

Bilancio sociale

AISM
2014

Bilancio sociale

AIISM
2014

Progetto e coordinamento editoriale
Associazione Italiana Sclerosi Multipla Onlus
Direzione Generale
Comunicazione e Ufficio Stampa

Si ringrazia Francesca Biasetton,
calligrafa, per il contributo grafico.

Progetto grafico e impaginazione
Axenso srl - Milano

Consulenza metodologica
KPMG Advisory S.p.A.

Finito di stampare: maggio 2015
Arti Grafiche Bicidi srl - Genova
ISBN 978-88-7148-102-9

Carissimi,

ogni costruzione inizia dalla prima pietra, ogni viaggio comincia con il primo passo.

Questo Bilancio sociale rappresenta il primo tratto di un nuovo percorso che ci porterà al 2020, quando avremo costruito insieme un mondo diverso per tutte le persone con SM.

Per questo esiste e opera l'Associazione che di seguito si racconta, per «cambiare lo stato ovvio delle cose della sclerosi multipla», come direbbe l'amato ex Presidente AISM Agostino d'Ercole, venuto a mancare a inizio 2015.

Questo percorso impegnativo verso il cambiamento ha le sue fondamenta sulla «Carta dei Diritti delle persone con SM», che è stata lanciata da AISM a maggio 2014 e ha raccolto sino ad oggi più di 41 mila firme (vedi a pagina 96). Ma neppure i «diritti sanciti su Carta» sono garanzia di cambiamento reale: perciò, mentre pubblica questo Bilancio sociale, AISM propone alla pubblica attenzione l'Agenda della sclerosi multipla 2020 nella quale si declinano le azioni concrete perché questi diritti siano realtà per le oltre 75.000 persone con SM in Italia.

Alcune delle azioni «in Agenda» sono già in campo, in verità: questo Bilancio rivela quanto e come l'Associazione stia costruendo cambiamenti reali, quanto e come le azioni compiute nel 2014 abbiano un significativo impatto e generino miglioramenti concreti.

AISM ha partecipato in 8 Regioni alla definizione di PDTA, i percorsi diagnostici terapeutico assistenziali, strumento essenziale per il diritto esigibile alla salute e alla qualità di vita. AISM inoltre si è confrontata con gli stakeholder per il diritto al lavoro per le persone con sclerosi multipla e in particolare per l'ottenimento del diritto al part-time per le condizioni anche temporanee di malattia. Il confronto di idee, esperienze, proposte è un'azione continua nelle sedi associative, nelle iniziative di formazione e di condivisione tra giovani, donne, famiglie, coppie, genitori di bambini con SM ma anche di tutti i canali social, dal blog «GiovanioltrelaSM» (166 mila visite, +64% rispetto al 2013) ai fan della pagina Facebook (63 mila, +30%).

La piena e attiva partecipazione di tutti al Movimento della sclerosi multipla è strumento di consapevolezza nelle scelte che l'Associazione fa nel definire il piano strategico, le priorità, le azioni, i programmi. E questo confronto e questa partecipazione sono la base per valutare l'impatto dell'Associazione nella vita delle persone con SM in Italia.

Un passaggio significativo sull'impatto delle azioni AISM, oltre che per i diritti e i servizi, passa per la ricerca scientifica: negli ultimi anni l'Associazione ha messo a punto e praticato quattro diversi modelli per indirizzare, promuovere e finanziare la ricerca proprio con lo scopo di ottenere il massimo impatto della ricerca finanziata sulla vita delle persone. Sono ancora cresciuti gli investimenti che il Bando annuale riserva alla ricerca clinica, quella più vicina alla vita delle persone (11,7% del totale finanziato nel 2012, 28,6% nel 2013, 38,7% nel 2014). Come è significativo che le pubblicazioni scientifiche nate dalla ricerca finanziata da AISM abbiano, da sempre, un alto «impact factor», il fattore di impatto che indica quante volte la ricerca viene ripresa e citata in altri studi. L'ultimo anno è stato di 5,9; in passato fu di 5,6 (2009), 6,7 (2010); 5,8 (2011); 4,9 (2012); 5,9 (2013).

«Quello che noi facciamo - diceva Madre Teresa di Calcutta - è solo una goccia nell'oceano, ma se non lo facessimo l'oceano avrebbe una goccia in meno».

Perciò, cari amici, sostenitori e azionisti sociali di AISM, vi affidiamo con rinnovata fiducia queste pagine e gli sforzi che rappresentano, con la certezza che avremo ciascuno di voi al nostro fianco nell'impegno e nel desiderio di rivoluzionare veramente, nei prossimi 5 anni, il mondo della sclerosi multipla.

Roberta Amadeo
Presidente nazionale AISM

Mario Alberto Battaglia
Presidente FISM

Il Bilancio sociale è lo **strumento** che permette di **coinvolgere gli azionisti sociali** e di **stringere con loro legami forti**, basati sul dialogo continuo e l'affidabilità del rapporto e consente di informare i donatori e i sostenitori su ciò che è stato fatto e sui risultati raggiunti grazie al loro contributo. Attraverso questo documento l'Associazione dimostra la propria capacità di mantenere fede agli impegni presi e di consolidare la propria reputazione; inoltre condivide la propria identità associativa, verso l'interno e verso l'esterno. Il Bilancio sociale costituisce il principale strumento di monitoraggio e valutazione dei processi interni con riferimento alle tematiche sociali e ambientali e non solo economico-patrimoniali, nell'ottica del miglioramento continuo, attraverso la misurazione e la rappresentazione dei risultati mediante indicatori di prestazione che siano il più possibile universali e confrontabili, nello spazio e nel tempo.

AISM, FISM e SM Italia Società Consortile Italia per il quarto anno adottano nella redazione del Bilancio sociale le *Linee guida Sustainability Reporting Guidelines & NGO Sector Supplement* definite dal *Global Reporting Initiative* (nella versione GRI-G3.1, *Sustainability Reporting Guidelines*). Anche nel 2014, AISM, FISM e SM Italia hanno rispettato nella redazione del Bilancio sociale i principi contenuti nella Carta della donazione del 1999, che rappresenta il primo codice italiano di autoregolamentazione per la raccolta e l'utilizzo dei fondi nel non profit con l'obiettivo di incentivare e diffondere comportamenti d'eccellenza ispirati ai principi di trasparenza, coerenza, indipendenza, equità ed efficienza.

Nella redazione di questa nona edizione del bilancio sociale, che riguarda **l'esercizio 2014**, è stato avviato un processo di graduale avvicinamento alle rinnovate Linee Guida "*G4 Sustainability Reporting Guidelines*", definite nel 2013 dal GRI attraverso lo sviluppo di un processo struttu-

rato di analisi dei temi materiali finalizzato ad individuare e prioritizzare i temi più rilevanti.

La presente edizione, che prosegue nella rappresentazione per stakeholder, gli "azionisti sociali" di AISM, si articola in 4 sezioni principali:

- *l'identità*, che insieme a una breve descrizione della sclerosi multipla (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;
- la *responsabilità economica*, dove viene illustrato il valore generato e la sua ricaduta sugli stakeholder;
- la *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 istituzionale, che trova riscontro nell'attuazione del proprio Piano strategico;
- la *responsabilità ambientale* nella quale sono presentati gli impatti di natura ambientale derivanti dall'attività svolta e gli impegni presi per la riduzione degli stessi.

Gli *indicatori di prestazione* (KPI – Key Performance Indicator) sono un'appendice finale che costituisce uno strumento di rappresentazione trasparente e di approfondimento dei risultati raggiunti.

Anche con questa edizione, AISM vuole fornire una comunicazione sempre più trasparente e accessibile e attraverso una struttura chiara, rappresentazioni grafiche e l'apporto di infografiche di immediata leggibilità, rendicontando i temi più significativi per gli stakeholder e integrando la comunicazione del Bilancio con approfondimenti specifici, compreso il **Bilancio di esercizio di AISM e FISM**, disponibili nella versione online <http://bilanciosociale.aism.it>.

INDICE

■ lettera agli stakeholder	pag. 5	■ 6 volontari e collaboratori	pag. 60
■ nota metodologica	pag. 6	6.1 La ricerca e selezione delle risorse umane	pag. 62
■ 1 identità	pag. 8	6.2 Formazione e sviluppo delle competenze	pag. 63
1.1 Contesto di riferimento e identità associativa	pag. 10	6.3 Motivazione e fidelizzazione delle risorse umane	pag. 64
1.2 La visione, la missione, il credo e i valori di AISM	pag. 12	6.4 Comunicazione interna	pag. 65
1.3 La strategia	pag. 15	6.5 Salute e sicurezza	pag. 65
1.4 Governance	pag. 15	6.6 Relazioni sindacali	pag. 66
1.5 Gli stakeholder: "azionisti sociali di AISM"	pag. 18	6.7 La Rete associativa	pag. 66
1.6 Identificazione dei temi rilevanti	pag. 20	■ 7 donatori	pag. 68
■ 2 responsabilità economica	pag. 24	7.1 I donatori individuali	pag. 70
2.1 Principali risultati	pag. 26	7.2 I grandi donatori	pag. 73
2.2 Prospetto di determinazione del valore economico generato e distribuito	pag. 29	■ 8 collettività e media	pag. 76
■ 3 persone con SM	pag. 32	8.1 Un obiettivo, diversi canali	pag. 78
3.1 I progetti per coinvolgere e informare le persone con SM	pag. 34	■ 9 enti e istituzioni	pag. 82
3.2 L'informazione per le persone con SM	pag. 36	9.1 Osservatorio AISM e principali iniziative del 2014	pag. 84
3.3 Le attività a sostegno delle persone con SM	pag. 38	9.2 Essere in posizione chiave nelle reti di riferimento	pag. 89
■ 4 centri clinici SM e operatori	pag. 46	■ 10 responsabilità ambientale	pag. 90
4.1 Attività dedicate ai Centri clinici e agli operatori sanitari	pag. 48	■ appendice	
■ 5 ricercatori	pag. 50	KPI, Bilancio consolidato, indicatori di prestazione	pag. 92
5.1 La ricerca AISM	pag. 54		
5.2 L'impegno a livello internazionale	pag. 56		
5.3 Formare ricercatori di eccellenza	pag. 58		



**ALSM, FISM e
SM Italia in cifre**

100
sezioni

17
coordinamenti
regionali



l'identità

63

gruppi operativi

6

servizi di
riabilitazione

4

centri
socio-assistenziali

3

centri per la promozione
dell'autonomia
e il turismo sociale

1.1 CONTESTO DI RIFERIMENTO E IDENTITÀ ASSOCIATIVA

La SM in Italia

La sclerosi multipla (SM) è una delle malattie più gravi del sistema nervoso centrale. È cronica, invalidante e non prevedibile: può manifestarsi in persone di qualsiasi età e condizione, ma è diagnosticata soprattutto a donne, nel doppio dei casi rispetto agli uomini. Inizia prevalentemente in età giovanile, tra i 20 e i 40 anni, il periodo della vita più ricco di progetti per il futuro, anche se esistono casi in età successiva e casi di sclerosi multipla pediatrica, più raramente in bambini sotto i 10 anni.

Le cause della sclerosi multipla sono ancora sconosciute, probabilmente legate a una combinazione tra predisposizione genetica e fattori ambientali. La ricerca ha però chiarito il modo in cui agisce: è una malattia autoimmune, in cui il sistema immunitario attacca altri componenti del corpo come se fossero agenti estranei; in questo caso si tratta della **mielina**, una sostanza che riveste le fibre nervose come una guaina.

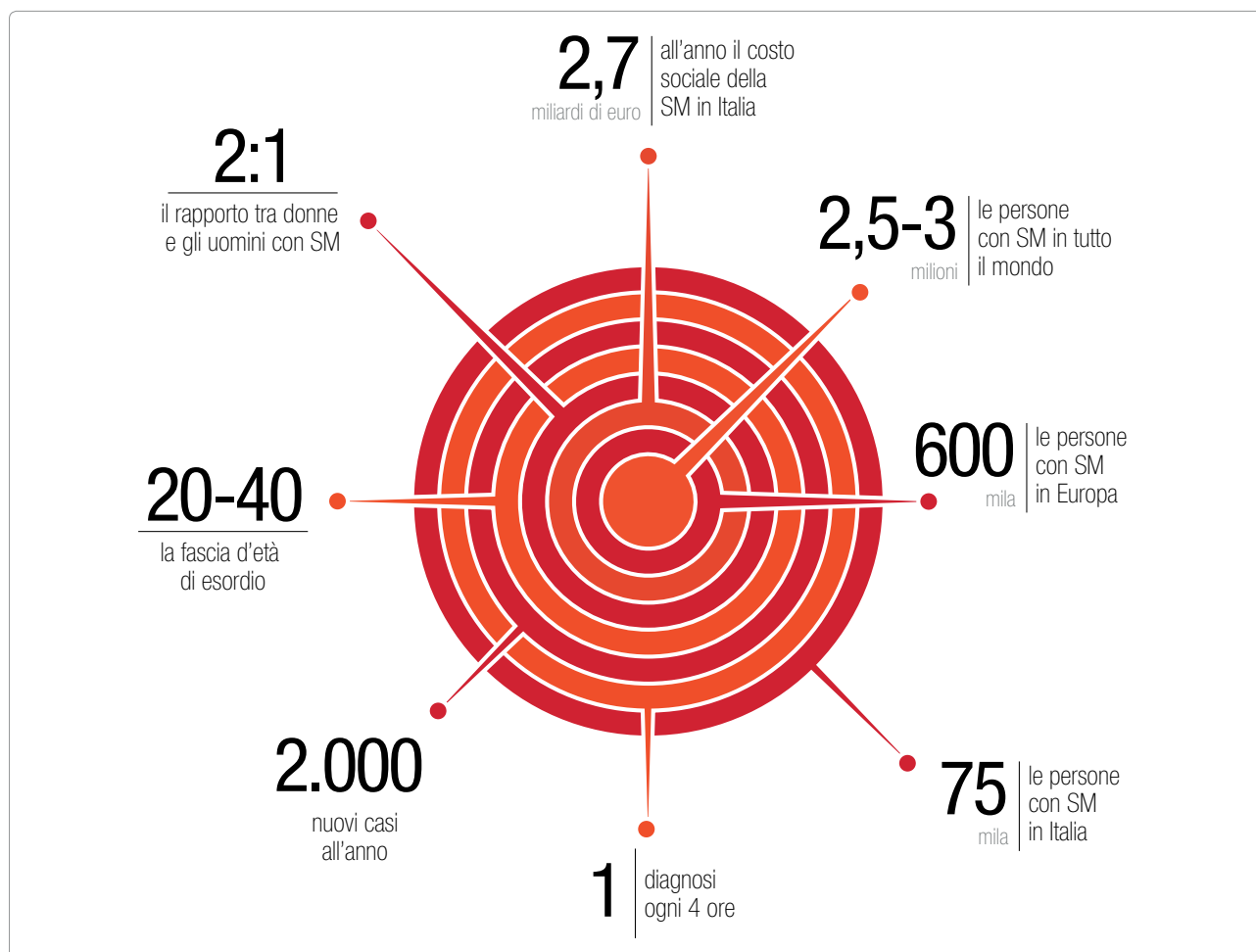
La mielina viene distrutta progressivamente da un processo infiammatorio (demielinizzazione), mentre un processo de-

generativo colpisce le cellule nervose e i loro prolungamenti (gli assoni, la fibra lunga e sottile che trasporta gli stimoli).

Il decorso clinico della SM non è uguale per tutti e varia da persona a persona: dipende da quali aree del cervello e del midollo spinale vengono colpite e dal grado di progressione. Questo vale anche per i **sintomi**, alcuni dei quali - assieme o uno alla volta - si ripetono in maniera più frequente soprattutto all'esordio. Tra cui:

- disturbi visivi: calo rapido e significativo della vista, sdoppiamento o movimenti non controllabili dell'occhio;
- disturbi delle sensibilità: rilevanti e persistenti formicolii, sensazione d'intorpidimento degli arti o perdita di sensibilità al tatto, difficoltà a percepire il caldo e il freddo;
- fatica: difficoltà a svolgere e sostenere attività anche usuali;
- disturbi motori: riduzione della forza, fino a una vera e propria perdita del movimento.

La pluralità dei sintomi e 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. In questo **approccio interdisciplinare**, l'équipe **prende in carico in**



modo globale la persona con SM, mettendo al centro i suoi bisogni e i suoi problemi quotidiani.

È indispensabile che ogni professionista conosca bene le competenze degli altri membri dell'équipe, si confronti con loro e, soprattutto, **condivida gli obiettivi e il processo decisionale comune**. Il metodo di lavoro viene condiviso dalla persona e dalla sua famiglia, che diventano così 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 è in grado di osservare con precisione le lesioni del sistema nervoso. Oggi la **terapia di base** inizia, nella maggioranza dei casi, subito dopo la comparsa dei primi sintomi: il danno può essere ridotto grazie ad alcuni farmaci che regolano la risposta immunitaria, diminuendo il numero degli attacchi.

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. Molti farmaci oggi disponibili permettono di scegliere una terapia personalizzata, per contrastare la malattia e diminuire nel tempo il danno infiammatorio. Grazie alle cure già disponibili e a quelle che nei prossimi anni lo saranno, soltanto una parte delle persone con SM soffrirà di una disabilità significativa.

Alla terapia di base, che modifica il decorso della malattia, è importante affiancare quelle dei sintomi e di riabilitazione. 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 nel lavoro, nelle attività preferite, nelle relazioni sociali.

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 qualità della vita quotidiana delle persone con SM.

Chi sono AISM, FISM e SM Italia

AISM, Associazione Italiana Sclerosi Multipla, è nata nel 1968 con l'obiettivo di essere il punto di riferimento per le persone con SM in Italia, per garantire loro il diritto a una vita completa e soddisfacente.

La Sede nazionale è a Genova, la Sede legale è a Roma e l'Associazione opera in maniera capillare su tutto il territorio nazionale.

La struttura operativa di AISM si articola in differenti livelli:

- a livello provinciale sono istituite le **Sezioni**, che hanno il compito di attuare le finalità dell'Associazione in una specifica area geografica provinciale; sono gestite dai **Consigli direttivi provinciali** (CDP) e possono avvalersi del supporto di **Gruppi operativi** nel presidio del territorio; il Presidente provinciale svolge funzioni di rappresentanza territoriale;
- a livello regionale operano i Coordinamenti regionali che si occupano delle attività territoriali a valenza regionale e curano i rapporti con le Istituzioni regionali in materia di politiche sociali, sanitarie e di servizi;
- a livello nazionale opera la **Sede nazionale**, struttura di gestione di cui si avvale 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.

AISM tiene in considerazione le peculiarità di ciascun territorio in cui opera per raggiungere i propri obiettivi: sia le Sezioni sia i Coordinamenti godono di un regime di autonomia operativa, all'interno di un sistema coeso e unitario.



I **soci** di AISM che partecipano alla vita associativa nelle Sezioni sono circa **13.000** e si distinguono in:

- ordinari, sostenitori o benemeriti 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.

Ad essi si affiancano i **volontari** e oltre **150.000 sostenitori continuativi**.

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

FISM, Fondazione Italiana Sclerosi Multipla, è la Fondazione collegata ad AISM, nata nel 1998 con lo scopo di indirizzare, finanziare e promuovere la ricerca scientifica, con la quale costituisce una struttura unitaria ai sensi della normativa onlus.

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.

1.2 LA VISIONE, LA MISSIONE, IL CREDO E I VALORI DI AISM

La nostra visione è: un mondo libero dalla sclerosi multipla

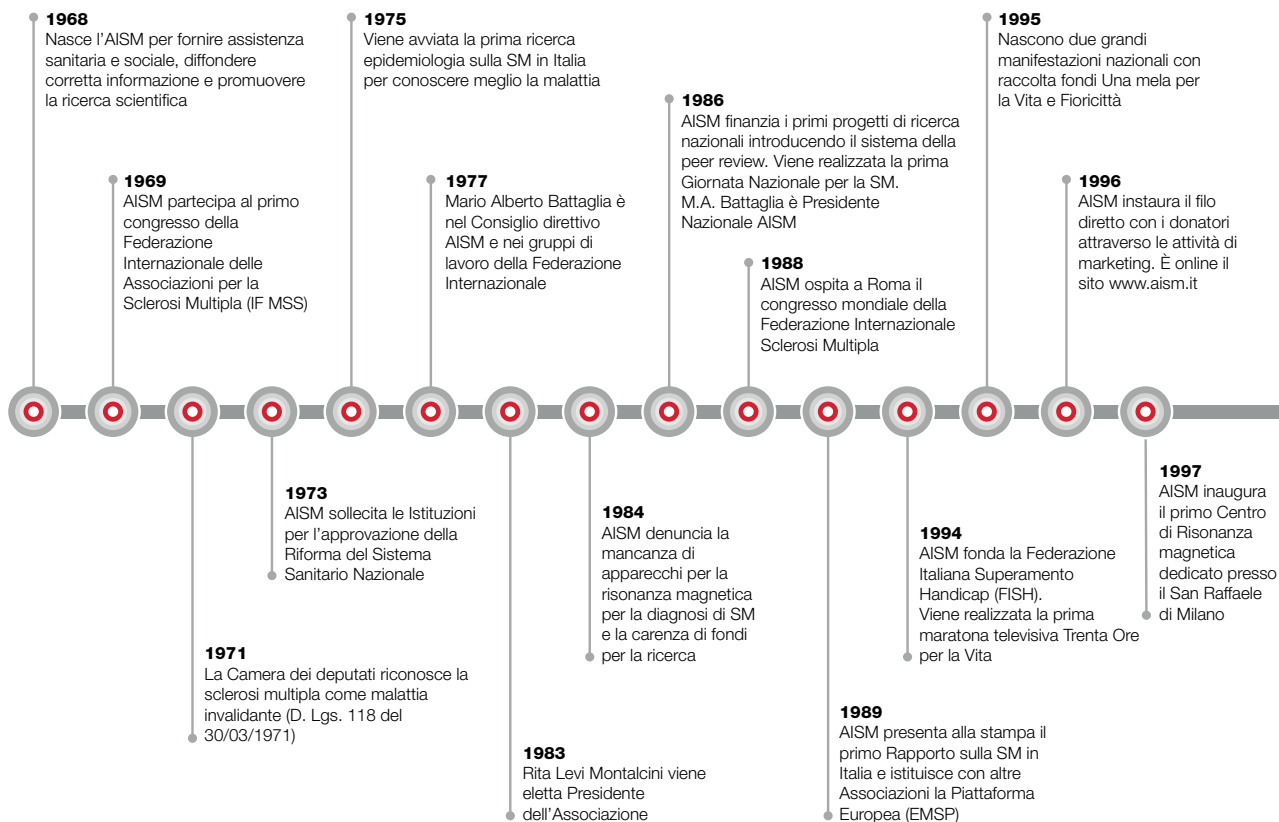
La nostra missione è:

AISM è l'unica organizzazione in Italia che da oltre 45 anni interviene a 360 gradi sulla sclerosi multipla 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 promozione e l'erogazione dei servizi nazionali e locali, per mettere a disposizione delle persone con SM e delle loro famiglie attività e servizi sociali, sanitari e di informazione;
- la rappresentanza e l'affermazione dei diritti delle persone con SM, per difendere il diritto al lavoro e combattere ogni tipo di discriminazione.

L'obiettivo è offrire alle persone con SM e alle loro famiglie un aiuto attraverso attività e servizi di tipo sociale e sanitario, oltre a fornire la massima informazione su come affrontare la sclerosi multipla.

La storia di AISM



Il credo: “Le persone con sclerosi multipla e le loro famiglie hanno diritto a una buona qualità di vita e a una piena inclusione sociale”.

AISM pone al centro del suo agire la persona con SM e vuole esprimere una capacità organizzativa in grado di mettere in campo le migliori energie umane e tecniche per contribuire a raggiungere un mondo libero dalla SM.

Il perseguimento della missione è reso possibile dalla visione comune delle persone che collaborano con AISM (volontari, dipendenti, giovani del servizio civile, collaboratori): il desiderio di lavorare con passione ed entusiasmo, in modo professionale ed efficiente, per scoprire nuove soluzioni e stringere legami fondati sulla fiducia. Questo spirito di condivisione è il motore dell'intera Rete associativa. Ogni iniziativa di AISM si fonda sulla partecipazione, sul confronto, sull'innovazione e sulla trasparenza.

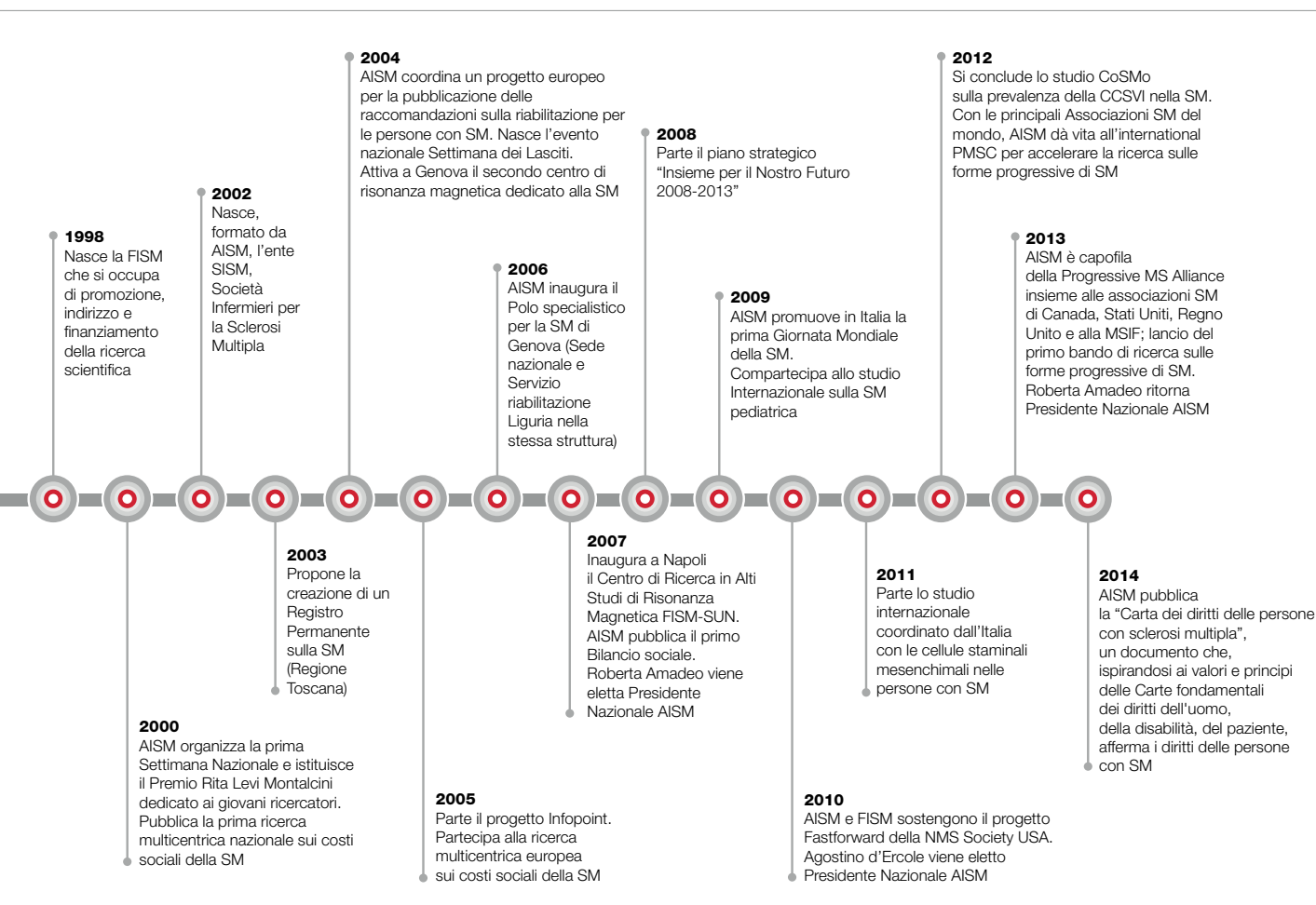
Ogni azione parte dall'ascolto e dal dialogo. Solo così è possibile capire le esigenze e le aspettative delle persone con sclerosi multipla e degli altri azionisti sociali di AISM, siano essi volontari, collaboratori o sostenitori. Da qui l'Associazione definisce le priorità di intervento e progetta le azioni del futuro.

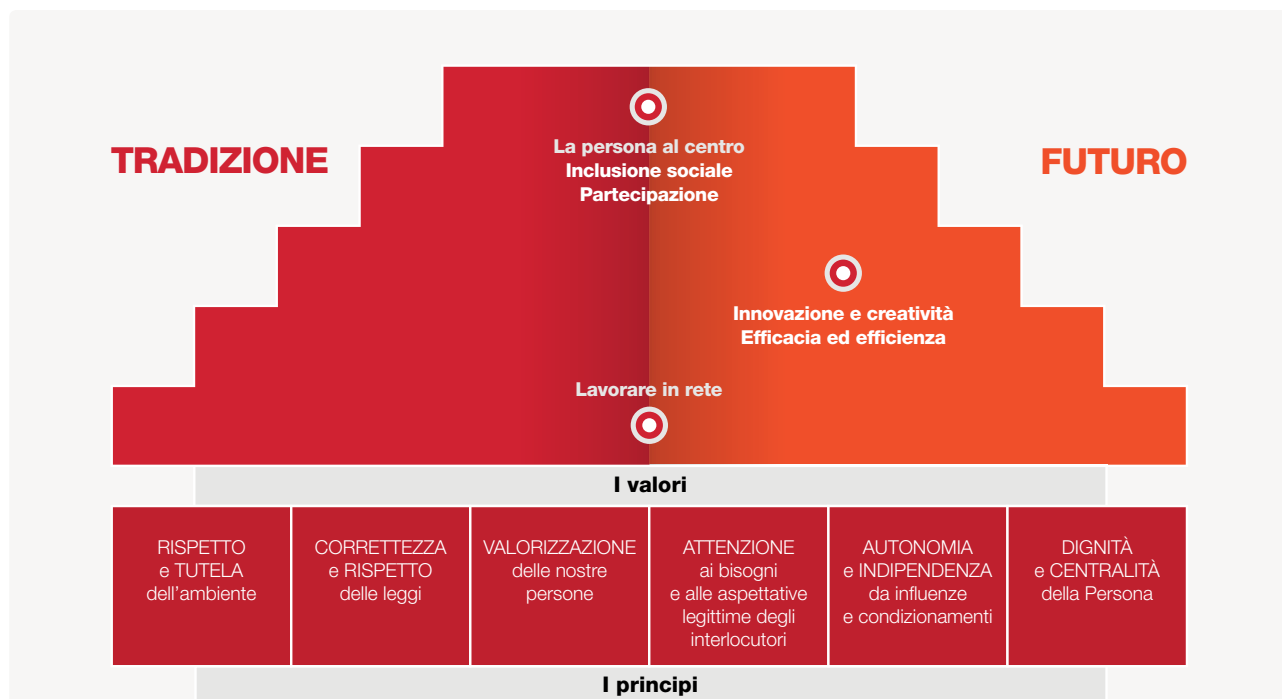
I valori e i principi di AISM

I valori determinano il punto di riferimento in cui l'Associazione si riconosce e rappresentano il metro per verificare la correttezza delle scelte di gestione. 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. In particolare si richiamano alla **Carta dei diritti delle Nazioni Unite**, alla Carta dei diritti dell'Unione Europea, alla **Costituzione italiana**, oltre che alla Carta dei valori d'impresa, proposta dall'Istituto europeo per il Bilancio sociale, mutuata dalla Carta dei valori umani di Nova Spes recepita dall'ONU nel 1989 e la **Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità**.

Ispirandosi a questi documenti nel 2014 AISM ha pubblicato la **Carta dei diritti delle persone con SM** (vedi capitolo Enti e istituzioni), che afferma 7 diritti fondamentali per le persone con SM: diritto alla salute, alla ricerca, all'autodeterminazione, all'inclusione, al lavoro, all'informazione, alla partecipazione attiva.

Così come indicato nel codice etico, il valore fondamentale dell'Associazione e il criterio che guida ogni sua scelta, è





la persona. Questa centralità rappresenta un valore universale, applicabile senza differenze di tempo e di spazio: è un impegno morale che comporta una rinuncia a priori a tutte le scelte che non rispettano l'integrità fisica, culturale e morale della persona.

Dal livello nazionale a quello territoriale, dall'azione degli organi di governo a quella dei singoli individui, AISM e FISM orientano il proprio agire in base ai valori fondamentali che a loro volta poggiano sui principi, i pilastri di ogni scelta e azione.

I rapporti internazionali

Multiple Sclerosis International Federation (MSIF)

Nata nel 1967 la Federazione coordina l'operato di 44 Associazioni SM sparse nel mondo.

Gli obiettivi principali della MSIF sono:

- sostenere le Associazioni nel perseguimento della piena integrazione delle persone con SM e nel potenziamento delle loro capacità residue;
- stimolare e finanziare la ricerca scientifica sulla SM;
- diffondere informazioni sui migliori risultati raggiunti;
- supportare la nascita e favorire lo sviluppo di altre Associazioni nazionali.

AISM fa parte della Federazione dal 1969. Il Presidente FISM Mario Alberto Battaglia è Vice Presidente MSIF e il Direttore Generale AISM Antonella Moretti presiede il Fundraising Committee.



European MS Platform (EMSP)

La Piattaforma Europea coordina e promuove iniziative sovranazionali ed è costituita da 38 Associazioni SM attive in Europa. La dichiarazione che i partecipanti hanno sottoscritto li impegna a:

- collaborare con le Istituzioni per promuovere il diritto e l'accesso alle terapie e ai servizi per le persone con SM in tutti i Paesi europei;
- coinvolgere i governi dei rispettivi paesi nell'applicazione del "Codice europeo di buone prassi per le persone con SM";
- confrontarsi con le Istituzioni della UE per favorire il finanziamento e lo sviluppo della ricerca, raggiungere la qualità ottimale nell'approccio terapeutico e nei servizi di assistenza, garantire il diritto al lavoro per le persone con SM, abbattere le barriere architettoniche e sensibilizzare sul tema della SM.

Strumenti di garanzia e sistemi di attuazione

L'operato di AISM e FISM è regolato da una serie di documenti che si integrano reciprocamente e che formano il corpo degli strumenti di garanzia e dei sistemi di attuazione dell'organizzazione. Il corretto funzionamento degli enti, la trasparenza e la sinergia del loro operato sono garantiti dai riferimenti interni condivisi da AISM e da FISM: 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.

L'Associazione e la Fondazione sono disciplinati dallo **Statuto AISM** e dallo **Statuto FISM**, che descrivono le finalità istituzionali e la struttura di ciascuna realtà e fissano funzionamento degli organi di governo.

A garanzia di un efficace lavoro con altre associazioni non profit, organizzazioni di lotta alla SM (Multiple Sclerosis International Federation – MSIF; European MS Platform – EMSP) e Istituzioni, AISM e FISM adottano anche riferimenti esterni di particolare rilevanza.

focalizzando l'attenzione sulle tematiche espresse innanzitutto dalle Persone con SM, dagli altri Stakeholder e dall'Associazione stessa.

La mappa strategica, formulata come balanced scorecard, esprime il percorso nei quattro temi che la caratterizzano: l'Associazione come promotore e guida del movimento, agendo come rete che opera nelle reti specifiche; l'Associazione che, ancora una volta, vuole innovare il proprio modo di essere e di agire; l'Associazione che vuole essere un punto di riferimento e promotore del cambiamento misurando l'impatto dell'intervento insieme a tutti gli Stakeholder; l'Associazione che vuole mettere in campo tutte le risorse disponibili per avvicinarsi insieme a un mondo sempre più libero dalla SM.

Questo Bilancio Sociale rendiconta il primo anno di attuazione del Piano Strategico e l'impegno in prima linea dell'Associazione.

1.3 LA STRATEGIA

Lo scorso anno l'Assemblea Generale ha approvato il Piano Strategico 2014-2016 che guida l'azione di AISM,

1.4 GOVERNANCE

AISM e FISM hanno scelto di tendere agli standard di gestione riconosciuti come best practice, adattando le proprie strutture organizzative al mondo complesso del coordinamento tra gli enti e della direzione e gestione integrata.



La struttura organizzativa associativa prevede **organi di indirizzo e di governo centrali e territoriali**:

- Centrali, rappresentati dall'Assemblea generale dei soci, il Consiglio direttivo nazionale (CDN), la Giunta esecutiva nazionale (GEN), il Presidente Nazionale, il Collegio dei Sindaci e il Collegio dei Probiviri.
- Territoriali, costituiti dai Congressi dei soci delle Sezioni, dai Consigli direttivi provinciali (CDP), dalle Giunte esecutive provinciali (GEP) e dai Presidenti provinciali.

Le composizioni degli organi associativi sono disponibili online.

Le fasi di elezione degli organi nazionali (CDN) e locali (CDP) avvengono nel rispetto dello Statuto e secondo quanto stabilito dai regolamenti emanati dall'Associazione.

AISM

Gli organi dell'Associazione sono:

- il Consiglio direttivo nazionale (CDN);
- l'Assemblea generale;
- il Presidente nazionale;
- la Giunta esecutiva nazionale;
- il Collegio dei Sindaci;
- il Collegio dei Probiviri.

Il Consiglio direttivo nazionale (CDN) è l'organo collegiale di indirizzo e di governo di AISM, eletto dall'Assemblea generale. Il CDN è composto da 15 membri (di cui almeno un terzo sono persone con SM) eletti ogni tre anni dall'Assemblea generale tra coloro che abbiano ricoperto per almeno un mandato la carica di consigliere provinciale o di componente del Consiglio di amministrazione di FISM. I membri del CDN di AISM ricoprono la propria carica a titolo gratuito e, in quanto volontari, sono considerati indipendenti. Il Consiglio vigila sul rispetto e l'applicazione delle norme e sull'applicazione coordinata e coerente del Piano strategico dell'Associazione.

Tra i compiti del CDN rientra la nomina, al proprio interno, del Presidente Nazionale, della Giunta esecutiva nazionale (GEN) — cui possono essere delegati poteri esecutivi dal CDN — dei componenti del Comitato scientifico e del Collegio dei revisori della Fondazione, del tesoriere nazionale e degli eventuali dirigenti dell'Associazione.

Per supportare il Consiglio direttivo nazionale, AISM ha istituito **tre organi con funzioni consultive**:

- Il **Comitato scientifico**, è composto da medici, ricercatori e operatori professionali, quali consulenti dell'Associazione in tema di ricerca e informazione scientifica e di assistenza sanitaria e socio-sanitaria.
- La **Conferenza delle persone** con sclerosi multipla, è formata da persone con SM ciascuna in rappresentanza di una specifica Sezione. Viene consultata dal CDN sui

temi che riguardano, in particolare, la condizione e la qualità di vita delle persone con SM.

- La **Conferenza dei Presidenti**, è composta dai Presidenti delle Sezioni provinciali e dei Coordinamenti regionali. Viene consultata su argomenti relativi alle scelte e all'attuazione del programma associativo.

L'**Assemblea generale** è composta dai delegati delle Sezioni, eletti dai congressi dei soci di ciascuna Sezione, ed è convocata annualmente dal Presidente nazionale (in via ordinaria) o su richiesta di un decimo dei componenti o del CDN (in via straordinaria).

È l'organo "sovrano" dell'Associazione, ha il compito di nominare i membri del CDN, del Collegio dei Sindaci e del Collegio dei Probiviri, deliberare le modifiche dello statuto o del regolamento proposte da una apposita commissione, approvare il programma associativo, la relazione di attività annuale e triennale, il rendiconto d'esercizio e il bilancio preventivo.

Inoltre, l'Assemblea generale nomina una quota di consiglieri di amministrazione di FISM (tre su un totale di sette). Il voto del delegato non è trasferibile e ciascuno deve intervenire personalmente all'Assemblea.

Il **Presidente nazionale** è nominato dal CDN tra le persone che abbiano ricoperto per almeno un anno la carica di Consigliere nazionale, sovrintende all'attività dell'Associazione, la rappresenta sotto il profilo legale e ha facoltà di convocare e presiedere l'Assemblea generale. Il Presidente resta in carica per un mandato triennale, trascorso il quale assume la carica di "Past President" con il compito di affiancare il nuovo Presidente per garantire la continuità nella gestione; in questa veste partecipa alle riunioni del CDN senza godere di diritto di voto.

La **Giunta esecutiva nazionale** è costituita all'interno del CDN dal Presidente e dal Vicepresidente nazionale, assieme a tre consiglieri nazionali.

Il suo compito è attuare le deliberazioni del CDN, formulare proposte al Consiglio stesso e adottare provvedimenti in via d'urgenza, che dovranno essere sottoposti alla ratifica del CDN. Cura, inoltre, le funzioni affidate per delega dal CDN.

Il **Collegio dei sindaci** è composto da un Presidente, da due componenti effettivi e da due supplenti. I sindaci devono essere scelti tra gli iscritti al Registro dei Revisori legali, restano in carica tre anni e sono rieleggibili; questa carica è incompatibile con tutte le altre cariche di AISM.

Il Collegio dei sindaci verifica l'adeguatezza dell'assetto amministrativo e contabile dell'Associazione ed esamina il bilancio preventivo e il rendiconto di esercizio, esprimendo il proprio parere.

Il **Collegio dei probiviri** è formato da tre componenti ef-

fettivi più due supplenti, scelti tra i soci iscritti da almeno cinque anni e che godano di particolare prestigio. I probiviri restano in carica tre anni e sono rieleggibili, la carica è incompatibile con qualsiasi altra all'interno di Amministrazione FISM nell'ambito del Piano strategico triennale.

FISM

Le cariche sociali in FISM sono:

- il Consiglio di Amministrazione (CDA);
- il Presidente.

Il **Consiglio di Amministrazione**, si occupa della gestione di FISM. L'organo collegiale è costituito da sette membri che restano in carica tre anni: tre sono nominati dall'Assemblea generale di AISM e gli altri quattro per cooptazione. Tutti i membri devono possedere almeno un requisito fra competenza specialistica nell'ambito della SM, professionalità giuridico-economica o esperienza come ruolo pregresso nel CDN di AISM.

Il CDA gode di ampi poteri in ambito di amministrazione ordinaria e straordinaria della Fondazione, definisce il programma annuale, la relazione sull'attività di FISM e redige il bilancio consuntivo e preventivo.

L'organo si riunisce almeno due volte l'anno o su convocazione del Presidente o su richiesta di almeno due dei componenti; è prevista la possibilità che costituisca comitati consultivi relativamente a specifiche attività della Fondazione.

Il **Presidente** della Fondazione è nominato dal CDA tra i consiglieri in carica, resta in carica per tutta la durata

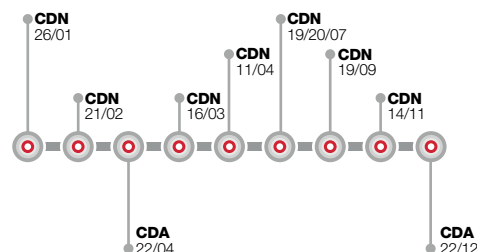
del suo mandato da consigliere ed è rieleggibile. La legale rappresentanza di FISM spetta al Presidente e, nei limiti di delega, ai consiglieri delegati.

Il CDA nomina il **Comitato scientifico** di FISM, composto da ricercatori provenienti da diverse aree, che esprime parere vincolante per le decisioni in materia di finanziamento della ricerca scientifica.

Il 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 che rappresenta il luogo privilegiato per lo scambio, il confronto e l'integrazione tra i due enti. Il Comitato esercita funzioni di tipo consultivo, per il confronto e l'ottimizzazione dei flussi e dei meccanismi di

Incontri 2014



CDN = consiglio direttivo nazionale (AISM) CDA = consiglio di amministrazione (FISM)

Sede nazionale



collegamento e integrazione in entrambe le direzioni; istruttorio, per le decisioni in merito all'indirizzo politico e di governo tra i due enti; attuativo, relativamente alle indicazioni e alle direttive del CDN per AISM e del CDA per FISM. È costituito dal Presidente nazionale AISM, del Presidente FISM e dal Direttore generale AISM.

1.5 GLI STAKEHOLDER: “AZIONISTI SOCIALI DI AISM”

Identificazione, dialogo e coinvolgimento

L'obiettivo di AISM è di identificare i propri stakeholder, instaurare con loro un contatto diretto che si trasformi poi in dialogo e, infine, in una collaborazione. I principali stakeholder dell'Associazione sono stati raggruppati in tre macro classi:

- **partecipanti:** ricoprono ruoli istituzionali, forniscono o usufruiscono dei servizi e delle iniziative di AISM;
- **sostenitori:** supportano AISM con attività, donazioni, risorse economiche e beni materiali;

- **influenzatori:** per il ruolo che rivestono nella società, possono sensibilizzare l'opinione pubblica su AISM e la SM, sulle persone con SM e sui volontari AISM.

I partecipanti

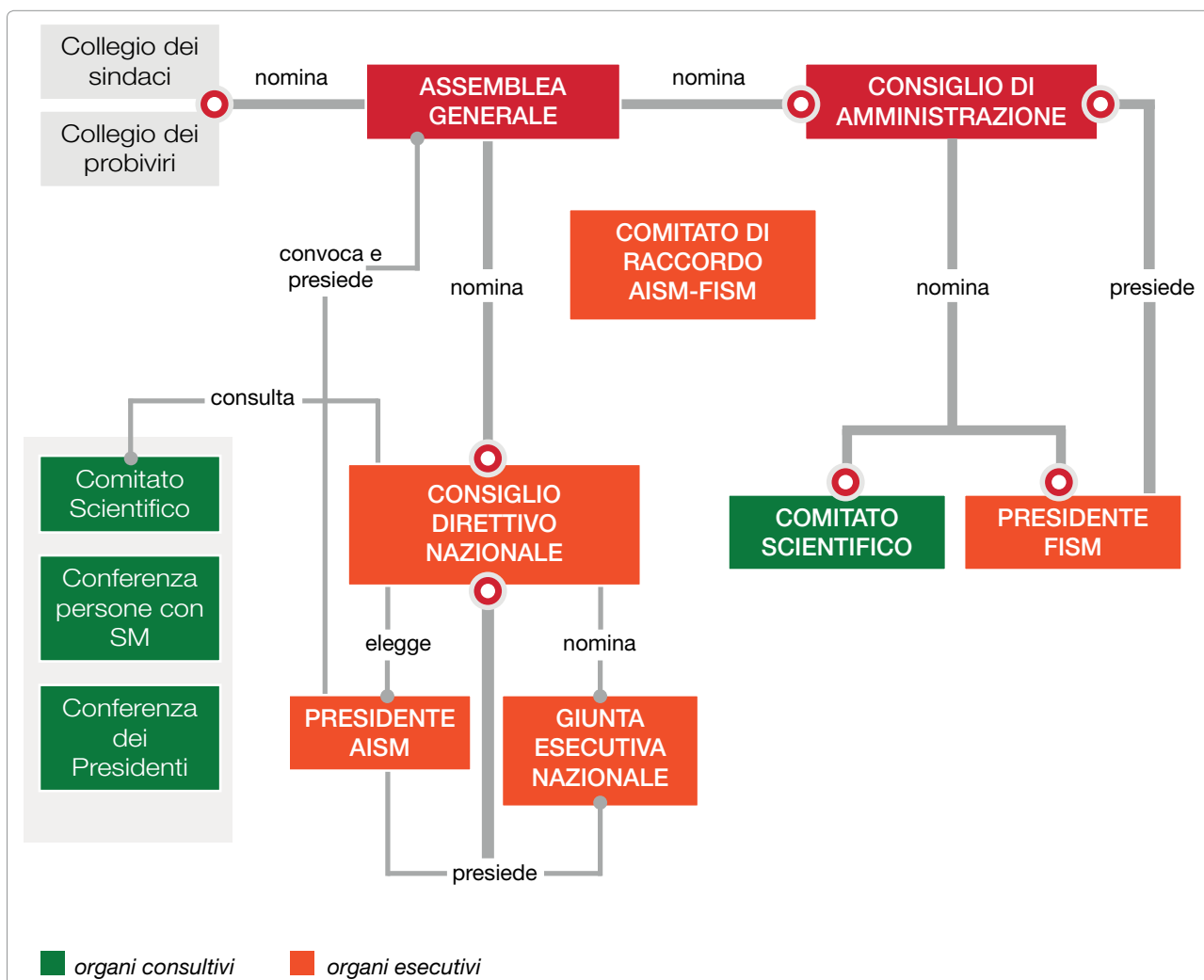
Le persone con SM

Rappresentano, insieme alle loro famiglie, il fulcro dell'Associazione, a cui sono dedicati i servizi e l'impegno nella ricerca. L'obiettivo di AISM è rafforzare il proprio ruolo di punto di riferimento per tutte le persone con SM ed essere il primo motore di ricerca per chiunque abbia bisogno di informazioni sulla SM, offrendo strumenti multimediali accessibili a tutte le persone con SM.

I Centri clinici per la SM

I Centri clinici sono le strutture dedicate al trattamento della SM nell'ambito dei presidi della sanità pubblica: qui operano professionisti specializzati nella diagnosi, cura e riabilitazione della sclerosi multipla.

Essi rappresentano un punto di riferimento per le per-



sone con SM e collaborano per garantire servizi socio-sanitari di qualità elevata.

AISM si pone come obiettivo il contatto costante con i Centri clinici, lavorando in un'ottica di reciproca collaborazione per assicurare al loro interno l'adozione dell'approccio interdisciplinare, la formazione costante e specifica degli operatori coinvolti e per garantire la migliore qualità dei servizi erogati alle persone con SM.

I ricercatori

Hanno una rilevante valenza strategica e nei loro confronti AISM e FISM operano incentivando e finanziando i più promettenti progetti di ricerca scientifica. Grande attenzione è rivolta ai giovani che, grazie a specifici programmi di reclutamento e incentivazione, daranno vita a una nuova generazione di ricercatori di eccellenza. Affiancati ai senior di oggi, potranno lavorare a livello nazionale e internazionale sulle linee strategiche della ricerca sulla SM.

I volontari

I volontari sono una forza fondamentale, che opera per AISM: su tutto il territorio nazionale per realizzare i progetti e le iniziative dell'Associazione. Lavorano all'interno delle Sezioni e dei Coordinamenti Regionali, collaborando agli eventi di raccolta fondi e alle campagne di sensibilizzazione e operano a contatto con le persone con SM per favorire l'autonomia e una migliore qualità di vita.

I collaboratori

Lavorano ogni giorno, all'interno della Sede nazionale, nelle Sezioni, nei Centri AISM e su tutto il territorio, per raggiungere gli obiettivi del piano strategico e offrire servizi sempre più mirati e completi alle persone con SM. Per valorizzare il loro operato AISM ha sviluppato un processo di crescita che si basa sulla formazione continua e sulla motivazione per favorire il loro coinvolgimento e rafforzare il senso di appartenenza.

I sostenitori

I donatori

Sono persone e imprese che sostengono i progetti in modo indiretto, grazie anche a un'opportuna attività di sensibilizzazione. AISM mira ad approfondire le aspettative del donatore per rendere più efficaci e mirate le strategie di raccolta fondi. Si continueranno a esplorare nuove fonti di entrate, a testarle e a introdurle nel programma di attività, così da garantire agli azionisti sociali il massimo ritorno sugli investimenti.

Le aziende

Sono le imprese sul territorio nazionale interessate a portare avanti un percorso di responsabilità sociale, attraverso la realizzazione di progetti a favore della comunità.

Le Fondazioni

Sono gli enti privati che erogano fondi (grant making) a fa-

Il concetto di indipendenza e la gestione del conflitto di interesse in AISM

“Autonomia e indipendenza di AISM-FISM da influenze e condizionamenti esercitati o comunque provenienti da Istituzioni, enti, partiti, sindacati, gruppi di interesse, soggetti pubblici e/o privati di qualsivoglia natura”

L'indipendenza da influenze esterne e l'assenza di conflitti di interesse nel perseguire la missione associativa sono due principi fondamentali contenuti all'interno del codice etico AISM-FISM.

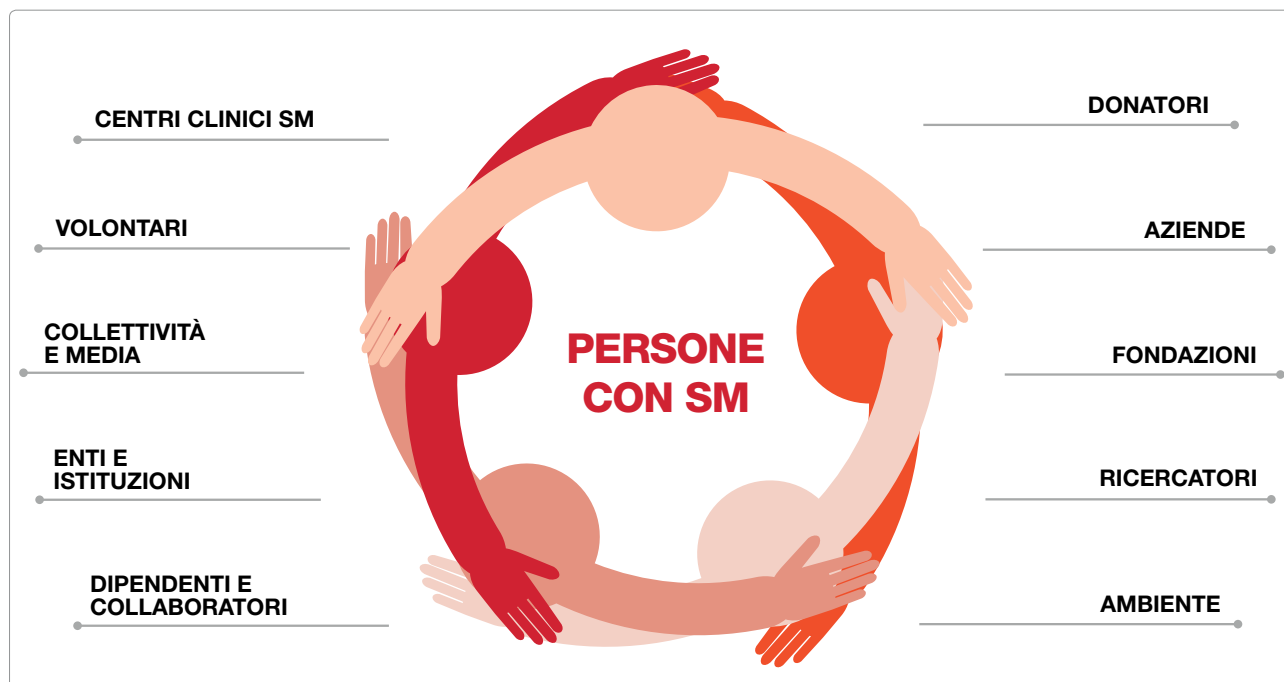
“Integrità e onestà in ogni circostanza rilevante per AISM-FISM; assenza di interessi personali indebiti, per sé e per terzi, in qualsiasi attività prestata all'interno e/o per conto di AISM-FISM e verso le medesime; divieto di trarre – o di operare a tale fine – dalla posizione, carica, incarico, ruolo ricoperto in AISM-FISM, utilità o beni per sé o per terzi, siano essi di natura privata che legati a incarichi o situazioni di rilevanza pubblica”.

A livello di governance l'indipendenza del CDN è garantita dalla condizione di volontari dei membri che ne fanno parte, molti dei quali sono persone con sclerosi multipla o familiari di persone con SM.

FISM finanzia la ricerca scientifica e la formazione dei ricercatori attraverso il bando annuale, bandi dedicati a progetti speciali e tramite la partecipazione e il finanziamento di progetti internazionali e centri d'eccellenza.

La priorità dei progetti da finanziare è definita dal Comitato scientifico; i progetti sono esaminati da referees esterni, individuati sulla base di competenza e indipendenza, che ne valutano la qualità scientifica e la rilevanza.

Questo sistema di valutazione è detto peer review ed è stato introdotto in Italia nel 1986 proprio da AISM.



vore di progetti e di attività rilevanti per il benessere e il progresso della comunità.

Gli Enti e le Istituzioni

In qualità di stakeholder sostenitori, gli enti pubblici e privati sono i soggetti che, in linea con le proprie finalità istituzionali, sostengono attività e progetti di utilità sociale.

Gli influenzatori

Collettività e media

Sono tutti gli attori che, con le loro aspettative, necessità e opinioni, possono influenzare l'operato dell'Associazione. Il coinvolgimento della collettività e dei media ha un ruolo strategico per la diffusione dell'identità, della conoscenza, dei valori e degli obiettivi di AISM.

Una comunicazione efficace è fondamentale per aumentare la sensibilità dell'opinione pubblica rispetto alla sclerosi multipla e aprire un canale di dialogo con tutte le persone con SM e gli stakeholder in Italia.

Gli Enti e le Istituzioni

Gli attori pubblici possono avere un forte impatto sulle attività associative, oltre che sulla percezione e valutazione di AISM da parte del pubblico di riferimento.

L'Associazione mira a diventare il principale motore di cambiamento sociale per tutto ciò che attiene la SM, attraverso l'attività di lobbying e a un ruolo di primo piano all'interno delle reti strategiche di riferimento.

L'ambiente

È inteso sia come contesto territoriale nel quale l'Associa-

zione opera, sia come contesto ecologico allargato, potenzialmente influenzabile dalle attività di AISM.

1.6 IDENTIFICAZIONE DEI TEMI RILEVANTI

Stakeholder engagement e matrice di materialità

In quest'ambito e in un'ottica di stakeholder analysis, AISM nel 2013 ha pubblicato la prima matrice di materialità che comprendeva i risultati dell'indagine condotta in collaborazione con il Censis nel 2012 presso i principali stakeholder di riferimento, per individuare i bisogni prioritari delle persone con SM e il ruolo dell'Associazione nei prossimi anni. Tale indagine non era finalizzata ai temi della materialità ma ha rappresentato un concreto punto di partenza per iniziare un percorso che nel 2014 ha segnato una tappa importante.

Nel corso dell'anno AISM ha infatti effettuato una vera **analisi di materialità** con l'obiettivo di identificare le priorità di intervento in ambito economico, sociale e ambientale, coerentemente con le proprie linee strategiche.

AISM considera materiali, in un'ottica di rendicontazione di sostenibilità, quegli aspetti che hanno un impatto significativo sulle performance economiche, sociali e ambientali della Associazione e che sono considerati rilevanti in relazione alla percezione degli stakeholder. La valutazione è stata effettuata dall'Unità di Sostenibilità, secondo i criteri dell'AA1000, in coerenza con i principi delle linee guida GRI-G4 e con il supporto di una società di consulenza specializzata.

Il processo di analisi di materialità è stato strutturato in **tre fasi**:
1 definizione di tutti i potenziali aspetti materiali relativi a AISM;
2 valutazione degli aspetti e prioritizzazione da parte dei referenti interni all'organizzazione;

3 individuazione degli aspetti materiali;

Inizialmente sono stati selezionati i potenziali aspetti materiali con l'analisi di diverse fonti. Le principali sono state: l'analisi svolta in collaborazione con il Censis, il Bilancio di Sostenibilità 2013, le iniziative di ascolto degli stakeholder (come ad esempio gruppi di ascolto e analisi dei feedback), le linee guida GRI-G4, studi e approfondimenti di settore, analisi di benchmarking svolta sul settore di riferimento, attività di media search. Questa prima fase ha permesso di individuare circa **185 temi**.

Durante la fase di **valutazione e prioritizzazione** i referenti delle funzioni interne all'organizzazione (circa 15 persone) hanno verificato, analizzato, razionalizzato e attribuito una priorità alle singole tematiche. I referenti, quali portavoce della visione globale sui processi e sulle attività di AISM, hanno valutato le singole tematiche dal lato dell'Associazione e dal punto di vista degli stakeholder. Infatti, in questa edizione dell'analisi di materialità, i referenti che quotidianamente si interfacciano con i diversi stakeholder hanno cercato di rappresentare le opinioni delle parti interessate. Gli aspetti emersi sono stati così valutati in una scala da 1 a 5, per entrambe le dimensioni e secondo diversi criteri: l'allineamento con la strategia dell'Associazione, l'impatto economico e ambientale, il rischio reputazionale, la coerenza con le politiche interne e il Codice Etico. Alla fine di questa fase le tematiche sono passate a **78**.

Infine, sono stati individuati i temi materiali. Il team di lavoro interno ha raccolto i risultati delle interviste e valutato le priorità assegnate dai referenti ai singoli aspetti. Dall'analisi sono emerse **le 16 tematiche ritenute più rilevanti che sono state rappresentate nella matrice di materialità**.

Questo processo non è statico, ma in **continua evoluzione**: da un lato i risultati della matrice serviranno alle funzioni

interne e all'Associazione tutta, come strumento di lavoro utile per identificare gli ambiti di intervento per il prossimo Piano Strategico, dall'altro l'analisi proseguirà con l'estensione del processo e il coinvolgimento diretto degli stakeholder interessati e costituirà la base di partenza per il Bilancio sociale 2015.

La matrice può essere letta secondo quattro viste diverse:

- sull'asse delle ascisse, in ordine crescente, è riportata la significatività per AISM;

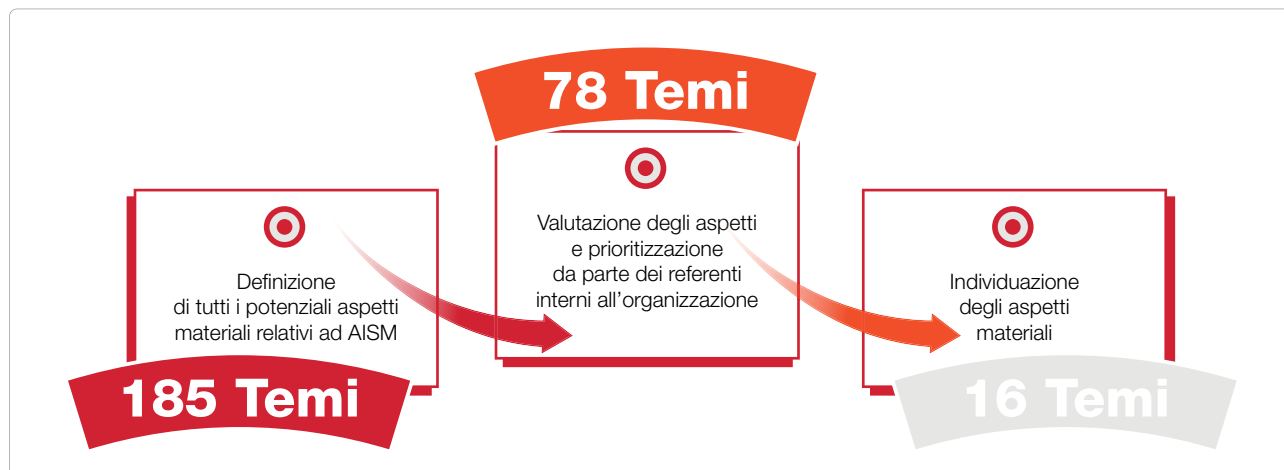
- sull'asse delle ordinate, in ordine crescente, è riportata la valutazione dell'importanza che gli stakeholder attribuiscono alla tematica (valutata secondo la percezione del management).

La matrice consente inoltre di verificare il grado di allineamento tra le aspettative esterne e la rilevanza interna delle varie tematiche.

Si conferma il ruolo centrale della ricerca scientifica, l'importanza della disponibilità dei servizi alla persona con SM su tutto il territorio e la disponibilità di approcci personalizzati nelle cure. Risulta essere oggetto di attenzione la capacità dell'Associazione di lavorare in ottica unitaria a livello nazionale e sul territorio con il coinvolgimento degli stakeholder all'interno del processo di implementazione e monitoraggio delle iniziative realizzate.

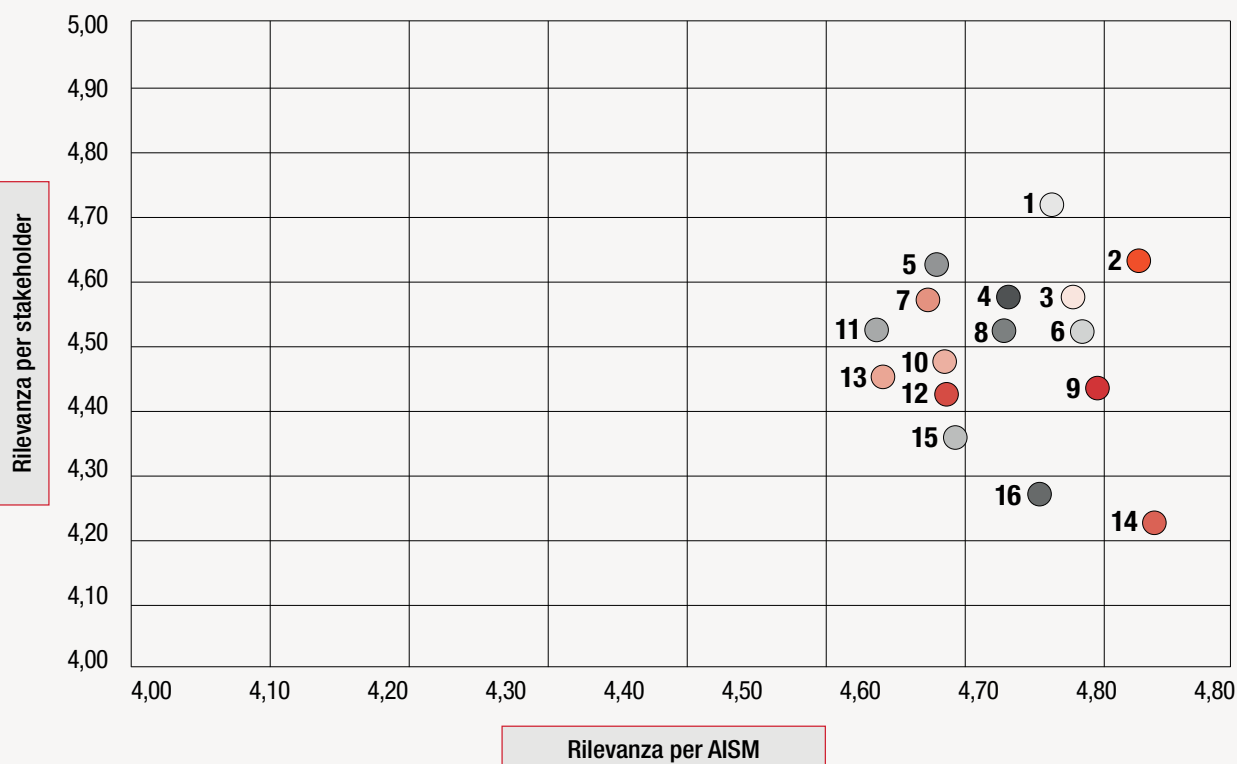
Quattro sono le parole chiave che ricorrono nei temi individuati:

Accesso: inteso come accesso equo e tempestivo ai servizi, alle terapie farmacologiche e riabilitative e all'informazione completa e di qualità. **Trasparenza**: nelle valutazioni e selezione di progetti di ricerca, nell'utilizzo dei fondi, nella scelta e diffusione delle informazioni. **Rendicontazione**: dei risultati di ricerca raggiunti, dei fondi raccolti e modalità utilizzate. **Valutazione**: nell'ambito di progetti di ricerca, nell'area dei programmi e iniziative per le persone con SM e nella capacità da parte dell'Associazione di monitorare i risultati raggiunti e l'impatto sociale generato.



1. Rendicontazione puntuale dei risultati scientifici raggiunti
2. Trasparenza sulla valutazione e selezione dei progetti di ricerca
3. Conoscenza dei servizi associativi da parte degli stakeholder
4. Linee guida etiche nella ricerca
5. Diffusione dei servizi alla persona con SM disponibili a livello locale e varietà degli stessi
6. Prevenzione della corruzione e Adozione di un modello di gestione del rischio (Modello 231)
7. Policy delle donazioni e diritti dei donatori
8. Corretto uso degli animali nella ricerca scientifica
9. Sviluppo piano strategico associativo basato sulle aspettative degli stakeholder e relative implementazioni operative annuali (piani attività e budget)

10. Divulgazione delle informazioni (trasparenza e scelta delle informazioni su attività e servizi dell'associazione, modalità di divulgazione) e accesso alle stesse per le persone con SM e da parte delle istituzioni
11. Divulgare in modo trasparente e chiaro l'utilizzo dei fondi
12. Adozione e rispetto* di un Codice etico, di una Carta dei Valori (*comportamento etico degli operatori socio sanitari, dei volontari e dei dipendenti)
13. Accesso tempestivo alle terapie innovative farmacologiche e riabilitative e all'approccio personalizzato (prevenzione secondaria)
14. Piani di lavoro sul territorio allineati ai piani strategici; Rafforzare il ruolo della rete associativa nell'attuazione del Piano Strategico
15. Stakeholder engagement nel disegno, implementazione, monitoraggio e valutazione delle politiche e dei programmi/iniziative
16. Valutazione dell'impatto e outcome





INFORM rela2



+ 1,85%
(2014-2013)
Proventi

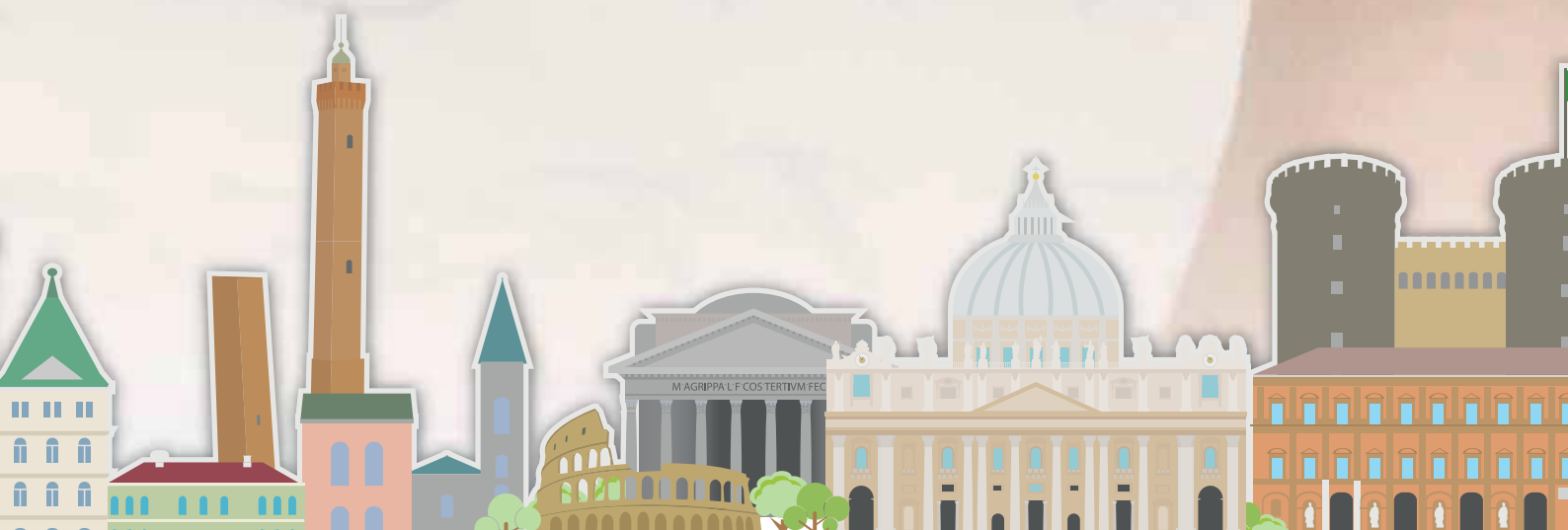
+ 0,91%
(2014-2013)
Raccolta fondi

- 6,72%
(2014-2013)
Risorse investite

2

responsabilità
economica

NATION
io



3,12%

(nel 2014)

Ritorno degli investimenti (ROI)

0,24

Rapporto euro spesi/euro raccolti
(per raccolta fondi)

AISM, consapevole dell'importanza di un'attenta pianificazione dell'utilizzo delle risorse economiche che caratterizza in modo particolare il settore non profit, unitamente alla necessità di trasparenza nella gestione dei fondi raccolti, orienta la propria strategia economica a un'ottica di ottimizzazione degli oneri di struttura pur garantendo un alto livello di servizi alle persone con SM e il corretto monitoraggio delle attività dell'Associazione.

Particolare attenzione viene posta alla pianificazione temporale degli investimenti e delle attività e al miglioramento continuo della gestione della liquidità e del patrimonio (necessità acuita dal progressivo rallentamento nell'erogazione dei fondi spettanti da parte degli Enti Pubblici).

Infine, coerentemente con la missione e il piano strategico dell'Associazione, che vede al centro della propria attività le Persone con SM, grande impegno viene profuso nel costante monitoraggio e aggiornamento delle attività di supporto e assistenza, in modo da efficientarne l'impatto economico senza penalizzare i servizi offerti.

Rispetto alle previsioni socio-politico-economiche, anche per il 2015 l'Associazione si impegna a consolidare e rafforzare le misure di contenimento atte a rendere più efficiente la gestione in termini di sostenibilità, coerentemente con quanto già attuato nel 2015.

2.1 PRINCIPALI RISULTATI

Il 2014 ha visto confermarsi la fase di recessione e austerità nel contesto socio-economico nazionale, in cui non emergono evidenti segnali di inversione di rotta.

Nonostante una flessione rispetto all'anno precedente (-6,72%), l'Associazione continua ad investire risorse per sostenere la propria missione; intervenire a 360° sulla sclerosi multipla attraverso la promozione, l'indirizzo e il finanziamento della ricerca scientifica, la promozione e l'erogazione dei servizi nazionali e locali, la rappresentanza e l'affermazione dei diritti delle persone con SM.

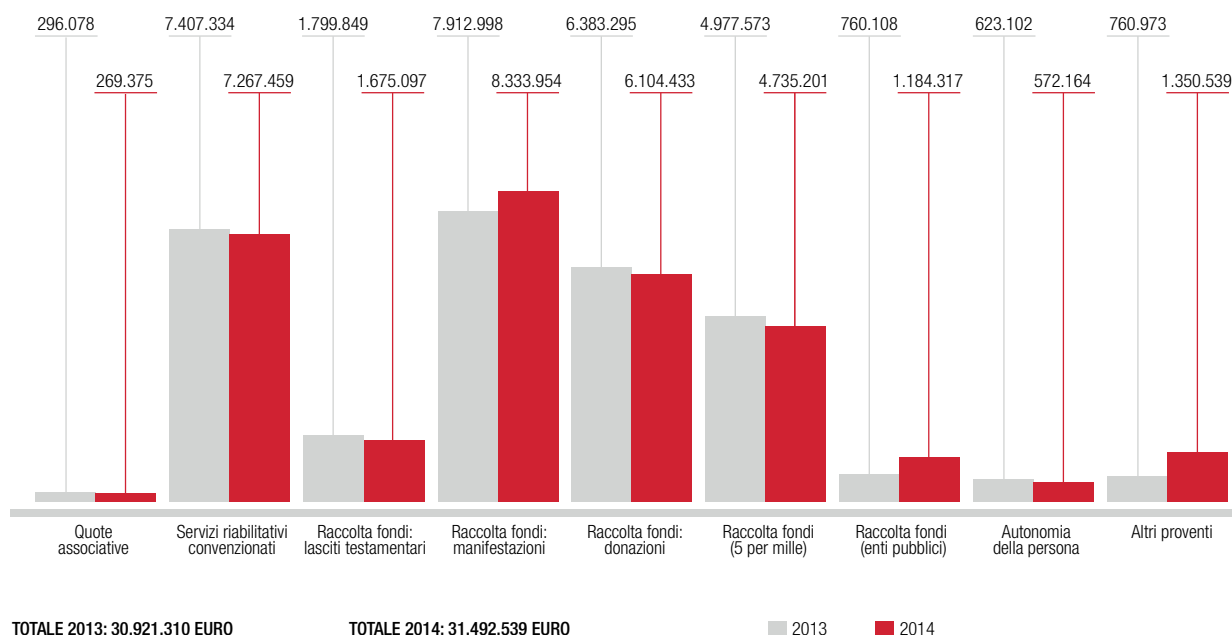
In questo contesto infatti i volumi di risorse raccolte pari a 31,5 milioni di euro e di risorse investite pari a 32,66 milioni di euro, **confermano AISM come una dei protagonisti nel settore non profit italiano e il suo ruolo di primo piano nella lotta alla SM.**

PROVENTI

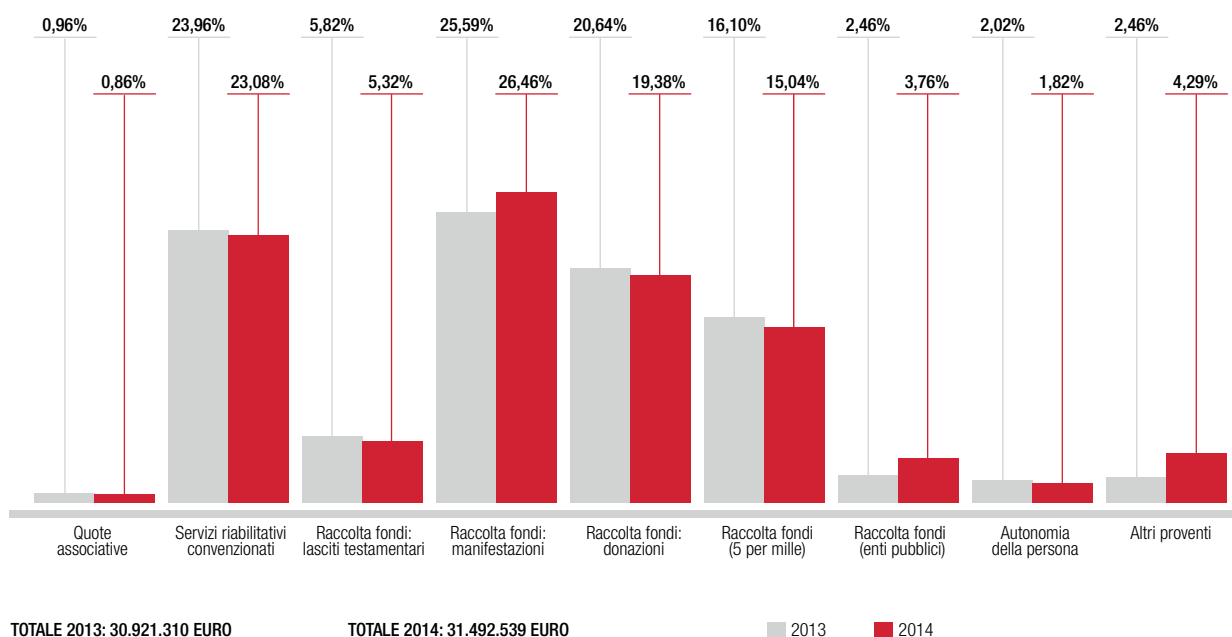
Il 2014 ha visto un aumento degli importi raccolti rispetto all'anno precedente nell'ordine del 1,85%. La raccolta fondi ha registrato un aumento pari al 0,91% per la cui composizione si rimanda al paragrafo successivo.

Come per l'anno precedente la prima fonte di raccolta si conferma quella derivante da manifestazioni il cui peso rispetto al totale delle entrate si attesta al 26,46%. Inoltre anche nel 2014 gli introiti da convenzioni con gli Enti Pubblici per l'attività dei Centri Riabilitativi e Socio Assistenziali rappresentano il 23,08% sul totale della raccolta.

Euro raccolti



Euro raccolti (%)



IMPORTI INVESTITI

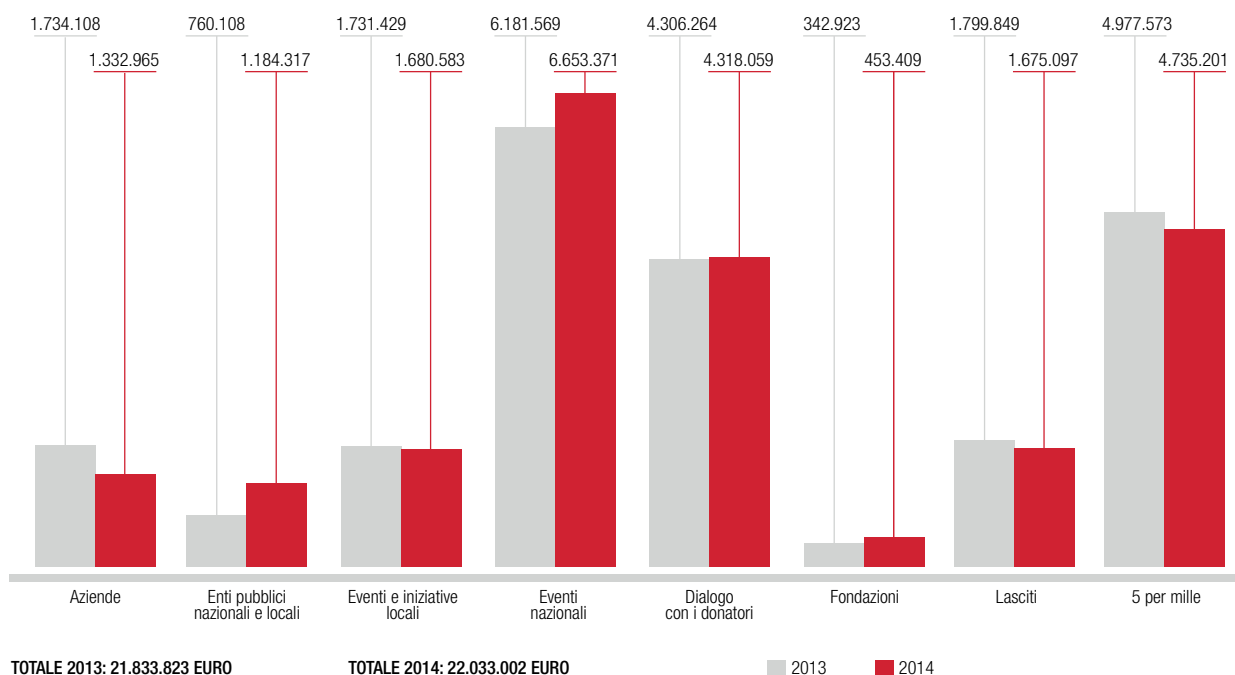
Nel 2014 gli importi investiti hanno registrato una flessione rispetto all'anno precedente.

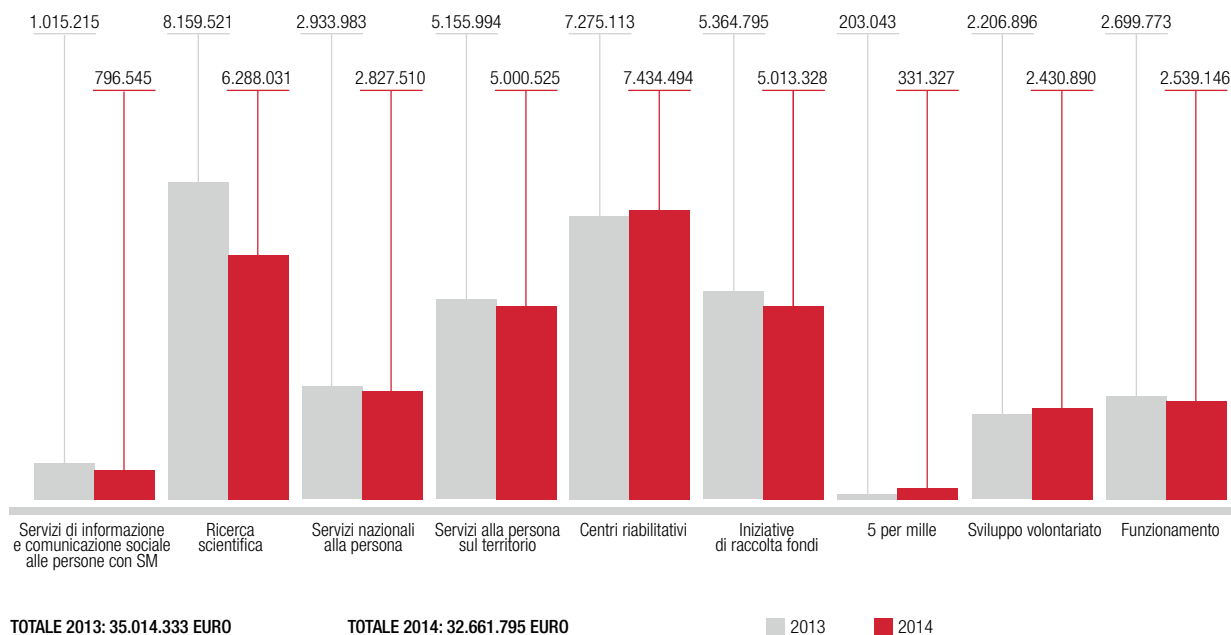
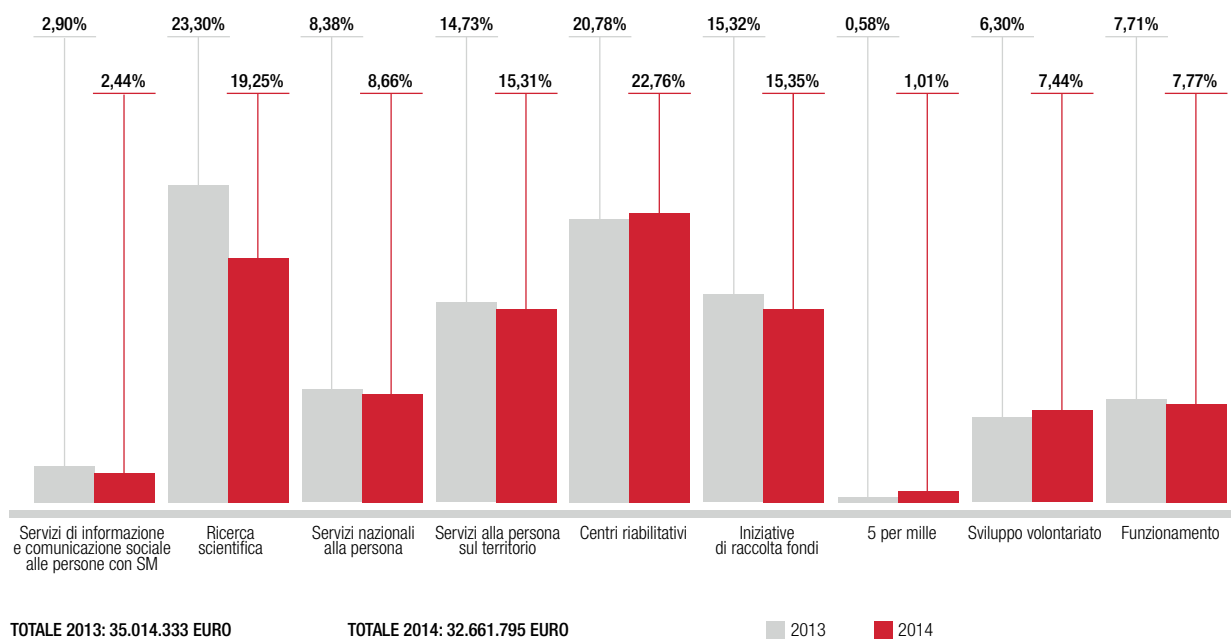
Il peso dei singoli importi investiti nel triennio 2012-2014 non ha subito variazioni significative.

Tali importi investiti sono per il 75,80% riferiti alle attività istituzionali (il 56,55% per l'assistenza, per i programmi di supporto alle persone con SM e le attività di advocacy, ed

il 19,25% per la ricerca scientifica). L'assistenza comprende tutte le attività svolte sul territorio dalle Sezioni, i servizi nazionali di informazione e i centri riabilitativi e socio assistenziali e quelli per la promozione dell'autonomia e il turismo sociale che con 7.435.000 euro, in aumento rispetto all'anno precedente, rappresenta il 22,76% del totale degli investimenti. Inoltre comprende i servizi di informazione alle persone con SM e comunicazione sociale.

Proventi raccolta fondi



Euro investiti**Euro investiti (%)****PROVENTI DA RACCOLTA FONDI**

I proventi da raccolta fondi nel 2014 hanno fatto registrare un incremento pari al 0,91%. L'attività di dialogo con i donatori (direct marketing e Face to Face) ha visto una sostanziale tenuta registrando un leggero aumento pari al 0,27%.

La raccolta fondi da imprese ha avuto nel 2014 una raccolta totale che si attesta a circa 1,3 milioni di euro

registrando un decremento di circa 400 mila euro rispetto all'anno precedente ancora una volta a riprova del difficile momento dell'economia del paese.

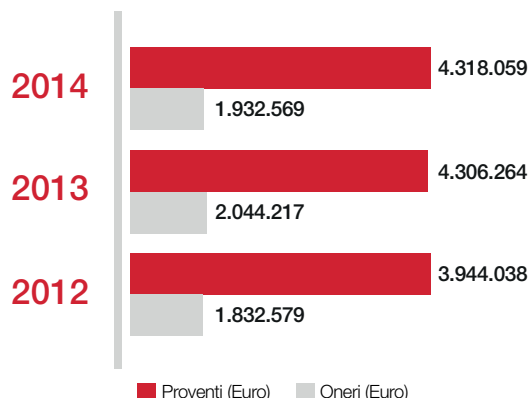
Le aree di attività che hanno maggiormente contribuito alla raccolta fondi complessiva sono stati gli Eventi Nazionali (30,20%), il cinque per mille (21,49%) e l'attività di dialogo con i Donatori (19,60%). Molto importanti nelle entrate dell'Associazione anche le aziende, gli eventi locali,

e i lasciti che rappresentano il 21,28%. Meno influenti i contributi da Enti Pubblici (5,38%) e le fondazioni (2,06%).

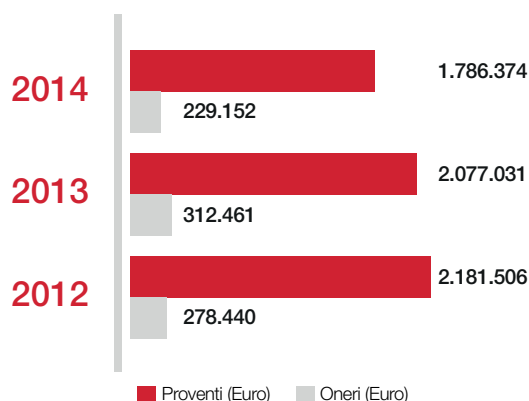
ONERI DA RACCOLTA FONDI

Gli oneri da raccolta fondi hanno registrato una leggera

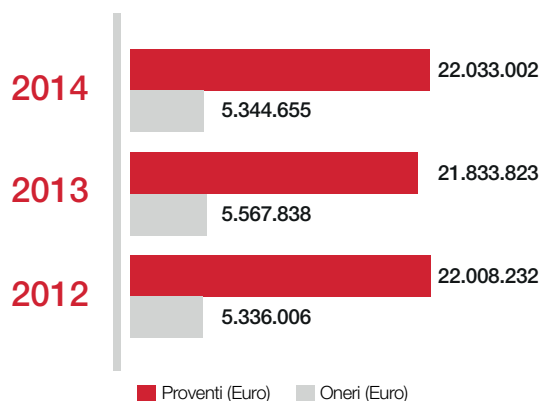
Proventi e oneri per attività di dialogo con i donatori



Proventi e oneri per aziende e fondazioni



Proventi e oneri raccolta fondi



diminuzione (-4,01%) rispetto all'anno precedente. Questo risultato soprattutto in considerazione del leggero aumento dei proventi, evidenzia lo sforzo fatto dall'Associazione nel rendere maggiormente efficiente il proprio operato nella ricerca di finanziamenti alla propria attività.

Sul totale degli oneri da raccolta fondi, quasi l'80% va attribuito ad Eventi Nazionali e Dialogo con i donatori, a testimonianza della loro rilevanza strategica per l'Associazione. Il rapporto euro spesi per euro raccolti, indica quanto viene speso per ogni euro raccolto ed è un indicatore particolarmente significativo per valutare quanto le iniziative dell'Associazione sono state efficienti. Tale indice per il 2014 è pari a 0,24.

2.2 PROSPETTO DI DETERMINAZIONE DEL VALORE ECONOMICO GENERATO E DISTRIBUITO

Il Global Reporting Initiative prevede di individuare un indicatore che ha la funzione di determinare la consistenza del benessere per gli stakeholder che un'organizzazione è riuscita a generare attraverso la creazione e distribuzione di valore economico. Molte delle voci che vanno a formare questa voce contribuiscono a fornire un profilo economico di AISM, che può essere utilizzato per la normalizzazione di altre misure della performance.

Il valore economico generato e distribuito fornisce un quadro utile del valore monetario distribuito ai principali stakeholder e del suo contributo al territorio.

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



IL 5 PER MILLE



Per quanto riguarda il 5 per mille, i dati registrati nel corso del 2014 erano quelli relativi alle dichiarazioni presentate nel 2012 (redditi 2011). Il 2014 ha registrato una flessione rispetto all'anno precedente (-9,69%) e una diminuzione nell'importo maturato, sceso del 4,87%. Il 5x1000 maturato nel 2014 ancora risente del tetto imposto alla misura che ha comportato una perdita generalizzata per tutti gli enti e per AISM e FISM ha significato una penalizzazione di circa 850.000 euro. A questo si aggiunge un calo di donatori, che ha caratterizzato tutto il comparto dei più importanti enti di ricerca a seguito anche dell'accresciuta competizione da parte degli oltre 50.000 enti interessati al 5x1000.

Contribuenti che hanno indicato AISM come beneficiaria del 5 per mille

	2012	2013	2014
Contribuenti che hanno destinato il 5 per mille ad AISM o FISM (n.)	142.999	142.388	128.596
% di variazione	-3,74%	-0,43%	-9,69%
Importi spettanti (Euro)	5.294.891	4.977.573	4.735.201
% di variazione importi	-31,88%	-5,99%	-4,87%



Prospetto di ripartizione del Valore Aggiunto

AISM	2012	2013	2014
Valore economico generato	32.881.290	30.921.310	31.492.539
Valore economico distribuito	25.747.680	26.101.766	25.461.440
<i>Costi operativi</i>	5.778.518	6.283.222	5.873.797
Costi per il sostegno per raccolta fondi, attività	4.376.634	4.479.399	4.246.599
Spese generali	1.088.395	1.280.790	1.008.217
Oneri straordinari	313.489	523.033	618.981
<i>Retribuzioni e benefit</i>	8.356.474	8.541.111	8.569.370
Personale a contratto	7.977.890	8.259.660	8.297.155
Sviluppo risorse umane	378.584	281.451	272.215
<i>Pagamenti ai fornitori di capitale</i>	209.002	222.155	216.029
Oneri finanziari	209.002	222.155	216.029
<i>Pagamenti alla Pubblica Amministrazione</i>	340.787	331.345	358.666
Imposte e tasse	340.787	331.345	358.666
<i>Investimenti nella comunità</i>	11.062.899	10.723.933	10.443.578
Costi diretti per i servizi alla persona sul territorio	3.070.146	2.968.003	2.807.681
Costi diretti per i servizi di assistenza erogata a livello nazionale	587.884	636.900	558.889
Costi diretti per i servizi dei centri per l'autonomia ed il turismo sociale	1.147.193	859.653	815.284
Costi diretti per i servizi socioassistenziali e riabilitativi	4.820.562	4.913.488	4.976.939
Costi diretti per servizi di informazione e comunicazione sociale	425.519	512.738	384.274
Formazione operatori sanitari e sociali	102.680	34.206	43.000
Rappresentanza ed affermazione dei diritti	163.610	133.610	198.716
Attività di rete	745.305	665.335	658.795
Valore economico trattenuto (calcolato come differenza tra il valore economico generato e il valore economico distribuito)	7.133.610	4.819.544	6.031.099
Accantonamenti e costi diretti per ricerca scientifica	6.377.260	6.720.091	5.272.751
Accantonamento per ricerca 5 x mille	5.294.891	4.977.573	4.735.201
Utilizzo cinque per mille	-6.037.004	-6.546.948	-5.007.847
Accantonamento acquisto beni ammortizzabili			
assistenza e potenziamento centri	93.617	-	-
Ammortamenti	2.150.152	2.192.474	1.927.524
Risultato d'esercizio	-745.306	-2.523.646	-896.530



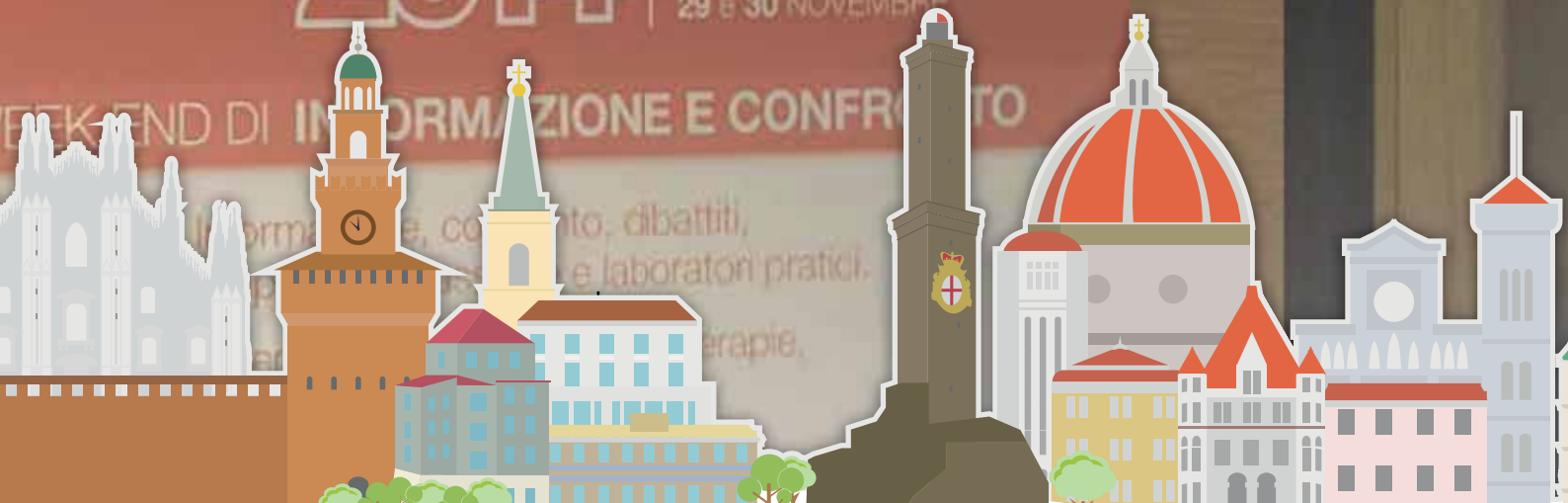
convegno

2014

ROMA
HOTEL BARCELÒ
ARAN MANTEGNA
VIA ANDREA MANTEGNA, 130

29 e 30 NOVEMBRE

WEEKEND DI INFORMAZIONE E CONFRONTO



121.645

Prestazioni socio-sanitarie
svolte nei Servizi di
riabilitazione ALSM

5.603

Totale partecipanti agli
eventi di informazione e
confronto sul territorio

58.741

Ore di assistenza alla
persona nei Centri socio
assistenziali ALSM

3

persone con SM



21.295

Prestazioni all'interno
delle attività di
supporto delle Sezioni

oltre

1.487.000

Visite al sito www.aism.it

Ogni iniziativa e attività realizzata per chi affronta la sclerosi multipla viene pensata e programmata partendo dal coinvolgimento diretto delle persone con SM e dei loro familiari, dalla conoscenza e comprensione delle loro esigenze, dei principali bisogni e degli approcci più idonei per rispondere in modo personalizzato in base alle diverse fasi di vita e di decorso della malattia.

Raggiungere le persone con SM ovunque esse siano, coinvolgerle e mettere a loro disposizione tutti gli strumenti necessari per renderle protagoniste del loro futuro, in un'ottica di empowerment (resta una parte integrante del nuovo piano strategico 2014-2016).

Per AISM significa **mettere la persona al centro, perso-**

nalizzare ogni risposta in modo che sia adeguata a ciascuno nelle diverse fasi di vita e di decorso della malattia, **garantire prossimità** a chi convive con la SM e **promuovere la piena autodeterminazione** e partecipazione nella propria vita e nella società.

Gli elementi chiave di questo obiettivo strategico riguardano il potenziamento dell'informazione, aggiornata, qualificata e accessibile attraverso diversi canali (sito internet, pubblicazioni periodiche, libri, etc.), il rafforzamento della capacità di accogliere, orientare e supportare chiunque conviva con la sclerosi multipla, per poter essere un reale punto di riferimento nazionale e territoriale.

I giovani, le famiglie e le persone che vivono con una forma di SM avanzata o grave sono i principali target su cui si svilupperanno le attività del prossimo triennio.

Il primo passo per AISM rimane l'ascolto: lasciare spazio alla voce delle persone con SM e conoscere le problematiche che affrontano quotidianamente per poi progettare risposte sempre più personalizzate a seconda delle diverse esigenze e aspettative.

L'informazione è lo strumento principale per poter gestire al meglio la malattia, conoscerne l'impatto e trovare le proprie strategie per fronteggiarlo. Per questo l'Associazione si impegna a garantire un'informazione puntuale e chiara, utilizzando tutti i canali disponibili, con particolare attenzione agli strumenti informativi innovativi (come i tutorial e le video guide online).

Innovazione, qualità e risposte personalizzate sono le caratteristiche a cui tendono anche i Centri socio assistenziali, i Servizi di riabilitazione, le Sezioni provinciali e i Centri per la promozione dell'autonomia e del turismo accessibile.

3.1 I PROGETTI PER COINVOLGERE E INFORMARE LE PERSONE CON SM

Le iniziative rivolte alle persone con SM vengono di anno in anno affinate per garantire a ciascuna categoria una **risposta su misura**, per **offrire occasioni di scambio e condivisione e assicurare un'informazione corretta e aggiornata sulla sclerosi multipla**. Nel 2014 le Sezioni provinciali AISM hanno intensificato il calendario di incontri informativi ed eventi rivolti, in particolare, ai giovani e alle donne.

Il **Progetto Giovani** coinvolge i giovani con SM in molte iniziative di informazione e dibattito. I partecipanti hanno l'occasione di condividere le proprie esperienze e confrontarsi con coetanei che stanno affrontando situazioni simili, acquisendo così maggior consapevolezza e determinazione nel superare il primo impatto con la sclerosi multipla.

Nel 2014 il Progetto Giovani ha ampliato le sue attività, rag-

Le persone con SM in Italia

Regioni	Popolazione*	Personne con SM**
Abruzzo	1.333.939	1.610
Basilicata	578.391	700
Calabria	1.980.533	2.400
Campania	5.869.965	7.100
Emilia Romagna	4.446.354	5.380
Friuli Venezia Giulia	1.229.363	1.490
Lazio	5.870.451	7.100
Liguria	1.591.939	1.920
Lombardia	9.973.397	12.070
Marche	1.553.138	1.880
Molise	314.725	380
Piemonte	4.436.798	5.370
Puglia	4.090.266	4.950
Sardegna	1.663.859	4.030
Sicilia	5.094.937	6.160
Toscana	3.750.511	4.540
Trentino Alto Adige	1.051.951	1.270
Umbria	896.742	1.080
Valle d'Aosta	128.591	160
Veneto	4.926.818	5.960
Italia	60.782.668	75.550

**fonte Istat aggiornata al 30 novembre 2014

**Il dato relativo al numero di persone con SM è un dato di stima calcolato per difetto per estrapolazione basato sulla proiezione dei dati epidemiologici conosciuti



giungendo un maggior numero di giovani: il **Convegno giovani nazionale** ha richiamato **360 partecipanti**, il 62% giovani con SM e il restante partner o giovani familiari. È stato dato ampio spazio alla condivisione attraverso 13 laboratori informativi, pratici ed esperienziali che hanno visto il coinvolgimento di neurologi, ricercatori, psicologi, assistente sociale, consulente legale e altri operatori qualificati.

Sono stati inoltre potenziati gli **eventi informativi** specificamente rivolti ai giovani sul territorio per essere maggiormente capillari. Nel 2014 sono stati realizzati **30 eventi** in province diverse, che hanno visto la partecipazione di **942 partecipanti**. I temi maggiormente trattati, scelti direttamente dai giovani con SM, hanno riguardato il benessere psicofisico.

Infine, è stato potenziato il blog www.giovanioltreasm.it e l'uso dei social media (si veda §3.2 *L'informazione per le persone con SM e Capitolo 8 Collettività e media*).

Il **Progetto Donne**, attivo da 7 anni, offre momenti di informazione e di confronto al femminile attraverso eventi territoriali e attività sul web dedicate. Nel 2014 sono stati realizzati **14 eventi territoriali** in altrettante province. Sono state **455 le donne che hanno partecipato**, di cui 224 con SM.

Il servizio **"Tuttoparladite"**, gestito da due mamme con SM e dedicato al confronto alla pari sul tema della maternità, ha ricevuto oltre 50 mail di scambio tra giovani donne che si interrogano in particolare sulla possibilità di affrontare una gravidanza avendo la SM.

Il **Progetto Famiglia** si rivolge a tutti i membri del nucleo familiare - partner, figli, caregiver, genitori - con attività dedicate a ciascuna categoria.

Le famiglie continuano a essere un target particolarmente sensibile per l'Associazione e per questo sono state implementate le attività di informazione specifiche per le coppie e per le famiglie sul territorio. Nel 2014 sono stati realizzati **8 incontri di condivisione e confronto dedicati alle coppie** e alle famiglie che hanno visto la partecipazione di **302 persone e 69 eventi informativi aperti a persone con SM e loro familiari**, con **3.904 partecipanti**, su temi legati all'ambito medico e ai diversi ambiti della gestione quotidiana della SM.

Nell'ambito del progetto **SM pediatrica** è stato organizzato un incontro a cui hanno partecipato 8 famiglie con figli con SM di età inferiore a 16 anni. Inoltre, sempre per i genitori, è stata realizzata **una guida specifica sulla SM pediatrica** che affronta i dubbi e le domande delle famiglie.

Progetti	Obiettivo 2015
Progetto Giovani	Proseguire l'impegno dedicato al contatto con i giovani con SM rafforzando la condivisione e il confronto tramite il blog giovani e gli eventi dedicati sia a livello nazionale sia territoriale.
Servizio Numero Verde	Realizzare lo studio di fattibilità di una nuova architettura del servizio di accoglienza informazione che integri e unifichi gli attuali servizi informativi (Numero Verde, Sportelli, social media, ecc).
Risposta personalizzata, vicino alla persona con SM	Mettere a punto modelli diversificati di Infopoint nei Centri clinici SM. Consolidare e incrementare gli Sportelli di informazione e orientamento sul territorio. Rafforzare la qualità degli eventi sul territorio per le persone con SM affiancando operatori della Sede Nazionale e Sezioni nella realizzazione di eventi a livello locale e regionale.
Focus sulla famiglia	Sviluppare un programma che risponda in modo innovativo alle esigenze delle famiglie con un bambino o adolescente con SM.



Approfondimento raggiungimento obiettivi bilancio sociale 2013

A questi progetti specifici si affianca una costante attività di contatto, informazione e dialogo attraverso strumenti quali mailing list e linee telefoniche dedicate che permettono di fornire una risposta mirata alle richieste di ogni singola persona.

Filo Diretto è un mezzo di contatto diretto con le persone con SM utilizzato da AISM per diffondere notizie sulla sclerosi multipla e aggiornamenti sugli eventi dell'Associazione. Adestando al programma si ricevono news sulla SM, sulle pubblicazioni e segnalazioni circa iniziative, nazionali e locali, personalizzate in base alla propria età, sesso e luogo di residenza. Nel 2014 Filo Diretto ha raggiunto i **6.837 iscritti di cui 1.060 nuove adesioni**. Oltre all'aggiornamento mensile a tutti gli iscritti sono state effettuate 187 spedizioni personalizzate, con notizie su eventi e iniziative in base a target specifici.



Numero Verde è un mezzo di informazione diretta per le persone con SM e i loro familiari. Operatori socio-sanitari qualificati, come assistenti sociali, neurologi e avvocati, forniscono risposte personalizzate a dubbi e domande sia su tematiche sanitarie (sintomi, terapie disponibili) sia sociali (il mondo del lavoro, i diritti e le agevolazioni). Per il servizio di Numero Verde e il Progetto Sportelli - si veda §3.3 *Le attività di supporto delle Sezioni* - è attualmente in uso un software grazie al quale la registrazione dei singoli utenti oltre ai dati anagrafici permette di aggiungere elementi sulla situazione personale legata alla patologia, come ad esempio dati sulla SM, situazione familiare, anno di diagnosi, grado di invalidità, oltre alla richiesta formulata all'operatore e all'esito della stessa. Nel 2014 sono state gestite **3.844 richieste** telefonicamente e tramite mail.

Infopoint è un punto di primo contatto, informazione e orientamento per le persone con SM e i loro familiari attivato dalle Sezioni AISM all'interno dei Centri clinici SM. L'analisi che permetterà la definizione di nuove strategie di contatto con le persone con SM che si recano presso i Centri clinici è in corso, anche sulla base delle indicazioni presenti nel piano strategico 2014-2016.

3.2 L' INFORMAZIONE PER LE PERSONE CON SM

Fare informazione per AISM significa molte cose: dare risposte concrete ai quesiti che nascono dalla convivenza con



la sclerosi multipla, affrontare i temi della SM in un contesto di attualità, chiarire la posizione dell'Associazione, educare alla cultura della disabilità, rendicontare l'uso dei fondi raccolti e aggiornare come referente sicuro sulla ricerca scientifica. AISM informa e forma ogni pubblico e ogni stakeholder che, con modalità diverse, vive la sclerosi multipla attraverso canali e strumenti online e offline per garantire alle persone con sclerosi multipla un'informazione completa, aggiornata, accurata e il più possibile personalizzata. Le principali fonti di informazione sono il sito dell'Associazione e le pubblicazioni editoriali (riviste periodiche, libri, guide e bollettini periodici).

Il sito www.aism.it rappresenta il principale mezzo con cui AISM informa le persone con sclerosi multipla e i loro familiari: l'andamento in crescita delle visite nel 2014 rispecchia l'impegno di AISM nell'aggiornare costantemente i contenuti e approfondire il maggior numero possibile di tematiche legate alla SM.

La presenza online dell'Associazione è sempre più consistente: sono **1,6 milioni le visite complessive nel 2014** e riguardano prevalentemente il **sito istituzionale AISM** e il **blog giovanioltreasm.it**. Aumentano esponenzialmente anche le voci e le storie raccontate e condivise all'interno della comunità online. Mentre quella su Facebook

conta più di **60.000 persone**, sul blog **giovanioltreasm.it** le narrazioni dei 9 blogger si intrecciano con quelle di tantissimi altri giovani che, da lettori, scelgono di diventare attori e di raccontare la loro storia. Questo nuovo mondo diventa sempre di più un'opportunità di confronto unica per le persone e contribuisce a far sì che affrontino meglio le sfide che una malattia come la sclerosi multipla pone. Dal punto di vista dell'Associazione si rivela un patrimonio insostituibile che aiuta ad avere una visione più ampia della malattia, delle sue implicazioni, delle esigenze informative e di supporto di cui le persone hanno bisogno.

Questo cambiamento di linguaggio comunicativo si riscontra anche nel successo dei **tutorial** o **video guide** dedicati ad aspetti importanti per le persone con SM – sul lavoro e sui disturbi cognitivi quelli pubblicati nel 2014 – in cui si rende evidente l'esigenza di raccontare le esperienze attraverso lo strumento "video".

Le **news** dedicate alla ricerca scientifica sono state le più numerose nel corso dell'anno, anche se il 2014 ha visto una ridistribuzione a favore delle news sul tema dei diritti, di raccolta fondi e sugli eventi territoriali e progetti informativi per le persone con SM. La news più vista del sito è quella sullo studio di Carla Taveggia dal titolo "Scoperto al San Raffaele un nuovo meccanismo che regola la formazione della mielina".

Le pagine più visitate del sito riguardano l'informazione di base sulla malattia (La SM, Come si presenta, Sintomi comuni), le campagne istituzionali (5x1000 e La Gardenia di AISM) e l'informazione sulla ricerca scientifica e sulle strutture AISM sul territorio.

La **comunicazione offline** prosegue il processo di integrazione con gli altri canali di comunicazione, favorendo l'interazione tra utente/lettore e la raccolta di feedback per garantire un'informazione sempre più mirata alle esigenze degli interlocutori.

L'approccio globale all'informazione sulla sclerosi multipla è stato sostenuto e realizzato attraverso percorsi tematici specifici, restyling grafici ed editoriali, revisioni e allargamenti dei comitati di redazione coinvolgendo e inserendo persone con SM e collaboratori socio-sanitari dell'équipe interdisciplinare, aumentando la partecipazione redazionale esterna alla costruzione dei contenuti scientifico-sanitari.

Inoltre il graduale passaggio delle pubblicazioni (SM Italia, MS in focus) sul canale digitale ha contribuito alla realizzazione e diffusione dei prodotti, lavorando per una crescente diffusione dei temi legati alla SM ma soprattutto per una crescente partecipazione al dibattito giovanile sui social in merito al modo di affrontare la vita con la SM.

Il bimestrale **SM Italia** (20mila copie/numero) è punto di riferimento per tutti i soci e una delle pubblicazioni più complete sul tema della SM e sulle tematiche a essa correlate che esiste in Italia. È il prodotto editoriale che AISM presenta in occasione di manifestazioni locali e nazionali e contiene testimonianze sulla vita quotidiana delle persone con SM, interviste a medici e ricercatori, racconta le partnership con le aziende e i testimonial, pubblica inchieste su temi legati alla SM. La rivista si sta connotando come strumento che unisce in sé diverse esigenze: diffusione della conoscenza del brand e della missione, cultura della disabilità, informazione sicura, aggiornata, mirata; raccolta fondi, sensibilizzazione alla causa e alla partecipazione.

Nel 2014 è proseguito il piano integrato di comunicazione con il sito www.aism.it, che ha comportato un aumento dei contenuti pubblicati in rete e l'articolazione di un piano editoriale che ha coinvolto il sito, i canali social media dell'Associazione, il blog www.giovanioitrelasm.it.

MS in focus è una rivista della Federazione Internazionale delle Associazioni SM (MSIF), che dal 1967 opera per collegare le attività di 44 Associazioni SM nel mondo. Pubblicata semestralmente in inglese, spagnolo, tedesco e italiano, promuove lo scambio di esperienze tra le Associazioni consorelle e favorisce la circolazione di programmi efficaci nei diversi Paesi. La rivista è curata da un comitato internazionale e si rivolge sia alle persone con

SM e ai loro familiari, sia agli operatori socio-sanitari: ogni numero affronta un tema monografico di rilievo nella vita quotidiana con la SM. MS in focus è disponibile sul sito www.msif.org ed è disponibile come applicazione digitale su smartphone e tablet attraverso l'applicazione dedicata per Android e iOS.

3.3 LE ATTIVITÀ A SOSTEGNO DELLE PERSONE CON SM

Essere orientati alla persona significa essere in grado di modificare il proprio agire in base ai mutamenti dei bisogni della persona stessa e del suo contesto di riferimento. I **Servizi di riabilitazione**, i **Centri socio assistenziali**, le **Sezioni AISM** e i **Centri per la promozione dell'autonomia e del turismo accessibile** nel 2014 si sono impegnati proprio in questa direzione: cercare di rispondere in maniera appropriata, efficace ed efficiente alle esigenze e ai bisogni delle persone con SM del territorio.

In uno scenario esterno in continua evoluzione e con un welfare che fatica a formulare risposte adeguate alle persone, AISM pone al centro del proprio agire la persona, favorendone l'autodeterminazione: ascolta le necessità del singolo e promuove momenti e spazi in cui possa esprimersi liberamente ed essere realmente partecipe dei percorsi e delle attività che lo riguardano.

I Servizi di riabilitazione AISM

La riabilitazione è un processo di cambiamento attivo in cui ogni decisione parte dai bisogni e dalle aspettative della persona con SM, che deve essere consapevole delle scelte che riguardano il suo futuro.

I **Servizi di riabilitazione AISM di Aosta, Padova e Rosà (Vicenza), Brescia, Como e il Servizio Ligure** operano per migliorare la qualità di vita delle persone con SM attraverso il recupero e il mantenimento delle funzionalità residue e la partecipazione attiva nella vita sociale. Nel corso del 2014 i Servizi riabilitativi AISM hanno complessivamente preso in carico **2.764 persone** attraverso l'apporto di 229 tra professionisti sanitari e operatori amministrativi e di supporto.

I Servizi di riabilitazione AISM accreditati con il Servizio Sanitario Nazionale hanno dialogato con le istituzioni del territorio per cercare di limitare i tagli imposti alla sanità che hanno notevoli ripercussioni sulle persone.

Nonostante il contesto sfavorevole, i Servizi, grazie alla messa a regime di tale attività, hanno incrementato il numero dei pazienti presi in carico rispetto al 2013 di 66 persone e hanno incrementato le prestazioni del 3,7%.

L'aumento maggiore di prestazioni in percentuale è avvenuto nelle visite specialistiche (fisiatriche e foniatriche),

Le attività sanitarie dei Servizi di riabilitazione AISM

Le attività sanitarie	Numero prestazioni	Ore prestazioni dirette fornite dagli operatori	Ore spostamenti degli operatori per prestazioni domiciliari o extramurali	Ore supporto prestazioni indirette ⁽¹⁾	Operatori dedicati a prestazioni dirette	Fruitori per singola tipologia
Fisioterapia	81.785	78.612	22.474	17.888	128	2.335
Logopedia	12.286	11.801	4.117	2.155	20	702
Riabilitazione psicologica	6.112	5.734	1.080	1.507	16	556
Terapia occupazionale	9.182	8.685	2.937	1.490	16	617
Visite specialistiche	8.211	7.667	1.278	2.188	24	2.460
Riabilitazione infermieristica	1.961	1.579	226	1.142	4	1.051
Podologo	53	27	0	14	1	13
Dietista	699	395	73	156	1	174
Consulenze e disbrigo pratiche	1.356	656	49	173	2	863
Totale	121.645	115.156	32.234	26.714	212	8.771

⁽¹⁾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.

	Pazienti in carico	Operatori dedicate alle prestazioni dirette	Operatori dedicate alle prestazioni indirette ⁽²⁾	Operatori	Di cui liberi professionisti
Totale	2.764	212	17	229	177

⁽²⁾Si intendono tutti gli operatori non sanitari e neppure Assistenti Sociali, ovvero il personale di supporto amministrativo i Responsabili Qualità e Servizi Generali e, ove presenti, gli addetti al centralino e all'accoglienza e l'assistente bagnanti.

nella logopedia e nella terapia occupazionale. L'incremento dell'attività logopedica è dovuta all'azione di miglioramento della qualità prevista dagli obiettivi del 2014 che ha prodotto – oltre all'uniformità della qualità delle prestazioni stesse in termini di efficacia evidenziata dal data base di outcomes – la revisione dei criteri di presa in carico e di accesso alla logopedia. Nei Servizi di Aosta e Padova è stata incrementata la terapia occupazionale. Genericamente le visite specialistiche sono aumentate in proporzione all'aumento del numero di pazienti ma anche in relazione allo sforzo dei Servizi per raggiungere l'obiettivo inerente la qualità dell'attività foniatico-logopedica che ha richiesto maggior impegno nelle valutazioni dei pazienti e quindi più visite specialistiche.

Nei Servizi riabilitativi AISM viene proposto un **approccio globale interdisciplinare**: figure professionali diverse (fisioterapisti, logopedisti, infermieri, terapisti occu-

pazionali, assistenti sociali o altri operatori a seconda dei diversi centri) attraverso un processo decisionale comune e la condivisione degli obiettivi, prendono in carico globalmente la persona che si avvicina al Servizio che con la sua famiglia fa parte integrante dell'équipe e ricopre un ruolo centrale nella definizione del proprio progetto di vita e del percorso riabilitativo.

Le strutture riabilitative dell'Associazione collaborano con i **servizi ospedalieri** e con i **servizi territoriali locali**: AISM supporta e accompagna la persona con SM nell'accesso e fruizione dei servizi affinché possa trovare una risposta concreta ai suoi bisogni. In alcuni casi i Servizi hanno accordi con le **unità specialistiche ospedaliere** che mettono a disposizione ambulatori e operatori dedicati a persone con SM e le prenotazioni sono gestite direttamente da AISM.

I Servizi di riabilitazione AISM avevano tre importanti obiettivi da raggiungere nel 2014:

- migliorare e uniformare la qualità dell'attività riabilitativa in ambito foniatico-logopedico in tutti i Servizi anche adottando l'utilizzo degli stessi indicatori di valutazione;
- migliorare l'efficienza della gestione economica dei Servizi e incrementare le fonti di finanziamento complementari e alternative agli accordi contrattuali con le ASL;
- utilizzare la cartella informatica in tutti i Servizi Riabilitativi accreditati.

Il primo obiettivo è stato pienamente raggiunto e ha elevato la qualità dell'attività riabilitativa in ambito foniatico-logopedico nei Servizi Veneti, della Liguria e della Valle D'Aosta. Nei Servizi di Brescia e Como l'attività è fortemente condizionata dalle difficoltà connesse alle esigue e insufficienti convenzioni con le ASL (a Brescia è comunque iniziata a fine anno mentre a Como non è ancora stata attivata).

Il secondo obiettivo, che prevedeva un ruolo determinante del Servizio Ligure, non è stato raggiunto a causa del ritardo dell'ampliamento del Servizio e sarà perseguito nel 2015.

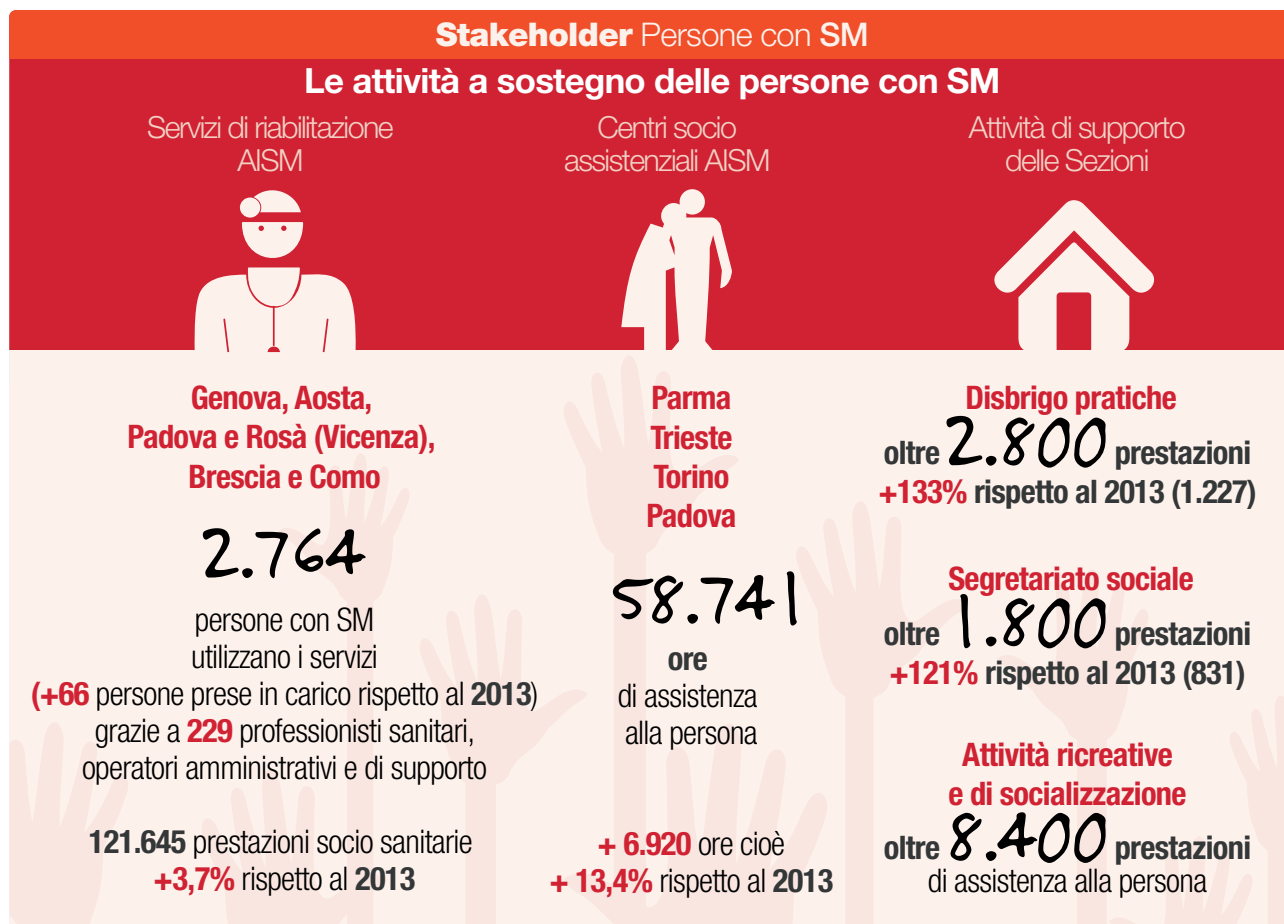
Tale ampliamento si tradurrà in una nuova ala del Servizio riabilitativo Ligure permetterà di garantire un accesso "protetto" alle persone con SM (specialmente quelle più giovani e neo diagnosticate), di strutturare un'area innovativa e all'avanguardia dedicata alle attività di valutazione strumentale, di ampliare il numero di ambulatori

e di spazi per estendere l'attività anche a cittadini privati. Per quanto riguarda l'ultimo obiettivo, la cartella informatica è presente in tutti i Servizi riabilitativi AISM: il suo completo utilizzo è ancora vincolato ad aspetti tecnici formali, in fase di definizione.

AISM ha condotto **un'indagine di customer satisfaction** tra gli utenti dei Servizi riabilitativi per monitorare la loro soddisfazione e migliorare la qualità dei Servizi offerti. Gli utenti - che comunque **possono lasciare i loro commenti, suggerimenti e reclami in ogni momento, come esplicitato dalla Carta dei Servizi** - sono stati contattati per esprimere il loro gradimento sulle prestazioni ricevute e sull'aderenza alle procedure da parte degli operatori che effettuano le attività.

Nei 6 Servizi di Riabilitazione AISM sono stati intervistati il 30% degli utenti che hanno usufruito di prestazioni nel 2014, in proporzione adeguata rispetto al sesso (1:2 tra uomini e donne), alla distribuzione territoriale e alla distribuzione di pazienti in ambulatorio e domicilio. Il questionario comprendeva 10 domande relative alla qualità delle prestazioni offerte, alla valutazione degli operatori e del Servizio in generale. I risultati finali sono stati ottimi in tutti i campi, specialmente nelle capacità relazionali, nella chiarezza del linguaggio e nella fiducia. Anche per quanto riguarda





la valutazione degli operatori i risultati sono ampiamente soddisfacenti. Ad esempio, il Servizio Ligure ha avuto il 99,54% di valutazioni positive (punteggi da 6-sufficienza a 10-ottimo, media superiore a 7).

I Centri socio-assistenziali AISM

I Centri socio-assistenziali (residenziali o diurni) di **Padova, Parma, Torino e Trieste** svolgono attività socio-assistenziali, abilitative ed educative rivolte a persone con SM e patologie affini in situazione di disabilità media, grave e lieve. L'obiettivo è ridurre o contenere lo stato di svantaggio e di isolamento che spesso la persona subisce. I Centri, in linea con le indicazioni dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, utilizzano un approccio orientato alla valutazione delle risorse della persona con disabilità e alla valorizzazione delle sue potenzialità.

La situazione attuale ha modificato completamente il concetto di "sistema" welfare che, con grande fatica e non in tutto il nostro Paese, si era sviluppato dalla riforma sanitaria in poi. Non si può più parlare di crisi di un sistema ma di ripensamento dello stesso nell'approccio adottato dai Servizi nei confronti della disabilità e delle fragilità in genere. Si è passati da un welfare basato sul principio di solidarietà a uno che opera in una logica di sussidiarietà e, scivolando

ulteriormente, da una mera erogazione di risposte in caso di emergenza a contributi e supporti circoscritti alle sole cronicità.

In questo nuovo scenario, AISM si confronta con gli enti pubblici e i propri partner per elaborare un progetto di sostenibilità dei servizi socio-assistenziali rivolti alle persone con SM che ha quale punto centrale la domiciliarità e, se necessario, proposte residenziali o semiresidenziali appropriate, sostenibili e orientate all'inclusione sociale.

L'Associazione dialoga quindi con gli enti pubblici per promuovere:

- un **approccio multidisciplinare** che, attraverso un percorso condiviso e strutturato, tenga conto di tutti gli elementi che determinano il bisogno della persona con SM e permetta di gestire la malattia nella sua complessità;
- un'**integrazione socio-sanitaria** attraverso l'attivazione di partnership pubblico-private e il lavoro in rete per garantire l'approccio multidisciplinare e la continuità tra cura, riabilitazione e inclusione sociale.

I Servizi AISM non sono "luoghi chiusi" ma spazi in cui sperimentare nuove proposte che supportino la persona nella realizzazione del proprio progetto di vita: il **Centro diurno** viene proposto sempre di più come risposta e sostegno

FOCUS

Urodinamica: un esame fondamentale per l'inquadramento dei disturbi urinari in persone con sclerosi multipla della Liguria

Il Servizio di Riabilitazione AISM Liguria ha ricevuto in donazione dal Rotaract Distretto 2030 una Urodinamica che permetterà di effettuare la valutazione dei disturbi urinari a tutte le persone.

I disturbi urinari nelle persone con SM rappresentano un grave problema sia in relazione alla frequenza della loro comparsa e all'incidenza negativa sulla qualità di vita delle persone con SM, sia per la difficoltà della loro gestione, ripercuotendosi anche sui caregiver. Circa il 75% delle persone con **SM** manifesta, nel corso della vita, qualche sintomo relativo alla disfunzione delle basse vie urinarie: l'esame urodinamico rappresenta uno strumento estremamente utile nella definizione delle alterazioni funzionali del basso tratto urinario. La corretta identificazione del disturbo, che non può prescindere dalla valutazione urodinamica, permette un inquadramento terapeutico personalizzato sia dal punto di vista farmacologico sia - soprattutto - riabilitativo, migliorando la qualità di vita delle persone con SM e riducendo il peso assistenziale che grava sui caregiver.

alla domiciliarità e come cabina di regia per una risposta sinergica ai bisogni della persona; i **Centri residenziali** si connotano sempre più come luoghi di sollievo o di permanenza temporanea, oppure legati a una fase di alta intensità assistenziale.

Nel 2014 i Centri socio assistenziali AISM hanno erogato **58.741 ore di assistenza alla persona (in crescita del 13,4% rispetto al 2013)**, coinvolgendo **92 persone con SM e patologie similari** e **59 operatori dedicati**.

Nel 2014 è proseguito il percorso di collaborazione tra il Centro diurno di Torino e Città di Torino con l'obiettivo di aprire la struttura a tutte le persone con SM e patologie similari della città; il Centro diurno sta diventando sempre più un'importante risorsa inserita nella rete dei servizi del territorio offrendo attività aperte anche ad altre organizzazioni e alla cittadinanza.

Il Centro diurno di Padova ha ampliato i posti disponibili da 17 a 20, scelta determinata dall'aumento delle richieste di accesso al Centro che in questi anni si è sempre di più affermato sul territorio quale importante risorsa adeguata e di qualità.

A causa di ritardi e proroghe dovuti all'iter burocratico, il progetto di modifica organizzativa del Centro Casa Scarzara di Parma, avviato nel 2013, è ancora in corso. Nel 2014 sono state affrontate le azioni formali connesse all'avvio e al funzionamento del nuovo modello di gestione, coerente e in linea con la nuova normativa regionale di settore e il nuovo sistema di welfare regionale. Il nuovo modello permetterà di superare i rigidi vincoli imposti dall'accreditamento regionale della parte residenziale del Centro non più rispondenti a quanto ha sempre contraddistinto Casa Scarzara: un luogo dove la persona può esprimersi, valorizzarsi, partecipare attivamente alle scelte che lo riguardano e costruirsi il proprio percorso di vita.

Anche all'interno dei Centri socio-assistenziali AISM – come per i Servizi di riabilitazione – si è proceduto all'analisi della **customer satisfaction** coinvolgendo sia i fruitori e i familiari, sia i volontari e gli operatori per valutarne la sod-

Attività complesse socio-assistenziali dei Centri AISM

CENTRO	Progetti di vita individuali alla persona	Ore di assistenza	Ore di attività educative	Ore di Coordinamento	Fruitori	Operatori dedicati
PARMA	9	14.946	1.138	613	9	11
TRIESTE	33	25.280	1.476	1.526	33	25
TORINO	26	8.666	3.900	1.589	26	12
PADOVA	24	9.850	2.700	950	24	11
TOTALE	92	58.742	9.214	4.678	92	59

disfazione e garantirne la partecipazione al miglioramento della qualità dei servizi offerti.

Per quanto riguarda gli **utenti e i familiari**, oltre agli strumenti di rilevazione formali (questionari), vengono svolti periodicamente gruppi discussione attraverso i quali si raccolgono eventuali insoddisfazioni e consigli e nei Centri è disponibile anche un “modulo reclami” in anonimato. A fine anno vengono condivisi i dati emersi dal questionario di soddisfazione e viene stabilito un piano per il miglioramento continuo della qualità, complessivamente il livello di soddisfazione è mediamente alto. Ad esempio nel Centro diurno di Padova la soddisfazione degli utenti in relazione al servizio è medio-alta (17 questionari su 21 sono stati completati positivamente), così come sono elevate la soddisfazione dei familiari in relazione ai progetti personalizzati, i piani di cura e al sostegno a loro dedicato (4,4 punti su una scala da 1 a 5) e quella dei volontari riguardo la gestione e l'organizzazione del loro lavoro (4,2 punti).

Anche agli **operatori** è stato proposto un questionario relativo alla gestione e organizzazione del lavoro i cui risultati hanno indicato un buon livello di soddisfazione (pari a 4,5 in una scala da 1 a 5) e uno relativo alla rilevazione dei bisogni formativi (valore medio 5,4 su una scala da 1 a 7) oltre a momenti di confronto per raccogliere

nuove esigenze e nuove criticità gestionali-lavorative.

Le attività di supporto delle Sezioni

Le **Sezioni AISM** operano a livello territoriale sostenendo la qualità di vita della persona con SM e favorendo le opportunità di promozione dell'individuo attraverso percorsi di autodeterminazione e di empowerment. I progetti e le attività dell'Associazione vengono declinati sul territorio grazie all'impegno dei volontari, dei giovani in servizio civile e, dove necessario, degli operatori professionali.

Le Sezioni AISM operano quotidianamente al fianco di chi convive con la sclerosi multipla prevalentemente negli ambiti dell'accoglienza, informazione ed orientamento, della socializzazione e inclusione sociale, delle attività di condivisione e di supporto diretto.

Non tutte le Sezioni strutturano le stesse attività, ma le sviluppano a seconda delle necessità e dei bisogni delle persone con SM, delle risorse a disposizione e di quanto già offerto nel territorio, in linea con i piani operativi. La persona che si rivolge all'Associazione non è il destinatario di una “risposta pre-confezionata” ma è l'attore principale che, con il suo volere, le sue aspettative, le sue opinioni e il suo contributo indirizza e concorda il contenuto stesso della risposta che AISM potrà fornirgli.

Totale ore/prestazioni erogate dalle Sezioni

	n. prestazioni (2014)	n. prestazioni (2013)	ore (2014)	ore (2013)
Aiuto Economico	96	103	55	59
Attività di benessere	4.554	4.161	6.694	7.240
Attività culturali	949	126	1.156	—
Attività ricreative e di socializzazione	8.410	3.098	22.430	—
Attività culturali, ricreative e di socializzazione	9.359	3.224	23.586	12.068
Consulenza legale	733	1.238	1.117	2.692
Consulenza sociale	354	1.000	175	705
Disbrigo delle pratiche	2.858	1.227	6.392	3.921
Ritiro dei farmaci	495	633	711	1.302
Segretariato sociale	1.835	831	6.262	4.051
Supporto al ricovero ospedaliero	1.070	987	2.471	3.258
Supporto all'autonomia della persona	21.295	14.481	51.203	49.743
Telefono amico	2.649	2.918	834	1.313
Trasporto	46.826	39.779	76.701	93.083
Vacanze assistite	48	189	3.448	13.009
Totale	92.172	70.772	179.649	192.444

Nel 2014 sono state completate e diffuse su tutta la rete associativa le nuove **linee guida sulle attività territoriali** rivolte alle persone che convivono con la SM.

Le linee guida sono frutto di un lavoro di confronto e condivisione con le Sezioni territoriali, le persone con SM, operatori professionali e alcuni settori della Sede nazionale. Attraverso di esse viene condiviso un approccio verso le persone con SM e loro familiari basato sull'empowerment delle persone, sul loro coinvolgimento attivo nell'individuare la risposta più adeguata ai loro bisogni e sulla promozione e affermazione dei propri diritti. **Le linee guida riguardano tutte le attività di accoglienza, informazione, supporto diretto, condivisione, inclusione sociale, benessere, supporto psicologico, consulenza legale e forniscono indicazioni metodologiche e pratiche, strumenti tecnici e di monitoraggio per garantire un approccio omogeneo e capillare su tutto il territorio.**

Il 2014 è stato un anno di passaggio e la tabella riepilogativa questa fase di transizione: rendiconta, infatti, ancora alcune "vecchie" voci, ovvero quelle relative ad attività e servizi che nell'arco del 2014 sono stati rivisti e modificati proprio in virtù delle nuove Linee guida per le attività territoriali per le persone con SM. In generale le Sezioni hanno investito maggiormente in attività di informazione e supporto e alcune attività sono state riassorbite da altre. È il caso di:

1. Consulenza sociale, che è diminuita perché il lavoro in rete avviato dal Progetto sportelli (descritto a seguire) opera nell'ottica di attivare sul territorio le risorse maggiormente competenti a svolgere questa attività;
2. Segretariato sociale e disbrigo pratiche, che sono aumentate e sono state strutturate meglio proprio perché attraverso la diffusione del Progetto sportelli molte Sezioni hanno rafforzato queste attività.
3. Attività di socializzazione, che sono aumentate poiché sono stati strutturati percorsi e progetti specifici a supporto di queste iniziative.

Anche il **Progetto Sportelli** è stato potenziato. Lo sportello è un'attività strategica per l'Associazione perché permette di assicurare alle persone con SM un punto di riferimento importante sul territorio, in grado di garantire un'adeguata accoglienza, informazione e orientamento per chi convive con la SM. Attraverso l'attività di sportello viene promosso il pieno coinvolgimento della persona nell'individuazione di risorse, strumenti ed opportunità in risposta ai propri bisogni ed aspettative in sinergia con il territorio.

Grazie agli sportelli vengono monitorate le principali esigenze delle persone con SM e loro familiari in un preciso contesto territoriale. Questo permette di delineare una fo-

tografia sempre più precisa delle problematiche di chi affronta la sclerosi multipla.

Gli Sportelli attivi, che operano in maniera coordinata con il Numero Verde Nazionale, sono complessivamente 18: il 2014 ha visto l'attivazione di 12 nuovi sportelli che hanno affiancato i 6 sportelli già attivi dal 2013. Sono **15 i nuovi addetti formati per l'attività di sportello**. Nel 2014 sono state gestite in tutto **1.241 richieste** di cui 655 hanno richiesto un intervento più approfondito e un supporto diretto da parte delle Sezioni territoriali.

Infine è proseguita la formazione per operatori laureati in Scienze Motorie e discipline equipollenti all'interno del progetto **"AFA per la SM"**. Lo scopo è fornire competenze tecniche specifiche per svolgere in maniera appropriata e sicura l'Attività Fisica Adattata (AFA) per le persone con SM. Sono **36 le Sezioni AISM che hanno operatori formati specificamente nell'AFA per l'SM** e che sono quindi in grado di strutturare specifici percorsi a livello territoriale adeguati per le persone con SM in qualunque fase di vita o di malattia si trovino.

I Centri per la promozione dell'autonomia e il turismo sociale

I Centri per la promozione dell'autonomia e il turismo sociale permettono alla persone con SM e alle loro famiglie di trascorrere le vacanze in strutture adeguate alle loro esigenze. Nel 2014 i centri attivi sono stati: la **Casa Vacanze "I Girasoli" di Lucignano (Arezzo)** e **Villa Matteucci**, presso la stazione termale di Porretta Terme (Bologna). La casa Vacanze "I Girasoli" opera dal 2000 e nel 2014, passata a un'apertura stagionale da aprile a ottobre, ha registrato 9.553 presenze di cui il 94% di persone con disabilità.

La struttura può ospitare 140 persone grazie alle sue 51 camere e ai suoi 10 bungalow: i suoi ospiti possono rilassarsi o svolgere attività fisica grazie a due piscine, un campo da tennis, una palestra, 3 sale corsi e ampi viali alberati in cui passeggiare. Sono a disposizione degli ospiti ausili come scooter elettrici e carrozzine e da qui vengono promosse escursioni accessibili a tutti, da Siena a Firenze, da Assisi al Lago Trasimeno.

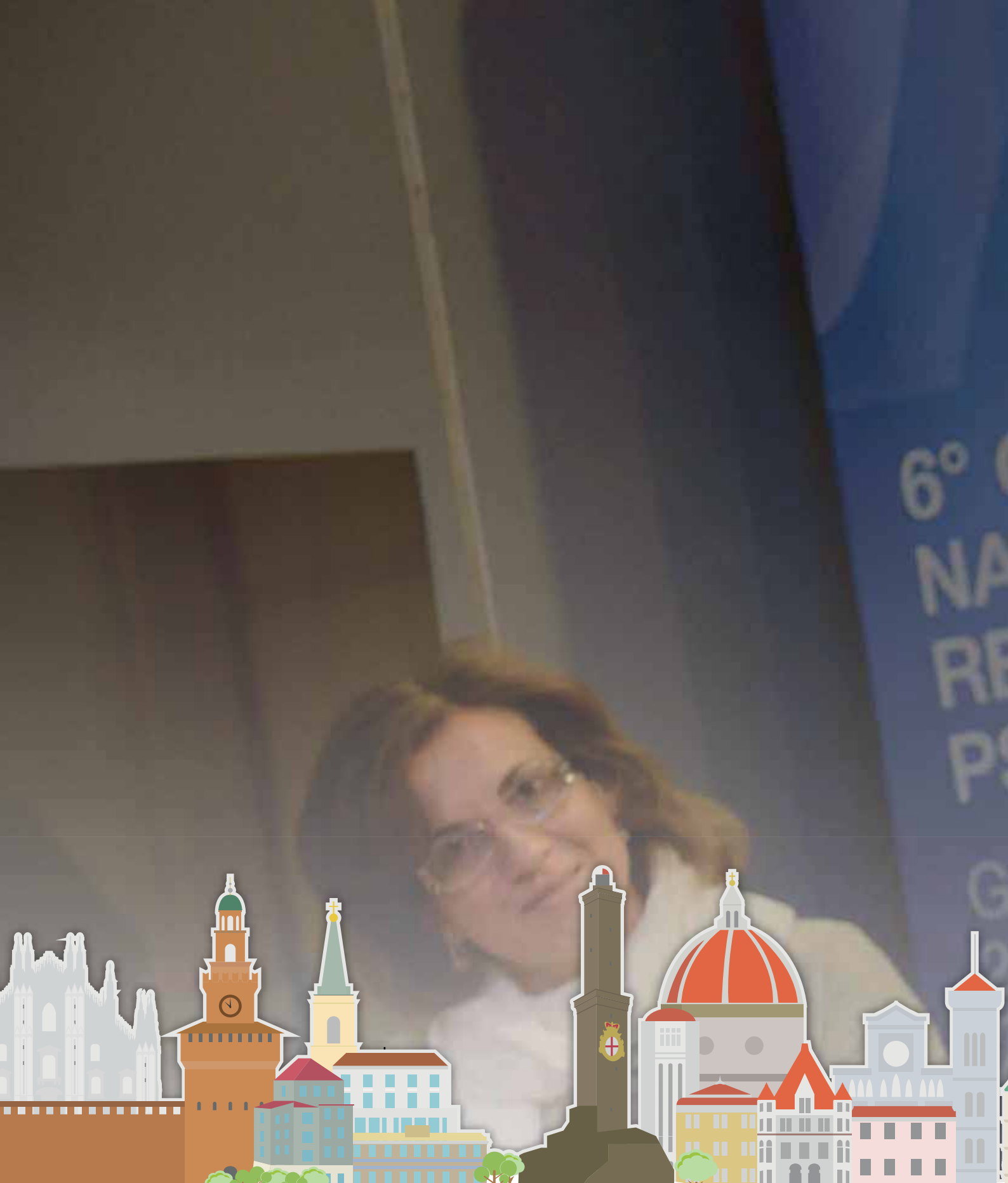
L'apertura all'esterno fa sì che sia offerta una vacanza di più ampio respiro, unendo l'aspetto integrativo e quello della socializzazione tra i clienti, la cultura e l'educazione alla disabilità e a un turismo sociale.

A Lucignano hanno prestato servizio 35 volontari nel 2014, oltre a 12 dipendenti, in alta stagione. In occasione degli eventi associativi i soci possono soggiornare in questa struttura.



Ambito	Obiettivo 2015
Servizi riabilitativi	• Implementare la conoscenza dei bisogni e sviluppare e strutturare percorsi specifici per anziani e gravissimi. • Migliorare l'efficienza della gestione economica dei Servizi e incrementare le fonti di finanziamento complementari e alternative agli accordi contrattuali con le ASL. • Sviluppare e strutturare ulteriormente le attività specialistiche quali l'ambulatorio per la gestione dei disturbi vascolari e la gestione dello stress (Liguria e Veneto).
Centri socio-assistenziali	• Proseguire il progetto di sostegno alla domiciliarità presso il Centro diurno di Torino, sviluppando nuove forme sperimentali di assistenza • Completare il percorso di riorganizzazione di Casa Scarzara e dare effettivo avvio • Consolidare gli obiettivi di sostegno alle Sezioni territoriali per le attività di socializzazione e di inclusione sociale previste dalle linee guida
Attività di supporto svolte dalle Sezioni territoriali	• Mettere a punto modelli diversificati di Infopoint presso i Centri clinici SM • Incrementare e consolidare gli Sportelli di informazione e orientamento sul territorio • Rafforzare la qualità degli eventi per le persone con SM sul territorio affiancando le Sezioni AISM nella realizzazione di eventi rilevanti e accessibili a livello locale e regionale • Proseguire la formazione AFA per la SM degli operatori in Scienze Motorie che intendono svolgere l'attività insieme alle Sezioni AISM





90%

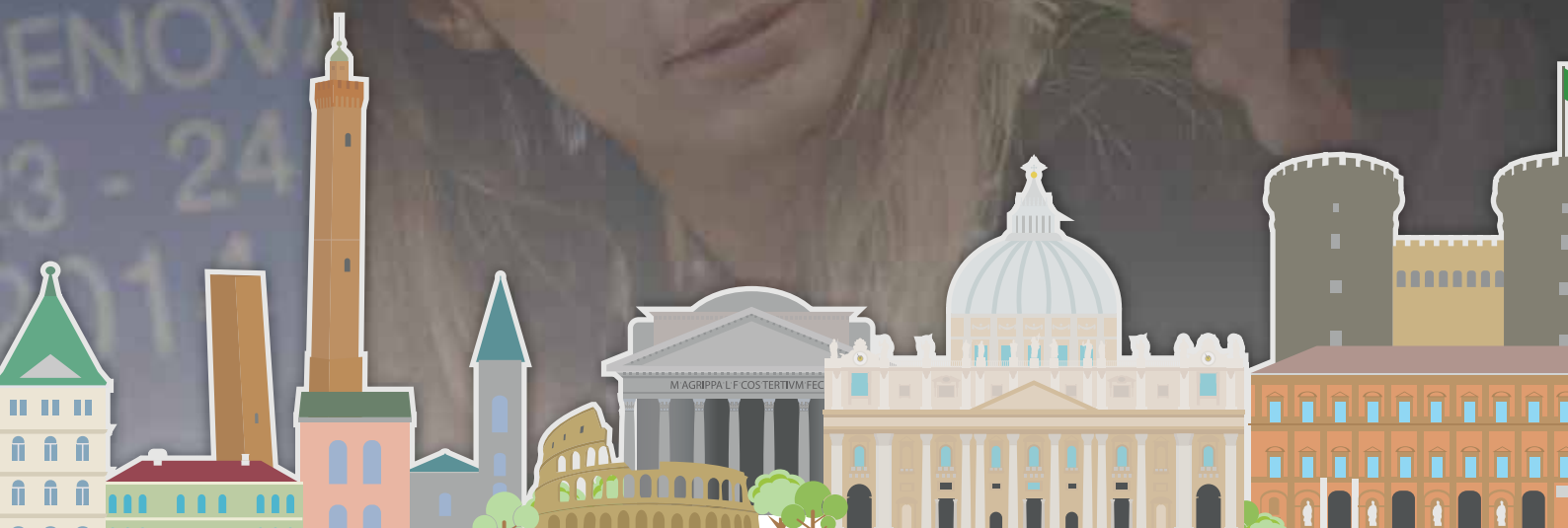
Partecipanti ai corsi che si
sono dichiarati
soddisfatti

12

Corsi di formazione e
convegni per operatori
socio-sanitari

4

Centri clinici SM e operatori



354

Operatori socio-sanitari
formati

oltre 150
psicologi

di Rete collaborano con Centri clinici SM,
Sezioni provinciali AISM, Centri Riabilitativi AISM

L'alleanza tra AISM e i Centri clinici per la SM, le strutture sanitarie pubbliche accreditate dal Ministero della Salute e dalle Regioni per offrire assistenza sanitaria specifica alle persone con SM, si realizza attraverso un dialogo continuo con gli operatori sanitari che vi lavorano (neurologi, infermieri, psicologi, ecc). Grazie alla collaborazione con gli operatori, AISM è in grado di sviluppare progetti specifici e realizzare iniziative di affermazione dei diritti.

Il contatto con gli operatori è realizzato anche in ottica di formazione e aggiornamento per la gestione della SM, per garantire un livello di assistenza di qualità sempre più elevata. Il piano formativo nazionale per gli operatori sanitari è basato sulla valutazione delle esigenze formative e sul feedback continuo che individua le priorità.

Nel 2014 AISM ha iniziato a rivedere le strategie di collaborazione con i Centri Clinici nell'ottica del nuovo piano strategico. L'alleanza si è concentrata su specifici progetti (PDTA, Registro nazionale SM) orientati a costruire e rafforzare le opportunità e le risorse delle reti territoriali, che le persone con SM possono utilizzare e di cui i Centri clinici sono parte fondamentale. Resta prioritario per AISM l'obiettivo di accreditarsi e affermare il proprio ruolo presso tutti i Centri clinici SM presenti sul territorio.

4.1 ATTIVITÀ DEDICATE AI CENTRI CLINICI E AGLI OPERATORI SANITARI

Nel 2014 la **Società infermieri sclerosi multipla - SISM**, unica associazione in Italia che promuove e sviluppa una formazione specifica per gli infermieri che operano con le persone con SM, ha compiuto dieci anni di attività. Nel 10° Convegno nazionale (con crediti ECM) è stato consegnato un premio all'infermiere che in questi anni si è distinto per il suo impegno con le persone con SM, e un riconoscimento a chi ha partecipato a tutti i Convegni. SISM, con AISM, ha promosso il corso di formazione durante il Congresso Nazionale della Società Italiana di Neurologia (SIN) a Cagliari, confermando il rapporto di collaborazione instaurato da tempo.

A dicembre 2014 è terminato il primo corso di formazione a distanza accreditato ECM "**MS Nurse Professional**" che nasce dal progetto Multiple Sclerosis-Nurse Empowering Education (MS-NEED), promosso dalla Piattaforma europea sulla SM (EMSP). MS-NEED coinvolge diversi paesi europei tra cui l'Italia, rappresentata da AISM in collaborazione con SISM, e si propone di favorire il riconoscimento della figura dell'infermiere dedicato alla SM. Il corso, riservato ai soci SISM, è stato seguito e completato da 100 infermieri. La notizia ha ricevuto particolare attenzione sui media ed è uscita su diverse testate.

L'Associazione, in collaborazione con il Servizio di Riabilitazione AISM Liguria, nel 2014 ha realizzato **8 corsi di formazione con crediti ECM** rivolti a fisioterapisti, infermieri, logopedisti, medici, terapisti occupazionali e psicologi (Genova, Pavia) su temi tra cui la gestione della fatica nella SM, la gestione delle emergenze mediche e i principi di riabilitazione neuromotoria.

Il progetto **Rete Psicologi**, nato più di sei anni fa per rispondere in modo omogeneo sul territorio alle esigenze di supporto psicologico delle persone con SM e dei loro familiari, coinvolge oltre 150 partecipanti tra psicologi delle Sezioni AISM e dei Centri Clinici SM. Le Sezioni che possono contare sulla collaborazione di uno o più psicologi sono 65.

Nel 2014 sono stati realizzati un corso di formazione e il Convegno Nazionale (accreditati ECM). Il corso, riservato agli psicologi delle Sezioni AISM, ha affrontato le attività che lo psicologo può svolgere in Sezione, sulla base delle linee guida AISM per il supporto psicologico. Al Convegno Na-

Stakeholder Centri clinici e operatori



10 ANNI
di attività di **SISM**
Società Infermieri Sclerosi Multipla

MS Nurse Professional
100 infermieri
hanno completato il corso **fad**



SM pediatrica:
partecipazione
del Gruppo SM pediatrica
a **3 Convegni Nazionali**
(SIP, SINP e SINPIA)
per sensibilizzare
pediatri, neurologi pediatri
e neuropsichiatri infantili

Uno o più psicologi
di **30 Centri Clinici**
hanno partecipato
al **Convegno Nazionale**
Rete Psicologi



SMéquipe

SMéquipe è dal 2008 un semestrale (15 mila copie/numero) rivolto a neurologi, fisiatri, infermieri, fisioterapisti, terapisti occupazionali, psicologi e dirigenti ASL. È un aggregatore del mondo socio sanitario attorno a AISM/FISM per promuovere, divulgare e far crescere in un'ottica di alleanze l'approccio interdisciplinare alla SM, l'approccio cooperativo tra operatori ed enti differenti, per garantire conoscenza scientifica, di cure e assistenza, diritti, alle persone con SM.

zionale, aperto a psicologi e a neurologi, hanno partecipato relatori internazionali che hanno trattato temi quali l'impatto della SM su figli e famiglia, gli approcci psicologici innovativi come la *mindfulness*, la gestione dei disturbi cognitivi e dei disturbi sessuali e una panoramica sulle nuove terapie. Per un maggiore confronto all'interno della rete e nell'ambito delle singole regioni o aree macroregionali, AISM ha istituito un *call for proposals*, un invito agli psicologi di Rete a presentare proposte per la realizzazione di attività di formazione.

Il gruppo Facebook Rete Psicologi AISM, creato nel 2013, conta 47 membri e offre la possibilità di condividere informazioni e progetti anche per sviluppare progetti sul territorio in modo uniforme.

Il gruppo di lavoro sulla **SM pediatrica**, nato nel 2013, ha proseguito il lavoro per sviluppare un piano strategico coordinato a livello nazionale e internazionale.

Vi partecipano tutti gli specialisti che possono contribuire a migliorare la qualità di vita dei bambini con SM e delle loro famiglie. Oltre ad AISM ne fanno parte le Società Scientifiche: Società Italiana di Neurologia, Società Italiana di Pediatria, Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza e Società di Neurologia Pediatrica.

Nel 2014 il gruppo ha messo a punto l'elenco dei Centri in Italia che fanno capo a pediatri, neurologi pediatrici e neuropsichiatri infantili che seguono casi di SM pediatrica per creare una "rete" di riferimento per l'assistenza del bambino con SM e ha posto le basi per la creazione di un registro per la SM pediatrica. Il gruppo ha elaborato un documento per definire la presa in carico socio-assistenziale dei bambini con SM e delle loro famiglie.

Inoltre è stata realizzata una campagna di sensibilizzazione sulla SM nel bambino presso gli specialisti attraverso la partecipazione dei membri del gruppo ai Congressi delle rispettive Società Scientifiche tra cui una sessione dedicata nell'ambito del Congresso Nazionale della Società di Neurologia Pediatrica ed è stato realizzato un video sulla SM pediatrica su MDweb TV, canale online rivolto esclusivamente ai medici di medicina generale, pediatri e altri specialisti.

Ambito	Obiettivo 2015
Progetto Rete Psicologi	- Realizzare programmi di formazione sempre più mirati alle esigenze della realtà in cui lo psicologo lavora (Centro clinico o Sezione AISM). - Promuovere maggiore confronto nella Rete e nell'ambito delle singole regioni o aree macroregionali, per consolidarla e favorire lo scambio di buone prassi.
Società Infermieri Sclerosi Multipla	- Realizzare un evento dedicato agli infermieri che caratterizzi la SISM come società unica per la formazione degli infermieri SM. - Proseguire la pubblicazione di nuove Guide per gli infermieri su nuovi farmaci.
Gruppo di lavoro su sclerosi multipla pediatrica	- Coinvolgere i centri SM di riferimento nelle attività per le famiglie con un bambino con SM. - Proseguire l'opera di sensibilizzazione degli specialisti coinvolti nella gestione del bambino con SM, in particolare i pediatri, neuro-pediatri e neuropsichiatri infantili.
Formazione per operatori sanitari e sociali	Svolgere un piano formativo sempre innovativo e rilevante per gli operatori professionali dedicati alla SM.



Approfondimento raggiungimento obiettivi bilancio sociale 2013



IF medio **5,9** e **111**
pubblicazioni
il valore
della ricerca finanziata

5,1
milioni di euro
destinati alla ricerca
nel 2014

27
progetti di ricerca e
6 borse di studio
assegnati con il bando
FISM 2014

S ricercatori



52,5

milioni di euro
destinati alla ricerca
negli ultimi 25 anni

progetti
internazionali

PMSA Progressive Multiple
Sclerosis Alliance e SM Pediatrica

360

ricercatori
finanziati da AISM
dal 1987

Indirizzare la ricerca scientifica di eccellenza verso ricadute concrete per le persone con SM

AISM, attraverso la sua Fondazione FISM promuove e sostiene la ricerca innovativa di base e applicata, finalizzata al miglioramento della qualità della vita e delle terapie e, nel lungo termine, all'individuazione di una cura risolutiva per la sclerosi multipla.

La ricerca scientifica è fondamentale per sconfiggere questa malattia. Dal 1986, nel corso degli anni, AISM ha acquisito sempre maggiore consapevolezza del suo ruolo determinante nella ricerca scientifica. Nel 2014 AISM ha presentato il nuovo Piano strategico 2014-2016 che si ripropone di **indirizzare la ricerca scientifica di eccellenza verso ricadute concrete per le persone con SM**.

In linea con questo obiettivo, AISM, insieme alla sua Fondazione, finalizza un'agenda globale della ricerca e indirizza le risorse nelle aree di ricerca strategiche e innovative.

FISM si propone di:

- identificare e applicare modelli strategici diversificati e innovativi di promozione e finanziamento della ricerca;
- identificare e applicare modelli strategici innovativi di cooperazione con tutti gli attori (stakeholder) coinvolti a tradurre la ricerca in risposte concrete per le persone con SM;
- attivare nuovi canali per garantire la sostenibilità della ricerca;
- attivare reti internazionali di ricerca con il coinvolgimento di gruppi nazionali di eccellenza sui temi rilevanti;
- attivare percorsi e progetti di affiancamento ai ricercatori finanziati, dalla ricerca di base all'applicazione clinica;
- promuovere percorsi di formazione e di carriera di giovani talenti che possano declinare l'innovazione nelle aree di ricerca strategiche della SM;
- declinare attraverso il movimento la strategia e le attività della ricerca FISM;
- garantire la più completa comunicazione a tutti i pubblici di riferimento.

In linea con il piano strategico, nel 2014 AISM con la sua Fondazione ha pubblicato sulla prestigiosa rivista scientifica *Trends in Pharmacological Sciences*¹ la sua mappa strategica di finanziamento e promozione della ricerca che mette in luce **l'importanza di applicare modelli diversificati di finanziamento della ricerca per ottenere ricadute concrete per le persone con SM**.

La mappa strategica di finanziamento e promozione del-

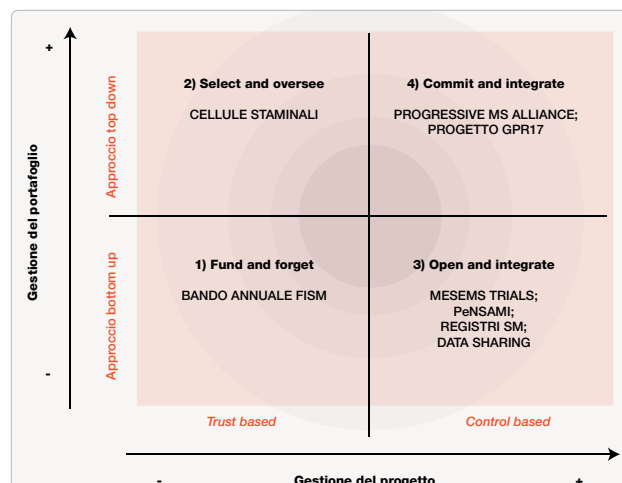


Figura 1: Modelli diversificati di promozione e finanziamento della ricerca volti a:

1. investire nell'innovazione, basata sulle idee del ricercatore (fund and forget: finanzia e dimentica, ad esempio il finanziamento del Bando FISM);
2. sostenere un'area di ricerca specifica e monitorare i progressi della ricerca (select and oversee: seleziona e monitora; ad esempio finanziare la ricerca sulle cellule staminali);
3. sostenere, insieme anche ad altri enti di ricerca, le infrastrutture di ricerca e le risorse per la gestione delle stesse anche per garantire che i risultati della ricerca siano condivisi (open and integrate: aprire ed integrare; ad esempio lo studio clinico MESEMS, il progetto PeNSAMI e l'impegno nella costruzione dei registri di malattia, di data base);
4. le fondazioni sono attivamente coinvolte nello sviluppo e nella gestione sia del portafoglio che dei progetti in collaborazione con gli altri stakeholder (commit and integrate, come ad esempio l'impegno nella PMSA e nel progetto GPR17).

la ricerca prevede diversi gradi di coinvolgimento della Fondazione nella selezione delle iniziative e dei progetti di ricerca da promuovere e finanziare (gestione del portafoglio) e nella gestione, scientifica e amministrativa, degli stessi (gestione del progetto) (Figura 1).

Come FISM finanzia la ricerca

Proseguendo lungo le direttrici strategiche individuate, FISM si è proposta di rafforzare la propria posizione quale principale ente di riferimento della ricerca sulla SM in Italia. Anche a livello mondiale, AISM, attraverso FISM, **risulta tra i principali enti finanziatori collocandosi al terzo posto dopo le consorelle statunitense e canadese, a pari merito con quella inglese**, per budget dedicato alla ricerca².

FISM, attraverso il suo Comitato scientifico e il confronto con gli esperti nazionali e internazionali, intende finanziare la ricerca di eccellenza nelle aree strategiche definite, promuovere e coordinare progetti di ricerca applicata, (anche

¹ Nonprofit foundations spur translational research. Zaratin P, Battaglia MA, Abbraccio MP. Trends Pharmacol Sci. 2014 Nov;35(11):552-5. doi: 10.1016/j.ips.2014.09.003. Epub 2014 Oct 29

² Fonte database MSIF, Multiple Sclerosis International Federation



attraverso la collaborazione con le istituzioni socio-sanitarie, biotecnologiche e biomediche) e velocizzare lo sviluppo di terapie innovative sempre più efficaci, consentendo alle persone con SM di partecipare consapevolmente al percorso di ricerca, per un migliore trattamento e qualità della vita.

Le **attività di ricerca** promosse da AISM e FISM possono essere a livello **extramurale o intramurale**:

- i progetti di ricerca **extramurali** sono svolti da **ricercatori ed enti di ricerca esterni alla Fondazione**, sempre nell'ambito delle direttrici strategiche di ricerca predefinite, volti al miglioramento della qualità della vita e delle terapie e, nel lungo termine, all'individuazione di una cura risolutiva per la sclerosi multipla;
- i progetti di ricerca **intramurali**, complementari ai primi per le aree di focalizzazione, si svolgono **all'interno di AISM e della sua Fondazione**, 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.

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

Infine, AISM, attraverso la sua Fondazione, pone particolare attenzione a **promuovere il percorso scientifico dei ricercatori di talento**.

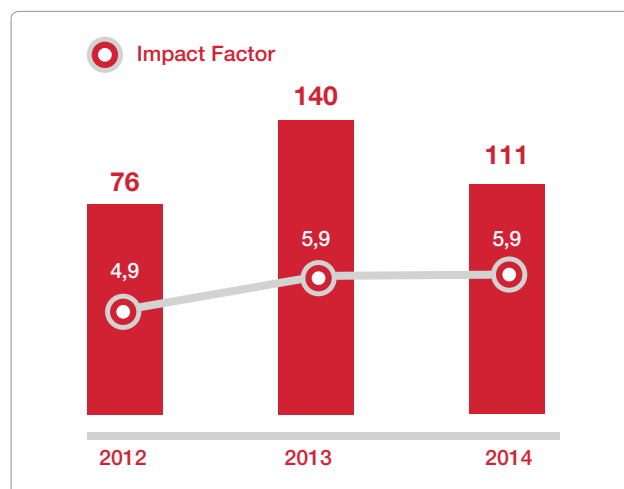
I risultati scientifici nel 2014: pubblicazioni e impact factor

Dal 2012 al 2014 i ricercatori finanziati da FISM hanno prodotto complessivamente **352 pubblicazioni**.

Solo nel 2014 sono state prodotte **111 pubblicazioni** con un Impact Factor medio (IF) di **5,9** a dimostrazione del valore e della qualità dei progetti di ricerca finanziati da FISM. Da notare che il valore dell'impact factor negli ultimi due anni si è mantenuto vicino a un valore di 6, indicando che a fronte di un numero elevato di pubblicazioni (oltre 100 per anno) la qualità delle ricerche si è mantenuta elevata.

Il Congresso scientifico annuale AISM e della sua Fondazione

La comunicazione scientifica promossa da FISM nel 2014 si è concentrata sull'organizzazione del **Congresso scientifico annuale** di AISM e della sua Fondazione intitolato "Dalla parte della persona con sclerosi multipla:



Cos'è l'Impact Factor (IF)

L'Impact Factor (fattore di impatto) medio è un indice sintetico che misura la frequenza con cui gli articoli pubblicati su una rivista scientifica vengono citati dalle altre riviste in un particolare anno o periodo e attribuisce una valutazione empirica dell'importanza e della credibilità della rivista. Come misura quantitativa rende possibile categorizzare, valutare, comparare e ordinare le riviste ed è oggi il metodo più diffuso per quantificare il livello della produzione scientifica.

la ricerca come strumento di advocacy", sulla pubblicazione del **Compendio** "La Ricerca sulla sclerosi multipla finanziata da FISM", dedicato ai progetti finanziati negli anni precedenti e terminati nel 2014, e sull'**attività di redazione di news scientifiche** dei progetti finanziati da FISM e sui progetti sulla SM con temi particolarmente rilevanti (news pubblicate sul sito nella sezione "novità della ricerca").

Il Congresso scientifico, che si è tenuto il 28-29 maggio 2014 all'interno della **Settimana Nazionale della sclerosi multipla** e cui hanno partecipato oltre 300 persone tra ricercatori e clinici, rappresenta la sintesi dell'attività di ricerca scientifica sulla sclerosi multipla finanziata da FISM. Il Compendio, diffuso a partire dal Congresso, presenta una descrizione dettagliata, in italiano e in inglese, delle borse di studio e dei progetti di ricerca finanziati e terminati nel 2013 ed è reperibile sul sito dell'Associazione. [@online](#)

5.1 LA RICERCA AISM

In accordo con la mappa strategica di finanziamento e promozione della ricerca (fig 1), AISM attraverso la sua Fondazione, sostiene la ricerca scientifica e la formazione di ricercatori attraverso diversi percorsi: un bando annuale di carattere generale rispetto agli obiettivi di ricerca, bandi dedicati a programmi speciali, la partecipazione a progetti internazionali, e attraverso la promozione e il finanziamento di centri/network di eccellenza.

Nel 2014 le attività di **ricerca** hanno incluso le seguenti aree di intervento prioritarie: indagine sulle cause della

Divulgare la ricerca

Tra gli obiettivi che AISM e FISM perseguono c'è quello di far conoscere il nuovo ruolo e le attività della ricerca scientifica alla maggioranza dei Centri clinici e accademici e alle persone con SM in contatto con AISM. Nell'ottica di un globale processo di accreditamento, AISM e FISM nel 2014 hanno partecipato a 14 **Congressi nazionali e internazionali**, presentando un proprio contributo scientifico per un totale di 13 presentazioni orali e 8 poster. [@online](#)

Stakeholder Ricercatori



BANDO annuale FISM
3 milioni di



168
proposte
pervenute

71
arrivati alla fase finale
del processo di valutazione

33

progetti di ricerca di eccellenza
selezionati e finanziati con il Bando FISM 2014
(**27** progetti di ricerca, **6** borse di studio)
sulle aree di ricerca prioritarie di studio sulla SM

coinvolti **41** laboratori italiani
distribuiti in **11** regioni e **8** laboratori all'estero

malattia; meccanismi di sviluppo del danno e potenziali meccanismi di riparazione delle lesioni; sviluppo di nuovi metodi diagnostici non invasivi per una diagnosi sempre più precisa e precoce delle diverse forme di malattia e il monitoraggio dell'efficacia dei trattamenti; sviluppo di nuovi metodi di trattamento farmacologici e neuroriabilitativi volti a modificare la progressione della malattia e di trattamenti sintomatici; trattamento delle forme progressive (nell'ambito di progetti internazionali).

Complessivamente AISM, attraverso FISM, ha stanziato nel 2014 per il finanziamento della ricerca **5,1 milioni di euro** al lordo degli investimenti. In particolare, attraverso il proprio **bando di finanziamento annuale**, ha messo a disposizione dei ricercatori **circa 3 milioni di euro**, diversificati nelle varie fasi di ricerca (fondamentale, preclinica, transazionale e clinica).

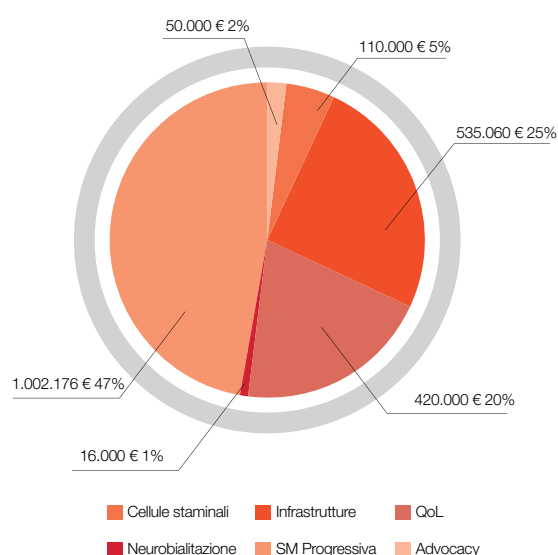
In riferimento al bando pubblicato da FISM nel 2014 sono stati finanziati **33 progetti (27 progetti e 6 borse di studio)** tra le 168 richieste di finanziamento ricevute (144 progetti di ricerca e 24 borse di studio). È fondamentale per l'Associazione individuare e adottare chiari principi di valutazione delle proposte, in modo da garantire la selezione di quelle più meritevoli e rilevanti. La lista dei progetti e delle borse finanziate è disponibile online. [@online](#)

Inoltre ha destinato **2,1 milioni di euro** a **progetti speciali** per la ricerca su diversi campi. L'analisi della distribuzione

Quota di finanziamento erogata per le diverse fasi della ricerca attraverso il Bando FISM

	2012	2013	2014
Clinica	11,70%	28,60%	37,13%
Traslazionale	52,10%	22,90%	31,08%
Preclinica	13,00%	19,90%	16,04%
Fondamentale	23,20%	28,60%	15,74%
Totale (€)	2.953.300	3.240.078	2.935.662,2

I progetti e programmi speciali finanziati nel 2014



delle tematiche affrontate da tali progetti evidenzia l'impegno di AISM a finanziare e promuovere la ricerca in campi che rappresentano le prossime sfide alla SM, quali le forme progressive di SM, la riabilitazione terapeutica e nuovi trattamenti sintomatici.

Negli ultimi 25 anni in Italia sono stati investiti da AISM 52,5 milioni di euro nella ricerca scientifica.

La peer review di FISM

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 utilizza la procedura di valutazione e selezione denominata "peer review" (introdotta dal 1986).

Le proposte di progetto vengono sottoposte a un team di specialisti, nazionali e internazionali, competenti in materia che ne valutano la validità e la rilevanza scientifica, nonché la loro traducibilità in concreti benefici per le persone con SM.

I criteri della peer review

La metodologia di valutazione "peer review" dei progetti proposti all'Associazione si basa sull'assegnazione di un punteggio a ciascuna proposta, ottenuto partendo dal voto assegnato con diversi criteri:

Rilevanza del progetto per la sclerosi multipla:

- impatto sulla conoscenza della malattia SM (proximity to find new pathogenic mechanism: Piano di ricerca e tempi necessari alla caratterizzazione di nuovi meccanismi patogenetici);
- impatto sul trattamento terapeutico per le persone con SM (proximity to treatment: Piano di ricerca e tempi necessari allo sviluppo di una nuova o migliore terapia);
- impatto sulla qualità della vita delle persone con SM (proximity to improve quality of life and social-health care: Piano di ricerca e tempi necessari allo sviluppo di risultati per una migliore qualità di vita e/o migliori servizi socio-sanitari).

Qualità scientifica e valore del progetto:

- originalità: contenuto e metodo;
- metodo: disegno dello studio e analisi statistica;
- chiarezza dell'ipotesi alla base del progetto (hypothesis driven project);
- chiarezza del programma di addestramento proposto (per le borse di addestramento);
- curriculum vitae del proponente e del gruppo di lavoro di appartenenza;
- precedente produttività scientifica (pubblicazioni) del/dei ricercatore/i;
- esperienza dei borsisti di ricerca.

Fattibilità:

Organizzazione e fasi della ricerca, congruità del piano dei costi (risultati attesi verso i costi della ricerca, ruolo e costi dell'eventuale strumentazione).

Di seguito riportiamo una lista dei principali progetti di ricerca extramurale e intramurale @online

5.2 L'IMPEGNO A LIVELLO INTERNAZIONALE

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.

FISM promuove e partecipa alle attività di coordinamento e contribuisce alle ricerche promosse da MSIF e dalle principali Associazioni nazionali consorelle: statunitense, canadese, britannica.

Progressive Multiple Sclerosis Alliance

La Progressive Multiple Sclerosis Alliance (PMSA) nata nel 2011 come International Progressive MS Collaborative (IPMSC) è una collaborazione tra le maggiori associazioni SM nel mondo e la MS International Federation per accelerare lo sviluppo di terapie per le forme di sclerosi multipla

I progetti speciali di ricerca

- Biomarcatori di diagnosi e prognosi nella sclerosi multipla: possibile ruolo delle isoforme della Vitamina D Binding Protein
- Progetto "FISM Sclerosi Multipla Axo-Glial: nuovo laboratorio di ricerca
- Network Italiano di Neuroimaging (INNI) per l'ottimizzazione dell'utilizzo di tecniche avanzate di Risonanza Magnetica in pazienti con SM
- Il progetto sulle cellule staminali: "Trapianto di cellule staminali somatiche adulte, neurali e mesenchimali: un nuovo approccio nel trattamento della SM"
- Centro Neurologico Terapie Sperimentali (CENTERS): studi di nuove terapie per le malattie neurologiche
- Trattamento sintomatico attraverso tecniche di stimolazione non invasiva nei pazienti affetti da SM
- Sviluppo di nuovi modulatori di GPR17, un recettore chiave nei processi di rimielinizzazione

La ricerca epidemiologica in sanità pubblica

- Registri di Malattia:
 - Progetto FISM Registro ligure sclerosi multipla
- Il Registro toscano sclerosi multipla
- Studio internazionale dei costi di malattia
- Progetto "Stakeholder Analysis"

La ricerca per le forme gravi

- Progetto PeNSAMI sulle cure domiciliari palliative per le persone con grave sclerosi multipla:

AISM e la ricerca riabilitativa: verso la personalizzazione dei trattamenti

- Studio sull'osservazione visiva di movimenti
- Studi sull'immaginazione motoria
- Identificazione di outcome mediante scale cliniche e valutazione strumentale:
- Valutazione e riabilitazione dell'equilibrio nella SM
- Riabilitazione cognitiva e valutazione tramite risonanza magnetica funzionale

Approfondimento - Il Registro di malattia

Per attuare una strategia globale di medio e lungo periodo basata sulla centralità e l'empowerment della persona con SM e della sua famiglia, con il coinvolgimento di tutti i portatori di interesse, AISM attraverso la sua Fondazione, è impegnata nel promuovere e sostenere lo **sviluppo di un Registro italiano sclerosi multipla** che, insieme ai registri regionali già esistenti, avrà lo **scopo di migliorare la copertura e l'efficienza della raccolta dei dati clinici ed epidemiologici**. Tale progetto si colloca tra le iniziative strategiche di 'data sharing' portate avanti dalla Fondazione che sta promuovendo reti di eccellenza in campo di ricerca per la definizione di indicatori standard che orientino anche le politiche socio-sanitarie e l'approccio al trattamento personalizzato.

La Fondazione ha intrapreso una collaborazione con l'Università di Bari per realizzare un Registro italiano di malattia afferente alla rete dei Centri clinici italiani che includa le storie cliniche e assistenziali del maggior numero di pazienti con sclerosi multipla. Tale collaborazione

consentirà di valorizzare il lavoro già svolto dall'Università di Bari e dalla stessa rete dei Centri all'interno del progetto iMed web attivo sin dal 2005 e realizzato con la collaborazione di oltre 45 Centri SM italiani e l'immissione in un database di oltre 26.000 casi.

Il Registro italiano sclerosi multipla sarà uno strumento chiave per la ricerca clinica ed epidemiologica, perché in grado di fornire informazioni utili per migliorare la presa in carico dei pazienti, pianificare la loro salute e valutare gli esiti sociali, economici e la qualità della vita. Tale strumento sarà inoltre in grado, poiché monitorerà la storia clinica della persona con SM, di valutare appropriatezza ed efficacia delle terapie e gli eventuali effetti collaterali. Il Registro verrà costituito in una prospettiva sistematica e continuativa di integrazione e collegamento anche con altri database, internazionali e nazionali, per scopi di ricerca, advocacy, cura e assistenza, assorbendo e valorizzando all'interno di esso percorsi ed esperienze correlate a progetti e iniziative riferibili a contesti geografici determinati o tipologie di popolazione.

progressiva, per le quali, a oggi, non esistono cure o trattamenti efficaci.

Durante il CongressoECTRIMS/ACTRIMS di Boston del 2014, l'Alliance ha annunciato i 22 progetti di ricerca, provenienti da 9 paesi in tutto il mondo, che hanno vinto il primo Bando di ricerca della PMSA. Questo Bando di ricerca è stato il primo di un programma ambizioso di investimento cumulativo di 22 milioni di euro da sviluppare nei prossimi sei anni, per arrivare a creare reti collaborative internazionali di ricerca e sviluppo di nuove terapie.

A novembre 2014 la PMSA ha lanciato il suo secondo Bando di ricerca per favorire la formazione di network collaborativi globali di eccellenza impegnati nella ricerca per le forme progressive di SM. Tali network dovranno essere costituiti da gruppi di ricerca di almeno tre nazioni, e dovranno promuovere attività di ricerca integrate, la condivisione dei dati e lo scambio di conoscenze nelle seguenti aree di ricerca chiave:

- sviluppo preclinico di uno o più candidati di potenziali nuovi farmaci;
- sviluppo di misure significative ('outcome') da integrare precocemente negli studi clinici;
- avvio di nuove sperimentazioni cliniche farmacologiche per la SM progressiva;

• validazione di strategie e di interventi clinici riabilitativi. Il secondo Bando di ricerca della Progressive MS Alliance è strutturato in due fasi:

- Fase I (durata 12 mesi) Planning Award: le applicazioni sono aperte dal 3 novembre 2014 fino al 31 gennaio 2015. L'obiettivo di questa prima fase è di fornire fondi per pianificare la strategia e lo sviluppo del progetto di ricerca del network.
- Fase II (durata 4 anni) Collaborative Network Award (per i vincitori del Planning Award): le applicazioni saranno aperte dall'1 marzo all'1 maggio 2016.

Gruppo SM pediatrica

AISM-FISM hanno promosso la formazione del gruppo italiano di lavoro sulla SM pediatrica (vedi anche capitoli Centri clinici ed Enti e istituzioni) nel contesto della partecipazione attiva al gruppo internazionale (International Pediatric MS Study Group - IPMSSG) di cui fanno parte. Il gruppo nazionale nasce per affiancare quello internazionale, per dare forza, sostegno organizzativo e, se necessario, promuovere progetti condivisi e ricercare finanziamenti a livello nazionale e internazionale.

Gli obiettivi principali del gruppo sono:

- sviluppare un piano strategico sulla SM pediatrica per favorire un approccio complessivo e coordinato



a livello nazionale e una rete di assistenza adeguata;

- creare un registro per la SM pediatrica;
- promuovere la ricerca in riabilitazione cognitiva;
- creare una rete tra i centri SM, ospedali pediatrici e tutte le figure professionali che si occupano di SM pediatrica;
- definire un percorso diagnostico terapeutico assistenziale (PDTA) per la SM pediatrica;
- condividere lo stato dell'arte della ricerca nella SM pediatrica a livello nazionale e internazionale e promuovere la partecipazione piena dell'Italia alle ricerche multicentriche del gruppo internazionale.

Il gruppo si è riunito a Gallarate il 3 aprile 2014 e in que-

sta occasione i rappresentanti delle Società partecipanti, il "motore" delle iniziative, si sono impegnati a divulgare le attività del gruppo nell'ambito delle rispettive discipline. I progetti potranno avere coordinatori diversi secondo la specifica esperienza e non è da escludere in futuro il coinvolgimento anche di altre categorie di operatori sanitari se necessario (ad esempio psicologi).

Il gruppo di lavoro incaricato del Registro SM pediatrica (vedi approfondimento Il Registro di malattia) si è riunito a Roma il 22 settembre mettendo a punto la lista del set di dati minimo richiesto per la cartella elettronica iMed, utile per la creazione di un registro per la SM pediatrica. Inoltre, in questa riunione, sono stati formati dei sottogruppi di lavoro per l'individuazione della batteria di test da utilizzare per la valutazione cognitiva; la definizione di un elenco su eventi avversi, esami e dati di tolleranza e sicurezza; l'identificazione dei fattori di rischio (fattori espositivi) su cui pianificare futuri progetti di ricerca.

5.3 FORMARE RICERCATORI DI ECCELLENZA

Disporre di un sistema di formazione e sviluppo continuo dei ricercatori impegnati nella sclerosi multipla è da sempre un obiettivo strategico di AISM e della sua Fondazione. AISM e FISM sono in prima linea da oltre vent'anni per la ricerca: dal 1987 hanno sostenuto **360 ricercatori**, finanziando **144 borse di studio** e **439 progetti di ricerca** e il **76% dei ricercatori finanziati in tutti questi**

Premi e riconoscimenti

Nell'ambito dell'annuale Congresso di CMSC (Consortium of Multiple Sclerosis Centers) e ACTRIMS (American Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis), tenutosi a maggio a Dallas in Texas, Andrea Tacchino, ricercatore del team di AISM e della sua Fondazione, si è aggiudicato il premio per la migliore presentazione orale.

La ricerca⁴ condotta e presentata da Tacchino è nata dalla collaborazione tra l'area di ricerca FISM di Genova e l'Università di Torino: l'obiettivo è comprendere se nelle persone con SM i meccanismi neurofisiologici e comportamentali che mediano l'interazione sociale sono preservati o compromessi.



⁴Social Cognition Decline in Multiple Sclerosis: Evidence from Intention Recognition. Andrea Tacchino, Giampaolo Brichetto, Ludovico Pedullà, Andrea Cavallo, Caterina Ansuini, Luisa Sartori, Umberto Castiello, Mario Alberto Battaglia, Cristina Becchio.

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 a oggi sono state 847.**

Il **Premio Rita Levi-Montalcini**, che AISM riconosce dal 1999, valorizza l'eccellenza della ricerca italiana sulla SM. Ogni anno una giuria internazionale conferisce il premio a un giovane ricercatore scelto tra una rosa di candidati proposti dal Comitato scientifico FISM. Il ricercatore viene premiato per l'attività svolta nella sua carriera scientifica e per la rilevanza internazionale del suo contributo alla ricerca sulla SM.

Nel 2014 è stato assegnato alla ricercatrice Silvia Rossi

responsabile dell'Ambulatorio "Protocolli clinici con farmaci sperimentali" del Centro sclerosi multipla del Policlinico Tor Vergata; si è laureata in medicina nel 2002 all'Università di Tor Vergata (Roma), con successiva specializzazione in neurologia nel 2008 e dottorato di ricerca in neuroscienze nel 2011. Ha pubblicato più di 80 studi, per la maggior parte sulla SM, dei quali 34 come "primo autore", ossia come conduttore in prima persona della ricerca, con più di 1.500 citazioni dei suoi studi in altre pubblicazioni.

Ad oggi è arrivata a studiare i meccanismi alla base della patologia direttamente nelle persone con SM, per comprendere, e nel prossimo futuro contrastare la neurodegenerazione e la progressione di disabilità, ancora oggi prive di risposte terapeutiche specifiche. @online



Obiettivo 2015

- Continuare a potenziare e sviluppare indicatori di impatto sulla SM.
- Portare avanti la collaborazione con le altre Associazioni e con la Federazione internazionale per la sclerosi multipla nel progetto sulle forme progressive "Progressive MS Alliance".
- Consolidare le collaborazioni con altre Associazioni e con la Federazione internazionale per la sclerosi multipla per sostenere e promuovere i progetti internazionali sulle cellule staminali e sulla neuro riabilitazione.
- Potenziare progressivamente la ricerca intramurale in campo riabilitativo e in sanità pubblica per confrontarsi in modo autorevole con le istituzioni sanitarie di riferimento.
- Potenziare l'impegno dell'Associazione nel sostenere la formazione dei ricercatori in aree strategiche di ricerca sulla SM.



9.427
Volontari

79
Corsi frontali erogati
ai volontari nel 2014

6

volontari e collaboratori



4.912

Volontari con più
di 3 anni di anzianità

77

Sezioni coperte
da Area Manager

L'anima di AISM è costituita da tutte le persone che si impegnano per un mondo libero dalla sclerosi multipla e per garantire alle persone con SM il diritto a una vita piena e soddisfacente.

Le risorse umane dell'Associazione sono i **volontari**, che agiscono in modo spontaneo e non retribuito, e i **collaboratori**, che lavorano come dipendenti, collaboratori a progetto, tirocinanti/stagisti e titolari di borse di studio. Tutte queste persone, insieme, rivestono un ruolo fondamentale per AISM, che si impegna a valorizzare al massimo le loro capacità ed esperienze. Per rendere concreta questa volontà è stato predisposto un cammino di crescita professionale che si sviluppa dalle fasi di selezione, fino alle attività di formazione, motivazione e fidelizzazione. I volontari AISM operano sul territorio nelle attività quotidiane svolte dalle Sezioni provinciali o attraverso l'esperienza di servizio civile. I collaboratori di AISM operano presso la Sede nazionale, le Attività Complesse (Servizi riabilitativi e centri socio assistenziali), le Sezioni provinciali e le strutture per il turismo accessibile. Il loro numero complessivo è pressoché invariato rispetto al precedente anno. La condivisione di una cultura associativa, che vada oltre al ruolo e all'appartenenza territoriale, è da sempre un elemento a cui AISM presta grande attenzione, in modo che tra i propri collaboratori vi sia una

Stakeholder Volontari e collaboratori



9.427

i volontari

264

i collaboratori

639

volontari formati

79 corsi frontali

28 corsi a distanza

La Rete associativa

ha partecipato attivamente alla declinazione sul territorio del piano strategico 2014-2016 attraverso il Gruppo Rete Associativa Territoriale (GREAT)

Settembre mese del volontariato:

150 tra open day, promozioni in piazza, incontri sul territorio
6 mini guide per il volontariato digitale
oltre 5 mila visite allo speciale volontariato

Collaboratori AISM a fine 2014

collaboratori
uomo

collaboratori
donna

1

DIRIGENTI

3

5

RESPONSABILI
(QUADRI)

8

2

COORDINATORI

20

53

SPECIALISTI
E OPERATIVI

172

11

BORSISTI RICERCA
SCIENTIFICA^(*)

5

(*) Per titolari di borse di studio si intendono gli assegnatari di borse di studio pluriennali erogate da FISM tramite bandi attraverso la selezione e la valutazione peer review del nostro Comitato scientifico internazionale.

forte comunanza d'intenti verso l'obiettivo principale: migliorare la qualità di vita delle persone con SM.

Nel 2014 le risorse umane volontarie sono state accorpate all'obiettivo "Innovare e implementare l'organizzazione e la governance nazionale e territoriale".

6.1 LA RICERCA E SELEZIONE DELLE RISORSE UMANE

AISM dedica molta cura al reclutamento dei propri volontari e collaboratori. La molteplicità dei compiti richiesti (supporto diretto alla persona, informazione e orientamento alle persone con SM, attività in materia di advocacy, attività di sviluppo e organizzazione) spinge a cercare persone motivate, capaci e in sintonia con i valori dell'Associazione.

Nel 2014 AISM ha continuato il suo investimento nell'attività di reclutamento di volontari con un focus specifico nel mese di settembre.

Inoltre AISM ha proposto come attività di promozione il laboratorio esperienziale "Senti come mi sento" in cui, attraverso la sperimentazione dei principali sintomi della SM, le persone possono comprendere meglio cosa signi-



fichi convivere con la sclerosi multipla e quale ruolo può ricoprire il volontario in AISM.

Per essere sempre più capillari, è stata promossa la nascita di un gruppo di giovani volontari che a livello nazionale ha promosso la campagna del reclutamento attraverso i social media più importanti. Dai soli canali web oltre 400 persone hanno segnalato il proprio interesse a diventare volontari AISM. **@online**

La scelta dei collaboratori contribuisce a potenziare l'organizzazione di AISM con nuove competenze.

La prevalenza di collaboratrici e di posizioni di responsabilità attribuite alle donne, evidenzia la sensibilità dell'Associazione rispetto al tema delle pari opportunità.

In linea con questa attenzione, AISM riserva alle madri lavoratrici e alle altre collaboratrici - per motivi di assistenza o cura e compatibilmente con le esigenze organizzative - particolari formule di orario ridotto o flessibile.

6.2 FORMAZIONE E SVILUPPO DELLE COMPETENZE

L'Accademia AISM è lo strumento per la formazione e lo sviluppo delle risorse umane, dedicato sia a volontari sia a

collaboratori. Questa scuola di formazione ha permesso all'Associazione di diffondere competenze e conoscenze alle proprie risorse su tutto il territorio nazionale.

Nel 2014 sono stati formati attraverso corsi frontali 639 volontari e 88 dipendenti.

La formazione a distanza (FAD) consente di erogare percorsi educativi online attraverso aule virtuali, scegliendo i tempi e le modalità di fruizione. Ogni corso può quindi essere approcciato in modo assolutamente personalizzato. Con le nuove attività di formazione attivate durante l'anno **i corsi FAD sono saliti a 28 rispetto ai 24 dello scorso anno.**

Il piano formativo portato avanti da AISM nel 2014 si è basato sulle segnalazioni delle esigenze formative formulate dai responsabili di area, investendo sulle risorse con alta formazione tecnico specialistica, meno abituata a temi manageriali. I corsi di formazione per i dipendenti della Sede nazionale hanno affrontato tematiche legate al *time management* - partendo da un'autodiagnosi dell'impiego del proprio tempo fino alla messa in pratica di tecniche di gestione del tempo - e al *business writing* per individuare e ridurre eventuali carenze linguistico-comunicative nell'ambito della scrittura funzionale all'interno dell'organizzazione.

6.3 MOTIVAZIONE E FIDELIZZAZIONE DELLE RISORSE UMANE

La diffusione dei valori di AISM, la condivisione delle esperienze e il consolidamento dei legami sono fondamentali per le attività da svolgere. Per questo motivo AISM sviluppa azioni per motivare e fidelizzare coloro che già operano in Associazione.

Per i volontari che hanno già affrontato un percorso associativo è possibile assumere un incarico formalizzato

Volontari AISM a fine anno 2014

Regioni	Volontari	Volontariato d'impresa	Servizio civile	KPI volontariato organizzato
Abruzzo	275	0	31	99%
Basilicata	123	0	16	100%
Calabria	459	0	0	100%
Campania	460	0	13	100%
Emilia Romagna	579	0	26	98%
Friuli Venezia Giulia	261	0	18	98%
Lazio	623	1	0	99%
Liguria	302	0	11	91%
Lombardia	628	0	0	94%
Marche	287	0	0	99%
Molise	45	0	2	100%
Piemonte	1.350	0	0	100%
Puglia	420	4	0	100%
Sardegna	299	0	0	100%
Sicilia	1.427	1	107	100%
Toscana	1.040	2	57	99%
Trentino Alto Adige	38	0	0	90%
Umbria	142	0	0	99%
Valle d'Aosta	118	0	0	98%
Veneto	551	0	5	98%
Sede nazionale	0	0	0	0%
Totale	9.427	8	286	98%

Un'accademia multilivello

Oltre alla **formazione base**, che orienta il nuovo volontario creando adesione alla causa, al clima e alla cultura dell'organizzazione, e alla formazione specialistica che consiste in una **formazione applicativa** e operativa utile allo svolgimento di compiti e attività, è stata inserita la **formazione trasversale** su conoscenze e competenze che forniscano, a prescindere dal ruolo, capacità di relazione e metodo di lavoro. L'obiettivo è fornire ai volontari gli elementi necessari per impegnarsi concretamente nel gruppo territoriale a cui appartengono: utilizzando metodi di lavoro efficaci possono aumentare i risultati del loro impegno, contribuire in modo sostanziale allo sviluppo della Sezione e alla capacità della stessa di rispondere alle esigenze delle persone con SM del territorio di riferimento.

all'interno dell'organizzazione. Per affiancarli in questo percorso AISM ha sviluppato degli strumenti ad hoc, come la brochure con tutti i profili dei principali incarichi associativi in cui sono descritte responsabilità, competenze e conoscenze necessarie allo svolgimento delle attività. L'altro fondamentale elemento che supporta il cammino di responsabilizzazione delle risorse umane è la mappatura annuale delle figure che evidenzia ruoli e relazioni per ogni ambito di lavoro.

AISM continua a investire anche nel **progetto Young**, che coinvolge i giovani under 35 nel percorso di volontariato. Nel 2014 è stato sperimentato il primo evento Young regionale, declinando a livello locale un evento fino ad allora realizzato solo a livello nazionale.

Anche per ciò che riguarda i collaboratori, AISM punta alla condivisione dei valori e sul coinvolgimento nelle strategie, affidando loro responsabilità nella gestione delle attività.

6.4 COMUNICAZIONE INTERNA

Non esistendo un vero e proprio sistema di comunicazione interna, AISM ha allargato i gruppi di discussione sulle strategie interne a partire dalle indagini sugli stakeholder effettuate nel 2013. A fine anno si è svolto il consueto appuntamento di aggiornamento e di condivisione dei principali progetti associativi per fare il punto sui successi e sulle principali criticità riscontrate nel corso dell'anno.

La newsletter interna rete@aism, strumento principale di diffusione delle informazioni e delle novità AISM, ha proseguito la pubblicazione di numeri speciali con focus sulla Settimana nazionale (vedi Capitolo 8 Collettività e media e Capitolo 9 Enti e istituzioni), sulla promozione della Carta dei Diritti e sulla rendicontazione dei primi risultati della Carta per quanto riguarda il successo delle firme subito dopo il lancio.

6.5 SALUTE E SICUREZZA

AISM mette al primo posto la tutela della salute e della sicurezza dei propri collaboratori, dei volontari e dei giovani in Servizio Civile. Per questo, l'RSPP della Rete Territoriale

Numero dipendenti per classi di età

	AISM	FISM	SM Italia	Totale
<30	29	6	0	35
31-50	159	32	9	200
>50	25	2	2	29
Totale	213	40	11	264

Tipologia contratto collaboratori

Tipologia contrattuale	Numero		% sul totale	
	Donne	Uomini	Donne	Uomini
A tempo indeterminato	161	51	61%	19%
A tempo determinato	29	5	11%	2%
Co.Co.Pro.	2	0	1%	0%
Stage/tirocinio Borsisti	11	5	4%	2%
Totale	203	61	77%	23%

Do it yourself

L'evento **Do it yourself** è un incontro dei giovani per i giovani. L'appuntamento è stato pensato e organizzato da giovani volontari che negli anni passati hanno intrapreso il percorso di crescita e responsabilizzazione all'interno dell'Associazione, i quali a loro volta hanno deciso di schierarsi in prima linea per trasmettere competenze ed entusiasmo ad altri coetanei.

L'evento è il primo passo di un percorso di crescita associativa realizzato per coinvolgere, motivare e responsabilizzare i giovani under 35 reclutati nel 2014 e per accompagnare e sostenere i ragazzi che si sono già impegnati in varie attività o che hanno da poco un incarico e che quindi hanno bisogno di maggiori strumenti per proseguire al meglio il loro cammino in AISM.

I numeri dell'evento, 41 persone coinvolte:

10 nello staff dei volontari,
31 partecipanti di cui 20 nuovi volontari,
11 volontari responsabilizzati

effettua visite periodiche nelle sedi dell'Associazione per verificare il rispetto delle norme di sicurezza.

I collaboratori dipendenti devono frequentare un percorso formativo sulla protezione dai rischi, mentre i volontari possono scegliere uno specifico corso in FAD sulla sicurezza (non obbligatorio) nell'ambito di Accademia AISM, adattato ulteriormente nel 2014 alla realtà dell'Associazione.

La tutela della salute e sicurezza sui luoghi di lavoro è gestita dall'Area Affari Generali, con il necessario supporto dell'area Risorse umane per l'organizzazione dell'attività di sorveglianza sanitaria (visite mediche obbligatorie da parte del medico competente) e di formazione obbligatoria in materia. La gestione del processo è affidata a un gruppo di lavoro (composto dalle diverse figure previste dalla normativa) che oltre a incontrarsi nella riunione obbligatoria annuale, fissa un calendario di incontri ogni quattro mesi per pianificare e verificare le azioni da intraprendere.

Nel corso del 2014 è stato introdotto e messo a regime il



nuovo “Documento di valutazione e analisi dei rischi per la Rete Territoriale” e sono state analizzate alcune situazioni specifiche legate all’ambiente di lavoro (lavoratrici madri, rischio videoterminale, valutazione illuminotecnica, etc.).

Inoltre AISM si è dedicata all’aggiornamento delle figure di addetto antincendio e primo soccorso arrivando a costituire un gruppo di 9 addetti antincendio e 6 addetti primo soccorso. A seguito dell’introduzione degli organigrammi per la sicurezza decisi dal Consiglio direttivo nazionale AISM ha investito anche sulla formazione di 18 dirigenti prevenzionistici e 30 preposti alla sicurezza.

6.6 RELAZIONI SINDACALI

Continua un clima positivo che ha portato anche quest’anno l’assenza di qualsiasi forma di contenzioso.

6.7 LA RETE ASSOCIATIVA

La Rete associativa concretizza la vicinanza di AISM alle persone con SM e ai loro familiari.

Attraverso una struttura capillare AISM affronta i problemi di ognuno, promuove la partecipazione di tutti alla progettazione di soluzioni e proposte, intercetta i bisogni emergenti della collettività coinvolta nella SM. Nella Rete la strategia trova intelligenze, risorse e disponi-

bilità per essere attuata, sperimentata, consolidata attraverso l’attività dei Coordinamenti regionali e delle Sezioni con i loro Gruppi operativi.

L’area Sviluppo Rete associativa di AISM si occupa proprio di supportare la Rete nell’attuare la strategia.

Negli ultimi 4 anni sono stati messi a punto processi e strumenti volti al miglioramento e al monitoraggio continuo degli impatti e dei risultati ottenuti.

Lo sviluppo della Rete si fonda su tre pilastri fondamentali:

- il potenziamento della relazione con le persone coinvolte nella SM;
- lo sviluppo del volontariato;
- la sostenibilità del programma di attività.

I **Coordinamenti regionali** sviluppano le azioni di advocacy e ottimizzano le azioni dei livelli più capillari.

Le **Sezioni** e i **Gruppi operativi** traducono la strategia in risposte quanto più personalizzate. La priorità è stata quella di sviluppare prima i livelli più capillari e, attraverso il crescere di energie, disponibilità ed esperienze, rafforzare i livelli regionali che diventeranno centrali nei prossimi anni.

Il ruolo degli area manager

Per potenziare la Rete, AISM ha sviluppato **la rete degli area manager**, il cui compito principale è la programmazione territoriale per facilitare l’attuazione degli obiettivi strategici. La realizzazione dei programmi di attività ha una

duplice valenza: da un lato rafforza la Rete supportandola a concentrarsi sulle azioni di sviluppo, dall'altro le permette di indirizzare questa crescita verso le priorità generali che l'Associazione si è data.

L'area manager rappresenta, dunque, un punto di contatto continuo tra la dimensione nazionale e quella territoriale, favorendo uno scambio costante di proposte e soluzioni operative.

Proprio perché concentra i propri sforzi nell'attuazione dei piani, l'area manager annualmente opera su due macro fasi: l'attuazione del piano dell'anno e l'elaborazione del piano per l'anno successivo.

Piani operativi e risultati raggiunti

Ad aprile del 2014 l'Assemblea generale ha approvato la nuova mappa strategica 2014 – 2016. La Rete associativa ha partecipato attivamente alla declinazione del nuovo piano strategico sul territorio attraverso il **Gruppo Rete Associativa Territoriale (GREAT)**, composto dai Presidenti dei Coordinamenti regionali, dagli esperti delle squadre regionali e dalla Direzione Gestione Sviluppo.

È stato un lavoro inedito: per la prima volta la Rete, oltre a portare il punto di vista delle persone coinvolte nella SM, dei volontari e del personale che opera sul territorio, le buone prassi e le difficoltà organizzative, ha contribuito in prima persona a elaborare ciò che la riguarda.

In particolare, attraverso il GREAT la Rete ha contribuito, per ogni obiettivo strategico:

- alla definizione del proprio ruolo
- all'individuazione delle proprie responsabilità
- all'elaborazione delle tattiche
- ad illustrare come si passa dalla tattica all'azione
- a descrivere, introducendo il proprio punto di vista, le azioni da attuare
- alla definizione dei ruoli e dei rispettivi percorsi formativi.

I piani operativi da attuare nel 2015 sono stati elaborati sulla base di questa declinazione territoriale del piano strategico partecipata e condivisa.

In questo percorso di crescita la Rete si è dimostrata anche in grado di farsi carico delle aree territoriali in cui ancora non è presente la Rete degli area manager. Il GREAT, infatti, ha proposto di supportare in prima persona quelle aree nel percorso di sviluppo, proponendo incontri in cui spiegare il processo di pianificazione attraverso esperienze di attuazione dei piani e "racconti di vita".

Gli obiettivi per il 2015 sono quelli di valutare accuratamente l'impatto sul territorio del nuovo piano strategico, di consolidare e ampliare il modello di lavoro del GREAT e iniziare quel percorso di crescita e consapevolezza dei volontari, fondamentale per garantire un'Associazione adeguata ad affrontare le sfide che l'Agenda della sclerosi multipla indica a tutto il territorio italiano.



Ambito	Obiettivo 2015
Volontari e collaboratori	• Avere dei volontari consapevoli, soddisfatti, coesi, con senso di appartenenza e capaci di fornire risposte che siano adeguate alle esigenze delle persone con SM. Nello specifico: - mettere la rete nelle condizioni di attrarre, gestire e responsabilizzare le risorse umane; - avere un movimento di volontari coerente con missione e valori, stile, identità associativa.



128.000

5 per Mille ad AISM e FISM
(redditi 2012 comunicati nel 2014)

239.369

Le Gardenie di AISM
distribuite

7

donatori



271.344

La Mela di AISM,
sacchetti distribuiti

23

Lasciti
ricevuti da AISM nel 2014

24

Aziende e fondazioni
che sostengono AISM e FISM

Per incrementare la sua capacità di intervento a favore delle persone con SM, AISM si pone l'obiettivo di coinvolgere un numero di persone sempre maggiore.

Oltre a promuovere e sviluppare il volontariato, AISM si impegna a individuare nuovi donatori e sostenitori e a consolidare il rapporto con quelli che hanno già aderito alla missione dell'Associazione.

In particolare, per quello che riguarda i nuovi donatori, l'obiettivo è quello di confermarli di anno in anno, instaurare con loro un dialogo costruttivo e duraturo, accrescere i risultati conseguiti attraverso le iniziative tradizionali, ma anche pianificare azioni innovative di collaborazione e individuare canali e strumenti di coinvolgimento sempre più efficaci.

Il 2014, che segue una serie di anni complessi per l'economia italiana, è stato sicuramente percepito dalla popolazione come un nuovo anno difficile con molti indici economici (PIL, consumi, occupazione totale, occupazione giovanile...) in ulteriore regressione e con qualche segnale di miglioramento solo nella parte finale dell'anno: ciò ha inciso in misura rilevante anche sulla propensione e la disponibilità a sostenere le organizzazioni non profit. Secondo le indagini più recenti, anche nel 2014 è diminuito in misura significativa rispetto agli anni precedenti sia il numero di coloro che dichiarano di aver donato, sia l'importo medio donato.

Nel sostegno al non profit anche aziende e fondazioni sono in difficoltà, a causa di sempre più numerose crisi aziendali, delle conseguenti riduzioni di personale e dei budget disponibili relativi alla responsabilità sociale di impresa. Gli effetti delle manovre economiche degli ultimi anni e della spending review sugli enti locali e sui ministeri hanno infine ridotto anche la possibilità di ottenere risorse dal settore pubblico.

Con l'eccezione di un ristretto numero di organizzazioni che ha potuto contare su una forte visibilità mediatica, l'anno è stato certamente molto difficile per la raccolta fondi e per quanto riguarda AISM è stato necessario un attento lavoro di programmazione e di esecuzione che ha peraltro consentito di non risentire in misura eccessiva del momento sfavorevole, raggiungendo i propri obiettivi e confermandosi tra le grandi realtà del non profit italiano.

7.1 I DONATORI INDIVIDUALI

Sono le **persone che decidono di sostenere AISM e la sua Fondazione** effettuando delle donazioni, occasionali o regolari che siano. Queste persone decidono di sposare la causa per periodi di tempo più o meno lunghi e con tutti AISM instaura un processo di dialogo: non solo per ottenere le donazioni, ma anche per tenerli aggiornati, rendicontare l'utilizzo delle donazioni, ascoltare le loro esigenze e opinioni. I canali attraverso i quali si svolge questo dialogo sono di-



versi: per posta tramite il **direct mailing**, telefonicamente con il **telemarketing** e l'**sms marketing**, via posta elettronica con l'**e-mail marketing**, attraverso internet con il web marketing e, direttamente, con gli **eventi di piazza** e il **Face to Face** (Dialogo Diretto).

In questo ultimo caso, una rete di operatori (dialogatori) attraverso un colloquio personale sensibilizza il pubblico a sostenere le attività di ricerca e assistenza con donazioni continuative. Grazie a questo metodo di raccolta fondi AISM potrà contare su una base di donatori regolari e fedeli nel tempo e in continuo aumento.

Importanti investimenti sono stati effettuati anche sul **5 per mille**, non solo in termini di promozione, consentendo all'Associazione di confermarsi tra le organizzazioni più premiate dai cittadini contribuenti, ma anche in termini di impegno per ottenere dopo anni di lotta e di pressione due provvedimenti fondamentali per il futuro del 5 per mille: la **stabilizzazione della norma**, non più soggetta a proroghe annuali, e l'innalzamento del tetto complessivo, portato da 400 a 500 milioni di euro, evitando così di ridimensionare gli importi attribuiti dai cittadini. Di questa azione, svolta in pool con le principali associazioni italiane, AISM è stato promotore e leader riconosciuto.

Il sistema di marketing integrato sviluppato da AISM pre-

SM Informa

SM Informa è la newsletter semestrale dedicata ai donatori: presenta uno spaccato della realtà di AISM e della sua Fondazione, ponendo in particolare l'accento su come le risorse raccolte vengono impiegate per finanziare la ricerca scientifica, portare avanti le attività di affermazione e tutela dei diritti, fornire i servizi e i progetti rivolti alle persone con SM.

vede anche un canale di dialogo diretto con i donatori. Attraverso di esso i sostenitori possono rivolgersi all'Associazione via mail o via telefono per avere informazioni, avanzare richieste, esprimere pareri, opinioni e anche reclami: è il **Servizio Donatori**, sul quale nel 2014 si è deciso di investire ampliandone presenza e portata. Il 2014 è stato anche l'anno in cui AISM ha iniziato un percorso di rafforzamento della presenza online nel dialogo con i sostenitori, attivando una nuova piattaforma interamente dedicata, www.sostienici.aism.it: nei prossimi anni questo percorso porterà l'Associazione a mettere a punto una strategia di contatto sempre più completa e integrata.

Gli eventi di raccolta fondi

Durante i due principali eventi nazionali di raccolta fondi "La Gardenia di AISM" e "La Mela di AISM" sono entrati in contatto con l'Associazione 500 mila i donatori e l'entrata complessiva degli eventi di piazza è stata di **6.117.869 euro**, a cui vanno aggiunte le donazioni libere e i proventi dell'SMS solidale.

Le Sezioni provinciali hanno mobilitato **10 mila volontari** per la realizzazione di **4 mila punti di distribuzione** per ciascun evento: AISM è da molti anni una tra le organizzazioni non profit in grado di organizzare e gestire con i propri volontari, iniziative di piazza di grande rilevanza su tutto il territorio.

La Gardenia di AISM

È il tradizionale evento di raccolta fondi che AISM organizza a marzo, in corrispondenza con la festa della donna. AISM, a fronte di una **donazione di 15 euro**, distribuisce ai donatori una pianta di gardenia per **sensibilizzare sul fatto che la SM colpisce le donne in una percentuale due volte superiore rispetto agli uomini**.

Nel 2014 sono state distribuite **239.369 piante di gardenia**, per un totale, al netto di tutte le spese, di **2.984.511 euro** (compresi **260 mila euro raccolti attraverso l'SMS**

Stakeholder Donatori



La Gardenia di AISM e La Mela di AISM

10 mila volontari
4.000 punti di distribuzione
per **un'entrata complessiva di 6.117.869 euro**

Donatori individuali



530 mila donatori
negli eventi
di piazza

128 mila persone
che hanno devoluto
il 5 per mille

oltre 224 mila donatori
per le Stelle
della Solidarietà

circa 130 mila persone
che hanno inviato
un SMS solidale



10 ed. Settimana Nazionale dei Lasciti: 26 incontri, oltre 550 partecipanti

solidale). Grazie a un lavoro centralizzato che ha coinvolto nuove realtà di volontariato sul territorio e le istituzioni, sono state distribuite attraverso nuovi punti di solidarietà oltre 16 mila piantine. Inoltre grazie a un efficientamento dell'attività organizzativa, AISM ha diminuito la percentuale di spesa al 25% delle entrate.

L'attività di comunicazione dell'evento, patrocinato anche nel 2014 da Pubblicità Progresso, ha coinvolto nel lancio promozionale le principali testate giornalistiche insieme a emittenti televisive, radiofoniche nazionali e locali. Testimonial dello spot è stata la giornalista di La7 Gaia Tortora.

In concomitanza con l'evento di piazza, grazie alla collaborazione della RAI, AISM ha potuto presentare le proprie attività di ricerca all'opinione pubblica attraverso presenze di propri ricercatori e testimonial in molte trasmissioni televisive delle reti RAI: un'importante operazione di divulgazione che dal punto di vista delle donazioni ha consentito anche



di accrescere notevolmente le entrate dell'SMS solidale. Non ha avuto invece il successo sperato, l'SMS solidale lanciato in occasione dei mondiali di calcio grazie alla partnership con la casa discografica Sugar, FGCI e con i Negramaro, che non ha trovato sufficiente sostegno nei mezzi di comunicazione di massa in un momento di forte concentrazione di altri eventi legati ai mondiali di calcio.

La Mela di AISM

È l'evento che AISM organizza all'inizio di ottobre, con la distribuzione di un sacchetto di mele a fronte di una **donazione di 9 euro**: nasce per garantire sostegno alla ricerca scientifica e realizzare tutti i **programmi di AISM rivolti ai giovani con SM**. Nel 2014 sono stati distribuiti **271.344 sacchetti di mele**, in linea con l'anno precedente. L'evento ha permesso ad

AISM di registrare entrate nette per **1.776.583 euro**. La campagna promozionale dell'evento, anch'esso patrocinato da Pubblicità Progresso, è stata supportata da numerose partnership, tra cui spiccano RCS, Mediaset/Mediafriends, Radio LatteMiele e Assaeroporti con i principali aeroporti italiani. Queste collaborazioni hanno permesso una copertura pubblicitaria simile a quella del 2013, nonostante le difficoltà legate all'incremento delle richieste da parte di un numero crescente di Associazioni. Testimonial dello spot è stato lo chef Alessandro Borghese, noto personaggio televisivo.

Per queste iniziative l'Associazione ha potuto contare su molte **partnership che hanno consentito la realizzazione di numerosi Punti di solidarietà**: l'Associazione Nazionale Bersaglieri, le Organizzazioni di Volontariato di Protezione

La Gardenia di AISM

Piante distribuite	239.369
Piazze	4.000
Comuni	2.500
Volontari	10.000
Offerta minima	15 €
Entrate lorde	3.675.770 €
Uscite	951.258 €
Netto manifestazione	2.984.511 €

La Mela di AISM

Sacchetti distribuiti	271.344
Piazze	4.000
Comuni	2.500
Volontari	10.000
Offerta minima	9 €
Entrate lorde	2.442.099 €
Uscite	665.515 €
Netto manifestazione	1.776.583 €

Testamento Solidale

Il Comitato è nato a giugno 2013, con il contributo tecnico del Notariato, grazie all'azione di sei tra le principali organizzazioni non profit italiane (oltre ad AISM, Action Aid, AIL, Fondazione Don Carlo Gnocchi, Lega del Filo d'Oro, Save the Children). Nel 2014 il Comitato si è allargato fino a comprendere 15 organizzazioni e Onlus che operano in Italia e nel mondo. Si sono aggiunte, oltre alle 6 organizzazioni promotrici, Aiuto alla Chiesa che Soffre Onlus, AMREF, Università Campus Bio-Medico, Cesvi, Fondazione Umberto Veronesi, Libera, Fondazione Operation Smile, Telefono Azzurro, Telethon.

L'ampliamento ha dato il via a un percorso di rafforzamento di Testamento Solidale nel mondo del non profit con l'obiettivo di raggiungere un numero sempre maggiore di persone e promuovere un cambio culturale sul tema dei lasciti.

Il Comitato si è concentrato sulla sensibilizzazione dell'opinione pubblica sul tema dei lasciti solidali con un intenso lavoro di comunicazione e di ufficio stampa sui principali media nazionali e locali.

Inoltre è stato realizzato un sondaggio per monitorare

l'andamento dei lasciti solidali negli ultimi 10 anni: l'indagine, realizzata da Testamento Solidale in collaborazione con il Consiglio Nazionale del Notariato, ha coinvolto un campione di 700 notai. I dati della ricerca sono stati presentati il 5 giugno 2014 in occasione di "Italiani brava gente, storie di generosità tra passato e presente", una mostra che racconta i testamenti di personaggi storici e i lasciti di persone comuni dei nostri giorni che hanno aiutato a costruire o mantenere in vita idee e luoghi, sostegni concreti che danno speranza.

(www.testamentosolidale.org)



Civile, l'Associazione Nazionale Carabinieri, i Vigili del Fuoco, l'Associazione Nazionale del Fante, l'Unione Nazionale Sottufficiali Italiani, il Segretariato Italiano Giovani Medici, l'Istituto Nazionale del Nastro Azzurro, la Confederazione Nazionale delle Misericordie d'Italia e, per la prima volta, l'Associazione Nazionale della Polizia di Stato e la Croce Rossa Italiana.

Una partnership fondamentale per il buon esito dell'evento è stata quella con Esselunga, per la disponibilità alla realizzazione di postazioni AISM presso i loro punti vendita, oltre ad altri supermercati e centri commerciali tra i quali: Billa, Simply, Svicom, il Gruppo Il Gigante e Pam Panorama. Alcune aziende tra cui Best Western, ABB, HP, Mondelez, G.E. Italia e Autostrade per l'Italia hanno messo a disposizione dell'Associazione durante le manifestazioni il loro tempo e i loro spazi per la promozione e la raccolta fondi.

AISM ha confermato anche nel 2014 la presenza nel periodo natalizio attraverso la tradizionale attività di raccolta fondi realizzata dalle Sezioni con la distribuzione delle **Stelle della Solidarietà**. **Le Stelle distribuite nel 2014 sono state 224.700.**

Infine, è proseguita la proposta a sostenitori e simpatizzanti delle **Bomboniere Solidali**. Il totale di fondi raccolti attraverso le Bomboniere, distribuite dalla Sede nazionale e dalle Sezioni è **stato nel 2014 di 62.463 euro.**

7.2 I GRANDI DONATORI

Aziende, fondazioni ed enti pubblici, ma anche donatori privati e persone che nel proprio testamento hanno deciso di ricordare AISM e la sua Fondazione: grazie alle loro donazioni, di particolare rilevanza, l'Associazione ha potuto realizzare progetti e sviluppare attività specifiche a favore delle persone con SM.

Ai grandi donatori vengono dedicati programmi di marketing relazionale mirati, il cui obiettivo è di creare collaborazioni di lungo periodo.

Le aziende rappresentano per AISM interlocutori importanti grazie ai quali è possibile realizzare iniziative a sostegno delle persone con SM e finanziare la ricerca scientifica. In virtù di oltre vent'anni di esperienza nella gestione dei rapporti con le aziende – e nonostante uno scenario economico-sociale particolarmente complesso – anche nel 2014 AISM ha coinvolto le imprese in percorsi di partnership strutturati e diversificati, con una reale attenzione ai bisogni reciproci e agli stakeholder primari.

Tra i principali partner di AISM nel 2014 ci sono: Alliance Healthcare Italia, Banca Fideuram, Mondelize International, Pam Panorama, Pompadour Tè, San Paolo Invest, UnipolSai Assicurazioni.



Tra le aziende che sostengono AISM, una particolare categoria è rappresentata dalle **aziende farmaceutiche** dell'area terapeutica neurologia e sclerosi multipla. Le partnership riguardano il sostegno a progetti specifici per operatori sociali e sanitari, progetti innovativi per persone con SM, attività ed eventi istituzionali. Le aziende farmaceutiche che hanno collaborato con l'Associazione e la sua Fondazione nel 2014 sono:

- **Biogen Italia** - sostegno a progetti specifici (formazione territoriale in materia di advocacy) e al Convegno Scientifico Annuale FISM
- **Genzyme – A Sanofi Company** – sostegno a progetti specifici (corso di aggiornamento della SISM, Società Infermieri Sclerosi Multipla) e pubblicazione Guida Patenti
- **Merck Serono** - sostegno a iniziative di comunicazione e informazione per le persone con SM, a progetti specifici, come la SM pediatrica, e al Convegno Scientifico FISM
- **Novartis Farma** – sostegno a progetti specifici come il Convegno Giovani e Rete Psicologi e SISM, Società Infermieri Sclerosi Multipla.

AISM è impegnata anche nella **progettazione finanziata da fondazioni bancarie e aziendali** in risposta a bandi di specifico interesse.

Tra i progetti ammessi a finanziamento nel 2014 ci sono:

- ampliamento e potenziamento dell'unità di valutazione e riabilitazione dei disturbi urinari, fecali e sessuali del Servizio

di Riabilitazione AISM Vicenza – Fondazione Cariverona

- “Il Centro AISM si apre alle persone con SM e disabilità della Provincia di Torino e alle attività di benessere – 4 fase” – Fondazione CRT
- Polo specialistico riabilitativo AISM di Genova: realizzazione di un'area specifica per i neo diagnosticati e adeguamento degli spazi già afferenti al Polo Specialistico – 8 per mille Tavola Valdese.

Ai **lasciti testamentari** AISM dedica un intenso programma di informazione e sensibilizzazione del grande pubblico, ulteriormente rafforzatosi nel 2014.

La decima edizione della Settimana Nazionale dei Lasciti, svoltasi dal 27 gennaio al 2 febbraio 2014, e organizzata da AISM in collaborazione e con il patrocinio del Consiglio Nazionale del Notariato, ha coinvolto 42 notai in tutta Italia:

26 Sezioni AISM hanno realizzato altrettanti incontri informativi sul territorio ai quali hanno partecipato circa **550 persone**.

L'evento, unico nel suo genere, ha potuto contare sul supporto di una importante campagna stampa e una promozione sulle maggiori testate nazionali.

Nel 2014 è proseguito il lavoro di AISM per diffondere tra la popolazione italiana la cultura del lascito come strumento di solidarietà e partecipazione a favore del non profit. In particolare, si è consolidato l'impegno del **Comitato Testamento Solidale** e di AISM al suo interno (vedi box dedicato a pag. 73).

I principali partner di AISM nel 2014

ALLIANCE HEALTHCARE

Per il quarto anno consecutivo l'azienda è accanto ad AISM a supporto dell'implementazione del Laboratorio Foniatico attivo presso il Polo Specialistico di Genova. Il contributo di Alliance Healthcare ha permesso l'inserimento in organico del Medico Foniatra, indispensabile per l'avvio e il mantenimento dell'Ambulatorio Foniatico.

BANCA FIDEURAM

Banca Fideuram e Sanpaolo Invest consolidano nel 2014 i risultati, più che positivi, raggiunti dal Fondo Etico: lanciato nel 2013, il fondo solidale per sostenere le economie in via di sviluppo e il microcredito si dimostra anche nel 2014 un'efficace iniziativa di sostegno ad importanti progetti di ricerca scientifica sulla sclerosi multipla.

PAM PANORAMA

La partnership con l'azienda è nata nel 2007 e si è rinnovata di anno in anno: nel 2014 l'Azienda ha dedicato all'Associazione braccialetti personalizzati con il proprio nome. Quanto raccolto grazie alla vendita dei braccialetti, in tutti i punti vendita del Gruppo da maggio a settembre, è stato destinato al finanziamento di incontri di informazione e socializzazione dedicate alle coppie.

POMPADOUR TÈ

Ancora una volta partner della storica iniziativa "La Mela di AISM", l'azienda ha scelto di confermare il proprio impegno a fianco delle persone con SM contribuendo

nuovamente all'iniziativa: oltre al contributo economico, Pompadour anche quest'anno ha arricchito l'offerta di AISM distribuendo nelle piazze, assieme ai sacchetti, campioni di infuso di mela.

TAVOLA VALDESE

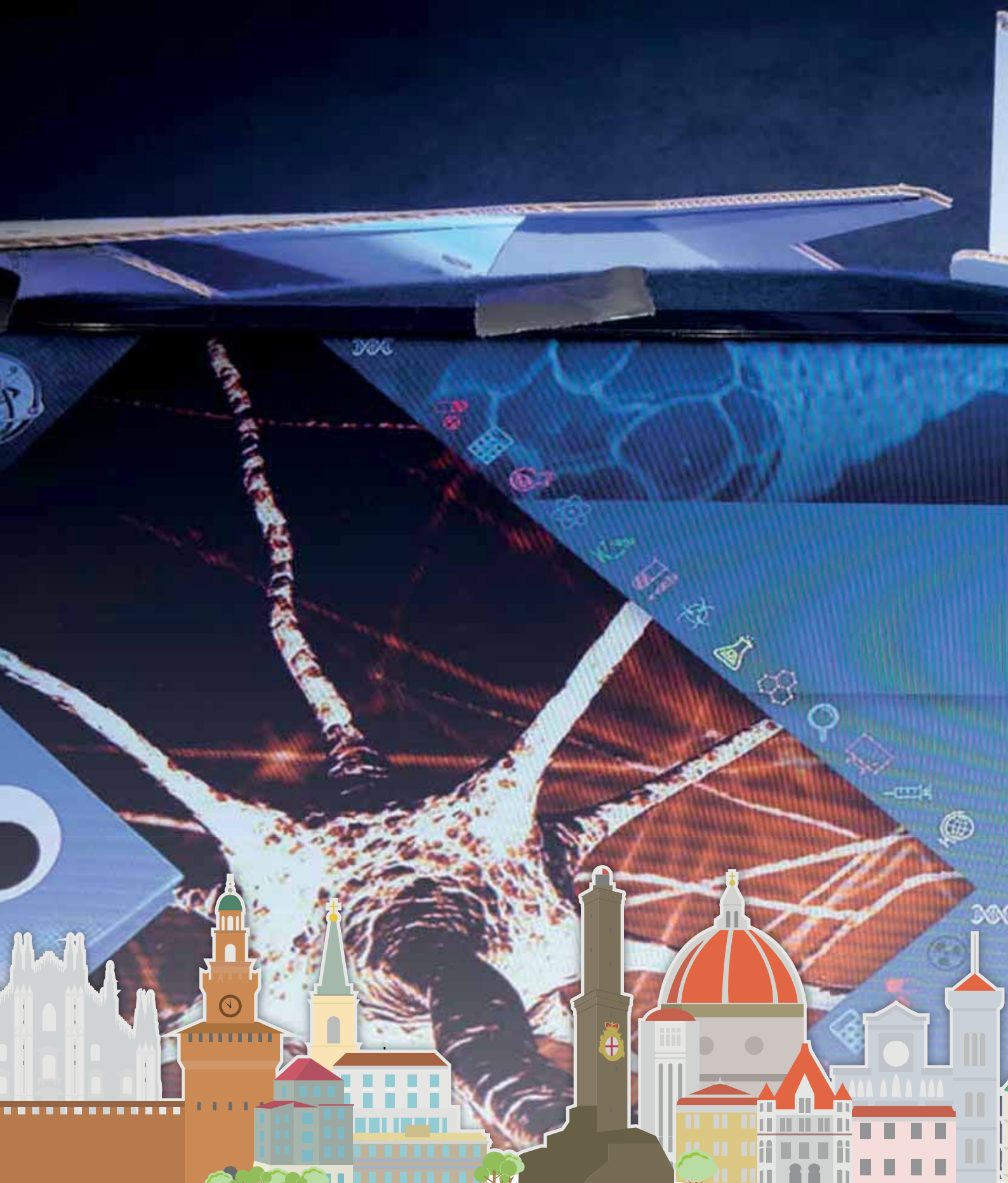
Le chiese protestanti rappresentate dalla Tavola Valdese, attraverso la ripartizione dei fondi dell'8 per mille, finanziano esclusivamente progetti culturali, educativi e assistenziali in Italia e all'estero. I fondi assegnati attraverso le firme dei cittadini vengono utilizzati per sostenere progetti sostenibili e trasparenti.

Sono due i progetti sostenuti nel 2014: "Polo specialistico riabilitativo AISM di Genova: realizzazione di un'area specifica per i neo diagnosticati e adeguamento degli spazi già afferenti al Polo Specialistico" coordinato dalla Sede Nazionale AISM e "A scuola con Azione Impegno Solidarietà Motivazione: un percorso di avvicinamento al mondo del volontariato" della Sezione Provinciale AISM di Palermo.

UNIPOLSAI ASSICURAZIONI

A partire dal 2014 UnipolSai Assicurazioni sostiene la campagna "La Mela di AISM" a favore del progetto "Giovani oltre la Sclerosi Multipla". Nell'ambito di uno Sponsorship Program di Gruppo che abbraccia diversi ambiti di intervento, tra cui la ricerca scientifica, UnipolSai assume la sostenibilità come proprio orizzonte strategico, coniugando gli obiettivi di efficienza e redditività economica con un concreto impegno sociale.

Ambito	Obiettivo 2015
Donatori individuali	• Consolidamento delle azioni di fidelizzazione del data base donatori • Potenziamento raccolta fondi on-line • Sviluppo programma di upgrade • Potenziamento degli eventi nazionali, con incremento dei punti di solidarietà
5xmille	• Consolidamento del programma di promozione, testando nuovi canali
Grandi donatori	• Prosecuzione e potenziamento del programma Major Donors



190

Presenze in radio,
programmi televisivi
e telegiornali

168

Comunicati stampa

2.571

Articoli su quotidiani
e periodici

8

Collettività
e media

SI PUÒ RIPARARE IL CERVELLO ?

INTERVIENE

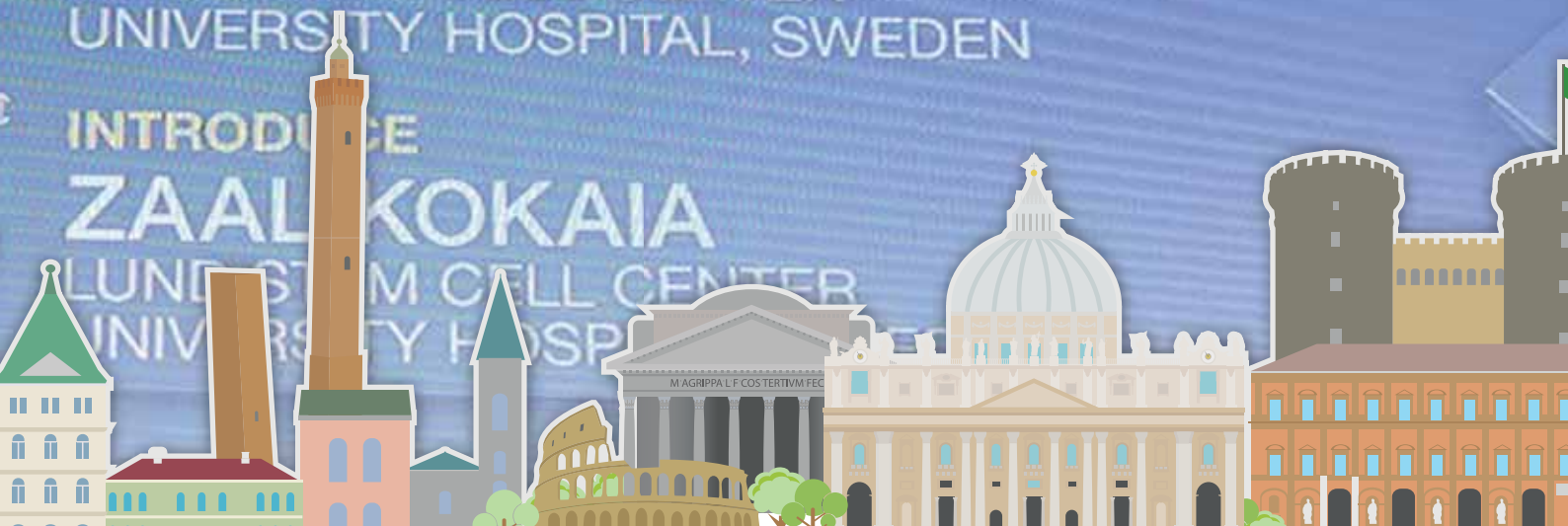
OLLE LINDVALL

LUND STEM CELL CENTER
UNIVERSITY HOSPITAL, SWEDEN

INTRODUCE

ZAAL KOKAIA

LUND STEM CELL CENTER
UNIVERSITY HOSPITAL, SWEDEN



37mila

visualizzazioni
della pagina online
della Carta dei diritti

500

post su Facebook

4.000

tweet

Nel 2014, in corrispondenza con il nuovo piano strategico, è stato introdotto l'obiettivo associativo **"Essere la fonte autorevole e riconosciuta in tema di SM comunicando a 360° in modo efficace e trasparente"**: un obiettivo sfidante, che richiede grande impegno, mirato a consolidare l'immagine dell'Associazione, ma soprattutto a incrementarne la notorietà aumentando la capacità di raccontarsi. In particolare, è necessario comunicare con efficacia ancora maggiore le attività afferenti alla ricerca scientifica e all'advocacy.

Parallelamente, la sfida è continuare a sensibilizzare sulla malattia, aumentando la consapevolezza dell'opinione pubblica. Il prossimo triennio 2014-2016 pone sfide ambiziose soprattutto in tempi difficili come quelli che viviamo oggi, che impongono una strategia puntuale capace di determinare un cambio di passo. Il 2014 è stato un anno di riflessione, in cui sono maturate **le linee guida delle azioni di comunicazione** che dovranno trovare una traduzione concreta tra il 2015 e il 2016: **maggiore visibilità**, che passa attraverso il potenziamento della riconoscibilità - elemento imprescindibile per differenziarsi in un settore molto affollato - e **incremento delle occasioni di visibilità stessa**, con un'ottica sempre più multicanale, in particolare attraverso la valorizzazione del digitale.

Per quanto riguarda gli **obiettivi 2014**, qui di seguito una panoramica del loro raggiungimento.

Individuare, acquisire e fidelizzare testimonial popolari

AISM ha dedicato molto tempo ed energie per conseguire questo obiettivo: grazie a una strategia ad hoc, è stato avviato un processo di fidelizzazione dei testimonial volto a un loro maggiore coinvolgimento e partecipazione nelle attività associative.

Incrementare la visibilità e rafforzare la riconoscibilità dell'Associazione grazie all'aggiornamento di tutta la visual communication

Nel corso dell'anno sono state portate avanti una serie di azioni a supporto delle attività dell'Associazione in particolare per i temi dell'advocacy, con il lancio della **Carta dei diritti delle persone** con SM (vedi box dedicato e il Capitolo Enti e istituzioni).

I risultati dell'indagine DOXA sulla conoscenza della SM e sulla notorietà dell'Associazione¹ hanno avuto bisogno di accurato studio e consolidamento: ogni aggiornamento che ne deriva in termini di comunicazione è stato posizionato al 2015, compresi i piani di comunicazione istituzionale e scientifica, strettamente collegati alla strategia di comunicazione.

Stakeholder Collettività e media



www.aism.it

1.487.000 visite

+43% rispetto al 2013

4 milioni di visualizzazioni di pagina

+19% rispetto al 2013

Aumentare il presidio e incrementare le presenze sui media televisivi a sostegno, in particolare, degli eventi di fund raising

Grazie all'attività e al lavoro di accreditamento sui media che l'Associazione porta avanti da molti anni, AISM ha goduto di visibilità sulla rete RAI in particolare in occasione dell'evento "La Gardenia di AISM" e al passaggio dell'sms solidale collegato. Sono state avviate partnership mirate alla concessione di anteprime su argomenti di carattere scientifico con la carta stampata, in particolare con Il Corriere della Sera e ANSA.

8.1 UN OBIETTIVO, DIVERSI CANALI

Le attività di **comunicazione online** hanno confermato il ruolo del sito istituzionale **www.aism.it** e degli altri strumenti web al servizio delle persone con SM (vedi capitolo Persone con SM) volti a **informare sulla malattia e sui temi rilevanti di ricerca scientifica, sui diritti delle persone con disabilità e a favorire la conoscenza dei servizi di AISM**. La comunicazione online incoraggia la partecipazione attiva di tutti gli stakeholder - diversamente coinvolti dalla malattia - al movimento per fermare la sclerosi multipla.

A fianco ad essa, l'Associazione cura **pubblicazioni periodiche** rivolte ai soci (*SM Italia*), ai sostenitori e donatori (*SM Informa*) e agli operatori sociali e sanitari (*SMéquipe*)²: la comunicazione offline ha continuato anche nel 2014 il processo di integrazione con gli altri canali comunicativi, favorendo la raccolta di feedback al fine di garantire un'informazione mirata alle esigenze degli interlocutori.

Presidiare, monitorare e gestire richieste di informazione e dialogo ad ampio raggio con i media è la priorità dell'**ufficio stampa AISM** per testate offline e online, radio e TV. In particolare si occupa delle attività di informazione e di comunicazione istituzionale dell'Associazione, dai temi di ricerca scientifica all'advocacy, e gestisce i rapporti tra il

¹AISM avvalendosi della DOXA effettua ogni tre anni un'indagine sulla conoscenza della SM e sulla notorietà dell'Associazione. L'ultima risale a fine 2013 ed è stata rendicontata nel precedente Bilancio sociale.

²SM Italia è descritto nel Capitolo Persone con SM §3.2; SMéquipe in Centri clinici SM e operatori; SM Informa in Donatori.

mondo dei media e le *spoke person* associative: testimonial, ricercatori finanziati da FISM, persone con SM. L'ufficio stampa lavora in stretta collaborazione con l'area web realizzando **video-pillole**, **storie di persone**, **documenti video** descrittivi o su tematiche di rilievo e monitorando gli strumenti di analisi della rassegna stampa.

Principali iniziative intraprese nel 2014

Un amore così grande

In occasione del Campionati del Mondo del Brasile la celebre canzone di Claudio Villa *Un amore così grande* è stata ripresa dai Negramaro che ne hanno fatto la colonna sonora dell'avventura azzurra. Il progetto, coordinato dalla casa discografica Sugar e supportato da FGCI e Radio Italia, è nato per raccogliere fondi attraverso la vendita del brano e l'sms solidale collegato a favore di AISM e AISLA - Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica. L'iniziativa ha rappresentato un'occasione di visibilità importante e la presenza sui media, in particolare sulla carta stampata, è stata buona, grazie anche alla conferenza stampa di lancio del progetto e ai canali social.

AISM a Torino: il Salone del Libro e Under Pressure

L'Associazione ha partecipato per la prima volta al Salone



internazionale del Libro di Torino (8-12 maggio 2014), come ospite dell'editore digitale Quintadocopertina, e nello stesso periodo è stata presente in piazza Vittorio con la street exhibition *Under Pressure*³. L'iniziativa si inserisce nel più ampio obiettivo di sensibilizzazione e informazione sulla SM mirato a coinvolgere un pubblico sempre più ampio e per l'occasione, presso il Salone, sono stati distribuiti gratuitamente 6 mini e-book (*Come si diventa volontari 2.0? Quali sono gli strumenti necessari per poter comunicare al meglio in internet? È possibile praticare il volontariato sul web? I sei mini ebook di AISM su Facebook, Twitter, YouTube, Blog, Storytelling,*



³Under Pressure è la mostra fotografica nata da un progetto della piattaforma europea sulla SM (EMSP) che racconta per immagini che cosa significa vivere con questa malattia nei diversi paesi europei. L'iniziativa è stata portata da AISM in Italia nel 2013, a Roma, Milano e Genova.

La Settimana Nazionale della SM

La **Settimana Nazionale**, il periodo dell'anno dedicato all'informazione sulla sclerosi multipla, è da sempre legata alla **Giornata mondiale della sclerosi multipla**, che nel 2014 si è celebrata il 28 maggio. Oltre al consueto appuntamento con la ricerca, che ha visto protagonista il **Congresso scientifico annuale FISM** (vedi Capitolo Ricercatori) e i numerosi convegni scientifici organizzati a livello territoriale, AISM ha portato la mostra **Under Pressure** a Torino.

In questo stesso periodo le attività associative hanno puntato alla **promozione della Carta dei Diritti** delle persone con SM: è lo strumento con cui viene data una voce forte e unitaria all'impegno di chi ogni giorno convive con la SM e attraverso di essa AISM rappresenta, afferma e tutela ogni persona con sclerosi multipla nel quadro dei principi e valori universali affermati nelle Carte fondamentali dei diritti dell'uomo, della persona con disabilità, del paziente (vedi Capitolo Enti e istituzioni).

Pinterest e Flickr uno strumento rapido e pronto all'uso per chi desidera impegnarsi in rete per sostenere la causa).

Negli spazi del Salone è stato proiettato un video con le parole-chiave più empatiche della mostra fotografica **Under Pressure**: la calligrafa genovese Francesca Biasetton, insieme alla filosofa Nicla Vassallo, ha scelto le parole più significative che emergono dagli scatti (*comprensione, prospettiva, visibilità, lavoro, relazioni, diritto di accesso*) e con la sua creatività le ha reinterpretate. **@online**

Campagna di raccolta firme Carta dei Diritti delle persone con SM

Per diffondere i contenuti della Carta e sensibilizzare l'opinione pubblica, AISM ha promosso una campagna di raccolta firme che si è sviluppata su più fronti, attraverso il sito web associativo con il lancio di una campagna di sottoscrizione supportata dai social network e con il coinvolgimento delle Sezioni territoriali. Parte integrante del piano è stata l'organizzazione di una conferenza stampa che si è svolta presso l'auditorium del Senato (21 maggio 2014) alla presenza del Ministro della Salute Beatrice Lorenzin.





 Approfondimento raggiungimento obiettivi *bilancio sociale* 2013

Obiettivo 2015

- Sviluppo di una strategia di comunicazione integrata e riposizionamento del brand e realizzazione di una campagna istituzionale
- Allineamento degli strumenti di comunicazione associativi
- Avvio di un processo di formazione continua mirato a alla creazione di referenti di comunicazione sul territorio



13 sezioni
sono intervenute in
18 piani di zona

8
Collaborazioni con le Regioni
per la costituzione di PDTA regionali
per la sclerosi multipla

9 enti e istituzioni



con IMI, nel rispetto dei processi e delle affermazioni nelle Carte Programmatiche (spiega con disinvoltura del presidente IMI) e da un punto organizzativo, sempre insistente e si ripresenta in ogni riunione, prima, con poche parole e poi conosciuti persone con IMI a presentarsi in ogni e quando di loro presenza. Il Movimento, in grado di lavorare, attraverso diverse persone, nella città di Bari

presenta, afferma, tutela il diritto di ogni persona con SM

Notia laudim

SCLEROSI



15

41.713

firme della Carta dei diritti

I diritti delle persone con SM hanno una rilevanza fondamentale nelle priorità strategiche di AISM, per questo l'Associazione ha messo a punto progetti mirati ad affermare e tutelare tali diritti, coinvolgendo – in ottica di **empowerment** – le persone stesse con sclerosi multipla allo scopo non solo di renderle consapevoli ma anche in grado di potere rendere concretamente esigibili i loro diritti. La **Carta dei diritti delle persone con SM**, lanciata nel 2014, rappresenta la massima espressione di un modello culturale che vede le persone con sclerosi multipla titolari di diritti fondamentali e su tale approccio l'Associazione fonda le proprie proposte e linee di azione.

9.1 OSSERVATORIO AISM E PRINCIPALI INIZIATIVE DEL 2014

Il programma di rappresentanza e affermazione dei diritti di AISM persegue il fine di promuovere e sostenere l'inclusione nella vita attiva delle persone con SM e prevede azioni tese a:

- individuare le lacune tra il riconoscimento dei diritti a livello formale e la loro attuazione sul territorio a livello sostanziale;
- promuovere una cultura dei diritti tra le persone con SM, i loro familiari, la comunità e le Istituzioni per accrescere l'inclusione sociale e incrementare i diritti riconosciuti;
- progettare e attuare azioni specifiche su tematiche prioritarie per le persone con SM, come lavoro, accertamento della disabilità, presa in carico individualizzata, non autosufficienza e vita indipendente, accesso ai farmaci e riabilitazione.

L'approccio di AISM ai diritti si struttura in 4 fasi: raccolta di informazioni; confronto con le reti di riferimento e le fonti esterne; elaborazione delle priorità d'intervento; promozione e azioni a sostegno per una effettiva messa in pratica delle priorità individuate.

Per poter incidere efficacemente sulle politiche che hanno un maggiore impatto per le persone con SM, in particolare quelle relative alla presa in carico a 360°, nel 2014 si è lavorato con grande impegno al **potenziamento delle relazioni istituzionali**, sia a livello nazionale che regionale. Contestualmente si sono consolidate alleanze attraverso azioni e progetti comuni con stakeholder fondamentali quali INPS, sindacati, Centri clinici, Società scientifiche.

Considerato il crescente peso delle Regioni in materia di politiche socio-sanitarie, l'Associazione ha investito energie nel **rafforzamento dei Coordinamenti regionali e nella formazione degli esperti welfare regionali e degli avvocati del pool AISM**, con l'obiettivo di rendere la rete

Stakeholder Enti e istituzioni



Carta dei diritti

41.713 firmatari

sottoscritta da

27 rappresentanti di Regioni

153 rappresentanti di enti locali

Carta dei diritti delle persone con SM online

- Visualizzazioni pagina online
- Firme online
- Firmatari iscritti alla newsletter
- Download
- Visualizzazioni versione sfogliabile

36.970
9.517
7.059
8.872
186

PDТА Percorsi diagnostico terapeutico assistenziali

8 collaborazioni con **Regioni**

Toscana, Veneto, Sicilia, Emilia
Romagna, Lombardia, Lazio, Puglia

3 collaborazioni con **Aziende**

ASL di Bologna, Ospedali Tor Vergata
e Gemelli di Roma

sempre più forte sia dal punto di vista tecnico (preparata sui percorsi di salute e assistenza) sia politico (capace di interloquire con autorevolezza con le Istituzioni) sia ancora in ottica di tutela dei diritti laddove compressi o rimossi.

Anche l'**informazione alle persone con SM**, presupposto per una maggiore consapevolezza, è stata potenziata attraverso la pubblicazione di diverse tipologie di strumenti: **guide** (guida patenti); **tutorial** (sul tema del lavoro, vedi capitolo Persone con SM); **bollettini periodici** in materia di normative e politiche sociali e sanitarie, ma anche di ogni altra politica che possa influire sulle persone con SM; **convegni regionali** dedicati ai diritti (in Lombardia, Toscana).

Sono state ulteriormente sviluppate anche le **attività di informazione e formazione agli operatori** coinvolti nella presa in carico della SM: è stato realizzato un seminario su accertamento della disabilità, lavoro e presa in carico durante il Forum nazionale non autosufficienza che ha avuto tra i destinatari operatori e rappresentanti di enti (Comuni, ASL, ecc.). Sono stati organizzati corsi di formazione per operatori ASL in materia di SM, accertamento medico legale della disabilità e dell'idoneità lavorativa (Liguria e Sardegna) e su riviste specializzate sono stati pubblicati articoli dedicati alla proposta di AISM in materia di PDTA (percorsi diagnostico terapeutico assistenziali) per la SM.

Le politiche sui temi della SM e della disabilità

Continua da parte dell'Osservatorio AISM diritti e servizi l'attività di analisi dei piani sanitari e socio sanitari regionali – in vigore e in via di approvazione – e delle normative in materia di SM e disabilità. Ciò ha permesso di intervenire in maniera mirata formulando proposte per normative regionali (ad es. sui temi dell'assegno di cura in Puglia, sulla revisione del T.U. sui servizi sociali in Abruzzo, sullo stanziamento del Fondo non autosufficienza in Lombardia, sul Bando vita indipendente in Toscana).

Anche a livello nazionale prosegue il monitoraggio e l'analisi di normative, politiche e documenti che possono avere un impatto sulla vita delle persone con SM. Proprio da questa

analisi è scaturita l'azione politica in tema di riforma del lavoro che ha portato AISM a farsi promotrice di **emendamenti** al cosiddetto "Job's Act" in materia di conciliazione delle esigenze di **vita, di cura e di lavoro** delle persone con SM e delle persone con altre patologie ingravescenti (ad es. la possibilità di ottenere il part-time per le persone con SM come avviene già per i malati oncologici). Tali emendamenti sono stati presentati in **Commissione Lavoro della Camera** e il Governo si è impegnato a portare avanti tali proposte, ritenute meritevoli di essere valutate in sede di Decreti attuativi¹. Queste richieste sono state anche condivise e presentate dal sindacato CISL (vedi paragrafo dedicato al Lavoro). Inoltre l'Associazione ha partecipato a incontri con gruppi di parlamentari, a partire dai Presidenti delle Commissioni di riferimento (affari sociali, igiene e sanità) e diverse azioni sono state portate avanti attraverso rapporti con il Ministero del Lavoro e delle Politiche sociali. È anche grazie anche al pressing di AISM e FISH (Federazione Italiana per il superamento dell'Handicap) se nel 2015 il Fondo Non Autosufficienza sarà rifinanziato con 275 milioni di euro, più 75 milioni per le disabilità gravissime. A livello regionale si è lavorato sui criteri di riparto di tali fondi per garantire che situazioni di SM non rischiassero di restare escluse dallo stanziamento per i gravissimi: in Liguria e Lombardia AISM ha partecipato al confronto con le Istituzioni e i decreti di riparto emanati recepiscono le istanze di AISM.

Percorsi diagnostico-terapeutico-assistenziali

I **Percorsi diagnostico-terapeutico-assistenziali (PDTA)**, sono importanti strumenti per garantire alle persone con SM una presa in carico socio-sanitaria globale e integrata da parte degli enti preposti e mantenere quindi la continuità ospedale-territorio. Il grande lavoro su questo tema nel 2014 ha portato a diversi risultati. In collaborazione con il Gruppo SM pediatrica (vedi capitolo Ricercatori) è stato elaborato un allegato tecnico sul tema **SM pediatrica** ed è stato avviato un confronto per la redazione di una parte dedicata alle disabilità gravissime e lo sviluppo di indicatori per il monitoraggio dei PDTA.

AISM ha presentato le sue proposte ai tavoli regionali di lavoro di Toscana, Veneto, Sicilia, Emilia Romagna, Lombardia, Lazio, Puglia e nei percorsi che si stanno definendo a livello aziendale presso ASL di Bologna, Ospedali Tor Vergata e Geme Ili di Roma, ottenendo un positivo riscontro (le proposte sono state in gran parte recepite).

In Sicilia e Lazio sono state pubblicate le delibere regionali istitutive del PDTA regionale per la SM. In queste due Regioni il lavoro si concentrerà ora sul monitoraggio dell'applicazione pratica del percorso e nell'affiancamento ai percorsi di definizione di PDTA aziendali che verranno attivati nei relativi territori.

¹Il Governo si è impegnato a:

- favorire i tempi di vita e lavoro tenendo conto delle esigenze di cura del lavoratore che viva una condizione di malattia grave;
- estendere le forme di flessibilità contrattuale previste per altre patologie anche alle malattie croniche progressive come la SM e alle malattie gravi.

A livello locale, le Sezioni sono intervenute nei **Piani di zona** (strumenti di programmazione, a livello locale, dei servizi sociali e socio sanitari) in maniera sempre più qualificata e incisiva: 13 Sezioni sono intervenute in 18 Piani di zona.

Le Sezioni hanno intensificato la **collaborazione con le ASL e con i Centri clinici per la SM**: sono 38 le Sezioni che hanno instaurato o mantenuto rapporti con ASL e aziende ospedaliere (Pescara e Lecce partecipano ai Comitati consultivi misti delle ASL di riferimento); mentre l'84% delle Sezioni ha stretto e potenziato l'alleanza con i Centri clinici soprattutto in occasione e grazie ai tavoli dedicati alla costruzione dei PDTA.

che verrà lanciata nel 2015 e che fisserà i **temi prioritari per le persone con SM**, disegnando la strada da seguire per affermare i diritti delle persone con sclerosi multipla negli ambiti individuati.

Giornata internazionale disabilità

Il 3 dicembre 2014, per la celebrazione della Giornata internazionale dei diritti delle persone con disabilità, si è tenuto a Palazzo Chigi un incontro di alto livello istituzionale dal titolo "La sfida per l'inclusione, il futuro delle persone con disabilità". All'evento hanno partecipato il Presidente del Consiglio Matteo Renzi, il ministro della Salute Beatri-

La Carta dei Diritti e l'Agenda SM

Nel 2014 AISM ha pubblicato la "**Carta dei diritti delle persone con sclerosi multipla**", un documento valoriale con cui afferma i diritti delle persone che rappresenta e nello stesso tempo uno strumento per consentire alle persone con SM di poter esprimere cosa è la SM, che cosa significa convivere con questa patologia giorno dopo giorno. Chiunque, coinvolto dalla SM, deve essere messo in grado di riconoscere i propri diritti e agirli per mettere in atto strategie indirizzate a superare gli ostacoli quotidiani che la sclerosi multipla comporta.

La Carta nasce per dare una voce forte e unitaria all'impegno di chi ogni giorno convive con la SM, per conferire una identità ancora più forte al Movimento per un mondo libero dalla SM e per far comprendere a tutti che la **SM è una condizione di vita** da affrontare insieme a 360°.

La Carta è lo strumento per aggregare intorno a ogni persona con SM tutti i protagonisti della lotta quotidiana alla sclerosi multipla, costruendo e consolidando relazioni e alleanze: le persone con SM, i familiari, i caregivers, i volontari, gli operatori, i ricercatori, le Istituzioni, i donatori e sostenitori, la collettività, i media.

La Carta dei diritti, di cui viene riportato il manifesto qui a fianco, riguarda il diritto alla salute, alla ricerca, all'autodeterminazione, all'inclusione, al lavoro, all'informazione e alla partecipazione.

La Carta è stata diffusa, promossa e alimentata da sottoscrizioni continue. **La prima firmataria è stata il Ministro della Salute Beatrice Lorenzin** che il 21 maggio a Roma ha sottolineato l'importanza di questa Carta e la consapevolezza e l'impegno del Governo in materia di SM. Nel corso del 2014 la carta è stata firmata da **41.713** persone tra cui persone con SM, amici e familiari, volontari, ricercatori, personaggi dello spettacolo, parlamentari, persone comuni. È stata sottoscritta, oltre che da rappresentanti governativi e parlamentari, da **27 rappresentanti di Regioni** e da **153 rappresentanti di enti locali**. Inoltre è stata adottata dalla giunta di Roma capitale e dalla giunta regionale del Molise.

Dalla Carta scaturisce l'Agenda della sclerosi multipla,

ce Lorenzin, il ministro dell'Istruzione, Università e Ricerca Stefania Giannini e il sottosegretario al Ministero del Lavoro e politiche sociali, Luigi Bobba. Nella stessa occasione il Presidente della Repubblica Giorgio Napolitano ha incontrato i rappresentanti delle maggiori associazioni, tra cui il presidente FISH Vincenzo Falabella e i vicepresidenti FISH Donata Grazia Maria Pagetti e Mario Alberto Battaglia (rappresentante di AISM in FISH).

L'incontro è stato occasione di sensibilizzazione e approfondimento durante il quale le associazioni hanno avuto modo di illustrare le buone prassi in materia di inclusione sociale delle persone con disabilità negli ambiti della scuola e del lavoro, e i rappresentanti ministeriali hanno confermato la volontà di impegnarsi per affrontare i temi in discussione.

CARTA DEI DIRITTI DELLE PERSONE CON SM

1 Diritto alla Salute

Tutte le persone con SM hanno diritto a cure adeguate in ogni fase della malattia e ad essere sempre al centro delle scelte di salute che le riguardano: a una diagnosi tempestiva, alla terapia personalizzata con i farmaci innovativi specifici, al sostegno psicologico, alla riabilitazione, alle terapie sintomatiche, al supporto sociale, con un approccio interdisciplinare e risposte integrate sociosanitarie.

2 Diritto alla Ricerca

Tutte le persone con SM hanno diritto a una ricerca scientifica rigorosa, innovativa e di eccellenza, orientata a scoprire le cause, comprendere i meccanismi di progressione e le potenzialità di riparazione del danno, individuare e valutare i possibili trattamenti specifici, con ricadute concrete per una vita di qualità in ogni fase della malattia.

3 Diritto all'Autodeterminazione

Tutte le persone con SM hanno diritto di scegliere liberamente e autonomamente per realizzare il proprio progetto di vita, con garanzia di pari opportunità e eguaglianza sostanziale, sostenute nel diritto alla vita indipendente anche in caso di più gravi limitazioni determinate dalla malattia.

4 Diritto all'Inclusione

Tutte le persone con SM hanno diritto alla piena inclusione in ogni momento e luogo e in condizioni di effettiva equità, superando ogni forma di discriminazione e rimuovendo ogni ostacolo che sia di impedimento, con particolare attenzione alle condizioni di donna con SM, di gravità della malattia, di famiglia coinvolta nella SM.

5 Diritto al Lavoro

Tutte le persone con SM hanno il diritto e il dovere di essere parte attiva della società, con pieno accesso al mondo del lavoro sin da giovani e con il mantenimento dell'occupazione anche al variare delle condizioni determinate dall'evoluzione discontinua della malattia.

6 Diritto all'Informazione

Tutte le persone coinvolte dalla SM hanno diritto in ogni fase di vita e di malattia ad una informazione corretta, chiara, completa e tempestiva sulla sclerosi multipla nel suo complesso, sulle scelte di cura, sulla qualità delle risposte, sui propri diritti e opportunità, per esercitare con consapevolezza il diritto all'autodeterminazione.

7 Diritto alla Partecipazione Attiva

Tutte le persone con SM hanno il diritto ed il dovere di partecipare ai processi decisionali inerenti le politiche e i programmi che le riguardano, sia come singoli che nelle formazioni sociali dove trovano voce ed espressione i bisogni individuali e le aspirazioni collettive.

Sottoscrivi la Carta: insieme, oltre la SM

- Perché i diritti delle persone con SM, nel quadro dei principi e valori affermati nelle Carte fondamentali dei diritti dell'uomo, della persona con disabilità, del paziente, elaborati a livello internazionale, europeo, nazionale, prendano forma e sostanza e si traducano in leggi, politiche, prassi, comportamenti concreti;
- Per sostenere il diritto della persona con SM a perseguire la migliore qualità di vita possibile;
- Per essere parte e sostenere un Movimento in grado di cambiare, giorno dopo giorno, la realtà di chi è coinvolto nella SM;
- Per affermare e rilanciare il diritto ad un mondo libero dalla sclerosi multipla.

Firma la carta: rappresenta, afferma, tutela il diritto di ogni persona con SM

Osservatorio Convenzione ONU

AISM è entrata a fare parte dell'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità, ricostituito nel 2014 presso il Ministero del Lavoro e delle politiche sociali e lavorerà alla realizzazione del Programma biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle

persone con disabilità. L'Associazione partecipa a ciascuno dei 6 gruppi di lavoro che sono stati costituiti in relazione a diversi temi (accertamento disabilità, salute, vita indipendente, lavoro, inclusione scolastica, mobilità) e coordina quello dedicato alla salute, tramite il suo rappresentante AISM-FISH (Mario Alberto Battaglia).

Progetto linee guida per la valutazione della disabilità nella SM

La collaborazione instaurata con INPS nazionale è proseguita su singoli casi di mancato o inadeguato riconoscimento della disabilità/stato di handicap e ha portato a risolvere positivamente **azioni di autotutela** da parte di persone con SM affiancate e supportate da AISM, evitando così ricorsi e accelerando il ripristino dei diritti. Molte Sezioni, in sinergia con le figure tecniche dell'Osservatorio AISM, hanno supportato le persone con SM nella gestione delle pratiche e in molti casi le hanno accompagnate alla visita medico-legale. Le Sezioni sono state attive anche nella diffusione delle **guide elaborate nell'ambito del progetto tra Centri clinici, commissioni ASL e ad altri interlocutori qualificati** (patronati, sedi INPS, medici del lavoro) raggiungendo 168 medici. In due regioni sono stati realizzati, in collaborazione con le ASL, corsi di formazione rivolti alle commissioni in materia di SM e valutazione della disabilità.

Le guide sono state impiegate dal pool avvocati nei ricorsi, in gran parte vinti, e dalle persone con SM che le hanno consegnate alle commissioni a garanzia di un più adeguato accertamento medico legale.

In Piemonte è stato attivato un tavolo regionale in cui nel 2015 AISM, INPS e ASL si confronteranno sul tema della valutazione medico legale della SM.

In Sicilia nell'ambito dell'approvazione del PDTA regionale per la SM si è ottenuto l'impegno affinché un rappresentante AISM presenzi alle visite medico legali e le ASL recepiscano i contenuti della Comunicazione tecnico scientifica sull'accertamento degli stati invalidanti nella SM (elaborata da AISM con INPS e le società scientifiche SIN e SNO) e della guida idoneità alla mansione (elaborata da AISM con le società scientifiche SIMLII e SIMFER).

Rafforzamento della rete territoriale

Per rendere la rete territoriale più forte dal punto di vista politico e tecnico, in grado di conoscere le normative e di saper interloquire in modo autorevole con le Istituzioni, AISM organizza momenti formativi e di scambio. Il **pool avvocati AISM** conta 15 professionisti e per affiancarli nell'attività di consulenza legale alle Sezioni, AISM ha predisposto specifiche linee guida. Gli avvocati sono stati coinvolti da diverse Sezioni come relatori a convegni informativi regionali e locali sul tema dei diritti, per consulenze su casi in materia di lavoro, accertamento della disabilità, separazioni, abbattimento di barriere architettoniche, discriminazione, mobbing, e per la gestione di cause per la tutela dei diritti.

Lavoro: azioni per l'inserimento e mantenimento lavorativo

È proseguito il lavoro congiunto con le **sigle sindacali CGIL, CISL, UIL e UGL** - con cui nel 2012 era stato stipulato specifico protocollo – sul tema dell'inserimento di clausole per la conciliazione dei tempi di vita, lavoro e cura per persone con patologie gravi, compresa la SM, nella contrattazione collettiva e aziendale. In collaborazione con CISL, in particolare, si è giunti alla presentazione di emendamenti alla riforma del lavoro (Jobs act) per favorire la conciliazione delle esigenze di cura, vita e lavoro delle persone con SM.

Con il patronato INAS di CISL è stato stipulato un accordo quadro in base al quale INAS presterà gratuitamente alle persone con SM e ai loro familiari, nelle zone ove le Sezioni AISM stipuleranno specifici accordi con gli sportelli del patronato, le stesse prestazioni erogate agli associati CISL.

Per favorire l'avvio di iniziative mirate all'inserimento e al mantenimento del lavoro di persone con SM a febbraio 2014 si è tenuto un seminario al quale hanno partecipato la rete territoriale AISM, CISL e ItaliaLavoro. A novembre un altro seminario, rivolto alla rete associativa, ha coinvolto il Centro per l'impiego di Genova e l'Associazione ANFFAS che ha portato l'esperienza del proprio servizio di mediazione al lavoro.

La collaborazione con **ItaliaLavoro**, ente strumentale del Ministero del Lavoro per la promozione di azioni nel campo delle politiche del lavoro, è proseguita sia nell'ambito della sperimentazione del sistema Icf (Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute²) in applicazione del piano socio-sanitario regionale ligure 2013-2015, sia in occasione di convegni sui temi del welfare, benessere e lavoro.

A livello territoriale 22 Sezioni hanno segnalato di avere rapporti – a volte più informali e altre più strutturati anche attraverso stipula di protocolli – con patronati, mentre 9 Sezioni hanno rapporti con i Sindacati. 10 Sezioni hanno inoltre avviato contatti e collaborazioni con i Centri per l'impiego.

Scuola: azioni per la formazione sulla SM pediatrica

In collaborazione con il Ministero dell'Istruzione, dell'Università e Ricerca e con il supporto tecnico del gruppo SM pediatrica si è lavorato alla stesura di una circolare e di un documento tecnico che nel corso del 2015 il MIUR invierà a tutte le scuole per informare sulla SM pediatrica. L'obiettivo è che tutti gli insegnanti, non solo quelli di sostegno, conoscano la malattia, le sue conseguenze e il suo impatto sul percorso scolastico al fine di adottare tutti quegli accorgimenti che permettano agli allievi con SM – anche coloro che non necessitano di insegnante di sostegno e di PEI (Piano educativo individualizzato) - di portare a termine il percorso scolastico con le stesse possibilità e opportunità dei compagni.

²È una classificazione volta a descrivere lo stato di salute delle persone in relazione ai loro ambiti esistenziali (sociale, familiare, lavorativo) al fine di cogliere le difficoltà che nel contesto socio-culturale di riferimento possono causare disabilità. *Alberto Castiello, Mario Alberto Battaglia, Cristina Becchio.*

9.2 ESSERE IN POSIZIONE CHIAVE NELLE RETI DI RIFERIMENTO

AISM si è impegnata all'interno di **FISH** in termini di presenza e partecipazione agli organi nazionali e attraverso il pieno coinvolgimento in iniziative e programmi per la difesa e promozione dei diritti delle persone con disabilità, a livello nazionale e territoriale. Ne sono un esempio le azioni relative alla Legge di Stabilità e al Fondo non autosufficienza e la costituzione dei gruppi FISH, in ognuno dei quali AISM è rappresentata, per il confronto su temi fondamentali che saranno oggetto del lavoro dell'Osservatorio Convenzione ONU. A livello regionale e territoriale i Coordinamenti regionali e le Sezioni provinciali hanno lavorato in rete con FISH e altre realtà (consulte disabilità comunali, provinciali, regionali e reti di associazioni locali).

È proseguito l'impegno di AISM quale ente di servizio civile, all'interno della **Conferenza Nazionale Enti Servizio Civile (CNESC)** con attenzione agli aspetti legati alla riforma dell'Istituto, alla disabilità, alle sperimentazioni in atto nei diversi contesti regionali.

L'Associazione ha presenziato il **Forum Permanente del Terzo Settore** partecipando alle Consultazioni tematiche di interesse (in particolare gruppo sociosanitario e tavolo tecnico-legislativo). In particolare è intervenuta sull'ipotesi di riforma del terzo settore avviata dal Governo Renzi inviando allo stesso Governo un contributo sottoscritto anche da altre primarie realtà del terzo settore.

Parallelamente sono proseguiti i rapporti con altre reti e coordinamenti impegnati nelle materie della cittadinanza e della cronicità, tra cui in particolare **Cittadinanzattiva** e il **Coordinamento Nazionale Associazioni Malattie Croniche (CNAMC)**.

L'intensa azione e la campagna svolta da AISM e FISM

- di concerto con una ventina di enti non profit di primaria importanza su scala nazionale - in tema di 5 per mille ha contribuito all'importante risultato dell'innalzamento del tetto a 500 milioni di euro e alla sua stabilizzazione in base a quanto definito dalla Legge di Stabilità 2015.



Approfondimento raggiungimento obiettivi bilancio sociale 2013

Obiettivo 2015

- Elaborazione, lancio e diffusione dell'Agenda SM
- PDTA: conclusione lavori in Emilia Romagna, Veneto, Toscana; avvio lavoro PDTA Piemonte; realizzazione convegno nazionale sui PDTA
- Prosecuzione azioni di sensibilizzazione e coinvolgimento commissioni sul tema. Linee guida accertamento disabilità per tenere tavoli locali o regionali di confronto AISM-INPS-ASL
- Prosecuzione azioni di collaborazione con sindacati, Italialavoro e Centri per l'impiego per favorire l'inserimento e mantenimento lavorativo, compresa azione su Jobs Act
- Prosecuzione della partecipazione ai Piani regionali sanitari e sociali, ai Piani di zona e delle ASL puntando al recepimento di nostre istanze in favore del miglioramento della qualità di vita delle persone con SM

10

*responsabilità
ambientale*



707.085 kWh

Energia elettrica
consumata nel 2014

36%

Energia ricavata
da fonti rinnovabili

10.000 euro/anno

Importo risparmiato
con il passaggio al fornitore
unico di energia

Politiche e approccio gestionale

Anche nel 2014 l'Associazione ha scelto di avvalersi di un unico fornitore di energia elettrica, monitorando i consumi e contenendo i costi sostenuti (pari a circa 10.000 euro/anno) nonostante l'incremento della componente di tassazione. Il dato relativo al consumo di energia elettrica riguarda AISM, FISM, SM Italia Società consortile, insieme a 2 Centri, 60 Sezioni, 7 Gruppi operativi e alle case vacanze dislocate sull'intero territorio nazionale. Le restanti Sezioni, più alcuni Gruppi operativi, sono escluse dall'analisi poiché sono all'interno di immobili in comodato d'uso per i quali non è possibile estrapolare i singoli costi di energia elettrica.

Il dato riguardante l'ammontare in tonnellate di carta consumata, per l'anno 2014, è stato ricavato attraverso i quantitativi di pagine (facciate) stampate da ogni singola stampante presente in Sede nazionale.

I toner esausti sono smaltiti a norma di legge attraverso la Cooperativa Sociale "La Cruna" onlus. Essa garantisce lo smaltimento e il recupero dei rifiuti nel rispetto della vigente normativa sulla tracciabilità dei rifiuti e utilizza veicoli a basso impatto ambientale autorizzati al trasporto. Mediamente il 70% del materiale raccolto risulta in buono stato e viene riutilizzato. Per quanto concerne le nuove cartucce acquistate dall'Associazione, esse sono per il 78% originali e per il 22% di tipo compatibile.

Per l'anno 2014 non esiste un dato aggiornato sull'ammontare totale di cancelleria: la stima è stata ricavata ef-

fettuando una media con gli anni precedenti, tenuto conto che l'andamento è pressoché costante.

Anche nel caso della modulistica, il dato del 2014 è ricavato effettuando una media degli anni addietro.

Per quanto riguarda i consumi di metano, a causa della inaccessibilità del dato complessivo per il 2014 per problematiche del software gestionale, il valore è ricavato da una media con gli anni precedenti.

Attraverso il rinnovo del parco veicolare, avvenuto nel 2012 per gli automezzi riguardanti gli area manager dell'Associazione e nel 2014 per il rinnovo dell'automezzo della Direzione, possiamo stimare a parità di veicoli e km percorsi come vi sia un risparmio annuo di emissioni di CO2 stimabile per un valore inferiore a 1 tonnellata rispetto al 2013.

Tutti i Centri afferenti alle attività complesse, sia riabilitativi sia socio-assistenziali, procedono allo smaltimento dei rifiuti sanitari (speciali) come previsto dalla normativa nazionale di settore.

Nel 2010, in base a quanto stabilito dal D.M. 17/12/2009, AISM ha proceduto all'iscrizione al "Sistema di controllo della tracciabilità dei rifiuti" (SISTRI).

Inoltre, in tutti i Centri viene effettuata la raccolta differenziata dei rifiuti comuni, nello specifico di carta, plastica e toner delle stampanti. Nel 2014 non è stato utilizzato alcun sistema di archiviazione digitale, ma sono in corso studi per intraprendere la digitalizzazione della documentazione cartacea tramite un software dedicato entro l'anno 2015.

Materiali utilizzati	2012	2013	2014
Carta (t.)	2,86	3,22	3,10
Toner (t.)	0,08	0,08	0,08
Cancelleria (t.)	0,70	0,82	0,76
Modulistica (t.)	0,65	0,76	0,70
Consumi di energia	2012	2013	2014
Energia elettrica (KwH)	950.909	802.427	707.085
- da fonte rinnovabile (%)	36	36	36
Energia elettrica per dipendente (KwH)	3.470	3.017	2.678
Metano (m3)	115.186	108.912	112.049

Appendice

KPI, BILANCIO CONSOLIDATO
INDICATORI DI PRESTAZIONE



Key Performance Indicator - KPI

sono degli indicatori di prestazione
utilizzati da AISM per monitorare
i processi interni, valutare le 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.

AIMS, inoltre, ha adottato il set di indicatori di efficienza identificati all'interno del Gruppo di lavoro delle principali organizzazioni non 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 consuntivi approvati, la raccolta fondi e la ricerca scientifica

KPI	Formula	Descrizione	Riferimento	Valore 2013	Valore 2014
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	97%	98%
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	100%	96,70%
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	123
Indicatore di efficienza formativa dei volontari	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	5,73	7,96
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	15,23	14,59
Indicatore di copertura territoriale	Sezioni AISM/ Provincie italiane	Indica la capacità di coprire in modo capillare il territorio nazionale, operando con almeno una Sezione per provincia	Rete associativa	91%	91%
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	76,29%	75,80
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	Dimensione economica	-5,96%	1,85%
Indicatore di efficienza della raccolta fondi	Oneri raccolta fondi e comunicazione/ Proventi raccolta fondi	Quanto si spende per raccogliere un euro	Raccolta fondi	25,50%	24,26%
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	-0,79%	0,91%
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	94,55%	94,62%
Indicatore di rapidità di destinazione fondi	Numero medio di mesi che intercorrono dalla deliberazione di assegnazione all'erogazione dei fondi	Quanto tempo intercorre dalla deliberazione di assegnazione all'erogazione fondi	Ricerca scientifica	4 mesi	4 mesi

Bilancio consolidato 2014			
ONERI	Totale 2012	Totale 2013	Totale 2014
Oneri attività istituzionale			
1.2) Servizi			
Attività istituzionali			
Accantonamento ed erogazioni per ricerca scientifica	6.377.260	6.720.091	5.272.751
Accantonamento 5 x mille	5.294.891	4.977.573	4.735.201
Utilizzo riserve 5 x mille	-6.037.004	-6.546.948	-5.007.847
Servizi di assistenza sul territorio	3.070.146	2.968.003	2.807.681
Servizi di assistenza erogata a livello nazionale	587.884	636.900	558.889
Servizi per l'autonomia e il turismo sociale	1.147.193	859.653	815.284
Servizi Centri riabilitativi e socio assistenziali	4.820.562	4.913.488	4.976.939
Accantonamento acq beni ammortizzabili assistenza	93.617	-	-
Attività di informazione	425.519	512.738	384.274
Formazione operatori sanitari e sociali	102.680	34.206	43.000
Rappresentanza e affermazione dei diritti	163.610	133.610	198.716
Rete associativa			
Attività di rete	745.305	665.334	658.795
Sviluppo risorse umane	378.584	281.451	272.215
1.4) Spese personale	6.798.957	6.948.027	6.952.078
1.5) Ammortamenti	2.041.406	2.073.221	1.837.295
TOTALE	26.010.610	25.177.347	24.505.271
2) Oneri di raccolta fondi			
Eventi nazionali	1.970.124	1.945.061	1.837.671
Dialogo con i donatori	1.555.691	1.731.696	1.613.562
Promozione lasciti	144.079	98.028	99.090
Iniziative locali	164.122	189.607	151.273
Enti pubblici e privati	96.502	107.942	59.228
Cinque per mille	263.222	203.043	331.327
Materiale di magazzino	182.894	204.022	154.448
Spese personale	879.592	999.560	1.036.151
Ammortamenti	79.780	88.878	61.905
TOTALE	5.336.006	5.567.837	5.344.655
4) Oneri finanziari	209.002	222.155	216.029
5) Oneri straordinari	313.489	523.033	618.981
6) Spese generali di funzionamento			
6.1) Materiali			
Materiali di magazzino	18.557	18.253	40
6.2) Servizi			
Spese di mantenimento e manutenzione	146.212	129.208	134.816
Consulenze professionali	369.003	656.011	348.369
6.3) Godimento bene di terzi			
Canoni e locazioni passivi	186.057	197.531	200.967
6.4) Spese generali diverse			
Spese per eredità	61.866	46.774	58.176
Imposte e tasse	340.787	331.345	358.666
Altre spese generali	306.700	233.014	265.849
6.5) Spese personale	299.341	312.073	308.926
6.6) Ammortamenti	28.966	30.375	28.324
TOTALE	1.757.489	1.954.584	1.704.133
TOTALE ONERI	33.626.596	33.444.956	32.389.069
Risultato d'esercizio	-745.306	-2.523.646	-896.530
TOTALE A PAREGGIO	32.881.290	30.921.310	31.492.539

Bilancio consolidato 2014			
PROVENTI	Totale 2012	Totale 2013	Totale 2014
1) Proventi da attività istituzionale			
1.1) Servizi riabilitativi e socioassistenziali	7.284.568	7.407.334	7.267.459
1.2) Quote associative	297.436	296.078	269.375
1.4) Altri proventi istituzionali	1.743.816	871.353	1.236.387
TOTALE	9.325.820	8.574.765	8.773.221
2) Proventi per raccolta fondi			
Eventi nazionali	6.160.756	6.181.569	6.653.371
Iniziative locali	1.794.399	1.731.429	1.680.583
Dialogo con i donatori	3.944.038	4.306.264	4.318.059
Cinque per mille	5.294.891	4.977.573	4.735.201
Enti pubblici	1.200.329	760.108	1.184.317
Enti privati	2.181.506	2.077.031	1.786.374
Lasciti testamentari e grandi donazioni	1.432.313	1.799.849	1.675.097
TOTALE	22.008.232	21.833.823	22.033.002
3) Proventi finanziari	439.929	256.738	339.531
4) Proventi straordinari	1.107.309	255.984	346.785
TOTALE PROVENTI	32.881.290	30.921.310	31.492.539

Indicatori di prestazione							
AREA	UNITÀ	2013			2014		
IDENTITÀ E GOVERNANCE							
Copertura territoriale							
Indicatore di copertura territoriale	%	91%			91%		
Composizione organi di governo in base al sesso							
		Uomini		Donne	Uomini	Donne	
CDN AISM	N.	7		8	7	8	
CdA FISM	N.	5		2	5	2	
CdA SM Italia s.cons.a.r.l	N.	3		2	3	2	
TOTALE	N.	15		12	15	12	
Gli incontri associativi							
		A.G.	C.d.P.	C.d.P.	A.G.	C.d.P.	C.d.P.
Sezioni	N.	73	66	75	65	65	65
Partecipanti	N.	242	162	174	199	200	174
Iscrizioni a laboratori	N.	155	128	*	125	97	337
RESPONSABILITÀ ECONOMICA							
Gli importi raccolti							
		Valore		Incidenza	Valore		Incidenza
Raccolta fondi: manifestazioni	€ (%)	7.912.998		25,59%	8.333.954		26,46%
Servizi riabilitativi convenzionati	€ (%)	7.407.334		23,96%	7.267.459		23,08%
Raccolta fondi: donazioni	€ (%)	6.383.295		20,64%	6.104.433		19,38%
Raccolta fondi: (5 per mille)	€ (%)	4.977.573		16,10%	4.735.201		15,04%
Raccolta fondi: lasciti testamentari	€ (%)	1.799.849		5,82%	1.675.097		5,32%
Altri proventi	€ (%)	760.973		2,46%	1.350.539		4,29%
Raccolta fondi (enti pubblici)	€ (%)	760.108		2,46%	1.184.317		3,76%
Autonomia della persona	€ (%)	623.102		2,02%	572.164		1,82%
Quote associative	€ (%)	296.078		0,96%	269.375		0,86%
TOTALE	€ (%)	30.921.310		100%	31.492.539		100%

Indicatori di prestazione					
AREA	UNITÀ	2013		2014	
RESPONSABILITÀ ECONOMICA					
Gli importi investiti		Valore	Incidenza	Valore	Incidenza
Ricerca scientifica	€ (%)	8.159.521	23,30%	6.288.031	19,25%
Centri riabilitativi	€ (%)	7.275.113	20,78%	7.434.494	22,76%
Iniziative di raccolta fondi	€ (%)	5.364.795	15,32%	5.013.328	15,35%
Servizi alla persona sul territorio	€ (%)	5.155.994	14,73%	5.000.525	15,31%
Servizi nazionali alla persona	€ (%)	2.933.983	8,38%	2.827.510	8,66%
Funzionamento	€ (%)	2.699.773	7,71%	2.539.146	7,77%
Sviluppo rete associativa e Risorse umane	€ (%)	2.206.896	6,30%	2.430.890	7,44%
Servizi di informazione e comunicazione sociale	€ (%)	1.015.215	2,90%	796.545	2,44%
5 per mille	€ (%)	203.043	0,58%	331.327	1,01%
TOTALE	€ (%)	35.014.333	100,00%	32.661.719	100%
Contribuenti che hanno indicato AISM o FISM come beneficiari del 5 per mille		Dichiarazione dei redditi 2011		Dichiarazione dei redditi 2012	
Contribuenti che hanno destinato il 5 per mille ad AISM o FISM (n.)		N.	142.388		128.596
Variazione		%	-0,43%		-9,69%
Importi spettanti		€	4.977.573		4.735.201
Variazione importi		%	-5,99%		-4,87%
Proventi e oneri di raccolta fondi					
Proventi	€	21.833.823		22.033.002	
Oneri	€	5.567.838		5.344.654	
Proventi per area di raccolta					
Aziende	%	7,94%		6,05%	
Enti pubblici nazionali e locali	%	3,48%		5,38%	
Eventi e iniziative locali	%	7,93%		7,63%	
Eventi nazionali	%	28,31%		30,20%	
Dialogo con i donatori	%	19,72%		19,60%	
Fondazioni	%	1,57%		2,06%	
Lasciti	%	8,24%		7,60%	
5 per mille	%	22,80%		21,49%	
Oneri per area di raccolta					
Aziende	%	5,39%		4,06%	
Enti pubblici nazionali e locali	%	0,95%		1,02%	
Eventi e iniziative locali	%	7,07%		5,72%	
Eventi nazionali	%	42,82%		43,69%	
Dialogo con i donatori	%	36,71%		36,16%	
Fondazioni	%	0,22%		0,22%	
Lasciti	%	2,84%		2,59%	
5 per mille	%	3,99%		6,54%	
Dialogo diretto con i donatori: proventi e oneri					
Proventi	€	4.306.264		4.318.059	
Oneri	€	2.044.217		1.932.569	
Aziende: proventi e oneri					
Proventi	€	1.734.108		1.332.965	
Oneri	€	300.331		217.212	
Fondazioni ed enti pubblici: proventi e oneri					
Proventi	€	1.103.031		1.637.726	
Oneri	€	65.172		66.480	

Indicatori di prestazione									
AREA	UNITÀ	2013				2014			
VOLONTARI E COLLABORATORI									
VOLONTARI									
Regione		Volontari	Volontariato d'impresa	Servizio civile	KPI	Volontari	Volontariato d'impresa	Servizio civile	KPI
Abruzzo	N.	246	0	0	99%	275	0	31	99%
Basilicata	N.	107	0	0	100%	123	0	16	100%
Calabria	N.	378	0	0	100%	459	0	0	100%
Campania	N.	387	0	0	100%	460	0	13	100%
Emilia Romagna	N.	488	0	0	98%	579	0	26	98%
Friuli Venezia Giulia	N.	210	0	0	97%	261	0	18	98%
Lazio	N.	522	0	0	99%	623	1	0	99%
Liguria	N.	227	0	0	87%	302	0	11	91%
Lombardia	N.	572	14	0	97%	628	0	0	94%
Marche	N.	238	0	6	99%	287	0	0	99%
Molise	N.	45	0	0	100%	45	0	2	100%
Piemonte	N.	1197	1	0	100%	1.350	0	0	100%
Puglia	N.	467	0	0	100%	420	4	0	100%
Sardegna	N.	265	0	0	100%	299	0	0	100%
Sicilia	N.	1245	0	0	100%	1.427	1	107	100%
Toscana	N.	933	1	10	99%	1.040	2	57	99%
Trentino Alto Adige	N.	55	0	0	93%	38	0	0	90%
Umbria	N.	110	0	0	99%	142	0	0	99%
Valle d'Aosta	N.	109	0	0	97%	118	0	0	98%
Veneto	N.	352	1	0	92%	551	0	5	98%
TOTALE	N.	8153	17	16	97%	9.427	8	286	98%
Fidelizzazione volontari									
Volontari che hanno precedentemente prestato servizio civile presso AISM	N.		40				-*		
Volontari fidelizzati	%		13%				-*		
* Non ci sono stati ragazzi che hanno terminato il servizio civile									
Tipologia di volontari									
Volontari continuativi	%		8.153%			9.427			
Volontari in servizio civile	%		16%			286			
Anzianità di volontariato a fine anno									
<1 anno	N.		1.223			707			
1-3 anni	N.		3.017			3.808			
>3 anni	N.		3.913			4.912			
<1 anno	%		15%			7%			
1-3 anni	%		37%			40%			
>3 anni	%		48%			52%			
La formazione dell'Accademia									
Corsi erogati	N.		89			79			
Ore di formazione	N.		5.026			1.284			
Persone iscritte	N.		640			639			
Sedi formative territoriali coinvolte	N.		87			49			
Formatori professionali impiegati	N.		65			51			
Iscrizioni complessive a corsi e laboratori	N.		1.048			1.215			
Corsi FAD erogati	N.		24			28			
Partecipanti a corsi FAD	N.		657			672			

Indicatori di prestazione

AREA	UNITÀ	2013		2014	
Attività di formazione dei volontari		Ore	Volontari formati	Ore	Volontari formati
Formazione base	N.	0	0	32,5	135
Formazione competenze trasversali	N.	0	0	45	93
Promuovere l'empowerment delle persone coinvolte nella SM	N.	0	0	74,25	327
Essere l'interlocutore privilegiato in tema di diritti delle persone con SM	N.	0	0	18,75	240
Potenziare e differenziare l'acquisizione e la gestione delle risorse nazionali e territoriali	N.	0	0	5,75	66
Innovare ed implementare l'organizzazione e la governance nazionale e territoriale	N.	0	0	104,75	273
Essere la fonte autorevole e riconosciuta in tema di SM comunicando a 360° in modo efficace e trasparente	N.	0	0	33,75	81
Sviluppare un programma di rappresentanza e affermazione dei diritti	N.	8	114	0,0	0,0
Potenziare i flussi di raccolta fondi	N.	30,5	69	0,0	0,0
Rafforzare il ruolo della rete associativa nell'attuazione del piano strategico	N.	44	73	0,0	0,0
Sviluppare capacità e competenze specifiche delle risorse umane		1.77,75	568	0,0	0,0
Raggiungere tutte le persone con SM		97,5	203,0	0,0	0,0
Implementare un sistema permanente e dinamico di monitoraggio, audit e valutazione		3,0	21,0	0,0	0,0
TOTALE	N.	360,8	1.048	314,75	1.215

COLLABORATORI

Regione

Abruzzo	N.	3	3
Basilicata	N.	0	0
Calabria	N.	1	1
Campania	N.	1	1
Emilia Romagna	N.	9	10
Friuli Venezia Giulia	N.	6	7
Lazio	N.	3	5
Liguria	N.	33	30
Lombardia	N.	20	43
Marche	N.	2	3
Molise	N.	0	0
Piemonte	N.	5	4
Puglia	N.	1	1
Sardegna	N.	1	1
Sicilia	N.	2	2
Toscana	N.	11	7
Trentino Alto Adige	N.	4	4
Umbria	N.	1	1
Valle d'Aosta	N.	3	3
Veneto	N.	32	11
Sede nazionale	N.	109	111
Ricerca Scientifica	N.	19	16
TOTALE	N.	266	264

Tipologia di contratto

Full time	N.	185	185
Part time	N.	81	79
Liberi professionisti collaboratori dei servizi di riabilitazione (Liguria, Padova, Vicenza, Aosta, Brescia, Como)*	N.	0	0
TOTALE	N.	266	264

* Tale dato sarà spostato in calce alla tabella con il totale dei collaboratori

Indicatori di prestazione							
AREA	UNITÀ	2013			2014		
COLLABORATORI							
Tipologia di contratto							
Full time	%	70%			70%		
Part time	%	30%			30%		
Collaboratori per tipologia contrattuale		AISM	FISM	SM Italia S.cons.a.r.l.	AISM	FISM	SM Italia S.cons.a.r.l.
A tempo indeterminato	N.	176	16	13	184	19	10
A tempo determinato	N.	28	5	0	29	3	1
Co.Co.Pro./borsisti ricerca scientifica	N.	1	23	0	0	2	0
Stage/tirocinio	N.	4	0	0	0	16	0
TOTALE	N.	209	44	13	213	40	11
Numero collaboratori per qualifica e per sesso			Uomini	Donne		Uomini	Donne
Dirigenti	N.		1	2		1	3
Responsabili (Quadri)	N.		3	7		5	8
Impiegati	N.		66	187		55	192
- Coordinatori	N.		3	20		2	20
- Collaboratori	N.		61	164		52	169
- Operativi	N.		2	3		1	3
TOTALE	N.		70	196		61	203
Numero collaboratori per classi d'età		AISM	FISM	SM Italia S.cons.a.r.l.	AISM	FISM	SM Italia S.cons.a.r.l.
<30	N.	27	5	1	29	6	0
31-50	N.	157	34	11	159	32	9
>50	N.	27	3	1	25	2	2
TOTALE	N.	211	42	13	213	40	11
Numero collaboratori per classi d'anzianità di servizio		AISM	FISM	SM Italia S.cons.a.r.l.	AISM	FISM	SM Italia S.cons.a.r.l.
fino a 2 anni	N.	25	18	0	20	15	2
da 2 a 5	N.	89	19	7	64	16	3
da 6 a 10	N.	57	3	7	71	4	4
da 11 a 15	N.	14	4	1	32	2	2
da 16 a 20	N.	14	0	0	9	3	0
>20	N.	8	0	0	17	0	0
TOTALE	N.	207	44	15	213	40	11
Ore e costi totali di formazione per tipologia		Ore	Euro	Numero Partecipanti	Ore	Euro	Numero Partecipanti
Qualità, sicurezza e ambiente	N./€	140	2.538	16	500	4.881	64
Politiche e procedure concernenti i diritti umani	N./€	0	0	0	0	0	0
Lingue	N./€	0	0	0	26	54	1
Informatica	N./€	0	0	0	0	0	0
Formazione istituzionale/interna	N./€	80	0	56	45	0	29
Formazione specialistica esterna (es.)	N./€	32	750	4	76	1.474	11
Convegni	N./€	8	3.322	224	4	732	104
Altro (formazione manageriale)	N./€	0	0	0	0	0	0
TOTALE	N./€	260	6.610	300	651	7.842	209

Indicatori di prestazione

AREA	UNITÀ	2013				2014				
La formazione dell'Accademia (collaboratori)										
Corsi erogati	N.	10				15				
Ore di formazione	N.	1.457				1.284				
Sedi formative territoriali coinvolte	N.	7				9				
Formatori professionali impiegati	N.	9				12				
Iscrizioni complessive a corsi e laboratori	N.	300				209				
Corsi FAD erogati	N.	1				2				
Partecipanti a corsi FAD	N.	7				6				
La formazione per i dipendenti della Sede Nazionale										
Corsi interni	N.	1				0				
Incontro in plenaria con oggetto "sistema di valutazione"	N.	0				0				
Corsi esterni legati al piano di sviluppo	N.	4				6				
Incontri di team work per coordinatori	N.	0				0				
Incontri di aggiornamento in occasione delle giornate dei dipendenti	N.	2				1				
Iscritti ai corsi dedicati ai dipendenti	N.	171				88				
Contenziosi										
Contenziosi in essere al 31/12	N.	-				-				
Numero dipendenti per tipologia contrattuale e per sesso		Uomini	Donne	Uomini	Donne	Uomini	Donne	Uomini	Donne	
A tempo indeterminato	N./%*	51	157	19%	59%	51	161	19%	61%	
A tempo determinato	N./%*	9	21	4%	8%	5	29	2%	11%	
Co.Co.Pro.	N./%*	1	4	0,38%	1,5%	0	2	0%	1%	
Stage/tirocinio/ borsisti per ricerca scientifica	N./%*	7	12	2,63%	4,51%	5	11	2%	4%	
TOTALE	N./%*	70	196	27%	73%	61	203	23%	77%	
* percentuale sul totale dipendenti										
Turnover del personale										
N. Entrate										
A tempo indeterminato	N.	0				1				
N. Uscite										
Dimissioni	N.	25				20				
Pensionamenti	N.	4				2				
Pensionamenti	N.	0				0				
Decessi	N.	0				0				
Licenziamenti	N.	21				18				
Inabilità alla funzione	N.	0				0				
Tasso di turnover (dimissioni/totale dipendenti)		%	1,51%				0,76%			

Indicatori di prestazione							
AREA	UNITÀ	2013		2014			
Turnover del personale							
per età e per sesso		Uomini	Donne	Uomini	Donne		
Totale personale in uscita nel periodo							
Di cui con età < 30 anni	N.	5	6	1	3		
Di cui con età compresa tra i 30 e i 50 anni	N.	6	9	5	9		
Di cui con età > 50 anni	N.	0	5	0	4		
Totale usciti (N.)	N.	11	20	6	16		
Totale organico a fine periodo (N.)	N.	70	196	61	203		
% personale in uscita							
su organico a fine periodo	%	16%	10%	10%	8%		
Durata media della permanenza del personale							
uscito nell'anno per età e per sesso		Uomini	Donne	Uomini	Donne		
di cui con età < 30 anni	N.	2	1	1	3		
di cui con età compresa tra i 30 e i 50 anni	N.	4	2	3	3		
di cui con età > 50 anni	N.	0	4	0	10		
TOTALE	N.	6	7	4	16		
Personale assunto nel periodo							
per età e per sesso		Uomini	Donne	Uomini	Donne		
Di cui con età < 30 anni	N.	2	6	1	3		
Di cui con età compresa tra i 30 e i 50 anni	N.	3	11	3	3		
Di cui con età > 50 anni	N.	0	1	0	10		
TOTALE	N.	5	18	4	16		
Numero dipendenti per titolo di studio							
	AISM	FISM	SM Italia	AISM	FISM	SM Italia	
			S.cons.a.r.l.			S.cons.a.r.l.	
Laurea	N.	64	30	1	69	30	2
Diploma	N.	144	14	10	144	10	8
Attestato professionale	N.	0	0	0	0	0	0
Scuola dell'obbligo	N.	0	0	3	0	0	1
Elementare	N.	0	0	0	0	0	0
TOTALE	N.	208	44	14	213	40	11
Percentuale di donne/uomini							
per categoria contrattuale		Uomini	Donne	Uomini	Donne		
Dirigenti	%	33	67	25	75		
Responsabili (Quadri)	%	70	30	38	62		
Impiegati	%	24	71	22	78		
Percentuale di donne/uomini							
per tipologia contrattuale		Uomini	Donne	Uomini	Donne		
A tempo indeterminato	%	24	76	24	76		
A tempo determinato	%	30	70	15	85		
Co.Co.Pro./borsisti ricerca scientifica	%	36	64	0	100		
Stage/tirocinio	%	49	51	31	69		

Indicatori di prestazione					
AREA	UNITÀ	2013		2014	
Ore di formazione totali e procapite per qualifica per i lavoratori/volontari					
		Ore	N. Partecipanti	Ore	N. Partecipanti
Dirigenti					
- donne	N.	0	0	32	2
- uomini	N.	8	1	16	1
Responsabili (Quadri)			-		
- donne	N.	32	4	17	12
- uomini	N.	32	2	48	3
Impiegati					
- donne	N.	626	52	836	66
- uomini	N.	182	11	205	21
Volontari					
- donne	N.	3.194	632	3.392	781
- uomini	N.	1.849	416	1.696	434
TOTALE	N.	5.923	1.118	6.398	1.320
Numero totale di violazione legate a pratiche discriminatorie e azioni correttive intraprese					
Episodi di discriminazione dei lavoratori	N.	0		0	
Ore di assenza totali e pro-capite tipologia di assenza					
		Ore totali		Ore totali	
		Uomini	Donne	Uomini	Donne
Malattia	N.	2.221	5.838	32	30
Maternità	N.	52	12.788	1	65
Infortunio	N.	0	0	0	0
Sciopero	N.	0	0	0	0
Permesso retribuito	N.	200	257	3	1
Permesso non retribuito	N.	3	444	0	2
Altro	N.	0	0	0	0
TOTALE	N.	2.475	19.326	35	99
Indici di infortunio del personale					
		Uomini	Donne	Uomini	Donne
Numero infortuni (durata 1-3 gg perse)	N.	0	0	0	0
di cui in itinere	N.	0	0	0	0
Numero infortuni (durata >3 gg perse)	N.	0	3	1	9
di cui in itinere	N.	0	2	0	6
di cui mortali	N.	0	0	0	0
Totale numero di infortuni	N.	0	3	0	9
Ore lavorate	N.	106.890	236.033	96.096	285.453
Indice di frequenza					
(n. di infortuni x 1.000.000/h lavorate)	N.	0,00	12,71	10,41	31,42
Giorni di assenza per infortunio	N.	0,00	103,00	7	207
Indice di gravità					
(gg di assenza per infortuni x 1.000/h lavorate)	N.	0,00	0,44	0,07	0,72
Numero di decessi	N.	0	0	0	0
Dipendenti appartenenti alle categorie protette					
Dipendenti con disabilità	N.		7		8
Dipendenti appartenenti ad altre categorie protette (es. orfani)	N.		0		0
TOTALE	N.		7		8

Indicatori di prestazione			
AREA	UNITÀ	2013	2014
Dipendenti coperti da contrattazione nazionale			
Totale dipendenti coperti da contrattazione nazionale	N.	266	264
Totale dipendenti	N.	266	264
% iscritti sul totale dipendenti	N.	100%	100%
Totale iscritti al sindacato			
Totale iscritti ai sindacati (CGIL, CISL e UIL)	N.	20	23
Totale dipendenti	N.	266	264
% iscritti sul totale dipendenti	%	7,52%	8,71%
Periodo minimo di preavviso per significative modifiche operative (cambiamenti organizzativi) con l'indicazione se tali condizione siano incluse o meno nella contrattazione collettiva	N.	30 gg (come da ccnl)	30 gg (come da ccnl)
Reclami relativi alla violazione della privacy delle risorse umane			
N. reclami pervenuti nell'anno	N.	0	0
Reclami relativi alla violazione della privacy dei volontari			
N. reclami pervenuti nell'anno	N.	0	0
Sanzioni in materia di salute e sicurezza			
Numero sanzioni	N.	0	0
Importo	€	0	0
PERSONE CON SM			
I progetti innovativi: il Progetto Giovani			
Partecipanti al Convegno nazionale giovani con la SM	N.	260	223
Soddisfazione per l'evento	%	98%	98%
Numero di eventi sul territorio	N.	25	30
Partecipanti agli eventi sul territorio	N.	786	942
Visite al blog www.giovanioitrelasm.it	N.	102.756	166.736
Infopoint	N.	12	12
Il Progetto Famiglia			
Famiglie coinvolte	N.	18	8
Partecipanti soddisfatti dell'evento	%	100%	100%
Coppie coinvolte	N.	83	83
Partecipanti soddisfatti dell'evento	%	98%	100%

Indicatori di prestazione

AREA	UNITÀ	2013						2014					
Le attività socio-assistenziali dei centri AISM		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
Parma	N.	11	12.120	1.824	960	14	8	9	14.946	1.138	613	9	11
Trieste	N.	32	25.307	1.376	1.855	32	24	33	25.280	1.476	1.526	33	25
Torino	N.	28	5.444	3.177	1.318	28	13	26	8.666	3.900	1.589	26	12
Padova	N.	30	8.950	2.800	950	30	12	24	9.850	2.700	950	24	11
TOTALE	N.	101	51.821	9.176	5.083	101	57	92	58.742	9.214	4.678	92	59

* Coord. = Coordinamento **Ass.= Assistenza

Attività di supporto delle Sezioni		Prestazioni		Ore totali	Prestazioni		Ore totali
Aiuto Economico	N.		103	59		96	55
Attività di benessere	N.		4.161	7.240		4.554	6.694
Attività culturali, ricreative e di socializzazione	N.		3.224	12.068		9.359	23.586
Consulenza legale	N.		1.238	2.692		733	1.117
Consulenza sociale	N.		1.000	705		354	175
Disbrigo delle pratiche	N.		1.227	3.921		2.858	6.392
Ritiro dei farmaci	N.		633	1.302		495	711
Segretariato sociale	N.		831	4.051		1.835	6.262
Supporto al ricovero ospedaliero	N.		987	3.258		1.070	2.471
Supporto all'autonomia della persona	N.		14.481	49.743		21.295	51.203
Telefono amico	N.		2.918	1.313		2.649	834
Trasporto	N.		39.779	93.083		46.826	76.701
Vacanze assistite	N.		189	13.009		48	3.448
Totale	N.		70.772	192.444		92.172	179.649

Le attività sanitarie dei servizi di riabilitazione AISM	N.	(1) Tot. Prestaz.	(2) Tot. Ore	(3) Tot. Ore	(4) Tot. Ore	Fruitori per sing. tip.	N.	(1) Tot. Prestaz.	(2) Tot. Ore	(3) Tot. Ore	(4) Tot. Ore	Fruitori per sing. tip.
		Ore prestaz. dirette	Ore spost. prestaz. indirette	Ore prestaz. indirette	Ore prestaz. dirette			Ore prestaz. dirette	Ore spost. prestaz. indirette	Ore prestaz. indirette	Ore prestaz. dirette	
Fisioterapia	N.	80.065	76.165	22.798	18.870	129	2.270	81.785	78.612	22.474	17.888	128
Logopedia	N.	10.874	10.527	3.792	1.949	18	634	12.286	11.801	4.117	2.155	20
Riabilitazione psicologica	N.	5.921	5.568	1.053	1.669	17	601	6.112	5.734	1.080	1.507	16
Terapia occupazionale	N.	8.647	8.307	2.862	1.399	17	538	9.182	8.685	2.937	1.490	16
Visite specialistiche	N.	7.429	6.991	1.133	2.503	23	2.423	8.211	7.667	1.278	2.188	24
Riabilitazione infermieristica	N.	1.893	1.524	224	874	4	1.199	1.961	1.579	226	1.142	4
Podologo	N.	174	104	0	44	2	61	53	27	-	14	1
Dietista	N.	680	384	66	170	1	176	699	395	73	156	1
Consulenza e disbrigo pratiche	N.	1.602	854	42	286	4	1.055	1.356	656	49	173	2
Totale	N.	117.285	110.424	31.970	27.764	215	8.957	121.645	115.156	32.234	26.713	212

(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.

(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.

OPERATORI SANITARI + ASS. SOCIALI

Reclami relativi alla violazione

della privacy dei fruitori/Persone con SM

N. reclami pervenuti nell'anno

N.

0

0

Indicatori di prestazione			
AREA	UNITÀ	2013	2014
Reclami relativi alla violazione della privacy dei fruitori/Persone con SM			
N. reclami pervenuti nell'anno	N.	0	0
Valore monetario di sanzioni per non conformità a leggi o regolamenti riguardanti la fornitura di prodotti o servizi (euro)			
Valore monetario sanzioni	N.	0	0
Contenziosi in essere con persone con SM al 31/12			
N. di contenziosi in essere al 31/12	N.	0	0
La casa vacanze I Girasoli			
Room night per persone con disabilità	N.	8.788	8.942
Room night per persone senza disabilità	N.	504	611
Giorni di vacanza organizzata	N.	160	180
Ore di animazione e attività organizzata	N.	560	633
Escursioni	N.	45	100
Km percorsi	N.	41.700	52.388
Ore di attività fisica assistita	N.	226	142
Ore di assistenza	N.	3.390	3.750
Ore di punto internet gratuito	N.	1.095	1.095
Risorse			
Volontari territorio	N.	15	17
Volontari da altre sezioni	N.	8	18
Volontari in servizio civile	N.	0	0
Dipendenti (alta stagione)	N.	10	12
Formazione AISM svolta ai Girasoli			
Corsi	N.	181 persone	60 persone
2 edizioni progetto coppie	N.	30 persone	-
Progetto famiglia	N.	35 persone	-
Progetto a tutta cultura	N.	31 persone	20 persone
OPERATORI SOCIO-SANITARI			
Progetto Rete Psicologi: percezione della rilevanza della Formazione			
Corso di formazione (I semestre)	%	63%	-
Corso di formazione (II semestre)	%	100%	79%
Convegno rete psicologi	%	85%	83%
Operatori sanitari e sociali formati			
Assistenti sociali	N.	0	0
Fisioterapisti	N.	91	118
Infermieri	N.	66	75
Logopedisti	N.	14	16
Medici	N.	14	29
Psicologi	N.	105	103
Terapisti occupazionali	N.	9	12
Operatori di altro tipo	N.	1	1
TOTALE	N.	300	354
Eventi formativi			
Numero di eventi formativi	N.	8	12

Indicatori di prestazione					
AREA	UNITÀ	2013		2014	
RICERCA SCIENTIFICA					
Domande di finanziamento ricevute distinte per modalità erogative		Euro stanziati	N. Partecipanti	Euro stanziati	N. Partecipanti
Domande di finanziamento ricevute	N.	-	140	-	168
Domande di finanziamento approvate	€/N.	3.240.078	35	2.935.662,2	33
I risultati scientifici					
Pubblicazioni	N.	140		111	
Impact factor	N.	5,9		5,9	
ENTI E ISTITUZIONI					
Partecipazione alla programmazione territoriale					
Programmazione regionale	N.	6		12	
Piani di zona	N.	21		18	
Progetti					
Promozione linee guida	N.	23		15	
Progetti in materia di diritti e occupazione delle persone con disabilità	N.	12		2	
Ricerche/Indagini					
Sulla presenza e distribuzione delle persone con SM sul territorio e sui loro bisogni in rapporto ai servizi territoriali; indagini su servizi e risorse territoriali utili a persone con SM		N.	21	10	
Tutela dei diritti					
Servizio di consulenza legale di Sezione	N.	18		14	
Partecipazione a reti e istituzioni					
Sezioni che partecipano a FISH regionale	N.	20		7	
Sezioni che partecipano al Forum Terzo Settore territoriale	N.	18		6	
Sezioni che partecipano a consulte, tavoli e commissioni regionali	N.	3		—	
Sezioni che partecipano a consulte, tavoli e commissioni provinciali/comunali	N.	20		—	
Altre reti o organismi (consulte solidarietà e barriere, coordinamenti tra associazioni, comitati, conferenze partecipazione aziende sanitarie, movimenti di associazioni, ecc.)	N.	11		13	
Collaborazioni con altri enti o organismi					
Patronati	N.	21		22	
ASL/Aziende ospedaliere	N.	50		38	
Comuni	N.	35		28	
Centri per l'impiego	N.	12		10	

Indicatori di prestazione

AREA	UNITÀ	2013			2014		
Collaborazioni con altri enti pubblici o privati							
Altri enti	N.	25			19		
COLLETTIVITA' E MEDIA							
L'informazione online							
Visite	N.	1.081.797			1.487.527		
Visitatori unici	N.	632.729			871.404		
Lettori della newsletter	N.	9.363			14.747		
L'attività di ufficio stampa							
Comunicati stampa	N.	140			168		
Articoli su quotidiani e periodici	N.	2.150			2.571		
Presenze in radiotelevisione	N.	190			190		
AMBIENTE							
Materiali utilizzati e percentuale dei materiali utilizzati che deriva da materiale riciclato							
		Utilizzati	Riciclati	%	Utilizzati	Riciclati	%
Carta	t.	3,22	n.a.	n.a.	3,10	n.a.	n.a.
Toner	t.	0,08	n.a.	n.a.	0,08	n.a.	n.a.
Cancelleria	t.	0,82	n.a.	n.a.	0,758	n.a.	n.a.
Modulistica	t.	0,76	n.a.	0n.a.	0,705	n.a.	n.a.
Consumi di energia							
Energia elettrica	KwH	802.427			707.085		
- da fonte rinnovabile	%	36			36		
Energia elettrica per dipendente	KwH	3.017			2.678		
Metano	m3	108.912			112.049		
Peso totale dei rifiuti per tipologia							
Rifiuti non pericolosi	Kg	n.a.			n.a.		
Rifiuti pericolosi	Kg	2.081			2.067		
Totale rifiuti prodotti	Kg	-			-		
Rifiuti pro capite	Kg	-			-		
Rifiuti a recupero	%	-			-		

Indicatori GRI

	PROFILO	COPERTURA	PAGINA/NOTE
1	Strategia e analisi		
1.01	Dichiarazione del Presidente e dell'Amministratore Delegato	Totale	6
1.02	Principali impatti, rischi opportunità	Totale	5; 10-11
2	Profilo dell'organizzazione		
2.01	Nome dell'organizzazione	Totale	Prima di copertina
2.02	Principali marchi, prodotti e/o servizi	Totale	10-11
2.03	Struttura operativa	Totale	18
2.04	Sede principale	Totale	11; Quarta di copertina
2.05	Paesi di operatività	Totale	10
2.06	Assetto proprietario e forma legale	Totale	11-12
2.07	Mercati serviti	Totale	10
2.08	Dimensione dell'organizzazione	Totale	8-12
2.09	Cambiamenti significativi	Parziale	Non si sono registrati cambiamenti significativi nell'anno di rendicontazione
2.10	Riconoscimenti/premi ricevuti	Totale	83
3	Parametri del bilancio		
3.01	Periodo di rendicontazione	Totale	6
3.02	Data di pubblicazione del precedente bilancio	Totale	6
3.03	Periodicità di rendicontazione	Totale	6
3.04	Contatti e indirizzi per informazioni sul bilancio	Totale	Quarta di copertina
3.05	Processo per la definizione dei contenuti	Totale	21-23
3.06	Perimetro del bilancio	Totale	6
3.07	Limitazioni su obiettivo o perimetro del bilancio	Totale	6
3.08	Informazioni relative alle altre società collegate	Totale	6
3.09	Tecniche di misurazione dei dati e basi di calcolo	Totale	6
3.10	Modifiche rispetto al precedente bilancio	Parziale	Non si sono registrati cambiamenti significativi nell'anno di rendicontazione
3.11	Cambiamenti significativi rispetto al precedente bilancio	Totale	6
3.12	Tabella di riferimento	Totale	110-112
3.13	Attestazione esterna	Totale	Attualmente il Bilancio non è attestato
4	Governance, impegni, coinvolgimento		
4.01	Struttura di governo	Totale	16-19
4.02	Indicare se il Presidente ricopre anche un ruolo esecutivo	Parziale	16
4.03	Amministratori indipendenti e non esecutivi	Parziale	16-19; @
4.04	Meccanismi a disposizione degli azionisti per fornire raccomandazioni	Totale	Statuto dell'Associazione @
4.05	Legame tra compensi di amministratori e alta direzione e performance	Totale	15-16; @
4.06	Conflitti di interessi	Totale	19
4.07	Qualifiche degli amministratori	Totale	16-17; @
4.08	Missione, valori, codici di condotta e principi	Totale	12-15
4.09	Procedure per identificare e gestire le performance economiche ambientali e sociali	Totale	15; @
4.10	Processo per valutare le performance del CdA	Totale	15-16; @
4.11	Modalità di applicazione del principio o approccio prudenziale	Totale	13-14
4.12	Adozione di codici e principi esterni in ambito economico, sociale e ambientale	Totale	Nota metodologica; 13-14; @
4.13	Partecipazioni ad associazioni di categoria	Totale	14
4.14	Elenco degli stakeholder coinvolti	Totale	19-21; @
4.15	Principi per identificare gli stakeholder da coinvolgere	Totale	19-23; @
4.16	Attività di coinvolgimento degli stakeholder	Totale	19-23; @
4.17	Aspetti chiave e criticità emerse dal coinvolgimento degli stakeholder e relative azioni	Totale	21-23; @

Indicatori GRI

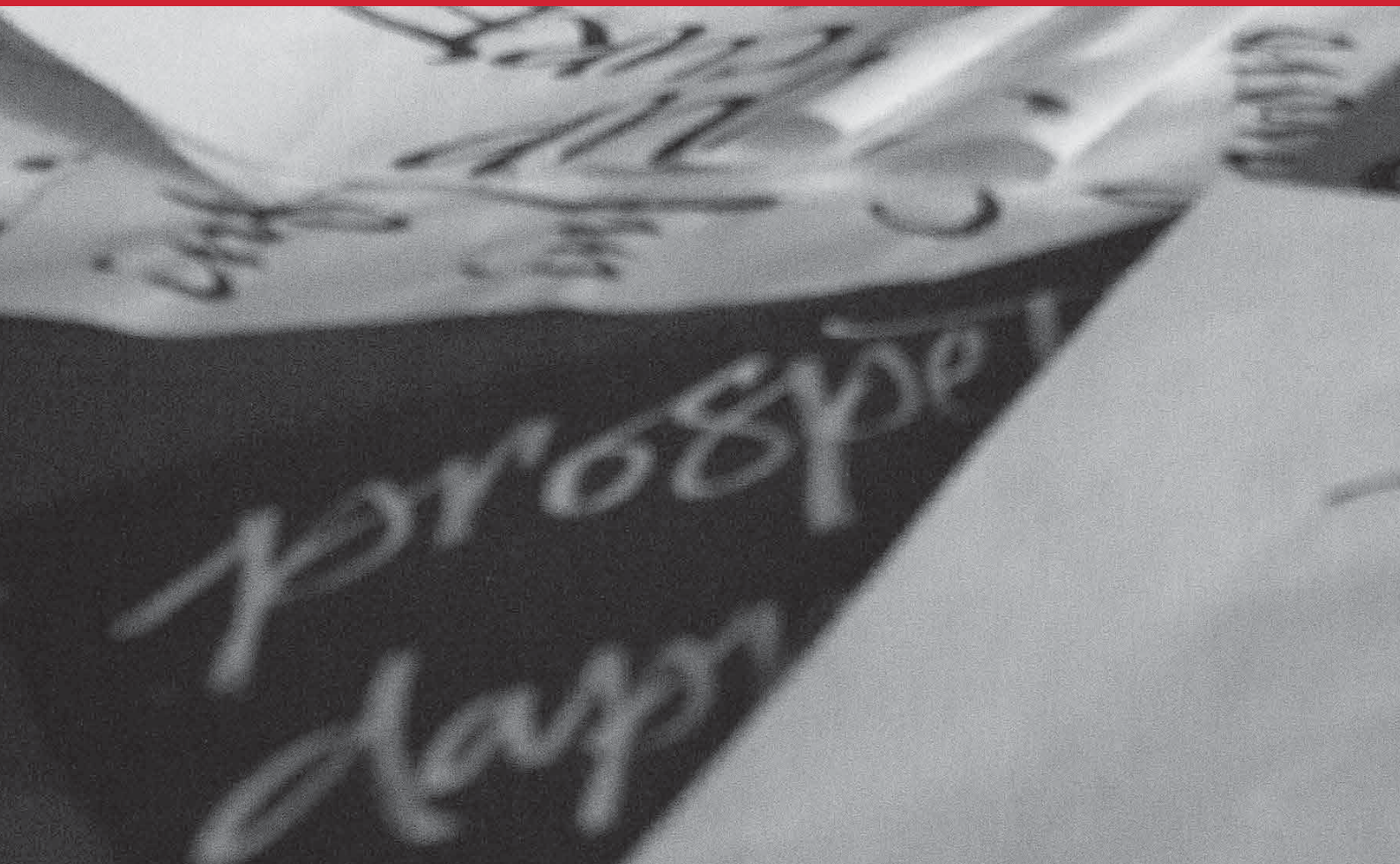
	EFFICIENZA DEI PROGRAMMI	COPERTURA	PAGINA/NOTE
NG01	Processi per il coinvolgimento dei gruppi di stakeholder rilevanti nella progettazione, implementazione, monitoraggio e valutazione di policies e programmi	Totale	19-23; @
NG02	Meccanismi di valutazione e reclamo	Totale	15-16; @
NG03	Sistemi per la valutazione, monitoraggio e informazione che portano alla modifica dei programmi	Totale	15-16; @
NG04	Misure per favorire la pluralità e l'uguaglianza	Totale	86-91
NG05	Processi relativi alla sensibilizzazione dell'opinione pubblica e alla lobbying	Totale	86-91
NG06	Integrazione e coordinamento con altri attori	Totale	86-91
PERFORMANCE ECONOMICA			
DMA EC	Informazioni sulle modalità di gestione	Totale	28
NG07	Allocazione di risorse	Totale	29-30
NG08	Categorie di donatori e specifica dei 5 maggiori (con importi donati)	Totale	29-31; 70-76
EC1	Valore economico direttamente generato e distribuito	Totale	33
EC2	Rischi e opportunità dovuti ai cambiamenti climatici	n.d.	
EC3	Copertura degli obblighi pensionistici	Totale	Bilancio economico; @
EC4	Finanziamenti significativi ricevuti dalla Pubblica Amministrazione	Totale	28
EC6	Politiche, pratiche e percentuale di spesa concentrata sui fornitori locali	n.d.	
EC7	Assunzione di persone residenti dove si svolge prevalentemente l'attività	Totale	64
EC8	Sviluppo di investimenti forniti principalmente per "pubblica utilità"	Totale	33
PERFORMANCE AMBIENTALE			
DMA EN	Informazioni sulle modalità di gestione	Totale	92-93
EN1	Materie prime utilizzate	Totale	93
EN2	Materiali riutilizzati o riciclati	n.c.	
EN3	Consumo diretto di energia per fonte	Totale	93
EN4	Consumo indiretto di energia	Totale	93
EN8	Consumo di acqua per fonte	n.a.	
EN11	Localizzazione di siti ubicati in aree protette o in aree ad elevata biodiversità	n.a.	
EN12	Descrizione dei maggiori impatti sulla biodiversità	n.a.	
EN16	Emissioni dirette di gas ad effetto serra	n.c.	
EN17	Emissioni indirette di gas ad effetto serra	n.c.	
EN19	Emissioni di sostanze nocive per l'ozono	n.c.	
EN20	Altre emissioni in atmosfera	n.c.	
EN21	Scarichi idrici	n.c.	
EN22	Produzione rifiuti e metodi di smaltimento	Parziale	93
EN23	Numero totale e volume di sversamenti inquinanti	n.a.	
EN26	Iniziative per mitigare gli impatti di prodotti e servizi sull'ambiente	n.c.	
EN27	Percentuale di prodotti venduti e relativo materiale di imballaggio riciclato o riutilizzato	n.a.	
EN28	Sanzioni per mancato rispetto di leggi e regolamenti in materia ambientale	Totale	Non sono state ricevute sanzioni nel periodo di rendicontazione
EN30	Spese e investimenti per la protezione dell'ambiente	n.c.	
PERFORMANCE SOCIALE			
DMA LA	Informazioni sulle modalità di gestione	Totale	62
LA1	Ripartizione del personale per tipo, contratto e regione	Totale	102-103
LA2	Turnover per età, sesso e regione	Parziale	102-103
NG09	Meccanismi per la valutazione e i reclami del personale	Parziale	62
LA4	Grado di copertura dei contratti collettivi	Totale	105
LA5	Periodo minimo di preavviso per modifiche operative	Totale	105
LA7	Infortuni sul lavoro e malattie	Parziale	104

Indicatori GRI

	PERFORMANCE SOCIALE	COPERTURA	PAGINA/NOTE
LA8	Programmi formativi relativi alla prevenzione ed al controllo dei rischi a supporto del personale in relazione a disturbi o a malattie gravi	Totale	65-66
LA10	Formazione del personale	Totale	60-63; 65-66; 100-104
LA13	Ripartizione del personale per sesso e altri indicatori di diversità (es. disabilità)	Totale	62-63; 100-104
LA14	Rapporto dello stipendio base degli uomini rispetto a quello delle donne a parità di categoria	n.c.	
DIRITTI UMANI			
DMA HR	Informazioni sulle modalità di gestione	n.a.	
HR1	Operazioni con valutazione del rispetto dei diritti umani	n.a.	
HR2	Fornitori e appaltatori sottoposti a verifiche in materia di diritti umani	n.c.	
HR4	Episodi di discriminazione e azioni intraprese	Totale	104
HR5	Attività in cui la libertà di associazione e contrattazione collettiva può essere esposta a rischi	n.c.	
HR6	Operazioni ad elevato rischio di ricorso a lavoro minorile	n.a.	
HR7	Operazioni ad elevato rischio di ricorso a lavoro forzato	n.a.	
IMPATTI NELLA SOCIETÀ			
DMA SO	Informazioni sulle modalità di gestione	Totale	10-11
S01	Gestione degli impatti nella comunità	Totale	86-91
S02	Monitoraggio del rischio di corruzione	n.c.	
S03	Personale formato sulla prevenzione dei reati di corruzione	n.c.	
S04	Azioni intraprese in risposta a casi di corruzione	Totale	Non si sono registrate segnalazioni nell'anno di rendicontazione
S05	Posizioni sulla politica pubblica e lobbying	Totale	86-91
S08	Sanzioni monetarie e non per non conformità a leggi e regolamenti	Totale	Non si sono registrate sanzioni nell'anno di rendicontazione
RESPONSABILITÀ DI PRODOTTO			
DMA PR	Informazioni sulle modalità di gestione dei servizi offerti	Totale	52; 70
PR1	Fasi del ciclo di vita dei servizi i cui impatti sulla salute e sicurezza sono valutati	n.a.	
PR3	Informazioni richieste dalle procedure e servizi soggetti a tali requisiti informativi	n.a.	
PR6	Programmi di conformità a leggi e codici volontari relativi alle attività di marketing	Totale	Sito Istituzionale @
PR8	Reclami relativi a violazioni della privacy	Totale	107
PR9	Sanzioni per non conformità a leggi o regolamenti	Totale	107

LEGENDA

n.c.: non coperto - n.a.: non applicabile - n.d.: non disponibile - @: approfondimenti online



AISM - Associazione Italiana Sclerosi Multipla Onlus

Sede Nazionale: Via Operai 40 | 16149 Genova | Numero Verde 800 80 30 28
<http://bilanciosociale.aism.it> | www.aism.it | aism@aism.it