

Bilancio sociale

SCLE^{ONLUS}
ROSi
MULTI
iPLA
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

BILANCIO SOCIALE AISM 2015

AISM 2015

SCLE^{ONLUS}
ROSi
MULT
iPLA
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

Bilancio sociale

AIMS
2015

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

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

Progetto grafico e impaginazione
Axenso srl – Milano

Consulenza metodologica
KPMG Advisory S.p.A.

Finito di stampare: maggio 2016
Arti Grafiche Bicidi srl – Genova

ISBN 978-88-7148-118-0

LETTERA AGLI STAKEHOLDER

Dal 1968 al traguardo del decimo Bilancio Sociale: continuità nell'innovazione

Raccontarsi o, meglio, rendicontare l'esito effettivo delle proprie azioni è sempre stata per AISM una necessità inderogabile già dall'anno della fondazione, nel 1968, a partire dai Rapporti Annuali.

Quest'anno l'Associazione giunge al traguardo significativo del decimo Bilancio Sociale: evidenzia come AISM sia stata tra le prime ONLUS ad accogliere la sfida di una rendicontazione trasparente e, soprattutto, racconta un percorso di continuità e, insieme, di costante innovazione nella capacità di dimostrare l'efficacia del lavoro corale svolto, valutando in modo sempre più puntuale l'impatto delle azioni di tutti gli azionisti sociali coinvolti nel migliorare la vita delle persone con sclerosi multipla e creare un cambiamento duraturo.

2015: cambia il panorama sociale della SM

Il 2015 ci ha rivelato che le persone con sclerosi multipla in Italia sono più di 109.000 e non 75.000 come si era stimato finora.

Così cambia tutto: significa che ci sono oltre 3.400 nuovi casi di SM ogni anno, con una diagnosi di SM ogni 3 ore. E, soprattutto, il costo annuale per la presa in carico socio – sanitaria sale a oltre 4,5 miliardi di euro. Per queste persone vanno garantite le progettualità, le politiche socio-sanitarie, le risorse economiche e umane da investire con efficacia per garantire i diritti fondamentali di chi vive quotidianamente con la SM.

La risposta di AISM: l'Agenda 2020

Per affrontare realmente le sfide crescenti, il 2015 è stato l'anno dell'Agenda della Sclerosi Multipla 2020, che ha messo nero su bianco le dieci priorità e, per ciascuna priorità, tutte le azioni concrete da realizzare entro il 2020, insieme alle istituzioni, ai ricercatori, alle persone con sclerosi multipla, per attuare la Carta dei Diritti delle persone con SM.

Rendicontare vuol dire misurare l'impatto

Questo Bilancio sociale, mentre dimostra pagina dopo pagina come il processo di attuazione dell'Agenda 2020 della SM sia iniziato e prosegue, evidenzia un ulteriore processo di affinamento della matrice di materialità, grazie all'approfondimento di temi sino ad oggi non ancora affrontati in ottica di rendicontazione. Ma non ci siamo fermati qui.

Per misurare con sicurezza il cambiamento già realizzato e quello ancora da conquistare, nella Giornata Mondiale della SM 2016 AISM presenta il Barometro della SM: è la fotografia ad oggi della situazione della SM in Italia e, insieme, descrive gli indicatori numerici che consentiranno di evidenziare ogni anno i progressi effettivi nella realizzazione dell'Agenda della SM 2020.

A ciascuno il suo compito

Su un murales del Muro di Berlino dopo la sua caduta, si può leggere un proverbio africano: «ci sono molte piccole persone che in molti piccoli posti fanno tante piccole cose: questo è ciò che può cambiare la faccia del mondo».

Se continuiamo a confrontarci tutti insieme, se siamo sempre di più, se ognuno di noi fa la propria decisiva parte nella realizzazione dell'Agenda 2020 della SM, soprattutto se le persone con SM in Italia diventano sempre più protagoniste di ogni azione che impatta sulla loro vita, nel 2020 avremo abbattuto gli ultimi muri e costruito un mondo finalmente libero dalla sclerosi multipla per tutti.

Roberta Amadeo

Presidente nazionale AISM

Mario Alberto Battaglia

Presidente FISM

NOTA METODOLOGICA

Con questo documento AISM giunge a un importante traguardo: il **decimo anno di rendicontazione**.

Il primo Bilancio sociale dell'Associazione è stato pubblicato nel 2006, in naturale continuità con il percorso di trasparenza attraverso i Rapporti Annuali. Il rapporto con gli stakeholder che traspare è incentrato prevalentemente sulla descrizione della attività associative

“AISM intende il bilancio sociale come la sintesi annuale di un processo culturale in continuo divenire in cui l'Associazione si guarda in contro luce... AISM rendiconta e comunica con continuità e trasparenza il proprio modo di essere e di agire, gli obiettivi prefissati, i risultati raggiunti” (fonte: Bilancio 2006)

A partire dall'esercizio 2011 AISM ha intrapreso una rendicontazione per stakeholder: nel Bilancio sociale sono presentate le attività e le relazioni che AISM ha con ciascuno stakeholder. L'Associazione ha così consolidato il rapporto con ogni singola categoria di stakeholder e ha affinato il “linguaggio” per una migliore reciproca comprensione, informando i propri stakeholder sia su ciò che è stato fatto sia sui risultati raggiunti anche grazie al loro sostegno e contributo.

“AISM intende il Bilancio sociale come strumento che permette di coinvolgere gli azionisti sociali e di stringere con loro legami forti, basati sul dialogo continuo e l'affidabilità del rapporto e consente di informare i donatori e i sostenitori su ciò che è stato fatto e sui risultati raggiunti grazie al loro contributo” (fonte: Bilancio 2011)

Il Bilancio sociale 2014 ha rappresentato un avanzamento importante in relazione ai temi dello stakeholder engagement procedendo a una puntuale attività di ricognizione di tutto quello che fa l'Associazione in questo senso e allo sviluppo ed elaborazione dei temi materiali, cioè concreti, rilevanti, significativi e che generano un impatto sia per l'Associazione sia per gli stakeholder (rappresentati per il primo anno nel grafico “ragionato” della matrice di materialità).

Grazie al progressivo affinamento del lavoro legato al Bilancio sociale e alla conseguente maturità acquisita, l'Associazione è riuscita a passare in questi dieci anni di rendicontazione

- da un'attività prevalentemente **descrittiva** delle proprie attività, rivolta agli stakeholder relazione a «che cosa faccio»
- a un'attività volta a **individuare l'impatto delle proprie attività** e a parlare agli stakeholder per **coinvolgerli** relazione partecipazione a «*racconto ciò che interessa loro*»

Attraverso il Bilancio sociale, AISM dimostra la capacità di mantenere fede agli impegni presi, consolidare e rafforzare la propria reputazione e condividere la propria identità associativa, verso l'interno e verso l'esterno. Questo documento si conferma il principale strumento di monitoraggio e valutazione dei processi interni con riferimento alle tematiche sociali e ambientali e non solo economico- patrimoniali attraverso

la misurazione e la rappresentazione dei risultati mediante indicatori di prestazione che siano il più possibile universali e confrontabili, nello spazio e nel tempo.

AISM, FISM e SM Italia Società Consortile Italia per il quinto anno adottano nella redazione del Bilancio sociale le Linee guida Sustainability Reporting Guidelines & NGO Sector Supplement definite dal Global Reporting Initiative. Nella redazione di questa decima edizione del bilancio sociale, che riguarda l'**esercizio 2015, sono state adottate le rinnovate Linee Guida “G4 Sustainability Reporting Guidelines”**, definite nel 2013 dal GRI attraverso lo sviluppo di un processo strutturato di analisi dei temi materiali finalizzato ad individuare e prioritizzare i temi più rilevanti.

Anche nel 2015, AISM, FISM e SM Italia hanno, inoltre, rispettato nella redazione del Bilancio sociale i principi contenuti nella Carta della donazione del 1999, che rappresenta il primo codice italiano di autoregolamentazione per la raccolta e l'utilizzo dei fondi nel non profit con l'obiettivo di incentivare e diffondere comportamenti d'eccellenza ispirati ai principi di trasparenza, coerenza, indipendenza, equità ed efficienza. La presente edizione, che prosegue nella rappresentazione per stakeholder, gli “azionisti sociali” di AISM, si articola in 4 sezioni principali:

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

Gli indicatori di prestazione (KPI – Key Performance Indicator) sono un'appendice finale che costituisce uno strumento di rappresentazione sintetica dei risultati raggiunti. Anche con questa edizione, AISM vuole fornire una comunicazione sempre più trasparente e accessibile e attraverso una struttura chiara, rappresentazioni grafiche e l'apporto di infografiche di immediata leggibilità, rendicontando i temi più significativi per gli stakeholder e integrando la comunicazione del Bilancio con approfondimenti specifici, compreso il **Bilancio di esercizio di AISM e FISM**, disponibili nella versione online <http://bilanciosociale.aism.it>.

INDICE

■ Lettera agli stakeholder	pag. 3		
■ Nota metodologica	pag. 4		
<hr/>			
■ 1 Identità	pag. 6	■ 6 Volontari e collaboratori	pag. 62
1.1 Contesto di riferimento e identità associativa	pag. 8	6.1 La ricerca e selezione delle risorse umane	pag. 64
1.2 La visione, la missione, il credo e i valori di AISM	pag. 11	6.2 Motivazione e fidelizzazione delle risorse umane	pag. 65
Focus materialità		6.3 Formazione, confronto e aggiornamento	pag. 65
■ Prevenzione della corruzione e adozione di un modello di gestione del rischio (Modello 231)	pag. 13	6.4 Salute e sicurezza	pag. 67
■ Piani di lavoro sul territorio allineati ai piani strategici; rafforzare il ruolo della rete associativa nell'attuazione del Piano strategico	pag. 15	6.5 Relazioni Sindacali	pag. 68
1.3 La strategia	pag. 14	6.6 La rete associativa territoriale	pag. 68
1.4 La governance	pag. 15	■ 7 Donatori	pag. 70
1.5 La catena del valore	pag. 19	7.1 I donatori individuali	pag. 72
1.6 Gli Stakeholder: "Azionisti sociali di AISM"	pag. 20	Focus materialità	pag. 76
1.7 I temi rilevanti	pag. 22	■ Policy delle donazioni e diritti dei donatori	
		7.2 I grandi donatori	
■ 2 Responsabilità economica	pag. 26	■ 8 Collettività e media	pag. 78
2.1 Principali risultati	pag. 28	8.1 Una comunicazione su misura per tutti	pag. 80
2.2 Prospetto di determinazione del valore economico generato e distribuito	pag. 32	8.2 Principali iniziative intraprese nel 2015	pag. 82
■ 3 Persone con SM	pag. 34	■ 9 Enti e Istituzioni	pag. 84
3.1 I servizi socio-sanitari	pag. 36	9.1 L'Agenda della sclerosi multipla 2020	pag. 86
3.2 L'informazione per le persone con SM	pag. 38	9.2 Le principali iniziative del 2015	pag. 87
3.3 Le attività a sostegno delle persone con SM	pag. 40	9.3 Osservatorio Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità	pag. 89
3.3.1 I servizi di riabilitazione AISM	pag. 40	Focus materialità	
3.3.2 I Centri socio-sanitari e assistenziali AISM	pag. 42	■ Accesso tempestivo alle terapie innovative farmacologiche e riabilitative e all'approccio personalizzato prevenzione secondaria)	pag. 90
3.3.3 Le attività di supporto delle Sezioni	pag. 44		
3.4 Il turismo sociale e accessibile	pag. 46	■ 10 Responsabilità ambientale	pag. 92
■ 4 Centri clinici SM e operatori	pag. 48		
4.1 Le attività dedicate ai Centri clinici e agli operatori sanitari	pag. 50		
■ 5 Ricercatori	pag. 52		
5.1 Le attività di ricerca	pag. 56		
5.2 L'impegno a livello internazionale	pag. 58		
Focus materialità			
■ Linee guida etiche nella ricerca	pag. 59		
■ Corretto uso degli animali nella ricerca scientifica	pag. 59		
5.3 Promuovere ricercatori di eccellenza	pag. 59		
<hr/>			
■ Appendice			
KPI, Bilancio consolidato, indicatori di prestazione	pag. 96		

La Sclerosi
Multipla

Il manifesto della ricerca

IL NOSTRO CAMMINO VERSO UN MONDO LIBERO
DALLA PAURA DELLA SCLEROSI MULTIPLA OGGI
E DALLA MALATTIA DOMANI.

A cura del Movimento AISM

100

Sezioni

17

Coordinamenti
regionali

63

Gruppi
operativi

4

Strutture per
la promozione
dell'autonomia
e il turismo sociale

6

Servizi
di riabilitazione

4

Centri socio-
assistenziali

SCLE
ROSI
MULT
IPLA

libero dalla S.M.

UN INTERVENTO
A 360° PER UN
MONDO LIBERO
DALLA SCLEROSI
MULTIPLA


 AISM Sezione Provinciale di Genova vi invita alle

Grande lotteria dell'AISM

estrazione 24 novembre 2015
 ore 10.30 presso AISM, via Alizeri 3B Genova


Nokia Lumia 930
 32 GB


opera di Concetta Pisano
 piatto in ceramica dipinto a mano dall'artista


magli Genoa e Samp
 originali e autografate

e inoltre altri 10 ricchi premi!
 Trovi tutti i dettagli su www.aism.it/genova

biglietto € 2,00

dove acquistare il biglietto:

- coop
- guzzini
- Costantini
- BABYFARMA
- CONSUMATORI

AISM Sezione Provinciale di Genova
 via Alizeri 3B
 16121 Genova
 Tel. 010 55 11 11
www.aism.it/genova


 AISM Sezione Provinciale di Genova vi invita alle

Grande lotteria dell'AISM

estrazione 24 novembre 2015
 ore 10.30 presso AISM, via Alizeri 3B Genova


Nokia Lumia 930
 32 GB


opera di Concetta Pisano
 piatto in ceramica dipinto a mano dall'artista


magli Genoa e Samp
 originali e autografate

e inoltre altri 10 ricchi premi!
 Trovi tutti i dettagli su www.aism.it/genova

biglietto € 2,00

dove acquistare il biglietto:

- coop
- guzzini
- Costantini
- BABYFARMA
- CONSUMATORI

AISM Sezione Provinciale di Genova
 via Alizeri 3B
 16121 Genova
 Tel. 010 55 11 11
www.aism.it/genova

PER VINCERE LA SCLEROSI MULTIPLA SERVONO SUPEREROI, COME TE.



Dai più valore al tuo tempo, entra in un gruppo di persone straordinariamente normali. Diventa Volontario AISM.

SCLEROSI MULTIPLA

www.aism.it

www.aism.it

Identità

1

1.1 Contesto di riferimento e identità associativa

LA SCLEROSI MULTIPLA

La sclerosi multipla (SM) è una delle malattie più gravi del sistema nervoso centrale.

Cronica, imprevedibile e spesso causa di disabilità a volte anche grave, colpisce soprattutto le **donne**, nel doppio dei casi rispetto agli uomini, seguendo un decorso diverso da persona a persona. Viene diagnosticata prevalentemente tra i **20 e i 40 anni**, nel periodo di vita più ricco di progetti nello studio, nel lavoro, in famiglia e per i figli, nelle relazioni sociali, anche se esistono casi in età successiva e casi di sclerosi multipla pediatrica, più raramente in bambini sotto i 10 anni.

Le cause della SM sono ancora sconosciute, probabilmente legate a una combinazione tra predisposizione genetica e fattori ambientali. La ricerca ha però chiarito il modo in cui agisce: è una **malattia autoimmune**, in cui il sistema immunitario attacca altri componenti del corpo come se fossero agenti estranei: in questo caso si tratta della **mielina**, una sostanza che riveste le fibre nervose come una guaina. La mielina viene distrutta progressivamente da un processo infiammatorio (demielinizzazione), mentre un **processo degenerativo** colpisce le cellule nervose e i loro prolungamenti, gli **assoni**, la fibra lunga e sottile che trasporta gli stimoli.

Le forme di SM

È possibile individuare alcune **forme di decorso clinico**, a ricadute e remissioni, secondariamente progressiva, primariamente progressiva, anche se questa patologia si può manifestare con episodi poco frequenti e risoluzione senza esiti per molti anni dall'esordio. Tuttavia la SM ha mille volti: al di là delle forme in cui viene convenzionalmente identificata e dell'attività della malattia, ognuno ha la sua storia personale.

La forma clinica più frequente è rappresentata dalla **sclerosi multipla a decorso recidivante-remittente (SM-RR anche detta a ricadute e remissioni)**: circa l'85% delle persone con SM ha inizialmente questa forma di SM, nella quale si presentano episodi acuti di malattia (detti 'poussè' o 'ricadute', che insorgono nell'arco di ore o giorni e sono destinati a regredire del tutto o in parte in un tempo variabile) alternati a periodi di benessere (definiti "remissioni"). La **SM secondariamente progressiva (SM-SP)**, che si sviluppa dopo anni come evoluzione della forma recidivante-remittente, è caratterizzata da una disabilità persistente che progredisce gradualmente

*

“Per **comprendere la SM**, può essere di aiuto capire cosa succede nel sistema nervoso centrale (il cervello e il midollo spinale). Il cervello controlla le attività del nostro corpo, movimenti e i pensieri, come per esempio prendere un bicchiere o sollevare un piede, e ciò avviene mediante i messaggi inviati dal nostro cervello. Il midollo spinale rappresenta la via principale di comunicazione di questi messaggi tra il corpo e il cervello. Le fibre nervose del sistema nervoso centrale (assoni) conducono le informazioni in entrata e in uscita sotto forma di impulsi elettrici. Sono circondate e protette da una sostanza isolante (mielina), che favorisce una trasmissione dei messaggi più rapida e agevole. Nella SM questa guaina protettiva viene danneggiata dallo stesso sistema immunitario, normalmente deputato alla difesa dell'organismo, che però nelle malattie autoimmuni agisce per errore, attaccando un componente del proprio sistema, scambiandolo per un agente estraneo. Nel caso della SM, il sistema immunitario attacca la mielina, danneggiandola parzialmente o completamente, lasciando cicatrici comunemente chiamate lesioni o placche e provocando un rallentamento o una distorsione nella trasmissione degli impulsi.

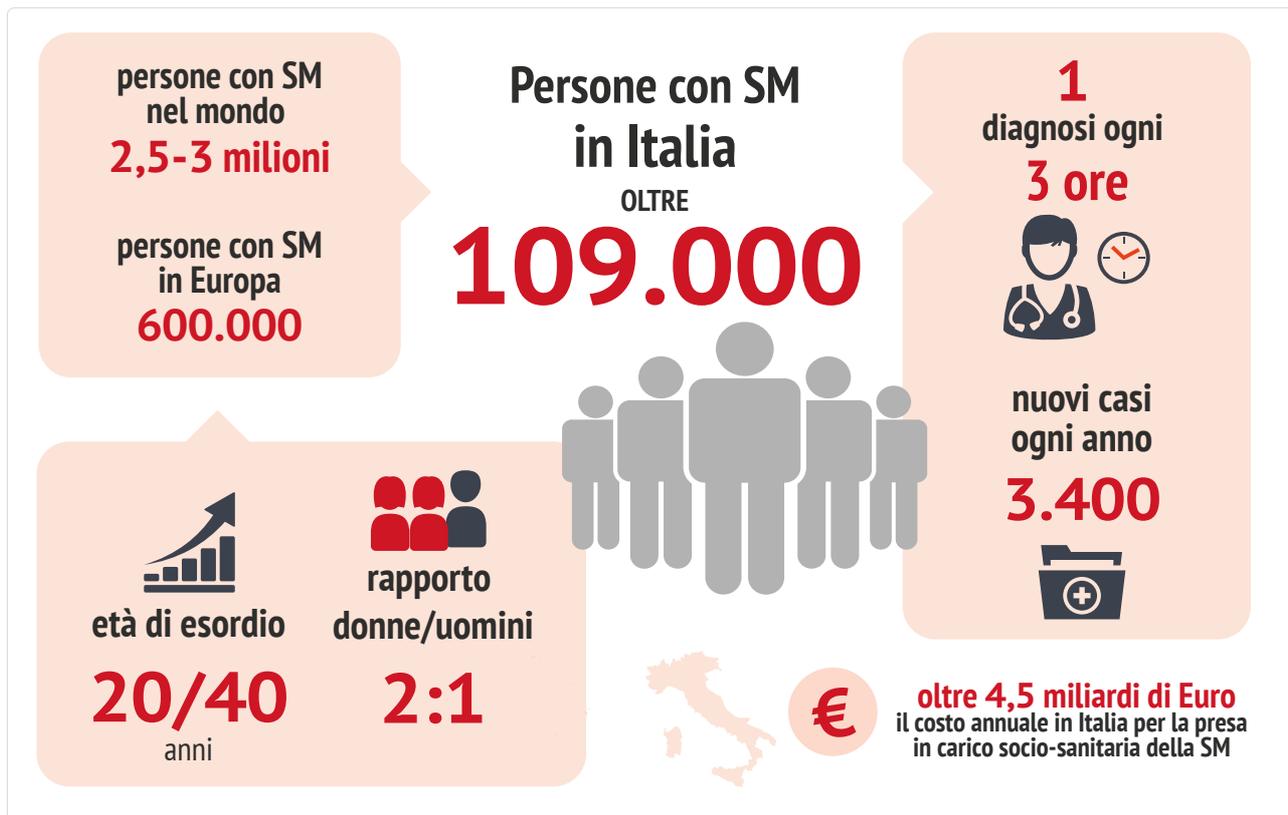
Il danno o la perdita di mielina (demielinizzazione) può essere di grandezza variabile e può essere presente in più aree del sistema nervoso centrale. Il sistema nervoso centrale ha la capacità di riformare la mielina distrutta, ma non sempre una ricostruzione completa è possibile. L'intensità dei sintomi dipende da quanto è estesa la zona di perdita della mielina e da quanto grave è il danno all'assone; mentre il tipo di sintomo dipende dalla sede del sistema nervoso centrale in cui è avvenuto il danno. Per questo ogni persona può sperimentare sintomi diversi l'uno dall'altro, variabili nel tempo e nell'impatto che procurano.”

Tratto da **La sclerosi multipla pediatrica, guida per genitori**, pagg. 7-8, © AISM 2014

nel tempo. La **SM primariamente progressiva (SM-PP)**, invece, è caratterizzata dall'assenza di vere e proprie ricadute; le persone (una su dieci) presentano, fin dall'inizio della malattia, sintomi che iniziano in modo graduale e tendono a progredire lentamente nel tempo.

Il decorso clinico della SM non è uguale per tutti e varia da persona a persona: dipende dall'attività della malattia e dalla progressione. A seconda della zona colpita la malattia si manifesta con **sintomi**, insieme o uno alla volta, che possono essere presenti anche all'esordio:

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



La pluralità dei sintomi e il loro impatto sul piano fisico, psicologico, familiare, sociale e lavorativo, richiedono l'intervento di professionisti diversi, chiamati a collaborare all'interno di un unico gruppo di lavoro. In questo approccio interdisciplinare, l'équipe prende in carico in modo globale la persona con SM, mettendo al centro i suoi bisogni e i suoi problemi quotidiani. È indispensabile l'intervento di questi professionisti diversi, che lavorano in collaborazione. Il metodo di lavoro viene condiviso dalla persona e dalla sua famiglia, ed entrambi diventano protagonisti consapevoli di ogni decisione che riguarda il proprio futuro.

Per intervenire sul decorso della sclerosi multipla è fondamentale la **diagnosi precoce**, effettuata anche attraverso la risonanza magnetica, che è in grado di osservare con precisione le lesioni del sistema nervoso. Oggi la **terapia di base** inizia nelle forme a ricadute e remissione, nella maggioranza dei casi, subito dopo la comparsa dei primi sintomi: il danno può essere ridotto grazie ad alcuni farmaci che regolano la risposta immunitaria, diminuendo la frequenza e la gravità delle ricadute, rallentando la progressione della SM. I farmaci utilizzati appartengono principalmente a due classi: **gli immunosoppressori**, che agiscono sul sistema immunitario per inibirlo e renderlo meno aggressivo; **gli immunomodulatori**, che regolano in tutto o in parte il funzionamento delle difese

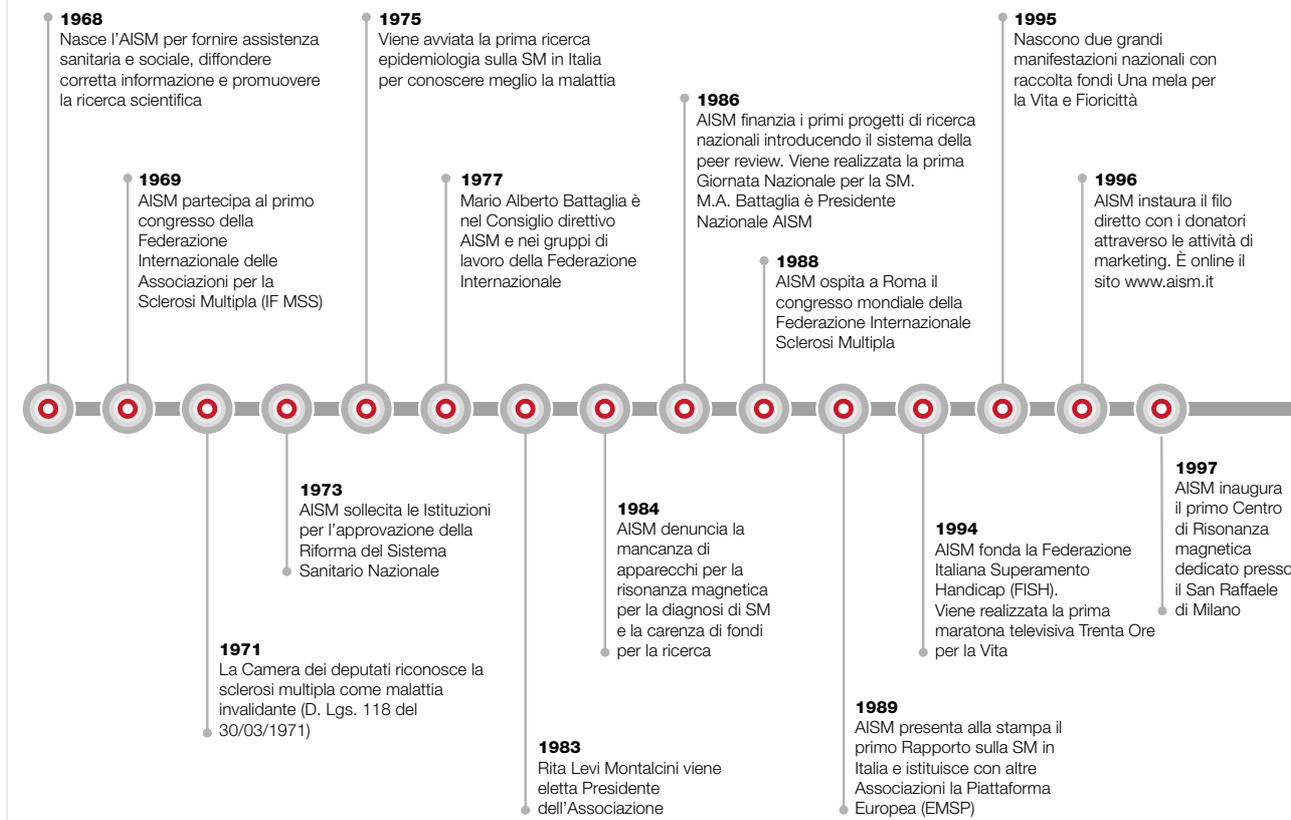
dell'organismo. Grazie alle cure già disponibili e a quelle che nei prossimi anni lo saranno, il numero di persone diagnosticate con SM oggi che affronteranno una disabilità significativa in futuro sarà molto ridotto. Invece molto resta ancora da fare per curare con farmaci specifici le forme progressive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

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

Chi sono AISM, FISM e SM Italia

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

La storia di AISM



e, più ampiamente, alle persone con disabilità una vita di qualità, un'esistenza autonoma e attiva in una società inclusiva, AISM:

- rappresenta e afferma i diritti delle persone con SM;
- indirizza, promuove e finanzia la ricerca scientifica;
- promuove i servizi a livello nazionale e locale.

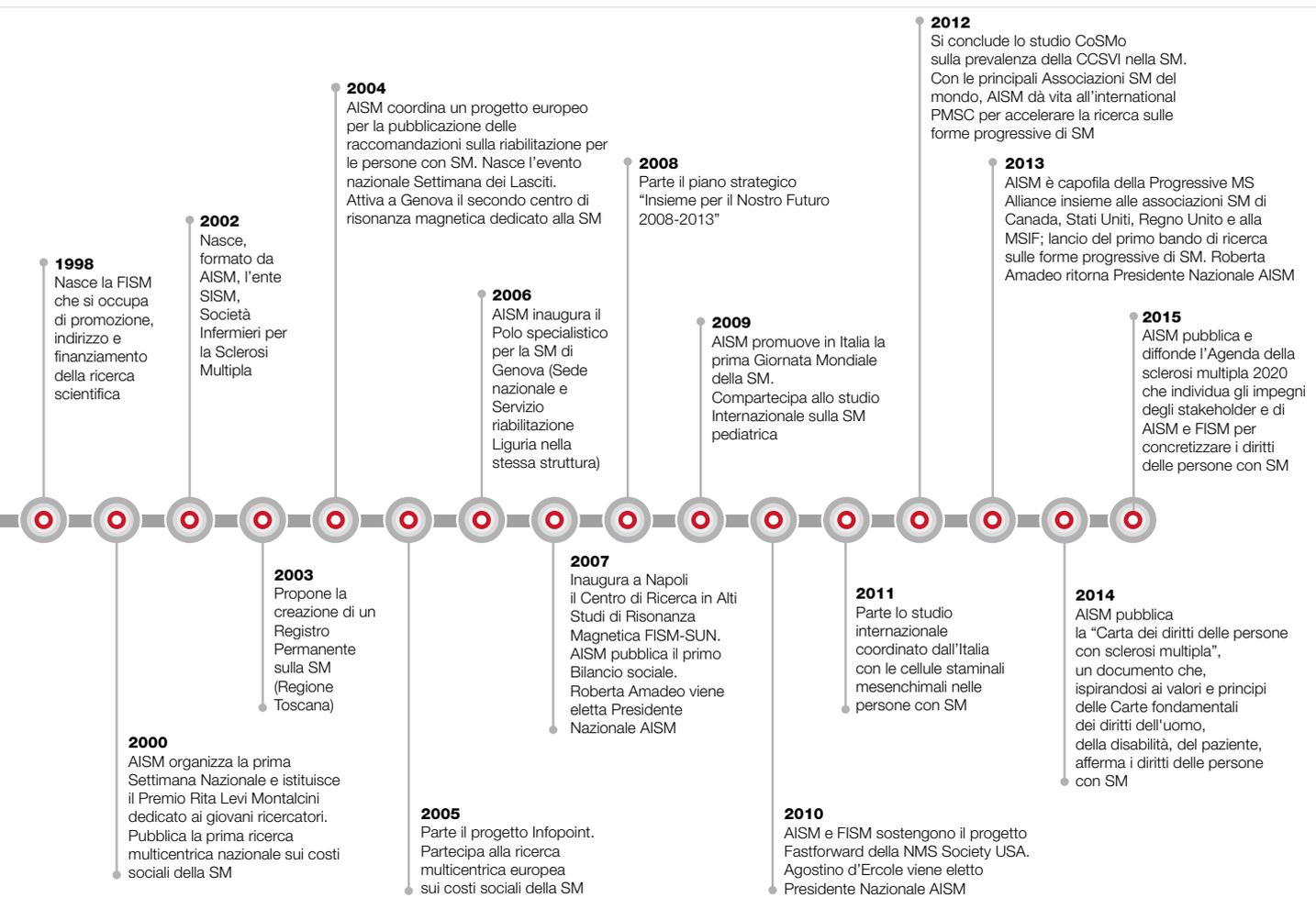
La Sede nazionale è a Genova, la Sede legale è a Roma e l'Associazione opera in maniera capillare su tutto il territorio nazionale. La struttura operativa di AISM si articola in differenti livelli:

- a livello provinciale sono istituite **100 Sezioni**, che hanno il compito di attuare le finalità dell'Associazione in una specifica area geografica provinciale e sono gestite dai **Consigli direttivi provinciali** (CDP). Possono avvalersi del supporto di **63 Gruppi operativi** nel presidio del territorio e hanno un Presidente provinciale che svolge funzioni di rappresentanza territoriale;
- a livello regionale operano i Coordinamenti regionali che si occupano delle attività territoriali a valenza regionale e curano i rapporti con le Istituzioni regionali in materia di politiche sociali, sanitarie e di servizi;

- a livello nazionale opera la Sede nazionale, struttura di cui si avvale il Consiglio direttivo nazionale per la gestione e lo sviluppo dell'ente. Collabora quotidianamente con la Rete territoriale fornendo il supporto necessario (tecnico, legale, consultivo amministrativo, di pianificazione, controllo e organizzazione) per lo svolgimento delle attività istituzionali e la realizzazione del programma associativo. AISM tiene in considerazione le peculiarità di ciascun territorio in cui opera per raggiungere i propri obiettivi: sia le Sezioni sia i Coordinamenti godono di un regime di autonomia operativa, all'interno di un sistema coeso e unitario.

I **soci** di AISM che partecipano alla vita associativa nelle Sezioni sono circa **10.000** e si distinguono in:

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



SM, alle attività dell'Associazione. Ad essi si affiancano oltre **10.000 volontari** e oltre **150.000 sostenitori continuativi**.

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

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

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

1.2 La visione, la missione, il credo e i valori di AISM

La nostra visione è: un mondo libero dalla sclerosi multipla
La nostra missione è:

AISM è l'unica organizzazione in Italia che interviene a 360 gradi sulla sclerosi multipla attraverso:

- la promozione, l'indirizzo e il finanziamento della ricerca scientifica per mettere a punto terapie efficaci, comprendere le cause della malattia e individuare la cura definitiva;
- la promozione e l'erogazione dei servizi nazionali e locali. Mettere a disposizione delle persone con SM e delle loro famiglie attività e servizi sociali, sanitari e di informazione;
- la rappresentanza e l'affermazione dei diritti delle persone con SM. Difendere il diritto al lavoro e combattere ogni tipo di discriminazione.

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



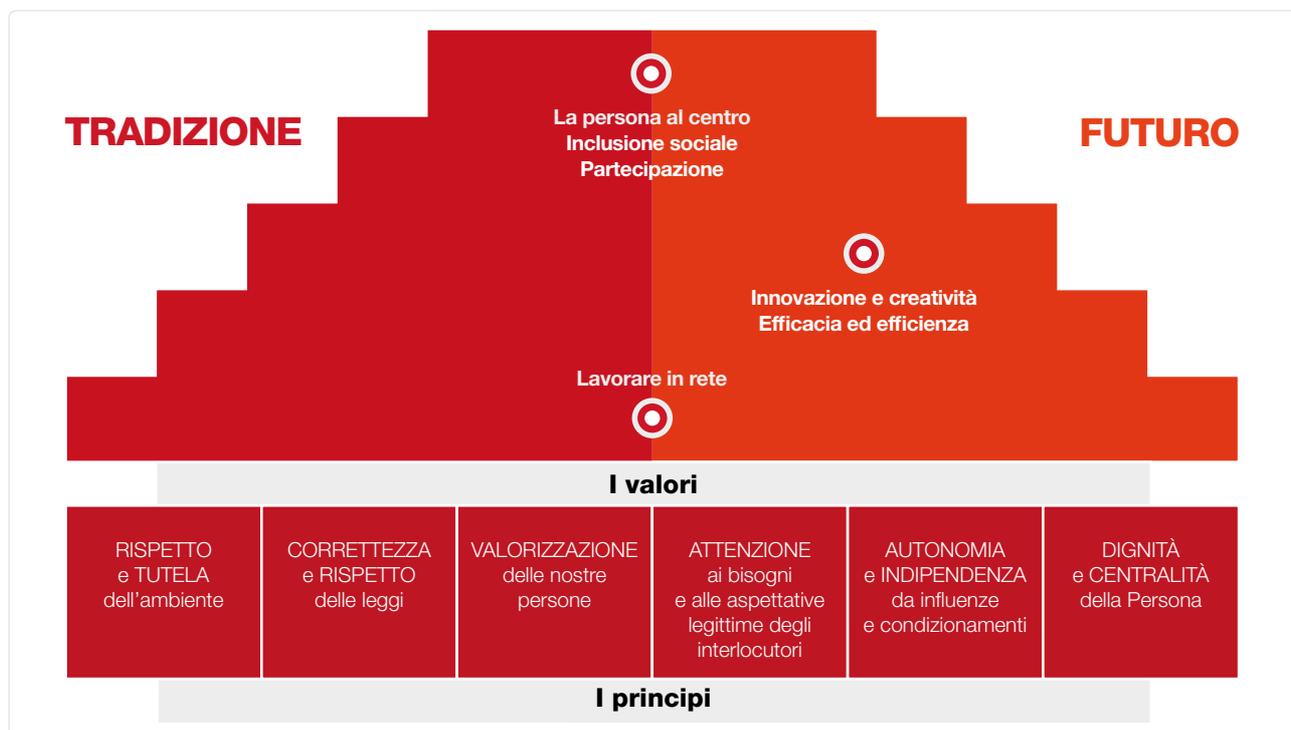
AISM pone al centro del suo agire la persona con SM e vuole esprimere una capacità organizzativa in grado di mettere in campo le migliori energie umane e tecniche per contribuire a raggiungere un mondo libero dalla SM. Il perseguimento della missione è reso possibile dalle persone che collaborano con AISM (volontari, collaboratori e dipendenti, giovani del servizio civile) e dal loro comune desiderio di lavorare con passione ed entusiasmo, in modo professionale ed efficiente, per scoprire nuove soluzioni e stringere legami fondati sulla fiducia. Questo spirito di condivisione è il motore dell'intera Rete associativa. Ogni iniziativa di AISM si fonda sulla partecipa-

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

I valori e i principi di AISM

I valori determinano il punto di riferimento in cui l'Associazione si riconosce e rappresentano il metro per verificare la correttezza delle scelte di gestione. I principi di AISM sono ispirati a normative, linee guida e documenti esistenti a livello nazionale e internazionale, in tema di diritti umani e di responsabilità sociale. In particolare si richiamano alla **Carta dei diritti delle Nazioni Unite**, alla Carta dei diritti dell'Unione Europea, alla **Costituzione italiana**, oltre che alla Carta dei valori d'impresa, proposta dall'Istituto europeo per il Bilancio sociale, mutuata dalla Carta dei valori umani di Nova Spes recepita dall'ONU nel 1989 e alla **Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità**. Nel 2015, proseguendo nel cammino intrapreso con la pubblicazione della **Carta dei diritti delle persone con SM**, AISM ha presentato l'**Agenda della sclerosi multipla 2020**, un piano d'azione per l'affermazione dei diritti enunciati nella Carta.

Il valore fondamentale dell'Associazione e il criterio che guida ogni sua scelta, è la persona. Questa centralità rappresenta un valore universale, applicabile senza differenze di tempo e di spazio: è un impegno morale che





I principi di condotta internazionali a cui aderisce AISM

- Statuto e Codice Etico FISH (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap)
- Statuto MSIF (Federazione Internazionale Associazioni SM)
- Adesione alle linee guida internazionali (MSIF) per i rapporti con le case farmaceutiche
- Statuto EMSP (Piattaforma Europea Associazioni SM)
- Statuto Forum Terzo Settore
- Carta Etica del Servizio Civile (dell'UNSC)
- Statuto CNESC (Conferenza Nazionale Enti di Servizio Civile)
- Carta dei valori del Volontariato (proposta da FIVOL)
- Carta della Rappresentanza nel terzo settore (promossa da CSVNET)
- Codice di autoregolamentazione della raccolta fondi con modalità face to face

comporta una rinuncia a priori a tutte le scelte che non rispettano l'integrità fisica, culturale e morale della persona. Dal livello nazionale a quello territoriale, dall'azione degli organi di governo a quella dei singoli individui, AISM e FISM orientano il proprio agire in base a questi valori fondamentali, pilastri di ogni scelta e azione.

Strumenti di garanzia, attuazione e controllo

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

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

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

Altre misure orientate a singoli target o aree tematiche di azione sono:

- **Politiche e posizionamenti:** su temi di interesse AISM e FISM assumono specifici orientamenti ed elaborano proposte e indirizzi che trasferiscono nel proprio agire e portano nel confronto con gli stakeholder esterni, ispirandosi ad essi nella comunicazione interna ed esterna.

FOCUS MATERIALITÀ



Prevenzione della corruzione e adozione di un modello di gestione del rischio (Modello 231)

La prevenzione della corruzione in AISM, FISM e SM Italia s.cons.a.r.l. viene gestita monitorando sistematicamente comportamenti sospetti o che per natura, volume, caratteristiche, richiedano una particolare attenzione e sensibilità di analisi.

Nel 2015 AISM, FISM e SM Italia s.cons.a.r.l. hanno avviato l'iter di costruzione del Modello di organizzazione e gestione, come suggerito dal d.lgs. 231/2001, per prevenire che dipendenti e collaboratori commettano specifiche fattispecie di reato nel proprio interesse o a vantaggio dell'ente.

Per assicurare la correttezza delle attività e per tutelare l'organizzazione, la sua reputazione e l'ambiente circostante sono stati identificati alcuni valori di riferimento, principi generali cui devono attenersi i dipendenti e coloro i quali operano per conto degli Enti. In particolare, il modello organizzativo di controllo si pone l'obiettivo di:

- distinguere le responsabilità degli individui da quelle dell'azienda
- conferire a ciascun individuo o funzione la propria responsabilità, differenziandola e calibrandola rispetto a quella di altri individui o funzioni attraverso l'attribuzione di compiti.

È in fase di finalizzazione la definizione del risk assessment e sono stati definiti gli ambiti di intervento primario su cui il Modello dovrà concentrarsi. Si è anche iniziato a lavorare alla revisione del sistema di deleghe esistenti e alla sua implementazione per i livelli apicali.

- **Linee guida:** regole e modelli di comportamento che rimarcano la legge e il Codice Etico interno e che assicurano la massima appropriatezza e conformità delle attività dell'associazione. Nel 2015 sono state aggiornate le linee guida nei rapporti con le case farmaceutiche (in linea con la revisione delle linee guida internazionali MSIF) e sono state sviluppate regole per il corretto approccio alle attività svolte dalla Rete territoriale.

- **Codici derivati:** servono a declinare il codice etico rispetto ai diversi stakeholder che incidono sull'azione e reputazione associativa. In particolare, la **carta del volontariato** che trasmette i principi del codice etico sui volontari e sulle loro attività, e le **norme etiche per i ricercatori** che questi ultimi si impegnano a rispettare per candidarsi ai Bandi FISM.

Per monitorare il proprio impatto e in ottica di miglioramento continuo, AISM e FISM hanno nel tempo costruito anche dei sistemi per misurare:

- volume dell'attività svolta;
- efficienza organizzativa;

- aderenza dei risultati rispetto ai programmi e ai piani;
- economicità dell'azione e adeguatezza dell'impiego delle risorse;
- etica dei comportamenti e della democraticità e partecipazione alla vita associativa;
- distribuzione e intensità dei rischi;
- legalità e correttezza formale delle attività;
- incidenza dei piani formativi nella crescita della cultura comune e nella costruzione dei quadri direttivi;
- livello di coinvolgimento degli azionisti sociali;
- conoscenza della sclerosi multipla tra l'opinione pubblica e i target di riferimento;
- bisogni e livello di risposta assicurato da politiche e pratiche, nazionali e territoriali.

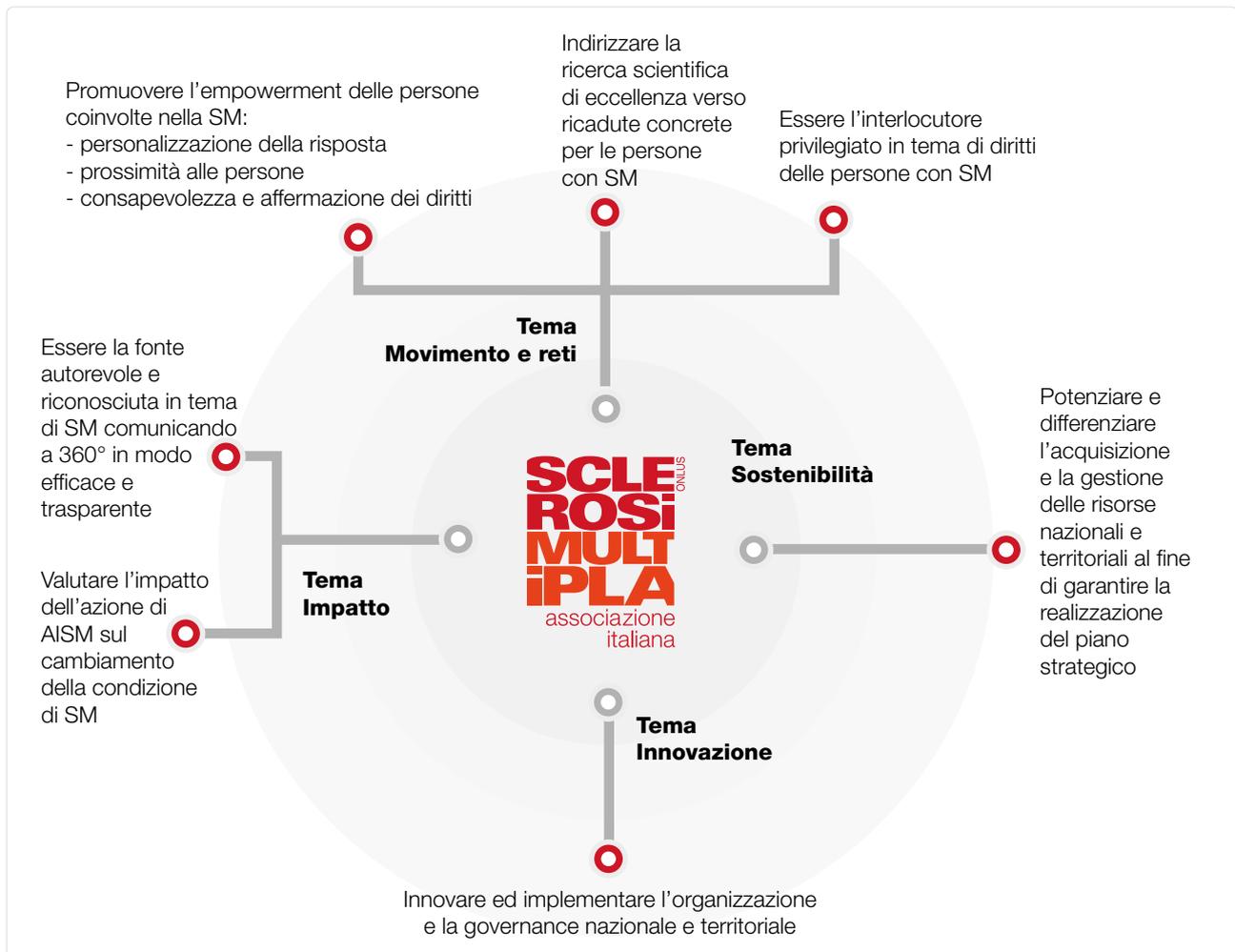
Nel 2016 AISM ha avviato un processo di misurazione per avere uno strumento in grado non solo di leggere i dati ma anche di guidare il cambiamento: un **Barometro della sclerosi multipla** in Italia, un "misuratore e verificatore" del cambiamento (vedi approfondimento dedicato nel capitolo Enti e istituzioni).

1.3 La strategia

Nel 2014 l'Assemblea generale ha approvato il Piano strategico 2014-2016 che guida l'azione di AISM focalizzando l'attenzione sulle tematiche espresse dalle persone con SM, dagli altri stakeholder e dall'Associazione stessa.

La mappa strategica, formulata come balanced scorecard, esprime il percorso dell'Associazione in quattro temi: AISM che promuove e guida il movimento, che agisce come rete sui territori specifici; AISM che, ancora una volta, vuole innovare il proprio modo di essere e di agire; AISM come punto di riferimento e promotore del cambiamento misurando l'impatto dell'intervento insieme a tutti gli stakeholder; AISM che mette in campo tutte le risorse disponibili per un mondo sempre più libero dalla SM.

Questo Bilancio sociale rendiconta il terzo e ultimo anno di attuazione del Piano strategico e l'impegno in prima linea dell'Associazione.



★

I rapporti internazionali

La Multiple Sclerosis International Federation (MSIF), fondata nel 1967, è un'unica rete globale di organizzazioni che si occupano di sclerosi multipla. Coordinando l'operato di 45 organizzazioni di tutto il mondo, MSIF lavora per migliorare la qualità della vita delle persone con SM in oltre 90 paesi nel mondo. Inoltre:

- appoggia le organizzazioni che operano in paesi dove c'è ancora poco sostegno per le persone con SM;
- sostiene attivamente una maggior consapevolezza della malattia, per fornire informazioni ai membri della propria rete e veicolare la ricerca verso cure migliori e migliori modi di vivere con la SM;
- facilita la cooperazione internazionale tra le organizzazioni che si occupano di sclerosi multipla, la comunità di ricerca internazionale e altri stakeholder.

La visione della Federazione è "un mondo senza SM". La missione è guidare il movimento globale sulla sclerosi multipla per migliorare la qualità della vita delle persone con SM e sostenere una conoscenza sempre maggiore sulle possibili cure. AISM fa parte della Federazione dal 1969.

L'European MS Platform (EMSP), fondata nel 1989, coordina e promuove iniziative sovranazionali ed è costituita da 40 organizzazioni in 35 paesi europei. EMSP lavora per realizzare la propria visione "un mondo senza la sclerosi multipla" e per migliorare la qualità della vita delle persone con SM in Europa.

Per far sentire la loro voce e stabilire insieme a loro obiettivi e priorità, il lavoro di EMSP è fondato su un approccio a tre pilastri:

- fare campagne attraverso l'advocacy e attraverso l'aumento della consapevolezza;
- condividere conoscenza ed esperienza;
- incoraggiare la ricerca e la raccolta dei dati.

FOCUS MATERIALITÀ

Piani di lavoro sul territorio allineati ai piani strategici; rafforzare il ruolo della rete associativa nell'attuazione del Piano strategico

Il ruolo della Rete associativa territoriale è particolarmente significativo e rilevante per l'Associazione grazie alla sua capacità di declinare la strategia sul territorio, di trasformarla in risposte personalizzate e al tempo stesso in azione collettiva delle persone con SM. Nel 2015 è stata completata la copertura di tutto il territorio italiano con la rete degli area manager e area specialist, andando a supportare anche le Regioni di Trentino, Friuli Venezia Giulia, Emilia Romagna, Marche, Campania. Operano sul territorio dalla fine del 2015 un sesto area manager e di 4 nuovi area specialist (si veda paragrafo dedicato nel capitolo Volontari e collaboratori).

1.4 La governance

AISM e FISM hanno scelto di tendere agli standard di gestione riconosciuti come best practice, adattando le proprie strutture organizzative al mondo complesso del coordinamento tra gli enti e della direzione e gestione integrata. La struttura organizzativa associativa prevede organi di indirizzo e di governo centrali e territoriali:

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

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

AISM

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

Tra i compiti del CDN rientra la nomina, al proprio interno, del Presidente nazionale, della Giunta esecutiva



nazionale — a cui il CDN può delegare poteri esecutivi — dei componenti del Comitato scientifico e del Collegio dei revisori della Fondazione, del tesoriere nazionale e degli eventuali dirigenti dell'Associazione.

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

- Il **Comitato scientifico**, è composto da medici, ricercatori e operatori professionali, quali consulenti dell'Associazione in tema di informazione scientifica e di assistenza sanitaria e socio-sanitaria.
- La **Conferenza delle persone** con sclerosi multipla, è formata da persone con SM ciascuna in rappresentanza di una specifica Sezione. Viene consultata dal CDN sui temi che riguardano, in particolare, la condizione e la qualità di vita delle persone con SM.
- La **Conferenza dei Presidenti**, è composta dai Presidenti delle Sezioni provinciali e dei Coordinamenti regionali. Viene consultata su argomenti relativi alle scelte e all'attuazione del programma associativo.

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

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

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

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

La **Giunta esecutiva nazionale** è costituita all'interno del

CDN dal Presidente e dal Vicepresidente nazionale, assieme a tre consiglieri nazionali.

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

Il **Collegio dei sindaci** è composto da un Presidente, da due componenti effettivi e da due supplenti. I sindaci devono essere scelti tra gli iscritti al Registro dei Revisori legali, restano in carica tre anni e sono rieleggibili; questa carica è incompatibile con tutte le altre cariche di AISM. Il Collegio dei sindaci verifica l'adeguatezza dell'assetto amministrativo e contabile dell'Associazione ed esamina il bilancio preventivo e il rendiconto di esercizio, esprimendo il proprio parere.

Il **Collegio dei probiviri** è formato da tre componenti effettivi più due supplenti, scelti tra i soci iscritti da almeno cinque anni e che godano di particolare prestigio. I probiviri restano in carica tre anni e sono rieleggibili, la carica è incompatibile con qualsiasi altra.

La rete territoriale

La rete territoriale AISM è composta da Sezioni, Coordinamenti Regionali e Gruppi operativi. Attualmente esistono 100 Sezioni in altrettante province, nel cui ambito sono costituiti 63 Gruppi Operativi; le Sezioni danno poi vita a 17 Coordinamenti Regionali.

Le Sezioni provinciali sono strutturate e nascono allo scopo di coprire il territorio di una provincia, garantendo prossimità ai bisogni delle persone con SM. Il presidio del territorio viene attuato dalle Sezioni anche avvalendosi di "sedi distaccate", denominate Gruppi Operativi, costituiti su input delle Sezioni, quando per ampiezza del territorio di riferimento risulti complesso intervenire in modo adeguato ed uniforme sulle esigenze delle persone con sclerosi multipla. Rispetto all'organizzazione delle Sezioni possiamo dire che, nella sostanza, queste ricalcano la struttura nazionale.

Ciascuna Sezione ha un Congresso dei Soci, composto da tutti i soci facenti capo alla Sezione che, analogamente all'Assemblea generale dei Soci, ha il compito, ogni 3 anni, di eleggere il Consiglio Direttivo Provinciale, e di approvare, annualmente, sia la relazione ed il programma di attività annuale che il bilancio consuntivo e preventivo predisposti dallo stesso Consiglio direttivo provinciale.

Il Consiglio Direttivo Provinciale "gestisce" la Sezione sia sotto il profilo operativo che "politico". A capo del CDP vi è un Presidente Provinciale cui è affidato il potere di rappresentare l'Associazione nell'ambito del proprio livello



territoriale di riferimento.

I CDP sono composti da un minimo di 5 ad un massimo 9 volontari. Lo Statuto prevede che alle persone con SM sia riservata una quota di partecipazione attiva in seno al Consiglio, pari ad 1/3 dei suoi componenti, come misura volta ad incentivare e promuovere la partecipazione diretta delle persone con SM al governo dell'Associazione. Nell'ambito del CDP, oltre alla nomina del Presidente Provinciale, è prevista anche quella del Vice Presidente, del Tesoriere e del Segretario: l'insieme delle 4 figure costituisce la Giunta Esecutiva Provinciale che, al pari di quella nazionale, interviene in condizioni di urgenza e per attuare quanto deciso dal Consiglio Provinciale nonché su materie dallo stesso Consiglio delegate.

Il Gruppo Operativo è gestito da un Responsabile cui viene dato mandato di operare per conto della Sezione AISM, sebbene allo stesso non siano riservati poteri di rappresentanza, poiché l'attività del GO deve comunque rientrare nell'egida della Sezione.

Il livello intermedio tra quello nazionale e quello provinciale è rappresentato dal Coordinamento Regionale, composto da una rappresentanza "qualificata" delle Sezioni appartenenti alla stessa Regione. Ciascun Consiglio Direttivo Provinciale, al momento dell'assegnazione delle cariche principali (Presidente, Vicepresidente, etc.) nomina tra le proprie fila anche un rappresentante al Coordinamento Regionale che avrà il compito, per un verso, di rappresentare le istanze del proprio territorio (provin-

ziale) al livello regionale e, per altro verso, di portare in sede provinciale gli indirizzi espressi dalla maggioranza regionale, garantendo così che gli sforzi e le risposte ai bisogni siano coordinati ad ogni livello e viaggino in una direzione unica e comune.

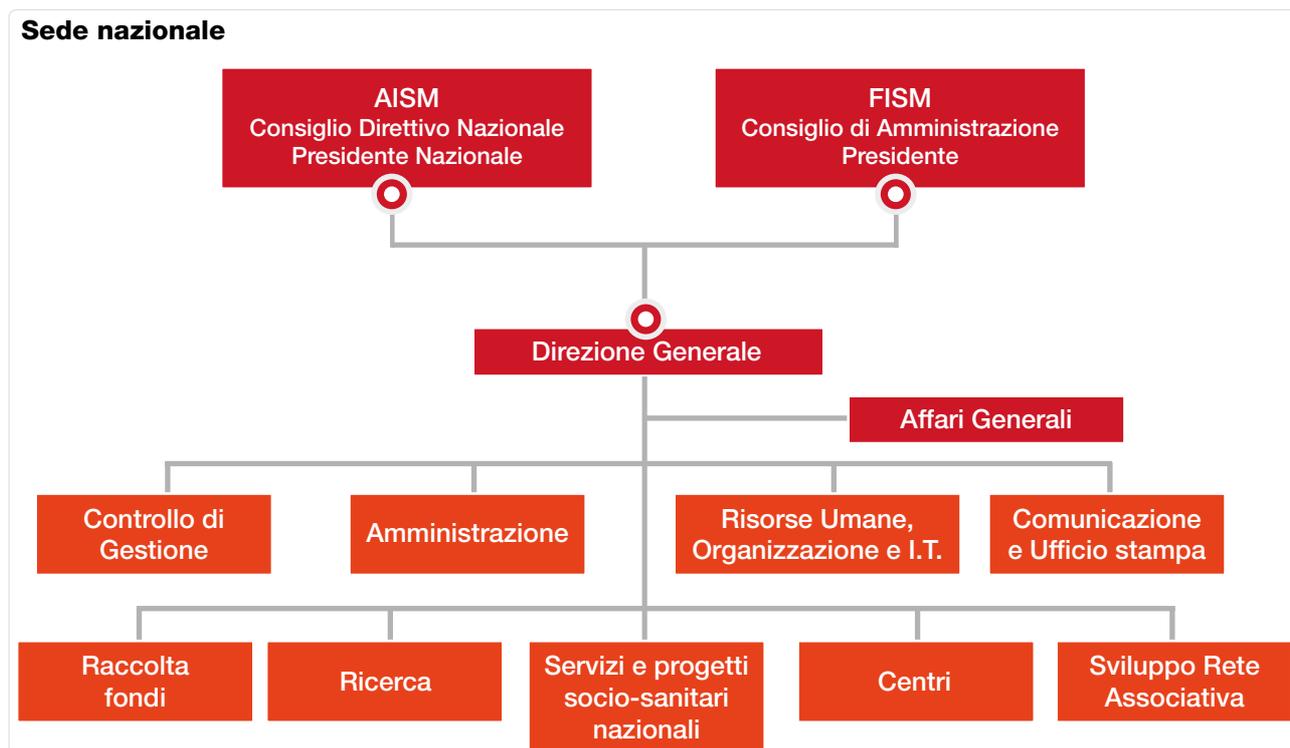
Oltre allo sviluppo di una linea comune tra le Sezioni che lo compongono, al CR compete uno specifico ruolo di rappresentanza, affidato al Presidente nominato dai rappresentanti delle Sezioni, verso l'ente Regione, cui si aggiunge anche uno specifico incarico di attuare le linee di indirizzo e, comunque, perseguire le finalità associative in tema di advocacy e rappresentanza dei diritti delle persone con SM. Questa scelta nasce, oltre che da quanto detto prima circa la necessità di una linea comune tra le Sezioni, anche dalla considerazione che sono le Regioni ad avere competenza normativa sui temi specifici di interesse associativo, come ad es. la sanità o le politiche sociali.

FISM

Le cariche sociali in FISM sono:

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

Il **Consiglio di Amministrazione** si occupa della gestione di FISM. L'organo collegiale è costituito da sette membri che restano in carica tre anni: tre sono nominati dall'Assemblea generale di AISM e gli altri quattro per cooptazione. Tutti i membri devono possedere almeno



un requisito fra competenza specialistica nell'ambito della SM, professionalità giuridico-economica o esperienza come ruolo pregresso nel CDN di AISM.

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

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

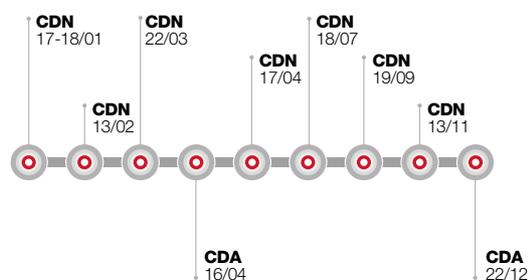
Il **Presidente** della Fondazione è nominato dal CDA tra i consiglieri in carica, resta in carica per tutta la durata del suo mandato da consigliere ed è rieleggibile. La legale rappresentanza di FISM spetta al Presidente e, nei limiti di delega, ai consiglieri delegati. Al Presidente FISM sono conferiti poteri di ordinaria e straordinaria amministrazione della Fondazione. Le decisioni del Presidente, nei casi più rilevanti, vengono sottoposte a ratifica del CDA, così da garantire coerenza e il massimo rispetto del principio di democraticità in seno alla Fondazione.

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

Il Comitato di raccordo AISM-FISM

Per favorire un maggiore coordinamento dell'azione di AISM e FISM, nel 2007 è stato creato il Comitato di raccordo, organo che rappresenta il luogo privilegiato per lo scambio, il confronto e l'integrazione tra i due enti. Il Comitato esercita funzioni di tipo consultivo, per il confronto e l'ottimizzazione dei flussi e dei meccanismi di collegamento e integrazione in entrambe le direzioni; istruttorio, per le decisioni in merito all'indirizzo politico e di governo tra i due enti; attuativo, relativamente alle indicazioni e alle direttive del CDN per AISM e del CDA per FISM. È costituito dal Presidente nazionale AISM, del Presidente FISM e dal Direttore generale AISM.

Incontri 2015



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

*

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

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

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

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

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

FISM finanzia la ricerca scientifica e la formazione dei ricercatori attraverso il bando annuale, bandi dedicati a progetti speciali e tramite la partecipazione e il finanziamento di progetti internazionali e centri d'eccellenza. La priorità dei progetti da finanziare è definita dal Comitato scientifico; i progetti sono esaminati da referees esterni, individuati sulla base di competenza e indipendenza, che ne valutano la qualità scientifica e la rilevanza. Questo sistema di valutazione è detto peer review ed è stato introdotto in Italia nel 1986 proprio da AISM (vedi capitolo Ricercatori).

1.5 Catena del valore

La natura stessa di Onlus e il focalizzarsi sul miglioramento della qualità di vita delle persone con SM piuttosto che sui prodotti e servizi in sé, portano a intendere la catena di fornitura di AISM e FISM nella più ampia accezione di "catena del valore".

Fanno parte di questa catena tutti gli "esterni" incaricati dai due enti di:

- fornire beni, prestazioni o servizi accessori o strumentali, secondo la definizione tradizionale di fornitori;
- attuare le finalità istituzionali, contribuendo alla missione dell'associazione.

AISM e FISM hanno adottato specifiche linee guida e standard per selezionare e gestire il rapporto contrattuale e di contribuzione di entrambe le tipologie di soggetti. Prima di selezionare i **fornitori** per gli appalti di servizi e forniture di beni, AISM e FISM valutano almeno 3 preventivi, inoltre acquisiscono informazioni preventive in particolare sulla "serietà" della controparte, sia in termini

di conformità e regolarità dell'operato sia di comportamento etico verso i terzi e verso i propri dipendenti e collaboratori. Se il profilo non soddisfa tali requisiti il suo preventivo viene scartato a prescindere dalla convenienza dell'offerta economica.

Nel caso dei **contributori** alla missione istituzionale viene valutata la conformità formale e legale-amministrativa (possesso del titolo, disponibilità di assicurazione professionale, autorizzazione alla collaborazione da parte dell'ente pubblico di appartenenza, ecc.). Anche la dimensione valoriale ricopre un ruolo fondamentale tanto che AISM e FISM verificano che questi soggetti condividano realmente la loro causa e visione.

È il caso delle collaborazioni con operatori socio-sanitari e con cooperative che si occupano di prestazioni sanitarie e socio-assistenziali; della partnership con i ricercatori FISM, i quali devono aderire alla specifica regolamentazione del bando e dei progetti di ricerca della

*

Fotoracconto: il controllo qualità delle Mele AISM

Non tutte le mele sono Mele di AISM... I frutti che vengono distribuiti in occasione della raccolta fondi di ottobre vengono sottoposti a rigorosi controlli in ogni fase, dalla prima scelta sino al confezionamento, e solo le mele migliori superano il processo di selezione. AISM effettua un monitoraggio puntuale sul fornitore, eseguendo controlli attraverso ispettori inviati dall'Associazione stessa.

Nella prima fase le mele vengono scelte per calibro (misura), peso e tonalità di colore. Il nastro trasportatore su cui viaggiano è una corsia d'acqua, in questo modo le mele non si scontrano tra loro e non si ammaccano.



Durante la seconda fase (detta selezione) i lavoratori della cooperativa controllano le mele una ad una e svolgono un'accurata selezione manuale: i frutti che non soddisfano lo standard qualitativo vengono scartati.

Superata questa fase le mele devono superare un ultimo esame prima di essere "targate AISM": gli addetti al controllo qualità verificano che le confezioni siano perfette prima di procedere all'inscatolamento.





Fondazione; dei rapporti con i dialogatori del face to face per l'acquisizione di donatori domiciliati, il cui operato è regolato da un codice di autodisciplina adottato dalle associazioni e che prevede un percorso di formazione obbligatorio.

Principali categorie di fornitori e contributori:

- Attività connesse o aderenti alla missione: cooperative sociali, operatori sanitari, psicologi, operatori socio-assistenziali, infermieri, ricercatori;
- Attività non direttamente connesse alla missione: fornitori di beni e servizi (incluso materiale per eventi di raccolta fondi), professionisti legali, consulenti per la sicurezza, tecnici per stime e lavori nell'area immobiliare (ingegneri, architetti, geometri, ecc.).

Principali procedure e sistemi di controllo:

- Controllo preventivo: verifica formale dei requisiti (antimafia, DURC, titolo abilitativo, ecc.);
- Controllo in itinere: effettivo rispetto di regole e vincoli definiti nel rapporto di collaborazione (adempimento formazione dedicata, per le ditte assolvimento obblighi previdenziali e contributivi, applicazione di principi e indicazioni del Bando FISM per l'esercizio di attività di ricerca finanziata, ecc.);
- Controllo ex post: ricezione, segnalazione, gestione dei reclami o segnalazioni anche da parte di terzi (ad esempio ditte in subappalto non saldate con conseguente blocco del saldo, ecc.).

1.6 Gli Stakeholder: "Azionisti sociali di AISM"

Identificazione, dialogo e coinvolgimento

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

- **partecipanti:** ricoprono ruoli istituzionali, forniscono o usufruiscono dei servizi e delle iniziative di AISM;
- **sostenitori:** supportano AISM con attività, donazioni, risorse economiche e beni materiali;
- **influenzatori:** per il ruolo che rivestono nella società, possono sensibilizzare l'opinione pubblica su AISM e la SM, sulle persone con SM e sui volontari AISM.

I PARTECIPANTI

Le persone con SM

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

Nei confronti delle persone con SM, i loro familiari, i volontari e i referenti di Sezione il dialogo si struttura principalmente attraverso confronti diretti, incontri, questionari (cartacei o online), report, email; il coinvolgimento

riguarda anche il contenuto di incontri ed eventi e la loro organizzazione, in un'ottica di miglioramento continuo. Per citare alcuni esempi, nel 2015 hanno risposto ai questionari di "soddisfazione eventi" circa la metà dei partecipanti (2.100 persone su 4.619); 894 persone con SM e loro familiari hanno partecipato all'indagine a tema Infopoint relativa a quali elementi informativi sono più utili da predisporre presso i Centri clinici, per la quale sono stati effettuati anche un questionario online e due focus, a cui hanno partecipato 50 Sezioni (si veda il capitolo Persone con SM).



I Centri clinici per la SM

Sono le strutture dedicate al trattamento della SM nell'ambito dei presidi della sanità pubblica in cui operano professionisti specializzati nella diagnosi e cura della sclerosi multipla. Rappresentano un punto di riferimento per le persone con SM e collaborano per garantire servizi sanitari di qualità elevata. AISM è in costante contatto con i Centri clinici e collabora per assicurare al loro interno l'adozione dell'approccio interdisciplinare, la formazione continua e specifica degli operatori e per garantire la migliore qualità dei servizi erogati alle persone con SM. Nei Centri clinici AISM dialoga con medici (neurologi, fisiatristi, foniatristi) e operatori sanitari (infermieri, psicologi, fisioterapisti, logopedisti, terapisti occupazionali) e attraverso questionari cartacei ci si confronta sull'efficacia dell'attività di formazione, la valutazione dei docenti, preferenze circa gli eventi formativi futuri e una valutazione sulla qualità dell'organizzazione nel suo complesso. L'analisi dei feedback si effettua in un'ottica di verifica e di autovalutazione, nonché di scelta per gli eventi successivi (i miglioramenti vengono condivisi con gli stessi operatori durante gli eventi formativi e in incontri ad hoc con gruppi più ristretti). In quest'ambito, nel 2015, sono state coinvolte 375 persone in merito alla soddisfazione degli eventi formativi, 200 persone per i bisogni formativi e 200 persone per l'organizzazione degli eventi.

I ricercatori

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

La ricerca scientifica dialoga con continuità con i ricercatori in primo luogo per il Bando di ricerca annuale FISM, il Congresso scientifico, il Compendio della ricerca con l'obiettivo di monitorare i progetti stessi laddove AISM è l'ente finanziatore o promotore. I feedback dei ricercatori, in particolare dopo la pubblicazione del Compendio e a seguito della loro partecipazione al Congresso, sono sempre molto positivi perché individuano in quelle occasioni una possibilità reale di allargare i contatti con altri ricercatori che si occupano delle stesse tematiche.

I volontari

Sono una forza fondamentale che opera su tutto il territorio nazionale per realizzare i progetti e le iniziative dell'Associazione. Lavorano all'interno delle Sezioni e dei Coordinamenti regionali sia collaborando agli eventi di raccolta fondi e alle campagne di sensibilizzazione sia operando a contatto con le persone con SM per favorirne l'autonomia e una migliore qualità di vita.

Per i due principali eventi di piazza, Mela e Gardenia, AISM chiede ai volontari una valutazione dell'evento e spunti per l'organizzazione degli eventi successivi. I volontari partecipano alle riunioni delle Sezioni e agli eventi istituzionali e formativi nazionali, tutte sedi di confronto e condivisione delle scelte associative.



I collaboratori

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

I SOSTENITORI

I donatori

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

I donatori vengono coinvolti tramite un'indagine periodica telefonica sul loro comportamento in riferimento al 5 per mille; inoltre, AISM tiene monitorata la conoscenza dell'Associazione e della SM su un campione rappresentativo di donatori e di opinione pubblica¹ attraverso un'indagine periodica con l'istituto DOXA.

Le aziende

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

Le fondazioni

Sono gli enti privati che erogano fondi (grant making) a favore di progetti e di attività rilevanti per il benessere e il progresso della comunità.

Gli enti e le istituzioni

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

GLI INFLUENZATORI

La collettività e i media

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

la sensibilità dell'opinione pubblica rispetto alla sclerosi multipla e aprire un canale di dialogo con tutte le persone con SM e gli stakeholder in Italia.

Gli enti e le istituzioni

Gli attori pubblici possono avere un forte impatto sulle attività associative, oltre che sulla percezione e valutazione di AISM da parte del pubblico di riferimento. Attraverso l'attività di lobbying l'Associazione mira a diventare il principale motore di cambiamento sociale per tutto ciò che attiene la SM e a ricoprire un ruolo di primo piano all'interno delle reti strategiche di riferimento.

L'ambiente

L'ambiente è inteso come contesto territoriale nel quale l'Associazione opera e come contesto ecologico allargato, potenzialmente influenzabile dalle attività di AISM.

Da questa overview si evince che **AISM ha un rapporto molto attivo nei confronti dei propri stakeholder.**

Al proprio interno AISM effettua un'attività continua di coinvolgimento degli stakeholder: ogni area e settore associativo infatti dialoga con lo stakeholder di riferimento. Al fine di instaurare un dialogo e un coinvolgimento completo e circolare con tutti gli stakeholder AISM sta procedendo verso una strutturazione più efficace del processo di engagement.

1.7 I temi rilevanti

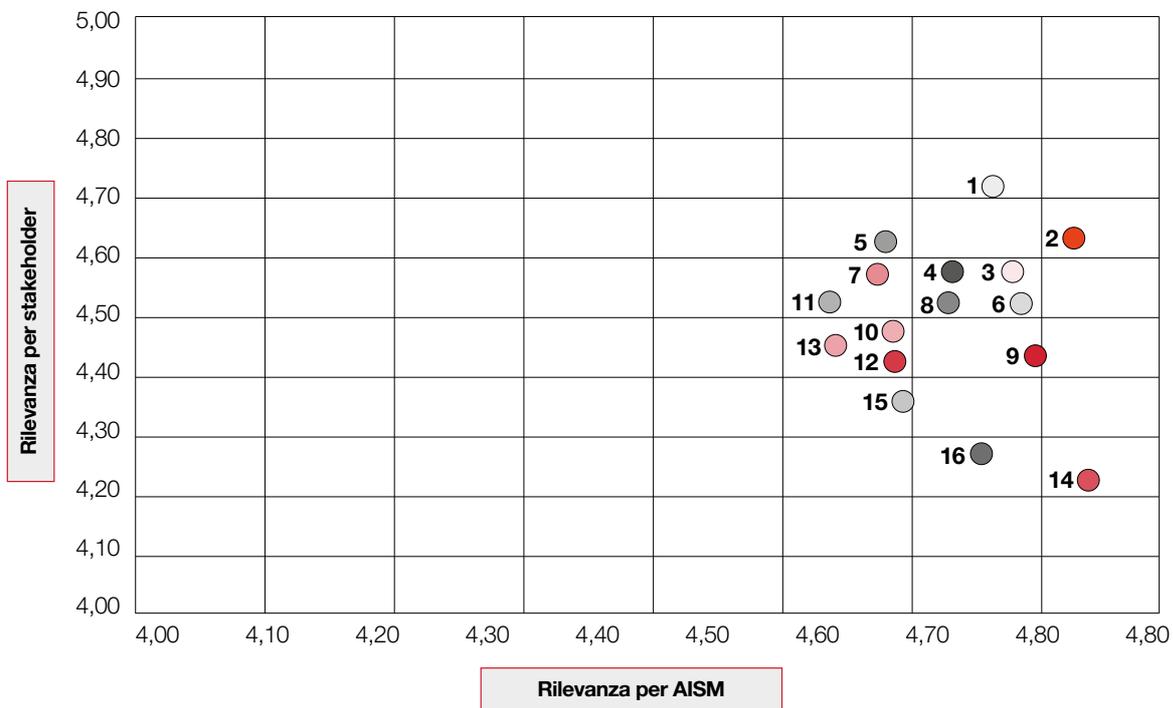
Stakeholder engagement e matrice di materialità

Per sua stessa natura, AISM, ha sempre dato primaria importanza all'identificazione dei bisogni delle persone con SM; col tempo l'Associazione ha coinvolto nel dialogo anche gli altri stakeholder rilevanti nell'analisi delle loro aspettative e richieste, coerentemente con le linee strategiche associative.

AISM svolge costantemente attività di stakeholder engagement mettendo in atto azioni e attività verso chi potrebbe essere influenzato dalle sue decisioni o, a sua volta, influenzarle; dialoga con gli stakeholder per capire anche quali ambiti - sociali e ambientali - delle performance sono più importanti al fine di migliorare il processo decisionale e la rendicontazione. Nell'ambito di questo ascolto reciproco con gli stakeholder, **AISM ha confermato e convalidato nel 2015 i risultati della matrice di materialità pubblicata nel Bilancio sociale 2014.**

In un'ottica di rendicontazione di sostenibilità, sono considerati **materiali** quegli aspetti che hanno un impatto

1. Rendicontazione puntuale dei risultati scientifici raggiunti
2. Trasparenza sulla valutazione e selezione dei progetti di ricerca
3. Conoscenza dei servizi associativi da parte degli stakeholder
4. Linee guida etiche nella ricerca
5. Diffusione dei servizi alla persona con SM disponibili a livello locale e varietà degli stessi
6. Prevenzione della corruzione e Adozione di un modello di gestione del rischio (Modello 231)
7. Policy delle donazioni e diritti dei donatori
8. Corretto uso degli animali nella ricerca scientifica
9. Sviluppo piano strategico associativo basato sulle aspettative degli stakeholder e relative implementazioni operative annuali (piani attività e budget)
10. Divulgazione delle informazioni (trasparenza e scelta delle informazioni su attività e servizi dell'associazione, modalità di divulgazione) e accesso alle stesse per le persone con SM e da parte delle istituzioni
11. Divulgare in modo trasparente e chiaro l'utilizzo dei fondi
12. Adozione e rispetto* di un Codice etico, di una Carta dei Valori (*comportamento etico degli operatori socio sanitari, dei volontari e dei dipendenti)
13. Accesso tempestivo alle terapie innovative farmacologiche e riabilitative e all'approccio personalizzato (prevenzione secondaria)
14. Piani di lavoro sul territorio allineati ai piani strategici; Rafforzare il ruolo della rete associativa nell'attuazione del Piano Strategico
15. Stakeholder engagement nel disegno, implementazione, monitoraggio e valutazione delle politiche e dei programmi/iniziative
16. Valutazione dell'impatto e outcome



significativo sulle performance economiche, sociali e ambientali dell'Associazione e che sono considerati rilevanti in relazione alla percezione degli stakeholder. La valutazione è stata effettuata dall'Unità di sostenibilità, secondo i criteri dell'AA1000, in coerenza con i principi delle linee guida GRI-G4 e con il supporto di una società

di consulenza specializzata.

Il processo di analisi di materialità è stato strutturato in **tre fasi**:

1. definizione di tutti i potenziali aspetti materiali relativi ad AISM;
2. valutazione degli aspetti e prioritizzazione da parte dei

referenti interni all'organizzazione;
3. individuazione degli aspetti materiali.

Una fase iniziale, grazie anche a diverse fonti (l'analisi svolta in collaborazione con il Censis, il Bilancio di Sostenibilità 2013, le iniziative di ascolto degli stakeholder, le linee guida GRI-G4, studi e approfondimenti di settore, analisi di benchmarking svolte sul settore di riferimento), ha permesso di individuare circa **185 temi**, selezionati come potenziali aspetti materiali.

Durante la fase di **valutazione e prioritizzazione**, i referenti delle funzioni interne all'organizzazione (15 persone) hanno verificato, analizzato, razionalizzato e attribuito una priorità alle singole tematiche; quali portavoce della visione globale sui processi e sulle attività di AISM, hanno valutato le singole tematiche dal lato dell'Associazione e sviluppato assunzioni per esplicitare il punto di vista degli stakeholder, infatti i referenti che quotidianamente si interfacciano con i diversi stakeholder hanno cercato di rappresentare le opinioni delle parti interessate. Gli aspetti emersi sono stati così valutati su una scala da 1 a 5, per entrambe le dimensioni e secondo diversi criteri: l'allineamento con la strategia dell'Associazione, l'impatto economico e ambientale, il rischio reputazionale, la coerenza con le politiche interne e il Codice etico. Alla fine di questa fase le tematiche sono passate a **78**. Infine, sono stati individuati i temi materiali. Il team di lavoro interno ha raccolto i risultati delle interviste e valutato le priorità assegnate dai referenti ai singoli aspetti. Dall'analisi sono emerse **le 16 tematiche ritenute più rilevanti che sono state rappresentate nella matrice di materialità**. La matrice può essere letta secondo quattro prospettive diverse:

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

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

Quattro sono le parole chiave che ricorrono:

Accesso: inteso come accesso equo e tempestivo ai servizi, alle terapie farmacologiche e riabilitative e all'in-

formazione completa e di qualità.

Trasparenza: nelle valutazioni e selezione di progetti di ricerca, nell'utilizzo dei fondi, nella scelta e diffusione delle informazioni.

Rendicontazione: dei risultati di ricerca raggiunti, dei fondi raccolti e modalità utilizzate.

Valutazione: nell'ambito di progetti di ricerca, nell'area dei programmi e iniziative per le persone con SM e nella capacità da parte dell'Associazione di monitorare i risultati raggiunti e l'impatto sociale generato.

Seguendo le richieste delle nuove linee-guida G4, che prevedono un focus sulla rendicontazione dei temi materiali, AISM ha condotto un processo di approfondimento delle tematiche emerse come maggiormente materiali sia per AISM che per i suoi stakeholder.

Le 16 tematiche materiali riportate in matrice sono quindi rendicontate nelle sezioni del presente Bilancio sociale dedicate agli stakeholder di riferimento; alcune di esse sono descritte in box dedicati chiamati "Focus materialità". Per ogni tematica AISM rendiconta le modalità di gestione, le iniziative dedicate che caratterizzano l'operato dell'associazione, le principali richieste ed aspettative da parte delle diverse categorie di stakeholder e la direzione verso cui l'organizzazione si sta muovendo per meglio rispondere alle aspettative dei suoi stakeholder.

Per un riferimento alle sezioni dedicate si rimanda alla tabella di riepilogo riportata a lato.



Livello di priorità	TemI materiali	Link agli aspetti materiali del GRI	Imparti interni	Impatti interni	Riferimento ai capitoli in cui sono trattati i temi materiali	Pagine di riferimento
1	Rendicontazione puntuale dei risultati scientifici raggiunti	Resource allocation	AISM	Ricercatori	5	55
2	Trasparenza sulla valutazione e selezione dei progetti di ricerca	Assessment, Investment	AISM	Ricercatori	5	56-57
3	Conoscenza dei servizi associativi da parte degli stakeholder	Marketing Communications	AISM	Persone con SM	3,8	44-46; 90-93
4	Linee guida etiche nella ricerca	Compliance	AISM	Ricercatori	5	59
5	Diffusione dei servizi alla persona con SM disponibili a livello locale e varietà degli stessi	Affected Stakeholder engagement	AISM	Persone con SM	3	36-47
6	Prevenzione della corruzione e adozione di un modello di gestione del rischio (Modello 231)	Anti-corruption	AISM	Tutti	1	13
7	Policy delle donazioni e diritti dei donatori	Ethical Fundraising	AISM	Donatori	7	76
8	Corretto uso degli animali nella ricerca scientifica		AISM	Ricercatori	5	59
9	Sviluppo piano strategico associativo basato sulle aspettative degli stakeholder e relative implementazioni operative annuali	Affected Stakeholder engagement	AISM	Tutti	1	14-17
10	Divulgazione delle informazioni (trasparenza e scelta delle informazioni su attività e servizi dell'associazione, modalità di divulgazione) e accesso alle stesse per le persone con SM e da parte delle istituzioni	Public Awareness and Advocacy	AISM	Collettività e Media, Persone con SM	8,3	38-40; 80-81
11	Divulgare in modo trasparente e chiaro l'utilizzo dei fondi	Resource allocation	AISM	Tutti	2	28-32
12	Adozione e rispetto di un Codice etico, di una Carta dei Valori (comportamento etico degli operatori socio sanitari, dei volontari e dei dipendenti)	Discrimination	AISM	Tutti	1	13
13	Accesso tempestivo alle terapie innovative farmacologiche e riabilitative e all'approccio personalizzato (prevenzione secondaria)	Coordination	AISM	Enti e istituzioni, Persone con SM	9	90
14	Piani di lavoro sul territorio allineati ai piani strategici; Rafforzare il ruolo della rete associativa nell'attuazione del Piano Strategico	Local Communities	AISM	Tutti	1	15
15	Stakeholder engagement nel disegno, implementazione, monitoraggio e valutazione delle politiche e dei programmi/iniziative	Feedback, Complaints and Action	AISM	Tutti	1	20-24
16	Valutazione dell'impatto e outcome	Monitoring, Evaluation and Learning	AISM	Tutti	1	14



+ 1,28%

(2015-2014)

Raccolta fondi

- 0,04%

(2015-2014)

Proventi

0,23

(2015-2014)

Rapporto
euro/spesi raccolti
(per raccolta fondi)

- 2,55%

(2015-2014)

Risorse investite

3,42%

(nel 2015)

Ritorno
degli investimenti
(ROI)

responsabilità economica



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

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

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

Rispetto alle previsioni socio-politico-economiche, anche per il 2016 l'Associazione si impegna a consolidare e rafforzare le misure di contenimento atte a rendere più efficiente la gestione in termini di sostenibilità, coerentemente con quanto già attuato nel 2015.

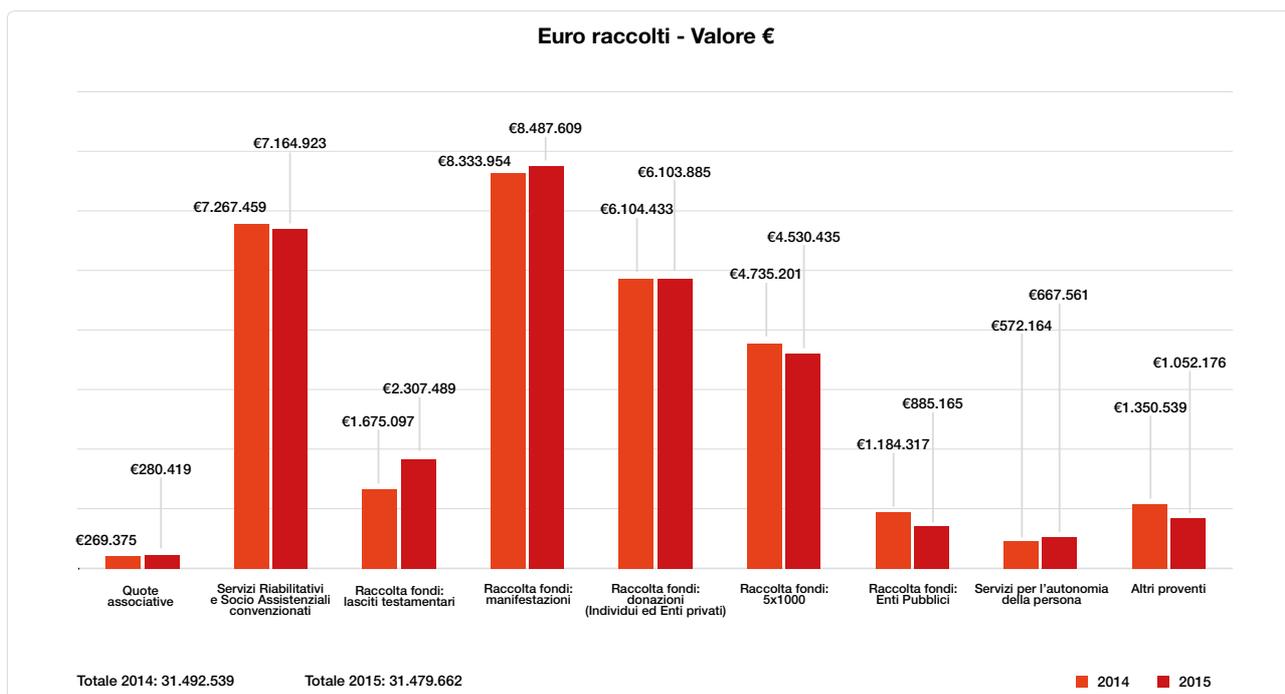
2.1 I principali risultati

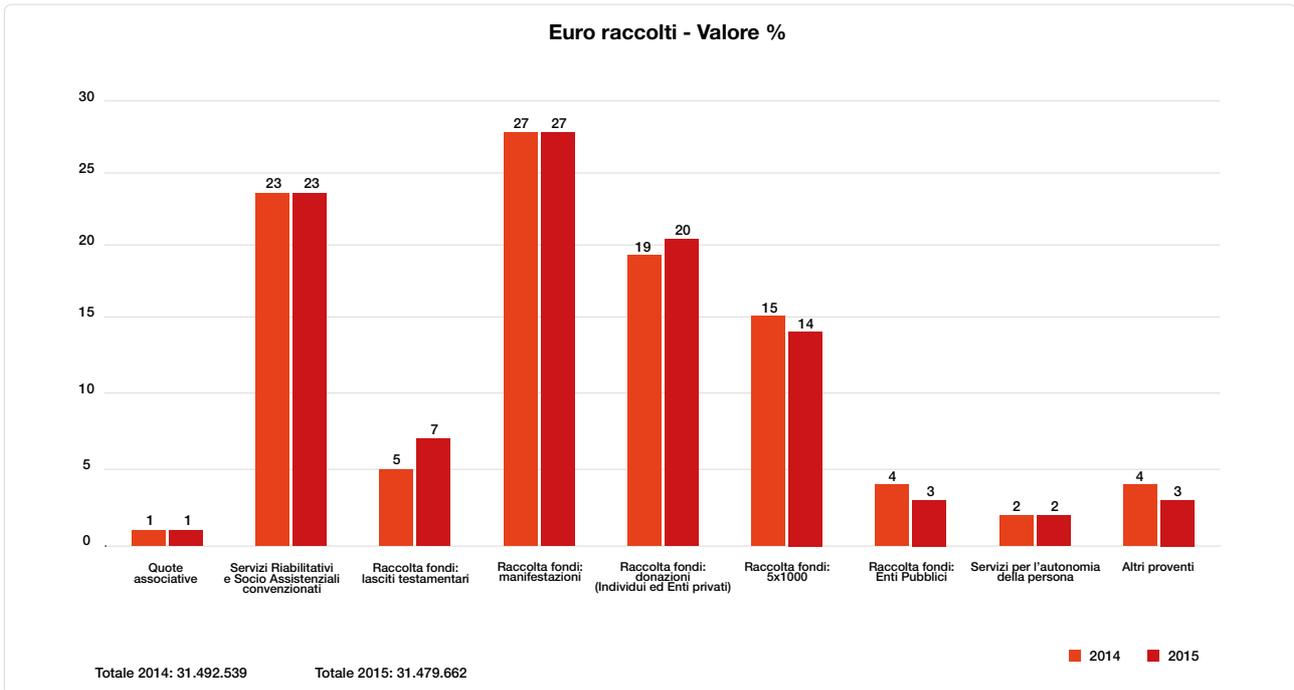
Il 2015 ha visto confermarsi la fase di recessione e austerità nel contesto socio-economico nazionale, in cui non emergono evidenti segnali di inversione di rotta.

Nonostante una flessione rispetto all'anno precedente (-2,55%), l'Associazione continua ad investire risorse per sostenere la propria missione: intervenire a 360° sulla sclerosi multipla attraverso la promozione, l'indirizzo e il finanziamento della ricerca scientifica, la promozione e l'erogazione dei servizi nazionali e locali, la rappresentanza e l'affermazione dei diritti delle persone con SM. In questo contesto infatti i volumi di **risorse raccolte pari a 31,5 milioni di euro e di risorse investite pari a 31,8 milioni di euro, confermano AISM come una dei protagonisti nel settore non profit italiano e il suo ruolo di primo piano nella lotta alla SM.**

Importi raccolti

Il 2015 ha visto una sostanziale tenuta delle risorse raccolte rispetto all'anno precedente. La raccolta fondi ha registrato un leggero incremento per la cui composizione si rimanda al paragrafo dedicato. Come per l'anno precedente la prima fonte di raccolta si conferma quella derivante da manifestazioni il cui peso rispetto al totale delle entrate si attesta al 27%. Inoltre come per l'anno passato gli introiti da convenzioni con gli Enti pubblici per l'attività dei Servizi riabilitativi e Centri socio-assistenziali rappresentano il 23% sul totale della raccolta.





Importi investiti

Nel 2015 gli importi investiti hanno registrato una leggera flessione rispetto all'anno precedente.

Il peso dei singoli importi investiti nel triennio 2013-2015 non ha subito variazioni significative.

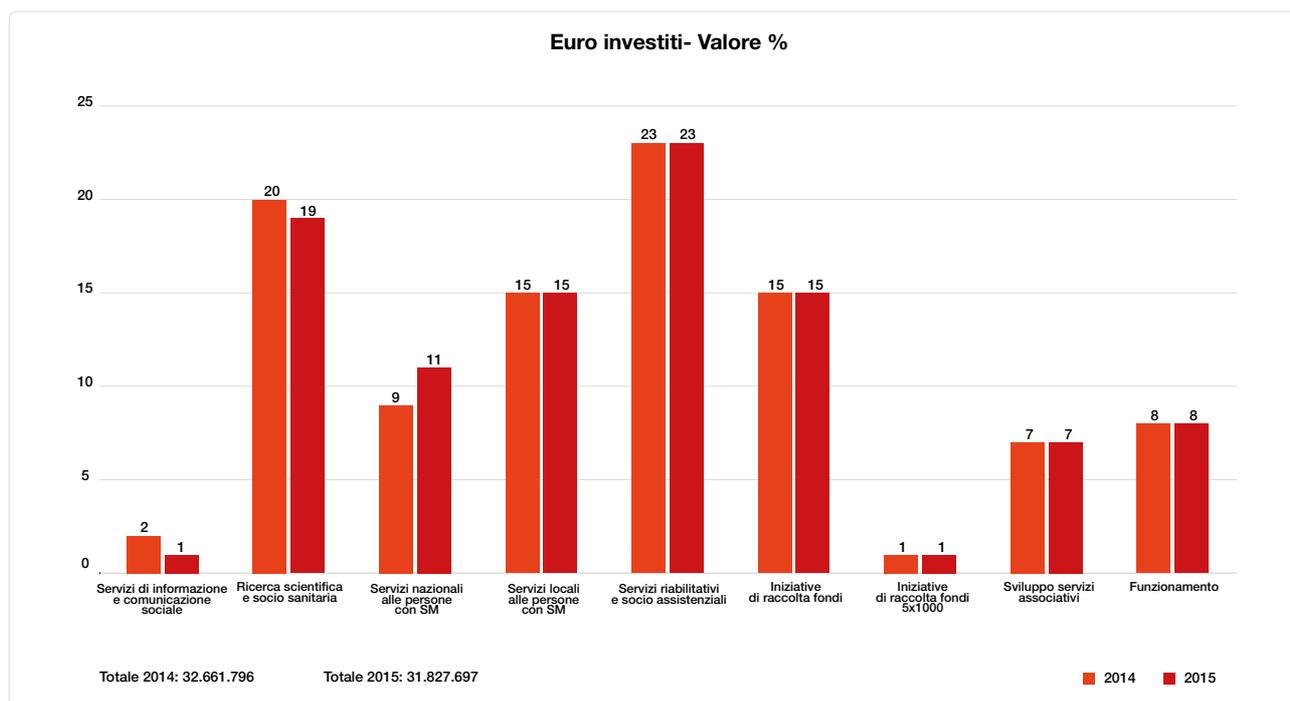
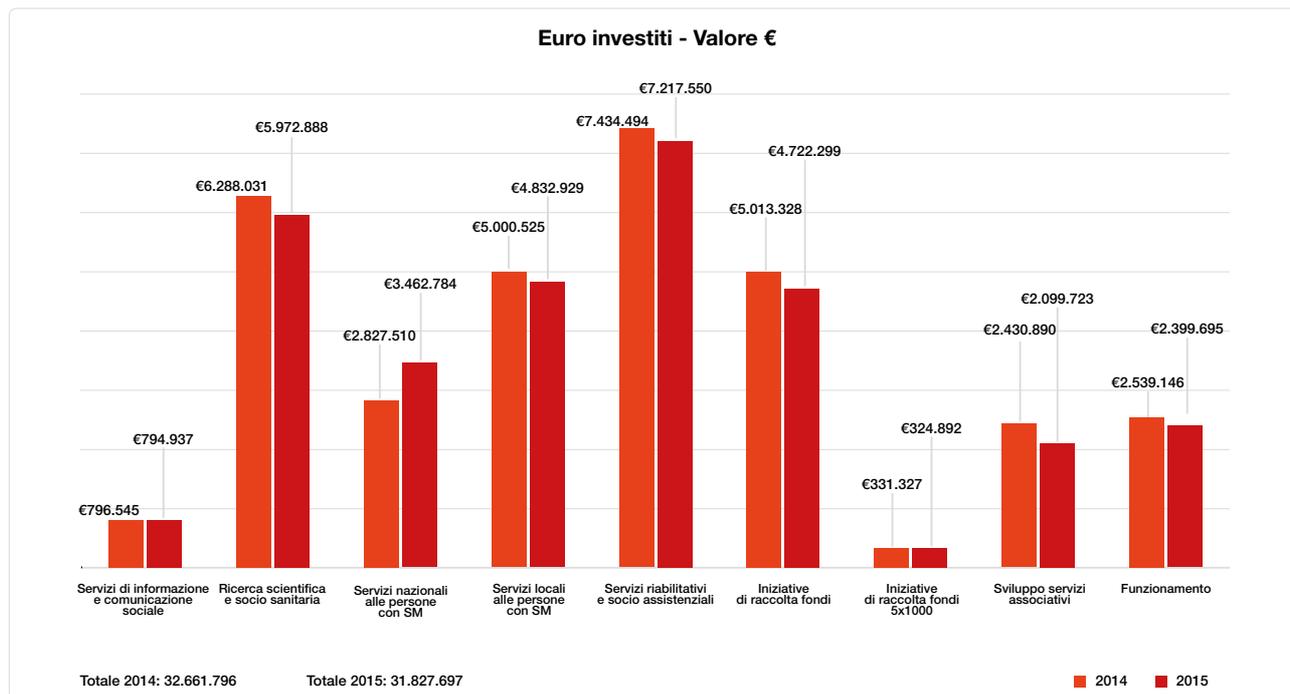
Tali importi investiti sono per il 76% riferiti alle attività istituzionali (il 60% per l'assistenza e il 16% per la ricerca scientifica). L'assistenza comprende tutte le attività svolte sul territorio dalle Sezioni e la spesa per i Servizi riabilitativi e Centri socio-assistenziali che con 7,2 milioni di

euro, costante rispetto all'anno precedente, rappresenta il 23% del totale degli investimenti. Inoltre comprende i servizi di informazione e comunicazione sociale.

Proventi da raccolta fondi

I proventi da raccolta fondi nel 2015 hanno fatto registrare un leggero incremento pari all'1%. L'attività di dialogo con i donatori (direct marketing e Face to face) ha visto una sostanziale tenuta registrando un leggero decremento pari al -1%.





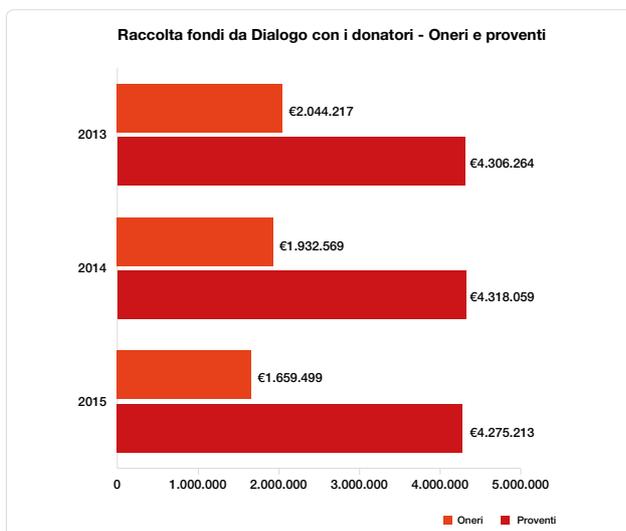
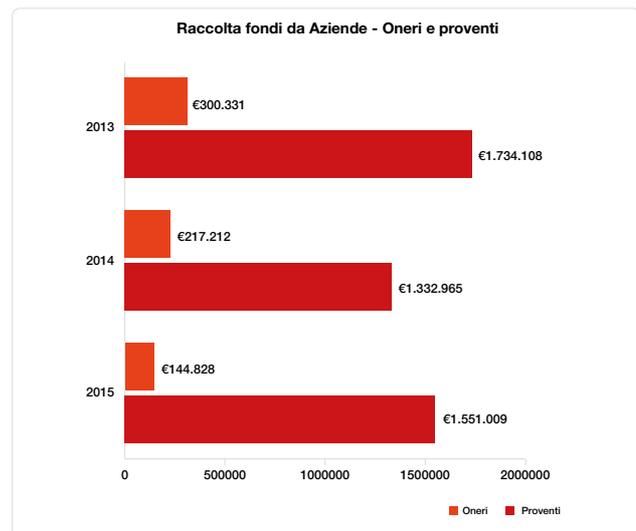
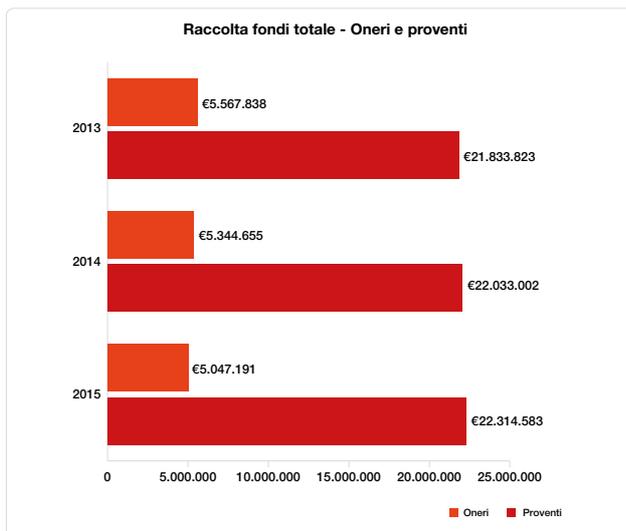
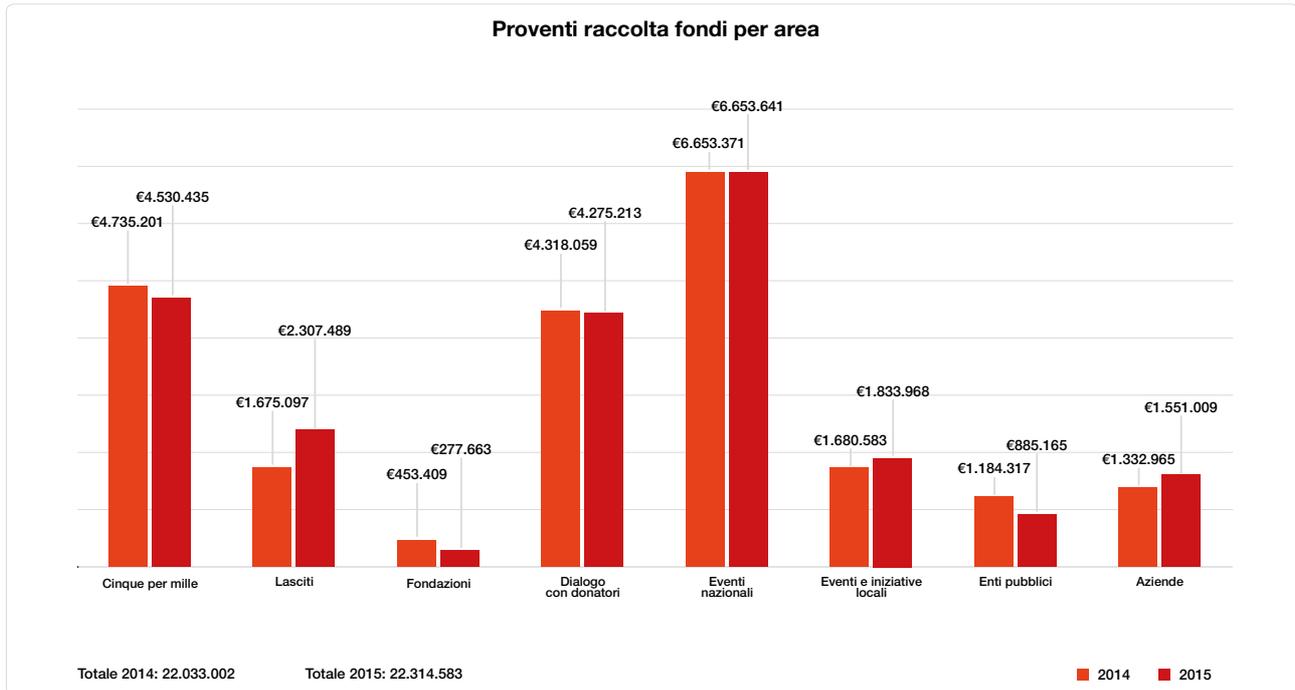
La raccolta fondi da imprese ha avuto nel 2015 una raccolta totale che si attesta a circa 1,5 milioni di euro registrando un incremento rispetto all'anno precedente nonostante il difficile momento dell'economia del paese. I lasciti testamentari hanno visto una consistente crescita rispetto al 2014 pari al 38% passando da 1,7 milioni di Euro a 2,3 milioni di euro.

Le aree di attività che hanno maggiormente contribuito

alla raccolta fondi complessiva sono stati gli eventi nazionali (30%), il cinque per mille (20%) e l'attività di dialogo con i donatori (19%). Molto importanti nelle entrate dell'Associazione sono gli eventi locali. Meno influenti i contributi da Enti pubblici (4%) e fondazioni (1%).

Oneri da raccolta fondi

Gli oneri da raccolta fondi hanno registrato una diminuzione (-6%) rispetto all'anno precedente. Questo ri-



sultato evidenza, come per lo scorso anno, lo sforzo compiuto dall'Associazione nel rendere più efficiente il proprio operato nella ricerca di finanziamenti alla propria attività.

Sul totale degli oneri da raccolta fondi, quasi il 79% va attribuito a eventi nazionali e dialogo con i donatori, a testimonianza della loro rilevanza strategica per l'Associazione.

Il rapporto euro spesi per euro raccolti, indica quanto viene speso per ogni euro raccolto ed è un indicatore particolarmente significativo per valutare quanto le iniziative dell'Associazione sono state efficienti. Tale indice per il 2015 è pari a 0,23.

Il 5 per mille

Sono 135.309 i contribuenti italiani che hanno scelto di destinare il 5 per mille dell'imposta sul loro reddito IRPEF alla ricerca scientifica sulla sclerosi multipla, per un importo totale di 4.530.435 euro. Le persone che nella dichiarazione dei redditi 2013 (fondi comunicati nel 2015) hanno indicato come beneficiarie AISM e FISM sono aumentate del 5,22% rispetto alle preferenze della dichiarazione dei redditi 2012 (fondi comunicati nel 2014). L'entità della destinazione testimonia l'interesse degli italiani a sostenere la ricerca finalizzata alla cura della sclerosi multipla e AISM si conferma tra le associazioni più scelte.

Per il quarto anno consecutivo da aprile a giugno AISM ha promosso la campagna "Vuoi il mio numero?" rivolgendosi a soci, donatori, operatori, volontari e al pubblico in generale, attraverso appelli su stampa e radio, iniziative web, direct mailing, e-mailing e invio di materiali promozionali. Il volto 2015 della campagna è stata Enrica Bonaccorti.

2.2 Prospetto di determinazione del valore economico generato e distribuito

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

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

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

Contribuenti che hanno destinato il 5 per mille ad AISM o FiSM

	2014	2015
Contribuenti che hanno destinato il 5 per mille ad AISM o FiSM (n)	128.596	135.309
% di variazione	- 9,69%	+5,22%
Importi spettanti (Euro)	4.735.201	4.530.435
% variazione importi	- 4,87%	- 4,32%



Prospetto di ripartizione del Valore Aggiunto

Valore economico aggregato AISM FISM e società consortile negli ultimi due esercizi (Euro)

	2014	2015
Valore economico generato	31.492.539	31.479.662
a) entrate/ricavi	31.492.539	31.479.662
Sussidi, donazioni e contratti/Vendite nette più ricavi da investimenti finanziari e vendita di beni		
Valore economico distribuito	31.069.640	30.202.177
b) costi operativi	5.873.797	5.538.387
	4.246.599	4.100.699
	1.008.217	1.001.797
	618.981	435.921
Costi per il sostegno per raccolta fondi		
Spese generali		
Oneri straordinari		
c) retribuzioni e benefit	8.569.370	8.672.198
	8.297.155	8.459.417
	272.215	212.781
Personale a contratto		
Sviluppo risorse umane		
d) pagamenti ai fornitori di capitale	216.029	201.025
	216.029	201.025
Oneri finanziari		
e) pagamenti alla Pubblica Amministrazione	358.666	378.601
	358.666	378.601
Imposte e tasse		
f) investimenti nella comunità	16.051.778	15.411.966
	5.608.200	5.054.778
	2.807.681	2.695.112
	558.889	795.461
	815.284	911.525
	4.976.939	4.779.770
	384.274	381.203
	43.000	27.027
	198.716	196.149
	658.795	570.941
Erogazione fondi per ricerca scientifica e costi diretti		
Costi diretti per i servizi alla persona sul territorio		
Costi diretti per i servizi di assistenza erogata a livello nazionale		
Costi diretti per i servizi dei Centri per l'autonomia e il turismo sociale		
Costi diretti per i Servizi socio-assistenziali e riabilitativi		
Costi diretti per i servizi di informazione e comunicazione sociale		
Formazione operatori sanitari e sociali		
Rappresentanza ed affermazione dei diritti		
Attività di rete		
Valore economico trattenuto (calcolato come differenza tra il valore economico generato e il valore economico distribuito)	422.899	1.277.485
	5.095.489	4.693.675
	-5.007.847	-4.681.196
	-	24.925
	1.927.525	1.725.848
	-896.530	-197.274
Accantonamenti per la ricerca scientifica		
Utilizzo fondi patrimoniali		
Accantonamenti per beni assistenza e potenziamento centri		
Ammortamenti		
Risultato di esercizio		

116.013

Prestazioni socio-sanitarie svolte nei Servizi di riabilitazione AISM

4.619

Totale partecipanti agli eventi di informazione e confronto sul territorio

89.312

Ore di assistenza alla persona nei Centri socio-assistenziali AISM

88.746

Prestazioni all'interno delle attività di supporto delle Sezioni

Oltre

1.572.000

Visite al sito www.aism.it

PERSENE
CON SM



3

Le persone con SM, insieme alle loro famiglie, rappresentano il fulcro di ogni attività e iniziativa realizzata dell'Associazione. In uno scenario esterno in continua evoluzione e con un welfare che fatica a formulare risposte adeguate, essere orientati alla persona con SM per AISM significa: modificare il proprio agire in base ai mutamenti dei bisogni, personalizzare ogni risposta in modo che sia adeguata a ciascuno nelle diverse fasi di vita e di decorso della malattia, garantire prossimità a chi convive con la SM e promuovere la piena autodeterminazione e partecipazione nella propria vita e nella società.

L'informazione è lo strumento principale per poter gestire al meglio la malattia, conoscerne l'impatto e trovare le strategie per fronteggiarla. Elementi chiave sono il **potenziamento dell'informazione**, sempre aggiornata, qualificata e accessibile attraverso diversi canali (sito, pubblicazioni periodiche, libri, strumenti informativi innovativi quali tutorial e video guide online) e il **rafforzamento della capacità di accogliere**, orientare e supportare chiunque conviva con la SM, per poter essere punto di riferimento nazionale e territoriale. Particolare attenzione è riservata ai giovani, alle famiglie e alle persone che convivono con una SM avanzata o grave.

Per AISM promuovere l'empowerment di chi vive con la SM significa anche **pieno coinvolgimento e partecipazione nella programmazione e realizzazione delle attività**, a livello nazionale e territoriale, che vengono declinate dalle **Sezioni provinciali, dai Servizi di riabilitazione, dai Centri socio-assistenziali AISM nonché delle attività di turismo sociale e accessibile.**

Per questo le iniziative dedicate alle persone con SM nascono dalle rilevazioni dei loro bisogni e dei loro familiari attraverso questionari e indagini online, feedback diretti da chi è in contatto con l'Associazione, esperienze raccolte attraverso il Numero Verde e gli sportelli territoriali; ogni attività viene sviluppata coinvolgendo le persone con SM e i loro familiari attraverso gruppi di lavoro o focus group specifici. Tale partecipazione attiva, fondata quindi sull'individuazione degli approcci più idonei che consentano di dare risposte personalizzate, ha permesso di individuare azioni sempre più vicine alla realtà di chi affronta la SM e alle sue reali esigenze.

3.1 I servizi socio-sanitari

I progetti per coinvolgere e informare le persone con SM

Le iniziative rivolte alle persone con SM, affinate di anno in anno, si articolano in attività consolidate, anche a livello territoriale, e offrono occasioni di scambio e condivisione mirate.

Le persone con SM in Italia

Regioni	Persone con SM	Popolazione
Piemonte	4.403.000	7.750
Valle D'Aosta	127.000	220
Liguria	1.571.000	2.760
Lombardia	10.008.000	17.610
Trentino	1.058.000	1.860
Veneto	4.916.000	8.650
Friuli	1.221.000	2.150
Emilia Romagna	4.447.000	7.830
Marche	1.543.000	2.720
Toscana	3.752.000	6.600
Umbria	891.000	1.570
Lazio	5.886.000	10.360
Campania	5.851.000	10.300
Abruzzo	1.327.000	2.340
Molise	312.000	550
Puglia	4.076.000	7.170
Basilicata	574.000	1.010
Calabria	1.971.000	3.470
Sicilia	5.074.000	8.930
Sardegna	1.657.000	5.470
Totale	60.656.000	109.320

Le attività rivolte ai Giovani, si articolano in momenti di informazione e dibattito nazionali e territoriali che coinvolgono i giovani con SM. I partecipanti hanno l'occasione di condividere esperienze e confrontarsi con coetanei acquisendo maggior consapevolezza e determinazione nell'affrontare la quotidianità con la SM. Nel 2015 il Convegno nazionale giovani, svoltosi a Roma, ha richiamato 383 partecipanti, a cui si somma il gruppo di 30 giovani con SM che si occupa dell'ideazione e organizzazione dell'evento e che rende il Convegno ogni volta diverso e partecipato.

Nel 2015 sono aumentati gli **eventi informativi** aperti a tutti, persone con SM e loro familiari: sono stati organizzati 75 incontri aperti, per un totale di **1.874** partecipanti, e 32 eventi inseriti nella Settimana nazionale, dedicati al tema della ricerca, con **1.890** partecipati totali. Gli eventi dedicati alla **Famiglia** si rivolgono nello specifico a tutti

i membri del nucleo familiare - partner, figli, genitori, in generale *caregiver* - con attività dedicate a ciascuna categoria. Nel 2015 sono stati realizzati 22 incontri dedicati alle coppie e alle famiglie che hanno visto la partecipazione di **526** persone.

Nell'ambito del **progetto SM** pediatrica è stato organizzato un evento a Varese che ha visto il coinvolgimen-

to del Centro clinico di Varese e la partecipazione di 10 adulti e 3 ragazzi per un totale di 6 famiglie.

Filo Diretto è un mezzo di contatto diretto con le persone con SM e con i familiari attraverso il quale AISM aggiorna le persone in contatto con news sulla SM, su pubblicazioni e iniziative, nazionali e locali, personalizzate in base a età, genere e luogo di residenza.



PER TUTTI

75 EVENTI TERRITORIALI

1.874 partecipanti



PER COPPIE E FAMIGLIE

22 INCONTRI

526 partecipanti



PER LE DONNE

4 EVENTI TERRITORIALI

112 partecipanti



Convegno Giovani

383 PARTECIPANTI

13 Convegni Territoriali



32 EVENTI
dedicati alla ricerca scientifica
in **Settimana Nazionale
della SM**

1.890 partecipanti

STRUMENTI



Filo diretto
7.560 iscritti

+ 812



Numero Verde
5.235 richieste

+ 1.391

Nel 2015 Filo Diretto ha raggiunto i **7.560** iscritti di cui **812** nuove adesioni ed è stata migliorata la profilazione degli iscritti, differenziando tra persone con SM e familiari e migliorando la comunicazione tramite newsletter.

Numero Verde è un servizio di informazione in cui operatori socio-sanitari qualificati, come assistenti sociali, neurologi e avvocati, forniscono risposte a dubbi e domande sia su tematiche sanitarie (sintomi, terapie disponibili) sia sociali (il mondo del lavoro, i diritti e le agevolazioni). Le richieste (tramite telefono ed email) sono state 5.235, con un aumento di 1.391 richieste rispetto al 2014, parte delle quali sono state gestite dagli sportelli (si veda parte dedicata).



"Con il termine **Caregiver** vengono identificate tutte quelle persone che assistono in modo spontaneo e gratuito un altro individuo che non riesce autonomamente a prendersi cura di se stesso. È stato stimato che per le persone con SM nel 52% dei casi il caregiver è il coniuge o il partner, nel 25% sono i figli o i genitori. Per questo motivo le famiglie continuano a essere un target particolarmente sensibile per l'Associazione che ha implementato le attività di formazione specifiche per le coppie e per le famiglie sul territorio"

("Caregiver, un lavoro di cura invisibile", Le Scienze, speciale Neurologia, ottobre 2015)

Ambito	Obiettivo 2016
Servizi socio-sanitari	<ul style="list-style-type: none"> • Migliorare e ottimizzare l'accesso all'informazione online personalizzando gli accessi a contenuti specifici, in base alle diverse fasi di vita e decorso, e la revisione dei contenuti informativi e degli strumenti multimediali disponibili online • Mantenere la qualità degli eventi per le persone con SM sul territorio affiancando le Sezioni AISM nella realizzazione di eventi rilevanti e accessibili a livello locale e regionale. Un incremento dei questionari di valutazione raccolti renderà possibile monitorare i risultati raggiunti nell'ambito di tale obiettivo

 Approfondimento online su grado di raggiungimento obiettivi dichiarati nel 2014

Le domande più ricorrenti hanno riguardato informazioni generiche sulla SM e le terapie disponibili, sul lavoro e gli accertamenti d'invalidità civile e relativi benefici.

Infopoint è un punto di primo contatto, informazione e orientamento per le persone con SM e i loro familiari attivo all'interno dei Centri clinici SM, strutture sanitarie pubbliche che in modi diversi seguono le persone con SM (vedi capitolo dedicato ai Centri clinici).

Nel 2015 il modello di Infopoint è stato rivisto coinvolgendo gli stakeholder nel processo di ristrutturazione: al focus group hanno partecipato 15 Sezioni e all'indagine online 884 persone con SM e familiari e 50 Sezioni provinciali. Il nuovo Infopoint consente di essere presenti e visibili in tutti i Centri clinici, in modo agevole, attraverso un espositore, dotato di una tasca contenente il "decalogo sclerosi multipla", le 10 cose per imparare a conoscerla".

3.2 L'informazione per le persone con SM

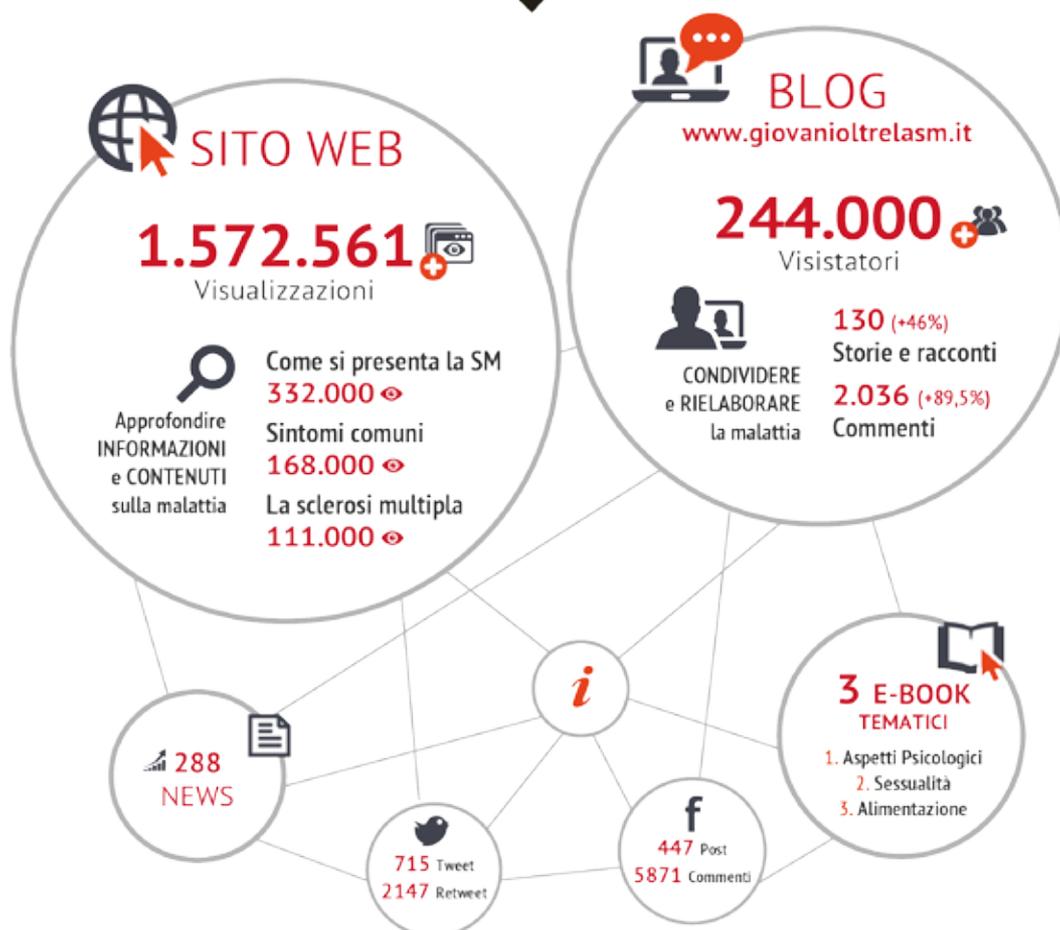
Fare informazione, per AISM, significa tanto: dare risposte concrete e appropriate ai quesiti che nascono dalla convivenza con la sclerosi multipla, affrontare i temi della patologia in un contesto di attualità, chiarire la posizione dell'Associazione, educare alla cultura della disabilità, rendicontare l'uso dei fondi raccolti e aggiornare come referente sicuro sulla ricerca scientifica. Il portale www.aism.it è il principale strumento di informazione e servizio per le persone coinvolte dalla SM ed è vetrina delle attività, eventi, campagne dell'Associazione: anche nel 2015 si conferma in costante e progressivo incremento – aumentano del +7,9% le visite (**1.572.561**) e +2% i visitatori unici (970.839) – e rappresenta il fulcro attorno a cui ruotano le altre piattaforme (bilanciosociale.aism.it, sostienici.aism.it, giovanioltrelasm.it e i minisiti di Sezione).

Il sito è anche il principale strumento attraverso cui l'Associazione contribuisce all'affermazione del ruolo previsto dall'obiettivo strategico di comunicazione "essere la fonte autorevole sulla sclerosi multipla" coprendo con

tempestività e accuratezza tutte le notizie e gli argomenti afferenti agli ambiti principali di intervento (ricerca scientifica, diritti, servizi, raccolta fondi). Questo ruolo è confermato anche dall'aumento delle news, passate da 172 nel 2010 a **288 news** nel 2015 (con un +65%). Per l'informazione scientifica il sito rispetta i requisiti previsti da Honcode di cui ogni anno riceve la certificazione che ne attesta l'adesione agli standard. L'attenzione dei lettori

punta ai contenuti dedicati all'informazione sulla malattia: la sclerosi multipla, i sintomi, i tipi di SM, gli esami, le cause, le terapie e i trattamenti.

Nel 2015 sono stati sviluppati **video tutorial** a completamento del progetto avviato nel 2014 che prevedeva la realizzazione di 6 video dedicati ad alcuni dei principali temi di interesse per le persone con SM: sono stati pubblicati "Come riconoscere e gestire i disturbi urinari" e



“Come riconoscere una ricaduta”⁽¹⁾. I video tutorial hanno portato altissime visualizzazioni e condivisioni anche sui social network confermandosi uno degli strumenti più adeguati e virali per diffondere informazioni base in modo semplice ed immediato su temi anche complessi. Cresce in maniera costante lo spazio di confronto e scambio di esperienze alla pari tra giovani (e non solo) con SM rappresentato dal blog **Giovanioltrelasm.it** con nuove **130 storie e racconti**, di cui la metà provenienti da testimonianze di lettori, e che ha raccolto oltre 2.000 commenti in totale: rappresenta una parte importante di traffico sempre in crescita con **244.000 visitatori** (+129% rispetto all'anno precedente) e 366.411 visite (+119% rispetto all'anno precedente).

L'attività delle **pubblicazioni non periodiche** ha proseguito in linea di continuità con quanto fatto gli anni precedenti, privilegiando la digitalizzazione degli strumenti per renderli disponibili a tutti i possibili fruitori. Sono stati pubblicati 3 ebook i cui temi hanno riguardato la sessualità, gli aspetti psicologici e l'alimentazione. Il bimestrale **SM Italia** (20mila copie/numero) è punto di riferimento consolidato dei soci e una delle pubblicazioni più complete sul tema della SM e sulle tematiche correlate che esiste in Italia. È il prodotto editoriale che AISM presenta in occasione di manifestazioni locali e nazionali e contiene testimonianze di persone con SM, interviste a medici e ricercatori, inchieste su temi legati alla SM e partnership con aziende e testimonial. La rivista unisce in sé diverse esigenze: diffusione della conoscenza del brand e della missione, cultura della disabilità, informazione sicura, aggiornata, mirata; raccolta fondi, sensibilizzazione alla causa e alla partecipazione.

Nel 2015 è proseguito il piano integrato di comunicazione che ha comportato un aumento dei contenuti pubblicati in rete e l'articolazione di un piano editoriale che ha coinvolto sito, i canali social media dell'Associazione e il blog Giovanioltrelasm.it.

3.3 Le attività a sostegno delle persone con SM

AISM ascolta le necessità del singolo e promuove momenti e spazi in cui possa esprimersi liberamente ed essere realmente partecipe dei percorsi e delle attività che lo riguardano.

Quando si rivolge per la prima volta ad AISM la persona con SM è spesso disorientata, talvolta possiede informazioni non corrette o parziali che non le permettono scelte consapevoli. Per questo è fondamentale offrire un'adeguata accoglienza e informazione, sin dal primo

accesso in Associazione: dedicare tempo per fornire alla persona e ai suoi familiari tutte le informazioni riguardanti la patologia, i diritti, le risorse del territorio, l'Associazione e le sue attività significa accompagnare la persona in un percorso di consapevolezza, fondamentale per accrescerne l'autonomia decisionale.

Anche nel 2015 l'Associazione ha proseguito il suo costante impegno per rispondere in maniera appropriata, efficace ed efficiente alle esigenze e ai bisogni delle persone con SM del territorio, attraverso l'apporto quotidiano del volontariato delle Sezioni AISM e agli operatori professionali dei Servizi di riabilitazione e dei Centri socio-assistenziali.

Per rendere le persone sempre più consapevoli e partecipi ai processi di presa in carico, l'Associazione, nei propri Servizi di riabilitazione e nei Centri socio-assistenziali, si è dotata di una **Carta dei Servizi**: questo strumento, attraverso un linguaggio semplice e comprensibile a tutti, garantisce un'informazione trasparente, esplicita le modalità di accesso e di fruizione ai servizi, gli standard delle prestazioni e spiega come ogni persona può contribuire al miglioramento continuo della qualità attraverso suggerimenti o reclami.

3.3.1 I Servizi di riabilitazione AISM

La riabilitazione è un processo di cambiamento attivo, in cui le decisioni partono dai bisogni e dalle aspettative della persona con SM, che deve essere consapevole delle scelte che riguardano il suo futuro. **I Servizi di riabilitazione AISM di Aosta, Padova e Rosà (Vicenza), Brescia, Como e il Servizio ligure operano per migliorare la qualità di vita delle persone con SM attraverso il recupero e il mantenimento delle funzionalità residue e la partecipazione attiva nella vita sociale.**

Nei Servizi riabilitativi viene proposto un **approccio globale interdisciplinare**: figure professionali diverse (fisioterapisti, logopedisti, infermieri, terapisti occupazionali, assistenti sociali e altri operatori a seconda dei diversi Servizi) attraverso un processo decisionale comune e la condivisione degli obiettivi, prendono in carico globalmente la persona con SM che, con la sua famiglia, fa parte integrante dell'équipe, ricoprendo un ruolo centrale nella definizione del proprio progetto di vita e del percorso riabilitativo. Le strutture riabilitative collaborano con i servizi ospedalieri e con i servizi territoriali locali: AISM supporta e accompagna la persona con SM nell'accesso e fruizione dei servizi. In alcuni casi i Servizi hanno accordi con le unità specialistiche ospedaliere o territoriali che mettono a disposizione ambulatori e operatori dedicati e le prenotazioni sono gestite direttamente da AISM.

I Servizi riabilitativi nel 2015 hanno complessivamente

⁽¹⁾ L'ultimo, sulle agevolazioni previste per le persone con SM, è stato chiuso a inizio 2016

Le attività dei Servizi di riabilitazione AISM

Le attività sanitarie	Numero prestazioni	Ore prestazioni dirette fornite	Ore spostamenti degli operatori per prestazioni domiciliari o extramurali	Ore supporto prestazioni indirette ⁽¹⁾	Operatori dedicati a prestazioni dirette	Fruitori per singola tipologia
Fisioterapia	76.592	73.967	21.509	18.017	123	2.346
Logopedia	12.019	11.501	3.818	2.440	20	732
Riabilitazione psicologica	6.120	5.779	1.074	1.545	14	630
Terapia occupazionale	8.579	8.376	2.775	1.499	17	588
Visite specialistiche	8.530	7.926	1.288	2.490	27	2.592
Riabilitazione infermieristica	2.043	1.637	232	1.388	4	980
Podologo	41	21	0	12	1	9
Dietista	737	399	46	178	1	172
Consulenze e disbrigo pratiche	1.352	708	46	180	2	853
Totale	116.013	110.314	30.788	27.749	209	8.902

⁽¹⁾ Sono le ore impiegate per pianificare, organizzare, monitorare e registrare le attività socio sanitarie e per lo svolgimento di tutte le attività amministrative e di supporto

	Pazienti in carico	Operatori dedicati alle prestazioni dirette	Operatori dedicati alle prestazioni indirette ⁽²⁾	Operatori	Di cui liberi professionisti
Totale	2.825	209	17	226	172

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

preso in carico **2.825** persone attraverso l'apporto di **226** tra professionisti sanitari e operatori amministrativi e di supporto.

Pur aumentando il numero totale degli utenti in carico (+61 rispetto al 2014), si registra un lieve calo delle prestazioni riabilitative (116.013, -5.632) rispetto al 2014 riconducibili prevalentemente all'area della fisioterapia. Tale trend è motivato da due aspetti riconducibili al Servizio ligure e ai Servizi veneti. Nel Servizio ligure, nel 2014, era in corso un progetto di ricerca che ha dato la possibilità agli utenti di fruire in quell'anno di un numero maggiore di prestazioni fisioterapiche; nei Servizi veneti (Padova e Vicenza) la diminuzione è imputabile a una diversa redistribuzione del budget che la Regione ha concesso alle singole strutture riabilitative e che ha avuto una ricaduta sul numero delle prestazioni erogabili attraverso la convenzione.

In uno scenario di riduzione della spesa pubblica, che

colpisce anche l'area della sanità, i Servizi del Veneto e della Liguria hanno convenzioni stabili e sufficienti per rispondere ai bisogni riabilitativi delle persone con SM dei territori di competenza. Al contrario, i Servizi di Lombardia e di Aosta hanno convenzioni insufficienti a coprire tutti i costi derivanti dalle attività riabilitative svolte: a Como la convenzione copre solo il 30% dei costi sostenuti dall'Associazione, ad Aosta il 33% e a Brescia il 34%. AISM supplisce a tale mancanza con risorse proprie provenienti dalla raccolta fondi e, quando possibile, con progetti ad hoc finanziati da aziende o fondazioni. Nel 2015 i Servizi di riabilitazione AISM avevano **tre obiettivi** da raggiungere:

- implementare la conoscenza dei bisogni e sviluppare e strutturare percorsi specifici per anziani e gravissimi;
- migliorare l'efficienza della gestione economica e incrementare le fonti di finanziamento complementari e alternative agli accordi contrattuali con le ASL;

- sviluppare e strutturare le attività specialistiche dell'ambulatorio per la gestione dei disturbi vascolari e la gestione dello stress (Liguria e Veneto).

Per il primo obiettivo è stata sviluppata una scheda di valutazione specifica con la collaborazione di un medico geriatra, con cui si continueranno a sviluppare percorsi per anziani anche in futuro. Il secondo obiettivo è stato solo parzialmente raggiunto: l'incremento delle fonti di finanziamento alternative agli accordi contrattuali è strettamente connesso alla possibilità, per il Servizio ligure, di fruire di spazi maggiori ove svolgere l'attività riabilitativa rivolta a privati cittadini. L'ampliamento strutturale del Servizio ha avuto un importante rallentamento e quindi anche il raggiungimento dell'obiettivo, il cui completamento è atteso per il 2016. Il terzo obiettivo si è concretizzato con il potenziamento degli ambulatori dei disturbi vascolari, inserendo nuovi operatori dedicati e aggiornando gli strumenti valutativi, e con l'avvio delle attività di gestione dello stress sia con percorsi individuali che di gruppo.

3.3.2 I Centri socio-assistenziali AISM

I Centri socio-assistenziali AISM di **Padova, Parma, Torino e Trieste** sono Centri autorizzati che operano in regime di convenzionamento con l'ente pubblico, quindi soggetti a particolari requisiti di qualità, organizzativi,

gestionali e di risorse umane.

Anche nel 2015 i Centri hanno svolto attività socio-sanitarie e assistenziali rivolte a persone con SM e patologie similari in situazione di disabilità media, grave e hanno erogato **89.312 ore di assistenza alla persona** (in crescita del 52% rispetto al 2014) rivolte a **92 persone** con SM e patologie similari grazie all'apporto professionale di **62 operatori** dedicati.

Le attività svolte nei Centri socio-assistenziali AISM partono dai Progetti individuali di ciascuna persona con disabilità e vengono concordate con le stesse e i loro familiari, declinate in attività specifiche di gruppo o singole. Le attività si raggruppano in due macroaree: percorsi di autonomia e percorsi di autodeterminazione.

I percorsi di autonomia coinvolgono professionisti socio-sanitari che, in collaborazione con gli operatori dei Centri, ridefiniscono le attività e modificano gli ausili quotidiani per renderli accessibili alle persone con grave disabilità motoria. Molta attenzione viene riservata alla riduzione di ostacoli che ne limitano la possibilità di azione e di scelta. L'autonomia sociale è promossa parallelamente all'autonomia personale con interventi individuali pensati per percorsi abilitativi e di presa in cura di sé.

I percorsi di autodeterminazione mettono la persona



Valutazione e monitoraggio per il miglioramento continuo della qualità dei Servizi di riabilitazione offerti

In tutti i Servizi di riabilitazione AISM il miglioramento continuo della qualità - sia clinica che organizzativa - è un elemento fondamentale che muove quotidianamente l'agire degli operatori e le scelte strategiche.

I Servizi AISM sono accreditati dalle Regioni e possono erogare prestazioni per conto del Servizio sanitario regionale. Questo riconoscimento garantisce ai cittadini che le strutture accreditate siano in possesso dei requisiti organizzativi, tecnologici e impiantistico-strutturali aderenti agli standard di qualità richiesti dalla programmazione regionale in materia di sanità. Per garantire tali standard tutti i Servizi AISM si sono dotati di un sistema qualità che prevede specifici momenti strutturati e programmati di monitoraggio e verifica attraverso audit clinici, verifiche ispettive interne e attività di customer satisfaction.

Gli **audit clinici** sono un processo per monitorare e migliorare le cure e gli outcome dei processi sanitari. Le **verifiche ispettive** interne hanno lo scopo di monitorare l'attuazione e l'efficacia del sistema qualità ovvero delle procedure, istruzioni operative, manualistica, modulistica e linee guida; qualora emergessero delle non conformità al sistema è necessario attuare delle azioni correttive e/o preventive che hanno lo scopo di rimuovere le cause che le hanno generate e pianificare delle azioni che permettano di prevenire future mancanze.

La persona è coinvolta nei processi clinici che la riguardano e contribuisce al miglioramento continuo anche attraverso la **customer satisfaction**. Gli utenti sono contattati annualmente per esprimere il loro gradimento relativo alla qualità dei Servizi. Le domande variano dai processi organizzativi, alle prestazioni ricevute, alla capacità di comunicazione e di coinvolgimento degli operatori e all'aderenza alle procedure del sistema qualità da parte degli operatori che effettuano le attività socio sanitarie.

Nel 2015 è stato intervistato il 30% degli utenti che hanno usufruito di prestazioni nel corso dell'anno con proporzione adeguata rispetto a sesso, distribuzione territoriale e setting riabilitativo (ambulatoriale o domiciliare). Oltre alla customer satisfaction annuale, come esplicitato nelle diverse Carte dei Servizi, gli utenti possono in qualunque momento proporre dei suggerimenti o dei reclami volti al miglioramento della qualità.

I risultati sono oggetto di analisi e valutazione da parte dei responsabili qualità e della direzione dei singoli Servizi riabilitativi. Inoltre, le procedure su cui si basa il sistema qualità sono **aggiornate e revisionate** ogni anno durante l'incontro annuale di governance clinica in base alla letteratura.

nella condizione di poter scegliere le attività quotidiane e prevedono momenti in cui il singolo o il gruppo può esprimere la propria opinione riguardo al servizio e alle attività e può avanzare iniziative personali.

Autonomia e autodeterminazione sono i requisiti di base per favorire l'**inclusione sociale**. L'obiettivo ultimo è rendere la persona con SM l'attore protagonista della propria vita e migliorare la sua percezione della qualità

di vita: a tale scopo vengono realizzate uscite culturali, momenti di socializzazione, incontri con i familiari e contatti con altri Servizi presenti sul territorio. Inoltre i Centri socio-assistenziali svolgono un'importante azione di **supporto alla domiciliarità** e al **mantenimento delle autonomie**, prevenendo l'istituzionalizzazione in strutture sanitarie (RSA) o ad alta intensità.

In tutti i Centri socio-assistenziali AISM viene **rilevata e**



Le attività dei Centri socio-assistenziali AISM

Centro	Progetti di vita individuali alla persona	Ore di assistenza	Ore di attività educative	Ore di coordinamento	Fruitori	Operatori dedicati
Parma	10	14.443,50	2.279,50	469,00	10	13
Trieste	30	55.288,33	2.016,25	1.343,00	30	26
Torino	25	9.815,00	2.016,25	1.343,00	25	13
Padova	27	9.765,00	2.600,00	870,00	27	10
Totale	92	89.312	11.702	4.072	92	62



valutata la soddisfazione delle persone che lo frequentano. Anche nel 2015 il livello di soddisfazione è alto, in particolare nell'accoglienza al centro diurno, nell'attività assistenziale, nelle proposte e iniziative del centro e dell'ambiente. Anche la soddisfazione dei familiari si rivela alta con un valore medio di 4,5 su 5 con particolare soddisfazione per i progetti personali, i piani di cura e sostegno per i propri familiari e le attività svolte dal centro diurno, per il personale e per il servizio pasti. I risultati sono stati analizzati e sono state condivise le strategie di miglioramento da attuare nel 2016 con utenti e familiari che sono contributori attivi del miglioramento continuo della qualità delle attività svolte dai Centri.

3.3.3 Le attività di supporto delle Sezioni

Le 100 Sezioni AISM operano a livello territoriale sostenendo la qualità di vita della persona con SM e favorendo le opportunità di promozione dell'individuo attraverso percorsi di autodeterminazione e di empowerment. I progetti e le attività dell'Associazione vengono declinati sul territorio grazie all'impegno dei volontari, dei giovani in servizio civile e, dove necessario, degli operatori professionali. Le Sezioni AISM operano quotidianamente al fianco di chi convive con la sclerosi multipla prevalentemente negli ambiti dell'accoglienza, informazione e orientamento, della socializzazione e in-

clusione sociale, delle attività di condivisione e di supporto diretto, di sostegno psicologico.

Le Sezioni strutturano attività, partendo dalle necessità e dei bisogni delle persone con SM, in base al contesto territoriale e alle risorse presenti, in linea con i piani operativi. Non ci sono risposte "preconfezionate" ma chi si rivolge ad AISM è protagonista attivo nell'individuazione della soluzione che meglio risponde alle proprie esigenze e stili di vita.

Nel 2015 sono state rafforzate le **linee guida sulle attività territoriali** rivolte alle persone che convivono con la SM diffuse nel 2014. L'approccio promosso dalle linee guida, sottolinea l'importanza dell'empowerment delle persone, la loro autodeterminazione anche attraverso la conoscenza e l'affermazione dei propri diritti. Il 2015 è stato un anno di passaggio e la tabella rispecchia questa fase di transizione: rendiconta, infatti, ancora alcune "vecchie" voci, ovvero quelle relative ad attività e servizi che nell'arco del 2015 sono stati rivisti e modificati proprio in virtù delle nuove linee guida per le attività territoriali per le persone con SM.

In generale le Sezioni hanno investito maggiormente in attività di informazione e supporto e alcune attività sono state riassorbite da altre.

Totale ore/prestazioni erogate dalle Sezioni

	Numero prestazioni (2015)	Numero prestazioni (2014)	Numero fruitori (2015)	Ore (2015)	Ore (2014)
Aiuto Economico	147	96	210	84	55
Attività di benessere	4.923	4.554	1.232	7.237	6.694
Attività culturali	830	949	1.557	1.011	1.156
Attività ricreative e di socializzazione	6.952	8.410	1.893	18.542	22.430
Attività culturali, ricreative e di socializzazioni	12.973	9.359	3.450	19.553	23.586
Consulenza legale	2.052	733	311	3.124	1.117
Consulenza sociale	299	354	n.d.	147	175
Disbrigo delle pratiche	2.468	2.858	1.150	5.520	6.392
Ritiro dei farmaci	863	495	444	1.241	711
Segretario sociale	2.098	1.835	559	7.161	6.262
Supporto al ricovero ospedaliero	1.081	1.070	322	2.496	2.471
Supporto all'autonomia della persona	15.236	21.295	410	36.634	51.203
Telefono amico	2.090	2.649	1.092	658	834
Trasporto	44.435	46.826	3.105	72.785	76.701
Vacanze assistite	82	48	241	5.937	3.448
Totale	88.746	92.172	12.524	172.578	179.650

È il caso di:

1. Consulenza sociale, che è diminuita perché il lavoro in rete avviato dal Progetto sportelli (descritto a seguire) opera nell'ottica di attivare sul territorio le risorse maggiormente competenti a svolgere questa attività.

2. Segretariato sociale e disbrigo pratiche, che sono aumentate e sono state strutturate meglio proprio perché attraverso la diffusione del Progetto sportelli molte Sezioni hanno rafforzato queste attività.

3. Attività di socializzazione, che sono aumentate poiché sono stati strutturati percorsi e progetti specifici a supporto di queste iniziative.

Progetto sportelli continua a essere un'attività strategica per l'Associazione perché permette di assicurare alle persone con SM un punto di riferimento importante sul territorio, in grado di garantire un'adeguata accoglienza, informazione e orientamento. Attraverso l'attività di sportello viene promosso il pieno coinvolgimento della persona nell'individuazione di risorse, strumenti e opportunità in risposta ai propri bisogni e in sinergia con il territorio. Grazie agli sportelli vengono monitorate, in un preciso contesto territoriale, le esigenze delle persone

con SM e dei loro familiari: questo permette di delineare una fotografia sempre più precisa delle problematiche di chi affronta la sclerosi multipla.

Gli Sportelli attivi, che operano in maniera coordinata con il Numero Verde nazionale, sono 27: nel 2015 sono stati attivati 9 nuovi sportelli e altri 11 stanno completando la fase di affiancamento. In tutto sono state gestite **1.839 richieste, rivolte da oltre 1.700 persone:** il 52% ha richiesto un intervento più approfondito e un supporto diretto da parte delle Sezioni territoriali e nel 62% di questi casi l'Associazione ha attivato un servizio diretto alla persona.

È proseguita la formazione per operatori laureati in Scienze motorie e discipline equipollenti all'interno del progetto **AFA per la SM**. Lo scopo è fornire competenze tecniche specifiche per svolgere in maniera appropriata e sicura l'Attività Fisica Adattata (AFA) per le persone con SM, in qualunque fase di vita o di malattia si trovino.

Nel 2015 sono stati attivati corsi di AFA per le persone con sclerosi multipla in 25 territori con il coinvolgimento di 49 operatori formati attraverso le diverse edizioni dei corsi AISM "AFA per la SM".

4. Il turismo sociale e accessibile

L'obiettivo principale delle attività legate al turismo sociale e accessibile è promuovere l'autonomia delle persone con SM per permettere loro di trascorrere le vacanze in strutture adeguate alle loro esigenze e di viaggiare "senza paura", facendo propria l'idea che viaggi e vacanze si possono e si devono poter fare, in qualunque condizione.

L'attività di AISM in questo campo è iniziata nel 2000,

con la creazione della **Casa vacanze "I Girasoli"** a Lucignano (Arezzo) per estendersi ad altre tre strutture dislocate nel territorio italiano: **Casa Letizia** ad Auronzo di Cadore (Belluno), **Villa Matteucci** presso la stazione termale di Porretta Terme (Bologna) e **Casa Pitecusa**, sull'isola di Ischia (Napoli). Tutte queste strutture fanno parte del **network "Like Home"** www.likehome.it.

Il fiore all'occhiello delle attività legate al turismo accessibile di AISM è la Casa vacanze I Girasoli, la struttura privilegiata degli eventi associativi, che nel 2015 ha ospitato **9.553 persone**, di cui il 72% con disabilità e ha



organizzato **87 escursioni** tra aprile e ottobre.

Grazie all'esperienza acquisita sono nati altri progetti sempre nel contesto del turismo accessibile, orientati a divulgare e diffondere la cultura dell'accessibilità, quali **"Italia Senza Barriere"** e **"Europe Without Barriers"**, il secondo selezionato dalla Commissione europea per lo sviluppo di progetti volti a creare itinerari accessibili e moduli formativi legati all'accessibilità nel turismo. Il 2015 è stato l'anno centrale di **Europe Without Barriers - EWB** (www.europewithoutbarriers.eu), il progetto cofinanziato dall'Unione europea atto a rendere il turismo accessibile a tutti, dal punto di vista fisico ma anche relazionale, attraverso la creazione di reti di operatori, imprese, enti e associazioni preparati a offrire un'accoglienza completa. Grazie al progetto EWB, AISM ha realizzato un itinerario

accessibile che passa attraverso 5 Stati europei – Italia, Slovenia, Croazia, Austria e Germania – e ha posto le basi per crearne altri (in Liguria, in Costa Azzurra e a Barcellona).

Italia Senza Barriere mira a incrementare le competenze e le conoscenze sul turismo accessibile degli operatori sul territorio italiano. Tra le attività principali del progetto vi sono la verifica e la mappatura dell'accessibilità, l'analisi dei bisogni delle persone con disabilità, la formazione e la consulenza degli operatori e l'implementazione di itinerari accessibili. L'esperienza acquisita da AISM le ha consentito di diventare una buona pratica nel turismo accessibile, tanto che l'Associazione è spesso invitata, a livello nazionale e internazionale, a relazionare sulle attività implementate.

Ambito	Obiettivo 2016
Servizi di riabilitazione	<ul style="list-style-type: none"> • Sviluppare e strutturare ulteriormente le seguenti attività specialistiche in tutti i Servizi di riabilitazione AISM attraverso specifiche linee guida: gestione del dolore con particolare attenzione al dolore osteomioarticolare • Avviare un progetto sperimentale dedicato alla riabilitazione lavorativa nel Veneto e in Liguria • Revisione, diffusione e adozione in tutti i Servizi di riabilitazione AISM, entro l'anno, delle linee guida/ protocolli per la gestione dei disturbi dell'equilibrio e per la gestione caduta
Centri socio-assistenziali	<ul style="list-style-type: none"> • Ottenere il nuovo accreditamento istituzionale sul Centro diurno di Padova in relazione all'ampliamento dei posti autorizzati e operare per la copertura costante di tutti i posti • Completare il percorso di confronto con il Comune di Trieste per la definizione di un adeguato contratto di servizio e sottoscrizione dello stesso entro l'anno
Attività di supporto delle Sezioni	<ul style="list-style-type: none"> • Consolidare gli Sportelli attivi sul territorio • Promuovere e diffondere le linee guida sulle attività di Sezione rivolte all'empowerment delle persone con SM attraverso: momenti di formazione/informazione a carattere sovra regionale sull'applicazione pratica delle stesse; l'avvio di collaborazioni tra le Sezioni e il territorio per migliorare le risposte socio-assistenziali rivolte alle persone con SM
Turismo sociale e accessibile	<ul style="list-style-type: none"> • Incrementare i clienti nelle case vacanze del 10% attraverso promozioni e visibilità data dai progetti europei • Organizzare l'evento di chiusura del Progetto EWB • Iniziare l'attività di formazione per Ideal Tour • Partecipare a nuovi bandi • Lanciare il tour operator i cui primi obiettivi sono portare a un risparmio dei costi di viaggio interni e ottenere primi ricavi per l'organizzazione di eventi accessibili • Sviluppare programmi di formazione per operatori turistici • Sensibilizzare maggiormente sui temi dell'accessibilità



Approfondimento online su grado di raggiungimento obiettivi dichiarati nel 2014



12

Corsi di formazione
e convegni per
operatori socio-
sanitari

88%
partecipanti
ai corsi

si sono dichiarati
soddisfatti

Oltre 170
psicologi

di Rete Psicologi
collaborano con
Centri clinici SM,
Sezioni AISM, Centri
riabilitativi AISM

375

Operatori socio-
sanitari formati

*Centri clinici
SM e operatori*



L'alleanza tra AISM e i Centri clinici per la SM - strutture sanitarie segnalate dalla rete territoriale AISM o dal Ministero della Salute che in modi diversi seguono le persone con SM - **si realizza attraverso il dialogo continuo con gli operatori sanitari che vi lavorano (neurologi, infermieri, psicologi ecc.) e si traduce in attività di formazione e aggiornamento sulla gestione delle problematiche della SM per garantire un'assistenza di qualità sempre più elevata.** Grazie alla collaborazione con gli operatori, AISM sviluppa progetti specifici e realizza iniziative di affermazione dei diritti.

Nel 2015 AISM ha consolidato tale collaborazione su specifici progetti (PDTA - Percorsi diagnostico terapeutico assistenziali, Registro nazionale SM, SM pediatrica) orientati a costruire e rafforzare le opportunità e le risorse delle reti territoriali che le persone con SM possono utilizzare e di cui i Centri clinici sono parte fondamentale.

4.1 Le attività dedicate ai Centri clinici e agli operatori sanitari

Formazione per operatori

Nel 2015 sono stati realizzati 12 eventi di formazione con crediti ECM (Educazione Continua in Medicina), di cui 8 corsi di formazione in collaborazione con il Servizio di riabilitazione AISM Liguria, alcuni di essi realizzati sia a Genova sia a Padova. Tra gli argomenti trattati: la gestione riabilitativa dei disturbi cardiorespiratori nel paziente neurologico e equilibrio e disturbi vestibolari in persone con SM: diagnosi differenziale; gestione riabilitativa e farmacologica. Sono stati formati fisioterapisti, infermieri, logopedisti, medici, terapisti occupazionali e psicologi. Il numero dei partecipanti è stabile rispetto agli scorsi anni. In particolare, si registra un incremento degli psicologi, dovuto all'ampliamento di Rete psicologi, e una leggera flessione degli infermieri.

Progetto Rete psicologi

Il Progetto, giunto al settimo anno, risponde in modo omogeneo sul territorio alle esigenze di sostegno psicologico delle persone con SM e dei loro familiari e prevede ogni anno attività di formazione rivolte agli psicologi. Vi aderiscono **170 psicologi** di 66 Sezioni provinciali, di 55 Centri clinici SM e dei Servizi di riabilitazione AISM.

Nel 2015 è stato realizzato un corso di formazione sulla SM avanzata e il settimo Convegno nazionale psicologi (con crediti ECM). Per la prima volta si è svolto anche un workshop monotematico sull'Acceptance & Commitment Therapy (ACT), tenuto da Kenneth Pakenham (Università di Queensland, Australia).

Il desiderio espresso dagli psicologi di essere protago-



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

nisti delle attività formative, sottolineato dal calo della percezione della rilevanza della formazione, ha portato alla creazione di un "Gruppo di lavoro sulla formazione" composto da psicologi di Rete che contribuiranno nei contenuti delle attività formative e si occuperanno di coinvolgere altri colleghi negli eventi.

AISM, inoltre, ha istituito una *call for proposals* per favorire il confronto tra gli psicologi e supportare l'attività di formazione: molto attivi in questo senso gli psicologi della Toscana e della Lombardia.

SISM

Nel 2015 la **Società Infermieri Sclerosi Multipla - SISM**, unica associazione in Italia che promuove e sviluppa formazione specifica per gli infermieri che operano con le persone con SM, ha inaugurato un nuovo percorso di formazione con la prima Giornata Nazionale SISM (con crediti ECM) che si è svolta a Genova nell'ambito del Congresso nazionale della Società Italiana di Neurologia. Per la prima volta anche infermieri di Centri clinici SM, prima non rappresentati in ambito SISM, hanno partecipato all'evento, dimostrando che l'azione di sensibilizzazione tra i neurologi sull'importanza del ruolo dell'infermiere nella gestione della SM dà buoni risultati. Sono stati presentati 2 nuovi volumi della collana "Guide per infermieri alla somministrazione di farmaci per la SM" (su dimetilfumarato e teriflunomide, farmaci orali indicati per il trattamento della SM recidivante remittente), inviati a tutti gli infermieri dei Centri clinici.

È disponibile online la seconda edizione del corso di formazione a distanza per soci SISM accreditato ECM "MS Nurse PROfessional", promosso dalla Piattaforma Europea sulla SM (EMSP) in collaborazione con AISM e SISM.

Gruppo italiano SM pediatrica - IPedMS Network

Italian Pediatric Multiple Sclerosis Network è formato da rappresentanti di AISM e della Società Italiana di Neurologia (SIN), Società Italiana di Pediatria (SIP), Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza (SINPIA) e Società di Neurologia Pediatrica (SINP). Il fine è sviluppare un piano strategico coordinato a livello

nazionale e internazionale tra tutti gli specialisti per migliorare la cura e il supporto ai bambini con SM e alle loro famiglie e per promuovere la formazione e la ricerca.



Gli obiettivi principali sono:

- migliorare la diagnosi, presa in carico e cura dei bambini con SM in Italia e facilitare lo sviluppo e l'aggiornamento del percorso diagnostico, terapeutico, assistenziale sul territorio nazionale;
- aumentare la condivisione delle risorse per la ricerca sulla SM pediatrica, a livello nazionale e internazionale e promuovere un approccio globale alla cura e alla ricerca su diversi aspetti della malattia (cognitivi, storia naturale, terapia, ecc.);
- formare un network di Centri clinici SM, ospedali pediatrici e professionisti coinvolti nella SM pediatrica, creare un registro nazionale dei casi di SM pediatrica e diffondere informazioni e aumentare la consapevolezza sulla SM pediatrica.

Nel 2015 il Gruppo si è riunito a febbraio, settembre e dicembre e ha operato con gruppi di lavoro specifici su aree strategiche quali la creazione di un registro di malattia pediatrico, un progetto riguardante gli aspetti cognitivi nei bambini con SM, la messa a punto di attività di supporto alle famiglie. Inoltre ha lavorato alla definizione del percorso di presa in carico socio-assistenziale dei bambini con SM e delle loro famiglie attraverso un documento che sarà parte integrante dei prossimi PDTA per la SM.

Ambito	Obiettivo 2016
<p>Progetto Rete psicologi</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Creare un gruppo di lavoro sulla formazione composto da psicologi di Rete con l'obiettivo di elaborare i programmi delle attività 2016. • Coinvolgere maggiormente gli psicologi di Rete come parte attiva negli eventi formativi. • Condividere maggiormente con le Sezioni AISM eventuali problematiche rilevate dagli psicologi di Sezione per un supporto sempre più qualificato e omogeneo sul territorio.
<p>Società infermieri sclerosi multipla</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Proseguire l'azione di coinvolgimento degli infermieri di Centri clinici SM non rappresentati in ambito SISM. • Condividere e coinvolgere maggiormente gli infermieri SISM nell'elaborazione dei programmi formativi. • Rafforzare la visibilità di SISM e la comunicazione tra i soci SISM e tutti gli infermieri che operano nella SM attraverso i canali social (Facebook e Google group).
<p>Gruppo italiano SM pediatrica-IPed MS Network</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Formalizzare il documento sul PDTA della SM pediatrica in collaborazione con SIN, SIP, SINP e SINPIA. • Individuare nuove strategie di contatto/comunicazione con le famiglie con SM pediatrica. • Avviare/consolidare un processo di sensibilizzazione dei pediatri sulla SM.

 Approfondimento online su grado di raggiungimento obiettivi dichiarati nel 2014



56,8

Milioni di euro
destinati alla ricerca
negli ultimi 26 anni

4,3

Milioni di euro
destinati alla
ricerca nel 2015

27

tra progetti di
ricerca e borse di
studio assegnate
con il bando FISM
2015

374

Ricercatori
finanziati da AISM
dal 1987

IF medio

6,01 e 133

Pubblicazioni
il valore della
ricerca finanziata

Ricercatori



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

La ricerca scientifica è fondamentale per sconfiggere questa malattia. Dal 1986, nel corso degli anni, l'Associazione ha acquisito maggiore consapevolezza del suo ruolo determinante nella ricerca scientifica. AISM nel Piano strategico 2014-2016 si ripropone di **indirizzare la ricerca scientifica di eccellenza verso un impatto concreto per la persona con SM.**

In linea con questo obiettivo è stata finalizzata un'agenda globale della ricerca e sono state indirizzate le risorse nelle aree strategiche e innovative.

FISM si propone di:

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

In linea con il piano strategico, la mappa strategica di finanziamento e promozione della ricerca della Fondazione mette in luce **l'importanza di applicare modelli diversificati di finanziamento della ricerca per ottenere ricadute concrete per le persone con SM.** Questa mappa prevede diversi gradi di coinvolgimento della Fondazione nella selezione delle iniziative e dei progetti di ricerca da promuovere e finanziare (gestione del portfolio) e nella gestione, scientifica e amministrativa, degli stessi (gestione del progetto) (Figura 1).

Il finanziamento della ricerca scientifica

Proseguendo lungo le direttrici strategiche individuate, FISM si è proposta di rafforzare la propria posizione quale principale ente di riferimento della ricerca sulla SM in Italia. Anche a livello mondiale, AISM, attraverso FISM, **risulta tra i principali enti finanziatori, collocandosi al**

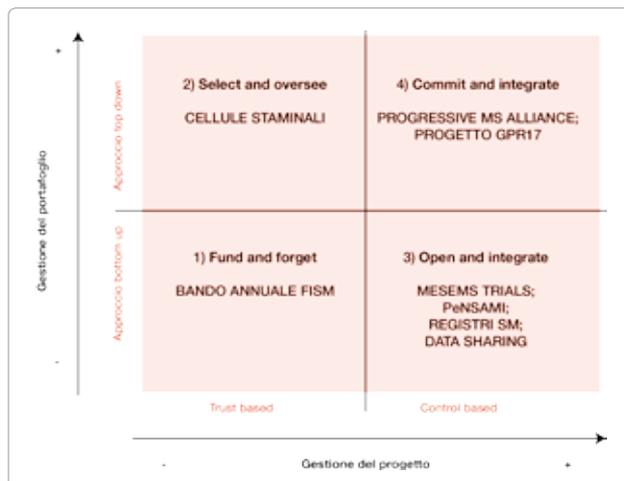


Figura 1: Modelli diversificati di promozione e finanziamento della ricerca volti a:

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

terzo posto dopo le consorelle statunitense e canadese, a pari merito con quella inglese, per budget dedicato alla ricerca ⁽¹⁾.

FISM, attraverso il suo Comitato scientifico e il confronto con gli esperti nazionali e internazionali, intende finanziare la ricerca di eccellenza nelle aree strategiche definite, promuovere e coordinare progetti di ricerca applicata, (anche attraverso la collaborazione con le istituzioni socio-sanitarie, biotecnologiche e biomediche) e velocizzare lo sviluppo di terapie innovative sempre più efficaci, consentendo alle persone con SM di partecipare consapevolmente al percorso di ricerca, per un migliore trattamento e qualità della vita.

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

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

⁽¹⁾ Fonte database MSIF, Multiple Sclerosis International Federation.

per le aree di focalizzazione, si svolgono all'interno di **AISM e della sua Fondazione**, principalmente nell'area della **ricerca in riabilitazione e sanità pubblica** e sono focalizzati sulla validazione di trattamenti personalizzati e sviluppati attraverso una stretta collaborazione anche con le realtà socio-sanitarie istituzionali.

AISM, attraverso la sua Fondazione, sostiene con le proprie risorse anche la ricerca dedicata a **progetti speciali**, che coprono specifiche aree d'interesse e riguardano ricerche di ampio respiro, triennali, le quali prevedono la compartecipazione e la collaborazione di diversi centri di eccellenza nazionali e/o internazionali. Infine pone particolare attenzione a **promuovere il percorso scientifico dei ricercatori di talento**.

I risultati scientifici nel 2015: pubblicazioni e impact factor

Dal 2013 al 2015 i ricercatori finanziati da FISM hanno prodotto complessivamente **384 pubblicazioni**. Solo nel 2015 sono state prodotte **133 pubblicazioni con un Impact Factor medio (IF) di 6,01** a dimostrazione del valore e della qualità dei progetti di ricerca finanziati da FISM. Il valore dell'impact factor negli ultimi due anni si è mantenuto vicino a un valore di 6, indicando che a fronte di un numero elevato di pubblicazioni (oltre 100 per anno) la qualità delle ricerche si è mantenuta elevata. A indicare la produttività e qualità della ricerca intramurale di FISM **tra le 133 pubblicazioni del 2015, 14 sono state prodotte dal gruppo di ricercatori della Fondazione di AISM**, con impact factor medio di 4,8.

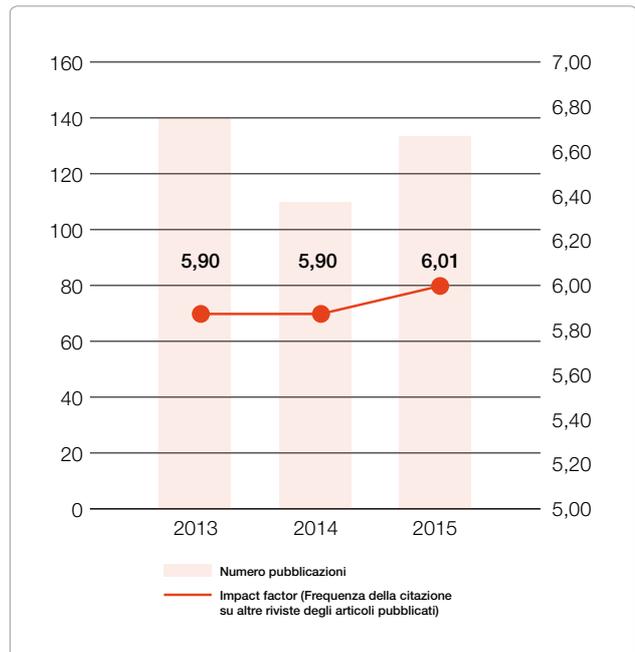
Divulgare la ricerca

Tra gli obiettivi che AISM e FISM perseguono c'è quello di **far conoscere il ruolo e le attività della ricerca scientifica a diversi stakeholder**: ricercatori, centri clinici e accademici, alle persone con SM e più in generale all'opinione pubblica. Per questo l'Associazione ha articolato l'informazione e la comunicazione sulla ricerca scientifica attraverso diverse attività.

Il **Congresso scientifico, dal titolo "Insieme, più forti della sclerosi multipla"**, si è tenuto dal 27 al 29 maggio all'interno della Settimana nazionale della sclerosi multipla e vi hanno partecipato oltre 300 persone tra ricercatori e clinici. L'evento ha rappresentato il momento principale di sintesi dell'attività di ricerca sulla SM finanziata da FISM: in questa occasione, come di consueto, è stato diffuso il Compendio "La Ricerca sulla sclerosi multipla finanziata da FISM". Il documento presenta una descrizione dettagliata, in italiano e in inglese, delle borse di studio e dei progetti di ricerca finanziati e terminati nel 2015 ed è reperibile sul sito dell'Associazione.

*

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



Nell'ottica di un globale processo di accreditamento, AISM e FISM nel 2015 hanno partecipato a **17 Congressi nazionali e internazionali e 2 workshop internazionali** presentando un proprio contributo scientifico per un totale di 13 presentazioni orali, 19 poster e 2 simposi. La comunicazione scientifica si è concentrata: sull'**attività di redazione di news** pubblicate sul sito associativo (vedi capitolo Collettività e media) relative ai progetti finanziati da FISM e ai progetti sulla SM con temi di particolare rilevanza e sull'**attività di ufficio stampa** mirate a valorizzare il ruolo dell'Associazione e della sua Fondazione.



5.1 Le attività di ricerca

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

Nel 2015 le attività di ricerca hanno incluso le seguenti **aree di intervento prioritarie**: indagine sulle cause della malattia; meccanismi di sviluppo del danno e potenziali meccanismi di riparazione delle lesioni; sviluppo di nuovi metodi diagnostici non invasivi per una diagnosi sempre più precisa e precoce delle diverse forme di malattia e il monitoraggio dell'efficacia dei trattamenti; sviluppo di nuovi metodi di trattamento farmacologici e neuroriabilitativi volti a modificare la progressione della malattia e di trattamenti sintomatici; trattamento delle forme progressive (nell'ambito di progetti nazionali e internazionali).

Complessivamente AISM, attraverso FISM, ha stanziato nel 2015 per il finanziamento della ricerca **4,3 milioni di euro** al lordo degli investimenti.

In particolare, attraverso il proprio **bando di finanziamento annuale**, ha messo a disposizione dei ricercatori **oltre 3 milioni di euro**, diversificati nelle varie fasi di ricerca (fondamentale, preclinica, transazionale e clinica). In riferimento al bando pubblicato da FISM **nel 2015 sono stati finanziati 27 progetti** tra le 184 richieste di finanziamento ricevute (di cui 75 progetti risultati sopra il cut off e quindi eccellenti). È fondamentale per l'Associazione individuare e adottare chiari principi di valutazione delle proposte, in modo da garantire la selezione di quelle più meritevoli e rilevanti. La lista dei progetti e delle borse finanziate è disponibile online.

Inoltre ha destinato **1,3 milioni di euro a progetti speciali** per la ricerca su diversi campi. L'analisi della distribuzione delle tematiche affrontate da tali progetti evidenzia l'impegno di AISM a finanziare e promuovere la ricerca in campi che rappresentano le prossime sfide alla SM, quali le forme progressive di SM, la riabilitazione terapeutica, nuovi trattamenti sintomatici, l'implementazione di un registro nazionale di malattia e di database clinici per lo sviluppo di interventi terapeutici incentrati sulla persona.

Negli ultimi 26 anni in Italia sono stati investiti da AISM 56,8 milioni di euro nella ricerca scientifica.

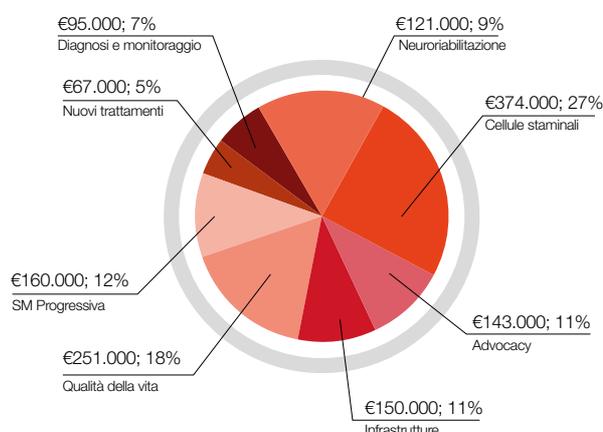
La valutazione dei progetti: il Comitato scientifico e la peer review di FISM

Con il Bando annuale, FISM finanzia progetti di ricerca innovativi e di eccellenza mirati a dare un importante contributo alla ricerca della causa, della cura, del miglioramento dei servizi e della qualità della vita delle persone con sclerosi multipla. Per la valutazione e l'assegnazione dei finanziamenti a dei progetti del Bando, FISM si avvale di un Comitato scientifico internazionale composto da esperti del settore e utilizza la procedura di valutazione e selezione denominata "peer review" (introdotta nel 1986). La **peer review è uno standard internazionale di valutazione dei progetti di ricerca scientifica che garantisce un giudizio indipendente**. I progetti sono valutati da un gruppo di esperti (referee), italiani e stranieri, nei vari ambiti di competenza dei progetti presentati. Ogni progetto è valutato da 4 scienziati indipendenti,

Quota di finanziamento erogata attraverso il Bando nei diversi anni per le diverse fasi della ricerca

	2013	2014	2015
Clinica	28,60%	37,13%	12,88%
Traslazionale	22,90%	31,08%	9,19%
Preclinica	19,90%	16,04%	31,98%
Fondamentale	28,60%	15,74%	45,95%
Totale (€)	3.240.078	2.935.662	3.084.578

I progetti e programmi speciali finanziati nel 2015



individuati garantendo l'assenza di conflitti di interesse. La metodologia di valutazione peer review dei progetti proposti alla Fondazione si basa sull'assegnazione di un punteggio a ciascuna proposta, secondo criteri quali: rilevanza del progetto per la sclerosi multipla, qualità scientifica e valore del progetto, fattibilità del progetto (vedi box di approfondimento).

Dal 2011 il **Comitato scientifico FISM** è composto da:

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

Il Comitato scientifico FISM conta 18 membri; tuttavia ulteriori membri possono essere nominati ogni anno qualora sia necessaria una particolare competenza sulla base dei progetti presentati (nel 2015 era formato da 20 scienziati). Il Comitato scientifico finalizza la graduatoria scientifica dei progetti in base alle valutazioni del gruppo di esperti e propone collegialmente l'entità dei finanziamenti da erogare a ciascuno a seconda delle necessità dei progetti presentati. Il Consiglio di amministrazione FISM delibera, infine, i finanziamenti.

★

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

- Rilevanza del progetto per la sclerosi multipla
 - impatto sulla conoscenza della malattia SM;
 - impatto sul trattamento terapeutico per le persone con SM;
 - impatto sulla qualità della vita delle persone con SM.
- Qualità scientifica e valore del progetto
 - originalità: contenuto e metodo;
 - metodo: disegno dello studio e analisi statistica;
 - chiarezza dell'ipotesi alla base del progetto;
 - chiarezza del programma di addestramento proposto (per le borse di addestramento);
 - curriculum vitae del proponente e del gruppo di lavoro
 - precedente produttività scientifica (pubblicazioni) del ricercatore;
 - esperienza dei borsisti di ricerca.
- Fattibilità: organizzazione e fasi della ricerca, congruità del piano dei costi (risultati attesi verso i costi della ricerca, ruolo e costi dell'eventuale strumentazione).

★

I progetti speciali di ricerca

Di seguito riportiamo una lista dei principali progetti di ricerca extramurale e intramurale con approfondimento online su sito www.aism.it.

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

La ricerca epidemiologica in sanità pubblica

- Registri di Malattia: Registro Italiano Sclerosi Multipla
- Studio internazionale dei costi di malattia
- Progetto PeNSAMI sulle cure domiciliari palliative per le persone con grave SM

AISM e la ricerca riabilitativa: verso la personalizzazione dei trattamenti

- Identificazione di outcome mediante scale cliniche e valutazione strumentale: un nuovo profilo funzionale per monitorare la progressione della disabilità nella SM (PROMOPRO-MS)
- Valutazione della scrittura nella SM
- Riabilitazione cognitiva e valutazione tramite risonanza magnetica funzionale
- Effetto del trattamento riabilitativo su persone con SM progressiva
- Implementazione delle scale cliniche per valutare le funzioni dell'arto superiore
- L'effetto dell'attività aerobica sulla neuroplasticità in persone con SM

5.2 L'impegno a livello internazionale

AISM, con la sua Fondazione, agisce in rete con le altre associazioni che fanno parte della Multiple Sclerosis International Federation (MSIF) e che insieme rappresentano la principale fonte di finanziamento nel mondo per la ricerca sulla sclerosi multipla. FISM promuove e partecipa alle attività di coordinamento e contribuisce alle ricerche promosse da MSIF e dalle principali Associazioni nazionali consorelle: statunitense, canadese, britannica.

Progressive Multiple Sclerosis Alliance

La Progressive Multiple Sclerosis Alliance (PMSA), nata nel 2011 come International Progressive MS Collaborative (IPMSC), è una collaborazione tra le maggiori associazioni SM nel mondo e la MS International Federation per accelerare lo sviluppo di terapie per le forme di sclerosi multipla progressiva. A oggi non esistono cure o trattamenti efficaci per queste forme di SM, che coinvolgono un milione di persone nel mondo.

Nel 2015 AISM ha assegnato la prima parte del suo **secondo Bando di ricerca**, il Planning Award, dedica-

to alla formazione di reti di ricerca globali di eccellenza. Scopo del bando era selezionare e stimolare la creazione di network con ricercatori provenienti da paesi diversi, in modo da unire le forze della migliore ricerca internazionale nell'interesse delle persone con SM.

Il secondo bando di ricerca è strutturato in due fasi:

- Fase I (durata 12 mesi) Planning Award: assegnata a settembre 2015. L'obiettivo è fornire fondi per pianificare la strategia e lo sviluppo del progetto di ricerca del network.
- Fase II (durata 4 anni) Collaborative Network Award (per i vincitori del Planning Award): le candidature saranno aperte dall'1 marzo all'1 maggio 2016.

Per il Planning Award sono state selezionate **11 reti collaborative, che coinvolgono 139 ricercatori da 17 Paesi nel mondo**. L'Italia ha un ruolo guida: 3 delle 11 reti sono infatti coordinate da ricercatori italiani.

Questo secondo Bando della PMSA lancia un programma mirato che porterà allo sviluppo di network di collaborazione in tutto il mondo in grado di accelerare i progressi in tre aree chiave:

1. sviluppo di candidati farmacologici pre-clinici per la SM progressiva;



FOCUS MATERIALITÀ

Linee guida etiche nella ricerca

I ricercatori che decidono di fare domanda al Bando FISM devono accettare il regolamento, un insieme di indicazioni e regole senza le quali non è possibile accedere al Bando.

Un punto di questo regolamento prevede che i ricercatori seguano il codice di condotta e integrità scientifica: "I ricercatori e i borsisti, anche nel rispetto del Codice etico FISM e eventuali carte derivate che gli stessi all'atto della presentazione della domanda dichiarano di ben conoscere e accettare, dovranno comportarsi secondo onestà, buona fede, correttezza, serietà e responsabilità in ogni attività relativa alle ricerche e attività di studio dagli stessi condotte e in quelle a esse connesse o correlate avendo come primario riferimento della propria condotta, oltre l'integrità scientifica, il superiore interesse della ricerca nell'ottica della lotta alla sclerosi multipla e delle finalità istituzionali perseguite da FISM. [...] Ciascun ricercatore si impegna infine a interagire e ricordarsi con altri ricercatori, in un'ottica di Rete, per garantire lo scambio delle informazioni e la condivisione delle ricerche e dei loro risultati, nel superiore interesse delle persone con sclerosi multipla e, in tale ottica, dello sviluppo della comunità scientifica di riferimento"

(Regolamento generale bandi finanziamento di progetti di ricerca e borse di studio sulla sclerosi multipla).

Corretto uso degli animali nella ricerca scientifica

Attualmente gli esperimenti negli animali sono richiesti per legge prima che si possa passare alla sperimentazione clinica nell'uomo: negli ultimi due anni di finanziamento del Bando FISM circa il 30% dei progetti di ricerca finanziati prevede l'utilizzo di modelli murini di sclerosi multipla.

FISM richiede che il ricercatore, nel mantenere l'utilizzo di modelli sperimentali nella ricerca scientifica, "agisca nel rispetto e in conformità delle normative generali e specifiche esistenti a livello nazionale e internazionale, e adotti procedure di lavoro sicure, assumendo, in particolare, le precauzioni necessarie sotto il profilo sanitario e di sicurezza e, in ogni caso, rispettando le regole di condotta esistenti presso la struttura in cui opera e le indicazioni fornite dai Comitati etici di riferimento". Pertanto i ricercatori sono chiamati al rispetto della normativa nazionale ed europea vigente.

La "Direttiva 2010/63/UE del Parlamento europeo e del Consiglio del 22 settembre 2010 sulla protezione degli animali utilizzati a fini scientifici" prevede che in ogni sperimentazione animale, i ricercatori debbano:

- valutare se disponibile un metodo alternativo per sostituire gli esperimenti con gli animali;
- come intendono ridurre al minimo il numero di animali, qualora siano comunque obbligati a utilizzarli;
- come hanno previsto di migliorare le condizioni degli animali, minimizzando lo stress e il dolore.

A partire dal 2016 AISM, attraverso la sua Fondazione richiederà ai ricercatori la sottoscrizione di un documento dedicato alla sperimentazione animale, che certifichi le condizioni richieste.

2. sviluppo di misure significative ('outcome'), come biomarcatori per gli studi clinici;

3. avvio di studi clinici di nuovi trattamenti.

I nuovi progetti, insieme ai 22 progetti internazionali che l'Alleanza ha finanziato nel 2014 con il primo bando della PMSA, fanno parte di un ambizioso programma a lungo termine con un investimento complessivo di 22 milioni di euro che si completerà nel 2020.

5.3 Promuovere ricercatori di eccellenza

Disporre di un sistema di formazione e sviluppo continuo dei ricercatori impegnati nella sclerosi multipla è da sempre un obiettivo strategico di AISM e della sua Fondazione. AISM e FISM sono in prima linea da trent'anni per la ricerca: dal 1987 hanno sostenuto **374 ricercatori**, finanziando **146 borse di studio e 464 progetti di ricerca e il 76% dei ricercatori finanziati in tutti questi anni continua a svolgere studi sulla sclerosi multipla. La ricerca di eccellenza è dimostrata anche dall'elevato numero di pubblicazioni prodotte dai ricercatori finanziati: dal 2007 a oggi sono state 980.**

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

Nel 2015 è stato assegnato a Luca Prosperini (a destra nella foto con il Presidente FISM, Mario Alberto Battaglia),



ricercatore del Dipartimento di Neurologia e Psichiatria dell'Università La Sapienza di Roma e neurologo al Centro Sclerosi Multipla dell'Ospedale Sant'Andrea, per i risultati raggiunti nel campo del trattamento neuro-riabilitativo, in particolare per la gestione efficace dei problemi di equilibrio, lo sviluppo di innovativi programmi di riabilitazione e di altre nuove strategie di trattamento farmacologico nella SM. Il dottor Prosperini ha partecipato a 15 studi clinici ed è autore o co-autore di una cinquantina di pubblicazioni scientifiche sulla sclerosi multipla.

Per la prima volta, nel 2015, è stato anche assegnato il **Premio miglior poster giovani ricercatori** istituito da AISM con la sua Fondazione, per incentivare i giovani alla ricerca sulla sclerosi multipla e promuovere la costruzione e la crescita di una squadra di ricercatori sempre più forte nella lotta contro la malattia. **La targa è stata consegnata a Simone Patergnani** (nella foto accanto) dell'Università di Ferrara durante il Congresso FISM, che si occupa di studiare il ruolo dei mitocondri, le centrali energetiche delle cellule, nella sclerosi multipla. Il suo

poster è stato selezionato da una commissione formata da membri del Comitato scientifico FISM tra 18 poster presentati dai borsisti FISM al Congresso.



*

Il congresso RIMS: la ricerca e la pratica clinica in riabilitazione per le persone con SM

Nel 2015 AISM insieme alla sua Fondazione ha organizzato, in collaborazione con la Fondazione I.R.C.C.S Istituto Neurologico Carlo Besta di Milano, "Traslational research and patient centered outcome", il Congresso internazionale del RIMS, il network europeo che promuove la ricerca e la pratica clinica in riabilitazione per le persone con SM, in occasione del suo ventennale.

La ricerca scientifica che l'Associazione indirizza, finanzia e svolge sta sempre più dimostrando che **il trattamento riabilitativo, sia motorio che cognitivo, ha un impatto sull'attività di malattia**. Per AISM e la sua Fondazione è fondamentale, in linea con le direttive strategiche, impegnarsi per portare il trattamento riabilitativo alla dignità di trattamento terapeutico a tutti gli effetti, inserendolo nei Percorsi diagnostico terapeutico assistenziali, PDTA, che sono in corso di definizione nelle diverse Regioni.

Due sono i temi fondamentali legati alla riabilitazione: **la ricerca traslazionale in riabilitazione e il punto di vista del paziente per la valutazione di efficacia** dei trattamenti riabilitativi (patient-centered-outcomes).

Il congresso ha riunito circa 300 ricercatori provenienti da tutto il mondo che hanno presentato studi che rafforzano le evidenze di efficacia della riabilitazione come trattamento terapeutico e pongono la persona con SM al centro della ricerca riabilitativa, soprattutto favorendo la definizione e identificazione dei patient-centered-outcomes. Il tema della ricerca traslazionale è stato affrontato sottolineando come, sulla base di evidenze scientifiche già disponibili, sia necessario per promuovere quanto la plasticità neuronale sia utilizzabile per supportare un recupero funzionale delle persone con SM. Un altro aspetto affrontato è stato il ruolo dei patient centered outcomes per le persone con SM. Alcuni studi presentati hanno dimostrato come, attraverso strumenti di monitoraggio autogestiti (self management) dalle persone con SM, il trattamento riabilitativo ha efficacia terapeutica nel mantenere o promuovere la capacità di autoriparazione propria di ciascun individuo.

La ricerca in riabilitazione è in grado di tradursi, velocemente, in trattamenti efficaci che possono entrare nella pratica clinica quotidiana dei Centri riabilitativi per la SM e influenzare la predisposizione delle linee guida sulla riabilitazione e sui PDTA. Infine al congresso RIMS è stato sottolineato come sia necessario un approccio multicentrico, cooperativo, con studi effettuati su larga scala e su un numero ampio di persone per dimostrare su scala globale l'efficacia terapeutica del trattamento riabilitativo. L'obiettivo ultimo di RIMS è "fare rete" attraverso i suoi partecipanti, ricercatori, clinici e associazioni di pazienti, promuovendo la cooperazione, la condivisione e lo sviluppo di strumenti comuni fra i vari Paesi che permettano di confrontare dati e risultati nell'area della riabilitazione.

AISM insieme alla sua Fondazione ha partecipato al congresso con alcune testimonianze sulla Progressive MS Alliance, che ha tra le sue cinque aree prioritarie la validazione del trattamento riabilitativo su larga scala, e sullo sviluppo del mobile health (l'utilizzo quotidiano, personale, domestico di smartphone, tablet) nel self management della propria salute. Questo approccio permetterà alla persona stessa di essere il primo attore del proprio trattamento riabilitativo, mentre il medico potrà monitorare a distanza in tempo reale l'efficacia di quel trattamento per quella singola persona, ed eventualmente intervenire per calibrarlo in base alla risposta che ogni persona fornirà.



Ambito

Obiettivo 2016

Ricerca scientifica

Potenziare e sviluppare processi di partecipazione attiva delle persone con SM alla comunicazione e promozione della ricerca scientifica

Potenziare e sviluppare indicatori di impatto della ricerca sulla SM attraverso la collaborazione con istituzioni di riferimento

Portare avanti la collaborazione con le altre Associazioni e con la Federazione internazionale per la sclerosi multipla - MSIF nel progetto sulle forme progressive "Progressive MS Alliance"

Consolidare le collaborazioni con altre Associazioni e con la MSIF per sostenere e promuovere i progetti internazionali focalizzati sulle aree prioritarie dell'agenda della ricerca SM:

- il lancio di un trial sulle cellule staminali neurali
- il contributo della ricerca intramurale FISM al progetto di network sulla SM progressiva: "Cognitive rehabilitation and exercise for people with progressive MS: a multicenter, multidisciplinary study"
- la partecipazione al data sharing initiative per essere identificati come "lead agency" della MSIF per applicazione a progetti di ricerca internazionali
- la partecipazione del network iPedMS a progetti di ricerca internazionali

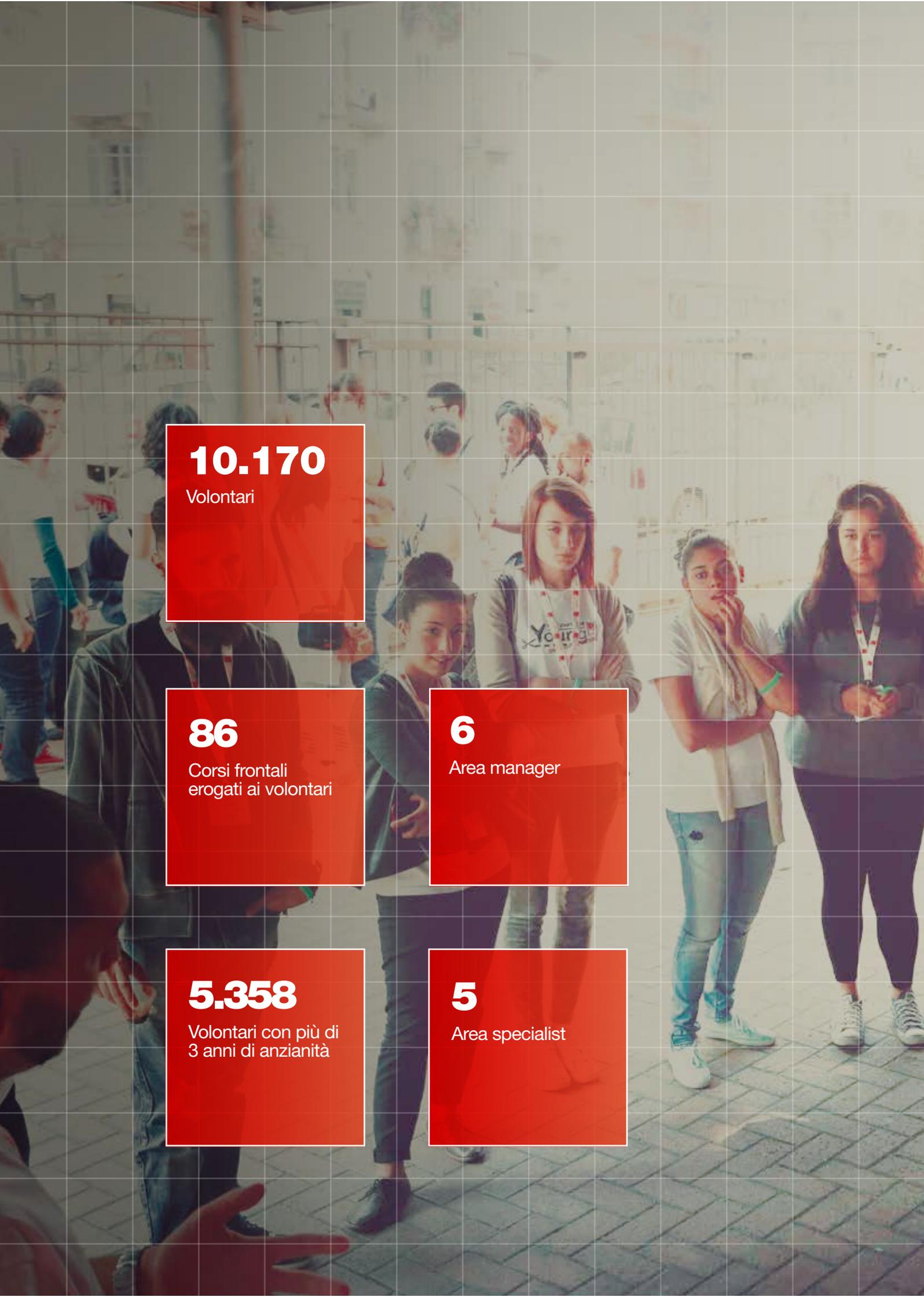
Potenziare la ricerca intramurale in campo riabilitativo e in sanità pubblica per confrontarsi in modo autorevole con le istituzioni sanitarie di riferimento. Tale obiettivo si tradurrà in:

- piano di presa in carico del protocollo PeNSAMI
- validazione e valorizzazione di nuovi dispositivi dedicati alla riabilitazione cognitiva

Potenziare l'impegno dell'Associazione nel sostenere la formazione dei ricercatori in aree strategiche di ricerca sulla SM



Approfondimento online su grado di raggiungimento obiettivi dichiarati nel 2014



10.170

Volontari

86

Corsi frontali erogati ai volontari

6

Area manager

5.358

Volontari con più di 3 anni di anzianità

5

Area specialist

Volontari e Collaboratori



6

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

Le risorse umane dell'Associazione sono i **volontari**, che agiscono in modo spontaneo e non retribuito, e i **collaboratori**, che lavorano come dipendenti, collaboratori a progetto, tirocinanti/stagisti e titolari di borse di studio. I volontari operano sul territorio nelle attività quotidiane svolte dalle Sezioni provinciali o attraverso l'esperienza di Servizio civile; i collaboratori operano presso la Sede nazionale, le Attività complesse (Servizi riabilitativi e Centri socio-assistenziali), le Sezioni e le strutture per il turismo accessibile. Il loro numero complessivo è pressoché invariato rispetto al precedente anno.

Tutte queste persone, insieme, rivestono un ruolo fondamentale per AISM, che si impegna a valorizzare al massimo le loro capacità ed esperienze. Per rendere concreta questa volontà, è stato predisposto un cammino di crescita professionale, che si sviluppa dalle fasi di selezione, fino alle attività di formazione, motivazione e fidelizzazione.

La condivisione di una cultura associativa, che vada oltre al ruolo e all'appartenenza territoriale, è da sempre un elemento a cui AISM presta grande attenzione, in modo che vi sia una comunanza d'intenti verso l'obiettivo principale: migliorare la qualità di vita delle persone con SM.

6.1 La ricerca e selezione delle risorse umane

La molteplicità dei compiti richiesti a volontari e collaboratori (**supporto diretto alla persona, informazione e orientamento alle persone con SM, attività in materia di advocacy, attività di sviluppo e organizzazione**) spinge l'Associazione a cercare persone motivate e in sintonia con i valori dell'Associazione.

Nel 2015 AISM ha continuato il suo investimento per il **reclutamento di volontari**, soprattutto a settembre, mese dedicato alla promozione di tale attività.

È proseguito il percorso mirato a entrare in contatto diretto con potenziali volontari attraverso il test della solidarietà e il questionario sulla disabilità (che attraverso brevi domande aiutano ad avvicinare le persone, presentare AISM e chiedere di unirsi al movimento) e il laboratorio "Senti come mi sento" (un'esperienza diretta dei principali sintomi della SM). Inoltre, è stato potenziato il reclutamento di giovani volontari attraverso un percorso dedicato negli istituti superiori. I volontari sono inseriti tramite colloqui individuali. Per il reclutamento di volon-

Regioni	Volontari	Volontari in Servizio civile	Dipendenti e collaboratori
Abruzzo	298	38	5
Basilicata	131	14	0
Calabria	445	48	1
Campania	513	17	1
Emilia Romagna	655	29	9
Friuli Venezia Giulia	291	23	6
Lazio	727	14	5
Liguria	354	12	33
Lombardia	804	21	23
Marche	272	13	2
Molise	46	2	0
Piemonte	1.475	17	5
Puglia	416	29	1
Sardegna	334	17	1
Sicilia	1.470	120	2
Toscana	1.069	36	7
Trentino Alto Adige	38	0	3
Umbria	113	3	1
Valle d'Aosta	121	0	3
Veneto	598	7	27
Sede Nazionale	-	-	116
Borsisti per ricerca scientifica	-	-	12
Totale	10.170	460	263

ri in Servizio civile, AISM ha aderito da quest'anno anche a "Garanzia Giovani", il Piano europeo per la lotta alla disoccupazione giovanile. La partecipazione ai progetti del Servizio civile nazionale ha offerto ai giovani l'opportunità di fare un'esperienza formativa qualificante e utile nel corso della vita lavorativa, vivendo anche un'importante occasione di crescita personale.

La scelta dei **collaboratori** contribuisce ad arricchire l'organizzazione di AISM di nuove competenze.

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

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

★

"Il **volontariato** è una delle dimensioni fondamentali della cittadinanza attiva e della democrazia, nella quale assumono forma concreta valori europei quali la solidarietà e la non discriminazione e in tal senso contribuirà allo sviluppo armonioso delle società europee" (Decisione del Consiglio europeo del 27 novembre 2009 sull'Anno europeo delle attività di volontariato).

Il mondo del volontariato è spesso sommerso, poco raccontato, ma è fatto di tante relazioni e tante ore di attività che hanno al centro la comunità e il territorio nel quale operano. AISM promuove un'educazione all'impegno e alla responsabilità dei cittadini e lo fa attraverso il volontariato nelle sue diverse forme e la progettazione di interventi di Servizio civile. Nel 2015, **460 giovani** hanno scelto di dedicare un anno della propria vita alle attività dell'AISM attraverso il Servizio civile, dedicando **oltre 198 mila ore** in servizi al territorio, con una copertura di 18 Regioni.

6.2 Motivazione e fidelizzazione delle risorse umane

La diffusione dei valori di AISM, la condivisione delle esperienze e il consolidamento dei legami sono fondamentali per le attività da svolgere.

Nel 2015 AISM ha dato vita alla **scuola associativa**, un nuovo progetto che prevede un percorso permanente di coinvolgimento e gestione delle risorse umane associative: l'obiettivo è fornire consapevolezza e strumenti necessari per favorire il passaggio dall'"**essere**" (aderire) al "**fare**" (impegnarsi in prima persona) e al "**far fare**" (prendersi delle responsabilità per tutti). La scuola favorisce dunque il passaggio dalla partecipazione "semplice", di carattere individuale, a quella "complessa", di responsabilizzazione e di guida del movimento.

Il volontario/collaboratore è accompagnato e supportato nel percorso di crescita nel mondo AISM attraverso azioni

Formazione	Accademia AISM Percorsi di affiancamento indirizzo
Confronto	Eventi territoriali motivazionali e di confronto Incontri di lavoro territoriali Incontri associativi nazionali
Aggiornamento	Strumenti di comunicazione interna

di formazione, confronto e aggiornamento.

I volontari che hanno già affrontato un percorso associativo possono assumere un incarico formalizzato all'interno dell'organizzazione.

Per affiancarli, AISM ha sviluppato diversi strumenti:

- la brochure profili in cui sono evidenziate le attività per ciascuna figura e vengono date al volontario indicazioni chiare su ruolo, azioni, obiettivi, competenze e conoscenze necessarie.

- Il catalogo di Accademia AISM con l'offerta formativa con la suddivisione del percorso che sostiene ciascun ruolo.

In questo modo tutti i volontari sono costantemente affiancati e supportati da AISM nell'affrontare le nuove sfide legate all'attuazione della missione.

Dipendenti e collaboratori per qualifica e per sesso

	Uomini	Donne	Totale
Dirigenti	1	2	3
Responsabili (Quadri)	4	8	12
Impiegati	60	188	248
- Coordinatori	2	20	22
- Specialisti*	56	165	221
- Operativi	2	3	5
Totale	65	198	263

* I borsisti sono compresi in questa voce

6.3 Formazione, confronto e aggiornamento

Formazione: Accademia AISM e percorsi di affiancamento

La formazione è uno degli elementi fondamentali nel percorso associativo delle risorse umane. AISM investe molto nella formazione per l'accrescimento del proprio capitale umano nella convinzione che solo attraverso la conoscenza si possano porre le basi per l'adesione e la responsabilizzazione e per costruire quella consapevolezza che guida l'agire di tutti coloro che operano in AISM a diverso titolo.

A tal fine, dal 2008 AISM ha istituito l'**Accademia AISM**, una scuola di formazione permanente e di studio dedicata alla crescita e allo sviluppo delle competenze, alla diffusione e alla condivisione dei valori e della cultura as-

Dipendenti e collaboratori per tipologia contrattuale

Tipologia contrattuale	Numero		% su totale	
	Donne	Uomini	Donne	Uomini
A tempo indeterminato	164	55	64%	21%
A tempo determinato	22	4	9%	2%
Stage/tirocinio	6	6	2%	2%
Borsisti				
TOTALE	198	65	75%	25%

sociativa e allo sviluppo della cooperazione e delle sinergie che rendono possibile il lavoro sul territorio. La formazione di Accademia è personalizzata a seconda delle diverse necessità delle risorse umane. La **formazione di base** è destinata a tutti i nuovi volontari del territorio e tutti i nuovi collaboratori.

I **corsi sulle abilità trasversali** e la **formazione specialistica** forniscono gli elementi necessari affinché le risorse umane siano in grado di svolgere al meglio il ruolo per il quale si sono assunti impegno e responsabilità.

Nel 2015 sono stati formati 1.157 volontari attraverso 5.452 ore di formazione (580 volontari hanno partecipato a corsi frontali e 819 si sono iscritti a corsi di formazione a distanza, FAD). I **collaboratori** che hanno seguito corsi frontali sono **99, 6** hanno partecipato inoltre anche a corsi FAD.

Inoltre, a complemento della formazione di Accademia, sono previsti **percorsi di affiancamento e indirizzo** attraverso attività di coaching e addestramento sia in termini di azione del proprio ruolo sia nella capacità di queste figure di indirizzare altre risorse umane del territorio. Dopo un'analisi di priorità e sostenibilità, questo percorso di indirizzo nel 2015 è stato rivolto a chi in Sezione

Ore di formazione totali per dipendenti e collaboratori suddivisi per qualifica

	Ore Totali	Numero iscrizioni
Dirigenti*	-	-
Responsabili (Quadri)	48	2
Impiegati	1.419	89
Altro (personale casa vacanze e interinali)	58	8

*Al di fuori del sistema di Accademia i Dirigenti hanno effettuato formazione secondo le proprie specifiche esigenze, sulla base del ruolo ricoperto e delle necessità.

ha assunto una referenza nell'ambito delle aree risorse umane, comunicazione ed empowerment.

Confronto: a livello regionale e nazionale

Le occasioni di confronto e scambio al di fuori della propria realtà per le risorse umane da poco in AISM sono circoscritte a incontri di lavoro o su progetti specifici e non su tutti i territori. Questo non garantisce a tutti la possibilità di avere una visione ampia sull'Associazione e di sviluppare un reale senso di appartenenza associativo. L'esigenza di strutturare possibilità di scambio lavorando in sinergia con i Coordinamenti regionali ha portato allo sviluppo di progetti pilota come l'**evento Young regionale** e gli **incontri di lavoro regionali** (studiati e messi a regime nel 2016). A livello nazionale, in coerenza con l'impostazione della scuola associativa, nel 2015 si è stabilito di approfondire e discutere tra i partecipanti dei principali temi importanti per AISM all'interno delle **Conferenze dei Presidenti e Leadership Conference**, fino ad ora eventi di carattere prevalentemente istituzionale e informativo e dedicati a coloro che ricoprono dei ruoli di responsabilità. Il tema del 2015 è stato l'Agenda della sclerosi multipla 2020 (sul tale tema, vedi il capitolo Enti e istituzioni).

Aggiornamento: rafforzare la comunicazione interna

Le attività di aggiornamento sono indirizzate prevalentemente alle risorse umane che ricoprono ruoli di responsabilità; tuttavia l'obiettivo del prossimo triennio è **accrescere la consapevolezza di tutto il movimento**. È quindi necessario che tutte le risorse umane di AISM siano costantemente informate sui temi "caldi", sulle novità, sulle campagne, sugli eventi più significativi per l'Associazione.

Lo strumento principale di diffusione delle informazioni e delle novità di AISM è la **newsletter** e ne esistono diverse e personalizzate a seconda dei diversi destinatari.

- **Rete@ISM** - newsletter mensile digitale inviata a tutte le Sezioni e ai Gruppi operativi e ai loro presidenti, ai Centri AISM e ai dipendenti di Sede nazionale. Ha l'obiettivo di facilitare il lavoro quotidiano di tutti gli operatori AISM (volontari e non) e la collaborazione tra tutte le sedi, aggiornando sui progetti, sia dal punto di vista strategico che operativo.

- **Serviziocivile@ism** - newsletter quadrimestrale digitale inviata ai volontari in Servizio civile e alle Sezioni di riferimento, pensata per aggiornare e raccontare ai giovani in Servizio civile qualcosa in più sull'Associazione in cui hanno deciso di svolgere il proprio anno di servizio.

- **Laretedeilasciti@ism** - newsletter trimestrale digitale inviata ai presidenti di Sezione e ai volontari referenti per le attività sui lasciti con l'obiettivo di sensibilizzare le Se-



zioni sulle attività di promozione dei lasciti (in particolare sulla Settimana dedicata).

Per le altre figure che svolgono incarichi specifici esistono comunicazioni prevalentemente organizzative e di tipo operativo inviate tramite e-mail. L'obiettivo nel lungo termine è armonizzare i servizi digitali erogati da tutte le diverse aree associative per ottenere un servizio omogeneo di comunicazione diretta, coerente e integrata.

6.4 Salute e sicurezza

AISM tutela salute e sicurezza dei propri collaboratori, volontari e giovani in Servizio civile. L'RSPP della rete territoriale (Responsabile del servizio prevenzione e protezione) effettua visite periodiche nelle sedi dell'Associa-

zione per verificare il rispetto delle norme di sicurezza. La tutela della salute e sicurezza sui luoghi di lavoro è gestita dall'area Affari generali, con il supporto dell'area Risorse umane per l'organizzazione dell'attività di sorveglianza sanitaria (visite mediche obbligatorie da parte del medico competente) e di formazione obbligatoria in materia. La gestione del processo è affidata a un gruppo di lavoro (composto dalle diverse figure previste dalla normativa) che oltre a incontrarsi nella riunione obbligatoria annuale, fissa un calendario di incontri ogni quattro mesi per pianificare e verificare le azioni da intraprendere. I collaboratori dipendenti devono frequentare un percorso formativo sulla protezione dai rischi, mentre i volontari possono scegliere uno specifico corso e-learning sulla sicurezza (non obbligatorio) nell'ambito di Accademia AISM. Inoltre, dal 2015 è stata introdotta una parte for-

mativa frontale per tutti i giovani in Servizio civile che va a integrare il modulo svolto in e-learning.

6.5 Relazioni Sindacali

Anche nel 2015 il clima è stato positivo e non vi è stata forma di sciopero e contenzioso. Al 31 Dicembre 2015 il 7,98% dei dipendenti risulta iscritto ai sindacati (CGIL, CISL e UIL).

6.6 La rete associativa territoriale

La struttura e le politiche di gestione della rete

La rete associativa concretizza la prossimità di AISM alle persone con SM e ai loro familiari. Attraverso una struttura capillare AISM affronta i problemi di ognuno, promuove la partecipazione di tutti alla progettazione di soluzioni e proposte, intercetta i bisogni emergenti della collettività coinvolta nella SM. Nella rete la strategia trova intelligenze, risorse e disponibilità per essere attuata, sperimentata, consolidata attraverso l'attività dei Coordinamenti regionali e delle Sezioni con i loro Gruppi operativi. **L'area Sviluppo rete associativa di AISM si occupa proprio di supportare la rete nell'attuare la strategia.**

Negli ultimi 5 anni sono stati messi a punto processi e strumenti volti al miglioramento e al monitoraggio continuo degli impatti e dei risultati ottenuti.

Lo sviluppo della rete si fonda su tre pilastri fondamentali:

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

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

Le **Sezioni** e i **Gruppi operativi** traducono la strategia in risposte quanto più personalizzate. La priorità è stata quella di sviluppare prima i livelli più capillari e, attraverso il crescere di energie, disponibilità ed esperienze, rafforzare i livelli regionali che stanno diventando centrali nell'attuazione della strategia.

La rete degli area manager e area specialist

Per potenziare la struttura associativa AISM ha sviluppato **la rete degli area manager e degli area specialist**, il cui compito principale è la **programmazione territoriale per facilitare l'attuazione degli obiettivi strategici**. La realizzazione dei programmi di attività ha una duplice valenza: da un lato rafforza la rete territoriale perché si concentri con efficacia sulle azioni di sviluppo, dall'altro

*

La figura dell'**area specialist**, introdotta nel 2012 sul territorio della Sardegna ed estesa ad altri territori a fine 2015, ha lo scopo di rendere più efficace il supporto nell'attuazione dei programmi, rafforzando l'attività di coaching sul campo, permettendo all'area manager di governare meglio la crescente complessità di coordinamento strategico. Nel 2015 sono stati inseriti 4 nuovi area specialist e, per la prima volta, è stato progettato un percorso di formazione e coinvolgimento all'interno della "scuola associativa".

La selezione

La ricerca e la successiva scelta dei nuovi area specialist è stata indirizzata al bacino interno AISM. I nuovi area specialist provengono dalla rete, hanno svolto attività di volontariato ricoprendo anche cariche o incarichi a livello provinciale: questa scelta nasce dalla necessità di avere figure in grado di comprendere velocemente la complessità dell'azione territoriale di AISM e dalla consapevolezza che l'esperienza è la prima competenza necessaria per la buona gestione del ruolo.

La formazione

Il percorso formativo durato sei mesi è stato strutturato con diverse modalità didattiche:

- **osservazione sul campo e successiva concettualizzazione di casi studio** che ha permesso agli area specialist di osservare gli area manager al lavoro, rilevando elementi di complessità e gestione del ruolo che poi, riportati in aula, hanno permesso una concettualizzazione delle competenze utilizzate;
- **formazione frontale** che ha visto specifici eventi di formazione per la condivisione dei temi strategici di AISM (missione, visione, mappa strategica e Agenda), lo sviluppo di competenze tecniche sulle policy, gli strumenti e i processi associativi e di competenze gestionali (ad esempio come gestire il lavoro di team, la comunicazione interpersonale e i casi di conflitto).
- **formazione pratica:** gli area specialist hanno sperimentato sul campo alcune attività che si svolgono in Sezione, dal processo di reclutamento e selezione, alla formazione.

L'inserimento in ruolo

Gli area specialist sono stati accompagnati sul territorio dal responsabile dell'area Sviluppo rete associativa e dal direttore gestione e sviluppo territoriale, presentati alla rete associativa e avviati all'azione in affiancamento nei primi tre incontri territoriali.

le permette di indirizzare questa crescita verso le priorità generali che l'Associazione si è data.

Area manager e area specialist (vedi box dedicato) rappresentano, dunque, un punto di contatto continuo tra la menzione nazionale e quella territoriale, favorendo uno scambio costante di proposte e soluzioni operative. Proprio perché concentrano i propri sforzi nell'attuazione dei piani, area manager e area specialist annualmente operano su due macro fasi: l'attuazione del piano dell'anno e l'elaborazione del piano per l'anno successivo.

L'investimento sullo sviluppo della rete associativa territoriale

Nella **matrice di materialità di AISM il ruolo della rete associativa territoriale è risultato significativo e rilevante per l'Associazione** (si veda capitolo Identità) e questo grazie alla capacità di declinare la strategia sul territorio, di trasformarla in risposte personalizzate e in azione collettiva delle persone coinvolte nella SM. **Nel 2015 è stata completata la copertura di tutto il territorio italiano con la rete degli area manager e area specialist**, andando a supportare anche le Regioni di Trentino, Friuli Venezia Giulia, Emilia Romagna, Marche e Campania con l'introduzione di un sesto area manager e di 4 nuovi area specialist (complessivamente 5).

Piani operativi e risultati raggiunti

Accanto a questo investimento impegnativo per allineare

tutta la rete italiana, è proseguito il lavoro di declinazione territoriale del piano strategico di AISM con la partecipazione attiva della rete associativa attraverso il **Gruppo Rete Associativa Territoriale (GReAT)**, composto dai presidenti dei Coordinamenti regionali, dagli esperti delle squadre regionali e dalla direzione Gestione sviluppo territoriale. L'azione per 2015 si è focalizzata su due aspetti:

- l'aggiornamento della declinazione del piano in base all'esperienza (elaborata per la prima volta nel 2014);
- l'integrazione della declinazione con l'Agenda della sclerosi multipla 2020 (vedi capitolo Enti e istituzioni).

In particolare **i gruppi di lavoro del GReAT hanno elaborato metodi e strumenti per misurare il gap esistente a oggi tra i risultati attesi dell'Agenda SM 2020 e i territori in cui la rete opera**: la finalità è quella di programmare le azioni territoriali sulla base delle risultanze di questa rilevazione, orientando le energie associative agli obiettivi dell'Agenda.

L'Agenda ha obiettivi ambiziosi: è necessario avere una forte sinergia tra tutte le componenti associative (nazionali, regionali e locali) per produrre i cambiamenti significativi che l'Associazione ha individuato come prioritari in Italia da qui al 2020. Per questo nel 2015 il GReAT ha consolidato la "Cabina di regia Advocacy", un laboratorio permanente di indirizzo, programmazione e valutazione delle azioni di advocacy di AISM che colleghi i livelli nazionali, regionali e locali in un piano d'azione armonico e condiviso.

Ambito	Obiettivo 2016
Processi di gestione e selezione delle risorse umane	Elaborare e condividere: <ul style="list-style-type: none"> • una prima bozza di piano di gestione del personale su tutto il territorio • una nuova procedura di selezione delle risorse umane
Scuola associativa	<ul style="list-style-type: none"> • Consolidare la cultura associativa • Sviluppare il processo di comunicazione interna per aumentare l'efficacia dell'azione della Sede nazionale sul territorio • Monitorare lo sviluppo del movimento e avviare progetti specifici per favorire l'innovazione
Crescita delle risorse	Migliorare il processo di reclutamento, motivazione e crescita delle risorse umane grazie all'azione del referente dei volontari. In particolare, attraverso: <ul style="list-style-type: none"> • attuazione dei piani di reclutamento della rete territoriale • inserimento di nuovi volontari e attuazione dei piani di formazione • affiancamento nel processo di responsabilizzazione (cariche e incarichi) sulle risorse territoriali • accreditamento della figura di referente dei volontari sul territorio

 Approfondimento online su grado di raggiungimento obiettivi dichiarati nel 2014

A woman with dark hair is shown in profile, eating a red apple. She is wearing a blue jacket. In the background, there is a poster with text in Italian. The poster includes the dates '10-11 OTTOBRE' and the phrase 'mele scendono'. At the bottom of the poster, there is more text: 'ANCHE TU CONTRO LA S...', 'omenica 11 ottobre vai in una del...', 'di AISM. Aiuterai la ricerca scien...', 'ai una mano a potenziare i servizi...', 'volte sono giovani tra i 20 e i 40...'.

135.309

Persone che hanno
destinato il 5x1000
ad AISM e FISM

La Gardenia di AISM

237.706

piante distribuite

18

Lasciti testamentari
ricevuti da AISM

La Mela di AISM

284.427

sacchetti distribuiti

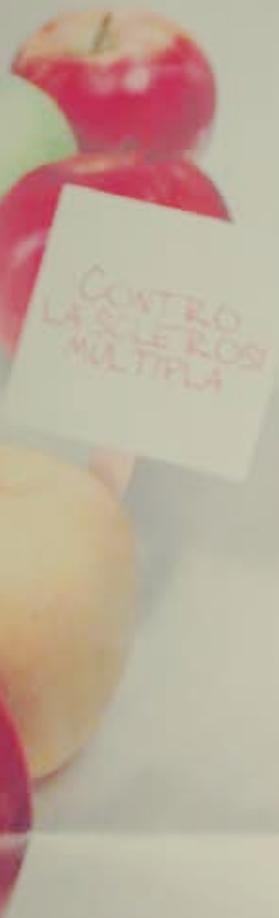
140.000

donatori

OBRE

no in piazza

Donatori



NUMERO VERDE
45
DAL 27 SETTEMBRE
dono 1 euro con SIM
TIM, VODAFONE, WIND
POSTEMOBILE, COOP
dono 2 euro da rete fissa
VODAFONE e TIM,
dono 2 e 3 euro da rete
TELECOM ITALIA, INFOSTRADA
e FASTWEB.

SCLEROSI MULTIPLA
in 4000 piazze italiane e
attività di sensibilizzazione
per le persone colpite,
per 10 anni.

**SCLEROSI
MULTIPLA**
associazione
italiana

Vai su www.aism.it
per conoscere le piazze più vicine.

un mondo
libero dalla SM

IO SONO
VOLONTARIO
AISM

7

Per rafforzare la propria azione a favore dei suoi beneficiari, AISM pone particolare attenzione alla propria capacità di potenziare e consolidare l'attività di acquisizione di donatori e di risorse, sviluppando una serie di azioni finalizzate alla **diversificazione delle fonti di entrata e al rigoroso controllo dell'efficacia della propria attività di raccolta fondi**.

Gli interventi e i progetti che AISM porta avanti a supporto delle persone con SM sono realizzati anche grazie al **contributo di singoli cittadini, istituzioni, aziende e fondazioni** che ogni anno decidono di sostenere la missione dell'organizzazione. Nel 2015, grazie al loro supporto, AISM ha raccolto circa **22 milioni di euro** mantenendo stabile il dato rispetto l'anno precedente (-0,35%).

Fondamentale per il 2015 è stato, nonostante la crisi economica, il rinnovato contributo di circa **140.000 donatori individuali** che, insieme alle donazioni acquisite in occasione degli eventi nazionali, hanno permesso all'Associazione di raccogliere circa **15 milioni di euro** (68% del totale della raccolta).

A queste importanti risorse, raccolte grazie alla generosità e fiducia espressa dai privati cittadini, vanno aggiunte le scelte realizzate dagli italiani in occasione della dichiarazione dei redditi (**5 per mille**) che per il 2015 hanno rappresentato **4.530.435 euro** (si veda il capitolo 2 Responsabilità economica).

Infine **aziende e fondazioni** concorrono insieme agli individui a sostenere le attività dell'Associazione: nello specifico le risorse raccolte nel 2015 da queste entità rappresentano l'11% del totale raccolto, confermandosi stakeholder strategici in grado non solo di erogare risorse economiche a favore dell'Associazione, ma di supportare AISM nello svolgimento delle attività a favore di persone con SM.

Un attento lavoro di programmazione e di esecuzione delle attività di raccolta fondi ha permesso di garantire **un'ottimizzazione di tutte le attività di raccolta fondi**.

Il dato relativo ai proventi della raccolta del 2015 è assimilabile al 2014 (-0,35%), ma **il margine netto dell'attività della raccolta fondi** (differenza tra i proventi e gli oneri) **ha avuto un significativo miglioramento** (+10,88%).

Nonostante il 2015 segua una serie di anni complessi per l'economia italiana AISM è riuscita a raggiungere i propri obiettivi rendendo più efficiente nel complesso la gestione della raccolta fondi. In particolare i risultati testimoniano la rinnovata partecipazione della cittadinanza a sostegno della missione di AISM che si esprime anche attraverso il volontariato e il contributo di istituzioni private e pubbliche, e che conferma AISM tra le principali organizzazioni non profit nel panorama italiano.

7.1 I donatori Individuali

I donatori individuali sono tutte le persone che decidono di sostenere AISM e la sua Fondazione perché credono che un mondo libero dalla SM sia possibile. Sono numerose le modalità attraverso cui i cittadini scelgono di sostenere la missione di AISM; ad esempio attraverso **donazioni una tantum o regolari, offerte in occasione degli eventi, la destinazione del 5 per mille oppure tramite l'invio di sms**. Qualunque sia la modalità e l'importo della donazione, AISM può contare su un numero importante di persone che credono nel lavoro dell'organizzazione.

Per garantire una comunicazione trasparente ed efficace con i propri donatori, AISM predispone specifici notiziari cartacei e comunicazioni digitali.

Il 2015 ha rappresentato un anno di consolidamento delle attività svolte nei confronti dei donatori individuali: dialogo con i sostenitori già consolidati (circa 140.000), ascolto e proposte di sostegno hanno continuato ad essere l'asse portante del piano di direct marketing, cercando di rispettare sempre – ove possibile – un approccio di marketing integrato fra più canali (mailing, telemarketing, web e e-mail marketing).

Lo sforzo dell'organizzazione è soprattutto quello di continuare ad approfondire la conoscenza dei propri sostenitori in modo da garantire una solidità e una continuità nel rapporto tra Associazione e donatori. L'altra direttrice di sviluppo del dialogo con i donatori è rappresentata dal loro coinvolgimento su progetti e testimonianze concrete per realizzare una piena comprensione della realtà della sclerosi multipla e delle attività di AISM a beneficio dei donatori.

L'Associazione inoltre ha continuato a svolgere attività di **reclutamento di nuovi donatori (14.300 nel 2015)**, instaurando con loro fin da subito un dialogo costruttivo e duraturo.

Tra gli obiettivi strategici dell'Associazione c'è quello di rafforzare il numero delle persone che possano sostenere AISM con una donazione regolare. I **sostenitori regolari** sono particolarmente preziosi per l'organizzazione in quanto grazie al loro supporto costante, garantiscono la pianificazione della progettualità dell'Associazione nel lungo periodo.

Nel 2015 l'Associazione ha proseguito la campagna di acquisizione di donatori domiciliati tramite il **Face to face** per consolidare la base di donatori regolari che possano sostenerla nel tempo. Con l'obiettivo di potenziare l'attività di ricerca donatori continuativi, è stato previsto di

estendere la rete di dialogatori ampliandone la presenza in diverse città e regioni. Il compito dei dialogatori è quello di promuovere le attività dell'Associazione verso il largo pubblico, sensibilizzando in particolar modo la popolazione sull'impegno di AISM nelle forme gravi di SM. **Nel 2015 AISM ha raccolto dai propri donatori 14.939.000 euro.**

I LASCITI TESTAMENTARI

Nel 2015 AISM ha raccolto circa **2.300.000 euro provenienti da lasciti testamentari** e risulta **beneficiaria in 18 testamenti**. Questo risultato (+37,75% rispetto il 2014) è stato possibile grazie ai donatori che hanno deciso di inserire AISM e la sua Fondazione nel testamento, a riprova dell'incondizionata fiducia e legame con l'Associazione.

Alla promozione dei lasciti testamentari AISM ha dedicato anche nel 2015 un intenso programma di informazione e sensibilizzazione, come ad esempio la diffusione della campagna lasciti sui media attraverso la campagna pubblicitaria, l'attività di ufficio stampa, lo spot radio e la rinnovata adesione al Comitato "Testamento Solidale", in collaborazione con altre organizzazioni non profit.

Anche nel 2015 è stato realizzato il tradizionale appuntamento della **Settimana nazionale dei lasciti**, alla sua undicesima edizione, svoltasi dal 26 gennaio al 1° febbraio 2015, e organizzata da AISM **in collaborazione e con il patrocinio del Consiglio Nazionale del Notariato**.

*

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

Durante la Settimana nazionale **26 Sezioni provinciali AISM** hanno organizzato altrettanti **incontri informativi sul territorio, ai quali hanno partecipato circa 670 persone, e sono stati coinvolti 48 notai**. L'evento, unico nel suo genere nel panorama del non profit italiano, ha potuto contare sul supporto di un'importante campagna di promozione (ADV, ufficio stampa, spot radio) sia a livello nazionale che a livello locale. Per la prima volta è stato realizzato e promosso, a livello nazionale e locale, uno spot radio di promozione dell'iniziativa. Oltre ai 670 partecipanti alla Settimana, la campagna ha permesso di attivare numerosi contatti (oltre 200) con nuovi potenziali persone interessate all'argomento "lascito solidale". Nel 2015 è proseguito il lavoro di AISM di consolidamento e rafforzamento di Testamento Solidale, il Comitato che riunisce 16 tra le principali organizzazioni non profit in Italia, con l'obiettivo di diffondere la cultura del lascito testamentario come strumento di solidarietà.



18 Lasciti Testamentari

Gennaio 2015
11^a Settimana
Nazionale
dei Lasciti



26 Sezioni hanno organizzato
26 incontri formativi



670 partecipanti
48 notai coinvolti

200 nuovi contatti
di soggetti "interessati"

2.300.000 €
nel 2015

+ 37,75% rispetto al 2014



GLI EVENTI DI RACCOLTA FONDI

Anche per il 2015 AISM ha organizzato i due principali eventi nazionali di raccolta fondi “La Gardenia di AISM” e la “Mela di AISM” attraverso i quali **circa 1 milione di persone sono entrate in contatto con l’Associazione**. Le edizioni 2015 si sono concluse realizzando **un’entrata complessiva di 8.347.000 euro** a cui vanno aggiunte le donazioni libere e i proventi dell’SMS solidale. Fondamentale è stato il coinvolgimento delle Sezioni provinciali con la mobilitazione di circa **10.000 volontari per la realizzazione di 5.000 punti di distribuzione presenti in 2.500 Comuni per ciascun evento**. AISM si afferma ancora come una tra le organizzazioni non profit in grado di gestire efficacemente attraverso la propria rete di volontari iniziative di piazza di rilevanza nazionale. Nell’ottica dell’ottimizzazione del ritorno dell’investimento per questa attività di raccolta fondi AISM da anni sta lavorando al fine di garantire un contenimento dei costi. In particolare il costo del prodotto della pianta di gardenia è stato per il 2015 pari a -14% rispetto all’anno precedente mentre i costi per il trasporto delle piante ha visto una riduzione del 40% rispetto al 2005. Per quanto riguarda il costo complessivo della Mela di AISM l’Associazione è riuscita a contenerne l’aumento dal 2005 ad oggi del +11%. Il trasporto del prodotto invece ha ottenuto una riduzione dei costi pari al 25% rispetto al 2005.

Anche per il 2015 in concomitanza con i due eventi nazionali, grazie alla collaborazione della RAI, AISM ha potuto presentare le proprie attività di ricerca all’opinione pubblica attraverso spazi redazionali in molte trasmissioni televisive delle reti RAI.

Le campagne pubblicitarie gratuite hanno permesso di ottenere 86 annunci stampa sui quotidiani nazionali e

locali e 50 sui periodici. Oltre 340 i passaggi spot su Mediaset, Sky e La7 sono stati oltre 340 e oltre 600 i passaggi spot radio sulle emittenti principali.

Le compagnie telefoniche hanno concesso, per entrambi gli eventi, il numero utile alla raccolta delle donazioni tramite SMS solidale permettendo una raccolta fondi di 80.000 euro.

Le partnership per il supporto dei volontari nelle piazze

A conferma della capacità di AISM di attrarre interlocutori autorevoli, in occasione degli eventi nazionali **14 realtà hanno supportato le Sezioni provinciali sul territorio:**

- Associazione Nazionale Bersaglieri – collaborazione storica di AISM da più di 10 anni supporta le Sezioni in occasione degli eventi e anche in altre circostanze – con oltre 24 Sezioni coinvolte e diversi punti sul territorio
- Associazione Nazionale Carabinieri con 34 Sezioni coinvolte e diversi punti sul territorio
- Associazione Nazionale dei Vigili del Fuoco con 12 Sezioni coinvolte
- Associazione Nazionale del Fante con 5 Sezioni;
- Associazione Nazionale Finanziari d’Italia con 11 Sezioni coinvolte
- Associazione Nazionale Marinai d’Italia con 8 Sezioni
- Associazione Nazionale Polizia di Stato con 11 Sezioni
- Associazione Nazionale Vigili del Fuoco Volontari con 6 Sezioni
- Confederazione Nazionale delle Misericordie d’Italia con 13 Sezioni coinvolte e diversi punti sul territorio
- Croce Rossa Italiana con 27 Sezioni coinvolte e diversi punti sul territorio. Una particolare menzione va dedicata al territorio di Grosseto in cui la referente CRI si attiva sia in supporto diretto alla Sezione che per realizzare punti

dedicati alla ricerca (5 Punti di Solidarietà)

- Unione Nazionale Sottufficiali Italiani con 9 Sezioni
- Segretariato Italiano Giovani Medici in collaborazione con la Sezione di Napoli; Istituto Nazionale del Nastro Azzurro
- Organizzazioni di Volontariato di Protezione Civile con 22 Sezioni coinvolte e diversi punti sul territorio

La grande distribuzione

In occasione dei due eventi, diverse catene della **grande distribuzione organizzata** hanno sostenuto l'evento permettendo alle Sezioni di organizzare i volontari al loro interno: **Simply, Il Gigante, Pam – Panorama, Esselunga, Coop Liguria, Coop Centro Italia, Coop Nord Est, Coop Tirreno.**

Ministero dell'Interno per le Questure d'Italia

Anche quest'anno è stata ottenuta l'autorizzazione del **Ministero dell'Interno** che ha previsto l'accoglienza presso tutte le Questure d'Italia.



La Gardenia di AISM

È l'evento che AISM organizza a marzo in occasione della festa della donna. A fronte di una donazione di 15 euro, l'Associazione distribuisce una pianta di gardenia per sensibilizzare sul tema della SM e la sua incidenza sulle donne.

Nel 2015 sono state distribuite **237.706 piante di gardenia**, per un totale al netto di tutte le spese di **2.653.810 euro** (compresi 60 mila euro attraverso l'SMS solidale).

La Mela di AISM

È l'evento che AISM organizza all'inizio di ottobre, con la distribuzione di un sacchetto di mele a fronte di una donazione di 9 euro. L'evento è finalizzato a raccogliere fondi a sostegno della ricerca scientifica e realizzare programmi rivolti ai giovani con SM.

Nel 2015 sono stati distribuiti **284.427 sacchetti**, con un incremento di circa 12.000 unità rispetto all'anno precedente e l'evento ha permesso una raccolta al netto delle spese di **1.759.320 euro**.



La Gardenia di AISM	2015
Piante distribuite (N.)	237.706
Piazze (N.)	5.000
Comuni (N.)	2.500
Volontari (N.)	10.000
Offerta minima (Euro)	15
Entrate lorde (Euro)	3.556.180
Uscite (Euro)	912.370
Netto manifestazione (Euro)*	2.653.810

La Mela di AISM	2015
Sacchetti distribuiti (N.)	284.427
Piazze (N.)	5.000
Comuni (N.)	2.500
Volontari (N.)	10.000
Offerta minima (Euro)	9
Entrate lorde (Euro)	2.466.200
Uscite (Euro)	702.685
Netto manifestazione (Euro)*	1.759.320

FOCUS MATERIALITÀ**Policy delle donazioni e diritti dei donatori**

Nello svolgimento della sua missione, AISM pone particolare attenzione al rapporto di fiducia con i propri donatori con la consapevolezza che solo grazie alla generosità e alla mobilitazione dei cittadini l'Associazione può affermarsi come un efficace e efficiente attore nel contesto della ricerca scientifica e dei servizi alla persona con SM.

Per questo AISM ha predisposto delle proprie linee guida in riferimento a:

- conseguimento e impiego dei lasciti testamentari;
- collaborazioni con aziende del settore farmaceutico e aziende produttrici di elettromedicali e ausili.

Le linee guida sono realizzate a partire da documenti similari sviluppati da gruppi di pazienti e Associazioni SM a livello nazionale e internazionale (Canada, Danimarca, Irlanda, Stati Uniti e Regno Unito, Federazione Internazionale Sclerosi Multipla – MSIF e Piattaforma europea SM – EMSP).

AISM e la propria Fondazione hanno inoltre deciso di adottare le linee guida per la raccolta fondi definite dall'Agenzia del Terzo Settore nel 2011, che interessano gran parte delle tecniche oggi adottate da AISM.

Di seguito, in sintesi, i principi ai quali AISM e la propria Fondazione si ispirano nel rapporto con i propri donatori:

- rispetto della dignità e centralità della persona, da intendersi sia come massimo rispetto delle volontà del donatore sia come attenzione ai beneficiari e alla destinazione della donazione;
- serietà nell'assunzione e nel rispetto degli impegni e nella comunicazione dei risultati;
- responsabilità, da intendersi anche come diligenza, adeguatezza, competenza, professionalità con riferimento ai processi (di conseguimento, impiego, rendicontazione dei fondi);
- pieno rispetto dello Statuto AISM e dello Statuto FISM e del Regolamento AISM.

Il documento elaborato dall'Agenzia del Terzo Settore è scaricabile al link: http://www.lavoro.gov.it/AreaSociale/AgenziaTerzoSettore/Documents/Linee_Guida_Raccolta_Fondi.pdf

7.2 I grandi donatori

Aziende e fondazioni: grazie alle loro donazioni, di particolare rilevanza, l'Associazione realizza progetti e sviluppa attività specifiche a favore delle persone con SM.

Ai grandi donatori vengono dedicati programmi di marketing relazionale mirati, il cui obiettivo è di creare collaborazioni di lungo periodo. Le aziende rappresentano per AISM interlocutori importanti grazie ai quali è possibile realizzare iniziative a sostegno delle persone con SM e finanziare la ricerca scientifica. In virtù di oltre vent'anni di esperienza nella gestione dei rapporti con le aziende

– e nonostante uno scenario economico-sociale particolarmente complesso – anche nel 2015 AISM ha coinvolto le imprese in percorsi di partnership strutturati e diversificati, con una reale attenzione ai bisogni reciproci e agli stakeholder primari.

La raccolta fondi da enti privati nel 2015 è stata di circa 1.330.000 euro, un dato stabile rispetto al 2014.

Tra le aziende che sostengono AISM, una particolare categoria è rappresentata dalle **aziende farmaceutiche dell'area terapeutica neurologica e sclerosi multipla**.

Le partnership riguardano il sostegno a progetti specifici per operatori sociali e sanitari, progetti innovativi per persone con SM, attività ed eventi istituzionali.

Le aziende farmaceutiche che hanno collaborato con l'Associazione e la sua Fondazione nel 2015 sono:

- **Biogen Italia** - sostegno a progetti specifici (informazione e comunicazione) e al Convegno scientifico annuale FISM
- **Genzyme – A Sanofi Company** – sostegno a progetti specifici (informazione e comunicazione, Giornata Nazionale SISM, Società Infermieri Sclerosi Multipla) e al Convegno scientifico FISM
- **Merck Serono** - sostegno a iniziative di comunicazione e informazione per le persone con SM, a progetti specifici, come la SM pediatrica, e al Convegno scientifico FISM
- **Novartis Farma** – sostegno a progetti specifici come il Convegno Giovani, Rete psicologi, Barcolana, Progetto Sportelli e Guida per i datori di lavoro
- **Teva Italia** – sostegno all'iniziativa 16° Aquilotti Tour

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

Tra i progetti ammessi a finanziamento nel 2015 ci sono:

- **Banca d'Italia** – Campus 4 Rights: giovani con SM leader associativi e protagonisti nell'affermazione dei diritti
- **Fondazione Intesa San Paolo Onlus** – Progetto Famiglia - Prendersi cura di chi cura: sostegno ai familiari di persone con sclerosi multipla
- **Fondo di Beneficienza Intesa San Paolo** – creazione di un ambulatorio foniatico dedicato alla valutazione e al trattamento dei disturbi della comunicazione e deglutizione dedicato alla sclerosi multipla nei territori di Brescia e Como.

Tra i principali partner di AISM nel 2015 ci sono anche Banca Fideuram, Gruppo UBI, PAM-Panorama, Pompadour Tè, San Paolo Invest, Simmenthal, UnipolSai Assicurazioni.



Banca Fideuram

Banca Fideuram e Sanpaolo Invest confermano nel 2015 i risultati positivi raggiunti dal Fondo etico, fondo solidale per sostenere le economie in via di sviluppo e il microcredito. A distanza di 2 anni dal suo lancio, il fondo dimostra anche nel 2015 di essere una importante iniziativa di sostegno anche per progetti di ricerca scientifica sulla sclerosi multipla.

Gruppo UBI

Si compone di diverse azioni la partnership tra AISM e il Gruppo UBI, nata nel 2015 e con un respiro pluriennale. Tra le più significative l'emissione del primo social bond UBI per AISM - grazie al quale è stato possibile realizzare un progetto di riabilitazione per persone con forme gravi di SM - e il coinvolgimento di oltre 60 dipendenti del Gruppo in attività di volontariato d'impresa per l'iniziativa "Un giorno in dono".

PAM-Panorama

La partnership con l'azienda, nata nel 2007, si rinnova di anno in anno: anche nel 2015 viene riproposta con grande entusiasmo l'iniziativa "Esprimi chi sei" in occasione della quale parte del ricavato della vendita di braccialetti viene destinato per realizzare iniziative ed eventi rivolti alle persone con SM e alle loro famiglie per garantire un'informazione corretta e mirata sulla SM e favorire lo scambio e la condivisione di esperienze. Inoltre, grazie alla devoluzione di premi non assegnati di specifici concorsi fedeltà, l'azienda si dimostra molto vicina alle persone con SM e alle loro famiglie.

Pompadour Tè

Si rinnova anche nel 2015 la partecipazione dell'azienda come partner dell'evento nazionale di raccolta fondi "La Mela di AISM", al fianco delle persone con SM. Oltre al contributo economico, Pompadour anche quest'anno ha arricchito l'offerta di AISM distribuendo nelle piazze, assieme ai sacchetti, campioni di infuso di mela.

Simmenthal

Simmenthal – marca leader in Italia nel mercato della carne in scatola, di proprietà di Bolton Alimentari S.p.A. – realizza, in partnership con AISM, una iniziativa di co-marketing presso diverse insegne della grande distribuzione con l'obiettivo di donare l'equivalente di 1.000 ore di riabilitazione per le persone con SM.

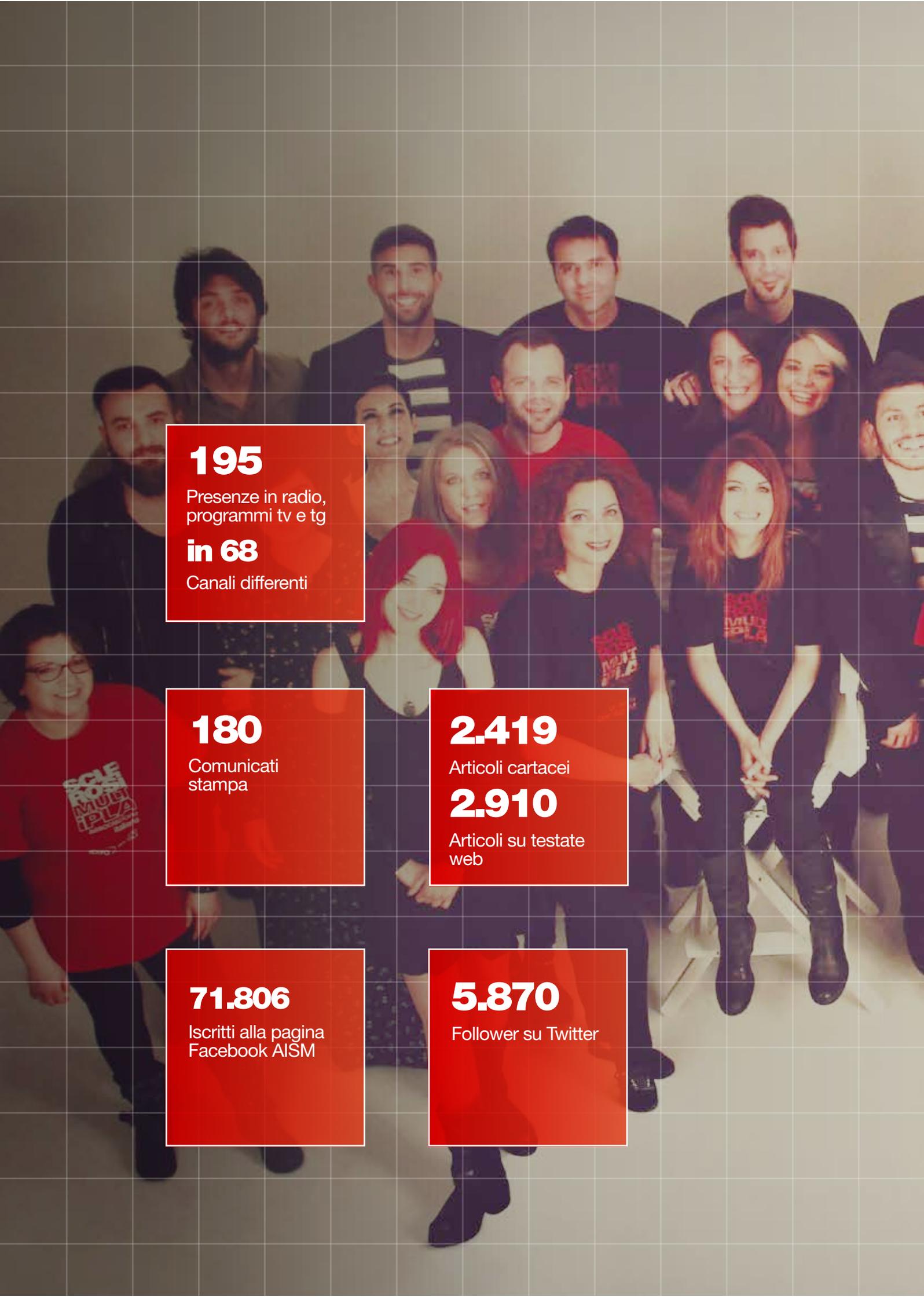
UnipolSai Assicurazioni

Per il secondo anno consecutivo UnipolSai Assicurazioni sostiene come main partner l'evento nazionale di raccolta fondi "La Mela di AISM" a favore del progetto "Giovani oltre la Sclerosi Multipla". Nell'ambito di uno Sponsorship Program di Gruppo che abbraccia diversi ambiti di intervento, tra cui la ricerca scientifica, UnipolSai assume la sostenibilità come proprio orizzonte strategico, coniugando gli obiettivi di efficienza e redditività economica con un concreto impegno sociale.

Ambito	Obiettivo 2016
Donatori individuali	Ampliamento e perfezionamento dei percorsi di dialogo con i donatori, con l'obiettivo di aumentarne fedeltà e regolarità del contributo
Eventi	Procedere con il potenziamento dei due principali eventi nazionali, conservando una ingente attenzione alla riduzione dei costi.
5x1000	Miglioramento e potenziamento della campagna promozionale esistente, con particolare attenzione al coinvolgimento della Rete associativa
Corporate e fondazioni	Sviluppo di nuovi canali di contatto
Lasciti	Sviluppo della Campagna globale di promozione dei lasciti, andando a consolidare e rafforzare le attività tradizionali e studiando una meccanica di dialogo sui lasciti con i nostri sostenitori più fedeli



Approfondimento online su grado di raggiungimento obiettivi dichiarati nel 2014



195

Presenze in radio,
programmi tv e tg

in 68

Canali differenti

180

Comunicati
stampa

2.419

Articoli cartacei

2.910

Articoli su testate
web

71.806

Iscritti alla pagina
Facebook AISM

5.870

Follower su Twitter

Collettività e media



8

In tema di collettività e media il 2015 è stato un anno di continuità con gli obiettivi associativi introdotti nel piano strategico 2014-2016: l'Associazione ha continuato il percorso tracciato nel 2014, portando avanti il **processo di consolidamento dell'immagine e di incremento della notorietà attraverso una rinnovata capacità di raccontarsi**. Contestualmente si è intensificata l'attività di sensibilizzazione sulla malattia con l'obiettivo di **incrementare la conoscenza della SM e dell'Associazione**. Ampio spazio è stato dedicato all'attività di riposizionamento, cui è seguita una ridefinizione di elementi strategici di comunicazione: un ruolo importante è stato giocato dal lancio dell'**Agenda della sclerosi multipla 2020** (si veda il capitolo Enti e istituzioni) che ha contribuito a tracciare le linee guida di intervento dell'Associazione. Lo sforzo in termini di comunicazione è stato proprio quello di porre le basi per accreditare AISM quale ente di advocacy, operazione rispecchiata nel posizionamento prescelto, e di cominciare a declinare le diverse attività in chiave di affermazione dei diritti.

Il lancio dell'Agenda ha fortemente influenzato tutte le attività di comunicazione del 2015 a partire dallo sviluppo di una strategia di comunicazione integrata e riposizionamento del brand. Per dedicare più tempo a questo processo l'Associazione ha rimandato al 2016 l'avvio della campagna istituzionale e con essa l'allineamento degli strumenti associativi. Per migliorare la capacità di raccontarsi aumentando la potenza della rete associativa di attuare la strategia di comunicazione, AISM ha rafforzato la linea di indirizzo fornita dalla Sede nazionale, in particolare dando valore al piano di comunicazione come cornice all'interno della quale ogni attività o iniziativa di comunicazione, anche quelle online, deve



essere ricondotta. È stato avviato con successo un processo di formazione mirato alla creazione di referenti di comunicazione sul territorio e creando un ristretto gruppo con cui si sono condivisi strumenti e un percorso di formazione: i primi frutti hanno portato all'elaborazione del nuovo Infopoint AISM presente all'interno dei Centri clinici SM (si veda capitolo Persone con SM).

8.1 Una comunicazione su misura per tutti

Le attività di comunicazione online hanno confermato il ruolo chiave del sito istituzionale www.aism.it e degli altri strumenti web al servizio delle persone con SM, volti a informare sulla malattia e sui temi rilevanti di ricerca scientifica, sui diritti delle persone con disabilità e a favorire la conoscenza dei servizi di AISM.

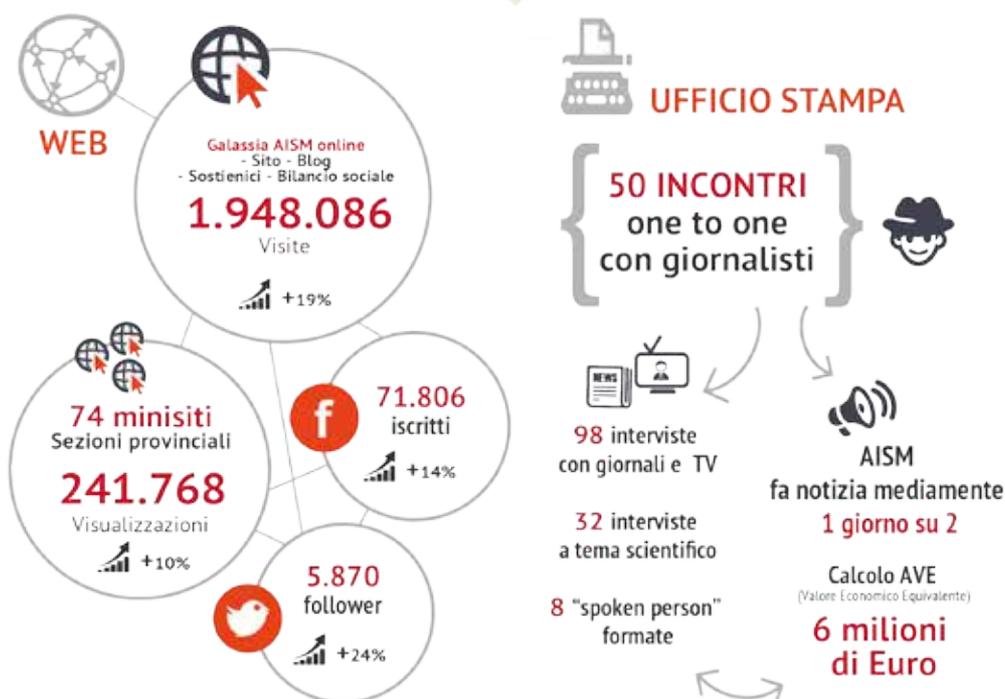
Nel 2015 la galassia AISM online ha registrato quasi **2 milioni di visite** (1.948.086) con un +19% rispetto al traffico del 2014. Per quanto riguarda il sito, oltre alle visite generali (+7,9%) aumenta anche la quota di utenti cosiddetti "di ritorno", ovvero quelli che non sono alla prima visita: questo dato sottolinea la capacità di fidelizzazione di AISM. I contenuti informativi più visti riguardano informazioni generali della SM e i suoi sintomi.

Per i social nel 2015 si è scelto di sperimentare la piattaforma editoriale e social network Medium, che è stata utilizzata per dare spazio alla voce diretta dei volontari e dei ricercatori.

Facebook con i 71.806 iscritti alla pagina AISM (+14% sul 2014) si conferma uno strumento efficace per rafforzare il legame tra le persone con SM e l'Associazione e per promuovere e diffondere informazioni, attività e opportunità di partecipazione. Inoltre è un'importante sorgente verso il sito istituzionale: il 16% del traffico totale proviene da questo social network. Cresce a ritmo sostenuto anche il canale Twitter @Aism_onlus, che raggiunge i **5.870 follower**: 1.165 i nuovi utenti del 2015 (+24% rispetto all'anno precedente).

Per quanto riguarda il territorio, sono **74 i minisiti attivati dalle Sezioni provinciali** (erano 68 nel 2014) e, in generale, il traffico su questi è positivo e registra un aumento di tutti gli indici principali: pagine uniche visualizzate e tempo trascorso sulle pagine. Le visualizzazioni delle pagine relative ai siti di Sezione sono 241.768, sono aumentate del 10% rispetto al 2014 e costituiscono il 5,9% delle visualizzazioni totali del sito (4.057.875).

Principalmente rivolte ai soci (**SM Italia**), agli operatori sociali e sanitari (**SMéquipe**) e ai sostenitori (**SM Infor-**



ma), nel 2015 le pubblicazioni periodiche hanno consolidato il percorso di integrazione fra canali di informazione associativi. Attraverso l'elaborazione di un piano integrato online/offline, che ha come perno il bimestrale SM Italia, si sono poste le basi per la realizzazione di un vero e proprio piano editoriale integrato capace di fare parlare l'Associazione in maniera univoca con i propri stakeholder, contribuendo a fare cultura.

L'impegno dell'**ufficio stampa** è stato quello di "creare la notizia" sui temi importanti relativi alla sclerosi multipla e l'Associazione e fare cultura e informazione verso i giornalisti. AISM collabora costantemente con gli uffici stampa scientifici e istituzionali (nazionali e internazionali) e si impegna per la creazione di press desk all'interno dei convegni nazionali di FISM e AISM.

Nel 2015 ci sono stati oltre **50 incontri one to one con giornalisti** (di radio TV come di carta stampata) legati al target scientifico e a opinionisti in grado di dare visibilità ai temi associativi. Ciò ha reso possibile la realizzazione di **98** interviste con settimanali, periodici femminili e programmi TV, **32** interviste di argomento scientifico e la formazione di **8** spoke person, capaci di intervenire a supporto del lancio di eventi e notizie.

In un anno sono stati lanciati **180 comunicati stampa** (12 in più rispetto allo scorso anno) con una distribuzione delle pubblicazioni censite in rassegna sull'intero territorio nazionale. In totale parliamo di 5.329 articoli, distribuiti su 361 testate giornalistiche.

Anche le presenze in radiotelevisione sono aumentate: nel 2015 AISM ha raggiunto **195 presenze in 68 differenti canali radio TV**.

8.2 Principali iniziative intraprese nel 2015

Senza Mentire, STAG

L'Associazione ha patrocinato la proposta di un gruppo emergente, gli STAG, che ha messo in musica le parole di un giovane con SM, Antonio Raia, dando vita al brano "Senza Mentire". L'obiettivo del progetto è quello di sensibilizzare e avvicinare i giovani alla lotta contro la SM e dal brano è stato tratto un video musicale.

Senza Mentire, le cui vendite su iTunes sostengono AISM, è stato lanciato durante la trasmissione Rock'n'Roll Circus, condotta da Carolina Di Domenico e Pierluigi Ferrantini su RAI Radio 2. L'intera puntata in diretta è stata dedicata al tema della sclerosi multipla e ha visto protagonisti anche il Presidente nazionale AISM Roberta Amadeo, il professor Diego Centonze, neurologo del Dipartimento di neuroscienze della clinica neurologica dell'Università Tor Vergata (Roma) e Romilda Appeso, blogger di giovanioltrelasm.it.

Il Festival della Scienza: AISM a Genova

Per il quinto anno consecutivo AISM ha partecipato al Festival della Scienza di Genova con due conferenze sulla SM, un concerto-evento legato all'iniziativa "Senza Mentire" e due laboratori esperienziali – uno a Palazzo Ducale e uno presso il Servizio di riabilitazione Liguria – incentrati sull'equilibrio, tema del Festival e argomento purtroppo connesso alla SM.

La Settimana nazionale della SM

L'appuntamento annuale legato all'informazione e alla ricerca scientifica sulla SM è stato dedicato al tema dell'accesso, in linea con la Giornata mondiale della SM (27 maggio). L'accesso è inteso nella sua accezione più ampia, dal superamento delle barriere architettoniche all'accesso ai farmaci e al mondo del lavoro: questi temi sono declinati nell'Agenda della sclerosi multipla 2020, naturale prosecuzione della Carta dei diritti, presentata alle istituzioni a maggio (vedi capitolo Enti e istituzioni). In concomitanza con la Giornata mondiale si è svolto il Congresso scientifico annuale FISM e nello stesso periodo i convegni scientifici territoriali realizzati dalle Sezioni provinciali e dai Coordinamenti regionali.



Partecipazione, unione e solidarietà.

Con la regia di Davide Marengo e la partecipazione degli artisti Denis Diodato, Filippo Graziani, Erica Mou, Marco Sbarbati, Nathalie, Oratio, Serena Abrami, The Niro, Thony STAG – Marco Guazzone, Edoardo Cicchinelli, Giosuè Manuri, Stefano Costantini.



Ambito

Obiettivo 2016

**Collettività
e media**

- Definire la campagna istituzionale e la strategia di promozione della stessa, in ottica di incremento della visibilità
- Declinare sul territorio il nuovo posizionamento e la campagna istituzionale
- Analizzare e proporre l'implementazione del sistema integrato per la gestione delle newsletter digitali

➦ Approfondimento online su grado di raggiungimento obiettivi dichiarati nel 2014

10

Le priorità d'azione
dell'Agenda della
sclerosi multipla
2020

30

Sezioni con
professionisti attivi
che costituiscono il
pool avvocati AISM

**Jobs act:
diritto al
part-time**

per lavoratori con
patologie croniche
e ingravescenti

8

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



enti e istituzioni



EMILIA GRAZIA DE BIASI

ROBERTA AMADEO

9

I diritti delle persone con SM hanno una rilevanza fondamentale nelle priorità strategiche di AISM e per questo l'Associazione ha messo a punto progetti mirati ad affermare e tutelare tali diritti, coinvolgendo – in ottica di empowerment – le persone con sclerosi multipla affinché siano consapevoli ma anche capaci di rendere esigibili i loro diritti.

AISM persegue la piena inclusione delle persone con sclerosi multipla e prevede azioni tese a:

- individuare le lacune tra il riconoscimento dei diritti a livello formale e l'effettiva attuazione degli stessi sul territorio;
- promuovere una cultura dei diritti tra le persone con sclerosi multipla, i loro familiari, la comunità e le Istituzioni per accrescere l'inclusione sociale e incrementare i diritti riconosciuti;
- progettare e attuare azioni specifiche sulle tematiche prioritarie per le persone con SM secondo le linee di intervento definite dall'Agenda della SM: lavoro, accertamento della disabilità, presa in carico individualizzata socio-sanitaria, non autosufficienza e vita indipendente, accesso ai farmaci e riabilitazione.

9.1 L'Agenda della sclerosi multipla 2020

Dalla **Carta dei Diritti**, presentata nel 2014 e sottoscritta da 50.000 persone, è scaturita l'**Agenda della sclerosi multipla 2020**, un programma di intervento strutturato in "call to action" per vincere la lotta alla SM che si pone come il motore di cambiamento e il piano d'azione per l'affermazione dei diritti elencati nella Carta.

A maggio il documento è stato presentato in Senato da AISM e dal Presidente della Commissione Igiene e sanità De Biasi e successivamente è stato oggetto di audizioni e interrogazioni in entrambe le Camere. Inoltre è stata illustrata a Ministeri, Regioni, aziende sanitarie e ospedaliere e diffusa tra gli stakeholder attraverso i canali di comunicazione, informazione e contatto dell'Associazione. L'Agenda contiene **10 linee di intervento prioritarie** che dovranno tradursi in azioni concrete per le persone con SM. Non è un documento di intenti ma una vera e propria chiamata all'azione rivolta alle Istituzioni per passare dai diritti sanciti sulla carta a quelli concretamente esigibili, "scritti nella vita". Le richieste di impegno contenute nell'Agenda devono essere affrontate insieme, già a partire da oggi, per arrivare a dare risposte concrete e

I 10 PUNTI DELL'AGENDA SM 2020

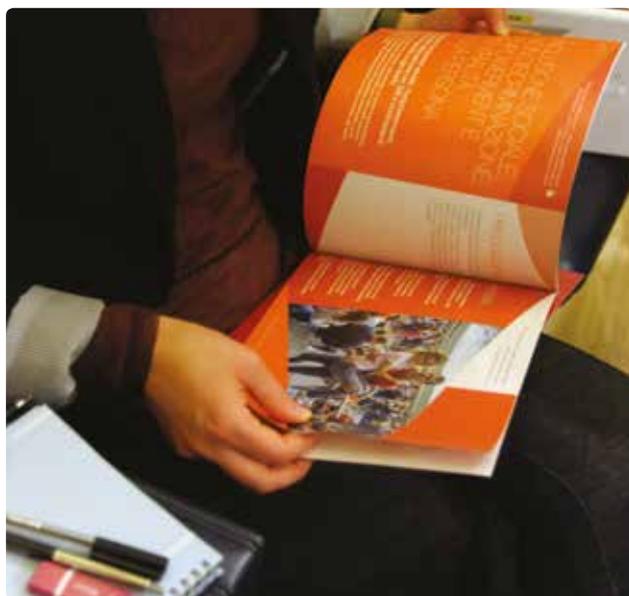
- 1 | Garantire percorsi personalizzati e integrati di presa in carico in tutte le fasi di vita e di evoluzione della sclerosi multipla
- 2 | Avere la rete dei Centri clinici di riferimento per la SM riconosciuta dalle Istituzioni e strutturata per assicurare adeguati standard assistenziali
- 3 | Garantire l'accesso tempestivo e uniforme ai farmaci, sia innovativi sia sintomatici per il trattamento della sclerosi multipla
- 4 | Assicurare percorsi di riabilitazione e abilitazione personalizzati e l'accesso agli ausili
- 5 | Garantire valutazioni e accertamenti dell'invalidità, handicap e disabilità adeguati e tempestivi
- 6 | Rendere effettivo il diritto al lavoro per le persone con sclerosi multipla
- 7 | Sviluppare l'eccellenza della ricerca sulla SM e trasformarla in salute e qualità di vita per la persona con SM
- 8 | Costruire un sistema di monitoraggio in grado di misurare l'impatto dei programmi e degli interventi per la sclerosi multipla
- 9 | Garantire un'informazione completa e di qualità alle persone coinvolte nella SM e promuovere la conoscenza della realtà della sclerosi multipla
- 10 | Potenziare l'inclusione sociale, l'empowerment, la centralità della persona con SM e contrastare la discriminazione a ogni livello

rapide alle oltre 100 mila persone con SM in Italia.

Il 2015 ha visto un particolare sforzo di potenziamento della capacità di fare advocacy della rete territoriale AISM al fine di rendere le Sezioni provinciali ed i Coordinamenti Regionali in grado di interloquire in modo sempre più autonomo e preparato con Istituzioni ed enti. Questo è stato possibile grazie a programmi di formazione dedicati e un affiancamento da parte della Sede nazionale che sempre più "supporta ma non sostituisce" i componenti della propria rete.

In quest'ottica è stato potenziato anche il processo di pianificazione integrato tra Sede nazionale-Coordinamenti regionali-Sezioni e predisposto uno strumento di analisi del territorio per rilevare la condizione della SM, il gap tra i contenuti dell'Agenda SM e l'effettiva situazione territoriale; sono state elaborate di conseguenza le priorità di azione nel quadro dell'Agenda in un complessivo quadro di sostenibilità in termini collettivi.

Questo sforzo ha portato a una nuova cultura del dato, non più misurato in ragione del volume di prestazioni svolte dall'Associazione, ma, in un'ottica più vasta e riferita all'intero contesto, alla misurazione del livello di attuazione dei diritti e di risposta ai bisogni rilevati. Ciò determina per il 2016 una diversa organizzazione delle informazioni, che danno un significato aggiunto all'impegno di AISM in chiave di cambiamento indotto o procurato sulle politiche e sulla condizione di vita delle persone con SM, che confluiranno nel prossimo **Barometro della SM**. Un nuovo approccio che si è tradotto anche nella diversa modalità di raccolta ed elaborazione dei dati ai fini del bilancio sociale, privilegiando un approccio descrittivo del significato dell'azione e dei suoi effetti, piuttosto che la numerazione del volume di interventi e prestazioni.



*

Barometro della sclerosi multipla in Italia

Il Barometro risponderà ai seguenti criteri:

- **approccio multistakeholder:** ampio coinvolgimento dei portatori di interesse;
- **focalizzazione e rilevanza:** la costruzione e selezione di dati e informazioni si concentrerà sulle priorità dell'Agenda e sulle informazioni più rilevanti e significative;
- **esito, processo, libertà:** secondo la metodologia promossa dall'Osservatorio Convenzione ONU e dall'ISTAT, saranno prese in considerazione tre primarie dimensioni di monitoraggio: i dati sui volumi di **esito** (per l'accesso ai funzionamenti: es. il numero di prestazioni sanitarie); le informazioni sui **processi** (rispetto alle modalità di accesso e ai livelli di equità assicurati); il livello di **libertà** garantito (che misura il livello di scelta e autodeterminazione nell'accesso ai diritti);
- **programmazione:** l'evoluzione dello strumento sarà programmata negli anni, prevedendo le tappe di sviluppo e diffusione;
- **comunicazione:** dovrà assicurare la massima visibilità, fruibilità, raggiungibilità e attraverso iniziative specifiche dovrà incrementare il livello di dibattito, confronto, discussione;
- **ricerca e azione:** non saranno solo numeri, ma un strumento solido e affidabile di ricerca e un veicolo per il rilancio permanente della Carta dei diritti e dell'Agenda della SM;
- **impatto:** uno strumento di advocacy per l'affermazione dei diritti e "misuratore e verificatore" riconosciuto del cambiamento indotto attraverso la progettualità sviluppata dall'insieme dei portatori di interesse della SM.

9.2 Le principali iniziative del 2015

Il filo rosso delle attività e dei progetti in materia di affermazione e rappresentanza dei diritti è stato il **potenziamento delle relazioni istituzionali, sia a livello nazionale sia regionale**, sempre più focalizzato su programmi e azioni concrete per incidere sulle politiche sociali, sanitarie e sociosanitarie di rilievo per le persone con SM.

In questa dimensione di scambio e confronto strutturale e continuo con le Istituzioni e gli stakeholders vanno a collocarsi anche i progetti comuni e le azioni sviluppate con i **Centri clinici, Società scientifiche, INPS**, in particolare in materia di PDTA - Percorsi diagnostico terapeutico assistenziali, accesso ai farmaci, accertamenti medici legali.

È proseguito, anche attraverso la partecipazione allo specifico gruppo di lavoro ministeriale in materia di oc-

cupazione e disabilità, il confronto sia con i sindacati che con le parti datoriali e sono stati ulteriormente sviluppati i rapporti con **reti di patronato** per il supporto alle singole persone con SM in materia di tutela dei diritti e accesso alle provvidenze.

Diritto al lavoro

Uno dei successi più significativi del 2015 è l'ottenimento del **diritto al part-time** per le persone con patologie croniche ingravescenti, conquista dell'Associazione introdotta nella riforma del Jobs act che ha avanzato il livello di tutela dei lavoratori non solo con SM ma con gravi condizioni cronic-degenerative.

Sul tema del lavoro, è stata elaborata una Guida per datori di lavoro – che verrà stampata nel corso del 2016 – per poter affrontare al meglio, secondo un approccio collaborativo, le esigenze delle persone con SM per favorire l'accesso e trovare soluzioni ragionevoli per il mantenimento del posto di lavoro. Sono state avviate sperimentazioni in materia di politiche attive per favorire l'accesso al mondo del lavoro di giovani con SM.

Percorsi diagnostico terapeutico assistenziali

Di assoluta importanza il lavoro svolto nei tavoli regionali per la messa a punto, approvazione e sviluppo dei **PDTA**



Convegno sui PDTA: verso l'attuazione dell'Agenda

A novembre si è svolto il convegno nazionale "Percorsi diagnostico terapeutico assistenziali nella sclerosi multipla: confronto tra esperienze e modelli" dedicato alla condivisione delle esperienze avviate nei diversi territori e all'approfondimento di specifici nodi (indicatori, integrazione socio-sanitaria, presa in carico). Al convegno sono intervenuti i principali stakeholder interessati al tema e gli operatori coinvolti nei lavori di elaborazione e attuazione di PDTA: rappresentanti delle Istituzioni nazionali, Centri clinici, operatori sanitari, esponenti delle Istituzioni regionali, società scientifiche, rappresentanti di Università ed enti di ricerca, ASL, persone con SM. L'obiettivo, nell'ambito dell'Agenda della SM, è mettere a confronto esperienze e modelli regionali/territoriali, elaborati e attuati o in corso di avanzata elaborazione per la presa in carico della persona con SM, per arrivare a identificare un nucleo di contenuti omogenei nel processo di presa in carico della persona con SM, a prescindere dalle differenze dei contesti organizzativi regionali e territoriali.

Si è trattato di un modello di evento per attuare l'Agenda, per tradurre le call to action in impegno collettivo e nel corso del 2016 sarà organizzato un convegno sul lavoro che ricalcherà questo impianto.

(avviati in 8 Regioni) e l'impegno a declinare nei Centri clinici e sul territorio questi indirizzi in nuovi approcci e risposte integrate alle persone con SM. Insieme alle Società Scientifiche di riferimento è stato elaborato uno specifico contributo per la presa in carico dei bambini/adolescenti con SM che verrà portato all'attenzione delle Istituzioni e della rete dei Centri clinici e pediatrici per l'effettiva applicazione (sul tema SM pediatrica vedi anche il capitolo Centri clinici).

Tutela dei diritti

L'attività di tutela dei diritti si è svolta affiancando sul territorio le persone con SM, fornendo informazione giuridica, consulenza e patrocinio sia per i casi di interesse individuale che collettivi. Ad occuparsene sono **gli avvocati del pool AISM** che sempre più si stanno configurando come una vera e propria rete, presente oggi in oltre 30 Sezioni.

Anche l'**informazione alle persone con SM**, presupposto per una maggiore consapevolezza, è stata potenziata attraverso l'elaborazione di un video tutorial sull'accertamento (che verrà pubblicato a inizio 2016), news e bollettini periodici in materia di normative e politiche sociali e sanitarie di convegni locali dedicati ai diritti e attraverso l'attività degli Sportelli.

Accertamento medico legale

In materia di **accertamento medico legale** è proseguito il lavoro nelle commissioni medico legali di presentazione della comunicazione tecnico scientifica AISM/INPS/SIN/SNO, al fine di promuoverne l'effettivo impiego, anche arrivando ad affiancare la persona con SM in sede di visita. Alcuni PDTA regionali (Veneto, Sicilia) prevedono un'espressa raccomandazione per l'adozione di tale strumento, oltre che degli orientamenti AISM/SIMLII per la valutazione di idoneità alla mansione e sostengono la presenza di rappresentanti AISM in sede di commissione su richiesta della persona con SM. Nel contempo sono stati gestiti da AISM casi per ricorsi e richieste di modifiche dei provvedimenti in via di autotutela per situazioni di interesse collettivo.

Sono state portate avanti **attività di informazione/formazione per operatori** coinvolti nella presa in carico della SM; è stato avviato un percorso di formazione rivolto ai medici del lavoro sul tema dell'accertamento della disabilità e dell'idoneità lavorativa (primo corso a giugno 2015 a Torino); si è lavorato alla redazione della nuova scheda neurologica per la certificazione delle condizioni che danno luogo al riconoscimento dell'invalidità e stato di handicap.



9.3 Osservatorio Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità

L'Osservatorio Convenzione ONU rappresenta un contesto privilegiato in cui collocare e sostenere molte priorità dell'Agenda della SM e AISM vi partecipa attivamente. Nel 2015 si è lavorato nell'ambito dei gruppi di lavoro istituiti in seno all'Osservatorio, garantendo un apporto significativo attraverso la valorizzazione della conoscenza e dell'esperienza sulla SM in chiave più generale di diritti delle persone con disabilità.

Gruppo 1 - Riconoscimento della condizione di disabilità e valutazione multidimensionale

Ha lavorato a una proposta di legge per la riforma del

sistema di valutazione/accertamento della condizione di disabilità e del sistema dell'accesso alle politiche, interventi, servizi. L'ipotesi di riforma, presentata a settembre da FISH in un incontro con i rappresentanti istituzionali tra cui il Ministro Poletti, ha riscosso forte interesse e prime condivisioni tra le Istituzioni. Il gruppo ha contribuito inoltre alla "Agenda semplificazioni" per iniziare già da ora a migliorare il sistema con qualche correttivo.

Gruppo 2 - Autonomia, vita indipendente ed empowerment della persona con disabilità

Ha discusso i contenuti dell'art.19 della Convenzione ONU sulla vita indipendente e li ha tradotti nelle "linee guida per la vita indipendente", sottoposto al Comitato tecnico scientifico dell'Osservatorio per la sua approvazione e la consegna al Governo. Nel contempo ha

FOCUS MATERIALITÀ**Accesso tempestivo alle terapie innovative farmacologiche e riabilitative e all'approccio personalizzato (prevenzione secondaria)**

Il tema dell'accesso tempestivo al trattamento farmacologico e alle terapie riabilitative, secondo un approccio personalizzato, costituisce una priorità trasversale a molti punti dell'Agenda della SM 2020:

- la garanzia di percorsi personalizzati e integrati di presa in carico in tutte le fasi di vita e di evoluzione della sclerosi multipla;
- il riconoscimento e valorizzazione del ruolo della rete dei Centri clinici di riferimento, anche attraverso la definizione e misurazione di adeguati standard assistenziali; l'accesso uniforme e tempestivo ai farmaci, sia innovativi che sintomatici;
- la garanzia di percorsi di riabilitazione e abilitazione personalizzati e l'accesso agli ausili.

Su tali priorità l'impegno di AISM a livello istituzionale si è concretizzato nel 2015 attraverso:

- la **sollecitazione delle istituzioni nazionali, Ministero della Salute e Parlamento** grazie ad audizioni, partecipazione a tavoli nazionali, promozione di interrogazioni, intervento su normative e politiche di interesse;
- la definizione e adozione a livello regionale di **atti di indirizzo per PDTA** in chiave di continuità ospedale-territorio e integrazione socio-sanitaria, per la loro successiva declinazione nei singoli territori;
- l'organizzazione di un convegno di portata nazionale, precedentemente citato, dedicato al **tema dei PDTA**. I referenti delle Regioni, le società scientifiche, la comunità dei clinici, le persone con SM, guidate da AISM, si sono confrontati per la costruzione di linee di indirizzo comune per la presa in carico della persona con SM;
- l'elaborazione di un modello di **PDTA per l'età pediatrica**, con il coinvolgimento delle società scientifiche di riferimento (si veda il capitolo Centri clinici);
- il contrasto di provvedimenti e pratiche che, sia a livello regionale sia di singole aziende ospedaliere o sanitarie, abbiano avuto come effetto quello di compromettere o limitare il **diritto alla cura**;
- la guida alla **pianificazione di territorio** (ASL e ambiti comunali) sulle priorità dell'Agenda della SM 2020;
- la **formazione e qualificazione** di strutture e operatori coinvolti nella presa in carico della SM sui territori.

AISM è impegnata nella sperimentazione continua di nuovi approcci alla gestione delle diverse problematiche della SM anche con l'ausilio di tecnologie innovative nei Servizi di riabilitazione e nei **Centri socio-assistenziali** AISM. Nei **Servizi riabilitativi** l'accesso alle visite specialistiche e alle prestazioni sanitarie è tempestivo e segue precisi indicatori declinati nelle Carte dei servizi. Essendo i Servizi convenzionati con l'ente pubblico, e quindi soggetti al rispetto del budget economico assegnato, talvolta la fruizione delle prestazioni indicate nel progetto riabilitativo individuale può subire dei ritardi dovuti all'insufficienza delle risorse economiche assegnate.

Nei **Centri socio-sanitari e assistenziali** gli accessi sono regolati dagli enti pubblici che hanno in carico l'utente e che stabiliscono i tempi di inserimento e dimissioni. In alcune realtà i Centri hanno una lista di attesa che non viene smaltita per insufficienza di risorse economiche da parte dell'ente pubblico.

lavorato a delle linee guida per modificare gli istituti di tutela giuridica delle persone con disabilità per renderli coerenti con la Convenzione ONU.

Gruppo 3 - Diritto alla vita e alla salute

Il gruppo, coordinato da AISM, ha posto attenzione al tema dei LEA, Livelli Essenziali di Assistenza, con riferimento alla bozza di decreto del Ministero della Salute in discussione alla Conferenza Stato-Regioni e ha elaborato una serie di osservazioni e proposte di emendamenti.

In linea con il Piano di azione biennale, sta portando avanti l'analisi e il monitoraggio dell'attività dei PUA (Punti Unici di Accesso) e della loro capacità di avviare un'adeguata presa in carico socio-sanitaria integrata e sta elaborando un documento di proposta per la riforma delle attività di riabilitazione/abilitazione.

Gruppo 4 - Processi formativi e inclusione scolastica

Ha lavorato da un lato alla definizione degli standard di servizio degli uffici per l'accoglienza e il supporto agli studenti disabili delle università e sui percorsi didattici offerti dalle scuole di diverso grado; dall'altro alla definizione di indicatori di processo, di struttura e di risultato, che possano misurare la qualità, l'efficacia e l'impatto di tali processi formativi fin dai primi anni di vita del bambino.

Gruppo 5 - Inclusione lavorativa e protezione sociale

Ha elaborato un modello di osservatorio aziendale per la presa in carico dei lavoratori con disabilità nelle grandi aziende, con l'obiettivo di supportare e affiancare il lavoratore sia nella fase di inserimento, sia in quella di mantenimento. Ha inoltre formulato proposte per la qualificazione e definizione livelli essenziali di funzionamento dei servizi per l'inclusione lavorativa delle persone con disabilità.

Gruppo 6 - L'accessibilità (informazione, mobilità, servizi) nella prospettiva dell'Universal design

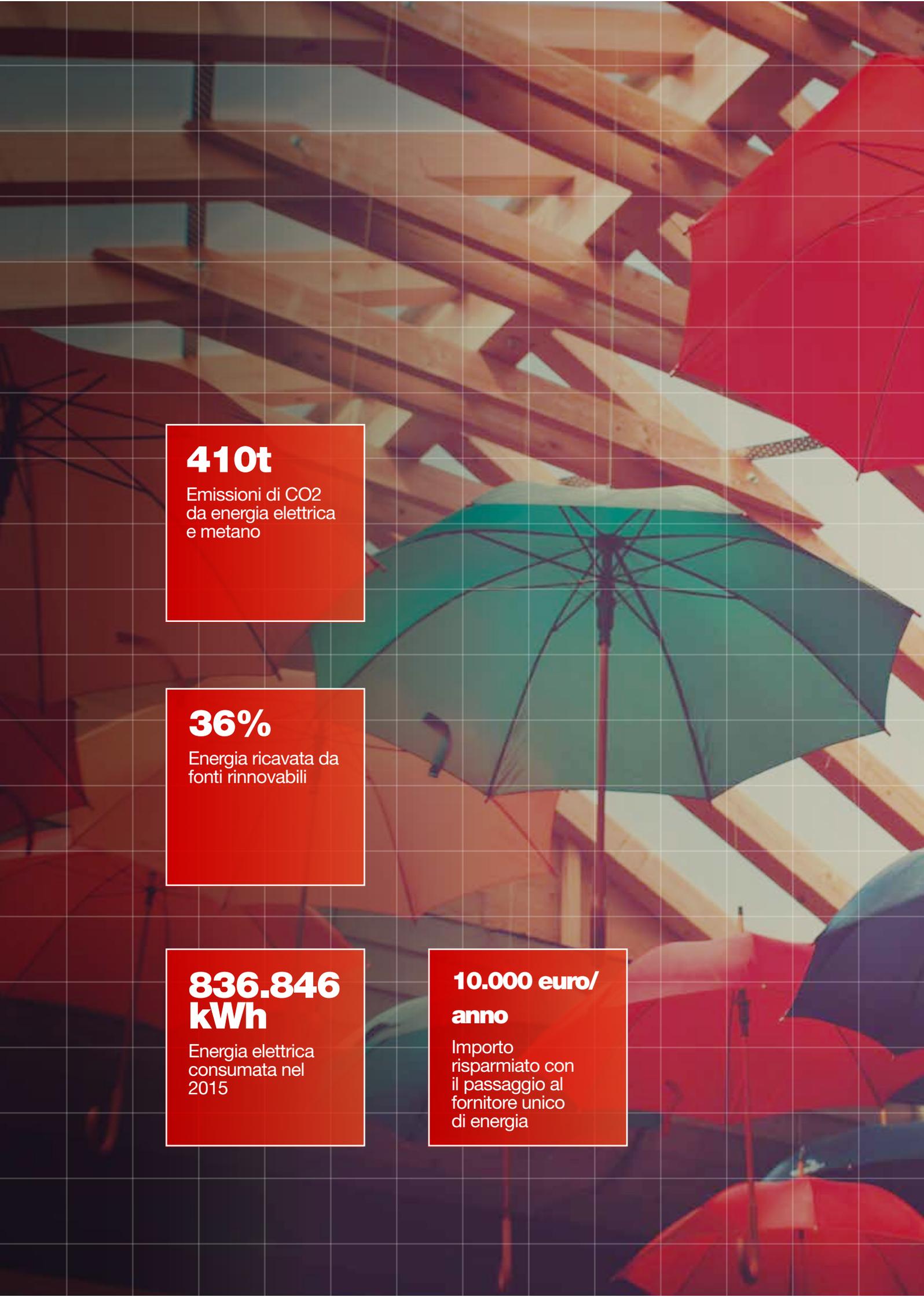
Il gruppo si è concentrato sui temi della promozione e attuazione dei principi di accessibilità e mobilità, in particolare rispetto ai seguenti temi prioritari: abbattimento barriere architettoniche, mobilità, accessibilità alle ICT (Information & Communication Technologies), accessibilità al turismo, formazione. AISM ha contribuito allo

sviluppo del concetto di **turismo accessibile** e alla promozione della garanzia di informazione sull'accessibilità delle strutture pubbliche e private, in ottica di inclusione sociale, non discriminazione e promozione di strumenti di informazione sulla qualità dei servizi e prestazioni (per un approfondimento sul turismo accessibile si veda il capitolo Persone con SM).

Ambito	Obiettivo 2016
Agenda della SM 2020	<ul style="list-style-type: none"> • Avviare e lanciare il Barometro della SM come strumento in grado di fornire una nuova conoscenza del fenomeno SM, e misurare l'attuazione dell'Agenda SM in chiave di impatto
PDTA	<ul style="list-style-type: none"> • Rafforzare il livello di presa in carico grazie all'implementazione e ampliamento dei PDTA. Nel 2016 si concluderanno i lavori PDTA in Puglia, Umbria, Lombardia, mentre si instaureranno/avvieranno tavoli di lavoro in Sardegna, Calabria, Piemonte e Valle D'Aosta. Inoltre, è previsto lo sviluppo di PDTA aziendali e ospedale-territorio • Maggiore riconoscimento della rete dei Centri clinici e strutturazione di standard e criteri di funzionamento secondo quanto previsto dai PDTA • Assicurare l'accesso tempestivo e uniforme ai farmaci portando il tema all'interno dei percorsi di definizione dei PDTA • Promuovere l'accesso a percorsi di riabilitazione/abilitazione personalizzati all'interno dei percorsi di definizione dei PDTA
Accertamenti della disabilità	<ul style="list-style-type: none"> • Garantire accertamenti della disabilità adeguati e tempestivi sviluppando ulteriormente un dialogo con INPS e le Commissioni medico legali, ma anche formando operatori e redigendo una guida neurologi con la diffusione di un nuovo modello di scheda di certificazione
Diritto al lavoro	<ul style="list-style-type: none"> • Rendere effettivo il diritto al lavoro attraverso <ul style="list-style-type: none"> - lo sviluppo di progetti collaborativi con datori di lavoro - l'intervento sulle norme (es DDL su lavoro agile) e sui contratti collettivi - nel presidio delle misure ottenute (es. jobs act), e nella filiera del collocamento (es. commissioni regionali, rapporti con aziende) - l'offerta di corsi di formazione per medici del lavoro - la realizzazione di un convegno nazionale sul lavoro e SM con l'ampio coinvolgimento dei diversi stakeholder
Osservatorio ONU	<ul style="list-style-type: none"> • Potenziare l'inclusione sociale attraverso l'avanzamento dei gruppi di lavoro • Rafforzare il livello di presa in carico grazie ad un intervento qualificato in politiche che rivestano interesse per le persone con SM (es. LEA)



Approfondimento online su grado di raggiungimento obiettivi dichiarati nel 2014

The background of the infographic features a low-angle shot of numerous colorful umbrellas (red, green, blue) and wooden beams, creating a complex geometric pattern. The entire image is overlaid with a white grid.

410t

Emissioni di CO2
da energia elettrica
e metano

36%

Energia ricavata da
fonti rinnovabili

**836.846
kWh**

Energia elettrica
consumata nel
2015

**10.000 euro/
anno**

Importo
risparmiato con
il passaggio al
fornitore unico
di energia



*responsabilità
ambientale*

10

Politiche e approccio gestionale

Il punto di vista associativo relativo alla responsabilità ambientale, vede quest'ultima inserita all'interno del sistema di monitoraggio, audit e valutazione che ha, quale obiettivo principale, quello di monitorare in modo permanente e dinamico i risultati raggiunti e le relative performance.

Questo sistema permette il miglioramento continuo attraverso il controllo di indicatori specifici e ben definiti, chiaramente legati alla strategia dell'Associazione e al suo bilancio preventivo, e attraverso la valutazione del raggiungimento degli obiettivi mediante una reportistica strutturata.

Ogni indicatore previsto è essenziale e necessario quale fattore di auto responsabilizzazione, perchè definisce i livelli attesi di performance e l'effettivo impatto dell'As-

sociazione sul benessere delle persone con SM. Tale sistema, inoltre, garantisce la corretta ed univoca metodologia di rendicontazione in coerenza con la visione d'insieme dell'Associazione, accrescendo la responsabilità collettiva verso tutti i propri stakeholder.

Nella progettazione degli adeguamenti riguardanti impianti e sistemi della Sede e dei Centri, in accordo e in collaborazione con l'ufficio tecnico, si è proceduto a realizzare interventi volti ad **ottimizzare e contenere i consumi energetici**. Nei nuovi spazi del Servizio di Riabilitazione Liguria sono stati installati apparati domotici per regolare il funzionamento degli impianti di climatizzazione in modo efficiente. Si stima che l'impianto abatterà i consumi almeno del 20%. Nel resto della Sede nazionale sono state inserite valvole termostatiche su tutti i 96 *fan coil* esistenti per adeguarsi alla normativa che entrerà in vigore nel 2017.

Materiali utilizzati ⁽¹⁾	2013	2014	2015
Carta (t)	3,22	3,10	3,16
Toner (t)	0,08	0,08	0,08
Cancelleria (t)	0,82	0,76	0,84
Modulistica (t)	0,76	0,70	0,48
Consumi di energia ⁽²⁾	2013	2014	2015
Energia elettrica (KwH)	802.427	707.085	836.846
- da fonte rinnovabile (%)	36	36	36
Energia elettrica per dipendente (KwH)	3.017	2.678	3.182
Metano (m3)	108.912	112.049	120.202
Emissioni di CO2 (t.) ⁽³⁾	2013	2014	2015
Da energia elettrica	168	148	175
Da metano	213	219	235
Totale	381	367	410
Rifiuti pericolosi ⁽⁴⁾	2013	2014	2015
Tonnellate	2,08	2,07	1,74

⁽¹⁾ I dati si riferiscono ai materiali utilizzati presso la Sede nazionale. Per il calcolo dell'utilizzo di cancelleria e modulistica è stata effettuata una stima in base alla media con gli anni precedenti, tenuto conto che l'andamento è pressoché costante.

⁽²⁾ I consumi di energia elettrica e metano si riferiscono alla Sede nazionale, Società consortile, Sezioni provinciali, Servizi riabilitativi e Centri socio-assistenziali. Il dato riguarda 85 Punti di Fornitura (POD) che corrispondono a circa il 70% 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. La percentuale da fonte rinnovabile è stata ricavata dalle tabelle fornite dalla società fornitrice. I consumi di metano sono stimati dividendo l'ammontare di oneri totale per Gas per il prezzo medio al metrocubo.

⁽³⁾ I dati sono stimati in base ai consumi energetici riportati nella tabella "Consumi di energia". Per il calcolo delle emissioni di CO2 da energia elettrica è stato utilizzato un fattore di emissione di 326,78 g CO2/kWh (fonte: ISPRA, 2015). Per il calcolo delle emissioni di CO2 da metano è stato utilizzato un fattore di emissione di 1,955 tco2/1000 stdm3 (fonte: Ministero dell'Ambiente, 2015).

⁽⁴⁾ I dati si riferiscono ai rifiuti speciali sanitari prodotti dai Centri socio-assistenziali e dai Servizi riabilitativi.

Sempre nell'ottica di un maggior efficientamento energetico sono state installate **lampade a led a basso consumo** sia nei nuovi spazi del Servizio di Riabilitazione Liguria che nel Centro socio-assistenziale di Villa Sartorio, Trieste.

Anche nel 2015, AISM ha scelto di avvalersi di un unico fornitore di energia elettrica, monitorando i consumi e contenendo i costi sostenuti (pari a circa 10.000 euro/anno) nonostante l'incremento della componente di tassazione.

Nell'ambito della **gestione dei rifiuti**, tutti i Servizi riabilitativi e i Centri socio-assistenziali afferenti alle attività complesse AISM procedono allo smaltimento dei rifiuti sanitari (speciali) come previsto dalla normativa nazionale di settore; nelle stesse strutture, inoltre, si provvede alla raccolta differenziata di carta, cartone e plastica.

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

Nel 2014 non è stato utilizzato alcun sistema di archiviazione digitale, ma sono in corso studi per intraprendere la digitalizzazione della documentazione cartacea tramite un software dedicato entro l'anno 2015.

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

Attraverso il rinnovo del parco veicolare, avvenuto nel 2012 per gli automezzi riguardanti gli area manager di AISM e nel 2014 per il rinnovo dell'automezzo della direzione, si stima a parità di veicoli e km percorsi **un risparmio annuo di emissioni di CO2 di 1 tonnellata rispetto al 2014**.

Appendice

KPI, BILANCIO CONSOLIDATO,
INDICATORI DI PRESTAZIONE

Key Performance Indicator

- KPI sono degli indicatori di prestazione utilizzati da AISM per monitorare i processi interni, valutare la qualità del proprio operato e misurare 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 princi-

pali organizzazioni non profit italiane, del quale fa parte. Questi indicatori sono una garanzia di confrontabilità dei risultati tra le Associazioni e riguardano i dati rilevati dai bilanci consuntivi approvati, la raccolta fondi e la ricerca scientifica.

KPI	Formula	Descrizione	Riferimento	Valore 2014	Valore 2015
Indicatore di copertura dei posti messi a bando	$(\text{Volontari} + \text{volontari SCN}) / \text{Risorse umane (volontarie e retribuite)}$	Indica la capacità di operare sul territorio con una forza costituita per lo più da giovani e volontari in servizio civile	Risorse Umane	98,00%	100%
Indicatore di copertura dei posti messi a bando	$\text{Volontari SCN avviati} / \text{Posti messi a bando}$	Indica la capacità di selezionare e reclutare i giovani in servizio civile in funzione dei posti messi a bando	Risorse umane	96,70%	100%
Indicatore formazione dei volontari di servizio civile	$\text{Totale ore di formazione} / \text{Volontari in servizio civile formati}$	Indica la capacità di dedicare ai volontari in SCN una quantità maggiore di ore di formazione per migliorarne la qualità, con conseguente miglioramento dei servizi erogati	Risorse umane	123	199
Indicatore formazione dei volontari	$\text{Totale ore di formazione} / \text{Volontari formati}$	Indica la capacità di dedicare ai volontari una quantità maggiore di ore di formazione per migliorarne la qualità, con conseguente miglioramento dei servizi erogati	Risorse umane	7,96	9,40
Indicatore formazione dei dipendenti e collaboratori	$\text{Totale ore di formazione} / \text{Dipendenti formati}$	Indica la capacità di dedicare ai dipendenti una quantità maggiore di ore di formazione per migliorarne la qualità, con conseguente miglioramento dei servizi erogati	Risorse umane	14,59	14,69
Indicatore di copertura territoriale	Sezioni AISM / Provincie italiane	Indica la capacità di coprire in modo capillare il territorio nazionale, operando con almeno una Sezione per provincia	Rete associativa	91%	91%
Indicatori di incidenza degli Oneri dell'attività istituzionale	$\text{Oneri attività istituzionale} / \text{Volume complessivo oneri}$	Quanto incidono gli oneri delle attività istituzionali sul totale degli oneri sostenuti	Dimensione economica	75,80%	76,31%
Indicatore del tasso di crescita	$(\text{Totale euro raccolti esercizio} - \text{Totale euro raccolti esercizio precedente}) / \text{Totale euro raccolti esercizio precedente}$	Indica la crescita media dei proventi in un dato intervallo di tempo	Dimensione economica	1,85%	-0,04%
Indicatore di efficienza della raccolta fondi	$\text{Oneri raccolta fondi e comunicazione} / \text{Proventi raccolta fondi}$	Quanto si spende per raccogliere un euro	Raccolta fondi	24,26%	22,62%
Tasso di crescita annuo della raccolta fondi	$(\text{Totale proventi raccolta fondi esercizio} - \text{Totale proventi raccolta fondi esercizio precedente}) / \text{Totale proventi raccolta fondi esercizio precedente}$	Indica la crescita annua dei proventi di raccolta fondi	Raccolta fondi	0,91%	1,28%
Indicatore di indipendenza dal settore pubblico	$\text{Totale raccolta fondi privata} / \text{Totale proventi raccolta fondi}$	Indica la capacità di essere indipendente da finanziamenti di enti e Istituzioni pubbliche, concentrando e diversificando la propria raccolta fondi all'interno del settore privato	Raccolta fondi	94,62%	96,03%
Indicatore di rapidità di destinazione fondi	Numero medio di mesi che intercorrono dalla deliberazione di assegnazione all'erogazione dei fondi	Quanto tempo intercorre dalla deliberazione di assegnazione all'erogazione fondi	Ricerca scientifica	4 mesi	4 mesi

Bilancio consolidato 2015

ONERI	TOTALE 2013	TOTALE 2014	TOTALE 2015
1) Oneri attività istituzionale			
1.2) Servizi			
Attività istituzionale			
Accantonamenti ed erogazioni per ricerca scientifica	6.720.091	5.272.751	4.929.525
Accantonamento 5 x mille	4.977.573	4.735.201	4.530.435
Utilizzo riserve 5 per mille	-6.546.948	-5.007.847	-4.681.196
Servizi di assistenza sul territorio	2.968.003	2.807.681	2.695.112
Servizi di assistenza erogata a livello nazionale	636.900	558.889	795.461
Servizi per l'autonomia e per il turismo sociale	859.653	815.284	911.525
Servizi Centri riabilitativi e socioassistenziali	4.913.488	4.976.939	4.779.770
Accantonamento acq beni ammortizzabili assistenza			24.925
Attività di informazione	512.738	384.274	381.203
Formazione operatori sanitari e sociali	34.206	43.000	27.027
Rappresentanza e affermazione dei diritti	133.610	198.716	196.149
Rete associativa			
Attività di rete	665.334	658.795	570.941
Sviluppo risorse umane	281.451	272.215	212.781
1.4) Spese Personale	6.948.027	6.952.078	7.208.978
1.5) Ammortamenti	2.073.221	1.837.295	1.647.414
Totale	25.177.347	24.505.271	24.230.050
2) Oneri di raccolta fondi			
Eventi nazionali	1.945.061	1.837.671	1.815.521
Dialogo con i donatori	1.731.696	1.613.562	1.355.967
Promozione lasciti	98.028	99.090	129.440
Iniziative locali	189.607	151.273	134.895
Enti pubblici e privati	107.942	59.228	55.702
Cinque per mille	203.043	331.327	324.892
Materiale di magazzino	204.022	154.448	284.282
Spese Personale	999.560	1.036.151	893.424
Ammortamenti	88.878	61.905	53.068
Totale	5.567.837	5.344.655	5.047.191
4) Oneri finanziari	222.155	216.029	201.025
5) Oneri straordinari	523.033	618.981	435.921
6) Spese generali di funzionamento			
6.1) Materiali			
Materiale di magazzino	18.253	40	1.147
6.2) Servizi			
Spese di mantenimento e manutenzione	129.208	134.816	114.588
Consulenze professionali	656.011	348.369	290.094
6.3) Godimento beni di terzi			
Canoni e locazioni passivi	197.531	200.967	205.493
6.4) Spese generali diverse			
Spese per eredità	46.774	58.176	110.419
Imposte e tasse	331.345	358.666	378.601
Altre spese generali	233.014	265.849	280.026
6.5) Spese personale	312.073	308.926	357.015
6.6) Ammortamenti	30.375	28.324	25.366
Totale	1.954.584	1.704.133	1.762.749
TOTALE ONERI	33.444.956	32.389.069	31.676.936
Risultato d'esercizio	(2.523.646)	(896.530)	(197.274)
TOTALE A PAREGGIO	30.921.310	31.492.539	31.479.662

Bilancio consolidato 2015

PROVENTI	TOTALE 2013	TOTALE 2014	TOTALE 2015
1) Proventi da attività istituzionale			
1.1) Servizi riabilitativi e socioassistenziali	7.407.334	7.267.459	7.164.923
1.2) Quote associative	296.078	269.375	280.419
1.4) Altri proventi istituzionali	871.353	1.236.387	1.123.223
	8.574.765	8.773.221	8.568.565
2) Proventi per raccolta fondi			
Eventi nazionali	6.181.569	6.653.371	6.653.641
Iniziative locali	1.731.429	1.680.583	1.833.968
Dialogo con i donatori	4.306.264	4.318.059	4.275.213
Cinque per mille	4.977.573	4.735.201	4.530.435
Enti Pubblici	760.108	1.184.317	885.165
Enti privati	2.077.031	1.786.374	1.828.672
Lasciti testamentari e grandi donazioni	1.799.849	1.675.097	2.307.489
Totale	21.833.823	22.033.002	22.314.583
4) Proventi finanziari	256.738	339.531	212.201
5) Proventi straordinari	255.984	346.785	384.313
TOTALE PROVENTI	30.921.310	31.492.539	31.479.662
	-	-	-

Indicatori di prestazione

AREA	UNITÀ	2014			2015		
IDENTITÀ E GOVERNANCE							
Copertura territoriale							
Indicatore di copertura territoriale	%	91%			91%		
Composizione organi di governo in base al sesso							
		Uomini	Donne	Totale	Uomini	Donne	Totale
CDN AISM	N.	7	8	15	7	8	15
fino a 30 anni	N.	0	0	0	0	0	0
da 30 a 50 anni	N.	1	6	7	2	4	6
oltre i 50 anni	N.	6	2	8	5	4	9
% componenti indipendenti	%	-	-	100%	-	-	100%
CdA FISM	N.	5	2	7	5	2	7
fino a 30 anni	N.	0	0	0	0	0	0
da 30 a 50 anni	N.	0	1	1	0	1	1
oltre i 50 anni	N.	5	1	6	5	1	6
% componenti indipendenti	%	-	-	100%	-	-	100%
CdA SM Italia s.cons.a.r.l	N.	3	2	5	3	1	4
fino a 30 anni	N.	0	0	0	0	0	0
da 30 a 50 anni	N.	0	2	2	0	1	1
oltre i 50 anni	N.	3	0	3	3	0	3
TOTALE	N.	15	12	27	15	11	26
di cui persone con SM	-	-	-	-	1	6	7
Gli incontri associativi							
		A.G.	C.d.P.	C.d.P.	A.G.	C.d.P.	C.d.P.
Sezioni	N.	65	65	65	68	55	64
Partecipanti	N.	199	200	174	282	181	280
Iscrizioni a laboratori	N.	125	97	337	289	172	254

RESPONSABILITÀ ECONOMICA

Gli importi raccolti		Valore	Incidenza	Valore	Incidenza
Raccolta fondi: manifestazioni	€ (%)	8.333.954	26,46%	8.487.609	26,96%
Servizi riabilitativi convenzionati	€ (%)	7.267.459	23,08%	7.164.923	22,76%
Raccolta fondi: donazioni	€ (%)	6.104.433	19,38%	6.103.885	19,39%
Raccolta fondi (5 per mille)	€ (%)	4.735.201	15,04%	4.530.435	14,39%
Raccolta fondi: lasciti testamentari	€ (%)	1.675.097	5,32%	2.307.489	7,33%
Altri proventi	€ (%)	1.350.539	4,29%	1.052.176	3,34%
Raccolta fondi (enti pubblici)	€ (%)	1.184.317	3,76%	885.165	2,82%
Autonomia della persona	€ (%)	572.164	1,82%	667.561	2,12%
Quote associative	€ (%)	269.375	0,86%	280.419	0,89%
TOTALE	€ (%)	31.492.539	100%	31.479.662	100%
Gli importi investiti					
Ricerca scientifica	€ (%)	6.288.031,00	19,25%	5.972.888	18,77%
Servizi Riabilitativi e Socio-Assistenziali convenzionati	€ (%)	7.434.494	22,76%	7.217.550	22,68%
Iniziative di raccolta fondi	€ (%)	5.013.328	15,35%	4.722.299	14,84%
Servizi alla persona sul territorio	€ (%)	5.000.525,00	15,31%	4.832.929	15,18%
Servizi nazionali alla persona	€ (%)	2.827.510	8,66%	3.462.784	10,88%
Funzionamento	€ (%)	2.539.146	7,77%	2.399.695	7,54%
Sviluppo rete associativa e Risorse umane	€ (%)	2.430.890	7,44%	2.099.723	6,60%
Servizi di informazione e comunicazione sociale	€ (%)	796.545	2,44%	794.337	2,50%
5 per mille	€ (%)	331.327	1,01%	324.892	1,01%
TOTALE	€ (%)	32.661.796,00	100,00%	31.827.697	100%

Indicatori di prestazione

AREA	UNITÀ	2014	2015
RESPONSABILITÀ ECONOMICA			
Contribuenti che hanno indicato			
AISM e FISM come beneficiari del 5 per mille		Dichiarazione dei redditi 2012	Dichiarazione dei redditi 2013
Contribuenti che hanno destinato il 5 per mille ad AISM o FISM (n.)	N.	128.596	135.309
Variazione	%	-9,69%	5,22%
Importi spettanti	€	4.735.201	4.530.435
Variazione importi	%	-4,87%	-4,32%
Proventi e oneri di raccolta fondi			
Proventi	€	22.033.002	22.314.583
Oneri	€	5.344.654	5.047.191
Proventi per area di raccolta			
Aziende	%	6,05%	6,95%
Enti pubblici nazionali e locali	%	5,38%	3,97%
Eventi e iniziative locali	%	7,63%	8,22%
Eventi nazionali	%	30,20%	29,82%
Dialogo con i donatori	%	19,60%	19,16%
Fondazioni	%	2,06%	1,24%
Lasciti	%	7,60%	10,34%
5 per mille	%	21,49%	20,30%
Oneri per area di raccolta			
Aziende	%	4,06%	2,87%
Enti pubblici nazionali e locali	%	1,02%	0,67%
Eventi e iniziative locali	%	5,72%	7,69%
Eventi nazionali	%	43,69%	45,92%
Dialogo con i donatori	%	36,16%	32,88%
Fondazioni	%	0,22%	0,14%
Lasciti	%	2,59%	3,21%
5 per mille	%	6,54%	6,62%
Dialogo diretto con i donatori: proventi e oneri			
Proventi	€	4.318.059	4.275.213
Oneri	€	1.932.569	1.659.499
Aziende: proventi e oneri			
Proventi	€	1.332.965	1.551.009
Oneri	€	217.212	144.828
Fondazioni ed enti pubblici: proventi e oneri			
Proventi	€	1.637.726,00	1.162.828
Oneri	€	66.480	40.542

Indicatori di prestazione

AREA	UNITÀ	2014				2015			
VOLONTARI E COLLABORATORI									
VOLONTARI									
Regione		Volontari	Volontariato d'impresa	Servizio civile	KPI*	Volontari	Volontariato d'impresa	Servizio civile	KPI*
Abruzzo	N.	275	0	31	0%	298	0	38	99%
Basilicata	N.	123	0	16	0%	131	0	14	100%
Calabria	N.	459	0	0	0%	445	0	48	100%
Campania	N.	460	0	13	0%	513	0	17	100%
Emilia Romagna	N.	579	0	26	0%	655	0	29	99%
Friuli Venezia Giulia	N.	261	0	18	0%	291	0	23	98%
Lazio	N.	623	1	0	0%	727	1	14	99%
Liguria	N.	302	0	11	0%	354	0	12	92%
Lombardia	N.	628	0	0	0%	804	0	21	97%
Marche	N.	287	0	0	0%	272	0	13	99%
Molise	N.	45	0	2	0%	46	0	2	100%
Piemonte	N.	1.350	0	0	0%	1.475	0	17	100%
Puglia	N.	420	4	0	0%	416	4	29	100%
Sardegna	N.	299	0	0	0%	334	0	17	100%
Sicilia	N.	1.427	1	107	0%	1.470	1	120	100%
Toscana	N.	1.040	2	57	0%	1.069	1	36	99%
Trentino Alto Adige	N.	38	0	0	0%	38	0	0	93%
Umbria	N.	142	0	0	0%	113	0	3	99%
Valle d'Aosta	N.	118	0	0	0%	121	0	0	98%
Veneto	N.	551	0	5	0%	598	0	7	96%
TOTALE	N.	9.427	8	286	0%	10.170	7	460	98%

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

Fidelizzazione volontari

Volontari che hanno precedentemente prestato servizio civile presso AISM	N.	-*	23
Volontari fidelizzati	%	-*	5%

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

I capitale sociale prodotto dalle risorse umane di AISM		Valore orario medio*	Ore assistenza/anno	Valore equivalente per anno
Volontari in servizio civile nazionale	N.	12,66 €	198.804	2.516.859

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

Anzianità di volontariato a fine anno

<1 anno	N./%	707	7,5%	713	7%
1-3 anni	N./%	3.808	40,4%	4.099	40%
>3 anni	N./%	4.912	52,1%	5.358	53%

La formazione dell'Accademia

Corsi erogati	N.	79	86
Ore di formazione	N.		389,25
Persone iscritte	N.	639	580
Sedi formative territoriali coinvolte	N.	49	25
Formatori professionali impiegati	N.	51	52
Iscrizioni complessive a corsi e laboratori	N.	1.215	1.157
Corsi FAD erogati	N.	28	33
Partecipanti a corsi FAD	N.	672	819

Indicatori di prestazione

AREA	UNITÀ	2014		2015	
Attività di formazione dei volontari		Ore	Volontari formati	Ore	Volontari formati
Formazione base	N.	32,5	135	53,8	102
Formazione competenze trasversali	N.	45	93	25	38
Promuovere l'empowerment delle persone coinvolte nella SM	N.	74,25	327	97,75	366
Essere l'interlocutore privilegiato in tema di diritti delle persone con SM	N.	18,75	240	11,00	82
Potenziare e differenziare l'acquisizione e la gestione delle risorse nazionali e territoriali	N.	5,75	66	29,25	204
Innovare ed implementare l'organizzazione e la governance nazionale e territoriale	N.	104,75	273	138,50	299
Essere la fonte autorevole e riconosciuta in tema di SM comunicando a 360° in modo efficace e trasparente	N.	33,75	81	32,50	58
Indirizzare la ricerca scientifica di eccellenza verso ricadute concrete per le persone con SM	N.	-	-	2,0	8
TOTALE	N.	314,75	1.215	389,25	1.157

COLLABORATORI

Regione		Uomini e donne		Uomini	Donne	Totale
Abruzzo	N.	3		0	5	5
Basilicata	N.	0		0	0	0
Calabria	N.	1		1	0	1
Campania	N.	1		1	0	1
Emilia Romagna	N.	10		1	8	9
Friuli Venezia Giulia	N.	7		1	5	6
Lazio	N.	5		1	4	5
Liguria	N.	30		5	28	33
Lombardia	N.	43		8	15	23
Marche	N.	3		0	2	2
Molise	N.	0		0	0	0
Piemonte	N.	4		1	4	5
Puglia	N.	1		0	1	1
Sardegna	N.	1		0	1	1
Sicilia	N.	2		0	2	2
Toscana	N.	7		2	5	7
Trentino Alto Adige	N.	4		2	1	3
Umbria	N.	1		0	1	1
Valle d'Aosta	N.	3		1	2	3
Veneto	N.	11		3	24	27
Sede nazionale	N.	111		32	84	116
Borsisti per Ricerca Scientifica	N.	16		6	6	12
TOTALE	N.	264		65	198	263
Tipologia di contratto						
Full time	N.	185		55	132	187
Part time	N.	79		10	66	76
TOTALE	N.	264		65	198	263

Indicatori di prestazione

AREA	UNITÀ	2014				2015							
Tipologia di contratto		Uomini e donne				Uomini		Donne					
Full time	%	70%				20%		50%					
Part time	%	30%				5%		25%					
Personale per tipologia contrattuale		AISM	FISM	SM Italia S.cons.a.r.l.		AISM	FISM	SM Italia S.cons.a.r.l.					
A tempo indeterminato	N.	184	19	10		188	28	8					
A tempo determinato	N.	29	3	1		22	4	1					
Co.Co.Pro.	N.	0	2	0		0	0	0					
Stage/tirocinio	N.	0	16	0		0	12	0					
TOTALE	N.	213	40	11		210	44	9					
Personale per tipologia contrattuale e per sesso		Uomini		Donne		Uomini		Donne					
A tempo indeterminato	N./%*	51	161	19%	61%	55	169	21%	64%				
A tempo determinato	N./%*	5	29	2%	11%	4	23	2%	9%				
Stage/tirocinio/borsisti per ricerca scientifica	N./%*	5	11	2%	4%	6	6	2%	2%				
TOTALE	N./%*	61	201	23%	77%	65	198	25%	75%				
<i>* percentuale sul totale del personale</i>													
Personale per qualifica e per sesso		Uomini		Donne		Totale		Uomini		Donne			
Dirigenti	N./%	1	3	4	25%	75%	1	2	3	33%	67%		
Responsabili (Quadri)	N./%	5	8	13	38%	62%	4	8	12	33%	67%		
Impiegati	N./%	55	192	247	22%	78%	60	188	248	24%	76%		
- Coordinatori	N.	2	20	22			2	20	22				
- Collaboratori	N.	52	169	221			56	165	221				
- Operativi	N.	1	3	4			2	3	5				
TOTALE	N.	61	203	264			65	198	263				
Personale per classi d'età		AISM FISM		SM Italia S.cons.a.r.l.		Totale		AISM FISM		SM Italia S.cons.a.r.l.		Totale	
<30	N.	29	6	0		35		28	6	0		34	
31-50	N.	159	32	9		200		158	35	9		202	
>50	N.	25	2	2		29		24	3	0		27	
TOTALE	N.	213	40	11		264		210	44	9		263	
Personale per classi d'anzianità di servizio		AISM FISM		SM Italia S.cons.a.r.l.		Totale		AISM FISM		SM Italia S.cons.a.r.l.		Totale	
fino a 2 anni	N.	20	15	2		37		12	15	0		27	
da 2 a 5	N.	64	16	3		83		72	19	5		96	
da 6 a 10	N.	71	4	4		79		69	2	4		75	
da 11 a 15	N.	32	2	2		36		33	5	0		38	
da 16 a 20	N.	9	3	0		12		8	3	0		11	
>20	N.	17	0	0		17		16	0	0		16	
TOTALE	N.	213	40	11		264		210	44	9		263	
Ore e costi totali di formazione per tipologia		Ore		Euro		N. Partecipanti		Ore		Euro		N. Partecipanti	
Qualità, sicurezza e ambiente	N./€	500		4.881		64		148		2.381		14	
Politiche e procedure concernenti i diritti umani	N./€	0		0		0		0		0		0	
Lingue	N./€	26		54		1		0		0		0	

Indicatori di prestazione

AREA	UNITÁ	2014				2015	
Informatica	N./€	0	0	0	0	0	0
Formazione istituzionale/interna	N./€	45	0	29	28	0	344
Formazione specialistica esterna (es.)	N./€	76	1.474	11	126		8
Convegni	N./€	4	732	104	4	236	106
Altro (formazione manageriale)	N./€	0	0	0			
TOTALE	N./€	651	7142	209	306	2.617	472

La formazione dell'Accademia (collaboratori)

Corsi erogati	N.	15		18
Ore di formazione	N.	1.284		1.413
Persone iscritte	N.	88		99
Sedi formative territoriali coinvolte	N.	9		12
Formatori professionali impiegati	N.	12		11
Iscrizioni complessive a corsi e laboratori	N.	209		472
Corsi FAD erogati	N.	2		5
Partecipanti a corsi FAD	N.	6		6

La formazione per il personale della sede nazionale

Corsi interni	N.	0		8
Incontro in plenaria con oggetto "sistema di valutazione"	N.	0		0
Corsi esterni legati al piano di sviluppo	N.	6		6
Incontri di team work per coordinatori	N.	0		0
Incontri di aggiornamento in occasione delle giornate dei dipendenti	N.	1		1
Iscritti ai corsi dedicati ai dipendenti	N.	88		99

Contenziosi

Contenziosi in essere al 31/12	N.	-		-
--------------------------------	----	---	--	---

Turnover del personale

				Totale
N. Entrate			16	21
a tempo indeterminato	N.		1	10
N. Uscite	N.		20	22
dimissioni	N.		2	9
pensionamenti	N.		0	1
decessi	N.		0	0
licenziamenti	N.		18	12
inabilità alla funzione	N.		0	0
Tasso di turnover (dimissioni/totale personale)	%		0,76%	3,42%

Turnover del personale per età e per sesso

		Uomini	Donne	Uomini	Donne
Totale personale in uscita nel periodo					
di cui con età < 30 anni	N.	1	3	0	1
di cui con età compresa tra i 30 e i 50 anni	N.	5	9	0	18
di cui con età > 50 anni	N.	0	4	1	2
Totale usciti (N.)	N.	6	16	1	21
Totale organico a fine periodo (N.)	N.	0	0	61	202
% personale in uscita su organico a fine periodo	%	10%	8%	1%	10%

Indicatori di prestazione

AREA	UNITÁ	2014			2015				
		Uomini	Donne	Totale	Uomini	Donne	Totale		
Durata media della permanenza del personale uscito nell'anno per età e per sesso									
di cui con età < 30 anni	anni	1	3		0	2			
di cui con età compresa tra i 30 e i 50 anni	anni	3	3		0	5			
di cui con età > 50 anni	anni	0	10		10	14			
Media	anni	1	5		3	7			
Personale assunto per periodo per età e per sesso									
di cui con età <30	N.	1	3	45	0	5	5		
di cui con età compresa tra i 30 e i 50 anni	N.	3	5	8	8	8	16		
di cui con età > 50 anni	N.	0	4	4	0	0	0		
TOTALE	N.	4	12	16	8	13	21		
Rapporto dello stipendio base e della remunerazione delle donne rispetto a quello degli uomini per qualifica*									
Dirigenti									
Rapporto % Retribuzioni base donne/uomini			-			1,0			
Rapporto % Retribuzioni totale donne/uomini			-			1,0			
Responsabili (Quadri)									
Rapporto % Retribuzioni base donne/uomini			-			1,0			
Rapporto % Retribuzioni totale donne/uomini			-			1,1			
Impiegati									
Rapporto % Retribuzioni base donne/uomini			-			1,0			
Rapporto % Retribuzioni totale donne/uomini			-			1,0			
<i>*Nota: Nel rapporto tra le retribuzioni totali sono state considerate solo le retribuzioni fisse</i>									
Rapporto tra lo stipendio standard dei neoassunti per genere e lo stipendio nazionale previsto dal CCNL*									
Dirigenti			95%			95%			
Responsabili (Quadri)			88%			88%			
Impiegati			81%			81%			
<i>*Il rapporto è stato calcolato a partire dallo stipendio mensile lordo</i>									
Personale per titolo di studio									
		AISM	FISM	SM Italia S.cons.a.r.l.	Totale	AISM	FISM	SM Italia S.cons.a.r.l.	Totale
Laurea	N.	69	30	2	101	72	32	2	106
Diploma	N.	144	10	8	162	138	12	6	156
Attestato professionale	N.	0	0	0	0	0	0	0	0
Scuola dell'obbligo	N.	0	0	1	1	0	0	1	1
Elementare	N.	0	0	0	0	0	0	0	0
TOTALE	N.	213	40	11	264	210	44	9	263
Ore di formazione totali e procapite per qualifica									
		Ore	N. Iscritti			Ore	N. Iscritti		
Dirigenti									
-donne	N.	32	2			0	0		
-uomini	N.	16	1			0	0		
Responsabili (Quadri)									
-donne	N.	17	12			8	1		
-uomini	N.	48	3			40	1		
Impiegati									
-donne	N.	836	66			1.037	66		
-uomini	N.	205	21			382	23		
Volontari									
-donne	N.	3.392	781			3.859	752		
-uomini	N.	1.696	434			1.593	405		
TOTALE	N.	6.242	1.320			6.919	1.248		

Indicatori di prestazione

AREA	UNITÀ	2014				2015			
Percentuale personale formato su politiche e procedure anti-corrruzione									
N. totale dirigenti formati		-				3			
% dirigenti formati sul totale		-				100%			
N. totale altro personale formato		-				14			
% altro personale formato sul totale		-				5%			
Numero totale di violazione legate a pratiche discriminatorie e azioncorrettive intraprese									
Episodi di discriminazione del personale	N.	0				0			
Ore di assenza totali e pro-capite per tipologia di assenza									
		Ore totali		Ore pro-capite		Ore totali		Ore pro-capite	
	N.	Uomini	Donne	Uomini	Donne	Uomini	Donne	Uomini	Donne
Malattia	N.	1.697	6.465	-	-	2.243	6.885	34,5	35,9
Maternità	N.	92	13.416	-	-	63	13.175	1,0	68,6
Infortunio	N.	91	943	-	-	292	463	4,5	2,4
Sciopero	N.	46	31	-	-	-	-	0,0	0,0
Permesso retribuito	N.	842	5.177	-	-	1.602	4.745	24,6	24,7
Permesso non retribuito	N.	70	674	-	-	540	1.320	8,3	6,9
Altro	N.	-	-	-	-	-	-	0,0	0,0
TOTALE	N.	2.839	26.705	-	-	4.740	26.588	72,9	138,5
Indici di infortunio del personale									
		Uomini		Donne		Uomini		Donne	
Numero infortuni (durata 1-3 gg perse)	N.	0		0		0		0	
di cui in itinere	N.	0		0		0		0	
Numero infortuni (durata >3 gg perse)	N.	1		9		2		2	
di cui in itinere	N.	0		6		2		1	
di cui mortali	N.	0		0		0		0	
Totale numero di infortuni	N.	1		9		2		2	
Ore lavorate	N.	96.096		285.453		78.077		214.232	
Indice di frequenza (n. di infortuni x 1.000.000/h lavorate)	N.	10,41		31,53		25,62		9,34	
Giorni di assenza per infortunio	N.	7		207		20		97	
Indice di gravità (gg di assenza per infortuni x 1.000/h lavorate)	N.	0,07		0,73		0,26		0,45	
Numero di decessi	N.	0		0		0		0	
Personale appartenente alle categorie protette									
Personale con disabilità	N.	8				8			
Personale appartenente ad altre categorie protette (es. orfani)	N.	0				0			
Totale	N.	8				8			
Personale coperto da contrattazione nazionale									
Personale coperto da contrattazione nazionale	N.	264				263			
Totale personale	N.	264				263			
% iscritti sul totale personale	%	100%				100%			
Totale iscritti al sindacato									
Totale iscritti ai sindacati (CGIL, CISL e UIL)	N.	23				21			
Totale personale	N.	264				263			
% iscritti sul totale personale	%	8,71%				7,98%			

Indicatori di prestazione

AREA	UNITÀ	2014	2015
Periodo minimo di preavviso per significative modifiche operative (cambiamenti organizzativi) con l'indicazione se tali condizione siano incluse o meno nella contrattazione collettiva	gg.	30 gg (come da ccnl)	30 gg (come da ccnl)
Reclami con membri delle risorse umane			
N. reclami pervenuti nell'anno	N.	0	0
Reclami relativi alla violazione della privacy del personale			
N. reclami pervenuti nell'anno	N.	0	0
Reclami relativi alla violazione della privacy dei volontari			
N. reclami pervenuti nell'anno	N.	0	0
Sanzioni in materia di salute e sicurezza			
Numero sanzioni	N.	0	0
Importo	€	0	0
Contenziosi in essere con risorse umane			
N. di contenziosi in essere al 31/12	N.	0	1
PERSONE CON SM			
I progetti innovativi: il Progetto Giovani			
Partecipanti al Convegno nazionale giovani con la SM	N.	223	383
Soddisfazione per l'evento	%	98%	98%
Numero di eventi sul territorio	N.	30	13
Partecipanti agli eventi sul territorio	N.	942	204
Visite al sito www.giovanioitrelasm.it	N.	166.736	300.000
Numero verde e sportelli			
richieste tramite telefono ed email	N.	-	5.235
persone che hanno fatto richiesta in modo non anonimo	N.	-	2.800
-di cui richieste agli sportelli	N.	-	1.836
-di cui richieste hanno comportato un intervento o supporto diretto	N.	-	1.000
Infopoint	N.	12	12
Il Progetto Famiglia			
Famiglie coinvolte	N.	8	5
Partecipanti soddisfatti dell'evento	%	100%	100%
Coppie coinvolte	N.	83	-
Partecipanti soddisfatti dell'evento	%	100%	-

Indicatori di prestazione

AREA	UNITÀ	2014						2015					
		Progetti di vita	Ass.** (h.)	Attività educative (h.)	Coord.* (h.)	Fruitori	Tot. Operatori dedicati	Progetti di vita	Ass.** (h.)	Attività educative (h.)	Coord.* (h.)	Fruitori	Tot. Operatori dedicati
Le attività dei Centri socio-assistenziali AISM													
Parma	N.	9	14.946	1.138	613	9	11	10	14.444	2.280	469	10	13
Trieste	N.	33	25.280	1.476	1.526	33	25	30	55.288	2.016	1.343	30	26
Torino	N.	26	8.666	3.900	1.589	26	12	25	9.815	4.806	1.390	25	13
Padova	N.	24	9.850	2.700	950	24	11	27	9.765	2.600	870	27	10
TOTALE	N.	92	58.742	9.214	4.678	92	59	92	89.312	11.702	4.072	92	62

* Coord. = Coordinamento **Ass. = Assistenza

Attività di supporto delle Sezioni		Prestaz.	Ore totali	Prestaz.	Ore totali	Fruitori
Aiuto Economico	N.	96	55	147	84	210
Attività di benessere	N.	4.554	6.694	4.923	7.237	1.232
Attività culturali, ricreative e di socializzazione	N.	9.359	23.586	12.973	19.553	3.450
Consulenza legale	N.	733	1.117	2.052	3.124	311
Consulenza sociale	N.	354	175	299	147	n.c.
Disbrigo delle pratiche	N.	2.858	6.392	2.468	5.520	1.150
Ritiro dei farmaci	N.	495	711	863	1.241	444
Segretariato sociale	N.	1.835	6.262	2.098	7.161	559
Supporto al ricovero ospedaliero	N.	1.070	2471	1.081	2.496	322
Supporto all'autonomia della persona	N.	21.295	51.203	15.236	36.634	410
Telefono amico	N.	2.649	834	2.090	658	1.092
Trasporto	N.	46.826	76.701	44.435	72.785	3.105
Vacanze assistite	N.	48	3.448	82	5937	241
Totale complessivo	N.	92.172	179.649	88.746	162.578	12524

Le attività dei Servizi di riabilitazione AISM	N.	(1) Tot. Ore prestaz. dirette	(2) Tot. Ore spost. prestaz. indiret.	(3) Tot. Ore supp. prestaz. indiret.	(4) Operatori per prestaz. dirette	Fruitori per sing. tipologia	N.	Prestaz.	(1) Tot. Ore prestaz. dirette	(2) Tot. Ore spost. prestaz. indiret.	(3) Tot. Ore supp. prestaz. indiret.	(4) Operatori per prestaz. dirette	Fruitori per sing. tipologia
Fisioterapia	N.	81.785	78.612	22.474	17.888	128	2.335	76.592	73.967	21.509	18.017	123	2.346
Logopedia	N.	12.286	11.801	4.117	2.155	20	702	12.019	11.501	3.818	2.440	20	732
Riabilitazione psicologica	N.	6.112	5.734	1.080	1.507	16	556	6.120	5.779	1.074	1.545	14	630
Terapia occupazionale	N.	9.182	8.685	2.937	1.490	16	617	8.579	8.376	2.775	1.499	17	588
Visite specialistiche	N.	8.211	7.667	1.278	2.188	24	2.460	8.530	7.926	1.288	2.490	27	2.592
Riab. Infermieristica	N.	1.961	1.579	226	1.142	4	1051	2.043	1.637	232	1.388	4	980
Podologo	N.	53	27	-	14	1	13	41	21	-	12	1	9
Dietista	N.	699	395	73	156	1	174	737	399	46	178	1	172
Consulenze e disbrigo pratiche	N.	1.356	656	49	173	2	863	1.352	708	46	180	2	853
Totale		121.645	115.156	32.234	26.713	212	8.771	116.013	110.314	30.788	27.749	209	8.902

(1) **Totale ore prestazioni dirette:** sono le ore impiegate da tutti gli operatori socio sanitari per svolgere prestazioni dirette agli utenti dei diversi Servizi.

(2) **Totale ore spostamenti:** numero ore complessive di spostamento degli operatori socio sanitari per svolgere le prestazioni domiciliari o extramurali.

(3) **Totale ore supporto e prestazioni indirette:** sono le ore impiegate per pianificare, organizzare, monitorare e registrare le attività socio sanitarie e per lo svolgimento di tutte le attività amministrative e di supporto.

(4) **Operatori dedicati a prestazioni dirette:** sono tutti gli operatori socio sanitari che svolgono prestazioni dirette agli utenti dei diversi Servizi.
OPERATORI SANITARI + ASS.SOCIALI

Indicatori di prestazione

AREA	UNITÀ	2014	2015	
Pazienti in carico	N.	2.764	2.825	
Operatori dedicati a:	N.	229	226	
-prestazioni dirette	N.	212	209	
-prestazioni indirette	N.	17	17	
Operatori				
-di cui dipendenti	N.	-	52	
-di cui volontari	N.	-	2	
-di cui liberi professionisti	N.	177	172	
Audit Clinici e Verifiche Ispettive	N.	73	80	
Reclami				
-su aspetti clinici	N.	5	9	
-su aspetti logistici/strutturali	N.	11	5	
-su aspetti amministrativi	N.	15	18	
-su gestione relazione paziente / operatore	N.	4	1	
-su aspetti inerenti la privacy	N.	1	2	
Non Conformità*	N.			
-derivanti da Audit Clinici e Verifiche Ispettive	N.	19	25	
-derivanti da Reclami	N.	10	0	
Totale non Conformità di cui		29	25	
- su aspetti clinici	N.	15	10	
-su aspetti logistici/strutturali	N.	5	4	
-su aspetti amministrativi	N.	7	8	
-su gestione relazione paziente / operatore	N.	1	1	
-su aspetti inerenti la privacy	N.	1	2	
<i>*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.</i>				
Lodi e ringraziamenti	N.	7	18	
Valutazione della soddisfazione delle persone assistite				
utenti pienamente o comunque sufficientemente soddisfatti (punteggio da 6 a 10)	N.	750	746	
utenti non soddisfatti o comunque non sufficientemente (punteggi da 1 a 5)	N.	31	32	
Totale Utenti intervistati / che hanno partecipato alla customer satisfaction	N.	781	778	
Rischio Clinico				
Eventi avversi evitati	N.	9	4	
Eventi sentinella	N.	2	0	
Eventi avversi prevenibili	N.	2	2	
Eventi avversi non prevenibili	N.	5	7	
Casi di non conformità relativi a salute e sicurezza di servizi rispetto a:				
-regolamenti che hanno portato a una multa o sanzione	N.		1	2
-regolamenti che hanno portato a un richiamo (warning)	N.		0	1
-codici volontari	N.		0	0
TOTALE	N.		1	3
Reclami relativi alla violazione della privacy dei fruitori/persone con SM				
N. reclami pervenuti nell'anno	N.	0	1	2
Valore monetario di sanzioni per non conformità a leggi o regolamenti riguardanti la fornitura di prodotti o servizi (euro)				
Valore monetario sanzioni	€	0		0
Contenziosi in essere con persone con SM al 31/12				
N. di contenziosi in essere al 31/12	N.	0		1

Indicatori di prestazione

AREA	UNITÀ	2014	2015
La casa vacanze I Girasoli			
room night per persone con disabilità	N.	8.942	6.804
room night per persone senza disabilità	N.	611	2.627
room nights Casa Letizia - Auronzo di Cadore	N.	-	76
room nights Villa Matteucci - Porretta Terme	N.	-	36
room nights Casa Pitecusa - Ischia	N.	-	14
Giorni di vacanza organizzata	N.	180	180
Ore di animazione e attività organizzata	N.	633	600
Escursioni	N.	100	87
Km percorsi	N.	52.388	54.940
Ore di attività fisica assistita	N.	142	284
Ore di assistenza	N.	3.750	3.621
Ore di punto internet gratuito	N.	1.095	1.095
Risorse			
volontari territorio	N.	17	15
volontari da altre sezioni	N.	18	9
volontari in servizio civile	N.	0	0
dipendenti (alta stagione)	N.	12	12
Formazione Aism svolta ai Girasoli			
corsi	N.	60	149
progetto a tutta cultura	N.	20	-
OPERATORI SOCIO-SANITARI			
Progetto Rete Psicologi: percezione della rilevanza della Formazione			
Corso di formazione (I semestre)	%	0	78%
Corso di formazione (II semestre)	%	79%	95%
Convegno rete psicologi	%	83%	67%
Operatori sanitari e sociali formati			
Assistenti sociali	N.	0	1
Fisioterapisti	N.	118	113
Infermieri	N.	75	64
Logopedisti	N.	16	18
Medici	N.	29	27
Psicologi	N.	103	132
Terapisti occupazionali	N.	12	17
Operatori di altro tipo	N.	1	3
TOTALE	N.	354	375
Eventi formativi			
Numero di eventi formativi	N.	12	12
Livello di soddisfazione dei formati	%	90%	88%
Reclami con operatori dei centri AISM			
Reclami pervenuti nell'anno	N.	-	-
Contenziosi con operatori dei centri AISM			
Contenziosi in essere al 31/12	N.	-	-

Indicatori di prestazione

AREA	UNITÀ	2014		2015	
RICERCA SCIENTIFICA					
Domande di finanziamento ricevute distinte per modalità erogative					
		Euro stanziati	Numero	Euro stanziati	Numero
Domande di finanziamento ricevute	N.		168		184
Domande di finanziamento approvate	€/N.	2.935.662,2	33	3.026.588	27
I risultati scientifici					
Pubblicazioni	N.		111		133
Impact factor	N.		5,9		6,01
Reclami con ricercatori					
Reclami pervenuti nell'anno	N.	-	-	-	-
Contenziosi con ricercatori					
Contenziosi in essere al 31/12	N.	-	-	1	-
ENTI E ISTITUZIONI					
* A seguito delle mutate modalità gestionali in tale ambito, come motivato nel dettaglio anche all'interno del capitolo Enti e istituzioni (pagina 97, prima colonna), non è fornita una disclosure quantitativa di alcuni elementi. Per tale motivo dal Bilancio sociale 2016 non saranno più rendicontati tali indicatori, presenti sino all'esercizio 2014.					
Reclami con enti e istituzioni					
Reclami pervenuti nell'anno	N.	-		1	
Contenziosi con enti e istituzioni					
Contenziosi in essere al 31/12	N.	-		4	
Valore monetario delle sanzioni e numero totale di sanzioni dalla P.A.					
Sanzioni non monetarie e valore sanzioni monetarie	N.	-		6	
	€	-		14.257	

Indicatori di prestazione

AREA	UNITÀ	2014	2015
COLLETTIVITÀ E MEDIA			
L'informazione online			
Visite	N.	1.487.527	1.572.561
Visitatori unici	N.	871.404	970.839
Lettori della newsletter	N.	14.747	
L'attività di ufficio stampa			
Comunicati stampa	N.	168	180
Articoli su quotidiani e periodici	N.	2.571	2.280
Testate giornalistiche	N.	-	361
Presenze in radiotelevisione	N.	190	195
Canali radio tv	N.	-	68
Uscite web documentate	N.	1.330	2.796
Conferenze stampa Nazionali	N.	1	3
Cartelle stampa	N.	-	7
Video e VNR	N.	-	11
AVE (Advertising Value Equivalent)	N.	-	6.255
Partner editoriali gratuite (da U.S. Naz)	N.	-	8

AMBIENTE

Materiali utilizzati e percentuale dei materiali utilizzati che deriva da materiale riciclato		Utilizzati	Utilizzati
Carta	t.	3,1	3,317*
Toner	t.	0,08	0,0856*
Cancelleria	t.	0,758	0,843
Modulistica	t.	0,705	0,48

*I consumi 2015 di carta e toner sono stati stimati partendo da un aumento dei costi di cancelleria pari al 7%.

Consumi di energia

Energia elettrica	KwH	707.085	836.846
- da fonte rinnovabile	%	36%	36%
Energia elettrica per dipendente	KwH	0	0
Metano	m3	112.049	120.202

Emissioni di CO2

Da energia elettrica*	t.	148	175
Da metano*	t.	219	235
Emissioni totali	t.	367	410

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

Peso totale dei rifiuti per tipologia

Rifiuti non pericolosi	Kg	n.a.	n.a.
Rifiuti pericolosi	Kg	2.067	1.736
Totale rifiuti prodotti	Kg	2.067	1.736
Rifiuti pro capite	Kg	0,0	0,0

Indicatori GRI

PROFILO		PAGINA/NOTE
STRATEGIA E ANALISI		
G4-1	Dichiarazione del Presidente	3
G4-2	Principali impatti, rischi e opportunità	8-11; 3
PROFILO DELL'ORGANIZZAZIONE		
G4-3	Nome dell'organizzazione	Prima di copertina
G4-4	Principali marchi, prodotti o servizi	8-11
G4-5	Ubicazione della sede principale	10; quarta di copertina
G4-6	Paesi di Operatività	10-11
G4-7	Assetto proprietario e forma legale	10
G4-8	Mercati serviti	9-10
G4-9	Dimensione dell'organizzazione	9-11; 74; 33
G4-10	Dipendenti per tipologia di contratto, genere, area geografica, inquadramento	108-110
G4-11	Dipendenti coperti da contratti collettivi di lavoro	113
G4-12	Descrizione dell'organizzazione della catena di fornitura	19-20
G4-13	Cambiamenti significativi	Non si sono registrati cambiamenti significativi nell'anno di rendicontazione
G4-14	Modalità di applicazione del principio o approccio prudenziale	11-12
G4-15	Adozione di codici e principi esterni in ambito economico, sociale e ambientale	11-12; Nota metodologica; @
G4-16	Partecipazioni ad associazioni di categoria	15
TEMI MATERIALI IDENTIFICATI E PERIMETRO DEL REPORT		
G4-17	Elenco delle entità incluse nel bilancio consolidato e di quelle non comprese nel bilancio di sostenibilità	Nota metodologica
G4-18	Processo per la definizione dei contenuti	22-25
G4-19	Aspetti materiali identificati	25
G4-20	Per ogni aspetto materiale riportare il relativo perimetro interno all'organizzazione	25
G4-21	Per ogni aspetto materiale riportare il relativo perimetro al di fuori dell'organizzazione	25
G4-22	Spiegazione degli effetti di cambiamenti di informazioni inserite nei precedenti bilanci e relative motivazioni	Non si sono registrati cambiamenti significativi nell'anno di rendicontazione
G4-23	Cambiamenti significativi rispetto al precedente bilancio	Non si sono registrati cambiamenti significativi nell'anno di rendicontazione
COINVOLGIMENTO DEGLI STAKEHOLDER		
G4-24	Elenco degli stakeholder coinvolti	20-22; @
G4-25	Processo di identificazione e selezione degli stakeholder da coinvolgere	20-25; @
G4-26	Approccio al coinvolgimento degli stakeholder	20-25; @
G4-27	Aspetti chiave e criticità emerse dal coinvolgimento degli stakeholder e relative azioni	22-25; @
PARAMETRI DEL REPORT		
G4-28	Periodo di rendicontazione	Nota metodologica
G4-29	Data di pubblicazione del precedente bilancio	Nota metodologica
G4-30	Periodicità di rendicontazione	Nota metodologica
G4-31	Contatti e indirizzi per informazioni sul bilancio	Quarta di copertina
G4-32	GRI content index e scelta dell'opzione "in accordance"	120-122
G4-33	Attestazione esterna	Attualmente il Bilancio non è attestato
GOVERNANCE		
G4-34	Struttura di governo dell'organizzazione, inclusi i comitati del più alto organo di governo	15-18
ETICA E INTEGRITÀ		
G4-56	Principi, valori e norme di condotta	11-14

Indicatori GRI

PROFILO		PAGINA/NOTE
Standard Disclosure		
CATEGORIA: PERFORMANCE ECONOMICA		
PERFORMANCE ECONOMICA		
G4-DMA	Informazioni sulle modalità di gestione	28
G4-EC1	Valore economico direttamente generato e distribuito	33
G4-EC3	Copertura degli obblighi pensionistici	Bilancio Economico; @
G4-EC4	Finanziamenti significativi ricevuti dalla Pubblica Amministrazione	29
Aspetto: Impatto economico indiretto		
G4-DMA	Informazioni sulle modalità di gestione	42
G4-EC7	Sviluppo di investimenti forniti principalmente per "pubblica utilità"	43
PERFORMANCE AMBIENTALE		
Aspetto: Materiali		
G4-DMA	Informazioni sulle modalità di gestione	100-101
G4-EN1	Materie prime utilizzate	100
Aspetto: Energia		
G4-DMA	Informazioni sulle modalità di gestione	100-101
G4-EN3	Consumo di energia all'interno dell'organizzazione	100
Aspetto: Rifiuti e scarichi		
G4-DMA	Informazioni sulle modalità di gestione	100-101
G4-EN23	Peso totale dei rifiuti per tipologia e metodi di smaltimento	100
Aspetto: Compliance		
G4-DMA	Informazioni sulle modalità di gestione	100-101
G4-EN29	Sanzioni per mancato rispetto di leggi e regolamenti in materia ambientale	Non sono state ricevute sanzioni nel periodo di rendicontazione
PERFORMANCE SOCIALE		
Pratiche di lavoro adeguate		
Aspetto: Occupazione		
G4-DMA	Informazioni sulle modalità di gestione	74
G4-LA1	Numero totale e percentuale di nuovi assunti e turnover, per età, sesso e regione	111-112
Aspetto: Gestione delle relazioni industriali		
G4-DMA	Informazioni sulle modalità di gestione	78
G4-LA4	Periodo minimo di preavviso per modifiche operative	114
Aspetto: Sicurezza e salute sul lavoro		
G4-DMA	Informazioni sulle modalità di gestione	77-78
G4-LA6	Infortuni sul lavoro e malattie, giorni di lavoro persi, assenteismo e numero totale di decessi per distribuzione territoriale e genere	113
G4-LA7	Programmi formativi relativi alla prevenzione ed al controllo dei rischi a supporto del personale in relazione a disturbi o a malattie gravi	113
Aspetto: Formazione e istruzione		
G4-DMA	Informazioni sulle modalità di gestione	74
G4-LA9	Formazione del personale	74-79
Aspetto: Diversità e pari opportunità		
G4-DMA	Informazioni sulle modalità di gestione	74
G4-LA12	Composizione degli organi di governo e ripartizione del personale per categorie di dipendenti, per sesso, età, appartenenza a categorie protette e altri indicatori di diversità	75; 113
Aspetto: Equa remunerazione per donne e uomini		
G4-DMA	Informazioni sulle modalità di gestione	74
G4-LA13	Rapporto dello stipendio base e della remunerazione delle donne rispetto a quello degli uomini per categoria di dipendenti	112

Indicatori GRI

PROFILO		PAGINA/NOTE
Aspetto: Lamentele sulle pratiche di lavoro		
G4-DMA	Informazioni sulle modalità di gestione	74
G4-LA16	Lamentele sulle pratiche di lavoro	Non sono pervenute lamentele sulle pratiche di lavoro nel periodo di rendicontazione
Aspetto: Non discriminazione		
G4-DMA	Informazioni sulle modalità di gestione	74
G4-HR3	Episodi di discriminazione e azioni intraprese	113
Società		
Aspetto: Comunità locali		
G4-DMA	Informazioni sulle modalità di gestione	96-97
G4-SO1	Percentuale di unità produttive che includono il coinvolgimento delle comunità locali	97-101
Aspetto: Anti-corrruzione		
G4-DMA	Informazioni sulle modalità di gestione	13
G4-SO5	Azioni intraprese in risposta a casi di corruzione	Non si sono registrate segnalazioni nel periodo di rendicontazione
Aspetto: Compliance		
G4-DMA	Informazioni sulle modalità di gestione	14
G4-SO8	Sanzioni monetarie e non per non conformità a leggi o regolamenti	116
RESPONSABILITÀ DEL PRODOTTO		
Aspetto: Marketing e comunicazione		
G4-DMA	Informazioni sulle modalità di gestione	64; 72
G4-PR6	Programmi di conformità a leggi e codici volontari relativi alle attività di marketing	Sito istituzionale; @
Aspetto: Privacy		
G4-DMA	Informazioni sulle modalità di gestione	42
G4-PR8	Reclami relativi a violazioni della privacy	116
Aspetto: Compliance		
G4-DMA	Informazioni sulle modalità di gestione	42
G4-PR9	Sanzioni per non conformità a leggi o regolamenti	116



Bilancio sociale AISM 2015

SCLE
ROSI
MULT
IPLA
ONLUS
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

AISM - Associazione Italiana Sclerosi Multipla Onlus

Sede Nazionale: Via Operai 40 | 16149 Genova | Numero Verde 800 80 30 28

<http://bilanciosociale.aism.it> | www.aism.it | aism@aism.it