

# Bilancio Sociale AISM e FISM

2021



**SCLE  
ROSI  
MULT  
IPLA**  
associazione  
italiana

un mondo  
libero dalla SM

AISM. INSIEME, UNA CONQUISTA DOPO L'ALTRA

**Bilancio sociale**  
**AIMS e FISM**  
2021

## **Associazione Italiana Sclerosi Multipla**

Progetto e coordinamento editoriale:  
Silvia Zino e Ilaria Bozzo - Area Comunicazione e ufficio stampa

Copyright 2022  
Associazione Italiana Sclerosi Multipla APS/ETS

Tutti i diritti sono riservati.  
È vietata la riproduzione con qualsiasi mezzo, anche se parziale,  
senza il permesso scritto dell'editore.  
Immagini: ©AISM

Consulenza editoriale: Elena Bocerani  
Consulenza metodologica: KPMG Advisory S.p.A.  
Progetto grafico e impaginazione: KULTA S.r.l.

ISBN  
978-88-7148-156-2

# INDICE

## **Nota Metodologica**

**pag. 6**

### **1 Identità**

**pag. 10**

- 1.1 Il contesto di riferimento
- 1.2 AISM e la sua Fondazione
- 1.3 La strategia
- 1.4 La governance
- 1.5 Gli stakeholder di AISM e della sua Fondazione
- 1.6 I temi rilevanti
- 1.7 Barometro della sclerosi multipla 2020
- 1.8 Il contributo di AISM agli obiettivi di sviluppo sostenibile (SDGs)

## **Fare comunicazione per fare cultura**

**pag. 38**

### **2 Persone**

**pag. 44**

- 2.1 Servizi alle persone con SM
  - 2.1.1 Le attività di supporto delle sezioni
  - 2.1.2 Le attività di informazione e coinvolgimento
  - 2.1.3 Le attività complesse
  - 2.1.4 Il turismo sociale e accessibile
- 2.2 Volontari e collaboratori
- 2.3 Centri clinici SM e formazione

### **3 Ricerca**

**pag. 66**

- 3.1 L'impegno di AISM e FISM
- 3.2 Le attività di ricerca
- 3.3 AISM partner strategico a livello nazionale e internazionale
- 3.4 Formazione e carriera dei ricercatori

### **4 Diritti**

**pag. 80**

- 4.1 I progetti in collaborazione con le istituzioni
- 4.2 I principali risultati

### **5 Responsabilità economica e raccolta fondi**

**pag. 88**

- 5.1 I principali risultati
- 5.2 Prospetto di determinazione del valore economico generato e distribuito
- 5.3 La raccolta fondi
  - 5.3.1 I donatori individuali
  - 5.3.2 Gli eventi di raccolta fondi
  - 5.3.3 Il 5x1000
  - 5.3.4 Lasciti testamentari e grandi donatori individuali

## **Responsabilità ambientale**

**pag. 126**

## **Indicatori GRI**

**pag. 128**

# LETTERA DEI PRESIDENTI AGLI STAKEHOLDER

**“La cancellatura non è una banale negazione ma piuttosto l’affermazione di nuovi significati: è la trasformazione di un segno negativo in gesto positivo” (E. Isgrò)**

La sclerosi multipla, quando arriva, almeno all’inizio rende neri tutti i sogni e talvolta li cancella.

Però, per sostenere il desiderio e la capacità di trasformare il segno negativo della diagnosi in un segno di vita che rimane positiva, da più di 50 anni ogni persona che ha incontrato la sclerosi multipla ha dalla sua anche AISM, l’Associazione delle persone con sclerosi multipla (e patologie correlate).

Questo Bilancio sociale è il racconto di quanto abbiamo fatto e anche imparato, in un anno reso difficilissimo dalla pandemia, impegnandoci ogni giorno sui temi dei diritti, per le persone, la ricerca, la salute e il lavoro. Lo abbiamo fatto tutti insieme, in modo trasformativo, i volontari e gli operatori delle Sezioni di AISM, con le istituzioni e ogni attore coinvolto nel movimento della sclerosi multipla, per dare vita a concreti processi di cambiamento capaci di coinvolgere e migliorare la realtà.

Quest’anno ancora più che negli anni scorsi, è un Bilancio che educa tutti noi del movimento della sclerosi multipla, ma anche l’intera società, andando a completare una sorta di polittico, come fosse un’opera d’arte, divisa in più parti, ma unica, disegnata a più mani da migliaia di persone.

La prima tavola del nostro polittico è la Carta dei Diritti delle persone con Sclerosi Multipla, rinnovata proprio in questo 2022 perché i diritti si evolvono con le nostre consapevolezze e si trasformano nei contesti nuovi in cui viviamo.

L’Agenda della Sclerosi Multipla e patologie correlate 2025 è la seconda parte del nostro polittico associativo: tra il 2021 e il 2022, come leggerete, migliaia di interlocutori e stakeholder

dell’Associazione, hanno partecipato alla sua nuova stesura, che declina i diritti da realizzare in aree di missione (presa in carico, inclusione, ricerca, informazione), priorità strategiche e azioni concrete da realizzare con il coinvolgimento di tutti e di ciascuno.

Poi, insieme a tutti gli stakeholder della SM, con l’annuale Barometro della Sclerosi Multipla e patologie correlate, fotografiamo con indagini accurate e dati condivisi cosa ancora manca e cosa è stato fatto, da tutti, non solo da AISM, per cambiare lo stato ovvio delle cose.

Il polittico di AISM si chiude con questo Bilancio Sociale che rendiconta puntualmente come l’Associazione tenga fede alla propria missione raccontando le azioni, iscritte nel solco del cambiamento indicato da Carta, Agenda e Barometro, che mettiamo in campo perché ogni persona con SM e patologie correlate possa vivere la propria vita.

Il Bilancio Sociale di AISM è nato nel 2006 ed è giunto dunque quest’anno alla sedicesima edizione: è la radice da cui sono nate le altre ‘opere’ del polittico che ci ispira, ci guida, ci racconta.

Leggiamolo insieme, allora, ritroviamoci il respiro di una storia nuova, il racconto di un sogno sognato di giorno, concreto, concretissimo, che rende reale la libertà di vivere oltre la sclerosi multipla in un mondo in cui tutti hanno il proprio posto, il proprio diritto, la propria parte di responsabilità per il bene comune.

**Francesco Vacca**  
Presidente nazionale AISM

**Mario Alberto Battaglia**  
Presidente FISM

# NOTA METODOLOGICA

Il Bilancio sociale, giunto quest'anno alla sedicesima edizione, si propone di condividere con tutti gli stakeholder interni ed esterni l'identità profonda di AISM, espressa attraverso la capacità di prendere impegni e mantenerli.

Il Bilancio sociale, e più in generale il processo di reporting che ne rende possibile la pubblicazione, rappresenta il principale strumento a disposizione di AISM per raccontare come risponde alla propria missione e **condividere il monitoraggio e la valutazione** della coerenza tra impegni, azioni e risultati, non solo per quanto riguarda le tematiche economico-patrimoniali e finanziarie, ma anche sociali e ambientali.

Lo sforzo, che si perfeziona ogni anno, è quello di misurare i risultati attraverso indicatori di prestazione il più possibile universali e confrontabili, nello spazio e nel tempo. Per questo motivo, il Bilancio è redatto in conformità ai **Sustainability Reporting Standards** pubblicati nel 2016 dalla Global Reporting Initiative (GRI), con livello di applicazione "Core", e ai supplementi di settore "NGO Sector Supplement" che forniscono indicazioni su temi specifici tipici delle organizzazioni non profit. La versione GRI Standards è l'ultimo aggiornamento delle linee guida di rendicontazione di sostenibilità, pubblicato nel 2016, e rappresenta ad oggi lo standard più diffuso e riconosciuto a livello internazionale.

In linea con il Codice del Terzo Settore - Decreto legislativo 3 luglio 2017 n.117 e ss.mm.ii. e con il decreto del 4 Luglio 2019 il quale ha definito l'adozione delle Linee guida per la redazione del bilancio sociale degli enti del Terzo settore, è nata la necessità di redigere due Bilanci sociali separati, e non più solo un unico documento integrato:

- Bilancio sociale AISM 2021;
- Bilancio sociale FISM 2021;
- Bilancio sociale AISM-2021 integrato.

Inoltre, con riferimento alle novità legislative inerenti alla "Riforma del Terzo Settore", l'Associazione si ispira alle linee guida del Bilancio sociale e - nello sviluppo del suo percorso virtuoso per una rendicontazione sempre più completa del proprio operato - segue attentamente gli sviluppi delle linee guida del Governo per la valutazione dell'impatto sociale.

Questo documento contiene un primo esercizio

di rendicontazione dell'impatto, **"il volontariato come valore sociale"**. La misurazione dell'impatto è basata su dati interni, già parte del processo di rendicontazione, e rappresenta un primo passo verso il percorso di miglioramento continuo definito da AISM in linea con quanto richiesto dalla riforma del Terzo Settore. Sempre in quest'ottica l'Associazione ha continuato a sviluppare la rendicontazione del proprio contributo al raggiungimento dei **Sustainable Development Goals (SDGs)** delle Nazioni Unite.

Secondo quanto previsto dallo Standard di riferimento, i contenuti del Bilancio sono definiti secondo il principio di materialità, o rilevanza. Nel 2021 AISM ha continuato a sviluppare una rendicontazione per area di intervento: Persone, Ricerca e Diritti, con l'obiettivo di evidenziare le attività innovative attuate e sviluppate nel corso del 2021, descrivere gli avanzamenti dell'Agenda SM e gli obiettivi futuri.

Il documento si articola in 4 aree principali:

- **identità** che, insieme a una breve descrizione della sclerosi multipla (caratteristiche, diagnosi, sintomi, decorso, terapia, approccio interdisciplinare, diffusione della malattia), fornisce un quadro di AISM e della sua Fondazione FISM, presentandone visione, missione, piano strategico, struttura e governance e identifica e definisce sia le categorie di stakeholder che i risultati dell'analisi di materialità formalizzati in forma di matrice;
- **responsabilità sociale** dove, per ogni categoria di stakeholder, sono presentate le attività dell'Associazione, le relazioni e le responsabilità che AISM ha con ciascuna di esse nello svolgimento della propria attività;
- **responsabilità economica** dove viene illustrato il valore generato e la sua ricaduta sugli stakeholder;
- **responsabilità ambientale** che descrive gli impatti di natura ambientale derivanti dall'attività svolta e gli impegni presi per la riduzione degli stessi. Nonostante il tema non sia emerso dai temi rilevanti rientra nella visione globale dell'Associazione e pertanto viene presentato in questo documento.

Gli **indicatori di prestazione** (KPI - Key Performance Indicator) sono un'appendice

finale che costituisce uno strumento di rappresentazione sintetica dei risultati raggiunti.

I dati e le informazioni contenuti nel Bilancio sociale comprendono AISM, FISM e SM Italia Società Consortile e fanno riferimento all'anno fiscale chiuso il 31/12/2021. Ogni variazione a tale perimetro e arco temporale, è segnalata all'interno del testo; in particolare, vista l'eccezionalità e la rilevanza dello scenario dovuto alla propagazione del Covid-19, AISM ha ritenuto opportuno integrare il proprio Bilancio con le scelte di adattamento e focalizzazione delle proprie attività verso l'emergenza e integrare altresì con alcune importanti informazioni relative alle misure adottate per salvaguardare la salute e la sicurezza dei propri collaboratori, volontari e utenti esterni e, coerentemente con i provvedimenti di volta in volta emanati dalle autorità competenti, poter garantire l'operatività di un servizio essenziale per i propri beneficiari.

Al fine di permettere la comparabilità dei dati nel tempo è stato inserito, laddove possibile, il confronto con i dati relativi al biennio precedente.

Eventuali riesposizioni dei dati pubblicati all'interno del precedente Bilancio sociale sono opportunamente indicate all'interno del documento. Inoltre, al fine di garantire l'affidabilità dei dati, è stato limitato, per quanto possibile, il ricorso a stime che, se presenti, sono fondate sulle migliori metodologie disponibili e opportunamente segnalate.

Anche per questa edizione AISM integra la comunicazione del Bilancio, compreso il **Bilancio di esercizio di AISM e FISM**, con la versione online <http://bilanciosociale.aism.it>.

L'area comunicazione di AISM ha coordinato la produzione del Bilancio sociale, coinvolgendo trasversalmente tutte le Direzioni, Aree e strutture operanti. Le principali fonti utilizzate per la raccolta dei dati e delle informazioni presentate all'interno del Bilancio sono:

- sistemi contabili e gestionali interni;
- analisi e ricerche interne ed esterne, in particolare "Il Barometro della SM 2021" e "Agenda della SM 2020"
- gli esiti del percorso di ingaggio degli stakeholder per l'Agenda della Sclerosi

Multipla e patologie correlate 2025 e l'analisi della materialità 2018/2019;

- specifici documenti condivisi dai singoli data owner.

Nel presente Bilancio sociale 2021, sono stati inseriti riferimenti ad iniziative, modifiche statutarie e strategiche avvenute nei primi mesi del 2022 in quanto momenti fondamentali per l'operato dell'Associazione. Queste attività vengono citate al fine di fornire al lettore una immagine completa e il più possibile aggiornata di AISM e della sua Fondazione, rimandando al Bilancio sociale 2022 per i dovuti approfondimenti e dettagli.

# LA STORIA DI AISM

**1968** Nasce AISM per rappresentare i diritti e le speranze delle persone con SM. AISM, entrata nella Federazione Internazionale (MSIF), partecipa al primo congresso della Federazione.

**1971** La Camera dei Deputati riconosce la SM tra le malattie che danno diritto a provvidenze.

**1978** Viene approvato il nuovo SSN; AISM ha partecipato alle riflessioni politiche.

**1983** Rita Levi-Montalcini viene eletta Presidente dell'Associazione.

**1984** AISM evidenzia la mancanza di attrezzatura per la diagnosi con risonanza magnetica.

**1988** A Roma si tiene il primo Congresso mondiale della MSIF.

**1989** Viene attivato il Numero Verde AISM.

**1994** Nasce Una Mela per la Vita, primo evento di piazza. AISM è tra i fondatori di FISH, Federazione Italiana Superamento Handicap. Realizzata la prima maratona televisiva di Trenta Ore per la Vita per e con AISM, ripetuta nel

**1998** Nasce FISM, Fondazione di AISM per la ricerca scientifica. È online il sito [www.aism.it](http://www.aism.it). Inizia il Progetto Giovani oltre la SM da cui, nel 2010, nascerà il blog [giovanioltrelasm.it](http://giovanioltrelasm.it).

**1999** La SM viene inserita nell'elenco ministeriale delle malattie croniche e invalidanti che danno diritto all'esenzione dalla partecipazione al costo (DM 28 maggio 1999 n.32).

**2008** Compartecipa allo studio internazionale sulla SM pediatrica. AISM è social.

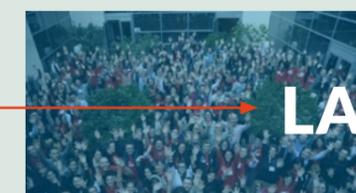
**2010** Agostino D'Ercole è Presidente nazionale AISM.

**2011** Parte lo studio internazionale coordinato dall'Italia con le cellule staminali mesenchimali nelle persone con SM.

**2012** Concluso lo studio CoSMo sulla prevalenza della CCSVI nella SM. Su impulso di AISM nasce la Progressive MS Alliance, iniziativa internazionale per la ricerca sulle forme progressive.

**2017** Sperimentazione cellule staminali neurali nell'uomo. AISM ottiene norme di inclusione lavorativa per patologie croniche e ingravescenti. Riceve a Montecitorio il Premio "100 Eccellenze italiane" per l'impegno nel sociale.

**2018** AISM compie 50 anni. Tra gli eventi celebrativi, gli incontri con Papa Francesco e con il Presidente della Repubblica Sergio Mattarella. Roma ospita il secondo Congresso mondiale MSIF. AISM vince l'Oscar di Bilancio per la categoria non profit.



## LA CRESCITA

1968



2022



**1973** AISM sostiene la richiesta di approvazione del nuovo Sistema Sanitario Nazionale (SSN).

**1975** Viene realizzata da AISM la prima indagine epidemiologica socio sanitaria sulla SM in Italia.

**1976** AISM inaugura il primo Servizio riabilitativo.

**1986** AISM istituisce il fondo nazionale per la ricerca e introduce il sistema della peer review. Viene realizzata la prima Giornata Nazionale della SM. M. A. Battaglia è Presidente nazionale AISM.

**1995** e nel **2001**.

**1996** AISM ottiene la rimborsabilità del primo farmaco specifico per la SM. Nasce la rete dei Centri clinici.

**1997** AISM inaugura il primo Centro di risonanza magnetica dedicato alla SM. Nasce l'evento di piazza Fiorincittà.

**2003** Nasce SISM, Società Infermieri Sclerosi Multipla.

**2004** AISM inaugura il secondo Centro di risonanza magnetica dedicato alla SM. AISM finanzia i primi studi in laboratorio sulle cellule staminali.

**2006** Introdotto il 5X1000 per la ricerca. Nasce il primo registro regionale di malattia.

**2007** Roberta Amadeo è la prima persona con SM Presidente nazionale AISM.

**2014** AISM pubblica "La Carta dei diritti delle persone con sclerosi multipla". Entra nell'Osservatorio Convenzione ONU per i diritti delle persone con disabilità.

**2015** AISM pubblica "l'Agenda della Sclerosi Multipla 2020". Nasce il progetto Registro italiano della SM. AISM coordina il progetto Europe Without Barriers per il turismo accessibile.

**2016** AISM presenta il primo Barometro della SM in Italia. Angela Martino è Presidente nazionale AISM. Nasce la manifestazione di piazza "Le Erbe Aromatiche di AISM".

**2019** Presentati i primi risultati di MULTI-ACT. Lancio di "PROMS - Patient Reported Outcomes for MS". Trenta Ore per la Vita a supporto del progetto "Sclerosi multipla: Giovani mamme e bambini". Francesco Vacca è Presidente nazionale AISM.

**2020** Creazione della piattaforma MuSC-19 sui casi Covid-19 e SM. Attivazione di indagini sulle persone con SM e sui Centri Clinici per leggere la SM nel quadro dell'emergenza pandemica. Lancio di #insiempiuforti campagna di raccolta fondi emergenziale.

**2021** Lanciato l'appello #1000azionioltrelaSM rivolto a tutti gli stakeholder per decidere insieme l'Agenda della SM 2025. Pubblicato il Barometro della SM 2021.

# 1 Identità

98  
Sezioni

260  
DIPENDENTI E  
COLLABORATORI

339.500  
ORE DI SERVIZIO ALLA  
PERSONA

16  
SEDI  
REGIONALI

5  
servizi di  
riabilitazione

14.000  
volontari

17.288  
fruttor  
DELLE ATTIVITÀ  
DI AISM

3  
CENTRI SOCIO  
ASSISTENZIALI

3  
STRUTTURE  
PER IL TURISMO  
ACCESSIBILE



# AISM SUL TERRITORIO

## 98 SEZIONI PROVINCIALI

- AGRIGENTO
- ALESSANDRIA
- ANCONA
- AOSTA
- AREZZO
- ASCOLI PICENO
- ASTI
- AVELLINO
- BARI
- BARLETTA-ANDRIA-TRANI
- BELLUNO
- BENEVENTO
- BERGAMO
- BIELLA
- BOLOGNA
- BRESCIA
- BRINDISI
- CAGLIARI
- CALTANISSETTA
- CASERTA
- CATANIA
- CATANZARO
- CHIETI
- COMO
- COSENZA
- CREMONA
- CUNEO
- ENNA
- FERRARA
- FIRENZE
- FOGGIA
- FORLÌ e CESENA
- FROSINONE
- GENOVA
- GORIZIA
- GROSSETO
- IMPERIA
- LA SPEZIA
- L'AQUILA
- LATINA
- LECCE
- LIVORNO
- LODI
- LUCCA
- MACERATA
- MANTOVA
- MASSA CARRARA
- MATERA
- MESSINA
- MILANO
- MODENA
- NAPOLI
- NOVARA
- NUORO
- ORISTANO
- PADOVA
- PALERMO
- PARMA
- PAVIA
- PERUGIA
- PESARO e URBINO
- PESCARA
- PIACENZA
- PISA
- PISTOIA
- PORDENONE
- POTENZA
- PRATO
- RAGUSA
- RAVENNA
- REGGIO CALABRIA
- REGGIO EMILIA
- RIETI
- RIMINI
- ROMA
- ROVIGO
- SALERNO
- SASSARI
- SAVONA
- SIENA
- SIRACUSA
- TARANTO
- TERAMO
- TERNI
- TORINO
- TRAPANI
- TRENTO
- TREVISO
- TRIESTE
- UDINE
- VARESE
- VENEZIA
- VERBANO CUSIO OSSOLA
- VERCELLI
- VERONA
- VIBO VALENTIA
- VICENZA
- VITERBO

## 16 SEDI REGIONALI

- ABRUZZO
- CALABRIA
- CAMPANIA
- EMILIA ROMAGNA
- FRIULI VENEZIA GIULIA
- LAZIO
- LIGURIA
- LOMBARDIA
- MARCHE
- PIEMONTE
- PUGLIA
- SARDEGNA
- SICILIA
- TOSCANA
- UMBRIA
- VENETO

## 3 CENTRI SOCIO-ASSISTENZIALI

- Padova
- Torino
- Trieste

## 5 SERVIZI DI RIABILITAZIONE

- Como
- Padova
- Rosà (VI)
- Servizio Regionale Ligure (GE)
- Valle d'Aosta (AO)

## 3 STRUTTURE PER IL TURISMO ACCESSIBILE

- Auronzo di Cadore (BL)
- Lucignano (AR)
- Villa Matteucci Porretta Terme (BO)

## 49 GRUPPI OPERATIVI TERRITORIALI

- ALESSANDRIA
  - Casale Monferrato
  - Novi Ligure
- AREZZO
  - Valdarno
- ASCOLI PICENO
  - Fermo
  - San Benedetto del Tronto
- BIELLA
  - Valle Sesia
- BOLOGNA
  - Imola
- BRESCIA
  - Vallecannonica
- CATANIA
  - Belpasso
  - Caltagirone
  - Linguaglossa
- CATANZARO
  - Catanzaro
- CHIETI
  - Lanciano
  - Vasto San Salvo
- COSENZA
  - San Giovanni In Fiore
- CREMONA
  - Gruppo Operativo di Crema
- FIRENZE
  - Empolese Valdese
  - Mugello "Cristina Pini"
- GENOVA
  - Chiavari
- GROSSETO
  - Amiata
- L'AQUILA
  - Sulmona
- LUCCA
  - Versilia
- MASSA CARRARA
  - Aulla Lunigiana
- MATERA
  - Nova Siri
- MESSINA
  - Ionio
  - Milazzo
  - Sant'Agata di Militello
- MODENA
  - Carpi
  - Pavullo Nel Frignano
  - Sassuolo (Il Melograno)
- PARMA
  - Borgo Val di Taro
  - Fidenza-Salsomaggiore
- PAVIA
  - Frascarolo
  - Vigevano
- PERUGIA
  - Foligno
- PISA
  - Valdera
- PISTOIA
  - Valdinevole
- RAGUSA
  - Ippari-Comiso
- REGGIO CALABRIA
  - Palmi
  - Polistena
- REGGIO EMILIA
  - Guastalla
- ROMA
  - Castelli Romani
- SIENA
  - Poggibonsi
- TERAMO
  - Roseto degli Abruzzi
  - Val vibrata
- TORINO
  - Ivrea
  - Mario Mattioli
  - Avigliana Valle Susa
  - Sangone
- VENEZIA
  - Lido di Venezia
  - Martellago

A seguito delle modifiche statutarie di marzo 2022 i Coordinamenti regionali cambiano denominazione in "Sedi regionali" mentre i Gruppi operativi diventano "Gruppi operativi territoriali"

# 1.1 LA SCLEROSI MULTIPLA E LE PATOLOGIE CORRELATE

*AISM nasce nel 1968 dalla visione di un gruppo di amici determinato a cambiare la vita delle persone con sclerosi multipla. Da allora l'Associazione è cresciuta, si è strutturata, ha diversificato le proprie aree di intervento, è diventata capace non solo di predire, ma anche di produrre cambiamento. Tutto è cambiato, ma non il fatto di essere un'Associazione di persone che lavora perché nessuna persona con sclerosi multipla in Italia sia lasciata sola.*

La **sclerosi multipla (SM)** è una malattia cronica tra le più comuni e più gravi del sistema nervoso centrale. È la **primacausa di disabilità neurologica nei giovani adulti**. Colpisce con un esordio tipico intorno ai 30 anni e viene per lo più diagnosticata tra i 20 e i 40 anni. Le donne sono colpite in misura superiore agli uomini con un rapporto circa doppio nei casi prevalenti, mentre tra i casi incidenti si registra in media un rapporto di 3 donne ogni uomo colpito dalla malattia. In circa il 3-5% di tutte le persone con sclerosi multipla l'insorgenza della malattia si verifica sotto i 16 anni di età (casi pediatrici).

I sintomi che si possono manifestare variano da persona a persona, alcuni possono ripetersi con maggiore frequenza, altri possono modificarsi e aggravarsi nel corso della storia di malattia. I più ricorrenti interessano la vista, le sensibilità, la mobilità, problemi sfinterici, ma possono manifestarsi anche fatica e sintomi cognitivi.

Tra le patologie correlate alla SM ha una particolare importanza lo Spettro dei Disturbi della Neuromielite Ottica (NMOSD), che colpisce circa 1.500-2.000 persone in Italia. Si tratta di una patologia rara che ha con la SM varie affinità di approccio diagnostico, sintomatologico e monitoraggio clinico. Le persone con NMOSD presentano bisogni per molti aspetti simili a quelli delle persone con SM, seppure con lo svantaggio aggiuntivo della rarità della loro condizione. I Centri clinici SM, e in generale il sistema di presa in carico per la SM, possiedono le competenze necessarie per rispondere ai bisogni delle persone con NMOSD.

## LE DIVERSE FORME, LE POSSIBILI TERAPIE

Al momento della diagnosi circa l'80-85% delle persone manifesta una forma **a ricaduta e remissione (SM-RR)**, mentre un 10-15% circa una forma progressiva all'esordio detta **primaria progressiva (SM-PP)**. Il 65% circa delle forme

a ricaduta e remissione dopo un periodo di tempo variabile sviluppa una forma progressiva (**secondaria progressiva SM-SP**).

Dalla metà degli anni '90 sono disponibili farmaci che **possono rallentare** la progressione della malattia, ritardando la condizione di grave disabilità fino a oltre 25 anni dalla diagnosi.

La **pluralità di sintomi**, il loro impatto sul piano fisico, psicologico, familiare, sociale e lavorativo, richiedono l'intervento di professionisti diversi, chiamati a collaborare all'interno di un unico gruppo di lavoro con un **approccio interdisciplinare** in cui l'équipe prende in carico in modo globale la persona con SM, mettendo al centro i suoi bisogni e i suoi problemi quotidiani.

Il metodo di lavoro viene condiviso dalla persona e dalla sua famiglia ed entrambi diventano protagonisti consapevoli di ogni decisione che riguarda il proprio futuro.

Per intervenire sul decorso della sclerosi multipla è fondamentale la **diagnosi precoce**, effettuata anche attraverso la **risonanza magnetica**, che consente di fornire un quadro complessivo del danno neurologico e dell'andamento della malattia. Nella maggioranza dei casi, la **terapia di base** inizia nelle forme a ricadute e remissione, subito dopo la comparsa dei primi sintomi: il danno può essere ridotto grazie ad alcuni farmaci che regolano la risposta immunitaria, diminuendo la frequenza e la gravità delle ricadute, rallentando la progressione della SM.

I farmaci utilizzati appartengono principalmente a due classi: gli **immunosoppressori**, che agiscono sul sistema immunitario per inibirlo e renderlo meno aggressivo; gli **immunomodulatori**, che regolano, in tutto o in parte, il funzionamento delle difese dell'organismo.

Grazie alle cure disponibili e a quelle che nei prossimi anni lo saranno, il numero di persone diagnosticate con SM oggi che affronteranno una disabilità significativa in futuro sarà molto ridotto:

oggi solo 3 persone con sclerosi multipla su 10 arriveranno una disabilità significativa in oltre 30 anni dalla diagnosi.

Resta molto da fare per curare, con farmaci specifici, le forme progressive di malattia.

Altrettanto importanti sono le terapie sintomatiche, che si focalizzano sul trattamento e la gestione dei sintomi più comuni della malattia, con l'obiettivo di migliorare la condizione di vita delle persone con SM.

Come per tutte le condizioni croniche, la **terapia riabilitativa** è fondamentale per cercare di attivare la plasticità del sistema nervoso, contenere la progressione della disabilità, prevenire le complicanze secondarie. Se oggi i farmaci permettono di rallentare la progressione già nelle prime fasi, la riabilitazione può aiutare a consentire alla persona una vita che guardi oltre la sclerosi multipla, al lavoro, alle attività preferite, alle relazioni sociali.

## I COSTI DELLA SCLEROSI MULTIPLA

Il costo medio per persona con SM in Italia è di **45.000 euro**. L'impatto economico della SM aumenta all'aumentare della gravità della patologia, da circa 18.000 euro per gravità "lieve" a 84.000 euro per gravità "severa". La sclerosi multipla in Italia ha un costo totale di **6 miliardi di euro all'anno**.

A questa quota si aggiungono i **costi intangibili**, quelli cioè attribuibili al deterioramento della condizione di vita delle persone con SM e delle famiglie, stimati come oltre il 40% dei costi totali.

Fonte: Barometro della sclerosi multipla e patologie correlate 2022

## Le persone con SM in Italia

Regione	Popolazione residente al 1 gennaio 2022 (fonte ISTAT)*	Prevalenza della SM (numero totale di casi) stimata al 1 gennaio 2022
Piemonte	4.252.279	9.370
Valle D'Aosta	123.337	265
Liguria	1.507.438	3.330
Lombardia	9.965.046	21.750
Trentino	1.077.932	2.330
Veneto	4.854.633	10.580
Friuli	1.197.295	2.600
Emilia Romagna	4.431.816	9.640
Marche	1.489.789	3.280
Toscana	3.676.285	8.040
Umbria	859.572	1.910
Lazio	5.715.190	12.640
Campania	5.590.681	12.420
Abruzzo	1.273.660	2.800
Molise	290.769	640
Puglia	3.912.166	8.630
Basilicata	539.999	1.220
Calabria	1.844.586	4.130
Sicilia	4.801.468	10.680
Sardegna	1.579.181	6.590
<b>TOTALE</b>	<b>58.983.122</b>	<b>132.845</b>

Fonte: ISTAT www.istat.it al 3 maggio 2022



## 1.2 AISM E LA SUA FONDAZIONE

**AISM 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 (attualmente 49). Le Sezioni hanno un Presidente provinciale che svolge funzioni di rappresentanza territoriale.

A livello regionale operano **16 Sedi regionali**<sup>1</sup> 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. AISM 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 AISM** che partecipano alla vita associativa nelle Sezioni sono **10.935**. 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 AISM 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.

Nel 2021, nonostante il quadro dettato dalla pandemia, si è registrata **una ripresa delle iscrizioni associative**, grazie a un accurato programma di promozione delle iscrizioni e di consolidamento della base soci, che considera il socio soggetto chiave nei processi decisionali, di indirizzo e di governance.

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.

**FISM Fondazione Italiana Sclerosi Multipla** è la fondazione istituita da AISM nel 1998 con lo scopo di indirizzare, finanziare e promuovere la ricerca scientifica.

AISM e FISM costituiscono a tutti gli effetti una struttura unitaria ai sensi della normativa Onlus, e operano in modo coordinato condividendo la visione di un mondo libero dalla sclerosi multipla, nell'ambito delle rispettive missioni.

Nel dicembre 2008, AISM e FISM hanno dato vita a **SM Italia società consortile** a responsabilità limitata (SM Italia s.cons.a.r.l.), nata dalla fusione tra AISM Servizi S.r.l. e AISM Vacanze S.r.l., per migliorare la gestione delle attività accessorie alla realizzazione delle finalità istituzionali. La forma giuridica consortile è stata scelta perché coerente con l'assenza di scopi lucrativi degli enti soci e con le generali finalità mutualistiche.

### Azioni in conformità con la Riforma del Terzo Settore

In linea con la Riforma del Terzo Settore avviata con la **Legge 106/2016**, dal 2018 AISM ha avviato un processo di revisione del proprio Statuto e Regolamento che ha portato all'approvazione, a marzo 2022, di una nuova versione di entrambi i documenti coerente con il mandato originario e particolarmente attenta all'evoluzione normativa e agli indirizzi nel frattempo elaborati e pubblicati dal Ministero del Lavoro, e all'operatività del Registro Unico Nazionale del Terzo Settore (RUNTS) attivato a novembre 2021.

Tra i principali temi oggetto della revisione, figurano gli aspetti legati a:

- **sedi territoriali decentrate**, con forte attenzione al potenziamento della prossimità ed alla collaborazione tra sedi associative;
- **categorie dei soci** e modelli di partecipazione;
- **Conferenza delle persone con SM;**
- **Comitato scientifico;**
- **Organo di controllo.**

Il confronto con il Ministero del Lavoro ha condotto anche a un essenziale chiarimento, portato all'evidenza anche delle Istituzioni Regionali, rispetto alla piena titolarità delle Sedi Regionali e delle Sezioni Provinciali a partecipare pienamente ai processi di **co-programmazione** e **co-progettazione** nei territori, nell'ambito del sistema di amministrazione condivisa delineato dalla Riforma, ad essere una realtà del terzo settore riconosciuta anche a livello locale, nonché **ad accedere alle risorse e contributi previsti dal Codice del Terzo Settore**. Alla data di scrittura del presente testo, AISM è migrata nel Registro Unico Nazionale del Terzo Settore.

Nel 2020 **FISM** ha completato l'iter di revisione statutaria con delibera di modifica dello Statuto adottata dal Consiglio di Amministrazione al fine di procedere all'iscrizione nel RUNTS, cessando la qualifica di Onlus e assumendo a ogni effetto quella di "Ente del Terzo Settore" (ETS). Si resta in attesa della definizione del regime fiscale degli ETS per procedere nell'iter di iscrizione della FISM al RUNTS.

Infine, nel 2021 è stato completato l'iter di revisione dello statuto di **SM Italia Società consortile** a responsabilità limitata, con quote sociali distribuite in pari misura tra AISM e FISM, con la conseguente assunzione dal 26 gennaio 2022 della qualifica di **Ente del Terzo Settore – Impresa Sociale**, a fronte dell'iscrizione nella corrispondente sezione delle imprese sociali della camera di commercio, che integra ad ogni effetto il requisito dell'iscrizione nel Registro Unico Nazionale del Terzo Settore.



<sup>1</sup> A seguito delle modifiche di Statuto di marzo 2022 i Coordinamenti regionali sono definiti Sedi regionali, mentre i Gruppi operativi si chiamano Gruppi operativi territoriali.

## VISIONE E MISSIONE

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

La **nostra visione** è: **“Un mondo libero dalla sclerosi multipla”**.

La **nostra 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.

## PRINCIPI E VALORI

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 e di FISM a ogni livello sono puntualmente enunciati all'interno del Codice Etico AISM e FISM. 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 su **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.

Proseguendo nel cammino intrapreso nel 2014 e rilanciato nel 2022 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 il **Barometro della sclerosi multipla e patologie correlate 2022** con l'obiettivo di condurre a processi di cambiamento 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** fotografa annualmente la situazione delle persone con SM e i progressi verso il raggiungimento delle priorità dell'Agenda.

## STATUTI E CODICI DI REGOLAMENTAZIONE

L'Associazione e la Fondazione sono disciplinate rispettivamente dallo **Statuto AISM** e dallo **Statuto FISM**, che descrivono le finalità istituzionali e la struttura di ciascuna realtà, e fissano i compiti e le prerogative degli organi di governo. Analogamente SM Italia s.cons.a.r.l. è disciplinata dal proprio Statuto.

Il corretto funzionamento delle attività di AISM e FISM, la trasparenza e la sinergia del loro operato sono garantiti dai **riferimenti interni** condivisi: tra essi il più importante è il **Codice etico AISM-FISM** che stabilisce valori e responsabilità dell'intera organizzazione e delle persone che vi operano. Nel 2019 il Codice etico è diventato parte integrante del Modello di organizzazione, gestione e controllo adottato dall'Associazione.

Fondamentale è stata la capacità dell'Associazione,

attraverso il proprio Consiglio Direttivo Nazionale (CDN), di rileggere il Codice Etico calandolo nel difficile momento storico e attuandone i principi all'interno del contesto emergenziale. In particolare, nel corso dell'anno il CDN ha costruito un nuovo regolamento per la strutturazione di un **“conto di solidarietà”**, detto CSE Covid, introducendo meccanismi e dinamiche nuove per l'affermazione e l'attuazione concreta dei principi di solidarietà interna.

AISM e FISM adottano anche **riferimenti esterni di particolare rilevanza** tra cui:

- il Codice etico FISH (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap)
- la Carta etica del Servizio Civile Universale
- la Carta dei valori del volontariato (proposta da FIVOL, Fondazione Italiana per il Volontariato)
- la Carta della rappresentanza nel Terzo Settore (promossa da CSVNET, Centri di Servizio per il Volontariato)
- il Codice di autoregolamentazione della raccolta fondi con modalità face to face
- le linee guida internazionali (MSIF , Multiple Sclerosis International Federation) per i rapporti con le case farmaceutiche.

## IL MODELLO ORGANIZZATIVO 231 E LA GESTIONE DEL RISCHIO

Nel corso del 2019 **AISM** ha adottato il proprio Modello di organizzazione, gestione e controllo (ai sensi del D.Lgs. 231/2001) e il collegato Codice etico e di comportamento allo scopo di aumentare il livello di trasparenza, efficacia e correttezza dell'azione dell'Associazione.

Il Codice di comportamento contiene le norme che tutti coloro che operano in nome o per conto di AISM – dai dipendenti ai soci, dai volontari ai fornitori – devono rispettare.

Nel 2020 anche **FISM** ha provveduto all'adozione di un proprio Modello organizzativo e del collegato Codice etico e di comportamento.

Nel 2021, in considerazione del perdurare della pandemia e dello stato di emergenza, AISM ha ritenuto di mantenere elevata l'attenzione e gli interventi legati al Modello 231 sugli aspetti di salute e sicurezza sul lavoro, a tutela dei lavoratori, delle persone con SM, di tutti coloro che a qualsiasi titolo collaborano con AISM (volontari, SCU, etc.) o che frequentano comunque le sedi associative (Sezioni, Centri riabilitativi e sociali,

<sup>2</sup>Codice Etico AISM e FISM

<sup>3</sup>Statuto AISM, artt. 5-6

Sedi territoriali).

È stata avviata la formazione sul Modello – tramite FAD e webinar di approfondimento – parte generale e sulla procedura del whistleblowing (segnalazione di potenziali illeciti). Si prevede il completamento del percorso di formazione su tutto il personale dipendente e, una volta completato il rinnovo delle cariche provinciali in programma nel secondo semestre 2022, anche su una buona parte dei componenti dei Consigli Direttivi Provinciali entro il 2023.

Inoltre, è proseguita l'attività di aggiornamento dei DVR (Documenti Valutazioni Rischi) sia con riferimento agli aspetti di sicurezza “ordinaria” che per gli aspetti Covid-19. Man mano che venivano emanate nuove previsioni normative da parte del Governo (legislazione d'urgenza/emergenza) e/o del Parlamento sono state rilasciate per ogni sede dell'Associazione circolari, integrative dei Protocolli di Regolamentazione – cui far riferimento il DVR Covid – appositamente predisposti a seconda del livello di riferimento.

## LA DIMENSIONE INTERNAZIONALE E NAZIONALE

Il lavoro in rete per AISM non è solo una pratica operativa da perseguire per raggiungere i risultati, ma è una parte fondante della propria natura di associazione e del proprio agire. Significa costruire un percorso condiviso insieme agli altri partner – istituzioni, associazioni e organizzazioni del Terzo Settore, università, centri di cura o di ricerca, ecc. – in “leale e aperta collaborazione e nel rispetto della propria autonomia e specificità”<sup>2</sup> ed “esercitando un ruolo attivo nelle diverse fasi e forme della co-programmazione e della co-progettazione, nonché dei processi di valutazione partecipata”<sup>3</sup>.

AISM attiva e mantiene il collegamento con associazioni ed enti di altre nazioni e partecipa agli organismi internazionali che perseguono le stesse finalità.

- **Multiple Sclerosis International Federation** (MSIF), è il punto di riferimento per le istituzioni internazionali. MSIF è stata fondata nel 1967 e AISM ne fa parte dal 1968, anno della propria nascita. La Federazione coordina l'operato di 45 organizzazioni in tutto il mondo e lavora per migliorare la condizione della vita delle persone con SM in oltre 90 Paesi; AISM

e FISM hanno collaborato con la Federazione Internazionale alla definizione delle priorità dell'Agenda globale SM, che AISM include nel proprio piano strategico e operativo.

- **European MS Platform (EMSP)**, fondata nel 1989, coordina e promuove iniziative in Europa ed è costituita da 43 organizzazioni in 37 Paesi europei; rappresenta la voce delle persone con SM per influenzare le politiche dell'UE che influiscono sulla loro qualità di vita.
- **International Progressive MS Alliance (PMSA)**, è un'iniziativa globale che AISM ha fondato insieme ad altre associazioni della MSIF in continua crescita, con l'obiettivo di promuovere la ricerca medico scientifica.
- **Rehabilitation in multiple sclerosis (RIMS)**, organizzazione che AISM ha contribuito a fondare 30 anni fa e che coordina i centri di riabilitazione europei per migliorare e uniformare le prassi di riabilitazione.

A livello nazionale AISM agisce in rete con altre Associazioni e realtà che si occupano di disabilità e malattie croniche:

- Federazione Italiana Superamento handicap (FISH)
- Osservatorio Nazionale Disabilità (OND)
- Forum Italiano Disabilità (FID)
- Forum Terzo Settore (FTS)
- Conferenza Nazionale Enti per il Servizio Civile (CNESC)
- Centri Servizi Volontariato (CSV)
- Cittadinanzattiva - CnaMC

## 1.3 LA STRATEGIA

Nel raggiungimento dei suoi obiettivi pluriennali AISM segue una strategia ben definita e condivisa, basata sugli obiettivi che giornalmente guidano il suo operato. In particolare, e fino al 2021, con uno slittamento temporale dovuto alla pandemia, ha formalizzato i suoi impegni nell'Agenda della Sclerosi Multipla 2020. Gli ambiti che hanno caratterizzato la strategia di AISM al 2021 sono:

- "Agenda della SM",
- "sostenibilità collettiva",
- "protagonisti responsabili"
- "impatto sulla persona".

Durante l'anno state portate avanti riflessioni e approfondimenti per la messa a **punto della nuova Mappa Strategica AISM e FISM** che accompagnerà la realizzazione dell'Agenda della SM e patologie correlate 2025 identificando ruoli e responsabilità dirette dell'Associazione e della Fondazione chiamate a essere leader nell'attuazione e rendicontazione di un'Agenda della SM. Le riflessioni maturate nel 2021 si sono concentrate in particolare sui seguenti 7 focus:

- **Sostenibilità**
- **Digitalizzazione**
- **Transizione ecologica**
- **Comunicazione**
- **Competenze distintive**
- **Modelli di partenariato e coinvolgimento dell'insieme dei portatori di interesse**
- **Misurazione e valutazione dell'impatto sociale.**

Si tratta di indirizzi e orientamenti strategici e operativi che vanno a qualificare, la nuova mappa pluriennale, accompagnando e accelerando ove possibile i processi trasformativi già avviati nell'Organizzazione durante il contesto pandemico.

Un tema di attenzione è quello relativo ai modelli di **partecipazione alla realtà e alla vita degli enti**, assicurando soluzioni di massima personalizzazione dell'offerta di partecipazione in modo che ciascun individuo, operatore, gruppo, organizzazione, istituzione, possa trovare la migliore collocazione in ogni tempo e fase sia all'interno della futura Agenda che dei processi e sistemi di funzionamento AISM e FISM.

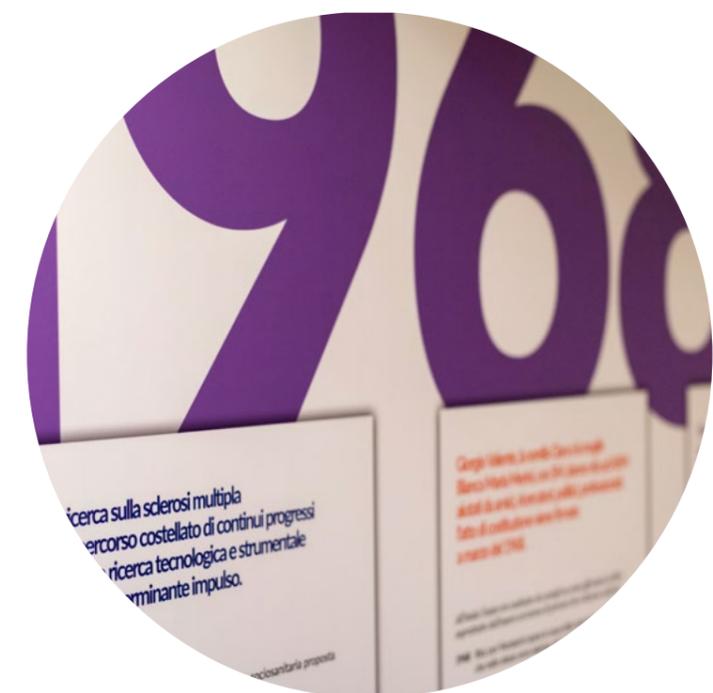
### AGENDA DELLA SCLEROSI MULTIPLA E PATOLOGIE CORRELATE 2025

Nel corso dell'anno è stato avviato il percorso per la costruzione partecipata dell'**Agenda della Sclerosi Multipla e patologie correlate 2025** calato in quadro fortemente coerente con le politiche generali di riferimento, con particolare attenzione alle "Linee di missione" attinenti ai campi della Salute, della Coesione e Inclusione, della Ricerca del Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza ed agli obiettivi di sostenibilità dell'Agenda ONU 2030.

L'**Agenda 2025** è costruita sulla base di un ingaggio ampio e sistematico di tutti gli stakeholder, a partire dalle persone con SM e patologie correlate, loro famiglie e caregiver, ma che include anche operatori dei servizi sanitari e sociali, ricercatori, istituzioni e altri soggetti portatori di interesse nella SM. L'Agenda 2025 è pensata per rimanere un documento aperto anche dopo la sua pubblicazione del maggio 2022, laddove i contributi di tutti gli stakeholder continueranno a essere raccolti e incorporati, per assicurarne il continuo aggiornamento.

Nell'ambito delle attività di consultazione per la progettazione dell'Agenda della SM e patologie correlate 2025 sono state realizzate diverse

iniziative finalizzate all'ascolto e alla raccolta di spunti da parte delle persone che, a vario titolo, fanno parte della comunità di AISM. Le persone che ricoprono cariche associative, i volontari e i dipendenti di AISM sono stati invitati a compilare una survey che ha raccolto le loro opinioni ed esperienze rispetto ai bisogni delle persone con SM che devono prioritariamente ricevere risposte, e dunque rispetto alle priorità che dovranno costituire la sostanza dell'Agenda della SM 2022-2025. Parallelamente, in tutti gli eventi di vita associativa, a partire dai Consigli Direttivi Provinciali, le riunioni delle Sedi regionali e le Conferenze dei Presidenti, è stato dedicato un momento specifico di discussione e di confronto sulla costruzione della nuova Agenda, durante il quale i contributi emersi sono stati raccolti e analizzati con tecniche qualitative dal personale di Sede Nazionale. L'approccio combinato di survey e discussione strutturata durante le occasioni di vita associativa ha consentito di raccogliere circa 4 mila contributi diretti, cui si sono aggiunti incontri con circa 250 referenti istituzionali, e attività di ingaggio e discussione più ampia che hanno coinvolto circa 20.000 persone generando 130 mila interazioni. Queste esperienze, visioni e aspettative rappresentano la base in cui è radicata l'Agenda 2025.



## 1.4 L'IMPATTO SULLE CONDIZIONI DI VITA CON LA SM

Come primo passo verso un impianto di rilevazione, misurazione e valutazione uniforme dell'impatto generato dall'Associazione, è stata svolta un'analisi dei risultati delle attività implementate in relazione ai punti dell'Agenda della sclerosi multipla 2020. Va premesso che nell'Agenda della SM confluiscono le azioni che il mondo della SM identifica come prioritarie nella società affinché si realizzino i diritti delle persone con SM, e che AISM quindi promuove con il suo lavoro quotidiano. L'effettiva attuazione di queste azioni è quindi il risultato di uno sforzo collettivo che riguarda l'intero mondo della SM, e la società più in generale. Benché quindi non sia possibile individuare con certezza quanto di questi risultati sia direttamente attribuibile al lavoro di AISM, osservare i progressi della società rispetto ai diritti delle persone con SM offre evidentemente un'indicazione essenziale rispetto al valore generato dall'Associazione. Partendo dai 4 macro-aggregatori di attività del Barometro della sclerosi multipla e patologie correlate 2022 - **salute, inclusione, ricerca e informazione** - sono stati quindi analizzati i **risultati attesi** e i **risultati raggiunti**, al fine di evidenziare questi progressi.

### 1.4.1 SALUTE

#### PRESA IN CARICO

**Obiettivo - Garantire percorsi personalizzati e integrati di presa in carico in tutte le fasi di vita e di evoluzione della sclerosi multipla**

#### Risultati attesi

Risposte tempestive, personalizzate e integrate, adeguate ai bisogni della persona con SM, secondo un progetto individuale condiviso.

#### Risultati raggiunti

AISM ha lavorato a livello territoriale per tradurre i Percorsi Diagnostico Terapeutico Assistenziali (PDTA) regionali in soluzioni concrete adottate dalle aziende sanitarie. Dal 2016 al 2021 **le Regioni dotate di PDTA sono passate da 6 a 13.**

#### RETE DEI CENTRI CLINICI

**Obiettivo - Ottenere il riconoscimento istituzionale per la rete dei Centri clinici di riferimento per la SM e strutturarla per assicurare adeguati standard assistenziali**

#### Risultati attesi

Assicurare adeguati standard per la presa in carico personalizzata, la diagnosi, e l'assistenza nei Centri clinici di riferimento per la SM, con operatori qualificati e in collegamento con strutture ed enti sul territorio.

#### Risultati raggiunti

Il Centro clinico è il punto di riferimento principale per le cure per oltre il 70% delle persone con SM, e oltre l'80% lo frequenta (Barometro della SM 2022).

La pandemia ha condizionato fortemente i Centri, con i quali AISM ha mantenuto e in alcuni casi intensificato la collaborazione, in particolare sul ritiro dei farmaci, per assicurare la continuità e la qualità dei percorsi di presa in carico per le persone con SM, anche a distanza: il 90% ha attivato o potenziato i servizi a distanza, e 1 Centro su 2 eroga visite/follow-up da remoto. 1 Centro su 4 eroga assistenza secondo un PDTA aziendale o interaziendale per la SM, associato a migliore qualità della presa in carico, il 44% fa riferimento ad un PDTA regionale.

L'Associazione promuove inoltre da anni percorsi mirati allo sviluppo professionale per una presa in carico di qualità in particolare dedicati alla figura dell'infermiere e dello psicologo attraverso **SISM (Società Infermieri Sclerosi Multipla) e Rete Psicologi.**

#### FARMACI

**Obiettivo - Garantire l'accesso tempestivo e uniforme ai farmaci, sia innovativi sia sintomatici, per il trattamento della sclerosi multipla**

#### Risultati attesi

Garantire alle persone con SM l'accesso ai farmaci necessari in tutto il territorio nazionale secondo piani terapeutici personalizzati, con tempestività e

garanzia di prossimità. Sostenere la rimborsabilità dei farmaci sintomatici strettamente correlati alla patologia.

#### Risultati raggiunti

Tra il 2015 e il 2020 si è assistito a vari importanti cambiamenti nel mondo dei trattamenti della SM e nella distribuzione dei farmaci. Sono stati approvati nuovi farmaci, i primi per le forme progressive attive - attualmente sono 20 i farmaci disponibili e rimborsabili - e le persone con SM oggi possono riceverli in farmacia, anziché recarsi al Centro SM. Negli ultimi anni, l'Associazione è stata impegnata nel verificare che le Regioni si adeguassero a queste indicazioni.

Con l'emergenza sanitaria dovuta alla pandemia, è emerso con forza il tema della distribuzione e del ritiro dei farmaci nei Centri SM, come testimoniato dalle segnalazioni giunte al Numero Verde, agli Sportelli territoriali e alle Sezioni provinciali dell'Associazione. Molte Sezioni AISM si sono organizzate per effettuare **il ritiro e la consegna dei farmaci alle persone con SM**, assumendo inoltre il ruolo di raccordo e collegamento con il sistema dell'emergenza locale, in collaborazione con la Protezione civile. Dopo i primi due mesi di pandemia la quota di persone con SM che indicava difficoltà a ricevere i farmaci specifici contro la SM si era ridotta dal 17,7% al 9,9%. Nel 2022 oltre l'80% dei Centri indica di non avere alcun arretrato nei trattamenti specifici e oltre il 90% ha un arretrato che non supera le 2 settimane.

#### RIABILITAZIONE

**Obiettivo - Assicurare percorsi di riabilitazione e abilitazione personalizzati e l'accesso agli ausili**

#### Risultati attesi

Garantire alle persone con SM l'accesso a percorsi riabilitativi personalizzati, e agli ausili e ai dispositivi più consoni alle loro esigenze, nell'ambito del progetto individuale di presa in carico e in coerenza e integrazione con l'intervento sanitario e i processi di abilitazione comunitaria in chiave di inclusione sociale, empowerment e partecipazione.

#### Risultati raggiunti

In uno scenario potenzialmente problematico, in cui l'offerta riabilitativa è diseguale in termini sia quantitativi che qualitativi e il numero di Centri e Servizi capaci di erogare terapia riabilitativa specifica è molto limitato, e ulteriormente

complicato dalla pandemia, è emersa l'importanza della preparazione della telemedicina nella presa in carico di malattie croniche come la SM.

Durante la pandemia il 13,6% delle persone con SM grave ha ricevuto qualche forma di teleriabilitazione.

Insieme al network europeo RIMS (Rehabilitation in Multiple Sclerosis), AISM e la sua Fondazione hanno proposto un **questionario sull'impatto del Covid-19** per capire come i sistemi riabilitativi europei avessero reagito durante l'emergenza, soprattutto attraverso l'utilizzo delle tecnologie digitali e con quali prospettive per il futuro della riabilitazione.

Nel 2019, segnando un passo in avanti su una importante linea di impegno, l'Associazione ha lanciato la mobilitazione **#difendiundiritto** per intervenire su proposte di provvedimenti ministeriali che rischiavano di compromettere il diritto alla riabilitazione per le persone con SM.

**Servizi importanti come quelli riabilitativi rappresentano una vera e propria cura per le persone con SM:** una cura non può essere completamente interrotta o dimenticata, ma può essere temporaneamente modificata e adattata allo stato di emergenza. Per questo, durante il lockdown AISM ha realizzato una serie di video (AISM a casa con te) per restare vicino a tutte le persone, anche a distanza in cui professionisti nel trattamento della sclerosi multipla fisioterapisti, logopedista, terapeuta occupazionale e psicologhe del Servizio riabilitazione AISM Liguria illustrano soluzioni utili per persone con sclerosi multipla.

### 1.4.2 INCLUSIONE SOCIALE

#### VALUTAZIONE INVALIDITÀ

**Obiettivo - Garantire adeguate valutazioni e accertamenti dell'invalidità, handicap e disabilità**

#### Risultati attesi

Valutazioni a livello medico legale tempestive, uniformi, adeguate, attente alla complessità dei sintomi, degli effetti collaterali dei farmaci, delle conseguenze della malattia sulla vita quotidiana, effettuate sulla base del nuovo modello introdotto dal Programma di azione governativo per le persone con disabilità.

**Risultati raggiunti**

Dal 2016 a oggi, AISM si è impegnata per promuovere l'effettivo impiego della comunicazione tecnico scientifica per l'accertamento medico legale, contribuendo a migliorarne il processo e all'adozione delle linee guida, e affiancando e rappresentando, su richiesta, la persona con SM in sede di visita e di commissione per l'inserimento della valutazione nel PDTA.

AISM porta avanti anche un'attività di informazione e formazione rivolta agli operatori coinvolti nella presa in carico, come i corsi per medici del lavoro e di medicina generale. Ha contribuito a redigere la nuova scheda neurologica per le certificazioni per il riconoscimento dell'invalidità.

Le visite sono state sospese causa pandemia, poi riprese a distanza: AISM ha monitorato le prestazioni e l'adeguatezza valutativa nelle diverse fasi di emergenza sanitaria.

**LAVORO**

**Obiettivo - Rendere effettivo il diritto al lavoro per le persone con sclerosi multipla**

**Risultati attesi**

Ottenere il diritto al part-time, reversibile in full-time su richiesta, anche per le persone con SM. Tutelare l'accesso a misure di conciliazione dei tempi di vita, lavoro e cura. Sviluppare sul territorio nazionale sperimentazioni pilota per l'inserimento lavorativo disabili presso i Servizi di orientamento e mediazione, assicurando una corretta valutazione dell'idoneità alla mansione, anche per evitare fuoriuscite improprie dal mercato del lavoro.

**Risultati raggiunti**

Dal 2016 a oggi, AISM ha contribuito a ottenere importanti conquiste, tra cui l'inserimento del diritto al part-time per le persone con patologie croniche ingravescenti nella riforma del Jobs act e numerose disposizioni in materia di lavoro autonomo. Nel 2020, con l'inizio della pandemia si è sviluppato il tema del lavoro agile, con la promozione di interventi normativi a sostegno di un adeguato riconoscimento per le persone con disabilità, gravi patologie, fragilità e per gli stessi caregiver, nonché l'equiparazione dell'assenza al ricovero ospedaliero per eliminare il rischio di licenziamento per superamento del comporta.

**WELFARE DI PROSSIMITÀ, VITA INDIPENDENTE E NON AUTOSUFFICIENZA**

Agli interventi in ambito lavorativo si sono aggiunti progetti sperimentali in materia di welfare di prossimità e azioni a sostegno della promozione dei progetti di Vita indipendente, con proposte specifiche sul tema della Non Autosufficienza per il nuovo Piano Nazionale.

**NON DISCRIMINAZIONE**

**Obiettivo - Promuovere l'inclusione sociale, l'empowerment, la centralità della persona con SM e contrastare la discriminazione a ogni livello**

**Risultati attesi**

Contribuire a costruire un modello culturale in cui le persone con SM possano mettere al centro se stessi, e non la malattia, in un quadro normativo e politico in cui la loro condizione sia riconosciuta e tutelata.

**Risultati raggiunti**

Le 100 Sezioni AISM operano quotidianamente sul territorio partendo da necessità e bisogni delle persone con SM: offrono informazioni, favoriscono la socializzazione e l'inclusione, propongono attività di condivisione e di benessere, offrono supporto diretto e sostegno psicologico, promuovono l'autonomia e l'autodeterminazione. Tra le iniziative più recenti e rilevanti in ambito di inclusione e non discriminazione, l'Associazione ha realizzato il progetto I>DEA, con la creazione della Rete RED per contrastare la doppia discriminazione delle donne con SM (si veda il capitolo 2, Persone). Con la collaborazione di enti, istituzioni e reti di paternariato sono stati avviati progetti innovativi in ambito di turismo accessibile, inclusione, terzo settore, Servizio civile. Nel 2020 l'Associazione si è concentrata sull'impatto dell'emergenza Covid-19 sulla realtà di cura, assistenza, lavoro e inclusione delle persone con SM, ascoltando importanti categorie di stakeholder (persone con SM, Centri clinici).

**1.4.3 RICERCA**

**Obiettivo - Sviluppare l'eccellenza della ricerca sulla SM, per migliorare il benessere e la qualità di vita delle persone con SM**

**Risultati attesi**

Contribuire a costruire un sistema strutturato di ricerca scientifica dedicata alla SM, in grado di valorizzare le eccellenze e convogliare in un disegno unitario nazionale e internazionale talenti, risorse, progettualità, coinvolgendo le persone con SM nelle scelte, nei processi e nei percorsi di ricerca.

**Risultati raggiunti**

AISM, con la sua Fondazione, ha dedicato alla ricerca in Italia più di **40 milioni di euro negli ultimi 5 anni** ed è il **terzo ente al mondo** tra le Associazioni che si occupano di sclerosi multipla per fondi erogati oltre che **il principale ente di riferimento in Italia**, finanziando **l'80% della ricerca sulla SM**. Le attività di ricerca dal 2020 hanno incluso progetti dedicati a Covid-19 e SM: per rispondere ai quesiti più urgenti nei primi mesi della pandemia e per monitorare e comprendere gli effetti a lungo termine della stessa, è stato varato il Programma italiano Covid-19 e SM.

Tra le iniziative più importanti, il progetto **MULTI-ACT** (si veda il capitolo 3, Ricerca), avviato nel 2018 e conclusosi proprio nel 2021, che oggi definisce un **nuovo modello di governance della ricerca** che valorizza il coinvolgimento della persona con SM come co-ricercatore e stakeholder chiave, attraverso questionari standardizzati e validati dalla comunità scientifica.

**1.4.4 INFORMAZIONE E MONITORAGGIO****INFORMAZIONE**

**Obiettivo - Garantire un'informazione completa e di qualità alle persone coinvolte nella SM e promuovere la conoscenza della realtà della sclerosi multipla**

**Risultati attesi**

Fornire informazioni di qualità e complete per le persone con SM, presso i Centri clinici di riferimento e le strutture del territorio, i siti

e i canali riconosciuti e accreditati, per essere protagonisti delle scelte di vita e di salute e realizzare il proprio progetto di vita. Sensibilizzare l'opinione pubblica, le istituzioni nazionali e tutti coloro che a diverso titolo sono coinvolti nella sclerosi multipla intorno ai temi della SM.

**Risultati raggiunti**

L'impegno di AISM in questi anni si è concentrato su alcuni temi di comunicazione funzionali a trasferire una visione non stereotipata di questa malattia, quali per esempio la variabilità dei casi e il tema dell'invisibilità, attraverso progetti e iniziative di informazione, veicolate utilizzando alcuni tra i format di comunicazione più innovativi. Dal 2020 il servizio di informazione è stato adeguato al nuovo contesto di emergenza, grazie a una task force dedicata e in sinergia con gli esperti da sempre coinvolti nel processo di "social care" per assicurare una presa in carico di tutte le richieste.

**MONITORAGGIO**

**Obiettivo - Costruire un sistema di monitoraggio in grado di misurare l'impatto dei programmi e degli interventi per la sclerosi multipla**

**Risultati attesi**

Dare risposte sempre più adeguate alle esigenze individuali delle persone con SM, secondo le priorità definite dell'Agenda della SM, misurando passo dopo passo l'impatto delle azioni sulla loro condizione di vita.

**Risultati raggiunti**

Da sei anni AISM e la sua Fondazione pubblicano il Barometro della sclerosi multipla e patologie correlate 2022, oggi il principale riferimento per conoscere appieno e approfondire la realtà della SM, misurare il livello di realizzazione della Carta dei Diritti delle persone con SM e dare conto dello stato di attuazione dell'Agenda della SM. Le ultime edizioni del Barometro hanno restituito una fotografia accurata e rigorosa, offrendo focus specifici dedicati all'impatto della pandemia sul sistema di risposte e servizi e sulla condizione di vita delle persone con SM e loro familiari e caregiver.

## 1.5 LA GOVERNANCE

AISM e FISM hanno scelto di ispirare il proprio modello di governance agli standard di gestione riconosciuti come best practice. La struttura organizzativa associativa prevede organi di indirizzo e di governo centrali e territoriali come riportato di seguito.

AISM e FISM hanno organizzato la loro struttura interna in modo da gestire efficientemente la pluralità di attività, implementate in un'ottica pluriennale, e di garantire la corretta pianificazione al fine di raggiungere gli obiettivi fissati tramite l'Agenda della SM.

### NEL 2022 E 2023 IL RINNOVO DEGLI ORGANI SOCIALI

A causa del contesto emergenziale, è stato deliberato dall'Assemblea Generale il **prolungamento di un anno** del mandato degli organi sociali, con slittamento del **rinnovo degli organi territoriali nel 2022 e di quelli nazionali nel 2023**. Le difficoltà registrate durante la pandemia hanno determinato uno slittamento di piani e operatività e si è reso necessario un allungamento tecnico del mandato per consentire agli organi sociali di portare a compimento programmi e attività ancora pendenti. La scelta inoltre è stata ispirata dalle esigenze di tutela della salute durante il 2021, dovute al perdurante stato emergenziale, e dalla necessità di assicurare un'adeguata preparazione del rinnovo delle cariche sociali, nei suoi diversi aspetti.

### IL NUOVO ORGANO DI CONTROLLO AISM<sup>5</sup>

L'**Organo di controllo** di natura collegiale - in fase di costituzione, contestualmente all'iscrizione di AISM al Registro Unico Nazionale del Terzo Settore (RUNTS) - ha la responsabilità di **vigilare** sull'osservanza della legge e dello Statuto e sul rispetto dei principi di corretta amministrazione, sull'adeguatezza dell'assetto organizzativo in rapporto all'andamento amministrativo e contabile, sul corretto funzionamento ai diversi livelli, nazionale e territoriale. Una volta insediato e operante, si darà atto delle attività svolte dal nuovo organo di controllo all'interno del Bilancio sociale.

Il recente percorso di riforma statutaria ha inoltre portato al **riconoscimento del valore del Bilancio sociale**: uno specifico articolo prevede che il Consiglio direttivo nazionale curi annualmente la redazione e pubblicazione del documento, nel rispetto della normativa di settore e delle linee guida in materia, anche con riferimento alla valutazione di impatto sociale delle attività svolte sulla comunità di riferimento.

### Con la Riforma del Terzo Settore, nasce il nuovo Organo di controllo e si valorizza il ruolo del Bilancio sociale

<sup>5</sup>In appendice al presente documento è presente la composizione degli organi AISM e FISM (rispettivamente CDN; CDA e Comitato Scientifico).

## AISM

### ORGANI CENTRALI

#### CONSIGLIO DIRETTIVO NAZIONALE (CDN)

È l'organo collegiale di indirizzo e di governo di AISM, eletto dall'Assemblea generale. Vigila sul rispetto e l'applicazione delle norme e sovrintende all'applicazione coordinata e coerente del Piano strategico dell'Associazione. È composto da 15 membri, di cui almeno un terzo sono persone con SM. Tutti i consiglieri ricoprono la propria carica a titolo gratuito, in qualità di volontari. Il carattere delle cariche associative e le condizioni previste dallo Statuto per la presentazione delle relative candidature consentono di ritenere indipendenti i Consiglieri nazionali.

#### CONFERENZA DEI PRESIDENTI

Composta dai Presidenti delle Sezioni provinciali e delle Sedi regionali, viene consultata su argomenti inerenti le scelte e l'attuazione del programma associativo.

#### CONFERENZA DELLE PERSONE CON SM E PATOLOGIE CORRELATE

Formata da persone con SM, ognuna in rappresentanza di una specifica Sezione e aperta alle partecipazioni di altre persone con SM, viene consultata dal CDN sui temi che riguardano, in particolare, la condizione e qualità di vita delle persone con SM.

#### COMITATO SCIENTIFICO

Composto da medici, ricercatori e operatori professionisti, nel ruolo di consulenti dell'Associazione in tema di informazione scientifica e di assistenza sanitaria e socio-sanitaria.

#### PRESIDENTE NAZIONALE

Nominato ogni tre anni dal CDN, sovrintende all'attività dell'Associazione e la rappresenta sotto il profilo legale. Ha facoltà di convocare e presiede l'Assemblea Generale.

#### ORGANO DI CONTROLLO

Di natura collegiale è composto da un Presidente, da due componenti effettivi e da due supplenti. Vigila sull'osservanza della legge e dello Statuto e sul rispetto dei principi di corretta amministrazione, anche con riferimento alle disposizioni del D. Lgs. 8 giugno 2001 n. 231, nonché sull'adeguatezza dell'assetto organizzativo, amministrativo e contabile dell'Associazione, e sul suo corretto funzionamento ai diversi livelli, nazionale e territoriale. Esercita, inoltre, compiti di monitoraggio dell'osservanza delle finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale dell'Ente, ed attesta che il bilancio sociale sia stato redatto in conformità alle specifiche linee guida di cui al Codice del Terzo Settore. Il Bilancio sociale dà atto dell'esito delle attività di monitoraggio svolte da tale organo.

#### GIUNTA ESECUTIVA NAZIONALE (GEN)

È costituita all'interno del CDN dal Presidente, dal Vicepresidente nazionale e da tre consiglieri nazionali. Il suo compito è attuare le delibere del CDN, formulare proposte al Consiglio stesso e adottare provvedimenti in via d'urgenza, che dovranno essere sottoposti alla ratifica del CDN.

#### ASSEMBLEA GENERALE

Composta dai delegati delle Sezioni, è l'organo "sovrano" dell'Associazione. Convocata annualmente dal Presidente nazionale, ha il compito di deliberare le modifiche dello statuto e del regolamento proposte da una apposita commissione e di approvare il programma associativo, la relazione di attività annuale e triennale, il rendiconto d'esercizio e il bilancio preventivo.

#### COLLEGIO DEI PROBIVIRI

È formato da tre componenti effettivi più due supplenti, scelti tra i soci iscritti da almeno 5 anni e che godono di particolare prestigio.

# FISM

## FISM

### CONSIGLIO DI AMMINISTRAZIONE (CDA)

Si occupa della gestione di FISM: definisce il programma annuale, la relazione sull'attività di FISM e redige il bilancio preventivo e consuntivo. L'organo collegiale è costituito da 7 membri che restano in carica tre anni. Tutti i membri devono possedere almeno un requisito fra competenza specialistica nell'ambito della SM, professionalità giuridico-economica o esperienza come ruolo pregresso nel CDA di AISM.

### PRESIDENTE

È nominato dal CDA tra i consiglieri in carica e ha la legale rappresentanza di FISM. Al Presidente FISM sono conferiti poteri di ordinaria e straordinaria amministrazione della Fondazione.

### COMITATO SCIENTIFICO

Composto da due Committee formate da ricercatori provenienti da diverse aree, esprime parere vincolante per le decisioni in materia di finanziamento della ricerca scientifica.

### COLLEGIO DEI REVISORI DEI CONTI

Composto da tre membri nominati dal Consiglio Direttivo Nazionale di AISM, è responsabile del controllo della gestione della Fondazione, nonché delle attività di monitoraggio affidate all'Organo di Controllo di cui il Collegio dei Sindaci tiene luogo.

### COMITATO DI RACCORDO AISM - FISM

Per favorire un maggiore coordinamento dell'azione di AISM e FISM, nel 2007 è stato creato il comitato di raccordo, organo consultivo che rappresenta il luogo privilegiato per lo scambio, il confronto e l'integrazione tra i due enti. È costituito dal Presidente nazionale AISM, dal Presidente FISM e dal Direttore generale AISM.

## LA RETE TERRITORIALE

La rete territoriale AISM è composta da Sedi regionali, Sezioni provinciali e Gruppi operativi territoriali.

A queste realtà territoriali si aggiunge, a partire dal 2022, una figura di nuova istituzione, il Referente territoriale di prossimità.

## ORGANI TERRITORIALI

### CONSIGLIO DIRETTIVO REGIONALE (CDR)

È composto da un rappresentante, di norma il Presidente, per ciascuna Sezione appartenente alla medesima Regione, ognuno con il compito di rappresentare le istanze del proprio territorio a livello regionale e di portare in sede provinciale gli indirizzi espressi dalla maggioranza regionale.

### PRESIDENTE DEL CONSIGLIO DIRETTIVO REGIONALE

Rappresenta la Sede Regionale, con incarico di attuare le linee di indirizzo e perseguire le finalità associative in tema di advocacy e rappresentanza dei diritti delle persone con SM.

### SEZIONI PROVINCIALI

Sono strutturate allo scopo di garantire prossimità ai bisogni delle persone con SM sul territorio provinciale. Il presidio del territorio viene attuato dalle Sezioni avvalendosi anche di "sedi distaccate", denominate Gruppi operativi territoriali.

### CONGRESSO DEI SOCI DELLE SEZIONI

È composto da tutti i soci di ogni Sezione provinciale. Ha il compito di eleggere ogni tre anni il Consiglio direttivo provinciale e ogni anno di approvare la relazione e il programma di attività, e il bilancio preventivo e consuntivo presentato dal CDP.

### CONSIGLIO DIRETTIVO PROVINCIALE (CDP)

Composto da un minimo di 5 a un massimo 9 membri, di cui un terzo riservato alle persone con SM, gestisce la singola Sezione provinciale. A capo del CDP vi è un Presidente Provinciale.

### PRESIDENTE PROVINCIALE

Rappresenta l'Associazione nel proprio ambito territoriale di riferimento. Accanto a lui operano un vicepresidente, un tesoriere e un segretario: l'insieme di queste quattro figure costituisce la Giunta esecutiva provinciale.

## 1.6 GLI STAKEHOLDER

L'articolazione dei principali stakeholder dell'Associazione e della sua Fondazione è stata rivista grazie all'attività di ascolto portata avanti in tutto il 2021, per scrivere la nuova Agenda della sclerosi multipla e patologie correlate 2025.

I principali stakeholder dell'Associazione sono raggruppati in livelli:

- **Livello A:** persone con SM, famiglie, caregiver e la Rete AISM, compresi i soci;
- **Livello B:** ricercatori e operatori di cure e servizi, donatori e sostenitori;
- **Livello C:** Istituzioni, sistema di offerta territoriale, sistema di reti, media e aziende.

La cornice di tutto è la società civile e l'ambiente.

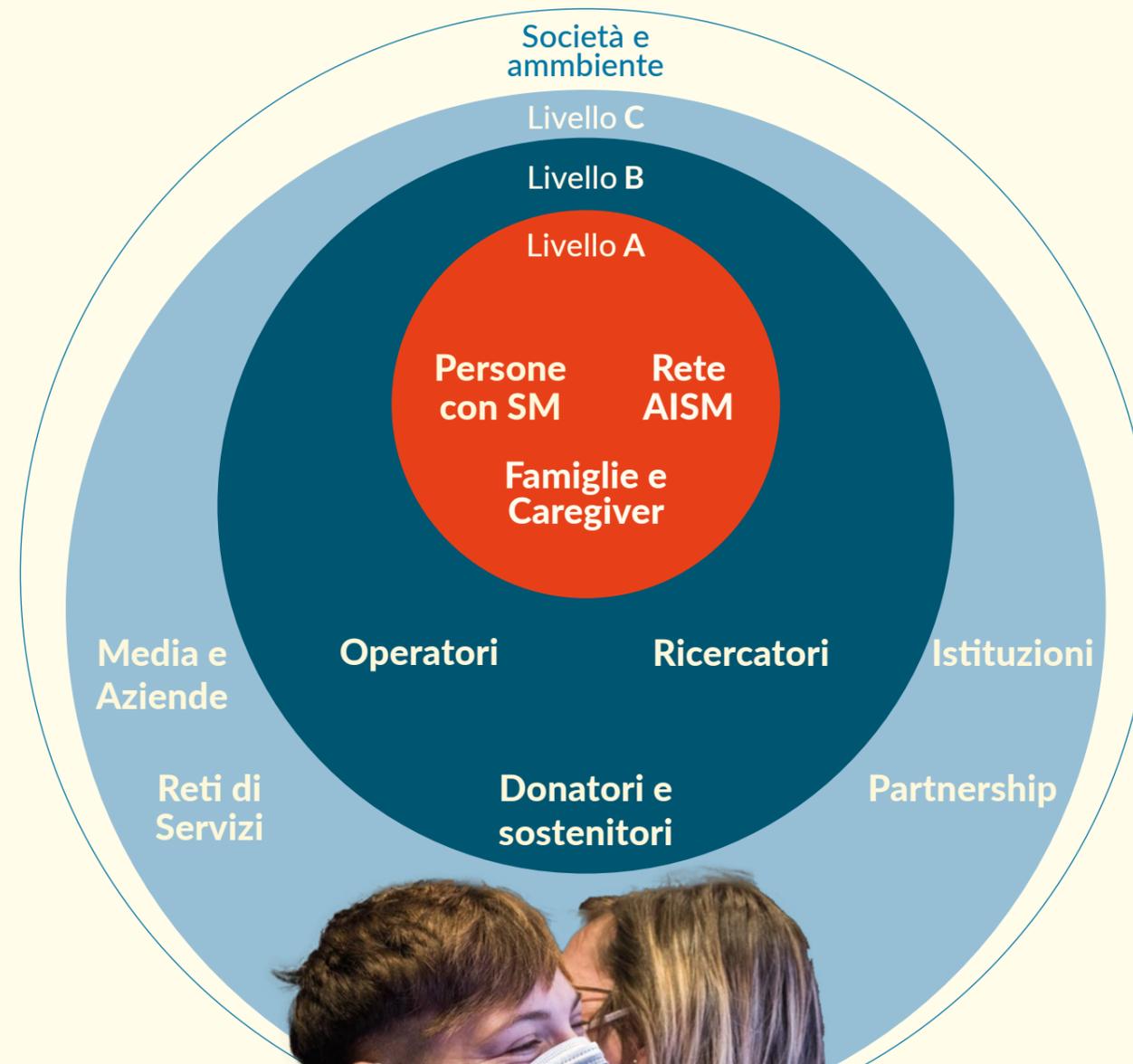
Il **Livello A** mette al centro le **persone con SM, le loro famiglie e i caregiver**, supportati quotidianamente dalla **Rete AISM** formata da

volontari (inclusi i volontari del Servizio civile), soci e dipendenti.

Il **Livello B** racchiude al suo interno le macro-categorie di **ricercatori e operatori** di cura e di servizio, in particolare ricercatori, neurologi, specialisti in riabilitazione, medici di medicina generale, infermieri, psicologi e avvocati: figure impegnate nel dare risposte alle persone con SM. A questi si aggiungono anche donatori e sostenitori, che rendono possibile tutti questi servizi.

Il **Livello C** comprende, comprende gli attori necessari per instaurare il fondamentale rapporto con le amministrazioni, le comunità locali e i soggetti economici, quindi anche il sistema di partenariato e delle reti con cui lavoriamo per raggiungere obiettivi comuni.

	Stakeholder	Attività di coinvolgimento
LIVELLO A	LE PERSONE, FAMIGLIE E CAREGIVER	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Attività territoriali</li> <li>• Gruppi lavoro, focus group</li> <li>• Questionari di valutazione</li> <li>• Questionari di soddisfazione</li> </ul>
	RETE AISM	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Dibattito e raccolta di contributi diretti nel corso dei Congressi Ordinari dei Soci e dei Consigli Direttivi Provinciali</li> <li>• Dibattito e raccolta dei contributi durante gli incontri nazionali: Conferenza delle persone con SM e Conferenza dei Presidenti</li> <li>• Somministrazione di questionari specifici sull'Agenda a cariche, volontari, dipendenti e soci</li> </ul>
LIVELLO B	RICERCATORI	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Bandi, contatto diretto (mail, meeting, conferenze, lezioni universitarie)</li> <li>• Reclutamento in progetti di ricerca</li> <li>• Convegni, conferenze</li> <li>• Riviste, video, news</li> </ul>
	OPERATORI	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Attività di formazione e gruppi di lavoro</li> <li>• Indagini</li> <li>• Progetti di ricerca</li> <li>• Eventi informativi nazionali e territoriali</li> </ul>
	DONATORI E SOSTENITORI	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Contatto continuo</li> <li>• Organizzazione eventi di piazza</li> </ul>
LIVELLO C	ISTITUZIONI	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Confronto pubblico nell'ambito di eventi e convegni dedicati alla SM</li> <li>• Partecipazione a tavoli e momenti di coinvolgimento del terzo settore alle attività programmatiche nazionali e regionali</li> <li>• Incontri riservati con esponenti del Governo nazionale e regionale</li> </ul>
	RETE DI SERVIZI E PARTNERSHIP	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Confronto e discussione in occasione di eventi pubblici su temi comuni al mondo delle associazioni e del terzo settore</li> <li>• Incontri riservati di condivisione strategica</li> <li>• Partecipazione congiunta a tavoli e occasioni di confronto programmatico e politico con le Istituzioni (es. Osservatorio Nazionale Disabilità)</li> </ul>
	I MEDIA E LE AZIENDE	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Indagine DOXA periodica</li> <li>• Partecipazione e confronto nell'ambito di eventi promossi dalle aziende</li> <li>• Realizzazione di progetti e interventi in partnership con le aziende</li> <li>• Incontri riservati con le aziende</li> </ul>



## LA CATENA DEL VALORE

La catena di fornitura in AISM e FISM è intesa nella più ampia accezione di “catena del valore”, in ragione della natura e della focalizzazione delle proprie attività sul cambiamento indotto sulla condizione di vita della persona con SM.

I **fornitori** sono soggetti coinvolti e impiegati in:

- **attività non direttamente correlate alla missione**, ossia fornitura di beni e servizi (incluso materiale per eventi di raccolta fondi), prestazioni e servizi accessori strumentali, quali per esempio le consulenze di professionisti legali, esperti di sicurezza, tecnici per stime e lavori nell’area immobiliare (ingegneri, architetti, geometri, etc.)
- **attività correlate o aderenti alla missione**, per esempio cooperative sociali, operatori sanitari e socio-assistenziali, psicologi, infermieri, ricercatori, dialogatori per il face to face.

AISM e FISM hanno adottato specifiche linee guida e standard procedurali per la selezione e gestione del loro rapporto contrattuale, anche con riferimento al Modello di Organizzazione e Controllo ex D. Lgs. 231/01.

Per gli appalti di servizi e le forniture di beni è prevista la valutazione di almeno 3 preventivi e l’acquisizione di informazioni che riguardano la “serietà” della controparte, in termini di regolarità dell’operato e di comportamento etico verso terzi. Tale profilo rappresenta una soglia di ammissibilità e precede la valutazione comparativa dei preventivi.

Nel caso di contributori alla missione istituzionale, viene valutata, oltre alla conformità formale e legale-amministrativa (possesso del titolo, assicurazione professionale, etc.), anche la **dimensione valoriale** e l’aderenza alla causa di AISM, anche attraverso una formazione dedicata.

## 1.7 LA MATERIALITÀ PER L’ASSOCIAZIONE

In un’ottica di rendicontazione di sostenibilità, sono considerati “materiali” quegli aspetti che hanno un impatto significativo sulle performance economiche, sociali e ambientali dell’Associazione e che sono considerati rilevanti in relazione alla percezione degli stakeholder. AISM, che da sempre ha un confronto attivo con i suoi stakeholder, ha da tempo iniziato un percorso per identificare le tematiche da loro considerate importanti e chiave per consolidare il rapporto con l’Associazione.

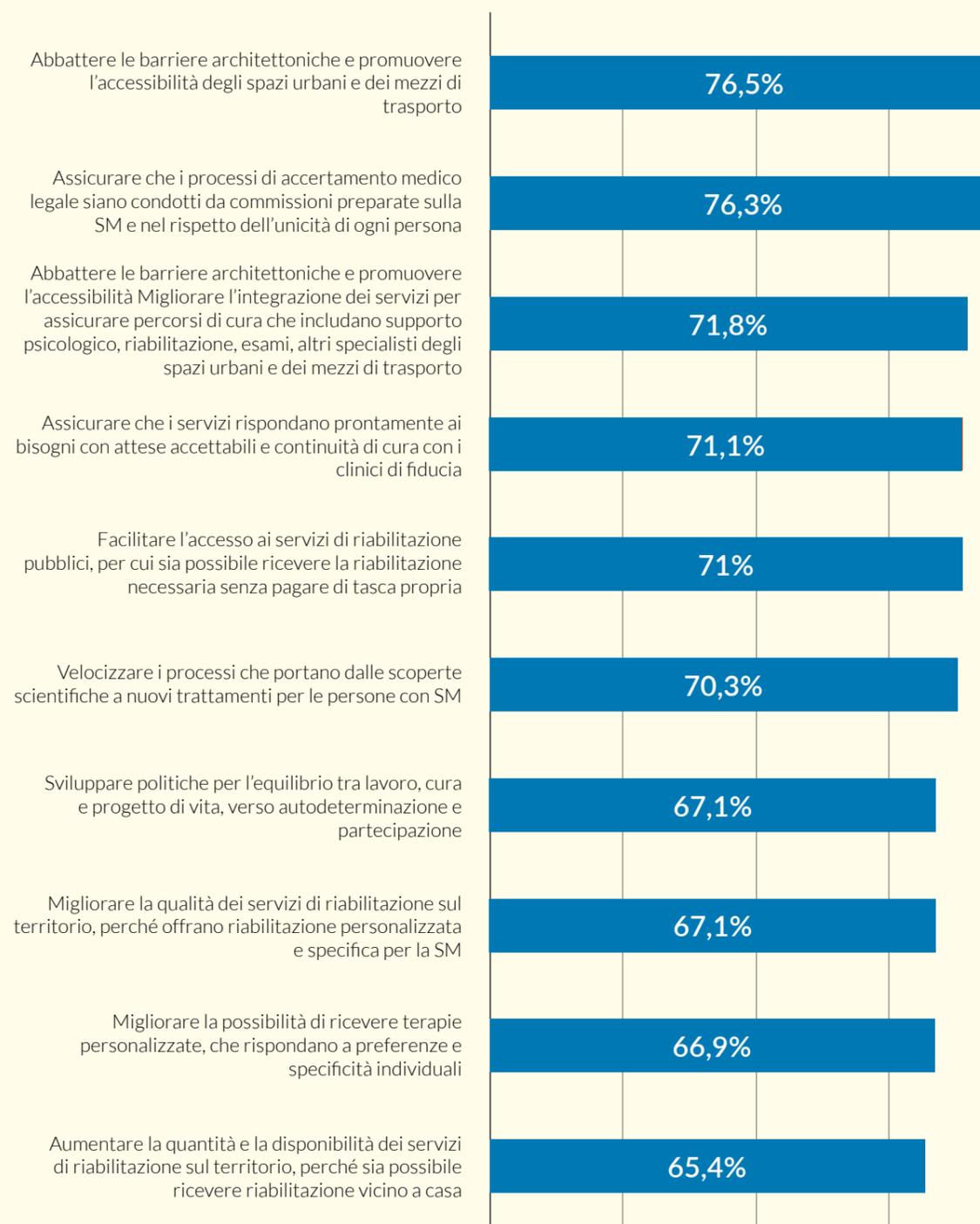
Una prima fase di aggiornamento dei temi materiali (fine 2018) ha coinvolto 328 persone tra gli stakeholder prioritari: persone con SM, dipendenti e volontari. Sono emerse una pluralità di tematiche che, clusterizzate, hanno portato alla definizione di una lista di tematiche materiali a cui si affianca l’ampia consultazione multistakeholder fatta per l’Agenda della SM e patologie correlate 2025, grazie alla quale ci si è confrontati sul tema della sclerosi multipla in generale. Quest’analisi costituisce un fondamentale tassello per lo sviluppo e integrazione di quella che sarà la matrice di materialità del futuro Bilancio sociale 2022.

Le tematiche materiali, così come richiesto dai GRI Standards, sono rappresentate nei diversi capitoli del Bilancio sociale. Per ogni tematica, AISM rendiconta le modalità di gestione, le iniziative dedicate che caratterizzano l’operato dell’Associazione, le principali richieste ed aspettative espresse dalle diverse categorie di stakeholder e la direzione intrapresa per rispondere alle aspettative dei suoi stakeholder.

Qui di seguito le dieci priorità ritenute massimamente importanti\*, all’interno delle quali si iscrivono le tematiche affrontate in questo documento.

\*Fonte *Barometro della sclerosi multipla e patologie correlate 2022, pagina 16.*

## Le priorità per la nuova Agenda - le 10 priorità che hanno raccolto il maggior numero di indicazione ‘massimamente importante’ (val. %)



## 1.8 IL CONTRIBUTO DI AISM AGLI OBIETTIVI DI SVILUPPO SOSTENIBILE (SDGS)

Nel corso del 2021, è stato maturato un approccio integrato della valutazione della contribuzione agli SDGs, considerando 2 macro-aree di studio, Carta dei Diritti e Agenda SM 2020.

La valutazione è stata portata avanti tenendo in considerazione anche la **Strategia Nazionale per lo Sviluppo Sostenibile (SNSvS)**, la quale si pone l'obiettivo di declinare gli SDGs nell'ambito della programmazione economica, sociale ed ambientale del Paese.

La Strategia è strutturata in cinque aree: **Persone, Pianeta, Prosperità, Pace e Partnership** e ogni area si compone di un sistema di scelte strategiche declinate in **obiettivi strategici nazionali**, specifici per la realtà italiana e complementari ai 169 target dell'Agenda 2030. AISM, ponendo come basi della sua mission e delle sue attività i SDGs, si allinea perfettamente a tali obiettivi inclusi nella SNSvS.



### BUONA SALUTE

Assicurare la salute e il benessere per tutti e per tutte le età

**3.4** Ridurre la mortalità prematura da malattie non trasmissibili attraverso la prevenzione e il trattamento e promuovere benessere e salute mentale

**3.8** Conseguire una copertura sanitaria universale, protezione da rischi finanziari, l'accesso a servizi sanitari di qualità e a medicinali e vaccini per tutti

#### CARTA DEI DIRITTI

Diritto alla Salute  
Diritto alla Ricerca

#### AGENDA SM 2015 - 2020

Percorsi personalizzati e integrati di presa in carico  
Rete dei centri clinici per la SM riconosciuta  
Percorsi di riabilitazione e abilitazione personalizzati  
Accesso tempestivo e uniforme ai farmaci  
Eccellenza nella ricerca  
Sistema di monitoraggio



### ISTRUZIONE DI QUALITÀ

Fornire un'educazione di qualità, equa ed inclusiva, e opportunità di apprendimento per tutti

**4.5** Eliminare le disparità di genere nell'istruzione e garantire un accesso equo a tutti i livelli di istruzione e formazione professionale delle categorie protette, tra cui le persone con disabilità. Le popolazioni indigene ed i bambini in situazioni di vulnerabilità

#### CARTA DEI DIRITTI

Diritto all' Autodeterminazione  
Diritto all'Inclusione  
Diritto al Lavoro  
Diritto alla partecipazione attiva

#### AGENDA SM 2015 - 2020

Inclusione sociale  
Contrastare la discriminazione  
Diritto al lavoro



### PARITÀ DI GENERE

Fornire un'educazione di qualità, equa ed inclusiva, e opportunità di apprendimento per tutti

**5.4** Riconoscere e valorizzare la cura e il lavoro domestico non retribuito, fornendo un servizio pubblico, infrastrutture e politiche di protezione sociale

**5.5** Piena ed effettiva partecipazione femminile e pari opportunità di leadership ad ogni livello decisionale in ambito politico, economico e della vita pubblica

#### CARTA DEI DIRITTI

Diritto all' Autodeterminazione  
Diritto all'inclusione  
Diritto al lavoro  
Diritto alla partecipazione attiva

#### AGENDA SM 2015 - 2020

Inclusione sociale  
Contrastare la discriminazione  
Diritto al Lavoro



### BUONA OCCUPAZIONE E CRESCITA ECONOMICA

Rincentivare una crescita economica duratura, inclusiva e sostenibile, un'occupazione piena e produttiva ed un lavoro dignitoso per tutti

**8.5** Occupazione piena e produttiva e un lavoro dignitoso per donne e uomini, compresi i giovani e le persone con disabilità, e un'equa remunerazione per lavori di equo valore

**8.6** Ridurre giovani disoccupati e al di fuori di ogni ciclo di studio o formazione

#### CARTA DEI DIRITTI

Diritto all' Autodeterminazione  
Diritto all'inclusione  
Diritto al lavoro  
Diritto alla partecipazione attiva

#### AGENDA SM 2015 - 2020

Inclusione sociale  
Contrastare la discriminazione  
Diritto al Lavoro



## INNOVAZIONE E INFRASTRUTTURE

Costruire infrastrutture resilienti e promuovere l'innovazione ed una industrializzazione equa, responsabile e sostenibile

**9.1** Infrastrutture di qualità, affidabili, sostenibili e resilienti per supportare lo sviluppo economico e il benessere degli individui, con accesso equo e conveniente per tutti

**9.5** Aumentare la ricerca scientifica, migliorare le capacità tecnologiche del settore industriale in tutti gli stati nonché incoraggiare le innovazioni e incrementare impiegati nel settore della ricerca e dello sviluppo e la spesa per la ricerca - sia pubblica che privata - e per lo sviluppo

### CARTA DEI DIRITTI

Diritto alla Ricerca

Diritto al Lavoro

### AGENDA SM 2015 - 2020

Eccellenza nella ricerca

Diritto al Lavoro

Inclusione sociale

Contrastare la discriminazione



## CITTÀ E COMUNITÀ SOSTENIBILI

Rendere le città e gli insediamenti umani inclusivi, sicuri, duraturi e sostenibili

**11.2** Un sistema di trasporti sicuro, conveniente, accessibile e sostenibile, migliorando la sicurezza e potenziando i trasporti pubblici, con attenzione ai bisogni dei più vulnerabili, incluse persone con disabilità

**11.3** Urbanizzazione inclusiva e sostenibile, pianificare e gestire un insediamento umano partecipativo, integrato e sostenibile

**11.7** Fornire accesso universale a spazi verdi e pubblici sicuri inclusivi e accessibili, in particolare per donne, bambini anziani e disabili

### CARTA DEI DIRITTI

Diritto all' Autodeterminazione

Diritto all'inclusione

Diritto al lavoro

Diritto alla partecipazione attiva

### AGENDA SM 2015 - 2020

Inclusione sociale

Contrastare la discriminazione

Diritto al lavoro



## SCONFIGGERE LA POVERTÀ

Ridurre le disuguaglianze - Porre fine ad ogni forma di povertà nel mondo - Ridurre l'ineguaglianza all'interno e fra le nazioni

**1.3** Implementare a sistemi di sicurezza e protezione sociale per tutti, raggiungere una notevole copertura delle persone povere e vulnerabile

**10.2** Potenziare e promuovere l'inclusione sociale, economica e politica di tutti, a prescindere da età, sesso, disabilità, razza, etnia, origine, religione, stato economico o altro

### CARTA DEI DIRITTI

Diritto all' Autodeterminazione

Diritto all'Inclusione

### AGENDA SM 2015 - 2020

Inclusione sociale

Contrastare la discriminazione

Valutazioni e accertamenti adeguati e tempestivi



## PACE E GIUSTIZIA

Partnership per gli obiettivi - Promuovere società pacifiche e inclusive per lo sviluppo sostenibile - Rafforzare i mezzi di attuazione e rinnovare il partenariato mondiale per lo sviluppo sostenibile

### CARTA DEI DIRITTI

Diritto all' Autodeterminazione

Diritto all'inclusione

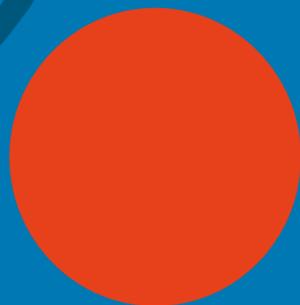
Diritto alla partecipazione attiva

### AGENDA SM 2015 - 2020

Inclusione sociale

Contrastare la discriminazione

# Fare comunicazione per fare cultura



## FARE COMUNICAZIONE PER FARE CULTURA

*Sensibilizzare sui temi della malattia e della disabilità è un elemento rilevante della missione dell'Associazione ed è punto centrale nel nostro Codice etico: conoscere è il primo passo per essere consapevoli. Una società consapevole e informata è il presupposto imprescindibile per garantire la piena inclusione delle persone che convivono con una malattia e per garantire loro di realizzare il proprio progetto di vita, qualunque esso sia. Così come la consapevolezza dei propri diritti, l'informazione sulla ricerca e sui trattamenti è una condizione necessaria per le persone che sono coinvolte dalla malattia per poter essere protagonisti della propria vita. Senza divulgazione scientifica non c'è sviluppo, non c'è cultura, non ci sono neppure diritti.*

### INFORMARE E SENSIBILIZZARE IL GRANDE PUBBLICO

Con l'esplosione dell'emergenza sanitaria e la conseguente esposizione mediatica, il valore della corretta informazione e le attività di comunicazione si sono confermati essenziali per fare cultura intorno ai temi della SM.

Facendo tesoro dell'esperienza dell'anno precedente, nel 2021 AISM ha proseguito nell'utilizzo dei format sperimentati nel 2020 - dirette live, webcast, video interviste, dirette tv, conferenze stampa digitali - sulle diverse piattaforme social quali Facebook, IGtv e YouTube, generando un consistente flusso di interazioni con la community online. La presenza sui canali digitali ha moltiplicato le occasioni per comunicare, permettendo di raggiungere la collettività e i media in maniera più assidua e capillare e di ampliare la rete dei contatti dell'Associazione anche attraverso il coinvolgimento di **testimonial** e **influencer** che hanno affiancato AISM durante gli eventi Gardensia e la Mela di AISM (si veda capitolo 5, Raccolta fondi).

Una straordinaria opportunità per raggiungere il grande pubblico è stata la **partecipazione al Festival di Sanremo 2021 della madrina AISM Antonella Ferrari**, che con il monologo sulla sclerosi multipla ha portato in tv e in prima serata la sua storia e quella di tante altre persone con SM.

Molto importante anche l'uscita del libro **"Bianco è il colore del danno"** (Einaudi, 2021), testimonianza di **Francesca Mannocchi**, giornalista e reporter di guerra - e il successivo lancio del format online "Dialoghi sulla SM", un ciclo di incontri in diretta streaming per confrontarsi sul tema della malattia direttamente con chi ne è colpito.

**La sensibilizzazione ai temi della SM coinvolge anche l'audience del Festival di Sanremo**

## LA PERSONA CON SM SEMPRE AL CENTRO

Resta centrale **l'informazione verso le persone**, con un'attività costante e puntuale attraverso il sito istituzionale su temi di interesse che si intrecciano con l'attualità, ma anche sulla gestione della malattia. Sono stati realizzati video motion per aiutare le persone a riconoscere i sintomi spesso invisibili della sclerosi multipla, per non averne paura e gestirli al meglio.

Per intercettare nuove storie che permettano di parlare di AISM e della sua Fondazione con contenuti originali e di interesse per un pubblico giovane, in occasione del Convegno Giovani è stato lanciato il concorso letterario **"Una storia insieme"**: in tutto sono state raccolte **22 storie** che ampliano la "visione" sulle persone con SM.

Per fare conoscere la realtà delle persone con SM, le loro difficoltà e le conquiste nonostante la malattia, quindi "per rendere visibile ciò che non si vede", a fine anno è stata avviata la campagna di sensibilizzazione **l'Apparenza Inganna** con una landing page dedicata alla SM, le storie di 4 persone che raccontano la loro esperienza intervistate da Antonella Ferrari, la partecipazione di influencer e testimonial che hanno veicolato messaggi e un piano editoriale dedicato ai Soci a supporto.

In un'ottica di miglioramento della content strategy - processo di gestione strategica e integrata dei contenuti di comunicazione iniziato nel 2020 - si è intervenuto sui testi associativi, con l'obiettivo di renderli di più facile lettura e di maggiore appealing, sia all'interno delle comunicazioni informative (riviste rivolte ai donatori, ai soci) sia in quelle di marketing (mailing, minisiti, advertising).

**Nella content strategy linguaggio più immediato e il racconto di "ciò che non si vede"**

## SETTIMANA NAZIONALE E GIORNATA MONDIALE E DELLA SCLEROSI MULTIPLA

Nell'ambito Settimana Nazionale della SM (si veda il capitolo 4 Diritti), AISM ha lanciato la campagna **#1000azionioltrelaSM** dedicata alla costruzione dell'Agenda 2025, proseguita fino ad aprile 2022, con un evento online realizzato in partnership con **Startupitalia**, testata che si rivolge al mondo della ricerca e delle imprese che si occupano di nuove tecnologie.

L'iniziativa ha promosso un interessante confronto tra ricercatori, istituzioni, imprese, persone con SM e caregiver, a cui ha partecipato con un intervento in diretta anche **Maria Cristina Messa**, Ministro dell'Università e della Ricerca, e ha raggiunto quota **83 mila visualizzazioni**.

**Grande successo di pubblico per #1000azionioltrelaSM confronto con gli stakeholder sull'Agenda 2025 della SM e patologie correlate**

La Giornata Mondiale della sclerosi multipla, il 30 maggio, è stata ricordata anche da Papa Francesco durante l'Angelus e festeggiata dall'Associazione con diverse iniziative su tutto il territorio. Tra queste, il concerto del tenore **Marco Voleri nella Basilica di Assisi**, trasmesso in streaming su canali AISM e condiviso dalle associazioni consorelle della Federazione Internazionale della SM (MSIF). La campagna #1000azionioltrelaSM è proseguita nei mesi successivi, sino ad aprile 2022, con l'obiettivo di promuovere con continuità sui canali digitali l'informazione sui temi e le priorità emerse e per favorire il coinvolgimento e la partecipazione di tutto il movimento AISM e facendo cultura sui temi e ambiti prioritari di intervento.



## IL RUOLO CENTRALE DI AISM.IT

Il portale **aism.it**, online da oltre 20 anni, è una riconosciuta fonte di riferimento e ricopre un ruolo centrale per l'informazione rivolta alle persone con sclerosi multipla e a tutti gli stakeholder. Insieme ai canali web e social istituzionali, rappresenta il volano per la promozione di tutti i principali appuntamenti istituzionali, le iniziative di sensibilizzazione e informazione, le campagne e gli eventi di raccolta fondi.

Nel 2021 il dominio AISM registra **3.038.078 sessioni** (interazioni con il sito in un determinato arco di tempo) e 2.020.670 milioni di utenti (persone che hanno effettuato una visita).

Come il 2020, anche il 2021 è stato un anno molto particolare: alla straordinaria crescita del traffico durante il primo lockdown è seguita nel corso dell'anno una fase di stabilizzazione, pur registrando picchi di collegamenti in corrispondenza della comunicazione dei grandi eventi.

Per analizzare più correttamente le performance digitali, considerando anche le novità in termini di privacy e gestione dei dati personali, è stata avviata una revisione del metodo di monitoraggio, i cui risultati saranno apprezzabili nel corso del 2022.

Il blog **giovanioltreasm.it**, destinato al pubblico di persone con SM sotto i 40 anni, vero e proprio "contenitore di storie e informazioni utili per provocare un confronto", continua a mantenere il suo importante ruolo legato allo scambio e alla condivisione di storie da parte di giovani con SM.

**rete@ism**, la newsletter che AISM dedica alla propria community interna - dipendenti e volontari, Sezioni e Coordinamenti regionali, Centri clinici - nel 2021 si è trasformata in formato digitale. L'obiettivo è aggiornare mensilmente i destinatari sui principali eventi associativi, segnalare scadenze e appuntamenti, indicare le migliori dinamiche di collaborazione.

**Oltre 2 milioni di utenti su aism.it  
Cresce anche il dialogo sui social network**

## SM ITALIA

Come nel 2020, la realizzazione delle **pubblicazioni periodiche** ha subito rallentamenti. Il **semestrale SMéquipe**, destinato agli operatori, resta sospeso, mentre il **bimestrale SM Italia**, periodico di comunicazione istituzionale, che rappresenta AISM presso tutti i suoi stakeholder, ha ripreso nel 2021 la regolare programmazione editoriale con un'importante novità: nell'ottica di migliorare l'engagement dei soci, la rivista è esclusivamente dedicata a loro.

Sono state distribuite circa 20 mila copie e si è scelto di dare voce allo scambio con i lettori attraverso la realizzazione di approfondimenti speciali e questionari online.



## LA COMMUNITY CRESCE

Dai social più "classici" a quelli più innovativi, la community dell'Associazione sta crescendo ed evolvendosi secondo le mutate esigenze degli utenti, cogliendone i bisogni comunicativi e creando nuovi spazi di incontro e scambio.

Su **Facebook** **128.293** persone hanno messo mi piace alla pagina associativa (+6% rispetto all'anno precedente) che nel 2021 ha visto la pubblicazione di quasi **400 post** che hanno raccolto più di 350.000 like.

Per **Instagram** l'incremento è stato sostanziale: **+25% (22.500 follower)** per **635 contenuti** con una preponderanza di stories, uno dei formati più usati dal pubblico giovane.

Anche **LinkedIn** e **Twitter** registrano un aumento dei follower, benché siano usati prevalentemente in ottica accreditamento istituzionale e ricerca, temi meno coinvolgenti per il grande pubblico.

**Youtube**, canale che raccoglie le video guide, le interviste e i materiali formativi, ha registrato un incremento dei follower e delle visualizzazioni, dovute anche al continuo lavoro di aggiornamento sulla pandemia da Covid-19 e sulle vaccinazioni.

Nell'ultimo anno AISM è sbarcata anche su due nuove piattaforme: **TikTok** e **Twitch**. La scelta di sperimentare su questi canali è stata fatta nell'ottica di sensibilizzare i più giovani con contenuti e linguaggi più affini, e quindi più "comprensibili", alla cosiddetta Generazione Z.

Una delle iniziative più innovative è stata **#Stream4AISM**, una campagna sviluppata su Twitch (una piattaforma per giocare online insieme ad altre persone) che ha coinvolto decine di giovani streamers che hanno attivato le loro community attraverso il gioco per parlare di sclerosi multipla, ricerca e riabilitazione (si veda parte dedicata al gaming nel capitolo di Raccolta Fondi).

## Social: i risultati

**Facebook**  
128.293 mi piace  
+6%\*  
400 post più di  
350.000 like

**Instagram**  
22.500 follower  
+25%\*  
635 contenuti

**LinkedIn, Twitter  
e Canale Youtube**  
incremento follower  
e visualizzazioni

2 nuove piattaforme  
**TikTok e Twitch**  
campagna  
**#Stream4AISM**

\* rispetto all'anno precedente

## UFFICIO STAMPA

Attraverso l'**ufficio stampa** nel corso del 2021 sono stati prodotti **85 comunicati stampa**, sono stati pubblicati **6.203 articoli cartacei e su testate web** e ci sono state **124 presenze in radio, programmi televisivi e telegiornali**.

Per rispondere all'emergenza pandemica le attività di **ufficio stampa** sono state condotte su tre differenti linee progettuali.

- La promozione del **format televisivo "Succede sempre di venerdì"** dedicato ai temi della SM, della disabilità e della fragilità, realizzato in partnership con Telegenova Production srl e il suo circuito di tv locali, che è arrivato a raggiungere un pubblico di un milione di telespettatori.
- Le relazioni con la **stampa nazionale**, considerato il calo di vendite delle edizioni cartacee e il trend del settore che punta verso la digitalizzazione, hanno avviato un percorso di transizione verso le nuove opportunità, quali forum, blog, webinar, podcast e web tv.
- La **stampa locale** ha lavorato a fianco delle singole Sezioni per dare visibilità alle attività dell'Associazione e mantenere il legame con gli stakeholder sul territorio.

L'attività di ufficio stampa ha mantenuto il suo ruolo chiave anche nel **comunicare la qualità degli studi scientifici**.

Nel 2021 "**La Repubblica Salute**" ha dato spazio all'editoriale a firma del Professore Mario Alberto Battaglia, presidente di FISM, sull'importanza del finanziamento della ricerca scientifica: è stata un'occasione per raccontare l'impegno, le priorità, le linee strategiche che guidano AISM e che consentono di dare risposte concrete alle persone con SM.

**Da Repubblica a Pianeta Salute, la ricerca e le sue voci protagonisti sui media**

In occasione del Congresso scientifico di FISM è stato realizzato **uno speciale con la voce di tutti i ricercatori** per divulgare e rendere più comprensibile all'opinione pubblica l'importanza della ricerca scientifica e gli ambiti su cui sta lavorando l'Associazione. Lo speciale, realizzato in collaborazione con Pianeta Salute 2.0, è stato trasmesso su YouTube e da **170 emittenti**, raggiungendo **5 milioni di telespettatori**.



# 2 Persone

455.000

ORE DEDICATE  
ALLE PERSONE CON SM

attività delle Sezioni, prestazioni dei Servizi di riabilitazione,  
assistenza nei Centri socio-assistenziali

14.670

PERSONE IMPEGNATE NELLE ATTIVITÀ  
A FAVORE DELLE PERSONE CON SM

volontari, giovani in Servizio civile,  
dipendenti e collaboratori, professionisti,  
operatori

37.400

FRUITORI  
DELLE ATTIVITÀ DI AISM

nei Servizi di riabilitazione, Centri socio-  
assistenziali, strutture di turismo sociale  
e accessibile e partecipanti agli eventi in  
presenza e online

di cui  
13.800  
VOLONTARI



## 2.1 SERVIZI ALLE PERSONE CON SM

*AISM nasce nel 1968 dalla visione di un gruppo di amici determinato a cambiare la vita delle persone con sclerosi multipla. Da allora l'Associazione è cresciuta, si è strutturata, ha diversificato le proprie aree di intervento, è diventata capace non solo di predire, ma anche di produrre cambiamento. Tutto è cambiato, ma non il fatto di essere un'Associazione di persone che lavora perché nessuna persona con sclerosi multipla in Italia sia lasciata sola.*

Grazie al lavoro di circa 14mila volontari e collaboratori, le Sezioni offrono **servizi di supporto** dedicati, pronti a fornire risposte qualificate e tempestive. Come nel 2020, l'Associazione ha dovuto riorganizzare le proprie attività e consolidare l'esperienza del primo anno di pandemia attraverso nuovi modi per operare a distanza e nella massima tutela della salute e sicurezza delle persone.

Gli incontri e gli appuntamenti informativi sia locali sia nazionali sono stati mantenuti in forma mista e si sono moltiplicate le occasioni di **informazione e coinvolgimento** su altri canali di comunicazione, con nuove e specifiche attività online.

Le **Sezioni provinciali** hanno quindi rimodulato i servizi di informazione, accoglienza, orientamento e supporto, le **Attività complesse AISM**, i Servizi di riabilitazione e i Centri socio-assistenziali, che si occupano della presa in carico sanitaria e sociale delle persone con disabilità sono sempre stati operativi e funzionanti, mentre sono state ridefinite le **Attività di turismo accessibile**.

È proseguita l'attenzione rivolta ai **Centri clinici per la SM** – le strutture pubbliche che si occupano del trattamento della sclerosi multipla – con cui AISM, anno dopo anno, ha costruito un dialogo e uno scambio continuo.

### 2.1.1. ATTIVITÀ DELLE SEZIONI

Le **Sezioni** rappresentano la diffusione di AISM su tutto il territorio nazionale e sono un riferimento importante per tutte le persone con SM e i loro familiari. Le restrizioni causate dalla pandemia hanno messo a dura prova le Sezioni anche nel 2021. In continuità con il 2020, le attività sul territorio sono state mantenute in forma mista – parte in presenza e parte in remoto – adattandosi nelle forme e nei tempi all'andamento delle ondate pandemiche.

Sono sempre state garantite le attività **in presenza** legate alle **prime necessità** delle persone (trasporto sanitario, supporto psicologico, attività di benessere, accesso alle visite mediche, supporto nelle commissioni medico legali, ecc).

Le attività di **informazione**, invece, si sono svolte prevalentemente a distanza, ampliando il raggio di partecipazione. L'**accoglienza** e **monitoraggio** telefonico non si sono mai fermate.

#### ANCORA PIÙ VICINI ALLE PERSONE CON SM

Principale obiettivo di AISM è stato quello di migliorare la modalità di rilevazione delle esigenze delle persone con SM e formare gruppi di lavoro con competenze specifiche per dare tempestiva risposta ai loro bisogni.

- **Monitoraggio proattivo e periodico** della condizione delle persone con SM “fuori dal radar”: 1.800 pratiche di telefonate in uscita.
- **Accesso ai servizi essenziali e vaccinazioni:** grazie alla collaborazione con le realtà territoriali è stato possibile garantire la **mobilità delle persone**, facilitando prenotazioni, segnalazione di disagi o difficoltà.
- **Affiancamento delle persone** in relazione alla rete dei servizi territoriali socio-sanitari e al mondo del lavoro.
- **Distribuzione materiali informativi** e riattivazione, ove possibile, degli **Infopoint AISM** all'interno dei Centri clinici per facilitare il primo contatto delle persone coinvolte dalla SM con l'Associazione.
- **Promozione della comunicazione social** per favorire le occasioni di informazione e contatto e maggiore **presenza sui media locali** per facilitare la visibilità dell'Associazione.

**1.800 contatti con persone SM “fuori dal radar”.**  
**Più visibilità sui media e sui social**



## UNA RITROVATA NORMALITÀ

Il prospetto qui sotto riportato fotografa il momento storico che abbiamo vissuto: una lenta e prudente ripresa. Una ritrovata normalità, soprattutto nella seconda parte dell'anno, in cui è stato possibile riprendere e addirittura a potenziare alcune attività che erano state interrotte da diciotto mesi, cercando di cogliere ogni occasione per tornare in presenza, mentre le iniziative a distanza cominciavano a registrare un calo di attenzione.

I dati evidenziano il forte impegno nell'**accoglienza, supporto diretto e collaborazione con i Centri clinici SM**, legato alla campagna vaccinale anti Covid-19, che ha interessato le persone con SM in quanto categorie fragili e prioritarie.

L'**aiuto economico** che in anni ordinari consiste in piccoli anticipi sulle bollette e copertura di piccole spese di assistenza o riabilitazione, durante il lockdown è arrivato a includere anche alimentari e abbigliamento, e il numero di persone destinatarie del sostegno si è mantenuto sopra l'ordinario.

Pur riducendosi, le richieste di ritiro farmaci registrano sempre un alto numero di volontari e di ore impiegate: è una crescita strutturale, dovuta agli accordi con Associazioni come Angeli in Moto, esperienza positiva che consente di estendere il servizio a zone e province prima non raggiungibili. Le attività di **assistenza domiciliare** anche nel 2021 sono state ridotte, mentre è stata garantita una quota di **attività extra domiciliari**, grazie alla possibilità di tornare a impegnare i volontari di Servizio Civile Universale anche in presenza.

La maggior parte delle Sezioni ha portato avanti l'attività di **supporto psicologico** in modalità on line. Sono stati mantenuti in diversi casi allo stesso modo anche i gruppi di Auto Aiuto e i gruppi terapeutici, per garantire continuità del servizio sia a chi aveva iniziato un percorso in presenza con una modalità a distanza sia a chi per scelta o necessità ha preferito non esporsi al rischio di contagio. L'adesione è stata alta e la socializzazione mantenuta con modalità alternative (la creazione di gruppi whatsapp e videochiamate di gruppo). Le persone si sono sentite meno sole e meno isolate nonostante le restrizioni e le limitazioni del momento.

L'attività di **accoglienza** e le telefonate di

**monitoraggio** sono tornate ai livelli degli anni precedenti. **AFA (Attività fisica adattata) e Benessere** si sono svolte in modalità variabile.

La situazione, pur in flessione, è rimasta stabile per la **consulenza legale**; l'accompagnamento in **commissione medico legale** è tornato possibile in molte realtà, pur mantenendo in alcuni casi la possibilità di inviare solo la documentazione e quindi impegnando i volontari AISM nella verifica e predisposizione dei documenti insieme alla persona.

Il supporto alla **mobilità**, infine, pur con molte precauzioni accenna un recupero verso la normalità, così come le richieste di **vacanze assistite**.



Attività 2021	Totale fruitori	Totale volontari	Totale ore
Attività di accoglienza, informazione e orientamento	6.758 ▲12%	408 ▲13%	65.843 ▲13%
Telefonata per relazione continua	6.842 ▼21%	339 ▼21%	1.303 ▼20%
A.F.A	613 ▼62%	92 ▼16%	4.143 ▲9%
Aiuto economico	355 ▼44%	80 ▲24%	248 ▲56%
Attività di benessere (Yoga, Tai-chi, Pilates, est)	492 ▼27%	125 ▼6%	5.172 ▲36%
Attività di socializzazione ed inclusione sociale	1.368 ▲36%	326 ▲20%	9.234 ▲27%
Consulenza legale	174 ▼17%	90 ▼4%	223 ▼7%
Gruppi di auto aiuto	264 ▲33%	57 ▼16%	233 ▼34%
Info Point	608 ▲68%	79 ▲5%	3.047 ▲12%
Ritiro farmaci	780 ▼28%	351 ▲15%	9.635 ▲33%
Supporto domiciliare	450 ▲54%	222 ▲69%	10.343 ▼31%
Supporto extra-domiciliare (es: disbrigo pratiche)	1.481 ▲74%	282 ▲17%	19.952 ▲4%
Supporto al ricovero ospedaliero	177 ▼29%	57 ▲19%	247 ▲106%
Supporto psicologico (supporto individuale, di gruppo, allena la mente)	1.605 ▼9%	176 ▼1%	23.453 ▼6%
Telefono amico	1.812 ▼47%	136 ▼21%	4.784 ▼40%
Supporto alla mobilità (trasporto attrezzato)	2.968 ▲17%	781 ▲16%	84.570 ▲66%
Vacanze assistite	393 ▲360%	35 ▲7%	237 ▲188%
Accompagnamento in Commissione per visita invalidità/L.104	196 ▲1%	60 ▼31%	165 ▲8%
<b>Totale</b>	<b>27.334 ▼8%</b>	<b>3.694 ▲6%</b>	<b>242.832 ▲19%</b>

## Attività delle Sezioni AISM

Aggiornare l'atto d'indirizzo e le linee guida per le attività di Sezione secondo le disposizioni indicate dalla Riforma del Terzo Settore e dalla conseguente revisione dello statuto e del regolamento AISM, con particolare attenzione alle attività di informazione, di supporto psicologico e di benessere.

## 2.1.2. ATTIVITÀ DI INFORMAZIONE E COINVOLGIMENTO

La pandemia ha evidenziato come l'informazione tempestiva e personalizzata alle persone con SM e ai loro familiari sui servizi, tutele cui hanno diritto, criteri di eleggibilità e procedure per accedervi, rappresenti un bisogno cruciale per chi convive con la SM. In continuità con la riorganizzazione attuata nel 2020, le attività sono state ulteriormente implementate.

### POTENZIAMENTO DEL NUMERO VERDE

Attraverso il **Numero Verde 800 803 028** gli operatori, gli assistenti sociali, i neurologi specializzati in sclerosi multipla, gli avvocati e altri consulenti rispondono a dubbi e domande su tematiche sanitarie e sociali. Anche nel 2021 hanno affrontato richieste legate alle preoccupazioni, interrogativi e limitazioni alla vita delle persone con SM (e non solo), a causa dell'emergenza Covid-19. Le richieste pervenute tramite lo **Sportello informativo** delle Sezioni territoriali hanno

riguardato l'assistenza alla persona, il trasporto, la patente, il ritiro farmaci, l'accompagnamento per le commissioni e il supporto psicologico. Anche la riabilitazione è stato un tema ricorrente, in particolare per l'accesso ai servizi e per riuscire a prenotare o sbloccare situazioni di attesa o urgenza.

Nel complesso, le richieste gestite dagli operatori e dalla rete di accoglienza territoriale sono circa **15.000** (7.113 Numero Verde e 7.863 Sportelli). Per il Numero Verde il 16% ha trovato risposta dall'assistente sociale, il 17% dall'avvocato, il 24% dall'operatore dedicato al primo orientamento e il 43% dal neurologo.

Inoltre, attraverso la **rete FISH**, il Numero Verde ha esteso il proprio raggio di azione e la propria capacità di diffondere informazione e orientamenti corretti rispondendo ai quesiti sul diritto al lavoro che giungono su HandyLex.org, piattaforma sulle tematiche legislative connesse alla disabilità curata dal Centro Studi Giuridici FISH.

### FILO DIRETTO SI CONFERMA FONDAMENTALE

Nel 2021 **Filo Diretto** si è confermato il canale di contatto e dialogo privilegiato per le persone con sclerosi multipla e i loro familiari superando i 10mila iscritti. Attraverso questo mezzo di informazione a loro riservato, AISM garantisce un ciclo di comunicazione personalizzato sui temi di prioritario interesse legati alla SM, sulle attività e sugli eventi informativi nazionali e locali.

**15.000 richieste gestite dal Numero Verde. Oltre 10mila iscritti a Filo Diretto**

### GLI EVENTI INFORMATIVI DIVENTANO ONLINE

L'attività informativa si conferma fondamentale per la rete territoriale. Sia le Sezioni sia i Coordinamenti regionali si sono impegnati nella realizzazione di momenti di approfondimento informativo sulla SM. Temi di interesse sono stati Pandemia e vaccini Covid-19, Nutrizione, Aspetti Psicologici, Attività Motoria e Riabilitazione, Lavoro e Diritti.

L'utilizzo delle piattaforme digitali ha reso possibile la realizzazione di 141 incontri di informazione di cui 6 di carattere regionale, oltre 5.500 partecipanti, con un ritorno a numeri pre-pandemici. La modalità di svolgimento è stata principalmente online, ma 19 incontri sono stati organizzati in presenza.

### GIOVANI CON SM: SEMPRE PIÙ COINVOLTI, SEMPRE PIÙ INFORMATI

Le attività del **Programma Giovani**, rivolte ai **giovani con sclerosi multipla** tra i 18 e i 35 anni e pensate con il loro diretto coinvolgimento, sono un'opportunità di informazione e confronto imprescindibile.

La tredicesima edizione del **Convegno Giovani Nazionale** si è confermata un'opportunità concreta per i giovani con SM, in particolare neo diagnosticati, per informarsi, incontrarsi e confrontarsi sui temi legati alla SM. Nel 2021, AISM ha scelto di riportare l'evento **in presenza**, mantenendo al tempo stesso una forma ibrida,

permettendo anche la partecipazione da remoto. Al Convegno hanno partecipato oltre 400 giovani con SM, inclusi i partecipanti collegati in streaming. Anche questa edizione ha riscontrato un altissimo gradimento da parte dei partecipanti: per oltre **l'80% di loro l'evento ha superato le aspettative e oltre il 94% consiglierebbe ad altri giovani con SM di partecipare.**

I contenuti e gli approfondimenti tematici proposti sono stati valutati positivamente, confermando ancora una volta quanto il coinvolgimento del gruppo di lavoro "Giovani Oltre la SM" nell'ideazione e realizzazione delle specifiche attività sia fondamentale per la definizione di strumenti e format capaci di rispondere efficacemente ai bisogni dei giovani con SM.

Tra le novità il **concorso "Una storia insieme"**, progetto dedicato agli iscritti al Convegno Giovani a cui è stato chiesto di raccontare AISM e la sua Fondazione attraverso contenuti originali e che ha raccolto 22 storie.

Sulla base dei risultati delle azioni sperimentate nel 2020, nel 2021 AISM ha potenziato la capacità di proporre format informativi online. Sono stati realizzati **3 webinar** su altrettanti temi legati alla SM, che hanno visto la partecipazione di **oltre 200 giovani** con SM.

**Superate le aspettative per oltre l'80% dei giovani con SM. Il 94% lo consiglierebbe**

### IL PERCORSO PER LE FAMIGLIE DI BAMBINI E RAGAZZI CON SM

Si è conclusa la fase sperimentale del Programma di informazione e confronto che ha coinvolto **19 coppie di genitori e 21 adolescenti con SM.** A partire da questa esperienza, AISM lavorerà attivamente negli anni futuri allo sviluppo di un percorso strutturato per le famiglie, anche al fine di garantire un canale di dialogo privilegiato con l'Associazione che possa generare sempre più risposte e interventi determinanti per le famiglie e per i bambini/ragazzi. Nel 2021 i **canali di contatto con le famiglie che**

## NUMERO VERDE

**14.976**

RICHIESTE ALLA RETE DI ACCOGLIENZA TERRITORIALE

**7.113**

richieste raccolte dagli operatori del Numero Verde

16% dall'assistente sociale

17% dall'avvocato

24% dall'operatore dedicato al primo orientamento

43% dal neurologo

**7.863**

gestite dagli Sportelli informativi nelle Sezioni

**affrontano le sfide della SM in età pediatrica** hanno subito inevitabili ripercussioni. Tuttavia è stato possibile realizzare almeno un evento in presenza e un video di sensibilizzazione con la testimonianza di genitori di bambini e ragazzi con SM.

### IL FUTURO È DIGITALE

Nel percorso di crescita e miglioramento delle iniziative e dei progetti di informazione e coinvolgimento per le persone con SM, AISM riserva particolare attenzione al mondo del digitale e continua a investire energie e risorse sperimentando, spesso per prima, nuovi formati e nuovi linguaggi.

Nel 2021 AISM ha realizzato **video animati** rivolti alle persone con SM e agli operatori socio-sanitari, che affrontano il complesso tema dei sintomi della SM facilitandone la comprensione. I video

sono stati inseriti in un piano di comunicazione e diffusione dedicato che ha portato alla loro promozione sui canali digitali dell'Associazione, dove hanno ricevuto **oltre 44 mila visualizzazioni**.

### Oltre 44 mila visualizzazioni per i nuovi video animati



### Attività di informazione e coinvolgimento

- **Aggiornare e implementare i materiali informativi, migliorando e ottimizzando l'accesso all'informazione online.**
- **Mantenere la qualità degli eventi informativi dedicati alle persone con SM e loro familiari, anche attraverso forme e strumenti di comunicazione innovativi.**
- **Implementare l'attività di comunicazione di Filo Diretto, anche attraverso una promozione sistematica del canale e l'implementazione dei cicli di comunicazione dedicati ai diversi target.**
- **Costituire un gruppo di lavoro nazionale composto da genitori di bambini e adolescenti con SM, per studiare un piano di azioni e priorità basato sulle loro esigenze.**

## 2.1.3. ATTIVITÀ COMPLESSE DI AISM

### SERVIZI DI RIABILITAZIONE

I **Servizi di riabilitazione AISM** accreditati con il Servizio sanitario nazionale sono cinque: il **Servizio Ligure, Padova, Rosà** (Vicenza) in Veneto, **Como** in Lombardia e quello della **Valle d'Aosta**, che coprono tutto il territorio regionale.

L'**équipe interdisciplinare** dei Servizi AISM, formata da fisiatristi, fisioterapisti, logopedisti, infermieri, terapisti occupazionali, assistenti sociali e altri operatori a seconda delle diverse strutture, prende in carico la persona con SM e definisce insieme al paziente e alla sua famiglia il **piano riabilitativo individuale**.

Continua a crescere anche nel 2021 il livello di accreditamento dei Servizi e degli operatori AISM: diversi operatori oggi sono parte del Board e dei gruppi d'interesse del Rehabilitation in Multiple Sclerosis (RIMS) con ruoli di governance e hanno contribuito all'organizzazione del congresso annuale RIMS 2021.

### AUMENTANO PRESE IN CARICO E TRATTAMENTI

Nonostante l'emergenza Covid-19, nell'anno 2021 i **Servizi di riabilitazione AISM** sono sempre stati operativi e hanno registrato un complessivo aumento sia delle persone in carico sia dei trattamenti effettuati rispetto al periodo pre-pandemia. L'incremento si deve sia alla necessità di implementare i trattamenti per quelle persone che hanno fruito di minori accessi nel 2020, sia all'aumento di nuovi utenti presi in carico.

Questo secondo aspetto è evidente soprattutto nella Regione Veneto, grazie al consolidamento delle due strutture all'interno dei percorsi di cura riabilitativi sia delle persone con SM che per le persone con patologie similari, in primis le persone con la SLA.

### RIABILITAZIONE DOMICILIARE PIÙ EFFICIENTE

Grazie all'impegno di **grandi donatori** e di un progetto finanziato con i fondi **Otto per Mille della Chiesa Valdese**, i Servizi di Riabilitazione si sono dotati di circa 140 Kit per il miglioramento dell'efficacia di questo servizio. La necessità alla base è di "veicolare" ciò che viene fatto

in ambulatorio anche al domicilio, attraverso l'utilizzo di strumenti e tecnologie utilizzabili dai fisioterapisti e dai logopedisti e quindi rendere ancora più efficace l'attuazione del piano riabilitativo individuale.

Infine, sempre grazie a donazioni ricevute nel corso del 2021, i Servizi si sono dotati di diverse nuove **apparecchiature sanitarie**, necessarie per migliorare la valutazione e il trattamento riabilitativo.

### 140 nuovi Kit e nuove apparecchiature per i trattamenti a domicilio

### TELERIABILITAZIONE ALL'AVANGUARDIA

L'esperienza di **telemedicina** ha portato i Servizi ad accelerare il processo di attuazione delle prese in carico in modalità mista: teleriabilitazione e riabilitazione "classica", in ambulatorio o al domicilio con l'operatore fisicamente sempre presente.

A inizio 2021 il **Servizio di riabilitazione AISM Liguria** ha acquistato, ancora grazie a un grande donatore, 4 kit "**REHABILITY-Neuro**", una piattaforma sviluppata da un'azienda leader nel campo delle soluzioni riabilitative mediate da supporto tecnologico. Il sistema rappresenta uno strumento unico nel campo delle neuroscienze e della medicina riabilitativa che permette di trattare il paziente con sedute riabilitative per gli arti superiori in realtà immersiva o per sedute riabilitative di tipo cognitivo. La persona con SM può eseguire gli esercizi previsti nel proprio PRI (Progetto Riabilitativo Individuale) a distanza - da casa, dalla struttura presso cui è in cura, o altro luogo di cura - sempre sotto la costante supervisione del medico o dell'operatore.

Inoltre, il Servizio di riabilitazione Liguria, in collaborazione con FISM, ha definito degli accordi con imprese del settore tecnologico e ha acquisito un kit di teleriabilitazione, con capacità di essere utilizzato autonomamente dal paziente, con una valutazione in differita da parte dell'operatore, e una piattaforma di teleriabilitazione avanzata che consente la presenza virtuale dell'operatore a casa della persona in trattamento. Quest'ultima tecnologia prevede che il paziente e l'operatore

possano comunicare attraverso il video durante il trattamento e che l'operatore possa monitorare in tempo reale i parametri dell'attività che sta svolgendo il paziente.

A supporto di queste iniziative è stato avviato un processo di sperimentazione per definire un metodo di classificazione che permetta di identificare lo strumento di teleriabilitazione più adatto alle caratteristiche e al PRI del singolo paziente in trattamento. L'obiettivo a lungo termine è quello di implementare le Linee Guida ministeriali per la teleriabilitazione per le specificità della SM.

**Dall'esperienza di AISM Liguria un progetto per implementare le Linee Guida per la riabilitazione a distanza**

**NUOVI VIDEO PER LA PLAYLIST "COSA PUOI FARE PER TE"**

Il Servizio di Riabilitazione Liguria si è posto come capofila anche nella realizzazione di **due video su tematiche riabilitative** dedicate alle persone con SM e patologie correlate e agli operatori del team riabilitativo. I due video a tema "ausili" ed "equilibrio" si aggiungono al video del 2020 sulla gestione della caduta e mirano a sensibilizzare tutti gli attori coinvolti (persone con sclerosi multipla e patologie similari, familiari, operatori e caregiver) alle tematiche d'interesse riabilitativo. L'attività proseguirà anche nel 2022 con la creazione di un catalogo con tutti i video prodotti e disponibili.

Tutti gli obiettivi prefissati per il 2021 sono stati raggiunti, in particolare, in aggiunta a quanto evidenziato in precedenza, è anche stata sviluppata un'applicazione dedicata, in corso di registrazione, denominata "ABOUTCOME" che potrà essere utilizzata per l'acquisizione di patient report outcome. È anche in corso lo sviluppo di una nuova infrastruttura digitale per i Servizi di riabilitazione che permetterà di acquisire in modo elettronico i dati di "PromoProMS".

Le attività sanitarie	N. Prestazioni	Ore prestazioni dirette	Ore spostamenti operatori per prestazioni domiciliari/extramurali	Ore supporto prestazioni indirette <sup>2</sup>	Operatori dedicati a prestazioni dirette	Fruitori per singola tipologia
Fisioterapia	76.984	73.087	21.669	15.571	138	2.358
Logopedia	13.777	12.978	4.273	2.825	27	863
Riabilitazione psicologica	7.746	7.173	1.416	1.651	15	702
Terapia occupazionale	6.938	6.398	2.178	1.468	13	553
Visite specialistiche	7.512	6.398	1.301	1.999	24	2.917
Riabilitazione infermieristica	1.596	1.091	81	429	4	672
Podologo	23	23	-	4	1	4
Dietista	620	697	111	77	1	152
Consulenze e disbrigo pratiche	1.143	837	58	138	3	715
<b>Totale</b>	<b>116.339</b>	<b>108.682</b>	<b>31.087</b>	<b>24.161</b>	<b>226</b>	

<sup>1</sup> Sono le ore impiegate per pianificare, organizzare, monitorare e registrare le attività socio-sanitarie e per lo svolgimento di tutte le attività amministrative e di supporto.



**Servizi riabilitativi AISM**

- Ottenere il rinnovo dell'accreditamento del Servizio Ligure e dei Servizi del Veneto (Padova e Vicenza) senza prescrizioni sostanziali.
- Proseguire con tutte le azioni necessarie per aprire una interlocuzione con Regione Lombardia per il posizionamento formale ed economico del Servizio di Riabilitazione di Como.
- Proseguire con l'implementazione del catalogo video su tematiche riabilitative d'interesse per le persone con SM e per gli operatori del team riabilitativo.
- Terminare il Progetto pilota di teleriabilitazione ed effettuare il training agli operatori di tutti i Servizi AISM sui diversi strumenti per avviare lo studio multicentrico.

### I CENTRI SOCIO-ASSISTENZIALI AISM

Nei Centri socio-assistenziali di **Padova, Torino e Trieste** vengono effettuate attività socio-sanitarie, riabilitative, infermieristiche, educative e di assistenza con l'obiettivo di **ridurre o contenere la condizione di svantaggio** che spesso la persona con disabilità subisce o rischia di subire.

Gli interventi si definiscono come **Progetti individuali** e sono concordati con ciascuna persona e con i suoi familiari, e declinati in attività specifiche, di gruppo o singole. Anche nei suoi Centri socio-assistenziali, AISM ha saputo individuare soluzioni positive e innovative, muovendosi con rigore e con attenzione in un contesto estremamente complesso.

territoriale per la somministrazione del vaccino Anti Covid-19 agli utenti e agli operatori dell'associazione.

Le competenze acquisite nel 2020 per far fronte alla condizione emergenziale sono state sviluppate nel corso del 2021 al fine di metterle a sistema per incrementare la qualità e l'efficacia dei Centri.

Infine, AISM ha partecipato a tutti i bandi di finanziamento straordinario emessi dagli Enti pubblici di riferimento per dare ristoro alle strutture socio-assistenziali a fronte dei maggiori costi sostenuti per la prevenzione del contagio e per i minori proventi collegati ai periodi di chiusura della struttura.

### SEMPRE APERTI E CON NUOVE COMPETENZE

A differenza di quanto avvenuto nel corso del 2020, i **Centri socio-assistenziali di AISM** nel corso dell'anno sono sempre stati operativi e, oltre a svolgere l'attività ordinaria, si sono messi a disposizione anche delle ASL di riferimento

Centro	Progetti di vita individuali	Ore di assistenza alla persona	Ore di attività educative	Ore di coordinamento	Fruitori	Operatori dedicati
Trieste	28	25.456	942	1.637	28	29
Torino	24	5.040	4.386	786	24	17
Padova	44	7.594	1.277	858	22	12
<b>Totale</b>	<b>96*</b>	<b>38.089</b>	<b>6.605</b>	<b>3.281</b>	<b>74*</b>	<b>58</b>

\* Il numero dei fruitori è stabile mentre quello dei progetti di vita è maggiore in quanto nel corso dell'anno cambiano i bisogni/esigenze della persona e si crea un nuovo progetto.

### Centri socio-assistenziali AISM

- **Ottenere il rinnovo dell'accreditamento del Centro diurno di Padova senza prescrizioni sostanziali.**
- **Avviare le interlocuzioni con i nuovi referenti del Distretti Sanitari di Torino per la presentazione del Centro e per l'inserimento di nuovi utenti presso il Centro diurno.**
- **Svolgere un incontro presso il Centro diurno di Torino con tutti i neurologi di riferimento degli utenti al fine di condividere buone prassi e flussi informativi per una presa in carico congiunta.**
- **Definire con il Comune di Trieste le future modalità di convenzionamento del Centro diurno e del Centro residenziale e conseguente concessione dell'immobile.**

### 2.1.4. IL TURISMO SOCIALE E ACCESSIBILE

Le **strutture di AISM dedicate al turismo accessibile** sono Casa Letizia ad Auronzo di Cadore (Belluno), Villa Matteucci presso la stazione termale di Alto Reno Terme (Bologna) e la Casa vacanze I Girasoli di Lucignano (Arezzo). Nel corso del 2021 si è registrato un incremento delle room night per quanto riguarda "I Girasoli" del 38% e di Casa Letizia ad Auronzo di Cadore del 48%.

#### NUOVO PROGETTO PER "I GIRASOLI"

La **Casa Vacanze i Girasoli** è stata una delle prime strutture in Italia e in Europa a dedicarsi all'accoglienza turistica delle persone con disabilità, acquisendo una leadership riconosciuta a livello internazionale. Nel 2021, a causa delle restrizioni per la gestione della pandemia, ha aperto per un periodo ridotto (dal 14 giugno al 3 ottobre), registrando una riduzione delle prenotazioni dei gruppi e degli stranieri.

Per rendere l'attività economicamente sostenibile, si è avviato un progetto di trasformazione in Struttura Semiresidenziale per persone anziane: una realtà ibrida tra una RSA (Residenza Sanitaria Assistenziale) e una Casa vacanze, con focus sulla socialità. La nuova struttura, che potrà essere attivata senza apportare modifiche alla struttura e al personale impiegato, amplierà l'offerta di attività ricreative, ludiche e culturali quali gruppi di lettura, gite, balli e giochi.

#### BANDI E FORMAZIONE

A causa della situazione emergenziale e della fortissima crisi che ha coinvolto il settore del turismo anche quest'anno non è stato possibile presentare progetti inerenti al turismo accessibile tramite i bandi della Commissione europea.

AISM ha comunque aderito al progetto proposto dall'Università La Sapienza di Roma sul tema dell'accessibilità dal titolo **"Psycho Urbanism: Città, cura dello spazio ed inclusione sociale"** che ha l'obiettivo di promuovere il dibattito scientifico sui temi dell'accessibilità e della rigenerazione urbana attraverso attività di divulgazione scientifica (conferenze ed eventi formativi/educativi sui temi inerenti l'uso dello spazio pubblico). Le discipline interessate sono la pianificazione urbanistica, la psichiatria e la psicologia clinica nell'ambito dell'approccio neuroscientifico.

Nel 2021, inoltre, è stato portato a termine con successo l'impegno di AISM in qualità di soggetto Coordinatore del **progetto In-tour** ([www.in-tour.eu](http://www.in-tour.eu)) volto a creare dei corsi di livello universitario in Italia, Germania e Grecia, includendo anche un Master presso l'Università degli Studi di Genova, sul tema del turismo accessibile.

**In definizione un nuovo piano di rilancio per la storica casa vacanze I Girasoli di Lucignano**

### Turismo sociale e accessibile

*Nel 2022 gli obiettivi sono quelli di aumentare le room night di "I Girasoli" del 30% rispetto al 2021, di aumentare di un ulteriore 10% gli arrivi a Casa Letizia e di candidarsi a nuovi progetti europei sui temi dell'accessibilità.*

## 2.2 VOLONTARI E COLLABORATORI

I volontari rappresentano il 98% delle risorse umane di AISM. Sono il motore delle attività dell'Associazione, attraverso il lavoro quotidiano nelle Sezioni o attraverso l'esperienza di Servizio civile. I collaboratori lavorano come dipendenti, titolari di borse di studio, tirocinanti o stagisti in tutte le strutture dell'Associazione: Sede nazionale, Attività complesse, Sezioni provinciali e Strutture per il turismo accessibile.

### LA RISPOSTA POSITIVA A UN ALTRO ANNO DIFFICILE

Gli ultimi due anni sono stati per il volontariato un anno difficile: in un contesto in cui sono venuti a mancare la prossimità e le possibilità di confronto, il rischio era che potessero calare il senso di appartenenza e la motivazione. Le Sezioni che hanno ridotto al minimo il reclutamento e l'inserimento di nuovi volontari si sono trovate ad affrontare una situazione complessa, con da una parte un target di volontari "anziani" che, a seguito dello stress subito, hanno ridotto il loro impegno, e dall'altra un numero maggiore di persone in contatto che aspettano risposte. I volontari si sono ritrovati

improvvisamente senza il punto di riferimento della sede, luogo d'elezione per gli incontri, gli scambi e la programmazione. La risposta dell'Associazione all'emergenza è stata positiva e dinamica, improntata alla resilienza, al trasferimento del dialogo sui canali digitali, e al supporto personalizzato. Tutto ciò ha permesso di mantenere lo stesso numero di volontari attivi e lo stesso livello di ingaggio, quasi 14.000. In continuità con quanto già attuato nel 2020, per dipendenti e collaboratori sono stati adottati tutti i dispositivi e gli strumenti di tutela previsti dal protocollo anti-Covid (riunioni in remoto o in forma ibrida, ridefinizione degli spazi).

Regione	Volontari	Servizio civile	Collaboratori		
			Uomini	Donne	Totale
Abruzzo	567	24	0	4	4
Basilicata	196	9	0	0	0
Calabria	243	29	1	0	1
Campania	170	16	1	0	1
Emilia Romagna	707	19	0	7	7
Friuli Venezia Giulia	752	14	1	5	6
Lazio	719	11	1	5	6
Liguria	529	11	8	21	29
Lombardia	2223	14	7	15	22
Marche	430	11	0	3	3
Molise	0	0	0	0	0
Piemonte	1956	11	0	6	6
Puglia	371	34	0	1	1
Sardegna	947	15	0	1	1
Sicilia	1247	90	0	2	2
Toscana	967	18	1	4	5
Trentino Alto Adige	47	0	1	0	1
Umbria	65	4	0	0	0
Valle d'Aosta	183	0	1	2	3
Veneto	1470	2	3	22	25
Sede nazionale	5	0	39	98	137
Attività complesse			11	43	54
<b>Italia</b>	<b>13.794</b>	<b>332</b>	<b>64</b>	<b>196</b>	<b>260</b>

### CON RED PROGETTIAMO UN FUTURO LIBERO DALLE DISCRIMINAZIONI

Si è concluso a settembre 2021 il progetto I>DEA, nato nel 2019 con l'obiettivo di contrastare e ridurre la doppia discriminazione vissuta dalle donne con SM - in quanto donne, in quanto persone con SM - attraverso la creazione della Rete Empowerment Donne RED, donne "sentinella" formate per intercettare casi e attivare risposte e percorsi mirati da parte della rete di supporto AISM.

Il metodo adottato è fondato su incontri di empowerment, per il rafforzamento della consapevolezza, sia a livello individuale, sia di gruppo: le partecipanti hanno potuto esprimersi in un contesto "sicuro", libero da pregiudizi e condividere esperienze anche molto dolorose aprendosi a un confronto tra pari con le altre donne. La cornice metodologica ha avuto importanza decisiva nell'innescare azioni proattive e nell'assumere scelte nel campo familiare, lavorativo, sociale.

Nel 2021 la RED ha proseguito il percorso formativo e di costituzione, in modalità digitale a causa delle restrizioni, con la prospettiva di tornare alle azioni in presenza sui territori nel 2022. Alla fine dell'anno è stato possibile riunire la rete RED per co-programmare insieme il futuro della Rete stessa, sia in ottica nazionale, sia territoriale, come realtà naturalmente coniugata con la rete di accoglienza, istituzionale e di presidio territoriale dell'Associazione. La valutazione di impatto del progetto sulla Rete RED è stata svolta grazie alla collaborazione di Human Foundation, sulla base delle teorie del cambiamento (ToC) elaborate a inizio progetto. Gli effetti che il progetto poteva idealmente generare (outcome) riguardano sia le donne della Rete RED, sia la Rete AISM.

L'intervento risulta particolarmente efficace per la quasi totalità degli outcome mappati nella ToC: si registrano miglioramenti nella creazione dei legami sociali nel gruppo; maggiore conoscenza del tema della discriminazione multipla e conseguente capacità di segnalare casi di violenza e discriminazione; rafforzato livello di empowerment. Nella Rete accoglienza AISM si registra un'augmentata conoscenza del tema della discriminazione multipla, una migliore presa in carico delle donne soggette a violenza e discriminazione e nell'orientamento ai servizi di assistenza.

Le raccomandazioni di Human Foundation sono di continuare il percorso di formazione allargandolo

a tutte le Sezioni, favorire il confronto tra le donne della Rete RED, i professionisti e l'intera rete AISM, rafforzare la conoscenza dei servizi territoriali per favorire un'assistenza più ampia e diffusa.

**Migliorano tutti gli outcome: più consapevoli, più preparati nella lotta alla doppia discriminazione delle donne**

### LA FORMAZIONE NON SI FERMA

AISM ha potenziato l'utilizzo della formazione asincrona, formula di apprendimento a distanza in cui i soggetti comunicano da luoghi diversi e in tempi diversi, grazie alla produzione e pubblicazione di oltre 20 corsi in FAD (Formazione a Distanza).

L'ideazione, la programmazione e la conduzione di webinar e classi virtuali, hanno dato spazio alle nuove modalità di apprendimento come la "Flipped Classroom", ovvero "classe capovolta" un approccio metodologico che ribalta il tradizionale ciclo di apprendimento fatto di lezione frontale, studio individuale a casa e verifiche in classe. L'intento perseguito durante l'anno è stato quello di iniziare a mettere a sistema le strategie formative sperimentate durante il periodo di maggior impatto della pandemia, per consolidarne le competenze testate e acquisite. All'interno del percorso formativo legato alle attività di contatto e relazione con le persone con SM è stato ideato un ciclo innovativo di 4 laboratori incentrati sull'ascolto attivo.

L'innovazione, nello specifico, riguarda la metodologia formativa che ha il suo core nel "far sperimentare" prima ancora che nel "descrivere": nei laboratori i partecipanti vengono guidati in una serie di esercitazioni utili a fare "esperienza", in maniera giocosa e "libera", della loro capacità di ascoltare e di aprirsi al mondo in maniera aperta e scevra da pregiudizi.

Tutta l'attività della Formazione a distanza (FAD) è continuata anche nel 2021, per 18.808 ore di formazione erogate a 7.961 volontari e 260 collaboratori, un dato in netta crescita rispetto al 2020.

**La Formazione a distanza cresce nei numeri e per qualità**

Ore di formazione totali per qualifica per i lavoratori/volontari nel 2021

Dirigenti	108
Responsabili (Quadri)	222
Collaboratori	649
Volontari	17.829
<b>Totale</b>	<b>18.808</b>

IL VOLONTARIATO COME VALORE SOCIALE

I volontari AISM sono figure eterogenee, ciascuno con competenze diverse e caratteristiche di partenza, che nel tempo si sono sviluppate anche grazie ai processi formativi che l'Associazione mette in campo. In molti casi si tratta di competenze manageriali spendibili anche al di fuori dell'ambito associativo.

In un'ottica di trasmissione circolare del valore, i volontari dedicano il loro tempo ad AISM, che grazie a loro riesce a portare avanti le proprie finalità di missione e contribuisce alla loro formazione, e i volontari, a loro volta, sono più formati e arricchiti professionalmente. AISM crea valore associativo e personale, ma la ricaduta della crescita delle persone crea valore e impatto su tutta la società. Per valorizzare il loro impegno possiamo fare riferimento alla tabella dei Patti di sussidiarietà della Legge regionale ligure 42/2012, che prevede la suddivisione in tre fasce e con un costo orario differente dei volontari a seconda delle loro mansioni. Per tutti abbiamo considerato una disponibilità annua pari a 10 mesi e 4 settimane al mese.

Sono 243.000 le ore di supporto a favore delle persone con SM, messe a disposizione dalle Sezioni nel 2021 grazie ai quasi 14.000 volontari associativi.

Valore generato dai Volontari AISM



I volontari di Sezione e Raccolta Fondi sono 13.271 e rappresentano i volontari "generici" di Sezione. Un supporto fondamentale per l'esistenza dei nostri presidi territoriali e per gli eventi di piazza.

- 5.000 sono volontari di Sezione, impegnati 5 ore settimanali per un totale di 200 ore annue, ai quali è stato associato un valore di 15 euro orari, corrisponde a un valore di 3.000 euro per ciascun volontario per un totale di 15.000.000 euro.
- I restanti 8.271 sono volontari di Raccolta Fondi per i 4 eventi di piazza (Aromatiche, Gardensia, La Mela di AISM e i Pandottoni), impegnati 10 ore a manifestazione per 40 ore totali annue. Questo monte ore annuo corrisponde a un valore di 600 euro per ciascun volontario per un totale di 4.962.600 euro.

I volontari di Sportello sono 60 e si occupano di fornire informazioni, accoglienza e orientamento presso le Sezioni territoriali, con un impegno medio di 3 ore giornaliere per un totale di 600 ore annue. Il valore calcolato per ciascun volontario è di 11.400 euro (valore di 19 euro/h) per un totale di 684.000 euro.

I volontari con cariche sono i 795 volontari che hanno cariche dirigenziali. Si tratta di Consiglieri Provinciali (Presidenti, Tesorieri, Segretari, Vice Segretari provinciali) e Consiglieri Nazionali, Proibiviri, Sindaci e Presidenti di Coordinamento Regionale. Considerata l'attività gestionale, hanno un impegno medio di circa 5 ore settimanali, 200 ore annue che corrispondono a 5.000 euro per ciascun volontario (valore di 25 euro/h), per un totale di 3.975.000 euro.

COLLABORATORI

5 dirigenti, di cui 4 donne

15 responsabili, di cui 11 donne

260 dipendenti e collaboratori, di cui 196 donne

TIPOLOGIA CONTRATTUALE IN AISM (compreso FISM e SM Italia S. cons.a.r.l.)

246 tempo indeterminato

13 tempo determinato

Più del 94% tempo indeterminato



## CON AISM PIÙ VALORE ALL'ESPERIENZA DEL SERVIZIO CIVILE

Anche i ragazzi del **Servizio Civile Universale (SCU)** hanno continuato a lavorare in modalità mista, sul campo e in remoto: attività ricreative a distanza, servizi di informazione e di compagnia al telefono, gruppi di lettura online, mappatura dei servizi, assistenza per l'accesso digitale.

Le iniziative messe in campo nel momento di maggiore emergenza, nel corso del 2021 sono state messe "a sistema" e integrate nei progetti presentati e che partiranno anche nel 2022. Questi progetti, per la prima volta, prevedono posti specifici dedicati a ragazzi con SM che intendano candidarsi al servizio.

Insieme a **Prioritalia**, fondazione che promuove "l'impegno civile e sociale della comunità manageriale", AISM continua a portare avanti il progetto legato alla valorizzazione delle competenze per i ragazzi in Servizio Civile. La richiesta che AISM ha posto a Prioritalia prevedeva la realizzazione di un **modello di osservazione e valutazione delle competenze acquisite dai volontari**.

Nel 2021 è stato avviato un percorso di formazione per tutti gli **Operatori Locali di Progetto** (OLP)

e per i ragazzi in Servizio Civile che hanno avuto modo di familiarizzare con il modello. Agli operatori spetta inoltre, l'osservazione dei comportamenti attuati dai giovani che verranno valutati e inseriti all'interno delle schede che serviranno per produrre l'attestato specifico che verrà rilasciato ai volontari alla conclusione della loro esperienza.

Nell'ambito del lavoro di rete, diversi collaboratori hanno partecipato ai tavoli promossi dalla **Conferenza Nazionale Enti Servizio Civile (CNESC)** in cui ci si confronta in merito ai valori del Servizio Civile, alla formazione, alla comunicazione/promozione/sensibilizzazione e alla progettazione. Tutto ciò ha portato contributi utili a elaborare proposte sinergiche da portare all'attenzione delle Istituzioni.

### Un nuovo percorso di formazione per gli Operatori Locali di Progetto e per i ragazzi in Servizio Civile

## Volontari e Collaboratori

### RETE ASSOCIATIVA E RISORSE UMANE

- **Supportare e sostenere la rete associativa affinché cresca e si sviluppi in modo armonico rispetto al fabbisogno, adattandosi alle necessità emergenti per la realizzazione del piano strategico.**
- **Garantire che la rete associativa abbia le risorse umane per adattare continuamente la propria organizzazione al contesto e agli obiettivi.**
- **Garantire che la rete associativa lavorerà con un processo di pianificazione coordinata per livelli e per contesti con una particolare attenzione all'analisi dei dati e alla rilevazione dei bisogni delle persone con SM.**

### PROGETTO I>DEA

- **La rete di accoglienza lavorerà in integrazione con la Rete RED per la rilevazione e l'avvio di percorsi derivanti dai casi di discriminazione multipla, inserendosi nei processi implementati di sportello.**
- **La Rete RED sarà ampliata e dedicata ai piani di diffusione delle informazioni e dei materiali utili alla sensibilizzazione sulla doppia discriminazione.**

## 2.3 CENTRI CLINICI SM E FORMAZIONE

*I Centri clinici sono le strutture dedicate alla diagnosi e cura della sclerosi multipla nell'ambito dei presidi della sanità pubblica in cui operano professionisti specializzati. All'interno di questi Centri, l'Associazione dialoga con medici, operatori sanitari e amministratori pubblici per promuovere una rete che garantisca una presa in carico di qualità in un'ottica di continuità ospedale-territorio.*

*In ogni Centro clinico SM operano équipe multidisciplinari in cui la figura principale di riferimento è il neurologo, affiancato dall'infermiere specializzato.*

*Tra le figure professionali a cui sono rivolte le iniziative di formazione, particolare rilievo hanno anche psicologi e psicoterapeuti coinvolti nella gestione della SM.*

*Considerata la loro rilevanza strategica, gli operatori sanitari e socio-sanitari sono stati coinvolti, mediante questionari e focus group, per l'identificazione delle priorità dell'Agenda SM 2021-2025.*

### GLI ASSI DELLA PARTNERSHIP AISM CON LA RETE DEI CENTRI CLINICI

- Promozione e qualificazione del **sistema di risposte** e di **presa in carico** per le persone con SM, soprattutto per superare le difficoltà e le discontinuità di cura legate al periodo pandemico, per esempio ritardi nelle visite di follow up, liste d'attesa per esami strumentali, difficoltà nell'accesso al farmaco, etc.
- Collaborazione per la gestione e promozione della **campagna vaccinale**, cooperando con le Regioni nell'identificazione di pazienti fragili.
- Gestione di **Infopoint** e **servizi di accoglienza, informazione e orientamento** in stretta sinergia con i Centri, attraverso presidi fisici, sportelli di Sezione e servizi a distanza, tra cui il Numero Verde.
- Declinazione di **Percorsi Diagnostico Terapeutico Assistenziali (PDTA)** per le persone con SM.
- Confronto congiunto e continuo con le **Istituzioni regionali**, in particolare all'interno dei Tavoli e Osservatori dedicati alla SM ma anche con gli **Assessorati** e **Agenzie regionali** di riferimento.
- **Formazione degli operatori**, con particolare attenzione agli infermieri dedicati alla SM e agli psicologi.
- Partecipazione a **progetti di ricerca** promossi da FISM come il Progetto Registro Italiano Sclerosi Multipla, il progetto INNI (banca dati immagini risonanza magnetica), il progetto di Alleanza Covid-19 e SM.
- Consultazione per la costruzione dell'**Agenda della Sclerosi Multipla**, in particolare la survey dedicata all'organizzazione e al funzionamento dei Centri, nonché il sistema dei rapporti con il territorio e le sperimentazioni avviate in ambito di telemedicina.

### FORMAZIONE A DISTANZA ACCREDITATA AGENAS

Dopo aver ottenuto nel 2020 l'accreditamento come Provider ECM STANDARD per la formazione residenziale e la formazione sul campo, nell'agosto 2021 FISM è stata **accreditata dall'Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali (AGENAS) anche per la formazione a distanza**.

Nel primo semestre dell'anno FISM ha realizzato in modalità online alcuni eventi, avvalendosi della collaborazione di un Provider esterno accreditato, in modo da mantenere vivo e costante il rapporto con gli operatori sanitari interessati, nonostante la situazione di emergenza.

Nel 2021, FISM ha realizzato **13 eventi di formazione accreditati**, con un totale di 433 operatori formati. Tra gli argomenti trattati si segnala il corso "La diagnosi differenziale fra SM e malattie monogeniche demielinizzanti", tematica fino ad oggi mai proposta nei percorsi formativi della Fondazione, e "Recenti acquisizioni nella SM" che quest'anno ha approfondito anche il tema della SLA.

Alcuni eventi sono stati tenuti in modalità **webinar**: tra questi il Convegno Nazionale Rete Psicologi e il corso sull'epidemiologia della SM, rilevante per la formazione delle figure di "Research Assistant" del Registro Italiano Sclerosi Multipla (si veda capitolo 3, Ricerca).

### Corsi online, webinar, stage sul campo: la formazione non si ferma

## IL DIGITALE AL CENTRO DEL PIANO FORMATIVO

Per la prima volta il piano formativo FISM ha sviluppato argomenti inerenti le **tecnologie digitali** che hanno avuto un forte impulso in occasione della pandemia e che avranno un ruolo sempre più rilevante in futuro nel supporto alla pratica clinica.

Di questo si è parlato nei webinar “Medicina digitale e telerabilitazione durante ed oltre l'emergenza sanitaria: focus su patologie neurologiche” e “Il lavoro psicologico in remoto: clinica e web”. Il primo webinar, rivolto a tutte le figure dell'équipe riabilitativa, ha posto l'attenzione sull'impatto dell'emergenza nella popolazione fragile, sulle tecniche di assistenza a distanza esistenti, sui risultati preliminari di quelle messe in atto e sugli aspetti da migliorare per un utilizzo futuro, da integrare alla medicina e riabilitazione standard.

Nel secondo, rivolto a psicologi e psicoterapeuti, sono state esaminate potenzialità e limiti di interventi di supporto psicologico mediati da mezzi digitali e l'impatto dell'innovazione tecnologica sui servizi di psicoterapia, valutazione e consulenza psicologica, oltre che sulla valutazione e riabilitazione neuropsicologica.

## SI AMPLIA LA RETE PSICOLOGI SM

**Rete Psicologi SM** è un programma che coinvolge gli psicologi di tutto il territorio nazionale che si occupano di sclerosi multipla, sia provenienti dai Centri clinici SM che dalle Sezioni AISM. La Rete si sta ampliando sempre di più, coinvolgendo anche psicologi di ASL e altre strutture pubbliche e private del territorio. Quest'anno hanno partecipato al Convegno Nazionale **89 psicologi**.

## SOCIETÀ INFERMIERI SCLEROSI MULTIPLA (SISM)

**SISM**, fondata nel 2003 da AISM e dalla sua Fondazione, è l'unica associazione in Italia che promuove e sviluppa una formazione specifica per gli infermieri che operano con le persone con SM.

Nel 2021 la **Giornata Nazionale SISM**, realizzata in modalità webinar, è stata molto partecipata, grazie anche alla partecipazione di 150 studenti di alcune facoltà universitarie di Scienze infermieristiche.

In collaborazione con AISM, SISM ha inoltre promosso la realizzazione del corso “Sclerosi Multipla: aggiornamento 2021 per l'infermiere” che ha offerto una panoramica aggiornata sulle terapie orali per la sclerosi multipla sia da un punto di vista clinico che per quel che riguarda la gestione infermieristica. Inoltre, è stato pubblicato un nuovo volume della collana “Guide per infermieri alla **somministrazione dei farmaci per la SM**” dedicato a Siponimod.

È stato portato avanti il fondamentale impegno per la **definizione dei Percorsi Diagnostico Terapeutico Assistenziali (PDTA) territoriali** e per favorire la conoscenza specifica della SM e ottenere percorsi di presa in carico sempre più adeguati. Nel 2021 è stato realizzato un corso di formazione sul **PRI SM** (Principi di Riabilitazione Neuromotoria per Sclerosi Multipla) inserito nel Piano di Formazione Aziendale (PFA) rivolto agli operatori della USL Umbria2.

Per quanto riguarda la **formazione sul campo**, è stato attivato uno **stage** sul tema della “**Riabilitazione in Sclerosi Multipla**”, durante il quale alcuni fisioterapisti e fisioterapisti della regione Campania hanno avuto la possibilità di partecipare attivamente alle attività del Servizio di Riabilitazione AISM di Genova.



## Formazione operatori

- Implementare le attività formative mirate a infermieri, psicologi e a tutti gli operatori sanitari e sociosanitari, soprattutto dell'équipe riabilitativa, anche attraverso modalità di formazione a distanza (webinar e FAD asincrone). Saranno promosse attività formative rivolte anche a target diversi ma fondamentali per la presa in carico globale delle persone con SM e patologie correlate.
- Elaborare percorsi formativi ad hoc per operatori che trattino nello specifico la tematica della sclerosi multipla pediatrica e della neuromielite ottica.
- Proseguire con le attività di pubblicazione della collana per infermieri “Guide alla somministrazione dei farmaci per la SM e patologie correlate”, con realizzazione e diffusione di nuove guide e l'aggiornamento di guide già esistenti, quando necessario.
- Implementare la diffusione della conoscenza degli obiettivi specifici di Rete psicologi e di SISM sul territorio per raggiungere nuovi infermieri e psicologi da coinvolgere nei percorsi associativi.

# 3 Ricerca

**40 milioni**

DI EURO DI INVESTIMENTI  
NEGLI ULTIMI 5 ANNI

l'80% della ricerca sulla SM in Italia

**100** progetti

DI RICERCA ATTIVI NEL 2021  
PER UN INVESTIMENTO DI CIRCA  
15 MILIONI DI EURO

OLTRE  
**6 milioni**

DI EURO STANZIATI PER  
LA RICERCA SCIENTIFICA

**187**  
gruppi di  
ricerca attivi  
in questo momento

**163**

pubblicazioni nel 2021  
9 PUBBLICAZIONI RELATIVE A  
RICERCHE SU COVID-19  
NELLA SM



## 3.1 L'IMPEGNO DI AISM E FISM

*AISM e la sua Fondazione FISM promuovono un sistema strutturato di ricerca, in grado di valorizzare le eccellenze e di far convergere talenti, risorse e progettualità in un disegno unitario, nazionale e internazionale. L'obiettivo è produrre risultati concreti per le persone con SM, che sono chiamate a partecipare attivamente alle scelte e ai percorsi di ricerca scientifica.*

Negli ultimi anni AISM, con la sua Fondazione FISM, ha contribuito con la propria ricerca, con le collaborazioni internazionali e con il coordinamento di realtà internazionali, al posizionamento di eccellenza del sistema di ricerca italiano. Oltre a finanziare la ricerca extramurale e intramurale, ha sviluppato modelli europei innovativi di partnership finalizzati a promuovere un unico ecosistema tra ricerca e cura.

La rilevanza strategica di sviluppare la ricerca di eccellenza per trasformarla in salute e qualità della vita per le persone con SM è emersa ancora più chiaramente dal periodo di pandemia, e ha spinto a promuovere, indirizzare e finanziare la ricerca con il massimo impegno di risorse umane, organizzative e finanziarie, in coerenza con gli obiettivi stabiliti dall'Agenda della Sclerosi Multipla 2020.

L'Agenda della Sclerosi Multipla 2020:

- recepisce le priorità scientifiche dell'Agenda globale della ricerca: **forme progressive di SM, medicina personalizzata, condivisione dei dati**
- identifica le attività strategiche: impegno pubblico, coinvolgimento di tutti gli stakeholder, misurazione dell'impatto della ricerca, investimenti adeguati per le infrastrutture della ricerca, formazione e carriera dei ricercatori, risorse adeguate per una promozione diversificata della ricerca
- declina le attività di ricerca nel contesto nazionale e promuove l'impatto collettivo della ricerca sulla persona.

Negli ultimi cinque anni AISM **ha investito nella ricerca più di 40 milioni di euro** ed è il terzo ente al mondo tra le Associazioni che si occupano di sclerosi multipla per fondi erogati, oltre che il principale ente di riferimento in Italia, **finanziando l'80% della ricerca sulla SM.**



## 3.2 LE ATTIVITÀ DI RICERCA

Le attività di ricerca promosse da AISM e FISM si dividono sostanzialmente in:

- **progetti di ricerca intramurali**, che si svolgono all'interno di AISM e FISM, principalmente nell'area della ricerca in riabilitazione e sanità pubblica e sono focalizzati sulla validazione di trattamenti personalizzati e sviluppati attraverso una stretta collaborazione anche con le realtà socio-sanitarie istituzionali, nonché sulle ricerche che possono proporre un miglioramento delle reti di servizi;
- **progetti di ricerca extramurali**, che sono svolti da ricercatori ed enti di ricerca esterni alla Fondazione, nell'ambito delle direttrici strategiche di ricerca predefinite, volti al miglioramento della condizione della vita e delle terapie e, nel lungo termine, all'individuazione di una cura risolutiva per la sclerosi multipla.

AISM, attraverso la sua Fondazione, sostiene con le proprie risorse anche la ricerca dedicata a **progetti speciali**, che coprono distinte aree d'interesse e riguardano ricerche di ampio respiro, pluriennali e che prevedono la compartecipazione e la collaborazione di diversi centri di eccellenza nazionali e/o internazionali.

Una particolare attenzione è rivolta a **sostenere e promuovere il percorso scientifico dei ricercatori di talento**, attraverso un **bando annuale** di carattere generale rispetto agli obiettivi di ricerca, **bandi dedicati a programmi speciali**, la partecipazione a **progetti internazionali**, la promozione e il finanziamento di **centri/network di eccellenza e infrastrutture di ricerca**.

### LE PROCEDURE DI VALUTAZIONE DEL BANDO

Per la valutazione e l'assegnazione dei finanziamenti ai progetti del Bando, FISM si avvale di un **comitato scientifico internazionale** composto da esperti del settore e, dal 1986, utilizza la procedura *peer review*. I progetti sono prima valutati dai **referee**, un gruppo di esperti italiani e stranieri nei vari ambiti di competenza dei progetti presentati: ogni progetto è valutato da 4 scienziati indipendenti, individuati garantendo l'assenza di conflitti di interesse.

La **peer review** è uno standard internazionale di valutazione dei progetti di ricerca scientifica che garantisce un giudizio indipendente e che premia, nel merito, la conformità a specifici criteri come la rilevanza del progetto per la SM, la qualità scientifica e il valore del progetto, la sua fattibilità.

I progetti che superano questa fase passano al vaglio del **Comitato scientifico FISM** che definisce le priorità di finanziamento.

Questa la composizione 2021 del Comitato scientifico FISM (20 membri):

- **Biomedical Research FISM Scientific Committee** per la ricerca scientifica biomedica;
- **Social & Behavioural Science Research FISM Scientific Committee** per la ricerca riabilitativa e socio-sanitaria.

Ulteriori esperti possono essere nominati qualora sia necessaria una particolare competenza sulla base dei progetti presentati.

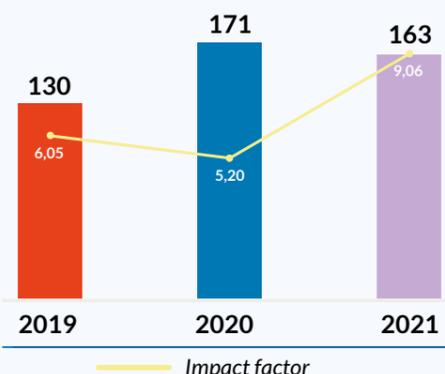
Il Comitato scientifico FISM propone collegialmente la graduatoria dei progetti di eccellenza da finanziare ed eventuali raccomandazioni scientifiche per i proponenti. Il Consiglio di amministrazione FISM delibera, infine, i finanziamenti.

### UNA PRODUZIONE SCIENTIFICA DI QUALITÀ

Nel 2021 sono state prodotte **163 pubblicazioni FISM** con un **Impact Factor medio di 9,06**, dato quasi raddoppiato rispetto all'anno precedente.

A riprova della produttività e della qualità della ricerca intramurale, **27 pubblicazioni** sono state co-prodotte dal gruppo di ricercatori della Fondazione di AISM e **9 sono relative a ricerche su Covid-19 nella SM**. In particolare, una è stata prodotta dal lavoro della piattaforma Sclerosi Multipla e Covid-19 - MuSC-19.

## IMPACT FACTOR



**Impact Factor medio al 9,06: quasi il doppio rispetto al 2020**

L'impact factor medio è un indice bibliometrico che misura il numero medio di citazioni ricevute, nell'anno di riferimento, da articoli pubblicati in una rivista scientifica nei due anni precedenti. È il metodo più diffuso per quantificare il livello di eccellenza della produzione scientifica, ed esprime l'impatto di una pubblicazione sulla comunità scientifica di riferimento. L'impact factor varia a seconda dei settori della ricerca, per questo motivo è opportuno considerare anche un impact factor "normalizzato" che riflette il posizionamento di un articolo all'interno delle pubblicazioni nello stesso settore di ricerca.

## IL CONGRESSO SCIENTIFICO

Il Congresso scientifico FISM è l'evento che rappresenta tradizionalmente il principale momento di rendicontazione dell'attività di ricerca sulla SM finanziata da FISM.

Nel 2021 il Congresso FISM dal titolo "Connecting MS: la nostra migliore ricerca di oggi è la cura di domani" è stato rinviato a causa della pandemia dal 30 maggio, Giornata mondiale della SM, al 26 ottobre.

L'evento si è tenuto in modalità ibrida a Roma: solo i relatori erano in presenza e i 47 speech sono stati presentati a un pubblico di 170 persone collegate online, anche dall'estero, che sono intervenute attraverso a una chat dedicata.

È stata anche predisposta la sessione "Poster Virtuale", dove è stato possibile visionare 64 poster e porre domande ai ricercatori responsabili dei progetti.

La terza giornata è stata dedicata interamente al Registro Italiano SM e sono stati presentati 12 progetti conclusi nel 2021.

**47 speech  
64 poster  
170 persone collegate  
12 progetti per il Registro Italiano SM**



## 3.2.1 COVID-19 E SM

La **ricerca italiana sull'impatto dell'infezione da Covid-19 sulle persone con SM** ha prodotto con tempestività, dal 2020, risultati importanti ed è fondamentale sostenerla con continuità. Per questo, in occasione della giornata mondiale e della Settimana nazionale della Sclerosi Multipla 2021, AISM ha annunciato un **bando speciale FISM** per finanziare gli studi più interessanti sulla relazione tra l'infezione da SARS-CoV-2 e la malattia. Con il **Bando FISM 2021**, la Fondazione Italiana Sclerosi Multipla ha messo a disposizione dei ricercatori **1,24 milioni di euro**, con cui sono stati finanziati **4 progetti di ricerca speciali focalizzati sulla ricerca su Covid-19 in SM**.

**1,24 milioni di euro e una piattaforma internazionale per studiare l'impatto del Covid-19 sulle persone con SM**

### LA NUOVA ALLEANZA ITALIANA PER LA RICERCA SU COVID E SM

AISM e FISM, il Registro Italiano Sclerosi Multipla (coordinato da FISM e Università di Bari), la Società Italiana di Neurologia con il Gruppo di Studio Sclerosi Multipla (che riunisce la rete dei Centri clinici SM) e l'Associazione Italiana di Neuroimmunologia hanno sottoscritto un'alleanza per promuovere un'agenda di ricerca condivisa sull'impatto dell'infezione da Covid-19 sulle persone con SM (**The Italian Alliance on Covid-19 in MS**) e, in particolare, la relazione tra Covid-19 e farmaci modificanti la malattia (DMT, Disease Modifying Therapies) e tra Covid-19 e vaccinazione.

L'agenda ha preso avvio con la raccolta di dati epidemiologici per valutare l'impatto dell'infezione nelle persone con SM in trattamento con terapie modificanti la malattia. Grazie agli studi già condotti è stato possibile realizzare le Raccomandazioni sul Covid-19 – progressivamente aggiornate – che hanno permesso alle persone con SM e ai medici

neurologi di attuare la migliore strategia di cura e non interrompere terapie fondamentali per controllare il decorso della sclerosi multipla.

### IL PROGETTO MUSC-19

Per la raccolta dei dati sui casi Covid-19 e SM è stata creata da fine febbraio 2020 la **piattaforma specifica MuSC-19 - Multiple Sclerosis and Covid-19**, progetto internazionale collegato al Registro Italiano Sclerosi Multipla, che consente di studiare gli aspetti epidemiologici dell'infezione da Covid-19 e rilevare informazioni utili per prendere decisioni sulla qualità della vita e i trattamenti per le persone con SM basate sull'evidenza scientifica. Dalla fine di marzo 2020 a oggi i dati sono stati diffusi in pubblicazioni scientifiche internazionali<sup>1</sup>.

### FRAGILE MULTIPLE SCLEROSIS PATIENTS AND COVID-19 INFECTION (FRAGMENTS)

Si propone di valutare nelle persone con SM dati sull'associazione tra sierologia (IgG e IgM) e infezione da Covid-19, trattamenti per la SM ed esito clinico dell'infezione.

### COVAXIMS

Studio prospettico per valutare l'immunogenicità del vaccino anti SARS-CoV-2 nella SM. Lo scopo è verificare il livello di sviluppo di anticorpi indotto dal vaccino nei soggetti con SM e capire l'eventuale ruolo dei diversi trattamenti terapeutici attualmente disponibili nei confronti della copertura vaccinale.

### IMPATTO DEI FATTORI GENETICI E DEI FARMACI UTILIZZATI NEL TRATTAMENTO DELLA SCLEROSI MULTIPLA SULLE RISPOSTE IMMUNITARIE CELLULARI E UMORALI DOPO LA VACCINAZIONE CONTRO SARS-COV-2

Progetto per valutare lo sviluppo della risposta cellulare e umorale specifica SARS-CoV-2 post-vaccinazione in relazione ai regimi terapeutici somministrati ai pazienti con sclerosi multipla, e il declino della risposta immunitaria post-vaccinazione in relazione alla terapia. Inoltre, vuole identificare se i fattori genetici e ambientali influenzano lo sviluppo, la durata e il declino della risposta immunitaria cellulare e umorale contro il vaccino nei pazienti SM stratificati in base alla terapia.

<sup>1</sup> An Italian programme for COVID-19 infection in multiple sclerosis. Maria Pia Sormani on behalf of the Italian Study Group on COVID-19 infection in multiple sclerosis. *Lancet Neurology* April 30, 2020.

Disease modifying therapies and Covid-19 severity in Multiple Sclerosis. Maria Pia Sormani, Nicola De Rossi, Irene Schiavetti, Luca Carmisciano, Cinzia Cordioli, Lucia Moiola, Marta Radaelli, Paolo Immovilli, Marco Capobianco, Maria Trojano, Paola Zaratini, Gioacchino Tedeschi, Giancarlo Comi, Mario Alberto Battaglia, Francesco Patti, Marco Salvetti, Musc-19 study group. *Ann Neurol.* 2021 Jan 21.

### 3.2.2 PROGETTI SPECIALI

Nel 2021 la Fondazione ha destinato **2 milioni di euro** a progetti speciali nazionali e internazionali che rispondono alle priorità indicate dall'Agenda delle persone con SM.

	Euro	%
Infrastrutture	956.033	50
Data Sharing	140.488	7
Qualità della vita	50.000	2
SM Progressiva	320.000	17
Neuroriabilitazione	263.000	14
COVID 19 e SM	197.000	10
<b>Totale</b>	<b>1.926.521</b>	<b>100</b>



## 3.3 PROGETTI INTERNAZIONALI: AISM NEL MONDO

AISM agisce in rete con le altre Associazioni che fanno parte della **Multiple Sclerosis International Federation (MSIF)** e che insieme rappresentano la principale fonte di finanziamento nel mondo per la ricerca sulla sclerosi multipla.

A livello internazionale, AISM e FISM collaborano per la definizione delle priorità dell'**Agenda globale della ricerca**. AISM ha contribuito attivamente a finalizzare la **strategia per il 2017-2021 del movimento MSIF**, e rispetto all'area prioritaria della ricerca scientifica ha avviato attività e collaborazioni internazionali per soddisfare ulteriori obiettivi strategici.

### FOCUS SULLA SM PROGRESSIVA

AISM nel 2021 ha partecipato allo sviluppo del nuovo piano strategico della **Progressive MS Alliance** guidando l'applicazione del modello MULTI-ACT (si veda il paragrafo "Il progetto MULTI-ACT") per il coinvolgimento attivo della persona con SM progressiva nella prossima agenda dell'Alliance, creando un approccio disciplinato e misurabile per coinvolgere i pazienti e i loro familiari nello studio.

I leader della International Progressive MS Alliance hanno pubblicato un documento sulla prestigiosa rivista *Multiple Sclerosis Journal* che delinea **una strategia di ricerca globale** per superare le criticità nel trattamento e nella gestione della SM progressiva. Nel documento sono state identificate tre aree chiave da colmare per accelerare i progressi in questo campo:

1. comprendere i meccanismi che guidano la progressione per scoprire target terapeutici per rallentare, prevenire e persino bloccare la disabilità;
2. accelerare gli studi clinici;
3. migliorare il benessere della persona.

Migliorare la qualità di vita delle persone con SM è un punto fondamentale: occorre testare e condividere approcci riabilitativi efficaci per affrontare i problemi di salute in ambito fisico, cognitivo ed emotivo sperimentati dalle persone che vivono con la SM progressiva. Questo comporta un aumento del numero dei ricercatori e investimenti nella ricerca di alta qualità in questo ambito di ricerca.

Nel 2021 la PMSA ha assegnato il **Research Challenge Awards** per un investimento complessivo di 1.425.000 euro. **Su 19 studi innovativi finanziati, 4 sono di ricercatori italiani.**

I ricercatori, provenienti da 13 Paesi, riceveranno un finanziamento fino a 75.000 euro ciascuno per un anno. L'obiettivo del bando è identificare nuovi bersagli terapeutici che portino a trattamenti in grado di rallentare o fermare la progressione della disabilità nella sclerosi multipla.

### LA PARTNERSHIP CON LA COMMISSIONE EUROPEA

Negli ultimi anni la Fondazione si è dimostrata a tutti gli effetti un partner strategico nel panorama europeo, sia con ruolo di promotore e capofila sia come partner attivo, su invito di altri consorzi promotori.

Nel 2021, la Fondazione ha stipulato due Grant Agreement con la Commissione Europea per lo sviluppo di due iniziative di ricerca.

#### • Progetto ALAMEDA

Ha l'obiettivo di accelerare la ricerca sulle malattie cerebrali come la sclerosi multipla, colmando il divario tra diagnosi precoce e trattamento terapeutico nelle malattie neurologiche tramite interventi tecnologici intelligenti, connessi, proattivi e basati sull'evidenza.

È un progetto finanziato nel 2021, a cui AISM partecipa con FISM, che - anche grazie ad un processo di ricerca di co-creazione e collaborazione da parte di persone con SM e caregiver - è responsabile del coordinamento di 3 studi pilota, in Grecia, Italia e Romania, per dare risposta a criticità ancora irrisolte in merito alle malattie neurodegenerative attraverso il monitoraggio continuativo di parametri fisici, fisiologici e psicologici. In Italia ci si concentrerà sui fattori determinanti che scatenano le ricadute di malattia.

#### • Progetto BEAMER

Il progetto "BEhavioral and Adherence Model for Improvement quality, health outcomes and cost-efficiency of healthcaRe (BEAMER)" è stato lanciato alla fine del 2021 e si propone di migliorare

l'aderenza del paziente ai farmaci, la cui mancanza (non aderenza) è associata a esiti negativi per il paziente e a costi significativi. Il progetto quinquennale BEAMER riunisce 28 partner europei del mondo accademico, delle associazioni di pazienti e dell'industria. In questo progetto, FISM collaborerà alla validazione clinica del modello comportamentale di aderenza ricoprendo il ruolo di leader per la personalizzazione, implementazione e gestione dello studio nell'Area delle malattie neurologiche tramite l'utilizzo dei dati raccolti dai PRO (Patient-reported outcome).

### IL PROGETTO MULTI-ACT

La Commissione Europea ha da tempo introdotto l'impegno per la **Ricerca e Innovazione Responsabile (RRI)**, quale metodo di misurazione dell'impatto dei suoi risultati secondo quattro dimensioni valutative - eccellenza, efficienza, sociale, di missione - e completate da una quinta, trasversale a queste: la "Patient Reported Dimension", auto-riportata dalla persona con SM.

In questa prospettiva si colloca il progetto MULTI-ACT - coordinato da FISM, avviato nel 2018 e conclusosi nel 2021 - per definire **un nuovo modello di governance della ricerca**, che valorizza il coinvolgimento della persona con SM come co-ricercatore e stakeholder chiave, attraverso questionari standardizzati e validati dalla comunità scientifica.

Il progetto ha sviluppato una "**Scienza con e della persona**" (**Science with/of patient input**) che fornisce le linee guida per il coinvolgimento della persona con malattia neurologica nei processi di

governance della ricerca e che misura l'impatto della ricerca stessa sugli aspetti più importanti della vita della persona con SM.

Il modello di impatto collettivo (Collective Research Impact Framework - CRIF) della ricerca **MULTI-ACT** ha dimostrato di rispondere alle esigenze di diverse iniziative e cura promosse dai team di ricerca, tra cui la Progressive MS Alliance, la MS Care Unit, la Global Patient Reported Outcomes for MS Initiative, il Cluster per Epilessia dell'European Brain Research Area (EBRA), il progetto Europeo ALAMEDA.

Inoltre, FISM ha promosso l'applicazione del modello a **due progetti** da essa finanziati (MyMood e CalorieMS - Dieta e Sclerosi Multipla), come attività pilota per una futura standardizzazione del processo di coinvolgimento della persona con SM nell'ambito del Bando FISM.

#### • Scienza con la persona: My Mood

L'umore è una personale disposizione d'animo in grado di determinare reazioni emotive più o meno stabili. Talvolta questi cambiamenti e alterazioni possono diventare disturbi dell'umore che condizionano la vita di chi ne è soggetto. I disturbi dell'umore sono comuni nella sclerosi multipla, ma gli strumenti di valutazione esistenti non sono sempre focalizzati su questioni importanti per le persone con SM.

L'approccio scientifico nel coinvolgimento delle persone, costruito seguendo le linee guida di MULTI-ACT, è stato impiegato nel progetto My Mood per definire e testare un modello operativo per la co-creazione di nuovi Patient Reported Outcome (PRO), sviluppando un questionario su ansia e depressione per caratterizzare i disturbi dell'umore nelle persone con SM.

Il processo di coinvolgimento delle persone con SM ha confermato l'importanza di indagare la regolazione dell'umore nella SM e, allo stesso tempo, di valutare i meccanismi di resilienza messi in atto dalle persone con SM.

#### • CalorieMS: progetto Dieta e Sclerosi Multipla

Questo progetto è il primo studio in cui è stato applicato il patient engagement proposto da MULTI-ACT. L'obiettivo è rallentare la progressione della SM e l'efficacia dei trattamenti farmacologici di prima linea mediante riduzione delle calorie, con o senza eliminazione di alimenti altamente antigenici,



quali per esempio i cibi contenenti glutine o il latte, modulando lo stato metabolico della persona. Questo progetto intende ottenere nuove informazioni sulla patogenesi della SM e fornire le basi molecolari che concorrono a spiegare il motivo della crescente prevalenza della SM nei paesi più sviluppati.

I dati ottenuti da questo progetto potrebbero aiutare lo sviluppo di nuovi protocolli terapeutici basati su un approccio nutrizionale in grado di modulare la progressione e l'attività della SM. A oggi sono state incluse nello studio 60 persone con SM.

#### PROMOPRO-MS

Lo studio è finalizzato a costruire un database composto da dati clinici, misure strumentali e questionari autosomministrati (Patient Centered Outcomes - PCO) in modo prospettico, con l'obiettivo di sviluppare algoritmi in grado di predire l'andamento della malattia e suggerire le strategie migliori per personalizzare i trattamenti terapeutici, riabilitativi o farmacologici, contribuendo a migliorare la qualità di vita delle persone con sclerosi multipla (SM).

I dati raccolti sinora sono stati analizzati attraverso un approccio di "machine learning".

Tra le analisi utilizzate nel database, una molto importante è quella condotta su 3.398 valutazioni derivanti da più di 800 persone con SM, si è sviluppata su tre step: la classificazione del decorso; l'estrazione dei predittori più rilevanti al

timepoint successivo; la predizione dell'eventuale transizione da decorso da recidivante-remittente a secondario progressivo.

Sia l'assegnazione del decorso corrente che la predizione dell'eventuale conversione sono effettuate dall'algoritmo con elevata accuratezza (86.0% e 82.6% rispettivamente), confermando l'utilità dei PCO nel processo di decision-making da parte dei clinici.

#### PROGETTO PROMS

Nel 2019 AISM, l'European Charcot Foundation e la Federazione Internazionale SM hanno lanciato il progetto **PROMS - Patient Reported Outcomes for MS**, iniziativa globale per dare sempre più valore al coinvolgimento delle persone con SM nella ricerca e nell'assistenza sanitaria.

Dal 2020 FISM coordina il Comitato scientifico e i suoi gruppi di lavoro verso la realizzazione del documento programmatico, che include gli obiettivi per la partecipazione attiva delle persone con SM nella ricerca, nella pratica clinica e nell'assistenza sanitaria, anche attraverso lo sviluppo di tecniche digitali sempre più avanzate.

Nel novembre 2021, l'iniziativa PROMS ha organizzato un convegno per presentare i principali traguardi e le attività programmate e per favorire una discussione multidisciplinare per la definizione di un'agenda comune. All'evento hanno partecipato più di 100 persone in modalità virtuale e circa 20 in presenza.



## 3.4 LE COLLABORAZIONI IN ITALIA

### INNI - NETWORK ITALIANO DI NEUROIMAGING

Il Network per l'ottimizzazione dell'utilizzo di tecniche avanzate di Risonanza Magnetica in pazienti con SM coinvolge centri e ricercatori con competenze riconosciute a livello internazionale e ha l'obiettivo principale di determinare e convalidare nuovi biomarcatori di risonanza magnetica (RM) da utilizzare come predittori e/o risultati in futuri studi sulla SM.

INNI mira anche a definire nuovi standard di RM e protocolli clinici per la valutazione dei pazienti con SM in Italia, per testare specifiche ipotesi di ricerca sulla fisiopatologia della malattia e sugli effetti del trattamento, nell'ottica di promuovere la medicina personalizzata.

Nel 2021 è proseguita la raccolta dei dati: il database include 2.173 soggetti, di cui 1.362 persone con SM e 811 controlli sani, e durante l'anno sono state acquisite 446 scansioni RM.

### REGISTRO ITALIANO SCLEROSI MULTIPLA

Il progetto Registro Italiano SM, promosso e finanziato da AISM, ha preso avvio nel 2015.

Nonostante l'emergenza sanitaria il progetto non si è mai fermato e nel 2021 ha modificato il suo nome in **Registro Italiano SM e Patologie Correlate**, per includere nella raccolta anche i dati di altre malattie demielinizzanti e dei disturbi dello spettro della neuromielite ottica (NMOSD), come la neuromielite ottica e le patologie associate alla presenza di anticorpi anti-MOG (MOGAD).

A oggi hanno aderito al progetto oltre **161 Centri clinici italiani** e il Registro raccoglie i dati demografici e clinici di **oltre 77.000 persone** seguite dai Centri.

In collaborazione con le agenzie regolatorie e le industrie farmaceutiche il Registro Italiano ha identificato un modello di collaborazione per valutare la sicurezza dei farmaci post-marketing (progetto PASS - post-approval Safety, proposto recentemente dall'EMA) per i farmaci modificanti la malattia (DMT) utilizzati per la SM a beneficio della società e dei pazienti.

### NUOVO PIANO NAZIONALE PER LA RICERCA

AISM, attraverso la sua Fondazione, ha partecipato alla consultazione pubblica per la definizione del Programma Nazionale per la Ricerca 2021-2027 (PNR) promossa dal Ministero dell'Università e della Ricerca. L'iniziativa ha coinvolto per la prima volta non solo il mondo accademico e della ricerca pubblica e privata, ma anche le autorità nazionali, regionali e locali, le imprese, le associazioni di categoria e le organizzazioni sindacali, le fondazioni, le associazioni della società civile e tutti i cittadini.

AISM ha proposto contributi specifici nelle seguenti aree di intervento:

- modello di governance della ricerca orientata alla missione;
- un unico ecosistema di ricerca e cura nell'ambito delle malattie neurologiche ed immunitarie;
- tecnologie digitali per promuovere il coinvolgimento della società e della persona;
- modelli di finanziamento per garantire la ricerca fondamentale e la carriera dei ricercatori.

### RETE VIRTUALE IRCCS PER LA SM

La rete dei "Virtual Institutes" è un network di Istituti di Ricerca e Cura e Carattere Scientifico (IRCCS) italiani nati sotto la spinta del Ministero.

In qualità di partner del network dell'Istituto virtuale per la sclerosi multipla, FISM coordina un gruppo di lavoro sul coinvolgimento della persona con SM (Patient Advocacy) che sarà di riferimento anche per gli altri Istituti virtuali neuroscienze.

Tra le attività di FISM vi è anche il sostegno ai ricercatori, il contributo alle infrastrutture di ricerca e lo sviluppo del Registro Italiano Sclerosi Multipla e Patologie Correlate.

## RICERCA INTRAMURALE SOLUZIONI INNOVATIVE SULLA RIABILITAZIONE

Di seguito alcuni dei progetti di ricerca finanziati e portati avanti all'interno di AISM e FISM nell'ambito della riabilitazione motoria e cognitiva.

### RIABILITAZIONE COGNITIVA NELLA SM PEDIATRICA

Circa il 30% dei bambini e adolescenti con sclerosi multipla manifesta deficit cognitivi che possono avere un profondo impatto sulle attività della vita quotidiana, in particolare per quanto riguarda il rendimento scolastico, indipendentemente dalla disabilità fisica. La riabilitazione cognitiva dell'attenzione nelle forme pediatriche di SM e la valutazione tramite risonanza magnetica funzionale sono quindi fondamentali per il benessere della persona. Al momento non è stato sviluppato nessun intervento specifico, né farmacologico, né riabilitativo, che si sia dimostrato di sicura efficacia per il trattamento del deficit cognitivo nella popolazione pediatrica.

L'obiettivo primario dello studio FISM è valutare la fattibilità e, preliminarmente, l'efficacia di un training computerizzato dell'attenzione, sviluppato ad hoc, in pazienti con SM a esordio pediatrico.

Gli obiettivi secondari sono:

- la valutazione dell'impatto del programma su altre funzioni cognitive;
- la valutazione di eventuali miglioramenti della performance nelle attività quotidiane e scolastiche;
- la valutazione dei predittori clinici e demografici di risposta al trattamento, inclusi gli indicatori di riserva cognitiva del soggetto;
- in un sottogruppo di pazienti, lo studio mediante risonanza magnetica delle modifiche della plasticità funzionale e strutturale dopo il training, da interpretare in combinazione con i risultati neuropsicologici.

Attualmente sono stati reclutati 26 pazienti ai quali sono stati somministrati i test di screening e valutazione previsti dal progetto. Inoltre, è stato rilasciato il tablet per la riabilitazione domiciliare in corso. Due partecipanti su 24 sono risultati drop-out e quindi è stata avviata la prima fase di analisi.

### RIABILITAZIONE COGNITIVA ED ESERCIZIO AEROBICO

Lo studio si propone di determinare se la riabilitazione cognitiva e l'esercizio aerobico siano trattamenti efficaci per i disturbi cognitivi in persone con sclerosi multipla (PcSM) progressiva.

Saranno coinvolti 30 pazienti, suddivisi in quattro gruppi di trattamento. Il primo consiste in riabilitazione motoria aerobica e riabilitazione cognitiva (EX+CR); il secondo in riabilitazione motoria aerobica e placebo di riabilitazione cognitiva (EX+CR-S); il terzo riabilitazione motoria non-aerobica (esercizi standard di equilibrio e rinforzo muscolare) e riabilitazione cognitiva (EX-S+CR). Infine, il quarto consiste in riabilitazione motoria standard e placebo di riabilitazione cognitiva (EX-S+CR-S). Al momento, 15 PcSM (3 EX+CS; 4 EX+CR-S; 4 EX-S+CR; 4 EX-S+CR-S) hanno concluso il trattamento e in generale la soddisfazione dei partecipanti è stata elevata, come riportato dal questionario somministrato alla conclusione del progetto, nonostante l'elevato impegno richiesto.

### PILATES PER LE PERSONE CON SM

Il Pilates MS-FIT promuove l'uso del Pilates su persone con SM come metodo per stabilizzare i muscoli del corpo e aumentare la consapevolezza corporea, diminuendo nel contempo l'impatto al suolo e lo stress articolare. L'obiettivo è verificare se gli esercizi di Pilates rilasciati tramite un sistema basato su Microsoft Kinect Motion Controller Xbox, possano essere un buon metodo per promuovere l'attività fisica, l'integrazione sensorimotoria e la stimolazione cognitiva: questo "pseudo-Pilates" potrebbe rappresentare un'opzione di trattamento per migliorare la resistenza alla fatica, l'equilibrio e la capacità di camminare. Sono state valutate 45 persone con SM di cui 23 nel gruppo sperimentale che riceveva il sistema e 22 nel gruppo di controllo. Dopo sei settimane di utilizzo del sistema MS-FIT c'è stato un miglioramento significativo solo nel gruppo sperimentale. Tutti i pazienti, in vario grado, erano soddisfatti del sistema proposto. A breve inizierà lo studio per valutare l'effetto di un intervento di attività fisica con esercizi di Pilates praticato a domicilio tramite il sistema MS-FIT.

### EXERGAMES DOMICILIARE

Nato dall'unione tra *exercise* e *gaming*, "exergames" è un termine usato per indicare un genere di videogiochi che prevedono attività fisica. L'exergame domiciliare potrebbe essere un'alternativa efficace e a basso costo per colmare le lacune del sistema sanitario in termini di offerta riabilitativa per le persone con SM.

30 persone con SM con forma recidivante-remittente saranno sottoposte a 8 settimane di intervento domiciliare e le valutazioni dello studio saranno eseguite in tre visite. 17 persone sono state reclutate e 14 hanno completato il trattamento.

Creare percorsi di formazione e di carriera per i ricercatori impegnati nella sclerosi multipla è da sempre

## 3.5 RICERCATORI

un obiettivo strategico di AISM e della sua Fondazione. Dal 1989 sono stati inseriti 455 ricercatori, finanziando 185 borse di studio e 635 progetti di ricerca e il 76% dei ricercatori finanziati in tutti questi anni continua a svolgere studi sulla sclerosi multipla. La ricerca di eccellenza è dimostrata anche dall'elevato numero di pubblicazioni prodotte dai ricercatori finanziati: dal 2007 ad oggi sono state 1.757.

### PREMIO RITA LEVI-MONTALCINI

Il **Premio Rita Levi-Montalcini**, istituito da AISM nel 1999, viene conferito ogni anno a un giovane ricercatore selezionato da un'agenzia internazionale di esperti tra una rosa di candidati proposti dal Comitato scientifico FISM per la rilevanza internazionale del contributo alla ricerca sulla SM. Nel 2021 è stato assegnato a **Martina Absinta**, neurologa ricercatrice dell'Università e Ospedale San Raffaele di Milano, per aver migliorato la diagnosi della sclerosi multipla progressiva e per

aver identificato nuovi possibili target terapeutici. Il suo lavoro, incentrato sul ruolo delle "lesioni cronicamente attive" e dell'infiammazione cronica nella progressione clinica della SM, consente di aggiungere un nuovo tassello alla conoscenza di questa malattia e di individuare il potenziale utilizzo di queste lesioni come biomarcatore in trial clinici di nuova generazione.

### PREMIO MIGLIOR POSTER GIOVANI RICERCATORI

Istituito da AISM e FISM per incentivare i giovani alla ricerca sulla sclerosi multipla e promuovere la costruzione e la crescita di una squadra di ricercatori sempre più forte nella lotta contro la malattia, il riconoscimento viene conferito al progetto più meritevole.

Nel 2021 il Premio è stato assegnato dal Comitato Scientifico FISM a **Elena Morandi**.

### Ricerca

- **Continuare ad applicare e implementare il modello MULTI-ACT in base al piano per la capitalizzazione e la diffusione dei risultati.**
- **Proseguire la collaborazione con le altre Associazioni e con la Federazione internazionale e Industry Forum nel progetto Progressive MS Alliance.**
- **Continuare a portare avanti il progetto PROMS e applicare l'algoritmo per la predizione della malattia nel tempo.**
- **Invitare nuovi Centri clinici a partecipare al Progetto Registro Italiano SM e finalizzare la proposta di un progetto non competitivo a sostenibilità collettiva da parte delle Industrie, trasformandola in un progetto di ricerca attivo.**
- **Declinare il nuovo protocollo di Risonanza Magnetica sviluppato da INNI su tutto il territorio nazionale e includere altri Centri clinici nella rete INNI.**

# 4 Diritti

CO-PROGETTAZIONE  
E LAVORO IN RETE  
CONTINUO

49

avvocati  
IN RETE  
AVVOCATI

250  
incontri

CON REFERENTI ISTITUZIONALI  
NELL'AMBITO DELLA  
CONSULTAZIONE  
PER L'AGENDA 2025

13 regioni

CON PDTA  
(PERCORSI DIAGNOSTICO  
TERAPEUTICO ASSISTENZIALI)  
APPROVATI

6° edizione

DEL BAROMETRO DELLA  
SM, LA FOTOGRAFIA DELLA  
SCLEROSI MULTIPLA IN  
ITALIA



## 4.1 IL CONFRONTO CON LE ISTITUZIONI

*Salute, ricerca, inclusione e autodeterminazione, lavoro, partecipazione attiva, informazione: AISM è quotidianamente impegnata nella tutela dei diritti delle persone con sclerosi multipla, individuando le nuove priorità di azione, collaborando con le Istituzioni e ampliando il sistema di relazioni in ottica di coprogettazione e di lavoro in rete.*

Nel contesto dell'emergenza la **Carta dei diritti delle persone con sclerosi multipla** – bussola e faro di ogni azione di AISM – si è dimostrata uno strumento irrinunciabile e di grande attualità.

La pandemia ha messo ancor più in evidenza la necessità di un **nuovo e straordinario impegno** per rispondere ai bisogni delle persone con SM e la centralità del **diritto all'informazione**.

L'azione di advocacy è continuata dialogando e confrontandosi con i partner istituzionali, con gli enti di riferimento e con l'intera collettività, per promuovere programmi e azioni concrete in grado di incidere sulle politiche sociali, sanitarie e socio-sanitarie.

Il confronto di AISM con le istituzioni avviene a diversi livelli: attraverso audizioni parlamentari e l'incontro con intergruppi parlamentari di interesse (cronicità, sperimentazione clinica, etc.); dialogando con i singoli membri del Parlamento e con i Ministeri di riferimento (in particolare salute, lavoro, disabilità, ricerca); organizzando incontri e momenti di lavoro con Presidenti regionali e Assessori regionali alla Salute, Welfare, Lavoro; coltivando relazioni con la rete dei servizi a diversi livelli, incluse le direzioni generali, sanitarie, sociali.

In totale si sono svolti circa 250 incontri con referenti istituzionali nell'ambito della consultazione per l'**Agenda 2025**.

### I TEMI DEL DIALOGO

L'attività di **confronto istituzionale** nel 2021 si è focalizzata soprattutto sull'agenda politica dall'emergenza, sul Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza, sulla Riforma del Terzo Settore e sui temi dell'Agenda della SM 2020.

Attraverso un **attento e continuo monitoraggio dell'evoluzione normativa e politica** e grazie al potenziamento della capacità di intervenire su bandi regionali, anche attraverso le reti associative di appartenenza, sono state maggiormente contestualizzate le linee di intervento a favore delle persone con SM e dei loro familiari e caregiver, sempre più coinvolti nelle politiche relative a disabilità, welfare, inclusione, lavoro, turismo, sport, cultura, diritti, contrasto alla discriminazione.

Particolarmente intenso è stato il confronto in tema di **Servizio Civile Universale** ed evoluzione normativa e politica dell'istituto, anche attraverso la collaborazione con Prioritalia (si veda paragrafo 2.2, Volontari e collaboratori).

In materia di **Livelli Essenziali di Assistenza (LEA)** è stata avviata un'attività di studio e confronto in tema di nuove tariffe in applicazione del DPCM sui nuovi LEA del 2017, proseguita nel 2022.

Vanno inoltre ricordate le interlocuzioni parlamentari e governative che hanno portato alla previsione di un **credito d'imposta per la ricerca scientifica no profit**, misura sperimentale che si vuole ora stabilizzare e rendere pienamente operativa, nonché al riconoscimento in Legge di bilancio 2022 di un **contributo destinato alle attività di FISM** per un milione di euro per ciascuna delle annualità 2022 e 2023.

**Al centro del dibattito con i partner istituzionali, le politiche sociali e sanitarie in risposta alla pandemia e la Riforma del Terzo Settore**

### L'IMPEGNO NELLA CAMPAGNA VACCINALE

Nel quadro delle priorità sanitarie dettate dalla **campagna vaccinale** contro l'infezione da SARS-CoV-2 sono state individuate e realizzate due linee di intervento:

- aggiornamento puntuale delle **raccomandazioni su Covid e SM**, di concerto con le società scientifiche di riferimento, favorendone la più ampia diffusione;
- collaborazione sinergica con Regioni, Centri clinici e Aziende sanitarie per la condivisione di dati e informazioni contenute nel database del Registro Italiano SM, al fine di consentirne **l'identificazione all'interno del target dei soggetti fragili** per la chiamata vaccinale.

Parallelamente, AISM si è confrontata con il Governo, anche attraverso la Federazione Italiana Superamento Handicap (FISH), il Forum Terzo Settore e la Conferenza Nazionale Enti per il Servizio Civile (CNESC), per assicurare attenzione specifica ai familiari e caregiver delle persone con disabilità, ai volontari degli enti di Terzo Settore e ai giovani in Servizio Civile Universale impegnati in progetti rivolti a persone fragili.

### SEMPRE PIÙ COINVOLTI NELLE RETI DI RIFERIMENTO

Cresce nel 2021 anche il **contributo di AISM alle reti di riferimento**, sia a livello nazionale che regionale:

- partecipazione continuativa agli organi nazionali e regionali delle principali reti di riferimento (FISH, Forum Terzo settore, CNESC);
- coordinamento del gruppo di lavoro in tema di occupazione e disabilità nell'ambito delle attività del Centro studi giuridici e politici di FISH;
- partecipazione alla piattaforma Handylex con referenza specifica sui temi del lavoro e previdenza;
- impegno continuativo nel tavolo tecnico legislativo e nella consulta welfare e APS del Forum;
- contributo alla revisione statutaria della CNESC e avvio di un'ampia progettualità tra CNESC, ASVIS e Prioritalia volta a valorizzare l'istituto del Servizio Civile Universale in chiave di Obiettivo 16 (Pace, Giustizia, Istituzioni solide) dell'Agenda ONU 2030.

## GIORNATA MONDIALE E SETTIMANA NAZIONALE DELLA SCLEROSI MULTIPLA

Durante la Giornata Mondiale della Sclerosi Multipla e la successiva Settimana Nazionale della SM è stata lanciata la campagna **#milleazionioltrelasm** per la costruzione

partecipata dell'Agenda della SM, che ha animato nei mesi successivi il dibattito e il confronto con i diversi attori e portatori di interesse, sia sui social network che attraverso survey e focus group, webinar e seminari (si veda approfondimento Fare comunicazione per fare cultura, Capitolo 1, Identità).

## CARTA DEI DIRITTI DELLE PERSONE CON SM

### 2022, ANNO DEL RILANCIO

Nel quadro della consultazione **#1000azionioltrelasm** è stato avviato un percorso di riflessione e confronto sulla **Carta dei Diritti**, ancoraggio fondamentale a cui ricollegare le richieste di salute, inclusione, ricerca, informazione e sulla cui base orientare le proposte di advocacy per normative e politiche sempre più rispondenti alle esigenze e prospettive delle persone.

La Carta, approvata dall'Assemblea Generale AISM, viene diffusa e promossa dall'Associazione e alimentata dalla sottoscrizione continua dei portatori di interesse e degli aderenti al Movimento della SM. Anche nel corso del 2021 la Carta ha continuato a raccogliere adesioni e sottoscrizioni da parte di enti (Comuni, Pubbliche amministrazioni), rappresentanti istituzionali di Parlamento, Regioni e amministrazioni locali e anche da parte dei singoli cittadini.

Nel 2022 la Carta dei Diritti – strumento “atemporale” nella sua affermazione di diritti fondamentali universali – verrà rilanciata in occasione della presentazione della nuova Agenda della SM 2025.

**Il diritto non è statico: si radica nella vita reale, evolve con le coscienze, si trasforma nei contesti. È espressione del tempo che concorre a disegnare. Si mette in gioco su vecchi e nuovi interrogativi etici. È sempre alla ricerca di nuovi equilibri tra categorie giuridiche soggettive e collettive. Si confronta con le tendenze culturali e sociali, intercetta ed elabora nuove dimensioni e prospettive applicative aperte dall'evoluzione tecnologica e digitale.**



## 4.2 LE AZIONI DI AISM

Le principali azioni portate avanti da AISM nel corso del 2021, in coerenza con i 10 punti dell'Agenda della Sclerosi Multipla 2020, sono da valutarsi in chiave di **cambiamento indotto sulle politiche e sulla condizione di vita delle persone con SM**.

Ampio e articolato, in particolare, è stato il contributo portato da AISM all'avanzamento della **Riforma del Terzo Settore**, prendendo parte attiva anche al tavolo tecnico legislativo del Forum Terzo Settore e confrontandosi continuamente con il gruppo di altri importanti Enti del Terzo Settore (ETS).

Tra gli interventi più significativi:

- ammissibilità delle sedi decentrate di un'Associazione di promozione sociale (APS) nazionale a partecipare ai processi regionali e territoriali di amministrazione condivisa (co-programmazione e co-progettazione) e non solo, quindi, al riparto dei fondi previsti dal Codice del Terzo Settore;
- definizione di un nuovo principio contabile per gli ETS;
- proposta di semplificazione e adeguamento normativo in tema di lasciti per gli ETS, con eliminazione della solidarietà passiva per le imposte di successione nel caso di mancato pagamento da parte di co-eredi e legatari obbligati;
- decreto per le coperture assicurative dei volontari, per evitare il rischio di discriminazione di volontari con malattie pregresse;
- richiesta per l'**eliminazione del tetto del 5 per mille**.

L'Associazione ha svolto un ruolo di primo piano anche in altri ambiti di intervento:

- consultazione pubblica per la **Conferenza nazionale della disabilità** e la messa a punto della Legge delega sulla disabilità, con il successivo confronto in materia di non autosufficienza;
- pacchetto di **misure emergenziali in tema di lavoro** per persone con disabilità, per soggetti fragili e per lavoratori con gravi patologie, poi recepiti dai diversi provvedimenti d'urgenza;
- elaborazione delle linee guida per il **collocamento mirato** previste dal Jobs act;

- garanzia dei **ricoveri riabilitativi** per le persone con SM gravi (già ampiamente sostenuti dalla campagna #difendiundiritto).

### IL RUOLO DI AISM NELLA DEFINIZIONE DEI PDTA

AISM porta avanti azioni orientate a promuovere un approccio unitario e integrato di **presa in carico socio-sanitaria**, che possa garantire continuità terapeutica e assistenziale, per un adeguato intervento sulla complessità della SM.

A dicembre 2021 è stato pubblicato il documento elaborato dal Gruppo di Lavoro Agenas sul **PDTA (Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale) per la sclerosi multipla**: il documento contiene indicazioni per la presa in carico della persona con SM nelle diverse fasi di evoluzione della malattia, in campo diagnostico, terapeutico e riabilitativo, nonché per la costruzione delle reti integrate di assistenza.

**L'impegno di AISM è definire i PDTA a tutti i livelli: nazionale, regionale e anche in azienda**

AISM ha contribuito all'elaborazione del documento formulando proposte, contenuti, osservazioni, in continuità con il lavoro svolto per i **13 PDTA regionali** già approvati e per il documento nazionale, elaborato dal tavolo di lavoro congiunto AISM-SIN-SNO e presentato in Conferenza delle Regioni nel 2018.

In particolare, il contributo di AISM è stato fondamentale sia sull'impianto complessivo del documento sia, in modo più specifico, sui profili riabilitativi, sulla valutazione e accertamento della disabilità derivante dalla sclerosi multipla, sugli assetti organizzativi della rete di patologia inclusa la valorizzazione e riconoscimento del ruolo dell'Associazione nei territori, sull'importanza del registro di malattia a partire dall'esperienza del Progetto Registro Italiano Sclerosi Multipla.

In continuità con il 2020, è proseguito il confronto con le Regioni all'interno dei tavoli e Osservatori regionali SM e con gli Assessorati di riferimento, per l'aggiornamento dei documenti di indirizzo regionali e per l'implementazione e applicazione dei **PDTA a livello aziendale**, considerate anche le complessità dettate dal periodo pandemico.

In parallelo, è proseguito il lavoro di confronto a livello dei Centri clinici, delle Aziende sanitarie, degli Ambiti sociali, per dare piena operatività ai documenti di PDTA, a testimonianza del ruolo sempre più centrale di AISM nella rete della presa in carico.

Il Progetto triennale **"PDTA per la SM come strumenti di umanizzazione e personalizzazione dei percorsi di cura"** – partecipato dalle principali società scientifiche e professionali di riferimento (FIMMG, SIN, SNO, SIRON, Ministero della Salute, Bocconi e Censis) – è entrato nel vivo con la realizzazione della survey sul tema dei PDTA e dei rapporti con il sistema di servizi ospedaliero e territoriale, e con la messa a punto della fase pilota del progetto presso l'IRCCS San Martino di Genova e la relativa rete regionale e comunale.

**LAVORO E DIRITTI: IL PROGETTO PRISMA**

Nel corso degli anni si sono intensificate le attività di co-programmazione e co-progettazione con le Regioni per qualificare i servizi di inserimento lavorativo delle persone con disabilità. Durante il 2021 AISM ha partecipato al lavoro dell'Osservatorio Nazionale per l'attuazione della Convenzione ONU sui diritti delle Persone con disabilità, sia prendendo parte al Comitato Tecnico Scientifico sia ai singoli gruppi di lavoro: l'Associazione ha apportato un significativo contributo ai documenti di posizionamento e contributo tecnico della FISH e alla preparazione della Conferenza Nazionale di dicembre, organizzata dal Ministero della Disabilità.

Il 2021 è stato l'anno del lancio di **PRISMA** (Prevenzione rischi, Reti collaborative, Inclusione lavorativa nella Sclerosi Multipla), progetto di ricerca finanziato da INAIL e coordinato dall'IRCCS San Martino di Genova, con la collaborazione di FISM e Università degli Studi di Genova. Lo studio, della durata di 2 anni, ha l'obiettivo di creare un nuovo modello operativo che permetterà al neurologo di indirizzare il paziente, a seconda delle necessità specifiche, verso le strutture

competenti ad assicurare il miglior percorso possibile di integrazione lavorativa. Nell'ambito del progetto, inoltre, l'Università avvierà **corsi di formazione per medici del lavoro** in collaborazione con FISM e AISM, in modo da assicurare un continuo aggiornamento sulle buone prassi. Parallelamente, le azioni del progetto consentiranno di sviluppare programmi di sostegno per l'accesso e il mantenimento del posto di lavoro, di informazione e partecipazione delle persone con SM, promossi da FISM e AISM in collaborazione con datori di lavoro, sindacati, istituzioni e aziende.

**Un nuovo modello operativo per tutelare l'accesso al lavoro per le persone con SM**

**RETE AVVOCATI**

Al fine di rafforzare la capacità dell'Associazione di intervenire nella tutela dei diritti soggettivi, degli interessi collettivi e contrastare ogni forma di discriminazione e negazione dei diritti delle persone con SM, AISM ha costituito sul territorio nazionale un gruppo di professionisti che ormai è diventato un punto di riferimento associativo per le persone con sclerosi multipla e i loro familiari: la Rete Avvocati AISM.

La Rete Avvocati, che è a tutti gli effetti uno strumento integrato nelle strategie associative per l'attuazione della Carta dei Diritti delle persone con SM e dell'Agenda SM, è composta da 49 professionisti specializzati su tematiche di maggior interesse per le persone con disabilità, che svolgono attività gratuita di consulenza, informazione, studio e approfondimento di questioni tecnico-giuridiche, supporto e presa in carico inerenti la sfera della sclerosi multipla e, più in generale, la disabilità.

**IL BAROMETRO DELLA SCLEROSI MULTIPLA 2021**

Il Barometro della Sclerosi Multipla è, dal 2016, il principale riferimento per approfondire la conoscenza del mondo della SM: consente di entrare in profondità nelle dimensioni di cura, ricerca, assistenza, lavoro, inclusione e partecipazione sociale, informazione; misura il livello di realizzazione della Carta dei Diritti

delle persone con SM; dare conto dello stato di attuazione dell'Agenda della SM.

Particolare rilievo ha avuto la terza edizione dell'indagine riguardo la relazione tra il Covid-19 e le persone con SM, che ha raccolto 1.797 questionari completi, 808 dei quali da persone che avevano già partecipato ad almeno una delle precedenti edizioni della survey. Il questionario online, sviluppato a partire dai dati emersi nelle due rilevazioni già realizzate nel 2020 e dall'evoluzione dello scenario della pandemia, è stato promosso attraverso il sito e i canali social di AISM. L'analisi dei dati ha consentito di mappare l'impatto della pandemia sullo stato di salute delle persone con SM in Italia e sulla continuità e l'accessibilità dei servizi nelle varie fasi dell'emergenza. Il lavoro di analisi si è esteso alla rete dei Centri clinici per la SM e alle reti territoriali di presa in carico, che sono state coinvolte in un'ulteriore indagine. Parallelamente, il gruppo di lavoro, costituito insieme al CEIS Tor Vergata, ha realizzato un aggiornamento dell'analisi dei dati INPS sulle prestazioni erogate alle persone con SM, mentre l'analisi dei dati generati dalle schede di dimissione ospedaliera ha fornito una panoramica sull'accesso alle cure alle persone con SM.

Di seguito alcuni dei dati più significativi:

- Il 12% delle persone ha deciso autonomamente di non ricevere tutte le cure per ridurre il rischio di contagiarsi.
- Il 42% delle persone con SM non ha ricevuto i servizi sanitari necessari durante la pandemia.
- Il 44% delle persone con SM ha potuto fruire di consulto a distanza.
- Il 27% delle persone con SM ha avuto bisogno di supporto psicologico, quasi metà non l'ha ricevuto.
- Il 91% dei Centri ha subito un impatto sul funzionamento: 1 Centro su 2 ha attivato nuovi canali di comunicazione con i pazienti, in particolare usando le nuove tecnologie. I consulto da remoto sono stati attivati o potenziati da oltre 8 Centri su 10 in modalità telefonica, e da 1 su 4 in modalità video.
- Il 35% delle persone ha riferito che a causa della pandemia Covid-19 il Centro clinico è diventato di difficile accesso.

La nuova edizione del Barometro, in cui sono confluiti i dati raccolti nel corso delle attività di studio e di analisi realizzate durante l'anno, è stata presentata durante la Giornata Mondiale della Sclerosi Multipla ed è stata l'occasione per definire il percorso di consultazione per la costruzione della prossima Agenda della SM 2025.

L'interdipendenza strategica tra il Barometro, la Carta dei diritti e l'Agenda è stata ulteriormente rafforzata ed esplicitata nell'edizione 2022.



# 5 Responsabilità economica e raccolta fondi

€ 36,6  
milioni  
DI ENTRATE

€ 33  
milioni  
INVESTITI

0,73  
euro

INVESTITI PER OGNI  
EURO RACCOLTO  
destinati alle attività  
istituzionali  
(RICERCA E SERVIZI)



AISM e la sua Fondazione sono da sempre caratterizzati da un modello di gestione delle risorse economiche oculato e trasparente, orientato a massimizzare le possibilità di spesa direttamente collegate alla crescita delle aree di missione, in particolare servizi, ricerca scientifica e advocacy.

In questo contesto, grande attenzione viene posta alla pianificazione temporale degli investimenti e delle attività ed al miglioramento continuo della gestione della liquidità e del patrimonio.

Inoltre, un forte impegno viene profuso nel costante monitoraggio e aggiornamento delle attività di supporto e assistenza, in modo da ottimizzarne l'impatto economico senza penalizzare i servizi offerti.

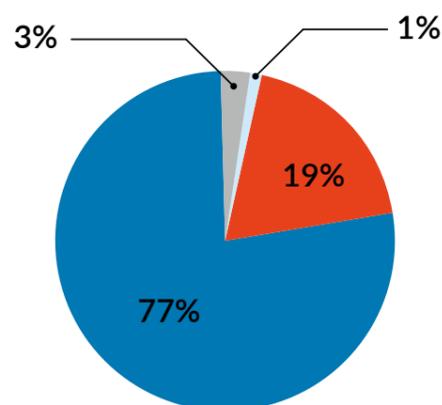
## 5.1 I PRINCIPALI RISULTATI

Nel 2021 AISM e FISM hanno investito risorse per sostenere la propria missione: intervenire su ogni aspetto della sclerosi multipla attraverso la promozione, l'indirizzo e il finanziamento della ricerca scientifica, la promozione e l'erogazione dei servizi nazionali e locali e la rappresentanza e l'affermazione dei diritti delle persone con SM.

I volumi delle entrate, pari a 36,6 milioni di euro, e di risorse investite, pari a 33 milioni di euro, confermano AISM, insieme alla sua Fondazione, come i protagonisti nel settore non profit italiano e il loro ruolo di primo piano nella lotta alla SM.

### Entrate – Euro raccolti

Di seguito si riportano i valori degli euro raccolti e il loro peso percentuale sul totale:



Entrate (Euro raccolti)	2021
Quote associative	315.140 €
Servizi riabilitativi e Centri socio assistenziali convenzionati	7.052.817 €
Raccolta fondi	28.131.612 €
Altri proventi	1.124.030 €
<b>TOTALE</b>	<b>36.623.599 €</b>

In base al principio contabile **OIC 35**, pubblicato a febbraio 2022, nelle entrate di raccolta fondi sono incluse tutte quelle prive di onere modale e, per quelle con onere modale, solo le utilizzate in proporzione all'esaurirsi del vincolo.

Le donazioni ricevute nel 2021 non ancora contabilizzate nei proventi sono pari a:

ENTI PUBBLICI: 224.295  
ENTI PRIVATI: 1.374.108  
Per un totale di 1.598.403

Quindi tali donazioni, seguendo la nuova regolamentazione per la redazione dei bilanci degli ETS, devono essere contabilizzate al momento dell'utilizzo.

Inoltre, rispetto ai bilanci di esercizio di AISM e di FISM, nei dati delle entrate del presente Bilancio sociale è stato rettificato il provento da distacco del personale a decurtazione diretta del costo di personale dipendente.

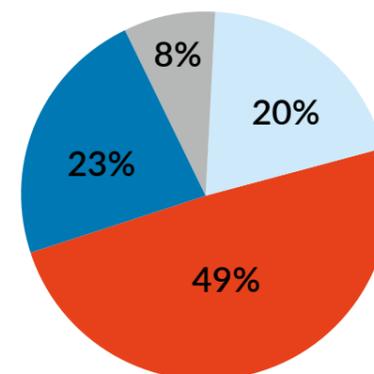
## Uscite - importi investiti

Le categorie su cui AISM e FISM investono sono la ricerca scientifica e socio-sanitaria, i servizi alla persona, le iniziative di raccolta fondi e il funzionamento della struttura. Nel 2021 gli euro investiti sono stati pari a circa 33 milioni di euro così suddivisi:

Negli investimenti per ricerca scientifica sono ricomprese le spese dirette ed indirette e le erogazioni, sostenute nel 2021, per progetti intramurali ed extramurali.

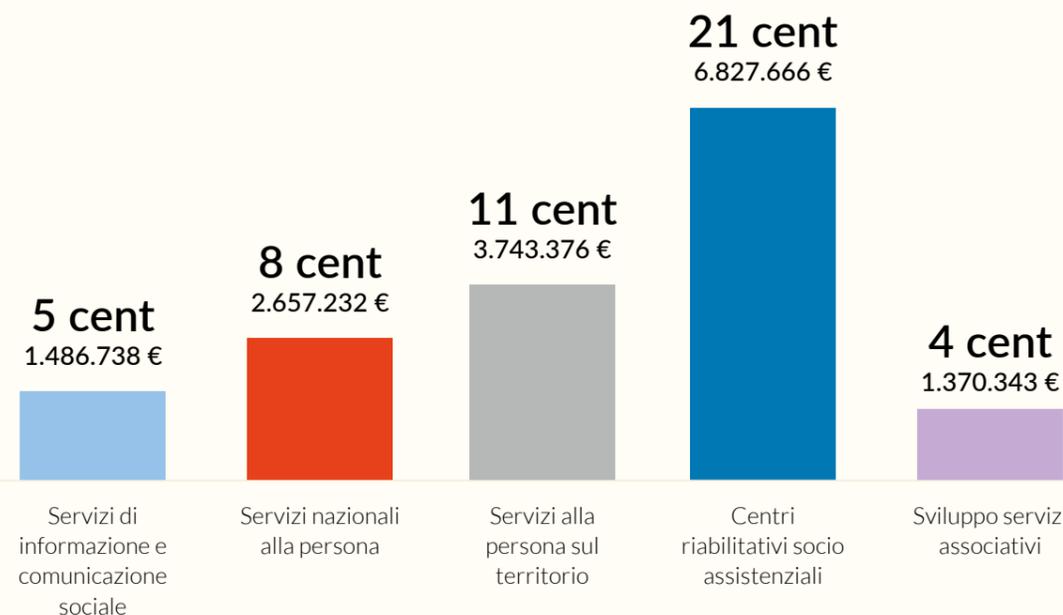
Uscite - importi investiti	2021
Ricerca scientifica e socio sanitaria	6.489.934 €
Servizi alle persone	16.085.356 €
Raccolta fondi	7.651.347 €
Spese di funzionamento	2.771.010 €
<b>TOTALE</b>	<b>32.997.647 €</b>

## Come investiamo ogni euro



Negli investimenti per erogazione dei servizi alle persone, come si evince dal grafico seguente, sono ricomprese le risorse dedicate ai Centri riabilitativi e socio-assistenziali e le risorse dedicate alla pluralità degli altri servizi resi dalle sezioni sul territorio e resi dalla Sede nazionale.

## Dettaglio servizi alle persone (49 cent)



## 5.2 PROSPETTO DI DETERMINAZIONE DEL VALORE ECONOMICO GENERATO E DISTRIBUITO

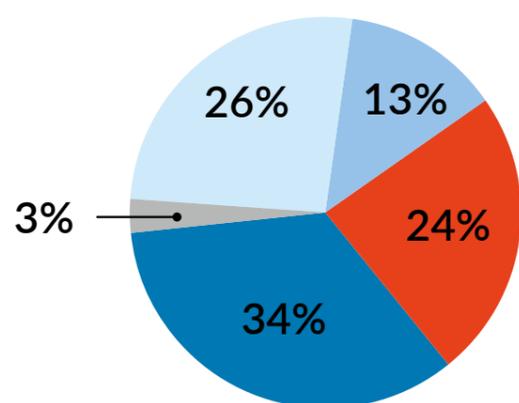
Generare valore per tutti gli stakeholder è l'obiettivo primario per AISM e FISM. Data la natura dell'organizzazione, tale valore non è mai esclusivamente economico e il beneficio creato per gli stakeholder, quindi, può essere rappresentato solo in parte dalla tabella riassuntiva sotto riportata. Il modello di calcolo del valore economico generato e distribuito fornisce (come richiesto dallo standard GRI) un quadro utile a rappresentare il valore monetario distribuito ai principali stakeholder.

Ulteriori approfondimenti sulla dimensione economica di AISM e FISM, alla base della determinazione del valore aggiunto, sono visionabili negli indicatori di prestazione a fine volume e sul sito del Bilancio sociale AISM e FISM.

Di seguito si riportano i valori del valore economico distribuito agli stakeholder nel 2021 e il loro peso percentuale sul totale:

Valore economico distribuito agli stakeholder nel 2021	2021
Ricercatori	4.043.773 €
Fornitori di servizi	7.692.819 €
Dipendenti	10.614.551 €
Enti e istituzioni	902.758 €
Comunità con SM	8.228.381 €
<b>TOTALE</b>	<b>31.482.282 €</b>

### Valore economico distribuito agli stakeholder nel 2021



Come si evidenzia nei dati esposti: il 26% del valore economico è stato distribuito alle comunità con SM, attraverso le spese dirette nell'erogazione dei servizi da parte dei Centri riabilitativi e socio-assistenziali, sul territorio da parte delle Sezioni ed i servizi resi a livello nazionale compreso il coordinamento di tutto il territorio; il 13% è destinato alle spese relative alla ricerca scientifica principalmente finanziata da FISM e svolta presso altri enti di ricerca; il 34% è destinato ai dipendenti, che svolgono servizi diretti alle persone, attività assistenziale indiretta e ricerca intramurale, tale importo garantisce un organico qualificato con retribuzione in linea con le capacità relazionali e professionali.

## 5.3 LA RACCOLTA FONDI

Ogni traguardo che AISM ha raggiunto nella ricerca scientifica, nei servizi alla persona e nell'advocacy è stato reso possibile anche dai donatori che hanno creduto nella missione dell'Associazione e della sua Fondazione e che hanno deciso di sostenerla con contributi economici.

L'attività di raccolta fondi, regolata dall'articolo 7 del Codice Terzo Settore, assolve a un'essenziale funzione di autofinanziamento degli Enti e risulta centrale per rispondere alle esigenze dei soggetti più vulnerabili.

L'avvento della pandemia ha chiaramente portato dei cambiamenti all'approccio che AISM e la sua Fondazione hanno dovuto tradurre nella gestione della relazione e dei punti di contatto con i pubblici di riferimento. Il contesto storico, sociale ed economico in cui tutti i paesi si sono trovati ha necessariamente aumentato l'utilizzo degli strumenti digitali e conseguentemente anche la propensione alla donazione attraverso nuovi canali: le abitudini mediatiche degli italiani sono sempre più orientate all'insegna della crosscanalità.

Imparando da necessità oggettive, è stato accelerato il processo di cambiamento all'interno di tutta l'organizzazione, cercando di rendere tutti gli appuntamenti di raccolta fondi integrati e interconnessi e soprattutto rendendo il donatore partecipe del cambiamento. Ciò è stato possibile attraverso questionari, ricerche e raccogliendo pareri e opinioni anche attraverso i volontari sul territorio. Sono stati raggiunti nuovi traguardi attraverso l'utilizzo di touch point digitali (piattaforma personal fundraising, nuovi sistemi di pagamento, gaming), e sono stati aggiunti nuovi canali di acquisizione (Direct Response Television) anche se si conferma che alcuni strumenti tradizionali come il direct mailing, il face to face e gli eventi di piazza costituiscono ancora degli asset fondamentali per AISM e la sua Fondazione.

- **Il direct mailing** è stato finora ed è ancora oggi lo strumento principale di acquisizione dei donatori privati one off e di coltivazione dei donatori acquisiti in generale. È la modalità attraverso cui si dialoga costantemente con i nostri donatori creando una relazione con essi e facendo in modo che tale relazione cresca e si consolidi nel tempo tanto da accrescere

anche il comportamento donativo delle persone che hanno deciso di sostenerci con il loro contributo.

- **Face to face:** nel 2021 si sono registrate performance molto interessanti e tale canale si è dimostrato essere ancora per FISM il maggiore canale di acquisizione di donazioni regolari. Motivo per cui risulta importantissimo creare le condizioni affinché si possa garantire una continuità di lavoro il più omogenea possibile, considerando gli aspetti pandemici.
- **Gli eventi di piazza:** sono un asset fondamentale perché oltre ad essere un appuntamento fisso con i sostenitori sono anche momento importantissimo di sensibilizzazione e promozione della causa, garantiscono una visibilità verso i pubblici esterni e rappresentano un modo per essere vicini alle persone con SM che in quei giorni attraverso la partecipazione all'evento sono parte attiva dell'iniziativa e del loro futuro. Molte persone conoscono AISM attraverso questi momenti di condivisione e decidono di iniziare a sostenerla come donatori, soci o volontari.
- **I lasciti testamentari:** AISM, con la sua Fondazione, è da sempre impegnata in collaborazione con il Consiglio Nazionale del Notariato nella diffusione della cultura del lascito. Si conferma un segmento importante e opportunità di informazioni e sensibilizzazione del tema della sclerosi multipla anche attraverso spot televisivi. AISM è inoltre impegnata nella sensibilizzazione sul tema del lascito testamentario anche attraverso la partecipazione al Comitato Testamento Solidale, di cui è Associazione promotrice fin dalla sua costituzione.

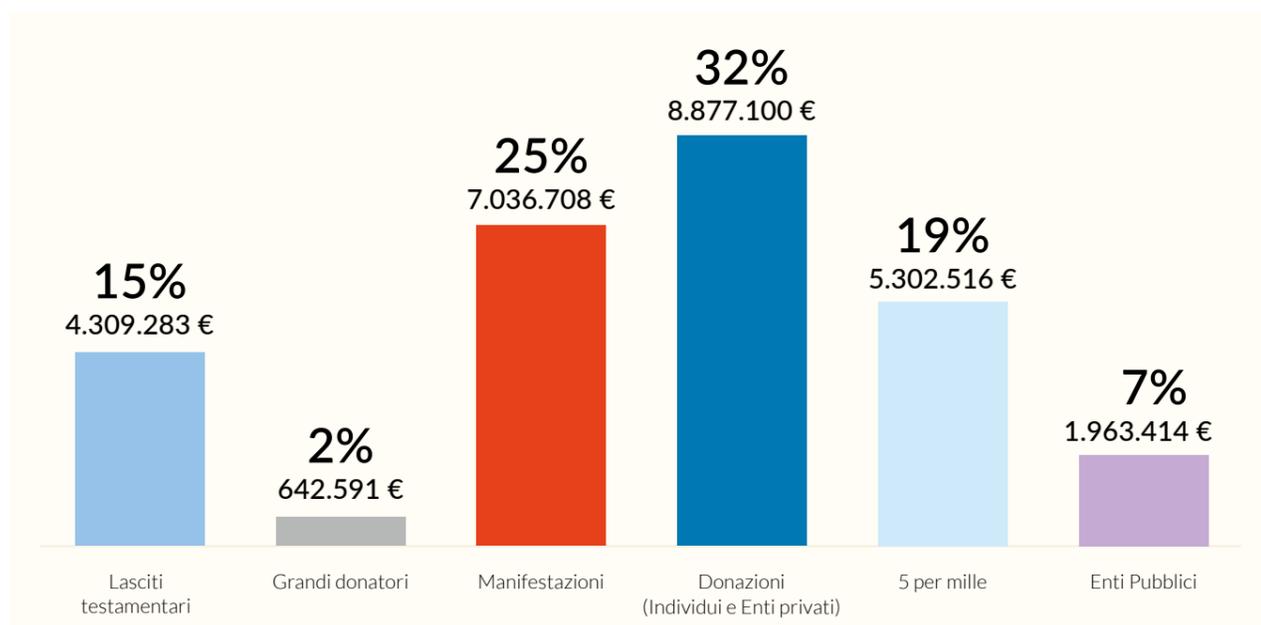
Tutti questi canali si stanno evolvendo perché per aumentarne l'efficacia vengono sempre più integrati con i canali digitali.

Inoltre, innovazione significativa è stata quella di aver iniziato a potenziare il metodo di lavoro di ogni area di cui si compone la Raccolta Fondi attraverso l'utilizzo costante di un sistema di KPI definiti e misurati periodicamente che permette l'individuazione immediata di eventuali criticità e relative azioni correttive per un miglioramento continuo.

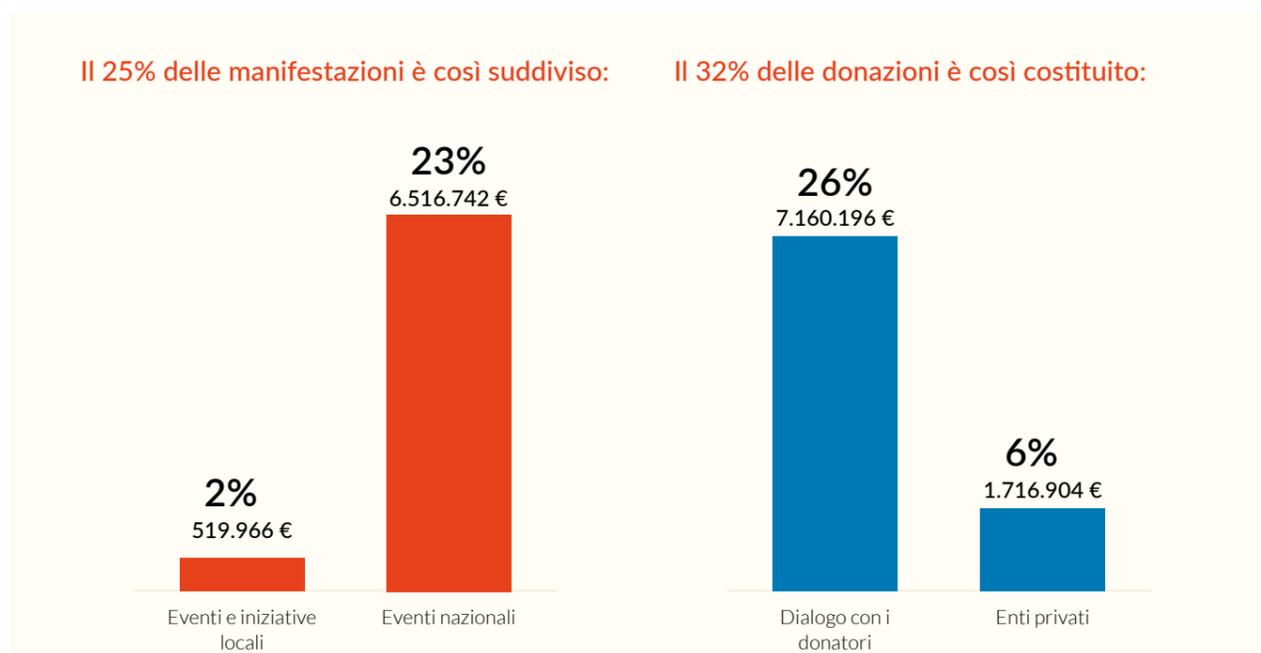
## Proventi da raccolta fondi

Come dettagliato in precedenza, le entrate derivanti da attività di raccolta fondi sono pari a 28,1 milioni di euro.

Le fonti che hanno maggiormente contribuito alla raccolta fondi sono state le Donazioni, provenienti da attività di marketing continuative (32%) e le Manifestazioni (25%).

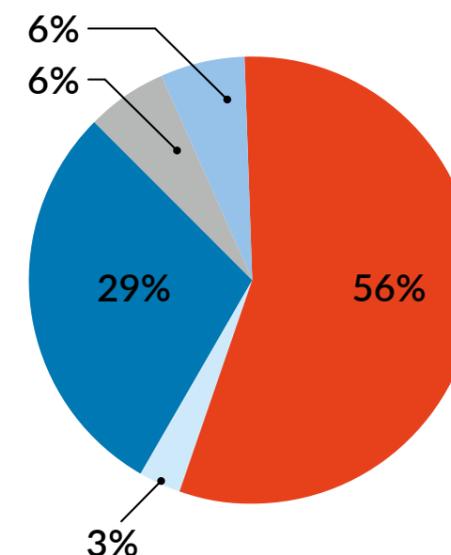


Nelle tabelle di seguito si evidenziano gli importi derivanti da eventi di piazza e da donazioni:



## Oneri da Raccolta Fondi

Sul totale degli oneri da raccolta fondi, il 56% va attribuito alle attività di promozione delle donazioni (individui ed enti privati), a testimonianza dell'importanza che rivestono per l'Associazione la sua Fondazione.



Oneri da raccolta fondi	2021
Donazioni (individui ed enti privati)	4.312.444 €
Eventi e iniziative locali	194.341 €
Eventi nazionali	2.244.504 €
Lasciti	444.322 €
5x1000	455.736 €
<b>TOTALE</b>	<b>7.651.347 €</b>

## Euro spesi su euro raccolti

Il rapporto euro spesi per euro raccolti indica quanto viene speso per ogni euro raccolto ed è un indicatore particolarmente significativo per valutare quanto l'efficienza delle iniziative dell'Associazione e della Fondazione.



### 5.3.1 I DONATORI INDIVIDUALI

Ogni individuo che decide di supportare AISM e la sua Fondazione contribuisce a creare un mondo libero dalla sclerosi multipla. Ognuno può dare il proprio contributo attraverso diverse forme e canali: può avvenire in risposta a uno specifico appello lanciato dall'Associazione, così come attraverso donazioni spontanee, regolari, o ancora attraverso la partecipazione a eventi nazionali o destinando il proprio 5x1000 a FISM, la Fondazione di AISM.

È comunque fondamentale mantenere un **rapporto di fiducia** con ogni donatore attuale o potenziale, stimolando un dialogo aperto e basato sull'informazione, sulle attività e sull'impatto che AISM genera per le persone con SM, e una **comunicazione costante e diffusa** secondo un'ottica multicanale, con messaggi legati ai **progressi della ricerca scientifica e agli ambiti di intervento fondamentali** (donne e SM, forme progressive, giovani e SM, SM pediatrica).

#### RACCOLTA FONDI DIGITAL

Si intendono le donazioni effettuate attraverso i canali digital, sulla pagina Facebook per le raccolte fondi di personal fundraising, le landing page di conversione [sostienici.aism.it](https://www.smuoviti.aism.it), [smuoviti.aism.it](https://www.smuoviti.aism.it) e il nuovo sito [regalisolidali.aism.it](https://www.regalisolidali.aism.it). Il digital è un canale trasversale e nel 2021 ha contribuito allo sviluppo delle azioni di tutti i canali di raccolta fondi: dalle aziende ai grandi donatori, dai lasciti agli eventi nazionali di piazza. Nel 2021 il digital ha raggiunto l'ambita quota di 1 milione di euro, raddoppiando le entrate del 2019 a parità di voci considerate<sup>1</sup>.

#### PERSONAL FUNDRAISING

Nel 2019 la voce principale del digital era riferita al **Personal Fundraising**, in particolare ai compleanni di Facebook, che col tempo hanno mostrato un trend decrescente. È stata creata quindi una **piattaforma proprietaria di Personal Fundraising** ([www.donaconme.aism.it](https://www.donaconme.aism.it)) che dà la possibilità di raccogliere fondi ma anche di entrare in contatto con nuove persone e avere l'opportunità di spiegar loro nel tempo le varie e preziose attività dell'Associazione, nella speranza che diventino donatori affezionati. La piattaforma è stata lanciata a fine anno e sarà a regime entro maggio 2022.

#### GAMING

Nel 2021 è stata esplorata la strada del Personal Fundraising tramite il **Gaming** ovvero tramite l'attivazione di community di persone che giocano abitualmente a vari videogiochi, in maniera più o meno professionale. Visto il successo del primo test Stream4AISM svoltosi a settembre in occasione della giornata mondiale del gioco, è stata organizzata una Christmas Edition: 74 streamers coinvolti, oltre 220.000 visualizzazioni, un'audience di oltre 640.000 persone raggiunte su Twitch, oltre 1.300 donazioni ricevute, oltre 30.000 euro raccolti, con un costo sostenibile e soprattutto la soddisfazione di aver parlato di sclerosi multipla e ricerca a un pubblico giovane e variegato che difficilmente riusciamo ad avvicinare con altre modalità. Il segreto del successo è stato anche l'aver legato direttamente - per la prima volta in Italia - l'attività di raccolta fondi al finanziamento di un progetto di ricerca di una

giovane ricercatrice che ha partecipato in prima persona alle live spiegando in modo semplice e chiaro il suo progetto, ovvero lo sviluppo di una app che aiuta le persone con SM (soprattutto giovani) a fare riabilitazione cognitiva per non perdere le proprie abilità.

#### ONE OFF DIRECT MAILING

Si intendono le donazioni effettuate tramite conto corrente postale, bonifico bancario e carte di credito, principalmente in risposta all'attività di Direct Mailing ovvero l'invio di lettere ai donatori (o potenziali tali) come aggiornamento sui progetti finanziati grazie alle donazioni ricevute e come presentazione di nuovi progetti di ricerca che hanno bisogno di ulteriori finanziamenti.

Il piano di mailing nel 2021 è stato studiato con l'ambizione di arrivare a 70.000 donatori con donazioni negli ultimi 12 mesi e gli obiettivi prefissati sono stati superati (70.988).

È stato affiancato un importante lavoro per lo sviluppo delle donazioni one-off tramite due attività principali: lo sviluppo di un piano di mantenimento e cura dei 137.000 contatti del data base secondo un piano editoriale che prevede il racconto di una storia, un appello e una newsletter al mese a cui si aggiungono eventuali direct email marketing (DEM) di promozione di altre attività di raccolta fondi, campagne di promozione sui principali social network di storie e progetti di ricerca importanti ma spiegati in modo semplice e diretto.

Per aumentare il coinvolgimento delle persone, la struttura delle DEM si è arricchita di contenuti multimediali come foto e video e landing page dedicate per approfondire ulteriormente le storie e i contenuti di ricerca.

#### CATALOGO

La sfida 2021 è stato rendere il catalogo vivo tutto l'anno e non solo a Natale: dalle Bomboniere, alla Pasqua, alle festività minori, l'obiettivo è stato dare ai donatori maggiori opportunità di dono.

Sono stati introdotti e promossi nuovi prodotti attraverso le campagne Bomboniere, campagna di Pasqua con la Colomba Veneziana e i cosiddetti "eventi minori" (San Valentino, festa della mamma, festa del papà). Inoltre, è stata attivata anche la proposta delle E-CARD, le cartoline d'auguri digitali per ogni occasione. Tutto ciò ha permesso al catalogo di generare entrate tutti i mesi dell'anno fino a raggiungere una raccolta di oltre 556.000

euro, un ottimo risultato se si pensa che il progetto era stato lanciato solo 18 mesi prima.

#### DONAZIONI REGOLARI

Si intendono le donazioni di un determinato importo a periodicità fissa, tramite addebito diretto su conto corrente bancario, postale o carta di credito. La pandemia ha confermato l'importanza strategica delle donazioni regolari che garantiscono un flusso costante di entrate anche durante periodi di emergenza e l'Associazione ha lavorato per differenziare il più possibile i canali di acquisizione e intensificare l'attività. Nel 2021 ci si è concentrati principalmente su:

#### DRTV

È stata sviluppata e declinata la campagna #SMUOVITI, realizzata in occasione del 50° anniversario dell'Associazione, su nuovi canali di acquisizione come la **DRTV** e il **web**. Per DRTV (Direct Response Television) si intende uno spot televisivo lungo, in cui si invita il donatore a sottoscrivere una donazione regolare di 9€ al mese chiamando un numero verde. I risultati sono stati l'apertura di un nuovo canale di acquisizione, come la DRTV, e il raddoppio dei donatori regolari da digital rispetto all'anno precedente, a cui va aggiunto l'impatto in termini di visibilità. La programmazione dello spot televisivo ha infatti permesso di raggiungere un'audience di 136 milioni di telespettatori over 35 da aggiungere agli oltre 80 milioni di impressions della campagna online.

#### FACE TO FACE (F2F)

Lo strumento principale di acquisizione rimane il **F2F** che, grazie anche alla maggior visibilità data dalla TV e dal web, ha raggiunto grandi risultati sia in termini quantitativi che qualitativi nonostante le limitazioni date dalle restrizioni della pandemia e le interruzioni delle attività durante i nostri due principali eventi di piazza (Gardensia - che nel 2021 è stata spostata a Maggio - e Mela ad ottobre): abbiamo acquisito infatti il numero più alto di sempre di donatori regolari (6.273) da quando l'Associazione ha aperto il canale del F2F nel 2010 e sono migliorate le percentuali di caduta nei primi 12 mesi dall'acquisizione.

<sup>1</sup>Le voci considerate sono: Personal Fundraising, donazioni one off fatte con modalità di donazione on line (paypal, stripe, bonifico automatico), entrate da donazioni regolari acquisite negli anni tramite il canale digitale, donazioni relative al catalogo solidale.

### Raccolta fondi

**Visti i buoni risultati e le molteplici attività da implementare, è stato rimandato al 2022 lo sviluppo di una campagna di Lead Generation e la differenziazione del ciclo di nurturing in base alla tipologia di lead (attivi, inattivi, nuovi). Obiettivo 2022 è infatti sviluppare un piano che tenga conto dei comportamenti delle lead in modo da proporre ad ogni lettore le informazioni a cui è più interessato.**

### TELEMARKETING

Importante è stato anche il lavoro sul **Telemarketing** sia come canale di acquisizione di nuovi donatori regolari (attraverso attività di conversione<sup>2</sup> e di riattivazione) sia come ultimo passaggio di altre attività come la DRTV sia come strumento per aumentare il dono medio di chi già ci sostiene attraverso azioni mirate di upgrade. Fondamentale anche il lavoro sulla **gestione** dei donatori regolari che, attraverso un piano articolato di mailing, direct email marketing (DEM), SMS e Telemarketing ha portato a una riduzione delle percentuali di caduta nei 12-24 mesi successivi alla prima donazione. In sintesi, **il potenziamento di tutti i canali di acquisizione di donatori regolari** (DRTV, Digital, Face to Face e Telemarketing) ha permesso di aumentare del 75% l'acquisizione di nuovi donatori

regolari rispetto al 2020<sup>3</sup> e del 27% rispetto al 2019: **il miglior risultato raggiunto da quando nel 2010 AISM con la sua Fondazione ha deciso di investire su questa attività per finanziare la ricerca scientifica della Fondazione.** Il potenziamento dei canali di acquisizione, il miglioramento dei processi di incasso e le attività per l'aumento del dono medio hanno permesso di arrivare ad avere oltre **19.000 donatori regolari** (20% di tutto il database) e raccogliere nel 2021 **oltre 2,7 milioni di euro, l'importo più alto finora mai raggiunto.** Questo è un risultato importante perché garantisce all'ente entrate costanti e prevedibili che - come è accaduto dal 2020 ad oggi - sono una garanzia per affrontare con più serenità anche momenti d'emergenza come pandemie e conflitti internazionali.

### 5.3.2 GLI EVENTI DI RACCOLTA FONDI

Per tutte le manifestazioni del 2021, a causa del perdurare della situazione di emergenza, la Rete Territoriale è stata affiancata da un dialogo costante con tutti i referenti coinvolti in modo da ottenere un incremento degli ordini degli eventi e raggiungere gli obiettivi di Raccolta Fondi. Nel 2021 l'evento Gardensia è stato posticipato a maggio e l'evento Aromatiche anticipato a marzo per non perdere la nostra presenza e presidiare la Giornata Internazionale della Donna.

Per sostenere al meglio il territorio, il lavoro si indirizza su due fronti:

1. la ricerca e il consolidamento delle **partnership nazionali** che permettono alle Sezioni di avere al loro fianco gruppi-volontari che possano supportarli nella distribuzione dei prodotti e
2. la ricerca e il consolidamento di **catene distributive (GDO)** che in questo caso accolgono i nostri volontari e servono ad incrementare ed ottimizzare la distribuzione.

Per tutto il 2021 le associazioni partner, 20 Associazioni Nazionali, si sono rese disponibili

ad aiutare le Sezioni sul territorio, ed hanno supportato:

- l'Associazione Nazionale Carabinieri, 38 Sezioni;
- l'Associazione Bersaglieri, 29 Sezioni;
- la Protezione Civile, 24 Sezioni;
- i Vigili del Fuoco, 15 Sezioni;
- l'Arma Aeronautica, 13 Sezioni.

In particolare, "Angeli in Moto", attivi su 43 sedi sul territorio, hanno fatto un grande lavoro a supporto delle Sezioni e alcune Pro Loco. Due le collaborazioni nuove, in fase di test per il 2021 su alcune Sezioni con l'obiettivo di proseguire su tutto il territorio nazionale: con Ape Club Italia e CISOM - Corpo Italiano di Soccorso dell'Ordine di Malta. Si è attivato un contatto con l'ANSI - Associazione Nazionale Sottoufficiali Italiani. Inoltre, sono stati coinvolti grandi marchi della Grande Distribuzione come Esselunga; al fianco dell'ente troviamo anche Ikea, il Gigante, Ali e Aliper, i diversi Gruppi: Despar, Basko, Unicom insieme a Iper - La Grande I e Maury's e Coop con alcune delle sue catene locali.

<sup>2</sup> Per "Conversione" si intende l'attività di Telemarketing in cui contattiamo telefonicamente i donatori one-off di cui abbiamo il numero di telefono e proponiamo loro di diventare donatori regolari tramite addebito su conto corrente (bancario o postale) o carta di credito.

<sup>3</sup> Il 2020 è stato ovviamente un anno negativo per l'acquisizione a causa della pandemia. All'inizio del 2020 l'unico canale di acquisizione era il F2F che si è dovuto fermare completamente durante il primo lockdown. L'inserimento del Digital come canale di acquisizione è avvenuto nel secondo semestre ma ha potuto compensare solo parzialmente la minore acquisizione da F2F del 1° semestre.

Branded content: la collaborazione remunerata con editori per la diffusione di contenuto redazionale e non solo pubblicitario a supporto della campagna.

### LE ERBE AROMATICHE - 6, 7 E 8 MARZO 2021

A marzo, in occasione della Giornata Internazionale della Donna, AISM ha dedicato l'evento "Le Erbe Aromatiche" alle donne con sclerosi multipla, le più colpite dalla malattia, lanciando un invito alla positività e alla rinascita. Per la difficoltà a scendere in piazza a causa del protrarsi della situazione di emergenza sanitaria è stato possibile prenotare le Erbe Aromatiche tramite le Sezioni territoriali e sul sito per ricevere a fronte di una donazione di 10 euro un kit con un mix di due piante di erbe aromatiche (timo aromatizzato al limone, alla maggiorana, due qualità di rosmarino, menta, salvia e origano).

Le Erbe Aromatiche di AISM 2021	
Entrate con offerte libere	501.819 €
Piante	50.000

### LA GARDENSIA - 28, 29 E 30 MAGGIO 2021

L'evento "Gardensia" si è svolto in concomitanza della Settimana Nazionale della Sclerosi Multipla, appuntamento annuale dedicato all'informazione e alla ricerca scientifica sulla SM. Oltre ai punti di solidarietà è stato anche possibile prenotare la propria pianta di gardenia contattando la Sezione più vicina. Per garantire le risposte di cura, di assistenza e di supporto per le persone con SM sul territorio, a fronte di una donazione di 15 euro, sono state distribuite 200.000 piante di gardenia e sono stati raccolti 3 milioni di euro. Oltre 70 testimonial e influencer, personaggi del mondo dello sport, dello spettacolo, amici di lunga data e nuovi sostenitori, hanno scelto di aderire alla campagna Gardensia insieme a Lorella Cuccarini, protagonista dello spot dedicato, alla nostra madrina Antonella Ferrari, al ballerino Ivan Cottini e al tenore Marco Voleri: abbiamo avuto una visibilità gratuita sui social per circa 12 milioni di contatti tra Instagram e Facebook.

Gardensia 2021	
Entrate con offerte libere	3.027.717 €
Piante	198.000
Volontari	13 mila
Piazze	5 mila



È stato scelto di premiare i donatori, legando i due eventi Le Erbe Aromatiche e Gardensia: tramite [www.giocodifiori.aism.it](http://www.giocodifiori.aism.it) in occasione di Gardensia, gli iscritti all'iniziativa hanno ricevuto "La Donna di Fiori, un piccolo manuale per la cura delle piante" e il nominativo estratto ha ricevuto in premio una cena per due persone presso il Ristorante Crotto Valtellina dello chef nostro testimonial Roberto Valbuzzi. Gli iscritti a [www.diamociunamano.it](http://www.diamociunamano.it) in occasione di "Le Erbe Aromatiche" hanno avuto una possibilità doppia di essere estratti.

### LA MELA DI AISM - 1, 2, 3 E 4 OTTOBRE

In concomitanza con la giornata del dono (4 ottobre Dono Day) si è svolto l'evento "La Mela di AISM", dedicato ai giovani con SM e volto a raccogliere fondi a sostegno dei servizi del territorio e della ricerca scientifica con la distribuzione di un sacchetto di mele rosse, verdi o gialle da 1,8 kg a fronte di una donazione di 9 euro. Anche per questo evento è stato possibile prenotare il proprio sacchetto da 1,8 kg di mele rosse, verdi o gialle contattando la Sezione più vicina.

La campagna "La Mela di AISM" è stata realizzata e promossa tramite un piano social dedicato, con video promozionali con il presidente nazionale Francesco Vacca e la ricercatrice Jessica Podda, con i quali sono state prodotte stories Instagram. Inoltre, lo **chef Alessandro Borghese**, per l'ottavo anno consecutivo è stato testimonial (tv e radio) per la stessa campagna, ottenendo come sempre un grande riscontro di pubblico. Lo chef ha, come lo scorso anno, regalato una sua ricetta alla mela (riso rose e mele) che è stata inserita nel leaflet promozionale dell'evento.

La condivisione di video, messaggi e storie sui canali social nazionali e di sezione ha supportato la comunicazione sui canali tradizionali (stampa, radio e tv).

La Mela di AISM 2021	
Entrate con offerte libere	2.279.463 €
Confezioni Mele	225.225
Volontari	13 mila
Piazze	5 mila

**PANDOTTONE - 26, 27 E 28 NOVEMBRE**

AISM ha festeggiato il Natale per il secondo anno con il Pandottone, evento che unisce due simboli tradizionali delle feste, il Pandoro e il Panettone. È stato possibile prenotare questi due prodotti classici tramite le Sezioni territoriali e per la prima volta presso i punti di solidarietà nei mercatini di Natale delle più importanti piazze italiane. A fronte di un'offerta minima di 10 euro, l'evento ha raccolto oltre 440mila euro.

Pandottone 2021	
Entrate con offerte libere	412.472 €
Pandottoni	43.272
Stelle di Natale 2021	
Entrate	295.269 €
Stelle	155.500

**5.3.3 IL 5X1000**

**AISM**

La ricerca quantitativa ha evidenziato come il passaparola sia un elemento molto importante per la scelta dell'ente a cui destinare il proprio 5 per mille. Strategica quindi è l'attività di promozione che da sempre le Sezioni fanno sia tramite i canali online che offline.

Le firme ad AISM sono state 4.081 per un importo pari a 130.501 euro, utilizzato per il sostegno alla rete associativa.

**FISM**

Nel 2021 è stata realizzata la campagna di comunicazione e raccolta fondi **La ricerca ha mille volti**, durata 6 mesi, da marzo a settembre, sviluppata attraverso tutti i canali di comunicazione tradizionali e di nuova generazione. In un mondo sempre più interconnesso e digitale, dove il contenuto di qualità è la chiave che apre la porta della raccolta fondi, l'obiettivo della campagna è stato quello di arricchire i contenuti con una spiegazione chiara e diretta di ciò che si va a finanziare con il 5x1000: il Bando e i Progetti Speciali selezionati con il metodo della peer review.

Le firme a FISM sono state 113.487 per un importo pari a 5.172.015 euro.

Più firme si avranno col 5x1000, più non verrà lasciata indietro nessuna possibilità di trovare quella cura risolutiva che ancora non c'è; ad esempio nella scorsa edizione del Bando (2020), su 183 progetti ricevuti, 95 sono stati valutati eccellenti ma solo 26 finanziati e quindi 69 sono rimasti esclusi.

La campagna si è sviluppata con uno storytelling differenziato a seconda del target di riferimento.

La concentrazione si è volta maggiormente sulla promozione di contenuti anche con attività di branded content (Donna Moderna - stampa e digitale; Today con 10 edizioni locali; Radio Latte e Miele) e attività di Ufficio Stampa differenziata a livello nazionale e a livello locale attraverso la produzione di notizie di ricerca legate ai progetti sviluppati in collaborazione con realtà vicine ai lettori. La forza di AISM e della sua Fondazione, infatti, è quella di essere una realtà nazionale con una forte presenza territoriale fatta di servizi e di aiuti concreti in tutte le regioni d'Italia.

**5.3.4 LASCITI TESTAMENTARI E GRANDI DONATORI INDIVIDUI**

**LASCITI**

Nel 2021 sono stati realizzati cambiamenti importanti e innovativi nella strategia di promozione dei lasciti testamentari con l'obiettivo di aumentare l'awareness sul tema rafforzando il piano di comunicazione e la campagna. La **"Settimana Nazionale dei Lasciti"**, nel suo format tradizionale caratterizzato da incontri fisici con i Notai su tutto il territorio nazionale, non ha potuto avere luogo a causa dell'emergenza pandemica. Si è scelto di intraprendere una nuova strada, innovativa, ovvero quella di realizzare un unico **Evento Nazionale Online**. L'evento è stato un successo ed è stato inserito e integrato all'interno della strategia di promozione sui lasciti, diventando un'ulteriore opportunità comunicativa e informativa sul tema, che verrà mantenuta in futuro, integrandosi in forma ibrida con il format fisico della Settimana Nazionale dei lasciti.

Un'altra innovazione importante è stata la creazione di una nuova partnership nazionale sulla "Settimana Nazionale dei lasciti": è stato infatti firmato un **Protocollo di Intesa della durata di 3 anni con la Federazione Nazionale Pensionati della Cisl (FNP Cisl)**, che permetterà di amplificare ulteriormente le nostre attività di promozione sul tema del testamento e del lascito solidale, creando una sinergia significativa con un Ente di assoluto rilievo.

AISM e la sua Fondazione sono stati riconfermati alla Presidenza del Comitato Testamento Solidale, il Comitato nato nel 2013 con la finalità di promuovere la cultura del lascito solidale, e che è composto oggi da 25 tra le più importanti realtà del mondo no profit.

Nel 2021 si sono poste anche le basi per aprire

un ulteriore canale di promozione non ancora utilizzato dall'Associazione, quello televisivo. È stata infatti ideata una nuova campagna che ha previsto la realizzazione di uno **Spot TV di 60" sui lasciti**. **L'Associazione ha però scelto, in modo innovativo e pionieristico, unica nel mondo no profit, di utilizzare la tecnica della DRTV, normalmente utilizzata dalle altre Associazioni per promuovere le donazioni regolari, per la promozione del tema del lascito solidale**, incentrando lo Spot sulla possibilità di richiedere gratuitamente la Guida ai Lasciti. Lo Spot ha visto la sua apparizione in televisione alla fine del 2021 e farà parte della campagna lasciti 2022, ricoprendo un ruolo importante per incrementare l'awareness sul tema andando a utilizzare un canale di ampia visibilità.

Il 2021 si è concluso con 14 nuove successioni aperte in favore di AISM e un totale di 1.583.472 euro raccolti da lasciti testamentari. A questi si aggiungono i lasciti in favore della Fondazione di AISM, per un totale di successioni aperte pari a 21 e per un totale complessivo, tra AISM e la sua Fondazione, di 4.309.283 euro raccolti.

**5X1000**

*A ottobre 2021 è stata indetta una gara creativa per la realizzazione di due nuove campagne (5x1000 e Lasciti) collegate da uno stesso concept creativo da declinare in due output diversi: uno spot TV 30" per il 5x1000 e un DRTV da 90" per i Lasciti. La veicolazione di queste campagne è prevista per il 2022.*

<sup>4</sup> Branded content: la collaborazione remunerata con editori per la diffusione di contenuto redazionale e non solo pubblicitario a supporto della campagna.

**Lasciti**

*Nel 2022 l'obiettivo è quello di realizzare un format ibrido, online e territoriale, della Settimana Nazionale dei Lasciti, che permetterà di incrementare ulteriormente le possibilità di promozione sul andando a presidiare tutti canali e tutti i target.*

*Tutte queste innovazioni contribuiranno a rafforzare ulteriormente l'awareness dell'Associazione e rafforzare il trend di crescita esponenziale dei risultati derivanti dalle attività di promozione sui lasciti.*

## GRANDI DONATORI

Nel corso del 2021 sono stati perfezionati e potenziati i cicli ad hoc dedicati ai Grandi Donatori, in ottica di fidelizzazione e crescita, sempre più definiti sulla base della content strategy associativa. Ciò ha permesso di incrementare il numero di Grandi Donatori e consolidare sempre più una relazione one to one e aumentare significativamente le entrate, che nel 2021 sono state complessivamente, insieme alla Fondazione di 670.480 euro, di cui 44.921 per AISM.

*Gli importi riportati nel presente capitolo sono comprensivi di tutti i contributi incassati nel 2021 o comunque per i quali AISM ha maturato nel corso del 2021 il diritto a riceverli.*

*Si ricorda invece che nel bilancio di esercizio, in base al nuovo principio contabile OIC n. 35, sono contabilizzate nei proventi le donazioni senza onere modale e di quelle con onere modale solo la parte utilizzata in proporzione all'esaurirsi del vincolo.*

### Grandi donatori

*I risultati ottenuti dimostrano il conseguimento degli obiettivi fissati nel 2021. Per il 2022 gli obiettivi sono quelli di continuare con il percorso di crescita dei già donatori e di sviluppare anche l'azione esterna tramite l'acquisizione di nuovi Grandi Donatori.*

## 5.3.5 AZIENDE, FONDAZIONI, ENTI E ISTITUZIONI

### AZIENDE

Insieme alle aziende, AISM promuove e sostiene sempre più collaborazioni e partenariati fondati sull'idea che la co-progettazione e la corresponsabilità siano gli elementi su cui fondare modelli di sostenibilità e reale innovazione per l'inclusione e il miglioramento della vita delle persone.

Nonostante lo scenario economico e sociale ancora complesso a causa dell'emergenza Covid-19, nel 2021 AISM e FISM sono riuscite comunque a consolidare l'obiettivo economico raggiunto, pari a 499.803 euro (77.621 euro su AISM e 422.182 euro su FISM), in linea con lo scorso anno, rafforzare le partnership storiche e progettare nuove azioni volte all'ampliamento delle proposte rivolte alle aziende.

*Gli importi riportati nel presente capitolo sono comprensivi di tutti i contributi incassati nel 2021 o comunque per i quali AISM ha maturato nel corso del 2021 il diritto a riceverli.*

*Si ricorda invece che nel bilancio di esercizio, in*

*base al nuovo principio contabile OIC n. 35, sono contabilizzate nei proventi le donazioni senza onere modale e di quelle con onere modale solo la parte utilizzata in proporzione all'esaurirsi del vincolo.*

Per la prima volta AISM ha realizzato un ciclo di comunicazione tramite direct e-mail marketing rivolto alle aziende presenti nel data base di AISM, per coinvolgerle maggiormente e tenerle costantemente aggiornate sulle principali attività dell'Associazione, differenziando la proposta di contenuto in base al target per raggiungere un matching vincente tra le esigenze delle Aziende e quelle dell'Associazione.

Sono state inviate **10 DEM a circa 1.300 anagrafiche su temi e progetti istituzionali** che potessero essere di appeal per le aziende e **4 DEM dedicate alla campagna di Natale.**

Di seguito gli importanti stakeholder aziendali con i quali AISM e FISM hanno consolidato e strutturato partnership nel 2021 e che, grazie anche al loro contributo, hanno permesso di portare avanti importanti progetti di ricerca in ambito clinico e riabilitativo.

### AISM:

- **AGN Energia:** l'azienda dal 2020 sostiene lo sviluppo del progetto Easygoout realizzato dai volontari Young della Sezione di Roma, un sito che permette di visualizzare una mappatura di attività commerciali, culturali e di svago classificate per grado di accessibilità e sostenibilità. "Insieme ad AISM vogliamo promuovere un concetto di accessibilità che non si limita al superamento delle barriere architettoniche ma punta allo sviluppo dell'autonomia e dell'indipendenza delle persone. Punta a un mondo in cui gli spazi siano davvero inclusivi per tutti." Marco Roggerone, Amministratore Delegato.
- **Google:** per il primo anno l'azienda è partner di AISM per lo sviluppo di un progetto che prevede l'allestimento di ambienti domotici all'interno del Centro di Riabilitazione AISM ligure, con prodotti forniti gratuitamente da Google. Nell'ambito del progetto, verrà analizzato se l'utilizzo di questi dispositivi possa effettivamente migliorare la qualità di vita delle persone con mobilità ridotta. Inoltre, l'azienda ha coinvolto i propri stakeholder e dipendenti in una raccolta fondi in favore di AISM attraverso la piattaforma Benevity, devolvendo all'Associazione un importante contributo.
- **Bricofer:** nel 2021 l'azienda ha lanciato una raccolta fondi in favore di AISM attraverso la vendita nei propri negozi di maglie tecniche firmate Diadora Utility. L'iniziativa, che ha visto l'attiva partecipazione di collaboratori e clienti, ha consentito a Bricofer di raccogliere e donare un importante contributo all'Associazione che è stato destinato al sostegno del progetto SMiles.

### FISM:

- **Fideuram Intesa Sanpaolo Private Banking:** il sodalizio tra AISM, FISM, Fideuram e Sanpaolo Invest prosegue dal 2008 e si rafforza ogni anno grazie all'attivazione di un fondo etico e il sostegno attraverso l'acquisto dei biglietti di Natale AISM. "Nell'era digitale in cui gli auguri si spediscono con un click, noi ci siamo uniti al sostegno della ricerca scientifica, alla solidarietà e alla condivisione di progetti di ampio respiro come AISM scegliendo i vostri biglietti augurali." Claudia Menegatti, Responsabile Eventi Incentive, Fideuram
- **Grondona:** nel 2021 l'azienda ha sostenuto il progetto di ricerca sulla sclerosi multipla pediatrica realizzando con AISM e FISM un'operazione di cause related marketing: l'azienda si è impegnata a vendere un quantitativo di confezioni di Biscotti del Lagaccio, suo prodotto storico, con packaging personalizzato AISM e a donare una percentuale dei ricavi all'Associazione in favore della ricerca.
- **Seletti:** nel 2020 l'azienda è diventata partner di AISM con il progetto sulle mascherine ideate da Maurizio Cattelan e Pierpaolo Ferrari. Nel 2021, la collaborazione è proseguita con l'aggiunta di una speciale edizione del Vaso Love in Bloom per AISM. Per ogni prodotto venduto, l'azienda ha donato una percentuale per sostenere la ricerca scientifica sulle forme progressive di sclerosi multipla. "Abbiamo toccato con mano come questa partnership con AISM aggiunga valore all'Associazione ma anche a noi. Siamo felici di collaborare insieme per restituire la libertà di vivere la propria vita a tutte le persone cui è stata diagnosticata una malattia impegnativa come la sclerosi multipla." Stefano Seletti, CEO
- **American Express:** anche nel 2021 AISM ha fatto parte del programma Membership Rewards, attraverso il quale i titolari delle Carte American Express, utilizzando i punti accumulati, possono scegliere di sostenere progetti di ricerca scientifica sulla sclerosi multipla.

### Aziende

- **Consolidamento delle relazioni con aziende già partner e ripresa dei contatti con aziende lapsed**
- **Upgrade delle donazioni da aziende già fedeli**
- **Ampliamento delle proposte rivolte alle aziende come la Piattaforma di Personal Fundraising**
- **Acquisizione di nuove aziende in nuovi settori merceologici**
- **Implementazione di una partnership con un player della Grande Distribuzione Organizzata**
- **Consolidamento e sviluppo del ciclo di comunicazione dedicato alle aziende**
- **Ripresa delle attività di scouting e collaborazione con Fondazioni aziendali e di famiglia.**

## CATALOGO AZIENDE

Quest'anno è stata consolidata l'attività legata al Catalogo regali solidali dedicato alle aziende che vive principalmente online attraverso la piattaforma e-commerce regalisolidali.aism.it/aziende, ideata per la promozione di gadget e regali solidali aziendali, soprattutto in occasione del Natale.

Nel 2021, sono state circa 160 le aziende che hanno aderito alla campagna di Natale aziende scegliendo di sostenere l'importante progetto di ricerca sulle forme progressive di sclerosi multipla. La raccolta fondi dal catalogo Natale Aziende è stata di 140.000 euro, con una crescita di circa il 40% rispetto all'anno precedente.

Nell'ambito della campagna di Natale aziende, dal 2020 FISM ha inoltresviluppatoalcune partnership con fornitori di prodotti per l'e-commerce: Venchi, Pasticceria Giotto e Champagne A. Bergère Italia. Le aziende si sono impegnate a vendere i loro prodotti personalizzati AISM scelti per il catalogo anche sui loro canali di vendita e devolvere all'Associazione una percentuale del ricavato.

## AZIENDE FARMACEUTICHE

Il 2021 ha visto il mantenimento e il rafforzamento delle partnership già in essere, ma ha anche visto una apertura di nuovi contatti e collaborazione. La collaborazione con le aziende farmaceutiche dell'area terapeutica neurologica e sclerosi multipla si concentra, in particolare, su progetti rivolti a operatori sociali e sanitari, eventi informativi dedicati alla ricerca, progetti innovativi per le persone con SM e, inoltre, progetti volti alla sensibilizzazione della sclerosi multipla nel contesto attuale.

Nel corso dell'anno, in particolare, sono state acquisite nuove aziende farmaceutiche e, oltre alla concessione di gratuiti patrocini per progetti propri delle aziende, si sono consolidate nuove modalità di collaborazione con queste ultime, le quali hanno collaborato con AISM e la sua Fondazione tramite sponsorizzazioni, erogazioni liberali, partnership, approcci consulenziali.

Le entrate del 2021 per le attività e i progetti portati avanti con le aziende farmaceutiche sono pari ad euro 1.028.100. Nello specifico, il totale delle entrate relative ad AISM è pari ad euro 86.085.

*Gli importi riportati nel presente capitolo sono comprensivi di tutti i contributi incassati nel 2021 o comunque per i quali AISM ha maturato nel corso del 2021 il diritto a riceverli.*

*Si ricorda invece che nel bilancio di esercizio, in base al nuovo principio contabile OIC n. 35, sono contabilizzate nei proventi le donazioni senza onere modale e di quelle con onere modale solo la parte utilizzata in proporzione all'esaurirsi del vincolo.*

Nel corso del 2021 AISM, FISM e SCARL si sono affermate con forza come enti di riferimento e rappresentanza per le persone affette da patologie correlate, in particolare da Neuromielite Ottica. Sono state, dunque, avviate collaborazioni con le aziende farmaceutiche ad oggi presenti a livello europeo per questa patologia.

Inoltre sono state sviluppate collaborazioni con aziende che operano nel campo della sintomatologia e aziende del comparto sanitario (elettromedicali, ausili, dispositivi sanitari monouso...) quali Coloplast, Medtronic, BBraun, Khymia, Hollister e Water Powered.

Inoltre l'obiettivo del 2022 sarà quello di ampliare il contatto con le aziende del comparto sanitario esistenti e delle Fondazioni facenti capo alle aziende farmaceutiche.

Nel 2021 le aziende che hanno sostenuto **AISM** nei diversi progetti sono le seguenti:

**Biogen:** sostegno al progetto (tramite Biogen Global) "Information and signposting (I&S) services". Attività di consulenza di AISM sul progetto "Cleo App", e collaborazione al progetto "Tieni al tempo". Inoltre, è proseguita la partnership sul progetto "Io Non Sclero";

**Celgene - Bristol Myers Squibb:** sostegno in occasione della Settimana Nazionale della SM tramite l'iniziativa "Bentornata Gardensia";

**Novartis:** è iniziata la collaborazione sul progetto di sensibilizzazione "Scacco Matto";

**Sanofi:** Partnership in occasione della Settimana Nazionale tramite la CTA relativa a "Bentornata Gardensia" e collaborazione al progetto di sensibilizzazione "The SMeakers";

**Janssen:** sostegno per l'acquisto di DPI.

Nel 2021 le aziende che hanno sostenuto **FISM** nei diversi progetti sono le seguenti:

**Biogen:** sostegno al "Convegno scientifico annuale AISM e la sua Fondazione";

**Celgene - Bristol Myers Squibb:** sostegno al

"Convegno scientifico annuale AISM e la sua Fondazione"; al "Registro Italiano Sclerosi Multipla e Patologie Correlate, al "Convegno Nazionale Rete Psicologi", alla "Giornata Nazionale SISM";

**Merck:** sostegno al "Convegno scientifico annuale AISM e la sua Fondazione";

**Mylan Viatrix:** sostegno al progetto "Registro Italiano Sclerosi Multipla e Patologie Correlate";

**Novartis:** sostegno al "Convegno scientifico annuale AISM e la sua Fondazione"; al "Registro Italiano Sclerosi Multipla e Patologie Correlate";

**Sanofi:** sostegno al "Convegno scientifico annuale AISM e la sua Fondazione"; al "Registro Italiano Sclerosi Multipla e Patologie Correlate", alla realizzazione del corso "Sclerosi Multipla: Aggiornamento 2021 per l'infermiere";

**Janssen:** sostegno al "Convegno scientifico annuale AISM e la sua Fondazione".

\*Provider GGallery

Nel 2021 le aziende che hanno sostenuto **SCARL** nei diversi progetti sono le seguenti:

**Alexion:** sostegno al progetto "Registro Italiano Sclerosi Multipla e Patologie Correlate";

**Almirall:** sostegno al progetto "2 Video sul sintomo della spasticità", uno rivolto a persone con SM e uno agli operatori sanitari;

**Biogen:** sostegno ai progetti "SM Pediatrica" e al "Convegno Giovani";

**Celgene - Bristol Myers Squibb:** sostegno al "Convegno Giovani", alla realizzazione della Campagna AISM di Disease Awareness "L'Apparenza Inganna", alla realizzazione delle "20 Infografiche sui sintomi della SM";

**Merck:** sostegno al "Convegno Giovani";

**Novartis:** sostegno al progetto "In equilibrio con la SM", alla realizzazione del nuovo documento della collana "Guide per infermieri alla somministrazione di farmaci per la SM" e all'aggiornamento della collana stessa tramite realizzazione di un secondo volume di aggiornamento;

**Roche:** sostegno al progetto "Registro Italiano Sclerosi Multipla e Patologie Correlate" e al progetto "Il PDTA come strumento di umanizzazione e personalizzazione dei percorsi di cura e assistenziali presso la Rete della SM";

**Sanofi:** sostegno al "Convegno Giovani";

**Janssen:** sostegno al "Convegno Giovani".

## Aziende farmaceutiche

*Mantenere e sviluppare i rapporti e le partnership già esistenti, andando a sviluppare ulteriori progettualità con le aziende già in contatto, con un particolare focus sulle partnership con aziende legate alla Neuromielite Ottica. Inoltre, ampliare il contatto con le aziende del comparto sanitario esistenti e delle Fondazioni facenti capo alle aziende farmaceutiche.*

## ENTI PUBBLICI E FONDAZIONI

È proseguito lo sforzo sulla linea della progettazione finanziata: si sono svolte azioni su bandi nazionali ed è stata incentivata la progettazione territoriale. Le Sezioni e le Sedi Regionali hanno lavorato con continuità e lo sforzo ha prodotto finanziamenti che hanno permesso di sostenere molte delle attività del territorio.

I proventi da Enti Pubblici sono principalmente costituiti da contributi e finanziamento di progetti per lo svolgimento delle attività istituzionali. Il maggior valore 2021 (+7%) è connesso al contributo ricevuto dallo Stato legato alla legge 77/20, connessa al rilancio legato al Covid, ed a

maggiori contributi ricevuti a livello territoriale da Regioni e Comuni.

Proventi da Raccolta Fondi	2021	% del 2021
Enti Pubblici	1.963.414 €	5,36%

# KPI, BILANCIO CONSOLIDATO, INDICATORI DI PRESTAZIONE

Key Performance Indicator – KPI sono degli indicatori di prestazione utilizzati da AISM per monitorare i processi interni, valutare la qualità del proprio operato e misurarne l'efficienza. L'Associazione li ha introdotti a partire dal 2006, con il primo Bilancio sociale, e dal 2008 li ha legati al Piano strategico per garantire la trasparenza e la continuità della rendicontazione in relazione agli obiettivi prefissati. AISM, inoltre, ha adottato il set di indicatori di efficienza identificati all'interno del Gruppo di lavoro delle principali organizzazioni no profit italiane, del quale fa parte. Questi indicatori sono una garanzia di confrontabilità dei risultati tra le associazioni e riguardano i dati rilevati dai bilanci consultivi approvati, la raccolta fondi e la ricerca scientifica.

KPI					
KPI	Formula	Descrizione	Riferimento	Valore 2020	Valore 2021
Indicatore del volontariato organizzato	(Volontari+volontari SCN)/ Risorse umane (volontarie e retribuite)	Indica la capacità di operare sul territorio con una forza costituita per lo più da giovani e volontari in servizio civile	Risorse umane	98%	98,20%
Indicatore di copertura dei posti messi a bando	Volontari SCN avviati/ Posti messi a bando	Indica la capacità di selezionare e reclutare i giovani in servizio civile in funzione dei posti messi a bando	Risorse umane	58%	82%
Indicatore di efficienza formativa dei volontari di servizio civile	Totale ore di formazione/ Volontari in servizio civile formati	Indica la capacità di dedicare ai volontari in SCN una quantità maggiore di ore di formazione per migliorarne la qualità, con conseguente miglioramento dei servizi erogati	Risorse umane	100	108%
Indicatore di efficienza formativa dei volontari e dipendenti di Sezione	Totale ore di formazione/ Volontari formati	Indica la capacità di dedicare ai volontari una quantità maggiore di ore di formazione per migliorarne la qualità, con conseguente miglioramento dei servizi erogati	Risorse umane	20,80	26,19%
Indicatore di efficienza formativa dei dipendenti e collaboratori	Totale ore di formazione/ Dipendenti formati	Indica la capacità di dedicare ai dipendenti una quantità maggiore di ore di formazione per migliorarne la qualità, con conseguente miglioramento dei servizi erogati	Risorse umane	19,80	19,80%
Indicatore di copertura territoriale	Sezioni AISM/ Province italiane	Indica la capacità di coprire in modo capillare il territorio nazionale, operando con almeno una Sezione per provincia	Affari Generali	92%	92%
Indicatori di incidenza degli Oneri dell'attività istituzionale	Oneri attività istituzionale/ Volume complessivo oneri	Quanto incidono gli oneri delle attività istituzionali sul totale degli oneri sostenuti	Dimensione economica	72,44%	68,41%
Indicatore del tasso medio di crescita	Somma degli indicatori di capacità organizzativa/ Numero esercizi dell'intervento considerato	Indica la crescita media dei proventi in un dato intervallo di tempo (nell'ultimo anno)	Dimensione economica	-1,69%	11,49% <sup>1</sup>
Indicatore di efficienza della raccolta fondi	"Oneri raccolta fondi e comunicazione/ Proventi raccolta fondi"	"Quanto si spende per raccogliere un euro"	Raccolta fondi	20,37%	27,20%
Tasso di crescita annuo della raccolta fondi	"(Totale proventi raccolta fondi esercizio - Totale proventi raccolta fondi esercizio precedente)/ Totale proventi raccolta fondi esercizio precedente"	"Indica la crescita annua dei proventi di raccolta fondi"	Raccolta fondi	-0,18%	15,63% <sup>2</sup>
Indicatore di indipendenza dal settore pubblico	Totale raccolta fondi privata/totale proventi raccolta fondi	Indica la capacità di essere indipendente da finanziamenti di enti e Istituzioni pubbliche, concentrando e diversificando la propria raccolta fondi all'interno del settore privato	Raccolta fondi	98%	93,02%
Indicatore di rapidità di destinazione fondi	Numero medio di mesi che intercorrono dalla deliberazione di assegnazione all'erogazione dei fondi	Quanto tempo intercorre mediamente dal momento di emissione del bando di ricerca FISM al momento di erogazione dei fondi	Ricerca scientifica	4 mesi	4 mesi

<sup>1</sup>Non confrontabile con gli anni precedenti per diversa contabilizzazione dei proventi (somme ricevute ma a riserva perchè utilizzate nel 2022)

<sup>2</sup>Non confrontabile con gli anni precedenti per diversa contabilizzazione dei proventi

### Il CDN di AISM 2019-2022 è così composto:

Nominativo	Ruolo	Provenienza
Giancarlo Acuto	Consigliere	Como
Primo Fassetta	Consigliere	Pordenone
Roberto Fontanili	Consigliere	Reggio Emilia
Angela Gaetano	Consigliere	Catanzaro
Angelo La Via	Consigliere	Messina
Rachele Michelacci	Vicepresidente nazionale	Pistoia
Sante Morasset	Consigliere	Pordenone
Lucia Palmisano	Consigliere	Roma
Gianluca Pedicini	Consigliere	Perugia
Alessandro Perfetti	Consigliere	Teramo
Alessandro Ricupero	Consigliere	Siracusa
Annita Rondoni	Consigliere	Perugia
Giovanni Salvucci	Consigliere	Macerata
Gabriele Schiavi	Consigliere	Milano
Francesco Vacca	Presidente nazionale	Alessandria

### Collegio dei Sindaci

Nominativo	Provenienza
Chiara Barabino	Genova
Federico Ghiano	Cuneo
Roberto Paolo Saulle	Genova

### Collegio dei Probiviri

Nominativo	Provenienza
Bruna Alessandrin	Alessandria
Fiorenza Bisterzo	Aosta
Sergio Cacciarelli	Roma

### CDA FISM 2018-2019

Nominativo	Provenienza
Dott.ssa Roberta Amadeo	Componente di nomina AISM
Dott.ssa Maria Grazia Anzalone	Componente di nomina AISM
Prof. Mario A. Battaglia	Presidente, Componente di nomina AISM
Dott. Franco Giona	Tesoriere nazionale AISM
Prof. Matteo Pedrini	ALTIS, Università Cattolica del Sacro Cuore, Milano
Prof. Marco Salvetti	Centro Neurologico Terapie Sperimentali, Neurologia e Dip. Neuroscienze, Salute Mentale e Organi di Senso. Università La Sapienza di Roma
Prof. Luigi Tesio	Università di Milano, IRCCS Istituto Auxologico Italiano, Unità Operativa di Riabilitazione Neuromotoria

### Social & Behavioural Science Research FISM Scientific Committee 2020

Nominativo	Affiliazione
Roberto Bergamaschi	Fondazione Istituto Neurologico Nazionale C Mondino, IRCCS, Pavia
Marco Bove	Dipartimento di Medicina Sperimentale (DIMES), Università degli Studi di Genova, Genova
Monica Falautano	Dipartimento di Neurologia, Servizio di Psicologia, Ospedale San Raffaele, Milano
Luca Prosperini	Dipartimento Neuroscienze, U.O.C. Neurologia e Neurofisiopatologia, Azienda Ospedaliera S. Camillo Forlanini, Roma
Maria Assunta Rocca	Fondazione San Raffaele, Milano
Jaume Sastre-Garriga	Neurology-Neuroimmunology Department, Multiple Sclerosis Centre of Catalonia (Cemcat), Barcelona, Spain
Anders Guldhammer Skjerbæk	Development Manager Msc, Physiotherapist, MS Hospitals in Denmark

### Biomedical Research FISM Scientific Committee 2020

Nominativo	Affiliazione
Roberta Brambilla	University of Miami, The Miami Project To Cure Paralysis, Miller School of Medicine, Miami US
Gabriela Constantin	Dipartimento di Patologia e Diagnostica, Università degli Studi di Verona, Verona
Francesco Cucca	Dipartimento di Scienze Biomediche, Università degli Studi di Sassari, Sassari
Massimiliano Di Filippo	Centro Malattie Demyelinizzanti e Laboratori di Neurologia Sperimentale, Clinica Neurologica, Università degli Studi di Perugia, Perugia
Roberto Furlan	Unità di Neuroimmunologia Clinica, Istituto di Neurologia Sperimentale, Divisione di Neuroscienze, Istituto Scientifico San Raffaele, Milano
Matilde Inglese	DINOEMI, Università degli Studi di Genova, Genova Mount Sinai School of Medicine – New York, USA
Catherine Lubetzki	Hôpital Pitié-Salpêtrière, Département des Maladies du Système Nerveux, Paris France
Giuseppe Matarese	Dipartimento di Medicina Molecolare e Biotecnologie Mediche, Università di Napoli "Federico II", Napoli
Miriam Mattoscio	Imperial College London, London UK
Stefano Previtali	Ospedale San Raffaele, Milano
Giovanni Ristori	Centro Neurologico Terapie Sperimentali (CENTERS), Neurologia e Dipartimento di Neuroscienze, Salute Mentale e Organi di Senso NESMOS, Ospedale Sant'Andrea, Sapienza Università di Roma, Roma
Antonio Scalfari	Imperial College London, London UK
Claudia Verderio	CNR Istituto di Neuroscienze, Dipartimento di Scienze Biomediche, Milano

# BILANCIO CONSOLIDATO 2021

	Totale 2021
<b>Oneri*</b>	
<b>Costi e oneri da attività di interesse generale</b>	
Materie prime, sussidiarie, di consumo e di merci	830.517
Servizi	8.285.785
Godimento beni di terzi	466.998
Personale	9.456.558
Ammortamenti	1.511.686
Svalutazioni delle immobilizzazioni mat. ed imm.	-
Accantonamenti per rischi ed oneri	-
Oneri diversi di gestione	2.718.285
Rimanenze iniziali	-
Accantonamento a riserva vincolata per decisione degli organi istituzionali	5.972.402
Utilizzo riserva vincolata per decisione dagli organi istituzionali	-4.397.353
<b>Totale</b>	<b>24.844.878</b>
<b>Costi e oneri da attività diverse</b>	
Materie prime, sussidiarie, di consumo e di merci	23.048
Servizi	104.866
Godimento beni di terzi	33.205
Personale	65.643
Ammortamenti	3.679
Svalutazioni delle immobilizzazioni mat. ed imm.	-
Accantonamenti per rischi ed oneri	-
Oneri diversi di gestione	9.577
Rimanenze iniziali	-
<b>Totale</b>	<b>240.018</b>
<b>Costi e oneri da attività di raccolta fondi</b>	
Oneri per raccolte fondi abituali	-
Oneri diretti	4.356.053
Oneri indiretti/personale	1.098.086
Oneri per raccolte fondi occasionali	-
Oneri diretti	1.865.891
Oneri indiretti/personale	523.579
Altri oneri	-
<b>Totale</b>	<b>7.843.609</b>
<b>Costi e oneri da attività finanziarie e patrimoniali</b>	
Su rapporti bancari	200.849
Su prestiti	228
Da patrimonio edilizio	217.331
Da altri beni patrimoniali	215.011
Accantonamento per rischi ed oneri	-
Altri oneri	-
<b>Totale</b>	<b>633.419</b>
<b>Costi e oneri di supporto generale</b>	
Materie prime, sussidiarie, di consumo e di merci	30.310
Servizi	773.543
Godimento beni di terzi	375.780
Personale	472.369
Ammortamenti	-
Svalutazioni delle immobilizzazioni mat. ed imm.	-
Accantonamenti per rischi ed oneri	-
Altri oneri	300.182
Accantonamento a riserva vincolata per decisione degli organi istituzionali	-
Utilizzo riserva vincolata per decisione degli organi istituzionali	-
<b>Totale</b>	<b>1.921.874</b>
<b>Imposte</b>	<b>261.303</b>
<b>TOTALE ONERI</b>	<b>35.775.411</b>
Risultato d'esercizio	2.089.100 -
<b>TOTALE A PAREGGIO</b>	<b>37.864.511</b>

\*Non confrontabile con gli anni precedenti per diversa contabilizzazione dei proventi.

	Totale 2021
<b>Proventi*</b>	
<b>Ricavi, rendite e proventi da attività di interesse generale</b>	
Proventi da quote associative e apporti dei fondatori	315.140
Proventi dagli associati per attività mutuali	-
Ricavi per prestazioni e cessioni ad associati e fondatori	136.575
Erogazioni liberali	-
Proventi del 5 per mille	5.302.516
Contributi da soggetti privati	961.321
Ricavi per presentazioni e cessioni a terzi	277.823
Contributi da enti pubblici	1.963.414
Proventi da contratti con enti pubblici	6.916.242
Altri ricavi, rendite e proventi	283.703
Rimanenze finali	-
<b>Totale</b>	<b>16.156.734</b>
<b>Ricavi, rendite e proventi da attività diverse</b>	
Ricavi per prestazioni e cessioni ad associati e fondatori	-
Contributi da soggetti privati	-
Ricavi per presentazioni e cessioni a terzi	258.757
Contributi da enti pubblici	-
Proventi da contratti con enti pubblici	-
Altri ricavi, rendite e proventi	1.898
Rimanenze finali	-
<b>Totale</b>	<b>260.655</b>
<b>Ricavi, rendite e proventi da attività di raccolta fondi</b>	
Proventi da raccolte fondi abituali	13.148.066
Proventi da raccolte fondi occasionali	6.516.742
Altri proventi	-
<b>Totale</b>	<b>19.664.808</b>
<b>Ricavi, rendite e proventi da attività finanziarie e patrimoniali</b>	
Da rapporti bancari	805
Da altri investimenti	141.807
Da patrimonio edilizio	94.563
Da altri beni patrimoniali	10.983
Altri proventi	180
<b>Totale</b>	<b>248.338</b>
<b>Proventi di supporto generale</b>	
Proventi da distacco del personale	1.202.715
Altri proventi di supporto generale	331.261
<b>Totale</b>	<b>1.533.976</b>
<b>TOTALE PROVENTI</b>	<b>37.864.511</b>

\*Non confrontabile con gli anni precedenti per diversa contabilizzazione dei proventi.

\*Non confrontabile con gli anni precedenti per diversa contabilizzazione dei proventi.

## INDICATORI DI PRESTAZIONE

### Identità e Governance

Unità	2020			2021			
	Uomini	Donne	Totale	Uomini	Donne	Totale	
<b>Copertura territoriale</b>							
Indicatore di copertura territoriale	%		92%				
<b>Composizione organi di governo in base al sesso</b>							
<b>CDN AISM</b>	<b>N.</b>	<b>11</b>	<b>4</b>	<b>15</b>	<b>11</b>	<b>4</b>	<b>15</b>
fino a 30 anni	N.	-	-	-	0	0	0
da 30 a 50 anni	N.	3	2	5	2	2	4
oltre i 50 anni	N.	10	-	10	9	2	11
% componenti indipendenti	%	-	-	-			100%
<b>CdA FISM</b>	<b>N.</b>	<b>5</b>	<b>2</b>	<b>7</b>	<b>5</b>	<b>2</b>	<b>7</b>
fino a 30 anni	N.	0	0	0	0	0	0
da 30 a 50 anni	N.	1	2	3	1	1	2
oltre i 50 anni	N.	4	0	4	4	1	5
% componenti indipendenti	%	-	-	-			100%
<b>CdA SM Italia s.cons.a.r.l</b>	<b>N.</b>	<b>2</b>	<b>2</b>	<b>4</b>	<b>2</b>	<b>2</b>	<b>4</b>
fino a 30 anni	N.	0	0	0	0	0	0
da 30 a 50 anni	N.	0	1	1	0	1	1
oltre i 50 anni	N.	2	1	3	2	1	3
<b>TOTALE</b>	<b>N.</b>	<b>18</b>	<b>8</b>	<b>26</b>	<b>18</b>	<b>8</b>	<b>26</b>
di cui persone con SM		-	-	-	3	3	6

### Responsabilità Economica

Unità	2019		2020		2021		
	Importo	% sul totale	Importo	% sul totale	Importo	% sul totale	
<b>Gli importi raccolti</b>							
Quote associative	€ (%)	263.565	0,79%	252.250	0,77%	315.140	0,86%
Servizi riabilitativi convenzionati	€ (%)	6.845.870	20,49%	6.671.772	20,31%	7.052.817	19,26%
Raccolta fondi: lasciti testamentari e grandi donatori	€ (%)	1.972.965	5,90%	1.551.810	4,72%	4.951.874	13,52%
Raccolta fondi: manifestazioni	€ (%)	8.747.390	26,18%	4.182.627	12,73%	7.036.708	19,21%
Raccolta fondi: donazioni	€ (%)	7.915.005	23,69%	7.464.244	22,72%	8.877.100	24,24%
Raccolta fondi (5 per mille)	€ (%)	5.264.642	15,76%	10.416.703	31,71%	5.302.516	14,48%
Raccolta fondi (enti pubblici)	€ (%)	473.150	1,42%	713.287	2,17%	1.963.414	5,36%
Autonomia della persona	€ (%)	567.746	1,70%	287.534	0,88%	284.360	0,78%
Altri proventi	€ (%)	1.363.685	4,08%	1.308.039	3,98%	839.670	2,29%
<b>TOTALE</b>	<b>€ (%)</b>	<b>33.414.018</b>	<b>100%</b>	<b>32.848.266</b>	<b>100%</b>	<b>36.623.599</b>	<b>100%</b>

### Responsabilità Economica

Unità	2019		2020		2021		
	Importo	% sul totale	Importo	% sul totale	Importo	% sul totale	
<b>Gli importi investiti</b>							
Servizi di informazione e comunicazione sociale	€ (%)	888.622	3%	743.543	2,47%	1.486.738	4,51%
Ricerca scientifica	€ (%)	7.448.136	22%	7.634.106	25,31%	6.489.934	19,67%
Servizi nazionali alla persona	€ (%)	3.503.322	10%	2.246.687	7,45%	2.657.232	8,05%
Servizi alla persona sul territorio	€ (%)	4.464.625	13%	3.354.232	11,12%	3.743.376	11,34%
Centri riabilitativi	€ (%)	6.592.152	19%	6.274.749	20,80%	6.827.666	20,69%
Iniziative di raccolta fondi	€ (%)	6.516.440	19%	4.701.964	15,59%	7.651.347	23,19%
Sviluppo rete associativa e Risorse umane	€ (%)	2.278.906	7%	1.645.603	5,46%	1.370.343	4,15%
Funzionamento	€ (%)	2.549.236	7%	3.308.924	10,97%	2.771.010	8,4%
<b>TOTALE</b>	<b>€ (%)</b>	<b>34.624.399</b>	<b>100%</b>	<b>30.163.174,90</b>	<b>100%</b>	<b>32.997.646</b>	<b>100%</b>

Unità	2019*		2020*		2021*	
	Importo	% sul totale	Importo	% sul totale	Importo	% sul totale
<b>Contribuenti che hanno indicato AISM i FISM come beneficiari del 5 per mille</b>						
Contribuenti che hanno destinato il 5 per mille ad AISM o FISM (n.)	N.	128.366	117.568		116.853	
Variazione	%	1,83	-8,41%		-0,61	
Importi spettanti	€	5.218.427	5.302.516		5.192.693	
Variazione importi	%	0,39%	1,61%		-2,07	

\*Questi dati vengono forniti nell'anno 2022, pertanto la presente tabella e il Bilancio differiscono: il Bilancio sociale registra il momento in cui vengono incassati i contributi, mentre questi indicatori quando i contribuenti firmano.

Unità	2019		2020		2021		
	Importo	% sul totale	Importo	% sul totale	Importo	% sul totale	
<b>Oneri di Raccolta Fondi</b>							
Aziende	€ (%)	548.974	7,96%	360.712	7,28%	351.795	4,6%
Enti pubblici nazionali e locali	€ (%)	24.207	0,35%	42.046	0,85%	-	0%
Eventi e iniziative locali	€ (%)	374.053	5,42%	262.030	5,29%	194.341	2,54%
Dialogo con i donatori	€ (%)	2.937.399	42,57%	2.475.689	49,96%	3.960.649	51,76%
Fondazioni	€ (%)	3.376	0,05%	2.249	0,05%	-	-
Lasciti	€ (%)	224.921	3,26%	329.825	6,66%	444.322	5,81%
5 per mille	€ (%)	391.842	5,68%	288.219	5,82%	455.736	5,96%
<b>TOTALE</b>	<b>€ (%)</b>	<b>6.899.400</b>	<b>100%</b>	<b>4.955.330</b>	<b>100%</b>	<b>7.651.347</b>	<b>100%</b>

Unità	2019		2020		2021	
	Importo	% sul totale	Importo	% sul totale	Importo	% sul totale
<b>Euro spesi per euro raccolti</b>						
Euro Spesi	€	6.899.400	4.955.330		7.651.347	
Euro Raccolti	€	24.373.152	24.328.671		28.131.612	
Rapporto Euro Spesi Euro Raccolti	€	0,28	0,2		0,27	
<b>Enti privati - Oneri e proventi</b>						
Oneri (Euro)	€	548.974	360.712		351.795	
Proventi (Euro)	€	1.761.800	1.685.728		1.716.904	
<b>Enti pubblici - Oneri e proventi</b>						
Oneri (Euro)	€	27.583	44.295		-	
Proventi (Euro)	€	637.674	958.604		1.963.414	

## Persone con SM

		2020					2021						
		Progetti di vita	Ass.** (h.)	Attività educative (h.)	Coord.* (h.)	Fruitori	Tot. Operatori dedicati	Progetti di vita	Ass.** (h.)	Attività educative (h.)	Coord.* (h.)	Fruitori	Tot. Operatori dedicati
<b>Le attività dei centri socio-assistenziali AISM</b>													
Trieste	N.	27	24.040	965	1.978	28	27	28	25.456	942	1.637	28	29
Torino	%	26	4.138	2.863	339	26	13	24	5.040	4.386	786	24	17
Padova	N.	46	6.331	1.224	738	23	12	44	7.594	1.277	858	22	12
<b>TOTALE</b>	<b>N.</b>	<b>99</b>	<b>34.509</b>	<b>5.052</b>	<b>3.055</b>	<b>77</b>	<b>52</b>	<b>96</b>	<b>38.089</b>	<b>6.605</b>	<b>3.281</b>	<b>74</b>	<b>58</b>

\* Coord. = Coordinamento \*\*Ass.= Assistenza

		2020		
		Fruitori	Volontari	Ore totali
<b>Attività di supporto delle Sezioni</b>				
Attività di accoglienza, informazione e orientamento	N.	6.041	361	58.121
A.F.A	N.	1.594	110	3.800
Aiuto economico	N.	632	65	159
Attività di benessere (Yoga, Tai-chi, Pilates, est)	N.	678	132	3.800
Attività di socializzazione ed inclusione sociale	N.	1.005	271	7.250
Consulenza legale	N.	208	94	241
Gruppi di auto aiuto	N.	199	68	353
Info Point	N.	361	75	2.725
Ritiro farmaci	N.	1.082	305	7.263
Supporto domiciliare	N.	293	131	15.004
Supporto extra-domiciliare (es: disbrigo pratiche)	N.	851	241	19.175
Supporto al ricovero ospedaliero	N.	248	48	120
Supporto psicologico (supporto individuale, di gruppo, allena la mente)	N.	1.765	178	24.863
Telefono amico	N.	3.416	173	8.000
Supporto alla mobilità (trasporto attrezzato)	N.	2.540	673	51.034
Vacanze assistite	N.	85	32	82
Accompagnamento in Commissione per visita invalidità/L.104	N.	194	88	152
<b>Totale</b>	<b>N.</b>	<b>29.859</b>	<b>3.476</b>	<b>203.771</b>

		2021		
		Fruitori	Volontari	Ore totali
<b>Attività di supporto delle Sezioni</b>				
Attività di accoglienza, informazione e orientamento	N.	6.758	408	65.843
A.F.A	N.	613	92	4.143
Aiuto economico	N.	355	80	248
Attività di benessere (Yoga, Tai-chi, Pilates, est)	N.	492	125	5.172
Attività di socializzazione ed inclusione sociale	N.	1.368	326	9.234
Consulenza legale	N.	174	90	223
Gruppi di auto aiuto	N.	264	57	233
Info Point	N.	608	79	3.047
Ritiro farmaci	N.	780	351	9.635
Supporto domiciliare	N.	450	222	10.343
Supporto extra-domiciliare (es: disbrigo pratiche)	N.	1.481	282	19.952
Supporto al ricovero ospedaliero	N.	177	57	247
Supporto psicologico (supporto individuale, di gruppo, allena la mente)	N.	1.605	176	23.453
Telefono amico	N.	1.812	136	4.784
Supporto alla mobilità (trasporto attrezzato)	N.	2.968	781	84.570
Vacanze assistite	N.	393	35	237
Accompagnamento in Commissione per visita invalidità/L.104	N.	196	60	165
<b>Totale</b>	<b>N.</b>	<b>27.334</b>	<b>3.694</b>	<b>242.832</b>

		2020					
		N. Prestazioni	(1) Tot. Ore prestazioni dirette	(2) Tot. Ore spostamenti prestazioni indirette	(3) Tot. Ore supporto prestazioni indirette	(4) Operatori dedicati a prestazioni dirette	Fruitori per singola tipologia
<b>Le attività dei servizi di riabilitazione AISM</b>							
Fisioterapia	N.	74.762	71.309	22.045	16.034	126	1.911
Logopedia	N.	11.875	11.340	3.992	2.233	24	627
Riabilitazione psicologica	N.	6.149	5.785	1.261	1.297	13	485
Terapia occupazionale	N.	5.604	5.462	44	1.272	13	422
Visite specialistiche	N.	6.565	5.538	1.123	1.646	25	2.012
Riab. Infermieristica	N.	1.266	734	74	376	4	592
Podologo	N.	25	25	-	5	1	7
Dietista	N.	576	576	112	62	1	172
Consulenze e disbrigo pratiche	N.	912	469	12	89	3	470
<b>Totale</b>		<b>107.734</b>	<b>101.238</b>	<b>28.663</b>	<b>23.014</b>	<b>210</b>	<b>6.698</b>

(1) Totale ore prestazioni dirette: sono le ore impiegate da tutti gli operatori socio sanitari per svolgere prestazioni dirette agli utenti dei diversi Servizi.

(2) Totale ore spostamenti: numero ore complessive di spostamento degli operatori socio sanitari per svolgere le prestazioni domiciliari o extramurali.

		2021					
		N. Prestazioni	(1) Tot. Ore prestazioni dirette	(2) Tot. Ore spostamenti prestazioni indirette	(3) Tot. Ore supporto prestazioni indirette	(4) Operatori dedicati a prestazioni dirette	Fruitori per singola tipologia
Fisioterapia	N.	76.984	73.087	21.669	15.571	138	2.358
Logopedia	N.	13.777	12.978	4.273	2.825	27	863
Riabilitazione psicologica	N.	7.746	7.173	1.416	1.651	15	702
Terapia occupazionale	N.	6.938	6.398	2.178	1.468	13	553
Visite specialistiche	N.	7.512	6.398	1.301	1.999	24	2.917
Riab. Infermieristica	N.	1.596	1.091	81	429	4	672
Podologo	N.	23	23	-	4	1	4
Dietista	N.	620	697	111	77	1	152
Consulenze e disbrigo pratiche	N.	1.143	837	58	138	3	715
<b>Totale</b>		<b>116.339</b>	<b>108.682</b>	<b>31.087</b>	<b>24.161</b>	<b>226</b>	<b>8.936</b>

(3) Totale ore supporto e prestazioni indirette: sono le ore impiegate per pianificare, organizzare, monitorare e registrare le attività socio sanitarie e per lo svolgimento di tutte le attività amministrative e di supporto.

(4) Operatori dedicati a prestazioni dirette: sono tutti gli operatori socio sanitari che svolgono prestazioni dirette agli utenti dei diversi Servizi.

## Persone con SM

		2019	2020	2021
<b>Pazienti in carico nei Servizi di riabilitazione</b>	N.	2.880	2.862	3.003
<b>Operatori dedicati a:</b>	N.	214	227	244
-prestazioni dirette	N.	196	210	226
-prestazioni indirette	N.	18	17	18
<b>Operatori</b>		214	227	244
-di cui dipendenti	N.	55	55	54
-di cui volontari	N.	2	1	1
-di cui liberi professionisti	N.	157	171	189
<b>Audit Clinici e Verifiche Ispettive</b>	N.	40	34	30
<b>Reclami</b>				
-su aspetti clinici	N.	3	2	4
-su aspetti logistici/strutturali	N.	2	8	4
-su aspetti amministrativi	N.	7	7	10
-su gestione relazione paziente / operatore	N.	5	2	2
-su aspetti inerenti la privacy	N.	0	0	0
<b>Non Conformità*</b>				
-derivanti da Audit Clinici e Verifiche Ispettive	N.	9	0	0
-derivanti da Reclami	N.	2	1	1
Totale non Conformità di cui		11	1	1
- su aspetti clinici	N.	0	1	0
-su aspetti logistici/strutturali	N.	3	0	0
-su aspetti amministrativi	N.	9	0	1
-su gestione relazione paziente / operatore	N.	0	0	0
-su aspetti inerenti la privacy	N.	0	0	0

\*Per non conformità si intende un mancato rispetto di un requisito cioè qualsiasi anomalia che può inficiare l'efficacia o l'efficienza del servizio, e comunque compromettere il raggiungimento della soddisfazione del Cliente.

		2019	2020	2021
<b>Lodi e ringraziamenti</b>	N.	12	10	12
<b>Valutazione della soddisfazione delle persone assistite</b>				
utenti pienamente o comunque sufficientemente soddisfatti (punteggio da 6 a 10)	N.	621	416	478
utenti non soddisfatti o comunque non sufficientemente - (punteggi da 1 a 5)	N.	47	2	7
Totale Utenti intervistati / che hanno partecipato alla customer satisfaction	N.	668	418	485
<b>Rischio Clinico</b>				
Eventi avversi evitati	N.		1	0
Eventi sentinella	N.	0	0	0
Eventi avversi prevenibili	N.	0	0	0
Eventi avversi non prevenibili	N.	17	8	11
<b>Casi di non conformità relativi a salute e sicurezza di servizi rispetto a:</b>		17	-	
-regolamenti che hanno portato a una multa o sanzione	N.	0	0	0
-regolamenti che hanno portato a un richiamo (warning)	N.	0	0	0
-codici volontari	N.	0	0	0
<b>TOTALE</b>	N.	0	0	0

## Persone con SM

		2019	2020	2021
<b>Reclami relativi alla violazione della privacy dei fruitori/Persone con SM</b>				
N. reclami pervenuti nell'anno	N.	0	0	0
<b>Valore monetario di sanzioni per non conformità a leggi o regolamenti riguardanti la fornitura di prodotti o servizi (euro)</b>				
Valore monetario sanzioni	€	0	0	0
<b>Contenziosi in essere con persone con SM al 31/12</b>				
N. di contenziosi in essere al 31/12	N.	0	0	0
<b>La casa vacanze I Girasoli</b>				
room night per persone con disabilità	N.	6.991	3.472	3.797
room night per persone senza disabilità	N.	1.611	-	1.005
room nights Casa Letizia - Auronzo di Cadore	N.	612	608	900
room nights Villa Matteucci - Porretta Terme	N.	330	-	-
Giorni di vacanza organizzata	N.	175	124	112
Ore di animazione e attività organizzata	N.	702	100	138
Escursioni	N.	86	-	30
Km percorsi	N.	52.350	11.000	12.300
Ore di attività fisica assistita	N.	43	-	36
Ore di assistenza	N.	2.145	931	2.600
Ore di punto internet gratuito	N.	1.095	744	672
<b>Risorse</b>				
volontari territorio		5	-	-
volontari da altre sezioni		7	2	2
volontari in servizio civile		-	-	22
<b>Formazione AISM svolta ai Girasoli</b>				
corsi (n. persone partecipanti)		15	48	34
Corso Young		-	-	-
<b>Il Progetto Giovani</b>				
Partecipanti al Convegno nazionale giovani con la SM	N.	359	195	404
Soddisfazione per l'evento	%	99%	99%	93%
Numero di eventi sul territorio	N.	12	-	19
Partecipanti agli eventi sul territorio	N.	94	-	-
Visite al sito www.giovanioitrelasm.it	N.	961.111,00	591.007,00	277.011
<b>Totale Partecipanti agli eventi</b>	N.	3.424	-	-
<b>Numero verde e sportelli</b>				
richieste tramite telefono ed email	N.	6.124	13.202	15.000
persone che hanno fatto richiesta in modo non anonimo	N.	4.390	-	-
-di cui richieste agli sportelli	N.	3.171	5.823	7.863
-di cui richieste hanno comportato un intervento o supporto diretto	N.	1.585	7.379	-
<b>Rilevazione qualità*</b>				
<b>Infopoint</b>	N.	221	223	-
<b>Iniziativa Filo Diretto</b>				
N° soggetti iscritti	N.	9.562	9.978	10.182

\*L'indagine sulla qualità del servizio nel 2019 non è stata svolta

## Operatori Socio-Sanitari

		2019	2020	2021
<b>Progetto Rete Psicologi: percezione della rilevanza della Formazione</b>				
Convegno rete psicologi	%	63%*	68%	67%
<b>Operatori sanitari e sociali formati</b>				
Assistenti sociali	N.	2	0	11
Fisioterapisti	N.	168	82	118
Infermieri	N.	75	11	78
Logopedisti	N.	17	15	25
Medici	N.	53	16	60
Psicologi	N.	107	91	117
Terapisti occupazionali	N.	14	5	11
Operatori di altro tipo	N.	1	2	13
<b>TOTALE</b>	<b>N.</b>	<b>437</b>	<b>222</b>	<b>433</b>
<b>Eventi formativi</b>				
Numero di eventi formativi	N.	9	3	13
Livello di soddisfazione dei formati	%	88%	87%	93%
<b>Reclami con operatori dei centri AISM</b>				
Reclami pervenuti nell'anno	N.	-	-	-
<b>Contenziosi con operatori dei centri AISM</b>				
Contenziosi in essere al 31/12	N.	-	-	-

\* La percentuale risulta più bassa rispetto agli anni precedenti, a causa dell'esigenza espressa dagli stessi psicologi di Rete di riflettere sull'evoluzione del loro ruolo nei 10 anni del progetto e quindi di dedicare una parte del Convegno ad argomenti non strettamente tecnici (ritenuti di maggiore impatto sulla formazione professionale), ma piuttosto tesi all'analisi del cambiamento della professione e del possibile sviluppo della Rete.

## Ricerca Scientifica

		2019		2020		2021	
		Numero	Euro stanziati	Numero	Euro stanziati	Numero	Euro stanziati
<b>Domande di finanziamento ricevute distinte per modalità erogative</b>							
Domande di finanziamento ricevute	N.	213		185		22	
Domande di finanziamento approvate	€/N.	29	3.083.901	26	2.994.302,79	4	1.234.500
<b>I risultati scientifici</b>							
Pubblicazioni	N.	130		171		163	
Impact factor	N.	6,05		5,2		9,06	
<b>Reclami con ricercatori</b>							
Reclami pervenuti nell'anno	N.	-		-		-	
<b>Contenziosi con ricercatori</b>							
Contenziosi in essere al 31/12	N.	-		-		-	

## Volontari e Collaboratori

		2020				2021			
		Volontari	Volontariato d'impresa	Servizio civile	KPI	Volontari	Volontariato d'impresa	Servizio civile	KPI
<b>VOLONTARI</b>									
<b>REGIONE</b>									
Abruzzo	N.	567	0	22	99%	567	0	24	99%
Basilicata	N.	196	0	0	100%	196	0	9	100%
Calabria	N.	243	0	0	100%	243	0	29	100%
Campania	N.	170	0	0	99%	170	0	16	99%
Emilia Romagna	N.	707	0	10	99%	707	2	19	99%
Friuli Venezia Giulia	N.	752	0	14	99%	752	0	14	99%
Lazio	N.	719	0	0	99%	719	5	11	99%
Liguria	N.	529	0	7	95%	529	1	11	95%
Lombardia	N.	2223	0	9	99%	2223	15	14	99%
Marche	N.	430	0	0	99%	430	0	11	99%
Molise	N.	0	0	0	0%	0	0	0	0%
Piemonte	N.	1956	0	8	100%	1956	0	11	100%
Puglia	N.	371	0	0	100%	371	4	34	100%
Sardegna	N.	947	0	9	100%	947	0	15	100%
Sicilia	N.	1247	0	82	100%	1247	0	90	100%
Toscana	N.	967	0	10	99%	967	8	18	99%
Trentino Alto Adige	N.	47	0	0	98%	47	0	0	98%
Umbria	N.	65	0	0	100%	65	0	4	100%
Valle d'Aosta	N.	183	0	0	98%	183	0	0	98%
Veneto	N.	1470	0	1	98%	1470	5	2	98%
Sede nazionale		5	0	0	4%	5	0	0	4%
<b>TOTALE</b>	<b>N.</b>	<b>13.794</b>	<b>0</b>	<b>172</b>	<b>98%</b>	<b>13.794</b>	<b>40</b>	<b>332</b>	<b>98%</b>

\*KPI calcolato come rapporto tra volontari e totale volontari e collaboratori

	Unità	2020	2021
<b>Fidelizzazione volontari</b>			
Volontari che hanno precedentemente prestato servizio civile presso AISM	N.	59	11
Volontari fidelizzati	%	20%	6%

\* Non ci sono stati ragazzi che hanno terminato il servizio civile

		2020			2021		
		Valore orario medio*	Numero complessivo ore assistenza/anno	Valore equivalente per anno	Valore orario medio*	Numero complessivo ore assistenza/anno	Valore equivalente per anno
<b>I capitale sociale prodotto dalle risorse umane di AISM</b>							
Volontari in servizio civile nazionale	N.	12,66	198.832	2.517.213	15	1.264.800	18.972.000

\*Fonte: Valore orario medio per tecnico professionista nel settore dell'educazione e dell'assistenza sociale in Italia sotto i 30 anni secondo dati Eurostat

	2020	2021
<b>Anzianità di volontariato a fine anno</b>		
<1 anno	N./%	142 (1%)
1-3 anni	N./%	1.487 (11%)
>3 anni	N./%	12.165 (88%)
<b>La formazione dell'Accademia</b>		
Corsi erogati	N.	9
Ore di formazione	N.	536
Persone iscritte	N.	37
Sedi formative territoriali coinvolte	N.	5
Formatori professionali impiegati	N.	7
Iscrizioni complessive a corsi e laboratori	N.	280
Corsi FAD erogati	N.	6
Partecipanti a corsi FAD	N.	12

## Volontari e Collaboratori

Attività di formazione dei volontari	2020		2021	
	Ore	Volontari formati	Ore	Volontari formati
Formazione base	N. 1135,5	459	7557	3296
Formazione competenze trasversali	N. 554	203	2343	1002
Stakeholder	N. 3949,5	1242	7420,5	3357
Sostenibilità	N. 267,5	154	95,5	57
Innovazione e apprendimento	N. 4771,5	1545	197	118
Processi	N. 0	0	251,5	131
<b>TOTALE</b>	<b>N. 10.678,00</b>	<b>3.603,00</b>	<b>17.865</b>	<b>7.961</b>

COLLABORATORI	2020			2021		
	Uomini	Donne	Totale	Uomini	Donne	Totale
<b>REGIONE</b>						
Abruzzo	N. 1	4	5	0	4	4
Basilicata	N. 0	0	0	0	0	0
Calabria	N. 1	0	1	1	0	1
Campania	N. 1	0	1	1	0	1
Emilia Romagna	N. 1	6	7	0	7	7
Friuli Venezia Giulia	N. 2	4	6	1	5	6
Lazio	N. 1	3	4	1	5	6
Liguria	N. 10	18	28	8	21	29
Lombardia	N. 7	18	25	7	15	22
Marche	N. 1	5	6	0	3	3
Molise	N. 0	0	0	0	0	0
Piemonte	N. 0	6	6	0	6	6
Puglia	N. 0	1	1	0	1	1
Sardegna	N. 0	1	1	0	1	1
Sicilia	N. 0	2	2	0	2	2
Toscana	N. 1	5	6	1	4	5
Trentino Alto Adige	N. 1	0	1	1	0	1
Umbria	N. 0	0	0	0	0	0
Valle d'Aosta	N. 1	2	3	1	2	3
Veneto	N. 2	25	27	3	22	25
Sede nazionale	N. 35	101	136	39	98	137
<b>TOTALE</b>	<b>N. 65</b>	<b>201</b>	<b>266</b>	<b>64</b>	<b>196</b>	<b>260</b>
Borsisti per Ricerca Scientifica	N.		0			

Tipologia di contratto	2020			2021		
	Uomini	Donne	Totale	Uomini	Donne	Totale
Full time	N. 56	121	177	57	124	181
Part time	N. 9	80	89	7	72	79
<b>TOTALE</b>	<b>N. 65</b>	<b>201</b>	<b>266</b>	<b>64</b>	<b>196</b>	<b>260</b>
Tipologia di contratto	2020			2021		
Full time	% 21%	45%	77	89	63	70
Part time	% 3%	30%	33	11	37	30

Personale per tipologia contrattuale	2020			2021		
	AISM	FISM	SM Italia S.cons.a.r.l.	AISM	FISM	SM Italia S.cons.a.r.l.
A tempo indeterminato	N. 204	44	8	195	44	8
A tempo determinato	N. 9	0	1	8	5	0
Co.Co.Pro.	N. 0	0	0	0	0	0
Stage/tirocinio	N. 0	0	0	0	0	0
<b>TOTALE</b>	<b>N. 213</b>	<b>44</b>	<b>9</b>	<b>203</b>	<b>49</b>	<b>8</b>

Personale per tipologia contrattuale e per sesso	2020				2021			
	Donne	Uomini	Donne	Uomini	Donne	Uomini	Donne	Uomini
A tempo indeterminato	N./%* 192	64	72,18%	24,06%	184	62	75%	25%
A tempo determinato	N./%* 9	1	3,38%	0,38%	12	1	93%	7%
Stage/tirocinio/borsisti per ricerca scientifica	N./%* 0	0	0,00%	0,00%	0	0	0	0
<b>TOTALE</b>	<b>N./%* 201</b>	<b>65</b>	<b>75,56%</b>	<b>24,44%</b>	<b>196</b>	<b>63</b>	<b>74%</b>	<b>24%</b>

\* percentuale sul totale del personale

Personale per qualifica e per sesso	2020					2021				
	Uomini	Donne	Totale	Uomini %	Donne %	Uomini	Donne	Totale	Uomini %	Donne %
Dirigenti	N./% 1	4	5	25%	75%	1	4	5	20%	80%
Responsabili (Quadri)	N./% 4	9	13	29%	71%	4	11	15	27%	73%
Impiegati	N./% 60	188	248	24%	75,8%	59	181	240	25%	75,4%
- Coordinatori	N. 2	21	23	-	-	4	17	21	-	-
- Collaboratori	N. 3	163	166	-	-	54	163	217	-	-
- Operativi	N. 0	4	4	-	-	1	1	2	-	-
<b>TOTALE</b>	<b>N. 65</b>	<b>201</b>	<b>266</b>			<b>64</b>	<b>196</b>	<b>260</b>		

Personale per classi d'età	2020				2021			
	AISM	FISM	SM Italia S.cons.a.r.l.	Totale	AISM	FISM	SM Italia S.cons.a.r.l.	Totale
<30	N. 43	8	1	52	39	8	0	47
31-50	N. 152	33	3	188	142	38	5	185
>50	N. 18	3	5	26	22	3	3	28
<b>TOTALE</b>	<b>N. 212</b>	<b>45</b>	<b>10</b>	<b>267</b>	<b>203</b>	<b>49</b>	<b>8</b>	<b>260</b>

Personale per classi d'anzianità di servizio	2020				2021			
	AISM	FISM	SM Italia S.cons.a.r.l.	Totale	AISM	FISM	SM Italia S.cons.a.r.l.	Totale
fino a 2 anni	N. 9	5	0	14	10	3	0	13
da 2 a 5	N. 62	27	5	94	59	22	1	82
da 6 a 10	N. 74	5	2	81	52	8	5	65
da 11 a 15	N. 42	2	2	46	45	10	2	57
da 16 a 20	N. 10	2	0	12	18	3	0	21
>20	N. 16	3	0	19	19	3	0	22
<b>TOTALE</b>	<b>N. 213</b>	<b>44</b>	<b>9</b>	<b>266</b>	<b>203</b>	<b>49</b>	<b>8</b>	<b>260</b>

Ore e costi totali di formazione per tipologia	2020			2021		
	Ore	Euro	N. Partecipanti	Ore	Euro	N. Partecipanti
Qualità, sicurezza e ambiente	N./€ 62	320	8	172	680	46
Politiche e procedure concernenti i diritti umani	N./€ 0	0	0			
Lingue	N./€ 90	1560	3	144	0	6
Informatica	N./€ 0	0	0	196		7
Formazione istituzionale/interna	N./€ 368	0	23	454		24
Formazione specialistica esterna (es.)	N./€ 16	457,5	3	13	612	4
Convegni	N./€ 729	0	243	723		241
<b>TOTALE</b>	<b>N./€ 1.265</b>	<b>2.338</b>	<b>280</b>	<b>1.702</b>	<b>1.292</b>	<b>328</b>

	Unità	2020	2021
<b>La formazione dell'Accademia (collaboratori)</b>			
Corsi erogati	N.	9	12
Ore di formazione	N.	536	979
Persone iscritte	N.	37	87
Sedi formative territoriali coinvolte	N.	5	6
Formatori professionali impiegati	N.	7	9
Iscrizioni complessive a corsi e laboratori	N.	280	328
Corsi FAD erogati	N.	6	58
Partecipanti a corsi FAD	N.	12	44
<b>La formazione per il personale della sede nazionale</b>			
Corsi interni	N.	2	2
Incontro in plenaria con oggetto "sistema di valutazione"	N.	0	0
Corsi esterni legati al piano di sviluppo	N.	4	4
Incontri di team work per coordinatori	N.	0	0
Incontri di aggiornamento in occasione delle giornate dei dipendenti	N.	1	1
Iscritti ai corsi dedicati ai dipendenti	N.	27	68
<b>Contenziosi</b>			
Contenziosi in essere al 31/12	N.	0	
<b>Contenziosi</b>			
Contenziosi in essere al 31/12	N.	0	
<b>Turnover del personale</b>			
		<b>Totale</b>	
<b>N. Entrate</b>		<b>14</b>	<b>13</b>
a tempo indeterminato	N.	10	3
<b>N. Uscite</b>	<b>N.</b>	<b>15</b>	<b>15</b>
dimissioni	N.	14	12
pensionamenti	N.	1	0
decessi	N.	0	0
licenziamenti	N.	0	1
inabilità alla funzione	N.	0	0
<b>Tasso di turnover (dimissioni/totale personale)</b>	<b>%</b>	<b>5,26%</b>	<b>0,0591133%</b>

Personale per titolo di studio	Unità	2020				2021			
		AISM	FISM	SM Italia S.cons.a.r.l.	Totale	AISM	FISM	SM Italia S.cons.a.r.l.	Totale
Laurea	N.	71	38	2	111	69	43	2	114
Diploma	N.	142	6	6	154	134	6	5	145
Attestato professionale	N.	0	0	0	0	0	0	0	0
Scuola dell'obbligo	N.	0	0	1	1	0	0	1	1
Elementare	N.	0	0	0	0	0	0	0	0
<b>TOTALE</b>	<b>N.</b>	<b>213</b>	<b>44</b>	<b>9</b>	<b>266</b>	<b>203</b>	<b>49</b>	<b>8</b>	<b>260</b>

	Unità	2020		2021	
		Uomini	Donne	Uomini	Donne
<b>Turnover del personale per età e per sesso</b>					
<b>Totale personale in uscita nel periodo</b>					
di cui con età < 30 anni	N.	1	3	1	1
di cui con età compresa tra i 30 e i 50 anni	N.	2	7	6	6
di cui con età > 50 anni	N.	0	2	1	1
<b>Totale usciti (N.)</b>	<b>N.</b>	<b>3</b>	<b>12</b>	<b>8</b>	<b>8</b>
<b>Totale organico a fine periodo (N.)</b>	<b>N.</b>	<b>65</b>	<b>201</b>	<b>48</b>	<b>155</b>
<b>% personale in uscita su organico a fine periodo</b>	<b>%</b>	<b>4,62%</b>	<b>5,97%</b>	<b>16,67%</b>	<b>5,16%</b>
<b>Durata media della permanenza del personale uscito nell'anno per età e per sesso</b>					
di cui con età < 30 anni	anni	0	0	3	1
di cui con età compresa tra i 30 e i 50 anni	anni	3	10	5	5
di cui con età > 50 anni	anni	0	2	15	15
<b>Media</b>	<b>anni</b>	<b>1</b>	<b>4</b>	<b>8</b>	<b>7</b>
<b>Personale assunto nel periodo per età e per sesso</b>					
di cui con età < 30 anni	N.	2	4	0	2
di cui con età compresa tra i 30 e i 50 anni	N.	2	6	5	6
di cui con età > 50 anni	N.	0	0	0	0
<b>TOTALE</b>	<b>N.</b>	<b>4</b>	<b>10</b>	<b>5</b>	<b>8</b>

	Unità	2020	2021
<b>Rapporto dello stipendio base e della remunerazione delle donne rispetto a quello degli uomini per qualifica*</b>			
<b>Dirigenti</b>			
Rapporto % Retribuzioni base donne/uomini		1,0	1,0
Rapporto % Retribuzioni totale donne/uomini		1,0	1,0
<b>Responsabili (Quadri)</b>			
Rapporto % Retribuzioni base donne/uomini		1,0	1,0
Rapporto % Retribuzioni totale donne/uomini		1,1	1,1
<b>Impiegati</b>			
Rapporto % Retribuzioni base donne/uomini		1,0	1,0
Rapporto % Retribuzioni totale donne/uomini		1,0	1,0
*Nota: Nel rapporto tra le retribuzioni totali sono state considerate solo le retribuzioni fisse			

	2020	2021
<b>Rapporto tra lo stipendio standard dei neoassunti per genere e lo stipendio nazionale previsto dal CCNL*</b>		
<b>Dirigenti</b>	97%	99%
<b>Responsabili (Quadri)</b>	92%	92%
<b>Impiegati</b>	0%	76%

\*Il rapporto è stato calcolato a partire dallo stipendio mensile lordo

## Volontari e Collaboratori

	2020		2021	
	Ore	N. Iscritti	Ore	N. Iscritti
<b>Ore di formazione totali e procapite per qualifica</b>				
<b>Dirigenti</b>	<b>30</b>	<b>1</b>	<b>108</b>	<b>4</b>
-donne	N. 0	0	63	3
-uomini	N. 30	1	45	1
<b>Responsabili (Quadri)</b>	<b>48</b>	<b>3</b>	<b>222</b>	<b>12</b>
-donne	N. 48	3	96	5
-uomini	N. 0	0	126	7
<b>Impiegati</b>	<b>458</b>	<b>33</b>	<b>649</b>	<b>71</b>
-donne	N. 410	28	374	43
-uomini	N. 48	5	275	28
<b>Volontari</b>	<b>8.520</b>	<b>2.851</b>	<b>17.829</b>	<b>7.936</b>
-donne	N. 5.799	1.818	12.664	5.621
-uomini	N. 2.721	1.033	5.165	2.315
<b>TOTALE</b>	<b>9.056</b>	<b>2.888</b>	<b>18.808</b>	<b>8.023</b>
<b>Numero totale di violazioni legate a pratiche discriminatorie e azioni correttive intraprese</b>				
Episodi di discriminazione del personale	N.	0	0	

Ore di assenza totali e pro-capite per tipologia di assenza	2020				2021			
	Ore totali		Ore pro-capite		Ore totali		Ore pro-capite	
	Uomini	Donne	Uomini	Donne	Uomini	Donne	Uomini	Donne
Malattia	N. 1.850	7.225	28,91	35,59	2.595	6.072	40,55	30,98
Maternità	N. 266	16.821	4,16	82,86	3.265	13.018	51,02	66,42
Infortunio	N. 151	405	2,36	2,00	-	878	-	4,48
Sciopero	N. -	-	-	-	-	-	-	-
Permesso retribuito	N. 805	3.143	12,58	15,48	1.190	4.031	18,59	20,56
Permesso non retribuito	N. 85	1.531	1,32	7,54	303	697	4,73	3,56
Altro	N. -	-	-	-	-	-	-	-
<b>TOTALE</b>	<b>N. 3.157</b>	<b>29.125</b>	<b>49,3</b>	<b>143,5</b>	<b>7.353</b>	<b>24.696</b>	<b>114,9</b>	<b>126,0</b>

	2020		2021	
	Uomini	Donne	Uomini	Donne
<b>Indici di infortunio del personale</b>				
<b>Numero infortuni (durata 1-3 gg perse)</b>	<b>N. 0</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>0</b>
di cui in itinere	N. 0	0	0	0
<b>Numero infortuni (durata &gt;3 gg perse)</b>	<b>N. 1</b>	<b>3</b>	<b>0</b>	<b>0</b>
di cui in itinere	N. 1	3	0	4
di cui mortali	N. 0	0	0	0
<b>Totale numero di infortuni</b>	<b>N. 1</b>	<b>3</b>	<b>0</b>	<b>4</b>
Ore lavorate	N. 102.321	301.063	105.000	315.000
<b>"Indice di frequenza (n. di infortuni x 1.000.000/h lavorate)"</b>	<b>N. 9,77</b>	<b>9,96</b>	<b>0,00</b>	<b>12,70</b>
Giorni di assenza per infortunio	N. 20	67	0	122
<b>"Indice di gravità (gg di assenza per infortuni x 1.000/h lavorate)"</b>	<b>N. 0,195463297</b>	<b>0,22</b>	<b>0,00</b>	<b>0,39</b>
Numero di decessi	N. 0	0	0	0

## Volontari e Collaboratori

	Unità	2020	2021
<b>Personale appartenente alle categorie protette</b>			
Personale con disabilità	N.	9	8
Personale appartenente ad altre categorie protette (es. orfani)	N.	0	0
<b>Totale</b>	<b>N.</b>	<b>9</b>	<b>8</b>
<b>Personale coperto da contrattazione nazionale</b>			
Personale coperto da contrattazione nazionale	N.	266	203
Totale personale	N.	266	203
<b>% iscritti sul totale personale</b>	<b>%</b>	<b>100%</b>	<b>100,00%</b>
<b>Totale iscritti al sindacato</b>			
Totale iscritti ai sindacati (CGIL, CISL e UIL)	N.	13	20
Totale personale	N.	266	203
<b>% iscritti sul totale personale</b>	<b>%</b>	<b>4,89%</b>	<b>9,85%</b>
<b>Periodo minimo di preavviso per significative modifiche operative (cambiamenti organizzativi) con l'indicazione se tali condizione siano incluse o meno nella contrattazione collettiva</b>	gg.	30 gg (come da CCNL)	30 gg (come da CCNL)
<b>Reclami con membri delle risorse umane</b>			
N. reclami pervenuti nell'anno	N.	0	0
<b>Reclami relativi alla violazione della privacy del personale</b>			
N. reclami pervenuti nell'anno	N.	0	0
<b>Reclami relativi alla violazione della privacy dei volontari</b>			
N. reclami pervenuti nell'anno	N.	0	0
<b>Sanzioni in materia di salute e sicurezza</b>			
Numero sanzioni	N.	0	0
Importo	€	0	0
<b>Contenziosi in essere con risorse umane</b>			
N. di contenziosi in essere al 31/12	N.	0	0

## Collettività e Media

		2019	2020	2021
<b>L'informazione online</b>				
Visite	N.	3.006.838	3.398.560	3.038.078
Visitatori unici	N.	1.947.636	2.271.640	2.020.670
Lettori della newsletter	N.	18.261	19.546	20.730
<b>L'attività di ufficio stampa</b>				
Comunicati stampa	N.	160	80	85
Articoli su quotidiani e periodici	N.	2.504	1.317	1.438
Testate giornalistiche	N.	449	-	-
Presenze in radiotelevisione	N.	190	138	124
Canali radio tv	N.	62	-	-
Uscite web documentate	N.	4.924	3.043	4.765
Conferenze stampa Nazionali	N.	-	-	-
Cartelle stampa	N.	14	-	-
Video e VNR	N.	5	-	-
AVE (Advertising Value Equivalent)	€	13.432.000	10.624.69	6.784.835

## Enti e Istituzioni

\*Per i dati 2020 non è fornita disclosure quantitativa a seguito delle mutate modalità gestionali, come anche indicato negli ultimi tre esercizi 2017, 2018 e 2019.

# RESPONSABILITÀ AMBIENTALE

Nel corso degli anni AISM ha cercato di svolgere le attività prestando particolare attenzione all'impatto ambientale delle proprie scelte e sensibilizzando dipendenti, collaboratori e volontari in materia ambientale. In particolare, l'Associazione ha adottato azioni responsabili su tre linee direttrici: consumi energetici, smaltimento dei rifiuti e gestione dei materiali di cancelleria.

Al fine di agire in linea con la strategia di AISM, il Controllo di Gestione lavora in particolar modo sul raggiungimento dell'obiettivo "Sostenibilità Collettiva", analizzando e verificando economicamente le attività dell'Associazione/Fondazione, sia durante la fase preventiva (budget), che nell'andamento nel corso dell'anno (monitoraggi periodici), sia durante la fase conclusiva attraverso le previsioni di chiusura dell'esercizio in corso.

L'area collabora, inoltre, alla costruzione di un sistema di indicatori per la misurazione dell'efficacia dei processi e delle attività svolte.

## ENERGIA ELETTRICA

A partire dal 1 gennaio 2010, la scelta operata dall'Associazione è stata quella di adottare una fornitura centralizzata di energia elettrica, con un rinnovo e rivalutazione dell'approvvigionamento elettrico biennale, per mezzo gara di assegnazione tra i principali fornitori di energia sul territorio nazionale. Ciò ha portato numerosi vantaggi, tra cui una sensibile riduzione dei costi sostenuti (pari a circa 10.000 €/anno) e la presenza di un interlocutore unico, con conseguente miglioramento nella gestione di ogni richiesta/problematica derivante dal territorio. Il dato relativo al consumo di energia elettrica riguarda 57 Punti di Fornitura (POD) tra Sede Nazionale, Centri socio assistenziali, Centri Riabilitativi, Sezioni, Gruppi operativi e case vacanze dislocate sull'intero territorio nazionale. I punti di fornitura in oggetto corrispondono a circa il 52% dell'intera struttura nazionale associativa. Le restanti Sezioni, più alcuni Gruppi operativi, sono escluse dall'analisi essendo all'interno di immobili in comodato d'uso, per i quali non esiste una consuntivazione separata dei costi di energia elettrica.

## GESTIONE RIFIUTI

In tutti i Servizi riabilitativi e i Centri socioassistenziali AISM vengono smaltiti i rifiuti secondo quanto previsto dalla normativa nazionale vigente in materia nonché dagli ulteriori obblighi previsti dai requisiti dei diversi accreditamenti istituzionali a cui le strutture fanno riferimento.

Per quanto concerne i rifiuti sanitari, AISM è iscritta al Registro Nazionale SISTRI (Sistema di controllo della tracciabilità dei rifiuti che permettere l'informatizzazione della tracciabilità dei rifiuti speciali a livello nazionale) all'interno del quale i Servizi di riabilitazione e i Centri socio-assistenziali si configurano come unità produttive. Nelle sopra citate strutture vengono quindi gestiti tutti i rifiuti sanitari attraverso appositi contratti con aziende specializzate, che forniscono alle strutture specifici e appositi contenitori per la conservazione in sicurezza dei rifiuti potenzialmente pericolosi.

Nel 2021 la produzione di tali rifiuti è stata pari a 337 Kg. Rispetto al 2020 si rileva complessivamente un aumento del 25% dei rifiuti speciali; tale incremento è dovuto anche da un aumento delle terapie specifiche (riabilitazione urinaria e fecale) che prevedono l'utilizzo di materiale da smaltire come rifiuto speciale.

La totalità degli imballi e cartucce esauste vengono smaltite tramite una cooperativa sociale in convenzione con AMIU GENOVA spa che ne garantisce lo smaltimento e il recupero, nel rispetto della vigente normativa sulla tracciabilità dei rifiuti (FIR); le cartucce vengono il più possibile recuperate per avviarle a rigenerazione.

## Ambiente

	Unità	2019	2020	2021
<b>Materiali utilizzati e percentuale dei materiali utilizzati che deriva da materiale riciclato</b>		<b>Utilizzati</b>	<b>Utilizzati</b>	<b>Utilizzati</b>
Carta	t.	1,62	-	-
Toner	t.	0,04	0,01	-
Cancelleria	t.	0,68	-	-
Modulistica	t.	0,57	-	-

Nel 2020 a causa delle limitazioni imposte dalla pandemia non è stato possibile effettuare una rilevazione puntuale del consumo di toner e cartucce. Possiamo fare una stima di circa 1 terzo del consumo rilevato nel 2019 sulla base dei seguenti assunti: nel primo bimestre il consumo si è mantenuto in linea con gli anni precedenti; da inizio marzo alla seconda settimana di giugno la sede è rimasta chiusa e nel secondo semestre nel rispetto delle norme di sicurezza per il covid 19 la presenza in ufficio si è ridotta di circa il 40%

<b>Consumi di energia</b>				
Energia elettrica	KwH	847.480	756.071	407.576
- da fonte rinnovabile	%	37%	41%	45%
Energia elettrica per dipendente	KwH	3.150	2.875	2.008
Metano*	m3	33.744	13.367	
<b>Emissioni di CO2*</b>				
Da energia elettrica	t.	177	158	
Da metano	t.	66	26	
<b>Emissioni totali</b>	<b>t.</b>	<b>243</b>	<b>184</b>	

\*Per il calcolo delle emissioni di CO2 da energia elettrica è stato utilizzato un coefficiente pari a 326,78 g CO2/kWh (fonte: ISPRA, 2015) e per le emissioni di CO2 da gas metano è stato utilizzato un coefficiente pari a 1,956 kg CO2/m3 per il 2014 e a 1,955 kg CO2/m3 per il 2015 (fonte Ministero dell'Ambiente)

<b>Peso totale dei rifiuti per tipologia</b>				
Rifiuti pericolosi	Kg	168	269	337
Totale Collaboratori	N.	267	266	260
Rifiuti pro capite	Kg	0,63	1,01	1,30

Rispetto al 2019 si rileva un aumento del 60% dei rifiuti speciali; tale aumento è dovuto ad una iniziale indicazione che i DPI e il materiale utilizzato per i trattamenti (carta lettino) fosse da smaltire nei rifiuti speciali. Successivamente l'indicazione si è modificata e nell'ultimo trimestre dell'anno si è tornati su valori più simili rispetto al 2019.

## INDICATORI GRI

General Standards		Pagina/Note
<b>GRI Standard / Descrizione</b>		
<b>102 General Disclosures</b>		
<b>Organizational Profile</b>		
102-1	Nome dell'organizzazione	Prima di copertina
102-2	Principali marchi, prodotti o servizi (Programmi di conformità a leggi e codici volontari relativi alle attività di marketing)	pagg. 12-13
102-3	Sede principale	pagg. 2, 16
102-4	Paesi di Operatività	pagg. 16-17
102-5	Assetto proprietario e forma legale	pag. 16
102-6	Mercati serviti	pag. 16
102-7	Dimensione dell'organizzazione	pagg. 16-17,44-45,66-67, 88-89
102-8	Dipendenti per tipologia di contratto, genere, area geografica, inquadramento	pagg. 61, 118-125
102-9	Descrizione dell'organizzazione della catena di fornitura	pag. 32
102-10	Cambiamenti significativi	Non si sono registrati cambiamenti significativi nell'anno di rendicontazione
102-11	Modalità di applicazione del principio o approccio prudenziale	pagg. 18, 19
102-12	Adozione di codici e principi esterni in ambito economico, sociale e ambientale	pagg. 18, 19
102-13	Partecipazioni ad associazioni di categoria	pagg. 18, 19
<b>Strategy</b>		
102-14	Dichiarazione del Presidente	pag. 5
102-15	Principali impatti, rischi e opportunità	pagg. 6,12-13, 20-21
<b>Ethics and Integrity</b>		
102-16	Principi, valori e norme di condotta	pagg. 18-19
<b>Governance</b>		
102-18	Struttura di governo dell'organizzazione, inclusi i comitati del più alto organo di governo	pagg. 108-109
102-25	Descrizione dei processi utilizzati per assicurare l'assenza di conflitti di interesse	pag. 18-19
<b>Stakeholder Engagement</b>		
102-40	Elenco degli stakeholder coinvolti	pagg. 30-32
102-41	Dipendenti coperti da contratti collettivi di lavoro	pagg. 118-119
102-42	Processo di identificazione e selezione degli stakeholder da coinvolgere	pagg. 30-32
102-43	Approccio al coinvolgimento degli stakeholder	pagg. 30-32
102-44	Aspetti chiave e criticità emerse dal coinvolgimento degli stakeholder e relative azioni	pagg. 30-32
<b>Reporting Practice</b>		
102-45	Elenco delle entità incluse nel bilancio consolidato e di quelle non comprese nel bilancio di sostenibilità	pag. 6-7
102-46	Processo per la definizione dei contenuti	pagg. 30-32
102-47	Aspetti materiali identificati	pagg. 32-33
102-48	Spiegazione degli effetti di cambiamenti di informazioni inserite nei precedenti bilanci e relative motivazioni	Non si sono registrati cambiamenti significativi nell'anno di rendicontazione
102-49	Cambiamenti significativi rispetto al precedente bilancio	Non si sono registrati cambiamenti significativi nell'anno di rendicontazione
102-50	Periodo di rendicontazione	pagg. 6-7
102-51	Data di pubblicazione del precedente bilancio	pagg. 6-7
102-52	Periodicità di rendicontazione	pagg. 6-7
102-53	Contatti e indirizzi per informazioni sul bilancio	pag. 2
102-54	GRI content index e scelta dell'opzione "in accordance"	pagg. 6-7
102-56	Attestazione esterna	Attualmente il Bilancio non è sottoposto ad assurance esterna

## INDICATORI GRI

Economic		Pagina/Note
<b>GRI Standard / Descrizione</b>		
<b>201 Performance Economica</b>		
103	<b>Informazioni sulle modalità di gestione</b>	pagg. 88-95
201-1	Valore economico direttamente generato e distribuito	pag. 92
201-4	Finanziamenti significativi ricevuti dalla Pubblica Amministrazione	pagg. 88-95
<b>202 Presenza sul mercato</b>		
103	Informazioni sulle modalità di gestione	pagg. 16-17
202-1	Rapporto tra lo stipendio standard dei neoassunti per genere e lo stipendio nazionale previsto dal CCNL	pag. 123
<b>203 Impatto Economico Indiretto</b>		
103	Informazioni sulle modalità di gestione	pagg. 92-95
203-1	Sviluppo di investimenti forniti principalmente per "pubblica utilità"	pagg. 92-95
<b>205 Anti Corruzione</b>		
103	Informazioni sulle modalità di gestione	pagg. 18-19
205-3	Azioni intraprese in risposta a casi di corruzione	Nel corso del 2020 non si sono registrati episodi di corruzione
<b>NGO Fundraising responsabile</b>		
NGO8	Fonti di finanziamento per categoria	pagg. 88-105, 110-111

## Ambiente

GRI Standard / Descrizione	Pagina/Note
<b>301 Materiali</b>	
103	<b>Informazioni sulle modalità di gestione</b>
301-1	Materie prime utilizzate
	pagg. 126-127
<b>302 Energia</b>	
103	Informazioni sulle modalità di gestione
302-1	Consumo di energia all'interno dell'organizzazione
302-4	Riduzione dei consumi di energia ottenuti grazie a specifiche attività e iniziative
	pagg. 126-127
<b>305 Emissioni</b>	
103	Informazioni sulle modalità di gestione
305-1	Emissioni dirette Scope 1
305-2	Emissioni indirette Scope 2
	pagg. 126-127
<b>306 Rifiuti e Scarichi</b>	
103	Informazioni sulle modalità di gestione
306-2	Peso totale dei rifiuti per tipologia e metodi di smaltimento
	pagg. 126-127

## INDICATORI GRI

Performance Sociale	
GRI Standard / Descrizione	Pagina/Note
<b>401 Occupazione</b>	
103 Informazioni sulle modalità di gestione	pagg. 58-62
401-1 Numero totale e percentuale di nuovi assunti e turnover, per età, sesso e regione	pagg. 116-121
<b>402 Gestione delle relazioni industriali</b>	
103 Informazioni sulle modalità di gestione	pagg. 58-61
402-1 Periodo minimo di preavviso per significative modifiche operative (cambiamenti organizzativi) con l'indicazione se tali condizioni siano incluse o meno nella contrattazione collettiva	pag. 125
<b>403 Salute e Sicurezza sul Lavoro</b>	
103 Informazioni sulle modalità di gestione	pagg. 58-61
403-2 Infortuni sul lavoro e malattie, giorni di lavoro persi, assenteismo e numero totale di decessi per distribuzione territoriale e genere	pag. 124
<b>404 Formazione e Istruzione</b>	
103 Informazioni sulle modalità di gestione	pag. 59
404-1 Formazione del personale	pagg. 114-115, 118-120, 122
404-2 Programmi per la gestione delle competenze e per l'apprendimento continuo	pagg. 114-115, 118-120, 122
<b>405 Diversità e Pari Opportunità</b>	
103 Informazioni sulle modalità di gestione	pagg. 35, 58-59, 61-62, 86
405-1 Composizione degli organi di governo e ripartizione del personale per categorie di dipendenti, per sesso, età, appartenenza a categorie protette e altri indicatori di diversità	pag. 112
405-2 Rapporto dello stipendio base e della remunerazione delle donne rispetto a quello degli uomini per categoria di dipendenti	pag. 123
<b>406 Non Discriminazione</b>	
103 Informazioni sulle modalità di gestione	pag. 20
406-1 Episodi di discriminazione e azioni intraprese	pag. 124
<b>413 Comunità Locali</b>	
103 Informazioni sulle modalità di gestione	pagg. 12-13, 44-57, 64-65
413-1 Attività che includono il coinvolgimento delle comunità locali	pagg. 12-13, 50-51, 64-65
<b>416 Salute e Sicurezza dei consumatori</b>	
103 Informazioni sulle modalità di gestione	pagg. 53-55
416-2 Numero totale di casi di non-conformità a regolamenti e codici volontari riguardanti gli impatti sulla salute e sicurezza dei prodotti e servizi durante il loro ciclo di vita	pag. 124
<b>417 Etichettatura dei prodotti e servizi</b>	
103 Informazioni sulle modalità di gestione	pagg. 53-55
417-1 Tipologia di informazioni relative ai prodotti e servizi richiesti dalle procedure e percentuale di prodotti e servizi significativi soggetti a tali requisiti informativi	pag. 125
<b>418 Privacy</b>	
103 Informazioni sulle modalità di gestione	pagg. 18-19
418-1 Reclami relativi a violazioni della privacy	pagg. 117-125
<b>419 Compliance Socioeconomica</b>	
103 Informazioni sulle modalità di gestione	pagg. 18-19
419-1 Sanzioni monetarie e non per non conformità a leggi o regolamenti	pag. 125









Numero Verde  
800 803 028  
[www.aism.it](http://www.aism.it)