



BILANCIO
SOCIALE
AISM
FISM
2023

SCLE
ROSI
MULT
IPLA
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

AISM. INSIEME, UNA CONQUISTA DOPO L'ALTRA

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

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.

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

Consulenza editoriale: Elena Bocerani

Consulenza metodologica: KPMG Advisory S.p.A.

Editing: Echo - Armando Barone

Progetto grafico e impaginazione: Petercom S.r.l.

Immagini: ©AISM

Finito di stampare nel mese di agosto 2024 da Ditta Lang Srl - Genova

ISBN 978 - 88 - 7148 - 175 - 3

Indice

Lettera agli stakeholder.....	5
Nota Metodologica	6
1 Identità.....	8
1.1 La sclerosi multipla.....	10
1.2 Le patologie correlate	12
1.3 Chi siamo.....	18
1.3.1 Visione e Missione	18
1.3.2 Il nostro impegno.....	18
1.1.3 I partner nazionali e internazionali	21
1.4 La governance	22
1.4.1 AISM EPS/ETS	23
1.4.2 FISM ETS	26
1.4.3 Comitato di raccordo AISM-FISM	26
1.4.4 SM ITALIA impresa sociale ETS.....	26
1.4.5 AINMO.....	26
1.5 Modelli organizzativi	27
1.6 Stakeholder.....	28
1.7 La strategia	30
1.8 La materialità per l'Associazione	30
1.9 Il contributo di AISM agli obiettivi di sviluppo sostenibile (SDG'S).....	33
2 Persone	36
2.1 Le azioni	38
2.1.1 Le attività delle Sezioni	38
2.1.2 Informazione e coinvolgimento	40
2.1.3 Attività complesse	42
2.1.4 Il turismo sociale e accessibile	46
2.2 Volontari e collaboratori.....	47
2.2.1 La crescita dopo la pandemia.....	47
2.3 Centri clinici SM	50
2.4 Salute e sicurezza sul lavoro	53
3 Ricerca.....	54
3.1 Le attività di ricerca.....	56
3.1.1 Iniziative multi-stakeholder internazionali	58
3.1.2 Iniziative multi-stakeholder nazionali	59
3.2 Programmi di ricerca intramurale	61
3.2.1 Partecipazione delle persone con SM e patologie correlate all'Agenda della ricerca e alle strategie di salute.....	61
3.2.2 Ricerca in riabilitazione.....	63
3.3 Ricerca sanitaria e sociale	66
3.3.1 Le indagini su persone con SM e Centri clinici.....	67
3.3.2 Ricerca su dati secondari e progetti in partnership.....	68
4 Diritti	70
4.1 Il processo di policy e advocacy in AISM	72
4.2 Le attività dell'osservatorio nazionale AISM sulla SM e patologie correlate.....	72
4.2.1 Barometro della sclerosi multipla e patologie correlate 2023	72
4.2.2 Ingaggio e co-programmazione	73
4.2.3 Comunicazione e formazione	74
4.3 Il confronto con le istituzioni	75

4.3.1 Il PNRR e sua implementazione	75
4.3.2 Il piano nazionale cronicità e nuovo sistema di garanzia LEA	75
4.3.3 Intervento sui LEA in materia di farmaci	76
4.3.4 PDTA di patologia con riferimento alla NMO	76
4.3.5 Attuazione della legge delega sulla disabilità	76
4.3.6 La legge delega in materia di non autosufficienza	76
4.3.7 La revisione del codice della strada	76
4.3.8 NMO e MOGAD come malattie rare	77
4.3.9 La tutela dei lavoratori con fragilità	77
4.3.10 L'Osservatorio convenzione ONU per la promozione e tutela dei Diritti delle persone con disabilità	77
4.3.11 Progetto IDEA e rete RED.....	77
4.3.12 Audizioni su lavoro e turismo sociale	78
4.3.13 Partecipazione a tavoli governativi e intergruppi	78
4.3.14 Semplificazione in materia di lasciti	78
4.3.15 Agevolazioni fiscali per la ricerca no profit	79
4.3.16 Lo sviluppo del Servizio Civile Universale	79
4.4 Cresce il lavoro in rete.....	79
4.4.1 Fish - Federazione Italiana Superamento Handicap	79
4.4.2 Forum Nazionale Terzo Settore	79
4.4.3 Forum Italiano della disabilità.....	79
4.4.4 CNESC - Conferenza Nazionale Enti per il Servizio Civile.....	80
4.4.5 UISP- Unione Italiana Sport Per Tutti.....	80
4.4.6 UNPLI - Unione Nazionale delle Pro Loco	80
4.5 Le attività di sensibilizzazione con focus sui diritti	81
4.5.1 Carta dei diritti delle persone con SM e patologie correlate	81
4.5.2 Giornata Mondiale della Sclerosi Multipla 2023	81
4.5.3 Partecipazione a eventi nazionali e internazionali	81
4.5.4 Progetti ed eventi chiave della rete AISM	82
4.5.5 Rete avvocati	82
4.5.6 Accertamento medico legale per NMSOD	83
5 Responsabilità economica e raccolta fondi	84
5.1 I principali risultati.....	86
5.2 Prospetto di determinazione del valore economico generato e distribuito	88
5.3 Raccolta fondi	90
5.3.1 I donatori individuali	92
5.3.2 Gli eventi di raccolta fondi	94
5.3.3 Il 5x1000	96
5.3.4 Lasciti testamentari e grandi donatori individui	97
5.3.5 Aziende, fondazioni, enti e istituzioni	98
6 Fare comunicazione per fare cultura	102
6.1 La conoscenza della SM.....	104
6.1.1 Settimana nazionale della sclerosi multipla	105
6.1.2 Si conferma il ruolo centrale di aism.it.....	105
6.1.3 La novità AISM news.....	106
6.1.4 Cresce il dialogo sui social network.....	106
6.1.5 Ufficio stampa.....	107
7 Indicatori.....	108
Responsabilità ambientale	133

Lettera agli stakeholder

«L'imperfezione - diceva Rita Levi Montalcini, nostra amata Past Presidente - **ha da sempre consentito continue mutazioni di quel meraviglioso quanto mai imperfetto meccanismo che è il cervello dell'uomo».**

Siamo così anche noi di AISM: persone che la sclerosi multipla ha reso consapevoli di avere un cervello non perfetto, ma sempre in movimento e in cambiamento, per migliorare noi stessi e la società in cui viviamo, per portare nella vita delle persone con SM diritti, ricerca di qualità, salute e dignità. Per aggiungere vita ai giorni, più che giorni alla vita.

Il nostro Movimento ha celebrato ad aprile 2024 il primo anno di vita di AINMO, la nuova associazione nata per fare rete e confrontarsi sulla gestione di malattie rare e impegnative come la neuromielite ottica e la MOGAD. Come AISM, AINMO è nata dalle persone per le persone, e per non lasciare nessuno da solo con le proprie paure, come ci ricorda la Presidente Elisabetta Lilli: «Quando ho avuto la diagnosi di NMO, dopo che per anni mi era stata diagnosticata la sclerosi multipla, mi sono sentita spaesata e sola, impossibilitata a condividere pensieri, emozioni, timori per il futuro. Nemmeno i medici, qualche anno fa, potevano dire e soprattutto fare molto. Trovare qualcuno con cui condividere, ricreare la vita associativa per persone con patologie così rare è stato un sogno realizzato».

Sono tutti sogni realizzati quelli che questo 2023 ci consegna - o meglio, sono sogni vivi, che aprono strade, cammini impegnativi, come quelli del Progetto "Hard to reach": abbiamo intervistato migliaia di persone con sclerosi multipla in fase avanzata, persone che spesso finiscono fuori dai radar della comunità medico-scientifica e della società civile. Continueremo ad ascoltare i loro bisogni e intendiamo costruire con loro una rete di risposte concrete in tutti i territori, in contesti spesso molto diversi tra loro.

Altrettanto importante è continuare a portare avanti il percorso di advocacy che l'Associazione ha aperto in Italia e in Europa, per il pieno coinvolgimento delle persone con SM nei tavoli della ricerca, in tutte le fasi: dalla progettazione alla realizzazione degli studi, fino al monitoraggio del loro impatto sulla vita delle persone e alla comunicazione dei risultati che la ricerca ottiene.

Oggi, la comunità scientifica è finalmente consapevole della necessità di praticare una "scienza del paziente e con il paziente" per arrivare a sperimentare cure più efficaci, anche per quelle condizioni ancora orfane di risposte specifiche.

L'altra grande partita la stiamo giocando a tutti i livelli, insieme alle istituzioni, con i "trenta cantieri" di azione indicati dall'Agenda della Sclerosi Multipla e patologie correlate 2025, per fare crescere l'inclusione di tutte le persone con disabilità e con patologie croniche e ingravanti, perché ogni persona possa essere supportata nel realizzare il proprio progetto di vita, e magari nel trovare o mantenere un lavoro, e perché i caregiver familiari siano supportati da normative adeguate.

Come sempre, nelle pagine dei nostri Bilanci sociali ci sono persone e numeri, volti aperti e dati chiari, che fotografano l'impatto delle nostre azioni.

Guardare, capire, lasciarsi interpellare è il primo passo per proseguire sempre più consapevoli e sempre più forti, il cammino verso un mondo finalmente libero dalla sclerosi multipla.

Francesco Vacca
Presidente Nazionale AISM

Mario Alberto Battaglia
Presidente FISM

Nota metodologica

Il Bilancio sociale, giunto quest'anno alla diciottesima 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 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 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), e aggiornati nel 2021, con modalità "in accordance with GRI Standards", la quale permette all'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 2023;
- Bilancio Sociale FISM 2023;
- Bilancio Sociale SM ITALIA 2023;
- Bilancio Sociale AISM e FISM-2023 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 2023 AISM ha continuato a privilegiare una rendicontazione per area di intervento -

Persone, Ricerca e Diritti - con l'obiettivo di evidenziare le attività innovative attuate e sviluppate nel corso del 2023, 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, della sua Fondazione FISM, di SM Italia SCARL e di AINMO 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 e raccolta fondi dove viene illustrato il valore generato e la sua ricaduta sugli stakeholder.
- Gli indicatori di prestazione (KPI – Key Performance Indicator) sono un'appendice finale che costituisce uno strumento di rappresentazione sintetica dei risultati raggiunti. In quell'area trova spazio la responsabilità ambientale che descrive gli impatti di natura ambientale derivanti dall'attività svolta e gli impegni presi per la riduzione degli stessi.

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 31/12/2023. Per permettere la comparabilità dei dati nel tempo è stato inserito, dove 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 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 2023 e 2024" 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.



1 | Identità

1968
nasce AISM, Associazione Italiana Sclerosi Multipla

1998
viene istituita FISM, Fondazione Italiana Sclerosi Multipla

2023
nasce AINMO, Associazione Italiana Neuromielite Ottica

98
Sezioni territoriali

16
Sedi regionali

oltre 25.000
tra soci e volontari



1 | 1 La sclerosi multipla

Nel **1968** un gruppo di amici si riunisce in associazione per cambiare la vita delle persone con sclerosi multipla e da allora AISM è l'unica organizzazione in Italia che interviene su tutti gli aspetti della SM. Nel **1998** nasce FISM, Fondazione AISM per la ricerca scientifica sulla SM. 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 (nuovi casi anno) si registra in media un rapporto di 3 donne ogni uomo colpito dalla malattia. Può essere diagnosticata anche in età infantile e adolescenziale (circa il 10% dei casi) e anche negli anziani¹.

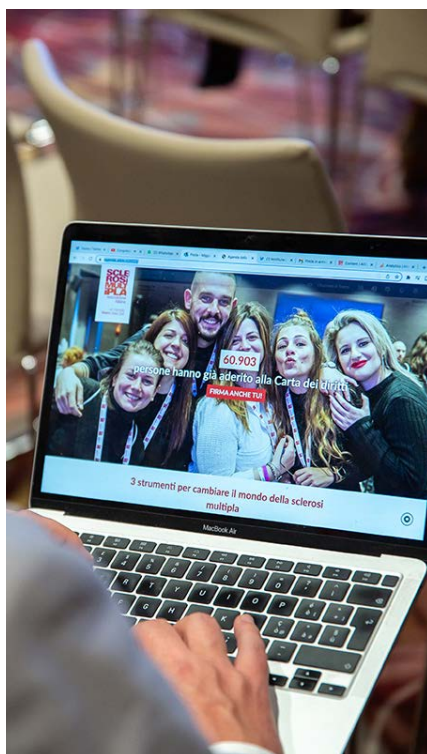
I sintomi che si possono manifestare variano da persona a persona, alcuni possono ripetersi con maggiore frequenza, altri possono modificarsi e aggravarsi nel corso della storia di malattia, alcuni sono visibili altri invisibili. I più ricorrenti interessano la mobilità, la vista, le sensibilità, lo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



¹ Fonte per tutti gli aspetti di contesto §1.1 è il Barometro della sclerosi multipla e patologie correlate 2024. Un caso a parte la Sardegna, con maggiore incidenza e prevalenza (Barometro già citato alle pagg. 12-13).

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 e 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.

I farmaci utilizzati appartengono principalmente a due classi: gli immunosoppressori, che agiscono sul sistema immunitario per inibirlo e renderlo meno aggressivo e gli immunomodulatori, che regolano, in tutto o in parte, il funzionamento delle difese dell'organismo. Grazie alle cure disponibili, il numero di persone con diagnosi di SM che in futuro affronteranno una disabilità significativa si va riducendo: **oggi solo 3 persone con sclerosi multipla su 10 arriveranno a una condizione di disabilità significativa**, in oltre 30 anni dalla diagnosi. Resta comunque molto da fare per curare, con farmaci specifici, le forme progressive di malattia.

Altrettanto importanti sono le terapie sintomatiche, che si focalizzano sul trattamento e la gestione dei sintomi più comuni della malattia, con l'obiettivo di migliorare la condizione di vita delle persone con SM. Come per tutte le condizioni croniche, la terapia riabilitativa è fondamentale per cercare di attivare la plasticità del sistema nervoso, contenere la progressione della disabilità, prevenire le complicanze secondarie. Se oggi i farmaci permettono di rallentare la progressione già nelle prime fasi, la riabilitazione può aiutare a consentire alla persona una vita che guardi oltre la sclerosi multipla: al lavoro, alle attività preferite, alle relazioni sociali.

Oltre
140.000
persone con SM in Italia

3.600
nuovi casi all'anno

6,5 mld
di euro il costo sociale annuo

L'IMPATTO ECONOMICO E SOCIALE DELLA SM

I costi sociali quantificano in termini economici l'impatto di una malattia sulla società. Si suddividono in sanitari, ossia i costi di servizi e prestazioni sanitarie, e non sanitari, legati per lo più a servizi sociali alle persone; diretti e indiretti. A questi si aggiungono i costi intangibili che riguardano aspetti soggettivi e di natura psicologica, misurati in termini di riduzione della qualità della vita (uno studio del 2015, condotto da FISM, ha stimato questi costi per le persone con SM pari ad oltre 15mila euro annui per paziente).

Da Barometro della sclerosi multipla e patologie correlate 2024 il costo medio per persona con SM in Italia è di 45.800 euro. L'impatto economico aumenta all'aumentare della gravità della patologia, da circa 34.600 euro per SM grado lieve a 62.400 euro per SM di grado severo. La dimensione economica complessiva della sclerosi multipla può essere valutata per il 2024 in circa **6,5 miliardi di euro annui**.

Le persone con SM in Italia nel 2024

Regione	Popolazione residente al 1° gennaio 2024 (fonte ISTAT)*	Prevalenza della SM (numero totale di casi) stimata al 1 gennaio 2024
Piemonte	4.252.581	9.880
Valle D'Aosta	123.018	280
Liguria	1.508.847	3.510
Lombardia	10.020.528	22.950
Trentino	1.082.116	2.460
Veneto	4.851.972	11.160
Friuli	1.195.792	2.750
Emilia Romagna	4.455.188	10.170
Marche	1.484.427	3.460
Toscana	3.664.798	8.480
Umbria	854.378	2.010
Lazio	5.720.272	13.320
Campania	5.590.076	13.090
Abruzzo	1.269.963	2.950
Molise	289.413	680
Puglia	3.890.250	9.100
Basilicata	533.636	1.280
Calabria	1.838.150	4.350
Sicilia	4.794.512	11.260
Sardegna	1.569.832	6.970
TOTALE	58.989.749	140.110

* ISTAT www.istat.it al 15 maggio 2024

1 | 2 Le patologie correlate

Tra le patologie correlate alla sclerosi multipla - 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.

Con **NMOSD - Neuromyelitis optica spectrum disorder** 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, e soprattutto le donne: per ogni uomo malato si contano circa 4- 9 donne con la malattia.

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.

Fino a 15 anni fa, la neuromielite ottica era ritenuta una variante della sclerosi multipla. Grazie alla ricerca, con l'individuazione degli anticorpi anti acquaporina 4 (AQP4), è stato possibile fare diagnosi precise e identificare più

forme di neuromielite ottica, per questo si parla al plurale di "malattie dello spettro della neuromielite ottica". 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 - MOG Antibodies Disease** 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 100mila 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.

Nel 2018 anche la MOGAD è stata riconosciuta come malattia diversa dalla SM, con propri criteri diagnostici.



Circa **2.000**
 persone con **NMOSD**
 e **MOGAD** in Italia



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 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 186 Centri clinici SM italiani (per approfondimenti, si veda capitolo Ricerca).

Il database conta circa **90.000 casi**, oltre il 75% della popolazione con SM stimata in Italia secondo il Barometro della SM del 2024. I casi di NMO già inseriti nel Registro sono oltre 600.

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, men-

tre 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 plasmaferesi 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.



La nostra storia



1968 - 1978



1978 - 1988



1988 - 1998

Le origini

1968 Nasce AISM. Ingresso nella Federazione Internazionale MSIF e primo congresso della Federazione

1971 La SM è riconosciuta tra le malattie gravi con diritto di provvidenza

1973 AISM sostiene l'approvazione del nuovo Sistema Sanitario Nazionale

1975 AISM realizza 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 attrezzature per la diagnosi con risonanza magnetica

1986 AISM istituisce il fondo nazionale per la ricerca e introduce la peer review. Prima Giornata nazionale della SM.

Mario Alberto 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. AISM partecipa alla prima maratona TV di Trenta Ore per la vita

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

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



1998 - 2008



2008 - 2018

L'affermazione

1998 Nasce FISM, Fondazione di AISM per la ricerca scientifica. È online il sito aim.it. Inizia il Progetto Giovani oltre la SM

1999 La SM entra 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 Viene 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

La crescita

2008 AISM partecipa allo studio internazionale sulla SM pediatrica. Vengono creati i primi profili dell'Associazione sui social network.

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 Termina 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 sulle condizioni 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. Nasce l'evento di piazza "Le Erbe Aromatiche di AISM". Angela Martino è Presidente nazionale AISM

2017 Sperimentazione cellule staminali neurali nell'uomo. AISM lavora per ottenere norme di inclusione lavorativa per patologie croniche e ingravescenti e le ottiene (2018). Riceve il Premio "100 Eccellenze italiane" per l'impegno nel sociale

Le nuove sfide

2018 AISM compie 50 anni: incontro con Papa Francesco e con il Presidente della Repubblica Sergio Mattarella. Il 2° Congresso mondiale MSIF è a Roma.

AISM vince l'Oscar di Bilancio nella categoria non profit

2019 Presentati i primi risultati di MULTIACT. Lancio di "PROMS - Patient Reported Outcomes for MS". Trenta Ore per la Vita sostiene il progetto "Sclerosi multipla: Giovani mamme e bambini". Francesco Vacca è Presidente Nazionale AISM

2020 Nasce la piattaforma MuSC19 sui casi Covid-19 e SM. Indagini su persone con SM e Centri clinici per leggere la SM nel quadro della pandemia. Lancio campagna di raccolta fondi #insiemepiùforti

2021 Appello #1000azionioltrelaSM a tutti gli stakeholder per decidere insieme l'Agenda della SM 2025.

2022 AISM presenta la nuova Agenda della Sclerosi Multipla e patologie correlate 2025. 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. Elisabetta Lilli è la prima Presidente Nazionale AINMO

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
- OVARA
- NUORO
- ORISTANO
- PADOVA
- PALERMO
- PARMA
- PAVIA
- PERUGIA
- PESARO e URBINO
- PESCARA
- PIACENZA
- PISA
- PISTOIA
- PORDENONE
- POTENZA
- PRATO
- RAGUSA
- RAVENNA
- REGGIO CALABRIA
- REGGIO EMILIA
- RIETI
- RIMINI
- ROMA
- ROVIGO
- SALERNO
- SASSARI
- SAVONA
- SIENA
- SIRACUSA
- TARANTO
- TERAMO
- TERNI
- TORINO
- TRAPANI
- TRENTO
- TREVISO
- TRIESTE
- UDINE
- VARESE
- VENEZIA
- VERBANO CUSIO OSSOLA
- VERCELLI
- VERONA
- VIBO VALENTIA
- VICENZA
- VITERBO

16 SEDI REGIONALI

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

3 CENTRI SOCIO ASSISTENZIALI

- Padova
- Torino
- Trieste

5 SERVIZI DI RIABILITAZIONE

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

3 STRUTTURE PER IL TURISMO ACCESSIBILE

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

38 GRUPPI OPERATIVI TERRITORIALI

- ALESSANDRIA
 - Casale Monferrato
 - Novi Ligure
- AREZZO
 - Valdarno
- ASCOLI PICENO
 - Fermo
 - San Benedetto del Tronto
- BIELLA
 - Valle Sesia
- BOLOGNA
 - Imola
- BRESCIA
 - Valcanonica
- CATANZARO
 - Catanzaro
- CHIETI
 - Lanciano
 - Vasto San Salvo
- COSENZA
 - San Giovanni In Fiore
- CREMONA
 - Gruppo Operativo di Crema
- FIRENZE
 - Empolese Valdese
- FORLÌ CESENA
 - Cesena
- GENOVA
 - Chiavari
- GROSSETO
 - Amiata
- LUCCA
 - Versilia
- MASSA CARRARA
 - Aulla Lunigiana
- MESSINA
 - Ionio
 - Milazzo
 - Sant'Agata di Militello
- MODENA
 - Carpi
 - Sassuolo (Il Melograno)
- ARMA
 - Borgo Val di Taro
 - Fidenza-Salsomaggiore
- PAVIA
 - Vigevano
- PERUGIA
 - Foligno
- PISA
 - Valdera
- REGGIO CALABRIA
 - Palmi
 - Polistena
- REGGIO EMILIA
 - Guastalla
 - Castelli Romani
 - Comprensorio Lago di Bracciano
- TORINO
 - Ivrea²
 - Mario Mattioli Avigliana Valle Susa e Sangone
- VENEZIA
 - Lido di Venezia
 - Martellago

² Alla data di pubblicazione di questo documento il GO di Ivrea è stato chiuso.



1 | 3 Chi siamo

1.3.1 Visione e Missione

La nostra **visione** è costruire “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.

LA DIGNITÀ E LA CENTRALITÀ DELLA PERSONA GUIDANO OGNI NOSTRA SCELTA

I principi fondamentali che regolano il nostro agire a ogni livello sono enunciati all'interno del Codice Etico AISM e FISM. Si ispirano a normative, linee guida e documenti esistenti a livello nazionale e internazionale, in tema di diritti umani e di responsabilità sociale: dalla Dichiarazione universale dei diritti dell'uomo delle Nazioni Unite alla Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea, dalla Costituzione italiana alla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità.

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 tutela 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

- monitoraggio, controllo e valutazione dinamici e permanenti dei processi e delle attività
- la dinamicità e l'innovazione
- la comunicazione dei risultati e dell'impatto delle nostre attività.

1.3.2 Il nostro impegno

AISM, Associazione Italiana Sclerosi Multipla APS/ETS è l'unica organizzazione in Italia che interviene su tutti gli aspetti della SM. È attiva sull'intero territorio nazionale e agisce a differenti livelli affinché nessuna persona con SM sia lasciata sola.

Opera per sconfiggere le cause e gli effetti individuali e collettivi della sclerosi multipla e per assicurare il miglioramento della condizione di vita e l'inclusione delle persone con sclerosi multipla e con patologie correlate, dei loro familiari e di quanti convivono con la malattia e ne sono coinvolti, a partire dalla piena affermazione dei rispettivi diritti³.

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 e di referenti territoriali di prossimità. Le Sezioni hanno un Presidente provinciale che svolge funzioni di rappresentanza territoriale e sovrintende sul buon andamento della Sede territoriale.

A livello regionale operano **16 Sedi regionali** che si occupano delle attività territoriali e curano i rapporti con le Istituzioni in materia di politiche sociali e sanitarie, di disabilità, di Terzo Settore per tutti gli ambiti di competenza.

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.

³ 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](http://aism.it/chi-siamo/Statuto); in aggiunta, conformemente alla normativa del Codice del Terzo Settore, è stato predisposto un elenco di “attività diverse” nel 2022 e il relativo Regolamento approvato nel 2023.

98 Sezioni provinciali

16 Sedi regionali

1 Sede nazionale

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.

Il patrimonio di AISM è costituito da eredità, legati e donazioni di privati e da finanziamenti e contributi 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. Dal 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).

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 dare risposta alle esigenze di accesso alle cure e miglioramento della qualità di vita, promuovendo la ricerca e mettendo le conoscenze condivise a disposizione dei pazienti, dei caregiver e degli operatori socio sanitari.

FISM, FONDAZIONE ITALIANA SCLEROSI MULTIPLA / ETS

FISM è la fondazione istituita da AISM nel 1998 con lo scopo di: indirizzare, finanziare e promuovere la ricerca scientifica sulla SM e le patologie correlate⁴. Agli inizi del 2023, completata l'iscrizione al RUNTS, la Fondazione 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 srl e AISM Vacanze srl, per migliorare la gestione delle attività accessorie alla realizzazione delle finalità istituzionali. Dal 2022 è divenuta Ente del Terzo Settore – Impresa Sociale e ha ottenuto l'iscrizione nel RUNTS.



⁴ Per il rimando dettagliato alle nostre attività statutarie si fa riferimento allo Statuto di FISM, in particolare Art. 3 https://www.aism.it/statuto_aismfism

STATUTI E CODICI DI REGOLAMENTAZIONE

L'Associazione e la Fondazione sono disciplinate rispettivamente dallo Statuto AISM e dallo Statuto FISM, che ne descrivono le finalità istituzionali e la struttura e fissano i compiti e le prerogative degli organi di governo. Analogamente SM Italia 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: il più importante è il **Codice etico AISM-FISM** che stabilisce valori e responsabilità dell'organizzazione e delle persone che vi operano e che è parte integrante del Modello di Organizzazione, Gestione e Controllo dell'Associazione. Inoltre, assicura l'impegno politico degli Enti, tenendo conto dei livelli organizzativi e di deleghe esistenti sul tema specifico della interlocuzione con le istituzioni.

AISM e FISM adottano anche regolamenti e normative definiti per soggetti esterni al sistema AISM, quali:

- 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, Rete dei 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.

12.031

soci AISM

14.309

volontari AISM che rappresentano il

98%

delle risorse umane di AISM

SOCI E VOLONTARI

I **soci di AISM** che partecipano alla vita associativa nelle Sezioni **sono 12.031**.

Si distinguono in:

- **ordinari, aderenti, sostenitori e promotori**, che versano una 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 oppure alle attività dell'Associazione.

La partecipazione dei soci si esprime:

- nei processi partecipativi e decisionali che guidano e animano il funzionamento delle sedi territoriali
- nei processi di rinnovo delle cariche a ogni livello
- con la garanzia della presenza e partecipazione agli organi di soci con SM e patologie correlate
- attraverso il dibattito negli incontri istituzionali provinciali, regionali, nazionali
- con il coinvolgimento di ogni socio nella condivisione delle strategie e delle scelte di AISM.

Ai soci si affiancano 14.309 volontari, che rappresentano il 98% delle risorse umane di AISM. Sono impegnati sul territorio nelle attività quotidiane svolte dalle Sezioni o attraverso l'esperienza del Servizio Civile (si veda il capitolo 2, Persone), per fornire informazioni sui servizi del territorio e sulle attività associative, per svolgere attività di sensibilizzazione e per supportare le persone con SM e le malattie correlate nell'imparare ad affrontare e a gestire i vari aspetti della vita con la SM.



1.3.3 I partner nazionali e internazionali

AISM opera in sinergia con istituzioni, associazioni e organizzazioni del Terzo Settore, università, centri di cura o di ricerca, in Italia e nel mondo, costruendo un percorso condiviso in leale e aperta collaborazione e nel rispetto dell'autonomia e specificità di ogni partner⁵ ed esercitando un ruolo attivo nelle diverse fasi e forme della co-programmazione e della co-progettazione, nonché dei processi di valutazione partecipata⁶.

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.

A **livello internazionale**, collabora con associazioni ed enti di altre nazioni e partecipa agli organismi internazionali che perseguono le stesse finalità.

Multiple Sclerosis International Federation (MSIF) è il pun-

to 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 50 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.



⁵ Codice Etico AISM e FISM

⁶ Statuto AISM, artt. 5-6

1 | 4 La governance

Ogni anno i **Consigli di Amministrazione di AISM, FISM e SM Italia** operano in stretto raccordo con lo **staff dirigenziale** e gli **Uffici Nazionali**, il **Tesoriere Nazionale AISM** e gli **organi di controllo** per predisporre il programma di attività e la relativa proposta di bilancio che traduce concretamente la missione associativa in progetti, attività, interventi e azioni specifiche⁷.

Il programma annuale viene definito in stretta coerenza con il quadro di riferimento strategico definito su base triennale (o di maggior periodo), le politiche internazionali e nazionali e il quadro politico di riferimento, inclusi Agenda ONU 2030, PNRR e Programmi settoriali.

Le proposte di programma preventivo e bilancio vengono presentate, per AISM, all'Assemblea Generale per l'approvazione, mentre per FISM e SM Italia ai rispettivi Consigli di Amministrazione.

Gli Enti si sono dotati di un **sistema di controllo** di tipo sia esterno che interno: dal punto di vista contabile-amministrativo, AISM e FISM hanno affidato a società esterna di revisione la certificazione volontaria (diventa obbligatoria con l'iscrizione al RUNTS), mentre l'Organo di Controllo opera in parallelo non solo in qualità di collegio sindacale, ma anche quale soggetto deputato alla verifica del rispetto delle finalità istituzionali (cfr. art. 39 Statuto AISM) in conformità alla normativa del Terzo Settore.

I rispettivi Consigli di Amministrazione vengono aggiornati sistematicamente sull'andamento economico-finanziario, attraverso l'identificazione di indicatori specifici e l'avanzamento dei programmi di attività. Il processo di aggiornamento e riporto è continuativo da parte dei Dirigenti rispetto alla Direzione Generale e ai Consigli di Amministrazione degli Enti.

Per quanto attiene la parte organizzativa e di compliance, oltre al ruolo svolto dall'Organo di Controllo secondo le specifiche previsioni normative e statutarie, AISM e FISM si sono dotati di Modelli di Organizzazione, Gestione e Controllo ai sensi del D. Lgs. 231 e sistematicamente vengono sottoposti ai Consigli le situazioni che richiedano specifici interventi. Ai controlli sopra descritti si aggiunge infatti l'attività di monitoraggio e audit effettuata dall'Organismo di Vigilanza del Modello di Organizzazione, Gestione e Controllo D. Lgs. 231/01. Per l'adozione di atti e misure di natura regolamentare o di policy sono competenti in forza dei rispettivi Statuti i Consigli dei rispettivi enti.



⁷ Per i nominativi dei componenti della governance degli enti si veda negli indicatori finali, sezione Identità.

Tenendo conto dell'impegno degli Enti (in particolare di AISM) nelle attività di advocacy, è rilevante l'impegno dei Consiglieri di Amministrazione nella **formazione sugli scenari politici, sulle normative e sui rapporti con le istituzioni**. In particolare, per AISM e FISM, il Segretario del Consiglio Direttivo Nazionale e del Consiglio di Amministrazione, avvalendosi del Centro Studi interno attivato all'interno dell'Osservatorio SM, assicura un aggiornamento costante sulle politiche e l'avanzamento dell'Agenda della Sclerosi Multipla e patologie correlate 2025. Occasioni di aggiornamento sono innanzitutto le riunioni degli Organi, l'accesso a dossier tematici, quali per esempio i dossier istruttori predisposti dalla Giunta Esecutiva Nazionale in stretto raccordo con il Segretario del CDN e lo staff dei Direttori e gli Uffici nazionali, e la piattaforma di formazione di Accademia.

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 dei Soci. 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 eletto prioritariamente tra persone con SM. Tutti coloro che possiedono le condizioni di accesso in quanto socio e che rispettano i criteri di ammissibilità possono candidarsi. 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.

Hanno deleghe definite al di là delle previsioni statutarie il Presidente Nazionale ed il Tesoriere Nazionale, quest'ultimo per gli aspetti fiscali e amministrativi, cui si affiancano le procure a favore della Direzione Generale e del Direttore Affari Generali e Relazioni Istituzionali. Ai Consiglieri Nazionali, a titolo individuale, viene assegnato il ruolo di Consigliere partecipante ad un Consiglio Direttivo Regionale di una specifica Sede Regionale, con il mandato di promuovere la massima coerenza delle attività programmate e svolte dalla Sede Regionale rispetto agli indirizzi strategici dell'Associazione. Come invitati permanenti partecipano il Past-President, il Presidente della Conferenza delle persone con SM e patologie correlate e il Presidente Nazionale AINMO.

Ad aprile 2023 si è tenuta l'Assemblea Generale di AISM



che ha eletto le nuove cariche associative: il nuovo Consiglio Direttivo Nazionale, il Collegio dei Probiviri e l'Organo di Controllo⁸.

Il Consiglio Direttivo Nazionale si è riunito 6 volte durante l'esercizio 2023 con una media di numero di partecipanti di 12 Consiglieri nazionali su 15 componenti effettivi. Considerato il target di riferimento dell'Associazione, persone con SM e patologie correlate e loro familiari e caregiver, i gruppi sociali rappresentati nel CDN sono quelli di riferimento: i meccanismi elettivi prevedono una c.d. quota di riserva a favore delle persone con SM e patologie correlate di un terzo sul totale (5 su 15).

Durante le riunioni del 2023, sono stati discussi, tra gli altri temi ordinariamente affrontati negli ordini del giorno, i seguenti temi:

- Sperimentazioni in ambito di processi di amministrazione condivisa e di co-programmazione e co-progettazione all'interno della rete dei servizi territoriali;
- Costituzione di AINMO e operatività della suddetta associazione sotto diversi profili;
- Assimilazione dei soci AINMO ai Soci AISM ai fini dell'accesso ai servizi associativi;
- Predisposizione avvio del programma triennale associativo 2023-2025, in coerenza e declinazione della pianificazione strategica di periodo;
- Avvio sperimentazioni di accordi orizzontali tra Sedi decentrate, istituzione di Referenti Territoriali di Prossimità e riconfigurazione dell'assetto dei Gruppi Operativi Territoriali;
- Avvio del Regolamento per la compartecipazione ai costi dei servizi di supporto all'autonomia;
- Approvazione Regolamento assemblee separate;
- Approvazione Regolamento per il rinnovo delle cariche associative nazionali;
- Approvazione Regolamento CDN;
- Revisione e attribuzione del sistema di deleghe AISM e FISM;

⁸ Nell'apparato degli indicatori finali del presente volume, i nominativi dei componenti dei principali organi degli Enti.

- Accelerazione del processo di sviluppo digitale a diversi livelli, incluso anche il consolidamento con partnership strategica (vd. Liguria Digitale);
- Avvio di programmi e progetti sperimentali di Servizio Civile Universale Digitale;
- Attenzione continuativa alla semplificazione e innovazione ai processi in materia operativa di funzionamento;
- Sviluppo programma soci (inclusa l'operatività della nuova figura del Socio Aderente) e revisione dei prodotti assicurativi dei Volontari;
- Prosecuzione programma di Privacy e Sicurezza Sedi Territoriali ex D. Lgs. 81/08;
- Modello Organizzativo: avvio monitoraggio su procedure attive (progettazione finanziata, gestione acquisti e sicurezza) a livello nazionale ed avvio lavoro in back office per la rete territoriale;
- Funzionamento delle Reti territoriali;
- Accettazione e conseguimento lasciti e grandi donazioni;
- Gestione immobiliare e mobiliare;
- Centri e servizi associativi;
- Partnership e rapporti istituzionali.

CONFERENZA DEI PRESIDENTI

Composta dai Presidenti delle Sezioni provinciali e delle Sedi regionali, viene consultata su argomenti inerenti alle scelte e l'attuazione del programma associativo e per fare il punto sugli aggiornamenti in materia di politiche sulla disabilità.

CONFERENZA DELLE PERSONE CON SM E PATOLOGIE CORRELATE

Formata da persone con SM, ognuna in rappresentanza di una specifica Sezione e aperta alla partecipazione di altre persone con SM, viene consultata dal CDN in merito alle priorità di azione dell'Associazione e sui temi che riguardano la condizione e qualità di vita e il coinvolgimento delle persone con SM e patologie correlate.

COMITATO SCIENTIFICO

È 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, è il legale rappresentante dell'Associazione ed è anche un suo procuratore speciale, con la facoltà di operare con poteri direttamente derivanti dallo Statuto e dal Consiglio Direttivo Nazionale. Convoca e presiede l'Assemblea Generale. In caso di impedimento, è sostituito dal Vicepresidente Nazionale. Opera a titolo di volontariato.

DIRETTORE GENERALE AISM

Il Direttore Generale di AISM è anche il Presidente della Fondazione e componente del CDA di SM Italia. Opera a titolo di volontariato.

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'Associazione, e attesta che il bilancio sociale sia stato redatto in conformità alle specifiche linee guida definite dal Codice del Terzo Settore.

L'esito delle attività di monitoraggio è riportato nel bilancio sociale e nelle relazioni di missione dei diversi organi di governance e porta all'attenzione dei principali stakeholder gli argomenti più rilevanti e di impatto in merito alla sostenibilità delle attività degli Enti.

GIUNTA ESECUTIVA NAZIONALE (GEN)

Costituita all'interno del CDN, ha il compito di attuare le deliberazioni del CDN, formulare proposte e adottare provvedimenti in via d'urgenza. È composta dal Presidente nazionale, dal Vicepresidente nazionale e da tre Consiglieri nazionali.

ASSEMBLEA GENERALE

Composta dai delegati delle singole Sezioni provinciali, è l'organo sovrano dell'Associazione. Viene convocata annualmente dal Presidente nazionale con 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.

In Assemblea siedono 1 delegato ogni 50 soci (o frazione di 50 soci superiore a 25), a cui dal 2022 si aggiungono gli eventuali delegati nominati o eletti dalle Assemblee separate (per Soci persone giuridiche e Soci aderenti), dalle Sedi Regionali AISM e dai soci provenienti da territori in cui non sia costituita una Sezione.

COLLEGIO DEI PROBIVIRI

È formato da tre componenti effettivi più due supplenti, scelti tra personalità di prestigio che siano soci da almeno 5 anni. Il suo compito è esprimere il proprio parere - vincolante o non vincolante - nei casi previsti dallo Statuto e nel Regolamento e svolge funzioni di amichevole composizione tra le parti nelle controversie associative, con particolare riferimento all'applicazione del Codice Etico.

LA RETE TERRITORIALE ASSOCIATIVA

La rete territoriale AISM è composta da **Sedi regionali e Sezioni provinciali**. Le Sedi regionali operano sul territorio di una Regione in cui siano costituite almeno due Sezioni Provinciali. Svolgono funzioni e attività che per loro natura e per il quadro istituzionale vigente richiedono un approccio a livello regionale.

Le Sezioni provinciali sono strutturate allo scopo di garantire prossimità ai bisogni delle persone con SM sul territorio provinciale, avvalendosi anche di sedi distaccate - denominate Gruppi operativi territoriali - e da eventuali referenti di prossimità.

Consiglio Direttivo Regionale (CDR)

È composto da un rappresentante (di norma il Presidente provinciale) per ciascuna Sezione provinciale appartenente alla stessa Regione, ognuno con il compito di rappresentare il proprio territorio e di portare in sede provinciale gli indirizzi espressi dalla maggioranza regionale.

Presidente 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.

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 (CDP) 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.

Giunta Esecutiva Provinciale (GEP)

Composto dal Presidente, Vice Presidente, Segretario e Tesoriere. È l'organo esecutivo della Sezione e supporta operativamente il Presidente Provinciale nell'espletamento delle sue funzioni. Svolge, inoltre le funzioni ad essa affidate dal Consiglio Direttivo Provinciale, con obbligo di rendiconto a quest'ultimo o, in caso di urgenza, può adottare le necessarie decisioni, salvo successiva ratifica da parte del CDP.



1.4.2 FISM ETS

A febbraio 2023 la Fondazione è stata iscritta nel RUNTS nella Sezione "Altri Enti", in coerenza con la sua natura da un lato di ente di erogazione e finanziamento e dall'altro di soggetto che realizza programmi e progetti di ricerca scientifica.

Ad aprile 2023 l'Assemblea Generale di AISM ha eletto i 3 componenti del Consiglio di Amministrazione di FISM in quota AISM. Successivamente si è provveduto alla nomina per cooptazione di due Consiglieri di Amministrazione, alla nomina del Presidente – che è stato confermato – e alla conferma del mandato al Segretario del Consiglio di Amministrazione, nella stessa figura già incaricata per analogo ruolo all'interno dell'Associazione dal Consiglio Direttivo Nazionale AISM.

In continuità con il modello di governance adottato nei precedenti mandati, sono state inoltre attribuite deleghe al Presidente, al Direttore Affari Generali e Relazioni Istituzionali e al Consigliere delegato (e Tesoriere AISM) per gli aspetti di tesoreria, amministrazione e profili fiscali.

CONSIGLIO DI AMMINISTRAZIONE (CDA)

Costituito da 7 membri che restano in carica tre anni, è l'organo responsabile della gestione della Fondazione, di cui definisce il programma annuale, cura la relazione sulle attività e redige il bilancio preventivo e consuntivo.

Tutti i membri devono possedere almeno un requisito tra competenza specialistica nell'ambito della SM, professionalità giuridico-economica o esperienza come ruolo pregresso nel CDA di FISM, come previsto dall'art. 4 dello Statuto, che richiede che il governo della Fondazione sia improntato alla massima efficacia, appropriatezza, professionalità nonché raccordo e integrazione con l'attività di AISM.

La nomina dei componenti del CDA di FISM è di duplice derivazione: 3 membri sono eletti dall'Assemblea Generale di AISM, i restanti 4 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.

Il modello di governance di FISM si basa sull'attribuzione di poteri dal CDA al Presidente per la gestione della Fondazione.

Il Consiglio di Amministrazione si è riunito 3 volte durante l'esercizio 2023. Tra i temi affrontati, oltre quelli ordinari e direttamente legati ad adempimenti statutari, figurano l'assegnazione delle risorse al bando annuale di ricerca e ai programmi e iniziative scientifiche, la gestione del patrimonio immobiliare e mobiliare, l'accettazione e conseguimento dei lasciti e grandi donazioni, le reti e le partnership a

livello internazionale e nazionale ed i rapporti istituzionali.

PRESIDENTE

Nominato ogni tre anni dal CDA tra i consiglieri in carica, è il legale rappresentante della Fondazione. Al Presidente FISM sono conferiti poteri di ordinaria e straordinaria amministrazione della Fondazione ed eventuali deleghe. È inoltre componente del CdA di SM Italia. Opera a titolo di volontariato.

COMITATO SCIENTIFICO

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

COLLEGIO DEI SINDACI

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 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.

1.4.4 SM ITALIA impresa sociale ETS

SM Italia è la società consortile di AISM e FISM ed 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 anni. I consiglieri vengono nominati dall'Assemblea dei Soci, che sono al 50% AISM e FISM. Il CdA è formato da un rappresentante AISM e uno FISM - fino a oggi, dal presidente AISM e dal presidente FISM.

1.4.5 AINMO

Nel 2023 AISM e FISM hanno fondato AINMO – Associazione Italiana Neuromielite Ottica. La neo costituita Associazione, con sede legale a Genova, ha ottenuto l'iscrizione al Registro Unico Nazionale del Terzo Settore nella sezione Associazioni di Promozione Sociale e contestualmente il riconoscimento di personalità giuridica.

AINMO opera in un quadro di stretto coordinamento e integrazione con AISM e FISM per individuare le cause e ridurre l'impatto individuale e collettivi dei disordini dello spettro della Neuromielite Ottica (NMOSD) e della malattia associata ad anticorpi antiglicoproteina mielinica oligodendrocitaria (MOGAD), assicurando il miglioramento della condizione di vita e l'inclusione delle persone con NMOSD e MOGAD, dei loro familiari e caregiver.

In sede di atto costitutivo sono stati nominati i componenti il Consiglio di Amministrazione all'interno del quale sono stati individuati il Presidente e il Vicepresidente. Ad aprile 2024 si è tenuta la prima assemblea dell'Associazione, che ha provveduto all'approvazione del bilancio consuntivo e preventivo.

1 | 5 Modelli organizzativi

Per aumentare il livello di trasparenza, efficacia e correttezza delle sue azioni, AISM ha adottato nel 2019 il Modello di Organizzazione, Gestione, 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 Codice etico e di comportamento. SM Italia, quale ente partecipante, adotta le medesime procedure dei due enti. I processi organizzativi sono stati affidati dai rispettivi Consigli alla Direzione generale per AISM e alla Presidenza per FISM, mentre il CDA di SM ITALIA li gestisce direttamente, non essendo ancora stato approvato il relativo Modello 231.

CONFLITTO DI INTERESSI

Il sistema di gestione del conflitto di interessi è normato dalle disposizioni statutarie che regolano l'accesso alle cariche nazionali e territoriali (artt. 18 e 19 Statuto), dagli accordi contrattuali tra gli enti, e dai processi e procedure sviluppati nell'ambito del Modello 231. Le eventuali criticità vengono segnalate con tempestività agli organi preposti, dando avvio a una fase di analisi che prevede una richiesta di chiarimenti nei confronti del soggetto sottoposto a verifica, non solo dal punto di vista tecnico, ma anche qualora le posizioni non fossero coerenti con la mission, i posizionamenti e la reputazione, sotto il profilo etico e di immagine.

WHISTLEBLOWING

La procedura di segnalazione - o whistleblowing - si applica a tutti coloro che collaborano con AISM, FISM e SM ITALIA e riguarda non solo gli illeciti, ma anche questioni che possono incidere sull'organizzazione e gestione e sull'immagine di ente del Terzo Settore.

I reclami e le segnalazioni sono presi in carico al fine di valutarne la bontà, la genuinità, pertinenza e appropriatezza, per poi prendere le dovute azioni.

LA GESTIONE DEL RISCHIO E LA VIGILANZA

La gestione degli impatti negativi causati o causabili da AISM prevede l'analisi preventiva dei rischi e delle eventuali criticità che possono svilupparsi sugli specifici contesti in cui gli Enti operano, e un flusso continuativo di comunicazione. Il controllo di gestione e il monitoraggio della compliance garantiscono che eventuali anomalie possano essere esaminate sotto tutti i punti di vista e gestite nelle modalità ritenute più opportune.

Gli Enti sono sottoposti alla vigilanza dell'Organo di Controllo, del Direttore Generale e dei dirigenti. Alle cariche di ogni livello e ai nuovi assunti, a livello sia nazionale che territoriale, sono dedicate attività di formazione e aggiornamento periodico.

Gli eventuali casi di non conformità possono essere suddivisi tra situazioni afferenti a prestazioni di lavoro, che possono comportare anche sanzioni disciplinari, e questioni afferenti alla gestione del rapporto di volontariato e degli organi sociali, che vengono sottoposte alla valutazione degli organi competenti, garantendo adeguata istruttoria e, laddove necessario, appropriato contraddittorio.

Nel 2023 sono state monitorate 3 macroaree per rischi legati alla corruzione, senza ravvisare alcuna non conformità.

1 | 6 Stakeholder

I principali stakeholder dell'Associazione sono qui identificati e descritti su tre livelli.

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

Il **Livello C** comprende gli attori necessari per instaurare il fondamentale rapporto con le **istituzioni, le comunità locali, i soggetti economici e i media**, quindi anche il sistema

di partenariato e delle reti con cui lavoriamo per raggiungere obiettivi comuni.

FORNITORI

La catena di fornitura è intesa per AISM, FISM e SM Italia nella più ampia accezione di "catena del valore". Ogni servizio e attività, direttamente o non direttamente correlati alla missione, siano essi beni o prestazioni professionali (per esempio di operatori sanitari e socio-assistenziali), contribuisce alla generazione di un cambiamento per le persone con SM. Per questo sono state adottate specifiche linee guida e standard procedurali per la selezione e gestione del rapporto contrattuale dei propri fornitori, valutandone la conformità legale, formale e il comportamento etico.

	STAKEHOLDER	ATTIVITÀ DI COINVOLGIMENTO
LIVELLO A	LE PERSONE, FAMIGLIE E CAREGIVER	<ul style="list-style-type: none"> • Attività territoriali • Gruppi lavoro, focus group • Questionari di valutazione • Questionari di soddisfazione
	RETE AISM	<ul style="list-style-type: none"> • 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 della SM a cariche, volontari, dipendenti e soci
LIVELLO B	RICERCATORI	<ul style="list-style-type: none"> • Bandi, contatto diretto (email, meeting, conferenze, lezioni universitarie) • Indagini • Reclutamento in progetti di ricerca • Convegni, conferenze • Riviste, video, news
	OPERATORI	<ul style="list-style-type: none"> • Attività di formazione e gruppi di lavoro • Indagini • Progetti di ricerca • Eventi informativi nazionali e territoriali • Convegni, conferenze •
	DONATORI E SOSTENITORI	<ul style="list-style-type: none"> • Contatto continuo • Organizzazione eventi di piazza
LIVELLO C	ISTITUZIONI	<ul style="list-style-type: none"> • Confronto pubblico nell'ambito di eventi e convegni • Partecipazione a osservatori, consulte, tavoli tecnici ai diversi livelli • Incontri con esponenti del Governo nazionale e regionale • Audizioni • Percorsi di co-programmazione e co-progettazione
	RETE DI SERVIZI E PARTNERSHIP	<ul style="list-style-type: none"> • Confronto e discussione in occasione di convegni ed eventi • Partecipazioni agli organi sociali e a tavoli e comitati tematici • Incontri di condivisione strategica • Partecipazione congiunta a tavoli • Indagini • Co-programmazione e co-progettazione
	MEDIA E AZIENDE	<ul style="list-style-type: none"> • 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

Società e ambiente

LIVELLO C

Istituzioni, Reti di servizi,
Partnership, Media e Aziende

LIVELLO B

Ricercatori, Operatori,
Donatori e Sostenitori

LIVELLO A

persone, famiglie,
caregiver e rete AISM

1 | 7 La strategia

L'Agenda della SM e patologie correlate 2025 definisce una mappa strategica di priorità per le attività di AISM e FISM, con specifici focus:

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

L'AGENDA DELLA SCLEROSI MULTIPLA E PATOLOGIE CORRELATE 2025

L'Agenda della SM e patologie correlate 2025 è un'ampia e dettagliata mappa di priorità che AISM definisce per indirizzare le attività dell'Associazione, coinvolgendo le persone

con SM e patologie correlate e tutti gli stakeholder. È il risultato di anni di ascolto e dialogo dentro e fuori dal movimento. 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, e più ampiamente la realtà delle persone con gravi patologie, con disabilità, i loro familiari, caregiver.

La mappa degli interventi fino al 2025 individua **4 linee di missione** - salute, inclusione, ricerca, comunicazione e competenze - **per un totale di 28 priorità strategiche e 184 azioni**. Su queste sfide, basate sulle evidenze del Barometro della SM e patologie correlate, si fondano le prospettive dei progetti finanziati attraverso il PNRR e il futuro delle comunità, per costruire le migliori condizioni di assistenza, inclusione, partecipazione delle persone con sclerosi multipla e patologie correlate e per affrontare insieme le grandi sfide della ricerca.

1 | 8 La materialità per l'associazione

Nel **2023** è iniziato un importante processo di aggiornamento dell'analisi di materialità dell'Associazione, al fine di coinvolgere maggiormente il pubblico di AISM.

Al momento di pubblicazione del presente Bilancio Sociale le attività sono ancora in corso, per questo motivo i temi materiali di seguito riportati ripercorrono il percorso intrapreso nel **2022**, il quale a valle degli aggiornamenti introdotti dai GRI Universal Standard **2021** 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 §1.6 e il capitolo 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.

1 Prossimità dell'Associazione alle persone coinvolte:

La prossimità dell'Associazione permette di raggiungere un numero sempre maggiore di persone, garantendo un monitoraggio costante e continuativo della condizione delle persone con SM e patologie correlate e dei loro familiari e caregiver. Grazie a questa capacità di essere presente in ogni fase di vita e di malattia, AISM è impegnata nel recu-



perare il contatto e la relazione anche con coloro i quali sono rimasti fuori dal sistema di cure, riportandoli nel percorso di presa in carico.

2 **Disponibilità dei servizi alle persone con SM e con patologie correlate:**

L'aumento della **quantità, della varietà e della disponibilità dei servizi** crea un impatto positivo assicurando certezza nei diritti di salute e assistenza, equità territoriale, garanzia, tempestività delle risposte; nella rete dei servizi rientrano anche le attività di assistenza, informazione e orientamento, supporto all'autonomia e le attività complesse (Centri) realizzate direttamente dall'Associazione.

3 **Co-progettazione, co-programmazione e collaborazione con tutti i soggetti interessati ai processi partecipativi:**

La collaborazione e il lavorare in rete consentono uno scambio di competenze e supporto reciproco e continuo con Istituzioni nazionali o locali, enti di riferimento e associazioni a diverso livello anche internazionale. Nel quadro del Terzo Settore e dell'amministrazione condivisa è fondamentale la co-progettazione e la co-programmazione, in modo da avere una maggiore capacità di lettura e di analisi dei dati associati alla SM e patologie correlate, su cui fondare processi decisionali di corresponsabilità.

4 **Informazione e comunicazione alle persone con SM e con patologie correlate:**

Il potenziamento dell'informazione rivolta alle persone con SM, familiari, caregiver e persone con patologie cor-

relate, in particolare per i neo-diagnosticati, determina un impatto positivo perché tutti gli stakeholder acquisiscono consapevolezza e la sensibilizzazione della comunità sulla conoscenza della patologia si traduce positivamente anche nel potenziamento di politiche e i programmi per rimuovere i pregiudizi, contrastando la disinformazione e tutelando gli individui.

5 **Coinvolgimento delle persone con SM e con patologie correlate nei processi di ricerca e valorizzazione nei processi decisionali e / o di autorappresentazione:**

Il coinvolgimento delle persone con SM, familiari, caregiver e persone con patologie correlate è imprescindibile per l'Associazione e ne qualifica l'azione. La dimensione del coinvolgimento nei processi di ricerca, la valorizzazione nei processi decisionali e / o di autorappresentazione assicura di recepire correttamente i bisogni e di incontrare le aspettative delle persone.

6 **Inclusione e piena partecipazione delle persone con SM e con patologie correlate:**

La promozione e tutela dell'inclusione e piena partecipazione delle persone con SM, familiari, caregiver e persone con patologie correlate anche tramite lo sviluppo di percorsi personalizzati di educazione e formazione, lavoro, cura o turismo inclusivo, l'accesso allo sport, alla cultura, alla mobilità e all'insieme di risorse, tutele, sostegni, opportunità nel quadro del proprio progetto di vita, favorisce l'autorealizzazione in tutti gli ambiti di vita delle persone con SM e contribuisce a contrastare e rimuovere casi di discriminazione ad ogni livello

7 Valorizzazione e formazione del Movimento: coinvolgimento e valorizzazione delle persone con un conseguente impatto positivo verso la società civile:

Ogni persona che entra a far parte del Movimento ne esce arricchita. AISM coinvolge le persone e le valorizza, con un impatto positivo verso la società civile: forma, certifica competenze, fa crescere, dà possibilità di esprimere talenti e di sviluppo, garantendo pluralismo e democraticità. AISM è abilitatore di processi trasformativi delle persone e dei gruppi (ad es. il modello di valorizzazione di competenze dei volontari e Servizio Civile Universale).

8 Investimento nella ricerca per migliorare la condizione di vita delle persone con SM e con patologie correlate:

L'investimento nella ricerca è essenziale nel velocizzare i processi che portano dalle scoperte scientifiche a nuovi trattamenti specifici per le persone con SM e patologie correlate, anche per indagare le cause della malattia e generare impatti positivi nel miglioramento della condizione di vita, intervenendo in maniera preventiva attraverso sistemi innovativi e diversificati, trasparenti ed etici.

9 Trasparenza ed etica dell'ente:

La trasparenza ed etica di tutto l'ente impattano sul suo funzionamento e sul raggiungimento della sua mission. Si tratta non solo di andare a ricostruire e restituire il livello formale di esplicitazione e formalizzazione dei valori e delle regole etiche di condotta dell'ente (Codice etico, Modello 231) ma dell'effettivo conformarsi dell'organizzazione nel suo complesso e dei singoli stessi.



10 Raccolta fondi trasparente ed efficace:

Lo sviluppo costante della raccolta fondi, l'efficienza delle risorse raccolte in relazione a quelle impiegate, nonché la loro gestione trasparente, orientata a massimizzare le possibilità di spesa direttamente collegate alla crescita delle aree di missione, garantiscono la progressione della ricerca, l'espansione dei servizi finalizzati alla cura e al supporto, l'attuazione dei diritti delle persone con SM, familiari, caregiver e persone con patologie correlate.

11 Attuazione dei Percorsi diagnostico-terapeutici assistenziali (PDTA) per garantire una presa in carico continuativa personalizzata, umanizzata, integrata:

Realizzare PDTA centrati sulle persone con SM genera impatti positivi perché garantisce una presa in carico continuativa personalizzata, umanizzata, integrata e risposte tempestive, monitorate e adeguate ai bisogni delle persone con SM, familiari, caregiver e persone con patologie correlate per tutte le fasi di vita e malattia, superando le rigidità esistenti nelle diverse filiere dei servizi.

12 Collaborazione con i Centri clinici e con la rete dei Servizi socio-sanitari, socioassistenziali ospedalieri e territoriali che agisce sul percorso di diagnosi e presa in carico delle persone con SM e persone con patologie correlate:

È essenziale sostenere e qualificare la collaborazione con tutti i soggetti della filiera dei servizi che nelle diverse fasi di vita e di malattia intervengono nell'assicurare risposte alle persone con SM, familiari, caregiver e persone con patologie correlate.

Nel contesto di questa collaborazione si pone anche il ruolo centrale delle società scientifiche professionali.

13 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):

L'innovazione genera un impatto e riguarda 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, il modo in cui parliamo di diritti e discriminazione, portando il tema del lavoro nelle aziende, all'interno di tutte le 4 linee di missione, nel modo di ripensare il Servizio civile, comprensibile dai ragazzi, la certificazione delle competenze in cui diamo una chiara fisionomia alle competenze di sostenibilità e trasformiamo i nostri valori etici in competenze individuali.

1 | 9 Il contributo di AISM agli obiettivi di sviluppo sostenibile (SDG'S)

AIMS è attivamente impegnata nella promozione e nel raggiungimento degli obiettivi dell'Agenda ONU 2030. La missione associativa è impegnata a contribuire in maniera diretta e indiretta al raggiungimento dei Sustainable Development Goals.



GOAL 1 LA FINE DI OGNI FORMA DI POVERTÀ NEL MONDO

Le persone con gravi patologie croniche e con bisogni sanitari e assistenziali continui e complessi - quali le persone con SM, NMO e MOGAD - e i loro nuclei familiari sono maggiormente esposte al rischio di impoverimento, anche a causa della condizione di disabilità che può derivare dalla malattia.

La Carta dei Diritti e l'Agenda della SM identificano i diritti da tutelare per prevenire la condizione di povertà e per intervenire tempestivamente per porvi fine.



GOAL 4 UN'ISTRUZIONE DI QUALITÀ, EQUA E INCLUSIVA

L'accesso a programmi di istruzione, educazione e formazione di qualità e inclusivi è la preconditione perché le persone con SM e patologie correlate possano esprimere tutte le proprie potenzialità di autorealizzazione in tutte le condizioni di vita.

La Carta dei Diritti promuove la valorizzazione di competenze e abilità individuali e la co-responsabilità di ogni persona nella realizzazione delle priorità delle azioni dell'Agenda della SM.



GOAL 3 SALUTE E 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 della SM lo declina in un sistema articolato di azioni per tutelare le persone con SM e patologie correlate in tutte le fasi di vita e di malattia.



GOAL 5 PARITÀ DI GENERE

La parità di genere non è solo un diritto umano fondamentale, ma la condizione necessaria per un mondo prospero, sostenibile e in pace. La dimensione di genere è da sempre radicata all'interno della realtà della SM, anche considerando i dati epidemiologici e la prevalenza di distribuzione della malattia nelle donne.

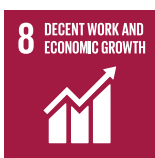
La Carta dei Diritti e l'Agenda della SM identificano e attuano le pari opportunità in tutte le linee di missione e le declinano in ogni ambito, dall'accesso alle cure e alla costruzione di una cultura di valorizzazione di ogni diversità.



GOAL 7 ENERGIA PULITA E ACCESSIBILE

L'energia è un elemento centrale per garantire l'efficacia e la sostenibilità delle cure per tutte le persone e in particolare per le persone con disabilità.

Carta dei Diritti e Agenda della SM intervengono sul tema dell'accessibilità dei servizi, delle infrastrutture e delle utility, da un lato attuando una corretta gestione delle proprie risorse, dall'altro promuovendo politiche e misure per attenuare l'impatto dei costi per l'energia sulla vita delle persone con SM e patologie correlate.



GOAL 8: LAVORO DIGNITOSO E CRESCITA ECONOMICA

Il lavoro è 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 della SM significa non solo intervenire per l'autorealizzazione dell'individuo, ma anche concorrere alla crescita e al progresso della comunità, adempiendo ai doveri di solidarietà sociale e valorizzando i talenti individuali.



GOAL 9: IMPRESE, INNOVAZIONE E INFRASTRUTTURE

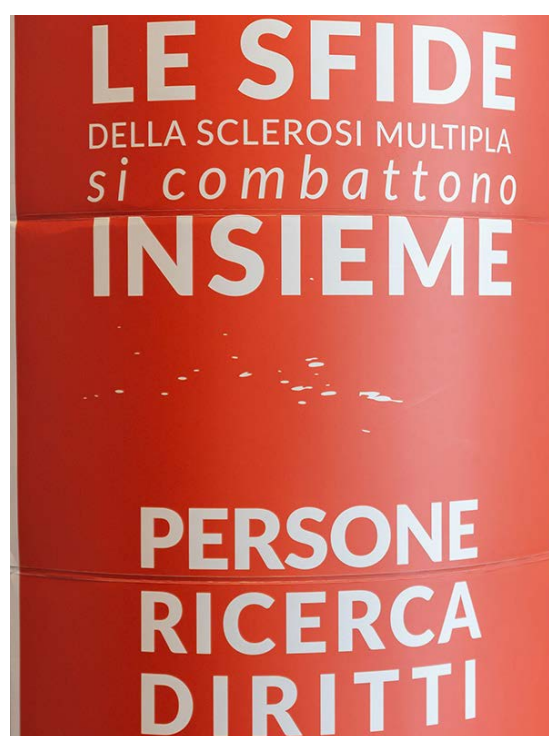
Garantire infrastrutture inclusive, progettate con un approccio di universal design e non solo in un'ottica riparatoria (eliminare le barriere), secondo la visione delineata della Carta dei Diritti e dell'Agenda della SM.

Le persone con SM e NMO, nella loro capacità di autodeterminazione, possono essere co-protagonisti dello sviluppo di progetti e aziende innovative, contribuendo alla loro realizzazione e crescita.



GOAL 10: RIDURRE LE DISUGUAGLIANZE

Ridurre le disparità di accesso alla sanità, all'educazione e ad altri servizi, contribuendo alla crescita economica, sociale e ambientale della comunità. La combinazione stessa dei diritti e delle priorità di azione espressi nella nostra Carta dei Diritti e nell'Agenda della SM ha l'obiettivo di creare un ambiente più equo e così determinare una sostenibilità sociale fondata su diritti universali.





GOAL 11
CITTÀ E COMUNITÀ SOSTENIBILI

Proporre nuove soluzioni e nuovi modelli di servizio secondo l'approccio innovativo proposto nella Carta dei Diritti e nell'Agenda della SM, per garantire prestazioni di prossimità in qualsiasi contesto geografico e sociale. Ripensare il territorio, tenendo conto della distribuzione della popolazione e cogliendo le opportunità della trasformazione digitale, con l'obiettivo di superare il concetto di periferia e intervenire nelle condizioni di marginalità.



GOAL 12
GARANTIRE MODELLI SOSTENIBILI DI PRODUZIONE E DI CONSUMO

Il modello di funzionamento e la missione stessa di AISM, come definito dalla Carta dei Diritti e dall'Agenda della SM, sono fondate sulla sostenibilità ambientale e il consumo responsabile delle risorse: non può esserci benessere per le persone senza benessere del Pianeta.

Essere un cittadino significa prendere consapevolezza dell'impatto che hanno le attività umane sull'ambiente e sui rischi sociali ed economici generati dal cambiamento climatico globale, agendo per il bene comune.



GOAL 16
PACE, GIUSTIZIA E ISTITUZIONI SOLIDE

La pace e la giustizia sono valori trasversali a tutte le attività di AISM, che sono progettate e realizzate attraverso modelli di coinvolgimento e responsabilizzazione della persona, posti a fondamento della Carta dei Diritti e dell'Agenda della SM. Tutti i cittadini possono farsi attori del cambiamento e portavoce di valori universali quali la partecipazione democratica, la solidarietà e la tutela delle fragilità, la prevenzione e la ricomposizione dei conflitti.



GOAL 17
PARTNERSHIP PER GLI OBIETTIVI

La Carta dei Diritti e l'Agenda della SM sono il prodotto di una mobilitazione e di un processo partecipativo che si fonda sulla condivisione e la creazione di un cammino comune. AISM è ogni giorno impegnata in azioni di co-programmazione e co-progettazione, in sinergia con istituzioni, enti, associazioni e aziende, e rinnovando l'alleanza con le persone con SM, le loro famiglie e tutti i cittadini.





2 | Persone

— 455.667 —
ore dedicate al supporto delle persone coinvolte nella SM e patologie correlate

— 33.580 —
fruttori delle attività di AISM

— 15.135 —
persone impegnate nella attività a favore delle persone con SM e patologie correlate

— 900 —
operatori sanitari e sociali coinvolti nella formazione

— 4.558 —
partecipanti agli incontri informativi su tutto il territorio nazionale

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 AISM**, grazie al lavoro di più di **14 mila volontari e collaboratori**, offrono informazione, accoglienza e orientamento. Le **attività complesse di AISM – Servizi di riabilitazione e Centri socio-assistenziali** – garantiscono la presa in carico sanitaria e sociale. Con i **Centri clinici per la SM**, le strutture pubbliche che si occupano del trattamento della sclerosi multipla, AISM ha proseguito nella costruzione di dialogo e scambio continuo.

2.1.1 Attività delle Sezioni

Le 98 Sezioni provinciali sono capillarmente diffuse su tutto il territorio nazionale, operando in sinergia tra loro e con la Sede nazionale, condividendo formazione, consapevolezza e attività in un percorso di crescita comune. La priorità è ampliare il Movimento, cioè la cerchia di tutti coloro che contribuiscono a dare forza ed energia alle attività di AISM: per questo sono state realizzate attività innovative volte a coinvolgere le persone con SM e avvicinare la popolazione all'Associazione.

Proseguono le campagne informative dedicate al contatto con nuove persone con SM, ideate per potenziare ove necessario il presidio nella rete dei servizi di zona e ormai divenute uno strumento ordinario a disposizione delle Sezioni. Superata la fase di difficoltà dovuta alle conseguenze della pandemia, l'obiettivo per il 2024 è quello di migliorare la capacità di monitoraggio e di estendere ulteriormente il raggio di azione.

Le attività legate al **reclutamento** (aspetti quantitativi della strategia di ampliamento) vanno di pari passo con quelle legate al **percorso** (aspetti qualitativi). Sono stati infatti progettati e avviati diversi percorsi di crescita orientati alla gestione delle risorse, strutturati in formazione, affiancamento e momenti di confronto. Particolare attenzione è data al tema dello sviluppo e della valutazione delle competenze (si veda il paragrafo 2.2 Volontari).

DONNE CON SM E DISCRIMINAZIONE: #CAMBIAILFINALE!

Tra le principali novità del 2023 ci sono i progetti **#cambialfinale!** dedicati alle donne con SM: l'obiettivo è la creazione di una rete di prossimità per il supporto alle donne con SM e con disabilità che subiscono discriminazione

multipla sul lavoro o in famiglia e che potrebbero esporsi al rischio di subire maltrattamenti e violenze.

L'iniziativa è articolata in quattro percorsi, in diverse aree del territorio nazionale.

- **Calabria** Al progetto finanziato da Regione Calabria partecipano 50 donne con disabilità e non, e coinvolge Centri antiviolenza, assessorati, Centri clinici, Istituzioni in tutta la regione. Il progetto, iniziato a novembre 2023, terminerà a luglio 2024.
- **Modena** Progetto finanziato dalla Fondazione di Modena coinvolge 30 donne con disabilità e un'ampia rete territoriale (Unione donne e Giustizia, Centri antiviolenza, Centro documentazione donne, Consultorio, Servizi sociali, Consigliere di parità, Forze dell'ordine). Il progetto si concluderà nel 2024.
- **Pistoia** Progetto finanziato da Conad, gemello del progetto realizzato a Modena, a cui partecipano 11 donne.
- **Progetto LED** (Laboratorio, Empowerment, Donne) Finanziato dalla Fondazione Valdese, coinvolge le città di Genova, Livorno, Palermo. L'obiettivo è lavorare con le donne per favorire la consapevolezza ed elaborare strumenti utili a fronteggiare le situazioni di discriminazione. Presentato nel 2023, partirà ad aprile 2024.

L'impatto delle iniziative sulle rispettive comunità di riferimento è stato molto rilevante, grazie anche e soprattutto al coinvolgimento dei partner. I progetti hanno portato alla luce un fenomeno sommerso e poco conosciuto, in cui è emersa l'importanza del ruolo dei Centri antiviolenza (Cav) e dell'accessibilità delle Case rifugio, della formazione degli operatori dei servizi e della collaborazione delle associazioni per la presa in carico.

Sono inoltre aumentate le richieste di formazione sul tema da parte dei Cav, delle Forze dell'ordine e dei Servizi sociali, da un lato per individuare e gestire più efficacemente le situazioni di rischio e dall'altro per raccogliere dati affidabili del fenomeno, oggi ancora scarsi o frammentati.

Una serie di percorsi di grande impatto sociale per far emergere il sommerso e dare risposta a un fenomeno poco conosciuto

Attività delle sezioni 2023	Totale fruitori	Totale persone impegnate*	Totale ore
Attività di accoglienza, informazione e orientamento	5.276	422	51.410
Telefonata per relazione continua	3.484	357	16.016
A.F.A Attività Fisica Adattata	788	200	9.495
Aiuto economico	140	101	593
Attività di benessere (Yoga, Tai-chi, Pilates, est)	690	215	7.451
Attività di socializzazione ed inclusione sociale	3.245	579	14.964
Consulenza legale	75	82	395
Gruppi di auto aiuto	400	90	324
Infopoint	861	148	6.376
Ritiro farmaci	756	458	8.911
Supporto domiciliare	488	348	29.054
Supporto extra-domiciliare (es: disbrigo pratiche)	1.146	434	28.860
Supporto al ricovero ospedaliero	273	105	472
Supporto psicologico (supporto individuale, di gruppo, allena la mente)	1.548	325	31.256
Telefono amico	1.071	164	8.341
Supporto alla mobilità (trasporto attrezzato)	3.560	752	90.979
Vacanze assistite	101	73	856
Accompagnamento in Commissione per visita invalidità/L.104	298	104	357
Altro	162	24	193
Totale	24.362	4.981	306.302

*Comprensivo di volontari, volontari Servizio Civile Universale, dipendenti AISM e operatori Servizio Sanitario

NUOVO GESTIONALE PER TUTTE LE SEZIONI

Nel 2023 AISM ha sviluppato un nuovo software gestionale progettato appositamente per tutte le Sezioni, che permette di centralizzare i dati e monitorare i servizi erogati a livello locale. Il nuovo sistema sarà completato nel 2024, permetterà di tracciare le richieste e programmare e gestire i servizi, fino a oggi rendicontati a posteriori, registrando anche le richieste che non è possibile prendere in carico.

Nella tabella delle attività delle Sezioni i dati sono stati raccolti in parte in linea con la metodologia utilizzata fino al 2022 e in parte tramite il nuovo software. La tabella finale è frutto di una rielaborazione dei dati ricevuti e contiene il consolidamento tra dati stimati e dati precisi registrati dal nuovo software.

HARD TO REACH

Le Sezioni AISM hanno affiancato i ricercatori FISM impegnati nel progetto di ricerca Hard to Reach (cfr. 3.5 Ricerca sanitaria e sociale) per favorire la promozione e la partecipazione delle persone con SM e patologie correlate e facilitare la relazione con la rete dei servizi per la SM del territorio - dal Centro SM ai medici di medicina generale - per

coinvolgere nel progetto operatori e persone non ancora in contatto con l'Associazione.

Le attività di relazione continua e contatto durante tutto l'anno sono stati un importante supporto alla fase iniziale di preparazione delle liste di intervistati del progetto e poi ai rilevatori per le interviste a domicilio: è grazie al grande lavoro di squadra tra FISM e AISM, alla presenza di chi in Sezione fa accoglienza e relazione, che è stato possibile contattare oltre 6500 persone a domicilio, già nella prima fase del progetto.

OBIETTIVI 2024

- Far diventare tutti i volontari protagonisti della crescita associativa.
- Ampliare il Movimento per garantire la sostenibilità organizzativa delle Sezioni.
- 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.

Attività hard to reach 2023	Totale fruitori	Totale volontari	Totale ore
Partecipazione a Indagine/Rilevazione	6.549	257	14.806

2.1.2 Informazione e coinvolgimento

#GIOVANIOLTRELAISM 2023

Un successo la quindicesima edizione di **#GiovaniOltrelaSM**, l'evento nazionale dedicato ai giovani con SM, NMO-SD e MOGAD: 222 giovani – molti dei quali con diagnosi recente e non ancora in contatto con AISM – hanno avuto la possibilità di incontrarsi, informarsi e confrontarsi, condividendo esperienze ed emozioni. Due giorni ricchi di momenti di approfondimento, laboratori, attività esperienziali e talk, che hanno coinvolto **32 esperti** (neurologi, psicologi, fisiatristi, ricercatori, infermieri, fisioterapisti, avvocati e assistenti sociali) e ospiti, tra giornalisti, educatori, designer e giovani.

I tanti temi e punti di vista affrontati hanno dato la possibilità di parlare di SM a tutto tondo, mantenendo lo sguardo aperto anche verso il contesto sociale e culturale e in particolare su tematiche come la diversità e l'inclusione. Un approfondimento specifico è stato dedicato ai giovani con NMOSD e MOGAD che, oltre all'approfondimento degli aspetti clinici, ha previsto momenti di confronto alla pari e laboratori esperienziali legati alla sfera emotiva e psicologica.

AISM ha sperimentato linguaggi e format più vicini al pubblico giovanile e i feedback dei partecipanti si confermano molto positivi: **oltre il 96% degli intervenuti ha espresso massima soddisfazione**.

L'evento è stato trasmesso in streaming con **oltre 2.000 visualizzazioni totali** ed è stato supportato da un'importante attività di ufficio stampa, che ha portato l'esperienza di #GiovaniOltrelaSM e l'impegno di AISM su diverse testate e, per la prima volta, anche sulla TV nazionale.

#GiovaniOltrelaSM

222

giovani con SM, NMSOD e MOGAD

32

esperti partecipanti

oltre 2.000

visualizzazioni in streaming

Dal punto di vista dell'impatto sociale, l'evento nazionale ha permesso ancora una volta a tanti giovani con SM e patologie correlate di aumentare la propria consapevolezza rispetto alla malattia, promuovendo **percorsi di empowerment personale** che in molti casi hanno portato anche a un percorso di volontariato nel movimento associativo: circa il 30% dei giovani con SM che ha partecipato all'evento #GiovaniOltrelaSM ha ricoperto o continua a ricoprire cariche associative sia all'interno dei consigli provinciali sia nel Consiglio Direttivo Nazionale AISM.

Il 2023 è stato anche l'anno del lancio del progetto di informazione e sensibilizzazione **"Le parti del tutto"** in cui i giovani con SM e patologie correlate si sono raccontati in prima persona con una serie di video a tutto tondo (si veda capitolo 7, Fare comunicazione per fare cultura).

TACCUINO INFORMATIVO PER NEODIAGNOSTICATI

Durante la prima giornata di #GiovaniOltrelaSM, è stato presentato il taccuino informativo dedicato a chi ha appena ricevuto la diagnosi di sclerosi multipla. Uno strumento agile e discreto, che nasce dal bisogno espresso della comunità di persone con sclerosi multipla con cui AISM è in contatto. Obiettivo del progetto è accompagnare e supportare la persona nel delicato momento della diagnosi, spesso caratterizzato da un forte senso di smarrimento e di solitudine, proponendo un percorso di riflessione personale, intimo e non giudicante, perché la persona possa sentirsi compresa, accolta e quindi meno sola nell'affrontare la vita con la sclerosi multipla. Il progetto - non esclusivamente rivolto ai giovani con SM - ha riscosso da subito un grande successo, registrando nel solo mese di dicembre 2023 **686 richieste del taccuino**.



95 eventi, di cui
5 dedicati a under 35
5 a donne, coppie e famiglie
4.338 partecipanti

EVENTI INFORMATIVI

Nel 2023 sono stati organizzati **95 incontri informativi** su tutto il territorio nazionale (85 in presenza, 6 online e 4 misti) - in aumento dopo il fisiologico calo dovuto agli anni di pandemia - che hanno coinvolto **4.336 partecipanti**. La modalità online è stata scelta principalmente per gli eventi che hanno coinvolto territori ampi (Regioni) al fine di garantire l'accesso all'informazione a un maggior numero di persone.

Tra i principali argomenti trattati, la riabilitazione, il benessere, lo sport, oltre ad approfondimenti scientifici e sanitari (ricerca e terapie), diritti e lavoro, alimentazione, sintomi invisibili (urinari, vescicali e sessuali) e PDTA.

Cinque degli eventi realizzati, di cui due a livello regionale, sono stati dedicati in esclusiva ai giovani under 35 e progettati sperimentando elementi creativi e attività esperienziali di forte impatto emotivo. Due incontri erano invece rivolti alle donne, due alle coppie e uno alla famiglia: per la delicatezza e complessità del pubblico di riferimento, l'organizzazione ha richiesto uno sforzo particolare da parte delle Sezioni AISM promotrici.

Per il 2024 l'obiettivo è di proseguire nello sviluppo delle competenze organizzative e di esplorare nuovi format interattivi, per ampliare sempre di più la portata degli eventi e coinvolgere un numero crescente di persone con SM e patologie correlate e i loro familiari e amici.

L'ESPERIENZA IN PIEMONTE

Tra gli incontri regionali organizzati per gli under 35 **#GiovaniOltrelaSM Piemonte** ha portato per la prima volta sul territorio il format nazionale: un'esperienza che ha coinvolto attivamente i giovani volontari e in contatto con le Sezioni AISM provinciali e con cui sono valorizzate relazioni e reti del territorio. All'evento hanno partecipato **117 ragazzi provenienti dal Piemonte e da alcune regioni limitrofe e 8 relatori**, con una percentuale di soddisfazione del 96%. Un risultato che apre nuove prospettive per l'evento #GiovaniOltrelaSM a livello nazionale e locale.

LA COMMUNITY AINMO

Nel suo primo anno di attività, AINMO si è impegnata in attività di comunicazione volte a far conoscere l'associazione attraverso il sito www.ainmo.it e i profili social di AISM, e mediante la diffusione di materiale istituzionale presso i Centri clinici.

Per favorire il dialogo e il confronto tra pari, oltre alla condivisione di informazioni e iniziative, è nata una community di persone con NMOSD e MOGAD intorno all'apertura del gruppo Facebook AINMO. Ha infine promosso e patrocinato le iniziative e i progetti di informazione realizzati da AISM e dedicati alle persone con NMOSD e MOGAD (si veda capitolo 7, Fare comunicazione per fare cultura). A fine del 2023 le persone in contatto con AINMO **sono oltre 260 di cui 79 soci aderenti**.



NUMERO VERDE AISM 800 803 028

4.883 richieste
800 circa, per email
provenienti da **4.540** persone

Sono i numeri delle richieste gestite nel 2023. Nel corso dell'anno è proseguito il percorso di progressivo potenziamento tecnologico e organizzativo, come anche la collaborazione con FISH, sia per la gestione del servizio Handylex rispetto ai quesiti in materia di lavoro e previdenza che per la contribuzione qualificata alle attività di Centro Studi FISH. Nel corso dell'anno è stata avviata un'ulteriore collaborazione mirata a condividere l'esperienza di eccellenza nella gestione digitale dei flussi informativi generati dai servizi di informazione e orientamento di AISM attraverso la condivisione del sistema Sportello con FISH.

FILO DIRETTO

Con **oltre 6 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. Dopo l'attività di studio del 2022, nel 2023 è stata lanciata la nuova newsletter Filo Diretto, un prodotto editoriale mensile dedicato principalmente alle persone con SM e patologie correlate, loro famigliari e caregiver che propone l'approfondimento di temi legati alla sclerosi multipla con un taglio pragmatico e con un tono di voce intimo e diretto volto a coinvolgere il lettore e favorire l'interazione. L'obiettivo è aumentare il numero di iscritti alla newsletter e la loro soddisfazione rispetto ai temi trattati.

INFOPOINT

Le Sezioni hanno potuto ripristinare le attività di Infopoint nei Centri clinici SM che erano state ridotte a zero per effetto della pandemia. Nell'ambito del processo di riattivazione, il software gestionale dei Servizi AISM ha permesso di implementare un sistema di tracciamento dei turni dei volontari presso i Centri clinici, che sarà perfezionato nel 2024.

2.1.3 Attività complesse

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 fisiatristi, 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.

Il catalogo **video su tematiche riabilitative** si è arricchito di nuovi contenuti, grazie al coinvolgimento dei medici e fisioterapisti del Servizio ligure. Sono stati realizzati due video sulla gestione dei disturbi urinari, fecali e sessuali, temi molto richiesti sia dalle persone con SM che dagli operatori.

OBIETTIVI 2024

- Piena implementazione del nuovo software gestionale a supporto delle attività territoriali.
- Potenziamento delle capacità di AISM e della sua Rete territoriale nel partecipare ai processi di amministrazione condivisa e di co-programmazione e co-progettazione della rete di servizi e sistema di risposte territoriali.
- Sviluppo del percorso di realizzazione del programma Contatto e relazione con le persone con SM e patologie correlate con il coinvolgimento ampliato della Rete delle Sezioni e un focus specifico sulle persone con SM gravi e gravissime e più in generale alla popolazione "Hard to Reach".
- Prosecuzione del percorso di ristrutturazione e potenziamento del Numero Verde AISM: continuazione attività di gestione piattaforma Handylex rispetto ai quesiti in materia di lavoro e previdenza e contribuzione qualificata alle attività di Centro Studi FISH.
- Prosecuzione del processo di aggiornamento e valorizzazione del patrimonio informativo di AISM migliorando la diffusione delle risorse informative anche attraverso il coinvolgimento diretto degli operatori sanitari, dei volontari e l'utilizzo di canali di promozione diversi da AISM.

Nel 2023 è stata inoltre completata la realizzazione della prima parte del nuovo **applicativo software gestionale** per i Servizi di Riabilitazione AISM. Il software sarà messo in uso con l'obiettivo di garantire uno strumento completo e fruibile da parte di tutti gli operatori coinvolti a diverso titolo nella riabilitazione.

Grazie all'impegno dell'Università di Genova e del Servizio ligure, è stato realizzato un percorso di training con i ricercatori clinici che ha portato all'applicazione della stimolazione magnetica transcranica in un progetto ad-hoc.

Nel 2023 ad **Aosta AISM** ha organizzato e promosso l'incontro "A tu per tu con le istituzioni della Valle D'Aosta - La rete di presa in carico della SM", momento di confronto con le Istituzioni e con i dirigenti dell'Azienda Uls e dell'Ospedale Regionale Umberto Parini alla pre-

senza di molte persone con SM e loro familiari. L'evento si colloca nell'ambito del dialogo iniziato negli anni scorsi con la Uls e la Regione per valorizzare l'attività svolta da AISM con il Servizio di Riabilitazione e la necessità di modificare l'attuale sistema tariffario per rendere il Servizio sostenibile e per poter garantire continuità delle cure riabilitative alle oltre 55 persone in carico.

In Veneto è stato siglato un Protocollo d'intesa tra **Ulss 1 Dolomiti e AISM** per migliorare i percorsi riabilitativi per la presa in carico domiciliare delle persone gravi e gravissime con SM, SLA e altre patologie correlate del territorio del bellunese.

È proseguito infine il percorso formativo iniziato nel 2021 con la Uls Umbria 2: un team di 7 operatori del Servizio ligure - fisiatra, fisioterapista, terapeuta occupazionale, logopedista, infermiere, psicologo - ha tenuto

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	82.157	78.124	22.349	16.387	130	2.545
Logopedia	13.983	13.009	4.069	3.000	27	872
Riabilitazione psicologica	7.527	6.904	1.371	1.759	20	711
Terapia occupazionale	4.942	4.841	1.601	1.130	12	504
Visite specialistiche	7.432	6.059	1.242	2.038	23	2.783
Riabilitazione infermieristica	1.049	880	50	286	4	482
Podologo	36	36	0	4	1	6
Dietista	772	772	55	88	1	153
Consulenze e disbrigo pratiche	1.274	960	65	186	2	701
Totale	119.172	111.585	30.802	24.877	220	

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.

3.018 Persone con SM in carico

239 Operatori di cui

184 Liberi professionisti

220 Operatori prestazioni dirette

19 Operatori prestazioni indirette

OBIETTIVI 2024

- Terminare l'implementazione del nuovo software e iniziare lo sviluppo dell'APP per i pazienti.
- Coinvolgere gli operatori dei diversi Servizi di Riabilitazione AISM nella realizzazione di video e storie con focus sull'importanza della riabilitazione e il suo impatto sulla qualità di vita.
- Estensione dell'utilizzo al setting clinico nel Servizio Ligure.

un corso di formazione di 3 giorni a Orvieto con destinatari gli operatori della riabilitazione dell'azienda sanitaria.

Il corso ha trattato i diversi aspetti dell'approccio riabilitativo della persona con SM, dall'elaborazione del piano riabilitativo individuale (Pri) al trattamento dei sintomi più comuni della SM, in un'ottica multidisciplinare.

CENTRI SOCIO-ASSISTENZIALI AISM

Nei Centri socio-assistenziali di Padova, Torino e Trieste vengono effettuate attività sociosanitarie, 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.

Durante l'anno si sono rinnovate le iniziative già avviate nel 2022 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 e i momenti di socialità interna ed esterna.

Tutti gli utenti dei Centri hanno ricevuto e risposto ai questionari di soddisfazione; in particolare, per la prima volta a Padova è stato possibile ricevere le risposte di tutti gli utenti inseriti. In tutte le aree di analisi **il gradimento risulta molto elevato.**

Come previsto i Centri di Torino e Trieste hanno promosso

i **soggiorni estivi**, a cui hanno partecipato nel periodo estivo-autunnale 20 persone di Trieste e 12 persone di Torino. A Torino in particolare abbiamo replicato l'esperienza dei **soggiorni realizzati in collaborazione con Costa Crociere** (si veda il paragrafo 2.1.4 dedicato al Turismo sociale e accessibile), iniziativa che tutti gli utenti ci chiedono di ripetere anche in futuro.

Sempre molto positiva la collaborazione tra i Centri e le Sezioni provinciali: ogni anno si intensifica la collaborazione soprattutto in occasione delle raccolte fondi, momento in cui gli utenti dei Centri diventano loro stessi promotori degli eventi di AISM.

A **Torino** il consolidamento del rapporto con l'Unità di Valutazione Multidimensionale Disabilità ha permesso di velocizzare l'inserimento di nuovi utenti. Grazie ai contatti già intercorsi con i Consorzi e Asl della "prima cintura", nel corso dell'anno è stato effettuato un nuovo inserimento e altri due utenti dovrebbero iniziare a frequentare a marzo 2024.

A **Padova** nell'ultimo bimestre del 2023 ci sono stati 7 nuovi inserimenti e il Centro Diurno ha raggiunto il massimo riempimento con una presenza media di 20 utenti. Anche il Centro Diurno di Trieste ha aumentato la presenza a 9 utenti in media presenti. Gli spazi esterni sono stati sottoposti a restyling, in un complesso progetto che ha previsto il pieno coinvolgimento degli utenti (si veda approfondimento dedicato in pagina).

Restyling "partecipato" a Padova

Nel corso del 2023 gli spazi esterni del Centro Diurno di Padova sono stati restaurati e arredati, in un impegnativo progetto che ha coinvolto utenti e volontari, con l'obiettivo di mettere il giardino a disposizione degli utenti, sia per i momenti di socializzazione che per lo svolgimento di attività strutturate.

Grazie all'impiego di materiale di recupero (pallet, legno, polistirolo, scatolame vario) è stato completamente arredato il giardino del Centro. Con il supporto degli operatori, gli utenti si sono calati nel ruolo di architetti, costruttori, pittori e designer, e hanno concretamente progettato, immaginato e realizzato il "loro giardino" in base ai loro gusti, desideri ed esigenze.



Sempre a Padova nel 2023 è stato realizzato un progetto di sensibilizzazione sulla corretta alimentazione, grazie alla presenza di una dietista volontaria. Gli incontri settimanali hanno coinvolto tutti gli utenti fornendo loro gli

elementi fondamentali della dieta equilibrata e insegnando strumenti e strategie per la preparazione di pasti buoni e adeguati sotto il profilo nutrizionale, anche in presenza di disfagia o altri problemi di deglutizione.

Centro	Progetti di vita individuali	Ore di assistenza alla persona	Ore di attività educative	Ore di coordinamento	Fruitori	Operatori dedicati
Trieste	24	21.533	1.078	1.400	26	27
Torino	29	5.747	4.662	448	29	11
Padova*	55	10.500	1.621	827	29	13

* La differenza più considerevole tra il 2022 e il 2023, come si vede dal confronto tra gli anni negli indicatori finali, è data dalla riduzione delle ore assistenza alla persona di Padova, dovuto a riorganizzazione del personale e modifiche orarie.

OBIETTIVI 2024

- Creare la “lista d’attesa” ovvero individuare insieme agli Assistenti Sociali del territorio, gli utenti che potranno essere subito inseriti a fronte di eventuali dimissioni, al fine di ridurre i tempi di posti scoperti.
- Consolidare i rapporti con Consorzi e ASL delle Provincia di Torino organizzando incontri per stabilire precisamente modalità e flussi di comunicazione per rendere efficienti le azioni preliminari ai nuovi inserimenti, in un’ottica di riduzioni dei tempi.
- Consolidare i due nuovi inserimenti di utenti in Centro Diurno e lavorare in concerto con il Comune al fine di aumentare la media presenze del diurno almeno con altri 2 nuovi utenti a tempo pieno nel corso dell’anno.
- Implementare le competenze dell’equipe di operatori rispetto alla valutazione delle capacità cognitive e all’attività di stimolazione cognitiva presso il Centro Diurno di Padova, seguendo il modello già adottato nel Centro di Torino.



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 corso 2023 le presenze presso "I Girasoli" sono diminuite del 7% rispetto all'anno precedente, anche a fronte di +44% rispetto al 2021, compensate tuttavia in parte da un incremento delle escursioni pari al +80%. Casa Letizia ha particolarmente beneficiato dei flussi turistici registrando un rilevante incremento delle presenze pari al +165% rispetto all'anno precedente.

I PROGETTI

Sono terminate le attività del progetto **Europeo In-Tour** (www.in-tour.eu), coordinato da AISM, con il completamento dei 5 corsi universitari (2 in Germania, 2 in Grecia e 1 in Italia). Concluso anche il Master universitario di 1° livello presso l'Università di Genova dedicato alla formazione di nuovi manager nel settore del turismo inclusivo. Il Master, della durata di un anno, ha incluso un modulo specifico sui temi dell'accessibilità sviluppato da AISM: in totale sono stati formati 20 professionisti che sapranno mettere a punto itinerari e servizi turistici in un'ottica di inclusività.

È continuato il progetto **YAT – Young Accessibility**, in collaborazione con Costa Crociere, rivisto nella mappatura e

nell'accessibilità di alcune escursioni e mirato a mappare nuovi porti per il 2024.

Nel 2023 ha preso il via il progetto **Accessible EU**, proposto dalla Commissione europea tra le iniziative della strategia 2021-2030 per i diritti delle persone con disabilità. L'obiettivo è creare un centro di risorse mirato a informare enti, istituzioni, attività economiche e privati cittadini sulle tematiche legate all'accessibilità, in particolare quella digitale.

AISM è stata selezionata come partner nell'organizzazione dell'evento internazionale UNWTO European Conference on Accessible Tourism a San Marino, con l'incarico di verificare l'accessibilità dell'evento e di creare per i delegati una guida sull'accessibilità della destinazione.

Nel corso dell'anno AISM, in qualità di membro del Consiglio di amministrazione di Enat - European Network for Accessible Tourism, ha portato avanti la sua missione di rendere le destinazioni, i prodotti e i servizi turistici europei accessibili a tutti i visitatori e promuovere il turismo accessibile in tutto il mondo.

OBIETTIVI 2024

- Incremento 15% room nights i Girasoli.
- Incremento 15% room nights Casa Letizia.
- Nuovi progetti europei.
- Aumento vendita pacchetti crociera del 20%.



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.

L'Associazione vive di volontari, del loro tempo, del loro impegno, della loro capacità di assumersi responsabilità e si impegna a renderli protagonisti consapevoli del cambiamento. AISM da una parte lavora per attrarre sempre nuove figure e talenti, dall'altra promuove la loro crescita all'interno del Movimento, attraverso un percorso di adesione alla causa, formazione di competenze e assunzione di impegni che garantisca la continuità dell'Associazione nel tempo e sostenga 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.

2.2.1 La crescita dopo la pandemia

Nel 2023 sono riprese le attività bloccate causa pandemia. L'impegno di AISM è stato quello di rispondere sia alle esigenze del territorio e sia alle necessità dei singoli, per crescere. Si è lavorato quindi sulla crescita quantitativa e qualitativa dei volontari.

14.309

volontari

428

ragazzi in Servizio Civile Universale e Servizio Civile Digitale, con attestazione di competenze

RECLUTAMENTO E FIDELIZZAZIONE

- Progettazione e attuazione di un percorso di analisi dei canali e dei territori su cui sperimentare le campagne
- Ideazione di una campagna sui social, finalizzata alla call to action di raccolta fondi, che ha evidenziato una buona risposta rispetto a messaggi chiari e coinvolgenti
- Ampliamento e diffusione più capillare del Progetto Scuole
- Integrazione in fase progettuale di Servizio Civile Universale e Young, in modo da facilitare il passaggio da un'esperienza all'altra
- Presentazione di due progetti di Servizio Civile Digitale utili a sperimentare un modello di collaborazione con il territorio che tendono a massimizzare la fidelizzazione dei ragazzi, incentrati sull'abilitazione delle persone con SM all'accesso ai servizi digitali, attraverso l'affiancamento e la formazione e la digitalizzazione di attività di Sezione (informazione, reclutamento, etc.).

FORMAZIONE E SVILUPPO PROFESSIONALE

Nei piani di sviluppo del territorio, l'ingresso di nuove risorse permetterà l'attuazione di percorsi di crescita diversificati.

- Riavvio del percorso Young in tutte le sue componenti
- Percorso YounGold: utile ad avere futuri referenti di obiettivo strategico
- Percorso di ingaggio dei giovani nel movimento, mediante la realizzazione di due eventi nazionali in presenza e uno a distanza e l'attivazione di gruppi di lavoro sui territori
- Progettazione e avvio di un percorso per referenti dei volontari, membri della squadra RU o aspiranti tali per imparare a definire, proporre e realizzare piani di crescita di singoli volontari il più possibile personalizzati
- Potenziamento dei programmi formativi di Accademia sia sincroni che asincroni

In linea con quanto impostato nel 2022, sono stati organizzati a febbraio e ad aprile 2023 i due Campus monografici sui temi di ricerca e raccolta fondi.

AISM garantisce supporto, formazione, percorsi di crescita e motivazionali dei volontari e, sul territorio, organizza

team di lavoro, pianifica le attività con una specifica analisi delle esigenze. Questo costante lavoro permette di motivare al volontariato a responsabilità complessa diversi bacini di persone:

- 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
- volontariato d'impresa, attività per cui l'azienda 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	Volontariato impresa	Servizio Civile	Dipendenti e collaboratori		
				Uomini	Donne	Totale
Abruzzo	585	0	11	0	4	4
Basilicata	193	0	4	0	0	0
Calabria	246	1	23	1	0	1
Campania	171	12	18	1	0	1
Emilia Romagna	708	7	10	0	7	7
Friuli Venezia Giulia	778	1	14	1	6	7
Lazio	742	30	7	1	6	7
Liguria	584	2	5	8	22	30
Lombardia	2.365	63	3	6	17	23
Marche	446	0	8	0	2	2
Molise	0	0	0	0	0	0
Piemonte	1.974	9	4	0	5	5
Puglia	371	65	30	0	1	1
Sardegna	1.003	6	10	0	1	1
Sicilia	1.294	23	75	0	3	3
Toscana	1.006	1	2	1	3	4
Trentino Alto-Adige	51	0	0	1	0	1
Umbria	68	1	2	0	0	0
Valle d'Aosta	194	0	0	1	2	3
Veneto	1.525	6	0	3	23	26
Sede nazionale	5	0	0	46	138	184
Italia	14.309	227	226	70	240	310

COLLABORATORI AISM

6 dirigenti di cui **5** donne
15 responsabili di cui **12** donne
310 dipendenti e collaboratori
di cui **240** donne

TIPOLOGIA CONTRATTUALE IN AISM

275 tempo indeterminato
35 tempo determinato
circa **89%** tempo indeterminato

CAMPUS AISM

Nel percorso di formazione dei volontari un evento centrale è il Campus, appuntamento formativo di tre giorni dedicato alla valorizzazione e acquisizione di competenze. Hanno partecipato **77 Sezioni**, per un totale di **299 partecipanti e 261 discenti**. Le iscrizioni ai laboratori sono state **1.144**.

Gli incontri associativi 2023			
	Assemblea Generale	Conferenze dei Presidenti	Campus
Sezioni	82	62	77
Partecipanti	280	260	299
Iscrizioni laboratori	1.235	1.489	1.144

SERVIZIO CIVILE DIGITALE E SERVIZIO CIVILE UNIVERSALE

Nel 2023 i percorsi di Servizio Civile Digitale e Servizio Civile Universale di AISM hanno visto la partecipazione di 428 ragazzi, che hanno terminato l'anno e che hanno ricevuto il formale attestato di competenza. 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 2023	
Dirigenti	70
Responsabili (Quadri)	181
Collaboratori	2.515
Volontari	24.343
Altro	2.361
Totale	29.469

OBIETTIVI 2024

- Ampliare l'offerta formativa sincrona con particolare attenzione alle competenze trasversali e asincrona per un maggior ingaggio personalizzato e specifico per ruolo.
- Implementare la piattaforma di formazione a distanza (FAD) potenziando la personalizzazione dell'esperienza utente attraverso l'integrazione di diversi strumenti.
- Formazione FAD sulla NMO e MOGAD per i volontari delle attività di contatto e sportello.
- Progettare il percorso Young nella sua interezza di durata e di struttura.
- Ideare una nuova campagna sul volontariato.
- Promuovere il volontariato tramite advertising sui social.
- Ampliare il numero di progetti scuole sul territorio.
- Favorire il processo di avvicendamento nelle Sezioni e l'ingresso di nuovi volontari nelle governance.
- Potenziare l'utilizzo della piattaforma Activetrees da parte delle Sezioni a supporto di una maggiore capacità di analisi dei dati inerenti il 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 clinici SM, 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.

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 le agenzie regionali di riferimento
- Formazione degli operatori, con particolare attenzione agli infermieri dedicati alla SM e agli psicologi
- Partecipazione a progetti di ricerca promossi da FISM come il Progetto Registro Italiano Sclerosi Multipla

- 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 2023 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. FISM ha realizzato **22 eventi di formazione** accreditati, di cui 8 di formazione a distanza per un totale di **904 operatori formati**.

22

eventi di formazione

904

operatori formati



Secondo le priorità indicate dall'Agenda della SM e patologie correlate 2025, sono stati trattati argomenti per una maggiore conoscenza della NMSOD da parte delle diverse categorie professionali, con un focus sulle recenti novità terapeutiche. I corsi su NMOSD realizzati nel 2023 e in preparazione per il 2024 sono patrocinati da AINMO.

In occasione della **28th Annual Conference RIMS** (Network Europeo sulla riabilitazione in SM di cui AISM fa parte) svoltasi a Genova, la formazione promossa da AISM e dalla sua Fondazione ha assunto anche un respiro internazionale con la realizzazione per la prima volta di 8 Teaching Courses relativi ai SIGs (Special Interest Groups) a cui hanno partecipato relatori e operatori da diversi Paesi europei.

È proseguito nel 2023 il **percorso di formazione dedicato alla SM pediatrica**. Sulla base di temi emersi durante incontri con le famiglie e con gli stessi operatori, è stato realizzato il webinar "Promuovere la wellness: focus su SM pediatrica". Sono stati affrontati gli aspetti complessi che riguardano la promozione dello stato di benessere fisico e psichico di bambini e adolescenti con SM, con l'obiettivo di migliorare la conoscenza dei bisogni del paziente e della famiglia.

Sono stati realizzati 4 incontri con i Centri clinici SM che si occupano di SM pediatrica e patologie correlate (26 Centri in totale) e con le famiglie (più di 10 famiglie in contatto), grazie ai quali abbiamo raccolto bisogni e aspettative che saranno la base per le attività 2024.

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.

RETE PSICOLOGI SM E SISM

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.

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



Quest'anno il **Convegno nazionale Rete Psicologi e la Giornata nazionale SISM** si sono svolti nella stessa data e presso la stessa sede.

L'occasione ha dato vita a un nuovo percorso di formazione "Dialogando. Operatori in SM e NMOSD", che ha visto la partecipazione di oltre **70 psicologi e oltre 50 infermieri** in rappresentanza di una buona parte dei maggiori Centri clinici SM.

Gli eventi sono stati caratterizzati da momenti di interscambio multidisciplinare e dalla partecipazione attiva di persone con SM e delle loro famiglie, che hanno avuto la possibilità di confrontarsi con gli operatori. La giornata ha contribuito ad attrarre nuovi infermieri e psicologi presso i Centri clinici SM.

OBIETTIVI 2024

- Realizzare un evento rivolto a infermieri, psicologi e giovani neurologi, ideato da un gruppo di lavoro composto da rappresentanti di queste categorie professionali con l'obiettivo di confronto e scambio in una dimensione di équipe multidisciplinare.
- Studiare nuove iniziative di formazione che consentano a un pubblico di operatori il più ampio possibile di venire a conoscenza delle più rilevanti novità emerse dai congressi nazionali e internazionali del settore neurologico.
- Continuare a implementare la mappatura degli infermieri dedicati alla SM e patologie simili con il supporto della rete territoriale AISM e degli assistenti di ricerca e attraverso un'indagine presso gli infermieri stessi con l'obiettivo di avere una fotografia dell'assistenza infermieristica della SM e patologie correlate.



In occasione della Giornata nazionale SISM è stato conferito il **"Premio Giovane Infermiere SISM"**, alla sua seconda edizione, dedicato a studenti di scienze infermieristiche con tesi di laurea sulla SM o NMOSD, a testimonianza della volontà di AISM e SISM di valorizzare la formazione dell'infermiere su SM e patologie correlate.

Sulle questioni più attuali e rilevanti intorno alla gestione dei pazienti più gravi, AISM e FISM hanno inoltre organizzato il webinar "Le forme gravi e gravissime di sclerosi multipla: problemi di assistenza e di cura", rivolto a più categorie professionali e accreditato anche per assistenti sociali, che hanno un ruolo importante nella presa in carico della persona con SM e patologie correlate.

I delegati di SISM hanno anche avuto l'opportunità di partecipare a iniziative di terzi al fine di ampliare la rete degli infermieri SISM e di facilitare il riconoscimento della figura dell'infermiere specializzato in SM.



2 | 4 Salute e sicurezza sul lavoro

AISM ha sviluppato un sistema di gestione della salute e sicurezza in attuazione del D. Lgs. 81/08, ai sensi e per gli effetti del D. Lgs. 231/02 e nell'ambito del Modello di Organizzazione, Gestione e Controllo di AISM¹.

I controlli sono affidati a un Responsabile Servizio Prevenzione e Protezione (RSPP) nazionale cui le sedi territoriali possono rivolgersi in caso di bisogno. L'RSPP predispone i Documenti di Valutazione Rischi (DVR) per la salute e la sicurezza degli Enti e i verbali di sopralluogo per ogni sede. Nel 2023 il calendario delle visite ispettive ha coinvolto **27 sedi provinciali, i 5 Servizi di riabilitazione, i 3 Centri socio-assistenziali e 2 strutture per il turismo accessibile.**



Tutti i dipendenti effettuano la formazione di carattere generale e in funzione del rischio rilevato per specifica attività, e il periodico aggiornamento previsto per legge (Accordo Stato-Regioni): nel 2023 l'attività ha coinvolto **219 lavoratori** di AISM, FISM e SM Italia.

Ogni lavoratore e ogni volontario può segnalare rischi per la salute e la sicurezza attraverso mail e numeri diretti del RSPP o mail dedicata del proprio Rappresentante dei Lavoratori per la Sicurezza (RLS). Sono presenti 3 RLS: uno nominato per AISM, uno per FISM e uno per il Servizio riabilitativo ligure. Richieste di approfondimenti possono essere inviate all'Area Compliance e/o dell'Area Servizi Generali di Sede nazionale.

Diverse procedure operative, aggiornate nel 2023, garantiscono che tutti i lavoratori siano in possesso delle informazioni di prevenzione e protezione utili in ogni momento o fase lavorativa.

Per le sedi con molti lavoratori è presente una squadra per la gestione emergenze composta da addetti antincendio, al primo soccorso e all'evacuazione delle persone con disabilità, tutti formati attraverso corsi di enti qualificati. Procedure particolari sono previste solo per sedi territoriali con struttura complessa.

In caso di incidenti legati alla sicurezza, viene avviato il sistema di analisi interno con reperimento di informazioni documentali (verbali di polizia, di pronto soccorso, etc.) e testimonianze. Le informazioni vengono condivise con l'Ufficio del personale per le necessarie procedure amministrative, all'occorrenza con l'RSPP e il medico competente per la valutazione dell'infortunio, e con l'Organo di Vigilanza.

¹ Partendo dai principi cardine della sicurezza come fattore chiave di investimento sulle Risorse Umane, enunciato nel proprio Codice Etico e indicato come buona pratica dal Ministero del Lavoro.

necting MS

OUR PATHWAYS TO CURE

ROME
30 MAY
01 JUNE
2023

Annual Scientific Congress

ITALIAN MS SOCIETY
AND ITS FOUNDATION

With the non-conditioning sponsorship of
MAIN SPONSOR



Assisted with the non-conditioning sponsorship of



3 | Ricerca

5,6
milioni di euro messi a disposizione dei ricercatori

196
gruppi di ricerca attivi

122
pubblicazioni con impact factor medio di 10,13

188
progetti di ricerca sostenuti nel 2022-2024

3 | 1 Le attività di ricerca

AISM e FISM promuovono la ricerca di eccellenza, grazie a un sistema in grado 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.

3.1 Le attività di ricerca

AISM, insieme alla sua Fondazione FISM, sostiene e promuove 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

- il finanziamento di centri/network di eccellenza e di infrastrutture di ricerca.

Con il Bando 2023 FISM ha messo **a disposizione dei ricercatori 5,6 milioni di euro** al lordo degli investimenti per la ricerca e infrastrutture su diversi campi prioritari per la SM, secondo la mappa strategica di finanziamento qui rappresentata:



- 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 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.

Dal 1989 AISM ha sostenuto attraverso la sua fondazione 484 ricercatori, il 76% dei quali continua ancora oggi a svolgere studi sulla sclerosi multipla, finanziando 196 borse di studio e 676 progetti di ricerca. Per il Bando di ricerca FISM 2023, sono state ricevute 125 proposte tra progetti di ricerca e borse di studio: 88 valutati come progetti eccellenti, sostenuti 24.

Nel solo 2023 sono state prodotte 122 pubblicazioni con impact factor medio di 10,13.

Domande di finanziamento ricevute Bando di ricerca FISM distinte per modalità erogative	2023	
	N.	Euro stanziati
Domande di finanziamento ricevute	125	-
Progetti di ricerca	104	-
borse di studio	21	-
Domande di finanziamento approvate	24	3.134.799
Progetti di ricerca	18	-
Borse di studio	6	-

Finanziamento erogato con bando FISM	
Quota di finanziamento erogata per le diverse fasi di ricerca	2023
Clinica	27,19%
Traslazionale	31,12%
Preclinica	12%
Fondamentale	26,69%
Totale (euro)	3.134.799,12

Progetti e programmi speciali finanziati nel 2023		
Fondi per progetti speciali di ricerca (€/ %)	2023	
	Euro	%
Cellule staminali	360.000	25%
Advocacy	127.000	9%
Data sharing	139.951	10%
Nuovi trattamenti	320.000	22%
Medicina personalizzata	300.000	21%
Neuroriabilitazione	165.000	11%
COvid 19 e SM	48.000	3%
Totale	1.459.951	100%

CONGRESSO SCIENTIFICO ANNUALE FISM

Il Congresso scientifico annuale FISM 2023 dal titolo **“Connecting MS con le altre malattie neurodegenerative: insieme siamo più forti” (Roma, 30 maggio-1° giugno 2023)** è stata l’occasione per discutere con la comunità scientifica sul tema della co-responsabilità di tutti gli attori coinvolti nella ricerca intorno alla SM, con un invito all’azione: rispondere alle priorità strategiche e scientifiche dell’Agenda 2025.

Tra i principali argomenti in programma, la promozione di una “Scienza della condivisione” che assegna alle persone con SM e a tutti i cittadini un ruolo centrale nel diffondere le informazioni, con l’obiettivo di accorciare le distanze tra mondo scientifico, cittadinanza e politica, se-

condo i principi cardine di equità, diversità e inclusione.

La discussione è stata incentrata inoltre sullo studio dei fattori che sono alla base della progressione della SM e delle patologie malattie correlate. A queste (NMOSD e MOGAD) è stata infine dedicata una sessione con tavola rotonda.

Il Congresso ha registrato l’affluenza di circa 300 partecipanti. Nel corso delle giornate di lavoro si sono tenute un totale di 60 presentazioni orali e 56 presentazioni poster.

Tra i progetti FISM terminati, abbiamo ascoltato i risultati raggiunti dai ricercatori che indagano le cause della SM, che ci presentano nuovi marcatori per la diagnosi e



il monitoraggio della malattia, che ci permettono di conoscere le diverse forme di malattia, studi che aprono i nostri percorsi di ricerca verso nuovi trattamenti farmacologici e neuro-riabilitativi e per migliorare la qualità della vita – area decisiva per una ricerca che già oggi impatti sulla vita delle persone.

PREMIO RITA LEVI-MONTALCINI

In occasione del Congresso FISM 2023 è stato conferito il Premio Rita Levi-Montalcini a **Matteo Gastaldi**, neurologo e ricercatore, responsabile del laboratorio di Neuroimmunologia della Fondazione Mondino IRCCS di Pavia, per la sua ricerca sui cosiddetti “autoanticorpi”, responsabili di malattie di tipo autoimmune che sono state a lungo confuse con la sclerosi multipla, come le patologie dello spettro della Neuromielite Ottica e le malattie associate agli anticorpi anti-MOG.

Il dottor Gastaldi sta attualmente lavorando a un progetto finanziato da FISM: “Anticorpi conformazionali contro proteine neurogliali di superficie in pazienti con sclerosi multipla: rivalutazione di vecchi target e identificazione di nuovi antigeni”.

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.

3.1.1 Iniziative multi-stakeholder internazionali

PROGRESSIVE MS ALLIANCE

L'Alleanza Internazionale per la SM Progressiva investe dal 2012 in una strategia di ricerca globale per accelerare lo sviluppo di terapie in grado di gestire i sintomi per le persone che vivono con la SM progressiva. Nel 2023 l'Alleanza ha promosso due importanti iniziative per mettere a punto trattamenti nuovi ed efficaci per le persone che vivono con la SM.

I **Challenges in Progressive MS Awards** sono nuovi finanziamenti che faranno avanzare i promettenti risultati di 6 tra i 17 progetti già finanziati nel 2021, per migliorare la comprensione dei meccanismi alla base della progressione, un'area di studi in cui nuove acquisizioni potrebbero portare a allo sviluppo di trattamenti.

Nell'ambito dell'ampio programma di ricerca **Innovations in Well-Being Awards**, nel 2023 l'Alleanza ha inoltre promosso un bando di ricerca per testare risultati o trattamenti innovativi per alcuni dei più disabilitanti sintomi che condizionano la vita delle persone con SM progressiva. Sono state presentate 51 proposte in 11 Paesi e l'Alleanza ha assegnato 9 finanziamenti. La prima fase dei progetti di ricerca sarà avviata all'inizio del 2024 e riporterà i risultati a metà del 2025.

PROMS

Patient Reported Outcomes for MS è un'iniziativa globale promossa da AISM insieme European Charcot Foundation e dalla Federazione Internazionale SM che intende valorizzare il coinvolgimento delle persone con SM nella ricerca e nell'assistenza sanitaria¹. Dal 2020 AISM ne coordina il Comitato scientifico e i gruppi di lavoro (Ricerca, Pratica Clinica, e-Health/Telemedicina e Sistemi Sanitari)².

Nel 2023 è stato lanciato il sito web ufficiale di PROMS **proms-initiative.org**, ideato con l'obiettivo di raggiungere un pubblico internazionale sempre più ampio. Tra luglio e novembre è stata inoltre promossa una **Global Survey** sui domini funzionali che impattano maggiormente sulla percezione della malattia. I dati preliminari sono stati presentati all'evento PROMS durante la ECF 2023 a Baveno: all'indagine hanno risposto oltre 5.500 persone con SM e i risultati saranno resi noti nel corso del 2024.

¹ Zarin P., Vermersch P., Amato M. P., Brichetto 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

² Brichetto G., Zarin 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.

3.1.2 Iniziative multi-stakeholder nazionali

PROMOPRO-MS

L'obiettivo del progetto 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^{3,4}. L'analisi condotta su 3.398 valutazioni da più di 800 persone con SM si è articolata in tre fasi: la classificazione del decorso, l'estrazione dei predittori più rilevanti al timepoint successivo e la predizione dell'eventuale transizione da decorso da recidivante-remittente a secondario progressivo. Sia l'assegnazione del decorso corrente che la predizione dell'eventuale conversione sono effettuate dall'algoritmo con elevata accuratezza (86,0% e 82,6% rispettivamente), confermando l'utilità dei PCO nel processo di decision-making da parte dei clinici. Inoltre, è stata avviata una analisi con intelligenza artificiale, per identificare quali siano i possibili predittori del rischio di ricaduta.

PROGETTO NET-MS

Il progetto NET-MS è uno studio controllato randomizzato di fase III che mette a confronto l'efficacia del **trapianto autologo di cellule staminali ematopoietiche (aHSCT)** contro la miglior terapia disponibile per le forme aggressive di SM.

L'intensa immunosoppressione seguita dal trapianto autologo di cellule staminali ematopoietiche è una procedura molto efficace nelle forme aggressive di sclerosi multipla. La maggior parte dei pazienti sottoposta a trapianto non presenta più nessun segno della malattia a distanza di molti anni, e in molti casi si assiste a un significativo miglioramento della disabilità neurologica.

Nell'ultimo decennio, grazie a una più attenta selezione dei pazienti e al miglioramento delle cure di trapianto, la mortalità legata ad aHSCT è scesa fino allo 0,3%. Tuttavia, a oggi, non è ancora noto se aHSCT sia un trattamento superiore in termini di efficacia ai nuovi farmaci altamente efficaci, come natalizumab, alemtuzumab e ocrelizumab.

I risultati di questo studio sono di fondamentale importanza per le persone con SM, in quanto aiuteranno a identificare la migliore terapia disponibile per le forme aggressive di malattia attraverso l'applicazione del modello proposto da MULTI-ACT.

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 mira a determinare e convalidare nuovi biomarcatori di risonanza magnetica da utilizzare come predittori e risultati in futuri studi sulla SM.

Tra gli obiettivi a lungo termine, la definizione di nuovi standard per l'applicazione della risonanza magnetica e di protocolli clinici per la valutazione dei pazienti con SM a livello nazionale, che 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.

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 migliaia di persone seguite dalle strutture sanitarie e include gli studi di farmacovigilanza sulla SM, in accordo con le indicazioni fornite dall'Agenzia Europea del Farmaco.

A oggi hanno aderito al progetto RISM **186 Centri clinici italiani**, che hanno contribuito a raccogliere i **dati demografici e clinici di circa 90.000 persone**, con una rete di 25 assistenti di ricerca che operano in 15 regioni (Abruzzo, Calabria, Campania, Emilia-Romagna, Friuli-Venezia Giulia, Lazio, Liguria, Lombardia, Molise, Piemonte, Puglia, Sardegna, Sicilia, Toscana e Veneto) a supporto di 130 Centri clinici SM. I ricercatori hanno partecipato a una due giorni di formazione presso l'Istituto Mario Negri di Milano e a incontri dedicati in modalità FAD.

186

Centri Clinici Italiani

90.000

le persone di cui sono stati raccolti i dati

³ Fiorini S, Verri A, Tacchino A, Ponzio M, Brichetto 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.

⁴ Brichetto 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.



Il RISM, assieme ad altri registri europei, è stato recentemente selezionato quale fonte di dati clinici per la conduzione di studi che valutano la sicurezza dei farmaci in commercio per la sclerosi multipla (progetti PASS – Post Authorization Safety Studies). Nel 2023 il RISM ha collaborato a **tre studi PASS internazionali** a cui partecipano attivamente tutti i Centri clinici aderenti al Registro. Inoltre, attività quali incontri di formazione e procedure di monitoraggio dei dati sono periodicamente svolte al fine di migliorare la qualità delle informazioni presenti nel database.

PRISMA: LAVORO E SM

Si è concluso nel 2023 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”⁵, finanziato da INAIL e coordinato dall’IRCCS San Martino di Genova con la collaborazione di FISM, Università degli Studi di Genova e Ospedale Policlinico San Martino^{6,7,8}.

I risultati sono stati presentati durante il convegno conclusivo, tenutosi di Roma il 7 giugno: tutti gli obiettivi di progetto sono stati raggiunti^{9,10}. Il modello operativo di PRISMA permette 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.

NUOVO PROGETTO RIAL SM

A maggio 2023 è stato avviato il nuovo progetto **“RiaL SM: l’approccio riabilitativo come fattore qualificante nella valutazione dell’accomodamento ragionevole per il lavoratore con sclerosi multipla”**, finanziato da INAIL all’interno del Bando Ricerche in Collaborazione (BRiC – 2022).

FISM partecipa a RiaL SM insieme a IRCCS Ospedale Policlinico San Martino di Genova e alla Fondazione Santa Lucia di Roma.

⁵ 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

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. Spatial and temporal distribution of the prevalence of unemployment and early retirement in people with multiple sclerosis: a systematic review with meta-analysis. *PLoS One*. 2022 Jul 28;17(7):e0272156. doi: 10.1371/journal.pone.0272156. eCollection 2022.

⁷ 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>

⁸ 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

⁹ Ponzio M, Podda J, Pignattelli E, Verri A, Persechino B, Vitturi BK, Bandiera P, Manacorda T, Inglese M, Durando P, Battaglia MA. Work difficulties in people with multiple sclerosis. *J Occup Rehabil*. 2023 Nov 3. doi: 10.1007/s10926-023-10149-9. Online ahead of print. PMID: 37921967

¹⁰ Bandiera P, Battaglia MA, Boccuni F, Buresti G, Debarbieri N, Dini G, Durando P, Flamingo G, Fortuna G, Iavicoli S, Inglese M, Lamendola P, Manacorda T, Montecucco A, Monti Bragadin M, Persechino B, Petyx M, Pignattelli E, Ponzio M, Rahmani A, Rocca G, Rondinone BM, Valenti A, Vitturi BK. *Disabilità e lavoro: il paradigma della sclerosi multipla*. Edizioni INAIL 2023, ISBN 978-88-7484-801-0, <https://www.inail.it/cs/internet/comunicazione/pubblicazioni/catalogo-generale/pubbl-disabilita-e-lavoro-paradigma-sclerosi-multipla.html>

L'obiettivo finale è definire un protocollo di intervento di **Vocational Rehabilitation (VR) per la gestione e riduzione delle difficoltà lavorative**, consentendo così alle persone con SM di accedere al mercato del lavoro o conservare un impiego, anche attraverso una valutazione delle migliori soluzioni di accomodamento ragionevole.

Il progetto, della durata di 2 anni, prevede un approccio multi-professionale e multidimensionale, che include diversi tipi di azioni e interventi, svolti da più professionisti in setting differenti.

- Rassegna e analisi della letteratura nazionale e internazionale sulla VR
- Survey nazionale e internazionale per individuare le modalità di presa in carico delle difficoltà lavorative di pazienti con patologie neurologiche nei centri, servizi o dipartimenti di riabilitazione

- Studio osservazionale cross-sectional per la valutazione delle abilità e dei bisogni riabilitativi
- Studio interventistico per valutare l'efficacia di un intervento di VR
- Corsi di formazione per operatori sanitari coinvolti nel trattamento della SM e rappresentanti dei comitati tecnici dei centri per l'impiego, datori di lavoro, manager e parti datoriali.

In ottica di ricerca sanitaria, infine, il progetto punta all'identificazione precoce degli snodi organizzativi e più in generale degli elementi di real world che possono determinare il successo dell'approccio della VR nella vita delle persone con SM.

3 | 2 Programmi di ricerca intramurale

In linea con le priorità dell'Agenda 2025, FISM svolge attività di ricerca intramurale partecipando a progetti nazionali ed europei sia nel ruolo di promotore e capofila, sia su invito di altri consorzi promotori.

3.2.1 Partecipazione delle persone con SM e patologie correlate all'Agenda della ricerca e alle strategie di salute

RETE VIRTUALE IRCCS PER LA SM

I *virtual institutes* sono Istituti di Ricerca e Cura e Carattere Scientifico (IRCCS) italiani nati per iniziativa del Ministero della Salute.

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

La Fondazione finanzia sia il lavoro dei ricercatori impiegati negli IRCCS, sia le infrastrutture di ricerca - per esempio con l'acquisto di tre risonanze magnetiche 3 Tesla - sia lo sviluppo del Registro Italiano Sclerosi Multipla.

Nell'ambito delle attività di Patient Advocacy, AISM e FISM hanno pubblicato le linee guida per il coinvolgimento dei pazienti nella ricerca sanitaria come strumento chiave per un modello di governance partecipativo della ricerca, esperienza che ha già avuto l'occasione di testarsi in ambito scientifico e dalla quale sarà possibile attingere (MULTI-ACT).

PROGETTO ALAMEDA

Il progetto ALAMEDA è uno 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.

ALAMEDA¹¹ 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 sia attraverso dispositivi automa-

¹¹ Sorici A, Băjenaru L, Mocanu IG, Florea AM, Tsakanikas P, Ribigan AC, Pedullà L, Bougea A. Monitoring and Predicting Health Status in Neurological Patients: The ALAMEDA Data Collection Protocol. Healthcare (Basel). 2023 Sep 29;11(19):2656. doi: 10.3390/healthcare11192656.

tizzati e non invasivi, sia mediante la raccolta di input. Il percorso di ogni partecipante è totalmente autonomo e, grazie a un assistente virtuale, l'utente è motivato ad adottare nella quotidianità comportamenti virtuosi.

Nel 2023 **si è concluso l'arruolamento dei 20 partecipanti con SM recidivante remittente** ed è stata completata la raccolta dati quotidiana tramite dispositivi e attraverso app per smartphone. Ogni partecipante ha utilizzato il sistema per almeno 9 mesi. Nessun partecipante ha abbandonato lo studio, anche grazie al supporto motivante di un gruppo di persone con SM. L'aderenza alla compilazione dei questionari tramite app è stata del 45%.

Attraverso le collaborazioni con i partner tecnici del progetto sono state portate avanti analisi avanzate, utilizzando tecniche di machine learning, anche su dataset già in possesso della Fondazione (per esempio PROMOPROMS) per allenare algoritmi in grado di prevedere l'evoluzione della patologia.

PROGETTO MULTI-ACT

Il progetto triennale MULTI-ACT ha portato allo sviluppo di un innovativo prototipo di Collective Research Impact Framework (CRIF), dimostratosi efficace nel rispondere alle esigenze di diverse iniziative di ricerca e cura.

Il modello viene attualmente applicato in diverse iniziative¹². Dopo un iniziale utilizzo in alcuni progetti pilota, la Fondazione propone oggi una standardizzazione del processo, istituendo un organo dedicato nell'ambito del Bando FISM, nei progetti Speciali e nelle iniziative internazionali, con l'obiettivo di rendere MULTI-ACT uno strumento di gestione sistematico e continuativo.

Tra le applicazioni del modello MULTI-ACT a livello nazionale e internazionale, segnaliamo:

- **Progetto EBV-MS: Targeting Epstein-Barr Virus Infection for Treatment and Prevention of Multiple Sclerosis**

Il nuovo progetto, condotto da un team di ricerca multidisciplinare e internazionale, ha l'obiettivo di capire meglio il ruolo del virus Epstein-Barr (EBV) nell'inizio e nella progressione della SM, per poter in futuro sviluppare interventi di prevenzione della malattia. Il metodo di governance tiene conto dei pazienti, delle loro

esigenze e delle loro esperienze e garantirà il coinvolgimento di molteplici stakeholder e la co-responsabilità.

Finanziata con i fondi europei di Horizon Europe, vede la partecipazione di prestigiosi istituti di ricerca d'Europa e Stati Uniti, come l'Università di Bergen e l'Ospedale Universitario di Haukeland in Norvegia, gli ospedali universitari di Oslo e Stavanger, Karolinska Institutet di Stoccolma, Harvard University, Universitat Pompeu Fabra di Barcellona, Fundacio Centre de Regulació Genomica, Hospital del Mar Research Institute di Barcellona, la Sapienza Università di Roma, IRCCS San Raffaele di Roma. Partner del progetto è anche la European Multiple Sclerosis Platform.

- **BEAMER**

"BEhavioral and Adherence Model for improving quality, health outcomes and cost-Effectiveness of healthcare¹³

- **IMPROVE**

"Framework to IMPROVE the Integration of Patient Generated Health Data to Facilitate Value Based Healthcare"

- **My Mood¹⁴ Progetto scienza con la persona**

I disturbi dell'umore sono comuni nella sclerosi, ma gli strumenti di valutazione esistenti non sono sempre focalizzati su questioni importanti per le persone con SM. Gli obiettivi del presente studio sono:

(i) definire e testare un modello operativo per la co-creazione di nuovi PRO basati sulla scienza e con l'input del paziente;

(ii) sviluppare un nuovo questionario su ansia e depressione basato sul modello sopra menzionato per caratterizzare meglio i disturbi dell'umore nelle persone con SM. 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 su umore e resilienza è stata co-creato dalle persone per le persone, consentendo di includere domini rilevanti nel questionario seguendo un processo scientifico (le linee guida MULTI-ACT). Nel 2023 il progetto si è classificato al secondo posto per la categoria Ricerca & Medicina Narrativa del Patient Engagement Award.

¹² <https://www.multiact.eu/partnerships/>

¹³ <https://beamerproject.eu/>

¹⁴ Pedullà L, Bozzoli F, Molinari F, Podda J, Falautano M, Confalonieri P, Korn D, Battaglia MA, Ponzio M, Bricchetto 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, Bricchetto 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.

3.2.2 Ricerca in riabilitazione

VALUTAZIONE ED ESERCIZIO PERSONALIZZATO DELLE CAPACITÀ DI GUIDA IN PERSONE CON SM

Il progetto vuole supportare le persone con SM fornendo loro uno strumento avanzato per la valutazione, il mantenimento e l'esercizio delle abilità di guida, specificamente pensato per tenere conto della complessità e degli aspetti multifattoriali della SM. Per questo motivo, il progetto si propone di **costruire e testare un simulatore di guida altamente personalizzabile**, che si adatti alle caratteristiche individuali di persone affette da diversi tipi di SM ed in diversi stadi della malattia.

Come strumento di valutazione, il simulatore può fornire un approccio integrato basato su metriche oggettive e quantitative per una valutazione precoce e accurata dei deficit motori, sensoriali e cognitivi e di come questi siano influenzati da attenzione, fatica e stati emotivi.

Tali abilità non solo determinano l'idoneità alla guida, ma devono essere monitorate ed esercitate per valutare l'insorgere e contrastare l'evoluzione della SM.

Come strumento di allenamento, il simulatore può fornire un nuovo approccio adattivo e personalizzato alla riabilitazione della SM, che permetta di trattare fattori diversi in un unico contesto, attraverso un esercizio coinvolgente e motivante per gli utenti, che ne vedono l'immediata utilità su una importante attività della loro vita quotidiana, quale è la guida. Attualmente sta proce-

dendo il reclutamento presso il Servizio di riabilitazione AISM di Genova.

CO-PROGETTAZIONE DI UN MODELLO PER ORIENTARE LA SCELTA, FACILITARE L'ACCESSO E MIGLIORARE L'OFFERTA DI SPORT ADATTATO PER PERSONE CON DISABILITÀ

Nell'ambito di un progetto finanziato da Regione Liguria, FISM ha messo a punto un'iniziativa che promuove l'attività sportiva adattata attraverso un modello multi-stakeholder capace di catturare la prospettiva di tutti gli attori coinvolti e valorizzare le esperienze presenti sul territorio.

La prima attività del progetto è stata la costituzione di 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:

- i. Accessibilità: elementi di struttura (barriere, scale, bagni, spogliatoi), contesto (raggiungibilità, parcheggio, mezzi pubblici), fattori ambientali (inquinamento, rumore, temperatura)
- ii. Inclusione: possibili elementi di discriminazione/stigma; modalità di comunicazione e raggiungimento della collettività
- iii. Accoglienza: formazione del personale e attenzione ai bisogni individuali



REMOTE-MS. RIABILITAZIONE DELLE FUNZIONI COGNITIVE E MOTORIE AL TEMPO DELLA SALUTE DIGITALE: SPUNTI DI TELERIABILITAZIONE PER PERSONE CON SCLEROSI MULTIPLA

Avviato nel 2022, il progetto REMOTE-MS valuterà l'efficacia della teleriabilitazione rispetto a un intervento convenzionale, attraverso uno studio randomizzato e controllato focalizzato sul dominio cognitivo. Poiché sono ancora 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.

Nel 2023 REMOTE-MS ha ricevuto l'approvazione del Comitato Etico per la sperimentazione e sono state messe a punto le procedure tecniche per l'esecuzione del progetto, con particolare riferimento agli aspetti di privacy. Il reclutamento è iniziato nel dicembre 2023, con l'adesione di 6 partecipanti.

REMOTE-MS valuterà l'efficacia della teleriabilitazione rispetto ad un intervento convenzionale. Lo farà attraverso uno studio randomizzato e controllato focalizzato sul dominio cognitivo. Poiché sono ancora poche le evidenze scientifiche relative a modificazioni nel sistema nervoso centrale dovute ad un intervento di teleriabilitazione le persone coinvolte saranno anche sottoposte a valutazioni con risonanza magnetica.

Con uno sguardo a scenari futuri, verrà valutata la fattibilità nella SM 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 E VALUTAZIONE TRAMITE RISONANZA MAGNETICA FUNZIONALE

Lo studio di AISM mira a valutare la fattibilità e 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 manifestano deficit cognitivi che possono avere un profondo impatto negativo sulle attività della vita quotidiana, in particolare per quanto riguarda il rendimento scolastico.

Finora nessun intervento specifico - né farmacologico, né riabilitativo - si è dimostrato di sicura efficacia per il trattamento del deficit cognitivo nella popolazione **pediatrica**.

Nello studio 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 si sono ritirati 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.

Accanto all'analisi della valutazione clinica prevista dallo studio, verranno analizzate anche variabili legate all'usabilità del dispositivo utilizzato quali l'aderenza al trattamento e la soddisfazione percepita. La pubblicazione dei risultati è prevista nel 2024.

RIABILITAZIONE COGNITIVA ED ESERCIZIO AEROBICO IN PERSONE CON SM PROGRESSIVA

Lo studio multicentrico 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^{15,16,17,18,19}

Presso il centro AISM sono stati reclutati 30 pazienti, suddivisi in quattro gruppi di trattamento.

¹⁵ Feinstein A, Amato MP, Brichetto G, et al. Study protocol: improving cognition in people with progressive multiple sclerosis: a multi-arm, randomized, blinded, sham-controlled trial of cognitive rehabilitation and aerobic exercise (COGEx). *BMC Neurol.* 2020;20(1):204.

¹⁶ Feinstein A, Amato MP, Brichetto G, Chataway J, Chiaravalloti ND, Cutter G, Dalgas U, DeLuca J, Farrell R, Feys P, Filippi M, Freeman J, Inglese 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.

¹⁷ Feinstein A, Amato MP, Brichetto G, Chataway J, Chiaravalloti ND, Cutter G, Dalgas U, DeLuca J, Farrell R, Feys P, Filippi M, Freeman J, Inglese 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):6202-62

¹⁸ 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, Inglese 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.

¹⁹ 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, Inglese 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.



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. Tutti partecipanti hanno concluso il trattamento. Nel centro FISM, solamente 3 partecipanti hanno dovuto abbandonare lo studio per problemi personali, mentre gli altri hanno riportato un'alta aderenza, completando l'80% delle sedute **previste**.

Globalmente in tutti gli 11 centri coinvolti nello studio multicentrico sono state reclutate 311 persone con SM progressiva. Di queste, 284 (91%) hanno completato le 12 settimane di intervento riabilitativo. Indipendentemente dalla tipologia di trattamento eseguito, i pazienti sembrano mostrare un miglioramento nella capacità di velocità di elaborazione delle informazioni, evidenziata dal

punteggio al test.

In conclusione, lo studio sembra suggerire che un intervento intenso e duraturo nel tempo che consenta alle persone con forma progressiva di SM e disabilità elevata di rimanere attive sia dal punto di vista cognitivo che motorio potrebbe essere benefico nel migliorare la loro capacità di elaborazione delle informazioni.²⁰

UTILIZZO DELL'EXERGAMES DOMICILIARE PER MIGLIORARE LE FUNZIONI COGNITIVE NELLA SCLEROSI MULTIPLA

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.

I deficit motori e cognitivi nella sclerosi multipla spesso coesistono e producono un fenomeno clinico chiamato interferenza cognitivo-motoria, cioè un peggioramento dei sintomi motori durante l'esecuzione di un compito cognitivo (o viceversa).

L'exergaming – un genere di videogiochi con una funzione di esercizio fisico, da exercise e gaming – può essere utile per riabilitare la sfera cognitiva, poiché richiede un impe-

²⁰ Feinstein A, Amato MP, Bricchetto G, Chataway J, Chiaravalloti ND, Cutter G, Dalgas U, DeLuca J, Farrell R, Feys P, Filippi M, Freeman J, Inglese M, Meza C, Motl RW, Rocca MA, Sandroff BM, Salter A; CogEx Research Team. Cognitive rehabilitation and aerobic exercise for cognitive impairment in people with progressive multiple sclerosis (CogEx): a randomised, blinded, sham-controlled trial. *Lancet Neurol.* 2023 Oct;22(10):912-924. doi: 10.1016/S1474-4422(23)00280-6. PMID: 37739574.

gno cognitivo per l'integrazione visuo-motoria e l'attenzione spaziale.

Presso il centro AISM, sono state reclutate 26 persone con SM, tutte hanno completato il trattamento e nessuna ha abbandonato lo studio. Questo dato suggerisce 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

Sono in corso le analisi finali che coinvolgono anche i partecipanti degli altri centri coinvolti (Ospedale San Camillo-Forlanini di Roma, Fondazione Don Gnocchi IRC-SC di Milano, Università G. D'Annunzio di Chieti; CRRF Mons. Luigi Novarese di Moncrivello). I primi risultati verranno pubblicati nel 2024.

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, sfrut-

tando le potenzialità della telemedicina e per arginare le conseguenze negative del sintomo cognitivo.

Progettata con un approccio innovativo, DIGICOG-MS prevede due modalità diverse di autovalutazione, autonoma e supervisionata da remoto, ed 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. I risultati preliminari suggeriscono che i test digitali di DIGICOG-MS® correlano significativamente con le versioni cartacee tradizionali più utilizzate per valutare le funzioni cognitive nella SM. Inoltre le persone con SM hanno valutato favorevolmente l'usabilità della nuova app. Lo studio fornirebbe inoltre evidenze a sostegno del possibile utilizzo futuro del nuovo strumento digitale nella pratica clinica. I prossimi step del progetto prevedono: sviluppare un algoritmo di riconoscimento automatico del parlato per una migliore ottimizzazione del processo di scoring e raccogliere dati da una popolazione di persone sane per determinare le normative ai test digitali di DIGICOG-MS®.

3 | 3 Ricerca sanitaria e sociale

La ricerca sanitaria e sociale **realizzata da FISM e AISM** consente all'Associazione di svolgere il proprio ruolo di guida del movimento della SM basandosi non solo sulla capillarità territoriale della sua organizzazione e dei meccanismi statuari di governance, ma sulla propria **capacità di leggere il mondo della SM** anche al di fuori della propria organizzazione attraverso un uso sistematico e rigoroso dei dati

Tale ricerca mira a comprendere in profondità la realtà delle persone con SM e patologie correlate sotto diversi aspetti, investigando i loro bisogni e le loro esperienze nel rapporto con i servizi.

AMBITI DI RICERCA

- Percorso diagnostico
- Bisogni di salute, accesso e livello di soddisfazione per l'assistenza sanitaria ricevuta
- Bisogni riabilitativi, accesso e livello di soddisfazione per la terapia riabilitativa ricevuta
- Bisogni di aiuto e assistenza personale, accesso e livello di soddisfazione per la terapia riabilitativa ricevuta
- Livello di integrazione del sistema delle cure e diffusione dei PDTA
- Esperienza, accessibilità ed equità del percorso di accertamento medico legale e di valutazione della disabilità

- Condizione economica, accesso e livello di soddisfazione per gli strumenti di sostegno al reddito ricevuti
- Ostacoli e barriere nell'accesso a servizi e attività quotidiane
- Percorso di studio e formazione e accesso a politiche e misure di sostegno pertinenti
- Partecipazione al mondo del lavoro e accesso alle politiche per l'inclusione lavorativa
- Qualità della vita
- Esperienza della presa in carico sanitaria e sociale.

Le molteplici dimensioni della vita con SM vengono investigate a partire dall'analisi dei dati generati dalle attività di informazione e orientamento erogate da Numero Verde e rete di accoglienza, raccolti attraverso il software "Sportello", che offrono uno spaccato costantemente aggiornato delle problematiche per cui le persone con SM si rivolgono all'Associazione.

3.3.1 Le indagini su persone con SM e Centri clinici

Tra marzo e aprile 2023 è stata realizzata la **nuova edizione dell'indagine AISM sulle persone con SM**, cui hanno partecipato complessivamente **oltre 2.500 persone** reclutate attraverso le Sezioni, gli indirizzi di Sede nazionale e i canali social e web dell'associazione, per un totale di circa **1.800 questionari completi**. I dati raccolti nell'indagine sono stati analizzati e pubblicati nelle schede di approfondimento del Barometro 2023.

Grazie alla raccolta continuativa e regolare di dati su un medesimo gruppo di partecipanti dal 2020, è stato avviato nel 2023 un progetto, finanziato attraverso i fondi 5x1000, mirato all'analisi longitudinale degli impatti a lungo termine sulle persone con Sclerosi Multipla della pandemia di COVID-19, in particolare delle discontinuità nei servizi.

Nel 2023 è stato avviato un ulteriore progetto, anch'esso finanziato con i fondi 5x1000, mirato alla validazione di un indicatore sintetico della presa in carico integrata.

I dati raccolti nell'indagine sui Centri Clinici per la diagnosi e cura della SM realizzata nel 2022, a cui hanno partecipato 170 sui 240 Centri Italiani, sono stati ulteriormente elaborati nel corso del 2023 e a maggio sono stati oggetto di una presentazione orale alla Conferenza Mondiale di Sanità Pubblica (WCPH) focalizzata sulla capacità dei PDTA per la SM di livello aziendale e intera-

ziendale di modificare in modo tangibile i percorsi di presa in carico e di facilitare la collaborazione tra il Centro SM e gli altri erogatori di servizi alle persone con SM.

PROGETTO HARD TO REACH

Hard to Reach è un progetto esplorativo di ricerca di durata biennale, condotto da FISM e finanziato dal Ministero della Salute, che punta a migliorare le conoscenze intorno alle **persone che non sono più seguite dai Centri Clinici per la SM**: le stime epidemiologiche calcolano una platea di **almeno 20.000-30.000** persone, di cui solo una parte sporadicamente in contatto con i Centri Clinici SM. In più, i dati raccolti dalle indagini sulle persone con SM indicano che questa componente della popolazione con SM sia quella i cui bisogni rimangono insoddisfatti con maggior frequenza.

Già da metà 2022 AISM ha avviato un intenso lavoro di recupero e riorganizzazione di dati e contatti. Nel primo semestre 2023 è stata avviata la fase di rilevazione che, attraverso interviste face to face a cura di gli oltre 200 operatori in tutta Italia, ha consentito di raccogliere oltre 6 mila questionari completi (cfr. capitolo 4.1).

Grazie ai risultati del progetto Hard to Reach, previsti per il 2024, sarà possibile descrivere le esperienze delle persone con SM nelle diverse aree del Paese, offrendo quindi elementi fondamentali per la valutazione dell'impatto dei servizi territoriali sulla qualità della vita delle persone.



3.3.2 Ricerca su dati secondari e progetti in partnership

Alle indagini realizzate da AISM e FISM si affianca un'attività continua di horizon scanning e desk analysis per raccogliere pubblicazioni e report di ricerca sui temi della SM, realizzati dall'ISTAT, dal Ministero della Salute, da organismi sovranazionali come OCSE e WHO, e dalla comunità scientifica internazionale che si occupa di Health Services Research.

Inoltre, AISM è coinvolta in numerosi i progetti e partnership che prevedono la raccolta diretta o l'analisi secondaria di dati relativi alle condizioni delle persone con SM e ai servizi che ricevono.

ANALISI DEI FLUSSI CORRENTI INPS E ASSISTENZA OSPEDALIERA

Nell'ambito della collaborazione con l'EEHTA-CEIS della Facoltà di Economia dell'Università Tor Vergata di Roma, AISM realizza analisi sui dati generati dalle attività delle Commissioni INPS per la valutazione dell'invalidità delle persone con SM, che offrono informazioni essenziali sul numero di persone con SM e con NMO che si sottopongono alla visita di accertamento e sui tassi di accoglimento delle domande, contribuendo anche alla stima dei costi di malattia, in particolare di quelli legati soprattutto alle prestazioni economiche per invalidità e inabilità.

Dal 2022 la collaborazione con la Facoltà di Economia

dell'Università Tor Vergata si estende all'analisi delle SDO (Schede di Dimissione Ospedaliera), dunque ai flussi standard dell'assistenza ospedaliera. Nel 2023 l'analisi dell'assistenza prestata dal SSN alle persone con SM e NMO ha consentito per la prima volta di osservare con approccio top-down la prevalenza di ricoveri in regime ordinario e DH per questi pazienti.

COLLABORAZIONE CON EUROPEAN MULTIPLE SCLEROSIS PLATFORM PER LA INTERNATIONAL MULTIPLE SCLEROSIS SYMPTOMS SURVEY

Nel 2023 il gruppo di ricerca sanitaria e sociale di AISM e FISM ha collaborato con la Piattaforma Europea della Sclerosi Multipla (EMSP), l'organismo che raggruppa le associazioni europee, partecipando al Working Group che ha messo a punto e realizzato il fieldwork della rilevazione internazionale IMSS sui sintomi della SM.

PROSPETTIVE DELLA RICERCA SANITARIA AI FINI DELLA PROGRAMMAZIONE

Le attività di ricerca sanitaria e sociale portate avanti da AISM e FISM rappresentano per molti aspetti una eccellenza. La raccolta pluriennale di dati dai pazienti e dai Centri Clinici, il patrimonio di dati generato dal progetto Hard to reach e l'esperienza maturata rispetto ai flussi correnti di fonte INPS e di fonte Ministero della Salute consentono infatti di definire i bisogni e le priorità delle persone con SM con un livello di dettaglio molto elevato, anche subnazionale.



Le analisi di AISM informano documenti programmatori locali, quali per esempio i PDTA regionali, e negli ultimi anni si sono avviate attività sperimentali di raccolta e analisi subregionale a supporto dell'implementazione e della valutazione dei PDTA aziendali.

L'incremento delle attività di ricerca sanitaria e sociale consente ad AISM di qualificare il proprio ruolo rispetto ai decisori istituzionali, non soltanto come rappresentante delle istanze delle persone con SM, ma anche come partner strategico nella costruzione di politiche e di attività programmatiche basate su dati ed evidenze.



OBIETTIVI 2024

- Attivazione della rete persone con SM e ricercatori che comunicheranno e co-dissemineranno insieme i risultati della ricerca (Agenda 3.9);
- Disseminazione dei risultati della pubblicazione di un manoscritto scientifico sull'applicazione del modello MULTI-ACT di patient engagement che vedrà le persone con SM co-autori;
- Continuare ad aumentare la casistica, invitando anche nuovi Centri clinici a partecipare al Progetto Registro Italiano SM;
- 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;
- 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);
- Partecipare alla nuova pianificazione progettuale con il network di Istituti di Ricerca e Cura e Carattere Scientifico (IRCSS) italiani.





AGENDA

sulla SCLEROSI MULTIPLA e patologie correlate 2025

Le iniziative, le Priorità strategiche e le Azioni nell'agenda 2025 sono:

- Il processo iniziato
- risponde alle sfide sociali e ai bisogni
- relazione con sclerosi multiple
- compagnie, loro familiari e caregiver
- invece la continua evoluzione
- sulle mani di ognuno di noi
- Agenda 2025 e la Tua

E

BARI
Chiara Stella Smaildino

4 | Diritti

BAROMETRO della SM e patologie correlate 2023

18
testi divulgativi di posizionamento

37
schede di approfondimento

PDTA

+8
nuovi tavoli PDTA aziendali o interaziendali avviati

HARD TO REACH

6.549
persone partecipanti all'indagine nel 2023

RETE AVVOCATI

49
professionisti esperti di tematiche di interesse
per le persone con disabilità

4 | 1 Il processo di policy e di advocacy di AISM

Prosegue l'intensa azione di advocacy per inserire nell'agenda politica le priorità indicate dall'Agenda della SM e delle patologie correlate 2025, tra cui la richiesta di rimborsabilità per i farmaci sintomatici e la definizione di una nuova legge sui caregiver

Il processo di policy e di advocacy di AISM

Il lavoro di AISM in materia di diritti si definisce come un flusso continuo di attività articolate in **processo di policy**, che prevede una fase di analisi delle necessità e di formulazione di proposte di trasformazione dell'offerta di servizi per le persone con SM, in azioni di **advocacy** con la presentazione e discussione delle proposte ai tavoli politici e decisionali, e nella **co-programmazione**, intesa come percorso di attuazione delle iniziative assieme agli interlocutori istituzionali nei diversi contesti, secondo le priorità individuate dall'Agenda della SM e delle patologie correlate.

L'Osservatorio realizza attività di ricerca sociale e analisi della letteratura allo scopo di individuare gli interventi prioritari per le persone con SM nelle politiche che le riguardano. Attraverso le proprie attività di advocacy e di relazioni istituzionali **AISM porta queste priorità ai tavoli politici e decisionali, formulando proposte di trasformazione** dell'offerta di servizi sanitari e sociali per le persone con sclerosi multipla e, più in generale, della società.

Perché queste azioni siano efficaci, è necessario che le proposte siano allineate all'evoluzione del contesto politico, la cui lettura costante è una componente cruciale del lavoro di Osservatorio e Relazioni Istituzionali.

Per questo è essenziale il **presidio delle attività parlamentari e ministeriali pertinenti**, e anche di quelle delle Regioni, supportate da una capacità di ingaggio degli stakeholder a livello sia nazionale che locale. Il presidio dell'Associazione assicura da un lato che le politiche del soggetto pubblico veicolino il valore originato dai dati e dall'esperienza delle persone con SM e dall'altro consentono di aggiornare e migliorare le proposte stesse alla luce dell'esperienza concreta della loro implementazione.

AISM promuove questo approccio di eccellenza anche nelle sedi e nelle reti internazionali, partecipando regolarmente ai gruppi di lavoro della MSIF, Federazione Internazionale della Sclerosi Multipla.

I KPI di Osservatorio e Relazioni Istituzionali consistono nel raggiungimento delle priorità poste dall'Agenda e nella capacità dell'associazione di misurarne i progressi. Questi rappresentano di fatto il contenuto del Barometro della SM e patologie correlate, pubblicato annualmente.

4 | 2 Le attività dell'osservatorio nazionale AISM sulla SM e patologie correlate

4.2.1 Barometro della sclerosi multipla e patologie correlate 2023

Il Barometro della SM e patologie correlate è il documento che presenta nel dettaglio l'analisi e la proposta di policy di AISM: illustra l'Agenda della SM - ossia le proposte di miglioramento dell'offerta di servizi e della condizione di vita delle persone con sclerosi multipla - inserendone i contenuti nel contesto della società italiana, con particolare attenzione alle politiche sanitarie e sociali.

È prima di tutto uno strumento di divulgazione, perché

porta alla luce le difficoltà che le persone con SM incontrano nei diversi ambiti della loro vita, contribuendo alla creazione di una cultura della sclerosi multipla, e anche di posizionamento, perché identifica le carenze e individua le priorità per colmare i gap e superare le barriere. Le argomentazioni del Barometro si fondano sull'**analisi dei dati che raccontano la realtà della SM**: le indagini sull'evoluzione dei bisogni delle persone, lo stato della presa in carico nella rete dei Centri clinici, le osservazioni emerse dalle attività del Numero Verde e degli sportelli territoriali, gli approfondimenti sulle politiche e sulle priorità della ricerca scientifica.

Una nuova edizione del Barometro della SM più fruibile, con testi divulgativi e schede di approfondimento

Nell'edizione 2023 i contenuti sono stati riorganizzati per facilitarne lettura e fruizione, separando i contenuti di divulgazione e posizionamento dai dati che li argomentano.

In particolare, a partire dal documento "Agenda pronta all'uso", sviluppato in occasione del Campus di novembre 2022, sono stati redatti **18 testi divulgativi di posizionamento**, che ricalcano i principali punti dell'Agenda e illustrano in modo sintetico e immediato le priorità delle persone con SM. Dati, analisi e contesto sono confluiti in **37 schede di approfondimento** pubblicate anche online.

4.2.2 Ingaggio e co-programmazione

Le attività dell'Osservatorio includono attività di ricerca sanitaria e sociale, il cui obiettivo è quello di individuare in modo rigoroso priorità e bisogni delle persone con SM e patologie correlate (cfr. 3.5 Ricerca sanitaria e sociale). Dall'ascolto quotidiano delle persone e dall'interazione con il sistema dei servizi emergono rilevazioni e analisi che si intrecciano con quelle di ingaggio di erogatori e decisori e con le indicazioni emerse dal coinvolgimento delle persone con SM: è così che nasce la co-programmazione, alla base di diversi progetti.

- **Umanizzazione: best practice nei PDTA**

Avviato nel 2020, vede la rete territoriale AISM al fianco dei Centri clinici SM nel progettare e implementare PDTA per le persone con SM, con l'obiettivo di facilitare la nascita e la sperimentazione di modelli innovativi e la diffusione di buone pratiche¹.

Il progetto da triennale è diventato un progetto in continuità e si è affermato, anche nella comunità di pratica dei neurologi della SM, come la linea di attività di AISM mirata a diffusione e promozione dei PDTA per la SM.

Nel corso del 2023 sono stati avviati **8 nuovi tavoli PDTA aziendali o interaziendali** pienamente incardinati nel progetto, e 1 nuovo PDTA aziendale è stato deliberato. Anche 4 tavoli regionali, in fasi diverse di avanzamento, hanno incorporato le buone pratiche individuate attraverso il progetto.

- **Mappatura e promozione della riabilitazione**

Nell'ambito del progetto **Stayhome**, a cui AISM partecipa in qualità di membro dell'Advisory Board, è stata messa a punto in collaborazione con IQVIA, società attiva in tutto il mondo nel settore dell'analisi ed elaborazione dati nel campo della salute, una metodologia per la mappatura dell'offerta riabilitativa specializzata, fondata sull'esperienza delle Sezioni AISM e sulle prassi di eccellenza sperimentate dal Servizio riabilitativo Ligure di AISM.

Il nuovo strumento sarà fondamentale per costruire conoscenze più approfondite dell'offerta riabilitativa, sia a beneficio dei servizi di informazione e orientamento, Numero Verde e sportelli territoriali, sia per consolidare la collaborazione con i Centri clinici che potranno usare la mappatura per indirizzare i propri pazienti in carico.

In questo filone di attività dedicato alla promozione e alla diffusione dei modelli di presa in carico riabilitativa specifici per la SM, rientra anche l'uso dei risultati del progetto **PRISMA**, realizzato in collaborazione con INAIL. Partendo da questi l'Osservatorio ha avviato attività dedicate alla classificazione e alla diffusione degli accomodamenti ragionevoli nell'ambito dei modelli di presa in carico riabilitativa specifici per la SM, anche attraverso la collaborazione con SIML per la realizzazione delle Linee Guida per i medici del lavoro e competenti.

Con Stayhome una nuova mappatura della riabilitazione fondata sulle best practice AISM

- **HARD TO REACH**

Avviato nel 2023, **Hard to reach** è uno studio di ricerca di sanità pubblica per caratterizzare i bisogni della popolazione di persone con SM "difficile da raggiungere" (cfr. 3.5 La ricerca sanitaria e sociale).

I rilevatori FISM raccoglieranno nel 2024 alcune informazioni generali da Medici di Medicina Generale (MMG) e Punti Unici di Accesso (PUA), incluso il dato aggregato sul numero di persone con SM in carico a ciascun servizio e le principali difficoltà che incontrano nell'erogare loro le cure e i servizi di cui hanno bisogno. Oltre a potenziare la ricerca in sé, la metodologia rafforza

¹ Le relazioni tra le Sezioni AISM e il sistema dei servizi sanitari e sociali territoriali si sono consolidate ed espanse e i dettagli dell'avanzamento sono stati pubblicati nella scheda di approfondimento del Barometro della SM 2023 "I PDTA aziendali per la realizzazione della presa in carico integrata".

anche la capacità di AISM e FISM di essere a sua volta riconoscibile da queste articolazioni cruciali del sistema di presa in carico.

LAVORO E IDONEITÀ DI MANSIONE

Sono proseguite le attività di ricerca dell'Osservatorio in tema di lavoro e idoneità alla mansione, che serviranno ad aggiornare prodotti realizzati negli anni passati, tra cui le Linee Guida redatte in collaborazione con SIMLI e dedicate ai medici del lavoro e competenti nella gestione delle persone con SM in azienda, che propongono l'analisi dei CCNL, delle misure e degli istituti a favore delle persone con SM e/o disabilità, con l'obiettivo di mettere a disposizione delle persone, delle aziende e dei corpi intermedi un database attendibile e aggiornato degli strumenti contrattuali a protezione di questi lavoratori.

4.2.3 Comunicazione e formazione

In collaborazione costante con l'area Comunicazione, l'Osservatorio ha garantito la periodica pubblicazione

dei contenuti informativi mirati ai diversi target di interesse, tra cui le news sul sito di AISM, l'aggiornamento delle guide sui farmaci biosimilari ed equivalenti, la finalizzazione e presentazione della nuova Comunicazione Tecnico Scientifica INPS-AISM per l'accertamento degli stati invalidanti correlati alla sclerosi multipla.

Il tema dei diritti, il processo di policy e di advocacy presidiato dall'Osservatorio e la sinergia con le relazioni istituzionali sono stati anche oggetto di attività formative mirate alla rete AISM, con l'obiettivo di contribuire a incrementare la capacità della rete associativa di partecipare attivamente al processo di trasformazione della società promosso dall'Associazione.

I materiali predisposti sono stati utilizzati in eventi formativi specifici con i volontari e nelle occasioni di confronto e formazione con la rete associativa: Campus, Conferenza dei Presidenti, Assemblea delle Persone con SM, Leadership conference.



4 | 3 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.

4.3.1 Il PNRR e sua implementazione

AISM segue attivamente la riforma dei servizi sanitari territoriali - introdotta dal PNRR e dal DM 77 - contenente importanti potenzialità di integrazione socio sanitaria del sistema.

In particolare la Missione 6 del PNRR, dedicata alla salute, si articola in 2 componenti principali: "Reti di prossimità, strutture intermedie e telemedicina per l'assistenza sanitaria territoriale" e "Innovazione, ricerca e digitalizzazione del servizio sanitario nazionale".

Il DM 77 ha introdotto tre modelli innovativi di organizzazione delle cure territoriali che svolgeranno un ruolo importante nella presa in carico delle persone con SM e NMO: gli Ospedali di comunità, le Case di comunità e le Centrali operative territoriali, che stanno iniziando oggi a essere incorporati negli strumenti di programmazione nazionale e territoriale, tra cui anche nei PDTA della SM.

Un altro importante progetto di riforma, legato invece alla Missione 5 del PNRR, è rappresentato dalla Legge delega sulla disabilità e dai relativi Decreti applicativi, con un ruolo centrale del Progetto Individualizzato che consente di personalizzare le risposte ai bisogni e alle circostanze di vita di ciascuna persona discussione.

4.3.2 Il piano nazionale cronicità e nuovo sistema di garanzia LEA

AISM ha portato avanti un'azione per includere nella prossima edizione del Piano Nazionale della Cronicità una scheda dedicata alla SM che rafforzerebbe gli strumenti di governance clinica già esistenti, quali i PDTA, e accelererebbe la costituzione di una struttura nazionale di monitoraggio sulla SM.

Inoltre, il Nuovo Sistema di Garanzia - il sistema nazionale che misura se e quanto le Regioni stanno erogando l'assistenza come stabilito nei LEA - deve includere indicatori che rilevino se i servizi per la SM sono erogati attraverso PDTA territoriali e se sono valutati regolarmente e con la partecipazione delle persone.

AISM ha chiesto di inserire, oltre quelli già individuati per altre patologie croniche, un set di indicatori riferiti alla sclerosi multipla partendo dal documento elaborato dal Grup-



po di Lavoro per la sclerosi multipla di AGENAS, strutturato su un set base che potrà essere incrementato nel monitoraggio nazionale sia tra regioni sia tra territori di una stessa regione.

4.3.3 Intervento sui LEA in materia di farmaci

In materia definizione (e tariffazione) dei nuovi LEA a livello nazionale, AISM ha suggerito integrazioni del nomenclatore della specialistica ambulatoriale in ambito di SM, ha richiesto l'inserimento di test di genotipizzazione per alcuni farmaci, inoltrato proposte in merito a riabilitazione e ausili, e ha collaborato con alcune Regioni su possibili extra LEA.

Per quanto riguarda le difficoltà di accesso delle persone con SM ai farmaci sintomatici, AISM e SIN hanno chiesto di provvedere al riconoscimento della rimborsabilità a carico del SSN per tutti i casi di persone con SM e NMO per i quali sia disposta la prescrizione. L'utilizzo degli specifici farmaci sintomatici contribuisce, oltre che a migliorare il sintomo, a far sì che questi vengano gestiti appropriatamente e non abbiano quindi una influenza negativa sulla vita quotidiana, sociale e lavorativa.

AISM e SIN stanno lavorando per garantire la disponibilità dei farmaci in ogni regione al di là dei vincoli amministrativi e per assicurare l'accesso ai fondi per i farmaci innovativi per i trattamenti eleggibili ad es. NMO (superamento della nota AIFA 65). Tutto questo ha la finalità di assicurare libertà prescrittiva e personalizzazione della terapia per le persone con SM e patologie correlate.

4.3.4 PDTA di patologia con riferimento alla NMO

È proseguito l'impegno istituzionale per portare il documento prodotto dal Gruppo di Lavoro per la sclerosi multipla (cfr. §4.3.2), con il coinvolgimento di AISM, all'interno della Conferenza Stato-Regioni per la sua validazione e trasmissione ai livelli regionali.

AISM e SIN

per il riconoscimento
della rimborsabilità
dei farmaci sintomatici
per le persone
con SM e NMO

L'obiettivo è ridurre la disparità nel sistema delle cure e assicurare un miglioramento del livello di risposte sull'intero territorio nazionale, con un documento guida per la revisione, applicazione, valutazione dei PDTA per la SM, dando altresì particolare riferimento alla strutturazione della rete di patologia ai sensi del DM 70/2015, all'istituzione di un Osservatorio nazionale per la SM, all'attivazione del Registro nazionale di malattia.

4.3.5 Attuazione della legge delega sulla disabilità

Attesa da lungo tempo, la riforma sulla disabilità mira a riordinare e semplificare il sistema e le norme per l'accertamento della condizione di disabilità, strutturare processi di valutazione multidimensionale della disabilità nel quadro della realizzazione del progetto di vita individuale, riqualificare i servizi pubblici in materia di inclusione e accessibilità e istituire un Garante nazionale delle disabilità.

Nel marzo 2023, in attuazione della Legge delega sulla disabilità, AISM ha preso parte al Tavolo tecnico istituito per la valutazione multidimensionale e le elaborazioni del progetto di vita personalizzato e partecipato.

4.3.6 La legge delega in materia di non autosufficienza

La Legge n.33 del 23 marzo 2023 in materia di non autosufficienza contiene tre principali deleghe al Governo, per l'adozione di uno o più decreti legislativi, sull'invecchiamento attivo e la prevenzione della fragilità, sull'assistenza per le persone anziane non autosufficienti e sulla sostenibilità economica dei servizi di cura e assistenza a lungo termine.

Le interconnessioni con la Legge delega disabilità sono molte: AISM ha posto l'attenzione sulla garanzia del principio di continuità per le persone con disabilità over 65, sul relativo impatto sul Piano Nazionale Non Autosufficienza 22-24, sulle misure del FNA e sulle norme e prassi regionali.

In particolare, nel mese di giugno 2023 ha partecipato a un'audizione presso la Presidenza del Consiglio sui decreti attuativi della Legge delega, con un focus dedicato ai caregiver familiari.

4.3.7 La revisione del codice della strada

Nel novembre 2023, durante l'iter di aggiornamento del Codice della Strada, AISM e FISH sono stati auditi presso

la Camera dei Deputati, con l'obiettivo è quello di garantire l'inclusione sociale delle persone con malattie neurologiche e limitare situazioni di oggettiva discriminazione che precludano il loro l'accesso alla patente e all'esercizio di diritti fondamentali quali quello alla salute e al lavoro.

L'interlocuzione costante con il Ministero dei Trasporti e l'invio di proposte ed emendamenti a livello parlamentare ha portato all'approvazione di un emendamento con delega al governo per la semplificazione e revisione della patente per le persone con disabilità e con patologie neurologiche.

4.3.8 NMO e MOGAD come malattie rare

Nel 2023 è stata avviata la richiesta per il riconoscimento di NMO e MOGAD come malattie rare. Per ottenerlo è stata avviata una procedura, in stretto concerto con la SIN (Società Italiana di Neurologia) per chiedere al Ministero della Salute una modifica dei LEA e, nel frattempo, AINMO si è iscritta alla Federazione Italiana Malattie Rare "UNIAMO".

Tale azione risulta essenziale per migliorare tempestività e accessibilità delle cure, e per rafforzare la ricerca nell'ambito della NMO e MOGAD.

4.3.9 La tutela dei lavoratori con fragilità

Nel 2023 il Decreto Milleproroghe ha prorogato lo smart working per lavoratori fragili. Al fine di concepire il lavoro agile oltre la dimensione dell'emergenza pandemica e in una prospettiva di maggiore inclusività, AISM, in collabo-

razione con FISH, continua a portare avanti azioni indirizzate a ottenere un disegno organico e lungimirante di ripensamento di questo istituto, per sostenere l'inclusione lavorativa delle persone con disabilità di pari passo con l'incremento della produttività.

4.3.10 L'Osservatorio convenzione ONU per la promozione e tutela dei Diritti delle persone con disabilità

AIMS partecipa dell'Osservatorio Nazionale Disabilità come uno degli 11 componenti associativi selezionati dal Ministero della Disabilità sulla base della propria storia, competenza, rappresentatività (DM 31 ottobre 2023).

Con il nuovo mandato si è aperta una nuova fase che porterà alla stesura del Piano nazionale che si pone l'obiettivo di rispondere concretamente ai bisogni delle persone con disabilità e delle loro famiglie.

L'Osservatorio è stato suddiviso in cinque gruppi di lavoro tematici: accessibilità universale; educazione; lavoro; salute e benessere; progetto di vita. Oltre a portare un contributo qualificato ad ognuno di essi, AISM ricopre il ruolo di coordinamento del gruppo di lavoro "Progetto di vita individuale personalizzato e partecipato, anche con riferimento all'autonomia, indipendenza e pari opportunità".

4.3.11 Progetto IDEA e rete RED

Il 25 novembre 2023, Giornata internazionale per l'eliminazione della violenza contro le donne, il Ministro per le Disabilità Alessandra Locatelli ha riunito in via straordinaria l'Osservatorio Nazionale Disabilità al quale ha preso parte anche il Vice Presidente Nazionale di AISM



Rachele Michelacci. All'incontro, che si è tenuto nella sala Polifunzionale della Presidenza del Consiglio dei Ministri, hanno partecipato il Ministro per la Famiglia, Natalità e Pari Opportunità Eugenia Roccella e i rappresentanti del mondo associativo: AISM ha raccontato il progetto IDEA che ha dato vita alla rete associativa RED per il contrasto alla violenza e discriminazione delle donne con SM. Il Ministro Locatelli ha sottolineato l'importanza di attivare un gruppo di lavoro interno all'Osservatorio che possa occuparsi di questo specifico aspetto, collaborando anche con il Comitato tecnico - in fase di avvio - dell'Osservatorio Nazionale sulla violenza contro le donne.

L'esperienza della rete RED all'Osservatorio Nazionale sulla violenza di genere

4.3.12 Audizioni su lavoro e turismo sociale

Nel 2023 AISM ha partecipato a due importanti audizioni alla Camera dei Deputati in tema di tutele per la conservazione del posto di lavoro e di turismo sociale, portando soluzioni concrete fondate sui dati del **Barometro della SM e patologie correlate**.

Partendo dall'analisi svolta sui principali CCNL, AISM ha evidenziato la necessità di una protezione normativa rispetto ai temi del comparto (il periodo di tempo in cui il lavoratore ha diritto alla conservazione del posto di lavoro) e della flessibilità per le persone con disabilità e gravi patologie, mettendo in risalto le forti differenze esistenti all'interno della contrattazione collettiva.

Per quanto riguarda il turismo accessibile, AISM è intervenuta con proposte di merito nella discussione sulla proposta di legge "Disposizioni in materia di turismo accessibile e di partecipazione delle persone disabili alle attività culturali, turistiche e ricreative".

4.3.13 Partecipazione a tavoli governativi e intergruppi

AISM ha consolidato la presenza in diversi intergruppi parlamentari, da quello dedicato alla cronicità, a quello sulle malattie autoimmuni (in cui è membro del Comitato tecnico-scientifico) fino a quello su neuroscienze e malattia di Alzheimer.

Inoltre dal 2023 AISM partecipa attivamente al tavolo interministeriale per la definizione di una nuova legge unica e organica sui caregiver, prevista per giugno 2024.

Lo scorso anno, infine, è stata presentata in Commissione Affari Sociali della Camera la risoluzione Loizzo sulla raccolta e l'utilizzo dei dati sanitari, in linea con le posizioni dell'Associazione. L'obiettivo è stimolare il Governo ad andare oltre la semplice istituzione del Fascicolo Sanitario Elettronico e garantire un accesso ai dati sanitari libero per ricercatori e operatori del settore, alla luce del contributo che le informazioni - incluse quelle provenienti dai pazienti - possono offrire alla ricerca scientifica e alla cura.

4.3.14 Semplificazione in materia di lasciti

AISM e FISM si adoperano da tempo per una semplificazione della normativa in materia di lasciti e donazioni a favore degli enti del terzo settore. Tra i temi segnalati, l'esclusione dall'imposta di successione per gli enti di terzo settore, nell'ipotesi in cui i legatari o coeredi non adempiano ai loro obblighi, per liberare gli enti del terzo settore da oneri di tipo economico, garantendo quindi che le somme donate possano essere interamente impiegate.

Un ampio gruppo di enti del terzo settore si è unito ad AISM per portare proposte specifiche all'attenzione del Parlamento, riscontrando già una prima valutazione favorevole.



4.3.15 Agevolazioni fiscali per la ricerca no profit

FISM e AISM, in rete con altri enti di ricerca no profit, lavorano a un pacchetto di incentivi fiscali dedicati. Oggi in Italia, a differenza di quanto previsto in altri Paesi, gli enti sono comunque tenuti a pagare l'Iva sull'acquisto di materiale, apparecchiature e reagenti dedicati all'attività di ricerca scientifica, senza poter portare il relativo costo in detrazione fiscale né poter godere di regimi agevolati.

Un emendamento al Decreto Aiuti bis del 2021 ha previsto un credito d'imposta a favore degli enti di ricerca no profit - in misura sperimentale di 11 milioni di euro e sino al 17% dei costi sostenuti - a cui però non è seguito il decreto attuativo necessario a completare l'iter, bloccando a tutt'oggi l'utilizzo delle risorse.

Il confronto con Parlamento e Governo prosegue incessante per assicurare che, da un lato, le somme già stanziare non vengano dirottate altrove e, dall'altro, che tale misura venga strutturata in modo da concorrere al sostegno della ricerca scientifica no profit.

4.3.16 Lo sviluppo del Servizio Civile Universale

In collaborazione con le reti di riferimento, AISM sta portando avanti un'azione per ottenere un finanziamento strutturale, stabile e adeguato, del Servizio Civile Universale, per garantire l'effettiva universalità e il diritto per tutti i giovani che ne facciano richiesta.

In parallelo AISM ha inoltre proposto di qualificare la normativa per favorire il Servizio civile per i ragazzi con disabilità, garantendo misure di flessibilità che consentano loro di completare il Servizio senza essere estromessi a causa delle necessità di cura o del superamento dei giorni per permessi personali.

L'Associazione ha anche sviluppato un proprio modello di validazione delle competenze focalizzato su diritti, cittadinanza attiva, partecipazione civica e sostenibilità, elaborato in collaborazione con l'Agenzia per il lavoro, la formazione e l'accreditamento della Liguria, e ha concorso alla revisione delle Schede di competenze trasversali regionali.

4 | 4 Cresce il lavoro in rete

4.4.1 Fish - Federazione Italiana Superamento Handicap

All'interno della rete FISH, Federazione che ha contribuito a costruire all'inizio degli anni '90 e a cui partecipa attivamente, AISM offre il suo contributo specialistico sulla sclerosi multipla, per qualificare le azioni di sistema e gli interventi sostenuti dalla Federazione.

Nel 2023 AISM ha contribuito alla realizzazione della prima edizione di Expo AID, grande evento nazionale dedicato alle persone con disabilità, organizzato da FISH a settembre 2023.

Sul versante delle relazioni istituzionali e delle attività di advocacy, AISM e FISH hanno partecipato insieme al confronto con il Ministero della Disabilità e all'avvio dell'Osservatorio Nazionale sulla Disabilità e dei relativi gruppi di lavoro, condotto interventi sulla legge di bilancio e su altri provvedimenti normativi di interesse quali la legge sulla non autosufficienza per anziani e la legge delega disabilità, e infine hanno sviluppato progetti innovativi, azioni e attività di comunicazione e informazione, anche attraverso interventi su testate e portali dedicati, come Radio FISH.

4.4.2 Forum Nazionale Terzo Settore

Il ruolo di AISM nel Forum del Terzo Settore (FTS), organismo di rappresentanza del mondo dell'associazionismo, del volontariato e delle imprese sociali, prevede la partecipazione agli organi, alle consulte, ai gruppi tematici e a progetti e iniziative, a livello nazionale, regionale e locale. In particolare, interviene al tavolo tecnico legislativo del Forum del Terzo Settore e contribuisce alla stesura di documenti e dossier di approfondimento tematico, e promuove iniziative nel campo del welfare.

4.4.3 Forum Italiano della disabilità

Il Forum Italiano della Disabilità, a cui AISM aderisce sin dal momento della costituzione, rappresenta l'organismo nazionale attraverso il quale FISH e FAND - Federazione tra le Associazioni Nazionali delle persone con Disabilità esprimono la rappresentanza unitaria sui temi della disabilità a livello europeo, partecipando all'azione del European Disability Forum. AISM partecipa agli organi di governance di FAND, di cui in particolare esprime il tesoriere nazionale.

4.4.4 CNESC - Conferenza Nazionale Enti per il Servizio Civile

Nell'ultimo anno l'azione di AISM ha avuto un ruolo di primaria importanza nel portare CNESC a diventare Ente di Terzo Settore, con l'iscrizione nel RUNTS e il conseguimento di personalità giuridica, e nel sostenerne l'azione nei confronti con Parlamento e Governo.

Tra le attività condotte con CNESC, ha partecipato all'organizzazione di eventi come il Festival del Servizio Civile, anche con spazi propri e iniziative come laboratori esperienziali come "Senti come mi sento" e collaborato alla stesura e diffusione di strumenti di informazione e comunicazione sul Servizio civile, quale il rapporto annuale CNESC sul Servizio Civile.

Con CNESC e ASVIS - Alleanza Italiana per lo Sviluppo Sostenibile, inoltre, l'Associazione ha collaborato alla diffusione del quaderno sull'Obiettivo 16 di Agenda 2030 "Pace, giustizia, istituzioni solide": dall'esperienza è scaturito anche lo sviluppo di modelli di validazione e certificazione delle competenze per i giovani in Servizio civile.

In una più ampia ottica di lavoro, sono state infine sviluppate delle partnership chiave con Protezione Civile, Vigili del Fuoco, ASVIS, PRIORITALIA, ANCI, Direzioni regionali museali, FNP CISL, al fine di portare avanti programmi dedicati e legati all'Agenda della SM ed al programma triennale AISM.

4.4.5 UISP- Unione Italiana Sport Per Tutti

A fine 2023 è stato siglato un nuovo protocollo d'intesa con UISP, con l'obiettivo di promuovere la salute e il

benessere delle persone con SM e patologie correlate e favorire attraverso lo sport l'inclusione, la partecipazione sociale e l'autodeterminazione delle persone con SM.

Attraverso il nuovo accordo, perfezionato a inizio 2024 ma frutto di un confronto avviato nel 2023, si rinnova l'impegno alla collaborazione tra due grandi realtà del Terzo Settore italiano, che ha radici lontane a partire dagli anni '90 con il lancio di Bicincittà, manifestazione ciclistica non competitiva aperta a tutti che promuove anche raccolte fondi a favore di AISM.

Con UISP, AISM si impegna a lavorare per garantire l'accesso a strutture sportive alle persone con sclerosi multipla, NMOSD e con disabilità, attraverso l'implementazione di politiche inclusive, la sensibilizzazione, la formazione, la progettazione sociale, la ricerca, la riqualificazione di impianti sportivi e la distribuzione di attrezzature sportive nelle aree svantaggiate.

4.4.6 UNPLI - Unione Nazionale delle Pro Loco

Dopo un triennio di collaborazione, si rinnova l'intesa tra AISM e UNPLI, con l'obiettivo di avviare iniziative congiunte di raccolta fondi e di informazione e sensibilizzazione della popolazione ai valori dell'inclusione sociale e della diversità, ai temi del turismo sociale e alle opportunità di attività culturali e ricreative. Con la presenza capillare di oltre 6.300 associazioni e 600 mila volontari, l'Unione delle Pro Loco si attiverà a supporto delle attività di AISM, che a sua volta promuoverà tra i suoi associati le iniziative di aggregazione e inclusione proposte dalla rete associativa UNPLI alle comunità locali di tutta Italia.

Al fianco di **CNESC**
per l'iscrizione al Registro
del Terzo Settore
e al Festival
del Servizio Civile



**SPACE
AISM &
AINMO
DIRITTI**

Qui si parla dei diritti
delle persone con SM
e dell'impegno di AISM
per garantire pari
opportunità e inclusione.

**Scopri gli obiettivi
dell'Associazione!**

4 | 5 Le attività di sensibilizzazione con focus sui diritti

4.5.1 Carta dei diritti delle persone con SM e patologie correlate

Continua l'attività di diffusione e sottoscrizione della Carta dei Diritti delle Persone con SM e patologie correlate (e loro familiari e caregiver), strumento per sostenere e qualificare l'azione e la comunicazione associativa a tutti i livelli.

La Conferenza delle Persone con SM ha identificato tre nuovi diritti che hanno arricchito la Carta – **educazione e formazione, innovazione, semplificazione** – che vanno ad aggiungersi ai sette già individuati – salute, ricerca, autodeterminazione, inclusione, lavoro, informazione, partecipazione attiva – dando vita a un vero e proprio decalogo.

Rilanciata insieme all'Agenda della Sclerosi Multipla 2025 presso la Camera dei Deputati, la Carta ha superato le **63 mila sottoscrizioni**.

Nel 2023 molte sono state le firme di figure istituzionali, tra cui quella del Presidente del Consiglio Giorgia Meloni, del Ministro per lo Sport e i Giovani Andrea Abodi, del Ministro della Disabilità Alessandra Locatelli, del Ministro del Turismo Daniela Santanché, di viceministri, deputati e senatori, di rappresentanti delle istituzioni regionali e locali e di vertici di associazioni e federazioni con le quali AISM lavora in rete.

3 nuovi capitoli per fare della **Carta dei Diritti un vero e proprio decalogo per l'inclusione**

4.5.2 Giornata Mondiale della Sclerosi Multipla 2023

Lo scorso 31 maggio, in occasione della Giornata Mondiale della SM, si è tenuta a Roma presso il Senato la presentazione del Barometro della SM 2023, a cui hanno partecipato oltre 150 persone in rappresentanza di tutti gli attori coinvolti nel miglioramento delle condizioni di vita delle persone con sclerosi multipla.

Oltre a persone con SM e dipendenti e volontari di AISM, anche ministri e parlamentari, politici impegnati a livello regionale, imprenditori, rappresentanti del Terzo Settore e

giornalisti hanno preso l'impegno di attuare l'Agenda della SM e patologie correlate 2025 e dare quindi concretezza ai diritti alla salute e presa in carico, all'inclusione, alla ricerca scientifica e alla corretta informazione.

Oltre al lancio del Barometro 2023, è stata presentata la mozione #1000azionioltrelaSM 2023 che elenca i 30 cantieri su cui AISM ha chiesto un impegno comune a disegnare insieme un nuovo modello per il nostro Paese e per il futuro delle persone con SM e patologie correlate.

La condivisione degli impegni è stata portata avanti anche attraverso la realizzazione di eventi regionali di confronto con istituzioni e stakeholder, a partire da quelli durante la Settimana Nazionale della SM.

150 partecipanti
e l'impegno delle istituzioni a realizzare
#1000azionioltrelaSM

4.5.3 Partecipazione a eventi nazionali e internazionali

- Il 22 e 23 settembre si è svolta a Rimini la prima edizione di **"EXPO AID 2023 – Io, persona al centro"**, un grande evento istituzionale, che ha coinvolto il mondo del Terzo Settore e dell'associazionismo italiano, per parlare di piena attuazione della Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità, partecipazione alla vita sociale, politica e civile di ogni persona e valorizzazione dei talenti e delle competenze di tutti. Nel corso delle due giornate sono stati organizzati seminari di confronto e approfondimento su alcuni dei temi maggiormente rilevanti per la costruzione del Progetto di vita, ai quali AISM ha partecipato con una propria delegazione impegnata in ambito di servizi e advocacy. È stata inoltre allestita un'area espositiva con circa 40 stand a disposizione delle associazioni per favorire la condivisione e la diffusione di buone pratiche ed esperienze a forte carattere innovativo: AISM ha partecipato presentando progetti e iniziative tra cui il Barometro SM 2023 e progettualità legate al turismo inclusivo.
- AISM è stata inoltre invitata dall'Associazione Salute Equità a partecipare nel mese di luglio al tavolo di lavoro **"Raccomandazioni per l'Equità nel Nuovo Sistema**

di **Garanzia dei LEA**”, che ha visto la partecipazione di esperti del mondo accademico, rappresentanti di società scientifiche e associazioni di pazienti, con l’obiettivo di revisionare il sistema di misurazione del nuovo Sistema di Garanzia dei Lea, individuando e proponendo specifiche azioni di miglioramento.

- A maggio AISM e i suoi rappresentanti hanno partecipato al **“5° Parlamento europeo delle persone con disabilità”**: 600 rappresentanti delle associazioni delle persone con disabilità, provenienti da tutta Europa, si sono riunite a Bruxelles per discutere il ruolo dell’UE nella promozione dei loro diritti e chiedere un’Europa inclusiva e sociale. In rappresentanza del nostro movimento, erano presenti Gianluca Pedicini, Presidente della Conferenza delle Persone con sclerosi multipla, Federica Balzani, Vice Presidente della European Multiple Sclerosis Platform ed Elisabetta Lilli, Presidente AINMO, Associazione Italiana Neuro Mielite Ottica. La piena inclusione e partecipazione sociale è la prima e fondamentale area di missione dell’Agenda della Sclerosi multipla e patologie correlate 2025 e questa importante esperienza è stata anche l’occasione per presentare la Carta dei Diritti tradotta in lingua inglese.

600 rappresentanti delle associazioni delle persone con disabilità a Bruxelles per chiedere un’Europa inclusiva e sociale

4.5.4 Progetti ed eventi chiave della rete AISM

Nel 2023 sono stati organizzati gli incontri territoriali con Istituzioni regionali e parlamentari di riferimento del territorio e con sindaci e organi comunali:

- in **Valle d’Aosta** con focus sulla rete di presa in carico socio-sanitaria della SM
- in **Friuli Venezia Giulia** con focus sulla presa in carico riabilitativa e sull’aggiornamento del PDTA regionale per la SM
- in **Abruzzo**, dove sono stati presentati i risultati finali del Progetto A.R.Co “Accomodamento Ragionevole e Collocamento mirato”, avviato nel 2022 nell’ambito di una solida e strutturata collaborazione con i Centri per l’impiego abruzzesi, finalizzato a migliorare la capacità della rete AISM abruzzese di informare, orientare e affiancare i percorsi per l’inserimento e mantenimento lavorativo delle persone con SM e patologie similari
- in **Lazio**, dove sono stati presentati i risultati finali del

Progetto Rete Attiva, volto ad ampliare ulteriormente la rete dei servizi sperimentando modalità innovative di collaborazione tra AISM e gli enti pubblici e allo stesso tempo favorire la partecipazione attiva della cittadinanza.

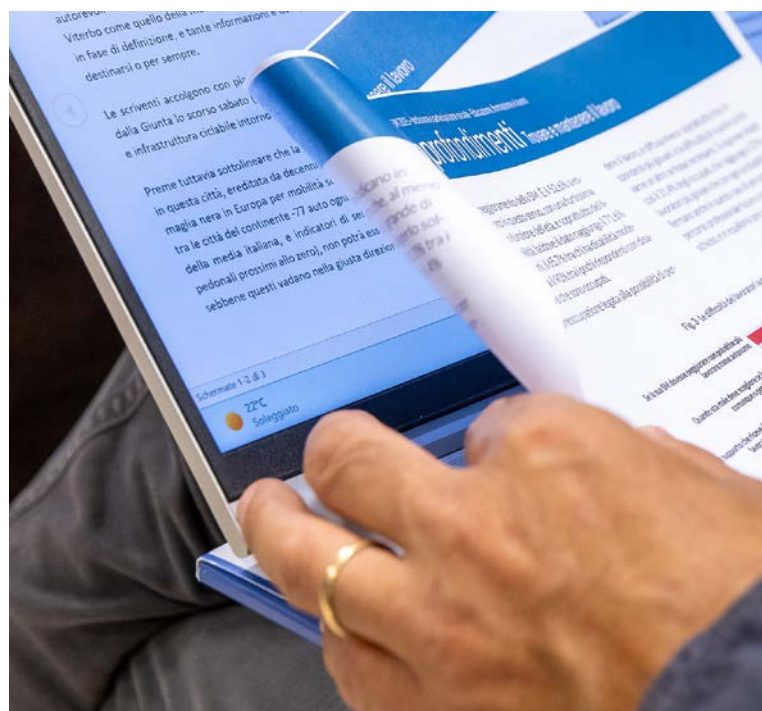
A questi incontri si aggiungono gli eventi sui territori dal titolo **“A tu per tu con le Istituzioni”** con la partecipazione di esperti, rappresentanti istituzionali e persone con SM, con l’obiettivo di valutare lo stato dell’arte nelle regioni e proporre soluzioni per migliorare la presa in carico.

Sul territorio campano, infine, è stato avviato fin dal 2022 un importante progetto coordinato dal Comitato Nazionale della Croce Rossa Italiana e che vede AISM partner progettuale, incentrato sulle periferie inclusive e dedicato in particolare al quartiere di Caivano “Parco Verde”. L’obiettivo è quello di promuovere l’inclusione sociale e ridurre e prevenire l’emarginazione e la solitudine delle persone con disabilità, promuovendo il supporto e il sostegno ai loro caregiver, attraverso diverse attività, tra cui il Centro di ascolto e orientamento, un Centro ricreativo, i Servizi di trasporto dedicati e il Supporto Psicosociale.

4.5.5 Rete avvocati

Prosegue l’attività di consolidamento e sviluppo delle 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 professio-**



nisti 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.

4.5.6 Accertamento medico legale per NMSOD

Parallelamente alla nuova comunicazione tecnico-scientifica per l'accertamento degli stati invalidanti correlati alla Sclerosi Multipla, prodotta nel 2022 da AISM in collaborazione con SIN e INPS, è stata realizzata la **prima comunicazione per l'accertamento degli stati invalidanti correlati alla NMOSD**, con l'obiettivo di fornire informazioni accurate alle commissioni medico legali per consentire valutazioni consone a patologie così complesse come quelle appartenenti ai disturbi dello spettro della neuromielite ottica.

Nel 2023, in occasione dell'**Health Innovation Show 2023** organizzato da INPS, sono state ufficialmente presentate entrambe le comunicazioni tecnico-scientifiche nell'ambito del focus sull'innovazione e disabilità.

Oggi con le comunicazioni tecnico-scientifiche per SM e NMOSD e il nuovo modello di certificato neurologico sono state create le condizioni per la digitalizzazione del processo di accertamento medico-legale, in ottica di innovazione e semplificazione, che andrà a promuovere la procedura informatizzata per la SM.



OBIETTIVI 2024

- Continuare a promuovere la diffusione e la sottoscrizione della Carta dei Diritti delle Persone con SM e patologie correlate, loro familiari e caregiver, anche attraverso partnership e reti
- Proseguire le attività di confronto con portatori di interesse e decisori imperniate sulle proposte di trasformazione definite nell'Agenda della SM e patologie correlate 2025
- Portare avanti il processo di elaborazione e modifica delle proposte di trasformazione incluse nell'Agenda attraverso la raccolta e l'analisi dei dati generati dalla Ricerca Sanitaria e Sociale di AISM e FISM
- Ulteriore sviluppo e valorizzazione del ruolo di AISM nel confronto e nella co-programmazione con le Istituzioni, in particolare nella partecipazione all'Osservatorio Nazionale disabilità, nei tavoli tecnici interministeriali, nei tavoli PDTA regionali e aziendali
- Prosecuzione e ulteriore sviluppo del Progetto Editoriale del Barometro della SM e delle patologie correlate come strumento primario per la divulgazione dell'Agenda della SM e patologie correlate 2025 e per la presentazione dei dati che la supportano;
- Prosecuzione e ulteriore valorizzazione della partecipazione alle reti di riferimento nazionali regionali e territoriali con particolare riferimento a FISH, Forum Terzo Settore, FID - Forum Italiano Disabilità, CNESC. Ulteriore sviluppo e valorizzazione delle partnership con UNPLI, UISP, ASVIS, PRIORITALIA, ANCI, Direzioni regionali museali, FNP CISL, Protezione Civile, VV.FF., etc.
- Ulteriore sviluppo dei progetti sperimentali in materia di welfare di prossimità, lavoro e disabilità, contrasto alla discriminazione, soccorso inclusivo nelle emergenze e calamità, educazione, formazione, università, e interventi nelle aziende e enti per qualificare la cultura e i processi di inclusione e mantenimento al lavoro di persone con disabilità
- Messa a punto di un programma specifico dedicato al tema della scuola e università inclusiva, attraverso un coordinamento degli interventi già in essere



SCLE
ROSI
MULTI
IPLA

SCLE
ROSI
MULTI
IPLA
VOLONTARIO
LINDA

SCLE
ROSI
MULTI
IPLA
VOLONTARIO
FRANCESCA

IO SONO
IN VOLONTARIO
AISM

SCLE
ROSI
MULTI
IPLA
associazione
italiana
un mondo
SM

VOLON
AISM
SCLE
ROSI
MULTI
IPLA
associazioni
italiane

5 | Responsabilità economica e raccolta fondi

39,9
milioni di entrate

41,4
milioni investiti

0,66
euro investiti per ogni euro raccolto
destinati alle attività istituzionali (ricerca e servizi)

5 | 1 I principali risultati

AIMS 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.

Nel 2023 AIMS 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.

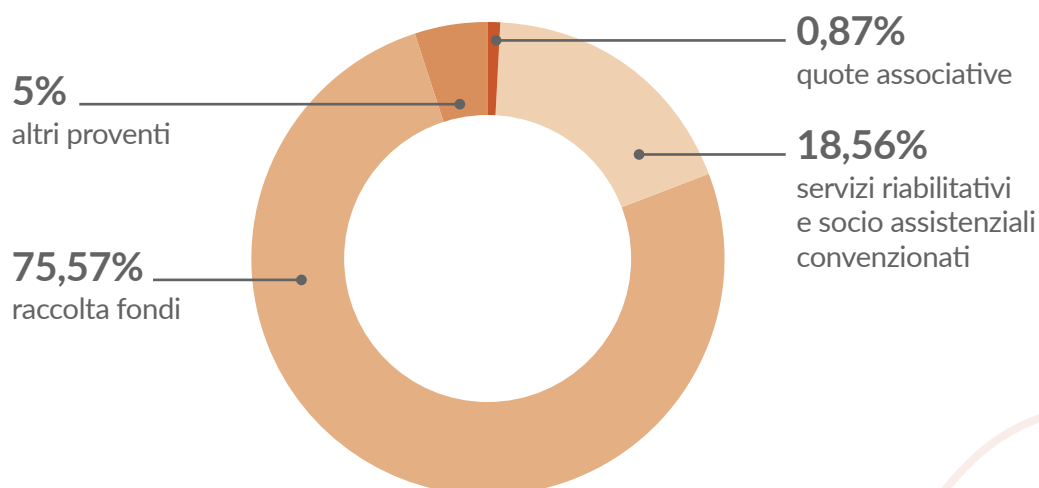
I volumi delle entrate, pari a 39,9 milioni di euro, e di risorse investite, pari a 41,4 milioni di euro, confermano AIMS, insieme alla sua Fondazione, come i protagonisti nel settore non profit italiano e il loro ruolo di primo piano nella lotta alla SM.

ENTRATE - EURO RACCOLTI

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

Entrate (Euro raccolti)	2023
Quote associative	346.860
Servizi riabilitativi e Centri socio-assistenziali convenzionati	7.412.430
Raccolta fondi	30.170.629
Altri proventi	1.996.241
Totale	39.926.160

% ENTRATE (EURO RACCOLTI)



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.

Negli altri proventi sono ricomprese altre entrate relative a ricerca, entrate riguardanti le case vacanza e entrate straordinarie e finanziarie.

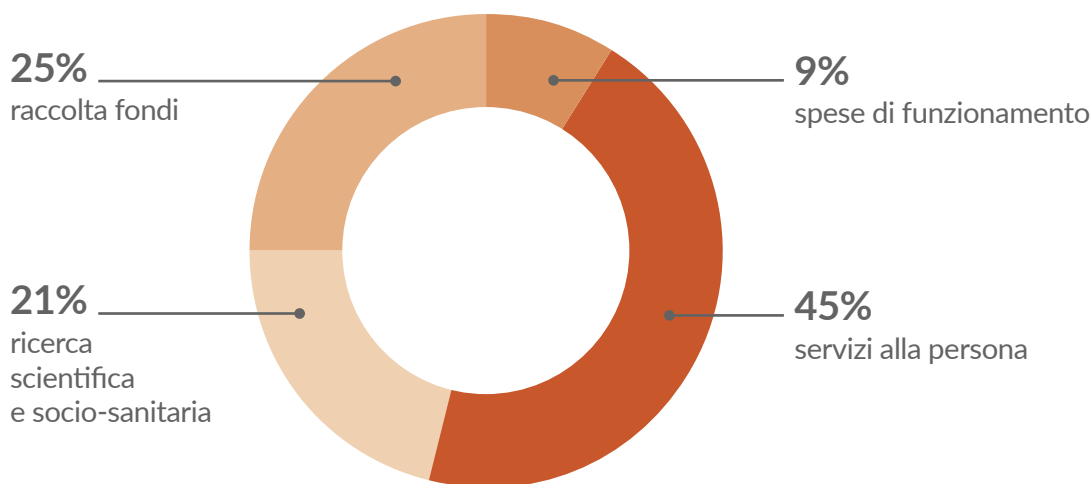
USCITE - IMPORTI INVESTITI

Le categorie su cui AISM, FISM investono sono la ricerca scientifica e socio-sanitaria, i servizi alla persona, le iniziative di raccolta fondi e il funzionamento della struttura. Nel 2023 gli euro investiti sono stati pari a circa 41,4 milioni di euro così suddivisi:

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.

Uscite - importi investiti	2023
Ricerca scientifica e socio-sanitaria	8.898.068
Servizi alla persona	18.456.855
Raccolta fondi	10.316.119
Spese di funzionamento	3.716.793
Totale	41.387.835

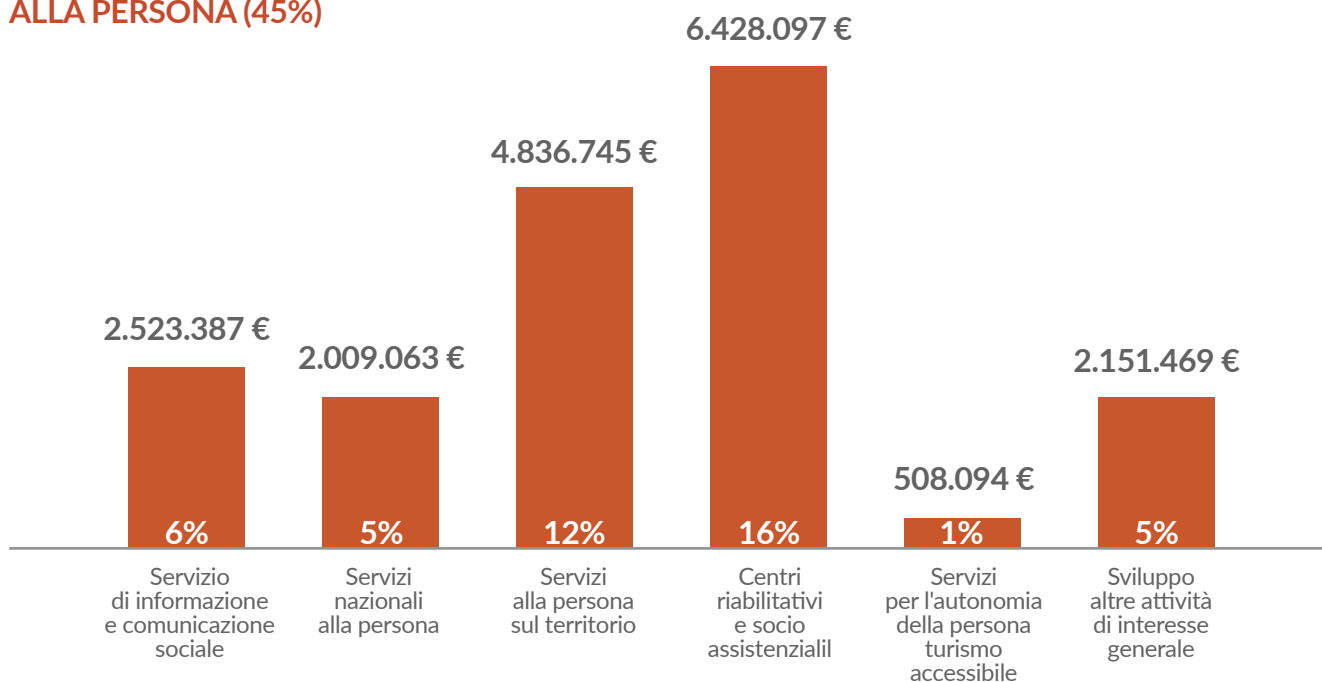
COME INVESTIAMO OGNI EURO



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.

DETTAGLI SERVIZI ALLA PERSONA (45%)



5 | 2 Prospetto di determinazione del valore economico generato e distribuito

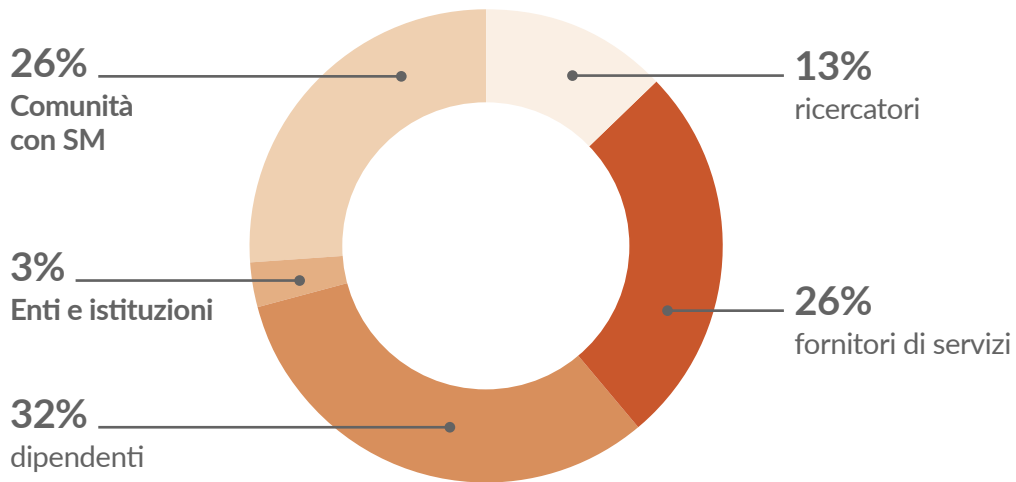
Generare valore per tutti gli stakeholder è l'obiettivo primario per AISM e FISM. Data la natura dell'organizzazione, tale valore non è mai esclusivamente economico e il beneficio creato per gli stakeholder, quindi, può essere rappresentato solo in parte dalla tabella riassuntiva sotto riportata. Il 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 2023 e il loro peso percentuale sul totale:

Valore economico distribuito agli stakeholder nel 2023	2023
Ricercatori	5.269.127 €
Fornitori di servizi	10.616.584 €
Dipendenti	13.031.352 €
Enti e Istituzioni	1.115.849 €
Comunità con SM	10.320.698 €
Totale	40.353.610 €

VALORE ECONOMICO DISTRIBUITO AGLI STAKEHOLDER NEL 2023



Come si evidenzia nei dati esposti: il 26% del valore economico è stato distribuito alle comunità con SM, attraverso le spese dirette nell'erogazione dei servizi da parte dei Centri riabilitativi e socioassistenziali, sul territorio da parte delle Sezioni e azioni rese a livello nazionale compreso il coordinamento di tutto il territorio; il 13% è destinato alle spese relative ai progetti di ricerca scientifica sia svolti

presso i locali della Fondazione sia 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.

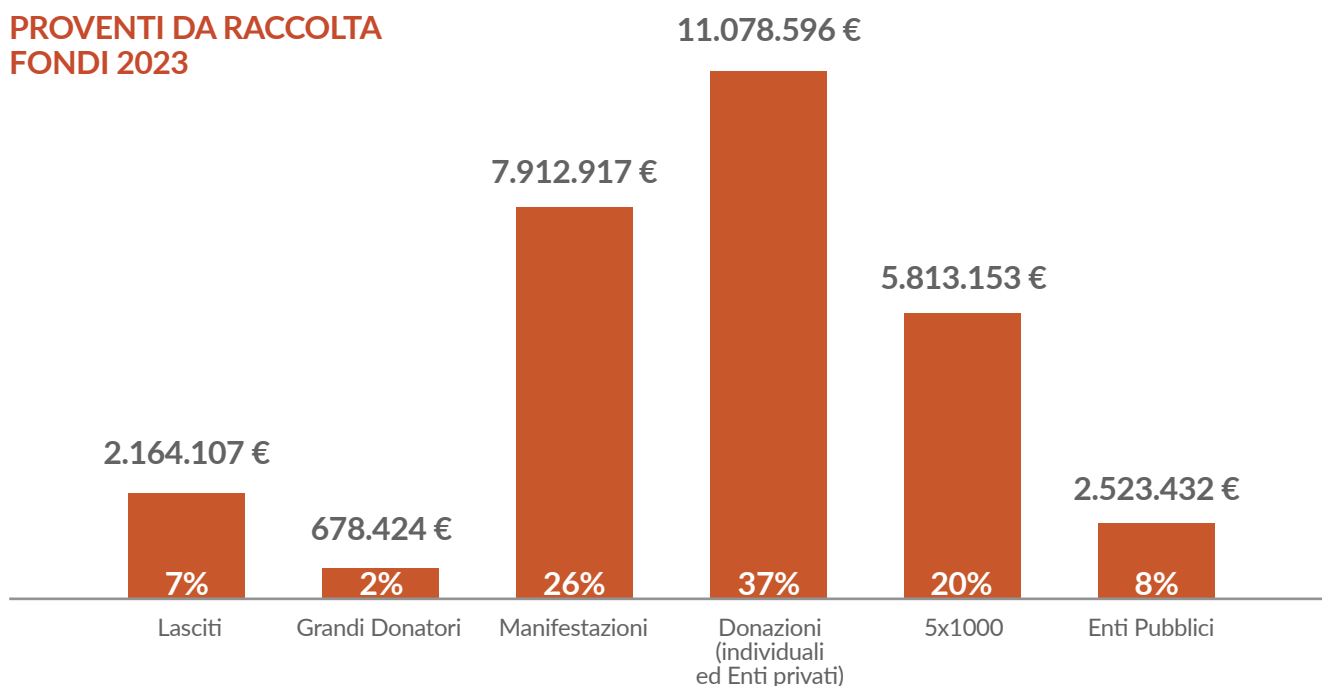


5 | 3 Raccolta fondi

PROVENTI DA RACCOLTA FONDI

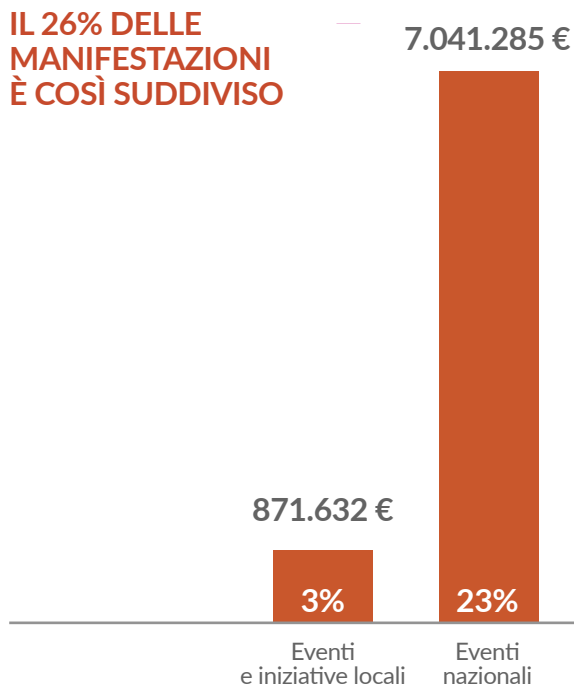
Come dettagliato in precedenza, le entrate derivanti da attività di raccolta fondi sono pari a 30,2 milioni di euro. Le fonti che hanno maggiormente contribuito alla raccolta fondi sono state le donazioni, provenienti da individui ed enti privati (37%), le manifestazioni (26%) e il 5x1000 (20%).

PROVENTI DA RACCOLTA FONDI 2023

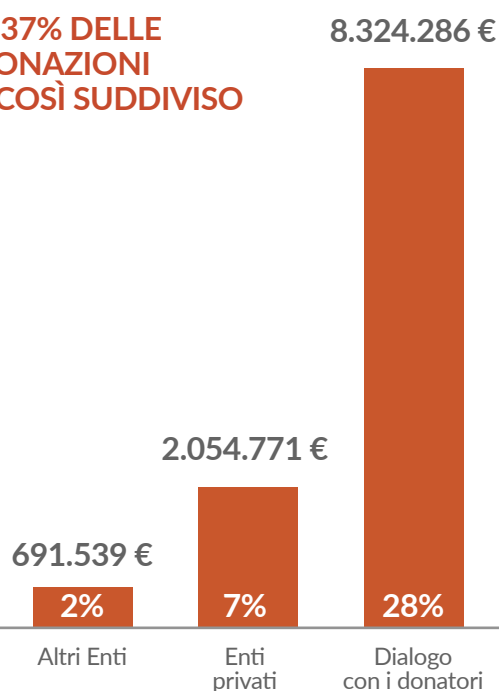


Nelle tabelle di seguito si evidenziano gli importi derivanti da eventi di piazza e da donazioni:

IL 26% DELLE MANIFESTAZIONI È COSÌ SUDDIVISO



IL 37% DELLE DONAZIONI È COSÌ SUDDIVISO



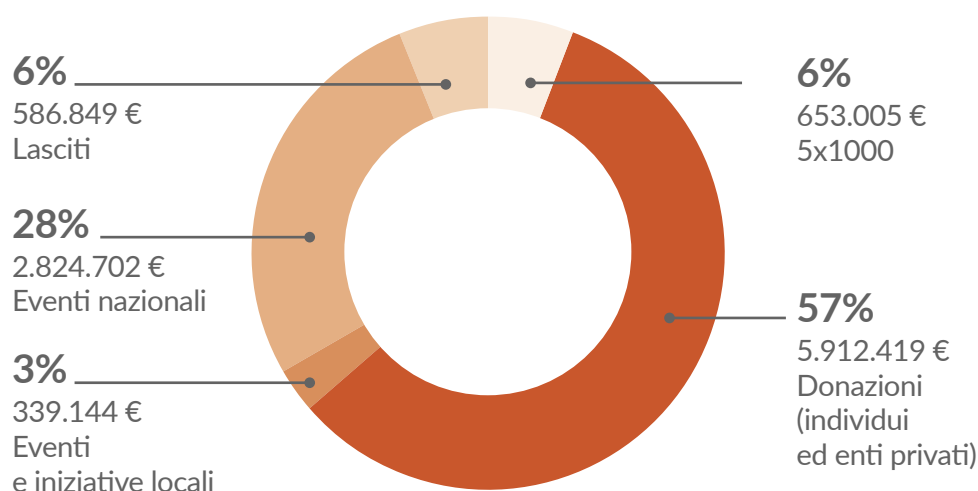
ONERI DA RACCOLTA FONDI

Sul totale degli oneri da raccolta fondi, pari a 10,3 milioni, il 57% va attribuito alle attività di promozione delle donazioni (individui ed enti privati), a testimonianza dell'importanza che rivestono per l'Associazione e la sua Fondazione.

Di seguito si riporta il dettaglio:

Oneri da raccolta fondi	2023
Donazioni (individui ed enti privati)	5.912.419
Eventi e iniziative locali	339.144
Eventi nazionali	2.824.702
Lasciti	586.849
5x1000	653.005
Totale	10.316.119

ONERI DA RACCOLTA FONDI



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 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 sociopolitico sempre più complesso.



5.3.1 I donatori individuali

Sono molti i modi in cui i donatori sostengono AISM: attraverso donazioni one off o regolari, rispondendo a uno specifico appello lanciato dall'Associazione, partecipando a eventi nazionali oppure destinando il 5X1000 a FISM.

Qualunque sia la modalità scelta, è fondamentale mantenere un rapporto di fiducia con ogni donatore, attuale o potenziale, stimolando un dialogo aperto e basato sull'informazione, sulle attività e sull'impatto che AISM genera per le persone con SM, e su una comunicazione costante e multicanale, con campagne 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

Il 2023 è stato un anno davvero record che si è chiuso con circa **25.000 donatori regolari**, (+45% rispetto al 2020) e con oltre 3,8 milioni di euro raccolti, l'importo più alto finora mai raggiunto. Questo risultato è molto significativo poiché le donazioni regolari garantiscono entrate costanti, capaci di fare la differenza in caso di momenti d'emergenza come pandemie e conflitti internazionali. È frutto di investimenti programmati negli anni precedenti, della differenziazione dei canali di acquisizione e del rafforzamento delle relazioni (vi sono donatori regolari che confermano la loro vicinanza all'Associazione da 20 anni!).

+45% nuovi donatori
3,8 milioni di euro raccolti:
crescita da record
per le donazioni regolari

Il **Face to Face** rimane lo strumento principale di contatto e di acquisizione di nuovi donatori. Grazie anche alla maggiore visibilità data da televisione e web, la raccolta ha addirittura superato i già ottimi risultati del 2022, facendo registrare il più alto numero di donatori regolari acquisiti da quando è stato aperto questo canale.

Cresce il secondo **canale di acquisizione la campagna cross-canale DRTV-web** "Donale il futuro" con protagonista Alice, una ragazza con SM con esordio pediatrico e la sua famiglia. Nel video, Alice racconta quanto può essere difficile affrontare la diagnosi e gestire la terapia per una bambina di 11 anni. Nel 2023 la campagna digitale è rimasta attiva per tutto l'anno, contribuendo a

un aumento di oltre il 53% dei nuovi donatori acquisiti tramite questo canale.

Come per il 5X1000 (di cui parleremo più avanti), anche per l'attività di **acquisizione di donatori regolari** sono state potenziate le attività di branded content e la produzione di contenuti di valore, differenziati per target e per canale di promozione.

Il telemarketing conferma il suo ruolo strategico come canale di acquisizione di nuovi donatori regolari, come ultimo touchpoint di altre attività, come strumento per aumentare il dono medio di chi già ci sostiene e come canale di comunicazione con i donatori.

Fondamentale anche il lavoro sulla gestione dei donatori regolari attraverso un piano articolato di comunicazioni off e online che raccontano al donatore l'impatto della ricerca sulla vita delle persone.

DONAZIONI ONE OFF

Sono 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 (acquisiti o potenziali) come aggiornamento sui progetti finanziati o di presentazione di nuovi progetti di ricerca da finanziare.

Il piano mailing ha proseguito il processo di ampliamento del database iniziato nel 2021 che ha portato a **oltre 2,7 milioni di euro di entrate**, rendendo il direct mailing il terzo canale di raccolta fondi dopo il 5X1000 e le donazioni regolari.

DIGITAL E LA NOVITÀ PAYPAL

Il digital conferma la sua importanza strategica sia come strumento di raccolta fondi diretto - con le donazioni one off, il personal fundraising e il catalogo solidale - sia come volano per tutte le attività di raccolta fondi.

Per quanto riguarda il **personal fundraising**, il trend decrescente dei compleanni di Facebook è stato compensato dalla piattaforma Dona con me, piattaforma lanciata nel 2022 per permettere alle persone e alle Sezioni di attivare una raccolta fondi in occasioni speciali (compleanni, matrimoni, eventi sportivi, etc), dal consolidamento del **Gaming fundraising**, in cui i gamers coinvolgono la propria community nell'attivarsi a favore di un progetto di ricerca sulla SM, e il lancio dell'iniziativa **PayPal Giving Funds**.

Nel 2023 PayPal ha scelto AISM tra le associazioni beneficiarie del Give at Checkout, un programma che offre la possibilità di effettuare una micro-donazione (anche solo 1 euro) durante gli acquisti online con PayPal: in totale **sono state coinvolte più di 64.000 persone, raccogliendo oltre 73.000 euro**.

64 mila persone coinvolte
73.000 euro raccolti
 grazie agli acquisti con PayPal

CATALOGO SOLIDALE

La piattaforma www.regalisolidali.aism.it è stata impiegata tutto l'anno, ed è stata arricchita da un **catalogo prodotti più completo**, con una scelta accurata di prodotti e fornitori. Rispetto all'anno precedente gli ordini sono aumentati del 21%, soprattutto da privati per le categorie "bomboniere" e "prodotti di Natale", e l'importo raccolto è cresciuto del 18%.

A Natale insieme alla Sezione di Milano è stato aperto un **temporary shop**: il negozio temporaneo è rimasto operativo per 5 settimane a partire dal 27 di novembre, esponendo prodotti già presenti online.

Tra le novità del 2023 c'è stato il lancio della linea green delle bomboniere, in particolare due prodotti ecosostenibili simbolo di rinascita e prosperità: la bomboniera "cubotto in legno", con all'interno terriccio e semi di non ti scordar di me, margherita o basilico, che fioriscono nella confezione, e la scatola porta confetti in carta ecologica Fsc realizzata recuperando e trasformando gli scarti della lavorazione degli agrumi.

Regali solidali in grande crescita:

+21% ordini
+18% raccolta

DONAZIONI IN MEMORIA

Le donazioni ricevute per ricordare una persona cara venuta a mancare sono aumentate del 6%, grazie anche a un intenso lavoro di ottimizzazione del sito.

Visti i buoni risultati dello scorso anno, è proseguito il finanziamento della "Borsa di ricerca in memoria" che permette di assegnare i fondi al primo escluso fra i progetti considerati eccellenti durante la selezione del Bando FISM. Un bel modo per far rivivere la memoria di un proprio caro, molto apprezzato anche da chi attiva le campagne di raccolta di offerte in memoria nella piattaforma "Dona con me". Nel 2023 è stata onorata, attraverso la piattaforma "Dona con me", la memoria di Placido Uliano, giovane e brillante ricercatore, impegnato in prima linea nella ricerca scientifica sulla sclerosi multipla e insignito nel 2019 del Premio per il Miglior Poster "Giovani Ricercatori" da FISM, scomparso prematuramente nel 2022 all'età di 35 anni.

OBIETTIVI 2024

DONATORI REGOLARI

- Differenziazione dei canali di acquisizione attraverso una campagna digitale che resti on air tutto l'anno, affiancando contenuti di ricerca agli attuali contenuti di storytelling.
- Testare nuove modalità di acquisizione sviluppando l'interazione tra digital e telemarketing.

DIRECT MAILING

- Continuare a potenziare il mailplan di gestione con messaggi nuovi e perfezionare la selezione dei donatori in ottica di aumento delle donazioni nette.

DIGITAL

- Continuare nel processo di diversificazione delle attività di personal fundraising, anche attraverso l'implementazione di campagne nuove con metodologie innovative.
- Sviluppare un piano di lead generation e gestione differenziata per target attraverso processi automatici di profilazione.

CATALOGO REGALI SOLIDALI

- Potenziare la diversificazione dei prodotti disponibili a catalogo per le varie occasioni con un occhio di riguardo alla sostenibilità ambientale e alle intolleranze alimentari.

OFFERTE IN MEMORIA

- Potenziare le attività digital per far conoscere l'offerta in memoria a una più ampia platea di possibili donatori

5.3.2 Eventi di raccolta fondi

Grazie a una più stretta collaborazione tra Sede e rete territoriale nella progettazione e gestione degli eventi di piazza, **le entrate totali sono aumentate di 270.403 euro, con un +4% rispetto al 2022**. Un ottimo risultato, considerando anche il processo di ottimizzazione delle spese per compensare l'aumento dei costi per le materie prime.

È stata inoltre siglata una nuova importante partnership sul territorio nazionale con gli Alpini, che insieme ad altre 23 associazioni sul territorio aiutano AISM a realizzare gli eventi di raccolta fondi in tutta Italia. In occasione di tutti gli eventi è stata incrementata la presenza dei Punti di Solidarietà dedicati alla ricerca, che ha permesso di raccogliere 500 mila euro (350 mila netti).

Anche le strategie di comunicazione social sono state potenziate per ampliare la rete distributiva sul territorio, coinvolgendo testimonial e influencer.

In particolare, la promozione di Gardensia è stata supportata da una strategia mirata a diversificare canali e strumenti di diffusione, creando contenuti condivisi con i testimonial e ampliando la platea dei potenziali visitatori.

Particolare menzione merita l'appello di Chiara Francini lanciato sul suo canale Instagram che ha permesso di raggiungere oltre 260 mila contatti con quasi 10.000 like e circa 200 interazioni.

Cresce ancora la raccolta con gli eventi di piazza:

270.403 euro di entrate totali
+4% rispetto al 2022

LE ERBE AROMATICHE

Le Erbe Aromatiche di AISM hanno profumato le piazze italiane nel fine settimana del 6 e 7 maggio 2023. Il kit comprendeva un mix di due piante di erbe aromatiche - timo, timo limone, maggiorana, rosmarino, salvia e origano - a fronte di una donazione di 10 euro: in totale **sono state distribuite 76.824 piante**. È stato possibile prenotare in anticipo Erbe Aromatiche contattando la Sezione provinciale AISM del proprio territorio.

Le erbe aromatiche di AISM	
Entrate con offerte libere	€ 765.121
Piante	76.824

GARDENSIA

La manifestazione, tradizionalmente associata alla Festa della Donna, si è svolta sabato 4, domenica 5 e mercoledì 8 marzo 2023. Le piante di gardenia sono state distribuite dai volontari AISM in 5 mila piazze in Italia, anche su prenotazione presso la Sezione di riferimento.

Con i fondi raccolti sono state finanziate sia le attività territoriali delle Sezioni, sia progetti di ricerca scientifica, tra i quali 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. Sono state distribuite più di **174 mila piante** per una raccolta totale di **oltre 2 milioni 700 mila euro**.

Gardensia 2023	
Entrate con offerte libere	€ 2.787.028
Piante	174.372
Volontari	13.000
Piazze	5.000

LA MELA DI AISM

La Mela di AISM è l'evento che l'Associazione dedica ai giovani con SM ed è volto a raccogliere fondi a sostegno dei servizi del territorio e della ricerca scientifica. Come gli anni precedenti, è stato possibile prenotare in anticipo il proprio sacchetto di mele - rosse, verdi o gialle da 1,8 kg a fronte di una donazione di 10 euro - contattando la Sezione provinciale AISM della propria città.

Nel 2023 sono stati ordinati **11 mila sacchetti in più rispetto all'anno scorso** e sono stati interamente distribuiti. Le entrate complessive hanno così raggiunto quota **2.520.619 euro**.

La mela di AISM 2023	
Entrate con offerte libere	€ 2.520.619
Confezioni mele	240.000
Volontari	13.000
Piazze	5.000

PANDOTTONE E STELLE DI NATALE

Il Pandottone è l'evento che unisce i due dolci simbolo del Natale, il pandoro e il panettone. Sono stati distribuiti circa 53 mila pandottoni, con un'entrata di **619.953 euro destinati interamente ai territori, il 22% in più rispetto al 2022**.

Le entrate delle stelle natalizie hanno registrato **un risultato straordinario (+71% rispetto al 2022)**, grazie a una vendita di 189 mila piante (+73.500).

Pandottone 2023	
Entrate con offerte libere	€ 619.953
Pandottoni	52.900
Stella di Natale 2023	
Entrate	€ 348.564
Stelle	189.000



OBIETTIVI 2024

- Consolidare il posizionamento degli eventi “Pandottone” e “Aromatiche” e la promozione dei prodotti (in particolare di “Gardensia”), anche attraverso il potenziamento dei Punti di Solidarietà e la ricerca di partnership sul territorio.
- Strutturarsi per continuare a incrementare la collaborazione con le aziende per il supporto alla rete territoriale in occasione degli eventi Nazionali individuando nuove modalità di sostegno.
- Fidelizzare ulteriormente i testimonial/influencer (oltre 100) e incrementare la Rete di persone a fianco dell’Associazione.
- Aumentare gli spazi gratuiti minori (Social, Piattaforme Digitali, Radio e TV locali), utilizzando le nuove modalità di comunicazione digitale per incrementare ulteriormente la visibilità degli eventi.
- Potenziare il confronto con la Rete per la crescita degli eventi e proseguire le attività in suo supporto per PortrAlts (vedi capitolo Fare Comunicazione per fare cultura).



5.3.3 Il 5X1000

Il 2023 è stato un anno di grande crescita per il 5X1000: il numero delle preferenze a favore di FISM è aumentato dell'8% e l'importo destinato del 12% per un totale di circa 5,7 milioni di euro, l'importo più alto raccolto da questo strumento dal 2014 a oggi.

Grazie a questo risultato, AISM passa dal 10° al 9° posto nella classifica delle organizzazioni beneficiarie del 5X1000 a livello nazionale.

FAI FARE UN PASSO AVANTI ALLA RICERCA

Nel 2023 è stata lanciata la nuova edizione della campagna **"Fai fare un passo avanti alla ricerca"** con protagonisti Eleonora (donna con SM) e la sua famiglia, il professor Marco Salvetti come voce della ricerca e Iva Zanicchi come testimonial e volto popolare.

Sulle reti RAI è stato trasmesso lo spot di 30 secondi con Iva Zanicchi, mentre Rachele Michelacci, vicepresidente AISM, è stata ospite di Flavio Insinna nella trasmissione "Affari tuoi" per spiegare l'importanza di devolvere il 5X1000 alla ricerca scientifica sulla sclerosi multipla.

Sono state inoltre potenziate le attività digitali, anche attraverso un'intensa attività sui motori di ricerca, e di produzione e diffusione di contenuti di valore, ognuno dei quali creato appositamente per il rispettivo canale.

BRANDED CONTENT E TERRITORIO

Prosegue anche nel 2023 con nuovi video e nuove interviste la collaborazione con Carmelo Abbate e Today per Storie degli altri, che racconta i successi della ricerca e l'impatto degli investimenti AISM sulla vita con SM, con l'intervento di persone con SM, ricercatori e figure istituzionali.

Novità anche tra le attività di branded content, progettate per offrire alla community AISM e al grande pubblico contenuti differenziati per canale e target. Sono stati realizzati diversi contenuti di approfondimento dedicati alla ricerca. Tra i più seguiti il video **"I falsi miti della sclerosi multipla"** che, spiegando cosa sia la SM in maniera semplice a un pubblico social lontano dalla patologia, ha raggiunto mezzo milione di visualizzazioni grazie alla viralità generata su Instagram e Tik Tok e le pillole video di approfondimento **"I successi della ricerca: il neurologo risponde"**, rivolte a un pubblico più vicino alla patologia,

+8% firme
+12% di importo per la ricerca

in cui un neurologo risponde alle domande delle tante persone intervenute alla live su Facebook e YouTube.

A questi si aggiunge l'opuscolo divulgativo allegato al mailing 5X1000 intitolato **"Successi della ricerca"**, che presenta i migliori risultati della ricerca sulla SM con un linguaggio chiaro e accessibile a tutti.

Per coinvolgere le Sezioni provinciali nella promozione del 5X1000 è stato fine realizzato un momento formativo in occasione di due campus organizzati a Roma, grazie anche all'innovativo approccio della gamification, che utilizza il gioco e il coinvolgimento emotivo per rendere ancora più efficace l'esperienza di apprendimento.



OBIETTIVI 2024

- Arricchire la campagna con nuovi contenuti emotivi, utilizzando l'infografica per rispondere alle domande più comuni e per visualizzare con immediatezza l'impatto del 5X1000, e raccontando i successi della ricerca anche attraverso attività di branded content.
- Iniziare un percorso di maggior coinvolgimento delle Sezioni del territorio attraverso momenti formativi e di confronto per spiegare meglio l'impatto del 5X1000 sulla ricerca e migliorare la promozione di questa modalità di donazione.
- Incrementare la produzione e la diffusione di contenuti originali e ottimizzati secondo il target di riferimento, anche attraverso l'eventuale collaborazione con uno o più divulgatori scientifici.

5.3.4 Lasciti testamentari e grandi donatori individuali

LASCITI TESTAMENTARI¹

Nel 2023 le successioni aperte in favore di AISM e FISM sono 26, per un totale di 2.164.107 euro raccolti.

L'anno si è concluso con 15 nuove successioni aperte in favore di AISM e un totale di 1.173.278 euro raccolti da lasciti testamentari. Sono invece 13 le nuove successioni aperte in favore di FISM e un totale di 990.829 euro raccolti da lasciti testamentari. Due delle successioni totali si sono aperte in favore sia di AISM sia di FISM.

La **“Settimana Nazionale dei Lasciti”**, tradizionale rassegna di incontri con i notai sul territorio nazionale, è tornata ai livelli di diffusione pre-pandemia, con 43 incontri (+245% vs 2022) e circa 1.100 partecipanti (+280% vs 2022). L'evento nazionale online, realizzato anche nel 2023 in un format “televisivo”, è stato un successo con una **copertura dell'evento di circa 59.000 persone, di cui 13.000 in diretta**. L'ampia visibilità è stata raggiunta anche grazie alla diffusione su canali televisivi regionali in Umbria, Marche e Liguria.

Prosegue inoltre la sinergia tra AISM e la Federazione Nazionale Pensionati della Cisl (FNP Cisl), che ha amplificato le nostre attività di promozione sul tema del testamento e del lascito solidale. L'Associazione ha continuato a promuovere i lasciti testamentari anche attraverso una strategia di comunicazione omnichannel integrata online/offline (digital, spot TV, eventi, pubblicità dinamica,

stampa, mailing, riviste associative, telemarketing, etc.) che ha permesso di acquisire un numero sempre maggiore di persone interessate al lascito a favore di AISM e della sua Fondazione (+37% di Enquirers² rispetto al 2022).

AISM e la sua Fondazione sono anche stati riconfermati alla Presidenza del Comitato Testamento Solidale, nato nel 2013 per promuovere la cultura del lascito solidale e che conta 28 tra le più importanti realtà del mondo no profit.

GRANDI DONATORI

AISM coltiva le relazioni con i grandi donatori attraverso cicli di comunicazione e condivisione dedicati, in ottica di fidelizzazione e di crescita. Nel corso dell'anno sono stati acquisiti 23 nuovi sostenitori e sono state realizzate entrate per un totale di 592.132 euro (+48% vs. 2022), di cui 214.385 per AISM e 377.747 euro per FISM.

OBIETTIVI 2024

- Confermare il trend di crescita del numero di persone che inseriscono AISM e FISM nel proprio testamento, potenziando ulteriormente i canali di promozione della campagna lasciti con una nuova campagna dedicata e la promozione televisiva del tema dei lasciti.
- Consolidare ulteriormente le relazioni con i donatori e incrementare il numero di grandi donatori.



1 Gli importi riportati nel presente capitolo sono comprensivi di tutti i contributi incassati nel 2023 o comunque per i quali AISM ha maturato nel corso del 2023 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.

2 Persone alla ricerca di informazioni e che hanno richiesto la Guida Lasciti o hanno partecipato agli eventi informativi sui lasciti, sia territoriali che online.

5.3.5 Aziende, fondazioni, enti e istituzioni

AZIENDE

Le collaborazioni e i partenariati tra AISM e le aziende si fondano sulla co-progettazione e sulla corresponsabilità, con l'obiettivo di realizzare modelli di sostenibilità e innovazione per l'inclusione e il miglioramento della vita delle persone.

Nonostante lo scenario economico e sociale sempre più complesso, grazie ai partner consolidati e alle nuove collaborazioni, AISM e FISM sono riuscite realizzare una raccolta fondi pari a 765.000 euro (567.000 euro AISM e 198.000 euro FISM), in linea con lo scorso anno, rafforzando le partnership storiche e progettando nuove azioni.

Anche nel 2023 l'area corporate ha affiancato l'area eventi nelle attività di volontariato di impresa, ingaggiando su tali attività aziende su tutto il territorio nazionale per un valore di circa 170.000 euro.

Oggi sono tantissime le realtà aziendali che collaborano con AISM, sia ospitando i volontari presso le proprie sedi, sia partecipando alle iniziative di piazza grazie ai tanti dipendenti che donano il proprio tempo, sia affiancando AISM presso i Punti di Solidarietà presenti in oltre 5.000 piazze italiane durante gli eventi storici.



Ciclo DEM Corporate

AISM ha perfezionato il ciclo di comunicazione tramite direct e-mail marketing, rivolto alle aziende e alle Fondazioni presenti nel proprio database, al fine di mantenerle costantemente informate sulle attività dell'Associazione, sui progressi effettuati e i risultati raggiunti nel corso dell'anno, e per consolidare la relazioni con le aziende partner.

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, nell'ambito di servizi e della ricerca scientifica.

Charity Dinner

Anche nel 2023 AISM, in collaborazione con la Sezione di Milano, ha organizzato la Charity Dinner per raccogliere fondi destinati a sostenere i progetti sulle forme progressive di sclerosi multipla, le forme più gravi della patologia che peggiorano nel tempo e per le quali non esistono ancora trattamenti efficaci, e al potenziamento di azioni per le persone con SM nell'area di Milano.

La raccolta fondi ha raggiunto quota 86.618 euro 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 Merck Italia, Intesa Sanpaolo, Alexion - AstraZeneca Rare Disease, AstraZeneca Italia, Biogen, GXO, Novartis Italia, Sandoz Spa, Grondona, AXPO, Sorigenia, Auditel, Coloplast, Fondazione Roche, oltre al contributo in-kind di Bonifanti, Comunica, Costa, Costa Crociere Foundation, Ekart, Ideariso, Il Botolo, Venchi e ProdAction.

Intesa Sanpaolo

Intesa Sanpaolo è partner e storico sostenitore di AISM, con SMuoviti, l'iniziativa dedicata al supporto psicologico e alla mobilità per le persone con SM, e contribuendo al Progetto Formula che sta permettendo l'ammmodernamento degli impianti di riscaldamento e raffreddamento della piscina riabilitativa e della palestra del Servizio di Riabilitazione AISM Liguria.

Gruppo Unipol

Prosegue il sodalizio tra AISM, FISM e Gruppo Unipol che contribuisce a finanziare un importante progetto di ricerca scientifica: "Sperimentazione clinica per il trapianto autologo di cellule staminali ematopoietiche".

Fideuram Intesa Sanpaolo Private Banking

Dal 2008 prosegue e ogni anno si rafforza la collaborazione con Fideuram e Sanpaolo Invest, che provvedono all'attivazione di un fondo etico e a sostenere AISM attraverso l'acquisto dei biglietti di Natale.

Nexi

Dal 2016 AISM è ente beneficiario del programma rewards di Nexi. Anche nel 2022, i titolari delle Carte Nexi, utilizzando i punti accumulati, hanno potuto scegliere di sostenere progetti di ricerca scientifica sulla sclerosi multipla.

Randstad

La partnership con Randstad prevede la realizzazione di laboratori esperienziali sulla sclerosi multipla: "Senti come mi sento" ha l'obiettivo di far comprendere l'impatto nella vita quotidiana dei sintomi della sclerosi multipla e della disabilità in generale, e "Il peso delle parole", di far riflettere sul significato dei termini come handicap, disabilità e pregiudizio.

Sammontana

Una nuova partnership di valore! Sammontana ha contribuito alle iniziative istituzionali dell'Associazione con una donazione a sostegno dei servizi per le persone con SM.

Gruppo FS

AIMS è beneficiaria della campagna di raccolta fondi annuale del gruppo FS per il 2023/2024. La campagna è dedicata a sostegno dell'acquisto di automezzi attrezzati per i Centri Socio-Assistenziali e i Servizi di Riabilitazione dell'Associazione. Veicolata tramite i canali del Gruppo FS e una landing page dedicata, www.aism.it/faipartirelasolidarieta, la campagna ha coinvolto anche i volontari AISM e i dipendenti del Gruppo FS, in veste di volontari, per distribuire ai passeggeri a bordo treno, nel periodo natalizio e pasquale, una scatola di biscotti artigianali a fronte una piccola donazione.

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.

VIVI energia

Si rafforza e si amplia di anno in anno la partnership con VIVI energia, che ha scelto di sostenere AISM con un proprio progetto sul territorio, con l'obiettivo di consolidare l'impegno nella sostenibilità sociale.

Fondazione Compagnia di San Paolo

La Fondazione contribuisce a finanziare il progetto Smart Rehab per la realizzazione di un software gestionale che sarà utilizzato all'interno dei cinque Servizi di Riabilitazione AISM per la ricerca riabilitativa.

Fondazione BNL

Grazie a BNL, è stato possibile acquistare un elettromio-

grafo di superficie per il Servizio di Riabilitazione AISM Liguria, un'attrezzatura fondamentale per il trattamento dei disturbi motori legati alla sclerosi multipla.

Fondazione Mediolanum

Partner fin dal 2017, Mediolanum ha sostenuto con un'operazione di cause related marketing il progetto SM PED, dedicato al supporto di bambini e ragazzi con sclerosi multipla e alle loro famiglie.

Fondazione Conad

Fondazione Conad ha contribuito a realizzare il progetto Esserci dove sono le persone con SM, dedicato al servizio psicologico e al servizio alla mobilità sul territorio. Nell'ambito della collaborazione, sono stati realizzati tre eventi di presentazione dell'iniziativa a Firenze, Reggio Emilia e Pescara e gli incontri proseguiranno anche nel 2024.

"Abbiamo deciso di sostenere AISM in questo bellissimo progetto e nelle sue attività che vanno avanti da parecchi anni perché abbiamo trovato una forte affinità su più fronti: prima di tutto la capillarità di AISM, che è presente su tutto il territorio nazionale e che si sposa molto bene con la capillarità di Conad, prima catena di distribuzione in Italia; inoltre, mettere le persone al centro è un'affinità valoriale forte che abbiamo subito sentito con AISM." Maria Cristina Alfieri, Direttrice Fondazione Conad.

Nel 2023 sono state circa 180 le aziende che hanno scelto di sostenere l'importante progetto di ricerca sulle forme progressive di sclerosi multipla pediatrica aderendo alla campagna natalizia di regali solidali attraverso la piattaforma del catalogo generale regalisolidali.aism.it.

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

OBIETTIVI 2024

- Conferma e ampliamento della Charity Dinner quale evento istituzionale annuale.
- Definizione di una partnership con un player della Grande Distribuzione Organizzata
- Ampliamento del numero di stakeholder aziendali Fondazioni aziendali.
- Consolidamento delle relazioni con aziende e Fondazioni già partner in ottica di upgrade.
- Consolidamento e revisione del ciclo di comunicazione dedicato alle aziende.
- Ampliamento delle proposte progettuali dedicate ad aziende e Fondazioni.

AZIENDE FARMACEUTICHE

Nel 2023 si sono rafforzate le partnership già in essere e sono aumentati i nuovi contatti e le collaborazioni.

Tra queste vanno menzionate le aziende che operano nel campo della neuromielite ottica, oltre quelle 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 progetti volti alla sensibilizzazione sul tema della sclerosi multipla e patologie correlate.

A oggi sono **25 le aziende farmaceutiche e del comparto sanitario con cui AISM è in contatto**, 6 in più rispetto al 2022, 12 in più rispetto al 2021, 16 in più rispetto al 2020.

Le entrate del 2023 di AISM, FISM e SCARL, per le attività e i progetti portati avanti con le aziende farmaceutiche, ammontano a 1.439.569 euro. Nello specifico, il totale delle entrate relative ad AISM è di 867.180 euro, mentre per FISM è di 337.389 euro e per SCARL di 235.000 euro.

25 aziende farmaceutiche partner
(+6 rispetto al 2022)
sostengono AISM, FISM e SCARL
per oltre
1,4 milioni di euro

PROGETTI DI AISM, SOSTENUTI O SPONSORIZZATI DALLE AZIENDE FARMACEUTICHE E DEL COMPARTO SANITARIO

- Realizzazione delle "10 cose da sapere sulla neuromielite ottica", sponsorizzato da Alexion
- Realizzazione del progetto "NMOSD: nuovi equilibri in famiglia. L'impatto della diagnosi nelle relazioni familiari e di coppia", con la pubblicazione delle guide "Tu, i tuoi figli e la NMOSD" e "Tu, la tua coppia e la NMOSD", sostenute da Alexion
- Realizzazione di "Just Ask", video intervista sulla NMO sponsorizzata da Alexion, Horizon Therapeutics e Roche
- Realizzazione del "Diario di una ragazza con NMO", e-card sponsorizzate da Alexion e Horizon Therapeutics
- Realizzazione di "In sospenso", una serie di podcast sulla NMO, sponsorizzati da Alexion
- Realizzazione di "Fuori dall'ombra", una serie di podcast raccontati da Paola Maugeri, sponsorizzati da Horizon Therapeutics
- Realizzazione de "Le parti del tutto, seconda stagione",

sponsorizzato da Bristol-Myers Squibb

- Realizzazione di "PortrAlts", sponsorizzato da Merck, Bristol-Myers Squibb, Biogen, Novartis, Roche, Sanofi, Janssen e Sandoz
- Realizzazione del "Dossier sulla gestione dei disturbi sfinterici nella SM", pubblicati sulla rivista SM Italia e SM Equipe, sponsorizzato da Convatec
- Realizzazione dell'"Evento Giovani AISM 2023", sponsorizzato da Merck, Novartis, Sanofi, Alexion e Coloplast
- Realizzazione della guida "La SM Pediatrica, guida per genitori", sostenuta da Merck
- Realizzazione del "Kit neodiagnostici", sponsorizzato da Novartis
- Realizzazione e mantenimento del progetto "Il PDTA come strumento per l'umanizzazione e la personalizzazione dei percorsi di cura e assistenziali presso la Rete della SM", con la sponsorizzazione di Roche
- Realizzazione di "Strumenti informativi sui farmaci biosimilari e generici" (una guida per persone con SM e una guida per operatori), con la sponsorizzazione di Sandoz
- Realizzazione del progetto "Farmaci biosimilari e generici - Strumenti informativi per le persone con SM" (brochure e video), sostenuto da Viatrix
- Partecipazione e sostegno alla "Charity Dinner AISM" da parte di Alexion, AstraZeneca, Biogen, Coloplast, Merck, Novartis, Fondazione Roche, Sandoz, Yamaha.

PROGETTI DELLE AZIENDE FARMACEUTICHE E DEL COMPARTO SANITARIO CHE HANNO VISTO LA COLLABORAZIONE, PARTECIPAZIONE E CONSULENZA DI AISM

- Redazione da parte di AISM, di 6 contenuti sulla "Cleo App" di Biogen, con link al sito web AISM e partecipazione nella realizzazione di 3 eventi territoriali
- Partecipazione di AISM a "EcoSM" di Biogen
- Partecipazione di AISM a "Stay Home" di Biogen
- Partnership nel progetto "Io Non Sclero" di Biogen
- Attività di consulenza per "Senti Come Mi Sento", laboratorio realizzato da AISM per Chiesi
- Partecipazione di AISM ai board nazionali e internazionali di Coloplast
- Collaborazione di AISM nel progetto "Fattore J" di Fondazione Mondo Digitale, sostenuto da Janssen
- Gratuito patrocinio al progetto di Merck "Genitori si può"
- Gratuito patrocinio e collaborazione al progetto di Merck "Mille sfaccettature di SM", podcast edizione 2023
- Gratuito patrocinio e collaborazione al progetto "DABY. - Dreaming a baby" di Merck
- Partecipazione nel progetto "Patient Centricity in the therapeutic choice in PwMS" di Merck
- Collaborazione al progetto "Willchair" di Novartis
- Partecipazione nei progetti "Maternity Care" di Roche e "Reshape MS Care" di SICS (sostenuto da Roche)

- Gratuito patrocinio al “Bando Roche per i servizi” di Roche
- Gratuito patrocinio al progetto “Nordic Tales” di Sanofi
- Gratuito patrocinio al progetto “Più unici che rari” di Libri Progetti Educativi in collaborazione con Sanofi
- Collaborazione di AISM al progetto “Disease Impact in Sclerosi Multipla” di Sanofi.

PROGETTI DI FISM, SOSTENUTI O SPONSORIZZATI DALLE AZIENDE FARMACEUTICHE E DEL COMPARTO SANITARIO

- Realizzazione della Fad asincrona “Il disturbo dello spettro della neuromielite ottica: diagnosi, terapia e aspetti socio-sanitari”, sponsorizzata da Alexion
- Realizzazione del “Journal Club SISM”, sponsorizzato da Coloplast
- Vendita a Convatec di una pagina pubblicitaria su SM Equipe
- Realizzazione del “Congresso Scientifico Annuale AISM e la sua Fondazione”, sponsorizzato da Alexion, Biogen, Bristol-Myers Squibb, Horizon Therapeutics, Merck, Novartis, Sanofi
- “Registro Italiano Sclerosi Multipla e Patologie Correlate”, sostenuto da Bristol-Myers Squibb, Merck, Novartis

- “FILL the gap in REHAbilitation. A randomized controlled trial using remotely-supported resistance exercises for the continuity-of-care of people with multiple sclerosis (FILL-REHAB)”, sostenuto da Euleria

PROGETTI DI SCARL, SOSTENUTI O SPONSORIZZATI DALLE AZIENDE FARMACEUTICHE E DEL COMPARTO SANITARIO

- “Registro Italiano Sclerosi Multipla e Patologie Correlate”, sponsorizzato da Alexion, Horizon Therapeutics, Sandoz, Sanofi, Roche.

OBIETTIVI 2024

- Mantenere e migliorare i rapporti e le partnership con le aziende farmaceutiche e del comparto sanitario, sviluppando nuove progettualità
- Ampliare e approfondire i contatti con le aziende legate alla SM e alla NMO che si affacciano al mercato, con le aziende del comparto sanitario e con le Fondazioni facenti capo alle aziende farmaceutiche.



PROGETTAZIONE FINANZIATA

La capacità progettuale è una competenza necessaria ed è una qualità imprescindibile del volontariato. Spesso partecipare a bandi di finanziamento serve non solo a ottenere dei finanziamenti, ma anche a riorganizzare la propria associazione, definire nuovi obiettivi e strategie, stringere nuove relazioni.

L'attività di progettazione finanziata, sia sul piano nazionale che sul piano territoriale, nel 2023 ha prodotto 490.558 euro per la Sede Nazionale e 494.964 euro per il territorio.



IL DOLORE NEUROLOGICO
GOLPISCE IL 50% DELLE PERSONE CON SCLEROSI MULTIPLA.

LA SCLEROSI MULTIPLA SPESSE È INVISIBILE. È ORA DI METTERLA IN MOSTRA.

**SCLEROSI
MULTIPLA**
associazione
italiana



6 | Fare comunicazione per fare cultura

— 208.497 —
followers sui canali social

— 9.400 —
articoli pubblicati su testate cartacee e web

— 200 —
monumenti illuminati di rosso
per Settimana Nazionale

con PortrAlts

— 58 milioni —
di contatti raggiunti

— oltre 230% —
visite sul sito aism.it

6 | 1 La conoscenza della SM

Sensibilizzare le persone, fornendo sempre un'informazione chiara, puntuale e affidabile.

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.

Far valere nelle relazioni con i media e con le istituzioni **una presenza**, quella dell'Associazione, **forte e incisiva**, capace di portare il cambiamento

Per monitorare il livello di informazione sulla sclerosi multipla nella popolazione italiana e analizzare il posizionamento strategico di AISM, dal 1983 l'Associazione **commissiona all'Istituto DOXA un'indagine sulla conoscenza della malattia e della sua brand awareness.**

L'indagine del 2023, sviluppata attraverso 1.500 interviste, ha confermato come il termine "sclerosi multipla" sia molto noto alla popolazione generale, ma anche come sia alta la quota di italiani che riconosce di non avere idee chiare su cosa sia la malattia e cosa implichi convivereci.

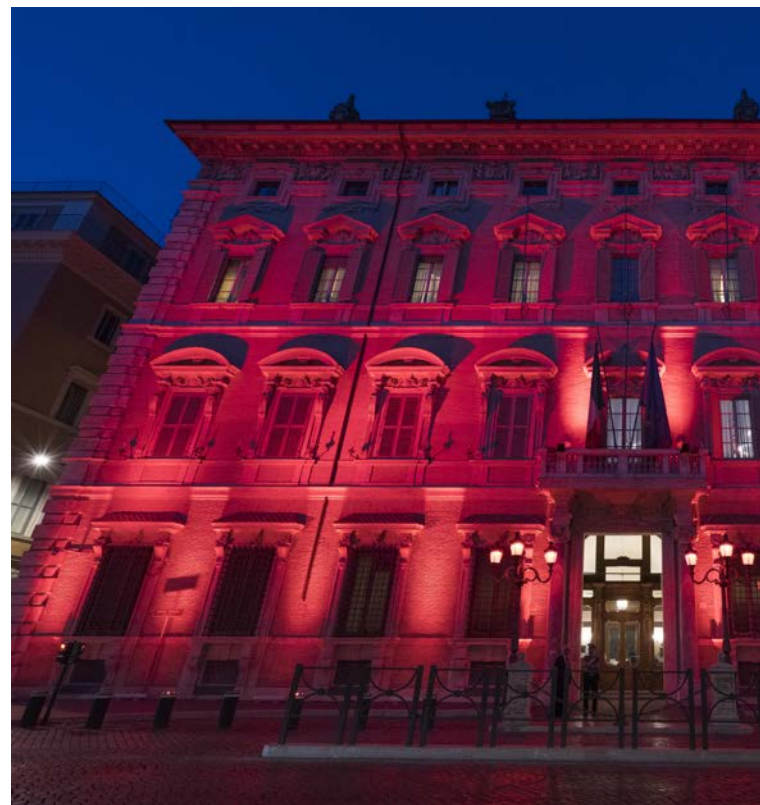
- Ben il 98% della popolazione italiana dichiara di avere sentito parlare della sclerosi multipla ma solo il 64% afferma anche di sapere cosa sia.
- La popolazione italiana tende a sottostimare in modo significativo il numero di persone con SM in Italia, indicando poco più della metà rispetto al numero realistico di persone con SM (140.000).
- Un altro pregiudizio ancora presente è quello legato al "finire in carrozzina": per oltre il 60% degli italiani è vero che tutte le persone con SM sono destinate a finire in carrozzina, mentre il 65% non sa che la SM può essere curata con i farmaci.
- Un riscontro che fa da contraltare alle conoscenze generalmente superficiali sulla SM nella popolazione è quello relativo a chi la riconosce come una malattia di origine neurologica (81%).

Il fatto che i sintomi invisibili, pressoché tutti all'infuori di quelli motori, e in particolare quelli sensoriali, cognitivi o legati all'incontinenza, siano ignoti alla maggioranza degli italiani è consonante a una concezione riduttiva della disabilità, intesa come sola limitazione del movimento.

Gli stereotipi associati alla SM e alla disabilità, rafforzati da narrazioni superficiali, diventano una vera e propria barriera culturale: solo una minoranza di italiani è a conoscenza del fatto che la SM colpisce più le donne ed esordisce in età giovanile, o che esistono farmaci efficaci per limitarne il decorso, mentre rimane diffusa l'idea che una diagnosi significhi automaticamente esclusione dal mondo del lavoro.

Il permanere di queste convinzioni significa che le moltissime persone con SM giovani o adulte, soprattutto donne che lavorano, che non presentano sintomi motori evidenti ma che devono sottoporsi a controlli e terapie periodiche, vivono in un mondo che in generale non conosce e probabilmente non capisce le loro difficoltà, e devono quindi affrontare quotidianamente pregiudizi e dinamiche di esclusione.

Le persone con **SM**
vivono in un mondo
che non comprende bene
le loro **difficoltà**



6.1.1 Settimana nazionale della sclerosi multipla

La Settimana nazionale della sclerosi multipla, che si tiene a fine maggio come ogni anno, è per AISM l'occasione per diffondere la conoscenza e sensibilizzare l'opinione pubblica intorno ai temi della SM.

Il principale appuntamento istituzionale è stato la presentazione in Senato del **Barometro della sclerosi multipla e patologie correlate 2023**, che offre una esaustiva fotografia della situazione della SM in Italia - un'immagine, come abbiamo visto, in cui non mancano i chiaroscuri. L'evento è stato supportato da un'intensa attività di ufficio stampa incentrata sulla disseminazione dei temi di advocacy.

Sono stati oltre 200 i **monumenti illuminati o colorati di rosso**, come da tradizione, in diverse città italiane, tra i quali per esempio a Roma Palazzo Chigi, Palazzo Madama e Palazzo Montecitorio, e a Milano il Pirellone, a Torino la Mole Antonelliana, a Caserta la Reggia.

IL GRANDE SUCCESSO DELLA CAMPAGNA PORTRAITS

Nel corso della Settimana nazionale è stata lanciata la sorprendente e coinvolgente **campagna PortrAlts** ("ritratti"), ideata per dare visibilità ai sintomi invisibili della SM: attraverso l'uso dell'intelligenza artificiale, AISM ha descritto il lato nascosto della malattia, partendo dalle storie delle stesse persone con SM.

PortrAlts colpisce nel segno

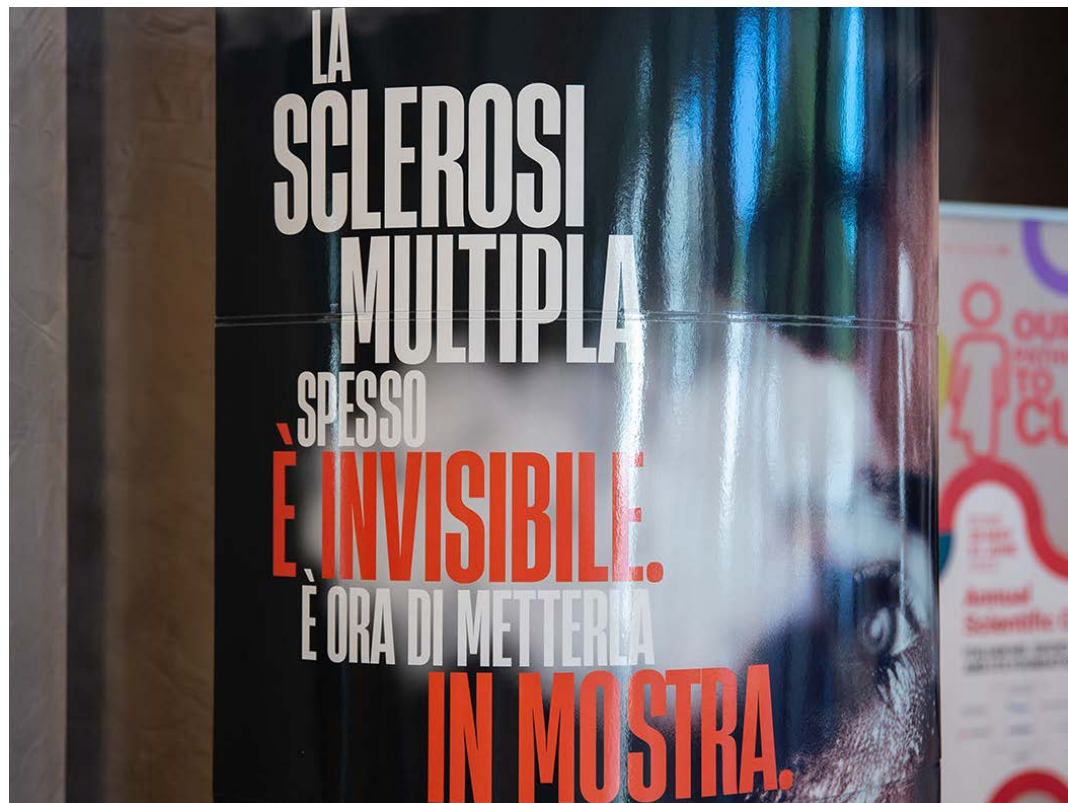
58 milioni
di contatti

+239%
visite ai sito aism.it

300
contenuti elaborati sul sito AISM

Dieci persone con SM hanno messo a disposizione della comunità aspetti molto intimi e personali della propria storia di malattia. Sotto la guida di un team di professionisti della comunicazione, un programma di intelligenza artificiale (AI) ha rielaborato le loro parole generando immagini di grande impatto, lontane dalla realtà visibile agli occhi, ma vicina al sentire effettivo di chi convive con la SM.

Dopo una prima fase unbranded mirata a incuriosire il pubblico senza raccontare nulla di ciò che sarebbe avvenuto, in occasione del 30 maggio -Giornata Mondiale della SM- i "ritratti" sono stati finalmente rivelati in una street exhibition, allestita in contemporanea a Roma in piazza S. Silvestro e a Milano (Via Dante), mentre sulla landing page dedicata www.portraitsm.it le persone con SM venivano invitate a realizzare il proprio PortrAlt digitale.





La campagna si è sviluppata soprattutto sui canali digitali ma anche con una intensa attività di ufficio stampa e PR oltre alle affissioni e alla pubblicità OOH (Out of Home).

È stato un esempio di uso virtuoso di AI applicato al mondo della comunicazione, che ha mantenuto comunque la riconoscibilità di immagine associativa, con l'obiettivo di fare awareness su aspetti della malattia poco conosciuti, a volte invisibili e molto difficili da raccontare, quali per esempio la fatica che ti costringe a letto, le gambe di pietra, la lingua che si intreccia e che a volte impedisce di esprimersi correttamente, gli spasmi in tutto il corpo.

Mostrare immagini inedite, create direttamente dalle parole di chi li vive e con l'aiuto dell'AI, è stata una sfida ambiziosa volta ad aiutare chi non li vive a comprenderli e rendere cittadini più consapevoli.

6.1.2 Si conferma il ruolo centrale di aim.it

Il portale aim.it, online da oltre 25 anni, è uno dei canali istituzionali di AISM. È 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.

	2022	2023
Visite [sessioni]	2.523.546	3.396.506
Visitatori unici	1.620.067	2.332.166

Per la corretta interpretazione dei dati vedere nota¹

6.1.3 La novità AISM news

Nel 2023 è stato lanciato il nuovo servizio di newsletter AISM News, che informa circa 95.000 destinatari, tra cui i database dei contatti del mailing comunicazione e dell'area raccolta fondi.

6.1.4 Cresce il dialogo sui social network

Il successo della campagna PortrAlts si riflette sul dialogo sui canali social dell'Associazione.

Nell'ultimo anno **Facebook** ha visto un costante incremento dei follower, soprattutto grazie ai contenuti educativi e divulgativi, che hanno generato un aumento delle interazioni del 31% rispetto al 2022.

Sul canale **Instagram** le interazioni sono più che raddoppiate rispetto al 2022. Il numero dei follower è cresciuto in maniera costante e il numero medio di utenti raggiunti per post è aumentato del 70% rispetto all'anno precedente.

Anche la pagina **LinkedIn**, rivolta principalmente alla comunità scientifica, alle istituzioni, alle professioni e alle aziende, è in crescita, con un incremento del 71% delle

¹ A partire da gennaio 2022, con l'entrata in vigore della "Cookie Law" in conformità con la GDPR, il tracciamento del comportamento degli utenti sul sito è diventato più complesso e richiede maggiore attenzione. L'aumento consistente registrato nel 2023 dipende dunque sia da attività di promozione online che dalla modifica delle impostazioni di tracciamento. Nei prossimi mesi ed anni, diventerà sempre più complesso avere dati puntuali e confrontabili sul comportamento degli utenti sui siti web in quanto i maggiori player sul mercato (per esempio dei browser) hanno iniziato a mettere al centro dell'attenzione la privacy degli utenti modificando le policy relative ai cookie.

reazioni e dell'80% delle condivisioni rispetto all'anno precedente. Rimane invece stabile il numero di follower sul social X (prima Twitter).

Per il terzo anno di fila, AISM è attiva su **TikTok**. Nell'ottica di dialogare con i giovani della Generazione Z con SM ha raddoppiato il numero di video pubblicati, ingaggiando così una platea crescente di follower.

Facebook

148.580
mi piace (+7,5% rispetto al 2022)

247
post

180.718
interazioni (like, commenti, condivisioni)

6.1.5 Ufficio stampa

Coerentemente con l'obiettivo di accrescere la conoscenza della sclerosi multipla e diffondere consapevolezza intorno al ruolo e alle attività di AISM e alla crescita del movimento associativo, le attività di ufficio stampa sono state orientate a sviluppare uno storytelling rivolto a un pubblico nuovo e poco informato sui temi associativi.

Per facilitare l'engagement, il team di lavoro ha portato il racconto della SM e le testimonianze dirette delle persone con SM sulla carta stampata, nei tg e negli spazi di approfondimento televisivi, cercando di incuriosire e spiegare argomenti anche non facili, utilizzando sempre un tono caldo e vicino alle persone sul territorio.

Attraverso la creazione di partnership con piccoli editori e testate locali per incrementare le opportunità di dialogo continuativo sui singoli territori, è stato possibile **triplicare la visibilità di AISM**, in particolare in Liguria, Toscana, Val d'Aosta, Emilia-Romagna, Lazio, Umbria. Sono stati prodotti 1.805 articoli cartacei, il 30% in più dell'anno precedente, e 7.595 articoli su testate web, quattro volte di più di quelli pubblicati nel 2022.

In generale, la crescita della stampa del 2023 è aumentata del 30% rispetto al 2022, con il risultato di penetrare nel tessuto mediatico con più continuità e maggior qualità, anche con spazi e posizionamenti fisici nonché con diffusione oraria di gran lunga migliore.

Per quanto riguarda la diffusione di AISM sul territorio, ammontano a 7.108 le citazioni in ambito locale, e a 2.475 le citazioni in ambito nazionale, in crescita rispetto al 2022. Infine, sono 149 i nuovi contatti allacciati con testate locali

(sia on line, sia off line e con piccole TV).

LE PUBBLICAZIONI PERIODICHE

Il bimestrale SM Italia (distribuzione circa 20 mila copie/numero) è il periodico di informazione dell'Associazione che attraverso inchieste, dossier, interviste e rubriche, approfondisce i molteplici aspetti della vita quotidiana con la SM, i nuovi orizzonti della ricerca scientifica e delle terapie, gli argomenti più attuali in tema di diritti e inclusione sociale delle persone con disabilità. Viene inviato in abbonamento postale ai Soci AISM che annualmente rinnovano la propria adesione.

Dedicata a sostenitori e donatori dell'Associazione e della sua Fondazione, la rivista **SM INFORMA** rendiconta le erogazioni e le donazioni ricevute da FISM per tutti i settori di attività dell'Associazione. Vengono presentati i finanziamenti ai più importanti progetti di ricerca sulla SM, le attività e i progetti associativi nell'ambito dell'assistenza sociale e sanitaria (progetti per la formazione degli operatori, servizi per le persone con SM, etc), gli eventi di sensibilizzazione, le ultime pubblicazioni AISM, le azioni volte all'affermazione dei diritti delle persone con SM, le partnership attivate e le aziende che hanno dato il loro contributo per la realizzazione dei progetti associativi.

OBIETTIVI 2024

- Evoluzione dell'esperienza di **PortrAlts 2023** con la realizzazione di uno spot per la TV con focus sul sintomo della fatica; street exhibition **PortrAlts** a Genova; coinvolgimento della rete associativa per ospitare la mostra **PortrAlts** in diverse città italiane
- Lancio della prima campagna nazionale dedicata a NMO
- Prosieguo dell'attività di informazione e sensibilizzazione sui temi di interesse per le persone con SM, NMO e patologie correlate, anche attraverso strumenti innovativi (podcast)
- Consolidamento dell'attività di coordinamento dei piani editoriali e realizzazione di una unica news letter associativa multitarget
- Progetto di branded content per valorizzare i temi di interesse associativo con la realizzazione lungo tutto l'anno di contenuti social ad alto impatto emotivo per far conoscere a un pubblico vasto i diversi ambiti di intervento di AISM e fare sensibilizzazione
- Avviamento della fase di studio in vista della futura revisione del sito **aism.it**

SCLEROSI MULTIPLA

DIFFICOLTÀ ●●●●●
LIVELLO CORSO BASE

TEMPI E MODALITÀ

EROGAZIONE	frontale e-learning
DURATA	60 minuti
AREA ESPLORATA	identità associativa

PROMEMORIA & NOTE

OGGETTIVI FORMATIVI

- scoprire le caratteristiche principali della SM
- sentirsi verso una comunità riformatrice di base sul territorio

OGGETTIVI FORMATIVI

- sensibilizzare ad un corretto uso delle parole
- riconoscere il significato delle parole che più comunemente si utilizzano quando si parla di disabilità

PAROLE DISABILI

DESCRIZIONE CORSO

Disabilità handicap, menomazione... Conosci la differenza? Spesso usiamo questi ed altri termini a caso, ma le parole sono importanti.

IN QUESTO CORSO scoprirai quali sono le parole che ruotano attorno al mondo della disabilità e il peso che esse assumono per il singolo e per la Società.

PROMEMORIA & NOTE

7 | Indicatori



KPI, bilancio consolidato, indicatori di prestazione

Key Performance Indicator – KPI sono degli indicatori di prestazione utilizzati da AISM per monitorare i processi interni, valutare la qualità del proprio operato e misurarne l'efficienza.

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

KPI		
KPI	Formula	
Indicatore del volontariato organizzato	(Volontari+volontari SCN)/ Risorse umane (volontarie e retribuite)	
Indicatore di copertura dei posti messi a bando	Volontari SCN avviati/ Posti messi a bando	
Indicatore di efficienza formativa dei volontari di servizio civile	Totale ore di formazione/ Volontari in servizio civile formati	
Indicatore di efficienza formativa dei volontari e dipendenti di Sezione	Totale ore di formazione/ Volontari formati	
Indicatore di efficienza formativa dei dipendenti e collaboratori	Totale ore di formazione/ Dipendenti formati	
Indicatore di copertura territoriale	Sezioni AISM/ Province italiane	
Indicatori di incidenza degli Oneri dell'attività istituzionale	Oneri attività istituzionale/ Volume complessivo oneri	
Indicatore del tasso medio di crescita	Somma degli indicatori di capacità organizzativa Numero esercizi dell'intervento considerato	
Indicatore di efficienza della raccolta fondi	"Oneri raccolta fondi e comunicazione Proventi raccolta fondi"	
Tasso di crescita annuo della raccolta fondi	"(Totale proventi raccolta fondi esercizio Totale proventi raccolta fondi esercizio precedente) Totale proventi raccolta fondi esercizio precedente"	
Indicatore di indipendenza dal settore pubblico	Totale raccolta fondi privata/totale proventi raccolta fondi	
Indicatore di rapidità di destinazione fondi	Numero medio di mesi che intercorrono dalla deliberazione di assegnazione all'erogazione dei fondi	

KPI					
	Descrizione	Riferimento	Valore 2021	Valore 2022	Valore 2023
	Indica la capacità di operare sul territorio con una forza costituita per lo più da giovani e volontari in servizio civile	Risorse umane	98,20%	98,15%	98,28%
	Indica la capacità di selezionare e reclutare i giovani in servizio civile in funzione dei posti messi a bando	Risorse umane	82%	60,90%	52,50%
	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	110
	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	23,70
	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	14,40
	Indica la capacità di coprire in modo capillare il territorio nazionale, operando con almeno una Sezione per provincia	Affari Generali	92%	92%	92%
	Quanto incidono gli oneri delle attività istituzionali sul totale degli oneri sostenuti	Dimensione economica	68,41%	65,65%	66,09%
	Indica la crescita media dei proventi in un dato intervallo di tempo (nell'ultimo anno)	Dimensione economica	11,49%	5,14%	3,69%
	"Quanto si spende per raccogliere un euro"	Raccolta fondi	27,20%	33,28%	34,19%
	"Indica la crescita annua dei proventi di raccolta fondi"	Raccolta fondi	15,63%	-1,65	9,05%
	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%	92%
	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	4 mesi

Indicatori di prestazione

Identità e Governance

Unità	2023			2022			2021			
Copertura territoriale										
Indicatore di copertura territoriale %	92%			92%			92%			
Composizione organi di governo in base al sesso	Uomini	Donne	Totale	Uomini	Donne	Totale	Uomini	Donne	Totale	
CDN AISM	N.	10	5	5	11	4	15	11	4	15
fino a 30 anni	N.	0	1	1	0	0	0	0	0	0
da 30 a 50 anni	N.	3	4	4	2	2	4	2	2	4
oltre i 50 anni	N.	7	0	0	9	2	11	9	2	11
% componenti indipendenti	%			100%		-	-	100%		
CdA FISM	N.	5	2	7	5	2	7	5	2	7
fino a 30 anni	N.	0	0	0	0	0	0	0	0	0
da 30 a 50 anni	N.	1	1	2	1	1	2	1	1	2
oltre i 50 anni	N.	4	1	5	4	1	5	4	1	5
% componenti indipendenti	%	-	-	-	-	-	-	100%		
CdA SM Italia s.cons.a.r.l	N.	3	1	4	2	2	4	2	2	4
fino a 30 anni	N.	0	0	0	0	0	0	0	0	0
da 30 a 50 anni	N.	0	1	1	0	1	1	0	1	1
oltre i 50 anni	N.	3	0	3	2	1	3	2	1	3
Totale	N.	18	8	26	18	8	26	18	8	26
di cui persone con SM		3	3	6	3	3	6	3	3	6

Consiglio Direttivo Nazionale di AISM (CDN)

Nell'Assemblea generale di aprile 2023 è stato eletto il nuovo CDN per il triennio 2023-2026, così composto:

Antonella Anzalone (Abruzzo e Molise)

Daniela Lucia Cataldo (Puglia)

Giuseppe Definis (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

<https://aism.it/organi#cdn>

Collegio Provirivi

Sig.ra. **Bruna Alessandrin**

Sig. **Gianluigi Colleoni**

Sig.ra. **Fiorenza Bisterzo**

Organo di Controllo (ex Collegio Sindaci

Effettivi

Dott.ssa **Chiara Barabino**

Dott. **Federico Ghiano**

Dott. **Roberto Paolo Saulle**

Supplenti

Dott.ssa **Roberta Schianchi**

Dott. **Carlo Nouvion**

Consiglio di Amministrazione FISM

Prof. **Mario A. Battaglia** - Università di Siena – Dipartimento di Scienze della vita (Presidente)

Prof. **Matteo Pedrini** - ALTIS_ Università Cattolica del Sacro Cuore

Dott. **Franco Giona** - Commercialista

Dott.ssa **Lucia Palmisano** - AISM

Prof. **Marco Salvetti** - Centro Neurolog. Terapie Sperimentali CENTERS, Neurologia e Dip Neuroscienze, Salute Mentale e Organi di Senso NESMOS, Sapienza, Un. Roma

Dott.ssa **Maria Grazia Anzalone** - AISM

Biomedical Research FISM Scientific Committee

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

Martina Absinta Fondazione Centro San Raffaele, Neuroimaging Research Unit, Division of Neuroscience, Institute of Experimental Neurology, Milano, Italia

Clara Ballerini Ad hoc NEUROFARBA Dipartimento di Neuroscienze, Psicologia, Area del Farmaco e Salute del Bambino, Università di Firenze, Firenze, Italia

Luca Battistini IRCCS S. Lucia Neuroimmunology Unit European Centre for Brain Research, Roma, Italia

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

Roberta Brambilla University of Miami, The Miami Project To Cure Paralysis, Miller School of Medicine, Miami, USA

Valerio Chiurchiù Istituto di Farmacologia Traslazionale (IFT) European Center for Brain Research (CERC), IRCCS Fondazione Santa Lucia, Roma, Italia

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

Roberto Furlan Ad hoc Unità di Neuroimmunologia Clinica, Istituto di Neurologia Sperimentale, Divisione di Neuroscienze, Istituto Scientifico San Raffaele, Milano, Italia

Roberta Magliozzi Dipartimento di Neuroscienze, Biomedicina e Scienze Motorie, Università degli Studi di Verona, Verona, Italia

Filippo Martinelli - Boneschi ASST-Santi Paolo e Carlo, 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 Previtali Ospedale San Raffaele, Milano, Italia

Giovanni Ristori Ad hoc 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

Social & Behavioural Science Research Fism Scientific Committee

Marta Bassi Dipartimento di Scienze Biomediche e Cliniche, Università degli Studi di Milano, Milano, Italia

Marco Capobianco Istituto di Neuroscienze della Fondazione Cavalieri Ottolenghi (NICO) AOU San Luigi Gonzaga, Neurologia, Orbassano (TO), Italia

Davide Cattaneo Dipartimento di Fisiopatologia e Trapianti, Università degli Studi di Milano, Milano, Italia

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

Lorenzo De Michieli Rehab Technologies - INAIL-IIT; Genova, Italia

Lars Næsby Hvid Aarhus University, Aarhus C, Denmark

Jaume Sastre-Garriga Neurology-Neuroimmunology Department, Multiple Sclerosis Centre of Catalonia (Cemcat), Barcelona, Spain

Carlo Trompetto IRCCS Ospedale Policlinico San Martino, Dipartimento di Neuroscienze, Riabilitazione, Oftalmologia, Genetica e Scienze Materno-Infantili (DINO-MI), Università degli Studi di Genova, Genova, Italia

Responsabilità Economica

Unità		2023		2022		2021	
Gli importi raccolti	€ (%)	Importo	% sul totale	Importo	% sul totale	Importo	% sul totale
Quote associative	€ (%)	346.860	0,87%	330.200	0,86%	315.140	0,86%
Servizi riabilitativi convenzionati	€ (%)	7.412.430	18,57%	7.197.104	18,69%	7.052.817	19,26%
Raccolta fondi: lasciti testamentari e grandi donatori	€ (%)	2.842.531	7,12%	3.344.223	8,68%	4.951.874	13,52%
Raccolta fondi: manifestazioni	€ (%)	7.912.917	19,82%	7.515.340	19,52%	7.036.708	19,21%
Raccolta fondi: donazioni	€ (%)	11.078.596	27,75%	10.594.760	27,51%	8.528.554	23,29%
Raccolta fondi (5 per mille)	€ (%)	5.813.153	14,56%	5.192.691	13,49%	5.302.516	14,48%
Raccolta fondi (enti pubblici)	€ (%)	2.523.432	6,32%	1.019.787	2,65%	1.963.414	5,36%
Altri proventi	€ (%)	1.996.241	5,00%	3.312.109	8,60%	1.472.576	4,02%
TOTALE	€ (%)	39.926.160	100%	38.506.214	100%	36.623.599	100%

Unità		2023		2022		2021	
Gli importi investiti	€ (%)	Importo	% sul totale	Importo	% sul totale	Importo	% sul totale
Servizi di informazione e comunicazione sociale	€ (%)	2.523.387	6,10%	1.825.451	4,93%	1.486.738	4,51%
Ricerca scientifica	€ (%)	8.898.068	21,50%	7.505.157	20,26%	6.489.934	19,67%
Servizi nazionali alla persona	€ (%)	2.517.157	6,08%	2.515.457	6,79%	2.657.232	8,05%
Servizi alla persona sul territorio	€ (%)	4.836.745	11,69%	4.061.960	10,97%	3.743.376	11,34%
Centri riabilitativi	€ (%)	6.428.097	15,53%	6.934.778	18,72%	6.827.666	20,69%
Iniziative di raccolta fondi	€ (%)	10.316.119	24,93%	9.207.656	24,86%	7.651.347	23,19%
Sviluppo rete associativa e Risorse umane	€ (%)	2.151.469	5,20%	1.473.145	3,98%	1.370.343	4,15%
Funzionamento	€ (%)	3.716.793	8,98%	3.513.653	9,49%	2.771.010	8,4%
TOTALE	€ (%)	41.387.835	100%	37.037.257	100%	32.997.646	100%

Unità		2023*	2022*	2021*
Contribuenti che hanno indicato AISM e FISM come beneficiari del 5 per mille				
Contribuenti che hanno destinato il 5 per mille ad AISM o FISM (n.)	N.	169.266	125.715	116.853
Variazione	%	34,64	7,58	-0,61
Importi spettanti	€	7.379.669	5.813.153	5.192.693
Variazione importi	%	26,95	11,95	-2,07

*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		2023		2022		2021	
Oneri di Raccolta Fondi	€ (%)	Importo	% sul totale	Importo	% sul totale	Importo	% sul totale
Aziende	€ (%)	341.243	3,31%	232.836	2,53%	351.795	4,6%
Eventi Nazionali	€ (%)	2.824.702	27,38%	2.543.964	27,63%	2.244.504	29,33%
Eventi e iniziative locali	€ (%)	339.144	3,29%	269.979	2,93%	194.341	2,54%
Dialogo con i donatori	€ (%)	5.571.176	54,00%	5.034.835	54,68%	3.960.649	51,76%
Lasciti	€ (%)	586.849	5,69%	664.623	7,22%	444.322	5,81%
5 per mille	€ (%)	653.005	6,33%	461.419	5,01%	455.736	5,96%
TOTALE	€ (%)	10.316.119	100%	9.207.656	100%	7.651.347	100%

Unità		2023	2022	2021
Euro spesi per euro raccolti				
Euro Spesi	€	10.316.119	9.207.656	7.651.347
Euro Raccolti	€	30.170.629	27.666.801	27.783.066
Rapporto Euro Spesi Euro Raccolti	€	0,34	0,33	0,28
Enti privati - Oneri e proventi				
Oneri (Euro)	€	341.243	232.836	351.795
Proventi (Euro)	€	2.754.310	2.981.396	1.368.358
Enti pubblici - Oneri e proventi				
Oneri (Euro)	€	-	-	-
Proventi (Euro)	€	2.523.432	1.019.787	1.963.414

Persone con SM

2021						
	Progetti di vita	Ass.**(h.)	Attività educative (h.)	Coord.* (h.)	Fruitori	Tot. Operatori dedicati
Le attività dei centri socio- assistenziali AISM						
Trieste	N.	28	25.456	942	1.637	28
Torino	N.	24	5.040	4.386	786	24
Padova	N.	44	7.594	1.277	858	22
Totale	N.	96	38.098	6.605	3.281	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
Torino	N.	25	5.975	3.595	584	25
Padova	N.	46	15.143	1.226	773	25
Totale	N.	98	42.008	5.720	2.803	52

2023							
	Progetti di vita	Ass.**(h.)	Attività educative (h.)	Coord.* (h.)	Fruitori	Tot. Operatori dedicati	
Le attività dei centri socio- assistenziali AISM							
Trieste	N.	24	21.533	1.078	1.400	26	27
Torino	N.	29	5.747	4.662	448	29	11
Padova	N.	55	10.500	1.621	827	29	13
Totale	N.	108	37.780	7.360	2.674	84	51

* 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

		2023		
Attività di supporto delle Sezioni		Fruitori	Volontari	Ore totali
Attività di accoglienza, informazione e orientamento	N.	5.276	422	51.410
Telefona per relazione continua	N.	3.484	357	16.016
A.F.A	N.	788	200	9.495
Aiuto economico	N.	140	101	593
Attività di benessere (Yoga, Tai-chi, Pilates, est)	N.	690	215	7.451
Attività di socializzazione ed inclusione sociale	N.	3.245	579	14.964
Consulenza legale	N.	75	82	395
Gruppi di auto aiuto	N.	400	90	324
Info Point	N.	861	148	6.376
Ritiro farmaci	N.	756	458	8.911
Supporto domiciliare	N.	488	348	29.054
Supporto extra-domiciliare (es: disbrigo pratiche)	N.	1.146	434	28.860
Supporto al ricovero ospedaliero	N.	273	105	472
Supporto psicologico (supporto individuale, di gruppo, allena la mente)	N.	1.548	325	31.256
Telefono amico	N.	1.071	164	8.341
Supporto alla mobilità (trasporto attrezzato)	N.	3.560	752	90.979
Vacanze assistite	N.	101	73	856
Accompagnamento in Commissione per visita invalidità/L.104	N.	298	104	357
Altro	N.	162	24	193
Totale	N.	24.362	4.981	306.302

		2021					
Le attività dei servizi di riabilitazione AISM		N. Prestazioni	Tot. Ore prestazioni dirette	Tot. Ore spostamenti prestazioni indirette	Tot. Ore supporto prestazioni indirette	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	

		2022					
Le attività dei servizi di riabilitazione AISM		N. Prestazioni	Tot. Ore prestazioni dirette	Tot. Ore spostamenti prestazioni indirette	Tot. Ore supporto prestazioni indirette	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	

		2023					
Le attività dei servizi di riabilitazione AISM		N. Prestazioni	Tot. Ore prestazioni dirette	Tot. Ore spostamenti prestazioni indirette	Tot. Ore supporto prestazioni indirette	Operatori dedicati a prestazioni dirette	Fruitori per singola tipologia
Fisioterapia	N.	82.157	78.124	22.349	16.387	130	2.545
Logopedia	N.	13.983	13.009	4.069	3.000	27	872
Riabilitazione psicologica	N.	7.527	6.904	1.371	1.759	20	711
Terapia occupazionale	N.	4.942	4.841	1.601	1.130	12	504
Visite specialistiche	N.	7.432	6.059	1.242	2.038	23	2.783
Riab. Infermieristica	N.	1.049	880	50	286	4	482
Podologo	N.	36	36	0	4	1	6
Dietista	N.	772	772	55	88	1	153
Consulenze e disbrigo pratiche	N.	1.274	960	65	186	2	701
Totale	N.	119.172	111.585	30.802	24.877	220	

		2023	2022	2021
Pazienti in carico nei Servizi di riabilitazione	N.	3.018	3.006	3.003
Operatori dedicati a:	N.	239	245	244
- prestazioni dirette	N.	220	227	226
- prestazioni indirette	N.	19	18	18
Operatori		339	245	244
-di cui dipendenti	N.	54	53	54
-di cui volontari	N.	184	190	1
-di cui liberi professionisti	N.	1	2	189
Audit Clinici e Verifiche Ispettive	N.	31	38	30
Reclami				
-su aspetti clinici	N.	0	2	4
-su aspetti logistici/strutturali	N.	0	6	4
-su aspetti amministrativi	N.	3	10	10
-su gestione relazione paziente / operatore	N.	2	0	2
-su aspetti inerenti la privacy	N.	0	0	0
Non Conformità*				
- derivanti da Audit Clinici e Verifiche Ispettive	N.	0	0	0
- derivanti da Reclami	N.	0	0	1
Totale non Conformità di cui		0	0	1
- su aspetti clinici	N.	0	0	0
- su aspetti logistici/strutturali	N.	0	0	0
- su aspetti amministrativi	N.	0	0	1
- su gestione relazione paziente / operatore	N.	0	0	0
- su aspetti inerenti la privacy	N.	0	0	0

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

		2023	2022	2021
Lodi e ringraziamenti	N.	20	22	12
Valutazione della soddisfazione delle persone assistite				
utenti pienamente o comunque sufficientemente soddisfatti (punteggio da 6 a 10)	N.	498	492	478
utenti non soddisfatti o comunque non sufficientemente (punteggi da 1 a 5)	N.	8	6	7
Totale Utenti intervistati / che hanno partecipato alla customer satisfaction	N.	506	498	485
Rischio Clinico				
Eventi avversi evitati	N.	0	0	0
Eventi sentinella	N.	0	0	0
Eventi avversi prevenibili	N.	3	2	0
Eventi avversi non prevenibili	N.	20	17	11
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

		2023	2022	2021
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.	5.523	5.416	3.797
room night per persone senza disabilità	N.	916	1.515	1.005
room nights Casa Letizia - Auronzo di Cadore	N.	2.407	909	900
room nights Villa Matteucci - Porretta Terme	N.			
Giorni di vacanza organizzata	N.	174	183	112
Ore di animazione e attività organizzata	N.	155	130	138
Escursioni	N.	45	25	30
Km percorsi	N.	10.395	10.350	12.300
Ore di attività fisica assistita	N.	27	40	36
Ore di assistenza	N.	1.184	2.666	2.600
Ore di punto internet gratuito	N.	0	0	672
Risorse				
volontari territorio			2	
volontari da altre sezioni		3	5	2
volontari in servizio civile		3		22
Formazione AISM svolta ai Girasoli				
corsi (n. persone partecipanti)		-	-	34
Il Progetto Giovani				
Partecipanti all'Evento nazionale #GiovaniOltreSM	N.	222	220	404
Soddisfazione per l'evento	%	96%	98%	93%
Numero di eventi sul territorio	N.	95	75	19
Partecipanti agli eventi sul territorio	N.	4.336	-	-
Visite al sito www.giovanioltreasm.it	N.	132.573	222.600	277.011
Totale Partecipanti agli eventi				
Numero Verde e Sportello				
richieste tramite telefono ed email	N.			15.000
persone che hanno fatto richiesta in modo non anonimo	N.			
- di cui richieste agli sportelli	N.			7.863
- di cui richieste hanno comportato un intervento o supporto diretto	N.			
Filo Diretto				
N° soggetti iscritti	N.	6.469	6.559	10.182

		2023	2022	2021
Progetto Rete Psicologi: percezione della rilevanza della Formazione				
Convegno Rete Psicologi	%	78%	83%	67%
Operatori sanitari e sociali formati				
Assistenti sociali	N.	15	1	11
Fisioterapisti	N.	301	145	118
Infermieri	N.	204	88	78
Logopedisti	N.	40	30	25
Medici	N.	99	82	60
Psicologi	N.	146	134	117
Terapisti occupazionali	N.	25	15	11
Operatori di altro tipo	N.	134	25	13
TOTALE	N.	946*	520	433
Eventi formativi				
Numero di eventi formativi	N.	22	19	13
Livello di soddisfazione dei formati	%	94%	92%	93%
Reclami con operatori dei centri AISM				
Reclami pervenuti nell'anno	N.	-	-	-
Contenziosi con operatori dei centri AISM				
Contenziosi in essere al 31/12	N.	-	-	-

* Il numero totale degli operatori formati è in notevole aumento rispetto all'anno precedente, sia grazie all'ampliamento del database per gli operatori sanitari, e anche grazie alla somministrazione di corsi di formazione in modalità a distanza che consente una maggiore partecipazione. Da sottolineare alcune categorie professionali in crescita, in particolare gli assistenti sociali.

Ricerca Scientifica

		2023		2022		2021	
Domande di finanziamento ricevute distinte per modalità erogative		Numero	Euro stanziati	Numero	Euro stanziati	Numero	Euro stanziati
Domande di finanziamento ricevute	N.	125		183		22	
Domande di finanziamento approvate	€/N.	24	3.134.799	34	3.840.750	4	1.234.500
I risultati scientifici							
Pubblicazioni	N.	122		152		163	
Impact factor	N.	10,13		8,22		9,06	
Reclami con ricercatori							
Reclami pervenuti nell'anno	N.	-		-		-	
Contenziosi con ricercatori							
Contenziosi in essere al 31/12	N.	-		-		-	

Volontari

Volontari	2023				2022				2021			
	Volontari	Volontariato d'impatto	Servizio civile	KPI	Volontari	Volontariato d'impatto	Servizio civile	KPI	Volontari	Volontariato d'impatto	Servizio civile	KPI
REGIONE												
Abruzzo N.	585	0	11	99%	562	0	16	99%	567	0	24	99%
Basilicata N.	193	0	4	100%	194	1	8	100%	196	0	9	100%
Calabria N.	246	1	23	100%	245	6	27	100%	243	0	29	100%
Campania N.	171	12	18	100%	164	24	19	100%	170	0	16	99%
Emilia Romagna N.	708	7	10	99%	680	21	10	99%	707	2	19	99%
Friuli Venezia Giulia N.	778	1	14	99%	748	4	12	99%	752	0	14	99%
Lazio N.	742	30	7	99%	713	75	9	99%	719	5	11	99%
Liguria N.	584	2	5	95%	561	9	3	99%	529	1	11	95%
Lombardia N.	2.365	63	3	99%	2.275	252	8	99%	2.223	15	14	99%
Marche N.	446	0	8	100%	428	3	7	99%	430	0	11	99%
Molise N.	0	0	0	0%	0	0	0	0%	0	0	0	0%
Piemonte N.	1.974	9	4	100%	1.899	14	8	100%	1.956	0	11	100%
Puglia N.	371	65	30	100%	356	157	29	100%	371	4	34	100%
Sardegna N.	1.003	6	10	100%	964	18	14	100%	947	0	15	100%
Sicilia N.	1.294	23	75	100%	1.244	15	83	100%	1.247	0	90	100%
Toscana N.	1.006	1	2	100%	967	11	7	99%	967	8	18	99%
Trentino Alto Adige N.	51	0	0	98%	48	0	0	98%	47	0	0	98%
Umbria N.	68	1	2	100%	64	8	3	100%	65	0	4	100%
Valle d'Aosta N.	194	0	0	98%	184	1	0	98%	183	0	0	98%
Veneto N.	1.525	6	0	98%	1.466	27	2	98%	1.470	5	2	98%
Sede nazionale	5	0	0	3%	5	0	0	3%	5	0	0	4%
Totale N.	14.309	227	226	98%	13.767	646	265	98%	13.794	40	332	98%

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

	2023	2022	2021
Fidelizzazione volontari			
Volontari che hanno precedentemente prestato servizio civile presso AISM N.	23	21	11
Volontari fidelizzati %	9%	9%	20%

		2023	2022	2021
Anzianità di volontariato a fine anno				
<1 anno	N./%	594 (4%)	885 (6%)	1.227 (9%)
1-3 anni	N./%	3.094 (21%)	7.792 (57%)	7.444 (54%)
>3 anni	N./%	10.666 (75%)	5.090 (37%)	5.123 (37%)
La formazione dell'Accademia				
Corsi erogati	N.	1.486	1.716	880
Ore di formazione	N.	3.317	1.624,5	1.773
Persone iscritte	N.	1.027	734	682
Sedi formative territoriali coinvolte	N.	Online+75	Online+64	Online+82
Formatori professionali impiegati	N.	227	244	215
Iscrizioni complessive a corsi e laboratori	N.	11.923	10.825	7.935
Corsi FAD erogati	N.	107	86	113
Partecipanti a corsi FAD	N.	7.545	6.755	3.559

		2023		2022		2021	
Attività di formazione dei volontari		Ore	Volontari formati	Ore	Volontari formati	Ore	Volontari formati
Formazione base	N.	490	245	1.286	518	7.557	3.296
Formazione competenze trasversali	N.	142	144	4.049	2.037	2.343	1.002
Formazione avanzata, di cui:*	N.	23.711	13.107	16.774	8.150	-	-
- Stakeholder	N.	-	-	13.560,75	5.924	7.420,5	3.357
- Sostenibilità	N.	-	-	497,25	308	95,5	57
- Innovazione e apprendimento	N.	-	-	1.223,75	791	197	118
- Processi	N.	-	-	1.492,5	1.127	251,5	131
- Area Identità Associativa	N.	8.155	5.869	-	-	-	-
- Area Cittadinanza Attiva	N.	1.658	794	-	-	-	-
- Area Autonomia Tecnico-Organizzativa	N.	11.432,95	5.510	-	-	-	-
- Area Relazioni Interpersonali	N.	2.465	934	-	-	-	-
Totale	N.	24.343	13.496	22.109	10.705	17.865	7.961

* Nel 2023, si è passati da "formazione specifica" a "formazione avanzata" abbandonando la suddivisione per quadranti della balance scorecard operata negli anni 2021-2022, in favore della suddivisione attuale presente nei programmi formativi dei volontari e differenziati per ruolo. Il focus è su 4 aree di competenze (Identità Associativa, Cittadinanza Attiva, Autonomia Tecnico-Organizzativa, Relazioni Interpersonali), le medesime utilizzate nella piattaforma FAD per categorizzare i corsi, strategico rispetto i vari percorsi di crescita e le relative competenze.

		2023				2022				2021			
Volontari	N.	Valore medio orario	Numero complessivo ore assistenza/anno	Valore equivalente per anno	Incidenza % sul totale valore	Valore medio orario	Numero complessivo ore assistenza/anno	Valore equivalente per anno	Incidenza % sul totale valore	Valore medio orario	Numero complessivo ore assistenza/anno	Valore equivalente per anno	Incidenza % sul totale valore
Il capitale sociale prodotto dalle risorse umane di AISM	N.	15	258.700	3.880.500	100%	15	303.425	4.551.375	100%	15	1.264.800	1.897.200	100%

Collaboratori

Collaboratori		2023			2022			2021		
		Uomini	Donne	Totale	Uomini	Donne	Totale	Uomini	Donne	Totale
REGIONE										
Abruzzo	N.	0	4	4	0	4	4	0	4	4
Basilicata	N.	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Calabria	N.	1	0	1	1	0	1	1	0	1
Campania	N.	1	0	1	1	0	1	1	0	1
Emilia Romagna	N.	0	7	7	0	9	9	0	7	7
Friuli Venezia Giulia	N.	1	6	7	1	5	6	1	5	6
Lazio	N.	1	6	7	1	6	7	1	5	6
Liguria	N.	8	22	30	9	22	31	8	21	29
Lombardia	N.	6	17	23	7	16	23	7	15	22
Marche	N.	0	2	2	0	3	3	0	3	3
Molise	N.	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Piemonte	N.	0	5	5	0	6	6	0	6	6
Puglia	N.	0	1	1	0	1	1	0	1	1
Sardegna	N.	0	1	1	0	1	1	0	1	1
Sicilia	N.	0	3	3	0	3	3	0	2	2
Toscana	N.	1	3	4	1	4	5	1	4	5
Trentino Alto Adige	N.	1	0	1	1	0	1	1	0	1
Umbria	N.	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Valle d'Aosta	N.	1	2	3	1	2	3	1	2	3
Veneto	N.	3	23	26	3	22	25	3	22	25
Sede nazionale	N.	46	138	184	43	103	146	39	98	137
Totale	N.	70	240	310	69	207	276	64	196	260

Personale per tipologia contrattuale		2023			2022			2021		
		AIMS	FISM	SM Italia S.cons.a.r.l.	AIMS	FISM	SM Italia S.cons.a.r.l.	AIMS	FISM	SM Italia S.cons.a.r.l.
A tempo indeterminato	N.	200	68	7	195	52	7	195	44	8
A tempo determinato	N.	11	24	0	22	0	0	8	5	0
Co.Co.Pro.	N.	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Stage/tirocinio	N.	1	0	0	0	0	0	0	0	0
Totale	N.	212	92	7	217	52	7	203	49	8

		2023				2022				2021			
Personale per tipologia contrattuale e per sesso		Donne	Uomini	Donne	Uomini	Donne	Uomini	Donne	Uomini	Donne	Uomini	Donne	Uomini
A tempo indeterminato	N./%*	210	65	76%	24%	191	63	75%	25%	184	62	75%	25%
A tempo determinato	N./%*	30	5	86%	14%	16	6	73%	27%	12	1	93%	7%
Stage/tirocinio/borsisti per ricerca scientifica	N./%*	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Totale	N./%*	240	70	77%	23%	207	69	75%	25%	196	63	76%	24%

* percentuale sul totale del personale

		2023			2022			2021		
Personale per tipologia contrattuale		AISM	FISM	SM Italia S.cons.a.r.l.	AISM	FISM	SM Italia S.cons.a.r.l.	AISM	FISM	SM Italia S.cons.a.r.l.
Full time	N.	144	75	7	137	46	7	129	44	8
Part time	N.	67	17	0	80	6	0	74	5	0
Totale	N.	211	92	7	217	52	7	203	49	8

		2023				2022				2021			
Personale per tipologia contrattuale e per sesso		Donne	Uomini	Donne	Uomini	Donne	Uomini	Donne	Uomini	Donne	Uomini	Donne	Uomini
Full time	N./%*	167	59	54%	19%	129	61	47%	22%	124	57	48%	22%
Part time	N./%*	73	11	24%	4%	78	8	28%	3%	72	7	28%	3%
Totale	N./%*	240	70	77%	23%	207	69	75%	25%	196	64	75%	25%

* percentuale sul totale del personale

		2023					2022					2021				
Personale per qualifica e per sesso		Donne	Uomini	Totale	Donne	Uomini	Donne	Uomini	Totale	Donne	Uomini	Donne	Uomini	Totale	Donne	Uomini
Dirigenti	N./%	1	5	6	17%	83%	1	4	5	20%	80%	1	4	5	20%	80%
Responsabili (Quadri)	N./%	3	12	15	20%	80%	4	12	16	25%	75%	4	11	15	27%	73%
Impiegati	N./%	66	223	289	23%	77%	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.	0	0	0	-	-	1	0	1	-	-	1	1	2	-	-
Totale	N./%*	70	240	310			69	207	276			64	196	260		

		2023				2022				2021			
Personale per classi d'età		AIMS	FISM	SM Italia S.cons.a.r.l.	Totale	AIMS	FISM	SM Italia S.cons.a.r.l.	Totale	AIMS	FISM	SM Italia S.cons.a.r.l.	Totale
<30	N.	19	15	0	34	47	8	1	56	39	8	0	47
31-50	N.	120	62	5	187	150	41	3	194	142	38	5	185
>50	N.	72	15	2	89	20	3	3	26	22	3	3	28
Totale	N.	211	92	7	310	217	52	7	276	203	49	8	260

Personale per classi d'anzianità di servizio		AIMS	FISM	SM Italia S.cons.a.r.l.	Totale	AIMS	FISM	SM Italia S.cons.a.r.l.	Totale	AIMS	FISM	SM Italia S.cons.a.r.l.	Totale
fino a 2 anni	N.	9	40	0	49	28	4	0	32	10	3	0	13
da 2 a 5	N.	50	20	1	71	42	28	4	74	59	22	1	82
da 6 a 10	N.	58	15	3	76	53	7	3	63	52	8	5	65
da 11 a 15	N.	55	8	2	65	55	3	0	58	45	10	2	57
da 16 a 20	N.	20	1	0	21	20	5	0	25	18	3	0	21
>20	N.	19	8	1	28	19	5	0	24	19	3	0	22
Totale	N.	211	92	7	310	217	52	7	276	203	49	8	260

		2023			2022			2021		
Ore e costi totali di formazione per tipologia		Ore	Euro	N. Partecipanti	Ore	Euro	N. Partecipanti	Ore	Euro	N. Partecipanti
Qualità, sicurezza e ambiente	N./€	1.568	50.478,00	218	89	596,4	23	172	680,00	46
Politiche e procedure concernenti i diritti umani	N./€.	-	-	-	37	2.071,00	4			
Lingue	N./€.	-						144	0	6
Informatica	N./€	-	-	-	-	-	-	196		7
Formazione istituzionale/interna	N./€	53	-	84	271	0	120	454		24
Formazione specialistica esterna (es.)	N./€	344	2.889,00	16	336	5.248,77	11	13	612,00	4
Convegni	N./€	1.771	14.589,00	253	1.456	13.734,00	208	723		241
Altro (Hard to Reach)	N./€	-	-	286						
Totale	N./€	3.736	67.956	857	2.189	21.650	366	1.702	1.292	328

* I dati sul 2023 per i collaboratori non sono disponibili.

Dipendenti		2023	2022	2021
Iscritti ai corsi dedicati ai dipendenti	N.	903	125	68
Contenziosi				
Contenziosi in essere al 31/12	N.			
Contenziosi				
Contenziosi in essere al 31/12	N.			
Turnover del personale				
N. Entrate		51	32	26
a tempo indeterminato	N.	20	24	4
N. Uscite		11	16	23
dimissioni	N.	10	15	15
pensionamenti	N.	1	1	0
decessi	N.	0	0	0
licenziamenti	N.	0	0	1
inabilità alla funzione	N.	0	0	0
Tasso di turnover (dimissioni/totale personale)	%	3,23%	5,43%	5,77%

		2023				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	AISM	FISM	SM Italia S.cons.a.r.l.	Totale
Laurea	N.	76	83	2	161	76	46	2	124	69	43	2	114
Diploma	N.	135	9	4	148	141	6	4	151	134	6	5	145
Attestato professionale	N.	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Scuola dell'obbligo	N.	0	0	1	0	0	0	1	1	0	0	1	1
Elementare	N.	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Totale	N.	211	92	7	310	217	52	7	276	203	49	8	260

Unità	2023			2022			2021			
Nuovi assunti per età e per sesso	Uomini	Donne	Totale	Uomini	Donne	Totale	Uomini	Donne	Totale	
Totale personale assunto nel periodo										
di cui con età < 30 anni	N.	1	17	18	3	4	7	0	4	4
di cui con età compresa tra i 30 e i 50 anni	N.	5	22	27	6	19	25	8	13	21
di cui con età > 50 anni	N.	0	4	4	0	0	0	0	1	1
Totale assunti (N.)	N.	6	43	49	9	23	32	8	18	26

Unità		2023		2022		2021	
Turnover del personale per età e per sesso		Uomini	Donne	Uomini	Donne	Uomini	Donne
Totale personale in uscita nel periodo							
di cui con età < 30 anni	N.	0	0	0	2	1	1
di cui con età compresa tra i 30 e i 50 anni	N.	1	9	4	11	6	6
di cui con età > 50 anni	N.	0	1	0	0	1	1
Totale usciti (N.)	N.	1	10	4	14	8	8
Totale organico a fine periodo (N.)	N.	70	240	69	207	48	155
% personale in uscita su organico a fine periodo	%	1,4%	4,2%	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	Uomini	Donne
di cui con età < 30 anni	anni	6	3	0	3	3	1
di cui con età compresa tra i 30 e i 50 anni	anni	1	7	5	7	5	5
di cui con età > 50 anni	anni	0	16	0	20	15	15
Media	anni	2	9	2	10	8	7
Personale assunto nel periodo per età e per sesso		Uomini	Donne	Uomini	Donne	Uomini	Donne
di cui con età < 30 anni	N.	1	17	3	4	0	2
di cui con età compresa tra i 30 e i 50 anni	N.	5	22	6	19	5	6
di cui con età > 50 anni	N.	0	4	0	0	0	0
Totale	N.	6	43	9	23	5	8

	2023	2022	2021
Dirigenti			
Rapporto % Retribuzioni base donne/uomini	1,0	1,0	1,0
Rapporto % Retribuzioni totale donne/uomini	1,0	1,0	1,0
Responsabili (Quadri)			
Rapporto % Retribuzioni base donne/uomini	1,0	1,0	1,0
Rapporto % Retribuzioni totale donne/uomini	1,0	1,1	1,1
Impiegati			
Rapporto % Retribuzioni base donne/uomini	1,0	1,0	1,0
Rapporto % Retribuzioni totale donne/uomini	1,0	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*	2023	2022	2021
Dirigenti	95%	96%	99%
Responsabili (Quadri)	87%	93%	92%
Impiegati	76%	76%	76%

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

Rapporto tra l'aumento percentuale della retribuzione totale annuale del dipendente più pagato dell'organizzazione e l'aumento percentuale della mediana della retribuzione totale annuale di tutti i dipendenti*	2023	2022
Totale	-0,89	1,42

*Escluso il dipendente più pagato.

Ore di formazione totali e procapite per qualifica	2023		2022		2021	
	Ore	N. Iscritti	Ore	N. Iscritti	Ore	N. Iscritti
Dirigenti	70	27	105	3	108	4
- donne N.	51	21	68	2	63	3
- uomini N.	19	6	37	1	45	1
Responsabili (Quadri)	181	19	37	7	222	12
- donne N.	159	17	34	6	96	5
- uomini N.	22	2	3	1	126	7
Impiegati	2.515	857	702	115	649	71
-donne N.	1.724	638	486	82	374	43
-uomini N.	791	219	217	33	275	28
Volontari	24.343	13.496	22.109	10.705	17.829	7.936
- donne N.	14.263	7.752	15.737	7.616	12.664	5.621
- uomini N.	10.080	5.744	6.372	3.089	5.165	2.315
Altro (Hard to Reach)	2.361	1.319				
- donne N.	1.932	1.069				
- uomini N.	428	250				
Totale	29.469	15.718	22.953	10.830	18.808	8.023
Percentuale di dipendenti valutati sulle performance e sullo sviluppo della carriera	Uomini	Donne	Uomini	Donne	Uomini	Donne
Dipendenti %	0	0	0	0	0	0

*I dati sul 2023 per i collaboratori non sono disponibili.

Numero totale di violazioni legate a pratiche discriminatorie e azioni correttive intraprese	2023	2022	2021
Episodi di discriminazione del personale N.	0	0	0

		2023				2022				2021			
Ore di assenza totali e pro-capite per tipologia di assenza		Ore totali		Ore pro-capite		Ore totali		Ore pro-capite		Ore totali		Ore pro-capite	
		Uomini	Donne	Uomini	Donne	Uomini	Donne	Uomini	Donne	Uomini	Donne	Uomini	Donne
Malattia	N.	2.325	7.973	33,22	33,22	3.620	7.490	52,46	38,21	2.595	6.072	40,55	30,98
Maternità	N.	249	5.319	3,56	22,16	2.081	14.848	30,16	75,76	3.265	13.018	51,02	66,42
Infortunio	N.	260	-	3,71	-	1.440	3.039	20,87	15,51	-	3.660	-	18,67
Sciopero	N.	-	12	-	0,05	-	-	-	-	-	-	-	-
Permesso retribuito	N.	3.376	11.633	48,22	48,47	1.136	4.239	16,46	21,63	1.190	4.031	18,59	20,57
Permesso non retribuito	N.	495	1.753	7,07	7,30	165	231	2,39	1,18	303	697	4,73	3,56
Altro	N.	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	3,56
Totale	N.	6.705	26.689	95,8	111,2	8.442	29.847	131,9	122,3	7.353	27.478	114,9	140,2

		2023		2022		2021	
Indici di infortunio del personale		Uomini	Donne	Uomini	Donne	Uomini	Donne
Numero infortuni (durata 1-3 gg perse)	N.	0	0	0	0	0	0
di cui in itinere	N.	0	0	0	0	0	0
Numero infortuni (durata >3 gg perse)	N.	0	4	1	4	0	0
di cui in itinere	N.	0	4	1	4	0	4
di cui mortali	N.	0	0	0	0	0	0
Totale numero di infortuni	N.	0	4	1	4	0	4
Ore lavorate	N.	85.698	260.299	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	11,67	15,37	0,00	12,70
Giorni di assenza per infortunio	N.	0	141	40	141	0	122
"Indice di gravità (gg di assenza per infortuni x 1.000/h lavorate)"	N.	0,00	0,54	0,47	0,54	0,00	0,39
Numero di decessi	N.	0	0	0	0	0	0

	Unità	2023	2022	2021
Personale appartenente alle categorie protette				
Personale con disabilità	N.	11	10	8
Personale appartenente ad altre categorie protette (es. orfani)	N.	0	0	0
Totale	N.	11	10	8
Personale coperto da contrattazione nazionale				
Personale coperto da contrattazione nazionale	N.	310	276	203
Totale personale	N.	310	276	203
% iscritti sul totale personale	%	100,00%	100,00%	100,00%
Totale iscritti al sindacato				
Totale iscritti ai sindacati (CGIL, CISL e UIL)	N.	21	21	20
Totale personale	N.	310	276	203
% iscritti sul totale personale	%	6,77%	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)	30 gg (come da CCNL)
Reclami con membri delle risorse umane				
N. reclami pervenuti nell'anno	N.	0	0	0
Reclami relativi alla violazione della privacy del personale				
N. reclami pervenuti nell'anno	N.	0	0	0
Reclami relativi alla violazione della privacy dei volontari				
N. reclami pervenuti nell'anno	N.	0	0	0
Sanzioni in materia di salute e sicurezza				
Numero sanzioni	N.	0	0	0
Importo	€	0	0	0
Contenziosi in essere con risorse umane				
N. di contenziosi in essere al 31/12	N.	0	0	0

Collettività e Media

		2023	2022	2021
L'informazione online*				
Visite	N.	3.396.506	2.523.546	3.038.078
Visitatori unici	N.	2.332.166	1.620.067	2.020.670
Lettori della newsletter	N.	22.995	-	20.730
L'attività di ufficio stampa				
Comunicati stampa	N.		90	85
Articoli su quotidiani e periodici	N.		1.558	1.438
Presenze in radiotelevisione	N.		285	124
Uscite web documentate	N.		5.873	4.765
AVE (Advertising Value Equivalent)	€		8.825.910	6.784.835

*A partire da gennaio 2022, con l'entrata in vigore della "Cookie Law" in conformità con la GDPR, il tracciamento del comportamento degli utenti sul sito è diventato più complesso e richiede maggiore attenzione. L'aumento consistente registrato nel 2023 dipende, dunque, non solo da attività di promozione online che dalla modifica delle impostazioni di tracciamento. Nei prossimi mesi ed anni, diventerà sempre più complesso avere dati puntuali e confrontabili sul comportamento degli utenti sui siti web a causa delle modifiche delle policy relative ai cookie a tutela della privacy degli utenti. Per quanto riguarda la newsletter, il 2023 ha visto la realizzazione di un nuovo format chiamato AISM News inviato a una platea più ampia di destinatari, circa 95.000, insieme a una base di mailing aumentata a 22.995 lettori.

Responsabilità ambientale

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

AISM interpreta la propria missione prestando da sempre attenzione all'impatto ambientale derivante dalle policy interne e dalle scelte di funzionamento e organizzazione, sensibilizzando su questi temi la comunità di riferimento, a partire dai dipendenti, collaboratori, volontari che ogni giorno operano nell'organizzazione.

In questo senso si leggono tra le altre le seguenti scelte 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 soluzioni 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, eventi, 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 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 prodotto sull'ambiente. Sotto questo profilo viene richiamata 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.

Ogni Linea di Missione, Priorità, Azione, viene quindi letta e attuata nella sua prospettiva "ecologica" portando l'insieme dell'Agenda della SM ad essere fattore e vettore di sostenibilità ambientale.

AISM crede profondamente ed agisce ogni giorno uno stile di corresponsabilità. La Missione prende forma e si realizza in una cornice ecologica, attenta non soltanto a preservare il capitale ambientale, ma 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.

Nello stesso tempo i fenomeni migratori derivanti dalla crisi energetica, vedono AISM in prima linea nel garantire a tutte le persone con SM che arrivino nel nostro Paese il massimo livello di accesso alle cure e di tutela dei diritti, in armonia con la Carta dei Diritti delle Persone con SM e patologie correlate, loro familiari e caregiver.

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

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

ENERGIA ELETTRICA

A partire dal 1° gennaio 2010, la scelta operata dall'Associazione è stata quella di adottare una fornitura centralizzata di energia elettrica, con un rinnovo e rivalutazione dell'approvvigionamento elettrico biennale, per mezzo gara di assegnazione tra i principali fornitori di energia sul territorio nazionale. Ciò ha portato numerosi vantaggi, tra cui una sensibile riduzione dei costi sostenuti (pari a circa 10.000 €/anno) e la presenza di un interlocutore unico, con conseguente miglioramento nella gestione di ogni richiesta/ problematica derivante dal territorio. Il dato relativo al consumo di energia elettrica riguarda 57 Punti di Fornitura (POD) tra Sede Nazionale, Centri socioassistenziali, 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 tutte le Sezioni i rifiuti vengono smaltiti in maniera differenziata seguendo le regole del territorio comunale. In tutti i Servizi riabilitativi e i Centri socioassistenziali AISM inoltre vengono smaltiti i rifiuti secondo quanto previsto dalla nor-

mativa nazionale vigente in materia nonché dagli ulteriori obblighi previsti dai requisiti dei diversi accreditamenti istituzionali a cui le strutture fanno riferimento.

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

Nel 2023 è proseguito il trend di diminuzione di produzione dei rifiuti speciali, frutto del lavoro di sensibilizzazione degli operatori verso l'utilizzo dei contenitori esclusivamente adibiti al materiale contaminato.

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.

		2023	2022	2021*
Materiali utilizzati e percentuale de materiali utilizzati che deriva da materiale riciclato		Utilizzati	Utilizzati	Utilizzati
Carta	t.	0,98	-	-
Toner	t.	0,04	0,01	-
- da materiale riciclato	%	50	-	-
Cancelleria	t.	0,80	-	-
Modulistica	t.	0,60	-	-

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

Consumi di energia		2023	2022	2021
Energia elettrica	KWh	625.104	756.071	684.201
- da fonte rinnovabile	%	37%	37%	45%
Energia elettrica per dipendente	KWh	1.929	2.875	2.662
Metano*	m ³	15.308	13.367	5.471
Emissioni di CO2*		2023	2022	2021
Da energia elettrica	t.	105	158	98
Da metano	t.	31	26	11
Emissioni totali	t.	136	184	109

*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 gCO2e/kWh (fonte: ISPRA, 2019), mentre per il 2023 è stato utilizzato un coefficiente pari a 266,5 gCO2e/kWh (fonte: ISPRA, 2023). Per le emissioni di CO2e da gas metano del 2023 è stato utilizzato un coefficiente pari a 2,038 kgCO2/m3 (fonte: DEFRA).

Peso totale dei rifiuti per tipologia		2023	2022	2021
Rifiuti sanitari (pericolosi)*	Kg	218	352	361
Totale Collaboratori	N.	310	276	260
Rifiuti pro capite	Kg	0,70	1,27	1,39

*I rifiuti sanitari sono generati da tutte le attività complesse, sia dai Servizi di riabilitazione che dai Centri socio-assistenziali.

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 2023 e il 31 dicembre 2024, con la modalità <i>"in accordance to"</i> 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 incluse 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 1.3 La Governance 4. Diritti Indicatori di prestazione	
2-7	Dipendenti	2. Persone Indicatori di prestazione	
2-8	Lavoratori non dipendenti	2. Persone Indicatori di prestazione	
2-9	Struttura e composizione della governance	1.3 La Governance	
2-10	Nomina e selezione del più alto organo di governo	1.3 La Governance	
2-11	Presidente del più alto organo di governo	1.3 La Governance	
2-12	Ruolo del più alto organo di governo nel presidio dell'impatto gestionale	1.3 La Governance 1.4 Modelli Organizzativi	
2-13	Delega di responsabilità per la gestione degli impatti	1.3 La Governance 1.4 Modelli Organizzativi	
2-14	Ruolo del più alto organo di governo nella rendicontazione di sostenibilità	1.3 La Governance	

2-15	Conflitti d'interessi	1.4 Modelli Organizzativi	
2-16	Comunicazione delle criticità	1.4 Modelli Organizzativi	
2-17	Conoscenza collettiva del massimo organo di governo	1.3 La Governance	
2-18	Valutazione della performance del più alto organo di governo	1.3 La 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)	1.3 La Governance Indicatori di prestazione	
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 Indicatori di prestazione	
2-28	Adesione alle associazioni	1. Identità	
Coinvolgimento degli stakeholder			
2-29	Approccio al coinvolgimento degli stakeholder	1.5 Gli Stakeholder 1.7 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	1.7 La materialità per l'Associazione	
3-1	Lista di temi materiali	1.7 La materialità per l'Associazione	
3-3	Modalità di gestione delle tematiche materiali e degli impatti individuati	1.7 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 Indicatori di prestazione	
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	1.4 Modelli Organizzativi	
205-2	Comunicazione e formazione su politiche e procedure sull'anti-corruzione	1.4 Modelli Organizzativi	

205-3	Azioni intraprese in risposta a casi di corruzione	1.4 Modelli Organizzativi	
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 Indicatori di prestazione	
Gestione del lavoro e delle relazioni sindacali			
402-1	Periodi minimi di preavviso in merito alle modifiche operative	2. Persone Indicatori di prestazione	
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 Indicatori di prestazione	
Formazione e Istruzione			
404-1	Ore medie di formazione annua per dipendente	2. Persone Indicatori di prestazione	
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 Indicatori di prestazione	

Diversità e pari opportunità			
405-1	Diversità negli organi di governance e tra i dipendenti	1.3 La Governance 2. Persone Indicatori di prestazione	
405-2	Rapporto tra salario di base e retribuzione delle donne rispetto agli uomini	2. Persone Indicatori di prestazione	
Non Discriminazione			
406-1	Episodi di discriminazione e misure correttive adottate	2. Persone Indicatori di prestazione	
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 Indicatori di prestazione	
Privacy			
418-1	Fondati reclami riguardanti violazioni della privacy dei clienti e perdita di loro dati	Indicatori di prestazione.	

Numero Verde
800 803 028

www.aism.it