

RENDICONTAZIONE 5 X MILLE ANNO FINANZIARIO 2022

Attività di rafforzamento del contatto e della relazione con le persone con sclerosi multipla – Finanziamento 5 per mille 2022 Euro 118.778,76 ricevuto in data 12 dicembre 2023.

Informazioni Generali sull'Ente

AIISM Associazione Italiana Sclerosi Multipla è nata nel 1968 per rappresentare i diritti e le speranze delle persone con SM, per garantire loro il diritto a una vita completa e soddisfacente.

L'Associazione è ente unico a valenza nazionale con un forte radicamento sul territorio, caratteristica che le conferisce grande coesione identitaria e che costituisce un valore particolare nel panorama del Terzo Settore italiano. L'Associazione è attiva sull'intero territorio nazionale a differenti livelli. A livello provinciale sono attive 98 Sezioni, che hanno il compito di attuare le finalità dell'Associazione in una specifica area geografica e sono gestite dai Consigli direttivi provinciali (CDP). Possono avvalersi del supporto di Gruppi operativi territoriali nel presidio del territorio per cui vengono costituiti. Le Sezioni hanno un Presidente provinciale che svolge funzioni di rappresentanza territoriale. A livello regionale operano 16 Sedi Regionali che si occupano delle attività territoriali a valenza regionale e curano i rapporti con le Istituzioni regionali in materia di politiche sociali, sanitarie e di servizi. A livello nazionale opera la Sede nazionale, struttura che supporta il Consiglio direttivo nazionale per la gestione e lo sviluppo dell'ente e che collabora quotidianamente con la rete territoriale, fornendo il supporto necessario (tecnico, legale, consultivo amministrativo, di pianificazione, controllo e organizzazione) per lo svolgimento delle attività istituzionali e la realizzazione del programma associativo. La Sede Nazionale è a Genova e la Sede Legale a Roma. Il lavoro in rete è una caratteristica costitutiva dell'Ente.

AIISM promuove la partecipazione orizzontale, la cooperazione fra Sezioni, la solidarietà fra sedi decentrate, tenendo in considerazione le peculiarità di ciascun territorio in cui opera. Sia le Sezioni Provinciali sia le Sedi Regionali godono di un regime di autonomia operativa, all'interno di un sistema coeso e unitario. Questo approccio consente di perseguire obiettivi comuni, valorizzando nel contempo le rispettive competenze, esperienze e relazioni sul territorio.

I soci di AIISM che partecipano alla vita associativa nelle Sezioni sono oltre 10.000. I soci si distinguono in:

- aderenti, ordinari, sostenitori e promotori che versano la quota associativa annuale;
- vitalizi, che versano una quota associativa specifica unicamente all'atto dell'adesione;
- onorari, che hanno partecipato alla costituzione di AIISM o hanno contribuito in modo rilevante al progresso della ricerca scientifica, all'assistenza alle persone con SM, alle attività dell'Associazione.

Ai soci si affiancano quasi 14.000 volontari.

Il patrimonio di AISM è costituito da eredità, legati e donazioni di privati e da finanziamenti di istituzioni ed enti, pubblici e privati, a livello nazionale e internazionale. Le risorse e gli avanzi di gestione sono interamente impiegati per la realizzazione delle attività istituzionali.

AISM è l'unica organizzazione in Italia che interviene su tutti gli aspetti della gestione della sclerosi multipla.

La visione è: "Un mondo libero dalla sclerosi multipla".

La missione è operare attraverso:

- la promozione, l'indirizzo e il finanziamento della ricerca scientifica, per mettere a punto terapie efficaci, comprendere le cause della malattia e individuare la cura definitiva;
- la rappresentanza e l'affermazione dei diritti delle persone con SM;
- la promozione dei servizi pubblici nazionali e locali;
- l'organizzazione diretta di attività e servizi sociali, sanitari e di informazione, per rispondere ai bisogni specifici delle persone con SM e delle loro famiglie.

I principi di AISM sono ispirati a normative, linee guida e documenti esistenti a livello nazionale e internazionale, in tema di diritti umani e di responsabilità sociale. Si ispirano alla Dichiarazione universale dei diritti dell'uomo delle Nazioni Unite, alla Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea, alla Costituzione italiana e alla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità. I principi fondamentali che regolano l'agire di AISM a ogni livello sono puntualmente enunciati all'interno del Codice Etico AISM. La dignità e la centralità della persona sono principi universali che guidano ogni nostra scelta.

I valori che ispirano il nostro impegno sono:

- il rifiuto e contrasto attivo di qualsiasi forma di discriminazione;
- l'attenzione e ascolto permanente e attivo dei bisogni e delle aspettative di ogni individuo;
- la protezione e la promozione della salute, del benessere, della qualità di vita;
- la promozione ed espressione concreta di una cultura, di stili, di processi, di dinamiche interne fondate sulla eguaglianza, partecipazione attiva, coinvolgimento e condivisione, su modelli di rappresentanza che garantiscano reale democraticità secondo condizioni di imparzialità, equità, parità di accesso;
- il lavoro e l'approccio integrato in ottica di rete;
- la dinamicità e l'innovazione;
- il monitoraggio, controllo e valutazione dinamici e permanenti dei processi e delle attività;
- la comunicazione dei risultati e dell'impatto delle nostre attività.

Attività progettuale

Proseguendo nel cammino intrapreso da diversi anni e rilanciato con la Carta dei diritti delle persone con sclerosi multipla e patologie correlate, loro familiari e caregiver, AISM ha presentato l'Agenda della Sclerosi Multipla e patologie correlate 2025 e sta lavorando alla predisposizione dell'agenda 2030, ha presentato inoltre il Barometro della sclerosi multipla e patologie correlate 2024. **L'obiettivo è di condurre a processi capaci di coinvolgere attivamente la comunità di riferimento, l'insieme degli stakeholder e tutto il territorio.**

L'interdipendenza tra questi tre strumenti riveste un ruolo cruciale nel definire i valori di AISM e nel tradurli in azione: la Carta elenca infatti i diritti delle persone che stanno alla base della missione di AISM, l'Agenda declina questi valori nel contesto e nel momento in cui AISM interviene, e si articola su linee di missione, priorità e azioni concrete per realizzarli, il Barometro-fotografia annualmente la situazione delle persone con SM e i progressi verso il raggiungimento delle priorità dell'Agenda.

Aree coinvolte:

Area sviluppo rete associativa con gli Area Manager

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 e per questo redige piani di sviluppo di ogni sezione territoriale individuando potenzialità di crescita e criticità sulle quali intervenire.

Gli Area Manager interagiscono con le sedi 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 per il funzionamento 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.

Area Risorse Umane - Formazione risorse volontarie e dipendenti di Sezione

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.

Le attività principali dell'area:

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

Formazione risorse umane volontarie e dipendenti: 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, formativi e motivazionali di AISM;

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

Le principali azioni del 2024

Proseguimento ed evoluzione dell'obiettivo strategico "contatto e della relazione con le persone con sclerosi multipla"

- Promuovendo ed assicurando attività rispondenti ai bisogni delle persone con SM in contatto con la Sezione;
- Garantendo il monitoraggio periodico delle esigenze e condizioni di vita di tutte le persone in contatto;
- Fornendo una prima accoglienza, indirizzare e orientare la persona in base ai suoi bisogni;
- Dialogando e coltivando una relazione continuativa con tutte le persone in contatto con AISM;
- Facendo analisi dei dati periodicamente e definendo gli obiettivi e le zone focus delle attività;
- Gestendo e mantenendo la relazione continua con tutte le persone con SM che entrano in contatto con AISM.

Implementazione e allargamento degli infopoint nei centri clinici della SM

Gli Info Point rappresentano dei punti informativi rivolti alle persone con sclerosi multipla e ai loro familiari, istituiti presso i Centri Clinici dedicati alla SM. Rappresentano un primo punto di contatto tra l'Associazione e le persone con SM che possono così trovare un punto di riferimento concreto per ogni esigenza. AISM, attraverso Info Point, ha l'occasione di sensibilizzare e informare sulle tematiche connesse alla patologia nei luoghi dove tale intervento è ancora più necessario e pertinente. L'infopoint è uno snodo fondamentale per intercettare i neo diagnosticati che hanno bisogno di supporto e informazioni.

- Presso ogni postazione, infatti, sono sempre disponibili:
- le pubblicazioni aggiornate sulla sclerosi multipla, distribuite da AISM;
- le indicazioni su servizi e le attività della Sezione Provinciale di riferimento;
- informazioni su tutte le iniziative nazionali rivolte alle persone con SM;
- le indicazioni su orari e operatori del Numero Verde.

La rete degli Area Manager e degli Area Specialist ha lavorato sul territorio riattivando i contatti con i Centri Clinici, supportando le sezioni nell'organizzazione del servizio e affiancando i volontari dedicati.

L'area formazione ha avviato la formazione per i volontari dedicati.

Supporto e formazione di tutti i volontari/soci

Gli Area Manager effettuano azioni di affiancamento e formazione operativa, facilitazione della conoscenza dei processi interni e supporto all'identificazione delle informazioni necessarie.

L'area formazione avvia corsi, sia in presenza che in FAD.
Di seguito i corsi resi disponibili:

- statuto e regolamento
- il ruolo del consigliere
- le abilità trasversali
- modello 231
- la gestione delle risorse umane dipendenti e volontarie
- il lavoro di gruppo

Tabella identificativa ore delle risorse dipendenti finanziate con il cinque per mille 2022

Area coinvolta	ore dedicate al progetto
Sviluppo risorse umane	945
Area Manager Sviluppo rete	3.538
totale ore dedicate al progetto	4.483
TOTALE COSTO PERSONALE	118.778,76