

BILANCIO SOCIALE AISM E FISM

2022



**SCLE
ROSI
MULTIPLA**
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

AISM. INSIEME, UNA CONQUISTA DOPO L'ALTRA

**BILANCIO SOCIALE
AISM E FISM
2022**

AISM - Associazione Italiana Sclerosi Multipla

Associazione di Promozione Sociale/APS - Ente del Terzo Settore/ETS

Iscrizione al RUNTS Rep. N° 44305 - Associazione con riconoscimento di Personalità Giuridica

Sede legale: Via Cavour 181/A 00184 Roma
CF: 96015150582 - PI: 06125061009

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

Copyright 2023
Associazione Italiana Sclerosi Multipla APS/ETS

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

Immagini: ©AISM

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

ISBN
978-88-7148-164-7

INDICE

LETTERA AGLI STAKEHOLDER	pag. 5
NOTA METODOLOGICA	pag. 6
1 IDENTITÀ	pag. 10
1.1 La sclerosi multipla e le patologie correlate	pag. 14
1.2 AISM e la sua Fondazione	pag. 18
1.3 La strategia	pag. 22
1.4 La Governance	pag. 22
1.4.1 AISM APS / ETS	pag. 24
1.4.2 FISM ETS	pag. 26
1.4.3 SM ITALIA Impresa Sociale ETS	pag. 27
1.4.3 Modelli organizzativi	pag. 29
1.5 Gli Stakeholder	pag. 30
1.6 La materialità per l'Associazione	pag. 32
1.7 Il contributo di AISM agli obiettivi di sviluppo sostenibile (SDG'S)	pag. 34
FARE COMUNICAZIONE PER FARE CULTURA	pag. 38
2 PERSONE	pag. 42
2.1 Le azioni	pag. 44
2.1.1 Attività di supporto delle sezioni	pag. 44
2.1.2 Informazione e coinvolgimento	pag. 46
2.1.3 Attività complesse di AISM	pag. 50
2.1.4 Il turismo sociale e accessibile	pag. 55
2.2 Volontari e collaboratori	pag. 56
2.3 Centri clinici SM	pag. 61
2.4 Salute e sicurezza sul lavoro	pag. 64
3 RICERCA	pag. 66
3.1 Le attività di ricerca	pag. 68
3.2 Collaborazioni nazionali	pag. 71
3.3 Collaborazioni internazionali	pag. 74
3.4 Ricerca intra-murale in campo riabilitativo	pag. 77
3.5 L'impatto sugli Stakeholder	pag. 82
4 DIRITTI	pag. 84
4.1 Il confronto con le istituzioni	pag. 86
4.2 Gender equality plan	pag. 91
5 RACCOLTA FONDI	pag. 92
5.1 I principali risultati	pag. 94
5.2 Prospetto di determinazione del valore economico generato e distribuito	pag. 97
5.3 Raccolta fondi	pag. 98
5.3.1 I donatori individuali	pag. 98
5.3.2 gli eventi di raccolta fondi	pag. 104
5.3.3 Il 5x1000	pag. 105
5.3.4 Lasciti testamentari e grandi donatori individui	pag. 108
5.3.5 Aziende, fondazioni, enti e istituzioni	pag. 109
INDICATORI DI PRESTAZIONE	pag. 116
INDICATORI DI PRESTAZIONE	pag. 123
RESPONSABILITÀ AMBIENTALE	pag. 142
INDICATORI GRI	pag. 144

LETTERA AGLI STAKEHOLDER

«AISM è oro, perché nessuno è lasciato da solo in nessun aspetto della vita: siamo una comunità di persone che vivono andando oltre la malattia».

Il Bilancio sociale si apre con le parole di uno dei 12mila soci di AISM, che racchiudono il senso di un intero anno di progetti, iniziative e azioni: noi tutti, insieme – attori coinvolti nell’affrontare la sclerosi multipla – siamo una comunità che non si ferma mai, capace di operare a 360 gradi, di non lasciare nessuno solo con il proprio problema, di essere protagonista dell’innovazione e vicina a tutti, in ogni territorio.

Una delle iniziative centrali dell’anno che qui rendicontiamo è la scrittura della nuova “Agenda della Sclerosi Multipla e patologie correlate 2025”: rappresenta un passo importante nel cammino di AISM non solo perché indica con precisione 4 aree di missione, 28 priorità strategiche e 184 azioni per il miglioramento delle condizioni di assistenza, inclusione, partecipazione delle persone con sclerosi multipla e patologie correlate e per vincere, insieme, le grandi sfide della ricerca, ma ancora prima perché questa Agenda è frutto di un grande lavoro corale che abbiamo chiamato #1000azionioltrelaSM.

La nostra nuova Agenda al servizio dell’Agenda di tutto il Paese, per la realizzazione degli obiettivi di trasformazione indicati come mappa globale dall’Agenda ONU 2030: lavoriamo per garantire a tutti salute e benessere, lavoro dignitoso, pace, giustizia, partecipazione civica e coinvolgimento attivo. E lo facciamo a partire dalle persone con sclerosi multipla che, come sempre, anche in questo Bilancio, emergono come risorse indispensabili di costruzione del bene comune.

Una nuova Agenda che è dedicata non solo alla “sclerosi multipla”, ma anche alle “patologie correlate”. Per tutto il 2022 abbiamo lavorato per un piccolo grande obiettivo, che si è concretizzato a marzo 2023: grazie ad AISM è nata AINMO, la nuova associazione che intende dare voce alla comunità delle persone con malattie dello spettro della neuro mielite ottica (NMOSD) e malattie associate agli anticorpi-antimog (MOGAD). Anche questo indica che siamo una comunità feconda.

Vogliamo infine ricordare i numeri della ricerca scientifica, che accreditano AISM tra gli attori principali a livello nazionale e internazionale: nel 2022 AISM con la sua Fondazione ha investito messo a disposizione dei ricercatori 5,3 milioni di euro, che significano concretamente 145 gruppi e 97 progetti di ricerca attivi, e portano a 40 i milioni di euro investiti negli ultimi 6 anni, ossia l’80% della ricerca sulla SM in Italia. Una ricerca che ha portato risultati e pubblicazioni di eccellenza e, ancora di più, un impatto reale sulla qualità della vita di tante persone con SM.

Gli impatti della ricerca che promuoviamo raccontano, con i fatti, che siamo tutti insieme e costantemente azione, per trovare la risposta risolutiva e dare vita a quel mondo libero dalla sclerosi multipla e patologie correlate che le persone vogliono da oltre 50 anni.

Francesco Vacca

Presidente nazionale AISM

Mario Alberto Battaglia

Presidente FISM

NOTA METODOLOGICA

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

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

Lo sforzo, che si perfeziona ogni anno, è quello di misurare i risultati attraverso indicatori di prestazione il più possibile universali e confrontabili, nello spazio e nel tempo. Per questo motivo, il Bilancio è redatto in conformità ai **Sustainability Reporting Standards** pubblicati nel 2016 dalla Global Reporting Initiative (GRI), ed aggiornati nel 2021, con modalità **“in accordance with GRI Standards”**, la quale permette a un'organizzazione di fornire un **quadro completo dei suoi impatti** più significativi sull'economia, l'ambiente e le persone, compresi gli impatti sui diritti umani, e **di come li gestisce** al fine di **concretizzare il suo contributo allo sviluppo sostenibile**. Inoltre, il presente Bilancio Sociale è redatto in linea ai supplementi di settore *“NGO Sector Supplement”* che forniscono indicazioni su temi specifici tipici delle organizzazioni non profit.

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

- Bilancio Sociale AISM 2022;
- Bilancio Sociale FISM 2022;
- Bilancio Sociale SCARL 2022;
- Bilancio Sociale AISM e FISM-2022 Integrato.

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

Il riferimento all'impatto è basato su dati interni, già parte del processo di rendicontazione e ampio ascolto degli stakeholder, e rappresenta un primo passo verso il percorso di miglioramento continuo definito da AISM in linea con quanto richiesto dalla riforma del Terzo Settore. Sempre in quest'ottica l'Associazione ha continuato a sviluppare la rendicontazione del proprio contributo al raggiungimento dei **Sustainable Development Goals (SDGs)** delle Nazioni Unite.

Secondo quanto previsto dallo Standard di riferimento, i contenuti del Bilancio sono definiti secondo il principio di materialità, o rilevanza. Nel 2022 AISM ha continuato a sviluppare una rendicontazione per area di intervento: Persone, Ricerca e Diritti, con l'obiettivo di evidenziare le attività innovative attuate e sviluppate nel corso del 2022, descrivere gli avanzamenti dell'Agenda SM e gli obiettivi futuri.

Il documento si articola in 4 aree principali:

- **identità** che, insieme a una breve descrizione della sclerosi multipla e patologie correlate (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 ambito di intervento citato e di conseguenza 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.

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 31/12/2022.

Al fine di permettere la comparabilità dei dati nel tempo è stato inserito, laddove possibile, il confronto con i dati relativi al biennio precedente. Eventuali riesposizioni dei dati pubblicati all'interno del precedente Bilancio sociale sono opportunamente indicate all'interno del documento. Inoltre, al fine di garantire l'affidabilità dei dati, è stato limitato, per quanto possibile, il ricorso a stime che, se presenti, sono fondate sulle migliori metodologie disponibili e opportunamente segnalate.

Anche per questa edizione AISM integra la comunicazione del Bilancio, compreso il **Bilancio di esercizio di AISM e FISM**, con la versione su sito web https://www.aism.it/il_bilancio_sociale

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 sclerosi multipla e patologie correlate 2022” e “Agenda della sclerosi multipla e patologie correlate 2025”
- gli esiti del percorso di analisi della materialità 2022/2023;
- specifici documenti condivisi dai singoli data owner.

Nel presente Bilancio sociale 2022, sono stati inseriti riferimenti ad iniziative, modifiche statutarie e strategiche avvenute nei primi mesi del 2023 in quanto momenti fondamentali per l'operato dell'Associazione. Queste attività vengono citate al fine di fornire al lettore una immagine completa e il più possibile aggiornata di AISM e della sua Fondazione, rimandando al Bilancio sociale 2023 per i dovuti approfondimenti e dettagli.

STORIA

LE ORIGINI

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.

LO SVILUPPO

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.

IL CONSOLIDAMENTO

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.

L'AFFERMAZIONE

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 giovanioltrelasm.it.

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

2003 Nasce SISM, Società Infermieri Sclerosi Multipla.

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

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

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

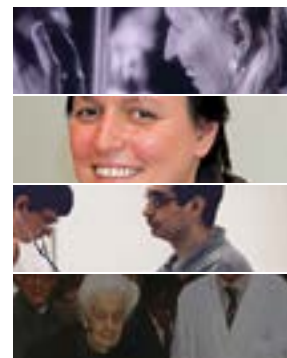
1968



1978



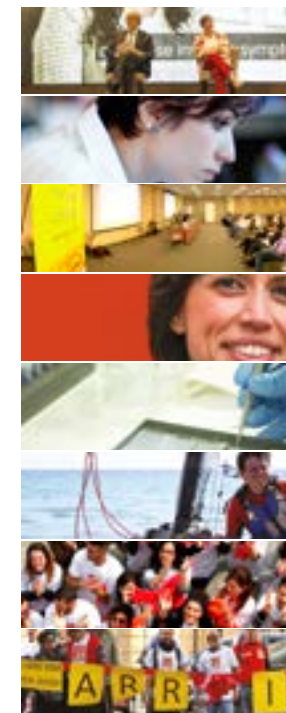
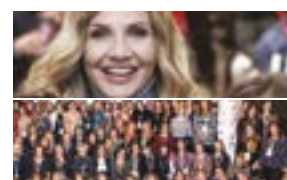
1988



1998



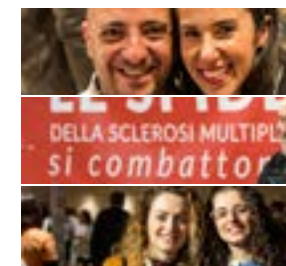
2008



2018



2023



LA CRESCITA

2008 AISM 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 in piazza "Le Erbe Aromatiche di AISM".

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.

LE NUOVE SFIDE

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 #insieme più forti campagna di raccolta fondi emergenziale.

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

2022 Presentata alla Camera dei Deputati la nuova Agenda della Sclerosi Multipla e patologie correlate 2025 nella Giornata Mondiale della SM sostenuta dai principi della rinnovata Carta dei diritti e dal Barometro della SM 2022. AISM migra nel Registro Unico Nazionale del Terzo Settore (RUNTS) e acquisisce la qualifica APS/ETS.

2023 AISM fonda AINMO Associazione Italiana Neuromielite Ottica, per dare voce alla comunità delle persone con NMOSD e MOGAD.

“*La visione
condivisa della*
IDENTITÀ

*ha un impatto
positivo
sull'intera
collettività”*



98

SEZIONI

13.767

VOLONTARI

16

SEDI REGIONALI

11

STRUTTURE AISM:
5 SERVIZI DI RIABILITAZIONE
3 CENTRI SOCIO-ASSISTENZIALI
3 STRUTTURE PER IL TURISMO
ACCESSIBILE

435.000

ORE DI SERVIZIO ALLA PERSONA

36.000

FRUITORI DELLE ATTIVITÀ DI
AISM

276

DIPENDENTI E COLLABORATORI,
DI CUI 217 AISM, 52 FISM E 7 SCARL

AISM SUL TERRITORIO

98

SEZIONI PROVINCIALI

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

16

SEDI REGIONALI

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

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

IDENTITÀ

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)

48

GRUPPI OPERATIVI TERRITORIALI

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

1.1 LA SCLEROSI MULTIPLA E LE PATOLOGIE CORRELATE

Nel 1968 un gruppo di amici si riunisce in associazione per cambiare la vita delle persone con sclerosi multipla. Nasce AISM: un'associazione di persone che lavorano perché nessuna persona con sclerosi multipla in Italia sia lasciata sola. A marzo 2023 da AISM nasce AINMO, per supportare le persone con NMO e MOGAD.

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 donne sono colpite in misura superiore agli uomini con un rapporto circa doppio nei casi prevalenti, mentre tra i casi incidenti si registra in media un rapporto di 3 donne ogni uomo colpito dalla malattia. In circa il 3-5% di tutte le persone con sclerosi multipla l'insorgenza della malattia si verifica sotto i 16 anni di età (casi pediatrici).

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

LE DIVERSE FORME

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

La **pluralità dei sintomi** e il loro impatto sul piano fisico, psicologico, familiare, sociale e lavorativo richiedono l'intervento di professionisti diversi, chiamati a collaborare in équipe, con un approccio interdisciplinare: un unico gruppo di lavoro 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, protagonisti consapevoli di ogni decisione che riguarda il loro futuro.

LE POSSIBILI TERAPIE

Per intervenire sul decorso della sclerosi multipla è fondamentale la **diagnosi precoce**, effettuata anche attraverso la **risonanza magnetica**, che consente di fornire un quadro complessivo del danno neurologico e dell'andamento della malattia.

Nella maggioranza dei casi, la **terapia di base** inizia nelle forme a ricadute e remissione, subito dopo la comparsa dei primi sintomi: il danno può essere ridotto grazie ad alcuni farmaci che regolano la risposta immunitaria, diminuendo la frequenza e la gravità delle ricadute, rallentando la progressione della SM.

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

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

IDENTITÀ

disabilità significativa in futuro sarà molto ridotto: oggi **solo 3 persone con sclerosi multipla su 10 arriveranno una disabilità significativa** in oltre 30 anni dalla diagnosi. Resta molto da fare per curare, con farmaci specifici, le forme progressive di malattia.

Fondamentale la diagnosi precoce e un approccio interdisciplinare condiviso con familiari e caregiver

I COSTI DELLA SCLEROSI MULTIPLA

IL COSTO MEDIO PER PERSONA CON SM IN ITALIA È DI 45.000 EURO.

L'IMPATTO ECONOMICO DELLA SM AUMENTA ALL'AUMENTARE DELLA GRAVITÀ DELLA PATOLOGIA, DA CIRCA 18.000 EURO PER GRAVITÀ "LIEVE" A 84.000 EURO PER GRAVITÀ "SEVERA".

LA SCLEROSI MULTIPLA IN ITALIA HA UN COSTO TOTALE DI 6 MILIARDI DI EURO ALL'ANNO. A QUESTA QUOTA SI AGGIUNGONO I COSTI INTANGIBILI, QUELLI CIOÈ ATTRIBUIBILI AL DETERIORAMENTO DELLA CONDIZIONE DI VITA DELLE PERSONE CON SM E DELLE FAMIGLIE, STIMATI COME OLTRE IL 40% DEI COSTI TOTALI.

FONTE: BAROMETRO DELLA SCLEROSI MULTIPLA E PATOLOGIE CORRELATE 2022

1.1. LA SCLEROSI MULTIPLA E LE PATOLOGIE CORRELATE

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.

LE PERSONE CON SM IN ITALIA

REGIONE	POPOLAZIONE RESIDENTE AL 1 GENNAIO 2022 (FONTE ISTAT)*	PREVALENZA DELLA SM STIMATA AL 1 GENNAIO 2022
PIEMONTE	4.252.279	9.370
VALLE D'AOSTA	123.337	265
LIGURIA	1.507.438	3.330
LOMBARDIA	9.965.046	21.750
TRENTINO	1.077.932	2.330
VENETO	4.854.633	10.580
FRIULI	1.197.295	2.600
EMILIA ROMAGNA	4.431.816	9.640
MARCHE	1.489.789	3.280
TOSCANA	3.676.285	8.040
UMBRIA	859.572	1.910
LAZIO	5.715.190	12.640
CAMPANIA	5.590.681	12.420
ABRUZZO	1.273.660	2.800
MOLISE	290.769	640
PUGLIA	3.912.166	8.630
BASILICATA	539.999	1.220
CALABRIA	1.844.586	4.130
SICILIA	4.801.468	10.680
SARDEGNA	1.579.181	6.590
TOTALE	58.983.122	132.845

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

LE PATOLOGIE CORRELATE

Tra le patologie correlate alla sclerosi multipla e un tempo considerate manifestazioni della SM, ci sono la **NMOSD, spettro dei disordini della neuromielite ottica e la MOGAD, associata alla presenza di anticorpi anti-MOG**, malattie rare a base autoimmune che danneggiano il sistema nervoso.

LA NMOSD

Con **NMOSD** o spettro dei disordini della neuromielite ottica si identificano patologie autoimmuni che colpiscono il sistema nervoso centrale, soprattutto a livello del nervo ottico e del midollo spinale, causando infiammazione, la perdita della mielina e dei neuroni.

Si tratta di malattie croniche, gravi e invalidanti che in Italia **colpiscono tra le 1.500 e le 2.000 persone**, quasi 5 persone ogni 100 mila in tutto il mondo, con una prevalenza di 1-5 casi ogni centomila abitanti, e un nuovo caso ogni 770 mila persone all'anno.

Circa il 90% dei casi riguarda il genere femminile (9 su 10). L'età di esordio è tra i 35 e 45 anni, mentre i casi presenti nei bambini e negli anziani rappresentano il 18%.

L'esordio può causare disturbi che possono portare a una grave disabilità come il calo della vista, accompagnato da difficoltà di movimento, dolore, disturbi vescicali e intestinali; possono essere presenti anche vomito, singhiozzo, prurito, paralisi facciale, vertigini, problemi all'udito.

Oggi per NMOSD e MOGAD possiamo immaginare specifici percorsi di ricerca e di terapia

Fino a 15 anni fa, la **neuromielite ottica o malattia di Devic** era ritenuta una variante della sclerosi multipla. Grazie alla ricerca, con l'individuazione di un anticorpo specifico l'anti-acquaporina-4 (AQP4), presente nella stragrande maggioranza dei pazienti, è stata definita una patologia diversa.

L'evoluzione della malattia è più grave e più rapida rispetto alla sclerosi multipla. Il secondo attacco può causare danni gravi e irrimediabili e prevenirlo è indifferibile.

LA MOGAD

La **MOGAD** è una malattia associata agli anticorpi anti-MOG, in cui il sistema immunitario produce erroneamente anticorpi (di tipo IgG) diretti contro la proteina MOG. Questo comporta l'infiammazione e il danneggiamento della mielina nel sistema nervoso centrale. Anche i casi di MOGAD sono molto rari. Non esistono ancora stime valide sulla sua incidenza: i dati disponibili si collocano in un range da circa 0,1 a oltre 3 casi su 100 mila abitanti. Le donne sono le più colpite, intorno ai 30 anni. I bambini e gli adolescenti sono colpiti dalle MOGAD più spesso degli adulti, con attacchi clinici più severi ma con recupero più rapido e quasi sempre completo, mentre gli adulti possono avere attacchi ricorrenti o ricadute.

Anche la MOGAD dal 2018 è stata definita come malattia diversa dalla SM, con propri criteri diagnostici.

LA RICERCA E LE POSSIBILI TERAPIE

L'obiettivo della ricerca intorno a NMOSD e MOGAD è quello di arrivare a comprendere sempre meglio queste malattie e a sperimentare nuovi trattamenti per una migliore qualità di vita.

I casi di NMOSD sono inseriti anche nel **Registro Italiano Sclerosi Multipla e patologie correlate** creato e sviluppato da AISM con i neurologi dei Centri clinici, un importante strumento di ricerca e di sanità pubblica a cui a oggi hanno aderito 171 Centri clinici SM italiani (vedi capitolo 3 Ricercatori). Il database conta circa 80.000 casi, corrispondenti a oltre il 60% della popolazione con SM stimata in Italia secondo il Barometro della SM del 2022. I casi di NMO già inseriti nel Registro sono 300 ed è iniziato un progetto di ricerca per inserire tutte le persone con NMO nel registro.

Esistono diversi **farmaci e trattamenti** per la gestione della NMOSD, che mirano a contrastare la risposta infiammatoria e immunitaria, ridurre il danno neurologico e il rischio di ricadute, cambiando la storia della malattia.

Al momento esistono farmaci autorizzati **solo per il trattamento delle forme positive agli anticorpi anti-AQP4**, mentre le forme negative vengono trattate con medicinali off label, sulla base dell'esperienza clinica. In entrambi i casi, per le fasi

acute si usano corticosteroidi e plasmateresi (per rimuovere dal sangue le molecole che causano l'infiammazione, come gli anticorpi).

Per la gestione cronica della malattia si possono utilizzare diversi farmaci immunomodulanti e immunosoppressori. Importante è anche il ruolo della riabilitazione per il recupero o il mantenimento delle funzionalità residue.

Per la MOGAD vengono impiegate alte dosi di corticosteroidi per trattare l'attacco iniziale o la ricaduta, mentre nelle persone che hanno avuto più attacchi possono essere somministrati farmaci immunosoppressori.

MARZO 2023: DA AISM NASCE AINMO

IL 1 MARZO 2023 AISM HA DATO VITA AD AINMO, ASSOCIAZIONE CHE INTENDE DARE VOCE ALLA COMUNITÀ DELLE PERSONE CON NMO E MOGAD CON L'OBIETTIVO DI SUPPORTARLE, PROMUOVENDO LA RICERCA, CHIEDENDO ALLE ISTITUZIONI I NUOVI TRATTAMENTI PER UNA MIGLIORE QUALITÀ DI VITA E METTENDO A DISPOSIZIONE LA CONDIVISIONE DI INFORMAZIONI TRA I PAZIENTI, I LORO CAREGIVER E GLI OPERATORI SOCIO-SANITARI.



1.2 AISM E LA SUA FONDAZIONE

AISM è un'associazione nazionale con un forte radicamento sul territorio, caratteristica che le conferisce grande coesione identitaria e costituisce un valore particolare nel panorama del Terzo Settore. La nostra visione è "Un mondo libero dalla Sclerosi Multipla"¹.

L'Associazione è attiva sull'intero territorio nazionale a differenti livelli.

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

A livello regionale operano **16 Sedi regionali** che si occupano delle attività territoriali a valenza regionale e curano i rapporti con le Istituzioni regionali in materia di politiche sociali, sanitarie e di servizi.

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

Il **lavoro in rete** è una caratteristica costitutiva dell'Ente. AISM promuove la partecipazione orizzontale, la cooperazione fra Sezioni, la solidarietà fra sedi decentrate, tenendo in considerazione le peculiarità di ciascun territorio in cui opera. Sia le Sezioni provinciali sia le Sedi regionali godono di un regime di autonomia operativa, all'interno di un sistema coeso e unitario. Questo approccio consente di perseguire obiettivi comuni, valorizzando nel contempo le rispettive competenze, esperienze e relazioni sul territorio.

¹ Per il rimando dettagliato alle nostre attività statutarie si fa riferimento allo Statuto di AISM, in particolare Art. 5 e Art. 6 (sito web aism.it / chi siamo / Statuto); in aggiunta, è stato predisposto un elenco di "attività diverse" nel 2022 e il relativo Regolamento approvato nel 2023.

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.

Nel 2022 AISM è migrata nel Registro Unico Nazionale del Terzo Settore (RUNTS) e ha acquisito la qualifica di Associazione di Promozione Sociale Ente del Terzo Settore (APS/ETS).

11.646 soci e 13.767 volontari per promuovere una cultura diffusa intorno alla SM e alle patologie correlate

FISM

FISM Fondazione Italiana Sclerosi Multipla è la fondazione istituita da AISM nel 1998 con lo scopo di indirizzare, finanziare e promuovere la ricerca scientifica. Completata l'iscrizione al RUNTS, agli inizi del 2023 ha acquisito la qualifica di ETS.

SM ITALIA SCARL

Nel dicembre 2008 AISM e FISM hanno dato vita a **SM Italia società consortile** a responsabilità limitata (SM Italia SCARL), 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. A partire dal mese di gennaio 2022, è divenuta **Ente del Terzo Settore - Impresa Sociale** e ha ottenuto l'iscrizione nel RUNTS.



SOCI E VOLONTARI

I **soci di AISM** che partecipano alla vita associativa nelle Sezioni sono **11.646**. Si distinguono in:

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

Ai soci si affiancano **13.767 volontari**.

VISIONE E MISSIONE

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

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

La nostra **missione** è operare attraverso:

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

I NOSTRI PRINCIPI

I **principi** di AISM sono ispirati a normative, linee guida e documenti esistenti a livello nazionale e internazionale, in tema di diritti umani e di responsabilità sociale.

Si ispirano alla **Dichiarazione universale dei diritti dell'uomo delle Nazioni Unite**, alla **Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea**, alla **Costituzione italiana** e alla **Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità**.

I **principi fondamentali** che regolano l'agire di AISM e di FISM a ogni livello sono puntualmente enunciati all'interno del Codice Etico AISM e FISM. La **dignità** e la **centralità** della persona sono principi universali che guidano ogni nostra scelta.

I NOSTRI VALORI

I valori che ispirano il nostro impegno sono:

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

L'AGENDA DELLA SCLEROSI MULTIPLA

Proseguendo in un cammino intrapreso, AISM ha presentato l'**Agenda della Sclerosi Multipla e patologie correlate 2025**, sostenuta dai principi di una rinnovata **Carta dei Diritti** e dalle evidenze del **Barometro della sclerosi multipla e patologie correlate 2022** con l'obiettivo di condurre a processi di cambiamento capaci di coinvolgere attivamente la comunità di riferimento.

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

IL VALORE DELLA PARTECIPAZIONE

Per AISM e FISM è essenziale il valore della partecipazione dei soci che si esprime attraverso:

- i processi partecipativi che guidano e animano il funzionamento delle sedi decentrate territoriali; il dibattito autentico negli incontri istituzionali provinciali, regionali, nazionali
- la trasparenza e ricchezza dei processi di rinnovo delle cariche a ogni livello
- la salvaguardia, anche attraverso clausole dedicate, della presenza e partecipazione agli organi di soci con SM e patologie correlate
- il coinvolgimento di ogni socio nella condivisione delle strategie e delle scelte
- la costruzione comune dell'Agenda della SM, della pianificazione strategica.

Un assetto democratico, in cui il rispetto dei ruoli e degli spazi di ciascuno, e con esso la valorizzazione dei talenti e caratteristiche personali individuali, diventa stile riconosciuto, sistema di valori, cultura. Costruendo cittadinanza ogni giorno, qualificando le comunità di appartenenza, producendo reale impatto civile e sociale.



STATUTI E CODICI DI REGOLAMENTAZIONE

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

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

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

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

Network con istituti di ricerca e associazioni internazionali per la condivisione di conoscenze e best practice

LA DIMENSIONE INTERNAZIONALE E NAZIONALE

Il lavoro in rete per AISM è parte fondante della propria natura di associazione e del proprio agire. Significa costruire un percorso condiviso insieme agli

altri partner – istituzioni, associazioni e organizzazioni del Terzo Settore, università, centri di cura o di ricerca, ecc. – in “leale e aperta collaborazione e nel rispetto della propria autonomia e specificità”² ed “esercitando un ruolo attivo nelle diverse fasi e forme della co-programmazione e della co-progettazione, nonché dei processi di valutazione partecipata”³.

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

- **Multiple Sclerosis International Federation (MSIF)**, è il punto di riferimento per le istituzioni internazionali. MSIF è stata fondata nel 1967 e AISM ne fa parte dal 1968, anno della propria nascita. La Federazione coordina l'operato di 45 organizzazioni in tutto il mondo e lavora per migliorare la condizione della vita delle persone con SM in oltre 90 Paesi; AISM e FISM hanno collaborato con la Federazione Internazionale alla definizione delle priorità dell'Agenda globale SM, che AISM include nel proprio piano strategico e operativo.
- **European MS Platform (EMSP)**, fondata nel 1989, coordina e promuove iniziative in Europa ed è costituita da 43 organizzazioni in 37 Paesi europei; rappresenta la voce delle persone con SM per influenzare le politiche dell'UE che influiscono sulla loro qualità di vita.
- **International Progressive MS Alliance (PMSA)**, è un'iniziativa globale che AISM ha fondato insieme ad altre associazioni della MSIF in continua crescita, con l'obiettivo di promuovere la ricerca medico scientifica.
- **Rehabilitation in multiple sclerosis (RIMS)**, organizzazione che AISM ha contribuito a fondare 30 anni fa e che coordina i centri di riabilitazione europei per migliorare e uniformare le prassi di riabilitazione.

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

- Federazione Italiana Superamento handicap (FISH)
- Osservatorio Nazionale Disabilità (OND)
- Forum Italiano Disabilità (FID)
- Forum Terzo Settore (FTS)
- Conferenza Nazionale Enti per il Servizio Civile (CNESC).

² Codice Etico AISM e FISM

³ Statuto AISM, artt. 5-6

1.3 LA STRATEGIA

La mappa strategica AISM e FISM che accompagna l'Agenda della SM e patologie correlate 2025 si concentra in particolare sui seguenti focus:

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

Si tratta di indirizzi e orientamenti strategici e operativi che qualificano la mappa pluriennale, accompagnando e accelerando i processi trasformativi avviati nell'Organizzazione durante il contesto pandemico.

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

L'AGENDA DELLA SCLEROSI MULTIPLA E PATOLOGIE CORRELATE 2025

Grazie alla consultazione **#1000azionioltrelaSM**, di cui parliamo nel capitolo Diritti, AISM e FISM sono riuscite ad ascoltare la voce allargata del mondo della SM e delle patologie correlate e dell'intero Movimento, fino ad arrivare alla messa a punto dell'**Agenda della SM e patologie correlate 2025**.

L'Agenda 2025 è più ampia e dettagliata rispetto al passato, con più priorità e azioni, maggiormente capaci di intercettare i bisogni e guidare gli interventi di una comunità, e nel suo essere eterogenea rispecchia il mondo della SM, in cui ogni persona è diversa da un'altra e le persone e le famiglie hanno bisogno di risposte personalizzate.

La nuova mappa d'interventi elaborata da AISM fino al 2025 individua **4 linee di missione** per un totale di **28 priorità strategiche** e **184 azioni**, basate su evidenze restituite dal Barometro della SM 2022 e indicate per il miglioramento delle condizioni di assistenza, inclusione, partecipazione delle persone con sclerosi multipla e patologie correlate e per vincere, insieme, le grandi sfide della ricerca.

La mappa degli interventi dell'Agenda 2025 è il risultato di anni di ascolto e dialogo dentro e fuori dal Movimento

1.4 LA GOVERNANCE

AISM e FISM hanno scelto di ispirare il proprio modello di governance agli standard di gestione riconosciuti come *best practice*.

A causa dell'emergenza Covid, l'Assemblea Generale aveva deliberato il prolungamento di un anno del mandato degli organi sociali, con il rinnovo nel 2022 degli organi territoriali e nel 2023 quelli nazionali. Nella seconda metà del 2022 sono state quindi rinnovate le cariche provinciali e regionali: i Consigli direttivi provinciali di 82 Sezioni, di cui 4 sono uscite dalla fase di commissariamento e hanno individuato i nuovi organi direttivi.

L'Assemblea Generale, si è riunita formalmente due volte nel corso del 2022: in particolare, si è tenuta una seduta straordinaria (marzo 2022) al fine dell'approvazione del nuovo Statuto e dei Regolamenti associativi. In aggiunta, si è tenuta una seduta ordinaria (aprile 2022) per la

REVISIONE DELLO STATUTO E DEI REGOLAMENTI

discussione e l'approvazione di:

- Programmazione strategica 2022-2025;
- Relazione di attività annuale 2021;
- Rendiconto d'esercizio 2021;
- Programma generale di attività annuale 2022;
- Bilancio preventivo 2022;
- Nuova Carta dei diritti delle Persone con Sclerosi Multipla e patologie correlate;
- Agenda della Sclerosi Multipla 2025.



A marzo 2022, la Commissione per la revisione dello Statuto ha completato il complesso percorso di modifica di Statuto e Regolamento associativi. Le modifiche hanno interessato principalmente l'assetto organizzativo e il funzionamento dell'Ente:

- introduzione di nuove categorie di soci
- strutturazione dei Coordinamenti Regionali in vere e proprie Sedi Regionali
- introduzione della figura del Referente Territoriale di Prossimità
- potenziamento della collaborazione tra sedi territoriali decentrate
- revisione di regolamenti e funzionamento dei gruppi operativi.

Sia AISM e FISM hanno inoltre approvato lo specifico regolamento per le "attività diverse" che vanno ad affiancarsi alle attività istituzionali e alle attività di raccolta fondi.

L'INCIDENZA DELLA COMPONENTE FEMMINILE IN AISM

Da una ricerca condotta da Altreconomia nella seconda metà del 2020 sulla composizione dei consigli direttivi di 58 associazioni, scelte tra le più rappresentative a livello nazionale e regionale⁴, è risultato che le donne che ricoprono il ruolo di consigliere, segretario, tesoriere, vicepresidente o presidente sono 193 (pari al 37,8% del totale) mentre gli uomini sono 318 (62,2%).

I fattori determinano questa situazione sono simili a quelle che frenano la componente femminile nell'assumere ruoli apicali nella politica o nelle imprese, come la difficoltà a conciliare il lavoro e la cura della famiglia con l'impegno all'interno del mondo associativo, ma anche il permanere di modelli patriarcali, come afferma Silvia Cutrera di FISH.

La situazione di AISM è in controtendenza. Sia sotto il profilo delle opportunità, sia delle azioni per promuovere una diffusa cultura della parità di genere, l'Associazione mostra una particolare attenzione al mondo femminile. Anche considerando il fatto che la SM colpisce molto più le donne degli uomini, la componente femminile è maggioritaria sia tra i volontari che all'interno dell'organizzazione: sul totale di 98 Sezioni, con 9 consiglieri provinciali per Sezione, i due terzi dei ruoli apicali sono ricoperti da donne con e senza disabilità.

A questi dati si aggiungono gli interventi informativi e formativi, e le attività di consulenza e supporto per le discriminazioni sul lavoro, nella società e nella famiglia.

⁴ <https://altreconomia.it/come-e-lontana-la-parita-di-genere-per-le-donne-con-disabilita/>

1.4.1 AISM APS / ETS

CONSIGLIO DIRETTIVO NAZIONALE (CDN)

È l'organo collegiale di indirizzo e di governo di AISM, eletto ogni tre anni dall'Assemblea generale. Vigila sul rispetto e l'applicazione delle norme e sovrintende all'applicazione coordinata e coerente del Piano strategico dell'Associazione. È composto da 15 membri con potere decisionale, di cui almeno un terzo sono persone con SM. Tutti i consiglieri ricoprono la propria carica a titolo gratuito, in qualità di volontari. Il carattere delle cariche associative e le condizioni previste dallo Statuto per la presentazione delle relative candidature consentono di ritenere indipendenti i Consiglieri nazionali. In caso di necessità il CDN ha il potere di assegnare ai singoli consiglieri specifiche deleghe anche di tipo esecutivo. A partire dal 2022, all'Assemblea si aggiungono gli eventuali delegati nominati/eletti all'interno delle Assemblee separate.

Il Consiglio Direttivo Nazionale si è riunito 9 volte durante l'esercizio 2022 con una media di numero di partecipanti di 12 Consiglieri nazionali su 15 componenti effettivi.

CONFERENZA DEI PRESIDENTI

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

CONFERENZA DELLE PERSONE CON SM E PATOLOGIE CORRELATE

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

COMITATO SCIENTIFICO

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

PRESIDENTE NAZIONALE

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

DIRETTORE GENERALE DI AISM

Il Direttore Generale di AISM, che opera a titolo di volontariato, è anche il Presidente della Fondazione e componente, in funzione di quest'ultimo ruolo, del CDA di SCARL.

ORGANO DI CONTROLLO

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

GIUNTA ESECUTIVA NAZIONALE (GEN)

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

ASSEMBLEA GENERALE

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

COLLEGIO DEI PROBIVIRI

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

1.4.2 FISM ETS

FISM

CONSIGLIO DI AMMINISTRAZIONE (CDA)

Si occupa della gestione di FISM: definisce il programma annuale, la relazione sull'attività di FISM e redige il bilancio preventivo e consuntivo. L'organo collegiale è costituito da 7 membri che restano in carica tre anni. Tutti i membri devono possedere almeno un requisito fra competenza specialistica nell'ambito della SM, professionalità giuridico-economica o esperienza come ruolo pregresso nel CDA di AISM (come delineato dall'art. 4 dello Statuto). In virtù di tale articolo sono richieste specifiche competenze (medici, ricercatori, etc.) le quali garantiscono che il governo della Fondazione sia improntato alla massima efficacia rispetto per esempio alla scelta degli indirizzi della ricerca scientifica e sociale.

L'**organo di governo** di FISM è composto da persone con specifiche professionalità, così come delineate dall'art. 12 dello Statuto. In virtù di tale articolo, sono richieste specifiche **competenze** per rivestire il ruolo di Consigliere di Amministrazione (medici, ricercatori, etc.) le quali garantiscono che il governo della Fondazione sia improntato alla massima efficacia rispetto per esempio alla scelta degli indirizzi della ricerca scientifica e sociale.

La **nomina dei componenti del CDA** di FISM è di duplice derivazione: 3 membri sono eletti dall'Assemblea Generale di AISM, i restanti 4 componenti vengono nominati per cooptazione a gruppi di due. I meccanismi di nomina e durata delle cariche sono stati strutturati in modo che resti sempre in carica la maggioranza dei Consiglieri. I criteri di accesso riguardano richieste di professionalità specifiche o provenienza da cariche AISM.

PRESIDENTE

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

COMITATO SCIENTIFICO

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

COLLEGIO DEI REVISORI DEI CONTI

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

1.4.3 SM ITALIA IMPRESA SOCIALE ETS

CONSIGLIO DI AMMINISTRAZIONE (CDA)

La società consortile è retta da un Consiglio di Amministrazione formato da un numero di consiglieri variabile da 3 a 7, che possono anche non essere soci e che dura in carica tre esercizi. I consiglieri vengono nominati dall'Assemblea dei soci. La Società opera come consortile di AISM e FISM. Il CDA di SCARL viene eletto dall'Assemblea dei soci, che sono al 50% AISM e FISM. Fino ad oggi, il CDA è stato composto da un componente nominato da FISM e da un componente nominato da AISM.

COMITATO DI RACCORDO AISM - FISM

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



LA RETE TERRITORIALE

La rete territoriale AISM è composta da Sedi regionali, Sezioni provinciali e Gruppi operativi territoriali. Dal 2022 vi è una nuova figura, il **Referente territoriale di prossimità**.

ORGANI TERRITORIALI

CONSIGLIO DIRETTIVO REGIONALE (CDR)

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

PRESIDENTE DEL CONSIGLIO DIRETTIVO REGIONALE

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

SEDI REGIONALI E SEZIONI PROVINCIALI

Le Sedi regionali hanno per territorio di riferimento il territorio della Regione in cui siano costituite almeno due Sezioni Provinciali; svolgono funzioni e attività territoriali che per loro natura e per il quadro istituzionale vigente richiedono un approccio a livello regionale, rispetto alle quali le Sezioni Provinciali svolgono funzioni accessorie e complementari.

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

CONGRESSO DEI SOCI DELLE SEZIONI

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

CONSIGLIO DIRETTIVO PROVINCIALE (CDP)

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

PRESIDENTE PROVINCIALE

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

1.4.4 MODELLI ORGANIZZATIVI

Per aumentare il livello di trasparenza, efficacia e correttezza delle sue azioni, AISM ha adottato nel 2019 il **Modello di organizzazione, gestione e controllo (ai sensi del D.Lgs. 231/2001)** e il collegato **Codice etico e di comportamento**, che contiene le norme che regolano il comportamento di tutti coloro che operano in nome o per conto di AISM - dai dipendenti ai soci, dai volontari ai fornitori. Nel 2020 anche **FISM** ha provveduto all'adozione di un proprio Modello organizzativo e del collegato Codice etico e di comportamento. I processi organizzativi sono stati affidati dai rispettivi Consigli alla Direzione generale per AISM e alla Presidenza per FISM, mentre il CDA della SCARL li gestisce direttamente non essendo ancora stato approvato il relativo Modello organizzativo 231.

CONFLITTO DI INTERESSI E WHISTLEBLOWING

Il sistema di gestione del **conflitto di interessi** è regolato dalle disposizioni statutarie che gestiscono l'accesso alle cariche nazionali e territoriali (artt. 18 e 19 Statuto). L'emersione di un conflitto di interessi dà avvio a una fase di analisi che prevede, salvo casi specifici, una richiesta di chiarimento. Le eventuali criticità vengono segnalate con tempestività agli organi preposti in base alla natura e alle caratteristiche delle stesse. La procedura di segnalazione o **whistleblowing** si applica a tutti coloro che collaborano con AISM, FISM e SCARL e opera non solo per la segnalazione di illeciti, ma anche per tutte quelle questioni che possono andare a incidere sulla organizzazione e gestione degli Enti, nonché sulla sua immagine di ente del Terzo Settore.

LA GESTIONE DEL RISCHIO

La gestione degli **impatti negativi** causati o causabili da AISM prevede l'analisi preventiva dei rischi e delle eventuali criticità che possono svilupparsi negli specifici contesti in cui gli Enti si trovano a operare, oltre alla sistematica verifica del pacchetto assicurativo, delle sue modifiche e i necessari ampliamenti. Gli Enti si sono inoltre dotati di un **sistema di controllo e monitoraggio, di tipo sia esterno che interno**. A questo si aggiungono le attività di vigilanza dell'Organo di Controllo e le funzioni del Direttore Generale e degli altri dirigenti nell'ambito delle **deleghe di responsabilità**, che ricomprende anche l'aspetto della valutazione dell'impatto.



1.5 GLI STAKEHOLDER

L'articolazione dei principali stakeholder dell'Associazione e della sua Fondazione, rivista grazie all'attività di ascolto portata avanti in tutto il 2021 per scrivere la nuova Agenda della sclerosi multipla e patologie correlate 2025, trova conferma nell'anno 2022. Nella cornice della società civile e dell'ambiente, i principali stakeholder sono qui raggruppati in livelli:

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

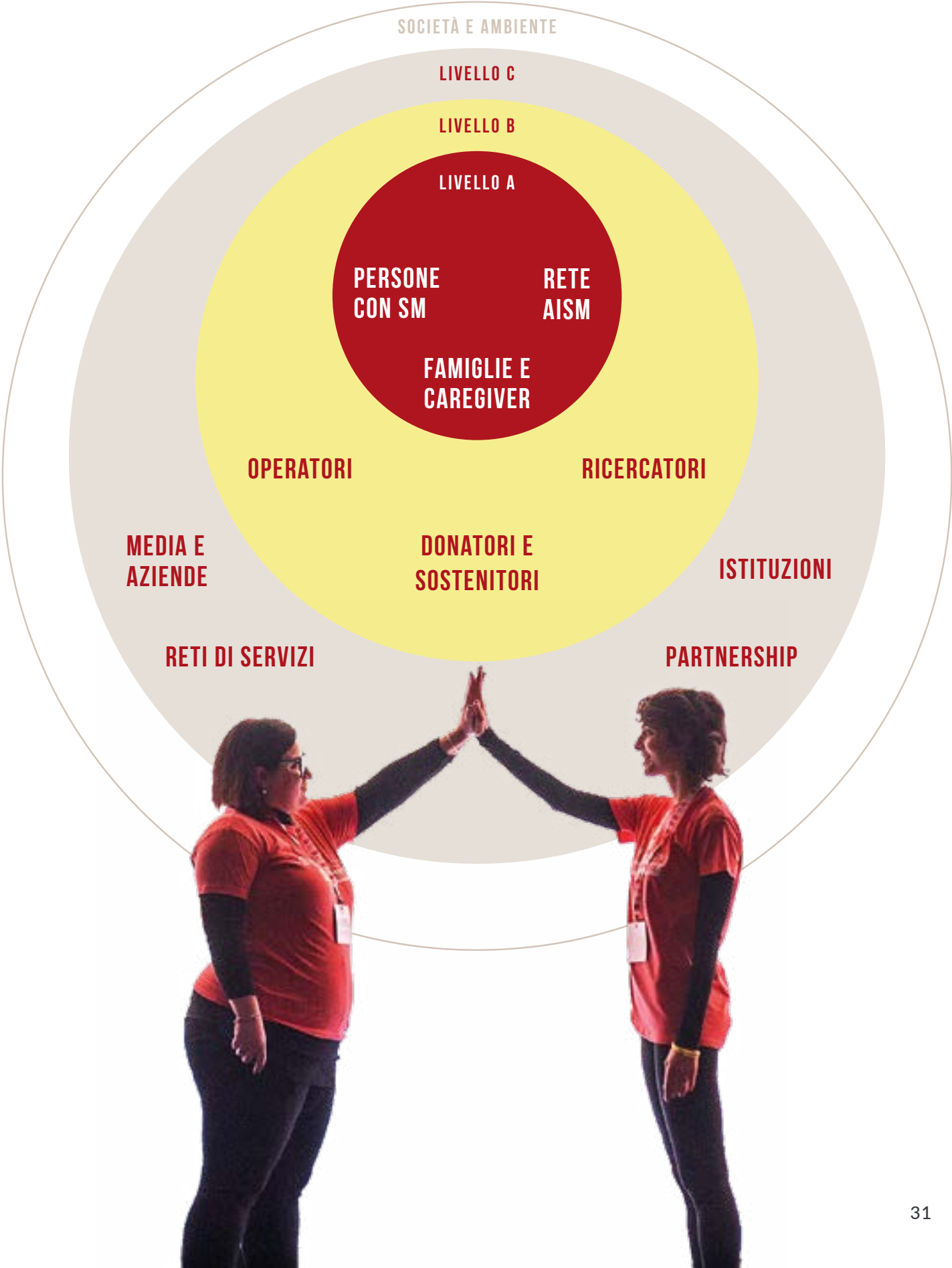
Il **Livello A** mette al centro le persone con SM, le loro famiglie e i caregiver, supportati quotidianamente dalla

Rete AISM formata da volontari (inclusi i volontari del Servizio civile), soci e dipendenti.

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

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

	STAKEHOLDER	ATTIVITÀ DI COINVOLGIMENTO
LIVELLO A	LE PERSONE, FAMIGLIE E CAREGIVER	• Attività territoriali • Gruppi lavoro, focus group • Questionari di valutazione • Questionari di soddisfazione
	RETE AISM	• Dibattito e raccolta di contributi diretti nel corso dei Congressi Ordinari dei Soci e dei Consigli Direttivi Provinciali • Dibattito e raccolta dei contributi durante gli incontri nazionali: • Conferenza delle persone con SM e Conferenza dei Presidenti • Somministrazione di questionari specifici sull'Agenda a cariche, volontari, dipendenti e soci
LIVELLO B	RICERCATORI	• Bandi, contatto diretto (mail, meeting, conferenze, lezioni universitarie) • Reclutamento in progetti di ricerca • Convegni, conferenze • Riviste, video, news
	OPERATORI	• Attività di formazione e gruppi di lavoro • Indagini • Progetti di ricerca • Eventi informativi nazionali e territoriali
	DONATORI E SOSTENITORI	• Contatto continuo • Organizzazione eventi di piazza
LIVELLO C	ISTITUZIONI	• Confronto pubblico nell'ambito di eventi e convegni dedicati alla SM • Partecipazione a tavoli e momenti di coinvolgimento del terzo settore alle attività programmatiche nazionali e regionali • Incontri riservati con esponenti del Governo nazionale e regionale
	RETE DI SERVIZI E PARTNERSHIP	• Confronto e discussione in occasione di eventi pubblici su temi comuni al mondo delle associazioni e del terzo settore • Incontri riservati di condivisione strategica • Partecipazione congiunta a tavoli e occasioni di confronto programmatico e politico con le Istituzioni (es. Osservatorio Nazionale Disabilità)
	I MEDIA E LE AZIENDE	• Indagine DOXA periodica • Partecipazione e confronto nell'ambito di eventi promossi dalle aziende • Realizzazione di progetti e interventi in partnership con le aziende • Incontri riservati con le aziende



LA CATENA DEL VALORE

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

I fornitori sono soggetti coinvolti e impiegati in:

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

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

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

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

1.6 LA MATERIALITÀ PER L'ASSOCIAZIONE

A fine 2022 sono stati pubblicati gli aggiornamenti relativi all'analisi di materialità introdotti dai GRI Universal Standard 2021: il nuovo approccio richiede di identificare gli impatti significativi, attuali o potenziali, su economia, ambiente e persone, inclusi i diritti umani, connessi alle attività. La cosiddetta materialità d'impatto consente di individuare, valutare e prioritizzare gli impatti più rilevanti e i temi ad essi associati in un'ottica di “significatività”. In linea con l'evoluzione della rendicontazione e di un suo complessivo miglioramento, AISM sta portando avanti, insieme a tutti i suoi stakeholder, il processo per recepire questi aggiornamenti.

Nel presente Bilancio vengono rappresentati i temi materiali derivanti dall'ampio ascolto degli stakeholder condotto per la costruzione

dell'Agenda della sclerosi multipla e patologie correlate 2025 (vedi questo capitolo al §1.3 e il capitolo §3 Diritti) e da quanto fatto in merito dall'Associazione in questi anni (i temi materiali definiti nel 2018 attraverso il coinvolgimento di stakeholder prioritari quali persone con SM, volontari e dipendenti).

Qui di seguito i 13 temi materiali ritenuti importanti per l'Associazione.

Gli impatti negativi e positivi potenzialmente associati alle tematiche materiali per AISM, saranno identificati e sottoposti a valutazione degli stakeholder in una fase successiva, che porterà all'aggiornamento della lista ad oggi rappresentata.

TEMI MATERIALI

- Prossimità dell'Associazione alle persone coinvolte
- Disponibilità dei servizi alle Persone con SM e con patologie correlate
- Co-progettazione, co-programmazione e collaborazione con tutti i soggetti interessati ai processi partecipativi
- Informazione e comunicazione alle Persone con SM e con patologie correlate
- Coinvolgimento delle Persone con SM e con patologie correlate nei processi di ricerca e valorizzazione nei processi decisionali e / o di autorappresentazione
- Inclusione sociale delle Persone con SM e con patologie correlate
- Valorizzazione e formazione del Movimento: coinvolgimento e valorizzazione delle persone con un conseguente impatto positivo verso la società civile
- Investimento nella ricerca per migliorare la condizione di vita delle persone con SM e con patologie correlate
- Trasparenza ed etica dell'ente
- Raccolta fondi trasparente ed efficace
- Attuazione dei Percorsi diagnostico-terapeutici assistenziali (PDTA) per garantire una presa in carico continuativa personalizzata, umanizzata, integrata
- Collaborazione con i Centri clinici e con la rete dei servizi socio-sanitari, socio-assistenziali ospedalieri e territoriali che agisce sul percorso di diagnosi e presa in carico delle persone con SM e persone con patologie correlate
- Essere protagonisti dell'innovazione (tramite la ricerca scientifica, la gestione e il governo strategico dei dati, gli assetti organizzativi dell'ente, i processi e le modalità di collaborazione profit - no profit)



1.7 IL CONTRIBUTO DI AISM AGLI OBIETTIVI DI SVILUPPO SOSTENIBILE (SDG'S)

La missione associativa include un forte impegno a contribuire allo sviluppo sostenibile, per cui attraverso le proprie azioni, AISM collabora attivamente alla promozione e al raggiungimento degli obiettivi dell'**Agenda ONU 2030**. In particolare, l'Associazione contribuisce in maniera diretta e indiretta al raggiungimento dei goals: **Obiettivo 1** (Sconfiggere la povertà), **Obiettivo 3** (Salute e benessere), **Obiettivi 4** (Istruzione di qualità), **Obiettivo 5** (Parità di genere), **Obiettivo 7** (Energia pulita e accessibile), **Obiettivo 8** (Lavoro dignitoso e crescita economica), **Obiettivo 9**

(Imprese, innovazione e infrastrutture), **Obiettivo 10** (Ridurre le disuguaglianze), **Obiettivo 11** (Città e comunità sostenibili), **Obiettivo 12** (Consumo e produzione responsabili), **Obiettivo 16** (Pace, giustizia e istituzioni solide), **Obiettivo 17** (Partnership per gli obiettivi). Grazie a questo contributo, AISM si posiziona come un importante attore del cambiamento e della promozione dello sviluppo sostenibile. Di seguito vengono elencati gli obiettivi dell'Agenda, descrivendo le considerazioni e l'apporto perseguito da AISM.



GOAL 4: ISTRUZIONE DI QUALITÀ

ASSICURARE UN'ISTRUZIONE DI QUALITÀ, EQUA ED INCLUSIVA E PROMUOVERE OPPORTUNITÀ DI APPRENDIMENTO PERMANENTE PER TUTTI

L'accesso a istruzione, educazione e formazione di qualità e inclusiva è la preconditione perché le persone con SM o patologie correlate possano esprimere tutte le proprie potenzialità di autorealizzazione in tutte le condizioni di vita. Le competenze e le abilità apprese in modo formale e informale durante tutto l'arco della vita rendono possibile il concretizzarsi dei diritti sanciti dalla Carta e danno sostanza e forma al protagonismo e alla co-responsabilità di ogni persona nella realizzazione delle priorità delle azioni dell'Agenda della SM.



GOAL 5: PARITÀ DI GENERE

RAGGIUNGERE L'UGUAGLIANZA DI GENERE E L'EMPOWERMENT (MAGGIORE FORZA, AUTOSTIMA E CONSAPEVOLEZZA) DI TUTTE LE DONNE E LE RAGAZZE

La dimensione di genere è naturalmente radicata all'interno della realtà della SM, considerati i dati epidemiologici e la prevalenza di distribuzione della malattia nelle donne. La Carta dei Diritti e l'Agenda della SM identificano e attuano la parità di genere in tutte le linee di missione, secondo un approccio antidiscriminatorio e di impianto culturale, oltre la risposta alle singole esigenze.



GOAL 1: SCONFIGGERE LA POVERTÀ

PORRE FINE AD OGNI FORMA DI POVERTÀ NEL MONDO

Le persone con gravi patologie croniche e con bisogni sanitari e assistenziali continui e articolati, come le persone con SM e NMO e loro nuclei familiari, sono maggiormente esposte al rischio di impoverimento, anche a causa della disabilità che può derivare dalla malattia. La Carta e l'Agenda nella loro combinazione identificano i diritti da tutelare per prevenire il fenomeno di impoverimento e intervenire sulle situazioni di povertà derivanti dalla condizione di malattia e disabilità.



GOAL 3: SALUTE E BENESSERE

ASSICURARE LA SALUTE E IL BENESSERE PER TUTTI E PER TUTTE LE ETÀ

La salute è un patrimonio da intendersi non solo come assenza di malattia, ma anche come benessere delle persone e della comunità in una prospettiva di stretta integrazione tra salute, ambiente, mondo. La Carta dei Diritti pone al primo posto il diritto alla salute e l'Agenda lo declina in un sistema articolato di azioni per garantire effettività del diritto alla salute e al benessere in tutte le fasi di vita e di malattia della persona con SM e patologie correlate.



GOAL 7: ENERGIA PULITA E ACCESSIBILE

ASSICURARE A TUTTI L'ACCESSO A SISTEMI DI ENERGIA ECONOMICI, AFFIDABILI, SOSTENIBILI E MODERNI

La pandemia e l'emergenza degli ultimi anni hanno evidenziato il tema dell'accesso all'energia anche per le persone con SM, in particolare considerando quanto alcuni dispositivi siano energivori e incidano sui costi sostenuti dai cittadini con disabilità. Carta e Agenda intervengono sul tema dell'accessibilità dei servizi, delle infrastrutture e delle utility, promuovendo politiche e misure che possano contenere il divario e le barriere alla disabilità anche attraverso bonus e incentivi dedicati.



GOAL 8: LAVORO DIGNITOSO E CRESCITA ECONOMICA

INCENTIVARE UNA CRESCITA ECONOMICA DURATURA, INCLUSIVA E SOSTENIBILE, UN'OCCUPAZIONE PIENA E PRODUTTIVA ED UN LAVORO DIGNITOSO PER TUTTI

Il lavoro è una preconditione di partecipazione e inclusione sociale: per questo nella Carta dei diritti è un tema primario. Garantire il diritto al lavoro attraverso l'insieme delle azioni previste dall'Agenda significa non solo intervenire per l'autorealizzazione dell'individuo, ma anche concorrere alla crescita e al progresso della comunità, adempiendo a inderogabili doveri di solidarietà sociale e di partecipazione alla crescita della comunità, arricchendo il Paese e facendo in modo di non sprecare i talenti individuali.



GOAL 9: IMPRESE, INNOVAZIONE E INFRASTRUTTURE

COSTRUIRE UNA INFRASTRUTTURA RESILIENTE E PROMUOVERE L'INNOVAZIONE ED UNA INDUSTRIALIZZAZIONE EQUA, RESPONSABILE E SOSTENIBILE

L'obiettivo è garantire infrastrutture che siano inclusive e disegnate secondo la visione della Carta dei Diritti e dell'Agenda: una visione di innovazione e di accessibilità delle infrastrutture non solo in un'ottica riparatoria – eliminare le barriere – ma come intervento a monte, che tenga conto di un approccio di universal design.

Le persone con SM e NMO, nella loro capacità di autodeterminazione, possono concorrere all'avvio di imprese innovative e startup, diventando co-protagonisti nel disegno inclusivo delle infrastrutture e nella costruzione di impresa responsabile.



GOAL 11: CITTÀ E COMUNITÀ SOSTENIBILI

RENDERE LE CITTÀ E GLI INSEDIAMENTI UMANI INCLUSIVI, SICURI, DURATURI E SOSTENIBILI

Il tema delle città e comunità sostenibili è affrontato nella Carta e nell'Agenda con un approccio di forte innovazione non solo rispetto alle soluzioni fisiche (infrastrutture), ma anche ai modelli di servizio e fruizione, ripensando la dimensione dell'accessibilità digitale e intervenendo sulla riduzione ed eliminazione degli sprechi e della dispersione che derivano dalle mancate opportunità.

Questo approccio promuove anche un riequilibrio nella distribuzione della popolazione e dei contesti. Il concetto di periferie viene così sorpassato: è un ripensare il territorio e l'idea di prossimità che va oltre l'idea dei servizi sotto casa. Vuol dire concepire modelli che assicurino l'accesso tutte le opportunità, prestazioni e servizi in qualsiasi contesto, anche geografico, e superando le condizioni di marginalità.



GOAL 10: RIDURRE LE DISUGUAGLIANZE

ASSICURARE LA SALUTE E IL BENESSERE PER TUTTI E PER TUTTE LE ETÀ RIDURRE L'INEGUAGLIANZA ALL'INTERNO DI E FRA LE NAZIONI

La nostra Carta e Agenda intervengono per ridurre le disuguaglianze, creando un ambiente più equo e sostenibile perché fondato sul diritto. La combinazione stessa dei diritti e delle priorità di azione di Carta e nell'Agenda genera un impatto in grado di determinare una sostenibilità sociale fondata su diritti per tutti e che annulla le disuguaglianze.



GOAL 12: GARANTIRE MODELLI SOSTENIBILI DI PRODUZIONE E DI CONSUMO

La dimensione ecologica dell'ente emerge dalla reinterpretazione delle proprie categorie di missione e dal proprio modello di funzionamento, che sono tese a una riduzione dei consumi e un consumo responsabile. Il benessere individuale è collegato al benessere del mondo che ci circonda: essere un cittadino attivo assume quindi la connotazione di "partecipazione" attiva alla conoscenza e risoluzione dei problemi sociali, economici, ambientali che la nostra società presenta.



GOAL 16: 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

Per AISM rappresenta un obiettivo trasversale a moltissime iniziative e attività che sostengono processi di protagonismo responsabile. Significa difesa della patria, Servizio Civile Universale, partecipazione civica, coinvolgimento dei cittadini. I cittadini diventano così non solo testimoni e portavoce di tali valori, ma attraverso le proprie azioni danno loro concretezza, generando impatto sociale e bene comune.



GOAL 17: PARTNERSHIP PER GLI OBIETTIVI

RAFFORZARE I MEZZI DI ATTUAZIONE E RINNOVARE IL PARTENARIATO MONDIALE PER LO SVILUPPO SOSTENIBILE

La stessa Carta e Agenda sono frutto di una mobilitazione, di un processo partecipativo che si fonda sulla condivisione e la creazione di un cammino comune: AISM contribuisce all'obiettivo attraverso tutte le azioni di co-programmazione e co-progettazione che ogni giorno porta avanti in rete con le altre associazioni e organizzazioni, con le istituzioni, con tutti i portatori d'interesse e con gli stessi cittadini e persone con SM.



FARE COMUNICAZIONE PER FARE CULTURA

Sensibilizzare e informare le persone e l'opinione pubblica, parlare della malattia e della disabilità apertamente, senza tabù o paternalismi. Lasciare che siano le stesse persone con SM a raccontarsi mettendo a loro disposizione tutti i linguaggi, gli strumenti e i canali in grado di amplificare la loro voce. Valorizzare l'impegno dell'Associazione, accreditarla sui media e presso le istituzioni, far sì che la sua presenza sia sempre più forte e incisiva, capace di portare il cambiamento. Queste sono le direzioni in cui si muove la comunicazione di AISM, sperimentando nuove strade e fornendo sempre un'informazione chiara, puntuale e affidabile.

LE TESTIMONIANZE DELLE PERSONE CON AISM

IL GRANDE SUCCESSO DI "SUCCEDE SEMPRE DI VENERDÌ"

Grandi ascolti per il format televisivo "Succede sempre di venerdì", in onda tutto l'anno per quasi **600 ore complessive su 20 emittenti televisive**, che ha proposto storie di vita, di ricerca e impegno, di turismo accessibile, sport e inclusione, con l'obiettivo di accrescere la conoscenza della sclerosi multipla e del movimento AISM sull'intero territorio nazionale.

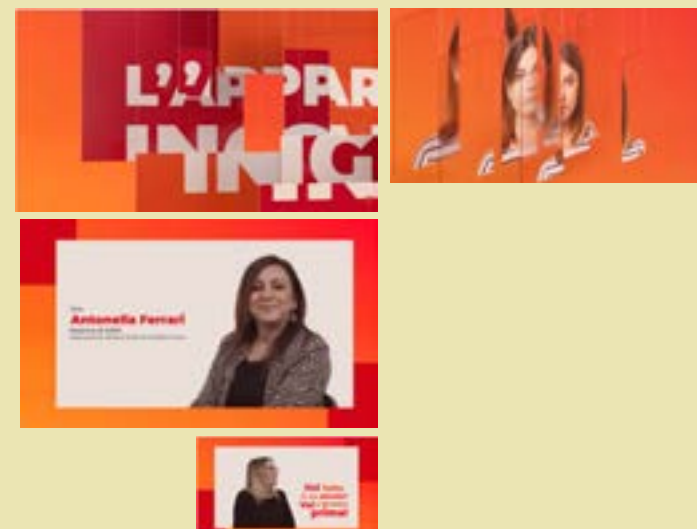
L'ascolto medio a puntata è stimato intorno ai **150.000 telespettatori** e a fine 2022 è stata conferita ad AISM l'onorificenza da parte dell'Ordine di Malta per il **valore sociale del format televisivo**.

"L'APPARENZA INGANNA"

Cosa si nasconde dietro la sclerosi multipla per le persone che ne sono colpite? Sono molti i sintomi invisibili. In questi video dedicati al pubblico più giovane, le 3 tiktokers Gloria Leppini, Asia Tempestini ed Elisa Flaminio hanno prestato il loro volto per la nuova campagna di sensibilizzazione AISM.

Nel mini-sito dedicato <https://apparenzainganna.aism.it/> sono state raccolte storie di giovani che raccontano ad Antonella Ferrari, madrina da 20 anni di AISM, l'invisibilità della SM in diversi aspetti della vita - lavoro, relazione di coppia, amici, sport - con l'obiettivo di informare e creare empatia con chi non è direttamente implicato nella SM, partendo da autentiche testimonianze.

Cinzia racconta la sua malattia invisibile agli occhi dei colleghi. Claudia i suoi sintomi invisibili nello sport. Davide la paura di non poter utilizzare più le mani, importanti per lui che è uno scrittore e per il suo rapporto con Rosanna, la sua futura moglie. Giulia la relazione con gli amici, i suoi sbalzi d'umore e la sua continua richiesta di un bagno ovunque vada, a causa dei suoi disturbi urinari.



"LE PARTI DEL TUTTO"

Il progetto propone 6 clip video dal taglio informativo, informale e intimo, dedicato ad argomenti legati alla vita con SM e patologie correlate. Questa prima serie è stata dedicata al tema del viaggio: una giovane ragazza, Rachele, ha raccontato della sua grande passione per i viaggi e di come ha deciso di non rinunciarvi anche dopo la diagnosi di sclerosi multipla. Il video è uscito nel periodo natalizio, ha avuto oltre 26.000 visualizzazioni della versione reel. Circa il 50% degli utenti che hanno visto il video non appartengono alla community AISM. Sono inoltre più di 9.000 le persone che hanno visualizzato il video nel formato più lungo, raggiungendo circa il 10% di nuovi utenti.⁵



⁵ Sia L'apparenza inganna sia Le parti del tutto hanno avuto il contributo incondizionato dell'azienda farmaceutica Cellegen/Bristol Myers Squibb Company.

SETTIMANA NAZIONALE E GIORNATA MONDIALE E DELLA SCLEROSI MULTIPLA

Alla fine di maggio, nel più importante momento dell'anno dedicato all'informazione e alla sensibilizzazione sulla malattia - la Settimana nazionale della SM - AISM ha presentato alle istituzioni e a tutti la nuova Agenda della Sclerosi Multipla e patologie correlate 2025, ha rilanciato la sottoscrizione la rinnovata Carta dei Diritti, insieme all'edizione annuale del Barometro. L'evento è stato diffuso in live streaming su Facebook e anche su sito e circuito della Camera dei Deputati. La comunicazione ha supportato il lancio attraverso un serrato piano di attività di ufficio stampa dedicato alla disseminazione dei temi di advocacy e la realizzazione di due servizi televisivi dedicati.

In diverse città italiane molti monumenti sono stati illuminati di rosso per sensibilizzare l'opinione pubblica sulla sclerosi multipla: a Roma Palazzo Madama, Palazzo Chigi, Palazzo Senatorio e Montecitorio; ma anche a Pistoia, Firenze, Pisa, Lucca, Viterbo, Venezia, Mestre, Padova, Treviso, Sutri, Vetralla, Cerveteri.



SI CONFERMA IL RUOLO CENTRALE DI AISM.IT

Il portale aism.it, online da circa 20 anni, è uno dei canali istituzionali di AISM. Rappresenta una fonte accreditata di riferimento sulla patologia e ha un loro ruolo rilevante in termini di servizio di informazione per le persone con sclerosi multipla e per tutti gli stakeholder.

Insieme all'intero network online (social media, blog, landing page, etc.) rappresenta da sempre il volano per tutti i principali appuntamenti istituzionali, iniziative di sensibilizzazione e informazione, campagne ed eventi di raccolta fondi.

CRESCIE IL DIALOGO SUI SOCIAL NETWORK

FACEBOOK

141.479 MI PIACE +10%* / 255 POST / 111.480 LIKE

INSTAGRAM

27.524 FOLLOWER +22%* / 203 (186 POST NEL FEED, 17 REEL)

YOUTUBE

8.570 ISCRITTI AL CANALE +23%* + 1.461 NUOVI ISCRITTI

LINKEDIN

5.116 FOLLOWER +24%*

* rispetto all'anno precedente

Instagram è il canale con la maggiore crescita. **Youtube**, nel quale vengono raccolti video guide, interviste e materiali formativi, ha visto un incremento dei follower e delle visualizzazioni, dovute anche al continuo lavoro di aggiornamento e di arricchimento delle risorse messe a disposizione degli utenti, soprattutto dei neodiagnosticati, che sono i maggiori fruitori di questo tipo di contenuti. Anche **LinkedIn**, utilizzato prevalentemente in ottica accreditamento istituzionale e ricerca (come Twitter), con +1.248 follower rispetto all'anno precedente è un canale in crescita.

Negli ultimi due anni AISM è sulle piattaforme TikTok e Twitch nell'ottica di sensibilizzare i più giovani, che prevalentemente le utilizzano, con contenuti e linguaggi più affini alla Generazione Z. Una delle iniziative più innovative è stata #Stream4AISM, una campagna sviluppata su Twitch (una piattaforma per giocare online insieme ad altre persone) che ha coinvolto decine di giovani streamers che hanno attivato le loro community attraverso il gioco per parlare di sclerosi multipla, ricerca e riabilitazione.



UFFICIO STAMPA

Attraverso l'ufficio stampa, in collaborazione con la rete territoriale di AISM, nel corso del 2022 sono stati prodotti **90 comunicati stampa; 1.558 gli articoli cartacei e 1.578 quelli raccolti su testate web**. È raddoppiata la presenza di AISM in radio e in programmi televisivi e sui telegiornali; AISM ha registrato una presenza su almeno **285 programmi radio TV**.

Sui giornali (on e off line) la vita di AISM ha avuto un trend in crescita pari al 15%, aiutato dalla campagna già citata "L'apparenza inganna" e da The SMEakers, progetto nato dalla partnership tra AISM e Sanofi di speciali scarpe da ginnastica decorate dall'artista calligrafa Chiara Riva con le storie di persone con SM. È arrivata al traguardo la sfida di 1.000 ordinazioni giunte entro il 31 ottobre: le scarpe sono state prodotte e consegnate tra Natale 2022 e i primi mesi del 2023.



455.500

ORE DEDICATE ALLE PERSONE COINVOLTE NELLA SM E PATOLOGIE CORRELATE
ATTIVITÀ DI SUPPORTO DELLE SEZIONI,
PRESTAZIONI DIRETTE DEI SERVIZI DI RIABILITAZIONE,
ASSISTENZA CENTRI SOCIO-ASSISTENZIALI

37.400

FRUITORI DELLE ATTIVITÀ DI AISM:
FRUITORI DELLE ATTIVITÀ DELLE SEZIONI,
PAZIENTI DEI SERVIZI DI RIABILITAZIONE,
PERSONE PRESE IN CARICO NEI CENTRI SOCIO-ASSISTENZIALI,
OSPITI STRUTTURE DI TURISMO SOCIALE E ACCESSIBILE,
PARTECIPANTI AGLI EVENTI INFORMATIVI

14.670

DI CUI

13.767

PERSONE IMPEGNATE NELLE ATTIVITÀ
A FAVORE DELLE PERSONE CON SM E
PATOLOGIE CORRELATE
VOLONTARI, GIOVANI IN SERVIZIO CIVILE,
DIPENDENTI E COLLABORATORI,
PROFESSIONISTI, OPERATORI

VOLONTARI

OLTRE 3.000

GIOVANI CON SM CHE HANNO PARTECIPATO
ALLE QUATTORDICI EDIZIONI DELL'EVENTO
#GIOVANIOLTRELASM

“ A darci *forza*,
sono state e
continuano ad essere le

PERSONE

che si sono raccolte
intorno a
noi ”



2.1 LE AZIONI

Ogni persona con SM e patologie correlate, ogni familiare, ogni caregiver può trovare nel proprio territorio servizi di supporto dedicati, pronti a fornire risposte qualificate e tempestive per ogni fase di vita e di malattia. Il Movimento AISM si impegna affinché nessuno sia lasciato solo.

Le **Sezioni provinciali**, grazie al lavoro di circa 14 mila volontari e collaboratori, hanno continuato a offrire risposte: servizi di supporto, informazione, accoglienza e orientamento, partendo dai bisogni delle persone con SM e patologie correlate. Dopo il periodo pandemico sono riprese le attività in presenza e, talvolta in forma ibrida, anche gli **incontri informativi** locali e nazionali. Gli **eventi associativi** sono stati pensati come un percorso continuativo rivolto ai volontari, per i quali sono stati ideati momenti e metodologie diverse, con ampio spazio di confronto e approfondimento, inserendo testimonianze dirette dei protagonisti del Movimento.

Le **Attività complesse di AISM** – i Servizi di riabilitazione e i Centri socio-assistenziali che si occupano della presa in carico sanitaria e sociale delle persone con disabilità – sono sempre stati operativi e funzionanti, e sono proseguite le iniziative relative all'**Attività di turismo accessibile**.

Particolare attenzione è stata dedicata 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. Nel corso dell'anno i Centri clinici hanno partecipato a una rilevazione che ha permesso ad AISM di mappare a fondo le caratteristiche dell'offerta di servizi sanitari e della rete di presa in carico della SM sul territorio.

2.1.1. ATTIVITÀ DELLE SEZIONI

Le **98 Sezioni provinciali** sono capillarmente diffuse sul territorio nazionale e rappresentano un riferimento importante per le persone con SM e i loro familiari. Qui i volontari operano quotidianamente per garantire risposte adeguate

e tempestive, supportati e guidati dalla Sede Nazionale che orienta lo sviluppo del Movimento e ne cura gli aspetti organizzativi. Le Sezioni operano in sinergia tra loro e con la Sede Nazionale, condividendo formazione, consapevolezza e attività in un percorso di crescita comune. Nel corso dell'anno hanno avviato percorsi innovativi per coinvolgere sempre di più le persone con SM e la popolazione intorno ai temi della SM:

- **“Senti come mi sento”**, il laboratorio che attraverso l'utilizzo di oggetti comuni simula i sintomi più diffusi della SM, è stato implementato con alcune innovazioni tecnologiche di realtà aumentata, con l'obiettivo di fornire un'esperienza sempre più coinvolgente e immersiva dei partecipanti.
- **Re(te) Attiva**, progetto finanziato dalla Regione Lazio e sviluppato sui territori di Roma, Viterbo e Frosinone, ha proposto un approccio innovativo alla formazione e informazione delle persone con SM riguardo alla rete dei servizi territoriali per la conoscenza dei diritti e delle modalità di accesso, incentrata sulla partecipazione diretta e collaborazione delle persone con SM alla progettazione della formazione e all'attuazione di una corretta presa in carico.
- **Rete RED**, la Rete Empowerment Donne (emanazione del Progetto I>DEA), composta di donne “sentinella” presenti in ogni Sezione e appositamente formate, è stata istituita per intercettare casi di doppia discriminazione – in quanto donne e in quanto persone con SM – e attivare risposte e percorsi mirati da parte della rete di supporto AISM.

ATTIVITÀ 2022	TOTALE FRUITORI	TOTALE VOLONTARI	TOTALI ORE
ATTIVITÀ DI ACCOGLIENZA, INFORMAZIONE E ORIENTAMENTO	7.772	357	50.088
TELEFONATA PER RELAZIONE CONTINUA	6.845	242	12.039
A.F.A	731	57	2.290
AIUTO ECONOMICO	401	72	266
ATTIVITÀ DI BENESSERE (YOGA, TAI-CHI, PILATES, EST)	613	126	5.122
ATTIVITÀ DI SOCIALIZZAZIONE ED INCLUSIONE SOCIALE	1.830	393	11.141
CONSULENZA LEGALE	102	58	196
GRUPPI DI AUTO AIUTO	204	90	481
INFO POINT	462	97	4.286
RITIRO FARMACI	793	266	6.855
SUPPORTO DOMICILIARE	524	183	23.267
SUPPORTO EXTRA-DOMICILIARE (ES: DISBRIGO PRATICHE)	1.781	215	22.261
SUPPORTO AL RICOVERO OSPEDALIERO	161	44	429
SUPPORTO PSICOLOGICO (SUPPORTO INDIVIDUALE, DI GRUPPO, ALLENA LA MENTE)	1.447	126	8.180
TELEFONO AMICO	1.417	116	4.936
SUPPORTO ALLA MOBILITÀ (TRASPORTO ATTREZZATO)	2.505	432	69.131
VACANZE ASSISTITE	95	44	217
ACCOMPAGNAMENTO IN COMMISSIONE PER VISITA INVALIDITÀ/L.104 L.68/PATENTE	110	50	111
TOTALE	27.791	2.970	221.297

Dopo anni di oscillazioni legate alla pandemia aumentano le occasioni di socializzazione e incontro e le attività che prevedono uno svolgimento preferibile in presenza (AFA cioè l'attività fisica adattata e quelle di benessere) ed è in buona crescita l'attività di accoglienza, informazione e orientamento.

Anche il supporto domiciliare ed extra domiciliare si normalizza così come il ritiro farmaci mentre calano gli altri servizi, dalla consulenza legale, al supporto psicologico, compreso il trasporto. In generale sembra esserci un generale riassetto della richiesta, del numero dei fruitori e dei volontari impiegati nelle attività rispetto ai disallineamenti causati dalla pandemia.

OBIETTIVI 2023

- Ampliare il Movimento per garantire la sostenibilità organizzativa delle Sezioni, con l'obiettivo di far diventare tutti i volontari protagonisti della crescita associativa.
- Garantire l'attuazione dei piani di sviluppo delle Sezioni attraverso l'adozione di un adeguato processo di pianificazione.
- Aumentare il contatto con le persone con SM del territorio da parte delle Sezioni.

2.1.2. INFORMAZIONE E COINVOLGIMENTO

PROGRAMMA GIOVANI

Il **Programma Giovani** propone attività dedicate ai ragazzi con sclerosi multipla, progettate a partire da un loro coinvolgimento diretto e nel solco della particolare attenzione che AISM da sempre presta ai bisogni delle nuove generazioni che affrontano la SM. In particolare, nel 2022 si è dato vita a un forte rilancio dei momenti di informazione e confronto a loro dedicati.

#GIOVANIOLTRELASM

La 14esima edizione di #GiovaniOltreLaSM – l'evento nazionale dedicato ai giovani con diagnosi di SM – ha rappresentato un importante ritorno alla normalità, dopo le restrizioni imposte dalla pandemia.

Oltre **220 ragazzi con sclerosi multipla** hanno avuto l'occasione di incontrarsi, confrontarsi, condividere esperienze e informarsi sulla malattia e su tutti i temi collegati, potendo contare sull'esperienza e la competenza dei tanti professionisti relatori ed esperti presenti (28). Per la prima volta l'Evento **#GiovaniOltreLaSM** ha aperto ai giovani con Neuromielite Ottica e altre patologie correlate alla sclerosi multipla, con focus e momenti di confronto specifici. I talk delle due giornate sono stati trasmessi in streaming e resi disponibili sui canali social di AISM, totalizzando quasi **2.000 visualizzazioni**.

Oltre 220 ragazzi con SM presenti e oltre 2.000 visualizzazioni online a #GiovaniOltreLaSM aperta anche ai giovani con NMO e MOGAD



Dalle rilevazioni condotte sui partecipanti, emerge anche quest'anno l'altissimo livello di gradimento dei partecipanti (oltre il 98% ha espresso "soddisfazione massima"). Per gli oltre 3.000 giovani che hanno partecipato alle quattordici edizioni, l'incontro rappresenta "la chiave di volta di un cambiamento". Questi risultati testimoniano il successo della capacità di AISM nel leggere i bisogni dei ragazzi che convivono con la SM e le patologie correlate, offrendo loro risposte concrete, anche attraverso linguaggi adeguati e format innovativi. Molti dei partecipanti raccontano di come l'evento sia stato per loro **l'inizio di un percorso di consapevolezza e di empowerment**, la scintilla che ha permesso di aprirsi, di cominciare a parlare della SM con gli altri, di partecipare attivamente alle scelte di salute che gli riguardano, o di iniziare attività sportive e di benessere.

L'impatto diretto sul percorso personale dei ragazzi ha anche un **risvolto indiretto sul piano sociale**: un importante numero di partecipanti all'evento #GiovaniOltreLaSM ha scelto di **impegnarsi attivamente** sul proprio territorio e a livello nazionale, promuovendo una corretta informazione sulla malattia in tutti gli ambiti di vita e arrivando a rivestire cariche associative.

LE PARTI DEL TUTTO

"Le parti del tutto" è il progetto di informazione e sensibilizzazione che, attraverso un *tone of voice* delicato e intimo, affronta diversi temi legati alla SM e patologie correlate, mettendo al centro la persona, in un flusso narrativo il cui la sclerosi multipla è solo una parte della vita dei protagonisti. Un **progetto fresco, destinato ai canali social**, iniziato a fine 2022 con l'obiettivo di proseguire nel tempo e che ha riscosso fin da subito un grande successo tra la community AISM (vedi approfondimento Fare comunicazione fare cultura).

GENITORIALITÀ

Il **progetto "Genitorialità"**, dedicato alle persone con SM che desiderano formare una famiglia, dopo aver affrontato il **tema della gravidanza si è concentrato sulla procreazione medicalmente assistita (PMA) e sull'adozione**, percorsi delicati e complessi, soprattutto in presenza di una malattia cronica e complessa come la SM.

Il progetto, che ha portato alla realizzazione di due pubblicazioni - due video tutorial e due webinar con gli esperti ha permesso di infrangere tabù e fare luce sugli ostacoli da affrontare, offrendo spunti, riflessioni e indicazioni utili e concrete per approcciare i percorsi con la giusta consapevolezza.

FOCUS SULLA NMO

Nel 2022 è stato promosso il **primo programma dedicato alle persone con Neuromielite Ottica (NMO)** e altre patologie correlate alla sclerosi multipla, con l'obiettivo di promuovere il confronto alla pari e offrire un'informazione corretta, tempestiva e completa, mediante attività e strumenti pensati per e con le persone con NMO in contatto con l'Associazione, partendo dai loro bisogni. Sono stati realizzati **4 focus group** che hanno portato alla pubblicazione di una prima guida sulla malattia, disponibile anche in formato audiolibro su tutte le principali piattaforme, al fine di rendere l'informazione accessibile anche alle persone che, a causa della malattia, hanno gravi disturbi della vista.

EVENTI INFORMATIVI

Nel corso del 2022 le Sezioni territoriali hanno realizzato **75 eventi**, di cui 32 informativi; i temi maggiormente ricorrenti sono stati terapie, riabilitazione, aspetti psicologici, sintomi, diritti e agevolazioni.

Organizzati sia in presenza sia online o ibrida a seconda delle esigenze, gli eventi si configurano come momenti di confronto e condivisione. Durante gli eventi, i partecipanti suggeriscono nuovi temi per l'organizzazione dei successivi momenti di approfondimento, contribuendo a costruire un'informazione sempre indirizzata e rispondente ai reali bisogni.

I materiali informativi sono stati aggiornati approfondendo tematiche nuove o poco trattate e per l'informazione online sono stati adottati formati nuovi e inclusivi, come quelli audio, rendendo accessibili i contenuti anche a persone con disturbi visivi.

NUMERO VERDE

Attraverso il **Numero Verde 800 803 028** gli operatori, gli assistenti sociali, i neurologi specializzati in sclerosi multipla, gli avvocati e altri consulenti rispondono a dubbi e domande su tematiche sanitarie e sociali. Le richieste pervenute tramite lo Sportello informativo delle Sezioni territoriali hanno riguardato l'assistenza alla persona, il trasporto, la patente, il ritiro farmaci, l'accompagnamento per le commissioni e il supporto psicologico. Anche la riabilitazione è stato un tema ricorrente, in particolare per l'accesso ai servizi e per riuscire a prenotare o sbloccare situazioni di attesa o urgenza. Nel complesso, le richieste ricevute dagli operatori e dalla rete di accoglienza territoriale sono circa **12.000** (3.700 dal Numero Verde e 8.300 dagli Sportelli).

NUMERO VERDE 800 803 028

CIRCA

12.000

RICHIESTE ALLA RETE
DI ACCOGLIENZA
TERRITORIALE

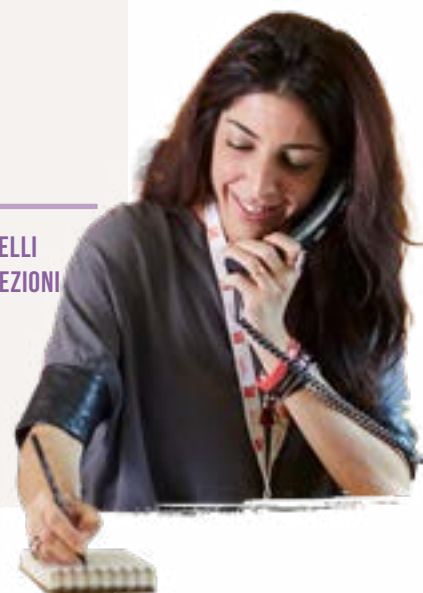
COSÌ SUDDIVISE:

3.700

DAL NUMERO VERDE
17% DALL'ASSISTENTE SOCIALE
26% DALL'AVVOCATO
31% DALL'OPERATORE
DEDICATO AL PRIMO
ORIENTAMENTO
26% DAL NEUROLOGO

8.300

GESTITE DAGLI SPORTELLI
INFORMATIVI NELLE SEZIONI



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

FILO DIRETTO

Con **oltre 10 mila iscritti**, si conferma di fondamentale importanza **Filo Diretto**, canale di informazione riservato alle persone con sclerosi multipla e ai loro familiari, che garantisce un ciclo di comunicazione personalizzato sui temi di prioritario interesse legati alla SM, sulle attività e sugli eventi informativi nazionali e locali.

Nel 2022 è stata avviata un'attività di studio e progettazione per potenziare **Filo Diretto** e i cicli di comunicazione dedicati ai diversi target, con particolare attenzione agli interessi tematici espressi dagli iscritti alla newsletter.

È stato inoltre creato un gruppo di lavoro nazionale che vede la partecipazione attiva di **genitori e ragazzi con diagnosi di SM in età pediatrica**, con l'obiettivo di curare la pianificazione di attività e azioni specifiche volte all'engagement dei Centri clinici e delle famiglie con bambini e adolescenti con SM, per studiare un piano di azioni e priorità basato sulle loro esigenze.

OBIETTIVI 2023

- Aggiornare, implementare e valorizzare il patrimonio informativo di AISM sulla sclerosi multipla e le patologie correlate come la NMO e temi collegati, attraverso nuovi strumenti e forme di comunicazione, ponendo particolare attenzione all'accessibilità e fruibilità dei contenuti.
- Migliorare, attraverso un processo di sperimentazione continuo, la qualità degli eventi informativi di AISM rivolti alle persone con SM e patologie correlate e ai loro familiari, a tutti i livelli, valorizzando le diverse tecniche e forme di comunicazione attualmente disponibili e valorizzando l'esperienza stessa dei partecipanti.
- Definire e avviare un nuovo servizio di newsletter tematica, rilanciandolo e promuovendolo su tutti i canali associativi e non solo, al fine di implementare il numero di iscritti e l'offerta dei contenuti.
- Avviare il nuovo processo di relazione ed engagement dei Centri clinici e delle famiglie che affrontano la SM pediatrica, per creare nuove sinergie e raccogliere i loro bisogni per costruire risposte concrete.



2.1.3. ATTIVITÀ COMPLESSE DI AISM

SERVIZI DI RIABILITAZIONE

I **Servizi di riabilitazione AISM** accreditati con il Servizio sanitario nazionale **sono cinque**: i **Servizi di Genova, Padova, Vicenza e di Aosta** agiscono su tutto il territorio regionale di pertinenza sia nel setting ambulatoriale che domiciliare, mentre in Lombardia è presente il **Servizio di Como** con portata provinciale e che agisce solo a livello ambulatoriale. **L'équipe interdisciplinare dei Servizi AISM**, formata da fisiatri, fisioterapisti, logopedisti, infermieri, terapisti occupazionali, assistenti sociali - a cui si aggiungono altri operatori a seconda delle diverse strutture - prende in carico la persona con SM e definisce insieme al paziente e alla sua famiglia il piano riabilitativo individuale.

Nel 2022 è stato rinnovato il board del **RIMS - Rehabilitation In Multiple Sclerosis**, la rete europea per le migliori pratiche e la ricerca nella riabilitazione della sclerosi multipla: **Giampaolo Brichetto**, attuale direttore sanitario del Servizio riabilitazione AISM Liguria e Como e coordinatore della ricerca sulla riabilitazione di AISM e FISM nonché già vicepresidente RIMS, è stato eletto Presidente Europeo.

Nel Servizio di riabilitazione della Liguria e del Veneto sono stati effettuati gli audit per la verifica e il rinnovo dell'arredamento sanitario da parte delle autorità competenti (Organismo Tecnicamente Abilitante di Alisa per la Liguria e dell'Azienda Zero per il Veneto), con esito positivo: nessuna prescrizione e/o suggerimento, anzi con la menzione del nuovo applicativo software che i Servizi stanno sviluppando quale punto di forza, a testimonianza del miglioramento continuo dei processi clinici e organizzativi.

Il **catalogo video** su tematiche riabilitative si è arricchito con nuovi contenuti, grazie al contributo di un'azienda operante nel settore medicale. Due video hanno trattato un tema molto richiesto sia dalle persone con SM che dagli operatori: la gestione dei disturbi urinari, fecali e sessuali. In aggiunta, è stata realizzata un'altra coppia di video sulle tecniche per migliorare la resistenza allo sforzo nella SM e in patologie similari.

Nel 2022, come previsto dal progetto pilota, sono state inoltre acquistate le apparecchiature per svolgere da remoto i trattamenti di riabilitazione motoria e cognitiva offerti dal Servizio di riabilitazione AISM Liguria. È stata svolta una fase di apprendimento per la creazione dei protocolli riabilitativi, che ha consentito di raccogliere le informazioni alla base del progetto speciale "Riabilitazione delle funzioni cognitive e motorie al tempo della salute digitale: spunti di tele riabilitazione per persone con Sclerosi Multipla - REMOTE-MS" che prevede nei prossimi anni il reclutamento di circa 130 persone con SM.

Molte delle attività di riabilitazione AISM sono possibili anche grazie ai cittadini donatori che credono in AISM e nell'importanza della riabilitazione per la SM

Grazie all'impegno di grandi donatori, i Servizi di riabilitazione di Padova e Vicenza hanno acquisito **nuove strumentazioni per i trattamenti domiciliari**: elettrostimolatori e sonde vaginali per la riabilitazione del pavimento pelvico e kit di piccoli attrezzi per la fisioterapia, per rendere ancora più efficace l'attuazione del piano riabilitativo individuale. Sempre nel Veneto grazie a un donatore sono state acquistate una tecarterapia – necessaria per la gestione del dolore che è presente in oltre il 50% delle persone con SM – e due ecografi.

Il Servizio ligure, grazie all'impegno dei Lions, si è dotato di un nuovo sollevatore per la piscina riabilitativa. Infine, una donatrice ha contribuito al finanziamento delle attività di riabilitazione per il Servizio di Como.

LE ATTIVITÀ SANITARIE	N. PRESTAZIONI	ORE PRESTAZIONI DIRETTE	ORE SPOSTAMENTI OPERATORI PER PRESTAZIONI DOMICILIARI/EXTRAMURALI	ORE SUPPORTO PRESTAZIONI INDIRETTE ¹	OPERATORI DEDICATI A PRESTAZIONI DIRETTE	FRUITORI PER SINGOLA TIPOLOGIA
FISIOTERAPIA	78.723	74.768	21.886	15.690	132	2.417
LOGOPEDIA	13.302	12.475	4.109	2.797	27	853
RIABILITAZIONE PSICOLOGICA	7.279	6.625	1.321	1.560	18	706
TERAPIA OCCUPAZIONALE	6.388	6.249	2.030	1.425	14	567
VISITE SPECIALISTICHE	7.372	5.544	1.219	1.896	28	2.783
RIABILITAZIONE INFERMIERISTICA	1.222	897	85	346	4	437
PODOLOGO	30	30	-	4	1	4
DIETISTA	674	674	71	77	1	158
CONSULENZE E DISBRIGO PRATICHE	1.265	890	67	177	2	766
TOTALE	116.255	108.152	30.788	23.971	227	

¹ Sono le ore impiegate per pianificare, organizzare, monitorare e registrare le attività sociosanitarie e per lo svolgimento di tutte le attività amministrative e di supporto.

3.006

PERSONE CON SM IN CARICO

227

OPERATORI DEDICATI ALLE PRESTAZIONI DIRETTE

18

OPERATORI DEDICATI ALLE PRESTAZIONI INDIRETTE

245

OPERATORI DI CUI 190 LIBERI PROFESSIONISTI

OBIETTIVI 2023

- Realizzazione di un software per la gestione completamente digitale delle attività dei Servizi di riabilitazione AISM sia cliniche che di ricerca.
- Realizzazione di nuovi video del Servizio di Riabilitazione Liguria su tematiche riabilitative dedicate alle persone con SM e patologie correlate e agli operatori del team riabilitativo.
- Avvio del percorso di training e utilizzo stimolazione magnetica transcranica (a partire dal Servizio Ligure) per la neuroplasticità nella SM.
- Far crescere la ricerca riabilitativa di qualità e la partecipazione delle persone con SM ai processi di cura e di ricerca, mediante la condivisione di buone prassi tra operatori e la definizione di nuovi protocolli e linee guida per la riabilitazione nei Centri.

I CENTRI SOCIO-ASSISTENZIALI AISM

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

Lo sblocco "post Covid" degli inserimenti da parte degli enti pubblici ha comportato un importante flusso di nuovi utenti, soprattutto nei centri diurni di Padova e di Torino (10 nuovi utenti inseriti nel secondo semestre dell'anno). Durante l'anno sono riprese le attività svolte in collaborazione con la rete territoriale, tra cui le uscite sul territorio, i pranzi fuori dal Centro (molto apprezzati dagli utenti) e la partecipazione alle iniziative e manifestazioni.

Sono aumentati i momenti di socialità interna ed esterna e tutti gli utenti mostrano di aver ritrovato intesa e affiatamento, dando forma a una solida rete sociale di supporto reciproco. La diminuzione delle relazioni e dei momenti socializzanti nel periodo pandemico è stato infatti motivo di grande preoccupazione per i familiari degli utenti, i quali

riferivano come i loro congiunti si dimostrassero più frustrati e apatici anche durante la permanenza a casa. La ripresa delle attività a pieno regime è stata quindi anche un'importante forma di sostegno alle famiglie, che ora vedono i loro congiunti notevolmente più sereni.

Nei Centri si torna a respirare un'atmosfera di coesione e solidarietà: con la ripresa delle attività sociali post Covid, gli utenti e i loro familiari sono più sereni

Il Centro di Padova è stato sottoposto ad audit e ha ottenuto il rinnovo dell'accreditamento senza prescrizioni. I Centri di Torino e Trieste hanno ripreso lo svolgimento dei **soggiorni estivi**, a cui hanno partecipato nel periodo estivo-autunnale **19 persone di Trieste e 12 persone di Torino**.

In particolare gli utenti del **Centro Diurno di Torino**, grazie alla collaborazione tra AISM e Costa Crociere, hanno potuto sperimentare il viaggio in crociera, visitando città europee quali Barcellona e Marsiglia, in un contesto protetto e senza di barriere, al contempo assolutamente privo da alcuna connotazione assistenziale, in un'ottica di reale inclusione e promozione dell'autonomia.

A Torino si è effettuato l'incontro con tutti i nuovi Distretti della città per presentare il Centro diurno, che in corso d'anno ha effettuato già 5 nuovi inserimenti (a fronte di un'unica persona dimessa). Per altri 2 nuovi utenti sono già definite le Unità di Valutazione Multidimensionale Disabili, quindi possono iniziare a frequentare.

Nel Centro Diurno di Torino, inoltre, si è svolto a settembre un incontro con tutti i neurologi di riferimento degli utenti, a cui hanno partecipato tutti i Centri SM della città, con l'obiettivo di condividere buone prassi e flussi informativi per una presa in carico

congiunta. Da diversi anni il Centro Diurno collabora con il Politecnico di Torino ed è inserito nell'elenco dei workshop che gli studenti della Facoltà di Architettura – Social design possono scegliere nell'ambito del loro percorso formativo/accademico. L'obiettivo è realizzare un ausilio personalizzato, in un lavoro di co-progettazione tra studente e utente del Centro con il supporto degli operatori.

Uno degli ausili progettati in un workshop passato è stato poi realizzato in una forma prima grezza, monitorato e modificato fino ad arrivare a un oggetto funzionale che ha avuto un riconoscimento dall'ADI, Concorso di design nazionale. Si tratta di "Antonino", un dispositivo di aiuto alla disabilità motoria acquisita, studiato per facilitare le operazioni di apertura dei contenitori di acqua gel con cui l'utente (Antonino appunto) si idrata più volte al giorno. Il sistema permette il recupero dell'autonomia di un gesto quotidiano che il progressivo indebolimento aveva definitivamente compromesso.



CENTRO	PROGETTI DI VITA INDIVIDUALI	ORE DI ASSISTENZA ALLA PERSONA	ORE DI ATTIVITÀ EDUCATIVE	ORE DI COORDINAMENTO	FRUITORI	OPERATORI DEDICATI
TRIESTE	27	20.890	899	1.446	33	28
TORINO	25	5.975	3.595	584	25	12
PADOVA	46	15.143	1.226	773	25	12
TOTALE	98	42.008	5.720	2.803	83	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.

La differenza più considerevole tra i dati 2021 e quelli 2022 è data dall'aumento delle ore di assistenza al Servizio di Padova, dovuta all'aumento sia degli utenti complessivamente in carico sia delle frequenze. La riduzione del numero complessivo del Centro di Torino non ha inciso sulle ore complessive di assistenza ed attività educative, ed è da attribuirsi solamente a modifiche e riorganizzazioni orarie prettamente gestionali.

OBIETTIVI 2023

- Consolidare e finalizzare i nuovi ingressi avvenuti a fine 2022 al Centro Diurno di Padova e portare il Centro al massimo riempimento entro l'anno.
- Avviare le interlocuzioni con l'Unità di Valutazione Multidimensionale Disabili della ASL di Torino e con i Consorzi e ASL delle Provincia di Torino (cosiddetta "prima cintura").
- Nel Centro di Trieste, aumentare le presenze del Centro Residenziale.
- Avviare le interlocuzioni con Azienda sanitaria universitaria Giuliano Isontina (ASUGI), che dal 2024 avrà titolarità sul Centro di Trieste.

2.1.4.IL TURISMO SOCIALE E ACCESSIBILE

LE CASE

Le strutture di AISM dedicate al turismo accessibile sono **Casa Letizia** ad Auronzo di Cadore (Belluno), Villa Matteucci presso la stazione termale di Alto Reno Terme (Bologna) e la **Casa vacanze "I Girasoli"** di Lucignano (Arezzo). Nel 2022 le presenze sono aumentate rispetto all'anno precedente: "I Girasoli" hanno registrato un +44% mentre per Casa Letizia si tratta di una sostanziale conferma della performance (+1%).

I PROGETTI

La prima parte dell'anno è stata fortemente condizionata dal contesto pandemico, mentre nella seconda le attività turistiche hanno beneficiato della ripresa, anche grazie all'introduzione dell'offerta di pacchetti turistici nati dalla collaborazione con Costa Crociere all'interno del tour operator **EEW-Europe Without Barriers** (www.europewithoutbarriers.eu).

Le attività del **progetto Europeo In-Tour** (www.in-tour.eu) sono entrate nel vivo con l'attivazione di 5 corsi universitari: 2 in Germania, 2 in Grecia e 1 in Italia. In Italia è stato lanciato un **Master Universitario di 1° Livello** presso l'**Università di Genova**, della durata di un anno e con termine a giugno 2023, dedicato alla formazione di nuovi manager nel settore del turismo inclusivo. Il Master, che ha raccolto apprezzamenti e visibilità anche sui media, ha al proprio interno un modulo specifico sui temi dell'accessibilità, coordinato e organizzato da AISM. L'obiettivo è formare manager del futuro capaci di affrontare i temi dell'accessibilità nel settore turistico, determinando un miglioramento delle destinazioni turistiche e dei servizi proposti in un'ottica di inclusività.

È ripartito inoltre il **progetto WAT - Women, Accessibility, Tourism**, in collaborazione con Costa Crociere, rivisto nella mappatura e nell'accessibilità di alcune escursioni rispetto all'edizione 2019. Da questa esperienza è nato un nuovo progetto, denominato **YAT - Young Accessibility, Tourism** (www.europewithoutbarriers.eu/yat-project) partito alla fine del 2022, volto a mappare nuovi porti e a creare nuove escursioni, coinvolgendo giovani con SM.

Anche il progetto **Accessible EU** è ripartito e come National Expert è stato nominato un referente dell'area turismo di AISM. Il progetto è stato finanziato dalla Commissione europea alla fine del 2022, ma entrerà nel vivo a partire dal 2023, con l'obiettivo di informare enti, istituzioni, attività economiche e privati cittadini sulle tematiche legate all'accessibilità, con un focus sull'accessibilità digitale.

Infine, nel 2022 è stata inserita una nuova risorsa con un background specifico sulla progettazione finanziata, con l'intento di partecipare a nuove progettualità e una particolare attenzione ai progetti europei.

EASY GO OUT

I volontari Young della Sezione AISM di Roma, con il supporto di Agn Energia, hanno ideato e realizzato il portale **Easy Go Out**, nell'ambito del progetto **Accessibility4all**, con l'obiettivo di favorire l'inclusione sociale, l'empowerment, la centralità della persona. Di fronte all'impossibilità di abbattere le barriere architettoniche delle città italiane, i volontari propongono un'altra strategia: pubblicarle sul sito per farle conoscerle e poterle aggirare. Per ogni luogo di interesse turistico e culturale mappato dai volontari è disponibile una scheda contenente informazioni sull'accessibilità, contatti, photo gallery. E il progetto è in continua evoluzione: tutti possono contribuire con le proprie segnalazioni.

Con Easy Go Out tutti possono segnalare le barriere architettoniche nelle città italiane

OBIETTIVI 2023

- Aumentare le presenze de I Girasoli almeno del 20%.
- Aumentare gli arrivi a Casa Letizia del 15%.
- Candidarsi a nuovi progetti europei sui temi dell'accessibilità.



2.2 VOLONTARI E COLLABORATORI

I volontari rappresentano il 98% delle risorse umane di AISM. Operano sul territorio nelle attività quotidiane svolte dalle Sezioni o attraverso l'esperienza del Servizio civile. I collaboratori lavorano come dipendenti, titolari di borse di studio, tirocinanti o stagisti in tutte le strutture dell'Associazione.

LA CRESCITA NONOSTANTE LA PANDEMIA

Il prolungarsi della pandemia ha condizionato le attività delle Sezioni, rallentando o impedendone la crescita. Grazie all'allentarsi delle restrizioni e alla ripresa di molte attività, nel 2022 si è potuto supportare le Sezioni in presenza, in particolare nell'attuazione del progetto **Contatto e relazione**, che ha l'obiettivo di consolidare la relazione continua e di qualità con le persone con SM, favorendo nel contempo l'inserimento dei nuovi volontari. I volontari hanno potuto sperimentare l'inserimento in attività centrali per l'Associazione, secondo il proprio livello di competenza, e l'incontro con persone con SM coinvolte nell'organizzazione.

Il 2022 è stato anche anno di **rinnovo delle cariche per la Rete associativa**, slittato a causa della pandemia: AISM ha investito per trasformare in candidature l'impegno profuso sui nuovi volontari, promuovendo una maggior responsabilizzazione non solo per il "fare" quotidiano ma anche per il governo consapevole dell'Associazione.

I NOSTRI VOLONTARI

L'Associazione vive di volontari, del loro tempo, del loro impegno della loro capacità di assumersi responsabilità. L'obiettivo è rendere i volontari protagonisti responsabili, favorendo l'afflusso costante di nuove figure e il passaggio dalla responsabilità semplice a quella complessa, attraverso un percorso di adesione alla causa, crescita di competenze e assunzione di impegni che garantisca la continuità dell'Associazione nel tempo e sostenendo il ricambio generazionale e di governance.

Fare crescere le persone è un lavoro lungo e complesso che deve essere portato avanti in modo coordinato per cui occorrono metodologie di lavoro innovative, condivise e co-progettate. AISM garantisce supporto, formazione, percorsi di crescita e motivazionali dei volontari e sul territorio organizza team di lavoro, pianifica le attività e fornisce il punto di vista del territorio. Questo costante lavoro permette di motivare al volontariato a responsabilità complessa bacini diversi:

- gruppo **Young**, che coinvolge tutti i giovani volontari AISM sotto i 35 anni
- **Rete RED**, rete di donne a supporto di donne con disabilità oggetto di discriminazione e violenza
- **Servizio Civile**, per attrarre giovani con esperienza.

Un'azione così complessa consente di avere volontari preparati ad avviare i processi chiave dello sviluppo - per esempio le attività di Contatto e relazione con le persone con SM, dalla cui efficacia dipende il coinvolgimento delle persone e la partecipazione attiva - e di compiere percorsi di crescita efficaci. Negli ultimi anni, inoltre, è stato promosso l'utilizzo di software al fine di migliorare l'attività di mappatura delle risorse umane.

Sono **aumentati i volontari d'impresa**, parallelamente all'investimento che è stato fatto in tutti gli ambiti della Raccolta Fondi. Il volontariato d'impresa è un'attività per cui l'impresa incoraggia, supporta o organizza la partecipazione attiva e concreta del proprio personale alla vita della comunità locale o a sostegno di organizzazioni no profit, durante o al di fuori dell'orario di lavoro.

REGIONE	VOLONTARI	SERVIZIO CIVILE	DIPENDENTI E COLLABORATORI		
			UOMINI	DONNE	TOTALE
ABRUZZO	562	16	0	4	4
BASILICATA	194	8	0	0	0
CALABRIA	245	27	1	0	1
CAMPANIA	164	19	1	0	1
EMILIA-ROMAGNA	680	10	0	9	9
FRIULI-VENEZIA GIULIA	748	12	1	5	6
LAZIO	713	9	1	6	7
LIGURIA	561	3	9	22	31
LOMBARDIA	2275	8	7	16	23
MARCHE	428	7	0	3	3
MOLISE	0	0	0	0	0
PIEMONTE	1899	8	0	6	6
PUGLIA	356	29	0	1	1
SARDEGNA	964	14	0	1	1
SICILIA	1244	83	0	3	3
TOSCANA	967	7	1	4	5
TRENTINO-ALTO ADIGE	48	0	1	0	1
UMBRIA	64	3	0	0	0
VALLE D'AOSTA	184	0	1	2	3
VENETO	1466	2	3	22	25
SEDE NAZIONALE	5	0	43	103	146
ITALIA	13.767	265	69	207	276



COLLABORATORI AISM

5

DIRIGENTI, DI CUI 4 DONNE

276

DIPENDENTI E COLLABORATORI, DI CUI 207 DONNE

16

RESPONSABILI, DI CUI 12 DONNE

TIPOLOGIA CONTRATTUALE IN AISM*

254

TEMPO INDETERMINATO

22

TEMPO DETERMINATO

PIÙ DEL 92%

TEMPO INDETERMINATO

* (COMPRESO FISM E SM ITALIA S. CONS.A.R.L.)



CAMPUS AISM

Con la ripresa delle attività in presenza è stato possibile integrare nuovamente all'interno del percorso di formazione dei volontari il **Campus AISM**, evento formativo di tre giorni dedicato alla valorizzazione e acquisizione delle competenze da parte dei volontari, intitolato **Ricomincio da T(R)E** e strutturato sui temi cardine Agenda, Persone e Sostenibilità. Per ogni tema, oltre a una plenaria dedicata, vi è stata la possibilità di seguire un seminario di approfondimento e diversi laboratori.

All'evento hanno partecipato **80 Sezioni**, per un totale di **328 persone** di cui **269 volontari**, e sono stati proposti 52 momenti di incontro suddivisi in **plenarie, seminari** (della durata di 2 ore) e **12 laboratori** proposti a ripetizione (da 45 minuti). Un gruppo di volontari under 30 ha realizzato e presentato al Campus un prototipo avanzato del laboratorio **"Senti come mi sento"**, laboratorio esperienziale che si avvale della realtà aumentata e simula, tramite l'utilizzo di oggetti comuni, i sintomi più diffusi della SM. I partecipanti hanno potuto fare esperienza delle sensazioni relative ai sintomi della SM durante la giornata "tipo" di una persona con SM che fa sport.

Grande successo per "Senti come mi sento" laboratorio sui sintomi SM. In arrivo nuove storie da vivere in prima persona

FATTORE J

AISM è stata inoltre coinvolta attivamente nel **progetto "Fattore J"**, un progetto di Fondazione Mondo Digitale e Janssen Italia, azienda farmaceutica di Johnson & Johnson. Dopo aver sensibilizzato 200.00 giovani a una corretta informazione scientifica ad assumere comportamenti responsabili per la salute di tutti e a confidare nei progressi della ricerca, il progetto si è focalizzato sulla fiducia nelle scienze e nella ricerca, sostenendo la passione dei ragazzi, la determinazione e voglia di costruire un mondo in salute. AISM ha partecipato a **9 incontri online** di sensibilizzazione con un pubblico di **1.100 studenti iscritti a 27 diverse scuole di 12 diverse regioni**. La collaborazione continuerà per tutto il 2023.

CIVES AD CURAM

Nel 2022 è stata realizzata la pubblicazione **"Cives ad curam"**, nell'ambito del progetto avviato nel 2021 in partnership con **Prioritalia** per il riconoscimento delle competenze di cittadinanza dei volontari in Servizio civile universale. Per dare il giusto valore all'esperienza dei giovani in AISM sono state identificate quattro aree fondamentali di riferimento - relazioni interpersonali, autonomia, appartenenza associativa, cittadinanza attiva - e per ognuna di esse sono state valutate specifiche competenze come empatia, lavoro di gruppo, problem solving, senso civico. Il percorso ha portato alla consegna formale dell'attestato di competenza per **144 ragazzi** che hanno terminato l'anno di Servizio civile universale in AISM. Questo modello di attenzione delle competenze civiche rientra in un progetto più ampio di AISM sul Servizio Civile Universale, che include il diritto all'educazione e alla formazione, declinato anche nel diritto ad accedere al sistema di competenze e conoscenze civiche e trasversali (vedi capitolo 4 Diritti).

ORE DI FORMAZIONE TOTALI PER QUALIFICA PER I LAVORATORI/VOLONTARI NEL 2022	
DIRIGENTI	105
RESPONSABILI (QUADRI)	39
COLLABORATORI	702
VOLONTARI	22.109
TOTALE	22.955

OBIETTIVI 2023

- Ampliare la formazione sincrona, con attenzione alle competenze trasversali, e asincrona per un ingaggio più personalizzato e specifico per ruolo.
- Implementare la piattaforma FAD potenziando la personalizzazione dell'esperienza utente con strumenti quali la brochure "profili" e i programmi formativi.
- Formazione FAD sulla NMO E MOGAD per i volontari dedicati alle attività di Contatto e Sportello.
- Rilanciare il percorso Young con un piano formativo dedicato e la realizzazione di due eventi per aumentare il numero di ragazzi che vi partecipano, puntando alla fidelizzazione dei ragazzi in Servizio Civile.
- Ideare una nuova campagna sul volontariato.
- Implementare e diffondere nelle Sezioni strumenti e canali utili a consolidare e migliorare il processo di reclutamento; sperimentare nuove forme di reclutamento.
- Favorire il processo di successione nelle Sezioni e l'ingresso nelle governance di giovani volontari.
- Potenziare l'utilizzo da parte delle Sezioni della piattaforma Activetrees per una maggiore capacità di analisi dei dati sul volontariato.



2.3 CENTRI CLINICI SM

I Centri clinici sono le strutture dedicate alla diagnosi e cura della sclerosi multipla e delle patologie correlate, nell'ambito della sanità pubblica. Nei centri AISM dialoga con medici, operatori sanitari e amministratori pubblici per promuovere una presa in carico di qualità in un'ottica di continuità ospedale-territorio.

In ogni Centro clinico SM operano équipe multidisciplinari in cui la figura principale di riferimento è il neurologo, affiancato dall'infermiere specializzato. Tra le figure professionali a cui sono rivolte le iniziative di formazione, particolare rilievo hanno anche psicologi e psicoterapeuti coinvolti nella gestione della SM. Considerata la loro rilevanza strategica, gli operatori sanitari e socio-sanitari sono stati coinvolti, mediante questionari e focus group, per l'identificazione delle priorità dell'Agenda della sclerosi multipla e patologie correlate 2025.

- **Partecipazione** a progetti di ricerca promossi da FISM come il Progetto Registro Italiano Sclerosi Multipla e il progetto di Alleanza Covid-19 e SM.
- **Consultazione** per la costruzione dell'Agenda della Sclerosi Multipla, in particolare la survey dedicata all'organizzazione e al funzionamento dei Centri, nonché il sistema dei rapporti con il territorio e le sperimentazioni avviate in ambito di telemedicina.

LA FORMAZIONE

Nell'anno 2022 l'attività di FISM quale provider ECM ha visto l'affermarsi della **formazione a distanza sincrona e asincrona**, modalità che permette facilmente la fruizione a molte più persone. Al termine del periodo pandemico FISM ha realizzato anche alcuni eventi residenziali. I temi della formazione hanno riguardato **non solo la sclerosi multipla, ma anche le patologie correlate**, in particolare il disturbo dello spettro della neuromielite ottica, secondo le priorità indicate dall'**Agenda 2025**.

Oltre al Congresso scientifico di AISM e la sua Fondazione, FISM ha realizzato **19 eventi di formazione accreditati**, di cui **9 di formazione a distanza**, per un totale di **520 operatori formati**. Tra gli argomenti trattati si segnalano le FAD asincrone su NMOSD e sul trapianto autologo di cellule staminali emolinfopoietiche nella SM - argomento di grande interesse ma finora poco trattato - che proseguiranno nel 2023. Sull'tema della SM pediatrica è stato realizzato il corso **"La sclerosi multipla pediatrica: caratteristiche generali, diagnosi e terapia"**, articolato in 3 moduli a cui hanno partecipato i massimi esperti italiani sul tema a livello internazionale.

GLI ASSI DELLA PARTNERSHIP AISM CON LA RETE DEI CENTRI CLINICI

- **Promozione** e qualificazione del sistema di risposte e di presa in carico per le persone con SM, soprattutto per superare le difficoltà e le discontinuità di cura legate al periodo pandemico, per esempio ritardi nelle visite di follow up, liste d'attesa per esami strumentali, difficoltà nell'accesso al farmaco, etc.
- **Declinazione** di Percorsi Diagnostico Terapeutico Assistenziali (PDTA) per le persone con SM.
- **Collaborazione** per la gestione e promozione della campagna vaccinale, cooperando con le Regioni nell'identificazione di pazienti fragili.
- **Gestione** di Infopoint e servizi di accoglienza, informazione e orientamento in stretta sinergia con i Centri, attraverso presidi fisici, sportelli di Sezione e servizi a distanza, tra cui il Numero Verde.
- **Confronto congiunto e continuo** con le Istituzioni regionali, in particolare all'interno dei Tavoli e Osservatori dedicati alla SM ma anche con gli Assessorati e Agenzie regionali di riferimento.
- **Formazione** degli operatori, con particolare attenzione agli infermieri dedicati alla SM e agli psicologi.

Da sempre, inoltre, AISM e la sua Fondazione sono impegnate nella formazione degli operatori della riabilitazione, con un focus particolare su due figure professionali rilevanti per la presa in carico delle persone con SM: l'infermiere e lo psicologo, da qui il programma **Rete Psicologi SM** e la **Società Infermieri Sclerosi Multipla (SISM)**, entrambi mirati allo sviluppo di reti professionali e alla promozione di formazione continua e attività innovative.

RETE PSICOLOGI SM

Rete Psicologi SM è un programma che coinvolge gli psicologi di tutto il territorio nazionale che si occupano di sclerosi multipla e patologie correlate, sia provenienti dai Centri clinici SM che dalle Sezioni AISM. La Rete si sta ampliando sempre di più coinvolgendo anche psicologi di ASL e altre strutture pubbliche e private del territorio. Quest'anno si è vista **la partecipazione al Convegno Nazionale di oltre 50 psicologi**.

SISM

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

Nel 2022 la **Giornata Nazionale SISM** è stata realizzata nell'ambito del Congresso Nazionale della Società Italiana di Neurologia (SIN). Nell'occasione è stato conferito il **"Premio Giovane Infermiere SISM"**, alla sua prima edizione, dedicato a studenti di scienze infermieristiche con tesi di laurea sulla SM o NMOSD, a testimonianza non solo della particolare attenzione di AISM e la sua Fondazione ai giovani, ma anche della volontà di SISM di valorizzare la formazione dell'infermiere su SM e patologie correlate.



Al Congresso Nazionale SIN la prima edizione del Premio Giovane Infermiere SISM per tesi di laurea in SM o NMOSD

Oltre alla Giornata Nazionale, gli infermieri hanno avuto l'opportunità di partecipare anche a un percorso formativo inaugurato quest'anno denominato **"Journal Club SISM"** composto da tre webinar (il terzo è previsto nel 2023). I temi affrontati quest'anno sono stati "L'infermiere di famiglia e di comunità" e "La gestione dei disturbi urinari, fecali e sessuali nella SM".

Nel corso del 2022 sono stati pubblicati cinque nuovi volumi della collana **"Guide per infermieri alla somministrazione dei farmaci per la SM e patologie correlate"**. Tra questi, anche due dedicati a farmaci per lo Spettro dei Disturbi della Neuromielite Ottica (NMOSD).

OBIETTIVI 2023

- Sviluppare attività formative in modalità sincrona o asincrona rivolte a tutte le categorie di operatori sanitari coinvolti nella gestione della SM e patologie correlate, stimolando negli in particolare le connessioni tra le diverse categorie professionali, in modo da rafforzare e favorire il lavoro di équipe.
- Realizzare attività formative rivolte alle diverse categorie di operatori sanitari mirate ad approfondire aspetti specifici riguardanti la SM pediatrica e la NMOSD, in continuità con il percorso iniziato nel 2022.
- Identificare modalità e/o azioni, come la formazione di gruppi di lavoro su tematiche specifiche di interesse dell'infermiere, con l'obiettivo non solo di diversificare le attività di SISM ma anche di ampliare la rete degli infermieri SISM sul territorio nazionale.
- Implementare la mappatura di infermieri e psicologi che operano presso i Centri Clinici SM.



2.4 SALUTE E SICUREZZA SUL LAVORO

La gestione della sicurezza chiaramente interessa volontari, dipendenti e collaboratori degli Enti, remunerati o meno, secondo le specifiche previsioni normative. Nel 2022 sono stati allentate le misure di protezione individuale relative al periodo pandemico, a eccezione dei sistemi di protezione individuale presso i Servizi riabilitativi e i Centri socio-assistenziali che, in aderenza alle norme vigenti, hanno ancora l'obbligo di utilizzo degli stessi. Per AISM è stata anche avviata la mappatura dei sistemi e degli impianti elettrici dell'Associazione, che verrà completata nel 2023.

IL SISTEMA AISM

AISM ha sviluppato un vero e proprio sistema di gestione della salute e sicurezza oltre che in attuazione del D. Lgs. 81/08 anche ai sensi e per gli effetti del D. Lgs. 231/02 e, dunque, nell'ambito del Modello di Organizzazione, Gestione e Controllo di AISM.

I Controlli sono affidati a un Responsabile Servizio Prevenzione e Protezione (RSPP) nazionale cui le sedi territoriali possono rivolgersi direttamente in caso di bisogno e che effettua sopralluoghi periodici ogni 2-4 anni. In particolare, per il 2023 l'Associazione sta implementando un sistema di monitoraggio che preveda anche periodiche verifiche a campione dell'effettiva attuazione delle prescrizioni.

Tutti i dipendenti effettuano la formazione generale e specifica in funzione del rischio rilevato per la specifica attività e periodicamente effettuano l'aggiornamento previsto per legge, nelle forme richieste dall'Accordo Stato-Regioni. Per segnalare eventuali rischi per la salute e la sicurezza, ciascun lavoratore e volontario ha a disposizione sia i numeri diretti del RSPP sia una mail dedicata, nonché una mail dedicata per il proprio Rappresentante dei Lavoratori per la Sicurezza (RLS) cui, come da previsione normativa, il lavoratore può rivolgersi.

Per la Sede nazionale è stata definita inoltre una procedura ad hoc relativa agli eventi che possano esporre a rischio il personale, che prevede la presenza di una squadra per la gestione dell'Emergenza, cui afferiscono sia gli addetti antincendio sia gli addetti al primo soccorso, nonché le procedure volte all'evacuazione degli uffici. Procedure particolari sono previste solo per quelle le sedi territoriali con struttura complessa.

“*Il futuro che cambia è una somma di piccole cose, di piccoli, minuscoli ma costanti passi in avanti*”



5,3 MILIONI

DI EURO STANZIATI PER LA
RICERCA SCIENTIFICA

145

GRUPPI DI RICERCA ATTIVI

97 PROGETTI

DI RICERCA ATTIVI

40 MILIONI

DI INVESTIMENTI NEGLI ULTIMI
6 ANNI, L'80% DELLA RICERCA
SULLA SM IN ITALIA

154 PUBBLICAZIONI

CON IMPACT FACTOR MEDIO
DI 8,2

“I progressi della

RICERCA

*hanno cambiato
la realtà di **vita**
delle **persone**”*



3.1 LE ATTIVITÀ DI RICERCA

AISM e FISM promuovono un sistema strutturato di ricerca, in grado di valorizzare le eccellenze e di far convergere talenti, risorse e progettualità in un disegno unitario, nazionale e internazionale, con l'obiettivo di arrivare a migliorare la qualità di vita delle persone con SM e patologie correlate.

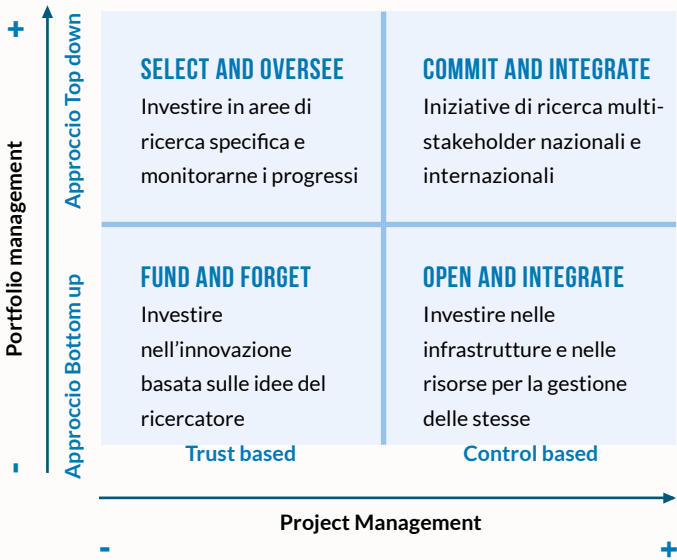
Attraverso FISM, AISM sostiene la ricerca scientifica e la formazione dei ricercatori attraverso diversi percorsi: un bando annuale di carattere generale rispetto agli obiettivi di ricerca, la partecipazione a progetti e iniziative internazionali, e la promozione e il finanziamento di centri/network di eccellenza e infrastrutture di ricerca.

Con il Bando 2022 FISM ha messo a disposizione dei ricercatori 5,3 milioni di euro al lordo degli investimenti per la ricerca ed infrastrutture su diversi campi prioritari per la SM.

La ricerca è stata finanziata in accordo con la nostra mappa strategica di finanziamento (figura sottostante).

La ricerca di eccellenza è dimostrata anche dall'elevato numero di pubblicazioni prodotte dai ricercatori finanziati: nel solo 2022 sono state prodotte 154 pubblicazioni con impact factor medio di 8,2.

Oltre 5,3 milioni di euro in ricerca di eccellenza e 154 pubblicazioni con impact factor medio di 8,2



- 1 FUND AND FORGET, FINANZIA E DIMENTICA: investire nell'innovazione, basata sulle idee del ricercatore;
- 2 SELECT AND OVERSEE, SELEZIONA E MONITORA: sostenere un'area di ricerca specifica e monitorare i progressi della ricerca;
- 3 OPEN AND INTEGRATE, APRIRE ED INTEGRARE: sostenere insieme anche ad altri enti di ricerca, le infrastrutture di ricerca e le risorse per la gestione delle stesse anche per garantire che i risultati della ricerca siano condivisi;
- 4 COMMIT AND INTEGRATE, IMPEGNO E INTEGRAZIONE CON TUTTI GLI ATTORI COINVOLTI: l'impegno delle fondazioni a sostenere aree di ricerca strategiche integrando le competenze di tutti gli attori (Stakeholder) coinvolti.

DOMANDE DI FINANZIAMENTO RICEVUTE DISTINTE PER MODALITÀ EROGATIVE	2022	
	N.	EURO STANZIATI
DOMANDE DI FINANZIAMENTO RICEVUTE	183	
PROGETTI DI RICERCA	166	
BORSE DI STUDIO	17	
DOMANDE DI FINANZIAMENTO APPROVATE	33	3.595.750
PROGETTI DI RICERCA	29	
BORSE DI STUDIO	4	

FINANZIAMENTO EROGATO CON BANDO FISM	
QUOTA DI FINANZIAMENTO EROGATA PER LE DIVERSE FASI DI RICERCA	2022
CLINICA	36,57%
TRASLAZIONALE	24,56%
PRECLINICA	6,90%
FONDAMENTALE	31,98%
TOTALE (EURO)	3.840.750

PROGETTI E PROGRAMMI SPECIALI FINANZIATI NEL 2022		
FONDI PER PROGETTI SPECIALI DI RICERCA (€/%)	2022	
	EURO	%
SM PEDIATRICA	330.000	22%
NUOVI TRATTAMENTI	425.124	28%
DIAGNOSI E MONITORAGGIO	310.000	20%
MEDICINA PERSONALIZZATA	270.000	18%
NEURORIABILITAZIONE	180.000	12%
TOTALE	1.515.124	100%

CONVEGNO FISM 2022

Il Congresso scientifico annuale FISM **Connecting MS con le altre malattie neurodegenerative: insieme siamo più forti** (Roma 24-26 maggio) è stata l'occasione per discutere con la comunità scientifica le direttrici strategiche dei prossimi anni e per declinare la priorità dell'Agenda 2025 della sclerosi multipla e delle patologie correlate per finalizzare un'Agenda comune globale della ricerca.

Circa 300 i partecipanti, chiamati ad affrontare il tema della partnership sostenibile del sistema nazionale ed europeo della ricerca e del ruolo che le istituzioni giocano nel promuovere una collaborazione tra ricercatori nel campo della SM e ricercatori che si occupano di altre malattie neurodegenerative.

Il Congresso ha visto un totale di **52 presentazioni orali e 82 presentazioni poster**. Dai progetti conclusi sono emersi **nuovi marcatori per la diagnosi e il monitoraggio della malattia** che permettono di conoscere le diverse forme di SM. Studi, questi, che aprono percorsi di ricerca verso nuovi trattamenti farmacologici e neuro-riabilitativi e per il sensibile miglioramento della qualità della vita delle persone.

BARCODING MS

Nell'occasione è stata presentata l'iniziativa **"Barcoding MS"**: un codice di identificazione di ogni singola storia di malattia, con tutti i dati clinici, di imaging, genomici generati dalla persona, che consentirà di dare una fotografia multidimensionale della progressione della sclerosi multipla e anche di identificare un algoritmo di fattori responsabili della progressione della malattia verso trattamenti preventivi farmacologici e riabilitativi. A costruire questo ecosistema unico e integrato, il Registro Italiano SM e patologie correlate, la rete di ricerca nazionale di neuroimmagini (Italian Network of Neuro Imaging, INNI), le iniziative nazionali di genomica e quelle sui dati riportati dai pazienti (Patient Reported Outcome for MS Initiative-PROMS).

"La missione è far sì che le persone con diagnosi di SM possano essere seguite con un sistema di raccolta dati integrato su tutto il territorio nazionale"

Mario Alberto Battaglia, Presidente FISM

Alla fine del 2022 al progetto è stato assegnato il **premio ICPeMed Best Practice in Personalised Medicine Recognition 2022**: un riconoscimento all'eccellenza italiana nella ricerca e cura della SM, fondata sulla condivisione dei dati come strumento per dare risposte personalizzate e anche ai pazienti che, attraverso la condivisione dei loro dati, in maniera responsabile e consapevole e sempre più attiva, partecipano alla ricerca.

PREMIO RITA LEVI-MONTALCINI

Durante il Congresso FISM 2022, è stato conferito il **Premio Rita Levi-Montalcini a Luca Peruzzotti-Jametti**, neurologo ricercatore presso il Dipartimento di Neuroscienze Cliniche dell'Università di Cambridge (GB) per la sua ricerca nel campo emergente della neuroimmunologia rigenerativa, focalizzata sulla comprensione del metabolismo cellulare del sistema immunitario come nuova visione utile a comprendere i processi neurodegenerativi delle forme progressive di SM e a sviluppare nuove terapie sperimentali.

Il Premio, assegnato da AISM dal 1999, viene assegnato ogni anno da una giuria internazionale a un giovane ricercatore scelto tra una rosa di candidati proposti dal Comitato scientifico FISM, per la rilevanza internazionale del suo contributo alla ricerca sulla SM.



MIGLIOR POSTER GIOVANI RICERCATORI

Il **premio Miglior poster giovani ricercatori**, istituito da AISM con la sua Fondazione per promuovere la costruzione e la crescita di una squadra di ricercatori sempre più forte nella lotta contro la malattia, è stato assegnato a **Francesca De Vito**. Il progetto finalizzato alla ricerca di potenziali marcatori biologici della progressione di malattia guidata dalla sinaptopatia nella sclerosi multipla, è stato selezionato tra quelli presentati dai borsisti FISM per aver efficacemente coniugato ricerca di base e ricerca traslazionale e anche per la chiarezza e la precisione della sua presentazione.

3.2 COLLABORAZIONI NAZIONALI

NETWORK ITALIANO DI NEUROIMAGING (INNI)

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

La definizione di standard di RM e protocolli clinici per la valutazione dei pazienti con SM in Italia consentirà di integrare i dati ottenuti da diversi centri, per testare specifiche ipotesi di ricerca sulla fisiopatologia della malattia e sugli effetti del trattamento che potrebbero infine promuovere la medicina personalizzata (vedi aggiornamento Compendio 2023).

REGISTRO ITALIANO SM E PATOLOGIE CORRELATE

Il Registro Italiano di Sclerosi Multipla è un progetto speciale promosso e finanziato da AISM che raccoglie i dati demografici e clinici **di oltre 80.000 persone** seguite dalle strutture e include gli studi di farmacovigilanza sulla SM in accordo con le indicazioni fornite dall'Agenzia Europea. A oggi hanno aderito al progetto **oltre 171 Centri clinici**.

Nel 2022 FISM ha istituito una rete di **18 assistenti di ricerca** dedicati alla raccolta su tutto il territorio italiano, arrivando a coprire **14 regioni** (Liguria, Lombardia, Emilia Romagna, Veneto, Piemonte, Toscana, Abruzzo, Marche, Lazio, Molise, Sardegna, Campania, Puglia e Sicilia) e **supportando circa 100 Centri clinici SM**.

La formazione dei ricercatori si è svolta sia in modalità frontale, durante due giornate all'Istituto Mario Negri di Milano, sia a distanza, in modalità FAD e con incontri dedicati.

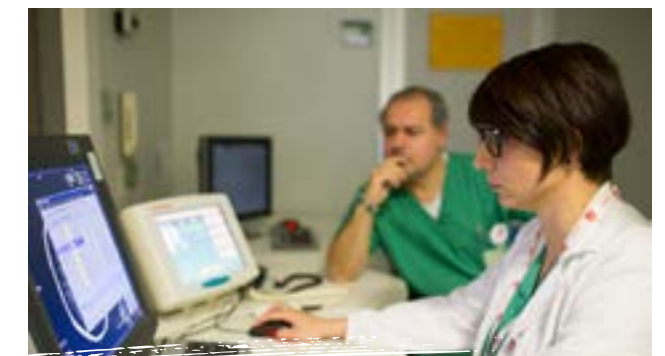
Il progetto utilizza in via esclusiva un software web-based per la raccolta dei dati che può essere utilizzato su diversi device (pc, tablet o

Una rete di 18 assistenti di ricerca supporta 100 Centri clinici SM in 14 regioni
www.registroitalianosm.it

cellulare). Oltre alla raccolta standardizzata delle informazioni, prevede la possibilità di inserire moduli aggiuntivi per coprire aspetti ritenuti rilevanti per la patologia.

Nel 2022 **due studi PASS** ancora in corso, hanno coinvolto il network dei Centri clinici aderenti al progetto Registro italiano SM con l'obiettivo di verificare aspetti di sicurezza ed efficacia nel lungo periodo. Il progetto PASS - Post-Approval Safety Study (proposto recentemente dall'EMA) è un modello di collaborazione per valutare la sicurezza dei farmaci post-marketing identificato da agenzie regolatorie, industrie farmaceutiche e registri della sclerosi multipla.

Infine, sono stati condotti **4 webinar di formazione rivolti ai neurologi** dei Centri SM al fine di migliorare e standardizzare la raccolta dei dati (vedi aggiornamento Compendio 2023).



PRISMA: CON INAIL SUI TEMI DEL LAVORO E SM

Nel 2021 è stato lanciato il Progetto “PRISMA: Prevenzione rischi, Reti collaborative, Inclusione lavorativa nella sclerosi multipla dalla conoscenza della realtà lavorativa delle persone con SM in Italia alla messa a punto di modelli e programmi innovativi per l’inclusione lavorativa”⁶.

Finanziato da Inail e coordinato dall’IRCCS San Martino di Genova, vede la collaborazione di FISM, Università degli Studi di Genova e Ospedale Policlinico San Martino.

Il progetto, della durata di 2 anni, mira a creare un modello operativo per migliorare l’inserimento e/o il mantenimento del lavoro in persone con SM, permettendo:

- al **neurologo curante** di indirizzare il paziente, a seconda delle necessità specifiche, verso le strutture competenti ad assicurare il **miglior percorso possibile** di integrazione lavorativa;
- all’**Università**, in collaborazione con FISM e AISM, di avviare **corsi di formazione** per medici del lavoro in modo da assicurare un continuo aggiornamento sulle buone prassi;
- al **Policlinico** di ottimizzare le proprie politiche di **inserimento lavorativo di dipendenti** con disabilità e di diventare modello per altri IRCCS ed enti assistenziali.

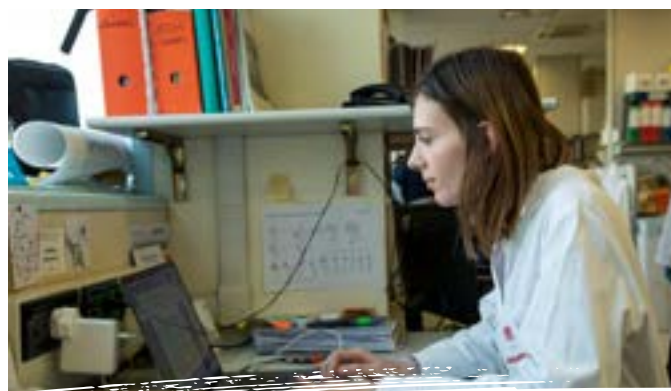
Parallelamente, le azioni del progetto permettono di validare e sviluppare programmi di sostegno all’accesso e mantenimento del posto di lavoro, di informazione e partecipazione delle persone con SM, promossi da FISM e AISM, in collaborazione con parti datoriali, sindacati, istituzioni e aziende.

Di seguito le attività condotte durante il 2022, in relazione ai 5 obiettivi in cui si articola il progetto.

- **Analisi stato dell’arte e rassegna letteratura:** sono state prodotte e pubblicate 4 revisioni su tematiche quali lo stato occupazionale delle persone con SM, le barriere, gli adattamenti

e le situazioni di discriminazione sul posto di lavoro.

- **Studio di ricerca sui fattori di rischio:** sono stati analizzati i dati raccolti attraverso due focus group e una survey che hanno visto la partecipazione di circa 380 persone con SM.
- **Integrazione tra dati clinici, demografici e di occupazione:** per identificare cause di uscita precoce dal lavoro sono stati analizzati dati provenienti dal Registro italiano SM (database clinico) e il database INPS (dati previdenziali e assistenziali).
- **Formazione dei medici competenti:** è stata condotta un’analisi dei bisogni formativi e dei gap conoscitivi dei medici competenti-medici del lavoro, con l’obiettivo di creare percorsi formativi in grado di combinare le esigenze espresse dai medici con gli elementi emersi dallo studio sui fattori di rischio. È stato inoltre predisposto un corso di formazione ECM rivolto ai medici del lavoro sul loro ruolo nella valutazione dell’idoneità alla mansione di persone con SM e patologie correlate.
- **Buone Prassi:** Valutazione, replicabilità e sostenibilità di un’esperienza o di un progetto di integrazione di persone con SM nel mondo del lavoro, secondo efficacia, criticità e livello del loro coinvolgimento nella progettazione.



⁶ Vitturi BK, Rahmani A, Dini G, Montecucco A, Debarbieri N, Sbragia E, Bandiera P, Ponzio M, Battaglia MA, Manacorda T, Persechino B, Buresti G, Inglese M, Durando P. Occupational outcomes of people with multiple sclerosis: a scoping review. *BMJ Open*. 2022 Jul 1;12(7):e058948. doi: 10.1136/bmjopen-2021-058948

Vitturi BK, Rahmani A, Dini G, Montecucco A, Debarbieri N, Sbragia E, Bandiera P, Ponzio M, Battaglia MA, Manacorda T, Persechino B, Buresti G, Inglese M, Durando P. Spatial and temporal distribution of the prevalence of unemployment and early retirement in people with multiple sclerosis: a systematic review with meta-analysis. *BMJ Open* 2022;12:e058948. doi:10.1136/bmjopen-2021-058948

Vitturi BK, Rahmani A, Dini G, Montecucco A, Debarbieri N, Bandiera P, Ponzio M, Battaglia MA, Persechino B, Inglese M, Durando P. Stigma, discrimination and disclosure of the diagnosis of Multiple Sclerosis in the workplace: a systematic review. *Int. J. Environ. Res. Public Health* 2022, 19(15), 9452; <https://doi.org/10.3390/ijerph19159452>

Vitturi BK, Rahmani A, Dini G, Montecucco A, Debarbieri N, Bandiera P, Ponzio M, Battaglia MA, Brichetto G, Inglese M, Persechino B, Durando P. Work Barriers and Job Adjustments of People with Multiple Sclerosis: A Systematic Review. *J Occup Rehabil*. 2022 Nov 18. doi: 10.1007/s10926-022-10084-1. Online ahead of print. PMID: 36399281

PATIENT’S ADVOCACY

FISM partecipa alla rete **IVSM Istituto virtuale per la sclerosi multipla** e coordina un gruppo di lavoro sul coinvolgimento della persona con SM (Patient’s Advocacy) che sarà di riferimento anche per gli altri Istituti virtuali neuroscienze.

I *virtual institutes* sono network di Istituti di ricerca e cura a carattere scientifico (IRCCS) italiani nati sotto la spinta del ministero. In questo ambito AISM e FISM hanno già coordinato il progetto europeo Multi-Act che ha portato alla pubblicazione delle linee guida per il coinvolgimento dei pazienti nella ricerca sanitaria e per un modello di governance partecipativo.

Patient’s Advocacy è un “unico ecosistema fra ricerca e cura”, un tema trasversale a tutte le attività degli istituti virtuali: si è quindi deciso di condurre un’analisi sulle attività specifiche di patient’s engagement già in essere nei vari IRCCS.

È stata prodotta una survey per la raccolta dati inerenti alla definizione degli ambiti di ricerca in cui il paziente può essere più facilmente coinvolto e al censimento dei task dell’IVSM in cui il modello di coinvolgimento risulta più facilmente applicabile, nell’ottica di estendere la survey anche agli IRCCS degli altri Istituti Virtuali e giungere a una standardizzazione del processo.



3.3 COLLABORAZIONI INTERNAZIONALI

IL RUOLO DI FISM NELL'AGENDA EUROPEA

La Comunità europea riconosce il ruolo sempre più importante che le organizzazioni di pazienti e le associazioni del Terzo Settore interpretano nell'orientare la ricerca verso priorità ed esigenze delle persone affette da patologie neurologiche. Negli ultimi anni la Fondazione si è dimostrata a tutti gli effetti un partner strategico nel panorama europeo, sia con ruolo di promotore e capofila che come partner attivo, su invito di altri consorzi promotori.

PROGETTO ALAMEDA

Nel 2022 è entrato nel vivo il progetto ALAMEDA, lo studio europeo finanziato nel 2021 che si pone l'obiettivo di colmare il divario tra diagnosi precoce e trattamento terapeutico nelle malattie neurologiche tramite interventi tecnologici intelligenti, connessi, proattivi e basati sull'evidenza. AISM con la sua Fondazione è partner e leader di diverse attività chiave del progetto. ALAMEDA ha fornito ai ricercatori FISM un sistema per la collazione dei dati che permette di monitorare lo stato di salute delle persone con SM su base quotidiana: i partecipanti, persone con SM recidivante remittente, vengono seguiti quotidianamente tramite dispositivi automatizzati e non invasivi e tramite la raccolta di loro input. Il percorso di ogni partecipante è totalmente autonomo e, tramite un assistente virtuale, l'utente è motivato ad adottare comportamenti virtuosi nella propria vita di tutti i giorni. Il sistema sarà in grado in futuro, mediante procedure di machine learning per l'elaborazione dei dati, di arrivare a comprendere i meccanismi che sottendono alla ricaduta.

PROGETTO MULTI_ACT

Nel 2021 la Fondazione ha portato a termine con successo **MULTI-ACT** l'innovativo progetto triennale europeo che ha portato allo sviluppo di un efficace prototipo di Collective Research Impact Framework (CRIF)⁷. In particolare, il progetto sviluppa la ricerca della "Scienza con/e della persona" (Science with/of patient input) per fornire linee guida per il coinvolgimento della persona con malattia neurologica, inclusa la SM, nei processi di governance della ricerca e misurarne l'impatto. Il modello è stato adottato da diverse iniziative di ricerca, quale attività pilota per una futura standardizzazione del processo di coinvolgimento della persona con SM nell'ambito del Bando FISM.



⁷ Pedullà L, Bozzoli F, Molinari F, Podda J, Falautano M, Confalonieri P, Korn D, Battaglia MA, Ponzio M, Brichetto G, Zaratini P. Co-creating new patient-reported outcomes through the science with and of patient input: characterization of mood status in people with multiple sclerosis. ECTRIMS 2021, virtual edition.
Pedullà L, Bozzoli F, Molinari F, Podda J, Falautano M, Confalonieri P, Korn D, Battaglia MA, Graffigna G, Ponzio M, Brichetto G, Zaratini P. How to measure the impact of mood on people with MS' daily life? A multi-stakeholder approach to co-create a new patient reported outcome. RIMS, virtual edition.

Applicazione del modello MULTIACT a livello nazionale

- **My Mood: progetto Scienza con la persona**
Il processo di coinvolgimento delle persone con SM attuato in questo progetto ha confermato l'importanza di indagare la regolazione dell'umore nella SM e, allo stesso tempo, valutare i meccanismi di resilienza messi in atto dalle persone con SM per affrontare i problemi legati allo stato dell'umore. Un nuovo PRO (Patient Reported Outcome) su umore e resilienza è stato co-creato dalle persone per le persone, consentendo di includere domini rilevanti nel questionario seguendo un processo scientifico (le linee guida MULTI-ACT). (vedi aggiornamento progetto su Compendio 2023).
- **CalorieMS: progetto Dieta e Sclerosi Multipla**
Il progetto si pone l'obiettivo di migliorare l'efficacia dei trattamenti farmacologici di prima linea mediante restrizione calorica, con o senza eliminazione di specifici alimenti altamente antigenici (glutine/latte) al fine di modulare lo stato metabolico dell'ospite. Questo progetto dovrebbe aiutare a ottenere nuove informazioni sulla patogenesi della SM, in particolare riguardo all'ipotesi che l'insorgere delle malattie autoimmunitarie come la SM possa essere conseguenza di un prolungato "carico metabolico" del sistema immunitario, contribuendo inoltre a spiegare il motivo della crescente prevalenza della SM nei paesi più sviluppati (vedi aggiornamento progetto su Compendio 2023).

PROGRESSIVE MS ALLIANCE

Dal 2012 l'Alleanza ha investito in una strategia di ricerca globale per accelerare lo sviluppo di terapie che modificano la malattia e gestiscono i sintomi per le persone che vivono con la SM progressiva⁸. Nel 2022 i leader dell'International **Progressive MS Alliance** - l'Alleanza che ha investito in strategia di ricerca globale per accelerare lo sviluppo di terapie modificanti la malattia e che gestiscono i sintomi per le persone con SM progressiva - hanno pubblicato un documento sulla rivista *Multiple Sclerosis Journal* che delinea una strategia di ricerca globale per superare le lacune nel trattamento e nella gestione della SM progressiva. AISM ha partecipato allo sviluppo del nuovo piano strategico dell'Alliance guidando l'applicazione del modello MULTI-ACT per l'integrazione della prospettiva della persona con SM progressiva nella prossima agenda di ricerca dell'Alliance.

A dicembre 2022, per la prima volta da prima della pandemia, l'Engagement Coordination Team si è incontrato in presenza a Barcellona per approfondire le relazioni e sviluppare le iniziative chiave per il 2023. Il team, che conta 8 membri provenienti da Italia, Australia, Canada, Danimarca, Marocco, Regno Unito e Stati Uniti, ha iniziato a lavorare sui principi del coinvolgimento del paziente nel processo di ricerca e innovazione e sulla strategia di comunicazione per espandere la consapevolezza globale dell'Alleanza.



⁸ Charting a global research strategy for progressive MS-An international progressive MS Alliance proposal. Thompson AJ, Carroll W, Ciccarelli O, Comi G, Cross A, Donnelly A, Feinstein A, Fox RJ, Helme A, Hohlfeld R, Hyde R, Kanellis P, Landsman D, Lubetzki C, Marrie RA, Morahan J, Montalban X, Musch B, Rawlings S, Salvetti M, Sellebjerg F, Sincok C, Smith KE, Strum J, Zaratini P, Coetzee T. *Mult Scler*. 2022 Jan;28(1):16-28. doi: 10.1177/13524585211059766.

Researching COVID-19 in progressive MS requires a globally coordinated, multi-disciplinary and multi-stakeholder approach-perspectives from the International Progressive MS Alliance. Zaratini P, Banwell B, Coetzee T, Comi G, Feinstein A, Hyde R, Salvetti M, Smith K. *Mult Scler J Exp Transl Clin*. 2022 May 3;8(2):20552173221099181. doi: 10.1177/20552173221099181. eCollection 2022 Apr-Jun.

Estimating individual treatment effect on disability progression in multiple sclerosis using deep learning. Fallet JR, Durso-Finley J, Nichyporuk B, Schroeter J, Bovis F, Sormani MP, Precup D, Arbel T, Arnold DL. *Nat Commun*. 2022 Sep 26;13(1):5645. doi: 10.1038/s41467-022-33269-x.

Nel 2022 inoltre, l'Alleanza ha annunciato l'opportunità di un ulteriore finanziamento per i recenti Challenges in Progressive MS Awards, un'iniziativa per accelerare la ricerca incentrata sui meccanismi alla base della SM progressiva attraverso l'innovazione e la collaborazione. Dopo un rigoroso processo di revisione scientifica per valutare i risultati raggiunti, le decisioni di finanziamento sono previste per la fine del 2023. A oggi sono stati investiti 24 milioni di euro con un impegno complessivo di 60 milioni di euro fino al 2025.

PROMOPRO-MS

L'obiettivo del progetto⁹ è costruire un database composto da dati clinici, misure strumentali e questionari autosomministrati (Patient Centered Outcomes - PCO) in modo prospettico, nell'ottica di sviluppare algoritmi in grado di predire l'andamento della malattia e suggerire le strategie migliori per personalizzare i trattamenti terapeutici, riabilitativi o farmacologici.

I dati raccolti sinora sono stati analizzati attraverso un approccio di machine learning che ha consentito di identificare informazioni utili per predire il decorso della malattia (aggiornamento sul Compendio 2023).



⁹ Fiorini S, Verri A, Tacchino A, Ponzio M, Bricchetto G, Barla A. A machine learning pipeline for multiple sclerosis course detection from clinical scales and patient reported outcomes. Conf Proc IEEE Eng Med Biol Soc. 2015 Aug;2015:4443-6.

Bricchetto G, Monti Bragadin M, Fiorini S, et al. The hidden information in patient-reported outcomes and clinician-assessed outcomes: multiple sclerosis as a proof of concept of a machine learning approach. Neurol Sci. 2020;41(2):459-462.

¹⁰ Bricchetto G, Zaratin P. Measuring outcomes that matter most to people with multiple sclerosis: the role of patient-reported outcomes. Curr Opin Neurol. 2020 Jun;33(3):295-299. doi: 10.1097/WCO.0000000000000821.

Zaratin, P, Vermersch, P, Amato, M, P, Bricchetto, G., Coetzee, T., Cutter, G., et al. The agenda of the global patient reported outcomes for multiple sclerosis (PROMS) initiative: Progresses and open questions. Mult. Scler. Relat. Disord. 2022 May, 61, 103757. doi: 10.1016/j.msard.2022.103757

PROMS

PROMS - Patient Reported Outcomes for MS¹⁰

è un'iniziativa globale promossa da AISM insieme European Charcot Foundation e Federazione Internazionale SM (MSIF) che intende dare sempre più valore al coinvolgimento delle persone con SM nella ricerca e nell'assistenza sanitaria. Dal 2020 AISM coordina il Comitato scientifico PROMS e i suoi gruppi di lavoro (Ricerca, Pratica Clinica, e-Health/Telemedicina e Sistemi Sanitari).

Nella primavera del 2022 sulla rivista scientifica *Multiple Sclerosis and Related Disorders* è stata pubblicata l'Agenda ufficiale dell'iniziativa e a novembre si è tenuto un secondo evento plenario che, oltre a presentare i principali traguardi annuali, si è soffermato sul coinvolgimento dei pazienti all'interno del progetto, per potenziarne la partecipazione e la rappresentatività nella generazione dei PROMS. In questa occasione anche gli stakeholders dell'industria farmaceutica hanno presentato il proprio contributo strategico per lo sviluppo dell'iniziativa PROMS per la fase 2 (2023-2025).

Per la prima volta dal lancio dell'iniziativa, l'evento è stato aperto a un pubblico più ampio ed è stato promosso sui canali social ufficiali Twitter e LinkedIn. Alcuni estratti dell'evento, inoltre, sono disponibili sul canale YouTube.

3.4 RICERCA INTRA-MURALE IN CAMPO RIABILITATIVO

EFFETTO PILATES: IL PROGETTO MS-FIT

Il **progetto MS-FIT** vuole testare se gli esercizi di Pilates, rilasciati tramite un sistema basato su Microsoft Kinect Motion Controller Xbox, possano essere un buon metodo per promuovere l'attività fisica, l'integrazione sensorimotoria e la stimolazione cognitiva in persone con SM.

Uno **studio di fattibilità** ha definito gli aspetti tecnici, indagato l'interesse delle persone con SM, il processo di reclutamento e l'aderenza all'intervento. Sono state valutate 45 persone con SM di cui 23 nel gruppo sperimentale che riceveva il sistema e 22 nel gruppo di controllo. Gli abbandoni (6 nel gruppo sperimentale e 2 in quello di controllo) sono imputabili alle conseguenze della pandemia di Covid-19. Dopo sei settimane di utilizzo del sistema MS-FIT si è osservato un miglioramento significativo solo nel gruppo sperimentale nel Timed Up-&-Go test, nel Timed 25 Foot Walk e nel 2 Minutes walking Test. Tutti i pazienti, in vario grado, erano soddisfatti del sistema proposto.

A seguito dei risultati nello studio di fattibilità è stato avviato uno **studio randomizzato controllato** per valutare l'effetto di un intervento di attività fisica con esercizi di Pilates nelle persone con SM, autosomministrato a domicilio tramite il sistema MS-FIT. Sono coinvolte nello studio 80 persone con SM e il reclutamento terminerà nei primi mesi del 2023.



ATTIVITÀ SPORTIVA ADATTATA

Nell'ambito di un progetto finanziato dalla Regione Liguria tramite un patto di sussidiarietà (DGR 895/2021) sullo sport inclusivo sociale, FISM ha messo a punto un'iniziativa mirata alla promozione dell'**attività sportiva adattata**, sviluppando un modello multi-stakeholder capace di catturare la prospettiva di tutti gli attori coinvolti (in primis, le persone fragili) e valorizzare le esperienze presenti sul territorio.

Un gruppo di referenti rappresentativo di ogni categoria interessata (persone con disabilità, familiari, istituzioni, titolari delle attività, operatori) si è occupato della pianificazione strategica e del censimento delle realtà di promozione di sport inclusivi e accessibili sul territorio, individuando tre ambiti cruciali per la valutazione:

- **accessibilità** - elementi di struttura (barriere, scale, bagni, spogliatoi), contesto (raggiungibilità, parcheggio, mezzi pubblici), fattori ambientali (inquinamento, rumore, temperatura)
- **inclusione** - possibili elementi di discriminazione/stigma; modalità di comunicazione e raggiungimento della collettività
- **accoglienza** - formazione del personale e attenzione ai bisogni individuali.

L'8 ottobre 2022 all'ASD Club Sportivo Urania di Vernazzola (Genova) è stato organizzato l'evento di sport inclusivo e accessibile **"1, 2, 3...Sport!"** a cui hanno partecipato circa 50 persone, di cui 15 con disabilità da lieve a moderata, che hanno potuto sperimentare alcune attività sportive (canottaggio, Tai Chi, Nordic Walking e Stand Up Paddle surf).

A seguire si è tenuta una tavola rotonda per identificare aspetti da migliorare nell'offerta sul territorio. Dai feedback raccolti durante l'evento è stato realizzato un questionario per mappare le realtà di sport inclusivo sul territorio, illustrarne l'offerta e rendere le informazioni più accessibili agli utenti, anche mediante strumenti digitali come una pagina social o un portale web.

REMOTE-MS

Nel novembre 2022 è stato avviato il progetto **REMOTE-MS**, che valuterà l'efficacia della teleriabilitazione rispetto a un intervento convenzionale, attraverso uno studio randomizzato e controllato focalizzato sul dominio cognitivo.

Ci sono evidenze sull'efficacia della teleriabilitazione nella SM per il trattamento delle funzioni motorie e cognitive. Disabilità differenti o necessità individuali potrebbero essere meglio affrontate attraverso approcci di teleriabilitazione basati su interventi supervisionati da remoto dal professionista. Ma c'è ancora molto da capire e studiare.

Poiché sono ancora relativamente poche le evidenze scientifiche relative a modificazioni nel sistema nervoso centrale dovute a un intervento di teleriabilitazione, le persone coinvolte saranno sottoposte anche a valutazioni con risonanza magnetica.

Con uno sguardo a scenari futuri, verrà valutata la fattibilità dell'utilizzo di dispositivi di realtà virtuale immersiva per la teleriabilitazione motoria e in dual-task.



RIABILITAZIONE COGNITIVA DELL'ATTENZIONE NELLE FORME PEDIATRICHE DI SM

Lo studio di FISM mira a valutare la fattibilità e, preliminarmente, l'efficacia di un **training computerizzato dell'attenzione**, sviluppato ad hoc, in pazienti con SM a esordio pediatrico.

Circa il 30% dei bambini e adolescenti con SM, infatti, manifestano deficit cognitivi che possono avere un profondo impatto negativo sulle attività della vita quotidiana, in particolare per quanto riguarda il rendimento scolastico, indipendentemente dalla disabilità fisica. Finora nessun intervento specifico (né farmacologico né riabilitativo) si è dimostrato di sicura efficacia per il trattamento del deficit cognitivo nella popolazione pediatrica.

Sono stati reclutati 26 pazienti ai quali sono stati somministrati i test di screening e valutazione previsti ed è stato rilasciato il tablet per la riabilitazione domiciliare, attualmente in corso. Due partecipanti sono risultati drop-out e quindi è stata avviata la prima fase di analisi su 24 pazienti. Obiettivo dello studio è valutare eventuali miglioramenti della performance del soggetto nelle attività quotidiane e scolastiche, l'impatto del programma su altre funzioni cognitive, e i predittori clinici e demografici di risposta al trattamento.

In un sottogruppo di pazienti, è previsto anche lo studio RM delle modifiche della plasticità funzionale e strutturale dopo il training, da interpretare in combinazione con i risultati neuropsicologici.

RIABILITAZIONE COGNITIVA ED ESERCIZIO AEROBICO IN PERSONE CON SM PROGRESSIVA

Lo studio multi-centrico randomizzato, in cieco, controllato si propone di determinare se la riabilitazione cognitiva e l'esercizio aerobico siano trattamenti efficaci per i **disturbi cognitivi in persone con sclerosi multipla progressiva**.

Presso il centro FISM sono stati reclutati 30 pazienti, suddivisi in quattro gruppi di trattamento. Il primo consiste in riabilitazione motoria aerobica e riabilitazione cognitiva (EX+CR); il secondo in riabilitazione motoria aerobica e placebo di riabilitazione cognitiva (EX+CR-S); il terzo riabilitazione motoria non-aerobica (esercizi standard di equilibrio e rinforzo muscolare) e riabilitazione cognitiva (EX-S+CR). Infine, il quarto consiste in riabilitazione motoria standard e placebo di riabilitazione cognitiva (EX-S+CR-S). Prima e dopo le 12 settimane di trattamento (da 2 sedute alla settimana) erano previste valutazioni cognitive per la velocità di elaborazione dell'informazione, la memoria verbale e quella visiva, valutazioni motorie su cicloergometro e del cammino, valutazione dell'interferenza cognitivo-motoria durante il cammino e misure di qualità di vita. Gli effetti a lungo termine sono valutati a distanza di sei mesi dal termine del periodo di trattamento.

Tre partecipanti hanno dovuto abbandonare lo studio per problemi personali, mentre gli altri hanno riportato un'alta aderenza, completando l'80% delle sedute previste. In generale, la soddisfazione dei partecipanti è stata elevata, come riportato dal questionario somministrato alla conclusione del progetto, nonostante l'elevato impegno richiesto. I risultati globali del progetto multicentrico sono in fase di elaborazione e saranno pubblicati su riviste scientifiche nel corso del prossimo anno¹¹.



¹¹ Feinstein A, Amato MP, Brichetto G, Chataway J, Chiaravalloti ND, Cutter G, Dalgas U, DeLuca J, Farrell R, Feys P, Filippi M, Freeman J, Inglesse M, Meza C, Motl R, Rocca MA, Sandroff BM, Salter A; CogEx Research Team. The impact of the COVID-19 pandemic on an international rehabilitation study in MS: the CogEx experience. *J Neurol*. 2022 Apr;269(4):1758-1763.

Feinstein A, Amato MP, Brichetto G, Chataway J, Chiaravalloti ND, Cutter G, Dalgas U, DeLuca J, Farrell R, Feys P, Filippi M, Freeman J, Inglesse M, Meza C, Motl RW, Rocca MA, Sandroff BM, Salter A; CogEx Research Team. The late onset of emotional distress in people with progressive multiple sclerosis during the Covid-19 pandemic: longitudinal findings from the CogEx study. *J Neurol*. 2022 Dec;269(12):6202-6210.

Sandroff BM, Motl RW, Amato MP, Brichetto G, Chataway J, Chiaravalloti ND, Cutter GR, Dalgas U, DeLuca J, Farrell R, Feys P, Filippi M, Freeman J, Inglesse M, Meza C, Rocca MA, Salter A, Feinstein A. Cardiorespiratory fitness and free-living physical activity are not associated with cognition in persons with progressive multiple sclerosis: Baseline analyses from the CogEx study. *Mult Scler*. 2022 Jun;28(7):1091-1100.

Preziosa P, Rocca MA, Pagani E, Valsasina P, Amato MP, Brichetto G, Bruschi N, Chataway J, Chiaravalloti ND, Cutter G, Dalgas U, DeLuca J, Farrell R, Feys P, Freeman J, Inglesse M, Meani A, Meza C, Motl RW, Salter A, Sandroff BM, Feinstein A, Filippi M; the CogEx Research Team. Structural and functional magnetic resonance imaging correlates of fatigue and dual-task performance in progressive multiple sclerosis. *J Neurol*. 2022 Nov 27.

EXERGAMING DOMICILIARE PER LA RIABILITAZIONE COGNITIVA

L'obiettivo di questo studio multicentrico, randomizzato, in singolo cieco, a gruppi paralleli, della durata di 16 settimane, è dimostrare che **l'exergaming è equivalente a una riabilitazione cognitiva** in termini di miglioramento delle capacità di attenzione sostenuta e dell'esecuzione di compiti in modalità multi-tasking nelle persone con SM.

L'exergaming – unione tra exercise e gaming – è un termine che indica un genere di videogiochi con una funzione di esercizio fisico ed è uno strumento emergente nel campo della neuroriabilitazione motoria e del fitness. Nella popolazione generale è stato dimostrato che l'exergaming è utile per riabilitare la sfera cognitiva, poiché l'utilizzo di videogiochi che coinvolgono il corpo richiede un impegno cognitivo per l'integrazione visuo-motoria e l'attenzione spaziale. I deficit motori e cognitivi sono frequenti nella sclerosi multipla e sono difficili da trattare. Spesso coesistono e producono un fenomeno clinico chiamato **interferenza cognitivo-motoria (ICM)**, cioè un peggioramento dei sintomi motori durante l'esecuzione di un compito cognitivo (o viceversa).

Presso il centro FISM, saranno reclutate 30 persone con SM con forma recidivante-remittente e randomizzati in rapporto 1:1:1 in tre gruppi che saranno sottoposti a 8 settimane di intervento domiciliare mediante: (i) exergames (gruppo di interesse); (ii) adaptive COGNI-TRAcK (gruppo di controllo attivo); (iii) sham COGNI-TRAcK (gruppo analogo al placebo).

Le valutazioni dello studio saranno eseguite in tre visite: (i) visita basale (screening e randomizzazione); (ii) visita settimana 8 (al termine della fase di intervento); (iii) visita settimana 16 (follow-up per valutare il mantenimento dell'effetto dell'intervento nel tempo).

Ad oggi sono state reclutate 24 persone con SM, 19 partecipanti hanno completato il trattamento e nessun paziente ha abbandonato lo studio. I risultati finora ottenuti suggeriscono che il trattamento a domicilio risulti apprezzabile tra le persone e che possa incrementare l'aderenza alle sedute riabilitative. In generale, la soddisfazione dei partecipanti è stata elevata, nonostante il significativo impegno richiesto.



INNOVATIVA, INCLUSIVA, AFFIDABILE: DIGICOG-MS

DIGICOG-MS è l'app sviluppata da FISM per garantire alle persone con SM **l'autovalutazione e il monitoraggio delle funzioni cognitive**, continuativi e da remoto, sfruttando le potenzialità della telemedicina e per arginare le conseguenze negative del sintomo cognitivo¹².

A differenza di altri strumenti digitali su pc, smartphone e tablet per lo screening e il monitoraggio dei disturbi cognitivi nelle persone con SM, l'app DIGICOG-MS è stata progettata con un approccio innovativo.

Grazie all'implementazione di test digitali "carta e matita" per valutare specificamente le abilità cognitive di interesse, risulta più semplice da gestire. Inoltre, prevede due modalità diverse di autovalutazione, autonoma e supervisionata da remoto da un clinico, per soddisfare l'obiettivo di realizzare uno strumento accessibile e "tagliato" sulle caratteristiche cliniche ed esigenze personali.

Infine, è affidabile anche per il clinico, perché può fornire un aiuto prezioso nelle fasi di valutazione, interpretazione dei risultati e pianificazione di un intervento riabilitativo personalizzato.

DIGICOG-MS ha vinto il contest di Sanofi MAKEtoCARE 2022, nato per promuovere e valorizzare forme di innovazione in grado di rispondere alle esigenze quotidiane di chi vive con una disabilità, dei loro familiari e dei loro caregiver.

¹² Brichetto G, Pedullà L, Podda J, et al. Beyond center-based testing: Understanding and improving functioning with wearable technology in MS. *Mult Scler J* 2019;25. doi:10.1177/1352458519857075

Amato MP, Prestipino E, Bellinva A. Identifying risk factors for cognitive issues in Multiple Sclerosis. *Expert Rev Neurother* 2019;333-47. doi:10.1080/14737175.2019.1590199

Podda J, Ponzo M, Pedullà L, et al. Predominant cognitive phenotypes in multiple sclerosis: Insights from patient-centered outcomes. *Mult Scler Relat Disord* 2021;51. doi:10.1016/j.msard.2021.102919

Beier M, Alschuler K, Amtmann D, et al. iCAMS: Assessing the reliability of a Brief International Cognitive Assessment for Multiple Sclerosis (BICAMS) tablet application. *Int J MS Care* 2020;22:67-74. doi:10.7224/1537-2073.2018-108



3.5 L'IMPATTO SUGLI STAKEHOLDER

La ricerca svolta nel 2022 ha generato principalmente un impatto sui seguenti stakeholder

PERSONE CON SM: MODELLO MULTI-ACT

Il modello MULTI-ACT di governance e coinvolgimento delle persone con SM nella ricerca⁸ è stato adottato da iniziative di ricerca multi stakeholder, nazionali e internazionali. Per esempio: progetto **MyMood** e **ALAMEDA**, con la co-creazione di un nuovo questionario sull'umore nella SM e strumenti digitali per il monitoraggio della variazione funzionale motoria; **iniziative internazionali della PMSA** Progressive SM Alliance con il coinvolgimento delle persone con SM nella definizione delle priorità del piano strategico 2022; **Agenda SM 2025** con il coinvolgimento delle persone con SM nella definizione delle priorità di ricerca strategiche e scientifiche.

SISTEMA DI RICERCA NAZIONALE

La ricerca 2022 ha contribuito alla capacità e all'eccellenza del sistema ricerca italiano per soldi investiti, numero di ricercatori finanziati e relative pubblicazioni. **Tra il 2017 e il 2022 sono state prodotte dai ricercatori FISM 875 pubblicazioni con un impact factor medio di 6,7.**

Negli ultimi 5 anni AISM è stata inoltre un partner strategico per potenziare le aree da migliorare del sistema ricerca italiano quali modelli nazionali ed europei innovativi di coordinamento reti internazionali (collaborazioni internazionali e collaborazione industria-ricerca) che rappresentano ecosistemi unici di ricerca e cura.

COMUNITÀ EUROPEA

La Fondazione ha contribuito al progetto **ALAMEDA** per lo sviluppo di un dispositivo volto a colmare il divario tra diagnosi precoce e trattamento terapeutico delle malattie neurologiche e al progetto **BEAMER** per lo sviluppo di un modello comportamentale e di aderenza ai trattamenti per migliorare la qualità e l'impatto sulla salute in termini di rapporto costo/efficacia.

CENTRI CLINICI

A oggi **oltre 171 Centri clinici** Italiani hanno aderito al progetto Registro Italiano SM, che raccoglie i dati demografici e clinici di oltre **80.000 persone**.

AGENZIE REGOLATORIE E INDUSTRIE FARMACEUTICHE

Agenzie regolatorie, industrie farmaceutiche e registri della sclerosi multipla, incluso il Registro Italiano SM, hanno identificato insieme un modello di collaborazione per valutare la sicurezza dei farmaci post-marketing (progetto PASS - post-approval Safety, proposto recentemente dall'EMA) per i farmaci modificanti la malattia (DMT) utilizzati per la SM a beneficio della società e dei pazienti.

Nel 2022 sono partiti due studi PASS con il coinvolgimento dei Centri clinici aderenti al progetto per verificare aspetti di sicurezza e efficacia nel lungo periodo.



OBIETTIVI 2023

- Promozione di una rete persone con MS e ricercatori che comunicano e co-disseminano insieme i risultati della ricerca (Agenda 3.9)
- Coordinazione del Comitato di Patient Advocacy del progetto PNRR MNESYS (Agenda 3.4)
- Pubblicazione di un manoscritto scientifico sull'applicazione del modello MULTI-ACT di patient engagement che vedrà le persone con SM co-autori (Agenda 3.9/3.4)
- Promozione di un nuovo bando di ricerca dedicato al well being
- Finanziamento della seconda fase del network collaborativo G. Martino (Agenda 3.4)
- Protocollo per lo sviluppo e validazione di PROMs in collaborazione con la persona con SM utilizzando anche l'approccio digitale (Agenda 3.3)
- Continuare ad aumentare la casistica, invitando anche nuovi Centri clinici a partecipare al Progetto Registro Italiano SM (I centri clinici aderenti sono 171 e il Registro raccoglie i dati di 80 mila persone seguite dai centri).
- Continuare a includere altri Centri clinici nella rete INNI e declinare un nuovo protocolli di Risonanza Magnetica sviluppato da INNI su tutto il territorio nazionale
- Portare avanti la proposta del progetto non competitivo a sostenibilità collettiva da parte delle industrie trasformandolo in un progetto di ricerca attivo
- Contribuire all'eccellenza del sistema ricerca italiano ed europeo finanziando ricerca a supporto degli obiettivi scientifici e strategici dell'Agenda 2025 (sistema ricerca nazionale e comunità europea)

AGENDA 2025

4.000 CONTRIBUTI DIRETTI
250 REFERENTI ISTITUZIONALI
130.000 CONFRONTI E INTERAZIONI

RINNOVATA CARTA DEI DIRITTI

DELLE PERSONE CON SM E PATOLOGIE CORRELATE
CON TRE NUOVE VOCI

- EDUCAZIONE
- INNOVAZIONE
- SEMPLIFICAZIONE

RIFORMA DEL TERZO SETTORE

PRIME INIZIATIVE DI

- CO-PROGRAMMAZIONE
- CO-PROGETTAZIONE

49 AVVOCATI

NELLA RETE AVVOCATI AISM

“ i

DIRITTI

*da affermare sono
tanti.*

*Il più potente
è quello a una
prospettiva ”*



4.1 IL CONFRONTO CON LE ISTITUZIONI

È stata una stagione particolarmente intensa per il dialogo con le Istituzioni nazionali, regionali e territoriali, per qualificare la legislazione e le politiche di interesse per le persone con SM e patologie correlate, e per sviluppare modelli applicativi disegnati intorno alle loro esigenze.

Salute, ricerca, inclusione e autodeterminazione, lavoro, partecipazione attiva, informazione: sono molti gli argomenti e i tavoli del dialogo istituzionale, attraverso dossier di studio e proposta, emendamenti, audizioni, confronto diretto con Governo e Parlamento e con le istituzioni regionali e locali. Segue una panoramica dei temi principali.

- Il **PNRR e sua implementazione**, con particolare riferimento alle Linee di missione 5 (interventi speciali per la coesione territoriale) e 6 (interventi del Ministero della Salute) portando un contributo specifico legato alla realtà della SM.
- Il **Piano Nazionale Cronicità e SM, LEA** (Livelli Essenziali di Assistenza) e **Nuovo Sistema di Garanzia** con proposta di una specifica scheda del PNC (Piano nazionale per gli investimenti complementari) e di indicatori specifici dedicati alla diagnosi e presa in carico della SM.
- Il **PDTA** (Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale) **di patologia**, anche con riferimento alla Neuromielite Ottica e riconoscimento e formalizzazione della Rete integrata per la SM nel quadro della revisione del sistema di servizi ospedale-territorio (DM 70 e DM 77).
- Il confronto per l'**attuazione della Legge delega disabilità**: Livelli Essenziali di Prestazione, revisione del sistema di accertamento di base e valutazione multidimensionale, ruolo del Garante nazionale.
- La **Legge delega in materia di non autosufficienza** al fine di assicurare integrazione con la legge delega disabilità ed effettività di accesso anche alle persone con disabilità anziane.
- La **tutela dei lavoratori con fragilità** con particolare riferimento ai temi del diritto allo smartworking e all'equiparazione dell'assenza al ricovero ospedaliero.
- La **partecipazione e coordinamento di gruppi di lavoro dell'Osservatorio Convenzione**

ONU per la promozione e tutela dei diritti delle persone con disabilità e contributo all'elaborazione nuovo programma governativo.

- La **semplificazione in materia di conseguimento e gestione lasciti per gli ETS**.
- Il completamento della disciplina della sperimentazione clinica per gli enti no profit e attuazione del credito d'imposta a sostegno della ricerca degli enti no profit.
- Lo **sviluppo del Servizio Civile Universale**, con forte attenzione al tema delle competenze civiche, e relativo finanziamento.

CRESCE IL LAVORO DI RETE

Risulta ancora più incisivo e strutturato il contributo assicurato da AISM e FISM alle reti di riferimento nazionali, regionali, territoriali.

- **FISH - Federazione Italiana Superamento Handicap**: presenza in seno agli organi nazionali, coordinamento gruppo di lavoro occupazione e disabilità; partecipazione attiva al Centro studi giuridici e politici e contribuzione per la gestione della piattaforma Handylex, con la risposta a oltre 1000 quesiti.
- **Forum Terzo Settore nazionale**: partecipazione agli organi nazionali, alle consulte tematiche di riferimento, al tavolo tecnico legislativo.
- **FID - Forum Italiano Disabilità**: partecipazione agli organi nazionali.
- **CNESC - Conferenza Nazionale Enti per il Servizio Civile**: partecipazione agli organi nazionali e alla commissione, partecipazione alle conferenze regionali.
- **Reti di istituzioni ed enti regionali e territoriali**: consulte, tavoli tematici disabilità, welfare, salute, lavoro, etc.

Attraverso il lavoro di rete è stato possibile anche eseguire interventi di supporto a persone con SM in fuga dal conflitto russo-ucraino.

PARTNERSHIP CON PROTEZIONE CIVILE

In occasione della Giornata Nazionale della Protezione Civile è stato sottoscritto il protocollo quadro di collaborazione tra AISM e Protezione Civile – che fa seguito a quello già firmato da AISM con il Corpo Nazionale dei Vigili del Fuoco – con l'obiettivo di potenziare la reciproca collaborazione con particolare riferimento alla partecipazione di AISM e della sua rete territoriale al sistema Emergenza e Protezione Civile.

RILANCIO DELLA CARTA DEI DIRITTI

In occasione della Giornata Mondiale della Sclerosi Multipla è stata rilanciata la **Carta dei Diritti delle Persone con SM e patologie correlate**, loro familiari e caregiver, nata nel 2014 e aggiornata nei contenuti sulla base dei contributi raccolti dai diversi portatori di interesse. La Conferenza

delle Persone con SM ha identificato nuovi diritti che hanno arricchito la Carta: educazione e formazione, innovazione, semplificazione. Questi tre nuovi diritti vanno ad aggiungersi ai sette già individuati - **salute, ricerca, autodeterminazione, inclusione, lavoro, informazione, partecipazione attiva** – dando vita a un vero e proprio decalogo. La Carta, presentata assieme all'Agenda della Sclerosi Multipla 2025 presso la Camera dei Deputati, è stata sottoscritta dalle Istituzioni e dai partecipanti intervenuti ai lavori. Nei mesi successivi ha registrato un numero crescente di sottoscrizioni, che hanno superato quota 60mila

Tre nuove voci per la Carta dei Diritti: educazione e formazione, innovazione e semplificazione.



CO-PROGRAMMAZIONE E CO-PROGETTAZIONE: UNA RIVOLUZIONE CULTURALE

Nel 2022 AISM ha partecipato alle prime procedure di co-programmazione e co-progettazione, previste dal Codice del Terzo Settore (artt. 55-57) e che insieme alle modifiche statutarie interne rappresentano la maggiore novità della Riforma. Si tratta di una **rivoluzione culturale nel fronteggiare i problemi sociali**, che può avere un forte impatto sulla costruzione di connessioni virtuose con gli Enti Locali e aprire percorsi di partecipazione concreta ai cittadini. Si sono avviate alcune esperienze che riguardano i **Fondi del PNRR** e la partecipazione ai **Piani di Zona** quindi l'utilizzo delle risorse dei Fondi regionali per il Terzo Settore. In molti territori sono state inviate manifestazioni di interesse da parte di AISM per partecipare alle procedure di coprogettazione previste dall'Avviso 2/2022 del Ministero del Lavoro e Politiche Sociali sui Fondi del PNRR Missione 5 (coesione territoriale).

- Nelle Marche si sono aperte procedure partecipative per l'elaborazione dei nuovi **Piani di Zona**, a cui AISM interviene in qualità di delegazione del Forum Terzo Settore regionale.
- Nel Lazio l'approccio della Amministrazione Condivisa è stato applicato alla elaborazione e attuazione del **progetto ReTeAttiva**, con la coprogettazione di tutte le fasi del progetto tra AISM, ASL Viterbo, ASL Frosinone, Comune di Frosinone e persone con SM.
- La Regione Abruzzo ha concesso un finanziamento per il progetto **ARCo Accomodamento Ragionevole e Collocamento Mirato** che vedrà nel 2023 la coprogettazione di un percorso di confronto e studio tra AISM e la rete regionale dei Centri per l'Impiego sul tema del mantenimento e inserimento lavorativo delle persone con SM.



AGENDA SM 2025 E #1000AZIONIOLTRELAISM

La nuova **Agenda della Sclerosi Multipla e patologie correlate 2025** è stata presentata alla Camera dei Deputati durante la settimana del 30 maggio, Giornata Mondiale della Sclerosi Multipla, alla presenza di molti rappresentanti istituzionali. Alla base del processo di stakeholder engagement finalizzato a dare forma all'Agenda, la consultazione **#1000azionioltrelaSM**, avviata nel 2021 e sviluppata nel corso del 2022: grazie a oltre **4mila contributi diretti, 250 referenti istituzionali coinvolti, 130mila confronti** e interazioni, AISM e FISM hanno potuto farsi interpreti della voce del mondo della SM e delle patologie correlate e dell'intero Movimento.

Sono state così individuate **4 linee di missione**:

- Presa in carico interdisciplinare e centrata sulla persona.
- Piena inclusione e partecipazione sociale.
- La ricerca sulla sclerosi multipla.
- Informazione e comunicazione, competenze, empowerment) ciascuna con priorità strategiche e azioni necessarie a dare concretezza all'Agenda (si veda §1.3 del capitolo Identità).

L'Agenda 2025 resta aperta all'ascolto e alla partecipazione, con una prospettiva dinamica di confronto permanente da cui trarre indicazioni e contributi sia per l'implementazione che per il suo progressivo aggiornamento.



**#1000azionioltrelaSM:
4 mila contributi, 250
referenti coinvolti,
130 mila confronti per
l'Agenda 2025**



RETE AVVOCATI

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

OSSERVATORIO NAZIONALE DELLA SM E PATOLOGIE CORRELATE

Nel corso del 2022 l'**Osservatorio nazionale della SM e patologie correlate** ha portato avanti le attività di co-programmazione delle politiche sanitarie regionali per la presa in carico delle persone con SM, lavorando in sinergia con i territori per la partecipazione ai tavoli PDTA per la SM delle Regioni **Sicilia** e **Campania**, avviando il lavoro nella **Provincia Autonoma di Trento** e portando avanti l'ingaggio degli stakeholder per la loro revisione e aggiornamento in **Sardegna**, **Piemonte** ed **Emilia-Romagna**. Parallelamente, il supporto è stato diretto anche alla definizione o all'aggiornamento di diversi PDTA aziendali, in particolare a Reggio Calabria, Nuoro, Frosinone, Toscana Sud-Est, Cardarelli (Napoli).

PROGETTI E PROGRAMMI INNOVATIVI

Nell'ambito del progetto **"PDTA per la SM come strumento di umanizzazione e personalizzazione dei percorsi di cura"** è stata realizzata nel 2022 una vasta rilevazione sui Centri Clinici per la SM, cui ha partecipato il 70% delle strutture italiane, e che ha consentito di mappare in dettaglio la rete di presa in carico della SM sul territorio e la relativa offerta di servizi sanitari. Sono stati coinvolti **14 Centri SM in 10 regioni**, presso i quali verrà promossa, in raccordo con le Sezioni e le Sedi regionali dei rispettivi territori, l'implementazione sperimentale di elementi innovativi nel PDTA. I dati raccolti sono stati pubblicati nel Barometro della sclerosi multipla 2022, insieme alle analisi

delle politiche sanitarie e sociali, ai dati di fonte istituzionale e quelli di fonte AISM legati all'attività di informazione e orientamento realizzata da Numero Verde e Sportelli territoriali.

Nell'ambito di progetti nazionali e territoriali, è stata condotta un'ampia serie di attività di ricerca sanitaria e sociale, in particolare per l'individuazione e sperimentazione di indicatori di esperienza dei pazienti (PREMs), e che ha previsto anche analisi delle politiche ed elaborazioni su dati secondari di fonte INPS e Ministero della Salute (SDO), anche in collaborazione con INAIL e con il EEHTA-CEIS, Facoltà di Economia, Università degli Studi di Roma Tor Vergata.

VERSO LA NUOVA CERTIFICAZIONE NEUROLOGICA

Nel 2022 l'**Osservatorio** e il **Numero Verde** hanno realizzato, in collaborazione con SIN e INPS, la nuova **Comunicazione tecnico-scientifica per l'accertamento degli stati invalidanti** correlati alla Sclerosi Multipla. Rispetto all'edizione del 2019, la Comunicazione include aggiornamenti sostanziali sulla telemedicina, sui PDTA, sul ruolo del neurologo in fase certificativa e anche la **nuova certificazione neurologica**, che consentirà l'avvio della pratica direttamente da parte del Centro Clinico tramite piattaforma informatica.

Parallelamente, è stata avviata la realizzazione della prima comunicazione per **l'accertamento degli stati invalidanti correlati alla NMOSD**, che avrà come obiettivo fornire informazioni accurate alle commissioni medico legali al fine di consentire valutazioni consone a patologie così complesse come quelle appartenenti ai disturbi dello spettro della neuromielite ottica.

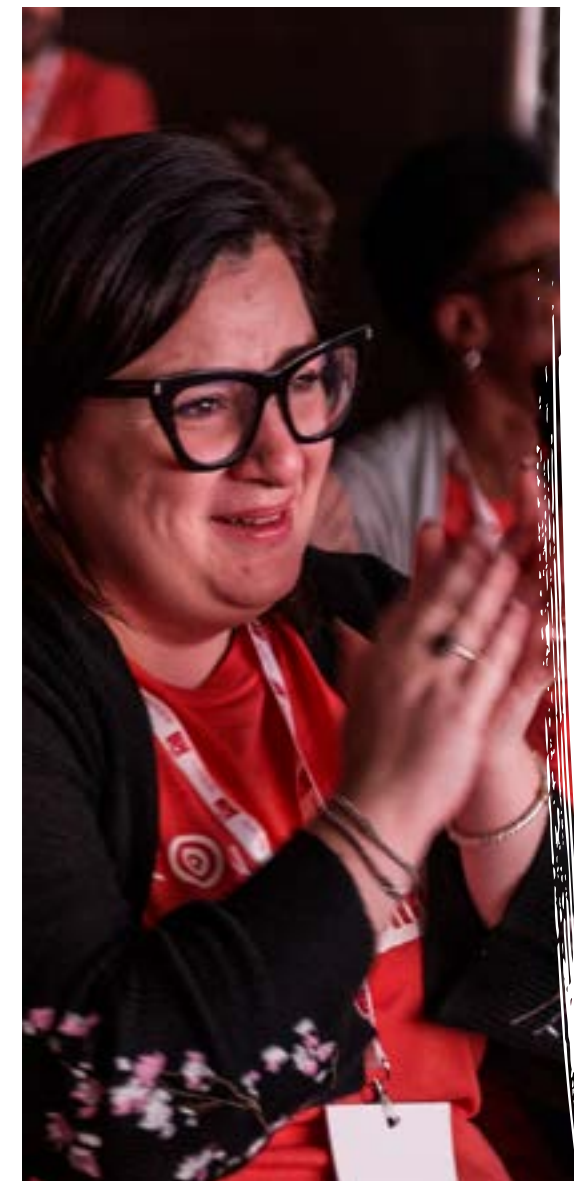
PIÙ INTEGRAZIONE, PIÙ EFFICIENZA

Nel 2022 infine è stato portato avanti il processo di **integrazione tra Numero Verde e Osservatorio**, a partire da un'analisi delle sinergie tra Numero Verde e sportelli territoriali e da una mappatura dei bisogni formativi degli operatori, a cui si aggiunge anche una revisione del processo di centralino.

4.2 GENDER EQUALITY PLAN

Sulla base della strategia per la parità di genere 2020-2025, la Commissione Europea ha posto come requisito di accesso per la partecipazione a tutti i bandi Horizon Europe per la ricerca e l'innovazione, l'adozione del Gender Equality Plan (GEP), un documento programmatico finalizzato alla realizzazione di azioni e progetti volti al superamento delle disparità di trattamento di genere all'interno dei suddetti Enti di ricerca. Negli anni FISM ha posto in essere una serie di politiche: dalla selezione del personale dipendente, alla crescita professionale, dagli indirizzi della ricerca scientifica intra ed extra muraria ai corsi di formazione interni o da provider. Grazie all'analisi delle diverse attività svolte all'interno della Fondazione, è stato possibile individuare ulteriori e nuovi obiettivi:

1. equilibrio vita/lavoro e nella cultura organizzativa
2. equilibrio di genere nella leadership e nei processi decisionali
3. parità di genere nelle assunzioni e nella progressione di carriera
4. integrazione della dimensione di genere nella ricerca e nei contenuti didattici
5. misure contro la violenza di genere, comprese le molestie sessuali.



38,5 MILIONI

DI EURO DI ENTRATE

37 MILIONI

DI EURO INVESTITI

0,67 EURO

INVESTITI PER OGNI EURO RACCOLTO
DESTINATI ALLE ATTIVITÀ ISTITUZIONALI
(RICERCA E SERVIZI)



“ *La vera
innovazione della*

RACCOLTA FONDI

*è stata la capacità
di rimodulare
le proprie azioni* ”

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

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

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

5.1 I PRINCIPALI RISULTATI

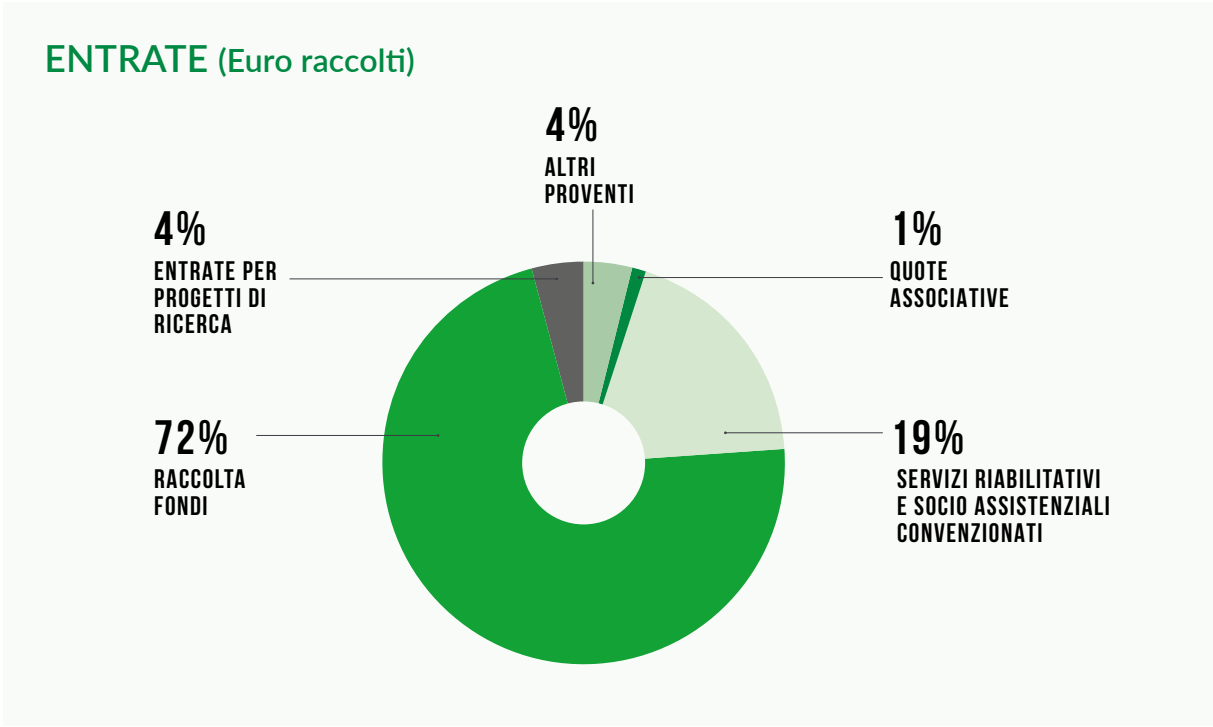
Nel 2022 AISM e FISM hanno investito risorse per sostenere la propria missione: intervenire su ogni aspetto della sclerosi multipla attraverso la promozione, l'indirizzo e il finanziamento della ricerca scientifica, la promozione e l'erogazione di servizi nazionali e locali e la rappresentanza e l'affermazione dei diritti delle persone con SM.

I volumi delle entrate, pari a 38,5 milioni di euro, e di risorse investite, pari a 37 milioni di euro, confermano AISM, insieme alla sua Fondazione, come i protagonisti nel settore non profit italiano e il loro ruolo di primo piano nella lotta alla SM.

ENTRATE - EURO RACCOLTI

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

ENTRATE (EURO RACCOLTI)	2022
QUOTE ASSOCIATIVE	330.200
SERVIZI RIABILITATIVI E CENTRI SOCIO-ASSISTENZIALI CONVENZIONATI	7.197.104
RACCOLTA FONDI	27.666.801
ENTRATE PER PROGETTI DI RICERCA	1.797.889
ALTRI PROVENTI	1.514.220
TOTALE	38.506.214



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

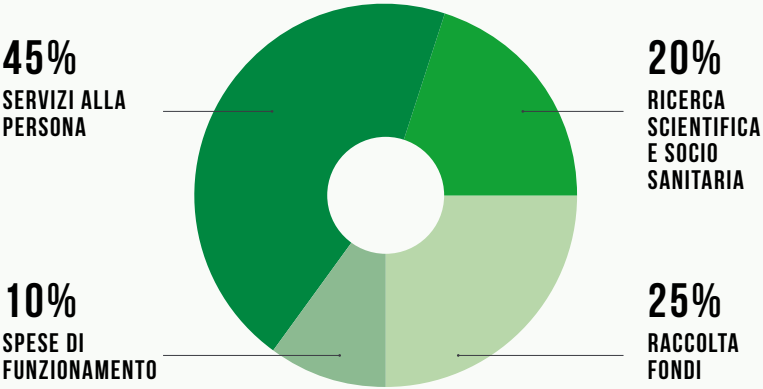
Inoltre, rispetto ai bilanci consuntivi di AISM e di FISM, nei dati delle entrate del presente Bilancio sociale è stato rettificato il provento da distacco del personale a decurtazione diretta del costo di personale dipendente.

USCITE - IMPORTI INVESTITI

Le categorie su cui AISM, FISM e SM Italia investono sono la ricerca scientifica e socio-sanitaria, i servizi alla persona, le iniziative di raccolta fondi e il funzionamento della struttura. Nel 2022 gli euro investiti sono stati pari a circa 37 milioni di euro così suddivisi:

USCITE - IMPORTI INVESTITI	2022
RICERCA SCIENTIFICA E SOCIO SANITARIA	7.505.157
SERVIZI ALLA PERSONA	16.810.791
RACCOLTA FONDI	9.207.656
SPESE DI FUNZIONAMENTO	3.513.653
TOTALE	37.037.257

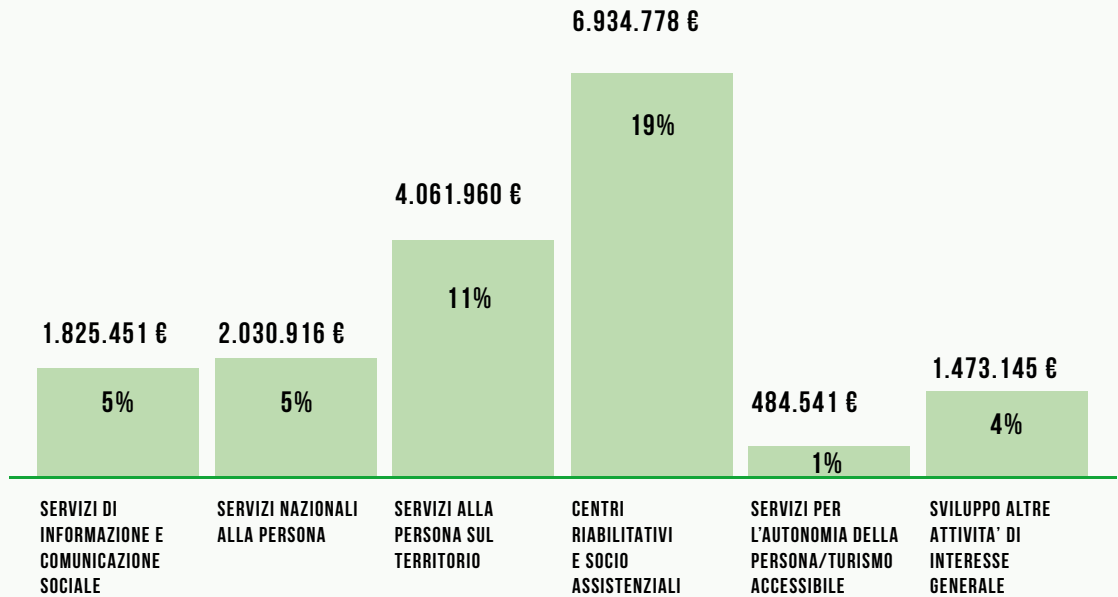
COME INVESTIAMO
OGNI EURO



Negli investimenti per erogazione dei servizi alle persone, come si evince dal grafico seguente, sono ricomprese le risorse dedicate ai Centri riabilitativi

e socio-assistenziali e le risorse dedicate alla pluralità degli altri servizi resi dalle Sezioni sul territorio e resi dalla Sede nazionale.

DETTAGLIO SERVIZI
ALLA PERSONA (45%)



5.2 PROSPETTO DI DETERMINAZIONE DEL VALORE ECONOMICO GENERATO E DISTRIBUITO

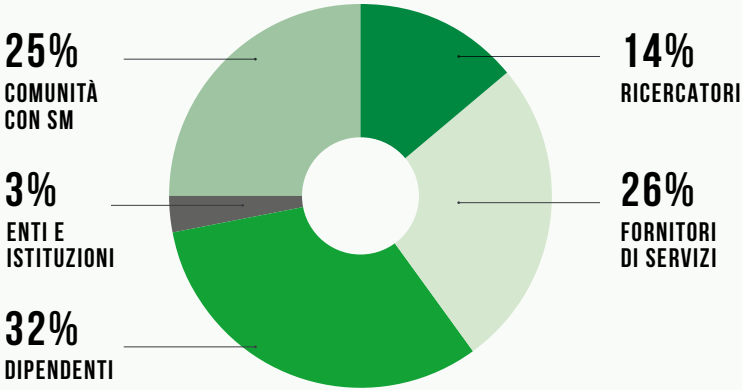
Generare valore per tutti gli stakeholder è l'obiettivo primario per AISM e FISM. Data la natura dell'organizzazione, tale valore non è mai esclusivamente economico e il beneficio creato per gli stakeholder, quindi, può essere rappresentato solo in parte dalla tabella riassuntiva sotto riportata. Il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

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

Di seguito si riportano i valori del valore economico distribuito agli stakeholder nel 2022 e il loro peso percentuale sul totale:

VALORE ECONOMICO DISTRIBUITO AGLI STAKEHOLDER NEL 2022	2022
RICERCATORI	4.852.552 €
FORNITORI DI SERVIZI	9.372.447 €
DIPENDENTI	11.650.990 €
ENTI E ISTITUZIONI	1.142.253 €
COMUNITÀ CON SM	9.119.062 €
TOTALE	36.137.304 €

VALORE ECONOMICO DISTRIBUITO AGLI STAKEHOLDER
NEL 2022



Come si evidenzia nei dati esposti: il 25% del valore economico è stato distribuito alle comunità con SM, attraverso le spese dirette nell'erogazione dei servizi da parte dei Centri riabilitativi e socioassistenziali, sul territorio da parte delle Sezioni e azioni rese a livello nazionale compreso il coordinamento di tutto il territorio; il 14% è destinato alle spese relative alla ricerca scientifica

principalmente finanziata da FISM e svolta presso altri enti di ricerca; il 32% è destinato ai dipendenti, che svolgono servizi diretti alle persone, attività assistenziale indiretta e ricerca intramurale, tale importo garantisce un organico qualificato con retribuzione in linea con le capacità relazionali e professionali.

5.3 LA RACCOLTA FONDI

Negli ultimi tre anni AISM ha saputo adattarsi ai cambiamenti socio-economici dovuti alla pandemia e alla situazione geopolitica e sociale, rimodulando le azioni in base al momento storico e riprogettando flussi e processi operativi e programmazione delle attività.

In particolare, la raccolta fondi ha potuto

sperimentare nuovi canali - ad esempio su piattaforme di editori nativi digitali - adottando un approccio multicanale e data driven per consolidare le relazioni con i portatori di interesse. I risultati a oggi premiano questo impegno: aumentano sia i donatori regolari che gli occasionali, sia i donatori corporate che i sostenitori nel settore farmaceutico.

5.3.1 I DONATORI INDIVIDUALI

Per dare il proprio contributo attraverso diverse forme e canali, il sostenitore può scegliere tra donazioni one off o regolari, rispondendo a uno specifico appello lanciato dall'Associazione oppure partecipando a eventi nazionali, oppure ancora destinando il proprio 5x1000 a FISM, la Fondazione di AISM.

È sempre 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 su una comunicazione costante e multicanale, con campagne efficaci e coinvolgenti, incentrate sui progressi della ricerca scientifica e sui più importanti ambiti di intervento, quali per esempio donne e SM, forme progressive, giovani e SM, SM pediatrica.

DONAZIONI REGOLARI

Nel 2022 si è consolidato il processo di diversificazione dei canali di acquisizione intrapreso nel 2020. Il principale strumento rimane il **Face to Face (F2F)** che, grazie anche alla maggior visibilità data dalla TV e dal web, ha confermato gli ottimi risultati del 2021 sia in termini quantitativi¹³ che qualitativi¹⁴. Affiancare al F2F canali televisivi e web ha consentito di essere più efficienti, di

differenziare il rischio e aumentare la probabilità di raggiungere gli obiettivi prefissati, contribuendo all'aumento dell'awareness dell'Associazione e della patologia, con benefici in termini di visibilità e di raccolta fondi che ne derivano.

Cresce e si conferma un fondamentale strumento di acquisizione anche la **campagna cross-canale DRTV-WEB - Direct Response TV e Web**, ossia uno spot che invita il pubblico a effettuare subito una donazione al numero verde o sul sito dedicato - che ci ha permesso di raggiungere un'audience di oltre 120 milioni di telespettatori over 35, da aggiungere agli oltre 80 milioni di impressions della campagna online, facendo segnare un aumento di oltre il 10% dei nuovi donatori.

Il potenziamento di tutti i canali di acquisizione di donatori regolari (DRTV, Digital, Face to Face e Telemarketing) e l'ottimizzazione dei processi di gestione, comunicazione e recupero dedicati a questo target di donatori, ha permesso di confermare per il secondo anno consecutivo l'ottimo risultato del 2021 e di raccogliere **oltre 3,2 milioni di euro**, l'importo più alto finora mai raggiunto e che ha reso di fatto le donazioni regolari il principale canale di raccolta fondi, dopo il 5 per mille e i Lasciti.

¹³ Ricordiamo che il 2021 è stato l'anno in cui abbiamo acquisito il numero più alto di sempre di donatori regolari da quando l'Associazione ha aperto il canale del F2F.
¹⁴ Con miglioramento delle percentuali di caduta nei primi 12 mesi dall'acquisizione.

Con la campagna tv e web “Donale il futuro” la raccolta fondi ha superato la quota record di 3,2 milioni di euro

Un risultato doppiamente importante, perché garantisce entrate costanti, che - come è stato sperimentato dal 2020 ad oggi - sono una garanzia per lavorare con serenità anche in scenari emergenziali come la pandemia e il deflagrare dei conflitti internazionali.

LA CAMPAGNA “DONALE IL FUTURO”

Protagonisti della campagna **“Donale il futuro”** sono **Alice**, una giovane ragazza con SM con esordio pediatrico, **e la sua famiglia**. Nello spot raccontano le difficoltà legate alla diagnosi e alla gestione della terapia per una ragazzina di 11 anni e mostrano come oggi, grazie soprattutto ai progressi della ricerca, Alice possa fruire di un'ottima qualità di vita, confidando che arrivi presto quella cura risolutiva che ancora non c'è.

La campagna è stata declinata in vari formati (televisivi e digitali) e verrà declinata su tutti i canali di acquisizione nel 2023.

DONAZIONI ONE OFF

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

Il Piano Mailing 2022, inizialmente studiato per continuare nel processo di ampliamento del database iniziato nel 2021 e successivamente ridimensionato per fronteggiare l'aumento dei costi delle materie prime e in relazione alla crisi economica internazionale, ha portato comunque a un **aumento dei donatori attivi dell'1,5% e delle entrate del 2%**.

Messaggi differenziati a seconda del target di riferimento e all'utilizzo mirato di diversi strumenti - per esempio biglietti, gadget fisici, doppi bollettini, “ask” personalizzate - hanno consentito di ottenere ottimi risultati soprattutto negli ultimi 4 mesi dell'anno, recuperando la leggera flessione avuta nel secondo trimestre dopo lo scoppio della guerra in Ucraina, portando a una **conferma del tasso di rinnovo dei vecchi donatori, della frequenza delle donazioni e del dono medio**.

A luglio 2022 è stata lanciata la campagna di raccolta fondi per riparare il tetto del Centro AISM di Torino, che nonostante il periodo poco favorevole ha ottenuto buoni risultati. Nella fase di follow up di gennaio 2023, oltre ai doverosi ringraziamenti e al rendiconto dello stato di avanzamento lavori, è stato necessario chiedere un ulteriore contributo a causa del rincaro delle materie prime.



PERSONAL FUNDRAISING

Buon esordio, sia in termini di numero di raccolte che di importo medio, di **DONA CON ME** (www.donaconme.aism.it), la piattaforma proprietaria di Personal Fundraising, entrata a regime a marzo 2022.

Dona con me dà la possibilità alle persone e alle Sezioni di attivare vari tipi di raccolta fondi, quali per esempio compleanni, liste nozze, offerte in memoria, occasioni speciali come raccolte per battesimi, comunioni, lauree ed eventi sportivi. Rispetto alle raccolte su facebook, la piattaforma consente all'Associazione e soprattutto alle Sezioni di mantenere i contatti con i donatori, informandoli sulle attività associative e di raccolta fondi sul territorio.

Buoni risultati per la piattaforma di personal fundraising Dona con me e grande successo della maratona gaming Stream4AISM



STREAM4AISM

Con **100 streamers coinvolti e oltre 100.000 visualizzazioni**, si consolida il trend di crescita del *gaming*, ovvero la raccolta fondi dalle community di persone che giocano abitualmente a vari videogiochi in maniera più o meno professionale, come dimostra il successo delle due edizioni 2022 della maratona di gaming fundraising **Stream4AISM**, la prima a settembre in occasione della Giornata Mondiale del Gioco e la seconda a Natale, con il carattere di una sfiziosa Christmas Edition.

CATALOGO SOLIDALE

Supera la soglia dei **3.000 ordini** il Catalogo Solidale, ampliato e migliorato nell'offerta con prodotti adatti non solo alle festività ma per tutte le occasioni. Grazie alle attività di dono degli utenti, le entrate registrano **un aumento del 10%**, che arriva addirittura al 77% se calcoliamo lo straordinario apporto dei cesti natalizi Ikea.

OFFERTE IN MEMORIA

Le Offerte in memoria - ricevute in ricordo di una persona cara - sono aumentate del 13%, anche grazie alla possibilità, sia per le persone che per le Sezioni, di lanciare una raccolta di offerte in memoria sulla piattaforma DONA CON ME.

AISM con la sua fondazione FISM ha deciso inoltre di destinare tutti i fondi raccolti in memoria di una persona cara per finanziare la **“Borsa di Ricerca in memoria”**, da assegnare ogni anno al primo rimasto escluso fra i progetti considerati eccellenti durante la selezione del Bando FISM: un modo per far rivivere la memoria di una persona cara e nel contempo contribuire a costruire un futuro migliore per le persone con SM. I fondi raccolti nel 2022 sono stati assegnati durante il Congresso Scientifico FISM di maggio 2023.

OBIETTIVI 2023

DONATORI INDIVIDUALI

- Declinazione della campagna “Donale il futuro” su tutti i canali di acquisizione di donatori regolari. Test di potenziamento del piano media TV con spot di durata differente (non solo 90”) e attraverso una strategia cross-canale sulle nuove piattaforme di TV on demand.
- Continuare nella strategia di diversificazione dei canali di acquisizione aumentando la durata delle campagne TV e digitali.
- Affiancare alla campagna DRTV/WEB test di acquisizione multicanale che vedono nell'interazione tra digital e telemarketing una possibile nuova strada di acquisizione da sviluppare eventualmente negli anni futuri.
- Continuare nel processo di ottimizzazione tecnica soprattutto della parte di gestione degli insoluti.
- Sviluppare un nuovo piano di gestione dei vecchi donatori più interattivo e coinvolgente.

DIRECT MAILING

- Continuare nel processo di crescita del database, riproponendo per il 2023 l'investimento in acquisizione e riattivazione che è stato ridimensionato nel 2022.
- Mantenimento della percentuale di rinnovo e il dono medio compatibilmente con il contesto socio-economico del 2023.

DIGITAL

- Continuare nel processo di diversificazione della attività di personal fundraising, anche attraverso l'implementazione di campagne nuove con metodologie innovative.
- Ottimizzazioni delle tecniche della piattaforma di invio per aumentare la distribuzione, la profilazione e gli automatismi al fine di aumentare i tassi di apertura e di click.
- Campagna di lead generation per incrementare il numero delle persone con cui rimanere in contatto e dar loro la possibilità di ricevere maggiori informazioni sulle nostre attività associative e di raccolta fondi.

CATALOGO REGALI SOLIDALI

- Potenziare la linea Bomboniere nel 1° semestre con l'introduzione di una Linea Green e la creazione di contenuti interattivi per i social e piattaforme come Matrimonio.com.
- Continuare nel processo di realizzazione di un catalogo interessante per le Sezioni soprattutto per la Campagna di Natale.
- Continuare in un'ottica di miglioramento continuo, soprattutto nella gestione degli ordini delle Sezioni.
- Consolidare il rapporto con il fornitore di prodotti.

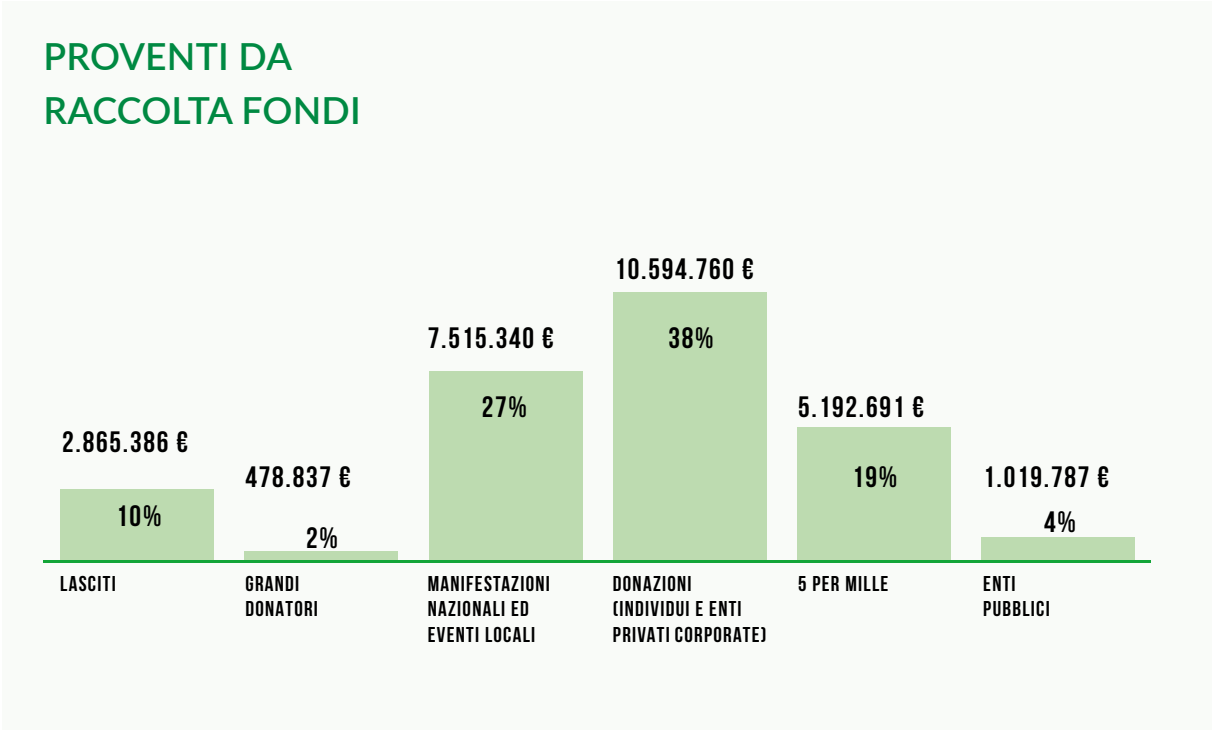
OFFERTE IN MEMORIA

- Incontrare il giovane ricercatore che si è aggiudicato il finanziamento della “Borsa di ricerca in memoria” e utilizzarlo come testimonial dell'importanza di far rivivere la memoria di un proprio caro nel futuro di migliaia di persone con SM.

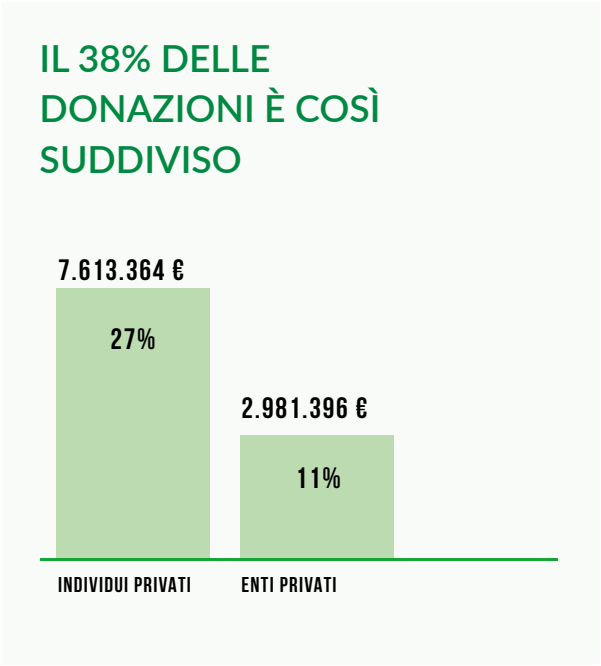
PROVENTI DA RACCOLTA FONDI

Come dettagliato in precedenza, le entrate derivanti da attività di raccolta fondi sono pari a 27,7 milioni di euro.
Le fonti che hanno maggiormente contribuito alla

raccolta fondi sono state le Donazioni, provenienti da attività di marketing continuative (38%) e le Manifestazioni (27%).



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

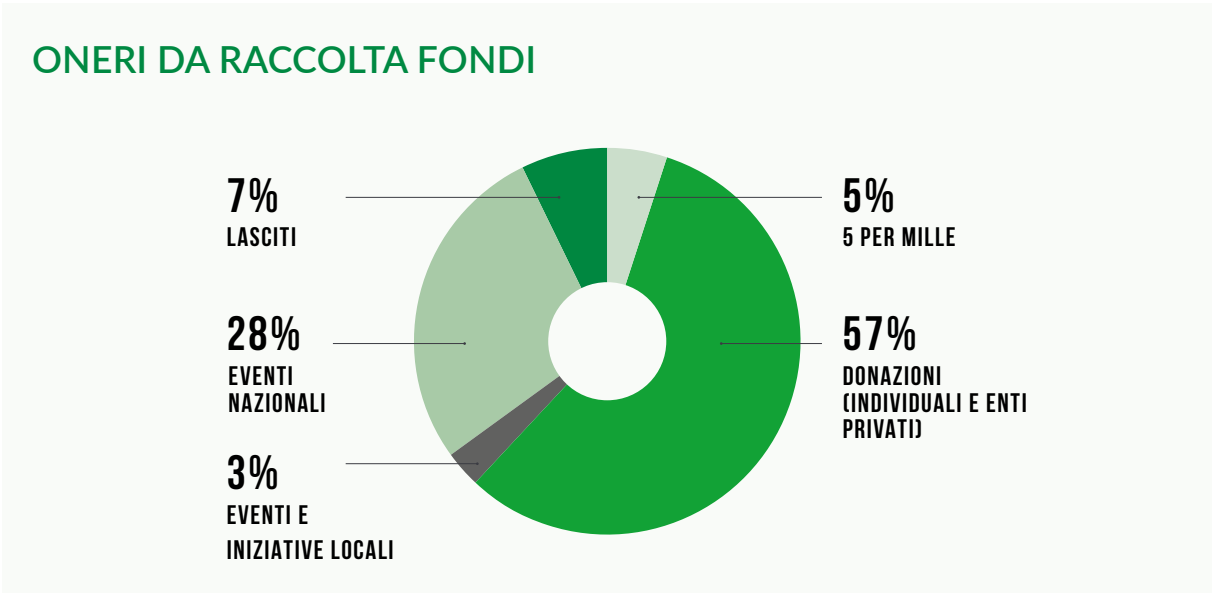


ONERI DA RACCOLTA FONDI

Sul totale degli oneri da raccolta fondi, il 57% va attribuito alle attività di promozione delle donazioni (individui ed enti privati), a testimonianza

dell'importanza che rivestono per l'Associazione la sua Fondazione.

	2022
ONERI DI RACCOLTA FONDI	IMPORTO
DONAZIONI (INDIVIDUI ED ENTI PRIVATI)	5.267.671
EVENTI E INIZIATIVE LOCALI	269.979
EVENTI NAZIONALI	2.543.964
LASCITI	664.623
5 PER MILLE	461.419
TOTALE	9.207.656



EURO SPESI SU EURO RACCOLTI

Il rapporto euro spesi per euro raccolti indica quanto viene speso per ogni euro raccolto ed è un indicatore particolarmente significativo per valutare quanto l'efficienza delle iniziative dell'Associazione e della Fondazione.
I costi di raccolta sono aumentati per garantire una più efficiente progettualità sul lungo periodo, all'interno di uno scenario socio politico sempre più complesso.



5.3.2 GLI EVENTI DI RACCOLTA FONDI

Aumentano anche nel 2022 gli strumenti e i percorsi di raccolta fondi, nell’ottica di una sempre maggiore integrazione tra la Sede Nazionale e la Rete Territoriale nella progettazione e gestione degli eventi di raccolta di piazza (Le erbe aromatiche, La Mela di AISM, Gardensia, Pandottone, Stelle/ Natale), per cui è stato comunque necessario un processo di ottimizzazione delle spese, per compensare l’aumento dei costi per le materie prime e di trasporto.

LE ERBE AROMATICHE - 5, 6 E 8 MARZO 2022

In occasione della Giornata Internazionale della Donna, si è tenuto **Le Erbe Aromatiche**, evento dedicato alle donne con sclerosi multipla, le più colpite dalla malattia. Sono state distribuite **77.726 piante** con un incremento del 40% rispetto al 2021. È stato possibile prenotare la propria confezione di Erbe Aromatiche contattando la Sezione provinciale della propria città o chiamando direttamente la Sezione provinciale AISM del proprio territorio. Il kit comprendeva un mix di due piante di erbe aromatiche profumate a fronte di una donazione di 10 euro: timo, timo limone, maggiorana, rosmarino, salvia e origano.

È stato attivato un percorso insieme alla **Rete territoriale** e al Corporate per individuare nuove possibilità di sostegno al territorio durante gli eventi. Questo ha portato all’inserimento di oltre 1.000 nuovi volontari provenienti dal settore aziendale. Inoltre, sono state potenziate strategie social per allargare la rete distributiva sul territorio, con un coinvolgimento di testimonial e influencer.



LE ERBE AROMATICHE DI AISM 2022	
ENTRATE CON OFFERTE LIBERE	€ 779.835
PIANTE	77.726



GARDENSIA - 20, 21 E 22 MAGGIO 2022

A differenza delle precedenti edizioni, tradizionalmente associate alla Festa della Donna, la manifestazione **Gardensia** si è svolta venerdì 20, sabato 21 e domenica 22 maggio, nel periodo tradizionalmente dedicato all’informazione sulla malattia e alla ricerca scientifica, a ridosso della Settimana Nazionale. Le piante di gardenia sono state distribuite dai volontari AISM in **5 mila piazze in tutta Italia**, con la possibilità di prenotarle in anticipo, contattando la propria Sezione provinciale di riferimento. I fondi raccolti hanno finanziato lo studio sull’impatto della pandemia Covid-19 nella vita delle persone con SM e il progetto sull’implementazione del Registro Italiano SM e patologie correlate.

Durante la manifestazione sono state distribuite circa **195 mila piante per una raccolta totale di oltre 2 milioni 828 mila euro**.



GARDENSIA 2022	
ENTRATE CON OFFERTE LIBERE	€ 2.828.398
PIANTE	194.936
VOLONTARI	13.000
PIAZZE	5.000

LA MELA DI AISM - 1, 2 E 4 OTTOBRE 2022

La Mela di AISM è l’evento dedicato ai giovani con SM e volto a raccogliere fondi a sostegno dei servizi del territorio e della ricerca scientifica con la distribuzione di un sacchetto di mele rosse, verdi o gialle da 1,8 kg a fronte di una donazione di 10 euro. Come gli anni precedenti, è stato possibile prenotare in anticipo il proprio sacchetto di mele contattando la Sezione provinciale AISM della propria città. Le entrate complessive dell’evento hanno raggiunto quota **2.421.260**, registrando un importante incremento delle entrate rispetto al 2021.



LA MELA DI AISM 2022	
ENTRATE CON OFFERTE LIBERE	€ 2.421.260
CONFEZIONI MELE	228.789
VOLONTARI	13.000
PIAZZE	5.000

PANDOTTONE

Il **Pandottone**, evento natalizio che unisce i due dolci simbolo pandoro e panettone, si è svolto a partire dal 26-27 novembre e presso i mercatini di Natale e nelle sezioni AISM sul territorio, ed è stato promosso anche in occasione del Giving Tuesday, il 30 novembre 2022, Giornata Mondiale del Dono. Sono stati distribuiti **52 mila** pandottoni, il 20% in più rispetto al 2021, con un'entrata di 517 mila euro, destinati interamente ai territori.



PANDOTTONE 2022	
ENTRATE CON OFFERTE LIBERE	€ 517.020
PANDOTTONI	51.876

STELLE DI NATALE 2022	
ENTRATE	€ 231.000
STELLE	115.500

OBIETTIVI 2023

EVENTI RACCOLTA FONDI

- Consolidare gli eventi storici e incrementare ulteriormente i due nuovi eventi “Aromatiche” e “Pandottoni” anche attraverso il potenziamento del progetto Punti di Solidarietà sul territorio.
- Continuare a incrementare le diverse collaborazioni con le Associazioni Partner e le GDO sul territorio e sviluppare le attività collegate agli eventi con le aziende per il supporto alla rete.
- Aumentare la qualità di ingaggio dei nostri testimonial e il numero di nuovi personaggi da coinvolgere.
- Incrementare la comunicazione sui social con gli influencer creando dove possibile contenuti speciali (es. tips dedicate).

5.3.3 IL 5X1000

FAI FARE UN PASSO AVANTI ALLA RICERCA

Nel 2022, per la prima volta, AISM è presente in TV con uno spot pubblicitario sul 5x1000 e un testimonial di respiro nazionale. Protagonisti della campagna **Fai fare un passo avanti alla ricerca** sono **Eleonora** (donna con SM) e la sua famiglia, il **prof. Marco Salvetti** medico neurologo e ricercatore, e la popolare interprete **Iva Zanicchi**.



La campagna di comunicazione e raccolta fondi è stata on air da marzo a settembre 2022 ed è stata diffusa attraverso tutti i canali di comunicazione, tradizionali e di nuova generazione. Lo spot è stato trasmesso sulle reti RAI e su La7 con lo scopo di raggiungere una maggiore platea di pubblico e contribuire così a perseguire l'obiettivo di presidiare maggiormente i media televisivi nazionali, in modo tale da rafforzare l'awareness dell'Associazione e della patologia.

BRANDED CONTENT E UFFICIO STAMPA

Si è aggiunta la collaborazione con Carmelo Abbate che ha realizzato video e interviste a persone con SM, ricercatori e figure istituzionali che hanno trasmesso in modo empatico e coinvolgente quanto i successi della ricerca siano il frutto della pionieristica visione di AISM e che gli investimenti di ieri hanno un impatto reale nella vita di oggi di tante persone con SM. Un racconto, questo, che ha generato molti accessi al sito di campagna 5x1000. aism.it con una frequenza di rimbalzo molto bassa e un tempo di permanenza in pagina molto alta.

Tra le novità la collaborazione con “Le storie degli altri” di Carmelo Abbate: storiedegli altri.it

Un'intensa attività di ufficio stampa, infine, ha garantito importanti partecipazioni di AISM in trasmissioni televisive e testate nazionali, tra cui RAI Elisir, Chi, Intimità, Donna Moderna, Famiglia Cristiana.

LA STRATEGIA GLOCAL

La prossimità e la conoscenza personale influenzano molto la scelta dell'Associazione a cui destinare il proprio 5x1000. Per questo si è scelto di impostare la campagna di comunicazione secondo una strategia glocal, ovvero affiancando la comunicazione sui media nazionali a iniziative sui territori, mediante le pagine Facebook delle singole Sezioni, nei CAF nazionali e locali e con le affissioni comunali outdoor.

OBIETTIVI 2023

5 PER MILLE

- Arricchire la campagna con nuovi contenuti sulla ricerca finanziata attraverso il 5x1000. Aumentare i canali di distribuzione, anche sul territorio.
- Potenziare le attività realizzate nel 2022 e arricchirle di meccanismi di engagement rivolti sia al pubblico interno che al pubblico esterno, anche attraverso piattaforme e strumenti digitali che ne favoriscano la condivisione.
- Incrementare la produzione e la diffusione di contenuti di interesse per audience diverse, anche attraverso eventuale collaborazione con uno o più divulgatori scientifici.

5.3.4 LASCITI TESTAMENTARI E GRANDI DONATORI INDIVIDUI

LASCITI TESTAMENTARI¹⁶

In totale le successioni aperte sono 29, per un totale complessivo (+40% vs 2021), tra AISM e la sua Fondazione, di 2.485.000 euro raccolti. In particolare il 2022 si è concluso con **19 nuove successioni aperte in favore di AISM** (+36% vs 2021) e un totale di 1.240.000 euro raccolti da lasciti testamentari. Sono invece **12 le nuove successioni aperte in favore di FISM** (+65% vs 2021) e un totale di 1.245.000 euro raccolti da lasciti testamentari. Tre successioni erano sia per AISM sia per FISM.

Nel 2022 si sono confermati alcuni cambiamenti importanti e innovativi nella strategia di promozione dei lasciti testamentari già realizzati nel 2021, con l'obiettivo di aumentare l'awareness sul tema rafforzando il piano di comunicazione e la campagna.

A causa del riacutizzarsi della pandemia a inizio 2022, la **"Settimana Nazionale dei Lasciti"**, tradizionale rassegna di incontri con i notai sul territorio nazionale, si è composta di soli 12 eventi sui 34 previsti, per un totale di circa 300 partecipanti. **L'evento nazionale online**, presentato in un inedito format "televisivo", è stato un successo, con oltre 5.000 persone collegate, di cui 1.200 in diretta.

Si è confermata inoltre la sinergia tra AISM e la **Federazione Nazionale Pensionati della Cisl** (FNP Cisl), che ha amplificato ulteriormente le nostre attività di promozione sul tema del testamento e del lascito solidale.

AISM e la sua Fondazione sono stati riconfermati alla **Presidenza del Comitato Testamento Solidale**, il Comitato nato nel 2013 con la finalità di promuovere la cultura del lascito solidale, e che è composto oggi da 28 tra le più importanti realtà del mondo no profit.

Nel 2022 inoltre l'Associazione, unica nel mondo no profit, ha realizzato uno spot TV di 60" sui lasciti,

utilizzando la tecnica della **DRTV (Direct Response TV)**, per la promozione del tema del lascito solidale.



GRANDI DONATORI

Nel corso del 2022 sono stati perfezionati e potenziati i cicli ad hoc dedicati ai Grandi Donatori, in ottica di fidelizzazione e crescita, consentendo sia di aumentarne il numero che di consolidare le relazioni one to one e realizzando entrate per un totale di **402.838 euro, di cui 66.300 per AISM e 336.538 per FISM**.

OBIETTIVI 2023

- Confermare il trend di crescita del numero di persone che inseriscono AISM e FISM nel proprio testamento, ottimizzando ulteriormente i canali di promozione della campagna lasciti, che avranno punti di contatto significativi con la campagna 2022.
- Continuare il rafforzamento delle relazioni con i già donatori e incrementare il numero di Grandi Donatori anche attraverso attività di acquisizione.

¹⁶ Gli importi riportati nel presente capitolo sono comprensivi di tutti i contributi incassati nel 2022 o comunque per i quali AISM ha maturato nel corso del 2022 il diritto a riceverli. Si ricorda invece che nel bilancio di esercizio, in base al nuovo principio contabile OIC n. 35, sono contabilizzate nei proventi le donazioni senza onere modale e di quelle con onere modale solo la parte utilizzata in proporzione all'esaurirsi del vincolo.

5.3.5 AZIENDE, FONDAZIONI, ENTI E ISTITUZIONI

AZIENDE¹⁷

AISM promuove e sostiene collaborazioni e partenariati con le aziende, fondati sulla co-progettazione e sulla corresponsabilità per realizzare modelli di sostenibilità e reale innovazione per l'inclusione e il miglioramento della vita delle persone.

Nonostante lo scenario economico e sociale sempre più complesso, grazie alle aziende partner, AISM e FISM sono riuscite a consolidare l'obiettivo economico raggiunto, pari a 511.000 euro, in linea con lo scorso anno, rafforzando le partnership storiche e progettando nuove azioni volte all'ampliamento delle proposte rivolte alle aziende.

Anche nel 2022 l'area corporate ha affiancato l'area eventi nelle attività di **volontariato di impresa**, ingaggiando aziende su tutto il territorio nazionale per una valorizzazione pari a circa 70.000 euro.

PROGETTI E STAKEHOLDER

Grazie agli stakeholder aziendali, AISM e FISM hanno potuto condurre progetti volti al miglioramento della qualità di vita delle persone con sclerosi multipla, sia in ambito di servizi, che in ambito ricerca scientifica.

Charity Dinner

Nel 2022 AISM in collaborazione con la Sezione di Milano ha organizzato la prima **Charity Dinner** per finanziare il fondo istituito dall'Associazione in memoria di **Ippolita Loscalzo**, storica volontaria di AISM già Presidente della Sezione AISM di Milano e Vice-Presidente Nazionale AISM dal 2001 al 2011, destinato alle forme progressive di SM e al potenziamento di azioni per le persone con SM nell'area di Milano.

La raccolta fondi è stata pari ad euro **81.456,00** grazie al sostegno dei numerosi partecipanti,

stakeholders e donatori di AISM e della sua Fondazione, e alla partecipazione e al sostegno di numerose aziende, quali Intesa Sanpaolo, Alexion Pharma, Biogen Italia, Novartis Farma, GXO, Deloitte e Fondazione Deloitte, Merck, Axpo Servizi Produzione Italia, Grondona, Seletti, Fondazione Roche, Astra Zeneca, PWC, Sorgenia Bioenergie e Being, oltre al contributo in-kind di Venchi, Bisol 1542, Basile - Cantina Biologica, Yamaha Pianos, Sugar Music e Brain Print & Solutions s.r.l.



¹⁷ Gli importi riportati nel presente capitolo sono comprensivi di tutti i contributi incassati nel 2022 o comunque per i quali AISM ha maturato nel corso del 2022 il diritto a riceverli. Si ricorda invece che nel bilancio di esercizio, in base al nuovo principio contabile OIC n. 35, sono contabilizzate nei proventi le donazioni senza onere modale e di quelle con onere modale solo la parte utilizzata in proporzione all'esaurirsi del vincolo.

Easy Go Out con AGN Energia

AGN Energia dal 2020 sostiene lo sviluppo del progetto **Easy Go Out** realizzato dai volontari Young della Sezione di Roma: un sito che permette di visualizzare una mappatura di attività commerciali, culturali e di svago classificate per grado di accessibilità e sostenibilità.

“Insieme ad AISM vogliamo promuovere un concetto di accessibilità che non si limita al superamento delle barriere architettoniche ma punta allo sviluppo dell'autonomia e dell'indipendenza delle persone. Punta a un mondo in cui gli spazi siano davvero inclusivi per tutti”
Marco Roggerone, Amministratore Delegato.

Ambienti domotici con Google

Google è partner di AISM dal 2021 per l'allestimento di ambienti domotici all'interno del Centro di Riabilitazione AISM Liguria e presso le abitazioni di alcuni pazienti del Centro.

Il progetto prevede anche la valutazione degli effettivi miglioramenti che i dispositivi messi gratuitamente a disposizione dall'azienda possono apportare alla qualità di vita delle persone con ridotta mobilità.

“Senti come mi sento” con Unicredit

Nel 2022 **Unicredit** ha sostenuto AISM con un contributo rivolto alla realizzazione del laboratorio esperienziale “Senti Come Mi Sento” presso le Sedi Unicredit di Milano e Roma.

Il supporto di Fideuram e Intesa Sanpaolo Invest

Il sodalizio tra AISM, FISM, **Fideuram** e **Intesa Sanpaolo Invest** prosegue dal 2008 e si rafforza ogni anno grazie all'attivazione di un fondo etico e il sostegno attraverso l'acquisto dei biglietti di Natale AISM.

Move for Women con Parmareggio

Caseifici Granterre - Parmareggio ha finanziato la campagna *Move for Women*, attraverso un'operazione di cause related marketing realizzata con AISM e FISM: una parte del ricavato della vendita di confezioni di Parmigiano Reggiano da 850 grammi con packaging personalizzato AISM è stata destinata a favore di AISM per la ricerca e l'assistenza alle donne con SM.

Love in Bloom con Seletti

Seletti è partner di AISM dal 2020, con il progetto sulle mascherine ideate da Maurizio Cattelan e Pierpaolo Ferrari, a cui è seguita dal 2021 la realizzazione speciale edizione del vaso Love in Bloom. Parte del ricavato è stato destinato al sostegno della ricerca scientifica sulle forme progressive di sclerosi multipla.

Membership Rewards di American Express

AISM è inclusa nel programma Membership Rewards di **American Express**: i titolari delle carte, utilizzando i punti accumulati, possono scegliere di sostenere progetti di ricerca scientifica sulla sclerosi multipla.

Programma Rewards di Nexi

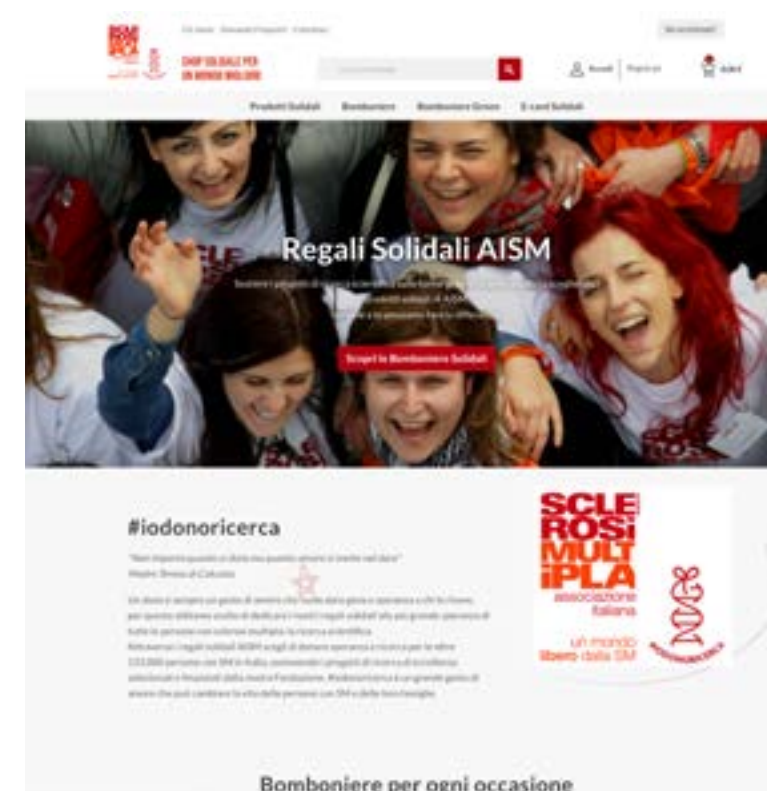
Anche nel 2022 i titolari delle Carte **Nexi**, utilizzando i punti accumulati, hanno potuto scegliere di sostenere con AISM i progetti di ricerca scientifica sulla sclerosi multipla.

IL GRANDE SUCCESSO DEL CATALOGO AZIENDE

Nel 2022, sono state circa **180 le aziende** che hanno scelto di sostenere l'importante progetto di ricerca sulle forme progressive di sclerosi multipla aderendo alla campagna natalizia di regali solidali attraverso la piattaforma **regalisolidali.aism.it**. La raccolta fondi è stata di circa 440.000 euro, con un **incremento del 212% rispetto al 2021**.

Nell'ambito delle attività legate al Natale, quest'anno **IKEA ha scelto di sostenere AISM** attraverso l'acquisto delle Ceste di Natale come strenna per tutti i suoi dipendenti in Italia.

Dal 2020, inoltre, FISM ha sviluppato alcune partnership con **Venchi, Pasticceria Giotto e Apicoltura Brezzo**: le aziende si sono impegnate a vendere i loro prodotti personalizzati AISM anche sui loro canali e devolvere parte del ricavato all'Associazione.



OBIETTIVI 2023

- Conferma e crescita della Charity Dinner quale evento istituzionale annuale.
- Consolidamento delle relazioni con aziende partner e riattivazione delle partnership concluse
- Ampliamento del numero di stakeholder aziendali.
- Consolidamento e incremento delle attività legate al volontariato di impresa.
- Implementazione di una partnership con un player della Grande Distribuzione Organizzata.
- Consolidamento e sviluppo del ciclo di comunicazione dedicato alle aziende.



AZIENDE FARMACEUTICHE

A oggi sono 19 le aziende farmaceutiche e del comparto sanitario con cui AISM collabora, 6 in più rispetto al 2021 e 10 in più rispetto al 2020.

Tra queste vi sono anche aziende che operano nel campo della NMO e aziende che operano nel mercato dei farmaci generici e biosimilari.

La collaborazione con le aziende farmaceutiche dell'area terapeutica neurologica (SM e NMO) si concentra, in particolare, su progetti rivolti a operatori sociali e sanitari, eventi informativi dedicati alla ricerca, progetti innovativi per le persone con SM e NMO e, inoltre, progetti volti alla sensibilizzazione sul tema della sclerosi multipla e patologie correlate nel contesto attuale.

Nel corso dell'anno, in particolare, è stata messa a punto la modalità di concessione del gratuito patrocinio di AISM e si sono consolidate le nuove modalità di partnership con aziende che hanno collaborato con AISM e la sua Fondazione tramite sponsorizzazioni, erogazioni liberali, partnership, approcci consulenziali.

Le entrate del 2022 di AISM, FISM e SCARL, per le attività e i progetti portati avanti con le aziende farmaceutiche, sono pari a 1.343.724,90 euro, di cui AISM 777.224,90 euro, FISM 419.500,00 e SCARL 147.000,00.

PROGETTI AISM

- **Alexion:** sostegno alla realizzazione del percorso di informazione e confronto per persone con NMO, dell'Evento Giovani AISM, della Guida alla somministrazione del farmaco, della nuova Comunicazione Tecnico-Scientifica per la valutazione della Neuromielite Ottica, partecipazione alla Charity Dinner AISM.
- **Almirall:** collaborazione alla Campagna di sensibilizzazione "SintoMizziamoci".
- **Astrazeneca:** partecipazione alla Charity Dinner AISM e sostegno alle attività istituzionali di AISM.
- **Biogen:** attività di consulenza/servizi di AISM sul progetto "Cleo App", partnership sul progetto "Io Non Sclero", collaborazione al

progetto "Stay Home" e al progetto "EcoSM", partecipazione e sostegno alla Charity Dinner AISM.

- **Celgene - Bristol Myers Squibb:** sostegno in occasione della Settimana Nazionale della SM tramite l'iniziativa "Bentornata Gardensia", per la realizzazione e diffusione di 6 videopillole per giovani con SM e NMO, e alla Campagna di disease awareness "L'Apparenza Inganna".
- **Coloplast:** sostegno alla realizzazione e diffusione di 4 video rivolti alle persone con SM, attività di consulenza all'interno del Board internazionale e del Board locale Coloplast.
- **Fondazione Johnson&Johnson:** sostegno al progetto "Pronti e via - Post Covid 19. Riprendiamoci il futuro".
- **Horizon Therapeutics:** sostegno alla realizzazione dell'Evento Giovani AISM.
- **Merck:** sostegno alla realizzazione dell'Evento Giovani AISM e del progetto "Genitorialità&SM", attività di consulenza/servizi di AISM attraverso lo strumento "Senti Come Mi Sento", concessione del gratuito patrocinio di AISM al progetto "Genitori si può", partecipazione e sostegno alla Charity Dinner AISM.
- **Mylan Viatris:** collaborazione per la realizzazione di un podcast sulla SM.
- **MSD:** sostegno alla realizzazione dell'Evento Giovani AISM.
- **Novartis:** collaborazione al progetto di sensibilizzazione "Willchair - Scacco Matto", sostegno alla realizzazione della Guida alla somministrazione del farmaco, attività di consulenza per il progetto "Understanding behaviours of PwMS", partecipazione e sostegno alla Charity Dinner AISM.
- **Roche:** sostegno alla realizzazione del progetto "Il PDTA come strumento di umanizzazione e personalizzazione dei percorsi di cura e assistenziali presso la Rete della SM", collaborazione sul progetto di sensibilizzazione "Riflettiamoci", collaborazione e consulenza all'iniziativa "Path" di Roche, collaborazione per la realizzazione di video pillole sulla NMO, concessione del gratuito patrocinio di AISM per il "Bando Roche per i servizi - A supporto di soluzioni innovative nella Sclerosi Multipla"; tramite la Fondazione Roche, partecipazione e sostegno alla Charity Dinner AISM.
- **Sanofi:** partnership in occasione della Settimana Nazionale della sclerosi multipla

tramite l'iniziativa "Bentornata Gardensia", collaborazione sul progetto di sensibilizzazione "The SMeakers", sostegno alla realizzazione dell'Evento Giovani AISM, concessione del gratuito patrocinio di AISM all'iniziativa "Più Unici che Rari" e al progetto "Nordic Tales".

- **Janssen:** sostegno alla realizzazione dell'Evento Giovani AISM e concessione del gratuito patrocinio di AISM alla App "Express MS" e alla Campagna di sensibilizzazione "Diamo uno strappo alla SM".

In ottica di partnership, AISM ha infine partecipato a numerosi Advisory Board, Council, Focus Group, Meeting, Convegni e Conferenze stampa, Webinar e simposi, sia a livello nazionale, sia a livello global.

PROGETTI FISM

- **Alexion:** sostegno al "Convegno scientifico annuale AISM e la sua Fondazione" e alla realizzazione della FaD NMOSD per operatori socio-sanitari.
- **Biogen:** sostegno al "Convegno scientifico annuale AISM e la sua Fondazione".
- **Celgene - Bristol Myers Squibb:** sostegno al "Convegno scientifico annuale AISM e la sua Fondazione" e al "Registro Italiano Sclerosi Multipla e Patologie Correlate".
- **Coloplast:** sostegno alla realizzazione dei Webinar Journal Club SISM.
- **Merck:** sostegno al "Convegno scientifico annuale AISM e la sua Fondazione" e al "Registro Italiano Sclerosi Multipla e Patologie Correlate".
- **Mylan Viatris:** sostegno al progetto "Registro Italiano Sclerosi Multipla e Patologie Correlate".
- **Novartis:** sostegno al "Convegno scientifico annuale AISM e la sua Fondazione" e al "Registro Italiano Sclerosi Multipla e Patologie Correlate".
- **Sandoz:** sostegno al "Registro Italiano Sclerosi Multipla e Patologie Correlate".
- **Sanofi:** sostegno al "Convegno scientifico annuale AISM e la sua Fondazione".
- **Janssen:** sostegno al "Convegno scientifico annuale AISM e la sua Fondazione".

PROGETTI SCARL

- **Alexion:** sostegno al "Registro Italiano Sclerosi Multipla e Patologie Correlate".
- **BBraun:** attività di vendita spazi pubblicitari SM Italia e SM Equipe.
- **Merck:** sostegno alla realizzazione dell'Aggiornamento Guida alla somministrazione del farmaco.
- **Roche:** sostegno al "Registro Italiano Sclerosi Multipla e Patologie Correlate" e alla realizzazione della Guida alla somministrazione del farmaco.
- **Sanofi:** sostegno al "Registro Italiano Sclerosi Multipla e Patologie Correlate".
- **Janssen:** sostegno alla realizzazione della Guida alla somministrazione del farmaco.

OBIETTIVI 2023

Migliorare la qualità e la valorizzazione delle partnership con le aziende farmaceutiche e del comparto sanitario, in particolare andando a sviluppare le collaborazioni con le aziende legate alla Neuromielite Ottica e le aziende che operano nel campo dei farmaci generici e biosimilari.

PROGETTAZIONE FINANZIATA

A gennaio 2022 è partito il progetto **Re(Te) Attiva**, con l'obiettivo di valorizzare la sinergia della rete esistente tra AISM, ASL ed enti locali per promuovere la partecipazione competente dei cittadini con SM (o patologie similari) e i loro familiari al miglioramento continuo della rete dei servizi post-pandemia. Il progetto è finanziato dalla Regione Lazio con risorse statali del Ministero del Lavoro e delle Politiche sociali e vede coinvolti: Asl Viterbo, Asl Frosinone, Comune Viterbo, AISM Sede regionale Lazio, Sezione provinciale di Viterbo, Sezione provinciale di Roma e Sezione provinciale di Frosinone.

- Il progetto mira a perseguire tre obiettivi specifici:
- il rafforzamento e la qualificazione della capacità della rete di accoglienza AISM nella relazione con la persona con SM e con la rete dei servizi del territorio di riferimento;
 - la valorizzazione della collaborazione esistente e consolidata tra AISM e la Asl di riferimento dei territori di Frosinone e Viterbo con ampliamento a ulteriori ambiti della rete dei servizi;
 - lo sviluppo di una cultura di partecipazione e cittadinanza attiva nelle persone con sclerosi multipla e caregiver in contatto con AISM e le Asl partner del progetto, affinché sappiano conoscere e orientarsi in modo competente nella rete dei servizi del territorio.

ENTI PUBBLICI E FONDAZIONI			
PROVENTI DA RACCOLTA FONDI	2022	2021	% DEL 2022
ENTI PUBBLICI	1.019.787 €	1.963.414 €	3,69%



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	FORMULA	DESCRIZIONE	RIFERIMENTO	2021	2022
INDICATORE DEL VOLONTARIATO ORGANIZZATO	(VOLONTARI+VOLONTARI SCN)/ RISORSE UMANE (VOLONTARIE E RETRIBUITE)	INDICA LA CAPACITÀ DI OPERARE SUL TERRITORIO CON UNA FORZA COSTITUITA PER LO PIÙ DA GIOVANI E VOLONTARI IN SERVIZIO CIVILE	RISORSE UMANE	98%	98,15%
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	82%	60,90%
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	108	108
INDICATORE DI EFFICIENZA FORMATIVA DEI VOLONTARI E DIPENDENTI DI SEZIONE	TOTALE ORE DI FORMAZIONE/ VOLONTARI FORMATI	INDICA LA CAPACITÀ DI DEDICARE AI VOLONTARI UNA QUANTITÀ MAGGIORE DI ORE DI FORMAZIONE PER MIGLIORARNE LA QUALITÀ, CON CONSEGUENTE MIGLIORAMENTO DEI SERVIZI EROGATI	RISORSE UMANE	26,19	30,12
INDICATORE DI EFFICIENZA FORMATIVA DEI DIPENDENTI E COLLABORATORI	TOTALE ORE DI FORMAZIONE/ DIPENDENTI FORMATI	INDICA LA CAPACITÀ DI DEDICARE AI DIPENDENTI UNA QUANTITÀ MAGGIORE DI ORE DI FORMAZIONE PER MIGLIORARNE LA QUALITÀ, CON CONSEGUENTE MIGLIORAMENTO DEI SERVIZI EROGATI	RISORSE UMANE	19,80	19,80
INDICATORE DI COPERTURA TERRITORIALE	SEZIONI AISM/ PROVINCE ITALIANE	INDICA LA CAPACITÀ DI COPRIRE IN MODO CAPILLARE IL TERRITORIO NAZIONALE, OPERANDO CON ALMENO UNA SEZIONE PER PROVINCIA	RETE ASSOCIATIVA	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	68,41%	65,65%
INDICATORE DEL TASSO MEDIO DI CRESCITA	SOMMA DEGLI INDICATORI DI CAPACITÀ ORGANIZZATIVA/ NUMERO ESERCIZI DELL'INTERVENTO CONSIDERATO	INDICA LA CRESCITA MEDIA DEI PROVENTI IN UN DATO INTERVALLO DI TEMPO	DIMENSIONE ECONOMICA	11,49%	5,14%
INDICATORE DI EFFICIENZA DELLA RACCOLTA FONDI	"ONERI RACCOLTA FONDI E COMUNICAZIONE/ PROVENTI RACCOLTA FONDI"	"QUANTO SI SPENDE PER RACCOGLIERE UN EURO"	RACCOLTA FONDI	27,20%	33,28%
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	15,63%	MENO 1,65%
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	93%	96%
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	CONSIGLIERE	SIRACUSA
ANNITA RONDONI CONSIGLIERE	CONSIGLIERE	PERUGIA
GIOVANNI SALVUCCI CONSIGLIERE	CONSIGLIERE	MACERATA
GABRIELE SCHIAVI CONSIGLIERE	CONSIGLIERE	MILANO
FRANCESCO VACCA	PRESIDENTE NAZIONALE	ALESSANDRIA

La durata della nomina dei componenti è triennale. In via del tutto eccezionale, per la prima volta c'è stato un quadriennio, protrattosi al 2023 a causa del periodo pandemico. La data di prima nomina è Aprile 2019, con possibilità di rinnovo per una volta sola. Si evidenzia che Alessandro Perfetti è stato sostituito da Enzo Pietro Di Giulio a far data dal 25 febbraio 2022.

Nell'Assemblea generale di aprile 2023 è stato eletto il nuovo CDN per il triennio 2023-2026 (<https://aism.it/organi#cdn>), così composto:

COLLEGIO DEI SINDACI	
NOMINATIVO	PROVENIENZA
CHIARA BARABINO	GENOVA
FEDERICO GHIANO	CUNEO
ROBERTO PAOLO SAULLE	GENOVA

Antonella Anzalone (Abruzzo e Molise), Daniela Lucia Cataldo (Puglia), Giuseppe Definìs (Emilia Romagna), Andriano Favaretto (Veneto Trentino), Achille Foggetti (Sardegna), Angela Gaetano (Calabria), Angelo La Via (Sicilia), Chiara Lega (Piemonte Valle d'Aosta), Alessandro Marsili (Umbria e Marche), Giuseppe Meucci (Toscana), Rachele Michelacci (Campania) - Vice Presidente Nazionale, Sante Morasset (Friuli Venezia Giulia), Sania Pagano (Basilicata), Gabriele Schiavi (Lombardia e Liguria), Francesco Vacca (Lazio) - Presidente Nazionale

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

Nel 2023 questa è la nuova composizione del CDA FISM: Prof. Mario A. Battaglia (Presidente); Prof. Matteo Pedrini; Dott. Franco Giona; Prof. Marco Salvetti; Dott.ssa Maria Grazia Anzalone; Dott.ssa Lucia Palmisano

BIOMEDICAL RESEARCH FISM SCIENTIFIC COMMITTEE 2022

Maria Pia Abbracchio

Dipartimento di Scienze Farmacologiche e Biomolecolari, Università degli Studi di Milano, Milano, Italia

Benedetta Bodini

Institut du cerveau et de la moelle épinière (ICM), Hôpital Pitié Salpêtrière, Paris, France

Gabriela Constantin

Dipartimento di Patologia e Diagnostica, Università degli Studi di Verona, Verona, Italia

Francesco Cucca

Dipartimento di Scienze Biomediche, Università degli Studi di Sassari, Sassari, Italia

Massimiliano Di Filippo

Centro Malattie Demyelinizzanti e Laboratori di Neurologia Sperimentale, Clinica Neurologica, Università degli Studi di Perugia, Perugia, Italia

Roberto Furlan

Unità di Neuroimmunologia Clinica, Istituto di Neurologia Sperimentale, Divisione di Neuroscienze, Istituto Scientifico San Raffaele, Milano, Italia

Matilde Inglese

DINOEMI, Università degli Studi di Genova, Genova, Italia
Mount Sinai School of Medicine – New York, USA

SOCIAL & BEHAVIOURAL SCIENCE RESEARCH FISM SCIENTIFIC COMMITTEE 2022

Roberto Bergamaschi

Fondazione Istituto Neurologico Nazionale C Mondino, IRCCS, Pavia, Italia

Marco Bove

Dipartimento di Medicina Sperimentale (DIMES), Università degli Studi di Genova, Genova, Italia

Roshan das Nair

University of Nottingham, Nottingham, UK
SINTEF Digital, Health Services Research, Trondheim, Norway

Monica Falautano

Dipartimento di Neurologia, Servizio di Psicologia, Ospedale San Raffaele, Milano, Italia

Giuseppe Matarese

Dipartimento di Medicina Molecolare e Biotecnologie Mediche, Università di Napoli "Federico II", Napoli, Italia

Paolo Muraro

Department of Brain Sciences, Imperial College London, London, UK

Stefano Pluchino

Department of Clinical Neurosciences, University of Cambridge, Cambridge, UK

Stefano Previtali

Ospedale San Raffaele, Milano, Italia

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, Italia

Antonio Scalfari

Imperial College London, London, UK

Claudia Verderio

CNR Istituto di Neuroscienze, Dipartimento di Scienze Biomediche, Milano, Italia

AISM CONSOLIDATO - BILANCIO 2022

ONERI		AISM	SCARL	FISM	CONSOLIDAMENTI	RETTIFICHE	TOTALE
1)	ONERI ATTIVITÀ ISTITUZIONALE						
1.2)	SERVIZI						
	ASSISTENZA SOCIALE E SANITARIA						
	ACCANTONAMENTI ED EROGAZIONI PER RICERCA SCIENTIFICA						-
	ACCANTONAMENTO PER DECISIONE CDN	242.026		6.511.380		-6.753.406	-
	UTILIZZO RISERVE	-302.815		-4.980.820		5.283.635	-
	EROGAZIONI AD AISM PER ATTIVITÀ ISTITUZIONALE						-
	EROGAZIONI AD AISM PER PROGETTI SPECIFICI						-
	SERVIZI DI ASSISTENZA SUL TERRITORIO	2.095.182					2.095.182
	SERVIZI DI ASSISTENZA EROGATA A LIVELLO NAZIONALE	327.571	10.401				337.972
	SERVIZI PER LA PROMOZIONE DELL'AUTONOMIA	869.438			-703.590		165.848
	ATTIVITÀ COMPLESSE	4.565.218					4.565.218
	SPESE ALBERGHIERE		295.714				295.714
	SPESE RICERCA SCIENTIFICA		187.990	4.864.562	-200.000		4.852.552
	ACCANTONAMENTO ACQ BENI AMMORTIZZABILI ASSISTENZA						-
	ACCANTONAMENTO POTENZIAMENTO CENTRI						-
	ATTIVITÀ DI INFORMAZIONE	759.395	37.573	162.482	-50.000		909.450
	FORMAZIONE OPERATORI SANITARI E SOCIALI						-
	TUTELA DIRITTI E RAPPRESENTANZA	98.127		50.325			148.452
	RETE ASSOCIATIVA						-
	ATTIVITÀ DI RETE	422.817					422.817
	SVILUPPO RISORSE UMANE	155.952					155.952
	CONTRIBUTI A FISM/EROGAZIONI AD AISM	1.007.835		2.109.142	-3.116.977		-
1.4)	PERSONALE	7.258.988	336.110	2.469.998		-845.977	9.219.119
							-
1.5)	AMMORTAMENTI	372.265	3.216	524.472			899.953
TOTALE		17.871.999	871.004	11.711.541	-4.070.567	-2.315.748	24.068.229
2)	ONERI DI RACCOLTA FONDI						
	EVENTI NAZIONALI	2.161.137					2.161.137
	MARKETING DIRETTO			3.926.984			3.926.984
	PROMOZIONE LASCITI	48.367		461.211			509.578
	INIZIATIVE LOCALI	122.544					122.544
	ENTI PUBBLICI E PRIVATI	92.064		30.326			122.390
	CINQUE PER MILLE			396.012			396.012
	MATERIALE DI MAGAZZINO	147.435					147.435
	PERSONALE	797.292		1.059.155		-277.284	1.579.163
	AMMORTAMENTI						-
TOTALE		3.368.839		5.873.688		-277.284	8.965.243

3)	ONERI ATTIVITÀ CONNESSA						
	SERVIZI RIABILITATIVI A PRIVATI						-
	SPESE ALBERGHIERE						-
	CATALOGO			237.224			237.224
	FIM E CORSI ECM			178.409			178.409
	MARKETING DIRETTO						-
	ONERI FINANZIARI			371			371
	ONERI STRAORDINARI			3.191			3.191
	COSTI PERSONALE DIPENDENTE			82.689			82.689
	AMMORTAMENTI						-
	IMPOSTE E TASSE						-
	ALTRI COSTI			34.606			34.606
TOTALE				536.490			536.490
4)	ONERI FINANZIARI E PATRIMONIALI	275.122	1.294	566.690			843.106
	INTERESSI A SEZIONI PER TESORERIA						
5)	ONERI STRAORDINARI	107.135	322	51.602			159.059
	ONERI GARDENSIA NON SVOLTA						
6)	SPESE GENERALI DI FUNZIONAMENTO						
6.1)	MATERIALI						
	MATERIALE DI MAGAZZINO						-
6.2)	SERVIZI						
	SPESE DI MANTENIMENTO E MANUT.	220.477	15.869	62.502			298.848
	CONSULENZE PROFESSIONALI	288.262	8.548	133.761			430.571
6.3)	GODIMENTO BENI DI TERZI						
	CANONI E LOCAZIONI PASSIVI	230.060	5.749	155.965			391.774
6.4)	SPESE GENERALI DIVERSE						
	SPESE PER EREDITÀ						-
	IMPOSTE E TASSE	200.393	3.449	94.934			298.776
	ALTRE SPESE GENERALI	211.751	144.264	75.079			431.094
6.5)	SPESE PERSONALE	397.327	82.394	259.740		-125.394	614.067
6.6)	AMMORTAMENTI						-
TOTALE		1.548.270	260.273	781.981		-125.394	2.465.130
TOTALE ONERI		23.171.365	1.132.893	19.521.992	-4.070.567	-2.718.426	37.037.257
RISULTATO D'ESERCIZIO		189.852	23.244	-213.910	-	1.469.771	1.468.957
TOTALE A PAREGGIO		23.361.217	1.156.137	19.308.082	-4.070.567	-1.248.655	38.506.214

PROVENTI			AISM	SCARL	FISM	CONSOLIDAMENTI	RETTIFICHE	TOTALE
1)	PROVENTI DA ATTIVITÀ ISTITUZIONALE							
	1.1)	CONVENZIONI CON ENTI PUBBLICI	7.052.362					7.052.362
	1.2)	QUOTE ASSOCIATIVE	330.200					330.200
		RICAVI PER PRESTAZIONI E CESSIONI AD ASSOCIATI	144.742					144.742
	1.3)	CONTRIBUTI DA CONSORZIATI		250.000		-250.000		
	1.4)	ALTRI PROVENTI	3.705.948	21.523	1.462.469	-3.116.977	-1.248.655	824.308
								8.351.612
2)	PROVENTI PER RACCOLTA FONDI							
		EVENTI NAZIONALI	6.770.882					6.770.882
		INIZIATIVE LOCALI	1.392.345					1.392.345
		MARKETING DIRETTO			6.900.823			6.900.823
		CINQUE PER MILLE	124.382		5.068.309			5.192.691
		ENTI PUBBLICI	712.245		307.542			1.019.787
		ENTI PRIVATI	785.341	147.000	2.709.533			3.641.874
		LASCITI TESTAMENTARI E GRANDI DONAZIONI	1.426.604		1.917.619			3.344.223
		CONTRIBUTI DA AISM						-
		ALTRI PROVENTI						-
								28.262.625
3)	PROVENTI DA ATTIVITÀ CONNESSA							
		ENTI PRIVATI	668.475					668.475
		GESTIONE ALBERGHIERA		714.126		-703.590		10.536
		PROVENTI ATTIVITÀ SANITARIA						-
		PROVENTO MKT						-
		CATALOGO			339.090			339.090
		PROVENTI FIM E CONSULENZA SCIENTIFICA			39.878			39.878
		PROVENTI FIM E CONSULENZA SCIENTIFICA AZIENDE SPONSOR			194.500			194.500
		ALTRI PROVENTI		23.351	2.809			26.160
4)	PROVENTI FINANZIARI E PATRIMONIALI		172.511	1	232.883			405.395
	PROVENTI PER TESORERIA CENTRALIZZATA							
5)	PROVENTI STRAORDINARI		75.180	136	132.627			207.943
TOTALE PROVENTI			23.361.217	1.156.137	19.308.082	-4.070.567	-1.248.655	38.506.214

INDICATORI DI PRESTAZIONE

IDENTITÀ E GOVERNANCE

	2022			2021		
COPERTURA TERRITORIALE						
INDICATORE DI COPERTURA TERRITORIALE			92%			92%
COMPOSIZIONE ORGANI DI GOVERNO IN BASE AL SESSO	UOMINI	DONNE	TOTALE	UOMINI	DONNE	TOTALE
CDN AISM	11	4	15	11	4	15
FINO A 30 ANNI	-	-	-	0	0	0
DA 30 A 50 ANNI	2	2	4	2	2	4
OLTRE I 50 ANNI	9	2	11	9	2	11
% COMPONENTI INDIPENDENTI	-	-	-			100%
CDA FISM	5	2	7	5	2	7
FINO A 30 ANNI	0	0	0	0	0	0
DA 30 A 50 ANNI	1	1	2	1	1	2
OLTRE I 50 ANNI	4	1	5	4	1	5
% COMPONENTI INDIPENDENTI	-	-	-			100%
CDA SM ITALIA S.CONS.A.R.L	2	2	4	2	2	4
FINO A 30 ANNI	0	0	0	0	0	0
DA 30 A 50 ANNI	0	1	1	0	1	1
OLTRE I 50 ANNI	2	1	3	2	1	3
TOTALE	18	8	26	18	8	26
DI CUI PERSONE CON SM	3	3	6	3	3	6

RESPONSABILITÀ ECONOMICA

		2022		2021		2020	
GLI IMPORTI RACCOLTI	UNITÀ	IMPORTO	% SUL TOTALE	IMPORTO	% SUL TOTALE	IMPORTO	% SUL TOTALE
QUOTE ASSOCIATIVE	€ (%)	330.200	0,86%	315.140	0,86%	252.250	0,77%
SERVIZI RIABILITATIVI CONVENZIONATI	€ (%)	7.197.104	18,69%	7.052.817	19,26%	6.671.772	20,31%
PROGETTI DI RICERCA	€ (%)	1.797.889	4,67%				
RACCOLTA FONDI: LASCITI TESTAMENTARI E GRANDI DONATORI	€ (%)	3.344.223	8,68%	4.951.874	13,52%	1.551.810	4,72%
RACCOLTA FONDI: MANIFESTAZIONI	€ (%)	7.515.340	19,52%	7.036.708	19,21%	4.182.627	12,73%
RACCOLTA FONDI: DONAZIONI	€ (%)	10.594.760	27,51%	8.877.100	24,24%	7.464.244	22,72%
RACCOLTA FONDI (5 PER MILLE)	€ (%)	5.192.691	13,49%	5.302.516	14,48%	10.416.703	31,71%
RACCOLTA FONDI (ENTI PUBBLICI)	€ (%)	1.019.787	2,65%	1.963.414	5,36%	713.287	2,17%
AUTONOMIA DELLA PERSONA	€ (%)	450.491	1,17%	284.360	0,78%	287.534	0,88%
ALTRI PROVENTI	€ (%)	1.063.729	2,76%	839.670	2,29%	1.308.039	3,98%
TOTALE	€ (%)	38.506.214	100%	36.623.599	100%	32.848.266	100%

		2022		2021		2020	
GLI IMPORTI INVESTITI	UNITÀ	IMPORTO	% SUL TOTALE	IMPORTO	% SUL TOTALE	IMPORTO	% SUL TOTALE
SERVIZI DI INFORMAZIONE E COMUNICAZIONE SOCIALE	€ (%)	1.825.451	4,93%	1.486.738	4,51%	743.543	2,47%
RICERCA SCIENTIFICA	€ (%)	7.505.157	20,26%	6.489.934	19,67%	7.634.106	25,31%
SERVIZI NAZIONALI ALLA PERSONA	€ (%)	2.515.457	6,79%	2.657.232	8,05%	2.246.687	7,45%
SERVIZI ALLA PERSONA SUL TERRITORIO	€ (%)	4.061.960	10,97%	3.743.376	11,34%	3.354.232	11,12%
CENTRI RIABILITATIVI	€ (%)	6.934.778	18,72%	6.827.666	20,69%	6.274.749	20,80%
INIZIATIVE DI RACCOLTA FONDI	€ (%)	9.207.656	24,86%	7.651.347	23,19%	4.701.964	15,59%
SVILUPPO RETE ASSOCIATIVA E RISORSE UMANE	€ (%)	1.473.145	3,98%	1.370.343	4,15%	1.645.603	5,46%
FUNZIONAMENTO	€ (%)	3.513.653	9,49%	2.771.010	8,4%	3.308.924	10,97%
TOTALE	€ (%)	37.037.257	100%	32.997.646	100%	30.163.175	100%

CONTRIBUENTI CHE HANNO INDICATO AISM I FISM COME BENEFICIARI DEL 5 PER MILLE		ANNO FINANZIARIO 2022	ANNO FINANZIARIO 2021	ANNO FINANZIARIO 2020
CONTRIBUENTI CHE HANNO DESTINATO IL 5 PER MILLE AD AISM O FISM	N.	125.715	116.853	117.568
VARIAZIONE	%	7,58	-0,61	-8,41%
IMPORTI SPETTANTI	€	5.813.153	5.192.693	5.302.516
VARIAZIONE IMPORTI	%	11,95	-2,07	1,61%

*I dati inseriti in tabella differiscono rispetto al Bilancio in quanto registrano quando i contribuenti firmano, mentre i dati di Bilancio il momento in cui vengono incassati i contributi.

	UNITÀ	2022		2021		2020	
ONERI DI RACCOLTA FONDI	€ (%)	IMPORTO	% SUL TOTALE	IMPORTO	% SUL TOTALE	IMPORTO	% SUL TOTALE
AZIENDE	€ (%)	232.836	2,53%	351.795	4,6%	360.712	7,28%
ENTI PUBBLICI NAZIONALI E LOCALI	€ (%)	-	-	-	0%	42.046	0,85%
EVENTI NAZIONALI	€ (%)	2.543.964	27,63%	2.244.504	29,33%	1.194.560	24,11%
EVENTI E INIZIATIVE LOCALI	€ (%)	269.979	2,93%	194.341	2,54%	262.030	5,29%
DIALOGO CON I DONATORI	€ (%)	5.034.835	54,68%	3.960.649	51,76%	2.475.689	49,96%
FONDAZIONI	€ (%)	-	-	-	-	2.249	0,05%
LASCITI	€ (%)	664.623	7,22%	444.322	5,81%	329.825	6,66%
5 PER MILLE	€ (%)	461.419	5,01%	455.736	5,96%	288.219	5,82%
TOTALE	€ (%)	9.207.656	100%	7.651.347	100%	4.955.330	100%

	UNITÀ	2022		2021	
PROVENTI (EURO)	€ (%)	IMPORTO	% SUL TOTALE	IMPORTO	% SUL TOTALE
ENTI PRIVATI	€ (%)	2.981.396	10,78%	1.716.904	6,10%
ENTI PUBBLICI NAZIONALI E LOCALI	€ (%)	1.019.787	3,69%	1.963.414	6,98%
EVENTI E INIZIATIVE LOCALI	€ (%)	744.458	2,69%	519.966	1,85%
EVENTI NAZIONALI	€ (%)	6.770.882	24,47%	6.516.742	23,17%
INDIVIDUI PRIVATI	€ (%)	7.613.364	27,52%	7.160.196	25,45%
LASCITI E GRANDI DONAZIONI	€ (%)	3.344.223	12,09%	4.951.874	17,60%
5 PER MILLE	€ (%)	5.192.691	18,77%	5.302.516	18,85%
TOTALE	€ (%)	27.666.801	100,00%	28.131.612	100,00%

	UNITÀ	2022	2021	2020
EURO SPESI PER EURO RACCOLTI				
EURO SPESI	€	9.207.656	7.651.347	4.955.330
EURO RACCOLTI	€	27.666.801	28.131.612	24.328.671
RAPPORTO EURO SPESI EURO RACCOLTI	€	0,33	0,27	0,2
ENTI PRIVATI - ONERI E PROVENTI				
ONERI (EURO)	€	232.836	351.795	360.712
PROVENTI (EURO)	€	2.981.396	1.716.904	1.685.728
ENTI PUBBLICI - ONERI E PROVENTI				
ONERI (EURO)	€	-	-	44.295
PROVENTI (EURO)	€	1.019.787	1.963.414	958.604

PERSONE CON SM

	PROGETTI DI VITA	ASS.**(H.)	ATTIVITÀ EDUCATIVE (H.)	COORD.* (H.)	FRUITORI	TOT.OPERATORI DEDICATI
LE ATTIVITÀ DEI CENTRI SOCIO-ASSISTENZIALI AISM						
TRIESTE	28	25.456	942	1.637	28	29
TORINO	24	5.040	4.386	786	24	17
PADOVA	44	7.594	1.277	858	22	12
TOTALE	96	38.098	6.605	3.281	74	58

	2022						
		PROGETTI DI VITA	ASS.**(H.)	ATTIVITÀ EDUCATIVE (H.)	COORD.* (H.)	FRUITORI	TOT.OPERATORI DEDICATI
LE ATTIVITÀ DEI CENTRI SOCIO-ASSISTENZIALI AISM							
TRIESTE	N.	27	20.890	899	1.446	33	28
TORINO	%	25	5.975	3.595	584	25	12
PADOVA	N.	46	15.143	1.226	773	25	12
TOTALE	N.	98	42.008	5.720	2.803	83	52

*Coord. = Coordinamento **Ass.= Assistenza

	2021			
ATTIVITÀ DI SUPPORTO DELLE SEZIONI		FRUITORI	VOLONTARI	ORE TOTALI
ATTIVITÀ DI ACCOGLIENZA, INFORMAZIONE E ORIENTAMENTO	N.	6.758	408	65.843
A.F.A	N.	613	92	4.143
AIUTO ECONOMICO	N.	355	80	248
ATTIVITÀ DI BENESSERE (YOGA, TAI-CHI, PILATES, EST)	N.	492	125	5.172
ATTIVITÀ DI SOCIALIZZAZIONE ED INCLUSIONE SOCIALE	N.	1.368	326	9.234
CONSULENZA LEGALE	N.	174	90	223
GRUPPI DI AUTO AIUTO	N.	264	57	233
INFO POINT	N.	608	79	3.047
RITIRO FARMACI	N.	780	351	9.635
SUPPORTO DOMICILIARE	N.	450	222	10.343
SUPPORTO EXTRA-DOMICILIARE (ES: DISBRIGO PRATICHE)	N.	1.481	282	19.952
SUPPORTO AL RICOVERO OSPEDALIERO	N.	177	57	247
SUPPORTO PSICOLOGICO (SUPPORTO INDIVIDUALE, DI GRUPPO, ALLENA LA MENTE)	N.	1.605	176	23.453
TELEFONO AMICO	N.	1.812	136	4.784
SUPPORTO ALLA MOBILITÀ (TRASPORTO ATTREZZATO)	N.	2.968	781	84.570
VACANZE ASSISTITE	N.	393	35	237
ACCOMPAGNAMENTO IN COMMISSIONE PER VISITA INVALIDITÀ/L.104	N.	196	60	165
TOTALE	N.	27.334	3.694	242.832

	2022			
ATTIVITÀ DI SUPPORTO DELLE SEZIONI		FRUITORI	VOLONTARI	ORE TOTALI
ATTIVITÀ DI ACCOGLIENZA, INFORMAZIONE E ORIENTAMENTO	N.	7.772	357	50.088
TELEFONA PER RELAZIONE CONTINUA	N.	6.845	242	12.039
A.F.A	N.	731	57	2.290
AIUTO ECONOMICO	N.	401	72	266
ATTIVITÀ DI BENESSERE (YOGA, TAI-CHI, PILATES, EST)	N.	613	126	5.122
ATTIVITÀ DI SOCIALIZZAZIONE ED INCLUSIONE SOCIALE	N.	1.830	393	11.141
CONSULENZA LEGALE	N.	102	58	196
GRUPPI DI AUTO AIUTO	N.	204	90	481
INFO POINT	N.	462	97	4.286
RITIRO FARMACI	N.	793	266	6.855
SUPPORTO DOMICILIARE	N.	524	183	23.267
SUPPORTO EXTRA-DOMICILIARE (ES: DISBRIGO PRATICHE)	N.	1.781	215	22.261
SUPPORTO AL RICOVERO OSPEDALIERO	N.	161	44	429
SUPPORTO PSICOLOGICO (SUPPORTO INDIVIDUALE, DI GRUPPO, ALLENA LA MENTE)	N.	1.447	126	8.180
TELEFONO AMICO	N.	1.417	116	4.936
SUPPORTO ALLA MOBILITÀ (TRASPORTO ATTREZZATO)	N.	2.505	432	69.131
VACANZE ASSISTITE	N.	95	44	217
ACCOMPAGNAMENTO IN COMMISSIONE PER VISITA INVALIDITÀ/L.104	N.	110	50	111
TOTALE	N.	27.791	2.970	221.297

		2021					
LE ATTIVITÀ DEI SERVIZI DI RIABILITAZIONE AISM		N. PRESTAZIONI	(1) TOT. ORE PRESTAZIONI DIRETTE	(2) TOT. ORE SPOSTAMENTI PRESTAZIONI INDIRETTE	(3) TOT. ORE SUPPORTO PRESTAZIONI INDIRETTE	(4) OPERATORI DEDICATI A PRESTAZIONI DIRETTE	FRUITORI PER SINGOLA TIPOLOGIA
FISIOTERAPIA	N.	76.984	73.087	21.669	15.571	138	2.358
LOGOPEDIA	N.	13.777	12.978	4.273	2.825	27	863
RIABILITAZIONE PSICOLOGICA	N.	7.746	7.173	1.416	1.651	15	702
TERAPIA OCCUPAZIONALE	N.	6.938	6.398	2.178	1.468	13	553
VISITE SPECIALISTICHE	N.	7.512	6.398	1.301	1.999	24	2.917
RIAB. INFERMIERISTICA	N.	1.596	1.091	81	429	4	672
PODOLOGO	N.	23	23	-	4	1	4
DIETISTA	N.	620	697	111	77	1	152
CONSULENZE E DISBRIGO PRATICHE	N.	1.143	837	58	138	3	715
TOTALE	N.	116.339	108.682	31.087	24.161	226	8.936

		2022					
LE ATTIVITÀ DEI SERVIZI DI RIABILITAZIONE AISM		N. PRESTAZIONI	(1) TOT. ORE PRESTAZIONI DIRETTE	(2) TOT. ORE SPOSTAMENTI PRESTAZIONI INDIRETTE	(3) TOT. ORE SUPPORTO PRESTAZIONI INDIRETTE	(4) OPERATORI DEDICATI A PRESTAZIONI DIRETTE	FRUITORI PER SINGOLA TIPOLOGIA
FISIOTERAPIA	N.	78.723	74.768	21.886	15.690	132	2.417
LOGOPEDIA	N.	13.302	12.475	4.109	2.797	27	853
RIABILITAZIONE PSICOLOGICA	N.	7.279	6.625	1.321	1.560	18	706
TERAPIA OCCUPAZIONALE	N.	6.388	6.249	2.030	1.425	14	567
VISITE SPECIALISTICHE	N.	7.372	5.544	1.219	1.896	28	2.783
RIAB. INFERMIERISTICA	N.	1.222	897	85	346	4	437
PODOLOGO	N.	30	30	-	4	1	4
DIETISTA	N.	674	674	71	77	1	158
CONSULENZE E DISBRIGO PRATICHE	N.	1.265	890	67	177	2	766
TOTALE	N.	116.255	108.152	30.788	23.971	227	8.691

		2022	2021	2020
PAZIENTI IN CARICO NEI SERVIZI DI RIABILITAZIONE		3.006	3.003	2.862
OPERATORI DEDICATI A:	N.	245	244	227
-PRESTAZIONI DIRETTE	N.	227	226	210
- PRESTAZIONI INDIRETTE	N.	18	18	17
OPERATORI	N.	245	244	227
-DI CUI DIPENDENTI	N.	53	54	55
-DI CUI VOLONTARI	N.	190	1	1
-DI CUI LIBERI PROFESSIONISTI	N.	2	189	171
AUDIT CLINICI E VERIFICHE ISPETTIVE		38	30	34
RECLAMI	N.			
-SU ASPETTI CLINICI	N.	2	4	2
-SU ASPETTI LOGISTICI/STRUTTURALI	N.	6	4	8
-SU ASPETTI AMMINISTRATIVI	N.	10	10	7
-SU GESTIONE RELAZIONE PAZIENTE / OPERATORE	N.	0	2	2
-SU ASPETTI INERENTI LA PRIVACY	N.	0	0	0
NON CONFORMITÀ*	N.			
-DERIVANTI DA AUDIT CLINICI E VERIFICHE ISPETTIVE	N.	0	0	0
-DERIVANTI DA RECLAMI	N.	0	1	1
TOTALE NON CONFORMITÀ DI CUI	N.	0	1	1
- SU ASPETTI CLINICI	N.	0	0	1
-SU ASPETTI LOGISTICI/STRUTTURALI	N.	0	0	0
-SU ASPETTI AMMINISTRATIVI	N.	0	1	0
-SU GESTIONE RELAZIONE PAZIENTE / OPERATORE	N.	0	0	0
-SU ASPETTI INERENTI LA PRIVACY	N.	0	0	0

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

		2022	2021	2020
LODI E RINGRAZIAMENTI		22	12	10
VALUTAZIONE DELLA SODDISFAZIONE DELLE PERSONE ASSISTITE				
UTENTI PIENAMENTE O COMUNQUE SUFFICIENTEMENTE SODDISFATTI (PUNTEGGIO DA 6 A 10)	N.	492	478	416
UTENTI NON SODDISFATTI O COMUNQUE NON SUFFICIENTEMENTE - (PUNTEGGI DA 1 A 5)	N.	6	7	2
TOTALE UTENTI INTERVISTATI / CHE HANNO PARTECIPATO ALLA CUSTOMER SODDISFACTION	N.	498	485	418
RISCHIO CLINICO				
EVENTI AVVERSI EVITATI	N.	0	0	1
EVENTI SENTINELLA				
EVENTI AVVERSI PREVENIBILI	N.	2	0	0
EVENTI AVVERSI NON PREVENIBILI	N.	17	11	8
CASI DI NON CONFORMITÀ RELATIVI A SALUTE E SICUREZZA DI SERVIZI RISPETTO A:				
-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

		2022	2021	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.	5.416	3.797	3.472
ROOM NIGHT PER PERSONE SENZA DISABILITÀ	N.	1.515	1.005	-
ROOM NIGHTS CASA LETIZIA - AURONZO DI CADORE	N.	909	900	608
ROOM NIGHTS VILLA MATTEUCCI - PORRETTA TERME	N.			-
GIORNI DI VACANZA ORGANIZZATA	N.	183	112	124
ORE DI ANIMAZIONE E ATTIVITÀ ORGANIZZATA	N.	130	138	100
ESCURSIONI	N.	25	30	-
KM PERCORSI	N.	10.350	12.300	11.000
ORE DI ATTIVITÀ FISICA ASSISTITA	N.	40	36	-
ORE DI ASSISTENZA	N.	2.666	2.600	931
ORE DI PUNTO INTERNET GRATUITO	N.	0	672	744
RISORSE				
VOLONTARI TERRITORIO		2		-
VOLONTARI DA ALTRE SEZIONI		5	2	2
VOLONTARI IN SERVIZIO CIVILE			22	-
FORMAZIONE AISM SVOLTA AI GIRASOLI				
CORSI (N. PERSONE PARTECIPANTI)		-	34	48
IL PROGETTO GIOVANI				
PARTECIPANTI AL CONVEGNO NAZIONALE GIOVANI CON LA SM	N.	220	404	195
SODDISFAZIONE PER L'EVENTO	%	98%	93%	99%
NUMERO DI EVENTI SUL TERRITORIO (IN PRESENZA, ONLINE E IN FORMA MISTA)	N.	75	19	-
VISITE AL SITO WWW.GIOVANIOLTRELASM.IT	N.	222.600	277.011	591.007
TOTALE PARTECIPANTI AGLI EVENTI	N.			
NUMERO VERDE E SPORTELLI				
RICHIESTE TRAMITE TELEFONO ED EMAIL	N.	12.000	15.000	13.202
-DI CUI RICHIESTE AGLI SPORTELLI	N.	8.300	7.863	5.823
INFOPOINT	N.	223	223	223
INIZIATIVA FILO DIRETTO				
N° SOGGETTI ISCRITTI	N.	6.559	10.182	9.978

		2022	2021	2020
PROGETTO RETE PSICOLOGI: PERCEZIONE DELLA RILEVANZA DELLA FORMAZIONE				
CONVEGNO RETE PSICOLOGI	%	83%	67%	68%
OPERATORI SANITARI E SOCIALI FORMATI				
ASSISTENTI SOCIALI	N.	1	11	0
FISIOTERAPISTI	N.	145	118	82
INFERMIERI	N.	88	78	11
LOGOPEDISTI	N.	30	25	15
MEDICI	N.	82	60	16
PSICOLOGI	N.	134	117	91
TERAPISTI OCCUPAZIONALI	N.	15	11	5
OPERATORI DI ALTRO TIPO	N.	25	13	2
TOTALE	N.	520	433	222
EVENTI FORMATIVI				
NUMERO DI EVENTI FORMATIVI	N.	19	13	3
LIVELLO DI SODDISFAZIONE DEI FORMATI	%	92%	93%	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.	-	-	-

RICERCA SCIENTIFICA

		2022		2021		2020	
DOMANDE DI FINANZIAMENTO RICEVUTE DISTINTE PER MODALITÀ EROGATIVE		NUMERO	EURO STANZIATI	NUMERO	EURO STANZIATI	NUMERO	EURO STANZIATI
DOMANDE DI FINANZIAMENTO RICEVUTE	N.	183		22		185	
DOMANDE DI FINANZIAMENTO APPROVATE	€/N.	34	3.840.750	4	1.234.500	26	2.994.302,79
I RISULTATI SCIENTIFICI							
PUBBLICAZIONI	N.	152		163		171	
IMPACT FACTOR	N.	8,22		9,06		5,2	
RECLAMI CON RICERCATORI							
RECLAMI PERVENUTI NELL'ANNO	N.	-		-		-	
CONTENZIOSI CON RICERCATORI							
CONTENZIOSI IN ESSERE AL 31/12	N.	-		-		-	

VOLONTARI E COLLABORATORI

		2022				2021			
		VOLONTARI	VOLONTARIATO D'IMPRESA	SERVIZIO CIVILE	KPI	VOLONTARI	VOLONTARIATO D'IMPRESA	SERVIZIO CIVILE	KPI
VOLONTARI									
REGIONE									
ABRUZZO	N.	562	0	16	99%	567	0	24	99%
BASILICATA	N.	194	1	8	100%	196	0	9	100%
CALABRIA	N.	245	6	27	100%	243	0	29	100%
CAMPANIA	N.	164	24	19	100%	170	0	16	99%
EMILIA ROMAGNA	N.	680	21	10	99%	707	2	19	99%
FRIULI VENEZIA GIULIA	N.	748	4	12	99%	752	0	14	99%
LAZIO	N.	713	75	9	99%	719	5	11	99%
LIGURIA	N.	561	9	3	99%	529	1	11	95%
LOMBARDIA	N.	2.275	252	8	99%	2.223	15	14	99%
MARCHE	N.	428	3	7	99%	430	0	11	99%
MOLISE	N.	0	0	0	0%	0	0	0	0%
PIEMONTE	N.	1.899	14	8	100%	1.956	0	11	100%
PUGLIA	N.	356	157	29	100%	371	4	34	100%
SARDEGNA	N.	964	18	14	100%	947	0	15	100%
SICILIA	N.	1.244	15	83	100%	1.247	0	90	100%
TOSCANA	N.	967	11	7	99%	967	8	18	99%
TRENTINO ALTO ADIGE	N.	48	0	0	98%	47	0	0	98%
UMBRIA	N.	64	8	3	100%	65	0	4	100%
VALLE D'AOSTA	N.	184	1	0	98%	183	0	0	98%
VENETO	N.	1.466	27	2	98%	1.470	5	2	98%
SEDE NAZIONALE	N.	5	0	0	3%	5	0	0	4%
TOTALE	N.	13.767	646	265	98%	13.794	40	332	98%

KPI calcolato come rapporto tra volontari e totale volontari e collaboratori

FIDELIZZAZIONE VOLONTARI		2022	2021
VOLONTARI CHE HANNO PRECEDENTEMENTE PRESTATO SERVIZIO CIVILE PRESSO AISM	N.	21	11
VOLONTARI FIDELIZZATI	%	9%	6%

		2022	2021
ANZIANITÀ DI VOLONTARIATO A FINE ANNO			
<1 ANNO	N/%	885 [6%]	1.227 [9%]
1-3 ANNI	N/%	7.792 [57%]	7.444 [54%]
>3 ANNI	N/%	5.090 [37%]	5.123 [37%]
LA FORMAZIONE DELL'ACCADEMIA			
CORSI EROGATI	N.	1716	880
ORE DI FORMAZIONE	N.	1.624,5	1.773
PERSONE ISCRITTE	N.	734	682
SEDI FORMATIVE TERRITORIALI COINVOLTE	N.	ONLINE+64	ONLINE + 82
FORMATORI PROFESSIONALI IMPIEGATI	N.	244	215
ISCRIZIONI COMPLESSIVE A CORSI E LABORATORI	N.	10.825	7.935
CORSI FAD EROGATI	N.	86	113
PARTECIPANTI A CORSI FAD	N.	6.755	3.559

		2022		2021	
ATTIVITÀ DI FORMAZIONE DEI VOLONTARI		ORE	VOLONTARI FORMATI	ORE	VOLONTARI FORMATI
FORMAZIONE BASE	N.	1.286	518	7.557	3.296
FORMAZIONE COMPETENZE TRASVERSALI	N.	4.049	2.037	2.343	1.002
FORMAZIONE SPECIFICA, DI CUI:	N.	16.774	8.150	-	-
-STAKEHOLDER	N.	13.560,75	5.924	7.420,5	3357
-SOSTENIBILITÀ	N.	497,25	308	95,5	57
-INNOVAZIONE E APPRENDIMENTO		1.223,75	791	197	118
-PROCESSI	N.	1.492,5	1.127	251,5	131
TOTALE	N.	22.109	10.705	17.865	7.961

		2022			2021		
		UOMINI	DONNE	TOTALE	UOMINI	DONNE	TOTALE
COLLABORATORI							
REGIONE							
ABRUZZO	N.	0	4	4	0	4	4
BASILICATA	N.	0	0	0	0	0	0
CALABRIA	N.	1	0	1	1	0	1
CAMPANIA	N.	1	0	1	1	0	1
EMILIA ROMAGNA	N.	0	9	9	0	7	7
FRIULI VENEZIA GIULIA	N.	1	5	6	1	5	6
LAZIO	N.	1	6	7	1	5	6
LIGURIA	N.	9	22	31	8	21	29
LOMBARDIA	N.	7	16	23	7	15	22
MARCHE	N.	0	3	3	0	3	3
MOLISE	N.	0	0	0	0	0	0
PIEMONTE	N.	0	6	6	0	6	6
PUGLIA	N.	0	1	1	0	1	1
SARDEGNA	N.	0	1	1	0	1	1
SICILIA	N.	0	3	3	0	2	2
TOSCANA	N.	1	4	5	1	4	5
TRENTINO ALTO ADIGE	N.	1	0	1	1	0	1
UMBRIA	N.	0	0	0	0	0	0
VALLE D'AOSTA	N.	1	2	3	1	2	3
VENETO	N.	3	22	25	3	22	25
SEDE NAZIONALE	N.	43	103	146	39	98	137
TOTALE	N.	69	207	276	64	196	260

		2022		2021			
PERSONALE PER TIPOLOGIA CONTRATTUALE		AISM	FISM	SM ITALIA S.CONS.A.R.L.	AISM	FISM	SM ITALIA S.CONS.A.R.L.
A TEMPO INDETERMINATO	N.	195	52	7	195	44	8
A TEMPO DETERMINATO	N.	22	0	0	8	5	0
CO.CO.PRO.	N.	0	0	0	0	0	0
STAGE/TIROCCINIO	N.	0	0	0	0	0	0
TOTALE	N.	217	52	7	203	49	8

		2022				2021			
PERSONALE PER TIPOLOGIA CONTRATTUALE E PER SESSO		DONNE	UOMINI	DONNE	UOMINI	DONNE	UOMINI	DONNE	UOMINI
A TEMPO INDETERMINATO	N./%	191	63	75%	25%	184	62	75%	25%
A TEMPO DETERMINATO	N./%	16	6	73%	27%	12	1	93%	7%
STAGE/TIROCCINIO/BORSISTI PER RICERCA SCIENTIFICA	N./%	0	0	0	0	0	0	0	0
TOTALE	N./%*	69	207	80%	27%	196	63	74%	24%

* percentuale sul totale del personale

		2022					2021				
PERSONALE PER QUALIFICA E PER SESSO		UOMINI	DONNE	TOTALE	UOMINI %	DONNE %	UOMINI	DONNE	TOTALE	UOMINI %	DONNE %
DIRIGENTI	N./%	1	4	5	20%	80%	1	4	5	20%	80%
RESPONSABILI (QUADRI)	N./%	4	12	16	25%	75%	4	11	15	27%	73%
IMPIEGATI	N./%	64	191	255	25%	75%	59	181	240	25%	75,4%
- COORDINATORI	N.	7	16	23	-	-	4	17	21	-	-
- COLLABORATORI	N.	55	170	225	-	-	54	163	217	-	-
- OPERATIVI	N.	1	0	1	-	-	1	1	2	-	-
TOTALE	N./%*	69	207	276			64	196	260		

		2022				2021			
PERSONALE PER CLASSI D'ETÀ		AISM	FISM	SM ITALIA S.CONS.A.R.L.	TOTALE	AISM	FISM	SM ITALIA S.CONS.A.R.L.	TOTALE
<30	N.	47	8	1	56	39	8	0	47
31-50	N.	150	41	3	194	142	38	5	185
>50	N.	20	3	3	26	22	3	3	28
TOTALE	N.	217	52	7	276	203	49	8	260
PERSONALE PER CLASSI D'ANZIANITÀ DI SERVIZIO						AISM	FISM	SM ITALIA S.CONS.A.R.L.	TOTALE
FINO A 2 ANNI	N.	28	4	0	32	10	3	0	13
DA 2 A 5	N.	42	28	4	74	59	22	1	82
DA 6 A 10	N.	53	7	3	63	52	8	5	65
DA 11 A 15	N.	55	3	0	58	45	10	2	57
DA 16 A 20	N.	20	5	0	25	18	3	0	21
>20	N.	19	5	0	24	19	3	0	22
TOTALE	N.	217	52	7	276	203	49	8	260

		2022			2021		
ORE E COSTI TOTALI DI FORMAZIONE PER TIPOLOGIA		ORE	EURO	N. PARTECIPANTI	ORE	EURO	N. PARTECIPANTI
QUALITÀ, SICUREZZA E AMBIENTE	N./€	89	596,40	23	172	680,00	46
LINGUE	N./€	37	2.071,00	4	144	-	6
INFORMATICA	N./€	-	-	-	196		7
FORMAZIONE ISTITUZIONALE/INTERNA	N./€	271	0	120	454		24
FORMAZIONE SPECIALISTICA ESTERNA (ES.)	N./€	336	5.248,77	11	13	612,00	4
CONVEGNI	N./€	1.456	13.734,00	208	723		241
TOTALE	N./€	2.189	21.650	366	1.702	1292	328

DIPENDENTI		2022	2021
		N. PARTECIPANTI	N. PARTECIPANTI
ISCRITTI AI CORSI DEDICATI AI DIPENDENTI	N.	125	68
CONTENTZIOSI		4	
CONTENTZIOSI IN ESSERE AL 31/12	N.		
CONTENTZIOSI			
CONTENTZIOSI IN ESSERE AL 31/12	N.		
-TURNOVER DEL PERSONALE		TOTALE	
N. ENTRATE		28	13
A TEMPO INDETERMINATO	N.	20	3
N. USCITE	N.	14	15
DIMISSIONI	N.	14	12
PENSIONAMENTI	N.	0	0
DECESSI	N.	0	0
LICENZIAMENTI	N.	0	1
INABILITÀ ALLA FUNZIONE	N.	0	0
TASSO DI TURNOVER (DIMISSIONI/TOTALE PERSONALE)	%	6 %	0,059%

		2022				2021			
PERSONALE PER TITOLO DI STUDIO		AISM	FISM	SM ITALIA S.CONS.A.R.L.	TOTALE	AISM	FISM	SM ITALIA S.CONS.A.R.L.	TOTALE
LAUREA	N.								
DIPLOMA	N.	141	6	4	151	134	6	5	145
ATTESTATO PROFESSIONALE	N.	0	0	0	0	0	0	0	0
SCUOLA DELL'OBBLIGO	N.	0	0	1	1	0	0	1	1
ELEMENTARE	N.	0	0	0	0	0	0	0	0
TOTALE	N.	217	52	7	276	203	49	8	260

	2022		2021	
TURNOVER DEL PERSONALE PER ETÀ E PER SESSO	UOMINI	DONNE	UOMINI	DONNE
TOTALE PERSONALE IN USCITA NEL PERIODO				
DI CUI CON ETÀ < 30 ANNI	0	2	1	1
DI CUI CON ETÀ COMPRESA TRA I 30 E I 50 ANNI	4	11	6	6
DI CUI CON ETÀ > 50 ANNI	0	0	1	1
TOTALE USCITI (N.)	4	14	8	8
TOTALE ORGANICO A FINE PERIODO (N.)	69	207	48	155
% PERSONALE IN USCITA SU ORGANICO A FINE PERIODO	5,80%	6,76%	16,67%	5,16%
DURATA MEDIA DELLA PERMANENZA DEL PERSONALE USCITO NELL'ANNO PER ETÀ E PER SESSO	UOMINI	DONNE	UOMINI	DONNE
DI CUI CON ETÀ < 30 ANNI	0	3	3	1
DI CUI CON ETÀ COMPRESA TRA I 30 E I 50 ANNI	5	7	5	5
DI CUI CON ETÀ > 50 ANNI	0	20	15	15
MEDIA	2	10	8	7
PERSONALE ASSUNTO NEL PERIODO PER ETÀ E PER SESSO	UOMINI	DONNE	UOMINI	DONNE
DI CUI CON ETÀ < 30 ANNI	3	4	0	2
DI CUI CON ETÀ COMPRESA TRA I 30 E I 50 ANNI	6	19	5	6
DI CUI CON ETÀ > 50 ANNI	0	0	0	0
TOTALE	9	23	5	8

RAPPORTO DELLO STIPENDIO BASE E DELLA REMUNERAZIONE DELLE DONNE RISPETTO A QUELLO DEGLI UOMINI PER QUALIFICA*

	2022	2021
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	1,1
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

RAPPORTO TRA LO STIPENDIO STANDARD DEI NEOASSUNTI PER GENERE E LO STIPENDIO NAZIONALE PREVISTO DAL CCNL*

DIRIGENTI	96%	99%
RESPONSABILI (QUADRI)	93%	92%
IMPIEGATI	76%	76%

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

		2022		2021	
ORE DI FORMAZIONE TOTALI E PROCAPITE PER QUALIFICA		ORE	N. ISCRITTI	ORE	N. ISCRITTI
DIRIGENTI	N.	105	3	108	4
-DONNE	N.	68	2	63	3
-UOMINI	N.	37	1	45	1
RESPONSABILI (QUADRI)	N.	37	7	222	12
-DONNE	N.	34	6	96	5
-UOMINI	N.	3	1	126	7
IMPIEGATI	N.	702	115	649	71
-DONNE	N.	486	82	374	43
-UOMINI	N.	217	33	275	28
VOLONTARI	N.	22.109	10.705	17.829	7.936
-DONNE	N.	15.737	7.616	12.664	5.621
-UOMINI	N.	6.372	3.089	5.165	2.315
TOTALE	N.	22.953	10.830	18.808	8.023
NUMERO TOTALE DI VIOLAZIONI LEGATE A PRATICHE DISCRIMINATORIE E AZIONI CORRETTIVE INTRAPRESE					
EPISODI DI DISCRIMINAZIONE DEL PERSONALE	N.	0		0	

		2022				2021			
ORE DI ASSENZA TOTALI E PRO-CAPITE PER TIPOLOGIA DI ASSENZA		ORE TOTALI		ORE PRO-CAPITE		ORE TOTALI		ORE PRO-CAPITE	
		UOMINI	DONNE	UOMINI	DONNE	UOMINI	DONNE	UOMINI	DONNE
MALATTIA	N.	3.620	7.490	56,56	38,21	2.595	6.072	40,55	30,98
MATERNITÀ	N.	2.081	14.848	32,52	75,76	3.265	13.018	51,02	66,42
INFORTUNIO	N.	1.440	3.039	22,50	15,51	-	878	-	4,48
SCIOPERO	N.	-	-	-	-	-	-	-	-
PERMESSO RETRIBUITO	N.	1.136	4.239	17,75	21,63	1.190	4.031	18,59	20,56
PERMESSO NON RETRIBUITO	N.	165	231	2,58	1,18	303	697	4,73	3,56
ALTRO	N.	-	-	-	-	-	-	-	-
TOTALE	N.	8.442	29.847	131,9	152,3	7.353	24.696	114,9	126,0

		2022		2021	
INDICI DI INFORTUNIO DEL PERSONALE		DONNE	UOMINI	DONNE	UOMINI
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.	1	4	0	0
DI CUI IN ITINERE	N.	1	4	0	4
DI CUI MORTALI	N.	0	0	0	0
TOTALE NUMERO DI INFORTUNI	N.	1	4	0	4
ORE LAVORATE	N.	85.698	260.299	105.000	315.000
"INDICE DI FREQUENZA (N. DI INFORTUNI X 1.000.000/H LAVORATE)"	N.	11,67	15,37	0,00	12,70
GIORNI DI ASSENZA PER INFORTUNIO	N.	40	141	0	122
"INDICE DI GRAVITÀ (GG DI ASSENZA PER INFORTUNI X 1.000/H LAVORATE)"	N.	0,47	0,54	0,00	0,39
NUMERO DI DECESSI	N.	0	0	0	0

	2022	2021
PERSONALE APPARTENENTE ALLE CATEGORIE PROTETTE		
PERSONALE CON DISABILITÀ	10	8
PERSONALE APPARTENENTE AD ALTRE CATEGORIE PROTETTE (ES. ORFANI)	0	0
TOTALE	10	8
PERSONALE COPERTO DA CONTRATTAZIONE NAZIONALE		
PERSONALE COPERTO DA CONTRATTAZIONE NAZIONALE	276	203
TOTALE PERSONALE	276	203
% ISCRITTI SUL TOTALE PERSONALE	100,00%	100,00%
TOTALE ISCRITTI AL SINDACATO		
TOTALE ISCRITTI AI SINDACATI (CGIL, CISL E UIL)	21	20
TOTALE PERSONALE	276	203
% ISCRITTI SUL TOTALE PERSONALE	7,61%	9,85%
PERIODO MINIMO DI PREAVVISO PER SIGNIFICATIVE MODIFICHE OPERATIVE (CAMBIAMENTI ORGANIZZATIVI) CON L'INDICAZIONE SE TALI CONDIZIONE SIANO INCLUSE O MENO NELLA CONTRATTAZIONE COLLETTIVA	30 GG (COME DA CCNL)	30 GG (COME DA CCNL)
RECLAMI CON MEMBRI DELLE RISORSE UMANE		
N. RECLAMI PERVENUTI NELL'ANNO	0	0
RECLAMI RELATIVI ALLA VIOLAZIONE DELLA PRIVACY DEL PERSONALE		
N. RECLAMI PERVENUTI NELL'ANNO	0	0
RECLAMI RELATIVI ALLA VIOLAZIONE DELLA PRIVACY DEI VOLONTARI		
N. RECLAMI PERVENUTI NELL'ANNO	0	0
SANZIONI IN MATERIA DI SALUTE E SICUREZZA		
NUMERO SANZIONI	0	0
IMPORTO	0	0
CONTENZIOSI IN ESSERE CON RISORSE UMANE		
N. DI CONTENZIOSI IN ESSERE AL 31/12	0	0

COLLETTIVITÀ E MEDIA

		2022	2021	2020
L'INFORMAZIONE ONLINE				
VISITE	N.	2.523.546	3.038.078	3.398.560
VISITATORI UNICI	N.	1.620.067	2.020.670	2.271.640
L'ATTIVITÀ DI UFFICIO STAMPA	N.			
COMUNICATI STAMPA	N.	90	85	80
ARTICOLI SU QUOTIDIANI E PERIODICI	N.	1.558	1.438	1.317
PRESENZE IN RADIOTELEVISIONE	N.	285	124	138
USCITE WEB DOCUMENTATE	N.	5.873	4.765	3.043
AVE (ADVERTISING VALUE EQUIVALENT)	N.	8.825.910	6.784.835	10.624.69

* Il cambio di piattaforma da Google Analytics 3 a Google Analytics 4 (effettuato a seguito della notizia repentina della chiusura di GA3) ha un impatto importante sui dati perchè si tratta di due piattaforme che utilizzano data model diversi e dunque difficilmente confrontabili.

RESPONSABILITÀ AMBIENTALE

Nel corso degli anni AISM si è impegnata a interpretare la propria missione prestando attenzione all'impatto ambientale delle proprie scelte e sensibilizzando dipendenti, collaboratori e volontari sul tema, adottando azioni responsabili su tre linee direttrici: consumi energetici, smaltimento dei rifiuti e gestione dei materiali di cancelleria. In questo senso si leggono, tra le altre, le seguenti scelte di strategie e policy:

- consumi energetici: attenzione alla componente green;
- gestione dei rifiuti: raccolta differenziata, protocolli per la gestione dei rifiuti speciali;
- assetto organizzativo interno: prossimità territoriale garantendo la vicinanza alle persone con SM nei luoghi di vita sull'intero territorio nazionale anche attraverso l'uso di soluzione di assistenza e affiancamento da remoto;
- modelli di mobilità, facendo uso di soluzioni che assicurino la riduzione di emissioni;
- forniture, con attenzione all'uso di materiali riciclati;
- organizzazione di webinar, momenti formativi, incontri associativi, convegni, prevedendo streaming e modalità miste, ove adottabili, anche in chiave di minor impatto sull'ambiente;
- gestione del personale, con uso dell'istituto dello smartworking sia per i lavoratori definiti fragili nel contesto dell'emergenza pandemica, sia, secondo una specifica disciplina interna rispettosa dei principi e criteri adottati a livello nazionale, rispetto alle altre categorie di lavoratori, con particolare attenzione alle esigenze di genitorialità, di lavoratori con disabilità, di caregiver;
- gestione del patrimonio immobiliare, con attenzione all'efficienza energetica ed alla riqualificazione dei beni in proprietà o uso;
- gestione degli archivi e documentale, con riduzione del cartaceo e progressiva digitalizzazione.

Pubblicando l'Agenda della SM e patologie correlate 2025, AISM ne ha evidenziato la **valenza "ecologica"**, sia in termini generali – poiché si colloca nel quadro dell'Agenda ONU 2030 e degli obiettivi di sostenibilità - sia rispetto alla declinazione delle specifiche linee di missione, priorità, azioni, che si

qualificano per la specifica attenzione all'impatto sull'ambiente. Si richiama quindi l'importanza di azioni quali: la tutela del lavoro agile per le persone con disabilità; lo sviluppo della telemedicina per le persone con SM; il supporto psicologico da remoto; il contributo al ripensamento dei modelli urbani intelligenti, accessibili, sostenibili e più in generale lo sviluppo di soluzioni e formule di inclusione che producono effetti sulla dimensione di sostenibilità.

Inoltre, AISM agisce ogni giorno uno stile di **corresponsabilità**. La Missione prende forma e si realizza in una cornice ecologica, attenta sia a preservare il capitale ambientale, sia a concorrere alla crescita dei territori tenendo conto delle complessive condizioni di qualità di vita. Il consumo di risorse ineguale, il maggior costo delle materie prime e delle risorse energetiche, portano a situazioni di accresciuta povertà e indebolimento di diritti e potenziale discriminazione che stanno impattando profondamente sugli enti del terzo settore e sui cittadini più poveri e fragili, tra cui le persone con disabilità e le loro famiglie. In questo senso si leggono le azioni di AISM e delle reti di riferimento per sollecitare da un lato contributi del Governo per fronteggiare l'emergenza energetica che rischia di compromettere la stessa tenuta dei servizi di cura e assistenza essenziali per le persone con SM, e in parallelo le azioni di advocacy per soddisfare le esigenze delle persone con disabilità e loro familiari rispetto ai maggiori costi energetici, specie per persone con bisogni di assistenza continuativa da macchinari elettromedicali.

ENERGIA ELETTRICA

Dal 2010 l'Associazione ha adottato 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 socio assistenziali AISM vengono smaltiti i rifiuti secondo quanto previsto dalla normativa nazionale vigente nonché dagli ulteriori obblighi previsti dai requisiti dei diversi accreditamenti istituzionali a cui le strutture fanno riferimento. Per 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 strutture vengono 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 2022, rispetto al 2021, si rileva un leggero calo per la sostanziale diminuzione dei rifiuti speciali considerati tali dalle procedure pandemiche. Rimane comunque un numero maggiore al periodo pre-pandemico per la prosecuzione del trend di prestazioni specifiche che prevedono l'utilizzo di materiale da smaltire come rifiuto speciale (riabilitazione urinaria e fecale). 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.

		2022	2021	2020
MATERIALI UTILIZZATI E PERCENTUALE DEI MATERIALI UTILIZZATI CHE DERIVA DA MATERIALE RICICLATO		UTILIZZATI	UTILIZZATI	UTILIZZATI
CARTA	T	-	-	0,98
TONER	T.	0,01	-	-
CANCELLERIA	T.	-	-	0,70
MODULISTICA	T.	-	-	0,50

*Nel 2020 -2021 a causa delle limitazioni imposte dalla pandemia non è stato possibile effettuare una rilevazione puntuale del consumo di toner e cartucce.

		2022	2021	2020
CONSUMI DI ENERGIA				
ENERGIA ELETTRICA	KWH	756.071	684.201	684.454
- DA FONTE RINNOVABILE	%	37%	45%	42%
ENERGIA ELETTRICA PER DIPENDENTE	KWH	2.875	2.662	2.462
METANO*	KWH	13.367	5.471	15.129
EMISSIONI DI CO2*				
DA ENERGIA ELETTRICA	T.	158	98	103
DA METANO	T.	26	11	30
EMISSIONI TOTALI	T.	184	109	133

*Per il calcolo delle emissioni di CO2 da energia elettrica per il 2021 e il 2022 è stato utilizzato un coefficiente pari a 260,5 gCO2/kWh (fonte: ISPRA, 2019) e per le emissioni di CO2 da gas metano è stato utilizzato un coefficiente pari a 0,001983 kgCO2/m3 (fonte: inventario nazionale UNFCCC media dei valori degli anni 2018-2020).

INDICATORI GRI

DICHIARAZIONE D'UTILIZZO	AISM HA RIPORTATO LE INFORMAZIONI CITATE NEL PRESENTE GRI CONTENT INDEX PER IL PERIODO DI RENDICONTAZIONE COMPRESO TRA IL 1° GENNAIO 2022 E IL 31 DICEMBRE 2022, CON LA MODALITÀ “IN ACCORDANCE TO” GRI STANDARDS 2021.
GRI 1	GRI 1: GRI FOUNDATION 2021

GRI CONTENT INDEX

GRI ID	DISCLOSURE	PARAGRAFO/NOTE	OMISSIONE
GENERAL STANDARD DISCLOSURES (2021)			
INFORMATIVA GENERALE			
L'ORGANIZZAZIONE E LE SUE PRASSI DI RENDICONTAZIONE			
2-1	PROFILO DELL'ORGANIZZAZIONE	1.IDENTITÀ	
2-2	ENTITÀ INCLUDE NEL REPORT DI SOSTENIBILITÀ DELL'ORGANIZZAZIONE	1.IDENTITÀ	
2-3	PERIODO DI RENDICONTAZIONE, FREQUENZA E PUNTO DI CONTATTO	NOTA METODOLOGICA	
2-4	RIESAME DELLE INFORMAZIONI	NON SI SONO REGISTRATI CAMBIAMENTI SIGNIFICATIVI NELL'ANNO DI RENDICONTAZIONE	
2-5	REVISIONE ESTERNA	ATTUALMENTE IL BILANCIO NON È SOTTOPOSTO AD ASSURANCE ESTERNA	
ATTIVITÀ E LAVORATORI			
2-6	ATTIVITÀ, CATENA DEL VALORE E ALTRI BUSINESS	1.IDENTITÀ 1.4.GOVERNANCE 4.DIRITTI	
2-7	DIPENDENTI	2. PERSONE	
2-8	LAVORATORI NON DIPENDENTI	2. PERSONE	
2-9	STRUTTURA E COMPOSIZIONE DELLA GOVERNANCE	1.4.GOVERNANCE	
2-10	NOMINA E SELEZIONE DEL PIÙ ALTO ORGANO DI GOVERNO	1.4.GOVERNANCE	
2-11	PRESIDENTE DEL PIÙ ALTO ORGANO DI GOVERNO	1.4.GOVERNANCE	
2-12	RUOLO DEL PIÙ ALTO ORGANO DI GOVERNO NEL PRESIDIO DELL'IMPATTO GESTIONALE	1.4.GOVERNANCE	
2-13	DELEGA DI RESPONSABILITÀ PER LA GESTIONE DEGLI IMPATTI	1.4.GOVERNANCE	
2-14	RUOLO DEL PIÙ ALTO ORGANO DI GOVERNO NELLA RENDICONTAZIONE DI SOSTENIBILITÀ	1.4.GOVERNANCE	
2-15	CONFLITTI D'INTERESSI	1.2 AISM E LA SUA FONDAZIONE	
2-16	COMUNICAZIONE DELLE CRITICITÀ	1.2 AISM E LA SUA FONDAZIONE	
2-17	CONOSCENZA COLLETTIVA DEL MASSIMO ORGANO DI GOVERNO	1.4.GOVERNANCE	
2-18	VALUTAZIONE DELLA PERFORMANCE DEL PIÙ ALTO ORGANO DI GOVERNO	1.4.GOVERNANCE	
2-19	POLITICHE RETRIBUTIVE	2.PERSONE	
2-20	PROCESSO PER DETERMINARE LA REMUNERAZIONE	2.PERSONE	
2-21	RAPPORTO DELLA COMPENSAZIONE ANNUA (RAPPORTO TRA IL DIPENDENTE PIÙ PAGATO E LA MEDIANA DI TUTTI GLI ALTRI DIPENDENTI ESCLUSO IL PIÙ PAGATO)	1.4GOVERNANCE	

STRATEGIA, POLITICHE E PRASSI			
2-22	DICHIARAZIONE DEL PRESIDENTE	LETTERA AGLI STAKEHOLDER	
2-23	PRINCIPI, VALORI E NORME DI CONDOTTA	1.IDENTITÀ	
2-24	INTEGRAZIONE DELLE POLICY AZIENDALI E DEGLI IMPEGNI	1.IDENTITÀ 4. DIRITTI	
2-25	PROCESSI PER RIMEDIARE AGLI IMPATTI NEGATIVI	1.IDENTITÀ	
2-26	MECCANISMI PER CHIEDERE CONSIGLIO E SOLLEVARE PREOCCUPAZIONI	1.IDENTITÀ	
2-27	CONFORMITÀ A LEGGI E REGOLAMENTI	1.IDENTITÀ	
2-28	ADESIONE ALLE ASSOCIAZIONI	1.IDENTITÀ	
COINVOLGIMENTO DEGLI STAKEHOLDER			
2-29	APPROCCIO AL COINVOLGIMENTO DEGLI STAKEHOLDER	1.5GLI STAKEHOLDER 1.6 LA MATERIALITÀ PER L'ASSOCIAZIONE	
2-30	ACCORDI DI CONTRATTAZIONE COLLETTIVA	2.PERSONE	
TEMI MATERIALI			
INFORMATIVE SU TEMI MATERIALI			
3-1	PROCESSO PER L'IDENTIFICAZIONE DEI TEMI MATERIALI	1.6 LA MATERIALITÀ PER L'ASSOCIAZIONE	
3-1	LISTA DI TEMI MATERIALI	1.6 LA MATERIALITÀ PER L'ASSOCIAZIONE	
3-3	MODALITÀ DI GESTIONE DELLE TEMATICHE MATERIALI E DEGLI IMPATTI INDIVIDUATI	1.6 LA MATERIALITÀ PER L'ASSOCIAZIONE	
ECONOMIC			
PERFORMANCE ECONOMICA			
201-1	VALORE ECONOMICO DIRETTAMENTE GENERATO E DISTRIBUITO	5.RESPONSABILITÀ ECONOMICA E RACCOLTA FONDI	
201-4	ASSISTENZA FINANZIARIA RICEVUTA DAL GOVERNO	5.RESPONSABILITÀ ECONOMICA E RACCOLTA FONDI	
PRESENZA SUL MERCATO			
202-1	RAPPORTO TRA LO STIPENDIO STANDARD DEI NEOASSUNTI PER GENERE E LO STIPENDIO NAZIONALE PREVISTO DAL CCNL	5.RESPONSABILITÀ ECONOMICA E RACCOLTA FONDI	
IMPATTI ECONOMICI INDIRETTI			
203-1	SVILUPPO DI INVESTIMENTI FORNITI PRINCIPALMENTE PER "PUBBLICA UTILITÀ"	5.RESPONSABILITÀ ECONOMICA E RACCOLTA FONDI	
ANTICORRUZIONE			
205-1	OPERAZIONI VALUTATE PER DETERMINARE I RISCHI RELATIVI ALLA CORRUZIONE	1.4GOVERNANCE	
205-2	COMUNICAZIONE E FORMAZIONE SU POLITICHE E PROCEDURE SULL'ANTI-CORRUZIONE	1.4GOVERNANCE	
205-3	AZIONI INTRAPRESE IN RISPOSTA A CASI DI CORRUZIONE	1.4GOVERNANCE	
ONG-8	FONTI DI FINANZIAMENTO PER CATEGORIA	5.RESPONSABILITÀ ECONOMICA E RACCOLTA FONDI	

AMBIENTE			
MATERIALI			
301-1	MATERIE PRIME UTILIZZATE	6.RESPONSABILITÀ AMBIENTALE	
ENERGIA			
302-1	ENERGIA CONSUMATA ALL'INTERNO DELL'ORGANIZZAZIONE	6.RESPONSABILITÀ AMBIENTALE	
302-4	RIDUZIONE DEI CONSUMI DI ENERGIA OTTENUTI GRAZIE A SPECIFICHE ATTIVITÀ E INIZIATIVE	6.RESPONSABILITÀ AMBIENTALE	
EMISSIONI			
305-1	EMISSIONI DIRETTE DI GHG (SCOPE 1)	6.RESPONSABILITÀ AMBIENTALE	
305-2	EMISSIONI INDIRETTE DI GHG (SCOPE 2)	6.RESPONSABILITÀ AMBIENTALE	
RIFIUTI E SCARICHI			
306-1	SCARICO IDRICO PER QUALITÀ E DESTINAZIONE	6.RESPONSABILITÀ AMBIENTALE	
306-2	RIFIUTI PER TIPO E METODO DI SMALTIMENTO	6.RESPONSABILITÀ AMBIENTALE	
306-3	RIFIUTI GENERATI	6.RESPONSABILITÀ AMBIENTALE	
306-4	RIFIUTI NON CONFERITI IN DISCARICA	6.RESPONSABILITÀ AMBIENTALE	
306-5	RIFIUTI CONFERITI IN DISCARICA	6.RESPONSABILITÀ AMBIENTALE	
PERFORMANCE SOCIALE			
OCCUPAZIONE			
401-1	ASSUNZIONI DI NUOVI DIPENDENTI E AVVICENDAMENTO DEI DIPENDENTI	2.PERSONE	
GESTIONE DEL LAVORO E DELLE RELAZIONI SINDACALI			
402-1	PERIODI MINIMI DI PREAVVISO IN MERITO ALLE MODIFICHE OPERATIVE	2.PERSONE	
SALUTE E SICUREZZA SUL LAVORO			
403-1	SISTEMA DI GESTIONE DELLA SALUTE E SICUREZZA	2.4 SALUTE E SICUREZZA SUL LAVORO	
403-2	IDENTIFICAZIONE DEI PERICOLI, VALUTAZIONE DEI RISCHI E INDAGINI SUGLI INCIDENTI	2.4 SALUTE E SICUREZZA SUL LAVORO	
403-3	SERVIZI PER LA SALUTE PROFESSIONALE	2.4 SALUTE E SICUREZZA SUL LAVORO	
403-4	PARTECIPAZIONE E CONSULTAZIONE DEI LAVORATORI IN MERITO A PROGRAMMI DI SALUTE E SICUREZZA SUL LAVORO E RELATIVA COMUNICAZIONE	2.4 SALUTE E SICUREZZA SUL LAVORO	
403-5	FORMAZIONE DEI LAVORATORI IN MATERIA DI SALUTE E SICUREZZA SUL LAVORO	2.4 SALUTE E SICUREZZA SUL LAVORO	
403-6	PROMOZIONE DELLA SALUTE E SICUREZZA DEI LAVORATORI	2.4 SALUTE E SICUREZZA SUL LAVORO	
403-7	PREVENZIONE E MITIGAZIONE DEGLI IMPATTI IN MATERIA DI SALUTE E SICUREZZA SUL LAVORO DIRETTAMENTE COLLEGATI DA RAPPORTI DI BUSINESS	2.4 SALUTE E SICUREZZA SUL LAVORO	
403-9	INFORTUNI SUL LAVORO	2.4 SALUTE E SICUREZZA SUL LAVORO	
FORMAZIONE E ISTRUZIONE			
404-1	ORE MEDIE DI FORMAZIONE ANNUA PER DIPENDENTE	2.PERSONE	
404-2	PROGRAMMI PER LA GESTIONE DELLE COMPETENZE E PER L'APPRENDIMENTO CONTINUO	2.PERSONE	
404-3	PERCENTUALE DIPENDENTI VALUTATI SULLE PERFORMANCE E SULLO SVILUPPO DELLA CARRIERA, DIVISO PER GENERE	2.PERSONE	

DIVERSITÀ E PARI OPPORTUNITÀ			
405-1	DIVERSITÀ NEGLI ORGANI DI GOVERNANCE E TRA I DIPENDENTI	2.PERSONE	
405-2	RAPPORTO TRA SALARIO DI BASE E RETRIBUZIONE DELLE DONNE RISPETTO AGLI UOMINI	2.PERSONE	
NON DISCRIMINAZIONE			
406-1	EPISODI DI DISCRIMINAZIONE E MISURE CORRETTIVE ADOTTATE	2.PERSONE	
COMUNITÀ LOCALI			
413-1	OPERAZIONI CON IL COINVOLGIMENTO DELLA COMUNITÀ LOCALE, VALUTAZIONI DEGLI IMPATTI E PROGRAMMI DI SVILUPPO	2.PERSONE	
SALUTE E SICUREZZA DEI CLIENTI			
416-2	EPISODI DI NON CONFORMITÀ RELATIVAMENTE AGLI IMPATTI SU SALUTE E SICUREZZA DI PRODOTTI E SERVIZI	2.4 SALUTE E SICUREZZA SUL LAVORO	
PRIVACY			
418-1	FONDATI RECLAMI RIGUARDANTI VIOLAZIONI DELLA PRIVACY DEI CLIENTI E PERDITA DI LORO DATI	2.PERSONE	

Numero Verde
800 803 028
www.aism.it
