

Bilancio Sociale AISM e FISM

2020



SCLE ROSI MULT IPLA
associazione italiana

un mondo libero dalla SM

AISM. INSIEME. UNA CONQUISTA DOPO L'ALTRA

Bilancio sociale
AIMS e FISM
2020

Associazione Italiana Sclerosi Multipla Onlus

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

Copyright 2021
Associazione Italiana Sclerosi Multipla - Onlus

Pubblicato a seguito dell'Assemblea Generale di luglio 2021 e distribuito da:
Associazione Italiana Sclerosi Multipla - Onlus
Via Operai, 40 - 16149 Genova

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

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

ISBN 978-88-7148-154-8

INDICE

| | |
|---|-----------------|
| Nota Metodologica | pag. 4 |
| 1 Identità | pag. 9 |
| 1.1 Il contesto di riferimento | |
| 1.2 Chi siamo | |
| 1.3 La strategia | |
| 1.4 La governance | |
| 1.5 Gli stakeholder di AISM e della sua Fondazione | |
| 1.6 I temi rilevanti | |
| 1.7 Barometro della sclerosi multipla 2020 | |
| 1.8 Il contributo di AISM agli obiettivi di sviluppo sostenibile (SDGs) | |
| 2 Persone | pag. 39 |
| 2.1 Servizi alle persone con SM | |
| 2.1.1 Le attività di supporto delle sezioni | |
| 2.1.2 Le attività di informazione e coinvolgimento | |
| 2.1.3 Le attività complesse | |
| 2.1.4 Il turismo sociale e accessibile | |
| 2.2 Volontari e collaboratori | |
| 2.3 Centri clinici SM e formazione | |
| Fare informazione e fare cultura | pag. 62 |
| 3 Ricerca | pag. 67 |
| 3.1 Le attività di ricerca | |
| 3.2 AISM partner strategico a livello nazionale e internazionale | |
| 3.3 Formazione e carriera dei ricercatori | |
| 4 Diritti | pag. 79 |
| 4.1 I progetti in collaborazione con le istituzioni | |
| 4.2 I principali risultati | |
| 5 Responsabilità economica e raccolta fondi | pag. 91 |
| 5.1 I principali risultati | |
| 5.2 Prospetto di determinazione del valore economico generato e distribuito | |
| 5.3 La raccolta fondi | |
| 5.3.1 I donatori individuali | |
| 5.3.2 Gli eventi di raccolta fondi | |
| 5.3.3 Il 5x1000 | |
| 5.3.4 Lasciti testamentari e grandi donatori individui | |
| KPI, Bilancio consolidato, indicatori di prestazione | pag. 110 |
| Responsabilità ambientale | pag. 130 |
| Indicatori GRI | pag. 132 |

NOTA METODOLOGICA

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

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

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

Inoltre, con riferimento alle novità legislative inerenti alla "Riforma del Terzo Settore", l'Associazione si ispira alle linee guida del Bilancio sociale e - nello sviluppo del suo percorso virtuoso per una rendicontazione sempre più completa del proprio operato - segue attentamente gli sviluppi delle linee guida del Governo per la valutazione dell'impatto sociale. Questo documento contiene un primo esercizio di rendicontazione dell'impatto, **"il cambiamento generato da AISM"**, con un focus per ciascuno stakeholder. La misurazione dell'impatto è basata su dati interni, già parte del processo di rendicontazione, e rappresenta un primo passo verso il percorso di miglioramento continuo definito da AISM in linea con quanto richiesto dalla riforma del Terzo Settore. Sempre

in quest'ottica, nel corso del 2020 l'Associazione ha continuato a sviluppare la rendicontazione del proprio contributo al raggiungimento dei **Sustainable Development Goals (SDGs)** delle Nazioni Unite.

Secondo quanto previsto dallo Standard di riferimento, i contenuti del Bilancio sono definiti secondo il principio di materialità, o rilevanza. Nel 2020 AISM si è concentrata sull'impatto dell'emergenza Covid-19 sulla realtà di cura, assistenza, lavoro e inclusione delle persone con SM, ascoltando alcune importanti categorie di stakeholder (persone con SM, Centri Clinici) attraverso indagini e survey svolte nelle diverse fasi della pandemia. Nel 2020 AISM ha intrapreso una rendicontazione per area di intervento: Persone, Ricerca e Diritti, con l'obiettivo di evidenziare le attività innovative attuate e sviluppate nel corso del 2020, descrivere gli avanzamenti dell'Agenda SM 2020 e gli obiettivi futuri.

Il documento si articola in 4 aree principali:

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

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

I dati e le informazioni contenuti nel Bilancio Sociale comprendono AISM, FISM e SM Italia Società Consortile e fanno riferimento all'anno fiscale chiuso il 31/12/2020. Ogni variazione a tale perimetro e arco temporale, è opportunamente segnalata all'interno del testo; in particolare, vista l'eccezionalità e la rilevanza dello scenario dovuto alla propagazione del Coronavirus, AISM ha ritenuto opportuno integrare il proprio Bilancio con le scelte di adattamento e focalizzazione delle proprie attività verso l'emergenza e integrare altresì con alcune importanti informazioni relative alle misure adottate per salvaguardare la salute e la sicurezza dei propri collaboratori, volontari e utenti esterni e, coerentemente con i provvedimenti di volta in volta emanati dalle Autorità competenti, poter garantire l'operatività di un servizio essenziale per i propri beneficiari.

Al fine di permettere la comparabilità dei dati nel tempo è stato inserito, laddove possibile, il confronto con i dati relativi al biennio precedente (l'edizione precedente a questa del Bilancio sociale è relativa all'esercizio 2019).

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

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

L'area comunicazione di AISM ha coordinato la produzione del Bilancio sociale, coinvolgendo trasversalmente tutte le Direzioni, Aree e strutture operanti.

Le principali fonti utilizzate per la raccolta dei dati e delle informazioni presentate all'interno del Bilancio sono:

- sistemi contabili e gestionali interni;
- analisi e ricerche interne ed esterne, in particolare "Il Barometro della SM 2020" e "Il Compendio della ricerca scientifica 2020";
- gli esiti del percorso di analisi della materialità 2018/2019;
- specifici documenti condivisi dai singoli data owner.

LA STORIA DI AISM



1968

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

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

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

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

1976 AISM inaugura il primo Servizio riabilitativo.



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

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

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

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



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

1989 Viene attivato il Numero Verde AISM.

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

1995 e nel **2001**.

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

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



1998 Nasce FISM, Fondazione di AISM per la ricerca scientifica. È online il sito www.aism.it. Inizia il Progetto Giovani oltre la SM da cui, nel 2010, nascerà il blog giovanioltreasm.it.

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

2003 Nasce SISM, Società Infermieri Sclerosi Multipla.

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

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

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



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

2010 Agostino D'Ercole è Presidente nazionale AISM.

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

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

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

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

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

2020



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

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

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

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

1 Identità

98
Sezioni

266
DIPENDENTI E
COLLABORATORI

339.500
ORE DI SERVIZIO ALLA
PERSONA

3
STRUTTURE
PER IL TURISMO
ACCESSIBILE

15
COORDINAMENTI
REGIONALI

5
servizi di
riabilitazione

13.794
volontari

17.288
fruttori
DELLE ATTIVITÀ
DI AISM

3
CENTRI SOCIO
ASSISTENZIALI



AISM SUL TERRITORIO

98 SEZIONI PROVINCIALI

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

15 COORDINAMENTI REGIONALI

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

3 CENTRI SOCIO-ASSISTENZIALI

- Padova
- Torino
- Trieste

5 SERVIZI DI RIABILITAZIONE

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

3 STRUTTURE PER IL TURISMO ACCESSIBILE

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

49 GRUPPI OPERATIVI

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

1.1 IL CONTESTO DI RIFERIMENTO

LA SCLEROSI MULTIPLA

La sclerosi multipla (SM) è una malattia cronica tra le più comuni e più gravi del sistema nervoso centrale. È la prima causa di disabilità neurologica nei giovani adulti. Colpisce con un esordio tipico intorno ai 30 anni e viene per lo più diagnosticata tra i 20 e i 40 anni.

Le persone convivono per decenni con una malattia che può determinare una disabilità progressiva. Le donne sono colpite in misura superiore agli uomini con un rapporto circa doppio nei casi prevalenti, mentre tra i casi incidenti si registra in media un rapporto di 3 donne ogni uomo colpito dalla malattia. I sintomi che si possono manifestare variano da persona a persona, alcuni possono ripetersi con maggiore frequenza, altri potranno modificarsi e aggravarsi con diversi livelli di gravità nel corso della storia di malattia. I più ricorrenti interessano la vista, le sensibilità, la mobilità, problemi sfinterici, ma possono manifestarsi anche fatica, sintomi cognitivi.

Tutti i sintomi comunque costringono la persona con SM a gradualità, e talvolta repentini, cambiamenti, ad adattamenti delle proprie abitudini quotidiane, anche quelle della propria famiglia, e a riprogrammare a rivedere progetti di breve e lungo periodo, ma è possibile trovare la soluzione più adatta per una gestione ottimale di vita. Il contesto familiare, sociale, sanitario, economico e politico nel quale si muove determina la possibilità di progettare un nuovo percorso di vita che garantisca qualità, diritti e pari opportunità.

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

Oggi, con l'avvento dalla metà degli anni '90 di farmaci che possono rallentare la progressione della malattia, il raggiungimento di una disabilità grave può essere ritardato fino a oltre 25 anni dalla diagnosi. In circa il 3-5% di tutte le persone con sclerosi multipla l'insorgenza della malattia si verifica sotto i 16 anni di età (casi pediatrici).

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

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

Per intervenire sul decorso della sclerosi multipla è fondamentale la **diagnosi precoce**, effettuata anche attraverso la **risonanza magnetica**, che è in grado di osservare con precisione le lesioni del sistema nervoso.

Le tecniche disponibili in risonanza magnetica consentono di fornire un quadro complessivo del danno neurologico e dell'andamento della malattia, per cui oggi si sa molto di più su cosa succede nel sistema nervoso.

Oggi la terapia di base inizia nelle forme a ricadute e remissione, 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 la frequenza e la gravità delle ricadute, rallentando la progressione della SM.

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

Grazie alle cure disponibili e a quelle che nei prossimi anni lo saranno, il numero di persone diagnosticate con SM oggi che affronteranno una disabilità significativa in futuro sarà molto ridotto. Resta molto da fare per curare, con farmaci specifici, le forme progressive di malattia.

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

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

DAL BAROMETRO DELLA SM 2020

I COSTI

Il **costo medio** per persona con SM in Italia è di **45.000 euro**: la sclerosi multipla in Italia ha un costo totale di **6 miliardi di euro all'anno**. A questa quota si aggiungono i **costi intangibili**, quelli cioè attribuibili al deterioramento della condizione di vita delle persone con SM e delle famiglie, stimati come oltre il 40% dei costi totali. L'impatto economico della SM aumenta all'aumentare della gravità della patologia, da circa 18.000 euro per gravità "lieve" a 84.000 euro per gravità "severa".

Le persone con SM in Italia

| Regione | Popolazione residente al 1° gennaio 2021 (fonte ISTAT)* | Prevalenza della SM stimata al 1° gennaio 2021 |
|----------------|---|--|
| Piemonte | 4.273.210 | 9.110 |
| Valle D'Aosta | 123.895 | 260 |
| Liguria | 1.509.805 | 3.240 |
| Lombardia | 9.966.992 | 21.150 |
| Trentino | 1.078.460 | 2.270 |
| Veneto | 4.852.453 | 10.290 |
| Friuli | 1.198.753 | 2.530 |
| Emilia Romagna | 4.445.549 | 9.370 |
| Marche | 1.501.406 | 3.190 |
| Toscana | 3.668.333 | 7.820 |
| Umbria | 865.013 | 1.860 |
| Lazio | 5.720.796 | 12.300 |
| Campania | 5.679.759 | 12.090 |
| Abruzzo | 1.285.256 | 2.730 |
| Molise | 296.547 | 620 |
| Puglia | 3.926.931 | 8.390 |
| Basilicata | 547.579 | 1.190 |
| Calabria | 1.877.728 | 4.020 |
| Sicilia | 4.840.876 | 10.390 |
| Sardegna | 1.598.225 | 6.400 |
| TOTALE | 59.257.566 | 129.220 |

* Fonte ISTAT www.istat.it al 3 maggio 2021



1.2 CHI SIAMO

AISM

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

L'Associazione è ente unico a valenza nazionale con un forte radicamento sul territorio, caratteristica che le conferisce grande coesione identitaria e che costituisce un valore particolare nel panorama del Terzo Settore italiano.

La Sede Nazionale è a Genova e la Sede Legale a Roma; l'Associazione è attiva sull'intero territorio nazionale a differenti livelli: provinciale, regionale, nazionale.

A **livello provinciale** sono attive 98 Sezioni, che hanno il compito di attuare le finalità dell'Associazione in una specifica area geografica e sono gestite dai Consigli direttivi provinciali (CDP). Possono avvalersi del supporto di Gruppi operativi nel presidio del loro territorio (attualmente 49). Le Sezioni hanno un Presidente provinciale che svolge funzioni di rappresentanza territoriale.

A **livello regionale** operano 15 Coordinamenti regionali (CR) che si occupano delle attività territoriali a valenza regionale e curano i rapporti con le Istituzioni regionali in materia di politiche sociali, sanitarie e di servizi.

A **livello nazionale** opera la Sede nazionale, struttura che supporta il Consiglio direttivo nazionale per la gestione e lo sviluppo dell'ente e che collabora quotidianamente con la rete territoriale, fornendo il supporto necessario (tecnico, legale, consultivo amministrativo, di pianificazione, controllo e organizzazione) per lo svolgimento delle attività istituzionali e la realizzazione del programma associativo.

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 **10.000**. I soci 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. Ai soci si affiancano oltre **13.700 volontari**.

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

FISM

La Fondazione Italiana Sclerosi Multipla è la Fondazione collegata ad AISM e da essa costituita nel 1998 con lo scopo specifico di indirizzare, finanziare e promuovere la ricerca scientifica, con la quale forma 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.

Conformità Riforma del Terzo Settore avviata con la Legge 106/2016

In linea con la Riforma del Terzo Settore avviata con la Legge 106/2016, nel 2018 AISM ha iniziato un processo di revisione del proprio Statuto e Regolamento che ha portato, a febbraio 2019, all'approvazione di un primo blocco di modifiche da parte dell'Assemblea Generale, che diverranno efficaci e operative una volta divenuto pienamente operativo il Registro Unico Nazionale del Terzo Settore (RUNTS) all'interno del quale AISM andrà a collocarsi.

Nonostante l'obiettivo fissato a fine dello scorso anno fosse quello di continuare le operazioni di aggiornamento, nel 2020, a causa delle necessità riorganizzative nate come conseguenza della situazione pandemica, il Consiglio Direttivo Nazionale ha deciso di spostare al 2021 la ripresa dell'iter di revisione statutaria e regolamentare di AISM, focalizzandosi in particolare sui seguenti temi: soci, assetto territoriale, assetto di gruppo, cariche associative, comitato scientifico AISM, conferenza delle Persone con Sclerosi Multipla.

Similmente, a luglio 2020 il Consiglio d'Amministrazione della Fondazione ha approvato la revisione dello Statuto FISM, garantendo coerenza e complementarità con le attività svolte per AISM. Attraverso l'iscrizione al RUNTS (Registro Unico Terzo settore) anche FISM diventerà "Ente del Terzo Settore".

In parallelo è stata avviata anche la riforma della Società Consortile SM Italia S.cons.a.r.l. al fine di acquisire la qualifica di impresa sociale assumendo quindi ad ogni effetto la qualifica di Enti del Terzo Settore.



VISIONE E MISSIONE

La nostra visione è “un mondo libero dalla sclerosi multipla”.

La nostra missione è “AISM è l'unica organizzazione in Italia che 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 rappresentanza e l'affermazione dei **diritti delle persone** con SM;
- la promozione dei **servizi pubblici nazionali e locali** e l'organizzazione diretta di attività e servizi sociali, sanitari e di informazione per rispondere ai bisogni specifici delle persone con SM e delle loro famiglie.”

VALORI E PRINCIPI

I **valori** sono il punto di riferimento in cui l'Associazione si riconosce e rappresentano il metro per verificare la correttezza delle scelte strategiche e operative.

I **principi** di AISM sono ispirati a normative, linee guida e documenti esistenti a livello nazionale e internazionale, in tema di diritti umani e di responsabilità sociale: si ispirano alla **Dichiarazione universale dei diritti dell'uomo delle Nazioni Unite**, alla Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea, alla **Costituzione italiana** e alla **Convenzione ONU** sui diritti delle persone con disabilità.

Proseguendo nel cammino intrapreso con la **Carta dei diritti delle persone con SM** nel 2014, AISM ha messo a punto l'**Agenda della Sclerosi Multipla 2020**, un piano d'azione affinché i diritti enunciati nella Carta siano tradotti in leggi, politiche, prassi, risposte e comportamenti concreti.

In questo quadro AISM tiene conto anche della Carta dei valori d'impresa, proposta dall'Istituto europeo per il Bilancio sociale, recepita dall'ONU nel 1989.

Il criterio che guida ogni 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, ma anche un impegno concreto ad affermarne la piena dignità e inclusione e a contrastare attivamente fenomeni di esclusione e discriminazione.

Dall'ellivellonazionale aquello territoriale, dall'azione degli organi di governo a quella dei singoli, AISM e FISM orientano il proprio agire in base a questi valori fondamentali.

SISTEMI DI GARANZIA, ATTUAZIONE E CONTROLLO

L'Associazione e la Fondazione sono disciplinate rispettivamente dallo **Statuto AISM** e dallo **Statuto FISM**, che descrivono le finalità istituzionali e la struttura di ciascuna realtà, e fissano i compiti e le prerogative degli organi di governo.

AISM e FISM adottano anche **riferimenti esterni di particolare rilevanza** tra cui: il Codice etico FISH (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap); la Carta etica del Servizio civile universale; la Carta dei valori del volontariato (proposta da FIVOL); la Carta della rappresentanza nel Terzo Settore (promossa da CSVNET); il Codice di autoregolamentazione della raccolta fondi con modalità face to face; l'adesione alle linee guida internazionali (MSIF) per i rapporti con le case farmaceutiche.

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

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

L'azione di AISM in merito a singoli obiettivi o aree tematiche è, inoltre, orientata da:

- **politiche e posizionamenti:** su temi di interesse AISM e FISM assumono specifici

orientamenti ed elaborano proposte e indirizzi che trasferiscono nel proprio agire e portano nel confronto con gli stakeholder esterni, ispirandosi ad essi nella comunicazione interna ed esterna;

- **linee guida:** regole e modelli di comportamento che rimarcano la legge e il Codice etico interno e che assicurano la massima appropriatezza delle attività dell'Associazione;
- **carte dei valori:** servono a declinare il Codice etico rispetto ai diversi stakeholder che incidono sull'azione e reputazione associativa.

Per quanto riguarda i **sistemi di misurazione**, anche nel 2020 AISM e FISM hanno impiegato processi in grado di dare conto di:

- volume dell'attività svolta;
- efficienza organizzativa;
- aderenza dei risultati rispetto ai programmi e ai piani;
- economicità dell'azione e dell'adeguatezza dell'impiego delle risorse;
- etica dei comportamenti e della democraticità e partecipazione alla vita associativa;
- distribuzione e intensità dei rischi;
- legalità e correttezza formale delle attività;
- incidenza dei piani formativi nella crescita della cultura comune e nella costruzione dei quadri direttivi.

A tali processi e sistemi di controllo di tipo gestionale e di aderenza identitaria ed etica, si aggiungono, in chiave strategica, il monitoraggio della conoscenza della sclerosi multipla presso l'opinione pubblica e i target di riferimento (indagine Doxa); l'attenzione al livello di consapevolezza e coinvolgimento degli azionisti sociali, cioè i nostri stakeholder; l'analisi permanente dei bisogni delle persone con SM e delle loro famiglie (tramite Numero Verde e sportelli territoriali, nonché indagini, studi, ricerche ad hoc) e del livello di risposta assicurato dalle politiche e dalle pratiche nazionali e territoriali, attraverso un'attività continua di mappatura del gap tra Agenda della SM e risposte concretamente assicurate sui territori.

Grazie al lavoro quotidiano svolto dall'Osservatorio AISM diritti e servizi e all'attività degli sportelli territoriali, l'Associazione è in grado di leggere il “fenomeno SM” in tutte le sue diverse dimensioni e di identificare le priorità di intervento.

IL MODELLO ORGANIZZATIVO 231 E LA GESTIONE DEL RISCHIO

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

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

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

Rispetto ai Protocolli di Regolamentazione “anti-Covid” il Modello organizzativo 231 ha trovato applicazione per i volontari, per i dipendenti e collaboratori e per i Giovani in Servizio Civile Universale. Per monitorare l'attuazione delle procedure e delle regole predisposte sul territorio, sono stati effettuati due cicli di incontri con i referenti di tutte le sedi territoriali: il primo per spiegare il contenuto dei protocolli e il secondo per verificare che gli stessi avessero trovato attuazione e rilevare le eventuali difficoltà riscontrate presso le sedi di Sezione o nello svolgimento delle diverse attività.

I RAPPORTI INTERNAZIONALI

AISM agisce in rete con le altre Associazioni che fanno parte della **Multiple Sclerosis International Federation** (MSIF), che rappresenta il referente per le istituzioni internazionali.

MSIF è stata fondata nel 1967 e AISM ne fa parte dal 1968, anno della propria nascita. La Federazione coordina l'operato di 45 organizzazioni in tutto il mondo e lavora per migliorare la condizione della vita delle persone con SM in oltre 90 Paesi.

AISM fa parte anche dell'**European MS Platform (EMSP)**, fondata nel 1989, la quale coordina e promuove iniziative in Europa ed è costituita da 40 organizzazioni in 35 Paesi europei.

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

1.3 LA STRATEGIA

Nel raggiungimento dei suoi obiettivi pluriennali AISM segue una strategia ben definita e condivisa, basata sugli obiettivi che giornalmente guidano il suo operato. In particolare, ha formalizzato i suoi impegni nell'Agenda della Sclerosi Multipla 2020.

Gli ambiti che caratterizzano la strategia di AISM sono: "Agenda della SM", "sostenibilità collettiva", "protagonisti responsabili" e "impatto sulla persona".



AGENDA DELLA SCLEROSI MULTIPLA 2020

Nel 2015 AISM ha costruito l'Agenda della Sclerosi Multipla 2020, un documento programmatico contenente le priorità d'azione nel quinquennio per declinare in risposte concrete i diritti delle persone con sclerosi multipla e i loro familiari, frutto di un processo di coinvolgimento dei principali stakeholders: all'interno di questa cornice, è stata dedicata particolare attenzione alla dimensione relazionale con la consapevolezza che il cambiamento può essere generato solo unendo le forze e canalizzando le energie. Negli ultimi 5 anni tutti i programmi, interventi, azioni di affermazione e tutela dei diritti sono

stati guidati dai 10 punti dell'Agenda della SM e ispirati dalla Carta dei Diritti delle persone con SM presentata nel 2014. I dieci punti sono elencati in seguito:

1. Presa in carico
2. Rete dei centri clinici
3. Farmaci
4. Riabilitazione
5. Invalidità e handicap
6. Lavoro
7. Ricerca
8. Monitoraggio
9. Informazione
10. Inclusione sociale

L'Associazione indirizza la realizzazione dell'Agenda, non agisce singolarmente ma influenza, orienta, supporta, affianca chi prende le decisioni istituzionali e ne è leader grazie alle persone che fanno parte della governance, che portano le risposte, grazie all'eccellenza nella ricerca, per le cure e il miglioramento della condizione di vita, e grazie alle alleanze strategiche.

SOSTENIBILITÀ COLLETTIVA

Per sviluppare un impegno importante come l'Agenda è di fondamentale importanza essere in grado di sostenerci, attraverso risorse umane ed economiche, grazie a sempre nuovi modelli, strumenti e alleanze in grado di far crescere l'organizzazione e le persone che ne fanno parte.

AISM sostiene il cambiamento: coinvolge più persone, più risorse economiche, utilizza nuovi modelli e strumenti, e lo fa coinvolgendo gli stakeholder anche su questo fronte affinché ognuno faccia la sua parte e la sostenibilità diventi un'azione collettiva.

PROTAGONISTI RESPONSABILI

Persone, governance, processi, strutture organizzative devono essere formate e adeguate ad affrontare le sfide di competenza e adeguatezza da vincere su tutto il territorio, per ambito di intervento e sviluppo di contesti.

AISM è un'organizzazione solida e dinamica capace di dare risposte nei luoghi e nei momenti determinanti per la soluzione dei problemi.

L'obiettivo è avere persone **consapevoli, competenti, corresponsabili** che lavorano in e con una organizzazione efficace, coesa, indipendente, etica, capace di generare il cambiamento.

IMPATTO SULLA PERSONA

AISM si impegna a fornire ogni anno informazioni e dati affidabili, sicuri, nuovi, condivisi da tutti gli stakeholder in merito alla SM attraverso il Barometro.

AISM sta perfezionando un sistema di misurazione degli effetti (impatto) dell'agire nella realizzazione degli obiettivi di missione e nella generazione di valore sociale per la comunità, con l'obiettivo di quantificare, sviluppo dopo sviluppo, il reale cambiamento nella condizione di vita delle persone con SM.

Nel 2020 è stato impostato all'interno dell'Associazione il percorso condiviso per la costruzione dell'Agenda della SM 2025 allargato agli stakeholder; il percorso è proseguito durante la Settimana nazionale della sclerosi multipla 2021 con il lancio del Barometro 2021. In continuità con il 2019, sono state formulate riflessioni preliminari rispetto alla definizione del piano di azione, anche alla luce dei cambiamenti derivanti dal periodo emergenziale, e rispetto alle modalità di coinvolgimento degli stakeholder. Nello specifico, oltre a quanto complessivamente emerso dall'esperienza dell'emergenza pandemica, sono stati raccolti contributi nel corso della Conferenza dei Presidenti di febbraio 2020, mentre altri temi emergenti sono nati dal confronto con i candidati alle elezioni regionali nel mese di settembre 2020, oltre ai contributi frutto dell'approfondimento e del confronto tra i collaboratori della Sede Nazionale, delle Sezioni e dei Centri.

AGENDA DELLA SCLEROSI MULTIPLA

| OBIETTIVI 2020 | RISULTATI RAGGIUNTI | OBIETTIVI PER IL 2021 |
|---|--|--|
| Predisporre, pubblicare e presentare il Barometro della SM 2020 | Preparazione e pubblicazione Barometro della SM 2020 in edizione straordinaria, incentrata sulla realizzazione di un dossier Covid-19 e SM | Predisporre e pubblicare Barometro SM 2021 centrato su temi di Agenda 2020 in parallelo con impatto emergenza Covid-19 |
| Qualificare ulteriormente sotto il profilo metodologico il processo di estrapolazione e analisi dei dati di numero verde e sportelli | Sviluppata analisi qualitativa dei ticket riferiti alle richieste di informazione e consulenza suddivise per area tematica effettuate al Numero Verde e agli sportelli territoriali di accoglienza nelle differenti fasi della pandemia. | Continuare a sviluppare sotto il profilo metodologico il processo di estrapolazione e analisi dei dati di numero verde e sportelli |
| Sviluppare i Dossier regionali al fine di misurare il gap Agenda - territorio e l'impatto prodotto all'attuazione dell'Agenda della SM negli specifici contesti regionali. Barometro della SM 2020; Bilancio sociale. | Attività portata avanti parzialmente causa emergenza sanitaria. Aggiornati i dossier regionali per gli incontri con i candidati alle elezioni regionali di settembre 2020 | Continuare nello sviluppo dei Dossier regionali al fine di misurare il gap Agenda - territorio e l'impatto prodotto all'attuazione dell'Agenda della SM negli specifici contesti regionali. Barometro della SM 2021; Bilancio sociale. |
| Proseguire l'attività di mobilitazione sui temi prioritari secondo necessità. Definire processo di stakeholder engagement and consultation legato alla costruzione dell'Agenda della SM 21-25. | Proseguito il percorso condiviso per la costruzione dell'Agenda della SM 21-25. Formulate e condivise riflessioni preliminari per la definizione del piano di azione, le modalità di coinvolgimento degli stakeholders. | Realizzare eventi di confronto con istituzioni e stakeholder durante la Giornata Mondiale della SM e la Settimana Nazionale della SM per il lancio del percorso di costruzione condivisa dell'Agenda della SM 2025. |
| Realizzare campagna per ampliamento sottoscrizioni della Carta dei Diritti. | Rilanciata la Carta dei Diritti attraverso campagne e azioni di comunicazione e coinvolgimento rivolte ai diversi portatori di interesse e al Movimento associativo. La Carta è stata assunta come punto di partenza per la costruzione della nuova Agenda della SM 21-25. | Proseguire le attività di rilancio e attualizzazione Carta dei Diritti |

1.4 LA GOVERNANCE

AISM e FISM hanno scelto di ispirare il proprio modello di governance agli standard di gestione riconosciuti come best practice. La struttura organizzativa associativa prevede organi di indirizzo e di governo centrali e territoriali come riportato nella grafica qui di seguito¹.

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

AISM²

Il sistema statutario viene ad arricchirsi di un nuovo organo di controllo di natura collegiale. Tale organo sarà pienamente operativo una volta completato l'iter del processo di revisione statutaria dal momento della piena operatività dell'iscrizione dell'Associazione nel nuovo Registro Unico Nazionale del Terzo Settore (RUNTS).

Ad esso viene affidata la responsabilità di vigilare: sull'osservanza della legge e dello Statuto e sul rispetto dei principi di corretta amministrazione, sull'adeguatezza dell'assetto organizzativo in rapporto all'andamento amministrativo e contabile, sul corretto funzionamento ai diversi livelli, nazionale e territoriale. Tra i suoi compiti figurano funzioni di monitoraggio dell'osservanza delle finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale. Una volta insediato e operante si darà atto delle attività svolte dal nuovo organo di controllo all'interno del Bilancio sociale.

In continuità e linearità rispetto a un percorso già intrapreso da oltre un decennio, il recente percorso di riforma statutaria, avvenuto in osservanza della riforma del Terzo Settore, ha inoltre portato al riconoscimento del valore del Bilancio sociale: uno specifico articolo prevede che il Consiglio direttivo nazionale curi annualmente la redazione e pubblicazione del documento, nel rispetto della normativa di settore e delle linee guida in materia, anche con riferimento alla valutazione di impatto sociale delle attività svolte sulla comunità di riferimento.



¹ Per maggiori informazioni e approfondimenti si rimanda allo Statuto dell'Associazione, consultabile online sul sito www.aism.it

² In appendice al presente documento è possibile trovare la composizione degli organi AISM e FISM (rispettivamente CDN; CDA e Comitato Scientifico).

AISM

ORGANI CENTRALI

CONSIGLIO DIRETTIVO NAZIONALE (CDN)

È l'organo collegiale di indirizzo e di governo di AISM, eletto dall'Assemblea generale. I quindici membri del CDN di AISM, di cui almeno 1/3 sono persone con SM, ricoprono la propria carica a titolo gratuito in qualità di volontari. Il carattere effettivo delle cariche associative e le condizioni previste dallo Statuto per la presentazione delle relative candidature, consente di ritenere i Consiglieri nazionali indipendenti. Il Consiglio vigila sul rispetto e l'applicazione delle norme e sovrintende all'applicazione coordinata e coerente del Piano strategico dell'Associazione.

CONFERENZA DEI PRESIDENTI

Composta dai Presidenti delle Sezioni provinciali e dei Coordinamenti regionali, viene consultata su argomenti alle scelte e all'attuazione del programma associativo.

CONFERENZA DELLE PERSONE CON SM

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

COMITATO SCIENTIFICO

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

GIUNTA ESECUTIVA NAZIONALE (GEN)

È costituita all'interno del CDN dal Presidente e dai 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 le funzioni affidate per delega al CDN.

ASSEMBLEA GENERALE

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

COLLEGIO DEI SINDACI

È composto da un Presidente, da due componenti effettivi e da due supplenti. Verifica l'adeguatezza dell'assetto amministrativo e contabile dell'Associazione ed esamina il bilancio preventivo e il rendiconto di esercizio, esprimendo il proprio parere.

COLLEGIO DEI PROBIVIRI

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

PRESIDENTE NAZIONALE

È nominato su base triennale dal CDN. Sovrintende all'attività dell'Associazione, la rappresenta sotto il profilo legale, ha facoltà di convocare e presiede l'Assemblea Generale ed esercita i poteri di gestione derivanti da specifica procura.

ORGANO DI CONTROLLO

Organo di natura collegiale, previsto in fase di revisione sta statutaria nel rispetto delle indicazioni del codice del terzo Settore, in cui confluiscono i presidenti del Collegio dei sindaci e del Collegio dei probiviri, affiancati da una terza figura dotata di competenze in tema di gestione dei rischi e di Modello per la prevenzione degli illeciti ex D. Lgs. 231/01

(L'operatività è conseguente all'iscrizione dell'ente nel RUNTS)

FISM

FISM

CONSIGLIO DI AMMINISTRAZIONE (CDA)

Si occupa della gestione di FISM. L'organo collegiale è costituito da 7 membri che restano in carica tre anni. Tutti i membri devono possedere almeno un requisito fra competenza specialistica nell'ambito della SM, professionalità giuridico-economica o esperienza come ruolo pregresso nel CDA maiuscolo 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 consultivo e preventivo.

PRESIDENTE

È nominato dal CDA tra i consiglieri in carica e ha la legale rappresentanza di FISM. Al Presidente FISM sono conferiti poteri di ordinaria e straordinaria amministrazione della Fondazione. Le decisioni del Presidente, nei casi più rilevanti, vengono sottoposte a ratifica del CDA, così da garantire coerenza e il massimo rispetto del principio di democraticità in seno alla Fondazione.

COMITATO SCIENTIFICO

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

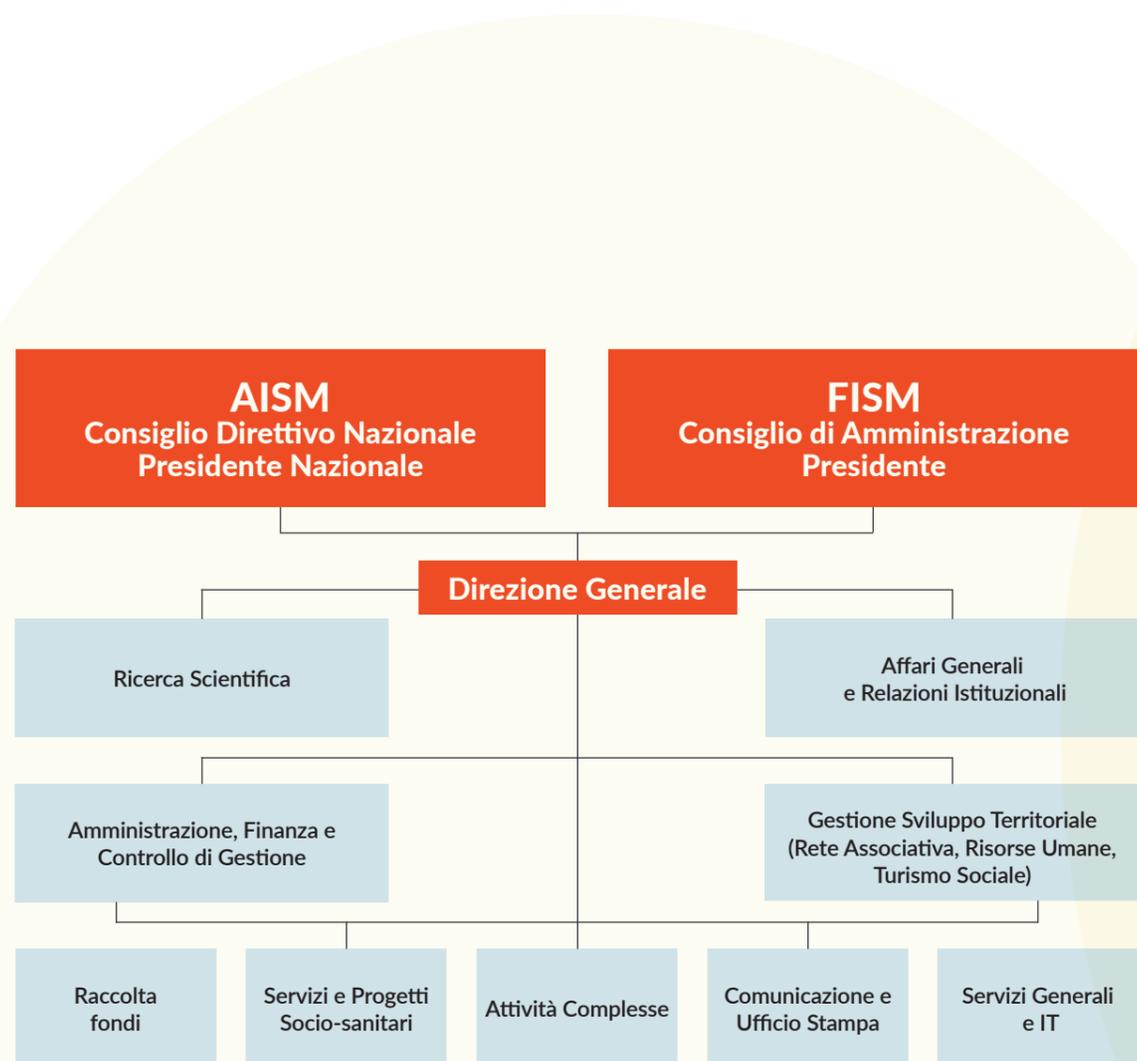
COLLEGIO DEI REVISORI DEI CONTI

Composto da tre membri nominati dal Consiglio Direttivo Nazionale di AISM, è responsabile del controllo della gestione della Fondazione.

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 funzione di tipo consultivo, per il confronto e l'ottimizzazione dei flussi e dei meccanismi di collegamento 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 dei CDA per FISM. È costituito dal Presidente nazionale AISM, dal Presidente FISM e dal Direttore generale AISM.



LA RETE TERRITORIALE

La rete territoriale AISM è composta da Coordinamenti regionali, Sezioni provinciali e Gruppi.

ORGANI TERRITORIALI

SEZIONI PROVINCIALI

Sono strutturate e nascono allo scopo di coprire il territorio di una provincia, garantendo prossimità ai bisogni delle persone con SM. Il presidio del territorio viene attuato dalle Sezioni avvalendosi anche di "sedi distaccate", denominate gruppi operativi.

CONGRESSO DEI SOCI E DELLE SEZIONI

Ciascuna Sezione ne ha uno. È composto da tutti i soci facenti capo alla Sezione, ha il compito, ogni tre anni, di eleggere il Consiglio direttivo provinciale e, ogni anno, di approvare sia la relazione e il programma di attività sia il bilancio consuntivo e preventivo predisposti dallo stesso Consiglio.

CONSIGLI DIRETTIVI PROVINCIALI (CDP)

Sono composti da un minimo di 5 ad un massimo 9 membri, di cui un terzo riservato alle persone con SM. Il CDP "gestisce" la Sezione sia sotto il profilo operativo "politico". A capo del CDP vi è un Presidente Provinciale.

PRESIDENTI PROVINCIALI

Ha potere di rappresentare l'Associazione nel proprio ambito territoriale di riferimento. Accanto a lui opera un Vicepresidente, un Tesoriere e un Segretario: l'insieme di queste quattro figure costituisce la Giunta esecutiva provinciale.

GIUNTA ESECUTIVE PROVINCIALI (GEP)

Al pari di quella nazionale, interviene in condizioni di urgenza e per attuare quanto deciso del Consiglio provinciale nonché su materie dallo stesso Consiglio delegate.

COORDINAMENTI REGIONALI (CR)

Composto da un rappresentante per ciascuna Sezione appartenente alla medesima Regione. Ciascuno, al momento dell'assegnazione delle cariche principali (Presidente, Vicepresidente, etc.) nomina un rappresentante al Coordinamento regionale che avrà il compito di rappresentare le istanze del proprio territorio a livello regionale e di portare in sede provinciale gli indirizzi espressi dalla maggioranza regionale, garantendo così che gli sforzi e le risposte ai bisogni siano coordinati a ogni livello e confluiscono verso una direzione unica e comune.

PRESIDENTE DEI COORDINAMENTI REGIONALI

Copre un ruolo di rappresentazione verso l'ente Regionale, cui si aggiunge anche uno specifico incarico di attuare le linee di indirizzo e, comunque, perseguire le finalità associative in tema di advocacy e rappresentanza dei diritti delle persone con SM.

LA SCLEROSI MULTIPLA

Nessun caso è uguale a un altro

Zero cure definitive



IL CONCETTO DI INDIPENDENZA E LA GESTIONE DEL CONFLITTO DI INTERESSE IN AISM E FISM

L'indipendenza da influenze esterne e l'assenza di conflitti di interesse nel perseguire la missione associativa sono due principi fondamentali enunciati nel 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"³. A livello di governance, inoltre, l'indipendenza del CDN è garantita dalla condizione di volontari dei suoi membri, molti dei quali sono persone con SM o loro familiari.

³ Fonte: Codice etico AISM, consultabile sul sito www.aism.it

1.5 GLI STAKEHOLDER DI AISM E DELLA SUA FONDAZIONE

AISM ha identificato i propri stakeholder, con i quali ha instaurato un contatto diretto e continuo che si trasforma poi in dialogo e infine in collaborazione.

L'Agenda della SM 2020 rappresenta non solo un orizzonte ideale, ma la piattaforma di ingaggio e di azione congiunta con i diversi portatori di interesse.

All'interno di questa cornice, in fase di revisione statutaria e regolamentare, è stata dedicata particolare attenzione alla dimensione relazionale:

- valorizzando il rapporto con la Pubblica Amministrazione con particolare riferimento alle fasi di co-programmazione, coprogettazione, valutazione partecipata

in una logica di compartecipazione piena alle diverse fasi in cui si articola la funzione pubblica, a partire da una matura attuazione del principio di sussidiarietà;

- promuovendo e sostenendo il valore delle Reti, ai diversi livelli internazionali, nazionali, territoriali;
- potenziando le prospettive di collaborazione con altre realtà associative, imprese, enti privati e soggetti che possano concorrere al raggiungimento delle finalità istituzionali.

I principali stakeholder dell'Associazione sono raggruppati in tre macro categorie:



I PARTECIPANTI

| STAKEHOLDER | DESCRIZIONE | ATTIVITÀ DI COINVOLGIMENTO |
|--------------------------|--|---|
| LE PERSONE CON SM | sono, insieme alle loro famiglie, il centro dell'Associazione ed è a loro che sono indirizzate le molteplici attività svolte sia a livello nazionale che territoriale, e le attività di ricerca. Ogni iniziativa viene sviluppata coinvolgendo direttamente le persone con SM e i loro familiari anche attraverso gruppi di lavoro o focus group, individuando approcci e metodologie di risposta personalizzati per le diverse fasi di vita e di decorso della malattia. | <ul style="list-style-type: none"> • Attività territoriali • Gruppi lavoro, focus group • Questionari di valutazione • Questionari di soddisfazione • Indagine quantitativa AISM-CENSIS |
| I RICERCATORI | hanno una rilevante valenza strategica e AISM e FISM finanziano i più promettenti progetti di ricerca scientifica. L'Associazione dialoga con continuità con i ricercatori in primo luogo per il Bando di ricerca annuale FISM, il Congresso scientifico, il Compendio della ricerca con l'obiettivo di monitorare i progetti stessi laddove AISM è l'ente finanziatore o promotore. | <ul style="list-style-type: none"> • Bandi, contatto diretto (mail, meeting, conferenze, lezioni universitarie) • Reclutamento in progetti di ricerca • Convegni, conferenze • Riviste, video, news |
| I VOLONTARI | sono la forza fondamentale che agisce su tutto il territorio nazionale per realizzare i progetti e le iniziative dell'Associazione. I volontari operano nelle Sezioni e partecipano agli eventi istituzionali e formativi nazionali, tutte sedi di confronto e condivisione delle scelte associative. L'implementazione dell'obiettivo strategico "protagonisti responsabili" ha intensificato le attività di coinvolgimento e co-progettazione di percorsi formativi per target finalizzati all'acquisizione delle competenze utili all'attuazione dell'Agenda. | <ul style="list-style-type: none"> • Contatto continuo • Attività di formazione • Organizzazione eventi di piazza • Partecipazione a eventi associativi |
| I COLLABORATORI | lavorano 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. | <ul style="list-style-type: none"> • Lavoro in rete |
| I SOCI | sono un elemento fondante dell'Associazione: compongono la governance, sono attivi nella definizione della strategia e orientano le scelte locali e nazionali. Hanno un ruolo essenziale nel realizzare attività e obiettivi associativi e conferiscono ad AISM forza e capacità rappresentativa nei confronti della società e delle Istituzioni. | <ul style="list-style-type: none"> • Contatto continuo |
| GLI ATTIVISTI | partecipano e si fanno portavoce delle campagne AISM, scendono in piazza nelle iniziative di advocacy, sensibilizzano anche attraverso i canali digitali e i social media (ad es. sono gli oltre 55 mila cittadini che, firmando la Carta dei diritti delle persone con SM, hanno scelto di fare rete e diventare protagonisti attivi del cambiamento). | <ul style="list-style-type: none"> • Contato attivato su specifiche tematiche e iniziative di advocacy |

I SOSTENITORI

| STAKEHOLDER | DESCRIZIONE | ATTIVITÀ DI COINVOLGIMENTO |
|----------------------|--|--|
| I DONATORI | sono persone e imprese che sostengono i progetti in modo indiretto, grazie anche a un'opportuna attività di sensibilizzazione. AISM vuole conoscere sempre più a fondo le aspettative del donatore per rendere più efficaci e mirate le strategie di raccolta fondi. | <ul style="list-style-type: none"> • Contatto continuo • Organizzazione eventi di piazza |
| 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 o donazioni liberali. | <ul style="list-style-type: none"> • Co-progettazione e co-realizzazione |
| LE FONDAZIONI | sono gli enti privati che erogano fondi (grant making) a favore di progetti e di attività rilevanti per il benessere e il progresso della comunità. | |

GLI INFLUENZATORI

| STAKEHOLDER | DESCRIZIONE | ATTIVITÀ DI COINVOLGIMENTO |
|--|--|---|
| GLI ENTI E LE ISTITUZIONI | sono gli attori pubblici che possono avere un forte impatto sulle attività associative, oltre che sulla percezione e valutazione di AISM da parte del pubblico di riferimento. gli Enti pubblici e privati sono i soggetti che, in linea con le proprie finalità istituzionali, sostengono attività e progetti di utilità sociale. | <ul style="list-style-type: none"> • Incontri, collaborazioni, dialogo e relazioni costanti |
| I CENTRI CLINICI PER LA SM E GLI OPERATORI SANITARI E SOCIO-ASSISTENZIALI | sono le strutture dedicate alla diagnosi e cura della SM nell'ambito dei presidi della sanità pubblica in cui operano professionisti specializzati. Nei Centri clinici, AISM dialoga con medici, operatori sanitari e con amministratori pubblici. | <ul style="list-style-type: none"> • Attività di formazione e gruppi di lavoro • Indagini • Progetti di ricerca • Eventi informativi nazionali e territoriali |
| LA COLLETTIVITÀ E I MEDIA | sono tutti gli attori che, con le loro aspettative, necessità e opinioni, possono influenzare l'operato dell'Associazione e il loro coinvolgimento ha un ruolo strategico per la diffusione dell'identità, della conoscenza, dei valori e degli obiettivi di AISM. | <ul style="list-style-type: none"> • Indagine DOXA periodica |
| L'AMBIENTE | è inteso come contesto territoriale nel quale l'Associazione opera e come contesto ecologico allargato, potenzialmente influenzabile dalle attività di AISM. | <ul style="list-style-type: none"> • Monitoraggio permanente con reportistica strutturata |

LA CATENA DEL VALORE

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

I **fornitori** sono quei soggetti che, sebbene estranei agli enti, sono coinvolti e impiegati in:

- **attività non direttamente correlate alla missione.** Operano all'interno di processi di fornitura di beni e servizi (incluso materiale per eventi di raccolta fondi), prestazioni e servizi accessori strumentali, secondo la tradizionale definizione di fornitori: professionisti legali, consulenti per la sicurezza, tecnici per stime e lavori nell'area immobiliare (ingegneri, architetti, geometri, etc.).
- **attività correlate o aderenti alla missione.** Operano nell'attuazione delle finalità istituzionali: cooperative sociali, operatori sanitari e socio-assistenziali, psicologi, infermieri, ricercatori, dialogatori per il face to face.

1.6 I TEMI RILEVANTI

AISM ha da sempre dato primaria importanza all'identificazione dei bisogni delle persone con SM e negli anni ha anche coinvolto in maniera costante i portatori di interesse mettendo in atto azioni e attività verso tutti coloro che potrebbero essere influenzati dalle sue decisioni o, a loro volta, influenzarle.

In un'ottica di rendicontazione di sostenibilità, sono considerati “materiali” quegli aspetti che hanno un impatto significativo sulle performance economiche, sociali e ambientali dell'Associazione e che sono considerati rilevanti in relazione alla percezione degli stakeholder.

AISM ha intrapreso un percorso attivo e progressivo di confronto con i suoi stakeholder, al fine di identificare le tematiche da loro considerate importanti e chiave per consolidare il rapporto con l'Associazione. Questa prima fase di aggiornamento dei temi materiali è iniziata a fine 2018 in occasione di eventi e incontri, tramite focus group, e ha coinvolto gli stakeholder prioritari,

AISM e FISM hanno adottato specifiche linee guida e standard procedurali per la selezione e gestione del loro rapporto contrattuale, anche con riferimento al Modello di Organizzazione e Controllo ex D. Lgs. 231/01. Per gli appalti di servizi e le forniture di beni è prevista la valutazione di almeno 3 preventivi e l'acquisizione di informazioni che riguardano la “serietà” della controparte, in termini di regolarità dell'operato e di comportamento etico verso terzi. Tale profilo rappresenta una soglia di ammissibilità e precede la valutazione comparativa dei preventivi.

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

Persone con SM, Dipendenti e Volontari, per un totale di 328 persone. Da queste occasioni di confronto sono emerse una pluralità di tematiche, che sono state clusterizzate per raggiungere un risultato che comprendesse tutti gli argomenti rilevanti, portando alla definizione di una lista di 11 tematiche materiali.

Elemento caratterizzante della totalità delle tematiche sopra individuate è la loro resilienza, al di là di ogni situazione emergenziale, e la loro trasversalità rispetto ai vari stakeholder analizzati. Rimane centrale il riferimento alla ricerca e alla sua importanza, la capillarità di AISM, il coinvolgimento delle persone con SM e i PDTA (Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali).

Le 11 tematiche materiali, così come richiesto dai GRI Standards, sono rappresentate nei diversi capitoli del Bilancio sociale. Per ogni tematica, AISM rendiconta le modalità di gestione, le iniziative dedicate che caratterizzano l'operato

TEMI MATERIALI

Capillarità del servizio di AISM, implementando allo stesso tempo la collaborazione e condivisione delle informazioni tra le Sezioni al fine di potenziare i servizi e le risposte alle persone con SM.

Collaborazione con le istituzioni locali e le altre associazioni, a livello nazionale ed internazionale, in un'ottica di scambio di competenze e supporto reciproco (lavorare in rete)

Potenziamento dell'informazione rivolta alle persone con SM, in particolare per i neodiagnostici.

Coinvolgimento delle persone con SM nelle scelte strategiche

Inclusione sociale delle persone con SM, tramite lo sviluppo di opportunità di lavoro.

Formazione continua e mirata dei volontari e dei collaboratori al fine di valorizzarne le competenze professionali e offrire un servizio di qualità alle persone con SM.

Investimento sulla ricerca per migliorare la condizione di vita delle persone con SM.

Sviluppo della raccolta fondi, implementando l'informazione sull'utilizzo delle risorse.

Attuazione dei Percorsi diagnostico-terapeutici assistenziali

Comunicazione verso l'esterno. Migliorare la capacità di comunicare a tutti con semplicità, chiarezza e trasparenza: conoscenza della SM e degli ambiti di intervento. Cambiamento della percezione della disabilità in senso positivo.

Implementazione dei servizi di riabilitazione e della collaborazione con i Centri clinici per fornire risposte personalizzate.

dell'Associazione, le principali richieste ed aspettative espresse dalle diverse categorie di stakeholder e la direzione intrapresa per rispondere alle aspettative dei suoi stakeholder.

La totalità di queste tematiche è stata inequivocabilmente inficiata dalla pandemia da Covid-19. Da una parte l'impossibilità di svolgere le attività ha comportato degli impatti negativi sul raggiungimento di alcuni obiettivi, dall'altra la capacità di adattamento e la necessità di reinventarsi, rivedendo le modalità tramite le quali si svolgevano le attività day by day, ha accelerato un flusso di innovazione del quale hanno beneficiato una serie di aspetti dell'Associazione. A titolo esemplificativo, la collaborazione con le Istituzioni locali e le altre Associazioni ha avuto un forte sviluppo spinto dalla necessità di innovazione e implementazione di nuove modalità al fine di potenziare lo scambio di competenze e il supporto in una situazione di difficoltà diffusa. Al contempo anche la formazione ha registrato un aumento del 23% rispetto al 2019 per quanto riguarda le attività, grazie ai corsi erogati tramite webinar ai volontari. Si sono ovviamente confermati centrali in termini di importanza il lavoro, la riabilitazione e la strategicità delle relazioni con i Centri clinici.

Nel 2020 il processo di ascolto degli stakeholder si è ampliato e AISM ha riletto il mondo della SM nel nuovo quadro emergenziale attivando la raccolta informazioni tramite: rilevazioni sulle persone con SM per raccogliarne esperienze e difficoltà e capire impatti ed effetti; indagine sulla rete dei Centri clinici; informazioni raccolte dall'Osservatorio nazionale AISM e storie e testimonianze delle persone con SM e loro familiari e caregiver su tutto il territorio nazionale. Il materiale è confluito nel Dossier Barometro della SM (cfr § seguente), dedicato all'emergenza Covid-19, e nel successivo Barometro della SM 2020⁴.

Ciò che è complessivamente emerso sulla relazione tra tematiche materiali e relativo impatto della pandemia verrà contestualizzato all'interno della trattazione, alla luce anche delle risultanze dell'analisi più approfondita condotta per il Barometro 2020, focalizzato sulle tematiche del Covid-19.

L'Associazione farà tesoro di questi ragionamenti in vista della nuova Agenda della SM 2025, che coinvolgerà cittadini, politica, istituzioni, per decidere insieme i punti programmatici su cui lavorare per continuare a cambiare la vita delle persone in concreto.

⁴ Nel momento in cui andiamo in stampa, abbiamo già pubblicato il Barometro della SM 2021, presentato alle istituzioni in occasione della Settimana nazionale della SM.

1.7 BAROMETRO DELLA SCLEROSI MULTIPLA 2020

Da cinque anni AISM e la sua Fondazione pubblicano il Barometro della Sclerosi Multipla. Un documento che è diventato il principale riferimento per conoscere a 360 gradi la realtà della SM, entrare in profondità nelle dimensioni di cura, ricerca, assistenza, lavoro, inclusione e partecipazione sociale, informazione; misurare il livello di realizzazione della Carta dei Diritti delle persone con SM; dare conto dello stato di attuazione dell'Agenda della SM 2020.

L'edizione del Barometro della SM 2020 si è concentrata sull'impatto dell'emergenza Covid-19 sulla realtà di cura, assistenza, lavoro e inclusione delle persone con SM, con una prima anticipazione attraverso l'"Anteprima del Barometro della SM - Dossier Covid-19 e SM" presentata a fine maggio durante la Settimana Nazionale della Sclerosi Multipla.

Il Barometro 2020 ha fornito una ricostruzione ampia e strutturata dei risultati raccolti attraverso:

- le indagini svolte presso le persone con SM nella fase I e II della pandemia;
- la survey sulla tenuta della rete dei Centri clinici durante l'emergenza sanitaria;
- le storie e le testimonianze delle persone con SM, dei loro familiari e caregiver raccolte attraverso il servizio di numero verde e gli sportelli informativi e di accoglienza della rete territoriale;
- le evidenze in ambito di ricerca a partire dallo studio MuSC-19 per la mappatura del contagio presso le persone con SM.

Il Barometro è stato inoltre declinato in un vero e proprio "Appello per le istituzioni"⁵, che ha costituito l'impianto di confronto sui territori con i candidati alle elezioni amministrative regionali.

Il documento è suddiviso nelle seguenti macroaree tematiche:

- salute e accesso alle cure e all'assistenza;
- lavoro, inclusione, e informazione;
- ricerca.

Per ciascuna di queste macroaree riportiamo qui di seguito alcuni dei più significativi dati

- Il 91% dei Centri clinici SM ha subito un impatto sul funzionamento organizzativo
- Il 43% dei Centri clinici SM ha avuto operatori e pazienti contagiati da Covid-19
- Il 40% delle Persone con SM ha avuto problemi di accesso alle terapie farmacologiche
- Il 46% delle persone con SM ha subito un impatto a livello lavorativo
- Il 14% delle persone con SM al di sotto dei 44 anni ha perso il lavoro per la pandemia
- Solo 1 persona con SM su 3 ha avuto accesso allo smart working
- Il 54% delle persone con SM ha subito un impatto sulla propria vita sociale e affettiva
- 741 persone con SM hanno contratto l'infezione da Covid-19 in Italia (85% dei casi nel Nord Italia)
- 95 Centri SM sono nella piattaforma Musc-19

Il Barometro della SM 2020 è un punto fondamentale di raccordo per i tre ambiti chiave di AISM: Persone, Ricerca e Diritti. I prossimi capitoli, usando il Barometro come base di analisi, andranno ad esporre in maggior dettaglio quello che sono gli impatti e le performance di AISM legati alle Persone, alla Ricerca e ai Diritti⁶.

⁵ https://www.aism.it/elezioni_regionali_2020_aism_incontra_le_istituzioni.

⁶ Vedi nota numero 4 di pagina precedente.

1.8 IL CONTRIBUTO DI AISM AGLI OBIETTIVI DI SVILUPPO SOSTENIBILE (SDGs)

L'ultimo quinquennio è stato segnato da importanti eventi legati al tema dello sviluppo sostenibile tra cui i 17 Obiettivi per lo Sviluppo Sostenibile (Sustainable Development Goals) delle Nazioni Unite. Il contributo di AISM nei confronti degli SDGs rappresenta una presa di coscienza delle proprie potenzialità nelle attività che giorno dopo giorno danno concretezza alla missione dell'Associazione.

È proprio nel Piano Strategico 2017-2020 che si inseriscono tutti gli obiettivi e le attività che definiscono il modello di AISM per sostenibilità, prossimità, efficienza, efficacia, in osservanza delle finalità di interesse più generale quali la tutela dei diritti e la promozione delle attività di sensibilizzazione dei comportamenti donativi di valore per la collettività.



Le funzioni principali sono state coinvolte per effettuare un'analisi del contributo di AISM ai 17 obiettivi di sviluppo sostenibile delle Nazioni Unite, dalla quale sono emersi 10 SDGs chiave. Il grafico nella pagina precedente evidenzia gli SDGs ai quali AISM contribuisce maggiormente.

All'interno del Bilancio si tratterà come le diverse attività per le Persone, Ricerca e Diritti, contribuiscano al raggiungimento degli obiettivi dell'Agenda 2030. A titolo esemplificativo, si è

scelto di indicare nella tabella di seguito alcune iniziative e progetti significativi che AISM ha attuato nel corso del 2020 - molto diversi tra loro ma capaci in differente misura di rispecchiare le attività trasversali dell'Associazione - per dare prova di come il raggiungimento degli SDGs sia intrinseco all'operato di AISM. Inoltre, è utile a veicolare l'impatto di AISM su differenti ambiti di azione e relativi differenti obiettivi di sviluppo sostenibile.

3 SALUTE E BENESSERE **Salute e benessere - Assicurare la salute e il benessere per tutti e per tutte le età**

CONTRIBUTO AISM

RIF.

AISM tramite la sua attività contribuisce attivamente al raggiungimento del SDG 3, vantando obiettivi di lungo termine che combaciano con il raggiungimento del Goal in esame. L'Associazione, infatti, si impegna giornalmente a migliorare la vita delle persone con SM con particolare attenzione alle loro condizioni di salute. Questo è reso possibile grazie alla struttura organizzativa di AISM che in modo capillare fornisce supporto tramite le Sezioni territoriali, i Servizi di Riabilitazione, i Centri socio-assistenziali, e alla continua attività di confronto e dialogo con le Istituzioni sui temi sanitari e delle politiche sociali.

Sono esemplificative del contributo di AISM al raggiungimento del SDG 3 le seguenti attività:

- Servizi di informazione, consulenza, Numero Verde e Sportelli AISM
- Servizi di supporto all'autonomia personale
- Adozione e applicazione di PDTA per la SM
- Turismo sociale e accessibile
- Modelli PDTA
- Supporto della campagna vaccinale

Cap. 2 e 4

4 ISTRUZIONE DI QUALITÀ **Istruzione di qualità - Assicurare un'istruzione di qualità, equa ed inclusiva, e promuovere opportunità di apprendimento permanente per tutti**

CONTRIBUTO AISM

RIF.

La Formazione e il continuo apprendimento sono fattori fondamentali per AISM, in particolar modo per gli operatori e le varie risorse che direttamente e indirettamente si confrontano con le persone con SM. A questo fine sono implementati corsi atti a fornire gli strumenti necessari a gestire la pluralità di situazioni con le quali potrebbero confrontarsi, spaziando anche in competenze trasversali, rappresentando un patrimonio importante per l'esperienza personale e lavorativa.

Alcuni esempi di come AISM contribuisce al raggiungimento del SDG 4 sono:

- Attività di Accademia AISM e formazione dei volontari
- Progetto di attestazione e valutazione delle competenze civiche AISM-Prioritalia
- Progetto In-tour

Cap. 2

5 PARITÀ DI GENERE **Parità di genere - Raggiungere l'uguaglianza di genere e l'empowerment (maggiore forza, autostima e consapevolezza) di tutte le donne e le ragazze**

CONTRIBUTO AISM

RIF.

AISM promuove la parità di genere e garantisce eque opportunità in tutte le sue decisioni e attività, impegnandosi al contempo a diffondere una cultura di questo tipo.

L'Associazione si impegna ad evitare che le donne con SM subiscano discriminazioni multiple, in quanto donne e in quanto persone con disabilità.

Al fine di diffondere e sviluppare questa sua politica, implementa quotidianamente delle azioni concrete e progetti di specifici tra cui:

- Progetto I>dea
- Progetti Wat e Rise Wise⁷

Cap. 2 e 4

8 LAVORO DIGNITOSO E CRESCITA ECONOMICA **Lavoro dignitoso e crescita economica - Incentivare una crescita economica duratura, inclusiva e sostenibile, un'occupazione piena e produttiva ed un lavoro dignitoso per tutti**

CONTRIBUTO AISM

RIF.

AISM sviluppa attività che sostengono il raggiungimento del diritto al lavoro, investendo nelle risorse che entrano a far parte del mondo dell'Associazione. In particolare, punta sulle potenzialità delle persone con SM e dei giovani, mettendo alla base delle sue decisioni l'inclusività. Alcuni dei progetti che aiutano a perseguire questi obiettivi sono:

- Partnership con la rete dei Centri per l'impiego
- Formazione in azienda e per i manager sui temi della disabilità e diversity
- Progetto "Lavoro e disabilità"
- Qualificazione normativa: ad esempio diritto al part-time per le persone con gravi patologie croniche
- Progetti Wat
- Progetto In-tour

Cap. 4

9 IMPRESE, INNOVAZIONE E INFRASTRUTTURE **Imprese, innovazione e infrastrutture - Costruire una infrastruttura resiliente e promuovere l'innovazione ed una industrializzazione equa, responsabile e sostenibile**

CONTRIBUTO AISM

RIF.

Alla base dello sviluppo di AISM c'è la volontà di offrire migliori condizioni di vita alle persone che giornalmente combattono con la SM e questo non sarebbe possibile senza il progresso della ricerca che aiuta sostanzialmente nell'offrire loro soluzioni alternative e prestanti. Per questo l'associazione investe nella ricerca, al fine di sviluppare infrastrutture innovative che possano aiutare nella diffusione di situazioni eque e sostenibili.

In quest'ottica, alcune delle attività su cui punta AISM al fine di contribuire al raggiungimento del SDG 9 sono:

- Diffusione del Registro italiano della SM
- Ricerca scientifica e formazione dei ricercatori
- Progetto Multi-act

Cap. 3

⁷ Per il progetto I>dea cfr. riferimento a pagina 55. Per il Progetto Wat e Rise Wise cfr. riferimento a pagina 52.

10 RIDURRE LE DISUGUAGLIANZE - Ridurre le disuguaglianze - Ridurre l'ineguaglianza all'interno di e fra le nazioni

| CONTRIBUTO AISM | RIF. |
|--|------------|
| <p>AISM si impegna giornalmente a promuovere l'uguaglianza in particolare a favore delle persone con SM e di quelle in generale con disabilità. Tramite le attività di accoglienza, informazione e socializzazione promuove l'inclusione sociale, economica e politica di tutti gli individui.</p> <p>Tramite le attività di advocacy territoriale e l'interlocuzione continua con le istituzioni territoriali assicura una maggiore rappresentanza delle persone con SM, richiedendo istituzioni più efficaci, credibili, responsabili e legittime.</p> <p>Alcune delle attività che aiutano AISM a contribuire al raggiungimento del SDG 10 sono:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Attività di advocacy e campagne di difesa dei diritti • Collaborazione con FISH (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap) • Turismo sociale e accessibile • Rilancio della Carta dei diritti delle persone con SM • Azione della rete avvocati | Cap. 1 e 4 |

11 CITTÀ COMUNITÀ SOSTENIBILI - Città e comunità sostenibili - Rendere le città e gli insediamenti umani inclusivi, sicuri, duraturi e sostenibili

| CONTRIBUTO AISM | RIF. |
|---|------------|
| <p>AISM con le sue attività contribuisce ad aumentare l'urbanizzazione inclusiva e sostenibile, nell'ottica dell'inclusività delle persone con SM. Inoltre, l'Associazione promuove attività culturali che puntano all'arricchimento delle territorialità in cui opera. Alcuni esempi delle progettualità che fanno sì che AISM contribuisca al raggiungimento del SDG 11 sono:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Interventi sulle normative, politiche, piani territoriali per l'accessibilità, anche digitale • progetto "Europe without barriers", • progetto Wat • turismo sociale e accessibile in generale | Cap. 2 e 4 |

12 CONSUMI E PRODUZIONE RESPONSABILI - Consumo e produzione responsabili - Garantire modelli sostenibili di produzione e di consumo

| CONTRIBUTO AISM | RIF. |
|---|-----------------------|
| <p>AISM promuove la gestione sostenibile e l'uso efficiente delle risorse naturali, prestando attenzione a ridurre gli sprechi e la produzione di rifiuti attraverso la prevenzione e il riciclaggio. Inoltre, promuove lo sviluppo sostenibile tramite la sua attività di Turismo sociale e accessibile.</p> | Cap. Resp. Ambientale |

16 PACE, GIUSTIZIA E ISTITUZIONI SOLIDE - Pace, giustizia e istituzioni solide - Promuovere società pacifiche e più inclusive per uno sviluppo sostenibile; offrire l'accesso alla giustizia per tutti e creare organismi efficienti, responsabili e inclusivi a tutti i livelli

| CONTRIBUTO AISM | RIF. |
|--|------------|
| <p>AISM è contro ogni forma di violenza fisica e psicologica, e promuove la diffusione di una società pacifica e inclusiva che non preveda nessuna forma di discriminazione. Inoltre, punta a rafforzare i diritti e in particolare quelli compresi nella Carta dei Diritti delle persone con SM.</p> <p>È da sottolineare come AISM, nel garantire un processo decisionale giusto e trasparente, includa le stesse persone con SM negli organi di governance. Sono inoltre da citare, come aspetti esemplificativi del contributo di AISM al perseguimento del SDG 16, le seguenti attività:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Rete avvocati • Servizio civile • Progetti Wat e Rise wise | Cap. 2 e 4 |

17 PARTNERSHIP PER GLI OBIETTIVI - Partnership per gli obiettivi - Rafforzare i mezzi di attuazione e rinnovare il partenariato mondiale per lo sviluppo sostenibile

| CONTRIBUTO AISM | RIF. |
|---|------------|
| <p>Il rapporto trasparente e solido con le istituzioni permette ad AISM di sostenere il raggiungimento dei suoi obiettivi di lungo termine. L'Associazione può contare sui rapporti di valore instaurati negli anni, i quali permettono giornalmente di lavorare in sintonia e con un fine comune: il benessere delle persone con SM. Queste attività aiutano a mobilitare ulteriori risorse finanziarie e a promuovere lo sviluppo tecnologico e della ricerca.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Il progetto Multi-act • Impegno negli organi internazionali (MSIF e EMSP) | Cap. 1 e 3 |



2 Persone

339.509

**ORE DEDICATE
ALLE PERSONE CON SM**

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

17.288

**FRUITORI
DELLE ATTIVITÀ DI AISM**

pazienti dei Servizi di riabilitazione, persone prese in carico nei Centri socio-assistenziali, ospiti strutture di turismo sociale e accessibile, partecipanti eventi online

14.566

**PERSONE IMPEGNATE NELLE ATTIVITÀ
A FAVORE DELLE PERSONE CON SM**

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

di cui

13.794

VOLONTARI



AISM nasce nel 1968 dalla visione di un gruppo di amici, determinati a cambiare la vita delle persone con sclerosi multipla. Da allora è cambiato quasi tutto. L'Associazione è cresciuta, si è strutturata, ha diversificato le proprie aree di intervento, è diventata capace non solo di predire, ma anche di produrre cambiamento. Tutto è cambiato, ma non la sua essenza: l'essere un'Associazione di persone al servizio di altre persone. Oggi il Movimento AISM è una costellazione formata da migliaia di persone con SM, volontari, donatori, ricercatori, soci, operatori socio-sanitari, collaboratori, attivisti e sostenitori. Ciascuno con un ruolo attivo e consapevole, e tutti impegnati a lavorare affinché nessuna persona con sclerosi multipla in Italia sia lasciata sola.

Grazie ad AISM ogni persona, ogni familiare e caregiver, può trovare nel proprio territorio **servizi di supporto** dedicati, pronti a fornire risposte qualificate e tempestive, dal sostegno emotivo, psicologico e pratico a percorsi personalizzati di presa in carico e di cura, in ogni fase di vita e di malattia.

In quest'ultimo anno l'Associazione ha dovuto riorganizzare le proprie attività e reinventare nuovi modi per garantire la vicinanza alle persone anche "a distanza".

Annullati gli incontri e gli appuntamenti informativi in presenza, sia locali sia nazionali, si sono invece moltiplicate le occasioni di **informazione e coinvolgimento** su altri canali di comunicazione, con nuove e specifiche attività online.

Anche le **Sezioni provinciali** hanno dovuto rimodulare i propri servizi di informazione, accoglienza, orientamento e supporto, così come sono state ridefinite le **Attività di turismo accessibile** e soprattutto le **Attività complesse AISM**, ovvero i Servizi di riabilitazione e i Centri socio-assistenziali che si occupano della presa in carico sanitaria e sociale delle persone con SM.

Dietro a tutto questo, ci sono gli oltre 13 mila **volontari e i collaboratori** che ogni giorno si impegnano affinché questi servizi siano garantiti, nonostante le difficoltà, nonostante la pandemia. Solo grazie a queste persone AISM riesce a essere così capillare sul territorio, e i percorsi formativi, motivazionali e di crescita a loro dedicati, differenziati in base alle esigenze e ai ruoli ricoperti, rendono sempre più efficace e più determinante il loro contributo.

Una particolare attenzione è rivolta ai **Centri clinici per la SM** - le strutture pubbliche che si occupano del trattamento della sclerosi multipla - con cui AISM, anno dopo anno, ha costruito un dialogo e uno scambio continuo.



2.1 SERVIZI ALLE PERSONE CON SM

2.1.1. LE ATTIVITÀ DI SUPPORTO DELLE SEZIONI

Le **Sezioni** rappresentano la diffusione di AISM su tutto il territorio nazionale e sono un riferimento importante per tutte le persone con SM e i loro familiari.

La fase di *lockdown* ha reso necessario **ripensare le modalità di svolgimento delle attività** di supporto alle persone con SM per garantire quanto più possibile la vicinanza a loro e ai familiari anche nel delicatissimo frangente dell'emergenza sanitaria.

Tutte le attività tradizionalmente svolte in presenza, come accoglienza diretta, socializzazione, supporto domiciliare, trasporto attrezzato, supporto psicologico, informazione, gruppi di lavoro costituiti da persone con SM e volontari di tutte le età, hanno dovuto fare i

conti con le limitazioni introdotte dai decreti emergenziali e dalle ordinanze regionali.

La prima e più immediata risposta è stata **mantenere aperte le sedi e i servizi attraverso modalità da remoto**: telefono, mail, social, skype e altre piattaforme di videocomunicazione, inoltri di chiamata.

Ciò ha garantito il confronto continuo con i Centri clinici per supportare consegna e ritiro dei farmaci a domicilio, ha permesso di coordinare a distanza le informazioni da fornire sui servizi e di individuare ogni azione possibile di supporto e vicinanza.

Fondamentale è stato il lavoro svolto nel raggiungere attraverso questi canali tutte le persone in contatto, soprattutto durante i mesi più difficili, per **far sentire concretamente la vicinanza dell'Associazione e verificare la condizione delle persone**.

| Attività 2020 | Totale fruitori | Totale volontari | Totale ore |
|---|-----------------|------------------|----------------|
| Attività di accoglienza, informazione e orientamento | 6.041 | 361 | 58.121 |
| Telefonata per relazione continua | 7.300 | 240 | 1.629 |
| A.F.A | 1.594 | 110 | 3.800 |
| Aiuto economico | 632 | 65 | 159 |
| Attività di benessere (Yoga, Tai-chi, Pilates, est) | 678 | 132 | 3.800 |
| Attività di socializzazione ed inclusione sociale | 1.005 | 271 | 7.250 |
| Consulenza legale | 208 | 94 | 241 |
| Gruppi di auto aiuto | 199 | 68 | 353 |
| Info Point | 361 | 75 | 2.725 |
| Ritiro farmaci | 1.082 | 305 | 7.263 |
| Supporto domiciliare | 293 | 131 | 15.004 |
| Supporto extra-domiciliare (es: disbrigo pratiche) | 851 | 241 | 19.175 |
| Supporto al ricovero ospedaliero | 248 | 48 | 120 |
| Supporto psicologico (supporto individuale, di gruppo, allena la mente) | 1.765 | 178 | 24.863 |
| Telefono amico | 3.416 | 173 | 8.000 |
| Supporto alla mobilità (trasporto attrezzato) | 2.540 | 673 | 51.034 |
| Vacanze assistite | 85 | 32 | 82 |
| Accompagnamento in Commissione per visita invalidità/L.104 | 194 | 88 | 152 |
| Totale | 29.859 | 3.476 | 203.771 |

L'indagine sui servizi territoriali, svolta nel corso del 2020 su 96 Sezioni AISM, nel confronto con l'annualità precedente mostra come siano cambiate le attività di supporto nel nuovo quadro emergenziale e registra una diminuzione considerando il totale dei fruitori dei servizi offerti. Un dato particolarmente significativo, che sottolinea la capacità dell'Associazione di reinventarsi accorciando le distanze con le persone con SM, sfruttando al massimo le modalità accessibili e gli strumenti digitali, intensificando il contatto e la relazione telefonica, impegnandosi a essere presenti sempre e comunque per confermarsi come il punto di riferimento sul territorio.

In particolare si segnala:

- **Telefonata per relazione continua.** Oltre al continuo svolgimento dell'attività di Telefono Amico, i dati relativi a questa nuova attività sono estremamente rilevanti: 5.536 azioni di contatto diretto finalizzato ad ascolto, condivisione e confronto, che hanno coinvolto nelle attività di telefonata e accoglienza circa 240 volontari; (per oltre 7.300 persone nel complesso).
- **Supporto psicologico.** È uno dei servizi che ha registrato l'aumento più consistente, con un incremento del 69% di ore dedicate. In alcune regioni la rete di psicologi si è attivata per rispondere a richieste provenienti anche da aree dove in precedenza il servizio non era garantito. L'accesso individuale di persona è stato ripristinato nei casi di necessità e dove possibile, ma le attività di gruppo hanno continuato a svolgersi prevalentemente online, mentre i gruppi di auto-aiuto hanno scoperto la dimensione digitale rinforzando la frequenza degli incontri.
- **Attività di benessere.** È stata una delle prime attività a essere ripristinata, perché l'ipomobilità e la totale assenza della riabilitazione con l'impossibilità di andare in palestra hanno creato da subito problemi importanti. La conoscenza pregressa da parte dell'istruttore delle persone partecipanti ha consentito di svolgere l'attività in modo puntuale anche in forma digitale, facilitandone la frequenza e garantendo un monitoraggio personalizzato delle attività.
- **Ritiro dei farmaci.** Nonostante le difficoltà, emerse in particolare durante il primo lockdown con gli ospedali praticamente inaccessibili, i

fruitori del servizio sono aumentati del 64%. Un risultato reso possibile dalla collaborazione con la Protezione Civile e dall'accordo sottoscritto a livello nazionale tra AISM e la rete nazionale di motociclisti "Angeli In Moto", che ha permesso di garantire il servizio di ritiro e consegna a domicilio di farmaci e dispositivi di protezione e di realizzare 82 missioni in motocicletta, con un conseguente aumento dei volontari e delle ore dedicate.

Il nuovo scenario che le Sezioni si sono trovate ad affrontare e l'utilizzo più frequente e quasi esclusivo di modalità di contatto da remoto ha stimolato **esperienze nuove** e favorito la sperimentazione di attività condivise come gruppi di lettura a distanza e percorsi di scrittura creativa, prima svolte prevalentemente in Sezione. Organizzate in collaborazione anche tra Sezioni distanti tra loro, queste attività hanno consentito il libero accesso anche a persone di altre regioni e province, e attraverso la promozione sui social hanno aperto a un bacino d'utenza che utilizza il web ma che non ha mai frequentato le Sezioni.

Le iniziative legate **all'informazione** hanno acquisito nuove potenzialità perché le attività organizzate da alcune Sezioni sono state diffusamente condivise e partecipate da altre attraverso i profili social. Per garantire l'effettivo accesso a queste attività alcune Sezioni hanno presentato progetti e acquistato dispositivi digitali da assegnare in comodato alle persone con SM, insieme all'addestramento spesso svolto dai volontari in Servizio civile.

Il ruolo di raccordo e di collegamento svolto da AISM e dalle diverse Sezioni con il sistema dell'emergenza locale ha consentito di rispondere in modo integrato alle richieste e di aiutare anche chi si è trovato privo di risorse, attivandosi con i negozi di vicinato per assicurare consegne alimentari e di beni di prima necessità presso la propria abitazione. L'accesso emergenziale ai servizi essenziali ha dato origine a un modo di lavorare più orientato alla rete esterna e la precarietà economica ha ampliato fronti come il contrasto alla povertà, rafforzando collaborazioni con alcune reti di distribuzione di pacchi alimentari.

Le Sezioni sono con la loro attività di supporto alle persone sono impegnate a contribuire attivamente al raggiungimento del **SDG 3 "Salute e benessere – assicurare la salute e il benessere per tutti e per tutte le età"**.



Le Sezioni strutturano le proprie attività partendo dalle necessità e dalle richieste espresse dalle persone, per favorire **autonomia, inclusione e benessere fisico ed emotivo**. Giorno dopo giorno le attività sono finalizzate, tra l'altro, alla riduzione delle disuguaglianze, e le azioni di advocacy territoriale e l'interlocazione continua con le Istituzioni locali permettono di acquisire risposte che contribuiscono al conseguimento del **SDG 10 "Ridurre le Disuguaglianze"**.



| OBIETTIVI 2020 | → | RISULTATI RAGGIUNTI | → | OBIETTIVI PER IL 2021 |
|---|---|---|---|--|
| Realizzare un progetto sperimentale partecipato per il rafforzamento della rete di accoglienza territoriale e Numero Verde Nazionale di AISM. Avviare un percorso dedicato alla persona coinvolta nella SM: | | Obiettivo in fase di sviluppo (parte del territorio già attivo da fine 2019 con sperimentazione di un primo step del percorso). | | Nel quadro del processo di trasformazione del sistema di welfare (da un modello basato su approcci di protezione a nuove formule centrate sull'approccio di prossimità e di corresponsabilità comunitaria), l'obiettivo primario per il 2021 consiste nel promuovere, sostenere, attuare e misurare un crescente livello di integrazione e raccordo dei servizi associativi con la rete delle risposte dei territori: dalla fase di ricostruzione e analisi dei bisogni reali; all'elaborazione condivisa delle linee di intervento attraverso gli istituti partecipati della co-programmazione e dei partenariati pubblico-noprofit; alla messa a punto e co-progettazione del sistema di risposte e interventi sia rispetto al perdurante contesto emergenziale che avuto riguardo alle sfide trasformative del sistema sanitario e di assistenza sociale; alla costruzione corresponsabile di piattaforme di dati aperti essenziali per la misurazione e valutazione dei risultati raggiunti e dell'impatto prodotto nonché per orientare e sostenere le scelte di politica sanitaria e sociale in chiave di advocacy continuativa, esercitando in tal modo anche nei territori una funzione centrale rispetto alla concretizzazione e declinazione degli obiettivi e sfide del Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza. |
| <ul style="list-style-type: none"> • Maggiore personalizzazione del servizio di informazione Filo Diretto, dedicato alle persone coinvolte dalla SM, con cicli informativi su SM e tutte le opportunità del mondo AISM. • Avvio sperimentale di una piattaforma on line dedicata alla persona con SM, con forum e possibilità di accesso alla panoramica delle opportunità di informazione, confronto, risoluzione di problematiche e partecipazione attiva ai diritti. | | in fase sviluppo (pulitura forum, parziale revisione grafica) | | |
| Completamento della revisione della struttura del sito AISM | | in fase sviluppo | | |
| | | Obiettivo raggiunto: contenuti rivisti | | |
| Aggiornare le Linee guida AISM con rafforzamento del focus sui diritti e della collaborazione con la rete dei servizi territoriali e le Istituzioni. | | Obiettivo parzialmente raggiunto | | |

2.1.2. ATTIVITÀ DI INFORMAZIONE E COINVOLGIMENTO

Il 2020 ha portato l'Associazione e tutta la sua rete territoriale a ripensare il concetto di informazione e orientamento per rimanere ancora più vicino a tutte le persone con SM e loro familiari.

I primi mesi sono stati i più duri. L'Associazione ha dovuto affrontare il cambiamento, adattarsi, ricostruire e sperimentare attività che riuscissero a creare anche a distanza quel senso di unione e di supporto che da sempre muove tutte le attività.

Attraverso il **Numero Verde** gli operatori, gli assistenti sociali, i neurologi specializzati in sclerosi multipla, gli avvocati e gli altri consulenti che, da sempre e quotidianamente, rispondono a dubbi e domande su tematiche sanitarie e sociali hanno affrontato con professionalità e impegno l'incremento delle richieste legate alle preoccupazioni, agli interrogativi e alle limitazioni alla vita delle persone con SM (e non solo), a causa dell'emergenza coronavirus. Solo considerando il mese di marzo il numero delle richieste gestite dal Numero Verde è aumentato del 250% rispetto al 2019.

Delle 13.202 richieste arrivate nel 2020 tramite telefono o mail, 7.379 sono state raccolte direttamente dagli operatori del Numero Verde (il 25% dal neurologo, il 48% dall'avvocato, il 14% dall'assistente sociale, il 13% dall'operatore dedicato al primo orientamento) e 5.823 gestite dagli Sportelli informativi presenti nelle Sezioni.

Gli **eventi informativi** aperti a tutti, persone con SM e loro familiari, seguivano un trend annuale di circa 160 appuntamenti per un totale di 3.500/4.000 partecipanti.

Il 2020 ha drasticamente ridimensionato la portata e il numero degli appuntamenti, ma le nuove modalità di fruizione hanno favorito un coinvolgimento ancora più ampio e, a fronte di 93 eventi realizzati online, la partecipazione è cresciuta fino a un totale di 13.726 persone.

L'obiettivo di sempre - mantenere alto il numero degli eventi e migliorare la distribuzione geografica - quest'anno si è tramutato in un'azione tesa ad abbattere il distanziamento sociale attraverso l'utilizzo di piattaforme online che hanno permesso a Sezioni e Coordinamenti regionali di realizzare incontri informativi.

Le attività rivolte ai **giovani con sclerosi multipla** sono un'opportunità di informazione e confronto imprescindibile e il Convegno giovani, giunto al dodicesimo anno con un'edizione esclusivamente online, ha confermato l'impegno di AISM nel mantenere vivo un canale privilegiato con un interlocutore così speciale come quello dei neodiagnosticati.

I partecipanti, circa 200, hanno dimostrato un altissimo livello di soddisfazione: il 99% di loro consiglierebbe ad altri ragazzi di partecipare all'iniziativa e il 97% ha risposto che l'atmosfera dell'evento, seppur a distanza, è stata molto positiva.

NUMERO VERDE

così suddivise:

13.202

RICHIESTE TELEFONICHE

7.379

raccolte dagli operatori del Numero Verde

25% dal neurologo

48% dall'avvocato

14% dall'assistente sociale

13% dall'operatore dedicato al primo orientamento

e

5.823

gestite dagli Sportelli informativi nelle Sezioni

Anche i **canali di contatto con le famiglie che affrontano le sfide della SM in età pediatrica** hanno subito inevitabili ripercussioni, ma l'impossibilità di incontrare fisicamente adolescenti e famiglie ha portato AISM a pensare ad attività digital innovative, che sono riuscite a preservare il clima essenziale di confronto e condivisione, soprattutto per i ragazzi. 19 coppie di genitori hanno partecipato a una giornata informativa e di confronto con professionisti esperti e nella stessa giornata 17

ragazzi hanno seguito un percorso esperienziale che li ha coinvolti in una riflessione collettiva in ottica di consapevolezza ed *empowerment*, per arrivare alla valorizzazione dell'esperienza di gruppo come elemento essenziale di supporto che può coinvolgere tanti altri giovanissimi con SM.

L'attività di **Filo Diretto** è proseguita attraverso una newsletter e un canale di informazione diretto e personalizzato con le persone con SM e loro familiari, raggiungendo nel 2020 i 9.978 iscritti.

Le iniziative e i progetti di informazione e coinvolgimento per le persone con SM sono monitorate e migliorate anno dopo anno, e offrono occasioni mirate di scambio e condivisione con altre persone e di confronto con gli esperti. Queste attività aiutano AISM nel perseguimento degli SDG 10 "Ridurre le disuguaglianze" e SDG 11 "Città e comunità sostenibili", comunicando le potenzialità, le necessità di accessibilità e inclusione delle persone con SM.



| OBIETTIVI 2020 | RISULTATI RAGGIUNTI | OBIETTIVI PER IL 2021 |
|---|---|--|
| Proseguire nella revisione e aggiornamento dei materiali informativi. | Attività sospesa causa Covid-19 | |
| Riprogrammare e sviluppare l'attività Filo Diretto | Obiettivo raggiunto: adattamento informatico per ampliare la platea degli iscritti | Promuovere Filo Diretto |
| Mantenere e migliorare la qualità dei dati raccolti sulla condizione di vita delle persone con SM in ottica Barometro. | Obiettivo raggiunto: 75 Sezioni su 98 utilizzano lo stesso database per registrare dati e informazioni. | Proseguire nella revisione periodica e analisi qualità dei dati arrivando a coprire tutte le Sezioni |
| Continuare lo sviluppo e la sperimentazione di un sistema di promozione continua e capillare della visibilità di AISM verso le persone con SM e i cittadini, per metterlo a regime. | Obiettivo raggiunto: la necessità e l'urgenza imposte dalla pandemia hanno fatto aumentare il numero dei nuovi contatti | Riprendere il sistema di promozione visibilità di AISM verso le persone con SM e i cittadini, utilizzando anche la risorsa digitale, soprattutto nelle Sezioni meno sviluppate |
| Aumentare la capacità della rete AISM di presidiare i media locali. | Obiettivo raggiunto: l'Ufficio Stampa di Sede Nazionale ha supportato la rete in ottica informativa sostenendola nelle risposte offerte al territorio in un periodo complesso | Continuare ad aumentare la presenza della rete AISM sui media locali |
| Sviluppare e aggiornare il sistema di monitoraggio per esprimere la forza e la capillarità della rete infopoint nei Centri SM. | Attività sospesa causa Covid-19 | Rafforzare il sistema di monitoraggio per esprimere la forza e la capillarità della rete infopoint nei Centri SM. |
| Mantenere il numero di Infopoint con volontari presenti nei Centri clinici SM. | A causa delle misure di contenimento della pandemia i Centri clinici SM hanno ridotto drasticamente gli accessi. | Incrementare il presidio all'interno dei Centri clinici |
| Mantenere il sistema di rilevazione per esplicitare e valutare la relazione con i Centri clinici SM e con la rete dei servizi territoriali. | Obiettivo raggiunto: sviluppata indagine sulla rete dei Centri clinici SM incentrata sui temi legati all'emergenza SM e Covid-19 | Proseguire il sistema di rilevazione per esplicitare e valutare la relazione con i Centri clinici SM e con la rete dei servizi territoriali |

2.1.3. LE ATTIVITÀ COMPLESSE AISM

I SERVIZI DI RIABILITAZIONE

I Servizi di riabilitazione AISM accreditati con il Servizio sanitario nazionale sono 5: il Servizio Ligure, Padova, Rosà (Vicenza) in Veneto, Como in Lombardia e quello della Valle d'Aosta, che coprono tutto il territorio regionale.

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

L'emergenza Covid-19 ha profondamente influito sull'operatività dei Servizi di riabilitazione AISM con la chiusura forzata di circa due mesi dei Servizi Veneti, della Valle d'Aosta e di Como.

L'unico Servizio rimasto funzionante – seppur solo per i casi urgenti e non procrastinabili – è stato il Servizio di riabilitazione AISM Liguria, che ha mantenuto un'operatività del 40% delle attività riabilitative tra ambulatorio e domicilio. I Servizi temporaneamente chiusi hanno continuato la presa in carico attraverso il monitoraggio a distanza, mentre per alcune persone sono stati impostati nuovi percorsi di supporto e di cura, soprattutto nell'ambito del sostegno psicologico, logopedico e del consulto medico come primi inizi di telemedicina.

Rispetto al 2019 si registra una diminuzione complessiva del 7% delle prestazioni rese, da attribuire prevalentemente ai Servizi di Como e Aosta che non sono riusciti a recuperare completamente in corso d'anno le mancate prestazioni dei mesi di chiusura. È un dato che va comunque valutato positivamente, se relazionato al rallentamento generale del Sistema Sanitario Nazionale nella risposta ai bisogni di salute dei cittadini.

L'esperienza di "telemedicina" ha portato i Servizi ad accelerare tutti i ragionamenti propedeutici a effettuare vere e proprie prese in carico in modalità mista: teleriabilitazione e riabilitazione "classica", ovvero in ambulatorio o al domicilio con l'operatore fisicamente sempre presente¹.

¹ La "telemedicina" – che comprende teleconsulto e teleriabilitazione – è normata dalle Linee Guida Nazionali del Ministero della Salute del 2014: è una modalità di erogazione di servizi di assistenza sanitari che utilizza tecnologie innovative in situazioni in cui il professionista della salute e il paziente non si trovano nella stessa località.

Un'ulteriore spinta è arrivata dal *White Paper "Sclerosi Multipla e tecnologie digitali"* realizzato da The European House - Ambrosetti con la partecipazione di AISM. Una proposta di *patient journey "digitally enhanced"*, ovvero un'iniziativa volta a contribuire fattivamente al dibattito scientifico, politico e sociale relativo alla inevitabile trasformazione digitale della sanità, che ha visto una significativa accelerazione durante la crisi pandemica da COVID-19, fornendo una proposta di percorso per il paziente con la sclerosi multipla potenziato dalle tecnologie digitali.

Le esperienze compiute durante il primo lockdown sono perlopiù riconducibili a prestazioni di teleconsulto, ma la necessità di sviluppare e utilizzare in tutte le sue potenzialità anche la teleriabilitazione è diventata sempre più stringente. Numerosi studi hanno validato l'efficacia della riabilitazione a distanza con la supervisione del personale sanitario e i modelli di riabilitazione residenziale già sviluppati hanno mostrato una significativa efficacia, anche se a fronte di un'accessibilità ancora scarsa.

Nel secondo semestre 2020 AISM ha avviato una ricerca approfondita dei più efficaci strumenti di teleriabilitazione esistenti e ha individuato tre specifiche tecnologie, con tre livelli differenti di complessità che verranno sperimentati nel 2021 in uno studio multicentrico AISM per arrivare a definire le Linee Guida per la teleriabilitazione nella SM.

La possibilità di erogare prestazioni di teleriabilitazione all'interno delle convenzioni definite con le regioni è possibile ad oggi solo in Veneto, dove questa opzione è stata normata, definendone anche le rispettive tariffe. I due Servizi veneti hanno così già elaborato le prime istruzioni operative sulla teleriabilitazione che attiveranno a partire dal 2021.

Un'ulteriore risposta alle difficoltà dei primi mesi di lockdown ma anche di quelli successivi, quando molti Servizi di riabilitazione pubblici e privati sono rimasti chiusi e la maggior parte delle persone prive di risposte riabilitative, è stata la realizzazione di una serie di nuovi video

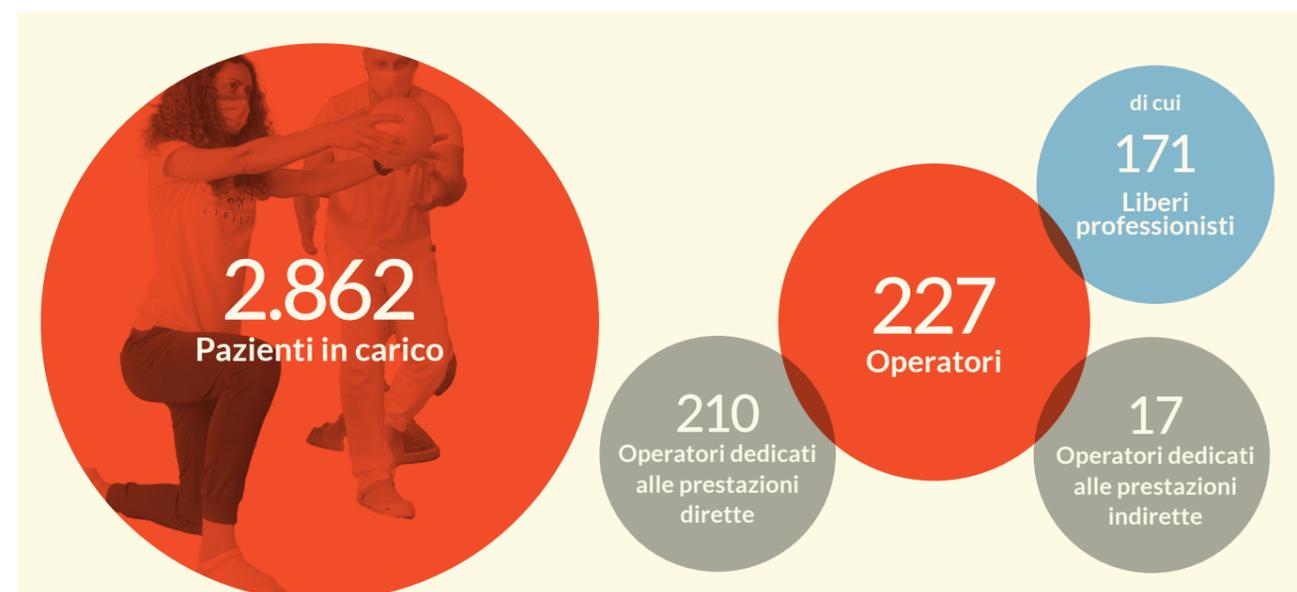
chiamati "AISM a casa con te" in cui professionisti nel trattamento della sclerosi multipla hanno illustrato soluzioni utili per svolgere esercizi in sicurezza e cercare di mantenere la miglior qualità di vita possibile in assenza del servizio sanitario diretto di cui fruivano. La realizzazione di questi video ha coinvolto fisioterapisti, logopedista, terapeuta occupazionale e psicologhe del Servizio riabilitazione AISM Liguria.

La vicinanza dimostrata da AISM durante i periodi emergenziali è emersa evidente anche dalla *customer satisfaction*: i 418 pazienti intervistati hanno espresso un livello di soddisfazione ai Servizi del 99% (+7% rispetto al 2019).

Nel 2020 i Servizi di riabilitazione AISM hanno complessivamente preso in carico 2.862 persone attraverso l'apporto di 227 tra professionisti sanitari e operatori amministrativi e di supporto.

| Le attività sanitarie | N. Prestazioni | Ore prestazioni dirette | Ore spostamenti operatori per prestazioni domiciliari/ extramurali | Ore supporto prestazioni indirette ² | Operatori dedicati a prestazioni dirette | Fruitori per singola tipologia |
|--------------------------------|----------------|-------------------------|--|---|--|--------------------------------|
| Fisioterapia | 74.762 | 71.309 | 22.045 | 16.034 | 126 | 1.911 |
| Logopedia | 11.875 | 11.340 | 3.992 | 2.233 | 24 | 627 |
| Riabilitazione psicologica | 6.149 | 5.785 | 1.261 | 1.297 | 13 | 485 |
| Terapia occupazionale | 5.604 | 5.462 | 44 | 1.272 | 13 | 422 |
| Visite specialistiche | 6.565 | 5.538 | 1.123 | 1.646 | 25 | 2.012 |
| Riabilitazione infermieristica | 1.266 | 734 | 74 | 376 | 4 | 592 |
| Podologo | 25 | 25 | - | 5 | 1 | 7 |
| Dietista | 576 | 576 | 112 | 62 | 1 | 172 |
| Consulenze e disbrigo pratiche | 912 | 469 | 12 | 89 | 3 | 470 |
| Totale | 107.734 | 101.238 | 28.663 | 23.014 | 210 | |

² 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.





I Servizi operano attraverso un approccio riabilitativo interdisciplinare finalizzato al recupero e al mantenimento delle funzionalità residue delle persone con SM per migliorare la loro condizione di vita e la partecipazione attiva nella vita sociale, contribuendo anche al raggiungimento del SDG 3 "Salute e benessere".

In un contesto esterno in continua evoluzione e incertezza anche in ambito sanitario, i Servizi riabilitativi AISM continuano ad agire mettendo sempre al centro l'individuo per costruire ed attuare insieme un piano riabilitativo personalizzato.

| OBIETTIVI 2020 | RISULTATI RAGGIUNTI | OBIETTIVI PER IL 2021 |
|--|---|--|
| <p>Ottenere la conferma dell'Accreditamento nei Servizi di Riabilitazione AISM che andranno a verifica nel 2020 con un numero massimo predefinito di prescrizioni.</p> | <p>Le strutture riabilitative sottoposte a verifiche per rinnovi di autorizzazioni e accreditamenti hanno tutte ottenuto il rinnovo con un numero massimo predefinito di prescrizioni. Il Servizio Ligure è ancora in attesa di ricevere la convocazione per la verifica, slittata per la pandemia</p> | <p>Ridiscutere le convenzioni con alcune Regioni con l'obiettivo di rinnovarle ma con un diverso riconoscimento formale ed economico, per garantire alle persone una migliore presa in carico delle risposte riabilitative necessarie</p> |
| <p>Diversificare e implementare, dove possibile, le attività riabilitative dei diversi Servizi, anche attraverso l'introduzione di nuove risposte riabilitative.</p> | <p>Tutte le attività di gruppo sono state sospese, ma sono proseguite le attività ordinarie affiancate dalla sperimentazione di nuove risposte di "telemedicina", soprattutto durante il lockdown</p> | <p>Avviare la sperimentazione delle attività di teleriabilitazione con un progetto multicentrico AISM per arrivare a definire le Linee Guida per la teleriabilitazione nella SM</p> |
| <p>Proseguire nello sviluppo e realizzazione di progetti di ricerca riabilitativa traslazionale e proseguire l'attività di rilevazione sperimentale del "patient reported outcomes" (Progetto PROMOPRO-MS) nei Servizi Veneti e in Liguria con l'obiettivo di migliorare l'accuratezza dell'algoritmo predittivo portando la previsione dai 4 mesi attuali ad un anno.</p> | <p>Durante il 2020 il progetto PROMOPRO-MS non si è fermato. I Servizi Veneti e Liguri hanno continuato a raccogliere dati sui PRO e sulle scale cliniche in modo longitudinale con l'obiettivo di raffinare l'accuratezza dell'algoritmo predittivo, che rimane ferma a 4 mesi ma che ha ora una quantità di dati adatta per incrementare la previsione ad un anno circa</p> | <p>Sviluppare il lavoro su PROMOPRO-MS introducendo anche la possibilità di acquisire i dati attraverso interfacce elettroniche. In particolare si farà ricorso alla digital health e allo sviluppo di una app dedicata per l'acquisizione di dati utili. I servizi di riabilitazione AISM Liguria e Veneti in particolare si proporranno inoltre come hub di testing per servizi di teleriabilitazione.</p> |
| <p>Incrementare l'accreditamento di AISM e dei suoi Servizi di riabilitazione aumentando la partecipazione a corsi e convegni nazionali ed internazionali con tutte le figure professionali della riabilitazione.</p> | <p>I servizi di riabilitazione AISM hanno sviluppato il loro livello di accreditamento a livello nazionale con la partecipazione al network virtuale di IRCCS Neuroriabilitazione e a livello internazionale attraverso il RIMS e l'organizzazione ECTRIMS</p> | <p>Elevare il livello di accreditamento dei Servizi di riabilitazione AISM e organizzare un congresso internazionale (probabilmente in formato ibrido o virtuale) insieme al RIMS</p> |

I CENTRI SOCIO-ASSISTENZIALI AISM

Nei Centri socio-assistenziali di **Padova, Torino e Trieste** vengono effettuate attività socio-sanitarie, riabilitative, infermieristiche, educative e di assistenza con l'obiettivo di **ridurre o contenere lo stato di svantaggio** che spesso la persona con disabilità subisce o rischia di subire. Gli interventi si definiscono come **Progetti individuali** e sono concordati con ciascuna persona e con i suoi familiari, e declinati in attività specifiche, di gruppo o singole.

Anche nei suoi Centri socio-assistenziali, AISM ha saputo individuare soluzioni positive e innovative, muovendosi con rigore e con attenzione in un contesto estremamente complesso che ha visto in quest'ultimo anno il continuo modificarsi delle norme di funzionamento. Oltre a rispettare le regole di volta in volta definite, l'Associazione ha sempre rivolto un'attenzione prioritaria al benessere e alla sicurezza delle persone, anche anticipando le scelte delle Istituzioni e dimostrando un'ottima capacità di "lavorare nell'urgenza". L'esperienza maturata nel 2020 è un importante patrimonio che sicuramente consentirà ad AISM di continuare a migliorarsi in futuro.

Nel 2020 i Centri socio-assistenziali hanno erogato oltre **34.500 ore di assistenza** alla persona, dedicandosi a **77 persone** con SM e patologie similari attraverso l'apporto professionale di **52 operatori dedicati**.

Da marzo a maggio 2020 tutti i Centri diurni hanno seguito le disposizioni regionali e interrotto le attività, ma sono state da subito pianificate e rese operative **modalità di monitoraggio e sostegno a distanza**, dapprima con telefonate periodiche, poi con vere e proprie attività educative e di supporto. Tuttavia già dal mese di aprile è stato possibile organizzare attività individuali - assistenziali, di cura della persona e di sollievo ai caregiver - svolte eccezionalmente presso i Centri o direttamente a domicilio degli utenti.

La riapertura dei **Centri diurni** con le disposizioni per il contenimento dei contagi ha stravolto la normale organizzazione e funzionamento: gli spazi e gli orari degli operatori sono stati ridefiniti completamente e gli utenti sono stati divisi in piccoli gruppi con operatori dedicati. Ma è stato anche necessario rivedere l'organizzazione dei

trasporti, adeguandoli ai parametri di compresenza sul mezzo definiti dalle Regioni.

Il **Centro residenziale** di Trieste è sempre stato aperto e funzionante, ma ha dovuto affrontare l'emergenza sanitaria adottando soluzioni alternative e innovative che garantissero il rispetto delle stringenti regole anti-contagio senza trascurare il benessere degli utenti che da un giorno all'altro sono stati "blindati".

La sospensione delle visite dei familiari e la riduzione al minimo delle uscite, possibili solo individualmente e senza recarsi in altri luoghi chiusi, hanno spinto verso nuove modalità di contatto e la dotazione di due tablet ha permesso di organizzare frequenti incontri virtuali tra gli ospiti e i loro congiunti.

Dopo il *lockdown*, le visite sono riprese in modo graduale e sicuro, sempre nel rispetto delle distanze, senza contatto fisico e con la supervisione di un operatore.

A dicembre la creazione del **Muro degli abbracci** ha finalmente consentito a tutti gli ospiti del Centro di ristabilire il contatto con i propri cari.

Il Muro degli abbracci è una parete speciale semi-rigida trasparente di materiale plastico completamente ignifuga e impermeabile, di facile pulizia e sanificazione. Attraverso un semplice telo di plastica dotato di guanti lunghezza braccia, gli ospiti e le loro famiglie possono finalmente abbracciarsi, un gesto fondamentale per il benessere mentale ed emotivo degli ospiti, compiuto in totale sicurezza. I guanti sono stati posizionati a un'altezza tale da consentire l'abbraccio anche se l'ospite è in carrozzina: una soluzione semplice, quasi ovvia, che rende così fruibile il Muro a tutti gli ospiti della Comunità.

L'interruzione e la riduzione delle attività hanno avuto un impatto sul numero di ore complessive dedicate all'assistenza e alle attività educative

e di coordinamento, pur mantenendo costanti rispetto al 2019 il numero di operatori impiegati e di fruitori complessivamente seguiti.

| Centro | Progetti di vita individuali | Ore di assistenza alla persona | Ore di attività educative | Ore di coordinamento | Fruitori | Operatori dedicati |
|---------------|------------------------------|--------------------------------|---------------------------|----------------------|------------|--------------------|
| Trieste | 27 | 24.040 | 965 | 1.978 | 28 | 27 |
| Torino | 26 | 4.138 | 2.863 | 339 | 26 | 13 |
| Padova | 46 | 6.331 | 1.224 | 738 | 23 | 12 |
| Totale | 99* | 34.509 | 5.052 | 3.055 | 77* | 52 |

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

| OBIETTIVI 2020 | RISULTATI RAGGIUNTI | OBIETTIVI PER IL 2021 |
|---|--|---|
| Continuare a lavorare con le istituzioni per ottenere l'inserimento nel Centro diurno di Padova e nel Centro di Trieste di nuovi ospiti a oggi in lista d'attesa. | Nonostante le difficoltà e i rallentamenti legati all'emergenza sanitaria nel corso del 2020 sono stati effettuati nuovi inserimenti di utenti, soprattutto nell'ultimo trimestre. | Modificare la destinazione d'uso degli spazi interni del Centro Diurno di Padova per una migliore funzionalità ed efficienza Ottenerne il rinnovo dell'autorizzazione all'esercizio del Centro Diurno di Padova senza prescrizioni |
| Stabilire con il Comune di Trieste le future modalità di convenzionamento del Centro Diurno e del Centro Residenziale con conseguente concessione dell'immobile. | Attività rimandata causa emergenza sanitaria | Definire con il Comune di Trieste le modalità di convenzionamento del Centro Diurno e del Centro Residenziale e la conseguente concessione dell'immobile. |
| Continuare il dialogo con l'area Servizi Sociali del Comune di Torino per l'inserimento di nuovi utenti presso il Centro Diurno | Attività rimandata causa emergenza sanitaria | Riprendere il dialogo con l'area Servizi Sociali del Comune di Torino per l'inserimento di nuovi utenti presso il Centro Diurno |



2.1.4. IL TURISMO SOCIALE E ACCESSIBILE

Le attività e i progetti sviluppati da AISM nell'ambito del turismo accessibile non si sono fermati neppure in un periodo terribile per il turismo mondiale come il 2020, continuando ad accogliere le persone con SM nelle proprie strutture.

Le strutture di AISM dedicate al turismo accessibile sono Casa Letizia ad Auronzo di Cadore (Belluno), Villa Matteucci presso la stazione termale di Alto Reno Terme (Bologna) e la Casa vacanze "I Girasoli". Nel 2020 i Girasoli (www.igirasoli.ar.it) ha accolto 563 ospiti per un totale di 3.472 notti, un dato in calo rispetto al 2019 ma molto soddisfacente se si considerano le circostanze.

Dal 14 settembre al 27 novembre, la casa vacanze ha inoltre ospitato alcuni bambini della scuola per l'infanzia del Comune di Lucignano, chiusa per ristrutturazione e adeguamento alle norme anti contagio. AISM ha messo a disposizione le aule e ha erogato i pasti (pranzo e merende), permettendo alla casa vacanze di coprire alcuni costi e allo stesso tempo di supportare il Comune e l'intera comunità in un momento delicato. I Girasoli ha nuovamente ricevuto il premio di *Village for All* sulla mobilità accessibile assegnato a Rimini.

Anche la struttura Casa Letizia, ad Auronzo di Cadore, è rimasta aperta, registrando numeri in linea con il 2019, anche grazie alla prontezza con la quale AISM si è adeguata ai protocolli di sicurezza richiesti dalla situazione di emergenza.

Il 1° gennaio del 2020 è partito il progetto **In Tour**, Inclusive TOURism professions, European curricula for accessible tourism manager and frontline staff, www.in-tour.eu, cofinanziato dalla Commissione Europea con un budget pari a 999.961 euro all'interno del Programma Erasmus+.

L'obiettivo del progetto, coordinato da AISM e sviluppato in collaborazione con Università, Camere di Commercio e associazioni internazionali, è la creazione di 5 corsi Universitari in Italia, Germania e Grecia, tra cui un Master di 1° livello presso l'Ateneo di Genova, che vadano a colmare il gap esistente nell'ambito della formazione universitaria nel settore del turismo accessibile.

Oltre all'esperienza ultraventennale in questo ambito, il contributo di AISM al consorzio nasce anche dalle competenze sviluppate in quanto parte di un esteso network di livello mondiale consolidato negli anni grazie all'accesso all'interno di ENAT (European Network for Accessible Tourism, www.accessibletourism.org) dal 2016 in qualità di *board member*. Nonostante l'emergenza sanitaria sono stati compiuti passi importanti nello sviluppo dei programmi, che porteranno l'associazione a essere impegnata in questo progetto fino alla fine del 2022.

Il turismo sociale e accessibile di AISM nel quadro degli obiettivi di sostenibilità 2030



Il turismo e la possibilità di andare in vacanza, oltre ad esser un diritto, ha un'incidenza decisamente positiva sulla vita delle persone con disabilità. Le attività di AISM nell'ambito del turismo accessibile determinano così un miglioramento della qualità di vita, e un benessere, soprattutto psicologico di appartenenza ed inclusione, che contribuisce al raggiungimento del SDG 3 "Salute e benessere".



Lo sviluppo dell'accessibilità nel turismo determina la riduzione delle barriere, fisiche e psicologiche, crea inclusione sociale e va di fatto a ridurre le disuguaglianze di opportunità delle persone con disabilità, perseguendo il SDG 10 "Ridurre le disuguaglianze".



Inoltre il turismo accessibile è considerato a livello internazionale un segmento del turismo sostenibile e le attività, i progetti e le idee sviluppate da AISM in questo settore, rientrano nel SDG 12 "Consumo e produzione responsabili".



Tramite l'adesione al progetto InTour AISM contribuisce inoltre al raggiungimento di questi obiettivi:



SDG 4 "Istruzione di qualità" grazie all'offerta di nuovi moduli formativi e corsi di laurea;



SDG 8 "Lavoro dignitoso e crescita economica" grazie alla creazione di nuove figure professionali formate per inserirsi nel mercato del lavoro andando ad accogliere le esigenze delle persone con disabilità;



SDG 9 "Imprese, innovazione e infrastrutture" prevedendo una fase di ricerca sociale accurata e scientifica, di livello Universitario, sulle tematiche dell'accessibilità applicate al turismo.



Tramite il progetto WAT e Rise Wise*, AISM persegue ulteriori obiettivi di sviluppo sostenibile, in particolare il SDG 5 "Parità di genere", proponendo l'empowerment della donna con disabilità e l'uguaglianza di genere e promuovendo nello specifico con il progetto Rise Wise la protezione dei diritti delle donne con disabilità.



Queste iniziative contribuiscono alla formazione delle persone con disabilità, fornendo loro un orientamento professionale nel settore del turismo accessibile, come previsto dal SDG 8 "Lavoro dignitoso e crescita economica", promuovendo al contempo la formazione e l'empowerment dei propri volontari e delle persone con SM, obiettivo perseguito anche dal SDG 16 "Pace, giustizia e istituzioni solide".

Nonostante le attività del tour operator EWB (www.europewithoutbarriers.eu) non siano state attivate nel corso del 2020 a causa della pandemia, il periodo di stop forzato è stato impegnato a creare nuovi itinerari e ad aggiungere nuove destinazioni all'offerta, per essere pronti non appena sarà consentita la piena ripresa delle attività turistiche.

La creazione e organizzazione di viaggi, escursioni ed eventi accessibili contribuisce al raggiungimento dell'SDG 11 "Città e comunità sostenibili".

* Progetto WAT: iniziativa in collaborazione con Fondazione Costa Crociere volta alla formazione di donne con SM nella progettazione di itinerari turistici accessibili.

Rise Wise: è un progetto finanziato dalla Commissione europea per individuare le esigenze delle donne con disabilità e condividere le buone pratiche che possano favorirne l'inclusione e il miglioramento della qualità di vita.

| OBIETTIVI 2020 | RISULTATI RAGGIUNTI | OBIETTIVI PER IL 2021 |
|---|---|---|
| Incrementare le presenze nelle case vacanze del 10% attraverso promozioni e visibilità dati dalla partecipazione a progetti ed eventi. | Gli effetti sul turismo dell'emergenza sanitaria hanno colpito anche le attività turistiche di AISM, non permettendo di raggiungere gli obiettivi prefissati. | Contenere il calo delle prenotazioni dovute alla pandemia e nel frattempo studiare un modello nuovo di sviluppo e di organizzazione delle attività. |
| Implementare il tour e il MICE (Meetings, Incentives, Conferences and Exhibitions) operator, con nuove offerte e proposte. | Nonostante il blocco delle attività operative sono stati raggiunti gli obiettivi di creare nuove proposte e itinerari, allargando anche le destinazioni. | Implementare il tour e il MICE operator, con nuove offerte e proposte. In particolare, adeguare la struttura MICE con tecnologie volte ad organizzare eventi accessibili. |
| Partecipare a nuovi bandi e progetti europei. | Obiettivo raggiunto, AISM ha partecipato a due Bandi a livello europeo, anche se l'esito non è stato positivo. | Partecipare a nuovi bandi e progetti europei sui temi turismo, ICT e accessibilità. |
| Aggiungere contenuti in FAD | Obiettivo raggiunto, anche grazie alle attività del progetto In-Tour. | Continuare ad aggiungere contenuti in FAD. |
| Sviluppare la visibilità di AISM e delle sue attività nel segmento del turismo accessibile a livello internazionale. Partecipare a fiere e eventi a livello internazionale. | Non è stato possibile partecipare a eventi e fiere, ma sono state disseminate le competenze di AISM attraverso il progetto In-Tour. | Incrementare la visibilità di AISM e delle sue attività nel segmento del turismo accessibile a livello internazionale e attuare il piano di dissemination del progetto In-Tour. |



2.2 VOLONTARI E COLLABORATORI

La forza di AISM si esprime al meglio nella rete di volontari e dipendenti territoriali che, giorno dopo giorno, concretizzano quell'essere a 360° che caratterizza l'Associazione.

I **volontari rappresentano il 98% delle risorse umane di AISM**: agiscono in modo spontaneo e gratuito e operano sul territorio nelle attività quotidiane svolte dalle Sezioni o attraverso l'esperienza di Servizio civile.

I **collaboratori** lavorano come dipendenti, titolari di borse di studio, tirocinanti o stagisti in tutte le strutture dell'Associazione: Sede nazionale, Attività complesse, Sezioni provinciali e Strutture per il turismo accessibile.

Nel 2020 tutti i volontari e i collaboratori sono stati protagonisti di una grande sfida: rimodulare tutte le attività dirette alle persone con SM e riorganizzarsi per poter gestire, quasi sempre a

distanza, tutti gli altri servizi.

I **volontari** chiuse le sedi al pubblico, sono riusciti in pochi giorni a riorganizzare tutto a distanza e non hanno mai smesso di fornire i servizi: quelli tradizionali e quelli richiesti dalla nuova situazione. Per via digitale o per telefono hanno continuato a dare supporto e informazioni e hanno dimostrato di saper reagire con flessibilità e straordinaria creatività (e anche con una sorprendente "conversione" al digitale) ai nuovi bisogni generati dall'emergenza sanitaria.

Nella prima fase di *lockdown* il **personale** dell'Associazione si è trovato ad affrontare le attività quotidiane sperimentando per la prima volta nuove modalità di lavoro e l'uso quotidiano delle riunioni online.

| Regione | Volontari | Servizio civile | Collaboratori | | |
|-----------------------|---------------|-----------------|---------------|------------|------------|
| | | | Uomini | Donne | Totale |
| Abruzzo | 567 | 22 | 1 | 4 | 5 |
| Basilicata | 196 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Calabria | 243 | 0 | 1 | 0 | 1 |
| Campania | 170 | 0 | 1 | 0 | 1 |
| Emilia Romagna | 707 | 10 | 1 | 6 | 7 |
| Friuli Venezia Giulia | 752 | 14 | 2 | 4 | 6 |
| Lazio | 719 | 0 | 1 | 3 | 4 |
| Liguria | 529 | 7 | 1 | 1 | 2 |
| Lombardia | 2.223 | 9 | 7 | 13 | 20 |
| Marche | 430 | 0 | 1 | 5 | 6 |
| Molise | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Piemonte | 1.956 | 8 | 0 | 6 | 6 |
| Puglia | 371 | 0 | 0 | 1 | 1 |
| Sardegna | 947 | 9 | 0 | 1 | 1 |
| Sicilia | 1.247 | 82 | 0 | 2 | 2 |
| Toscana | 967 | 10 | 1 | 5 | 6 |
| Trentino Alto Adige | 47 | 0 | 1 | 0 | 1 |
| Umbria | 65 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Valle d'Aosta | 183 | 0 | 1 | 0 | 1 |
| Veneto | 1.470 | 1 | 0 | 5 | 5 |
| Sede nazionale | 5 | 0 | 35 | 101 | 136 |
| Attività complesse | | | 10 | 45 | 55 |
| Italia | 13.794 | 172 | 65 | 201 | 266 |

Il cambiamento è stato improvviso, ma la capacità di adattamento e la disponibilità dimostrata hanno messo in evidenza l'alto grado di adesione del personale che ha compreso il momento e ha immediatamente adottato questo nuovo approccio al lavoro, pur nelle difficoltà tecniche e familiari in cui in molti si sono trovati.

Nello sforzo di tutti di superare queste difficoltà è stato utilizzato il congedo parentale al 50% per i genitori che avevano la necessità di seguire i figli piccoli impegnati nelle attività scolastiche da remoto (Dad), la 104 per coloro che necessitassero di assistere familiari o persone a propria tutela oltre che 9 settimane di Fondo Integrazione salariale tra aprile e giugno e 5 settimane tra luglio e agosto.

Il **supporto al territorio** è stato mantenuto anche in smart working, sia in termini di affiancamento alle nuove modalità, sia con un programma di formazione immediatamente riprogrammato sulle nuove esigenze (protocolli di sicurezza, formazione digitale etc.). L'attuazione dell'Agenda non si è fermata, ma ha assunto nuove dimensioni, alcune strettamente determinate dal contesto, altre più di prospettiva dettate dalla visione complessiva. Il nuovo contesto ha costretto l'intero movimento

a **ripensare il proprio modo di fare volontariato**; nel periodo immediatamente successivo al *lockdown* sono state diffuse pillole formative dedicate agli strumenti necessari a gestire il lavoro a distanza e altre incentrate sul *digital mindset*. L'accesso forzato agli strumenti digitali ha favorito lo sviluppo di **forme innovative di incontro**, prima convertendo solo a distanza tutti gli appuntamenti in presenza, poi arrivando a riprogettarli completamente in questa nuova ottica.

Anche il progetto **I>DEA** è stato riadattato. Il progetto è nato nel 2019 per contrastare e ridurre la doppia discriminazione vissuta dalle donne con SM e migliorare la capacità di risposta dell'Associazione a queste problematiche attraverso la creazione della RED (Rete Empowerment Donne), donne "sentinella" formate per intercettare casi e attivare risposte e percorsi mirati da parte della rete di supporto AISM. Nei primi mesi del 2020 sono stati organizzati 8 incontri in presenza con le donne RED, mentre nei mesi successivi gli incontri si sono svolti in modalità digitale, permettendo alle donne della rete RED di continuare le sessioni di confronto e formazione a distanza, e arrivando a formare 164 volontari.

Il volontariato come valore sociale

Promuovere il volontariato non significa solo reclutare persone di buona volontà, ma valorizzare la risorsa umana per sé stessa e per l'intera società in quanto patrimonio di valori, di conoscenze e di competenze spendibili nella vita quotidiana e nel mondo del lavoro. Tutto il lavoro che AISM svolge a supporto del volontariato ha evidenziato, soprattutto nel 2020, il reale valore sociale dei cittadini che contribuiscono in modo essenziale al benessere e alla coesione sociale delle comunità, nell'ottica di costruzione di un welfare davvero partecipato e condiviso.

All'iniziale smarrimento di tutti è seguita una risposta molto forte, che ha visto l'attivazione di partecipazione civile e sociale a servizio di ogni comunità colpita. Una reazione non priva di difficoltà, che è costata anche molto in termini di risorse umane e materiali, ma che è riuscita a fornire alle comunità servizi urgenti rafforzando la coesione sociale e immettendo nel sistema fiducia e senso di appartenenza in un momento delicatissimo della nostra storia.





Volontari e collaboratori AISM sono accompagnati nel loro percorso di crescita professionale dall'Accademia AISM, la scuola di formazione permanente in cui apprendono i valori e la cultura associativa. L'offerta formativa è completata da competenze gestionali, organizzative e digitali anche attraverso una implementazione di soft skill, rappresentando un patrimonio importante per l'esperienza personale e lavorativa. In questo modo AISM contribuisce al raggiungimento del SDG 4 "Istruzione di qualità".

Ore di formazione totali e procapite per qualifica per i lavoratori/volontari 2020

| | |
|-----------------------|--------------|
| Dirigenti | 30 |
| Responsabili (Quadri) | 48 |
| Collaboratori | 458 |
| Volontari | 8.520 |
| Totale | 9.056 |

Tutta l'attività della Formazione a distanza (FAD) è continuata anche nel 2020, per **9.056 ore di formazione** erogate a 3.603 volontari e 266 collaboratori, un dato in netta crescita rispetto al 2019.

Nel 2020 è stato avviato il progetto **"Il dono del Coaching"** a cura di ICF (International Coaching Federation). Il progetto, portato avanti a titolo gratuito, prevedeva sessioni di coaching per molti dipendenti seguiti dai coach di ICF, con l'obiettivo di lavorare su competenze e abilità dei partecipanti portando beneficio verso l'organizzazione e alle persone con SM seguite dall'Associazione. Si è trattato di: 72 percorsi di coaching individuali, 4 percorsi di team coaching; 48 istruttori ICF coinvolti per un totale di 685 ore di affiancamento svolte.

Sono state organizzate specifiche attività di informazione sulle misure di prevenzione personale per i dipendenti della Sede nazionale e per i dipendenti e volontari del territorio, attraverso un corso online.

I Documenti di Valutazione dei Rischi di tutti e tre gli enti sono stati rivisti e integrati con la previsione del rischio biologico da Covid19, modifica che ha riguardato anche tutta la Rete territoriale.

L'attività di supporto diretto ai volontari assicurata dalla rete degli **Area manager** e **Area specialist** (già erogata in presenza e a distanza) si è trasferita completamente online, continuando a promuovere e a rafforzare la formazione e l'addestramento e ad affiancare i gruppi di lavoro nell'implementare i processi più urgenti dettati dall'emergenza, in particolare quelli di relazione con le persone con SM e di raccolta fondi.

Le misure di contenimento imposte dall'emergenza sanitaria hanno creato molte difficoltà ad **acquisire nuovi volontari**, e richiederanno uno sforzo supplementare nell'immediato futuro, per assicurare la crescita del Movimento nel tempo. A ciò si aggiunge la necessità di garantire la tenuta dei volontari già attivi, fortemente sollecitati sotto ogni punto di vista dal quadro emergenziale. L'impegno, nel 2020, si è focalizzato nel coinvolgere e rendere più partecipi i volontari già in contatto con le Sezioni, anche dopo l'urgenza della prima ondata. Sono anche state ridefinite le modalità di reclutamento, che diventeranno nuovi modelli da applicare in futuro.

Il **Servizio civile** non si è fermato. AISM ha contribuito al confronto con l'Ufficio nazionale per il Servizio civile, gli altri enti e gli altri portatori di interesse, per la messa a punto di un set di regole volto a garantire l'operatività del servizio durante l'emergenza, formulando proposte di semplificazione e di gestione in condizioni di sicurezza. Adottate queste nuove modalità AISM è stata tra i primi enti a riattivare i progetti di Servizio civile in modalità mista, adeguando quelli

in essere, ripensando e rimodulando l'intervento dei 172 ragazzi coinvolti per 50 Sezioni provinciali. Il servizio è stato inizialmente riconvertito in attività ricreative a distanza, informazione, compagnia al telefono, gruppi di lettura online, mappatura dei servizi, assistenza per l'accesso digitale (ad esempio per fare la spesa online) e successivamente è stato riattivato in modalità mista.

COLLABORATORI



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





In generale l'impegno di AISM nel Servizio civile promuove nelle nuove generazioni una visione concreta di pace e giustizia, solidarietà sociale ed impegno civile, contribuendo al raggiungimento del SDG 16 "Pace, giustizia e istituzioni solide".



AISM è da sempre sensibile al tema delle disparità. Combattere ogni forma di discriminazione basata sul genere e sulle diversità anche in tutte le procedure di selezione e gestione del personale interno significa aspirare a un mondo del lavoro rispettoso di questi principi. Questa attenzione si rileva in particolar modo nella scelta del personale, composto per il 76% da donne.

La particolare sensibilità a questo tema si spinge a offrire alle donne lavoratrici, madri o caregiver di genitori anziani o parenti con disabilità, la possibilità di fruire di flessibilità orarie a seconda delle esigenze di volta in volta espresse, oltre a quanto normalmente previsto dalle normative di riferimento. In questo modo AISM contribuisce al raggiungimento del SDG 5 "Parità di Genere".

| OBIETTIVI 2020 | RISULTATI RAGGIUNTI | OBIETTIVI PER IL 2021 |
|---|--|--|
| Rendere il confronto tra i dipendenti centrali e quelli territoriali, sia sul livello dei contenuti che dal punto di vista relazionale, sempre più stabile e continuativo | Obiettivo raggiunto parzialmente: si sono moltiplicate le occasioni di scambio tramite videoconferenza ed è stato mantenuto lo staff meeting annuale rimodulandolo a distanza. | Moltiplicare le occasioni di confronto tra i dipendenti centrali e quelli territoriali, sia sul livello dei contenuti che dal punto di vista relazionale, rendendolo ancora più stabile e continuativo |
| Concludere e implementare i percorsi relazione. | Obiettivo raggiunto parzialmente: si è ampliato il bacino di volontari coinvolti nel percorso relazione che è stato ulteriormente implementato | Mettere a regime il percorso contatto e relazione su tutto il territorio nazionale |
| Rendere la progettazione dello sviluppo un metodo di lavoro condiviso. | Raggiunto in minima parte e su temi imprevisti: sono state implementate nuove metodologie che saranno utili per aumentare la condivisione | Rendere la progettazione dello sviluppo un metodo di lavoro sempre più condiviso |
| Rimodulare la proposta formativa ottimizzando la logistica e costi. | Obiettivo raggiunto: la formazione è stata completamente ripensata in modalità webinar abbattendo drasticamente i costi | Ampliare la proposta formativa sincrona a distanza |



2.3 CENTRI CLINICI SM E FORMAZIONE

I Centri clinici sono le strutture dedicate alla diagnosi e cura della sclerosi multipla nell'ambito dei presidi della sanità pubblica in cui operano professionisti specializzati.

All'interno di questi Centri l'Associazione dialoga con medici, operatori sanitari e amministratori pubblici per **promuovere una rete che garantisca una presa in carico di qualità** accompagnata da équipe multidisciplinari in un'ottica di continuità ospedale-territorio.

In ogni Centro clinico SM la figura principale di riferimento è il neurologo, affiancato dall'infermiere, anche se, come indicato dai Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali (PDTA), nelle strutture ospedaliere che ospitano i Centri SM deve essere disponibile un approccio interdisciplinare con le diverse figure professionali necessarie.

Un impegno specifico è dedicato da anni alle due figure dell'infermiere e dello psicologo, attraverso la **Società Infermieri Sclerosi Multipla (SISM)** e il progetto di **Rete psicologi** impegnati per la sclerosi multipla.

Per questi operatori l'Associazione promuove percorsi mirati allo **sviluppo di reti professionali, formazione continua e attività innovative**, delineando insieme le aree di priorità e le attività da realizzare. AISM si impegna inoltre nella formazione degli operatori della riabilitazione, promuovendo corsi di formazione specialistici con taglio multidisciplinare.

I Centri clinici SM sono stati fortemente condizionati dall'emergenza sanitaria, e si sono impegnati da subito a garantire continuità per le emergenze e a potenziare la gestione delle relazioni a distanza con i pazienti.

Le Sezioni AISM hanno accompagnato questi sforzi mettendosi in contatto con i Centri di riferimento sul territorio, verificandone la condizione di funzionalità e facilitando la circolazione delle informazioni tra pazienti e Centro, rassicurando i primi e alleggerendo per quanto possibile il carico dei secondi, oltre a contribuire alla consegna dei farmaci.

Diverse le attività specifiche sviluppate nel 2020:

- Realizzazione dell'**indagine Covid-SMeCentri clinici** finalizzata ad acquisire informazioni sul loro funzionamento, l'organizzazione dei servizi, le modalità di presa in carico, il raccordo

con la rete dei servizi ospedalieri e territoriali.

- Confronto e collaborazione continua con i Centri clinici per supportare **consegna e ritiro dei farmaci a domicilio**, coordinare le informazioni e individuare ogni azione possibile di **supporto e vicinanza**.
- **Confronto con le Regioni e le direzioni aziendali** per assicurare la tenuta della rete dei Centri, anche attraverso interventi di advocacy nei casi di conversione di Centri clinici in ospedali Covid senza adeguate misure di tutela, per assicurare la **continuità e la qualità dei percorsi di presa in carico** per le persone con SM.

Nel 2020 la Fondazione Italiana Sclerosi Multipla ha ottenuto dall'Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali (AGENAS) l'accreditamento come **Provider ECM Standard per la formazione residenziale e la formazione sul campo**.

È un impegno di importanza strategica, che si concretizza nel rilevare periodicamente le esigenze formative degli operatori sanitari sul territorio nazionale e, in linea con i bisogni delle persone con SM, definire ed attuare un piano nazionale di formazione in sclerosi multipla.

L'emergenza Covid-19 ha costretto al rinvio di molte iniziative culturali nazionali e internazionali dedicate agli operatori sanitari; quando è stato possibile gli eventi residenziali sono stati convertiti in **modalità online**, ma alcuni degli eventi del piano formativo 2020 di FISM, non hanno potuto svolgersi perché difficilmente adattabili alla modalità di formazione a distanza, sia per la natura degli argomenti sia per la metodologia didattica utilizzata.

I più importanti appuntamenti annuali si sono svolti in modalità online, come il corso su "Recenti acquisizioni nella SM", punto di riferimento per la formazione degli operatori sanitari AISM, il Convegno Nazionale Rete Psicologi AISM, categoria coinvolta anche per il supporto psicologico a distanza delle persone con SM durante la pandemia, oltre al Congresso Scientifico annuale della Fondazione.

Nonostante la situazione di emergenza questi eventi hanno registrato un'ampia partecipazione e hanno mantenuto vivo il rapporto dell'Associazione con gli operatori interessati.

RETE PSICOLOGI

| OBIETTIVI 2020 → | RISULTATI RAGGIUNTI → | OBIETTIVI PER IL 2021 |
|---|---|---|
| Disporre di un quadro aggiornato e preciso degli psicologi che si occupano di SM, sulla base di indagine da svolgere presso i Centri clinici | Indagine rinviata al 2021 per il rischio di scarsa risposta degli psicologi causa impegni prioritari dovuti all'emergenza sanitaria | Realizzare indagine presso i Centri clinici SM e rivedere le linee guida per le Sezioni delle attività di supporto psicologico |
| Dare avvio alle attività per favorire il contatto tra gli psicologi dei Centri e i referenti AISM del territorio per una collaborazione più assidua e costante con l'Associazione | Attività sospesa | Studiare strategia in collaborazione con area rete associativa per favorire contatto tra psicologi dei centri clinici e referenti AISM del territorio al fine di creare una efficace e consolidata rete di supporto |
| Sviluppare la formazione su nuovi approcci per il supporto psicologico delle persone con SM. | Illustrati nel Convegno Rete Psicologi AISM due nuovi approcci: focusing e psicoterapia sensomotoria | Continuare la formazione su nuovi approcci per il supporto psicologico e rendere partecipi gli psicologi della pianificazione 2021-2025. |

SISM

| OBIETTIVI 2020 → | RISULTATI RAGGIUNTI → | OBIETTIVI PER IL 2021 |
|---|---|--|
| Promuovere eventi di formazione su temi specifici oltre la Giornata Nazionale SISM. | Eventi rinviati causa pandemia e pesante coinvolgimento degli infermieri nella gestione dell'emergenza sanitaria. | Realizzare almeno un evento di formazione su temi specifici di interesse degli infermieri SM |
| Realizzare strumenti per promuovere una sempre maggiore conoscenza di SISM presso i Centri clinici SM e le Sezioni AISM. | Realizzata nuova brochure SISM. | Promuovere la realtà di SISM sul territorio nazionale |
| Proseguire nel coinvolgimento di infermieri che lavorano da poco in ambito SM e aumentare il numero di infermieri rappresentanti dei Centri clinici SM strategici | Coinvolti membri del Consiglio Direttivo SISM per mappatura infermieri SM nelle loro regioni di appartenenza Campagna soci sospesa causa pandemia. | Rinnovare la strategia complessiva di SISM studiando nuove azioni e progetti per rilanciarne il ruolo a livello nazionale e internazionale Pubblicare 2 guide della collana "Guide alla somministrazione dei farmaci per la SM" |
| Migliorare e intensificare la comunicazione attraverso i canali social | Aggiornati contenuti pagina SISM del sito AISM | Implementare la capacità di diffondere le informazioni su SISM nei diversi canali social |



FARE COMUNICAZIONE E FARE CULTURA

Riuscire a trasmettere all'opinione pubblica la complessità della sclerosi multipla, la causa di cui l'Associazione si occupa e gli ambiti di intervento in cui si struttura la sua azione è fondamentale per portare avanti l'articolata missione associativa.

La **comunicazione** sviluppata da AISM ha come obiettivo primario incrementare la corretta conoscenza della malattia, presupposto indispensabile per sensibilizzare sul problema e l'urgenza legati alla patologia, stimolare la raccolta fondi, porsi verso Enti e Istituzioni, all'interno della propria community e nei confronti della collettività tutta come interlocutore autorevole, impegnato a coinvolgere e informare le persone, anche in ottica di attivismo.

L'**informazione** è un alleato prezioso e indispensabile, perché permette alle persone di sentirsi più preparate, più forti e consapevoli di fronte ai cambiamenti e alle scelte da affrontare. Un'informazione chiara, corretta e tempestiva è uno strumento necessario per la difesa dei diritti e per garantire a tutti le stesse opportunità: riguarda la persona con SM ma anche la sua intera cerchia familiare, sociale e lavorativa.

Salute, scienza, diritti. Oggi per comunicare questi temi non basta informare. L'Associazione negli anni si è impegnata a costruire, insieme agli attori sociali, una cultura valoriale fatta di scambio e dialogo. Un ruolo molto importante lo riveste il sistema mediatico che per primo deve sapersi aprire e strutturare al suo interno voci, temi, storie e notizie che possano aiutare a ridurre distanze e pregiudizi. Fondamentale è anche il ruolo della **divulgazione scientifica**, tanto più nel caso della sclerosi multipla il cui destino è intrecciato a doppio filo con il progresso della ricerca e con le conoscenze che, grazie a essa, è stato possibile acquisire. Favorirne l'accesso è diventata una questione strategica: senza di essa non c'è sviluppo, non c'è cultura, non ci sono neppure diritti.

L'emergenza sanitaria ha mostrato che l'umanità, quando è in pericolo, chiede alla ricerca scientifica informazioni e dati che garantiscano a tutti il diritto alla salute, alla sicurezza e alla vita stessa. Garantire agli stakeholder e anzitutto alle persone stesse **un'informazione di qualità basata su dati di evidenza è una priorità** anche nel mondo della sclerosi multipla, indicata dall'Agenda della SM 2015-2020 e affrontata con grande impegno in

questi anni, soprattutto per trasferire **il valore, la complessità e il metodo della ricerca scientifica**. Per offrire servizi e risposte puntuali e costanti è stato incoraggiato il confronto diretto tra le persone e i ricercatori ed è stata promossa la divulgazione di contenuti scientifici e medici¹.

¹ I contenuti scientifici e medici pubblicati su www.aism.it fanno riferimento a quanto pubblicato dalle più autorevoli riviste scientifiche, sono supervisionati dalla direzione scientifica di AISM e FISM e redatti da giornalisti e redattori scientifici con il contributo di esperti del settore, come neurologi e ricercatori. Il sito www.aism.it aderisce ai criteri della Fondazione "Healt On the Net Foundation" (www.hon.ch) relativi ai siti web dedicati all'informazione medico-scientifica.

LA CONOSCENZA DELLA SM IN ITALIA: L'INDAGINE DOXA

Informazione e comunicazione sono strettamente legate e una corretta informazione sulla sclerosi multipla è inevitabilmente condizionata dal grado di conoscenza che l'opinione pubblica ha rispetto alla malattia e alle sue implicazioni.

Per questo motivo, dal 1983, AISM commissiona a DOXA un'indagine periodica per monitorare il livello di informazione sulla sclerosi multipla tra la popolazione. Il quadro mostrato dalla rilevazione 2020 indica la sclerosi multipla come una malattia ormai nota: il 97% degli italiani ha sentito parlare di questa patologia e 1 italiano su 2 conosce direttamente una persona con SM, ma ancora resistono false credenze e stereotipi, che spesso si traducono in pregiudizi o comportamenti discriminatori e non inclusivi per le persone con SM.

Cresce la percentuale di chi sa che la SM è una patologia a carico del sistema nervoso centrale (da

54% nella rilevazione del 2016 al 56% nel 2020) e si consolida la conoscenza di sintomi che descrivono la SM come una malattia complessa (difficoltà nei movimenti, perdita di forza, mancanza di coordinazione, perdita sensibilità, fatica). Diminuisce la falsa credenza che la SM colpisca maggiormente gli anziani (10% rispetto al 12% del 2016); rimane invece stabile il dato relativo al fatto che la patologia colpisce i giovani (14%) e le donne (9%)².

Per quanto riguarda la brand awareness, l'Associazione cresce in notorietà, si consolida come ente impegnato nella ricerca scientifica, nel miglioramento della qualità di vita delle persone con SM tramite servizi, assistenza, cura e trattamento dei sintomi. Il profilo di AISM è quello di un'Associazione organizzata, solida, efficiente, presente su tutto il territorio nazionale e attiva a tutto tondo sulla SM.

COMUNICARE NELL'EMERGENZA: LE ATTIVITÀ 2020

Il valore di una corretta informazione si è reso evidente con l'esplosione dell'emergenza sanitaria e la conseguente esposizione mediatica. Le notizie hanno avuto un ruolo determinante nel delineare le strategie con cui ogni individuo ha reagito alla pandemia, contribuendo a definirne i comportamenti.

Il tema del Covid-19 ha prevaricato qualunque possibilità di dialogo e relazione mediatica, cancellando tutte le attività in previsione: nessun evento di raccolta fondi ha avuto luogo nelle piazze italiane, nessun convegno o evento di sensibilizzazione ha potuto essere realizzato, nessuna notizia, se non inserita nel contesto della pandemia ha avuto modo di emergere. Ma anche senza eventi, senza convegni, senza notizie da passare ai media, senza risposte definitive, con le Sezioni chiuse (ma con le porte virtualmente spalancate), AISM ha superato il rischio che la pandemia potesse rappresentare vuoto e silenzio, dimostrando l'impegno a essere ancor più attiva, più presente e concreta nella vita delle persone.

Nel 2020 tutte le attività sono state adattate e riprogrammate, valorizzando elementi decisivi delle strategie di comunicazione del rischio: **la capacità di ascoltare i bisogni e costruire una relazione di fiducia e coinvolgimento diretto con la propria comunità**.

Il servizio di informazione è stato ripensato e adeguato al nuovo contesto di emergenza, intensificando la programmazione editoriale grazie a **una task force dedicata** e rafforzando la **sinergia con gli esperti da sempre coinvolti nel processo di "social care"** per assicurare una presa in carico di tutte le richieste e messaggi ricevuti attraverso i vari canali di contatto online.

Ampio spazio sui canali istituzionali online è stato dedicato al dossier **"Coronavirus e sclerosi multipla"**. Il servizio, nato per fare chiarezza sui Decreti, si è progressivamente ampliato con focus editoriali specifici sui vari ambiti correlati all'emergenza, rivelandosi utile anche per persone con patologie diverse dalla SM.

² Per un approfondimento sulle indagini DOXA si può consultare sul sito www.aism.it l'ultima edizione del Barometro 2021 (capitolo "Informazione e partecipazione" alle pagg. 169 e segg.) <https://agenda.aism.it/2021/>

Per superare il distanziamento fisico imposto dall'emergenza e **tenere alta l'attenzione delle istituzioni e dell'opinione pubblica sulla sclerosi multipla**, AISM ha sperimentato e ampiamente utilizzato nuovi format - dirette live, webcast, videointerviste, dirette tv, conferenze stampa digitali - sulle diverse piattaforme social quali Facebook, IGtv e YouTube, generando un consistente flusso di interazioni con la community online.

Spingere sui canali digitali ha prodotto un effetto positivo, moltiplicando le occasioni per comunicare e permettendo di raggiungere la collettività e i media in maniera più assidua e capillare. Molti i contenuti, prima appannaggio di pochi, sono diventati fruibili da molti, come gli **webcast con le istituzioni** e quelli dedicati alla **rendicontazione della ricerca** realizzati in ottica divulgativa, finora utilizzati solo dagli addetti ai lavori e oggi diventati eventi partecipati e condivisi grazie alle dirette Facebook. Numerose anche le conferenze stampa e gli incontri virtuali che si sono tenuti con le istituzioni sia a livello nazionale che locale.

I CANALI DI COMUNICAZIONE

L'Associazione comunica e informa attraverso molteplici direttrici, utilizza il web in diverse forme, l'attività di ufficio stampa per la relazione con i media, le pubblicazioni periodiche. Si affiancano a esse in ottica di informazione la realizzazione di prodotti digitali tematici dedicati alle persone con SM.

Il portale **aism.it**, online da circa 20 anni, è il canale di comunicazione consolidata che mantiene il ruolo di fonte accreditata di riferimento sulla patologia. Nel 2020 la pandemia dovuta al Covid-19 ha inciso sul trend delle visite al sito web, aumentate del 13% rispetto al 2019, con picchi evidenti nei mesi di febbraio e marzo quando è scoppiata l'epidemia e si è verificato il primo lockdown. Insieme alle visite, continuano a crescere anche i visitatori (+16,64% rispetto al 2019), in particolare i "nuovi utenti" (65,48% del totale).

Per il blog **giovanioltreasm.it**, destinato al pubblico di persone con SM sotto i 40 anni, c'è stato invece il primo vero e consistente arresto della crescita: -38,5% di visite e -32,5% di utenti rispetto al 2019. La causa è correlata a vari fattori, da un maggiore interesse per le notizie piuttosto che per le storie, alle minori risorse dedicate al progetto.

La conversione al digitale ha consentito di intensificare la proposta informativa con l'introduzione di nuove modalità, dalle video pillole tematiche con l'esperto, alle FAQ, ad azioni stampa mirate che hanno reso l'Associazione un punto di riferimento per le persone con SM e per il mondo della disabilità.

L'emergenza sanitaria, inoltre, ha imposto una riflessione collettiva sull'importanza strategica dei processi di comunicazione come condizione essenziale per mantenere e far crescere il posizionamento di AISM e FISM: l'Associazione ha avviato il progetto **Content strategy** che punta alla strutturazione di un processo di gestione strategica e integrata dei contenuti di comunicazione associativa ai diversi livelli. Lo scopo è definire le linee guida per la produzione e la distribuzione di contenuti, dati e approfondimenti in grado di soddisfare le esigenze di diversi pubblici di riferimento e valorizzare la missione, le linee di attività, l'operato e le eccellenze dell'Associazione e della Fondazione.

In totale nel 2020 le piattaforme AISM online hanno registrato 3,4 milioni di visite.

La realizzazione delle **pubblicazioni periodiche** ha subito rallentamenti. Il semestrale **SMéquipe**, destinato agli operatori, nel 2020 è stato sospeso, mentre il bimestrale **SM Italia**, prodotto editoriale che rappresenta e identifica AISM, ha previsto solo 2 numeri: il primo (settembre-ottobre) è stato un numero speciale per raccontare e rendicontare come l'Associazione ha risposto alla pandemia, riprogettando tutte le sue attività; il secondo (novembre-dicembre) ha avviato la programmazione editoriale dell'anno successivo, introducendo alcuni elementi di raccordo con quanto dedicato ai soci. Da questo secondo numero sono stati introdotti contenuti multimediali (approfondimenti, questionari, scambio con i lettori, ecc.) ed è stata annunciata l'introduzione dell'accesso limitato ai soli soci iscritti e regolari.

L'Associazione ha dialogato costantemente con i media veicolando, in particolare, i servizi a disposizione delle persone (il più "comunicato" in assoluto è stato quello della consegna farmaci con l'Associazione Angeli in moto) e si è fatta portavoce delle esigenze, richieste ed esperienze

delle persone con SM con la finalità di renderli argomenti di dialogo con la società civile. Attraverso **l'ufficio stampa** AISM ha costruito rapporti con opinion leader, influencer, professionisti, testimonianze di volontari, persone con SM, giovani, medici, ricercatori, esperti di diritto del lavoro, assistenti sociali, persone con disabilità sviluppando un dialogo aperto e di continuo scambio, orientato all'intera comunità. Nel corso del 2020 sono stati prodotti **80 comunicati stampa**, sono stati pubblicati **4.360 articoli cartacei** e su testate web e ci sono state **138 presenze in radio, programmi televisivi e telegiornali**.

La ricerca di nuovi ambiti di relazione indotta dal contesto emergenziale ha portato alla creazione di un vero e proprio format **televisivo** dedicato ai temi della SM, della disabilità e della fragilità, realizzato in partnership con Telegenova Producton srl e il suo circuito, che ha reso il tema della SM, della disabilità e della fragilità, vicino al mondo di tutti. Sport e inclusione sociale, lavoro e turismo accessibile, diritto alla maternità per le donne con SM, violenza di genere e disabilità, accessibilità, volontariato e innovazione, ricerca e informazione sono gli argomenti confluiti nelle 14

puntate di **Succede sempre di Venerdì**, il talk condotto da due giornaliste, una con SM, trasmesso dalla rete televisiva ligure e dalle altre 19 reti televisive nazionali del circuito e mandato in onda in diretta in prima serata su NCG Television, piattaforma TV on demand, con un'audience di oltre 190.000 spettatori ogni venerdì sera.

Imprescindibile per l'efficacia della comunicazione la condivisione delle informazioni anche all'interno. Nell'anno della pandemia oltre all'uso delle consuete newsletter interne (serviziocivile@ism e laretedelasciti@ism) è stata messa a punto una versione speciale per l'emergenza di **rete@ism** che ha aumentato la propria cadenza, segnalando gli aggiornamenti e le notizie da non perdere, consigliando come utilizzare e diffondere i messaggi, i video di AISM, condividendo buone prassi e corsi utili: ha tenuto tutti reciprocamente informati, favorito l'allineamento delle azioni e ha aiutato nel sentirsi uniti nei mesi più critici della pandemia. Tra il 31 marzo e la fine di luglio si è passati a 2 uscite settimanali ad aprile, 1 settimanale a maggio, 1 quindicinale a giugno per poi tornare alla cadenza classica.

| OBIETTIVI 2020 | → | RISULTATI RAGGIUNTI | → | OBIETTIVI PER IL 2021 |
|--|---|---|---|---|
| Proseguire l'attività di armonizzazione di prodotti digitali con quelli realizzati dalla raccolta fondi. | | Attività parzialmente realizzate in attesa di definire il Brand Book digitale posticipato per via dell'emergenza | | Realizzare piano di comunicazione a supporto del lancio dell'Agenda 21-25 |
| Proseguire le attività legate alla valorizzazione della campagna di raccolta fondi e comunicazione Trenta Ore per la Vita. | | Messo a punto un piano di comunicazione multicanale sinergico e trasversale alle funzioni coinvolte a supporto della campagna televisiva e del relativo placement | | Realizzare revisione strategica e integrata dei contenuti in linea con le indicazioni emerse dalla Content strategy |
| Valorizzare decennale del blog Giovani Oltre la SM | | Attività portata a termine in maniera parziale per l'impossibilità di realizzare evento in presenza | | Sviluppare fruibilità digitale dei contenuti associativi |
| Supportare comunicazione per la campagna soci e per la diffusione sul territorio della Carta dei Diritti. | | Messa a punto di una serie di azioni a partire dal lancio della campagna nel maggio che ha coinvolto sito Aism e social e che sono continuate nel corso dell'anno | | Sistematizzare eventi informativi nazionali e locali online |

3 Ricerca

40 milioni

DI EURO DI INVESTIMENTI
NEGLI ULTIMI 5 ANNI

l'80% della ricerca sulla SM in Italia

100 progetti

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

OLTRE

6 milioni

DI EURO STANZIATI PER
LA RICERCA SCIENTIFICA

451
ricercatori

finanziati dal 1987

171
pubblicazioni

9 PUBBLICAZIONI RELATIVE A
RICERCHE SU COVID-19
NELLA SM



In un contesto così complesso e difficoltoso come quello del 2020, se c'è una lezione da imparare è che la ricerca scientifica d'eccellenza è qualcosa che tutti meritano e che non si deve fermare. Così ha fatto AISM, attraverso la sua Fondazione FISM: i suoi ricercatori hanno proseguito tutti i progetti finanziati e proposto e pianificato nuovi progetti innovativi.

La rilevanza strategica di "sviluppare la ricerca di eccellenza per trasformarla in salute e qualità della vita per le persone con SM" è emersa ancora più chiaramente dal periodo di pandemia, e ha spinto a promuovere, indirizzare e finanziare la ricerca, con il massimo impegno di risorse umane, organizzative e finanziarie.

L'obiettivo è soddisfare l'Agenda della Sclerosi Multipla 2020, che recepisce le priorità scientifiche dell'Agenda globale della ricerca (forme progressive di SM, medicina personalizzata, condivisione dei dati) e identifica le attività strategiche (impegno pubblico, coinvolgimento di tutti gli stakeholder, misurazione dell'impatto della ricerca, investimenti adeguati per le infrastrutture della ricerca, formazione e carriera dei ricercatori, risorse adeguate per una promozione diversificata della ricerca) per declinarle nel contesto nazionale e promuovere l'impatto collettivo della ricerca sulla persona.

I risultati attesi stimano che venga garantito un sistema strutturato di ricerca, in grado di valorizzare le eccellenze e di far convergere in un disegno unitario, nazionale e internazionale, talenti, risorse e progettualità, producendo risultati concreti per le persone con SM.

È inoltre prevista la partecipazione attiva delle persone con SM alle scelte e ai percorsi di ricerca scientifica, anche valorizzando il ruolo di AISM e della sua Fondazione.

Negli ultimi 5 anni AISM e la sua Fondazione FISM si sono affermati nel promuovere un impatto collettivo della ricerca sulla persona con SM, contribuendo con la propria ricerca, con le collaborazioni internazionali e con il coordinamento di realtà internazionali, al posizionamento di eccellenza del sistema di ricerca italiano.

Oltre a finanziare la ricerca extramurale e intramurale, AISM e FISM hanno sviluppato modelli europei innovativi di partnership multistakeholder e multidisciplinare finalizzati a promuovere un unico ecosistema tra ricerca e cura.

IL FINANZIAMENTO DELLA RICERCA SCIENTIFICA

Ogni anno almeno 300 milioni di euro vengono investiti nella ricerca biomedica da realtà no profit. AISM, con la sua Fondazione, ha dedicato alla ricerca in Italia più di 40 milioni di euro negli ultimi 5 anni ed è il terzo ente al mondo tra le Associazioni che si occupano di sclerosi multipla per fondi erogati oltre che il principale ente di riferimento in Italia, finanziando l'80% della ricerca sulla SM.

La mappa strategica di finanziamento e promozione della ricerca della Fondazione mette in luce l'importanza di applicare modelli diversificati per ottenere ricadute concrete per le persone con SM. Diversi sono anche i gradi di coinvolgimento della Fondazione nella selezione delle iniziative e dei progetti di ricerca da promuovere e finanziare (gestione del portfolio) e nella gestione, scientifica e amministrativa, degli stessi (gestione del progetto).

1. investire nell'innovazione, basata sulle proposte del ricercatore (fund investigator driven projects) 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 il finanziamento per la ricerca sulle cellule staminali;
3. sostenere, anche insieme ad altri enti di ricerca, le infrastrutture e le risorse impegnate per garantire che i risultati della ricerca siano condivisi (open and integrate: aprire e integrare), ad esempio l'impegno nella costruzione dei registri di malattia e di data base;
4. sviluppare e gestire portafoglio e progetti in collaborazione con altri stakeholder (commit e integrate), ad esempio l'impegno nel progetto internazionale delle progressive e nel progetto PROMS.

3.1 LE ATTIVITÀ DI RICERCA

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

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

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

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

Sono 100 i progetti di ricerca attivi nel 2020, finanziati da FISM sia attraverso il Bando (2017-2019) sia tramite programmi speciali, per un investimento totale di circa 15 milioni di euro.

Complessivamente nel 2020 sono stati stanziati oltre 6 milioni di euro al lordo degli investimenti per il finanziamento della ricerca scientifica.

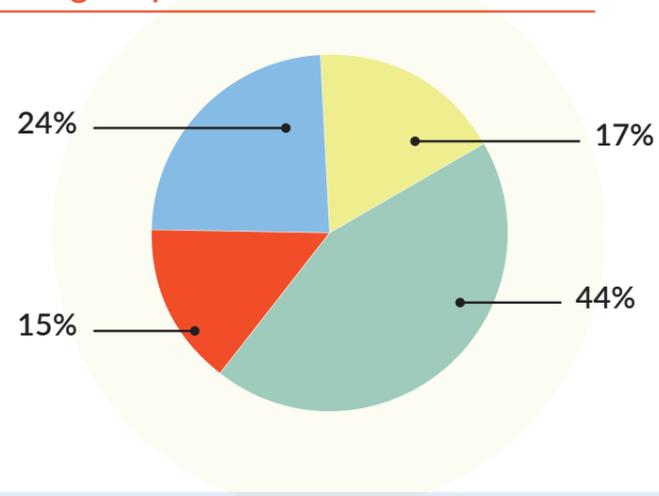
Per le nuove ricerche proposte attraverso il **Bando 2020**, FISM ha messo a disposizione dei ricercatori 3,2 milioni di euro, con cui sono stati finanziati 21 progetti di ricerca e 5 borse di studio, per un totale di 26 progetti diversificati nelle varie fasi di ricerca (fondamentale, preclinica, transazionale e clinica). Sono stati inoltre destinati 2,8 milioni di euro a progetti speciali per la ricerca su diversi campi prioritari per la SM.

Le attività di ricerca sviluppate nel 2020 hanno incluso le seguenti aree di intervento prioritarie:

- **ricerca fondamentale:** indagine sulle cause della malattia e fattori di rischio; meccanismi di sviluppo del danno e di riparazione delle lesioni;
- **ricerca preclinica:** validazioni su modelli sperimentali di nuovi trattamenti e metodi diagnostici;
- **ricerca traslazionale:** sviluppo e ricerca di nuovi candidati farmacologici e di nuovi metodi diagnostici non invasivi per una diagnosi sempre più precisa e precoce delle diverse forme di SM;
- **ricerca clinica:** sviluppo di nuovi metodi di trattamento volti a modificare la progressione della malattia e di trattamenti sintomatici, al monitoraggio dell'efficacia dei trattamenti neuroriabilitativi e al trattamento delle forme progressive nell'ambito di progetti nazionali e internazionali.
- **Covid-19 e SM:** per rispondere ai quesiti più urgenti nei primi mesi della pandemia e per monitorare e comprendere gli effetti a lungo termine della stessa, è stato varato il Programma italiano Covid-19 e SM.



Finanziamento erogato per le diverse fasi di ricerca



| | Euro |
|---------------|---------------------|
| Clinica | 510.386,10 |
| Traslazionale | 774.699,45 |
| Preclinica | 550.667,50 |
| Fondamentale | 1.415.998,95 |
| Totale | 3.251.652,00 |

IL BANDO FISM

- 185 richieste di finanziamento ricevute e valutate da *referee* esterni, nazionali e internazionali e da un Comitato scientifico internazionale di 22 scienziati
- 95 progetti valutati eccellenti
- 26 progetti di ricerca e borse di studio finanziati
- 3,2 milioni di euro valore del bando

IL CONGRESSO SCIENTIFICO

Il Congresso scientifico FISM è il principale momento di rendicontazione dell'attività di ricerca sulla SM finanziata da FISM ed è tradizionalmente programmato a maggio, all'interno della Settimana Nazionale della sclerosi multipla. A causa della situazione emergenziale, il Congresso 2020 si è svolto in modalità online il 26 e 27 novembre. Ha ospitato 40 videopresentazioni ed è stata predisposta una speciale sessione poster per visionare 79 presentazioni e interagire con i ricercatori responsabili dei progetti. Questa nuova forma da remoto ha favorito l'alto numero di presenze, anche dall'estero: 302 i partecipanti alla prima giornata, 274 alla seconda (www.congressofism2020.it).

LA VALUTAZIONE DEI PROGETTI: IL COMITATO SCIENTIFICO E 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, dal 1986, utilizza la procedura di valutazione e selezione denominata "peer review". I progetti sono prima valutati da un gruppo di esperti (*referee*), italiani e stranieri, nei vari ambiti di competenza dei progetti presentati: ogni progetto è valutato da 4 scienziati indipendenti, individuati garantendo l'assenza di conflitti di interesse. La **peer review** è uno standard internazionale di valutazione dei progetti di ricerca scientifica

che garantisce un giudizio indipendente e che premia, nel merito, la conformità a specifici criteri come la rilevanza del progetto per la SM (impatto sul trattamento terapeutico per le persone con SM, impatto sulla condizione della vita delle persone con SM), la qualità scientifica e il valore del progetto (metodo, chiarezza dell'ipotesi alla base del progetto, chiarezza del programma, curriculum vitae, precedente produttività scientifica, esperienza dei borsisti) la sua fattibilità (organizzazione e fasi della ricerca, congruità del piano dei costi).

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

Dal 2011 il Comitato scientifico FISM conta 18 membri, ed è composto da:

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

Ulteriori esperti possono essere nominati ogni anno qualora sia necessaria una particolare competenza sulla base dei progetti presentati (nel 2020 i membri sono diventati 22, si veda parte dedicata all'interno dell'Appendice).

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

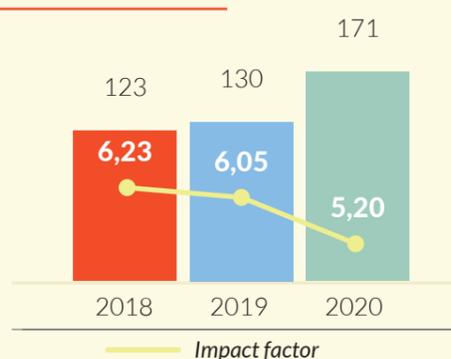
I RISULTATI SCIENTIFICI NEL 2020: PUBBLICAZIONI E IMPACT FACTOR

L'emergenza Covid-19 ha rallentato le ricerche in laboratorio e spinto alcuni ricercatori a dedicarsi alle pubblicazioni scientifiche su risultati già confermati. Nel 2020 sono state prodotte 171 pubblicazioni FISM con un Impact Factor medio di 5,2.

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

Di particolare rilievo i risultati raggiunti anche grazie al Programma italiano Covid-19 & SM: i dati raccolti, in particolare nel nord Italia durante la prima ondata della pandemia e poi su tutto il territorio nazionale, hanno prodotto pubblicazioni che sono diventate il principale riferimento per comprendere i rischi di Covid-19 severo legati alle terapie per la SM e alla malattia stessa, orientando le raccomandazioni cliniche prodotte dai più importanti organismi internazionali.

Impact factor



L'impact factor medio è un indice bibliometrico che misura il numero medio di citazioni ricevute, nell'anno di riferimento, da articoli pubblicati in una rivista scientifica nei due anni precedenti.

È il metodo più diffuso per quantificare il livello di eccellenza della produzione scientifica, ed esprime l'impatto di una pubblicazione sulla comunità scientifica di riferimento.

L'impact factor varia a seconda dei settori della ricerca, per questo motivo, è opportuno considerare anche un impact factor "normalizzato" che riflette il posizionamento di un articolo all'interno delle pubblicazioni nello stesso settore di ricerca.

I PROGETTI SPECIALI DI RICERCA IN CORSO

La Fondazione continua a promuovere e sostenere progetti speciali nazionali e internazionali che rispondono alle priorità scientifiche dell'Agenda delle persone con SM e nell'ultimo anno ha aumentato gli investimenti in progetti che ricadono nelle linee strategiche dell'Agenda SM 2020: ricerca sulle **forme progressive SM, data sharing e medicina personalizzata**.

Negli ultimi 5 anni sono stati sviluppati specifici progetti di ricerca con l'obiettivo strategico di dimostrare l'efficacia biologica e comportamentale della **neuroriabilitazione**, per fornire alle istituzioni dati utili a consentire un accesso personalizzato ed efficace al trattamento.

FISM ha investito in 4 diverse linee di ricerca: dimostrazione di efficacia dei trattamenti riabilitativi; dimostrazione dell'effetto biologico dei trattamenti; implementazione dell'utilizzo di nuove tecnologie (anche indossabili); sviluppo della scienza della persona, in particolare dei patient reported outcomes.

Una lista dei principali progetti speciali di ricerca in corso, già iniziati da almeno un anno, suddivisi in ambiti di studio e accompagnati da un approfondimento è disponibile su www.aism.it/programmi_speciali_in_corso.

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

LE INIZIATIVE DI DATA SHARING:

- **Programma italiano Covid-19 & SM**

La piattaforma Sclerosi Multipla e Covid-19 - MuSC-19 è un progetto di raccolta dati internazionale, collegato al Registro Italiano Sclerosi Multipla. Nel 2020 sono stati analizzati 1.800 soggetti in 114 centri partecipanti e sono in aumento i dati utili a comprendere meglio l'impatto dell'infezione da Sars-Cov-2 sulle persone con sclerosi multipla, sulle terapie che assumono e sulle decisioni cliniche relative alla gestione della SM.

- **PROMOPRO-MS e PROMS**

Il progetto **PROMOPRO-MS** è finalizzato a costruire un database composto da dati clinici, misure strumentali e questionari autosomministrati (Patient Reported Outcomes - PRO) per monitorare la progressione della disabilità nella SM (Science of Patient Input).

I dati raccolti dal database mondiale hanno portato alla pubblicazione su *Neurological Sciences* di una ricerca sull'algoritmo che, grazie all'aiuto dell'intelligenza artificiale, predice l'evoluzione della SM a partire dalle

valutazioni che le persone fanno della propria malattia. Identificando alcuni aspetti della malattia più predittivi di altri, l'algoritmo indica la probabilità del paziente di rimanere nella fase a ricaduta e remissione e quella di un passaggio alla fase progressiva¹.

L'iniziativa globale PROMS, di cui AISM/FISM è Lead Agency, è stata lanciata nel 2019 per portare la prospettiva delle persone con SM sempre più al centro della ricerca, dello sviluppo di nuove terapie e nella progettazione dei sistemi sanitari.

Nel 2020 FISM ha coordinato il comitato scientifico dell'iniziativa **PROMS** e sono stati istituiti i gruppi di lavoro per definire un documento programmatico che include gli obiettivi per l'integrazione scientifica della prospettiva delle persone nella ricerca, nella pratica clinica e nell'assistenza sanitaria, anche attraverso lo sviluppo di tecniche digitali sempre più avanzate.

Il documento, presentato in un convegno online a cui hanno partecipato più di 70 persone, rappresentanti del mondo accademico, clinico, associazioni di pazienti, persone con SM progressiva ed esperti di economia e politica sanitaria, prevede un ciclo in 5 fasi, di cui le prime 3 fasi si sono già concluse:

1. definire gli obiettivi;
2. mappare gli stakeholder per verificarne gli interessi;
3. effettuare un'analisi del contesto e dei bisogni,
4. disegnare un'Agenda condivisa e definire gli obiettivi;
5. sviluppare un piano di azione e monitorarlo con indicatori di impatto.

¹ The hidden information in patient-reported outcomes and clinician-assessed outcomes: multiple sclerosis as a proof of concept of a machine learning approach. Bricchetto G, Monti Bragadin M, Fiorini S, Battaglia MA, Konrad G, Ponzio M, Pedullà L, Verri A, Barla A, Tacchino A. *Neurol Sci.* 2020 Feb;41(2):459-462. doi: 10.1007/s10072-019-04093-x.

• **Registro Italiano SM**

Il **Registro Italiano di Sclerosi Multipla** è un progetto speciale di respiro nazionale promosso e finanziato da AISM che l'emergenza sanitaria non ha fermato (www.registroitalianosm.it).

Ad oggi hanno aderito al Registro 158 Centri clinici, circa 125 dei quali sono "attivi" e contribuiscono a implementare un database che conta circa 72.000 casi inseriti, un dato che rappresenta oltre il 60% della popolazione con SM in Italia sulla stima del Barometro della SM 2020.

La rete di assistenti di ricerca dedicati ha continuato a operare su tutto il territorio, arrivando a coprire 13 regioni: Liguria, Lombardia, Emilia Romagna, Veneto, Piemonte, Toscana, Abruzzo, Lazio, Molise, Sardegna, Campania, Puglia e Sicilia.

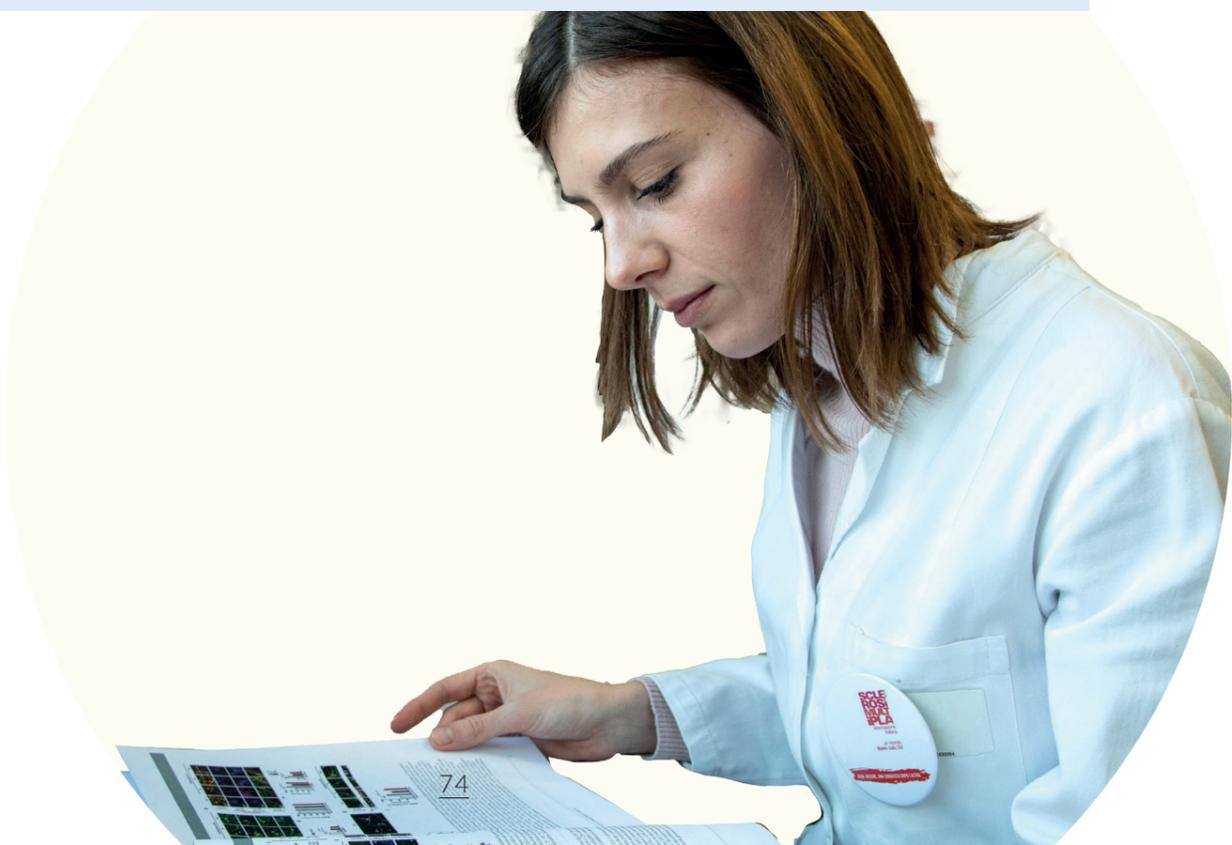
Il processo per il passaggio al sistema digitale (web application) nella raccolta dati è stato completato, e questo sistema permetterà un utilizzo sempre più avanzato delle informazioni cliniche per i progetti di ricerca, anche per migliorare le politiche sanitarie di accesso ai trattamenti.

Lo sviluppo del progetto Registro Italiano SM ha creato i presupposti per l'avvio di studi di farmacovigilanza sulla SM in accordo con le indicazioni fornite dall'Agenzia Europea sui Farmaci (EMA), e nel particolare contesto dell'emergenza sanitaria ha costituito il riferimento nell'attivazione della piattaforma MuSC per la rilevazione dei contagi da Covid nella SM, rivelandosi uno strumento destinato ad assumere in prospettiva un ruolo sempre più strategico per le esigenze di sanità pubblica, anche legate alla pandemia.

Si è inoltre lavorato alla sensibilizzazione dei Centri che hanno in carico i casi pediatrici all'utilizzo del Registro. Attraverso lo sviluppo di un modulo dedicato, frutto del lavoro del **network iPedMS**, promosso da FISM e costituito dai referenti dei Centri clinici SM, della Società Italiana di Neurologia insieme ai rappresentanti di tutte le Società scientifiche dei professionisti che si occupano di pediatria, neuro-pediatria e neuro-psichiatria infantile, è ora possibile raccogliere informazioni approfondite sulla casistica under 18.



La promozione e diffusione di quest'attività contribuisce a creare un'infrastruttura organizzata multicentrica per raccogliere i dati di tutti i pazienti con SM seguiti nei diversi centri sclerosi multipla italiani, promuovendo il raggiungimento del SDG 9 "Innovazione e infrastrutture".



NUOVO PIANO NAZIONALE PER LA RICERCA

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

AISM ha proposto contributi specifici nelle seguenti aree di intervento:

1. modello di governance della ricerca orientata alla missione
2. ambito di Ricerca e innovazione relativo alla salute verso un unico ecosistema di ricerca e cura nell'ambito delle malattie neurologiche ed immunitarie
3. tecnologie digitali per promuovere il coinvolgimento della società e della persona
4. modelli di finanziamento per garantire la ricerca fondamentale e la carriera dei ricercatori.

RETE VIRTUALE IRCSS PER LA SM

I "Virtual Institutes", sono network italiani di Istituti di Ricerca e Cura a Carattere Scientifico (IRCSS) nati sotto la spinta del Ministero per uniformare a livello nazionale i protocolli di cura, basandoli su evidenze di ricerca di eccellenza.

FISM è partner del network dell'Istituto virtuale per la sclerosi multipla e coordina un gruppo di lavoro sul coinvolgimento della persona con SM (Patient Advocacy) che sarà di riferimento anche per gli altri Istituti virtuali. La Fondazione finanzia molti ricercatori che operano negli IRCSS e ha contribuito alle infrastrutture di ricerca con l'acquisto di 3 risonanze magnetiche avanzate a 3 Tesla e lo sviluppo del Registro Italiano Sclerosi Multipla, consapevole dell'importanza dei "real world data" per la ricerca e la sanità pubblica.

MULTI-ACT

La Commissione europea parla da tempo di "Ricerca e Innovazione Responsabile" (RRI) ovvero dell'impegno a misurare l'impatto dei suoi risultati non solo in termini di eccellenza scientifica ed economica, ma anche di tipo sociale e - in campo

biomedico e sanitario - tenendo in considerazione le aspettative dei pazienti e della società.

Nel 2017 è stato lanciato il progetto europeo MULTI-ACT, "A Collective Research Impact Framework and multi-variate models to foster the true engagement of actors and stakeholders in Health Research and Innovation", di cui FISM è coordinatrice.

È un progetto che spinge a rivedere il concetto di "scienza" verso un approccio di ricerca capace di integrare la dimensione di efficacia (missione) con quella di eccellenza, di efficienza e sociale, e che tiene conto di una quinta dimensione trasversale: quella auto-risportata dalla persona con SM, la "Patient Reported Dimension".

Il progetto ha così sviluppato la ricerca della "Scienza con e della persona" (Science with/of patient input) per fornire linee guida per il coinvolgimento dei pazienti neurologici nei processi di governance della ricerca e per misurare l'impatto della ricerca stessa sulla persona.

Il progetto è in via di conclusione e nel 2021 vengono presentati i risultati finali (www.multiact.eu).

L'approccio scientifico nel coinvolgimento delle persone, costruito seguendo le linee guida del MULTI-ACT, è stato impiegato nel progetto **MyMood** con la co-creazione di un nuovo questionario sull'umore nella SM.

Durante la Giornata Mondiale della SM 2020 è stata annunciata la collaborazione tra MULTI-ACT e **PMSA** per coinvolgere i pazienti e i loro caregivers nella ricerca (si veda paragrafo seguente).

MULTI-ACT ha inoltre collaborato con la **MS Care Unit**, iniziativa multi-stakeholder della European Charcot Foundation, nata per implementare un nuovo modello di presa in carico della sclerosi multipla che veda la partecipazione attiva della persona.

Il progetto **Dieta e SM**, sul rapporto tra alimentazione e sclerosi multipla, finanziato da AISM e FISM, è il primo studio pilota in cui viene applicato il *Patient engagement* proposto da MULTI-ACT per coinvolgere le persone direttamente nella ricerca.

MULTI-ACT vuole comprendere le priorità delle persone con SM in una missione esplicita che guida l'approccio di co-responsabilità, contribuendo al raggiungimento del SDG 17 "Partnership per gli obiettivi", grazie all'implementazione di iniziative di coinvolgimento e collaborazione di tutte le parti coinvolte nella ricerca sulle malattie neurologiche.



PROGRESSIVE MULTIPLE SCLEROSIS ALLIANCE

AISM/FISM è impegnata a promuovere attivamente l'International Progressive Multiple Sclerosis Alliance (PMSA), un'iniziativa globale nata nel 2011 come International Progressive MS Collaborative, che vede la collaborazione tra le maggiori Associazioni SM nel mondo e la Federazione Internazionale per accelerare lo sviluppo di terapie efficaci per la modifica della malattia e la gestione dei sintomi per le forme progressive di SM.

Nel 2016 l'Alliance ha assegnato la seconda fase del suo secondo Bando di ricerca - "Collaborative Network Award" - a tre reti di eccellenza che hanno lavorato insieme per la comprensione e il trattamento della SM progressiva, con un investimento di 12,6 milioni di euro. Nel 2020 il Collaborative Research Network dell'Alliance, coordinato da ricercatori italiani, ha ottenuto risultati importanti aprendo nuove possibilità nello sviluppo di molecole per riparare la mielina che isola i nervi nelle persone con sclerosi multipla, ricerca che verrà ulteriormente sviluppata nel 2021.

Nel 2019 la PMSA ha lanciato il bando "Challenges in Progressive MS Award" per ricerche scientifiche innovative volte a scoprire nuovi meccanismi alla base della SM progressiva. Venti le borse di studio che sono state assegnate nella primavera 2021, di cui quattro di ricercatori italiani, per un investimento totale di 1 milione e mezzo di euro.

Nel 2020 AISM ha partecipato allo sviluppo del nuovo piano strategico della PMSA guidando l'applicazione del modello MULTI-ACT per l'integrazione della prospettiva della persona con SM progressiva nella prossima agenda di ricerca dell'Alliance.

Come membro dell'Industry Forum delle progressive, FISM ha inoltre pianificato e organizzato un convegno virtuale pianificato nel 2021 per presentare i dati dell'impatto del Covid-19 sulla progressione della malattia e condividere un'agenda di ricerca con i principali attori coinvolti.

3.3 FORMAZIONE E CARRIERA DEI RICERCATORI

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.

Dal 1989 ad oggi sono **451 i ricercatori finanziati e il 76% dei ricercatori finanziati in tutti questi anni continua a svolgere studi sulla sclerosi multipla**. L'eccellenza della ricerca è espressa anche dall'elevato numero di pubblicazioni prodotte dai ricercatori finanziati: dal 2007 a oggi sono state **1.422**.

Attualmente i gruppi di ricerca attivi finanziati da FISM operano in 58 Istituti e Università italiane e 12 straniere.

Il più importante riconoscimento al contributo dei giovani ricercatori di eccellenza nello studio della SM è il **Premio Rita Levi Montalcini**. Con

questo premio, istituito nel 1999, AISM e la sua Fondazione puntano a valorizzare lo straordinario capitale umano rappresentato dai ricercatori come la vera forza trainante per un mondo libero dalla sclerosi multipla.

Il **Premio 2020** è stato assegnato a tre neurologhe e ricercatrici impegnate ogni giorno a contatto con i pazienti nei Centri clinici per la Sclerosi Multipla dei tre ospedali che hanno visto il maggior numero di ricoveri per Covid-19.

Cinzia Cordioli, Lucia Moiola e Marta Radaelli, rispettivamente dell'ASST Spedali Civili di Brescia, dell'IRCCS Ospedale San Raffaele di Milano e dell'ASST Papa Giovanni XIII di Bergamo, sono state premiate per l'impegno nel tradurre la ricerca in risposte per le persone con SM, in particolare durante la pandemia, e per la loro partecipazione attiva allo sviluppo della piattaforma internazionale per la raccolta di dati Covid-19 e SM, MuSC-19.

Nel 2020 è stata assegnata a Christian Cordano la terza **Borsa alla Carriera Rita Levi Montalcini**, nata da una proposta del 2007 per incentivare la costruzione di un percorso di carriera nell'ambito della ricerca scientifica e facilitare il rientro dall'estero di ricercatori italiani.

| OBIETTIVI 2020 | RISULTATI RAGGIUNTI | OBIETTIVI PER IL 2021 |
|---|---|--|
| Lancio delle linee guida del patient engagement al Congresso FISM. Pubblicazione scientifica delle linee guida e loro diffusione. | Obiettivo raggiunto | Applicazione delle linee guida in progetti di ricerca |
| Applicazione del modello MULTIACT all'iniziativa multi-stakeholder selezionata. | In corso su progetti nazionali e internazionali | Continuare ad applicare e implementare il modello MULTI-ACT in base al piano di exploitation |
| Proseguire la collaborazione con le altre Associazioni e con la Federazione internazionale e Industry Forum nel progetto sulle forme progressive "Progressive MS Alliance". | Obiettivo raggiunto. | Continuare a sviluppare la collaborazione con le altre Associazioni e con la Federazione internazionale e Industry Forum nel progetto sulle forme progressive "Progressive MS Alliance". |
| Portare avanti le attività per soddisfare le priorità strategiche del progetto PROMS. | Obiettivo raggiunto. | Continuare a promuovere lo sviluppo del progetto PROMS |
| Migliorare e implementare l'algoritmo per la predizione della malattia nel tempo all'interno del progetto PROMOPRO-MS. | Obiettivo raggiunto. Abbiamo pubblicato su Neurological Sciences i risultati dell'applicazione dell'algoritmo | Continuare a ottimizzare l'algoritmo per la predizione della malattia nel tempo |
| Aumentare la casistica, invitando nuovi Centri clinici a partecipare al Progetto Registro Italiano SM. | Obiettivo raggiunto (158 centri hanno aderito al Registro Italiano SM, portando il numero di casi inseriti nel database a circa 72.000 records) | Continuare ad aumentare la casistica, invitando altri nuovi Centri clinici a partecipare al Progetto Registro Italiano SM. |
| Finalizzare con il Registro la proposta del progetto non competitivo a sostenibilità collettiva da parte delle Industrie trasformandola in un progetto di ricerca attivo. | Obiettivo raggiunto in parte: si è identificato un argomento condiviso (forme progressive) ma il progetto non è ancora stato finalizzato | Trasformare la proposta identificata in un progetto di ricerca attivo |
| Includere altri Centri clinici nella rete INNI. | Obiettivo raggiunto in parte. Presi accordi con alcuni centri clinici ma non ancora finalizzata la loro inclusione | Continuare a includere altri Centri clinici nella rete INNI. |

4

Diritti

Realizzati

8 EVENTI

REGIONALI
ISTITUZIONALI

49
avvocati
IN RETE
AVVOCATI

15 regioni

CON PDTA
(PERCORSI DIAGNOSTICO
TERAPEUTICO ASSISTENZIALI)
APPROVATI

5° edizione

DEL BAROMETRO DELLA SM,
FOTOGRAFIA DELLA SM IN
ITALIA



La bussola che guida le scelte di AISM è la **Carta dei diritti delle persone con sclerosi multipla**, uno strumento che anche in tempi di emergenza ha dimostrato la sua grande attualità e irrinunciabilità. Ed è proprio a partire dalla necessità di garantire i diritti essenziali di salute, ricerca, inclusione e autodeterminazione, lavoro, partecipazione attiva, informazione, che l'Associazione ha individuato nel 2020 le nuove priorità di azione, assumendo le decisioni, facendo pressione sulle Istituzioni e allargando le reti collaborative.

L'azione di advocacy è continuata dialogando e confrontandosi con i partner istituzionali, con gli enti

di riferimento e con l'intera collettività, per promuovere programmi e azioni concrete in grado di incidere sulle politiche sociali, sanitarie e socio-sanitarie.

L'emergenza sanitaria ha messo ancor più in evidenza la centralità del diritto all'informazione e la necessità di un forte impegno da assumersi su questo fronte, che è stato potenziato con il rafforzamento del Numero Verde, assicurando informazioni di qualità e tempestive e, quando necessario, consulenza, orientamento e supporto su base personalizzata.

Durante la Giornata Mondiale della SM, così come in occasione del confronto con i candidati alle elezioni regionali, la Carta dei diritti delle persone con sclerosi multipla è stata ancora una volta riproposta all'attenzione delle Istituzioni per la sottoscrizione e rilanciata attraverso campagne di comunicazione e azioni di coinvolgimento rivolte ai diversi portatori di interesse, soci, donatori, volontari, e più in generale al Movimento associativo.



La Carta dei diritti è un intervento diretto e mirato a migliorare il quadro normativo di riferimento e a determinare un vero cambiamento, con una ricaduta concreta sulla condizione di vita delle persone con SM e di tutte le persone con altre gravi patologie e disabilità. Per questo contribuisce al raggiungimento del SDG 10 "Ridurre le disuguaglianze".



4.1 I PROGETTI IN COLLABORAZIONE CON LE ISTITUZIONI

Nel 2020 l'azione di interlocuzione con le Istituzioni è stata continua sia per le attività legate all'emergenza che per portare avanti le priorità di azione "ordinarie".

L'Associazione è intervenuta direttamente sui temi specifici legati alla realtà della SM, **dialogando con il Ministero della Salute e gli Assessorati regionali alla sanità**, e in parallelo, in rete, ha prodotto contributi tecnici di portata generale sui temi legati ai diritti delle persone con disabilità e gravi patologie, familiari e caregiver. Tutte **azioni che hanno inciso nella definizione e approvazione dei decreti emergenziali** (Cura Italia, Rilancio Italia, DL Sostegni) e nella loro concreta applicazione.

Il confronto istituzionale ha consentito di mettere in evidenza bisogni ed esigenze prioritarie, sia di carattere generale (come il tema della garanzia della continuità delle cure) sia più strettamente legati al contesto pandemico, concorrendo a qualificare la normativa e a identificare soluzioni a garanzia del rispetto dei diritti delle persone con SM, gravi patologie e disabilità.

Oltre il convegno istituzionale della Giornata mondiale della SM e i successivi webinar tematici con l'intervento di parlamentari, sono stati organizzati **incontri con i candidati alle elezioni regionali** di Toscana, Marche, Puglia, Veneto e Liguria, chiedendo loro di assumersi specifici impegni per il futuro su temi di interesse nell'area della salute, dell'accesso alle cure e assistenza, di lavoro, inclusione, informazione e ricerca scientifica.

Un ampio sforzo per accrescere la consapevolezza su temi e urgenze che altrimenti rischiano di rimanere sottotraccia è stato fatto anche in tema di **campagna vaccinale**, sollecitando l'inserimento delle persone con SM all'interno della categoria dei soggetti ad elevata fragilità, premendo per garantire l'applicazione della priorità riconosciuta, informando le persone con SM e le loro famiglie sull'importanza in chiave individuale e sociale della vaccinazione, affiancando aziende sanitarie

L'attenzione e il supporto fornito, grazie anche alla messa a punto con le società scientifiche di riferimento di raccomandazioni in tema di SM e COVID ha permesso ad AISM di contribuire al raggiungimento del SDG 3 "Salute e benessere".



e Centri clinici nell'opera di identificazione e di contatto delle persone con SM.

In risposta all'emergenza sanitaria il **welfare territoriale** ha conosciuto un incremento esponenziale del lavoro di rete tra Comuni, Protezione civile, Asl, Enti del Terzo Settore, con la costruzione di prassi collaborative tra enti pubblici e privati, che hanno visto **AISM ricoprire un ruolo centrale nell'assetto della nuova rete dei servizi**, con particolare riferimento alla dimensione dell'assistenza territoriale e ai temi della domiciliarità.

Si è inoltre intensificato il **lavoro di confronto, elaborazione e proposta all'interno delle primarie reti di riferimento**, prime tra tutte FISH (Federazione Italiana Superamento Handicap), Forum Terzo Settore e CNESC (Conferenza Nazionale Enti Servizio Civile). L'attenzione si è in particolare concentrata sui diritti delle persone con disabilità e gravi patologie, loro familiari e caregiver nel contesto pandemico, sul sostegno e la valorizzazione del ruolo e delle funzioni del Terzo settore nel quadro dell'emergenza, sul ripensamento della normativa del Servizio civile universale in chiave emergenziale, sulla revisione statutaria e regolamentare delle reti rispetto alla riforma del Terzo settore.

AISM ha contribuito ai processi di scrittura di misure emergenziali, tra cui i protocolli sanitari per le attività del Terzo settore, e all'elaborazione dei programmi di intervento futuri, come i contributi per il "Piano Colao" e le priorità presentate durante gli "Stati Generali", proposte elaborate per il Piano Nazionale Ripresa e Resilienza.

Sul **fronte internazionale**, è proseguito il lavoro di confronto tra Associazioni aderenti alla **Federazione Internazionale Sclerosi Multipla (MSIF) sui temi dell'accesso ai farmaci e alle cure** anche nel quadro pandemico, e al contributo assicurato per la messa a punto del **Barometro europeo e dell'Atlas internazionale della SM**, la

più vasta indagine globale sulla malattia, pubblicata dalla MSIF insieme alle Associazioni nazionali SM. Un impegno significativo è stato dedicato alle attività di sviluppo della ricerca, in particolare sulle forme progressive e sui Patient Reported Outcomes (cfr. capitolo Ricerca).

Giornata Mondiale e Settimana Nazionale della Sclerosi Multipla

Il 30 maggio 2020 si è svolta la Giornata Mondiale della Sclerosi Multipla, con una diretta televisiva trasmessa sui diversi canali social che ha riscosso la partecipazione di un pubblico particolarmente ampio.

Il tema della giornata, celebrata in contemporanea in oltre 70 Paesi, è stato **#MSconnections**: in un momento di emergenza e di isolamento globale le connessioni devono farsi ancora più forti, per abbattere tutte quelle barriere che portano le persone con sclerosi multipla a sentirsi sole ed escluse socialmente.

Alla presenza del Ministro dell'Università e della Ricerca e di altri rappresentanti istituzionali e portatori di interesse, il tradizionale **convegno istituzionale**, necessariamente organizzato in modalità online, ha fornito l'occasione per confrontarsi sugli ambiti in cui l'impatto del Covid-19 ha contribuito ad amplificare l'emergenza quotidiana della SM e a identificare linee di lavoro e impegni reciproci per assicurare la contestualizzazione delle priorità dell'Agenda della SM nel nuovo scenario.

Il Convegno è stato accompagnato da 3 sessioni di confronto con istituzioni e stakeholder sui temi di salute, lavoro e ricerca, anch'essi partecipati da un ampio pubblico. Un momento di dialogo e di condivisione con le istituzioni che ribadisce il piano di collaborazione e di lavoro congiunto tra istituzioni, stakeholder e AISM.

Durante la Settimana Nazionale della Sclerosi Multipla (1-7 giugno) largo spazio è stato dedicato anche alla ricerca scientifica con approfondimenti e interviste online ai ricercatori FISM, mentre a livello internazionale si è tenuto in diretta streaming il coro globale "Tune in for MS". La Settimana Nazionale si è conclusa con una grande festa virtuale all'insegna della musica con il party virtuale "Live from Messina for AISM", in diretta sui social Facebook e YouTube di AISM.

4.2 I PRINCIPALI RISULTATI

Nel 2015 AISM ha costruito l'**Agenda della Sclerosi Multipla 2020**, un documento programmatico frutto di un processo di coinvolgimento dei principali stakeholder, che delinea le priorità d'azione nel quinquennio per declinare in risposte concrete i diritti delle persone con sclerosi multipla e loro familiari.

Negli ultimi 5 anni tutti programmi, gli interventi, le azioni di affermazione e tutela dei diritti sono stati guidati dai 10 punti dell'Agenda della SM e ispirati dalla Carta dei Diritti delle persone con SM presentata nel 2014.

Le principali azioni portate avanti da AISM nel corso del 2020 sottolineano i risultati in chiave di **cambiamento indotto sulle politiche e sulla condizione di vita delle persone con SM**.

RIABILITAZIONE

La riabilitazione è una delle priorità dell'Agenda della SM e nel 2020 ha subito un'importante interruzione a causa della pandemia.

Tutti i documenti portati all'attenzione delle Istituzioni, sia singolarmente sia all'interno delle reti di riferimento, hanno posto l'attenzione sull'importanza della presa in carico e della riabilitazione, che devono ispirarsi ai principi della piena integrazione socio-sanitaria, della deistituzionalizzazione e della domiciliarità, con il coinvolgimento delle istituzioni presenti nel territorio, del volontariato locale e degli enti del Terzo settore.

Per accompagnare il **passaggio dalla riabilitazione ambulatoriale a quella domiciliare** è fondamentale collaborare anche alla sperimentazione di **nuovi modelli da remoto e della telemedicina**, soluzioni che si sono dimostrate efficaci in fase Covid-19.

AISM ha continuato a seguire l'iter dei **due provvedimenti ministeriali** che nelle prime formulazioni rischiavano di compromettere il diritto alla riabilitazione per le persone con SM: anche a seguito della mobilitazione lanciata da AISM nel 2019 #Difendiundiritto i provvedimenti sono stati migliorati, accogliendo alcune proposte dall'Associazione.

PERCORSI DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALI PER LA SM

Nell'ambito della **presa in carico** sono state portate avanti azioni orientate a promuovere un approccio unitario e integrato di presa in carico socio-sanitaria che possa garantire continuità terapeutica e assistenziale per un adeguato intervento sulla complessità della SM.

Si è lavorato per la creazione a livello regionale e territoriale di Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali (PDTA) dedicati, fino ad arrivare alla costituzione di Osservatori regionali e tavoli tecnici regionali e a una proposta di Atto di indirizzo nazionale per un PDTA nella SM che recepisce al suo interno l'esperienza e le buone prassi raccolte dall'Associazione nel corso degli anni e gli indirizzi elaborati di concerto con le primarie società scientifiche di riferimento e le Istituzioni di riferimento.

Ad oggi sono **15 i PDTA regionali per la SM**.

Nel 2020 è stato aggiornato il Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale per la SM della Regione Puglia, si è arrivati all'approvazione del PDTA umbro per la parte riabilitativa ed è stato finalizzato il PDTA regionale del Piemonte.

Sono proseguiti i lavori dei **Tavoli e Osservatori regionali sclerosi multipla**, con particolare attenzione al tema della continuità dei percorsi di cura e assistenza per le persone con SM nel contesto pandemico. Il confronto a livello regionale si è concentrato sull'accesso ai farmaci e alla riabilitazione, sull'avvio di esperienze di gestione da remoto del paziente con prime sperimentazioni di televisite, sulla riprogrammazione di prestazioni e interventi non urgenti e il mantenimento delle attività di cura non differibili nel rispetto dei protocolli anticontagio. Inoltre la rete territoriale dell'Associazione partecipa alla costruzione, monitoraggio e valutazione di PDTA aziendali o provinciali che garantiscano una continuità di assistenza sanitaria e socio-assistenziale.

Il contesto pandemico ha fatto emergere l'urgenza di garantire **percorsi dedicati di presa in carico ospedale-territorio** con una forte integrazione socio-sanitaria da collocare all'interno del più ampio processo trasformativo del SSN, a partire dal potenziamento della continuità assistenziale



e delle cure domiciliari, del welfare di comunità e di prossimità, della riorganizzazione digitale di servizi e prestazioni attraverso l'utilizzo della telemedicina, inclusa la tele-riabilitazione. Il PDTA viene così rilanciato come lo strumento più efficace per assicurare continuità di cure e equità e sostenibilità per l'esercizio concreto del diritto alla salute.



I Percorsi diagnostico terapeutico assistenziali (PDTA) sono strumenti fondamentali per garantire alle persone con SM una presa in carico sociosanitaria globale e integrata da parte del sistema dei servizi, e contribuiscono al raggiungimento del SDG 3 "Salute e benessere".

ACCESSO AI FARMACI

La costante interlocuzione con le istituzioni si è in particolare incentrata sulla necessità di assicurare trattamenti farmacologici personalizzati, in tempi brevi e seguendo le più aggiornate linee guida condivise a livello internazionale.

Specifici focus sono stati fatti sui **farmaci innovativi e i farmaci sintomatici** – anche attraverso una specifica richiesta di inserimento nei LEA, Livelli Essenziali di Assistenza, essendo ad oggi ancora in parte a carico delle persone con SM – e sulla **cannabis terapeutica**.

Per assicurare la libertà di scelta del trattamento farmacologico su base personalizzata è proseguito il confronto con le Regioni rispetto alla necessità di garantire l'intera disponibilità dell'arsenale terapeutico e assicurare la prescrizione e somministrazione dei farmaci modificanti la malattia da parte dell'intera rete dei Centri clinici in condizioni di appropriatezza e di prossimità.

Una specifica attenzione, soprattutto nel periodo pandemico, è stata rivolta all'importanza della **farmacovigilanza** e al valore assoluto dei dati con specifica attenzione per quelli provenienti dalle persone con SM.

È stato inoltre avviato un dialogo con Ministero e Regioni sulla corretta applicazione del piano vaccinale e il suo coordinamento con i percorsi di cura e i trattamenti farmacologici in essere, con l'impegno a garantire informazione e sensibilizzazione rispetto al valore della vaccinazione.

VALUTAZIONE DELL'INVALIDITÀ, HANDICAP E DISABILITÀ

Presso gli enti competenti a tutti i livelli di governo (Stato, Regioni, ASL, INPS) è stata promossa l'adeguata e tempestiva valutazione della disabilità attraverso **l'adozione di linee guida per la valutazione medico legale nella SM** e attraverso la **partecipazione di referenti AISM ai processi di valutazione**. L'iter relativo all'accertamento medico-legale nella SM è stato inoltre introdotto, grazie all'impegno diretto di AISM, all'interno della prevalenza dei PDTA regionali.

In particolare è stata ulteriormente sviluppata una collaborazione con INPS nazionale che ha portato all'**aggiornamento della "Comunicazione tecnico-scientifica INPS-AISM per l'accertamento degli stati invalidanti correlati alla SM"** e sono state realizzate a livello regionale e provinciale iniziative di formazione sulla SM per i componenti delle commissioni medico-legali e i medici INPS.

Sono inoltre state poste le basi per il futuro lancio di una procedura introduttiva e semplificata dedicata alla SM, in cui il neurologo di riferimento, munito di un codice dedicato, potrà avviare l'iter dell'accertamento.

Grazie al lavoro di concerto con le società scientifiche di riferimento è stato curato **l'aggiornamento della certificazione neurologica** per l'accertamento degli stati invalidanti legati alla SM.

La proficua collaborazione con INPS ha favorito l'attivazione dell'**Osservatorio AISM-CEIS sui costi della SM**, che ha analizzato nel corso degli anni, su base anonimizzata e aggregata, le informazioni derivanti dalla banca dati dell'Istituto in tema di SM. I risultati, confluiti nelle diverse edizioni del Barometro della SM, nel 2020 vengono estesi anche alle tutele emergenziali legate alla pandemia.

Nel corso del 2020 le visite di accertamento medico legale sono state a lungo sospese e sono riprese a distanza attraverso la consultazione "per atti". AISM ha cercato di monitorare il mantenimento dell'adeguatezza valutativa attraverso la realizzazione di indagini rivolte alle persone con SM, con l'obiettivo di **monitorare, nelle diverse fasi dell'emergenza sanitaria, il livello di tenuta dei servizi e delle prestazioni** rivolte alle persone con disabilità e SM sul territorio e, di concerto con INPS, individuare le migliori soluzioni adottabili.

DIRITTO AL LAVORO

Nel corso degli anni si sono intensificati i rapporti con le Regioni per qualificare i servizi per le persone con disabilità da parte della rete per l'inserimento mirato, definire strategie regionali, partecipare alle attività di coprogrammazione e coprogettazione.

Numerosi sono stati gli interventi e le proposte effettuate durante la pandemia, in particolare in tema di lavoro e disabilità per ottenere il diritto al lavoro agile, incremento di giornate di permesso retribuito (Legge 104/92), equiparazione del periodo di assenza dal servizio al ricovero ospedaliero per persone con disabilità.

AISM ha assunto il ruolo di coordinamento del gruppo di lavoro della FISH dedicato al tema dell'occupazione e disabilità, fornendo un contributo significativo all'interno dell'Osservatorio per l'attuazione della Convenzione ONU per i diritti delle persone con disabilità.

Tutte le azioni di advocacy si sono concentrate sulla **promozione dell'inclusione sociale, empowerment, non discriminazione e centralità della persona**, attraverso una serie di interventi specifici:

- indagini, studi, ricerche, anche con riferimento a determinati gruppi, come i giovani o le donne con SM;
- interventi normativi a sostegno di un adeguato riconoscimento e tutela della figura del caregiver;
- interventi a livello istituzionale, come quello svolto a inizio 2020 presso la Commissione straordinaria per la tutela e la promozione dei diritti umani del Senato e finalizzato alla condivisione dei dati del Barometro della SM e come quello di settembre, con l'audizione presso la Camera dei Deputati per portare la testimonianza delle persone con disabilità nel contesto pandemico e presentare il Barometro della SM focalizzato sull'emergenza Covid-19 e gli appelli dell'Associazione per la ripartenza;
- progetti sperimentali in materia di welfare di prossimità, lavoro e disabilità, e di contrasto alla discriminazione e doppia discriminazione subita dalle donne con SM;
- azioni a sostegno della promozione dei progetti personalizzati di Vita Indipendente, intesi quali strumenti prioritari per realizzare

un welfare inclusivo e alternativo al ricovero in strutture residenziali;

- interlocuzioni continue con le Istituzioni e le reti di riferimento sul tema della Non Autosufficienza, incluse proposte specifiche per la messa a punto di un nuovo Piano Nazionale;
- studio di casi e avvio di cause pilota promosse grazie anche alla realizzazione del progetto "Rete avvocati AISM".

Negli ultimi cinque anni AISM ha portato avanti un approccio trasversale sul tema del lavoro, SM e disabilità, contribuendo al raggiungimento del SDG 8 "Lavoro dignitoso e crescita economica".



L'impegno con i partner ingaggiati nel percorso ha seguito diverse direttrici d'azione:

- dimensione culturale e di accrescimento della consapevolezza da parte della comunità, dei colleghi, dei datori di lavoro;
- dimensione sperimentale, sviluppata attraverso progetti pilota (Ma.Po, In viaggio come a casa, etc.);
- dimensione tecnico-normativa, con interventi sviluppati di concerto con le parti sociali nei contratti collettivi per inserire o chiarire clausole a favore della conciliazione di vita con il lavoro e qualificare il welfare aziendale;
- dimensione normativa e politica, per la promozione a livello nazionale di una legislazione flessibile e attenta alle esigenze delle persone con disabilità e gravi patologie, come il diritto al part-time e il recesso dallo smart working con preavviso di maggior durata, ottenuti grazie a una specifica azione di AISM;
- dimensione di informazione, empowerment, abilitazione, con l'organizzazione di convegni, momenti di confronto e dibattito;
- dimensione di formazione degli addetti ai lavori.



Una delle attività portante avanti nel 2020 è il progetto I>DEA, che mira al contrasto della doppia discriminazione subita dalle donne con SM mettendo in campo nuovi strumenti concreti (e trasferibili) che coinvolgono le ragazze e le donne con sclerosi multipla, con l'idea che solo una crescita della consapevolezza e del protagonismo possa contribuire davvero a fronteggiare gli impatti delle discriminazioni e a sostenere altre donne nell'uscita da condizioni di discriminazione e difficoltà, sia in campo lavorativo che in famiglia che nell'accesso a servizi socio-sanitari. Con questo progetto (cfr. capitolo Persone) AISM contribuisce al raggiungimento del SDG 5 "Parità di genere".



Un ulteriore impulso è stato dato all'attività della Rete avvocati AISM, che coinvolge professionisti (49) specializzati su tematiche di interesse delle persone con SM e disabilità, come l'accesso alle cure, la difesa dell'occupazione, la garanzia di un accertamento medico legale tempestivo e adeguato (anche durante la pandemia, in cui buona parte dell'iter accertativo si è sviluppato "per atti"), l'accesso alle tutele straordinarie emergenziali. Nel corso dell'emergenza sanitaria la Rete avvocati ha dimostrato ancora di più la capacità di fare squadra, mettendosi a disposizione per sostenere durante i mesi di marzo e aprile l'attività di informazione e consulenza del Numero verde, letteralmente esplosa in quel periodo, e contribuendo così al raggiungimento dell'SDG 10 "Ridurre le disuguaglianze".

MONITORAGGIO

Nel corso del 2020 sono stati ripresi e sviluppati progetti di raccolta dati, monitoraggio, analisi e valutazione dedicati alla realtà della SM, anche promuovendo il contributo delle Regioni per la gestione dei flussi di informazioni per la parte di interesse.

Grandi passi avanti sono stati fatti nell'ambito dei PDTA con la definizione di specifici indicatori (processo, esito, equilibrio economico, qualità di vita) e con la costituzione degli Osservatori Regionali SM (ad oggi presenti in tre regioni: Sicilia, Emilia Romagna e Abruzzo).

L'esistenza dal 2015 di un Registro di ricerca sulla SM si è rivelata centrale acquistando ancora più valore nel contesto pandemico come strumento prezioso per le scelte di sanità pubblica (a partire dalla sfida della campagna vaccinale), anche attraverso la potenziale integrazione con le banche dati e i sistemi informativi esistenti (database Centri clinici, casellario INPS, etc.).

Un importante lavoro di monitoraggio, analisi, proposta sulla disabilità in generale, viene poi svolto da AISM anche attraverso la partecipazione all'Osservatorio Nazionale Disabilità (OND) per l'attuazione dei diritti delle persone con disabilità, che ha visto la presenza e l'apporto concreto di referenti AISM all'interno dei diversi tavoli tematici, con vari mandati, per tutto l'arco del quinquennio.



PERCORSI DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALI

| OBIETTIVI 2020 | → | RISULTATI RAGGIUNTI | → | OBIETTIVI PER IL 2021 |
|--|---|---|---|--|
| Proseguire il confronto con il Ministero della Salute e la Conferenza delle Regioni per arrivare all'approvazione di un PDTA nazionale di riferimento per la SM. | | Avvio di un confronto con il gruppo di Lavoro sulla Sclerosi Multipla GLaSM istituito da Agenas per arrivare all'approvazione di un PDTA nazionale di riferimento per la SM | | Continuare il confronto con il Ministero della Salute, la Conferenza delle Regioni, AGENAS (GLaSM) per giungere all'approvazione di un PDTA nazionale di riferimento per la SM |
| Proseguire l'aggiornamento di PDTA regionali esistenti e introdurre PDTA regionali nei territori scoperti. | | Approvato un nuovo PDTA regionale, avanzamento lavori tavoli PDTA Piemonte. | | Portare a termine i lavori nei tavoli per la costruzione dei PDTA regionali attivi e stimolare l'avvio di nuovi tavoli PDTA nelle Regioni scoperte |
| Proseguire con il lancio del progetto di PDTA per la SM come strumento di umanizzazione e personalizzazione dei percorsi di cura. | | Ridefinizione del progetto alla luce dei cambiamenti avvenuti in seguito all'emergenza sanitaria | | Lanciare il progetto in collaborazione con la rete dei Centri clinici e gli stakeholders chiave |
| Aggiornare e implementare i posizionamenti legati alle priorità dell'Agenda della SM declinandoli nell'ambito degli specifici documenti regionali/aziendali. | | Aggiornati posizionamenti declinandoli in modo specifico nelle Regioni che hanno lavorato al PDTA e monitorato il loro recepimento | | Continuare ad aggiornare e implementare i posizionamenti legati alle priorità dell'Agenda della SM declinandoli nell'ambito degli specifici documenti regionali/aziendali |
| Proseguire l'indagine sui Centri clinici per il Barometro della SM e attivare azioni preliminari per l'avvio di un progetto collaborativo tra AISM e Centri. | | Realizzazione dell'indagine volta a misurare solo l'impatto della pandemia sui Centri con SM e pubblicazione dei risultati nel Barometro 2020 | | Realizzare indagine sul funzionamento dei Centri Clinici con un focus sulla modalità di ripresa dei servizi in conseguenza della pandemia e pubblicare i relativi risultati nel Barometro 2021 |

DIRITTO AL LAVORO

| OBIETTIVI 2020 | RISULTATI RAGGIUNTI | OBIETTIVI PER IL 2021 |
|--|--|---|
| Attivare nuove partnership e sviluppare protocolli di collaborazione con Regioni per l'inserimento attivo di AISM nella filiera del collocamento mirato e formazione agli operatori dei centri per l'impiego. | Attività sospese causa emergenza sanitaria | Sviluppare partnership e protocolli di collaborazione con Regioni per l'inserimento attivo di AISM nella filiera del collocamento mirato e formazione agli operatori dei centri per l'impiego. |
| Creare nuovi strumenti a supporto dei datori di lavoro e sviluppare partnership con aziende in tema lavoro, disabilità e SM nell'ambito del social training program. | L'analisi sulla contrattazione collettiva nazionale è stata inserita tra le attività del Progetto di ricerca INAIL "Prisma". Causa pandemia non sono state realizzate altre attività | Sviluppare ulteriori strumenti a supporto dei datori di lavoro e attivare partnership con aziende in tema lavoro, disabilità e SM nell'ambito del social training program |
| Creare nuovi strumenti informativi, anche in tema di accomodamenti ragionevoli e non discriminazione. | Analisi di buone prassi in materia di accomodamento ragionevole nella SM e costruzione di una banca dati sono state inserite tra le attività del Progetto di ricerca INAIL "Prisma" | Sviluppare ulteriori strumenti informativi, anche in tema di accomodamenti ragionevoli e non discriminazione. |
| Intraprendere progettualità a livello nazionale e regionale per il mantenimento dell'occupazione e la promozione dell'inclusione lavorativa coinvolgendo le Istituzioni, le aziende e gli stakeholder a partire dalle reti di riferimento come FISH. | In corso il progetto I-DEA sulla doppia discriminazione delle donne con disabilità e avvio progetto di ricerca INAIL "Prisma". Approvato progetto della Regione Liguria (POR FSE Liguria 2014-2020) in tema di lavoro e disabilità dove AISM è partner di progetto. | Continuare a promuovere progettualità a livello nazionale e regionale per il mantenimento dell'occupazione e l'inclusione lavorativa coinvolgendo Istituzioni, aziende e stakeholder a partire dalle reti di riferimento come FISH. |
| Revisionare e integrare la guida idoneità alla mansione. | Inserimento della revisione della guida alla idoneità alla mansione nell'ambito del Progetto di ricerca INAIL "PRISMA" | Realizzare l'aggiornamento della guida con l'attivazione di un gruppo di lavoro dedicato |
| Proseguire nella realizzazione di corsi formativi per tutti gli stakeholder interessati al tema lavoro. Sviluppare un modello di corso in collaborazione con INAIL. | Attività sospesa per l'emergenza sanitaria | Realizzare corsi formativi sul tema lavoro, da sviluppare anche in collaborazione con INAIL |
| Proseguire con l'organizzazione di convegni informativi sul tema lavoro che coinvolgano tutti gli stakeholder sull'intero territorio nazionale. | Attività sospesa causa emergenza sanitaria | Organizzare convegni informativi per persone con SM in tema di lavoro e disabilità, con formule di partecipazione mista (in presenza e a distanza) |

ACCERTAMENTI MEDICO LEGALI

| OBIETTIVI 2020 | RISULTATI RAGGIUNTI | OBIETTIVI PER IL 2021 |
|--|---|--|
| Aggiornamento Comunicazione tecnico scientifica. | Attività rimandata a causa della pandemia | Continuare la diffusione della Comunicazione tecnico scientifica |
| Predisporre versione diffondibile ai neurologi della nuova scheda neurologica e promuovere il suo utilizzo. | Obiettivo raggiunto | Continuare a promuovere l'utilizzo della scheda neurologica. |
| Approvare e diffondere la procedura introduttiva per la SM | Attività sospesa per problemi tecnici di INPS | Approvare e diffondere la procedura introduttiva per la SM |
| Realizzare indagini per elaborare nuovi strumenti di informazioni sul tema rivolti alle persone con SM. | Realizzata indagine Covid-19 rivolta alle persone con SM e l'analisi qualitativa dei ticket di Numero Verde | Promuovere nuove indagini per elaborare specifici strumenti di informazione rivolti alle persone con SM. |
| Sensibilizzare e formare le Sezioni per l'affiancamento delle persone in commissione in caso di richiesta o necessità. | Attività sospesa causa emergenza sanitaria | Coinvolgere le Sezioni per affiancare le persone in commissione in caso di richiesta o necessità. |



€ 32,8
milioni
DI ENTRATE

5
Responsabilità
economica e
raccolta fondi

€ 10,4
milioni
5x1000
annualità 2018-2019

€ 35,3
milioni
INVESTITI ED
IMPEGNATI

0,8
euro
INVESTITI PER OGNI
EURO **RACCOLTO**
destinati alle attività
istituzionali
(RICERCA E SERVIZI)

€ 5,1
milioni
IMPEGNATI
PER LA RICERCA

€ 30,2
milioni
INVESTITI



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

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

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

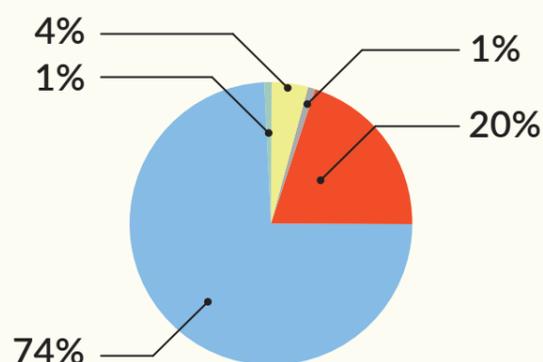
5.1 I PRINCIPALI RISULTATI

Nel 2020 AISM ha investito risorse per sostenere la propria missione: intervenire su ogni aspetto della sclerosi multipla attraverso la promozione, l'indirizzo e il finanziamento della ricerca scientifica, la promozione e l'erogazione dei servizi nazionali e locali, la rappresentanza e l'affermazione dei diritti delle persone con SM. Inoltre sono state investite risorse per rimodulare e garantire i servizi durante la pandemia e per lo stesso funzionamento dell'Associazione.

In questo contesto i volumi delle entrate, pari a 32,8 milioni di euro, e di risorse investite e impegnate, pari a 35,3 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.

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

Entrate – Euro raccolti



A seguito della situazione emergenziale dovuta alla pandemia, le attività di raccolta fondi di AISM – così come quelle delle altre organizzazioni no profit – hanno subito l'annullamento di molte iniziative di raccolta, soprattutto nel primo semestre, tra le quali la manifestazione nazionale "La Gardensia". Per venire incontro agli Enti del Terzo Settore, lo Stato ha deliberato di erogare le quote del 5x1000 anticipando il versamento relativo all'anno finanziario 2019. Le entrate di 32,8 milioni di euro includono 5,1 milioni di quota anticipata di 5x1000 e le mancate entrate da eventi di piazza, circa 4,6 milioni di euro.

| Entrate (Euro raccolti) | 2020 |
|--|---------------------|
| Quote associative | 252.250 € |
| Servizi riabilitativi e Centri socio assistenziali convenzionati | 6.671.772 € |
| Raccolta fondi | 24.328.671 € |
| Servizi per l'autonomia della persona | 287.534 € |
| Altri proventi | 1.308.039 € |
| TOTALE | 32.848.266 € |

Uscite - importi investiti e impegnati

Le categorie su cui AISM investe sono la ricerca scientifica e socio-sanitaria, servizi alla persona, iniziative di raccolta fondi e il funzionamento della

struttura. Nel 2020 gli euro investiti sono stati pari a 30,2 milioni di euro e gli importi impegnati pari a 5,1 milioni di euro così suddivisi:

| Uscite - Importi investiti e impegnati | 2020 |
|---|---------------------|
| Servizi alla persona | 14.264.814 € |
| Ricerca scientifica | 7.634.106 € |
| Raccolta fondi | 4.995.330 € |
| Spese di funzionamento | 3.308.924 € |
| Fondi impegnati da destinare alla Ricerca scientifica | 5.097.516 € |
| TOTALE | 35.260.690 € |

Uscite – importi impegnati

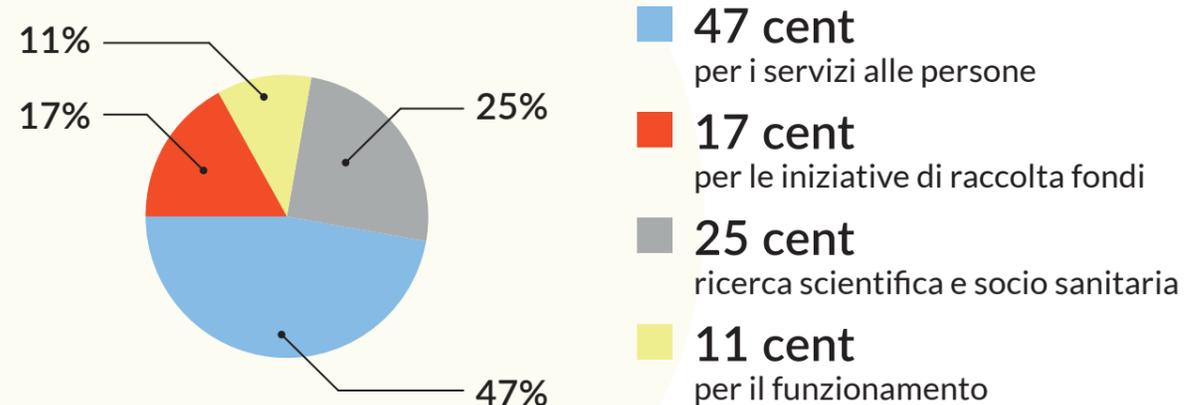
I fondi impegnati si riferiscono a quanto accantonato del 5x1000 in una riserva di patrimonio che sarà utilizzato dall'esercizio 2021 per i progetti di ricerca scientifica, seguendo il consueto iter di approvazione. Come già indicato, infatti, nel corso del 2020 lo Stato ha anticipato l'anno finanziario 2019.

Uscite – importi investiti

Gli euro investiti hanno subito una diminuzione rispetto all'anno precedente (-13%) a causa soprattutto dell'emergenza Covid-19. Le spese di raccolta fondi sono diminuite in conseguenza degli eventi non realizzati e i servizi hanno subito una rimodulazione.

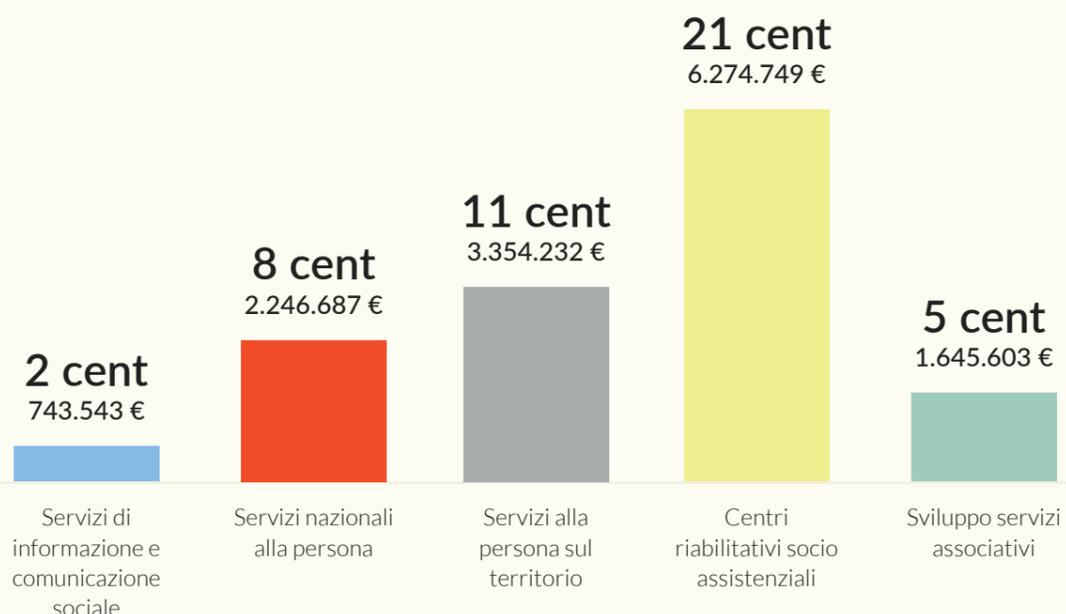
Come emerge dal grafico sottostante, in linea con i risultati dello scorso anno quasi la metà di ogni euro investito è destinato ai servizi per le persone, con proporzioni sono rimaste pressoché stabili.

Come investiamo ogni euro



Nel dettaglio degli investimenti sui servizi alle persone, la maggior parte delle risorse sono investite a supporto dei Servizi riabilitativi e dei Centri socio-assistenziali e a cascata per la pluralità di altri servizi. Nonostante una diminuzione complessiva dei valori (-10% rispetto al 2019) dovuta al periodo di pandemia e alla rimodulazione delle attività, anche in questo caso le proporzioni sono rimaste simili a quelle dello scorso anno.

Dettaglio servizi alle persone (47 cent)



5.2 PROSPETTO DI DETERMINAZIONE DEL VALORE ECONOMICO GENERATO E DISTRIBUITO

Generare valore per tutti gli stakeholder è l'obiettivo primario per AISM. Data la natura dell'organizzazione, tale valore non è mai esclusivamente economico e il beneficio creato per gli stakeholder, quindi, può essere rappresentato solo in parte dalla tabella sotto riportata. Il modello di calcolo del valore economico generato e distribuito fornisce (come richiesto dallo standard GRI) un quadro utile a rappresentare il valore monetario distribuito ai principali stakeholder. Ulteriori approfondimenti sulla dimensione economica di AISM, alla base della determinazione del valore aggiunto, sono visionabili negli indicatori di prestazione a fine volume e sul sito del Bilancio sociale AISM. Il valore economico distribuito da AISM è diminuito del 13% rispetto al 2019 a causa del

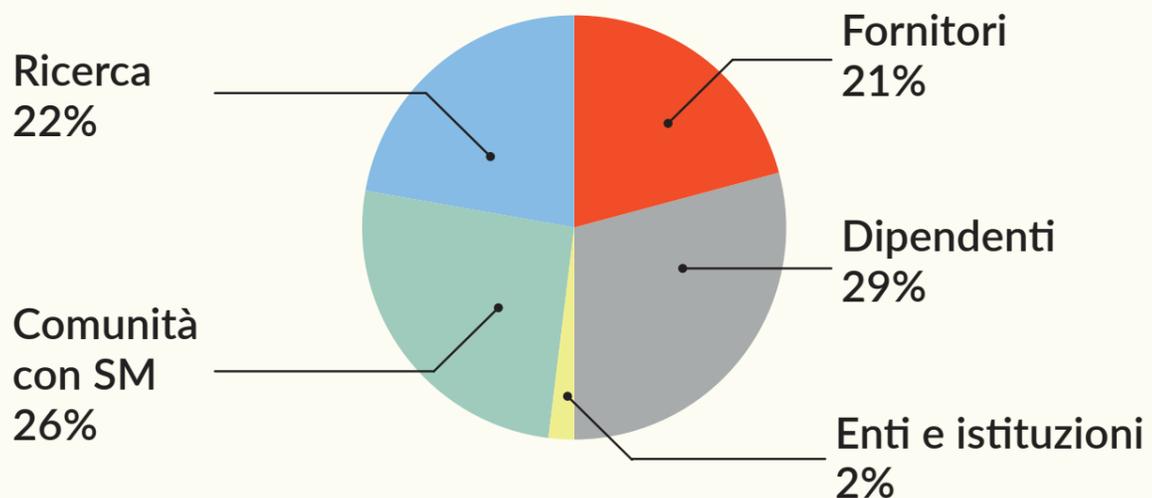
periodo di pandemia e relativo *lockdown*. Come già evidenziato, sono diminuite le spese di raccolta fondi in conseguenza delle manifestazioni non effettuate, le spese del personale dipendente avendo fruito della Cassa integrazione guadagni (CIG) e anche le spese dirette di assistenza, avendo AISM rimodulato la modalità di erogazione della stessa. Anche l'attività di face to face ha subito degli stop e alcune campagne di direct marketing non sono state effettuate. In particolare, il 22% del valore economico è stato distribuito alla ricerca, evidenziando la centralità di soluzioni innovative a supporto delle persone con SM e della cura della malattia. Il 29% è destinato ai dipendenti, per garantire un organico qualificato e con retribuzioni in linea con le capacità relazionali e professionali.

| Valore economico aggregato AISM FISM e società consortile negli ultimi tre esercizi (euro) | 2018 | 2019 | 2020 |
|---|-------------------|-------------------|-------------------|
| Valore economico generato | 33.877.611 | 33.414.018 | 32.848.266 |
| a) entrate/ricavi | | | |
| Sussidi, donazioni e contratti/ Vendite nette più ricavi da investimenti finanziari e vendita di beni | 33.877.611 | 33.414.018 | 32.848.266 |
| Valore economico distribuito | 35.266.709 | 32.909.874 | 28.541.360 |
| b) costi operativi | 6.552.701 | 7.407.108 | 6.068.628 |
| Costi per il sostegno per raccolta fondi, Spese generali | 5.194.009 | 5.855.674 | 3.891.862 |
| Oneri straordinari | 1.111.935 | 1.212.976 | 1.119.215 |
| c) retribuzioni e benefit | 9.500.285 | 9.188.482 | 8.163.648 |
| Personale a contratto | 9.207.599 | 8.943.359 | 8.071.104 |
| Sviluppo risorse umane | 292.686 | 245.123 | 92.544 |
| d) pagamenti ai fornitori di capitale | 224.770 | 221.724 | 356.159 |
| Oneri finanziari | 224.770 | 221.724 | 356.159 |
| e) pagamenti alla Pubblica Amministrazione | 396.302 | 389.295 | 347.710 |
| Imposte e tasse | 396.302 | 389.295 | 347.710 |
| f) Investimenti nella comunità | 18.592.651 | 15.703.265 | 13.605.215 |
| Costi diretti per i servizi alla persona sul territorio | 2.656.709 | 2.487.058 | 1.634.890 |
| Costi diretti per i servizi di assistenza erogata a livello nazionale | 745.737 | 621.854 | 325.123 |
| Costi diretti per i servizi dei Centri per l'autonomia ed il turismo sociale | 879.098 | 947.074 | 488.945 |
| Costi diretti per i Servizi socio-assistenziali e riabilitativi | 4.042.736 | 4.159.100 | 4.080.384 |
| Investimenti per la ricerca | 8.116.170 | 5.890.785 | 6.168.280 |
| Costi diretti per i servizi di informazione e comunicazione sociale | 934.720 | 424.200 | 273.336 |
| Formazione operatori sanitari e sociali | 274.916 | 330.439 | 121.856 |
| Rappresentanza ed affermazione dei diritti | 207.821 | 193.648 | 123.184 |
| Attività di rete | 734.744 | 649.107 | 389.217 |
| Valore economico trattenuto (calcolato come differenza tra il valore economico generato e il valore economico distribuito) | -1.389.098 | 504.144 | 4.306.906 |
| Accantonamenti per beni assistenza e potenziamento centri | 125.149 | 109.735 | 43.021 |
| Accantonamenti per fondi impegnati per la Ricerca scientifica | | | 5.097.515 |
| Svalutazione titoli | 434.079 | | |
| Ammortamenti | 1.505.003 | 1.623.577 | 1.578.794 |
| Risultato d'esercizio | -3.453.329 | -1.229.168 | -2.412.424 |

Di seguito si riportano i valori del valore economico distribuito agli stakeholder nel 2020 e il loro peso percentuale sul totale:

| Valore economico distribuito agli stakeholder nel 2020 | 2020 |
|--|---------------------|
| Ricerca | 6.168.280 € |
| Fornitori | 6.068.628 € |
| Dipendenti | 8.163.648 € |
| Enti e istituzioni | 703.869 € |
| Comunità con SM | 7.436.935 € |
| TOTALE | 28.541.360 € |

Valore economico distribuito agli stakeholder nel 2020



5.3 LA RACCOLTA FONDI

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

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

progettazione finanziata territoriale: tale iniziativa ha permesso un'entrata di oltre 700.000 euro. Grandi protagonisti di questo successo sono il digitale, la progettazione finanziata e la collaborazione tra tutte le aree dell'organizzazione.



La raccolta fondi ricopre un ruolo fondamentale sia per la sostenibilità dei progetti su cui l'organizzazione focalizza le sue attività sia per la diffusione della mission e dei valori dell'organizzazione stessa, avvicinando più pubblici all'organizzazione e al movimento e contribuendo al contempo al raggiungimento del SDG 3 "Salute e benessere".

Questa area, attraverso le comunicazioni a donatori e potenziali tali, trasmette l'operato dell'Associazione, avendo sempre presente che ogni azione intrapresa per la raccolta deve sempre avere e mantenere trasparenza ed eticità.

Il 2020 è stato un anno difficile che ha imposto un ripensamento generale ed è grazie allo sviluppo di attività innovative che gli obiettivi fissati sono stati raggiunti, anzi superati. Tutto questo in un contesto dominato dalla raccolta fondi a favore della Protezione Civile e dell'apparato pubblico legato all'emergenza: i tradizionali comportamenti donativi sono stati quasi totalmente reindirizzati verso le priorità dettate dalla pandemia.

La scelta di mantenere alta l'attenzione della sclerosi multipla come emergenza nell'emergenza ha consentito di far passare la voce di AISM e lanciare segnali importanti per il presente e per i prossimi anni. I diversi filoni di intervento vanno letti nel loro insieme e si sostengono l'un l'altro. AISM ha risposto tempestivamente alle restrizioni che hanno impedito di svolgere le normali attività di raccolta tenendo fermo l'obiettivo di migliorare la condizione di vita per le persone con sclerosi multipla SM.

In particolare, ha attivato la campagna di raccolta fondi integrata su diversi canali "#insiemepiùforti" che, congiuntamente a "#ripartireinsieme", ha coinvolto tutti i canali di raccolta fondi, compresa la

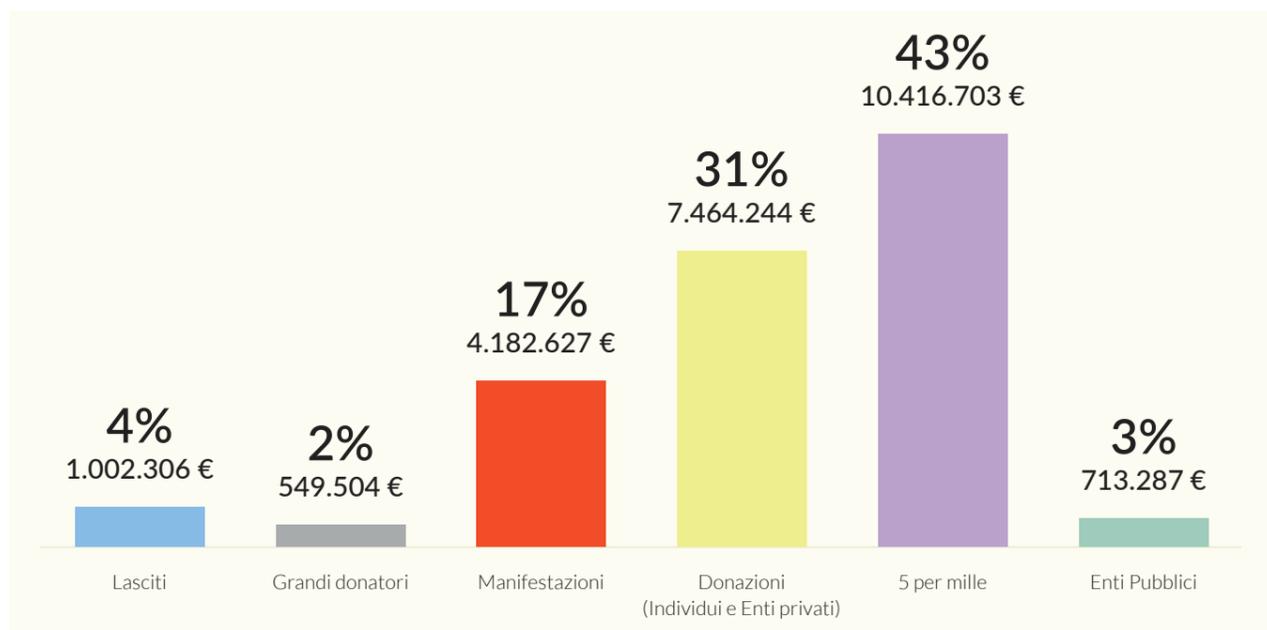


Proventi da raccolta fondi

Come dettagliato in precedenza, le entrate derivanti da attività di raccolta fondi sono pari a 24,3 milioni di euro e si confermano la voce maggiormente rilevante delle entrate di AISM (74%).

Le fonti che hanno maggiormente contribuito alla raccolta fondi sono state il 5x1000 (43%) e le donazioni da individui ed enti privati (31%). Come si è già detto, l'alta percentuale del 5x1000

è dovuta anche dalla doppia erogazione che lo Stato ha deciso di dare nel 2020 agli Enti del Terzo Settore, supportandoli finanziariamente nella fase di emergenza sanitaria. AISM, soprattutto nel primo semestre, non è riuscita a organizzare numerose raccolte locali e la manifestazione nazionale "La Gardensia" e anche il face to face e il direct mailing non sono stati a regime.



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

Il 17% delle manifestazioni è così suddiviso:

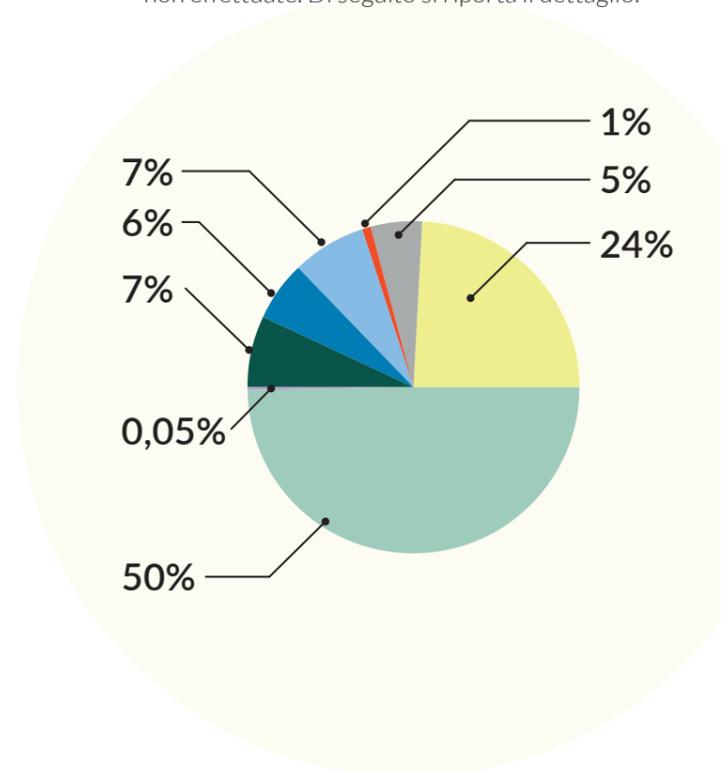


Il 31% delle donazioni è così costituito:



Oneri da Raccolta Fondi

Gli oneri sono stati in diminuzione (-28%) rispetto all'anno precedente a causa delle manifestazioni non effettuate. Di seguito si riporta il dettaglio:



Sul totale degli oneri da raccolta fondi, il 74% va attribuito agli eventi nazionali e al dialogo con i donatori, a testimonianza dell'importanza che rivestono per l'Associazione.

| Oneri (Euro) | 2019 |
|----------------------------------|--------------------|
| Aziende | 360.712 € |
| Enti pubblici nazionali e locali | 42.046 € |
| Eventi e iniziative locali | 262.030 € |
| Eventi nazionali | 1.194.560 € |
| Dialogo con i donatori | 2.475.689 € |
| Fondazioni | 2.249 € |
| Lasciti | 329.825 € |
| 5 per mille | 288.219 € |
| TOTALE | 4.955.330 € |

Euro spesi su euro raccolti

Il rapporto euro spesi per euro raccolti indica quanto viene speso per ogni euro raccolto ed è un indicatore particolarmente significativo per valutare quanto l'efficienza delle iniziative dell'Associazione. Tale indice per il 2020 registra una leggera diminuzione attestandosi allo 0,2.



5.3.1 I DONATORI INDIVIDUALI

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

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

Il piano di attività per i donatori individuali pensato per il 2020 è stato rivisto e rimodulato in base alla situazione emergenziale e nel complesso si evidenzia un grande recupero della raccolta fondi nei vari ambiti di attività che di seguito andiamo ad approfondire.

DONAZIONI ONE OFF TRAMITE DIRECT MAILING

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

Tradizionalmente questa attività ha sempre rappresentato circa il 30% delle entrate da individui ed è stata fortemente compromessa dal mancato recapito della corrispondenza durante il primo *lockdown* e dall'impossibilità di andare a fare versamenti in presenza in posta o in banca.

L'annullamento di un importante evento di piazza come "La Gardensia" ha spinto AISM a modificare gli obiettivi dell'anno di questo canale: **dalla crescita del database donatori all'ottimizzazione delle entrate nette**. La campagna di acquisizione di nuovi donatori è stata ridimensionata, privilegiando la riattivazione dei sospesi. Ai vecchi

donatori sono state illustrate le nuove necessità di finanziamento, cogliendo l'occasione per testare richieste personalizzate più vicine all'inclinazione alla donazione del singolo donatore. Questo ci ha permesso di raccogliere quasi gli stessi fondi del 2019 con meno costi, con un aumento sensibile della disponibilità economica a fine anno.

DONAZIONI REGOLARI

Si intendono le donazioni di un determinato importo a periodicità fissa, tramite addebito diretto su conto corrente bancario, postale o carta di credito.

La pandemia ha confermato l'importanza strategica delle donazioni regolari perché esse garantiscono un flusso costante di entrate anche durante periodi di emergenza, in cui non è possibile uscire di casa per effettuare donazioni. Per assicurare un incremento di tale tipologia di donazioni, l'Associazione lavora a differenziare il più possibile i canali di acquisizione e intensificare l'attività di gestione.

Nel 2020 quindi ci si è concentrati principalmente su:

- **acquisizione da face to face** (dialogatori che presentano i progetti di ricerca FISM in luoghi pubblici o privati): sono state rimodulate le modalità del face to face per adeguarsi alle restrizioni normative a causa dell'emergenza Covid (tipo di location, numero di dialogatori, dispositivi di protezione, distanze, modalità di dialogo). Ciò ci ha permesso di ridurre la perdita di nuovi donatori regolari avuta nei mesi del primo *lockdown*.
- **differenziazione delle fonti di entrata:** nel secondo semestre sono partite due campagne di acquisizione digitale ("Franco, l'esploratore mai stanco" e "#Smuoviti", la campagna realizzata in occasione del 50° anniversario della nostra associazione). Entrambe le campagne consistevano in un'attività di acquisizione di donazioni dirette dal sito oppure di generazione di contatti di persone interessate che sono state poi raggiunte telefonicamente. Grazie alla combinazione dei due strumenti (digital e telemarketing), in quattro mesi di campagna è stato acquisito il quadruplo dei donatori regolari rispetto all'anno precedente.

- **potenziamento del telemarketing:** sia per la gestione di chi è già donatore regolare (telefonate di benvenuto e di servizio per problemi tecnici), sia come ultimo passaggio di conversione di una strategia di acquisizione digitale.
- **aumento della donazione media:** pur avendo rimodulato il face to face e testato nuovi canali di acquisizione quali il digital e il telemarketing, nel 2020 si è registrata una diminuzione dei nuovi donatori regolari acquisiti nell'anno quindi sono state testate attività di richieste di aumento della donazione mensile e di donazioni extra, raggiungendo attraverso diversi canali i donatori per aggiornarli sulle attività svolte, informarli su come sono state investite le donazioni e per presentare i nuovi progetti.

Tutte queste attività hanno consentito un incremento del database dei donatori regolari superando la soglia dei 17.000 nominativi e di raggiungere in termini di entrate il budget inizialmente previsto per l'anno 2020.

DONAZIONI ONE OFF ONLINE

Si intendono le donazioni effettuate attraverso i canali digital, sulla pagina Facebook per le raccolte fondi di personal fundraising, le landing di conversione [sostienici.aism.it](https://www.sostienici.aism.it), [smuoviti.aism.it](https://www.smuoviti.aism.it) e il nuovo sito [regalisolidali.aism.it](https://www.regalisolidali.aism.it). Nel 2020 il digital ha avuto un incremento complessivo del 25%.

Le attività di **personal fundraising su Facebook** hanno subito un decremento per questioni tecniche della piattaforma stessa. Per cercare di invertire questo trend, sono state intensificate la promozione e la gestione delle campagne di raccolta fondi, in particolare per i compleanni. Inoltre è stato avviato uno studio di fattibilità per l'implementazione di piattaforme esterne per facilitare e potenziare l'esperienza dei personal fundraiser, soprattutto da mobile.

Sono aumentate invece del 69% rispetto al 2019 le **donazioni online**. Nel primo semestre l'incremento è stato generato principalmente dalla campagna **#Insiemepiùforti** ideata per fronteggiare l'emergenza Covid. Questa campagna ha permesso di raccogliere in 3 mesi il 40% delle donazioni di tutto l'anno.

Nel secondo semestre vi è stato un incremento delle donazioni del 25% rispetto al 2019 grazie al potenziamento della pianificazione delle email (tipologia e cadenza degli invii) e alla promozione delle campagne video nel periodo natalizio sui vari canali digitali.

A settembre 2020 è stato lanciato il primo "Catalogo regali solidali di AISM" che vive principalmente online attraverso una nuova **piattaforma e-commerce regalisolidali.aism.it** ideata per la promozione dei regali solidali per occasioni speciali (come battesimi, matrimoni, Natale). Il Progetto è ambizioso e complesso perché da un lato vuole coprire un'area di raccolta fondi non ancora utilizzata da AISM, dall'altro vuole uniformare tutta la regalistica associativa permettendo alle Sezioni di avere delle opportunità di contatto con i propri donatori anche al di fuori degli eventi di piazza. In 4 mesi di attività, la promozione di questa nuova modalità ha consentito di raggiungere il 17% della raccolta digitale dell'anno.

Il digital è un canale trasversale e nel 2020 l'area ha contribuito allo sviluppo delle azioni digital di tutti i canali di raccolta fondi: dalle aziende ai grandi donatori, dai lasciti agli eventi nazionali fino ai soci. In particolare, per sostenere le Sezioni, sono stati proposti e attivati 31 account di Satispay attraverso cui le stesse hanno potuto gestire in maniera più agile gli ordini legati all'evento "Erbe aromatiche", "La Gardensia" e altre donazioni.

5.3.2 GLI EVENTI DI RACCOLTA FONDI

Per il primo anno dal 1997 AISM non è potuta scendere in piazza con l'evento dedicato ai fiori, **La Gardensia**, il tradizionale appuntamento dedicato alle donne che si svolge solitamente a marzo, con cui AISM offre due fiori, gardenia e ortensia, per sottolineare come la sclerosi multipla colpisca la popolazione femminile in misura doppia rispetto agli uomini.

Le entrate previste per l'edizione 2020, stimate a circa 3 milioni e 500 mila euro, a causa della sospensione dell'evento sono state azzerate.

Le **Erbe aromatiche di AISM**, l'evento interamente dedicato alla ricerca scientifica che l'Associazione porta nelle piazze a fine maggio, in occasione della Settimana Nazionale della Sclerosi Multipla, nel 2020 è stato posticipato: si è svolto il 19-20-21 giugno e, pur non avendo coinvolto le piazze, ha portato un forte segnale di ripartenza ed è stato possibile ordinare le piantine tramite le Sezioni territoriali.

Ciascuna delle 80 Sezioni che ha partecipato all'evento ha messo in campo risorse inaspettate contribuendo al successo della manifestazione: sono state distribuite 42 mila confezioni di erbe, un numero superiore a quanto inizialmente previsto.

Il 2, 3 e 4 ottobre l'Associazione ha realizzato **La Mela di AISM**, l'evento dedicato ai giovani con SM che raccoglie fondi a sostegno della ricerca scientifica con la distribuzione di un sacchetto di mele a fronte di una donazione di 9 euro.

Le restrizioni hanno comportato una serie di complessità: non si è potuto scendere nelle piazze come gli scorsi anni, molte aziende non hanno potuto ospitare i volontari, così come molte catene di supermercati e scuole che storicamente supportavano l'evento. Ciononostante, le entrate sono state pari a 1.745.000 euro.

AISM ha scelto di festeggiare il Natale con il nuovo evento **Pandottone**, adottando due simboli tradizionali delle feste, il Pandoro e il Panettone, che per la prima volta hanno affiancato le consuete Stelle di Natale.

L'esperienza è stata condivisa da tante Sezioni e l'evento ha permesso di raccogliere 283 mila euro (di cui 135 mila euro al territorio). Tale iniziativa è la base per pensare di costruire prossimamente una quarta manifestazione di raccolta fondi.



5.3.3 IL 5X1000

Nel corso del 2020 è stata realizzata una nuova campagna sul 5x1000 i cui protagonisti sono i ricercatori e la ricerca scientifica, con l'obiettivo di avvicinare le persone alla ricerca, rendendola più accessibile a tutti. Questa nuova campagna è stata fatta convivere con la campagna **"Vuoi il mio numero?"**.

La campagna è stata declinata per sensibilizzare i vari pubblici interni ed esterni (donatori, soci, volontari, eccetera) su tutti i canali online e offline.

Come già ricordato, nel 2020 c'è stata una doppia erogazione che lo Stato ha deciso di dare agli Enti del Terzo Settore per supportarli finanziariamente nella fase di emergenza sanitaria (si veda il paragrafo Responsabilità economica).

5.3.4 LASCITI TESTAMENTARI E GRANDI DONATORI INDIVIDUI

AISM, con la sua Fondazione, è da sempre impegnata nella diffusione in Italia della cultura del lascito testamentario. In collaborazione con il Consiglio Nazionale del Notariato con il cui patrocinio ha promosso come ogni anno, tra il 20 e 26 gennaio 2020, la **Settimana Nazionale dei Lasciti**, AISM ha organizzato 50 incontri sul territorio durante i quali i notai si sono messi a disposizione dei cittadini per spiegare e approfondire cosa prevede la legge italiana in materia di diritto successorio. In queste occasioni di confronto è stato possibile promuovere la conoscenza dei lasciti testamentari solidali, offrire tutte le informazioni per tutelare gli eredi legittimi, sensibilizzare e far in modo che i lasciti diventino una realtà sempre più concreta.

Sono state inoltre incrementate le attività di comunicazione sui **lasciti testamentari**. È stato realizzato un ulteriore mailing nel periodo di settembre (oltre al tradizionale invio mailing di gennaio) preparandosi a convertire su un piano digitale l'appuntamento della **Settimana Nazionale dei Lasciti 2021**, che per la prima volta sarà in un format online a causa della pandemia. Nel complesso, le attività di acquisizione lasciti portate avanti durante l'anno hanno portato a 25 soggetti che hanno scelto di inserire AISM

Complessivamente sono 254.426 i contribuenti italiani che hanno scelto di destinare il 5x1000 dell'imposta sul loro reddito IRPEF alla ricerca scientifica sulla sclerosi multipla, per un importo totale di 10.416.703 euro.

L'entità del numero delle firme e della somma erogata testimonia l'interesse degli italiani a sostenere la ricerca finalizzata alla cura della sclerosi multipla. E ciò conferma la scelta compiuta quando è nato il 5x1000: quell'anno tutte le Sezioni provinciali AISM, riunite in Assemblea Generale, hanno voluto che i fondi ricevuti attraverso tale modalità fossero interamente destinati alla ricerca sulla sclerosi multipla finanziata da FISM: perché è dalla ricerca di ieri, di oggi e di domani che si hanno e si avranno risposte concrete e risolutive per le persone con sclerosi multipla.

o la sua Fondazione nel proprio testamento (+67% rispetto al 2019) e 19 persone che hanno comunicato l'intenzione di farlo (+90% rispetto al 2019), oltre a 20 successioni aperte.

Per quanto riguarda i **grandi donatori**, nel 2020 sono state incrementate le attività volte alla gestione, fidelizzazione e nuova acquisizione, sia attraverso la creazione di un ciclo massivo ad hoc loro dedicato, sia con la gestione di relazioni one to one. Durante la prima fase di emergenza Coronavirus è stato predisposto un appello ad hoc, declinato sia in modo massivo, attraverso un mailing cartaceo, sia secondo un approccio più relazionale con appelli mirati one to one.

Parallelamente, all'interno della campagna di emergenza **#insieme più forti**, che ha fatto da cappello a molte delle attività di raccolta fondi 2020 dell'Associazione, si è investito in pagine pubblicitarie sui principali quotidiani nazionali, per un appello generalizzato alla popolazione.

È stata inoltre realizzata una campagna per le donazioni in memoria, prima solo spontanee e che oggi invece hanno un ciclo di comunicazione dedicata, online e offline, con la possibilità di donazione regolare.

5.3.5 AZIENDE, FONDAZIONI, ENTI E ISTITUZIONI

Da più di vent'anni il cammino di AISM si intreccia con quello delle aziende: insieme a loro l'Associazione costruisce progetti mirati e, anche grazie alle donazioni aziendali, porta avanti ricerche innovative in ambito clinico e riabilitativo. Nonostante uno scenario economico e sociale particolarmente complesso, nel 2020 AISM è riuscita a coltivare **percorsi di partnership con le aziende e a progettare nuove azioni in risposta a bandi da parte di fondazioni e ministeri**. La raccolta fondi da aziende nel 2020 è stata di 1.685.728 euro, mentre quella da fondazioni, enti e istituzioni è stata di 958.604 euro.

Sono proseguite le attività di acquisizione di nuove partnership e lo sviluppo di quelle già in essere. Una specifica attività mirata a nuove collaborazioni è stata realizzata nei primi momenti dell'emergenza, con appelli dedicati ad aziende già attive e ad altre da coinvolgere.

Nel corso del 2020 è stata implementata l'attività legata alle aziende per il Natale e al catalogo **regali solidali di AISM**, con la creazione di prodotti cartacei e digitali di promozione. A settembre è stato lanciato il **catalogo** e la campagna per le Sezioni ha avuto una durata di circa 1 mese, anche grazie ai prodotti natalizi.

A seguito di tutte le attività svolte, la chiusura dell'anno ha visto un incremento del 10% rispetto al budget di inizio anno.

Sul fronte della raccolta fondi da aziende, una parte dell'attività è stata spostata sulle Fondazioni Corporate, che assicuravano anche in un momento di pandemia maggiori possibilità di entrate.

AISM si impegna a creare partnership di valore con aziende che condividano i suoi obiettivi, in linea anche con il raggiungimento del SDG 17 "Partnership per gli obiettivi".

AZIENDE FARMACEUTICHE

All'interno della campagna emergenziale #insieme più forti sono stati effettuati appelli di emergenza mirati, inoltre è stato lanciato un appello sul progetto associativo MUSC-19, progetto altamente innovativo e il primo al mondo nato per indagare l'impatto di Covid-19 e SM (si veda il capitolo Ricerca).

La collaborazione con le aziende farmaceutiche dell'area terapeutica neurologica e sclerosi multipla si concentra, in particolare, su progetti rivolti a operatori sociali e sanitari, eventi informativi dedicati alla ricerca e progetti innovativi per le persone con SM.

I temi cardine dell'Agenda della SM 2020 e le progettualità vengono condivise in un'ottica di co-creazione, con l'obiettivo di aumentare la capacità di fare advocacy, orientandosi sempre di più verso un approccio "patient centric".

Nel corso dell'anno sono iniziate nuove modalità di collaborazione con le aziende farmaceutiche, le quali hanno collaborato con AISM e la sua Fondazione tramite sponsorizzazioni, erogazioni liberali, partnership, approcci consulenziali:

- **Biogen Italia:** sostegno al Convegno scientifico annuale FISM, ai progetti SM pediatrica e Convegno Giovani, al progetto #insieme più forti, al progetto Tieni al tempo. Inoltre, è proseguita la collaborazione sul progetto Colazione in Centro e Io Non Sclero;
- **Merck:** sostegno al Convegno scientifico annuale FISM, al Convegno Giovani e alla realizzazione del nuovo documento della collana "Guide per infermieri alla somministrazione di farmaci per la SM";
- **Mylan Viatrix:** sostegno al Registro Italiano Sclerosi Multipla FISM e al progetto #insieme più forti;
- **Novartis Farma:** sostegno al Convegno scientifico FISM, al Registro Italiano Sclerosi Multipla FISM, al progetto #insieme più forti;
- **Roche:** sostegno al progetto #insieme più forti, inoltre AISM partecipa al progetto Persone Non solo Pazienti;
- **Sanofi Genzyme:** sostegno al Convegno scientifico FISM, al Registro Italiano Sclerosi Multipla e in occasione delle Erbe Aromatiche, collaborazione al progetto Nordic Tales.
- **Celgene-Bristol Myers Squibb:** sostegno al Convegno scientifico FISM, al Registro Italiano Sclerosi Multipla e al Convegno Giovani.

AZIENDE

Insieme alle aziende, AISM promuove e sostiene sempre più collaborazioni e partenariati fondati sull'idea che la co-progettazione e la corresponsabilità siano gli elementi su cui fondare

modelli di sostenibilità e reale innovazione per l'inclusione e il miglioramento della vita delle persone.

Nel 2020 AISM ha consolidato e strutturato partnership con importanti stakeholder aziendali quali:

- **Banca Fideuram:** il sodalizio tra AISM, FISM, Banca Fideuram e Sanpaolo Invest nasce nel 2008 e si rafforza negli anni grazie all'attivazione di un fondo etico e il sostegno attraverso l'acquisto dei biglietti di Natale AISM.
- **American Express:** anche nel 2020 AISM ha fatto parte del programma Membership Rewards, attraverso il quale i titolari delle Carte American Express, utilizzando i punti accumulati, possono scegliere di sostenere progetti di ricerca scientifica sulla sclerosi multipla.
- **AGN Energia:** l'azienda sostiene il progetto Accessibility4All realizzato dai volontari Young della Sezione di Roma, un sito che permette di visualizzare una mappatura di attività commerciali, culturali e di svago classificate per grado di accessibilità e sostenibilità.
- **RAM Active Philantropy Foundation:** per il quarto anno sostiene il progetto di ricerca sulle cellule staminali del Professor Gianvito Martino. Si tratta della prima sperimentazione al mondo che valuta la sicurezza del trapianto di cellule staminali neurali in persone con SM progressiva.
- **Seletti:** nel 2020 l'azienda è diventata partner di AISM con il progetto sulle mascherine ideate da Maurizio Cattelan e Pierpaolo Ferrari. Per ogni mascherina venduta, l'azienda ha donato una percentuale per sostenere la ricerca scientifica sulle forme progressive di sclerosi multipla.

Durante la campagna emergenziale #insieme più forti molte aziende hanno risposto generosamente alla richiesta di supporto di AISM, fornendo un fondamentale contributo che ha consentito all'Associazione di garantire la continuità delle attività, non lasciando mai sole le persone con SM e le loro famiglie. Tra queste:

- ACEA Energia
- BBRAUN
- IKEA
- ANG Energia
- GILEAD Sciences
- AREPO Fiduciaria
- BIAUTO Group
- IMA.

Tante altre aziende hanno scelto di stare al fianco di AISM in un anno così complesso.

ENTI PUBBLICI E FONDAZIONI

Nel periodo della pandemia è stato effettuato uno sforzo notevole sulla linea della **progettazione finanziata**: si sono svolte azioni su bandi nazionali ed è stata incentivata in modo significativo la progettazione territoriale. Le Sezioni e i Coordinamenti regionali hanno lavorato con continuità e lo sforzo ha prodotto finanziamenti che hanno permesso di sostenere molte delle attività del territorio effettuate in emergenza.

Le **fondazioni** che hanno finanziato i progetti #insieme più forti e #ripartireinsieme, hanno contribuito a garantire tutti i servizi assistenziali e riabilitativi per le persone con sclerosi multipla, permettendo ad AISM di consegnare farmaci a domicilio, garantire il trasporto per visite ed esigenze indifferibili, rispondere alle richieste di aiuto e informazione e molto altro. Tra queste:

- Fondazione BNL
- Fondazione Decathlon
- Fondo di Beneficenza Intesa San Paolo
- Medtronic Italia
- Unione Buddhista Italiana
- Fondazione SNAM.

DONATORI INDIVIDUALI

| OBIETTIVI 2020 | RISULTATI RAGGIUNTI | OBIETTIVI PER IL 2021 |
|--|--|--|
| Continuare a incrementare il numero dei donatori attivi una tantum | Sono stati modificati gli obiettivi puntando all'ottimizzazione delle entrate nette (ridimensionata la campagna di acquisizione di nuovi donatori privilegiando la riattivazione dei sospesi e l'aumento della donazione media). | Intensificare l'attività di acquisizione di nuovi donatori one off e riattivare un maggior numero di donatori sospesi anche attraverso analisi e maggior profilazione dell'attuale database donatori. Aumentare la percentuale di rinnovo e la donazione media dei vecchi donatori. |
| Prosecuzione attività legata agli obiettivi 2019. | Piano e modalità di contatto rimodulati a seguito dell'emergenza Covid salvaguardano la pressione per target. | Rispettare il piano mailing approvato volto all'aumento del numero dei donatori attivi a fine anno, all'aumento della donazione media e all'incremento dei momenti di relazione in ottica di donor care. |

EVENTI

| OBIETTIVI 2020 | RISULTATI RAGGIUNTI | OBIETTIVI PER IL 2021 |
|---|--|---|
| Continuare a consolidare La Mela di AISM e Gardensia | Causa pandemia l'evento La Gardensia è stato sospeso. La Mela e Le Erbe Aromatiche di AISM si sono svolti, il secondo con un risultato particolarmente positivo. È stato realizzato il nuovo evento, il Pandotone. | Mantenere e consolidare La Gardensia e La Mela di AISM e incrementare gli eventi Le Erbe Aromatiche di AISM e Pandotone. |
| Incrementare la capacità distributiva con nuove modalità. | Utilizzo di nuovi strumenti come i social per incrementare la rete distributiva sul territorio. | Incrementare ulteriormente i nuovi strumenti per la Rete utilizzati nel 2020. |
| Mantenere i risultati raggiunti nel 2019 | Obiettivo non raggiunto per le restrizioni imposte dalla pandemia. | Mantenere il più possibile i risultati raggiunti prima della pandemia. |
| Mantenere l'ottimizzazione dei costi | Con l'eccezione di Gardensia, sono stati contenuti i costi rispetto ai budget. | Continuare a operare per il contenimento dei costi. |
| Rinnovare le iniziative | Realizzazione dell'evento Pandotone. | Spostare temporalmente i due eventi Le Erbe Aromatiche di AISM e La Gardensia per ridurre le difficoltà dovute alla pandemia. |

5X1000

| OBIETTIVI 2020 | RISULTATI RAGGIUNTI | OBIETTIVI PER IL 2021 |
|---|---------------------|--|
| Proseguire l'attività per nuovi strumenti di coinvolgimento a disposizione della rete | Risultato raggiunto | Elaborazione di un concept come "campagna ombrello" da declinare su tutti gli strumenti di marketing e comunicazione da maggio a settembre |
| Prosecuzione dell'implementazione dei contenuti a supporto della campagna | Risultato raggiunto | Realizzare una nuova creatività da utilizzare come campagna 2022 su tutti i media |
| Proseguire nel reclutamento di nuovi testimonial/influencer | Risultato raggiunto | 126.000 firme per 5.200.000 euro di entrate nell'anno 2021 (dalla dichiarazione 2020 sui redditi 2019). |

LASCITI

| OBIETTIVI 2020 | RISULTATI RAGGIUNTI | OBIETTIVI PER IL 2021 |
|---|--|--|
| Proseguire l'obiettivo di crescita delle Sezioni coinvolte. | La Settimana Nazionale dei Lasciti ha visto la partecipazione di 46 Sezioni con oltre 1.300 partecipanti agli incontri | Aumentare awareness sul tema lasciti - rafforzando il piano di comunicazione e la campagna - e riconvertire modello fisico della Settimana Nazionale dei Lasciti in un format online |
| Prosecuzione obiettivo di incremento Campagna Lasciti. | È aumentato in modo significativo il numero degli interessati al lascito rispetto al 2019 | Aumentare awareness sul tema lasciti - rafforzando il piano di comunicazione e la campagna - e riconvertire modello fisico della Settimana Nazionale dei Lasciti in un format online |

GRANDI DONATORI

| OBIETTIVI 2020 | RISULTATI RAGGIUNTI | OBIETTIVI PER IL 2021 |
|---|---|--|
| Incrementare delle attività di gestione dei grandi donatori attraverso cicli ad hoc mirati, massivi e one to one, con l'obiettivo della fidelizzazione in ottica di upgrading | Nel 2020 è stato perfezionato un ciclo di comunicazione massivo (mix di tappe informative e appelli) che ha favorito un upgrading significativo della raccolta e anche un upgrading relazionale, con un aumento considerevole di Grandi donatori con cui si è rafforzato un rapporto one to one | Continuare la strada intrapresa perfezionando ulteriormente i cicli di comunicazione 2021, in modo da generare un aumento sempre più ampio di relazioni one to one e il conseguente incremento della raccolta fondi da Grandi Donatori. are nuovi prospect grandi donatori |

CORPORATE E FONDAZIONI

| OBIETTIVI 2020 | RISULTATI RAGGIUNTI | OBIETTIVI PER IL 2021 |
|---|---|--|
| Coinvolgere maggiormente le aziende nella progettazione delle partnership | Rafforzate partnership già in essere con alcune aziende e aperta una nuova linea di lavoro sulle Fondazioni Corporate che ha permesso di sopperire ai tagli di budget aziendali sulle attività di Responsabilità sociale d'impresa imposti a molte aziende dalla crisi legata all'emergenza sanitaria | Coinvolgere maggiormente le aziende nell'ottica di strutturare partnership durature e creazione di cicli di comunicazione massivi ad hoc e digitali per le aziende |

AZIENDE FARMACEUTICHE

| OBIETTIVI 2020 | RISULTATI RAGGIUNTI | OBIETTIVI PER IL 2021 |
|---|---|--|
| Coinvolgere maggiormente le aziende farmaceutiche nella progettazione delle partnership | Rafforzamento delle partnership già in essere e apertura di nuovi contatti e collaborazioni | Perfezionare le collaborazioni con aziende farmaceutiche in ottica di partnership e aprire nuovi contatti per nuove collaborazioni |

DONATORI REGOLARI

| OBIETTIVI 2020 | RISULTATI RAGGIUNTI | OBIETTIVI PER IL 2021 |
|----------------|--|--|
| | Diversificazione dei canali di acquisizione per compensare la mancata acquisizione da face to face dovuta all'emergenza Covid (digital, telemarketing), superando la soglia dei 17.000 donatori. | Consolidare il face to face come principale canale di acquisizione Continuare nel lavoro di diversificazione dei canali di acquisizione, inserendo il DRTV e potenziando ulteriormente il digital e il telemarketing. |
| | Implementate le attività di richieste di upgrade e donazioni straordinarie per l'emergenza che hanno permesso di raggiungere l'obiettivo di entrate inserito a budget. | Ottimizzare i processi di incasso Potenziare il piano di gestione dei vecchi donatori Confermare le attività di upgrade e richieste extra implementate nel 2020, ottimizzandole anche lato digital. |

DIGITAL

| OBIETTIVI 2020 | RISULTATI RAGGIUNTI | OBIETTIVI PER IL 2021 |
|----------------|---|---|
| | Nel 2020 il digital è stato un volano fondamentale e trasversale per tutte le aree della raccolta fondi. In particolare, ha sviluppato la campagna #Insiemepiùforti su target interni ed esterni per fronteggiare l'emergenza Covid-19. | Accrescere il database donatori one off. Rafforzare l'attuale campagna compleanni su Facebook e sviluppo nuove campagne di personal fundraising. |
| | Sviluppo delle campagne di acquisizione dei donatori regolari | Potenziare delle attività di acquisizione di donatori regolari da digital. |
| | Lancio a settembre del nuovo sito regalisolidali.aism.it, piattaforma di e-commerce | Ottimizzare la piattaforma Gestione delle campagne promozionali individui e aziende di tutto l'anno. |

KPI, BILANCIO CONSOLIDATO, INDICATORI DI PRESTAZIONE

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

| KPI | | | | | |
|--|---|---|----------------------|-------------|-------------|
| KPI | Formula | Descrizione | Riferimento | Valore 2019 | Valore 2020 |
| 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 | 100% | 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 | 68,8% | 58% |
| 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 | 115 | 100 |
| Indicatore di efficienza formativa dei volontari e dipendenti di Sezione | Totale ore di formazione/ Volontari formati | Indica la capacità di dedicare ai volontari una quantità maggiore di ore di formazione per migliorarne la qualità, con conseguente miglioramento dei servizi erogati | Risorse umane | 9,12 | 20,80 |
| 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 | 14,90 | 19,80 |
| Indicatore di copertura territoriale | Sezioni AISM/ Province italiane | Indica la capacità di coprire in modo capillare il territorio nazionale, operando con almeno una Sezione per provincia | Affari Generali | 92% | 92% |
| Indicatori di incidenza degli Oneri dell'attività istituzionale | Oneri attività istituzionale/ Volume complessivo oneri | Quanto incidono gli oneri delle attività istituzionali sul totale degli oneri sostenuti | Dimensione economica | 71,82% | 72,44% |
| Indicatore del tasso medio di crescita | Somma degli indicatori di capacità organizzativa/ Numero esercizi dell'intervento considerato | Indica la crescita media dei proventi in un dato intervallo di tempo (nell'ultimo anno) | Dimensione economica | -1,37% | -1,69% |
| Indicatore di efficienza della raccolta fondi | "Oneri raccolta fondi e comunicazione/ Proventi raccolta fondi" | "Quanto si spende per raccogliere un euro" | Raccolta fondi | 28,31% | 20,37% |
| 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 | 8,9% | -0,18% |
| 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 | 99% | 98% |
| Indicatore di rapidità di destinazione fondi | Numero medio di mesi che intercorrono dalla deliberazione di assegnazione all'erogazione dei fondi | Quanto tempo intercorre mediamente dal momento di emissione del bando di ricerca FISM al momento di erogazione dei fondi | Ricerca scientifica | 4 mesi | 4 mesi |

Il CDN di AISM 2019-2022 è così composto:

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

Collegio dei Sindaci

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

Collegio dei Probiviri

| Nominativo | Provenienza |
|--------------------|-------------|
| Bruna Alessandrin | Alessandria |
| Fiorenza Bisterzo | Aosta |
| Sergio Cacciarelli | Roma |

CDA FISM 2018-2019

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

Social & Behavioural Science Research FISM Scientific Committee 2020

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

Biomedical Research FISM Scientific Committee 2020

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

BILANCIO CONSOLIDATO 2020

| | Totale 2018 | Totale 2019 | Totale 2020 |
|--|-------------------|-------------------|-------------------|
| Oneri | | | |
| 1) Oneri attività istituzionale | | | |
| 1.2) Servizi | | | |
| Attività istituzionale | | | |
| Accantonamenti ed erogazioni per ricerca scientifica | 8.170.743 | 5.971.998 | 6.168.280 |
| Accantonamento 5 per mille | 5.218.998 | 5.264.642 | 10.416.703 |
| Utilizzo riserve 5 per mille | -5.273.571 | -5.345.855 | 5.319.188 |
| Servizi di assistenza sul territorio | 2.656.709 | 2.487.058 | 1.634.890 |
| Servizi di assistenza erogata a livello nazionale | 495.848 | 383.498 | 181.671 |
| Servizi per l'autonomia e per il turismo sociale | 832.811 | 937.288 | 483.394 |
| Servizi Centri riabilitativi e socioassistenziali | 4.040.387 | 4.158.124 | 4.078.548 |
| Accantonamento acquisto beni ammortizzabili assistenza | 125.149 | 109.735 | 43.021 |
| Attività di informazione | 1.184.609 | 662.556 | 416.788 |
| Formazione operatori sanitari e sociali | | | |
| Rappresentanza e affermazione dei diritti | 207.821 | 193.648 | 123.184 |
| Rete associativa | | | |
| Attività di rete | 734.744 | 649.107 | 389.217 |
| Sviluppo risorse umane | 292.686 | 245.123 | 92.544 |
| 1.4) Spese Personale | 7.700.723 | 7.643.618 | 6.787.092 |
| 1.5) Ammortamenti | 1.405.013 | 1.495.830 | 1.451.138 |
| Totale | 27.792.670 | 24.856.370 | 26.947.282 |
| 2) Oneri di raccolta fondi | | | |
| Eventi nazionali | 1.986.037 | 1.945.401 | 874.587 |
| Dialogo con i donatori | 2.148.560 | 2.408.240 | 1.976.289 |
| Promozione lasciti | 184.623 | 155.343 | 217.345 |
| Iniziativa locali | 132.668 | 166.620 | 62.731 |
| Enti pubblici e privati | 86.999 | 477.923 | 269.696 |
| Cinque per mille | 357.384 | 382.960 | 253.366 |
| Materiale di magazzino | 235.780 | 245.101 | 219.166 |
| Spese Personale | 1.136.057 | 939.479 | 958.756 |
| Ammortamenti | 77.514 | 104.247 | 104.712 |
| Totale | 6.345.622 | 6.825.314 | 4.936.648 |
| 3) Oneri da attività connessa | 385.510 | 415.287 | 147.925 |
| 4) Oneri finanziari | 658.849 | 221.724 | 356.159 |
| 5) Oneri straordinari | 246.757 | 238.458 | 1.057.551 |
| 6) Spese generali di funzionamento | | | |
| 6.1) Materiali | | | |
| Materiale di magazzino | - | 411 | 781 |
| 6.2) Servizi | | | |
| Spese di mantenimento e manutenzione | 158.746 | 168.127 | 173.274 |
| Consulenze professionali | 308.320 | 295.650 | 300.954 |
| 6.3) Godimento beni di terzi | | | |
| Canoni e locazioni passivi | 257.477 | 359.940 | 300.774 |
| 6.4) Spese generali diverse | | | |
| Spese per eredità | 69.630 | 38.304 | 68.740 |
| Imposte e tasse | 396.302 | 389.295 | 347.710 |
| Altre spese generali | 317.762 | 350.544 | 274.692 |
| Spese personale | 370.819 | 360.262 | 325.255 |
| Ammortamenti | 22.476 | 23.500 | 22.944 |
| Totale | 1.901.532 | 1.986.033 | 1.815.124 |
| TOTALE ONERI | 36.055.644 | 34.543.186 | 35.260.690 |
| Risultato d'esercizio | -3.758.791 | -1.129.168 | -2.412.424 |
| TOTALE A PAREGGIO | 32.296.853 | 33.414.018 | 32.848.266 |

| | Totale 2018 | Totale 2019 | Totale 2020 |
|---|-------------------|-------------------|-------------------|
| Proventi | | | |
| 1) Proventi da attività istituzionale | | | |
| 1.1) Servizi riabilitativi e socioassistenziali | 6.713.121 | 6.789.574 | 6.649.910 |
| 1.2) Quote associative | 266.955 | 263.565 | 252.250 |
| 1.4) Altri proventi istituzionali | 4.189.136 | 1.281.036 | 1.148.289 |
| Totale | 11.169.212 | 8.334.175 | 8.050.449 |
| 2) Proventi per la raccolta fondi | | | |
| Eventi nazionali | 6.650.239 | 6.922.547 | 3.202.944 |
| Iniziativa locali | 1.499.142 | 1.704.699 | 851.210 |
| Dialogo con i donatori | 5.327.822 | 5.911.780 | 5.499.584 |
| Cinque per mille | 5.218.998 | 5.264.642 | 10.416.703 |
| Enti Pubblici | 619.728 | 473.150 | 713.287 |
| Enti privati | 1.443.226 | 1.671.324 | 1.819.045 |
| Lasciti testamentari e grandi donazioni | 1.224.598 | 1.972.965 | 1.551.810 |
| Totale | 21.983.753 | 23.921.107 | 24.054.583 |
| 3) Proventi da attività connessa | 398.017 | 492.245 | 184.984 |
| 4) Proventi finanziari | 186.017 | 568.928 | 312.038 |
| 5) Proventi straordinari | 140.612 | 97.563 | 246.212 |
| TOTALE PROVENTI | 33.877.611 | 33.414.018 | 32.848.266 |

INDICATORI DI PRESTAZIONE

Identità e Governance

| | Unità | 2019 | | | 2020 | | |
|--|-----------|---------------|---------------|----------------------|-----------------------------|---------------|----------------------|
| Copertura territoriale | | | | | | | |
| Indicatore di copertura territoriale | % | | | 92% | | | 92% |
| Composizione organi di governo in base al sesso | | Uomini | Donne | Totale | Uomini | Donne | Totale |
| CDN AISM | N. | 14 | 6 | 20 | 11 | 4 | 15 |
| fino a 30 anni | N. | 11 | 4 | 15 | - | - | - |
| da 30 a 50 anni | N. | 0 | 0 | 0 | 3 | 2 | 5 |
| oltre i 50 anni | N. | 3 | 2 | 5 | 10 | - | 10 |
| % componenti indipendenti | % | | | | - | - | - |
| CdA FISM | N. | 5 | 2 | 7 | 5 | 2 | 7 |
| fino a 30 anni | N. | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| da 30 a 50 anni | N. | 1 | 2 | 3 | 1 | 2 | 3 |
| oltre i 50 anni | N. | 4 | 0 | 4 | 4 | 0 | 4 |
| % componenti indipendenti | % | | | | - | - | - |
| CdA SM Italia s.cons.a.r.l | N. | 2 | 2 | 4 | 2 | 2 | 4 |
| fino a 30 anni | N. | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| da 30 a 50 anni | N. | 0 | 1 | 1 | 0 | 1 | 1 |
| oltre i 50 anni | N. | 2 | 1 | 3 | 2 | 1 | 3 |
| TOTALE | N. | 21 | 10 | 31 | 18 | 8 | 26 |
| di cui persone con SM | | 3 | 3 | 6 | - | - | - |
| Gli incontri associativi* | | L.C. | C.d.P. | C.d.P./Campus | L.C. | C.d.P. | C.d.P./Campus |
| Sezioni | N. | 80 | 62 | 76 | A causa della pandemia da | | |
| Partecipanti | N. | 189 | 141 | 326 | Covid-19 non si sono tenuti | | |
| Iscrizioni a laboratori | N. | 193 | 320 | 771 | incontri in presenza | | |

INDICATORI DI PRESTAZIONE

Responsabilità Economica

| | Unità | 2018 | | 2019 | | 2020 | |
|--------------------------------------|--------------|-------------------|--------------|-------------------|--------------|-------------------|--------------|
| | | Importo | % sul totale | Importo | % sul totale | Importo | % sul totale |
| Gli importi raccolti | | | | | | | |
| Quote associative | € (%) | 266.955 | 0,79% | 263.565 | 0,79% | 252.250 | 0,77% |
| Servizi riabilitativi convenzionati | € (%) | 6.754.763 | 19,94% | 6.845.870 | 20,49% | 6.671.772 | 20,31% |
| Raccolta fondi: lasciti testamentari | € (%) | 1.224.598 | 3,61% | 1.972.965 | 5,9% | 1.551.810 | 4,72% |
| Raccolta fondi: manifestazioni | € (%) | 8.283.228 | 24,45% | 8.747.390 | 26,18% | 4.182.627 | 12,73% |
| Raccolta fondi: donazioni | € (%) | 7.035.382 | 20,77% | 7.915.005 | 23,69% | 7.464.244 | 22,72% |
| Raccolta fondi (5 per mille) | € (%) | 5.218.998 | 15,41% | 5.264.642 | 15,76% | 10.416.703 | 31,71% |
| Raccolta fondi (enti pubblici) | € (%) | 619.728 | 1,83% | 473.150 | 1,42% | 713.287 | 2,17% |
| Autonomia della persona | € (%) | 594.223 | 1,75% | 567.746 | 1,7% | 287.534 | 0,88% |
| Altri proventi | € (%) | 3.879.736 | 11,45% | 1.363.685 | 4,08% | 1.308.039 | 3,98% |
| TOTALE | € (%) | 33.877.611 | 100% | 33.414.018 | 100% | 32.848.266 | 100% |

| | Unità | 2018 | | 2019 | | 2020 | |
|---|--------------|-------------------|--------------|-------------------|--------------|-------------------|--------------|
| | | Importo | % sul totale | Importo | % sul totale | Importo | % sul totale |
| Gli importi investiti | | | | | | | |
| Servizi di informazione e comunicazione sociale | € (%) | 1.781.275 | 4,82% | 888.622 | 2,57% | 743.543 | 2,47% |
| Ricerca scientifica | € (%) | 9.476.544 | 25,65% | 7.448.136 | 21,51% | 7.634.106 | 25,31% |
| Servizi nazionali alla persona | € (%) | 3.269.498 | 8,85% | 3.503.322 | 10,12% | 2.246.687 | 7,45% |
| Servizi alla persona sul territorio | € (%) | 4.699.175 | 12,72% | 4.464.625 | 12,89% | 3.354.232 | 11,12% |
| Centri riabilitativi | € (%) | 6.530.406 | 17,67% | 6.592.152 | 19,04% | 6.274.749 | 20,80% |
| Iniziative di Raccolta Fondi | € (%) | 6.407.580 | 17,34% | 6.516.440 | 18,82% | 4.701.964 | 15,59% |
| 5 per mille | € (%) | 357.384 | 0,97% | 382.960 | 1,11% | 253.366 | 0,84% |
| Sviluppo rete associativa e Risorse umane | € (%) | 2.353.990 | 6,37% | 2.278.906 | 6,58% | 1.645.603 | 5,46% |
| Funzionamento | € (%) | 2.432.967 | 6,58% | 2.549.236 | 7,36% | 3.308.924 | 10,97% |
| TOTALE | € (%) | 36.951.434 | 100% | 34.624.399 | 100% | 30.163.175 | 100% |

Responsabilità Economica

| | Unità | 2018 | 2019 | 2020 |
|---|-------|-----------|-----------|------------|
| Contribuenti che hanno indicato AISM i FISM come beneficiari del 5 per mille | | | | |
| Contribuenti che hanno destinato il 5 per mille ad AISM o FISM (n.) | N. | 127.354 | 127.228 | 254.426 |
| % di variazione | % | 1,28% | -0,10% | 99,98% |
| Importi spettanti (Euro) | € | 5.218.998 | 5.264.642 | 10.416.703 |
| % di variazione importi | % | -2,90% | 0,87% | 97,86% |

| | Unità | 2018 | | 2019 | | 2020 | |
|----------------------------------|--------------|------------------|--------------|------------------|--------------|------------------|--------------|
| | | Importo | % sul totale | Importo | % sul totale | Importo | % sul totale |
| Oneri di Raccolta Fondi | | | | | | | |
| Aziende | € (%) | 195.472 | 3,05% | 548.974 | 7,96% | 360.712 | 5,23% |
| Enti pubblici nazionali e locali | € (%) | 47.129 | 0,74% | 24.207 | 0,35% | 42.046 | 0,61% |
| Eventi e iniziative locali | € (%) | 331.123 | 5,17% | 374.053 | 5,42% | 262.030 | 3,80% |
| Eventi nazionali | € (%) | 2.456.504 | 38,34% | 2.394.627 | 34,71% | 1.194.560 | 17,31% |
| Dialogo con i donatori | € (%) | 2.705.617 | 42,23% | 2.937.399 | 42,57% | 2.475.689 | 35,88% |
| Fondazioni | € (%) | 5.179 | 0,08% | 3.376 | 0,05% | 2.249 | 0,03% |
| Lasciti | € (%) | 276.057 | 4,31% | 224.921 | 3,26% | 329.825 | 4,78% |
| 5 per mille | € (%) | 390.499 | 6,09% | 391.842 | 5,68% | 288.219 | 4,18% |
| TOTALE | € (%) | 6.407.580 | 100% | 6.899.400 | 100% | 4.955.330 | 72% |

| | Unità | 2018 | 2019 | 2020 |
|---|-------|------------|------------|------------|
| Euro spesi per euro raccolti | | | | |
| Euro Spesi | € | 6.407.580 | 6.899.400 | 4.955.330 |
| Euro Raccolti | € | 22.381.934 | 24.373.152 | 24.328.671 |
| Rapporto Euro Spesi Euro Raccolti | € | 0,29 | 0,28 | 0,2 |
| Aziende - Oneri e proventi | | | | |
| Oneri (Euro) | € | 195.472 | 548.974 | 360.712 |
| Proventi (Euro) | € | 1.384.586 | 1.761.800 | 1.685.728 |
| Fondazioni ed Enti pubblici - Oneri e proventi | | | | |
| Oneri (Euro) | € | 52.307 | 27.583 | 44.295 |
| Proventi (Euro) | € | 873.587 | 637.674 | 958.604 |

Persone con SM

| | | 2019 | | | | | 2020 | | | | | | |
|--|-----------|------------------|---------------|-------------------------|--------------|-----------|-------------------------|------------------|---------------|-------------------------|--------------|-----------|-------------------------|
| | | 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 |
| Le attività dei centri socio-assistenziali AISM | | | | | | | | | | | | | |
| Trieste | N. | 28 | 32.069 | 1.522 | 1.822 | 28 | 26 | 27 | 24.040 | 965 | 1.978 | 28 | 27 |
| Torino | % | 25 | 5.986 | 4.434 | 1.217 | 25 | 12 | 26 | 4.138 | 2.863 | 339 | 26 | 13 |
| Padova | N. | 46 | 8.652 | 2.350 | 950 | 23 | 12 | 46 | 6.331 | 1.224 | 738 | 23 | 12 |
| TOTALE | N. | 99 | 46.707 | 8.306 | 3.988 | 76 | 50 | 99 | 34.509 | 5.052 | 3.055 | 77 | 52 |

* Coord. = Coordinamento **Ass.= Assistenza

| | | 2019 | | |
|---|-----------|---------------|--------------|----------------|
| | | Fruitori | Volontari | Ore totali |
| Attività di supporto delle Sezioni | | | | |
| Attività di accoglienza, informazione e orientamento | N. | 6.271 | 427 | 43.046 |
| A.F.A | N. | 1.117 | 142 | 10.790 |
| Aiuto economico | N. | 180 | 67 | 1.907 |
| Attività di benessere (Yoga, Tai-chi, Pilates, est) | N. | 1.543 | 179 | 10.717 |
| Attività di socializzazione ed inclusione sociale | N. | 3.677 | 643 | 25.290 |
| Consulenza legale | N. | 245 | 98 | 2.264 |
| Gruppi di auto aiuto | N. | 265 | 73 | 2.332 |
| Info Point | N. | 1.388 | 215 | 14.540 |
| Ritiro farmaci | N. | 661 | 259 | 6.129 |
| Supporto domiciliare | N. | 3.393 | 332 | 33.199 |
| Supporto extra-domiciliare (es: disbrigo pratiche) | N. | 1.241 | 320 | 21.797 |
| Supporto al ricovero ospedaliero | N. | 375 | 120 | 3.807 |
| Supporto psicologico (supporto individuale, di gruppo, allena la mente) | N. | 1.722 | 209 | 14.697 |
| Telefono amico | N. | 2.611 | 145 | 10.734 |
| Supporto alla mobilità (trasporto attrezzato) | N. | 5.928 | 601 | 77.334 |
| Vacanze assistite | N. | 326 | 103 | 7.849 |
| Accompagnamento in Commissione per visita invalidità/L.104 | N. | 262 | 105 | 1.886 |
| Totale | N. | 31.207 | 4.038 | 288.316 |

| | | 2020 | | |
|---|-----------|---------------|--------------|----------------|
| | | Fruitori | Volontari | Ore totali |
| Attività di supporto delle Sezioni | | | | |
| Attività di accoglienza, informazione e orientamento | N. | 6.041 | 361 | 58.121 |
| A.F.A | N. | 1.594 | 110 | 3.800 |
| Aiuto economico | N. | 632 | 65 | 159 |
| Attività di benessere (Yoga, Tai-chi, Pilates, est) | N. | 678 | 132 | 3.800 |
| Attività di socializzazione ed inclusione sociale | N. | 1.005 | 271 | 7.250 |
| Consulenza legale | N. | 208 | 94 | 241 |
| Gruppi di auto aiuto | N. | 199 | 68 | 353 |
| Info Point | N. | 361 | 75 | 2.725 |
| Ritiro farmaci | N. | 1.082 | 305 | 7.263 |
| Supporto domiciliare | N. | 293 | 131 | 15.004 |
| Supporto extra-domiciliare (es: disbrigo pratiche) | N. | 851 | 241 | 19.175 |
| Supporto al ricovero ospedaliero | N. | 248 | 48 | 120 |
| Supporto psicologico (supporto individuale, di gruppo, allena la mente) | N. | 1.765 | 178 | 24.863 |
| Telefono amico | N. | 3.416 | 173 | 8.000 |
| Supporto alla mobilità (trasporto attrezzato) | N. | 2.540 | 673 | 51.034 |
| Vacanze assistite | N. | 85 | 32 | 82 |
| Accompagnamento in Commissione per visita invalidità/L.104 | N. | 194 | 88 | 152 |
| Totale | N. | 29.859 | 3.476 | 203.771 |

| | | 2019 | | | | | 2020 | | | | | | |
|---|----|----------------|----------------------------------|--|---|--|--------------------------------|----------------|----------------------------------|--|---|--|--------------------------------|
| | | N. Prestazioni | (1) Tot. Ore prestazioni dirette | (2) Tot. Ore spostamenti prestazioni indirette | (3) Tot. Ore supporto prestazioni indirette | (4) Operatori dedicati a prestazioni dirette | Fruitori per singola tipologia | N. Prestazioni | (1) Tot. Ore prestazioni dirette | (2) Tot. Ore spostamenti prestazioni indirette | (3) Tot. Ore supporto prestazioni indirette | (4) Operatori dedicati a prestazioni dirette | Fruitori per singola tipologia |
| Le attività dei servizi di riabilitazione AISM | | | | | | | | | | | | | |
| Fisioterapia | N. | 79.525 | 76.173 | 22.281 | 16.922 | 119 | 2.431 | 74.762 | 71.309 | 22.045 | 16.034 | 126 | 1.911 |
| Logopedia | N. | 12.805 | 12.149 | 4.043 | 2.520 | 23 | 866 | 11.875 | 11.340 | 3.992 | 2.233 | 24 | 627 |
| Riabilitazione psicologica | N. | 7.296 | 6.803 | 1.357 | 1.557 | 13 | 678 | 6.149 | 5.785 | 1.261 | 1.297 | 13 | 485 |
| Terapia occupazionale | N. | 4.360 | 4.300 | 1.298 | 1.024 | 11 | 387 | 5.604 | 5.462 | 44 | 1.272 | 13 | 422 |
| Visite specialistiche | N. | 7.823 | 6.350 | 1.228 | 1.931 | 21 | 2.846 | 6.565 | 5.538 | 1.123 | 1.646 | 25 | 2.012 |
| Riab. Infermieristica | N. | 1.665 | 1.208 | 145 | 351 | 4 | 839 | 1.266 | 734 | 74 | 376 | 4 | 592 |
| Podologo | N. | 48 | 48 | 0 | 5 | 1 | 16 | 25 | 25 | - | 5 | 1 | 7 |
| Dietista | N. | 778 | 778 | 211 | 72 | 1 | 174 | 576 | 576 | 112 | 62 | 1 | 172 |
| Consulenze e disbrigo pratiche | N. | 1.110 | 770 | 42 | 116 | 3 | 611 | 912 | 469 | 12 | 89 | 3 | 470 |
| Totale | | 115.410 | 108.579 | 30.605 | 24.498 | 196 | 8.848 | 107.734 | 101.238 | 28.663 | 23.014 | 210 | 6.698 |

(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.

Persone con SM

| | | 2018 | 2019 | 2020 |
|---|----|--------------|--------------|--------------|
| Pazienti in carico nei Servizi di riabilitazione | N. | 2.751 | 2.880 | 2.862 |
| Operatori dedicati a: | N. | 210 | 214 | 227 |
| -prestazioni dirette | N. | 191 | 196 | 210 |
| -prestazioni indirette | N. | 19 | 18 | 17 |
| Operatori | | | 214 | 227 |
| -di cui dipendenti | N. | 56 | 55 | 55 |
| -di cui volontari | N. | 2 | 2 | 1 |
| -di cui liberi professionisti | N. | 152 | 157 | 171 |
| Audit Clinici e Verifiche Ispettive | N. | 51 | 40 | 34 |
| Reclami | | | | |
| -su aspetti clinici | N. | 6 | 3 | 2 |
| -su aspetti logistici/strutturali | N. | 2 | 2 | 8 |
| -su aspetti amministrativi | N. | 9 | 7 | 7 |
| -su gestione relazione paziente / operatore | N. | 5 | 5 | 2 |
| -su aspetti inerenti la privacy | N. | 0 | 0 | 0 |
| Non Conformità* | | | | |
| -derivanti da Audit Clinici e Verifiche Ispettive | N. | 7 | 9 | 0 |
| -derivanti da Reclami | N. | 3 | 2 | 1 |
| Totale non Conformità di cui | | 10 | 11 | 1 |
| - su aspetti clinici | N. | 1 | 0 | 1 |
| -su aspetti logistici/strutturali | N. | 0 | 3 | 0 |
| -su aspetti amministrativi | N. | 8 | 9 | 0 |
| -su gestione relazione paziente / operatore | N. | 1 | 0 | 0 |
| -su aspetti inerenti la privacy | N. | 0 | 0 | 0 |

*Per non conformità si intende un mancato rispetto di un requisito cioè qualsiasi anomalia che può inficiare l'efficacia o l'efficienza del servizio, e comunque compromettere il raggiungimento della soddisfazione del Cliente.

| | | 2018 | 2019 | 2020 |
|--|----|-----------|-----------|-----------|
| Lodi e ringraziamenti | N. | 14 | 12 | 10 |
| Valutazione della soddisfazione delle persone assistite | | | | |
| utenti pienamente o comunque sufficientemente soddisfatti (punteggio da 6 a 10) | N. | 536 | 621 | 416 |
| utenti non soddisfatti o comunque non sufficientemente - (punteggi da 1 a 5) | N. | 67 | 47 | 2 |
| Totale Utenti intervistati / che hanno partecipato alla customer satisfaction | N. | 603 | 668 | 418 |
| Rischio Clinico | | | | |
| Eventi avversi evitati | N. | | | 1 |
| Eventi sentinella | N. | 0 | 0 | 0 |
| Eventi avversi prevenibili | N. | 0 | 0 | 0 |
| Eventi avversi non prevenibili | N. | 0 | 17 | 8 |
| Casi di non conformità relativi a salute e sicurezza di servizi rispetto a: | | 10 | 17 | - |
| -regolamenti che hanno portato a una multa o sanzione | N. | 0 | 0 | 0 |
| -regolamenti che hanno portato a un richiamo (warning) | N. | 0 | 0 | 0 |
| -codici volontari | N. | 0 | 0 | 0 |
| TOTALE | N. | 0 | 0 | 0 |

Persone con SM

| | | 2018 | 2019 | 2020 |
|--|----|--------------|--------------|------------|
| Reclami relativi alla violazione della privacy dei fruitori/Persone con SM | | | | |
| N. reclami pervenuti nell'anno | N. | 0 | 0 | 0 |
| Valore monetario di sanzioni per non conformità a leggi o regolamenti riguardanti la fornitura di prodotti o servizi (euro) | | | | |
| Valore monetario sanzioni | € | 0 | 0 | 0 |
| Contenziosi in essere con persone con SM al 31/12 | | | | |
| N. di contenziosi in essere al 31/12 | N. | 0 | 0 | 0 |
| La casa vacanze I Girasoli | | | | |
| room night per persone con disabilità | N. | 6.191 | 6.991 | 3.472 |
| room night per persone senza disabilità | N. | 2.488 | 1.611 | - |
| room nights Casa Letizia - Auronzo di Cadore | N. | 431 | 612 | 608 |
| room nights Villa Matteucci - Porretta Terme | N. | 261 | 330 | - |
| Giorni di vacanza organizzata | N. | 180 | 175 | 124 |
| Ore di animazione e attività organizzata | N. | 700 | 702 | 100 |
| Escursioni | N. | 91 | 86 | - |
| Km percorsi | N. | 53.164 | 52.350 | 11.000 |
| Ore di attività fisica assistita | N. | 31 | 43 | - |
| Ore di assistenza | N. | 2.376 | 2.145 | 931 |
| Ore di punto internet gratuito | N. | 1.095 | 1.095 | 744 |
| Risorse | | | | |
| volontari territorio | | 6 | 5 | - |
| volontari da altre sezioni | | 15 | 7 | 2 |
| volontari in servizio civile | | - | - | - |
| Formazione AISM svolta ai Girasoli | | | | |
| corsi (n. persone partecipanti) | | - | 15 | 48 |
| Corso Young | | - | - | - |
| Il Progetto Giovani | | | | |
| Partecipanti al Convegno nazionale giovani con la SM | N. | 332 | 359 | 195 |
| Soddisfazione per l'evento | % | 99% | 99% | 99% |
| Numero di eventi sul territorio | N. | 8 | 12 | - |
| Partecipanti agli eventi sul territorio | N. | 257 | 94 | - |
| Visite al sito www.giovanioitrelasm.it | N. | 537.000,00 | 961.111,00 | 591.007,00 |
| Totale Partecipanti agli eventi | N. | 5.191 | 3.424 | - |
| Numero verde e sportelli | | | | |
| richieste tramite telefono ed email | N. | 6.180 | 6.124 | 13.202 |
| persone che hanno fatto richiesta in modo non anonimo | N. | 2.572 | 4.390 | - |
| -di cui richieste agli sportelli | N. | 2.432 | 3.171 | 5.823 |
| -di cui richieste hanno comportato un intervento o supporto diretto | N. | 1.234 | 1.585 | 7.379 |
| Rilevazione qualità* | | | | |
| Infopoint | N. | 203 | 221 | 223 |
| Iniziativa Filo Diretto | | | | |
| N° soggetti iscritti | N. | 8.979 | 9.562 | 9.978 |

*L'indagine sulla qualità del servizio nel 2019 non è stata svolta

Operatori Socio-Sanitari

| | | 2018 | 2019 | 2020 |
|---|-----------|------------|------------|------------|
| Progetto Rete Psicologi: percezione della rilevanza della Formazione | | | | |
| Convegno rete psicologi | % | 87% | 63%* | 68% |
| Operatori sanitari e sociali formati | | | | |
| Assistenti sociali | N. | 0 | 2 | 0 |
| Fisioterapisti | N. | 105 | 168 | 82 |
| Infermieri | N. | 94 | 75 | 11 |
| Logopedisti | N. | 14 | 17 | 15 |
| Medici | N. | 28 | 53 | 16 |
| Psicologi | N. | 102 | 107 | 91 |
| Terapisti occupazionali | N. | 10 | 14 | 5 |
| Operatori di altro tipo | N. | 4 | 1 | 2 |
| TOTALE | N. | 357 | 437 | 222 |
| Eventi formativi | | | | |
| Numero di eventi formativi | N. | 8 | 9 | 3 |
| Livello di soddisfazione dei formati | % | 88% | 88% | 87% |
| Reclami con operatori dei centri AISM | | | | |
| Reclami pervenuti nell'anno | N. | - | - | - |
| Contenziosi con operatori dei centri AISM | | | | |
| Contenziosi in essere al 31/12 | N. | - | - | - |

* La percentuale risulta più bassa rispetto agli anni precedenti, a causa dell'esigenza espressa dagli stessi psicologi di Rete di riflettere sull'evoluzione del loro ruolo nei 10 anni del progetto e quindi di dedicare una parte del Convegno ad argomenti non strettamente tecnici (ritenuti di maggiore impatto sulla formazione professionale), ma piuttosto tesi all'analisi del cambiamento della professione e del possibile sviluppo della Rete.

Ricerca Scientifica

| | | 2018 | | 2019 | | 2020 | |
|--|------|--------|----------------|--------|----------------|--------|----------------|
| | | Numero | Euro stanziati | Numero | Euro stanziati | Numero | Euro stanziati |
| Domande di finanziamento ricevute distinte per modalità erogative | | | | | | | |
| Domande di finanziamento ricevute | N. | 198 | | 213 | | 185 | |
| Domande di finanziamento approvate | €/N. | 27 | 2.658.350 | 29 | 3.083.901 | 26 | 2.994.302,79 |
| I risultati scientifici | | | | | | | |
| Pubblicazioni | N. | 123 | | 130 | | 171 | |
| Impact factor | N. | 6,23 | | 6,05 | | 5,2 | |
| Reclami con ricercatori | | | | | | | |
| Reclami pervenuti nell'anno | N. | - | | - | | - | |
| Contenziosi con ricercatori | | | | | | | |
| Contenziosi in essere al 31/12 | N. | - | | - | | - | |

Volontari e Collaboratori

| | | 2019 | | | | 2020 | | | |
|-----------------------|-----------|---------------|------------------------|-----------------|------------|---------------|------------------------|-----------------|------------|
| | | Volontari | Volontariato d'impresa | Servizio civile | KPI | Volontari | Volontariato d'impresa | Servizio civile | KPI |
| VOLONTARI | | | | | | | | | |
| REGIONE | | | | | | | | | |
| Abruzzo | N. | 347 | 1 | 24 | 99% | 567 | 0 | 22 | 99% |
| Basilicata | N. | 196 | 0 | 7 | 100% | 196 | 0 | 0 | 100% |
| Calabria | N. | 243 | 19 | 27 | 100% | 243 | 0 | 0 | 100% |
| Campania | N. | 170 | 4 | 13 | 99% | 170 | 0 | 0 | 99% |
| Emilia Romagna | N. | 707 | 0 | 15 | 99% | 707 | 0 | 10 | 99% |
| Friuli Venezia Giulia | N. | 752 | 2 | 9 | 99% | 752 | 0 | 14 | 99% |
| Lazio | N. | 719 | 2 | 12 | 99% | 719 | 0 | 0 | 99% |
| Liguria | N. | 533 | 2 | 7 | 95% | 529 | 0 | 7 | 95% |
| Lombardia | N. | 2223 | 21 | 13 | 99% | 2223 | 0 | 9 | 99% |
| Marche | N. | 430 | 15 | 10 | 99% | 430 | 0 | 0 | 99% |
| Molise | N. | 0 | 0 | 0 | 0% | 0 | 0 | 0 | 0% |
| Piemonte | N. | 1981 | 13 | 6 | 100% | 1956 | 0 | 8 | 100% |
| Puglia | N. | 371 | 1 | 29 | 100% | 371 | 0 | 0 | 100% |
| Sardegna | N. | 864 | 0 | 7 | 100% | 947 | 0 | 9 | 100% |
| Sicilia | N. | 1242 | 4 | 101 | 100% | 1247 | 0 | 82 | 100% |
| Toscana | N. | 967 | 0 | 17 | 99% | 967 | 0 | 10 | 99% |
| Trentino Alto Adige | N. | 47 | 0 | 0 | 98% | 47 | 0 | 0 | 98% |
| Umbria | N. | 65 | 0 | 3 | 100% | 65 | 0 | 0 | 100% |
| Valle d'Aosta | N. | 170 | 0 | 0 | 99% | 183 | 0 | 0 | 98% |
| Veneto | N. | 1470 | 6 | 2 | 98% | 1470 | 0 | 1 | 98% |
| Sede nazionale | | 5 | 0 | 0 | 3% | 5 | 0 | 0 | 4% |
| TOTALE | N. | 13.502 | 90 | 302 | 98% | 13.794 | 0 | 172 | 98% |

*KPI calcolato come rapporto tra volontari e totale volontari e collaboratori

| | Unità | 2019 | 2020 |
|--|-------|------|------|
| Fidelizzazione volontari | | | |
| Volontari che hanno precedentemente prestato servizio civile presso AISM | N. | 60 | 59 |
| Volontari fidelizzati | % | 37% | 20% |

* Non ci sono stati ragazzi che hanno terminato il servizio civile

| | | 2019 | | | 2020 | | |
|--|----|----------------------|--|-----------------------------|----------------------|--|-----------------------------|
| | | Valore orario medio* | Numero complessivo ore assistenza/anno | Valore equivalente per anno | Valore orario medio* | Numero complessivo ore assistenza/anno | Valore equivalente per anno |
| I capitale sociale prodotto dalle risorse umane di AISM | | | | | | | |
| Volontari in servizio civile nazionale | N. | 12,66 | 422.800 | 5.352.648 | 12,66 | 198.832 | 2.517.213 |

*Fonte: Valore orario medio per tecnico professionista nel settore dell'educazione e dell'assistenza sociale in Italia sotto i 30 anni secondo dati Eurostat

| | | 2019 | 2020 |
|--|------|--------------|--------------|
| Anzianità di volontariato a fine anno | | | |
| <1 anno | N./% | 105 (1%) | 142 (1%) |
| 1-3 anni | N./% | 1.371 (10%) | 1.487 (11%) |
| >3 anni | N./% | 12.026 (89%) | 12.165 (88%) |
| La formazione dell'Accademia | | | |
| Corsi erogati | N. | 146 | 9 |
| Ore di formazione | N. | 488,00 | 536 |
| Persone iscritte | N. | 589 | 37 |
| Sedi formative territoriali coinvolte | N. | 21 | 5 |
| Formatori professionali impiegati | N. | 78 | 7 |
| Iscrizioni complessive a corsi e laboratori | N. | 1.777 | 280 |
| Corsi FAD erogati | N. | 75 | 6 |
| Partecipanti a corsi FAD | N. | 799 | 12 |

Volontari e Collaboratori

| Attività di formazione dei volontari | | 2019 | | 2020 | |
|--------------------------------------|-----------|-----------------|-------------------|------------------|-------------------|
| | | Ore | Volontari formati | Ore | Volontari formati |
| Formazione base | N. | 296 | 150 | 1135,5 | 459 |
| Formazione competenze trasversali | N. | 84 | 43 | 554 | 203 |
| Stakeholder | N. | 2243 | 719 | 3949,5 | 1242 |
| Sostenibilità | N. | 1.833,75 | 618 | 267,5 | 154 |
| Innovazione e apprendimento | N. | 248 | 916 | 4771,5 | 1545 |
| Processi | N. | 0 | 0 | 0 | 0 |
| TOTALE | N. | 4.704,75 | 2.446,00 | 10.678,00 | 3.603,00 |

| COLLABORATORI | REGIONE | 2019 | | | 2020 | | |
|----------------------------------|-----------|-----------|------------|------------|-----------|------------|------------|
| | | Uomini | Donne | Totale | Uomini | Donne | Totale |
| Abruzzo | N. | 0 | 4 | 4 | 1 | 4 | 5 |
| Basilicata | N. | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Calabria | N. | 1 | 0 | 1 | 1 | 0 | 1 |
| Campania | N. | 1 | 0 | 1 | 1 | 0 | 1 |
| Emilia Romagna | N. | 2 | 4 | 6 | 1 | 6 | 7 |
| Friuli Venezia Giulia | N. | 2 | 4 | 6 | 2 | 4 | 6 |
| Lazio | N. | 1 | 5 | 6 | 1 | 3 | 4 |
| Liguria | N. | 10 | 19 | 29 | 10 | 18 | 28 |
| Lombardia | N. | 8 | 16 | 24 | 7 | 18 | 25 |
| Marche | N. | 0 | 3 | 3 | 1 | 5 | 6 |
| Molise | N. | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Piemonte | N. | 0 | 6 | 6 | 0 | 6 | 6 |
| Puglia | N. | 0 | 1 | 1 | 0 | 1 | 1 |
| Sardegna | N. | 0 | 1 | 1 | 0 | 1 | 1 |
| Sicilia | N. | 0 | 3 | 3 | 0 | 2 | 2 |
| Toscana | N. | 1 | 9 | 10 | 1 | 5 | 6 |
| Trentino Alto Adige | N. | 1 | 0 | 1 | 1 | 0 | 1 |
| Umbria | N. | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Valle d'Aosta | N. | 1 | 1 | 2 | 1 | 2 | 3 |
| Veneto | N. | 2 | 22 | 24 | 2 | 25 | 27 |
| Sede nazionale | N. | 34 | 105 | 139 | 35 | 101 | 136 |
| TOTALE | N. | 64 | 203 | 267 | 65 | 201 | 266 |
| Borsisti per Ricerca Scientifica | N. | | | 0 | | | 0 |

| Tipologia di contratto | | Uomini | Donne | Totale | Uomini | Donne | Totale |
|------------------------|-----------|-----------|------------|------------|-----------|------------|------------|
| Full time | N. | 57 | 128 | 185 | 56 | 121 | 177 |
| Part time | N. | 7 | 75 | 82 | 9 | 80 | 89 |
| TOTALE | N. | 64 | 203 | 267 | 65 | 201 | 266 |
| Tipologia di contratto | | | | | | | |
| Full time | % | 21% | 48% | | 21% | 45% | |
| Part time | % | 3% | 28% | | 3% | 30% | |

| Personale per tipologia contrattuale | | 2019 | | | 2020 | | |
|--------------------------------------|-----------|------------|-----------|-------------------------|------------|-----------|-------------------------|
| | | AISM | FISM | SM Italia S.cons.a.r.l. | AISM | FISM | SM Italia S.cons.a.r.l. |
| A tempo indeterminato | N. | 196 | 41 | 9 | 204 | 44 | 8 |
| A tempo determinato | N. | 14 | 4 | 1 | 9 | 0 | 1 |
| Co.Co.Pro. | N. | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Stage/tirocinio | N. | 2 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| TOTALE | N. | 212 | 45 | 10 | 213 | 44 | 9 |

| Personale per tipologia contrattuale e per sesso | | 2019 | | | | 2020 | | | |
|--|--------------|------------|-----------|------------|------------|------------|-----------|------------|------------|
| | | Donne | Uomini | Donne | Uomini | Donne | Uomini | Donne | Uomini |
| A tempo indeterminato | N./%* | 186 | 60 | 70% | 22% | 192 | 64 | 72% | 24% |
| A tempo determinato | N./%* | 15 | 4 | 6% | 1% | 9 | 1 | 3% | 0% |
| Stage/tirocinio/borsisti per ricerca scientifica | N./%* | 2 | 0 | 1% | 0% | 0 | 0 | 0% | 0% |
| TOTALE | N./%* | 203 | 64 | 76% | 24% | 201 | 65 | 75% | 24% |

* percentuale sul totale del personale

| Personale per qualifica e per sesso | | 2019 | | | | | 2020 | | | | |
|-------------------------------------|-----------|-----------|------------|------------|----------|---------|-----------|------------|------------|----------|---------|
| | | Uomini | Donne | Totale | Uomini % | Donne % | Uomini | Donne | Totale | Uomini % | Donne % |
| Dirigenti | N./% | 1 | 2 | 3 | 33% | 67% | 1 | 4 | 5 | 25% | 75% |
| Responsabili (Quadri) | N./% | 4 | 5 | 9 | 44% | 56% | 4 | 9 | 13 | 29% | 71% |
| Impiegati | N./% | 59 | 196 | 255 | 23% | 76,9% | 60 | 188 | 248 | 24% | 75,8% |
| - Coordinatori | N. | 2 | 22 | 24 | - | - | 2 | 21 | 23 | - | - |
| - Collaboratori | N. | 56 | 170 | 226 | - | - | 3 | 163 | 166 | - | - |
| - Operativi | N. | 1 | 4 | 5 | - | - | 0 | 4 | 4 | - | - |
| TOTALE | N. | 64 | 203 | 267 | | | 65 | 201 | 266 | | |

| Personale per classi d'età | | 2019 | | | | 2020 | | | |
|----------------------------|-----------|------------|-----------|-------------------------|------------|------------|-----------|-------------------------|------------|
| | | AISM | FISM | SM Italia S.cons.a.r.l. | Totale | AISM | FISM | SM Italia S.cons.a.r.l. | Totale |
| <30 | N. | 42 | 7 | 1 | 50 | 43 | 8 | 1 | 52 |
| 31-50 | N. | 150 | 35 | 4 | 189 | 152 | 33 | 3 | 188 |
| >50 | N. | 20 | 3 | 5 | 28 | 18 | 3 | 5 | 26 |
| TOTALE | N. | 212 | 45 | 10 | 267 | 213 | 44 | 9 | 266 |

| Personale per classi d'anzianità di servizio | | 2019 | | | | 2020 | | | |
|--|-----------|------------|-----------|-------------------------|------------|------------|-----------|-------------------------|------------|
| | | AISM | FISM | SM Italia S.cons.a.r.l. | Totale | AISM | FISM | SM Italia S.cons.a.r.l. | Totale |
| fino a 2 anni | N. | 19 | 4 | 0 | 23 | 9 | 5 | 0 | 14 |
| da 2 a 5 | N. | 45 | 26 | 5 | 76 | 62 | 27 | 5 | 94 |
| da 6 a 10 | N. | 73 | 7 | 2 | 82 | 74 | 5 | 2 | 81 |
| da 11 a 15 | N. | 45 | 3 | 3 | 51 | 42 | 2 | 2 | 46 |
| da 16 a 20 | N. | 13 | 2 | 0 | 15 | 10 | 2 | 0 | 12 |
| >20 | N. | 17 | 3 | 0 | 20 | 16 | 3 | 0 | 19 |
| TOTALE | N. | 212 | 45 | 10 | 267 | 213 | 44 | 9 | 266 |

| Ore e costi totali di formazione per tipologia | | 2019 | | | 2020 | | |
|---|-------------|--------------|---------------|-----------------|--------------|--------------|-----------------|
| | | Ore | Euro | N. Partecipanti | Ore | Euro | N. Partecipanti |
| Qualità, sicurezza e ambiente | N./€ | 649 | 280 | 193 | 62 | 320 | 8 |
| Politiche e procedure concernenti i diritti umani | N./€ | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Lingue | N./€ | 120 | 1560 | 3 | 90 | 1560 | 3 |
| Informatica | N./€ | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Formazione istituzionale/interna | N./€ | 927 | 0 | 302 | 368 | 0 | 23 |
| Formazione specialistica esterna (es.) | N./€ | 308 | 7401 | 20 | 16 | 457,5 | 3 |
| Convegni | N./€ | 1547 | 10559 | 221 | 729 | 0 | 243 |
| TOTALE | N./€ | 3.551 | 19.800 | 739 | 1.265 | 2.338 | 280 |

| | Unità | 2019 | 2020 |
|--|-----------|---------------|---------------|
| La formazione dell'Accademia (collaboratori) | | | |
| Corsi erogati | N. | 41 | 9 |
| Ore di formazione | N. | 2.004 | 536 |
| Persone iscritte | N. | 518 | 37 |
| Sedi formative territoriali coinvolte | N. | 31 | 5 |
| Formatori professionali impiegati | N. | 32 | 7 |
| Iscrizioni complessive a corsi e laboratori | N. | 739 | 280 |
| Corsi FAD erogati | N. | 14 | 6 |
| Partecipanti a corsi FAD | N. | 185 | 12 |
| La formazione per il personale della sede nazionale | | | |
| Corsi interni | N. | 22 | 2 |
| Incontro in plenaria con oggetto "sistema di valutazione" | N. | 0 | 0 |
| Corsi esterni legati al piano di sviluppo | N. | 0 | 4 |
| Incontri di team work per coordinatori | N. | 0 | 0 |
| Incontri di aggiornamento in occasione delle giornate dei dipendenti | N. | 1 | 1 |
| Iscritti ai corsi dedicati ai dipendenti | N. | 237 | 27 |
| Contenziosi | | | |
| Contenziosi in essere al 31/12 | N. | 1 | 0 |
| Contenziosi | | | |
| Contenziosi in essere al 31/12 | N. | 1 | 0 |
| Turnover del personale | | | |
| | | Totale | Totale |
| N. Entrate | | 20 | 14 |
| a tempo indeterminato | N. | 1 | 10 |
| N. Uscite | N. | 31 | 15 |
| dimissioni | N. | 27 | 14 |
| pensionamenti | N. | 0 | 1 |
| decessi | N. | 0 | 0 |
| licenziamenti | N. | 4 | 0 |
| inabilità alla funzione | N. | 0 | 0 |
| Tasso di turnover (dimissioni/totale personale) | % | 10,11% | 5,26% |

| Personale per titolo di studio | Unità | 2019 | | | | 2020 | | | |
|--------------------------------|-----------|------------|-----------|-------------------------|------------|------------|-----------|-------------------------|------------|
| | | AISM | FISM | SM Italia S.cons.a.r.l. | Totale | AISM | FISM | SM Italia S.cons.a.r.l. | Totale |
| Laurea | N. | 70 | 38 | 2 | 110 | 71 | 38 | 2 | 111 |
| Diploma | N. | 142 | 7 | 7 | 156 | 142 | 6 | 6 | 154 |
| Attestato professionale | N. | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Scuola dell'obbligo | N. | 0 | 0 | 1 | 1 | 0 | 0 | 1 | 1 |
| Elementare | N. | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| TOTALE | N. | 212 | 45 | 10 | 267 | 213 | 44 | 9 | 266 |

| | Unità | 2019 | | 2020 | |
|---|-------------|---------------|---------------|--------------|--------------|
| | | Uomini | Donne | Uomini | Donne |
| Turnover del personale per età e per sesso | | | | | |
| Totale personale in uscita nel periodo | | | | | |
| di cui con età < 30 anni | N. | 0 | 5 | 1 | 3 |
| di cui con età compresa tra i 30 e i 50 anni | N. | 7 | 14 | 2 | 7 |
| di cui con età > 50 anni | N. | 1 | 4 | 0 | 2 |
| Totale usciti (N.) | N. | 8 | 23 | 3 | 12 |
| Totale organico a fine periodo (N.) | N. | 64 | 203 | 65 | 201 |
| % personale in uscita su organico a fine periodo | % | 12,50% | 11,33% | 4,62% | 5,97% |
| Durata media della permanenza del personale uscito nell'anno per età e per sesso | | | | | |
| di cui con età < 30 anni | anni | 0 | 2 | 0 | 0 |
| di cui con età compresa tra i 30 e i 50 anni | anni | 6 | 10 | 3 | 10 |
| di cui con età > 50 anni | anni | 10 | 15 | 0 | 2 |
| Media | anni | 5 | 9 | 1 | 4 |
| Personale assunto nel periodo per età e per sesso | | | | | |
| di cui con età < 30 anni | N. | 2 | 4 | 2 | 4 |
| di cui con età compresa tra i 30 e i 50 anni | N. | 4 | 10 | 2 | 6 |
| di cui con età > 50 anni | N. | 0 | 0 | 0 | 0 |
| TOTALE | N. | 6 | 14 | 4 | 10 |

| | Unità | 2019 | 2020 |
|--|-------|------|------|
| Rapporto dello stipendio base e della remunerazione delle donne rispetto a quello degli uomini per qualifica* | | | |
| Dirigenti | | | |
| Rapporto % Retribuzioni base donne/uomini | | 1,0 | 1,0 |
| Rapporto % Retribuzioni totale donne/uomini | | 1,0 | 1,0 |
| Responsabili (Quadri) | | | |
| Rapporto % Retribuzioni base donne/uomini | | 1,0 | 1,0 |
| Rapporto % Retribuzioni totale donne/uomini | | 1,1 | 1,0 |
| Impiegati | | | |
| Rapporto % Retribuzioni base donne/uomini | | 1,0 | 1,0 |
| Rapporto % Retribuzioni totale donne/uomini | | 1,0 | 1,0 |
| *Nota: Nel rapporto tra le retribuzioni totali sono state considerate solo le retribuzioni fisse | | | |

| | 2019 | 2020 |
|---|------|------|
| Rapporto tra lo stipendio standard dei neoassunti per genere e lo stipendio nazionale previsto dal CCNL* | | |
| Dirigenti | 95% | 97% |
| Responsabili (Quadri) | 88% | 92% |
| Impiegati | 81% | 0% |

*Il rapporto è stato calcolato a partire dallo stipendio mensile lordo

Volontari e Collaboratori

| | 2019 | | 2020 | |
|---|--------------|--------------|--------------|--------------|
| | Ore | N. Iscritti | Ore | N. Iscritti |
| Ore di formazione totali e procapite per qualifica | | | | |
| Dirigenti | 68 | 10 | 30 | 1 |
| -donne | N. 22 | 7 | 0 | 0 |
| -uomini | N. 46 | 3 | 30 | 1 |
| Responsabili (Quadri) | 115 | 29 | 48 | 3 |
| -donne | N. 51 | 15 | 48 | 3 |
| -uomini | N. 64 | 14 | 0 | 0 |
| Impiegati | 1.822 | 479 | 458 | 33 |
| -donne | N. 1.295 | 336 | 410 | 28 |
| -uomini | N. 527 | 143 | 48 | 5 |
| Volontari | 5.373 | 1.777 | 8.520 | 2.851 |
| -donne | N. 3.657 | 1.133 | 5.799 | 1.818 |
| -uomini | N. 1.716,0 | 644 | 2.721 | 1.033 |
| TOTALE | 7.378 | 2.295 | 9.056 | 2.888 |
| Numero totale di violazioni legate a pratiche discriminatorie e azioni correttive intraprese | | | | |
| Episodi di discriminazione del personale | N. | 0 | 0 | |

| Ore di assenza totali e pro-capite per tipologia di assenza | | 2019 | | | | 2020 | | | |
|---|-----------|--------------|---------------|----------------|--------------|--------------|---------------|----------------|--------------|
| | | Ore totali | | Ore pro-capite | | Ore totali | | Ore pro-capite | |
| | | Uomini | Donne | Uomini | Donne | Uomini | Donne | Uomini | Donne |
| Malattia | N. | 2.662 | 7.985 | 41,59 | 39,33 | 1.850 | 7.225 | 28,91 | 35,59 |
| Maternità | N. | 43 | 12.282 | 0,67 | 60,50 | 266 | 16.821 | 4,16 | 82,86 |
| Infortunio | N. | - | 174 | - | 0,86 | 151 | 405 | 2,36 | 2,00 |
| Sciopero | N. | - | - | - | - | - | - | - | - |
| Permesso retribuito | N. | 1.332 | 3.998 | 20,81 | 19,69 | 805 | 3.143 | 12,58 | 15,48 |
| Permesso non retribuito | N. | 140 | 796 | 2,19 | 3,92 | 85 | 1.531 | 1,32 | 7,54 |
| Altro | N. | | | | | | | | |
| TOTALE | N. | 4.177 | 25.235 | 65,3 | 124,3 | 3.157 | 29.125 | 49,3 | 143,5 |

| | | 2019 | | 2020 | |
|---|-----------|----------|-------------|--------------------|-------------|
| | | Uomini | Donne | Uomini | Donne |
| Indici di infortunio del personale | | | | | |
| 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 | 2 | 1 | 3 |
| di cui in itinere | N. | 0 | 2 | 1 | 3 |
| di cui mortali | N. | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Totale numero di infortuni | N. | 0 | 4 | 1 | 3 |
| Ore lavorate | N. | 104.791 | 309.154 | 102.321 | 301.063 |
| "Indice di frequenza (n. di infortuni x 1.000.000/h lavorate)" | N. | 0 | 6,47 | 9,77 | 9,96 |
| Giorni di assenza per infortunio | N. | 0 | 24 | 20 | 67 |
| "Indice di gravità (gg di assenza per infortuni x 1.000/h lavorate)" | N. | 0 | 0,08 | 0,195463297 | 0,22 |
| Numero di decessi | N. | 0 | 0 | 0 | 0 |

Volontari e Collaboratori

| | Unità | 2019 | 2020 |
|--|-----------|----------------------|----------------------|
| Personale appartenente alle categorie protette | | | |
| Personale con disabilità | N. | 10 | 9 |
| Personale appartenente ad altre categorie protette (es. orfani) | N. | 0 | 0 |
| Totale | N. | 10 | 9 |
| Personale coperto da contrattazione nazionale | | | |
| Personale coperto da contrattazione nazionale | N. | 265 | 266 |
| Totale personale | N. | 267 | 266 |
| % iscritti sul totale personale | % | 99% | 100% |
| Totale iscritti al sindacato | | | |
| Totale iscritti ai sindacati (CGIL, CISL e UIL) | N. | 16 | 13 |
| Totale personale | N. | 267 | 266 |
| % iscritti sul totale personale | % | 5,99% | 4,89% |
| Periodo minimo di preavviso per significative modifiche operative (cambiamenti organizzativi) con l'indicazione se tali condizione siano incluse o meno nella contrattazione collettiva | gg. | 30 gg (come da CCNL) | 30 gg (come da CCNL) |
| Reclami con membri delle risorse umane | | | |
| N. reclami pervenuti nell'anno | N. | 0 | 0 |
| Reclami relativi alla violazione della privacy del personale | | | |
| 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 |
| Contenziosi in essere con risorse umane | | | |
| N. di contenziosi in essere al 31/12 | N. | 0 | 0 |

Collettività e Media

| | | 2018 | 2019 | 2020 |
|-------------------------------------|----|------------|------------|-----------|
| L'informazione online | | | | |
| Visite | N. | 2.629.138 | 3.006.838 | 3.398.560 |
| Visitatori unici | N. | 1.655.772 | 1.947.636 | 2.271.640 |
| Lettori della newsletter | N. | 18.070 | 18.261 | 19.546 |
| L'attività di ufficio stampa | | | | |
| Comunicati stampa | N. | 223 | 160 | 80 |
| Articoli su quotidiani e periodici | N. | 2.227 | 2.504 | 1.317 |
| Testate giornalistiche | N. | 367 | 449 | - |
| Presenze in radiotelevisione | N. | 172 | 190 | 138 |
| Canali radio tv | N. | 53 | 62 | - |
| Uscite web documentate | N. | 3.164 | 4.924 | 3.043 |
| Conferenze stampa Nazionali | N. | 5 | - | - |
| Cartelle stampa | N. | 11 | 14 | - |
| Video e VNR | N. | 22 | 5 | - |
| AVE (Advertising Value Equivalent) | € | 14.800.000 | 13.432.000 | 10.624.69 |

Enti e Istituzioni

*Per i dati 2020 non è fornita disclosure quantitativa a seguito delle mutate modalità gestionali, come anche indicato negli ultimi tre esercizi 2017, 2018 e 2019.

RESPONSABILITÀ AMBIENTALE

Nel corso degli anni AISM ha cercato di svolgere le attività prestando particolare attenzione all'impatto ambientale delle proprie scelte e sensibilizzando dipendenti, collaboratori e volontari in materia ambientale. In particolare, l'Associazione ha adottato azioni responsabili su tre linee direttrici: consumi energetici, smaltimento dei rifiuti e gestione dei materiali di cancelleria.

Al fine di agire in linea con la strategia di AISM, il Controllo di Gestione lavora in particolar modo sul raggiungimento dell'obiettivo "Sostenibilità Collettiva", analizzando e verificando economicamente le attività dell'Associazione/Fondazione, sia durante la fase preventiva (budget), che nell'andamento nel corso dell'anno (monitoraggi periodici), sia durante la fase conclusiva attraverso le previsioni di chiusura dell'esercizio in corso.

L'area collabora, inoltre, alla costruzione di un sistema di indicatori per la misurazione dell'efficacia dei processi e delle attività svolte.

ENERGIA ELETTRICA

A partire dal 1 gennaio 2010, la scelta operata dall'Associazione è stata quella di adottare una fornitura centralizzata di energia elettrica, con un rinnovo e rivalutazione dell'approvvigionamento elettrico biennale, per mezzo gara di assegnazione tra i principali fornitori di energia sul territorio nazionale. Ciò ha portato numerosi vantaggi, tra cui una sensibile riduzione dei costi sostenuti (pari a circa 10.000 €/anno) e la presenza di un interlocutore unico, con conseguente miglioramento nella gestione di ogni richiesta/problematica derivante dal territorio. Il dato relativo al consumo di energia elettrica riguarda 57 Punti di Fornitura (POD) tra Sede Nazionale, Centri socio assistenziali, Centri Riabilitativi, Sezioni, Gruppi operativi e case vacanze dislocate sull'intero territorio nazionale. I punti di fornitura in oggetto corrispondono a circa il 52% dell'intera struttura nazionale associativa. Le restanti Sezioni, più alcuni Gruppi operativi, sono escluse dall'analisi essendo all'interno di immobili in comodato d'uso, per i quali non esiste una consuntivazione separata dei costi di energia elettrica.

GESTIONE RIFIUTI

In tutti i Servizi riabilitativi e i Centri socioassistenziali AISM vengono smaltiti i rifiuti secondo quanto previsto dalla normativa nazionale vigente in materia nonché dagli ulteriori obblighi previsti dai requisiti dei diversi accreditamenti istituzionali a cui le strutture fanno riferimento.

Per quanto concerne i rifiuti sanitari, AISM è iscritta al Registro Nazionale SISTRI (Sistema di controllo della tracciabilità dei rifiuti che permettere l'informatizzazione della tracciabilità dei rifiuti speciali a livello nazionale) all'interno del quale i Servizi di riabilitazione e i Centri socio-assistenziali si configurano come unità produttive. Nelle sopra citate strutture vengono quindi gestiti tutti i rifiuti sanitari attraverso appositi contratti con aziende specializzate, che forniscono alle strutture specifici e appositi contenitori per la conservazione in sicurezza dei rifiuti potenzialmente pericolosi.

Nel 2020 la produzione di tali rifiuti è stata pari a 269 Kg. Rispetto al 2019 si rileva un aumento del 60% dei rifiuti speciali, dovuto ad una iniziale indicazione che i DPI e il materiale utilizzato per i trattamenti (carta lettino) fosse da smaltire nei rifiuti speciali. Successivamente l'indicazione si è modificata e nell'ultimo trimestre dell'anno si è tornati su valori più simili rispetto al 2019.

Nel 2020 è proseguita la sostituzione delle apparecchiature a tecnologia laser con equivalenti a tecnologia ad inchiostro liquido o solido, queste ultime riducono, infatti, le emissioni di CO2 fino al 55%, producono fino al 94% in meno di materiali di consumo e imballaggio e utilizzano fino all'84% in meno di energia rispetto ai dispositivi laser (dati del produttore).

La totalità degli imballi e cartucce esauste vengono smaltite tramite una cooperativa sociale in convenzione con AMIU GENOVA spa che ne garantisce lo smaltimento e il recupero, nel rispetto della vigente normativa sulla tracciabilità dei rifiuti (FIR); le cartucce vengono il più possibile recuperate per avviarle a rigenerazione.

Ambiente

| | Unità | 2018 | 2019 | 2020 |
|--|-------|-------------------|-------------------|-------------------|
| Materiali utilizzati e percentuale dei materiali utilizzati che deriva da materiale riciclato | | Utilizzati | Utilizzati | Utilizzati |
| Carta | t. | 1,75 | 1,62 | - |
| Toner | t. | 0,05 | 0,04 | 0,01 |
| Cancelleria | t. | 0,70 | 0,68 | - |
| Modulistica | t. | 0,53 | 0,57 | - |

Nel 2020 a causa delle limitazioni imposte dalla pandemia non è stato possibile effettuare una rilevazione puntuale del consumo di toner e cartucce. Possiamo fare una stima di circa 1 terzo del consumo rilevato nel 2019 sulla base dei seguenti assunti: nel primo bimestre il consumo si è mantenuto in linea con gli anni precedenti; da inizio marzo alla seconda settimana di giugno la sede è rimasta chiusa e nel secondo semestre nel rispetto delle norme di sicurezza per il covid 19 la presenza in ufficio si è ridotta di circa il 40%

| Consumi di energia | | | | |
|----------------------------------|-----------|------------|------------|------------|
| Energia elettrica | KwH | 724.194 | 847.480 | 756.071 |
| - da fonte rinnovabile | % | 37% | 37% | 41% |
| Energia elettrica per dipendente | KwH | 2.633 | 3.150 | 2.875 |
| Metano* | m3 | 117.500 | 33.744 | 13.367 |
| Emissioni di CO2* | | | | |
| Da energia elettrica | t. | 151 | 177 | 158 |
| Da metano | t. | 230 | 66 | 26 |
| Emissioni totali | t. | 381 | 243 | 184 |

**Per il calcolo delle emissioni di CO2 da energia elettrica è stato utilizzato un coefficiente pari a 326,78 g CO2/kWh (fonte: ISPRA, 2015) e per le emissioni di CO2 da gas metano è stato utilizzato un coefficiente pari a 1,956 kg CO2/m3 per il 2014 e a 1,955 kg CO2/m3 per il 2015 (fonte Ministero dell'Ambiente)*

| Peso totale dei rifiuti per tipologia | | | | |
|--|----|------|------|-----|
| Rifiuti pericolosi | Kg | 1476 | 168 | 269 |
| Totale Collaboratori | N. | 278 | 267 | - |
| Rifiuti pro capite | Kg | 5,31 | 0,63 | - |

Rispetto al 2019 si rileva un aumento del 60% dei rifiuti speciali; tale aumento è dovuto ad una iniziale indicazione che i DPI e il materiale utilizzato per i trattamenti (carta lettino) fosse da smaltire nei rifiuti speciali. Successivamente l'indicazione si è modificata e nell'ultimo trimestre dell'anno si è tornati su valori più simili rispetto al 2019.

INDICATORI GRI

| General Standards | |
|--|---|
| GRI Standard / Descrizione | Pagina/Note |
| 102 General Disclosures | |
| Organizational Profile | |
| 102-1 Nome dell'organizzazione | Prima di copertina |
| 102-2 Principali marchi, prodotti o servizi (Programmi di conformità a leggi e codici volontari relativi alle attività di marketing) | pagg. 14-15 |
| 102-3 Sede principale | pagg. 2, 14 |
| 102-4 Paesi di Operatività | pagg. 10-11 |
| 102-5 Assetto proprietario e forma legale | pagg. 14 |
| 102-6 Mercati serviti | pagg. 14 |
| 102-7 Dimensione dell'organizzazione | pagg. 10-11, 38-39, 47, 66-67, 90-91 |
| 102-8 Dipendenti per tipologia di contratto, genere, area geografica, inquadramento | pagg. 57, 122-129 |
| 102-9 Descrizione dell'organizzazione della catena di fornitura | pag. 30 |
| 102-10 Cambiamenti significativi | Non si sono registrati cambiamenti significativi nell'anno di rendicontazione |
| 102-11 Modalità di applicazione del principio o approccio prudenziale | pagg. 16, 17 |
| 102-12 Adozione di codici e principi esterni in ambito economico, sociale e ambientale | pagg. 16, 17 |
| 102-13 Partecipazioni ad associazioni di categoria | pagg. 16, 17 |
| Strategy | |
| 102-14 Dichiarazione del Presidente | n.d. |
| 102-15 Principali impatti, rischi e opportunità | pagg. 12-13, 18-19 |
| Ethics and Integrity | |
| 102-16 Principi, valori e norme di condotta | pagg. 16-17 |
| Governance | |
| 102-18 Struttura di governo dell'organizzazione, inclusi i comitati del più alto organo di governo | pagg. 112-113 |
| 102-25 Descrizione dei processi utilizzati per assicurare l'assenza di conflitti di interesse | pag 16-17 |
| Stakeholder Engagement | |
| 102-40 Elenco degli stakeholder coinvolti | pagg. 27-30 |
| 102-41 Dipendenti coperti da contratti collettivi di lavoro | pagg. 122-123 |
| 102-42 Processo di identificazione e selezione degli stakeholder da coinvolgere | pagg. 27-30 |
| 102-43 Approccio al coinvolgimento degli stakeholder | pagg. 27-30 |
| 102-44 Aspetti chiave e criticità emerse dal coinvolgimento degli stakeholder e relative azioni | pagg. 27-30 |
| Reporting Practice | |
| 102-45 Elenco delle entità incluse nel bilancio consolidato e di quelle non comprese nel bilancio di sostenibilità | Nota metodologica |
| 102-46 Processo per la definizione dei contenuti | pagg. 27-31 |
| 102-47 Aspetti materiali identificati | pagg. 30-31 |
| 102-48 Spiegazione degli effetti di cambiamenti di informazioni inserite nei precedenti bilanci e relative motivazioni | Non si sono registrati cambiamenti significativi nell'anno di rendicontazione |
| 102-49 Cambiamenti significativi rispetto al precedente bilancio | Non si sono registrati cambiamenti significativi nell'anno di rendicontazione |
| 102-50 Periodo di rendicontazione | Nota metodologica |
| 102-51 Data di pubblicazione del precedente bilancio | Nota metodologica |
| 102-52 Periodicità di rendicontazione | Nota metodologica |
| 102-53 Contatti e indirizzi per informazioni sul bilancio | pagg. 2 |
| 102-54 GRI content index e scelta dell'opzione "in accordance" | Nota metodologica |
| 102-56 Attestazione esterna | Attualmente il Bilancio non è sottoposto ad assurance esterna |

INDICATORI GRI

| Economic | |
|---|---|
| GRI Standard / Descrizione | Pagina/Note |
| 201 Performance Economica | |
| 103 Informazioni sulle modalità di gestione | pagg. 90-99 |
| 201-1 Valore economico direttamente generato e distribuito | pagg. 94-96 |
| 201-4 Finanziamenti significativi ricevuti dalla Pubblica Amministrazione | pagg. 90-99 |
| 202 Presenza sul mercato | |
| 103 Informazioni sulle modalità di gestione | pagg. 14-15 |
| 202-1 Rapporto tra lo stipendio standard dei neoassunti per genere e lo stipendio nazionale previsto dal CCNL | pag. 127 |
| 203 Impatto Economico Indiretto | |
| 103 Informazioni sulle modalità di gestione | pagg. 92-94 |
| 203-1 Sviluppo di investimenti forniti principalmente per "pubblica utilità" | pagg. 92-94 |
| 205 Anti Corruzione | |
| 103 Informazioni sulle modalità di gestione | pagg. 16-17 |
| 205-3 Azioni intraprese in risposta a casi di corruzione | Nel corso del 2020 non si sono registrati episodi di corruzione |
| NGO Fundraising responsabile | |
| NGO8 Fonti di finanziamento per categoria | pagg. 90-105, 114-115 |

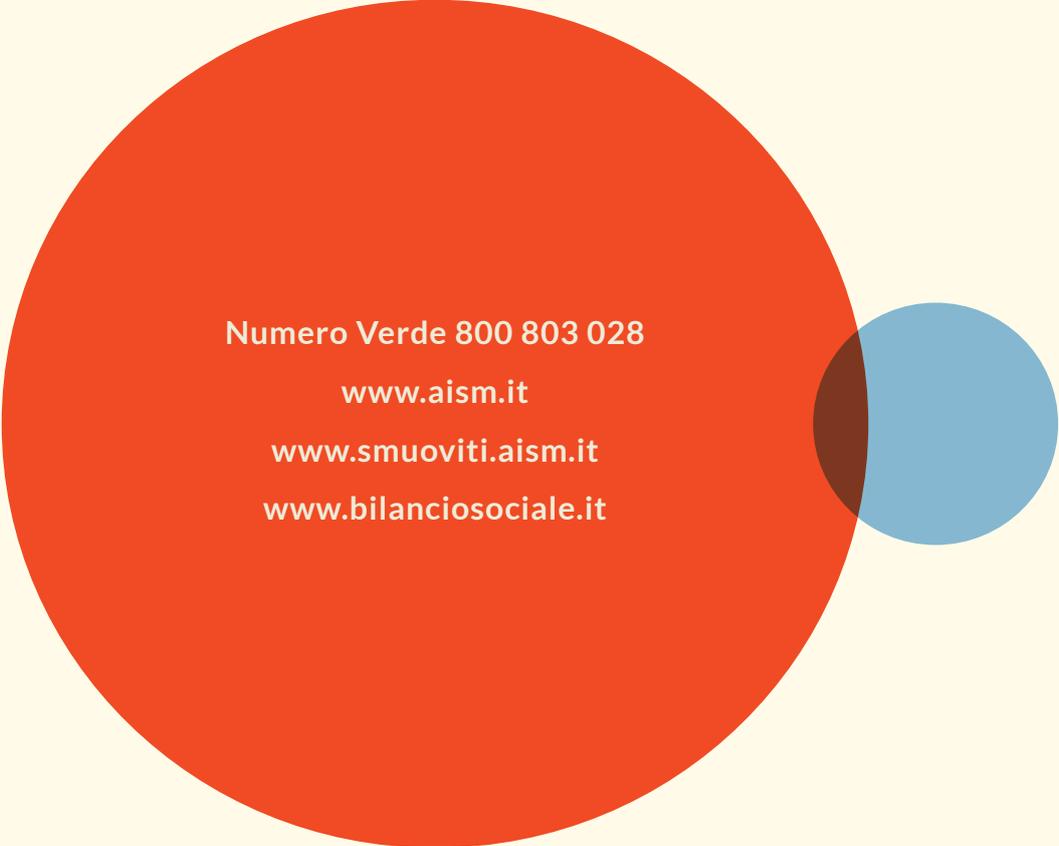
Ambiente

| GRI Standard / Descrizione | Pagina/Note |
|---|---------------|
| 301 Materiali | |
| 103 Informazioni sulle modalità di gestione | pagg. 130-131 |
| 301-1 Materie prime utilizzate | pagg. 130-131 |
| 302 Energia | |
| 103 Informazioni sulle modalità di gestione | pagg. 130-131 |
| 302-1 Consumo di energia all'interno dell'organizzazione | pagg. 130-131 |
| 302-4 Riduzione dei consumi di energia ottenuti grazie a specifiche attività e iniziative | pagg. 130-131 |
| 305 Emissioni | |
| 103 Informazioni sulle modalità di gestione | pagg. 130-131 |
| 305-1 Emissioni dirette Scope 1 | pagg. 130-131 |
| 305-2 Emissioni indirette Scope 2 | pagg. 130-131 |
| 306 Rifiuti e Scarichi | |
| 103 Informazioni sulle modalità di gestione | pagg. 130-131 |
| 306-2 Peso totale dei rifiuti per tipologia e metodi di smaltimento | pagg. 130-131 |

INDICATORI GRI

Performance Sociale

| GRI Standard / Descrizione | Pagina/Note |
|---|-----------------------------|
| 401 Occupazione | |
| 103 Informazioni sulle modalità di gestione | pagg. 54-58 |
| 401-1 Numero totale e percentuale di nuovi assunti e turnover, per età, sesso e regione | pagg. 121-125 |
| 402 Gestione delle relazioni industriali | |
| 103 Informazioni sulle modalità di gestione | pagg. 54-59 |
| 402-1 Periodo minimo di preavviso per significative modifiche operative (cambiamenti organizzativi) con l'indicazione se tali condizioni siano incluse o meno nella contrattazione collettiva | pag. 129 |
| 403 Salute e Sicurezza sul Lavoro | |
| 103 Informazioni sulle modalità di gestione | pagg. 54-56 |
| 403-2 Infortuni sul lavoro e malattie, giorni di lavoro persi, assenteismo e numero totale di decessi per distribuzione territoriale e genere | pag. 128 |
| 404 Formazione e Istruzione | |
| 103 Informazioni sulle modalità di gestione | pag. 56 |
| 404-1 Formazione del personale | pagg. 119-120, 122-124, 126 |
| 404-2 Programmi per la gestione delle competenze e per l'apprendimento continuo | pagg. 119-120, 122-124, 126 |
| 405 Diversità e Pari Opportunità | |
| 103 Informazioni sulle modalità di gestione | pagg. 35, 54-55, 57-58, 86 |
| 405-1 Composizione degli organi di governo e ripartizione del personale per categorie di dipendenti, per sesso, età, appartenenza a categorie protette e altri indicatori di diversità | pag. 115 |
| 405-2 Rapporto dello stipendio base e della remunerazione delle donne rispetto a quello degli uomini per categoria di dipendenti | pag. 127 |
| 406 Non Discriminazione | |
| 103 Informazioni sulle modalità di gestione | pag. 18 |
| 406-1 Episodi di discriminazione e azioni intraprese | pag. 128 |
| 413 Comunità Locali | |
| 103 Informazioni sulle modalità di gestione | pagg. 10-11, 38-52, 62-65 |
| 413-1 Attività che includono il coinvolgimento delle comunità locali | pagg. 10-11, 44-45, 62-65 |
| 416 Salute e Sicurezza dei consumatori | |
| 103 Informazioni sulle modalità di gestione | pagg. 46-48 |
| 416-2 Numero totale di casi di non-conformità a regolamenti e codici volontari riguardanti gli impatti sulla salute e sicurezza dei prodotti e servizi durante il loro ciclo di vita | pag. 120 |
| 417 Etichettatura dei prodotti e servizi | |
| 103 Informazioni sulle modalità di gestione | pagg. 46-48 |
| 417-1 Tipologia di informazioni relative ai prodotti e servizi richiesti dalle procedure e percentuale di prodotti e servizi significativi soggetti a tali requisiti informativi | pag. 129 |
| 418 Privacy | |
| 103 Informazioni sulle modalità di gestione | pagg. 16-17 |
| 418-1 Reclami relativi a violazioni della privacy | pagg. 120-122 |
| 419 Compliance Socioeconomica | |
| 103 Informazioni sulle modalità di gestione | pagg. 16-17 |
| 419-1 Sanzioni monetarie e non per non conformità a leggi o regolamenti | pag. 121 |



Numero Verde 800 803 028

www.aism.it

www.smuoviti.aism.it

www.bilanciosociale.it