



MODELLO DI RENDICONTO RELATIVO AL CONTRIBUTO 5 PER MILLE DESTINATO AGLI ENTI DEL TERZO SETTORE (Mod. A)

Anagrafica

Denominazione sociale AISM ONLUS - ASSOCIAZIONE ITALIANA SCLEROSI MULTIPLA ONLUS
(eventuale acronimo e nome esteso)

C.F. dell'Ente 96015150582

con sede nel Comune di ROMA prov RM

CAP 00184 via CAVOUR 181/A

telefono 010-2713344 email sabrina.nanni@aism.it

PEC presidenza@pec.aism.it

Rappresentante legale FRANCESCO GIUSEPPE VACCA C.F. VCCFNC61H07A052B

Rendiconto anno finanziario 2019

Data di percezione del contributo 06 OTTOBRE 2020

IMPORTO PERCEPITO 118.722,05 EUR

1. Risorse umane 118.722,05 EUR

(rappresentare le spese nella relazione illustrativa a seconda della causale, per esempio: compensi per personale; rimborsi spesa a favore di volontari e/o del personale).

2. Spese di funzionamento _____ EUR

(rappresentare le spese nella relazione illustrativa a seconda della causale, per esempio: spese di acqua, gas, elettricità, pulizia; materiale di cancelleria; spese per affitto delle sedi; ecc.)

3. Spese per acquisto beni e servizi _____ EUR

(rappresentare le spese nella relazione illustrativa a seconda della causale, per esempio: acquisto e/o noleggio apparecchiature informatiche; acquisto beni immobili; prestazioni eseguite da soggetti esterni all'ente; affitto locali per eventi; ecc.)

4. Spese per attività di interesse generale dell'ente
(rappresentare le spese nella relazione illustrativa a seconda della causale)

4.1 Acquisto di beni o servizi strumentali oggetto di donazione _____ EUR

4.2 Erogazioni a proprie articolazioni territoriali e a soggetti collegati o affiliati _____ EUR

4.3 Erogazioni ad enti terzi _____ EUR

4.4 Erogazioni a persone fisiche _____ EUR

4.5 Altre spese per attività di interesse generale _____ EUR

5. Accantonamento _____ EUR

(è possibile accantonare in tutto o in parte l'importo percepito, fermo restando per il soggetto beneficiario l'obbligo di specificare nella relazione allegata al presente documento le finalità dell'accantonamento. Il soggetto beneficiario è tenuto ad utilizzare le somme accantonate e ad inviare il modello relativo all'accantonamento entro 36 mesi dalla percezione del contributo)

TOTALE 118.722,05 EUR

I soggetti beneficiari sono tenuti a redigere, oltre al presente modello di rendiconto, una relazione che illustri in maniera esaustiva l'utilizzo del contributo percepito e un elenco dei giustificativi di spesa. Si rammenta che i giustificativi di spesa non dovranno essere trasmessi, bensì conservati presso la sede dell'ente ed esibiti qualora il Ministero ne faccia richiesta.

ROMA, Li 05 novembre 21

Francesco Giuseppe Vacca
Firma del rappresentante legale (per esteso e leggibile)

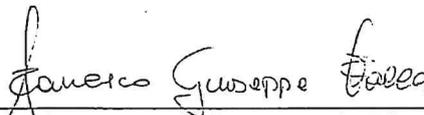
Note: Il rendiconto deve essere compilato in modalità digitale cliccando sugli appositi spazi e successivamente stampato, firmato - dal legale rappresentante - e inviato all'indirizzo PEC rendicontazione5xmille@pec.lavoro.gov.it - completo della relazione illustrativa, della copia del documento di identità del legale rappresentante e dell'elenco dei giustificativi di spesa.



Il rappresentante legale, con la sottoscrizione del presente rendiconto:

- Dichiaro che le spese inserite non siano già state imputate ad altri contributi pubblici o privati (c.d. divieto di doppio finanziamento a valere sulla stessa spesa), se non per la parte residua;
- Attesto l'autenticità delle informazioni contenute nel presente documento e la loro integrale rispondenza con quanto riportato nelle scritture contabili dell'organizzazione, consapevole che, ai sensi degli articoli 47 e 76 del d.P.R. n. 445/2000, chiunque rilasci dichiarazioni mendaci, formi atti falsi ovvero ne faccia uso è punito ai sensi del codice penale e dalle leggi speciali in materia.

Il presente rendiconto, inoltre, ai sensi dell'articolo 46 del citato d.P.R. n. 445/2000, deve essere corredato da copia semplice di un documento di identità in corso di validità del soggetto che lo abbia sottoscritto.



Firma del rappresentante legale (per esteso e leggibile)

RELAZIONE 5 X MILLE ANNO FINANZIARIO 2019

Rafforzamento del contatto e della relazione con le persone con Sclerosi Multipla

- L'azione dell'area "sviluppo rete" (Area Manager e Area Specialist)
- L'azione dell'area "Formazione risorse volontarie e dipendenti di Sezione"

PREMESSA

La pandemia ha sconvolto la nostra società, modificato i nostri comportamenti e in alcuni casi anche le nostre priorità. Soprattutto ha reso evidente la necessità di ripensare e ristrutturare in modo sostanziale il sistema delle cure, potenziandone la continuità tra setting diversi, la prossimità e la multidisciplinarietà a partire da un'infrastruttura digitale che deve essere solida, e che in gran parte è ancora da costruire.

Questo anno e mezzo ha modificato non solo lo scenario politico e le priorità nel sistema delle cure e dei servizi, ma soprattutto ha colpito la quotidianità delle persone con SM, la loro possibilità di curarsi, di lavorare e di partecipare, le persone con SM sono rimpiostrate in una situazione di incertezza, solitudine, e mancanza di servizi, come 50 anni fa, quando AISM è nata.

Le conseguenze sono state gravi per tutti, ma le persone con SM hanno dovuto affrontare situazioni più complicate di chi non ha una patologia cronica sia quando in terapia che quando gravemente invalidante. In un simile contesto e con i tanti problemi legati alla SM e decisamente accentuati dalla emergenza sanitaria, AISM ha dovuto riorganizzarsi per riuscire a rispondere alle molteplici richieste ripensando anche le attività di supporto, informazione ed orientamento delle persone con SM, al fine di renderle erogabili anche nell'attuale contesto emergenziale. La dimensione digitale è andata così integrandosi con quella fisica, unendo modalità di contatto telefonico e online ai tradizionali servizi e interventi di persona, come il trasporto attrezzato e l'aiuto domiciliare, ed effettuati laddove possibili nel rigido rispetto dei protocolli sanitari e di sicurezza. Si è trattato per molte persone con SM dell'occasione per vincere resistenze e aprirsi, scegliendo di affidarsi ancora di più all'Associazione, imparando a esternare timori, incertezze, ansie, per poi riscoprire, proprio in loro stessi, nuove capacità di adattamento e reazione nello stesso tempo. AISM ha assunto quindi il ruolo di filtro nel raccordo e collegamento con il sistema dell'emergenza locale e ha risposto in modo integrato alle richieste.

In definitiva il periodo di pandemia ci ha costretto a ripensare al futuro, a riprogettarlo e ad essere pronti per agire affinché le difficoltà incontrate non diventino permanenti, non incidano sul futuro delle persone con SM. Per fare questo è necessario ascoltare la molteplicità delle esigenze, delle paure, delle necessità, fornire delle risposte, ma soprattutto delle sicurezze.

In questo contesto anche la rete degli Area manager e Area Specialist ha modificato, ma intensificato il lavoro in sinergia con tutta la sede Nazionale e in particolare con l'area Risorse Umane Volontarie che hanno gestito tutta la formazione per permettere alle 98 sezioni Aism di non interrompere i servizi, l'informazione ed il supporto.

Descrizione delle aree succitate:

SVILUPPO RETE ASSOCIATIVA

Questa area ha come missione il supporto e lo sviluppo della rete territoriale. Si inserisce nell'organizzazione come "anello di congiunzione" fra la sede nazionale e le sezioni per implementare in tutto il territorio il piano strategico finalizzato alla realizzazione dell'Agenda.

Gli Area Manager interagiscono con i Coordinamenti Regionali per definire le priorità del piano regionale che poi indirizza i piani operativi delle sezioni, coordinano le risorse umane volontarie e i dipendenti territoriali, implementano le azioni relative alle indicazioni e agli indirizzi determinati dal Consiglio Direttivo Nazionale. Monitorano tutte le componenti formali ed operative delle sezioni. Raccolgono feedback che fanno tornare agli Uffici in ottica di miglioramento continuo della comunicazione interna e dei processi operativi.

Gli Area Specialist hanno come missione il supporto più operativo delle sezioni, seguono e affiancano i nuovi volontari per avviarli all'operatività, collaborano con i volontari per l'implementazione di nuovi processi e nuove azioni di sviluppo.

In sintesi l'area organizza le persone, fornisce strumenti, pianifica e spinge allo sviluppo, segue le risorse nel loro percorso di responsabilizzazione e attua indirizzi e supporti per tutte le indicazioni che arrivano dalle aree di sede nazionale fornendo, laddove richiesto, il punto di vista del territorio

Le risorse dedicate

Davide Solari: Responsabile dell'area

Area Manager: Adriana Talerico, Giuliana Settineri, Roberto Bosi, Rossano Piervittori, Francesco Borzacchini, Valentina Filice, Elio Ruggiero, Andrea De Giorgio

Area Specialist: Mariella Orritos, Simone Marongiu, Giuseppe Gioè, Claudio Salvucci, Debora Franzone

RISORSE UMANE VOLONTARIE E DIPENDENTI TERRITORIALI

Questa area si occupa dello sviluppo del volontariato Aism. Garantisce afflusso, supporto, formazione, percorsi di crescita e motivazione dei volontari che devono gestire le sezioni lavorando con l'obiettivo di gestire il cambio generazionale e i processi di successione e collabora con tutte le aree di sede nazionale che hanno bisogno di interventi formativi

L'area lavora con una metodologia di formazione/ supporto con il territorio che permette di passare contenuti anche di altre aree con una competenza sua specifica finalizzata alla crescita delle risorse con un approccio relazionale, avvio di comunità di pratica e ricerca-azione. Utilizzando strumenti finalizzati alla formazione e alla crescita.

L'approccio al volontariato AISM è sintetizzato in tre punti:

1. *«Divenire o continuare ad essere volontario è (e deve essere) una scelta libera»* (Stefano Tabò), ma perché questo succeda è necessario attrarre, fare una proposta di valore, formare, supportare e soprattutto disegnare percorsi di crescita individuali.

2. «Il volontariato “provoca” due volte: quando interviene sul problema reso manifesto e quando si muove per rimuovere le cause che lo hanno procurato. (Stefano Tabò) ma per fare questo occorre essere adeguati, formati, competenti. Occorre avere una organizzazione solida e risorse umane dedicate e responsabili.
3. Il volontariato crea connessioni dentro le associazioni, tra generazioni e sensibilità differenti, ma soprattutto ne crea con i soggetti al centro del “problema” che di volta in volta affronta ma per fare questo è necessario saper aumentare il contatto, saper gestire la relazione continuativa con le persone con SM, e soprattutto sapere muoversi sulle risposte in termini di advocacy conoscendo le normative specifiche del territorio e sapendo interagire con le Istituzioni.

Le attività principali dell'area:

Reclutamento: l'area cura processi e metodologie che poi le sezioni applicano sul territorio elaborando e fornendo materiali e contenuti

Formazione: I percorsi formativi per target e per referenza sono gestiti con una modalità “blended”:

- Piattaforma Fad
- Corsi in presenza
- Webinar
- Gruppo di confronto
- Percorsi di coaching

Eventi associativi: cura l'organizzazione e la gestione di tutti gli eventi formali, ormativi e motivazionali di AISM

Servizio civile: cura la progettazione, l'attuazione, la formazione e la gestione amministrativa

Le risorse dedicate

Renato Benzi: responsabile dell'Area

- Margherita Ascoli: coordinatrice formazione
- Silvia Zappia: piattaforma Fad e eventi
- Carla Mura: volontariato
- Cristina Pusateri: volontariato
- Francesca Gamba; Servizio civile
- Simone Avenoso: servizio civile e dipendenti territoriali

Le principali azioni

1. Il rafforzamento del contatto e della relazione con le persone con sm

La pandemia ha prodotto una spontanea ondata di nuovi contatti diretti sia al Numero Verde che ai recapiti delle Sezioni, dovuta al passaparola, al web e al fatto che le persone hanno cercato più attivamente e con maggiore urgenza il supporto diretto dell'Associazione per motivi di lavoro, di accesso ai farmaci, per orientarsi sui rischi del contagio, per cercare di raggiungere il proprio centro clinico ecc..

Nuovi inserimenti Software	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021 (al 08/03/21)
Numero Verde	139	316	475	476	487	538	792	1163	76
Sezioni	1738	1303	3475	1105	1340	2812	4794	4108	521
Totale	1877	1619	3950	1581	1827	3350	5586	5271	597

Dai dati risulta che nel 2020 siano state inserite circa 5000 nuove anagrafiche di persone con SM. Da questa fase del contatto è stato poi necessario attivare una relazione diretta con le persone per dare informazioni, supporto e orientamento.

E' stato quindi attivato un percorso formativo capace di rafforzare, in modo omogeneo su tutto il territorio e facendo leva sulla esperienza di ciascun volontario, la competenza della rete di accoglienza di AISM per mettere i volontari, che vivevano anche loro la pandemia, in grado di essere efficaci e sentirsi adeguati.

Dopo una prima sperimentazione con il Piemonte avvia nel 2018, nel 2019 avevano avviato il percorso e composto i GDL di Accoglienza circa 5-6 Regioni ed altre erano in avvio.



La pandemia ha inizialmente sospeso tutti gli appuntamenti previsti, poi ci ha costretto a rimodulare il progetto ed allargare gli strumenti in sperimentazione a tutte le Sezioni. In particolare in una prima fase della sperimentazione era stata sviluppata una traccia di telefonata, mirata a permettere anche a volontari meno esperti di svolgere un monitoraggio generale delle condizioni delle persone con SM. Con lo scopo di mantenere un dialogo continuo con tutte le persone con SM in contatto con la Sezione utile all'indirizzo delle priorità di azione sui diritti e verificare che non ci siano difficoltà per qualsiasi motivo inespresse su cui l'Associazione possa invece attivarsi. La telefonata è inserita in un sistema più articolato e rappresenta una delle esperienze necessarie per favorire la stratificazione di una serie di apprendimenti propedeutici per la formazione all'accoglienza.

L'emergenza COVID ha richiesto che AISM, non solo si occupasse di rispondere alle tantissime richieste in arrivo, ma si preoccupasse di tutti chiamando attivamente tutti. Inoltre l'attività di

indagine aperta sull'emergenza COVID richiedeva una più ampia partecipazione possibile. Per questo tra fine marzo e metà aprile sono state rimodulate velocemente le attività formative e addestrate circa 150 volontari di tutte le Sezioni d'Italia sulla telefonata e/o sull'utilizzo del Software Sportello.

Nel 2020 i ticket di Accoglienza registrati dal territorio e ad oggi chiusi sono stati circa 5700; a fronte degli oltre 7000 del solo Numero Verde. E sono state altre 5000 le telefonate di monitoraggio registrate dalle Sezioni e svolte proattivamente per verificare la condizione delle persone. Le attività delle Sezioni hanno riguardato più di 7300 persone nel loro complesso.

L'azione della rete di supporto e dell'area formazione

Gli area manager e gli area specialist sono stati fondamentali per il supporto alle sezioni sia nell'avvio dell'utilizzo del software che nella gestione dei ticket di richiesta, nello specifico:

- affiancamento all'utilizzo del software
- supporto sulle competenze di risposta
- analisi dei casi più complessi
- mantenimento della relazione con gli enti locali e con la rete dei servizi
- supporto all'organizzazione dei servizi di supporto (consegna farmaci, rapporti con i centri clinici)

L'area formazione si è attivata per fornire le competenze a tutta la rete di accoglienza, in particolare:

- Realizzazione di corsi fad sulla corretta organizzazione delle misure anticovid in sezione
- Sistema di contatto e Introduzione al sistema relazione
- La telefonata alla persona in AISM
- L'ascolto attivo

Tali moduli sono stati accompagnati da focus di approfondimento realizzati online da esperti della materia e mirati a:

- Promuovere e assicurare attività rispondenti ai bisogni delle persone con SM in contatto con la Sezione.
- Garantire il monitoraggio periodico delle esigenze e condizioni di vita di tutte le persone in contatto
- Fornire una prima accoglienza, indirizzare e orientare la persona in base ai suoi bisogni
- Dialogare e coltivare una relazione continuativa con tutte le persone in contatto con AISM
- Fare analisi dei dati periodicamente e definire gli obiettivi e le zone focus delle attività
- Gestire e mantenere la relazione continua con tutte le persone con SM che entrano in contatto con AISM.

2. Supporto alla realizzazione del progetto IDEA

AISM si è sempre occupata delle donne; in questi anni ha continuato a fare informazione puntuale per le donne, per le mamme e a fornire consulenze legali ed attraverso il numero verde a tutte le problematiche che man mano si sono evidenziate.

Nel 2018 aveva avviato il progetto IDEA che aveva come obiettivo quello di agire con le donne con SM per le donne con SM al fine di contrastare tutte le forme di discriminazione e violenza.

Durante la pandemia e i lockdown la situazione delle donne con SM è decisamente peggiorata, sono aumentate le discriminazioni sul lavoro e le violenze domestiche. E' stato necessario quindi rinforzare la rete di accoglienza su questi temi favorendo l'emersione dei casi e supportando le donne verso una soluzione dei problemi

L'azione della rete di supporto e dell'area formazione

Gli area manager hanno collaborato all'ampliamento del progetto con le seguenti azioni:

- diffusione dell'esistenza della rete (rete di donne formate al dialogo e al riconoscimento della discriminazione) sul territorio
- segnalazione di casi all'Ufficio legale per la gestione della problematica
- diffusione degli strumenti informativi sul territorio (talk, card, videotutorial)
- affiancamento dei volontari nella prima gestione dei colloqui

L'area formazione ha realizzato i corsi necessari e gli eventi informativi necessari per dare competenze alle volontarie dedicate al progetto, nello specifico:

- corso sulla discriminazione multipla: cosa è e come riconoscerla
- corso sulla convenzione ONU e la convenzione di Istanbul
- corso sulla gestione del colloquio
- 10 talk informativi aperti a tutte le donne

La costruzione della nuova agenda della SM

AISM ha avviato la condivisione e la discussione sulle priorità di missione 21-25, partendo dall'Agenda 2020, dal barometro, dai lavori di gruppo dedicati, dell'Agenda 20 – 30, dal PNRR, dai documenti programmatici interni e esterni. Per fare questo ha avviato un confronto con tutti gli stakeholder e la messa a punto e lancio di una piattaforma digitale per ampliare la discussione sulla bozza dell'Agenda 2021-2025 all'intero Movimento.

All'interno dell'organizzazione ha avuto sul territorio il coinvolgimento delle sezioni e dei Coordinamenti Regionali per avviare il confronto con:

- Persone con SM e i loro familiari
- Volontari
- Dipendenti e collaboratori
- Soci
- Attivisti

L'azione della rete di supporto

Gli area manager e area specialist hanno supportato il territorio per:

- Riuscire ad intercettare target interessati anche non abituali (es. persone con altre patologie; altre associazioni; etc.) attraverso l'organizzazione incontri ed eventi informativi
- Organizzare i congressi soci allargati per raccogliere le indicazioni delle persone con SM sulle priorità
- Presidiare i congressi soci sia in presenza che on line (a seconda delle decisioni della sezione) per organizzare la raccolta dei contributi
- Raccogliere in modo sistematico attraverso un documento di raccolta dati fornito dalla sede nazionale tutte le indicazioni provenienti dal movimento