

Bilancio sociale AISM 2018



**SCLE
ROSI
MULT
IPLA**
ONLUS
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

AISM. INSIEME, UNA CONQUISTA DOPO L'ALTRA

Bilancio sociale
AIMS
2018

50

LETTERA AGLI STAKEHOLDER *Stakeholder*

Associazione Italiana Sclerosi Multipla Onlus

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

Copyright 2018
Associazione Italiana Sclerosi Multipla - Onlus

Pubblicato e distribuito da:
Associazione Italiana Sclerosi Multipla - Onlus
Via Operai, 40 - 16149 Genova

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

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

Stampa: Eurografica - Genova
ISBN 978-88-7148-142-5



«Non c'è bisogno della magia per cambiare il mondo: portiamo tutto il potere che ci serve dentro di noi. Abbiamo il potere di immaginarlo migliore». Come disse la scrittrice J.K. Rowling, AISM ha iniziato 50 anni fa, nel 1968, a «immaginare» un mondo dove la sclerosi multipla non fosse una condanna senza via d'uscita. Un mondo dove tutti fossero liberi di vivere oltre la malattia. Un mondo che stiamo avvicinando, sempre di più.

Questo Bilancio sociale rendiconta con puntualità, pagina dopo pagina, una lunga storia in cui non ci siamo fatti fermare e abbiamo cambiato insieme la realtà della sclerosi multipla.

Di questo intenso 2018, nostro «cinquantesimo compleanno», rimangono nella mente tante immagini cariche di significato e di emozione.

L'incontro con il Presidente della Repubblica, Sergio Mattarella, che ci ha detto: «sono uno di voi, lavoriamo insieme per realizzare tutta l'Agenda della Sclerosi Multipla 2020».

L'abbraccio a tutte le persone con SM da parte di Papa Francesco, che ci ha detto: «siete forti, coraggiosi, andate avanti così».

Lo spettacolo del teatro Brancaccio, che l'Associazione Trenta Ore per la Vita ci ha dedicato nella Giornata Mondiale della Sclerosi Multipla: «Non serve lamentarsi, il cambiamento parte da noi. Complimenti ad AISM che da 50 anni costruisce una cattedrale al futuro di tutti».

Il Congresso della Federazione Internazionale della SM, tornato a Roma dopo 30 anni, per la prima volta

con la presenza di giovani con SM da tutto il mondo.

La campagna #SMuoviti, dove i testimonial sono persone con SM, perché AISM è l'Associazione delle persone con sclerosi multipla, che sono state le prime protagoniste di questo 2018 in cui abbiamo rinnovato l'alleanza con i nostri stakeholder e chiamato tutti a «SMuoversi».

Il terzo Barometro della sclerosi multipla scritto insieme a tutti voi dà ai nostri percorsi la sostanza dei numeri, per ciò che abbiamo fatto e per ciò che resta da fare, per l'impatto che abbiamo avuto e per quello che ci vedrà protagonisti responsabili anche nei prossimi anni.

Perché il nostro 2018 non è stato, in nessun caso, una pura celebrazione del passato, ma un lungo percorso di immersione in una storia di cambiamento per continuare a guardare avanti.

«Aveva sempre vissuto così, sull'orlo di una strada metà percorsa e metà da percorrere», ha scritto Grazia Deledda. Questa è la nostra storia e il nostro scopo, la nostra aspirazione: essere per tutte le persone con SM, per tutta la società, una strada da percorrere insieme, senza accontentarci delle mete raggiunte, ma cercando sempre di raggiungere nuovi traguardi. Insieme, nessuno escluso.

Angela Martino
Presidente nazionale AISM

Mario Alberto Battaglia
Presidente FISM



AISM, INSIEME, UNA CONQUISTA DOPO L'ALTRA

Storia

LA STORIA DI AISM



LE ORIGINI

1968

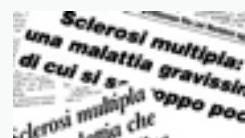
1968 Nasce AISM per rappresentare i diritti e le speranze delle persone con SM. AISM, entrata nella Federazione Internazionale (MSIF), partecipa al primo congresso della Federazione.

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

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

1975 Viene realizzata la prima indagine epidemiologica sulla SM in Italia.

1976 AISM inaugura il primo Centro riabilitativo.



LO SVILUPPO

1978

1978 Viene approvato il nuovo SSN con tutele per le persone con SM.

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

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

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

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

1989 Viene attivato il Numero Verde AISM.



IL CONSOLIDAMENTO

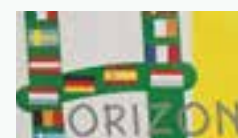
1988

1994 Nasce Una Mela per la Vita, primo evento di piazza. AISM è tra i fondatori di FISH, Federazione Italiana Superamento Handicap. Realizzata la prima maratona televisiva di Trenta Ore per la Vita per e con AISM, ripetuta nel **1995** e nel 2001.

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

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

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



L'AFFERMAZIONE

1998

1999 La SM entra nell'elenco delle malattie invalidanti. **2000** Viene organizzata la prima Settimana Nazionale della SM e pubblicato il primo Libro Bianco per i diritti. AISM istituisce il premio Rita Levi-Montalcini per i giovani ricercatori. Nasce "I Girasoli" primo centro per il turismo accessibile.

2003 Nasce SISM, Società Infermieri Sclerosi Multipla.

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

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

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



2008

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

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

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

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

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

LA CRESCITA

2018

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

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

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

Persone

Ricerca

Diritti

50 SCLE ROSI MULTIPLA
DA 50 ANNI
LA SM NON CE FERMA
un mondo libero dalla SM

AISM, INSIEME, UNA CONQUISTA DOPO L'ALTRA

50 Anni

50 ANNI DI CONQUISTE

persone

Nel 1968 la sclerosi multipla è una malattia "misteriosa" che condanna alla solitudine e all'isolamento. Per una diagnosi definitiva è necessario attendere anni, in assenza di terapie specifiche la malattia porta velocemente a una disabilità grave. Non esistono servizi dedicati, né centri di riferimento sul territorio e neanche strumenti di informazione.

Tutto il peso dell'assistenza, pratica ed economica, grava sulle famiglie. È in questo contesto che un gruppo di persone coinvolte, con familiari e amici, si associa per dare voce ai diritti e alle speranze delle persone con SM: nasce AISM, è solo l'inizio...

ricerca

La malattia è poco conosciuta. Neurologi e ricercatori hanno pochi dati a disposizione e poche indicazioni su come affrontarla.

La mancanza di strumenti specifici rende complesso formulare una diagnosi definitiva e studiare la malattia: la medicina, insomma, può fare poco per chi è colpito da sclerosi multipla e l'unica terapia sintomatica disponibile è il cortisone, che ha diversi effetti collaterali ed è spesso impiegato in maniera impropria.

La ricerca scientifica muove i primi incerti passi in un territorio largamente inesplorato in cui le persone con SM non hanno un ruolo attivo e subiscono la malattia.

diritti

Nel 1968 le persone con sclerosi multipla tendono a vivere reclusi in casa in una situazione che assume spesso i contorni dell'abbandono e dello stigma sociale.

A contribuire a questa situazione sono diversi fattori. Dalle barriere architettoniche, rispetto alle quali la sensibilità è pressoché nulla, all'assenza di diritti specifici per le persone colpite dalla sclerosi multipla e più in generale con disabilità. L'inclusione sociale è inesistente e la possibilità di lavorare remota.

7

Sezioni AISM (1970)



Pochi conoscono la SM

100

Sezioni AISM



1 Italiano su 2 conosce una persona con SM

1

Centro clinico dedicato

249

Centri clinici di riferimento

0

Farmaci specifici



Strumenti per la diagnosi
no

200

milioni di lire
primo fondo per la ricerca

16

Farmaci approvati



Strumenti per la diagnosi
sì

65

milioni di euro
dal 2008

Tutele e diritti per il lavoro

no

Strumenti per accertamento dell'invalidità

no



Nessun diritto a sostegni economici

Tutele e diritti per SM e lavoro

sì



Diritto a provvidenze e servizi per la SM

Strumenti specifici per accertamento di invalidità

sì

Oggi la sclerosi multipla è una malattia conosciuta da quasi tutti gli italiani. Nuovi strumenti diagnostici come la risonanza magnetica e una rete di Centri clinici di riferimento presenti in ogni Provincia permettono diagnosi più rapide. Sono disponibili diverse terapie e trattamenti che rallentano la progressione della disabilità. Dal Numero Verde, al sito, al blog dedicato ai giovani, alla capillare presenza sul territorio, sono 200 mila le persone impegnate nella sclerosi multipla tra soci, volontari e sostenitori. Le persone con SM non sono più sole: hanno relazioni, formano famiglie, lavorano e progettano il loro futuro.

La sclerosi multipla è una delle malattie neurologiche rispetto a cui la ricerca scientifica ha ottenuto i maggiori risultati. La risonanza magnetica permette di migliorare la diagnosi della SM, trattarla tempestivamente e monitorarla. Varie terapie specifiche riducono l'impatto della malattia e la severità degli attacchi e gli studi hanno dimostrato che la riabilitazione ha degli effetti sulla plasticità del sistema nervoso. Anche grazie ad AISM, primo ente finanziatore in Italia e terzo nel mondo, è cresciuta una scuola di ricercatori di eccellenza dedicati alla SM e la ricerca, pubblica e privata, nazionale e internazionale, agisce in modo coordinato.

Oggi la sclerosi multipla è riconosciuta come malattia invalidante ed esistono strumenti per poterla riconoscere come tale, le persone godono di diritti specifici. I farmaci per la SM sono rimborsabili dal Sistema Sanitario Nazionale. Nel 2014, con il lancio della Carta dei diritti promossa da AISM, vengono sanciti i diritti fondamentali delle persone con SM. Ai lavoratori, dipendenti e autonomi, che convivono con la malattia sono garantite specifiche tutele per l'inserimento nel mondo del lavoro e per il mantenimento del posto (per esempio, il part time).

50 SCLE
ROSI
MULT
IPLA
DA 50 ANNI
LA SM NON C'FERMA
un mondo
libero dalla SM

AISM, INSIEME, UNA CONQUISTA DOPO L'ALTRA

Duemila diciotto

GLI EVENTI DEL 50ESIMO



"SMuoviti": lancio della campagna dedicata al 50esimo

Gardensia: evento di piazza in tutto il territorio nazionale e campagna televisiva su RAI dedicata a Gardensia e all' sms solidale

Pint of science: lancio dell'evento internazionale di divulgazione scientifica in un clima informale unitamente al festeggiamento del 50esimo compleanno con una torta celebrativa dedicata ad AISM - Milano, 20 marzo

Leadership Conference: incontro celebrativo dei delegati associativi assieme ai principali stakeholder di AISM, con allestimento della mostra dedicata ai 50 anni - Roma, dal 20 al 22 aprile

Lancio **partnership con media italiani** per la valorizzazione del 50esimo associativo (Sportnetwork e radio di livello nazionale RTL)

AISM patrocina "Dalla scuola allo stadio": 4 partite di calcio del Campionato di serie A per sensibilizzare i bambini delle elementari ai temi dello sport

Conferenza stampa **AISM-INPS: nuova comunicazione tecnico scientifica** per la valutazione degli stati invalidanti nella sclerosi multipla - Roma, 3 maggio

MS and sport activity: Wind of Change iniziativa che ha evidenziato come sport complessi e faticosi possano avere un effetto positivo sia da un punto di vista fisico sia emotivo

Lancio **progetto Multi ACT:** progetto di ricerca scientifica coordinato da FISM e finanziato dall'Unione Europea con l'obiettivo di migliorare l'impatto della ricerca scientifica sulla vita delle persone con disturbi neurologici



Il Congresso scientifico di AISM e della sua Fondazione FISM per fare il punto sugli avanzamenti della ricerca scientifica alla presenza di 300 ricercatori e Celebrazione della giornata mondiale della SM WMSday

Teatro civile "Liberi tutti" presso il Teatro Brancaccio, evento di intrattenimento culturale e di sensibilizzazione

Udienza con il Presidente della Repubblica Sergio Mattarella

Inaugurazione del **6° Centro di risonanza magnetica per la SM** finanziata da AISM e la sua Fondazione in Italia, presso il Policlinico San Martino di Genova

Partyscientifico con l'Istituto Superiore di Sanità dedicato alla SM, evento di sensibilizzazione aperto alla cittadinanza



#MELAcucino in occasione dell'evento di piazza La Mela di AISM, presso il **Villaggio Coldiretti** al Circo Massimo di Roma, uno show cooking e un incontro promosso da AISM e gli agriturismi Terranostra di Campagna Amica

MSIF World Conference: Conferenza mondiale che riunisce i migliori ricercatori del mondo e le Associazioni internazionali che si occupano di SM

Lancio **francobollo celebrativo dedicato al 50esimo associativo**

Campus Equipaggiamento con al suo interno la Conferenza dei Presidenti, momento di formazione interna per chi riveste cariche associative

Udienza con Sua Santità Papa Francesco

Convegno Giovani oltre la SM: un appuntamento per oltre 400 giovani con SM provenienti da tutta Italia dedicato all'informazione e alla condivisione

Carnevale di Viareggio: momento di visibilità all'interno di una manifestazione di importanza nazionale. Il carro "No tu no" si è ispirato al tema delle barriere architettoniche

Euroflora: manifestazione florovivaistica internazionale in cui un'aiuola dedicata all'Associazione ha celebrato il suo impegno per le persone con SM

Run for SMiles: speciale corsa podistica non competitiva a sostegno di AISM con un traguardo simbolico di 50 km per celebrare il 50esimo anniversario dell'Associazione



Traversata dello stretto di Messina di Cristina, testimonial della campagna #SMuoviti per i 50 anni di AISM

Parolimparty al lido "Open Sea AISM" di Milazzo, prima convention di sport da spiaggia del Sud Italia dedicata alle persone con disabilità

Barcolana: manifestazione velica di risonanza europea, in cui AISM partecipa con la barca a vela Vanish con logo sulla randa

50 **SCLEROSI MULTIPLA**
DA 50 ANNI
LA SM NON CI FERMA
un mondo
libero dalla SM

AISM, INSIEME, UNA CONQUISTA DOPO L'ALTRA

NOTA METODOLOGICA

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

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

Lo sforzo, che si perfeziona ogni anno, è quello di misurare i risultati attraverso indicatori di prestazione il più possibile universali e confrontabili, nello spazio e nel tempo.

Dall'esercizio 2011 AISM ha intrapreso una rendicontazione per stakeholder presentando le attività e le relazioni che AISM ha con ciascuno di essi. L'Associazione ha consolidato nel tempo il rapporto con ogni singola categoria di stakeholder e ha affinato il linguaggio per una migliore reciproca comprensione, informandoli su ciò che è stato fatto e sui risultati raggiunti anche grazie al loro sostegno e contributo.

Nel 2018 l'Associazione è stata insignita del prestigioso **Oscar di Bilancio**, per la categoria non profit, conferito da FERPI alle realtà più virtuose nel campo della rendicontazione.

Dal 2017 l'Associazione si è adeguata ai GRI Standards 2016 del Global Reporting Initiative, attraverso lo sviluppo di un processo strutturato di analisi dei temi maggiormente rilevanti per il presente e il futuro dell'Associazione, i cosiddetti "temi materiali" che sono stati anche organizzati per priorità strategica.

È il settimo anno che **AISM, FISM e SM Italia Società Consortile Italia** adottano nella redazione del Bilancio sociale i principi di rendicontazione del GRI contestualmente al supplemento di settore "NGO Sector Supplement".

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

dell'impatto sociale.

La presente edizione si articola in 4 aree principali:

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

Gli **indicatori di prestazione** (KPI - Key Performance Indicator) sono un'appendice finale che costituisce uno strumento di rappresentazione sintetica dei risultati raggiunti. Anche per questa edizione AISM integra la comunicazione del Bilancio, compreso il **Bilancio di esercizio di AISM e FISM**, con la versione online <http://bilanciosociale.aism.it>.

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

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

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

INDICE

Nota metodologica	pag. 10
1 Identità	pag. 12
1.1 Contesto di riferimento e identità associativa	
1.2 Chi siamo	
1.3 La strategia	
1.4 La governance	
1.5 Gli stakeholder: "Azionisti sociali di AISM"	
1.6 I temi rilevanti	
2 Responsabilità economica	pag. 40
3 Persone con SM	pag. 48
3.1 Informazione e coinvolgimento	
3.2 Le attività a sostegno delle persone con SM	
3.3 Le attività di supporto delle Sezioni	
3.4 I servizi di riabilitazione AISM	
3.5 I Centri socio-assistenziali AISM	
3.6 Il turismo accessibile	
4 Centri clinici SM e operatori	pag. 68
4.1 Le attività dedicate ai Centri clinici e agli operatori sanitari	
5 Ricercatori	pag. 74
5.1 Le attività di ricerca	
5.2 L'impegno a livello internazionale	
5.3 Formazione e carriera dei ricercatori	
6 Volontari e collaboratori	pag. 88
6.1 La ricerca e selezione delle risorse umane	
6.2 Formazione, confronto e aggiornamento	
6.3 La rete associativa territoriale	
6.4 Salute e sicurezza	
7 Donatori	pag. 98
7.1 I donatori individuali	
7.1.1 Gli eventi di raccolta fondi	
7.1.2 Il 5x1000	
7.2 Grandi donatori	
7.2.1 Lasciti testamentari e grandi donatori individui	
7.2.2 Aziende, fondazioni, enti e istituzioni	
8 Collettività e media	pag. 114
8.1 Essere la fonte autorevole riconosciuta in tema di SM	
8.2 Attività e iniziative	
9 Enti e istituzioni	pag. 124
9.1 Il percorso sui temi dell'advocacy	
9.2 I progetti in collaborazione con le istituzioni	
9.3 I principali risultati	
KPI, Bilancio consolidato, indicatori di prestazione	pag. 138
Responsabilità ambientale	pag. 156

Persone con SM

122.000

PERSONE
CON SM

98

SEZIONI

Sezioni

15

COORDINAMENTI
REGIONALI

Coordinamenti regionali

50

GRUPPI
OPERATIVI

Servizi 5

SERVIZI
DI RIABILITAZIONE

Centri 3

CENTRI
SOCIO-ASSISTENZIALI

Strutture 4

STRUTTURE PER LA PROMOZIONE
DELL'AUTONOMIA E DEL TURISMO
ACCESSIBILE

1

Identità

Identità



1.1 IL CONTESTO DI RIFERIMENTO

LA SCLEROSI MULTIPLA

La sclerosi multipla (SM) è una malattia autoimmune, cronico degenerativa ingressante, una delle più gravi del sistema nervoso centrale. Colpisce il cervello e il midollo spinale.

Imprevedibile e spesso causa di disabilità a volte anche grave, colpisce soprattutto le **donne**, nel doppio dei casi rispetto agli uomini. Viene diagnosticata prevalentemente tra i **20 e i 40 anni**, nel periodo di vita più ricco di progetti per il futuro, anche se esistono casi in età successiva e casi di sclerosi multipla pediatrica, più raramente in bambini sotto i 10 anni.

Le cause della SM sono ancora sconosciute, probabilmente legate a una combinazione tra predisposizione genetica e fattori ambientali. La ricerca ha chiarito il modo in cui agisce: il sistema immunitario attacca il rivestimento delle fibre nervose (la mielina) come se fosse un agente estraneo, danneggiandolo parzialmente o completamente, lasciando cicatrici chiamate lesioni o placche e provocando un rallentamento o una distorsione nella trasmissione degli impulsi nervosi che non arrivano quindi più correttamente alle gambe, agli occhi, agli sfinteri, alle braccia, dovunque possa colpire.

Il danno o la perdita di mielina (demielinizzazione) può essere di grandezza variabile e può essere presente in più aree del sistema nervoso centrale. Quest'ultimo 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 alle fibre nervose; 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.

La sclerosi multipla ha mille volti, nessun caso è uguale all'altro.

LE FORME DI SM

È possibile individuare alcune forme di decorso clinico.

- La forma clinica più frequente è rappresentata dalla **sclerosi multipla a decorso recidivante remittente (SM-RR)**, detta anche “a ricadute e remissioni”) nella quale si presentano episodi acuti di malattia, detti “poussées” 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 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.

Al momento della diagnosi circa l'80-85% delle persone manifesta una forma a ricaduta e remissione, mentre un 10-15% circa una forma progressiva all'esordio (primaria progressiva). Il decorso clinico varia da persona a persona e 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. I più frequenti sono:



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.

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

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

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

Le tecniche disponibili in risonanza magnetica consentono di fornire un quadro complessivo del danno neurologico e dell'andamento della malattia, per cui oggi si sa molto di più su cosa succede nel sistema nervoso (si possono vedere e studiare le lesioni della SM con un dettaglio di immagine molto elevato e vedere come si forma il danno e anche come il cervello cerca di ripararlo).

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. Resta molto da fare per curare con farmaci specifici le forme progressive di malattia.

Come per tutte le condizioni croniche, la **terapia riabilitativa** è fondamentale per cercare di attivare la plasticità del sistema nervoso,



SENTI COME MI SENTO

Far capire questi sintomi a chi non ha la sclerosi multipla è una delle cose più difficili. Per far sperimentare i sintomi, l'Associazione ha realizzato un laboratorio di sensibilizzazione itinerante – denominato “Senti come mi sento” – per simulare tramite l'utilizzo di oggetti comuni, ausili medicali, strumenti per fare esercizio fisico, i sintomi più comuni della sclerosi multipla, quali fatica, tremore, problemi di vista, mancanza di equilibrio. Il progetto, gestito territorialmente dalle singole sezioni, è messo a disposizione degli stakeholder del territorio.

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 condizione di vita delle persone con SM.



Le persone con SM in Italia

Regione	Popolazione residente al 1° gennaio 2019 (stima ISTAT) ¹	Prevalenza della SM stimata al 1° gennaio 2019
Piemonte	4.359.300	8.600
Valle D'Aosta	125.700	250
Liguria	1.550.400	3.050
Lombardia	10.057.500	19.900
Trentino	1.072.000	2.100
Veneto	4.910.400	9.700
Friuli	1.214.100	2.400
Emilia Romagna	4.463.200	8.800
Marche	1.525.500	3.000
Toscana	3.733.400	7.350
Umbria	882.500	1.750
Lazio	5.885.400	11.650
Campania	5.807.800	11.500
Abruzzo	1.312.000	2.600
Molise	306.100	600
Puglia	4.031.200	7.950
Basilicata	563.700	1.100
Calabria	1.949.300	3.850
Sicilia	5.002.500	9.900
Sardegna	1.639.300	6.050
TOTALE	60.391.300	122.100

DAL BAROMETRO DELLA SM 2018 I COSTI

Il **costo medio** per persona con SM in Italia è di **45.000 euro**: la sclerosi multipla in Italia ha un costo totale che supera i **5 miliardi di euro all'anno**.

A questa quota si aggiungono i **costi intangibili**, quelli cioè attribuibili al deterioramento della condizione di vita dei pazienti e delle famiglie, stimati come oltre il 40% dei costi totali. L'impatto economico della SM aumenta all'aumentare della gravità della patologia, da circa 18.000 euro per gravità "lieve" a 84.000 euro per gravità "severa".

¹ 93.000 unità in meno rispetto al 2018
² Fattore di calcolo 198 casi ogni 100.000 abitanti; 370 in Sardegna.

LA SCLEROSI MULTIPLA

Nessun caso
è uguale a un altro

Zero cure
definitive

2:1

il rapporto tra **donne** e
uomini con SM

Donne

2,3

milioni

Persone con SM nel **mondo**

122.000

Persone con SM
in **Italia**

6 **donne** al **giorno**
ricevono la diagnosi di SM

Al giorno

Casi
3.400
nuovi casi ogni **anno**

20/40

anni età di esordio

Diagnosi

1 diagnosi ogni

3 **ore**

Oltre
5 **miliardi di €**

il costo annuale **in Italia** per la presa in carico
socio-sanitaria della SM





1.2 CHI SIAMO

AISM

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

Da allora, da 50 anni, è Associazione “di” persone con SM e persone direttamente coinvolte nella SM: è il punto di riferimento più autorevole e concreto per tutte loro, per gli operatori sociali e sanitari. Diffonde una corretta informazione sulla malattia e sensibilizza l'opinione pubblica, interviene con attività di volontariato per migliorare la condizione di vita delle persone con SM, promuove iniziative di raccolta fondi a sostegno delle attività territoriali e della ricerca.

Il segreto di una storia come quella di AISM e della sua Fondazione poggia, innanzitutto, sulla capacità mantenere ferma la propria identità e allo stesso tempo evolvere, rileggendosi e adattandosi continuamente alle modifiche normative e

politiche del contesto di riferimento.

In linea con la Riforma del Terzo settore avviata con la Legge 106/2016, nel 2018 AISM ha iniziato un processo di revisione del suo Statuto e del suo Regolamento che si è concluso a febbraio 2019 con l'approvazione delle modifiche da parte dell'Assemblea Generale.

Lo Statuto è una sorta di “carta di identità” di AISM e il processo di revisione non è solo un adempimento formale, bensì rappresenta l'occasione per ribadire i propri tratti costituenti e rilanciare le proprie azioni nel futuro: AISM è un'associazione di promozione sociale unica e unitaria che opera in forma integrata con la Fondazione Italiana Sclerosi Multipla, con la quale condivide la stessa visione di “un mondo libero dalla sclerosi multipla”, un'Associazione che pone al centro della propria essenza le persone con SM, i loro familiari, tutti coloro che sono coinvolti dalla malattia. Nel nuovo Statuto è ancora più accentuata l'attenzione ai temi etici, alla trasparenza, alla rendicontazione, al controllo, confermando ai cittadini e alle istituzioni l'impegno che da sempre guida le azioni associative nel perseguire le finalità istituzionali.

L'Associazione si conferma ente unico a valenza

nazionale con un forte radicamento sul territorio, una caratteristica che le conferisce grande coesione identitaria e che costituisce un valore particolare nel panorama del Terzo Settore italiano.

AISM mantiene la natura di persona giuridica riconosciuta: le obbligazioni contratte vengono quindi garantite dal patrimonio dell'Associazione e non da quello personale dei singoli amministratori, assicurando così la massima tutela di tutti coloro che hanno rapporti economici con l'organizzazione. Nel nuovo “Registro Unico Nazionale del Terzo Settore” AISM sarà “Associazione di Promozione Sociale/APS – Ente di Terzo Settore/ETS”: si rimarca così sia l'apporto insostituibile del volontariato, sia il contributo dei lavoratori, rafforzando il valore della partecipazione dei soci e la dimensione di corresponsabilità di tutti coloro che si uniscono alla missione di AISM.

La qualifica di Onlus, Organizzazione non lucrativa di utilità sociale, resta valida fino al perfezionamento dell'iscrizione nel Registro Unico del Terzo Settore e al compimento del termine transitorio¹. Dopodiché, AISM continuerà a mantenere la qualifica di “Ente non commerciale”, assicurando che il patrimonio venga utilizzato esclusivamente per le attività che perseguono finalità istituzionali. Le attività diverse, previste dal nuovo quadro normativo, potranno essere realizzate solo con carattere secondario e strumentale, nel rispetto delle linee guida, dei vincoli e dei limiti che verranno definiti dal Consiglio Direttivo Nazionale.

Il nuovo Statuto, in linea con la riforma del Terzo Settore, ha portato a una più ampia e positiva definizione delle attività di raccolta fondi: attraverso la promozione dei comportamenti donativi e le azioni di sensibilizzazione della collettività diviene strumento di crescita della consapevolezza sociale su temi di interesse generale.

La Sede nazionale si trova a Genova e la Sede legale a Roma, ma l'Associazione è attiva sull'intero territorio nazionale a differenti livelli: provinciale, regionale, nazionale.

A **livello provinciale** sono attive 98 Sezioni, che hanno il compito di attuare le finalità dell'Associazione in una specifica area geografica e sono gestite dai Consigli direttivi provinciali (CDP). Possono avvalersi del supporto di 50 Gruppi operativi nel presidio del territorio e hanno un Presidente provinciale che svolge funzioni di rappresentanza territoriale.

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

A **livello nazionale** opera la Sede nazionale, struttura che supporta il Consiglio direttivo 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 12.000 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 **13.000** volontari e oltre **163.460** donatori individuali.

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

¹Art. 104 comma 2, Codice del Terzo Settore.

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.

VISIONE E MISSIONE

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

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

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

VALORI E PRINCIPI

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

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

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

Elemento ispiratore è stata anche la **Carta dei valori d'impresa**, proposta dall'Istituto europeo per il Bilancio sociale, recepita dall'ONU nel 1989. Il criterio che guida ogni scelta, è **la persona**. Questa centralità rappresenta un valore universale, applicabile senza differenze di tempo e di spazio: è un impegno morale che comporta una rinuncia a priori a tutte le scelte che non rispettano l'integrità fisica, culturale e morale della persona. Dal livello nazionale a quello territoriale, dall'azione degli organi di governo a quella dei singoli, AISM e FISM orientano il proprio agire in base a questi valori fondamentali, che a loro volta poggiano sui principi, i pilastri di ogni scelta e azione.

I VALORI

TRADIZIONE

**Le persone al centro
Inclusione sociale
Partecipazione**

FUTURO

**Innovazione e creatività
Efficacia ed efficienza**

Lavorare in rete

I PRINCIPI



DIGNITÀ E CENTRALITÀ
della persona



ATTENZIONE
ai bisogni e alle
aspettative legittime
degli interlocutori



CORRETTEZZA e RISPETTO
delle leggi



AUTONOMIA e INDIPENDENZA
da influenze e condizionamenti



VALORIZZAZIONE
delle nostre persone



RISPETTO e TUTELA
dell'ambiente

SISTEMI 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 il funzionamento degli organi di governo.

AISM e FISM adottano anche **riferimenti esterni di particolare rilevanza**: Codice etico FISH (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap); Carta etica del servizio civile (dell'UNSC); 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; adesione alle linee guida internazionali (MSIF) per i rapporti con le case farmaceutiche.

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

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

- **politiche e posizionamenti**: su temi di interesse AISM e FISM assumono specifici orientamenti ed elaborano proposte e indirizzi che trasferiscono nel proprio agire e portano nel confronto con gli stakeholder esterni, ispirandosi ad essi nella comunicazione interna ed esterna;
- **linee guida**: regole e modelli di comportamento che rimarcano la legge e il Codice etico interno e che assicurano la massima appropriatezza e conformità delle attività dell'Associazione;
- **carte dei valori**: servono a declinare il Codice etico rispetto ai diversi stakeholder che incidono sull'azione e reputazione associativa.

Nel corso del 2018, AISM ha collaborato – insieme ad altri soci del Forum nazionale del Terzo Settore – alla stesura di un **Codice di Qualità e Autocontrollo** (CQA) allo scopo di creare un Modello di CQA da diffondere all'interno del Terzo Settore, così da uniformare principi, valori ed azioni di chi opera in questo ambito, anche al fine di limitare il rischio di accesso opportunistico di soggetti non qualificati né eticamente orientati. Esiti importanti di questo lavoro sono anche la Carta del volontariato che trasferisce i principi

del Codice ai volontari e alle loro attività e le norme etiche per i ricercatori che questi ultimi si impegnano a rispettare per candidarsi ai Bandi FISM.

Inoltre per quanto riguarda i **sistemi di misurazione** anche per il 2018 AISM e FISM hanno impiegato processi in grado di dare conto di:

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

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

In questo modo AISM, pur mantenendo forte l'attenzione interna alle dimensioni dell'efficienza, dell'efficacia, dell'appropriatezza, della qualità, attraverso il presidio degli indicatori chiave legati ai propri processi di gestione e funzionamento, assume anche un ruolo chiave nel leggere nelle sue diverse dimensioni il “fenomeno SM” attraverso il lavoro quotidiano svolto dall'Osservatorio AISM diritti e servizi che considera non solo i dati “interni”, ma pone a sistema studi, ricerche, indagini, flussi correnti di dati provenienti dai sistemi informativi pubblici, in modo da identificare le priorità di intervento e guidare assieme con gli azionisti sociali il cambiamento dettato dall'Agenda della Sclerosi Multipla 2020.

Quale strumento che misura le condizioni di vita delle persone con SM il **Barometro della sclerosi**

multipla è per AISM il **punto di partenza per definire il modello in grado di misurare il reale contributo che l'Associazione genera per i propri stakeholder**. Nel 2018 è stata pubblicata la terza edizione, presentata in occasione della Giornata Mondiale della SM. Il Barometro fornisce annualmente una fotografia allargata del fenomeno della sclerosi multipla e delle trasformazioni che l'impegno e la concretezza dell'Agenda della Sclerosi Multipla 2020 sono in grado di imprimere raccogliendo e costruendo le evidenze, identificando il gap tra diritti riconosciuti e diritti agiti, segnando le priorità di azione (vedi capitolo 9, *Enti e istituzioni*).

IL MODELLO ORGANIZZATIVO 231 E LA GESTIONE DEL RISCHIO

L'Associazione sta lavorando a un Codice di comportamento, integrativo rispetto al Codice etico AISM-FISM, per adottare il modello organizzativo previsto dal Decreto legislativo 231/01. Partendo dai principi e dalle politiche associative e attraverso l'analisi dei comportamenti di ciascun soggetto che opera in nome e per conto di AISM e FISM, tale codice ricostruisce il sistema valoriale che l'Associazione e la sua Fondazione intendono attuare per raggiungere gli obiettivi prefissati, oltre che le responsabilità che ciascun **soggetto assume** con il proprio comportamento.

Dopo che nel 2017 si è conclusa la fase del **Risk Assessment**, nel 2018 si è avviata la costruzione delle procedure più rilevanti. In particolare in tema di:

- sicurezza sul lavoro, che AISM estende anche ai volontari;
- flussi finanziari, che ricomprendono anche la gestione dei fondi pubblici, fondamentale per scongiurare il rischio di una cattiva gestione o potenziali pratiche corruttive;
- procedura per una corretta gestione delle visite ispettive da parte dei rappresentanti della pubblica amministrazione e incaricati di pubblico servizio;
- procedura di whistleblowing, per tutelare la riservatezza di chi all'interno dell'ente effettua segnalazioni di illeciti o eventuali irregolarità;
- procedura di selezione dei fornitori per la disciplina dei controlli nell'ambito delle varie tipologie di acquisto, così da garantire principi di trasparenza,
- qualità ed economicità degli acquisti effettuati dall'ente;

- procedura di progettazione finanziata, affinché l'intera fase di progettazione finanziata da parte di AISM avvenga in conformità alle disposizioni di legge e ai regolamenti applicabili.

AISM e FISM stanno anche adottando procedure, strumenti di lavoro e modelli per adeguarsi alla normativa europea in tema di **trattamento dei dati personali**, la c.d. GDPR²: è iniziata l'analisi dei rischi, la valutazione d'impatto e la costruzione del registro di trattamento oltre che la costruzione di procedure per tutelare i molti dati "sensibili" che l'Associazione tratta giornalmente.

I RAPPORTI INTERNAZIONALI

AISM agisce in rete con le altre Associazioni che fanno parte della **Multiple Sclerosis International Federation (MSIF)** e che insieme rappresentano la principale fonte di finanziamento nel mondo per la ricerca sulla sclerosi multipla. MSIF è stata fondata nel 1967 e AISM ne fa parte dal 1968. La Federazione coordina l'operato di 45 organizzazioni in tutto il mondo e lavora per migliorare la condizione della vita delle persone con SM in oltre 90 Paesi. In occasione dei suoi 50 anni AISM, in collaborazione con MSIF, ha organizzato a Roma dal 24 al 28 ottobre 2018 la **World MS Conference**, la conferenza mondiale delle persone con sclerosi multipla e delle loro associazioni nazionali (vedi capitolo 5, *Ricercatori*) con l'intento di dare impulso al movimento globale della sclerosi multipla per migliorare la condizione di vita delle persone con SM di tutto il mondo.

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

AISM e FISM collaborano con le altre Associazioni di persone con SM del mondo e con la Federazione Internazionale per la definizione delle priorità dell'Agenda globale SM. AISM include le priorità dell'**Agenda globale della ricerca** e indica le attività strategiche per declinarle nel contesto nazionale in modo da promuovere l'impatto collettivo della ricerca sulla persona (vedi capitolo 5, *Ricercatori*).

1.3 LA STRATEGIA

L'Agenda della Sclerosi Multipla 2020 costituisce la guida dell'impegno collettivo per incidere sulla condizione di vita delle persone con SM e il fondamento della strategia di AISM.

Attraverso le priorità d'azione viene delineato in termini concreti il percorso che il Movimento associativo è chiamato a realizzare coinvolgendo l'insieme dei portatori d'interesse. L'Agenda della sclerosi multipla 2020 rappresenta la piattaforma di ingaggio e di azione congiunta con i diversi stakeholder: all'interno di questa cornice è stata dedicata particolare attenzione alla dimensione relazionale con la consapevolezza che il cambiamento può essere generato solo unendo le forze e canalizzando le energie.

Un cambiamento che deve produrre risposte per le persone con sclerosi multipla e per tutti coloro che convivono e sono coinvolti nella malattia, e che deve essere in grado di indurre progresso per la comunità allargata, attraverso norme, politiche e prassi. Queste ultime, partendo dalle riflessioni e dalle proposte legate alla realtà della SM, devono andare oltre i confini della SM per qualificare il mondo della sanità, dell'assistenza sociale, della ricerca, dell'inclusione, dell'informazione, della società civile in cui tutti noi agiamo ed esistiamo. Così AISM interpreta la responsabilità di essere leader per il cambiamento.

L'Agenda della Sclerosi Multipla 2020 contiene 10 linee di intervento prioritarie che devono tradursi in azioni concrete per le persone con SM: una vera e propria call to action per vincere la lotta alla SM, una chiamata all'azione, che si pone come motore di cambiamento e piano di azione per l'affermazione dei diritti elencati nella "Carta dei diritti delle persone con SM".

Il Piano strategico 2017-2020 è il risultato di un percorso che è riuscito a integrare i contributi di tutta l'Associazione, grazie a un impegno collettivo che ha visto gruppi trasversali lavorare insieme su quanto realizzato e sulla strada da percorrere per realizzare le priorità identificate nell'Agenda della Sclerosi Multipla 2020.

È il frutto di un lavoro condiviso, partecipato e che integra le riflessioni emerse negli incontri in Assemblee generali, Consigli direttivi nazionali, Conferenze dei Presidenti, gruppi di lavoro dedicati, dal confronto nelle reti e dall'esperienza sul campo.

Le parole chiave che sono emerse e che contraddistinguono il percorso associativo sono **autorevolezza, trasversalità e reti qualificate**.

AUTOREVOLEZZA significa ottenere, in ogni ambito di relazione con l'esterno, il riconoscimento di "leader di competenza";

TRASVERSALITÀ è la capacità di avere un approccio ai problemi sempre a 360 gradi, mettendo in sinergia le competenze e conoscenze;

RETI QUALIFICATE è intesa come la capacità di implementare e creare sinergie, alleanze e partnership con gli stakeholder capaci di portare contributi qualificati per la realizzazione dell'Agenda.

I quadranti "classici" della balanced scorecard (scheda di valutazione bilanciata) sono stati tradotti in temi dominanti "unici" per AISM.

I quattro pilastri della strategia dell'Associazione sono, inoltre, alla base della definizione dei temi ritenuti materiali per AISM e per i suoi stakeholder.

² Ai sensi del Regolamento UE 679/2016 e L. 101/2018 che ha modificato e integrato D.Lgs. 196/2003.





QUADRANTE AGENDA SM 2020

È l'obiettivo di missione per AISM. **AISM diventa leader nella realizzazione dell'Agenda:** l'Associazione indirizza su come è possibile realizzare l'Agenda, non agisce singolarmente ma influenza chi prende le decisioni.

È leader grazie alle **persone** che fanno parte della governance, che portano le risposte, grazie all'**eccellenza nella ricerca**, per le cure e il miglioramento della condizione di vita, grazie alle **alleanze strategiche** che servono per portare risultati per le persone con SM.

Questo obiettivo guida tutte le azioni dell'Associazione al 2020: con la capacità di AISM di sollecitare e coinvolgere le diverse parti interessate potrà diventare l'Agenda di tutti gli attori del sistema, riuscendo così a rispondere alle esigenze e alle aspettative del mondo della SM e cambiarne le condizioni.

Ciò trova conferma nei temi identificati dall'analisi di materialità quali, ad esempio, il *“Coinvolgimento degli stakeholder nel disegno, implementazione, monitoraggio e valutazione delle politiche e dei programmi/iniziative”* e *“Sviluppare alleanze e partnership con i principali stakeholder di riferimento”*³.

QUADRANTE SOSTENIBILITÀ COLLETTIVA

Per sviluppare un impegno importante come l'Agenda è di fondamentale importanza essere in grado di **sostenersi**, attraverso risorse umane ed economiche, grazie a sempre nuovi modelli, strumenti e alleanze in grado di far crescere l'organizzazione e le persone che ne fanno parte. La sostenibilità economica della propria azione è ben rappresentata da due temi emersi come rilevanti in sede di analisi di materialità il *“Rapporto euro spesi/euro raccolti in termini di raccolta fondi (progetti e ricerca)”* e la *“Comunicazione chiara e trasparente sull'utilizzo dei fondi”*⁴.

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

³ I temi materiali riconducibili al quadrante Agenda SM 2020 sono i temi: 5, 6, 7, 8, 11, 12, 15. Qui sono citati, a titolo esemplificativo, i temi 7 e 11.

⁴ I temi materiali riconducibili al quadrante Sostenibilità collettiva sono i temi: 10 e 13.

QUADRANTE PROTAGONISTI RESPONSABILI

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

Autorevolezza nelle relazioni, trasversalità di informazioni e competenze, nonché la capacità di creare e stare in reti qualificate con partner decisivi rendono AISM quell'organizzazione solida e dinamica al tempo stesso, che le permetterà di dare risposte nei luoghi e nei momenti determinanti per la soluzione dei problemi.

Avere persone **consapevoli, competenti, corresponsabili** che lavorano in una organizzazione efficace, coesa, indipendente, etica, capace di generare il cambiamento è l'obiettivo di questo quadrante.

Anche questo aspetto strategico è ben rappresentato nell'analisi di materialità, in particolare attraverso, quali ad esempio, la *“Definizione dei piani di lavoro sul territorio allineati ai piani strategici”* e *“Operare nel rispetto del Codice etico e della Carta dei Valori”*⁵.

QUADRANTE IMPATTO SULLA PERSONA

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

AISM perfezionerà, realizzerà e condividerà gli strumenti necessari e indispensabili per concretizzare un **sistema di misurazione degli effetti (impatto) dell'agire**, proprio e in partnership, nella realizzazione degli obiettivi di missione e nella generazione di valore sociale per la comunità e per quantificare, sviluppo dopo sviluppo, il **reale cambiamento nella condizione di vita** delle persone con SM.

L'importanza della misurazione dell'impatto è emersa anche in sede di analisi di materialità attraverso i temi sulla *“Rendicontazione puntuale dei risultati scientifici raggiunti”* e sulla *“Valutazione degli impatti e outcome generati dall'attività di AISM-FISM”*⁶.

⁵ I temi materiali riconducibili al quadrante Protagonisti responsabili sono i temi: 3, 4, 9 e 14. Qui sono citati, a titolo esemplificativo, i temi 9 e 14.

⁶ I temi materiali riconducibili al quadrante Impatto sulla persona sono i temi: 1 e 2.

DALLA STRATEGIA ALL'AZIONE

Nel corso del 2017 AISM ha coinvolto tutta l'organizzazione in un **percorso di confronto e condivisione attraverso il lavoro di numerosi gruppi** composti da collaboratori appartenenti a differenti funzioni associative e volontari, espressione del territorio, a garanzia di un lavoro che potesse mettere a frutto competenze, punti di vista e conoscenze differenti.

Il 2017 ha quindi consegnato “il cosa” si dovrà fare, tutti insieme, per dare risposte efficaci, per utilizzare al meglio le risorse a disposizione e per cambiare la condizione di SM. Il **2018** è stato caratterizzato da un'intensa attività di sviluppo coordinato della pianificazione sia delle attività nazionali sia delle attività territoriali per consentire di iniziare nel 2019 un percorso integrato di pianificazione operativa nei diversi ambiti strategici e nelle azioni operative del Piano strategico che si concluderà nel 2020.

“AISM 4.0” è un progetto sviluppato dall'Associazione in collaborazione con McKinsey & Company con l'obiettivo di costruire percorsi di partecipazione e aumentare il dialogo con i propri stakeholder.

La società di consulenza manageriale, che ha scelto di sostenere AISM anche grazie all'indicazione dei propri dipendenti, ha messo a disposizione dell'Associazione due consulenti senior e due consulenti junior per 8 settimane. Il progetto ha definito 8 percorsi di interazione con gli stakeholder sviluppati tenendo conto delle priorità e degli interessi di ciascun interlocutore e che prevedono la realizzazione di iniziative digitali mirate per creare un coinvolgimento sempre più stretto.

Tre cantieri di sperimentazione sono già stati avviati per sviluppare la fase di acquisizione su volontari, attivisti e donatori. I consulenti McKinsey hanno inoltre aiutato AISM a realizzare un sistema informativo e informatico a supporto della pianificazione strategica e a definire il processo e programmare le attività.

1.4 LA GOVERNANCE

AIMS e FISM hanno scelto di ispirare il proprio modello di governance 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 territoriali⁷:

- 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 Coordinamenti regionali (CR) e dai Presidenti dei CR, 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.

AIMS

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

Il CDN in carica nel periodo 2016-2019 è così composto.

Nominativo	Ruolo	Provenienza
Roberta Amadeo	Past Presidente	Como
Maria Grazia Anzalone	Vicepresidente e componente di Giunta esecutiva nazionale	Catania
Gabriele Cadelli	Consigliere	Pordenone
Paolo Calvani	Consigliere	Siena
Deborah Chillemi	Consigliere	Messina
Enzo Pietro Di Giulio	Consigliere	Teramo
Primo Fassetta	Consigliere	Pordenone
Alessandra Ferrini	Consigliere	Modena
Achille Foggetti	Consigliere e componente di Giunta esecutiva nazionale	Lecce
Angelina Antonietta Martino	Presidente nazionale	Vibo Valentia
Lucia Palmisano	Consigliere	Roma
Francesca Plastina	Consigliere	Caserta
Annita Rondoni	Consigliere e componente di Giunta esecutiva nazionale	Perugia
Giovanni Salvucci	Consigliere	Macerata
Anna Tonelli	Consigliere	Alessandria

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

- Il Comitato scientifico**, 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**, 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**, composta dai Presidenti delle Sezioni provinciali e dei Coordinamenti regionali, viene consultata su argomenti relativi alle scelte e all'attuazione del programma associativo.

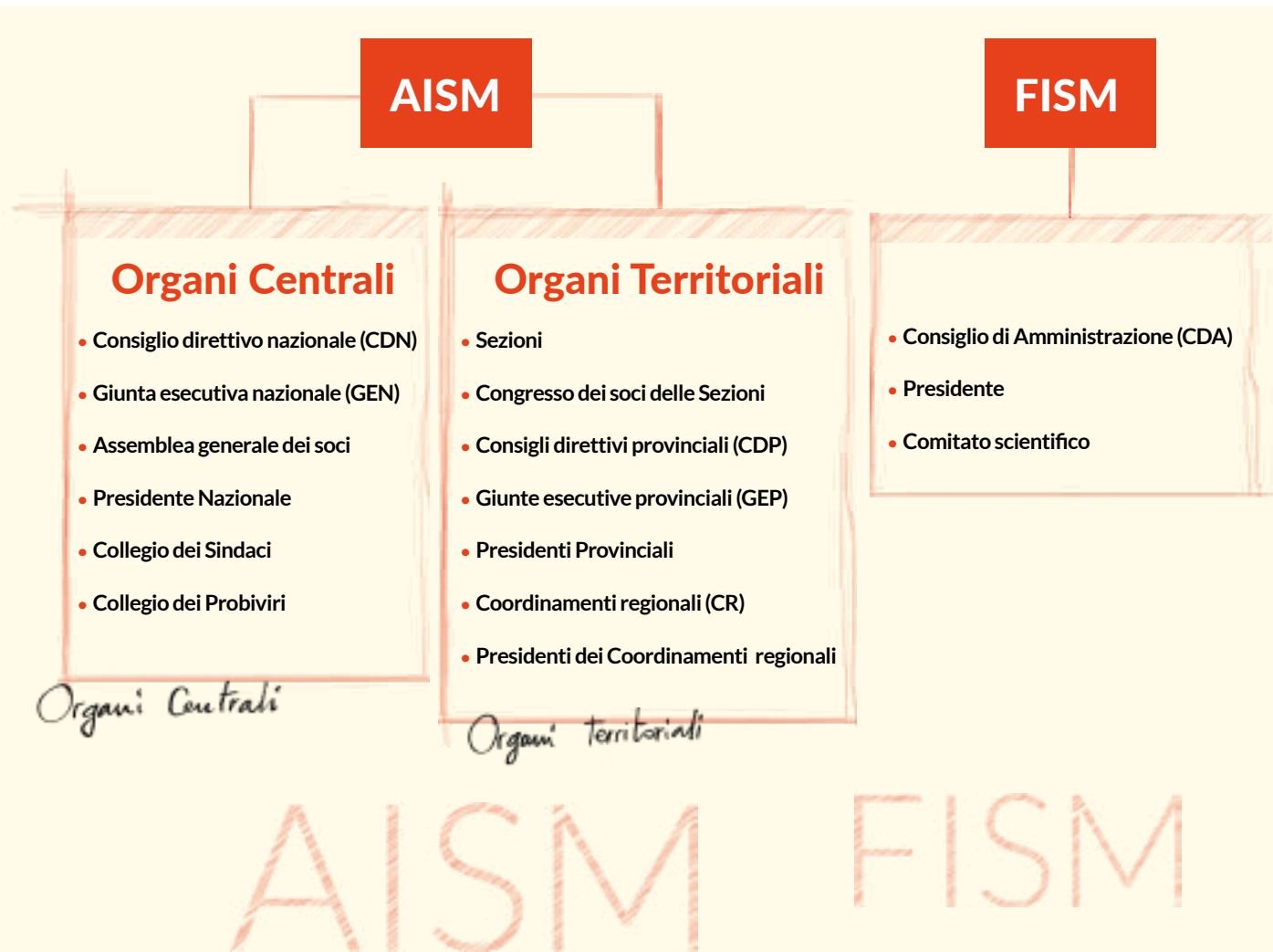
L'Assemblea generale, composta dai delegati delle Sezioni, è l'organo "sovrano" dell'Associazione, convocata annualmente dal presidente Nazionale, ha il compito di deliberare le modifiche dello statuto o del regolamento proposte da una apposita commissione, approvare il programma

associativo, la relazione di attività annuale e triennale, il rendiconto d'esercizio e il bilancio preventivo.

Il Presidente nazionale, nominato su base triennale dal CDN, sovrintende all'attività dell'Associazione, la rappresenta sotto il profilo legale, ha facoltà di convocare e presiedere l'Assemblea generale ed esercita i poteri di gestione derivanti da specifica procura.

La Giunta esecutiva nazionale (GEN) 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. 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 sindaci è così composto.

Nominativo	Provenienza
Roberto Saulle	Genova
Fererico Ghiano	Cuneo
Chiara Barabino	Genova

Supplenti	Provenienza
Giovanni Poggio	Genova
Carlo Nouvion	Genova

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.

Il Collegio dei probiviri è così composto.

Nominativo	Provenienza
Bruna Alessandrin	Alessandria
Fiorenza Bisterzo	Aosta
Sergio Cacciarelli	Roma

Il sistema statutario viene ad arricchirsi di un nuovo organo di controllo di natura collegiale, in cui confluiscono i presidenti del Collegio dei sindaci e del Collegio dei probiviri, affiancati da una terza figura dotata di competenze in tema di gestione dei rischi e di Modello per la prevenzione degli illeciti ex D.lgs. 231/01.

Tale organo sarà pienamente operativo dopo l'approvazione delle modifiche da parte dell'Autorità preposta e il completamento dell'iter di migrazione nel Registro Unico del Terzo Settore. Ad esso viene affidata la responsabilità di vigilare: sull'osservanza della legge e dello Statuto e sul rispetto dei principi di corretta amministrazione, sull'adeguatezza dell'assetto organizzativo in rapporto all'andamento amministrativo e contabile, sul corretto funzionamento ai diversi livelli, nazionale e territoriale. Inoltre, tra i compiti ad esso attribuiti figurano funzioni di monitoraggio dell'osservanza delle finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale. Una volta insediato e operante si darà atto delle attività svolte all'interno del Bilancio sociale.

Il percorso di riforma ha portato al riconoscimento statutario del valore del Bilancio sociale: uno specifico articolo prevede che il Consiglio Direttivo Nazionale curi annualmente la redazione e pubblicazione del documento, nel rispetto della normativa di settore e delle linee guida in materia,

anche con riferimento alla valutazione di impatto sociale delle attività svolte sulla comunità di riferimento.

LA RETE TERRITORIALE

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

Attualmente esistono 98 Sezioni in altrettante province, nel cui ambito sono costituiti 50 Gruppi operativi; le Sezioni danno vita a 15 Coordinamenti regionali che rafforzano il ruolo della rete e l'efficacia della sua azione di advocacy. Le Sezioni provinciali nascono per coprire il territorio di una provincia, garantendo prossimità ai bisogni delle persone con SM. Il presidio del territorio è attuato anche da "sedi distaccate", denominate Gruppi operativi, istituite ad hoc quando il territorio di riferimento risulti particolarmente complesso.

I soci di ciascuna Sezione si confrontano in un Congresso dei Soci, composto da tutti i soci facenti capo alla Sezione. Ha il compito, ogni 3 anni, di eleggere il Consiglio direttivo provinciale e, ogni anno, di approvare sia la relazione e il programma di attività sia il bilancio consuntivo e preventivo predisposti dallo stesso Consiglio direttivo provinciale.

I Consigli direttivi provinciali sono composti da un minimo di 5 ad un massimo 9 membri, di cui un terzo riservato alle persone con SM.

Il CDP "gestisce" la Sezione sia sotto il profilo operativo che "politico": presiede il Presidente provinciale cui è affidato il potere di rappresentare l'Associazione nel proprio ambito territoriale di riferimento. Accanto a lui operano un Vicepresidente, un Tesoriere e un Segretario: l'insieme di queste quattro figure costituisce la Giunta esecutiva provinciale.

La Giunta esecutiva provinciale (GEP), 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 Presidente provinciale viene nominato al proprio interno dal Consiglio direttivo provinciale, sovrintende e coordina le attività della Sezione e ha potere di rappresentanza e la firma sociale entro i limiti stabiliti dallo Statuto.

Il livello regionale è rappresentato dal Coordinamento regionale (CR), composto da un rappresentante per ciascuna Sezione appartenente alla medesima 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 di rappresentare le istanze del proprio territorio a livello regionale e di portare in sede provinciale gli indirizzi espressi dalla maggioranza regionale, garantendo così che gli sforzi e le risposte ai bisogni siano coordinati a ogni livello e 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, 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 una 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.

Prende parte ai lavori di ciascun Coordinamento regionale un Consigliere nazionale, appositamente delegato dal Consiglio direttivo nazionale

FISM

Le cariche sociali in FISM sono:

- il Consiglio di Amministrazione;
- il Presidente.

Il Consiglio di Amministrazione (CDA) si occupa della gestione di FISM. L'organo collegiale è costituito da sette membri che restano in carica tre anni. Tutti i membri devono possedere almeno un requisito fra competenza specialistica nell'ambito della SM, professionalità giuridico-economica o esperienza come ruolo pregresso nel 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.

Il CDA (aggiornato al 1 febbraio 2018) è così composto.

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

*nuovi componenti dal 2018

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 scientifico FISM 2018 è così composto:

Social & Behavioural Science Research FISM Scientific Committee	
Giovanni Abbruzzese	DINO GMI, Università degli Studi di Genova
Maria Pia Amato	NEUROFARBA Dipartimento di Neuroscienze, Psicologia, Area del Farmaco e Salute del Bambino, Università degli Studi di Firenze
Roberto Bergamaschi	Fondazione Istituto Neurologico Nazionale C Mondino, IRCCS, Pavia
Marco Bove	Dipartimento di Medicina Sperimentale (DIMES), Università degli Studi di Genova
Monica Falautano	Dipartimento di Neurologia, Servizio di Psicologia, Ospedale San Raffaele, Milano
Letizia Leocani	Unità di Neurofisiologia Sperimentale e MAGICS Center, INSPE, Ospedale San Raffaele, Milano
Luca Prosperini	Dipartimento Neuroscienze, U.O.C. Neurologia e Neurofisiopatologia, Azienda Ospedaliera S. Camillo Forlanini, Roma
Maria Assunta Rocca	Fondazione San Raffaele, Milano
Anders Guldhammer Skjerbæk	Development Manager Msc, Physiotherapist, MS Hospitals in Denmark
Alessandro Verri	DIBRIS, Università degli Studi di Genova
Biomedical Research FISM Scientific Committee	
Roberta Brambilla	University of Miami, The Miami Project To Cure Paralysis, Miller School of Medicine, Miami US
Gabriela Constantin	Dipartimento di Patologia e Diagnostica, Università degli Studi di Verona
Francesco Cucca	Dipartimento di Scienze Biomediche, Università degli Studi di Sassari
Massimiliano Di Filippo	Centro Malattie Demyelinizzanti e Laboratori di Neurologia Sperimentale, Clinica Neurologica, Università degli Studi di Perugia
Raju Kapoor	University College London Hospitals NHS, National Hospital for Neurology and Neurosurgery, London UK
Matilde Inglese	DINO GMI, Università degli Studi di Genova Mount Sinai School of Medicine – New York, USA
Catherine Lubetzki	Hôpital Pitié-Salpêtrière, Département des Maladies du Système Nerveux, Paris France
Giuseppe Matarese	Dipartimento di Medicina Molecolare e Biotecnologie Mediche, Università di Napoli “Federico II”
Miriam Mattoscio	Imperial College London, UK
Stefano Previtali	Ospedale San Raffaele, Milano
Antonio Scalfari	Imperial College London, UK
Claudia Verderio	CNR Istituto di Neuroscienze, Dipartimento di Scienze Biomediche, Milano

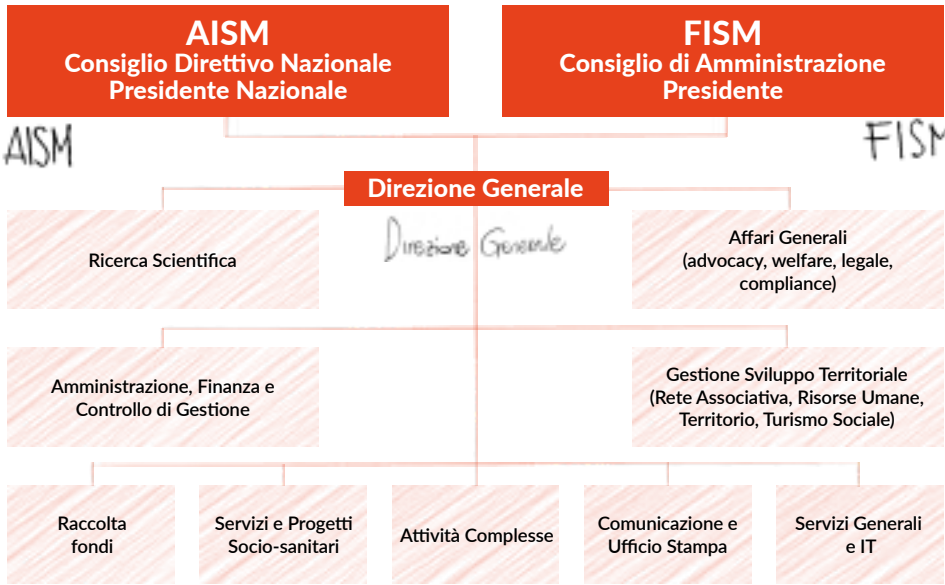
Il **Presidente della Fondazione** è nominato dal CDA tra i consiglieri in carica ed è destinatario della legale rappresentanza di FISM. Al Presidente FISM sono conferiti poteri di ordinaria e straordinaria amministrazione della Fondazione.

Le decisioni del Presidente, nei casi più rilevanti, vengono sottoposte a ratifica del CDA, così da garantire coerenza e il massimo rispetto del principio di democraticità in seno alla Fondazione.

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, dal Presidente FISM e dal Direttore generale AISM.



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

L'indipendenza da influenze esterne e l'assenza di conflitti di interesse nel perseguire la missione associativa sono due principi fondamentali enunciati nel Codice etico AISM-FISM.

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.

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

privata che legati a incarichi o situazioni di rilevanza pubblica”.

A livello di governance l'indipendenza del CDN è garantita dalla condizione di volontari dei suoi membri, 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 5, Ricercatori).

1.5 GLI STAKEHOLDER “AZIONISTI SOCIALI DI AISM”

IDENTIFICAZIONE, DIALOGO E COINVOLGIMENTO

AISM ha identificato i propri stakeholder, instaurato con loro un contatto diretto e continuo che si trasforma poi in dialogo e infine in collaborazione. All'interno di ciascun capitolo vengono approfonditi i meccanismi di engagement. I principali stakeholder dell'Associazione sono stati raggruppati in tre macro categorie:



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.

PARTECIPANTI

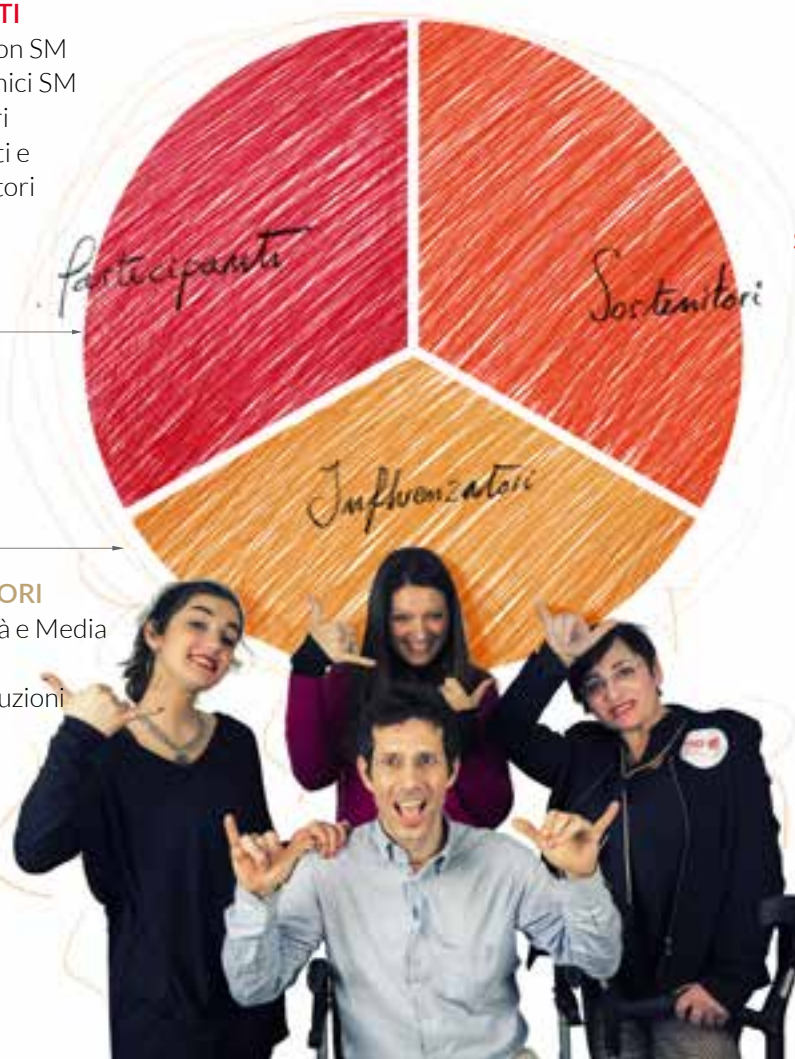
- Persone con SM
- Centri Clinici SM
- Ricercatori
- Dipendenti e
- Collaboratori
- Volontari
- Soci

SOSTENITORI

- Donatori
- Aziende
- Attivisti
- Fondazioni
- Enti e Istituzioni

INFLUENZATORI

- Collettività e Media
- Ambiente
- Enti e Istituzioni



I PARTECIPANTI

Le persone con SM - sono insieme alle loro famiglie, il centro dell'Associazione e a loro sono indirizzate le molteplici attività svolte sia a livello nazionale che territoriale, nonché l'impegno nella ricerca. *Ogni iniziativa viene sviluppata coinvolgendo direttamente le persone con SM e i loro familiari anche attraverso gruppi di lavoro o focus group, individuando approcci e metodologie di risposta personalizzati per le diverse fasi di vita e di decorso della malattia.*

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. *Nei Centri clinici, AISM dialoga con medici, operatori sanitari e con amministratori pubblici.*

I ricercatori - hanno una rilevante valenza strategica e AISM e FISM finanziano i più promettenti progetti di ricerca scientifica. *L'Associazione dialoga con continuità con i ricercatori in primo luogo per il Bando di ricerca annuale FISM, il Congresso scientifico, il Compendio della ricerca con l'obiettivo di monitorare i progetti stessi laddove AISM è l'ente finanziatore o promotore.*

I volontari - sono una forza fondamentale che opera su tutto il territorio nazionale per realizzare i progetti e le iniziative dell'Associazione. *I volontari operano nelle Sezioni e partecipano agli eventi istituzionali e formativi nazionali, tutte sedi di confronto e condivisione delle scelte associative. L'implementazione dell'obiettivo strategico "protagonisti responsabili" ha intensificato le attività di coinvolgimento e co-progettazione di percorsi formativi per target finalizzati all'acquisizione delle competenze utili all'attuazione dell'Agenda.*

I collaboratori - lavorano all'interno della Sede nazionale, nelle Sezioni, nei Centri AISM e su tutto il territorio, per raggiungere gli obiettivi del piano strategico e offrire servizi sempre più mirati e completi alle persone con SM.

I soci - sono un elemento fondante dell'Associazione: compongono la governance, sono attivi nella definizione della strategia e orientano le scelte locali e nazionali. *Hanno un ruolo essenziale nel realizzare attività e obiettivi associativi e conferiscono ad AISM forza e capacità rappresentativa nei confronti della società e delle istituzioni.*

I SOSTENITORI

I donatori - sono persone e imprese che sostengono i progetti in modo indiretto, grazie anche a un'opportuna attività di sensibilizzazione. AISM vuole conoscere sempre più a fondo le aspettative del donatore per rendere più efficaci e mirate le strategie di raccolta fondi.

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 (grantmaking) a favore di progetti e di attività rilevanti per il benessere e il progresso della comunità.

Gli enti e le istituzioni - come 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 attivisti - partecipano e si fanno portavoce delle campagne AISM, scendono in piazza nelle iniziative di advocacy, sensibilizzano anche attraverso i canali digitali e i social media. Sono gli oltre 55 mila cittadini che, firmando la Carta dei diritti delle persone con SM, hanno scelto di fare rete e diventare protagonisti attivi del cambiamento.

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 e il loro coinvolgimento ha un ruolo strategico per la diffusione dell'identità, della conoscenza, dei valori e degli obiettivi di AISM. Ogni tre anni l'Associazione effettua un'indagine, sviluppata con DOXA, per ascoltarli.

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

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

LA CATENA DEL VALORE

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

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

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

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

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



Descrizione stakeholder		Attività di coinvolgimento	Capitolo
PARTECIPANTI			
Le persone con SM	Rappresentano, insieme alle loro famiglie, il fulcro dell'Associazione e a loro sono indirizzati i servizi e l'impegno nella ricerca	• Attività territoriali • Gruppi di lavoro, focus group • Questionari di valutazione • Questionari di soddisfazione eventi • Indagine AISM-CENSIS	Cap. 3
I Centri clinici per la SM	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	• Protocolli di collaborazione strategica • Dialogo con operatori sanitari. • Valutazione degli eventi formativi • Indagine presso i Centri per il Barometro AISM	Cap. 4
I ricercatori	I ricercatori hanno una rilevante valenza strategica e AISM e FISM finanziano i più promettenti progetti di ricerca scientifica	• Bandi, contatto diretto (mail, meeting, conferenze, convegni, lezioni universitarie) • Reclutamento in progetti di ricerca • Convegni, conferenze • Riviste, magazine, video, news	Cap. 5
I volontari	Rappresentano la forza fondamentale che opera su tutto il territorio nazionale per realizzare i progetti e le iniziative dell'Associazione	• Contatto continuo • Attività di formazione • Organizzazione eventi di piazza • Partecipazione a eventi associativi	Cap. 6
I soci	I soci sono elemento fondante e si impegnano affinché l'Associazione progredisca nel raggiungimento delle finalità istituzionali	• Contatto continuo	Cap. 1
I SOSTENITORI			
I donatori	Person e imprese che sostengono i progetti in modo indiretto		
Le aziende	Imprese sul territorio nazionale interessate a portare avanti un percorso di responsabilità sociale, attraverso la realizzazione di progetti a favore della comunità	• Questionari di valutazione eventi • Indagini indirizzate ai donatori • Questionari cartacei e interviste telefoniche, ai diversi sostenitori • Indagine DOXA periodica	Cap. 7
Le fondazioni	Enti privati che erogano fondi (grantmaking) a favore di progetti e di attività rilevanti per il benessere e il progresso della comunità		
Gli enti e le istituzioni	Soggetti che, in linea con le proprie finalità istituzionali, sostengono attività e progetti di utilità sociale	Incontri, collaborazioni, dialogo e relazioni costanti	Cap. 9
GLI INFLUENZATORI			
La collettività e i media	Tutti gli attori che, con le loro aspettative, necessità e opinioni, possono influenzare l'operato dell'Associazione	Indagine DOXA periodica	Cap. 8
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	Incontri, collaborazioni, dialogo e relazioni costanti	Cap. 9
L'ambiente	Inteso come contesto territoriale nel quale l'Associazione opera e come contesto ecologico allargato	Monitoraggio permanente con reportistica strutturata	Appendice

1.6 I TEMI RILEVANTI

STAKEHOLDER ENGAGEMENT E MATRICE DI MATERIALITÀ

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

È nell'ambito di questo ascolto reciproco con gli stakeholder che nel 2014 è stata condotta la prima analisi di materialità 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.

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

AISM ha confermato per il 2018 i risultati della matrice di materialità e in parallelo ha avviato un processo di coinvolgimento degli stakeholder con focus su dipendenti, collaboratori e persone con SM.

Il processo di analisi di materialità è stato strutturato in cinque fasi:

1. definizione degli stakeholder da coinvolgere;
2. definizione dei potenziali aspetti materiali relativi ad AISM;

3. valutazione degli aspetti da parte delle Sezioni, Coordinamenti regionali e dei volontari;
4. valutazione delle priorità da parte dei referenti interni all'organizzazione;
5. consolidamento delle valutazioni e individuazione degli aspetti maggiormente rilevanti.

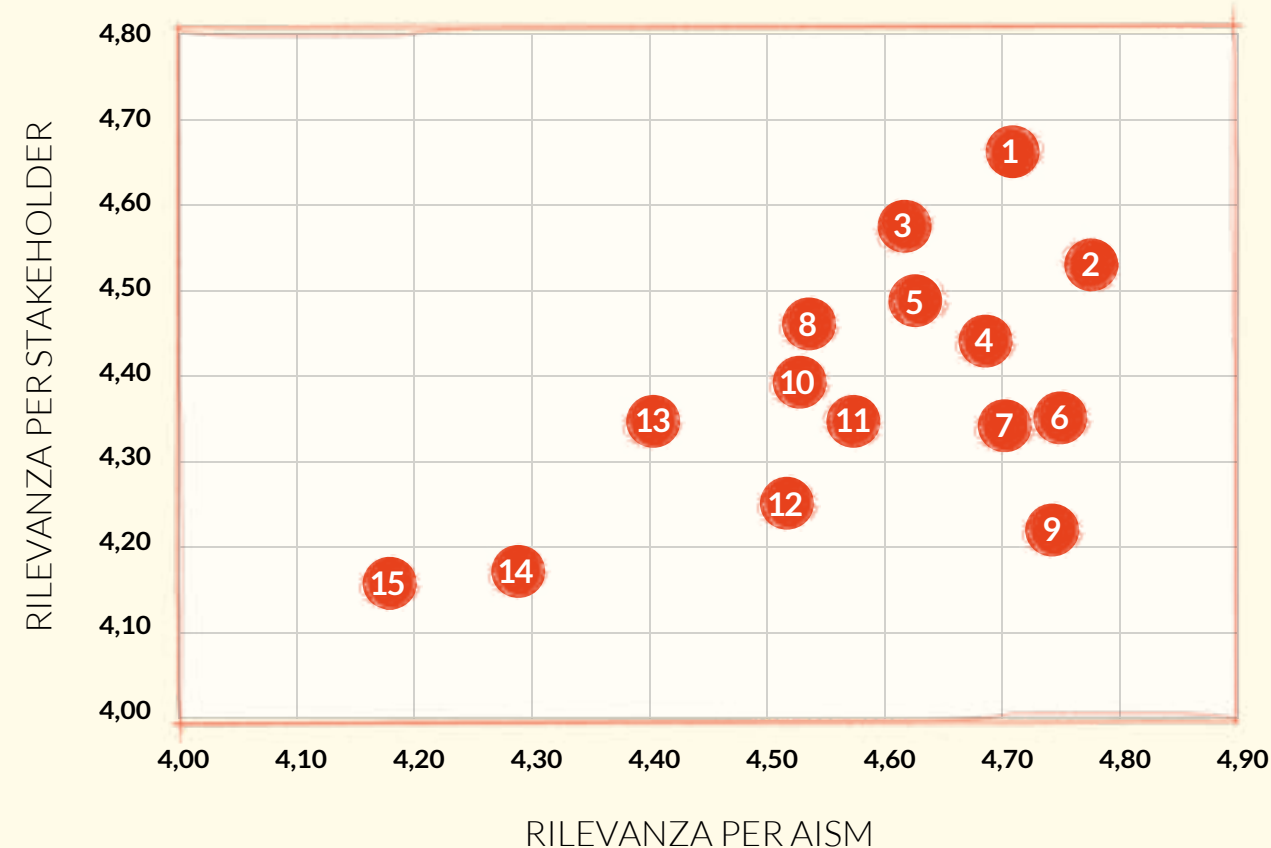
In particolare durante la fase quattro, i referenti delle funzioni interne hanno verificato, analizzato, razionalizzato e attribuito una priorità alle singole tematiche; quali portavoce della visione globale sui processi e sulle attività di AISM, hanno valutato secondo il punto di vista dell'Associazione e interpretato quello degli stakeholder.

Dall'analisi sono emerse le 15 tematiche ritenute più rilevanti, rappresentate nella matrice di materialità a seguire e che riporta:

- sull'asse delle ascisse, in ordine crescente, la significatività per AISM;
- sull'asse delle ordinate, in ordine crescente, la valutazione dell'importanza che gli stakeholder attribuiscono alla tematica.

L'analisi riconferma il ruolo centrale della:

- ricerca scientifica;
- trasparenza nella rendicontazione di risultati e nell'uso dei fondi;
- definizione e perfezionamento del sistema di presa in carico delle persone con SM;
- disponibilità dei servizi alla persona con SM su tutto il territorio;
- disponibilità di approcci personalizzati nelle cure.



- | | |
|---|---|
| <p>1 Rendicontazione puntuale dei risultati scientifici raggiunti.</p> <p>2 Valutazione degli impatti e outcome generati dall'attività di AISM-FISM.</p> <p>3 Etica nella ricerca.</p> <p>4 Trasparenza sui metodi di valutazione e selezione dei progetti di ricerca.</p> <p>5 Divulgazione chiara e trasparente delle informazioni e dei servizi e accessibilità per le persone con SM e per le istituzioni.</p> <p>6 Definizione di un modello di presa in carico delle persone con SM che preveda l'interazione tra Centri clinici e servizi socio-sanitari del territorio e la continuità della presa in carico della persona con SM durante l'evoluzione della malattia.</p> <p>7 Coinvolgimento degli stakeholder nel disegno, implementazione, monitoraggio e valutazione delle politiche e dei programmi/ iniziative.</p> | <p>8 Accesso tempestivo alle terapie innovative farmacologiche e riabilitative e all'approccio personalizzato (prevenzione secondaria e terziaria).</p> <p>9 Definizione dei piani di lavoro sul territorio allineati ai piani strategici.</p> <p>10 Rapporto euro spesi / euro raccolti in termini di raccolta fondi (progetti e ricerca).</p> <p>11 Sviluppare alleanze e partnership con i principali stakeholder di riferimento.</p> <p>12 Programmi personalizzati a seconda delle fasi della vita della persona con SM e dell'evoluzione della malattia.</p> <p>13 Comunicazione chiara e trasparente sull'utilizzo dei fondi.</p> <p>14 Operare nel rispetto del Codice etico e della Carta dei Valori.</p> <p>15 Diffusione e varietà dei servizi alla persona con SM disponibili a livello locale.</p> |
|---|---|



Risulta inoltre essere oggetto di attenzione la capacità dell'Associazione di lavorare in ottica unitaria a livello nazionale e sul territorio con la costante interazione con gli stakeholder istituzionali e locali.

Quattro sono le parole chiave che ricorrono:

- Accesso:** inteso come accesso equo e tempestivo ai servizi, all'informazione completa e di qualità.
- Etica e trasparenza:** nei comportamenti, nelle valutazioni e selezione di progetti di ricerca, nell'utilizzo dei fondi, nella scelta e diffusione delle informazioni.
- Presa in carico:** definizione di un modello di presa in carico delle persone con SM, capillare

sul territorio e modulato sulle fasi di vita delle persone con SM.

- Rete:** sviluppo di sinergie, di reti e partnership con i diversi stakeholder di riferimento.

Le 15 tematiche materiali, così come richiesto dai GRI Standards, sono rappresentate nei diversi capitoli del Bilancio sociale organizzate secondo il punto di vista dello stakeholder di riferimento. Per ogni tematica AISM rendiconta le modalità di gestione, le iniziative dedicate che caratterizzano l'operato dell'Associazione, le principali richieste ed aspettative espresse dalle diverse categorie di stakeholder e la direzione intrapresa per rispondere alle aspettative dei suoi stakeholder.

	Tema materiale	Link agli aspetti GRI	Impatti interni	Impatti esterni	Riferimento capitoli
1	Rendicontazione puntuale dei risultati scientifici raggiunti	Resource allocation	AISM	Tutti	5
2	Valutazione degli impatti e outcome generati dall'attività di AISM-FISM	Monitoring evaluation	AISM	Tutti	5, 9
3	Etica nella ricerca	Compliance	AISM	Tutti	5
4	Trasparenza sui metodi di valutazione e selezione dei progetti di ricerca	Assessment, Investment	AISM	Tutti	5
5	Divulgazione chiara e trasparente delle informazioni e dei servizi e accessibilità per le persone con SM e per le istituzioni	Public Awareness and Advocacy	AISM	Persone con SM, Collettività e Media	3, 8
6	Definizione di un modello di presa in carico delle persone con SM che preveda l'interazione tra Centri clinici e servizi socio-sanitari del territorio e la continuità della presa in carico della persona con SM durante l'evoluzione della malattia	Stakeholder engagement	AISM	Persone con SM	3, 4, 9
7	Coinvolgimento degli stakeholder nel disegno, implementazione, monitoraggio e valutazione delle politiche e dei programmi/iniziative	Stakeholder engagement	AISM	Tutti	3, 4, 9
8	Accesso tempestivo alle terapie innovative farmacologiche e riabilitative e all'approccio personalizzato (prevenzione secondaria)	Coordination	AISM	Persone con SM	3, 5, 9
9	Definizione dei piani di lavoro sul territorio allineati ai piani strategici	Local Communities	AISM	Enti e istituzioni, Persone con SM	1, 6, 9
10	Rapporto euro spesi / euro raccolti in termini di raccolta fondi (progetti e ricerca)	Resource allocation	AISM	Tutti	2
11	Sviluppare alleanze e partnership con i principali stakeholder di riferimento	Stakeholder engagement	AISM	Tutti	1, 5, 7, 9
12	Programmi personalizzati a seconda delle fasi della vita della persona con SM e dell'evoluzione della malattia	Coordination	AISM	Persone con SM	3
13	Comunicazione chiara e trasparente sull'utilizzo dei fondi	Resource allocation	AISM	Tutti	2, 7, 8
14	Operare nel rispetto* del Codice etico e della Carta dei valori (*comportamento etico degli operatori socio sanitari, dei volontari e dei dipendenti)	Anti-corruption e Compliance	AISM	Tutti	1, 6
15	Diffusione e varietà dei servizi alla persona con SM disponibili a livello locale	Local Communities	AISM	Persone con SM	3, 4



Entrate
€33,8
MILIONI
ENTRATE

Fondi
€22,4
MILIONI
FONDI RACCOLTI

5X1000
€5,2
MILIONI
5X1000

Euro Investiti
€36,9
MILIONI
EURO INVESTITI

0,71
EURO
INVESTITI PER OGNI
EURO RACCOLTO

2 Responsabilità
Economica

Responsabilità
economica

VUOI
IL MIO
NUMERO?



95051730109

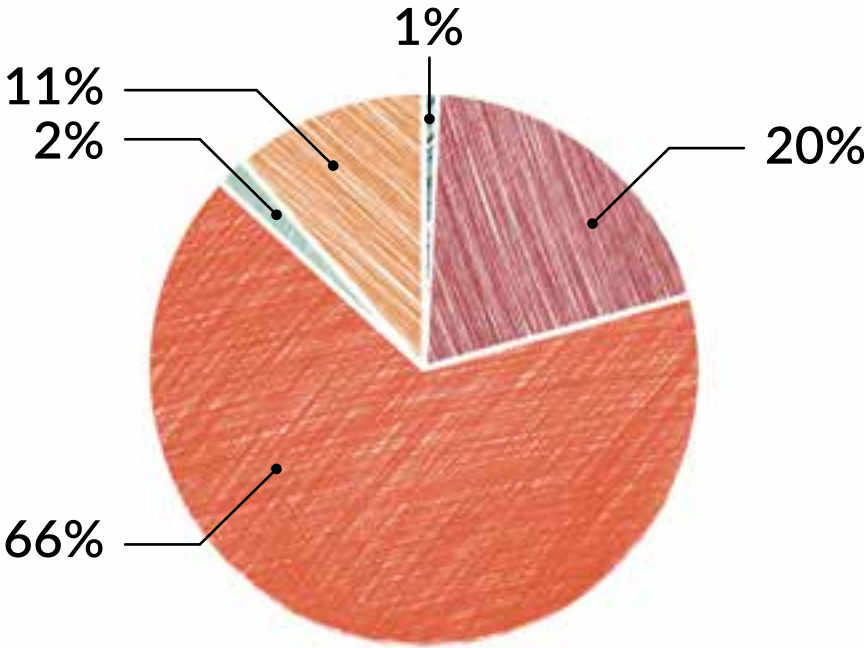
AISM è da sempre caratterizzata da un modello di gestione delle risorse economiche oculato e trasparente, orientato a massimizzare le possibilità di spesa direttamente collegate alla crescita delle aree di missione, in particolare servizi, ricerca e advocacy. Particolare attenzione viene posta alla pianificazione temporale degli investimenti e delle attività e al miglioramento continuo della gestione della liquidità e del patrimonio. 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.

2.1 I PRINCIPALI RISULTATI

Nel 2018 AISM ha continuato ad investire risorse (circa l'8% in più dell'anno precedente) 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 delle entrate pari a 33,8 milioni di euro e di risorse investite pari a 36,9 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.

Entrate



Euro raccolti	2018
Quote associative	266.955
Servizi riabilitativi e socio assistenziali convenzionati	6.754.763
Raccolta fondi	22.381.934
Servizi per l'autonomia della persona	594.223
Altri proventi*	3.879.736
TOTALE	33.877.611

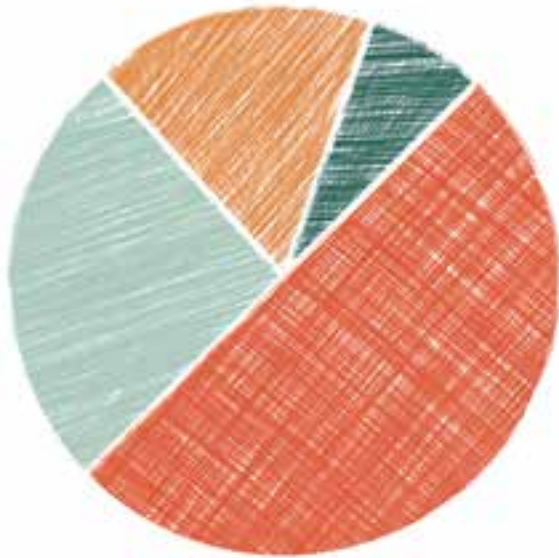
* Negli "Altri proventi" sono ricompresi 2,6 milioni di euro relativi al progetto europeo MULTI-ACT.

Uscite - importi investiti

L'incremento registrato nelle uscite è riconducibile ad un maggior investimento in attività di comunicazione (+110% rispetto al 2017) ed in attività di ricerca scientifica (+25% rispetto al 2017). Il maggiore investimento in comunicazione è relativo principalmente all'attività legata

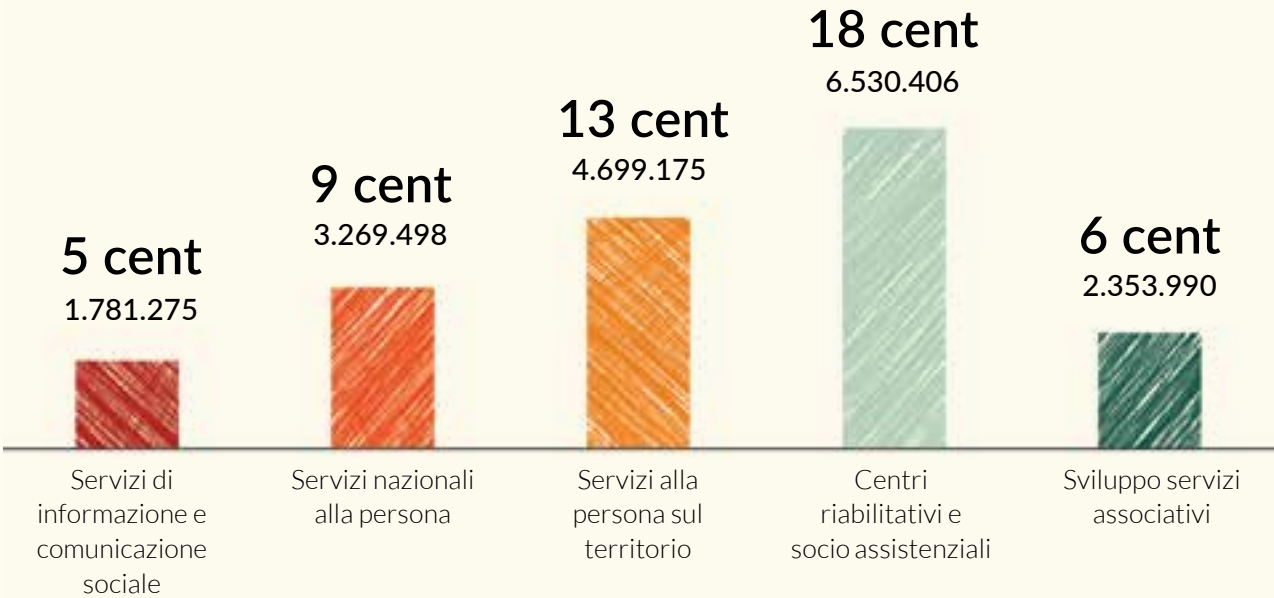
al 50esimo anniversario dell'Associazione. Il maggior investimento in ricerca è dovuto all'accantonamento dei fondi ricevuti, pari a 2,6 milioni di euro, per il progetto 'A Collective Research Impact Framework and multi-variate models to foster the true engagement of actors and stakeholders in Health Research and Innovation' (MULTI-ACT), di cui FISM è coordinatore.

COME INVESTIAMO OGNI EURO



- 51 cent per i servizi alla persona
- 25 cent per la ricerca scientifica
- 17 cent per le iniziative di raccolta fondi
- 7 cent per il funzionamento

DETTAGLIO SERVIZI ALLA PERSONA (51 cent)

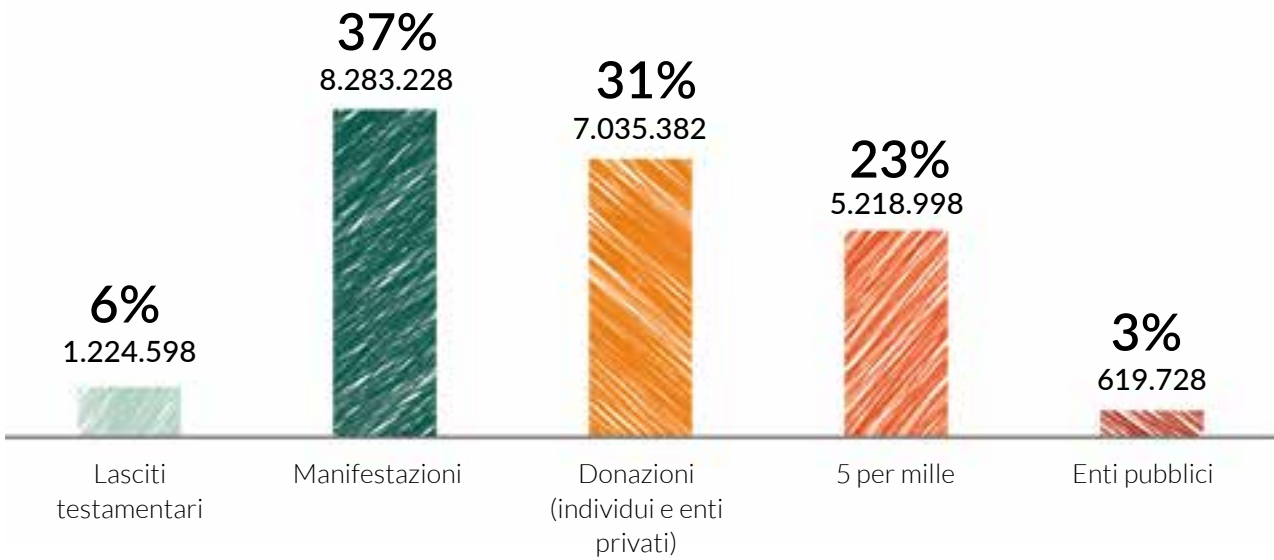


2.2 LA RACCOLTA FONDI

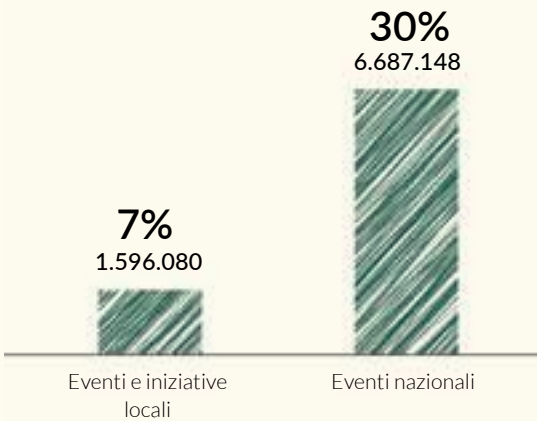
Proventi da Raccolta Fondi

Le entrate derivanti da attività di raccolta fondi, pari a 22,4 milioni di euro, nonostante abbiano fatto registrare un leggero decremento rispetto al 2017, rappresentano il 66% del valore totale e si confermano nel 2018 come la voce maggiormente

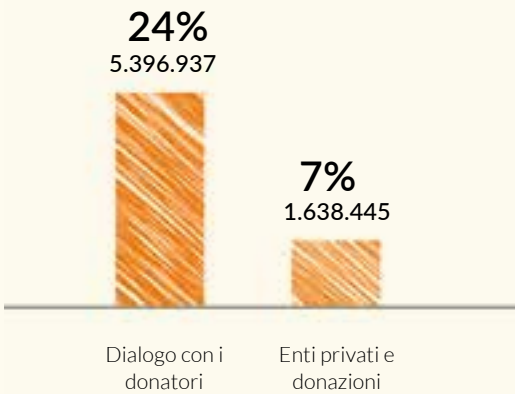
rilevante. Le fonti che hanno maggiormente contribuito alla raccolta fondi complessiva sono state le donazioni da individui (68%) che hanno mostrato nel 2018 un leggero incremento pari al 2% e il cinque per mille (23%).



Il 37% delle manifestazioni è così suddiviso:



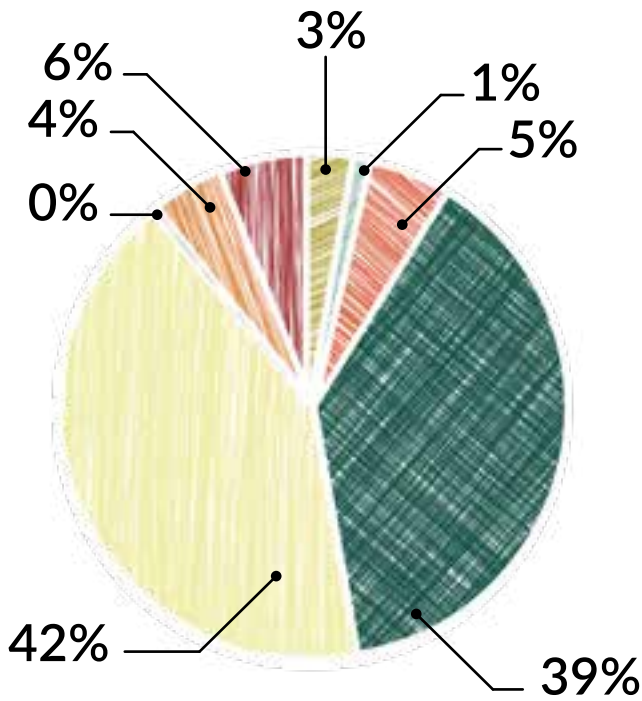
Il 31% delle donazioni invece è così costituito:



Oneri da Raccolta Fondi

Gli oneri da raccolta fondi hanno registrato un aumento (5%) rispetto all'anno precedente, riconducibile a maggiori investimenti in iniziative di raccolta fondi destinati al potenziamento

del dialogo con i donatori. Sul totale degli oneri da raccolta fondi, l'81% va attribuito a eventi nazionali e dialogo con i donatori, a testimonianza della rilevanza strategica per l'Associazione.



Oneri (Euro)	2018
Aziende	195.472
Enti pubblici nazionali e locali	47.129
Eventi e iniziative locali	331.123
Eventi nazionali	2.456.504
Dialogo con i donatori	2.705.617
Fondazioni	5.179
Lasciti	276.057
5 per mille	390.499

EURO SPESI SU EURO RACCOLTI

Il rapporto euro spesi per euro raccolti indica quanto viene speso per ogni euro raccolto ed è un indicatore particolarmente significativo per valutare quanto le iniziative dell'Associazione

siano state efficienti. Tale indice per il 2018 registra un leggero aumento attestandosi al 0,29.

di un euro raccolto

0,71 euro

sono destinati alle attività istituzionali (ricerca e servizi)

2.3 PROSPETTO DI DETERMINAZIONE DEL VALORE ECONOMICO GENERATO E DISTRIBUITO

Generare valore per tutti gli stakeholder è obiettivo primario per AISM. Un valore che, data la natura dell'organizzazione, non è mai esclusivamente economico, ma che attraverso una rilettura dei dati economici che si concentri sul beneficio creato per gli stakeholder può essere in parte rappresentato. Il modello di calcolo del valore economico

generato e distribuito fornisce infatti (come richiesto dallo standard GRI) un quadro utile a rappresentare il valore monetario distribuito ai principali stakeholder. Ulteriori approfondimenti sulla dimensione economica di AISM, alla base della determinazione del valore aggiunto, sono visionabili negli indicatori di prestazione a fine volume e sul sito del Bilancio sociale AISM.

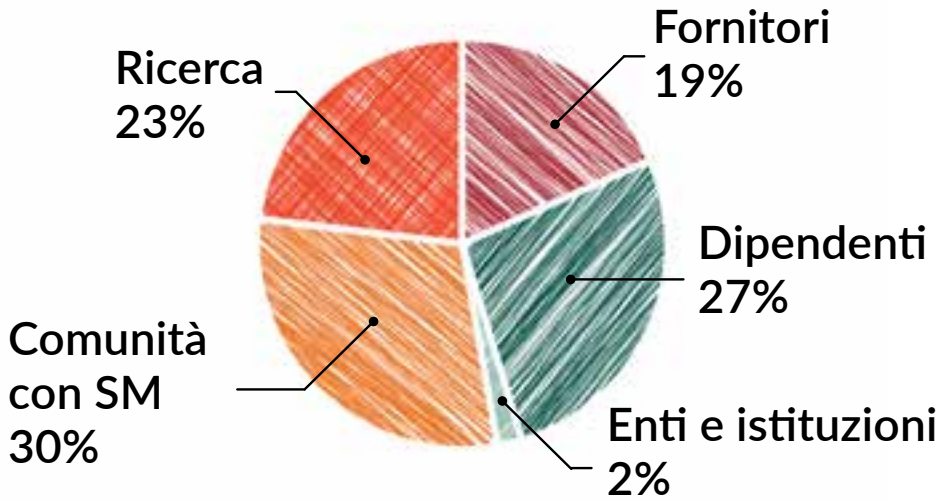


IL 5X1000

Sono 127.354 i contribuenti italiani, in aumento rispetto al 2017, che hanno scelto di destinare il 5 per mille dell'imposta sul proprio reddito IRPEF alla Fondazione e all'Associazione per portare avanti progetti di ricerca e di assistenza sulla sclerosi multipla. L'importo totale incassato nel 2018 è pari a 5.218.998 euro che risulta in lieve diminuzione rispetto al 2017. 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 settimo 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. I volti 2018 della campagna sono stati quelli della conduttrice televisiva **Paola Marella** e dell'attrice **Chiara Francini**.

Valore economico generato negli ultimi due esercizi (Euro)		2017	2018
Valore economico generato		31.637.853	33.877.611
a) entrate/ricavi	Sussidi, donazioni e contratti/Vendite nette più ricavi da investimenti finanziari e vendita di beni	31.637.853	33.877.611
Valore economico distribuito		33.805.846	35.266.709
b) costi operativi		8.022.848	6.552.701
Costi per il sostegno per raccolta fondi,		4.973.659	5.194.009
Spese generali		1.111.195	1.111.935
Oneri straordinari		1.937.994	246.757
c) retribuzioni e benefit		8.981.301	9.500.285
Personale a contratto		8.620.040	9.207.599
Sviluppo risorse umane		361.261	292.686
d) pagamenti ai fornitori di capitale		179.362	658.849
Oneri finanziari		179.362	658.849
e) pagamenti alla Pubblica Amministrazione		393.872	396.302
Imposte e tasse		393.872	396.302
f) Investimenti nella comunità		10.015.489	10.476.481
Costi diretti per i servizi alla persona sul territorio		2.586.170	2.656.709
Costi diretti per i servizi di assistenza erogata a livello nazionale		560.230	745.737
Costi diretti per i servizi dei Centri per l'autonomia ed il turismo sociale		917.291	879.098
Costi diretti per i Servizi socio-assistenziali e riabilitativi		4.203.673	4.042.736
Investimenti per la ricerca		6.212.974	8.116.170
Costi diretti per i servizi di informazione e comunicazione sociale		433.974	934.720
Formazione operatori sanitari e sociali		325.558	274.916
Rappresentanza ed affermazione dei diritti		305.646	207.821
Attività di rete		682.947	734.744
Valore economico trattenuto (calcolato come differenza tra il valore economico generato e il valore economico distribuito)		-2.167.993	-1.389.098
Accantonamenti per beni assistenza e potenziamento centri		150.933	125.149
Svalutazione titoli			434.079
Ammortamenti		1.439.865	1.505.003
Risultato d'esercizio		-3.758.791	-3.453.329

Valore economico distribuito agli stakeholder nel 2018



5 *Partecipanti*
.191

PARTECIPANTI IN 159 INCONTRI SUL
TERRITORIO

Oltre

27 *attività di supporto*
.500

FRUITORI DELLE ATTIVITÀ
DI SUPPORTO SVOLTE DALLE SEZIONI

114.000
Prestazioni socio-sanitarie

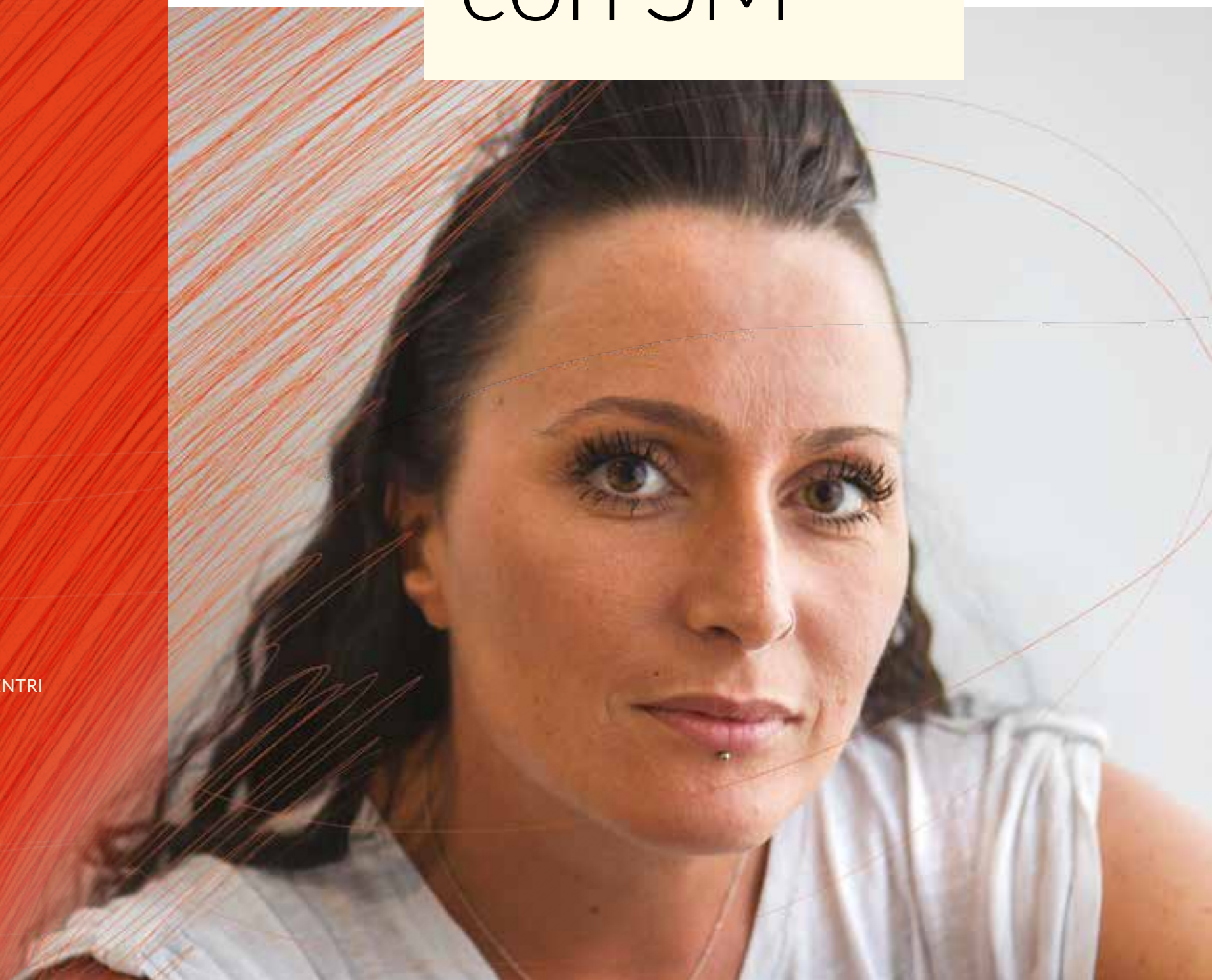
PRESTAZIONI SOCIO-SANITARIE
NEI SERVIZI RIABILITATIVI AISM

45 *assistenza*
.290

ORE DI ASSISTENZA ALLA PERSONA NEI CENTRI
SOCIO-ASSISTENZIALI

3 *Persone
con SM*

Persone
con SM



AISM SUL TERRITORIO

Mappa

98 SEZIONI PROVINCIALI

Sezioni provinciali

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

15 COORDINAMENTI REGIONALI

Coordinamenti Regionali

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

3 CENTRI SOCIO-ASSISTENZIALI

- Padova
- Torino
- Trieste

5 SERVIZI DI RIABILITAZIONE

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

4 TURISMO ACCESSIBILE

- Strutture per la promozione dell'autonomia e del turismo accessibile
- Lucignano (AR)
 - Auronzo di Cadore (BL)
 - Villa Matteucci Porretta Terme (BO)
 - Casa Pitecusa a Ischia (NA)

50 GRUPPI OPERATIVI

Gruppi Operativi

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

Le persone con SM, insieme alle loro famiglie, rappresentano il fulcro di ogni attività e iniziativa realizzata da AISM. L'Associazione agisce ogni giorno affinché ognuna di loro possa trovare nel proprio territorio percorsi personalizzati di presa in carico e di cura, in ogni fase di vita e di malattia, attraverso risposte qualificate, grazie all'adozione dei migliori modelli, pratiche e know how.

Per poter essere un reale punto di riferimento nazionale e territoriale è prioritario per AISM consolidare la **capacità di accogliere, orientare e fornire supporto a chiunque conviva con la SM, dialogare e potenziare l'informazione**. 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. Offrire un'adeguata accoglienza e informazione, a partire già dal primo accesso in Associazione, è fondamentale: dedicare tempo per fornire informazioni riguardanti la patologia, i diritti, le risorse del territorio, l'Associazione e le sue attività significa affiancare la persona in un percorso di consapevolezza. AISM promuove momenti e spazi in cui ciascuno possa **esprimersi liberamente ed essere partecipe** della costruzione delle risposte, dei percorsi e delle attività che lo riguardano, declinate dalle **Sezioni, dai Servizi di riabilitazione, dai Centri socio-assistenziali AISM e dalle attività di turismo accessibile**.

IL CONTRIBUTO ALLA STRATEGIA

Le attività di **informazione e coinvolgimento e tutte le attività a sostegno delle persone con SM** contribuiscono al raggiungimento dell'obiettivo strategico "Agenda SM 2020".

Il piano strategico prevede la realizzazione di un **sistema di relazione** volto a favorire un dialogo continuo e sempre più personalizzato tra la persona con SM o il familiare e AISM. L'obiettivo è garantire il più veloce accesso alla panoramica delle opportunità e dei progetti esistenti, con la possibilità di personalizzarli e offrendo uno scambio continuo con AISM sui temi prioritari.

In quest'ottica, le persone con SM, i loro familiari e caregiver sono i protagonisti attivi ognuno dalla propria vita, sociale e professionale, in un contesto

di piena inclusione.

Le strutture afferenti alle Attività Complesse AISM, ovvero i **Servizi di Riabilitazione e i Centri socio assistenziali** convenzionati con l'Ente Pubblico, sono una risposta concreta ai bisogni espressi dalle persone con sclerosi multipla. Ogni struttura riproduce una realtà con obiettivi specifici che vanno a rispondere con professionalità e competenza alle molteplici necessità delle persone prese in carico.

In queste realtà l'Associazione sperimenta e realizza progetti innovativi anche nell'ambito della ricerca clinica, che i Servizi svolgono in collaborazione con la Fondazione AISM, e che contribuiscono a strutturare i migliori modelli organizzativi e clinici per la presa in carico socio-riabilitativa delle persone con sclerosi multipla.



3.1 INFORMAZIONE E COINVOLGIMENTO

Per AISM fare informazione è centrale. Significa dare risposte concrete e appropriate ai quesiti che nascono dalla convivenza con la sclerosi multipla, affrontare i temi legati alla patologia in un contesto di attualità, chiarire le posizioni dell'Associazione ed educare alla cultura della disabilità.

L'Associazione inoltre rendiconta l'utilizzo dei fondi raccolti e aggiorna i suoi stakeholder sulla ricerca scientifica, in qualità di sicuro referente.

Le iniziative e i progetti di informazione e coinvolgimento per le persone con SM di anno in anno vengono affinate, offrendo occasioni mirate di scambio e condivisione.

Gli elementi chiave per poter essere un reale punto di riferimento per le persone con SM e le loro famiglie sono:

- potenziare l'informazione, aggiornata qualificata e accessibile attraverso diversi canali;
- consolidare la relazione continua con chi vive con la SM, secondo modalità specifiche per le diverse fasi di vita e di decorso della malattia.
- rafforzare la capacità di accoglienza, orientamento e supporto a chiunque conviva con la SM.

EVENTI E INCONTRI

Gli **eventi informativi aperti a tutti**, persone con SM e loro familiari, sono stati 159 per un totale di 5.191 partecipanti. Questi comprendono 26 eventi informativi dedicati al tema della ricerca scientifica, organizzati in occasione della Settimana Nazionale della SM con un numero complessivo di 1.515 partecipanti.

L'evento informativo è una porta sempre aperta che permette ad AISM di essere al fianco delle persone, ovunque si trovino e rispettando il tempo di ciascuno. Rappresenta lo sforzo continuo e capillare per garantire a tutte le persone con SM la stessa opportunità di accesso all'informazione e all'Associazione, di scambio con altre persone e di confronto con gli esperti. L'impegno degli ultimi anni e per il futuro è mantenere alto il numero degli eventi e migliorare la distribuzione geografica, dai capoluoghi di provincia alle zone periferiche.

Tutti gli eventi coinvolgono i partecipanti nel proporre nuovi temi per l'organizzazione dei successivi, affinché l'informazione sia indirizzata e migliorata direttamente dai destinatari.

Le attività rivolte ai **giovani con sclerosi multipla**, a livello nazionale e territoriale, rappresentano un'opportunità concreta e molto coinvolgente di informazione e confronto: l'aggiornamento sui temi legati alla SM e la condivisione di esperienze dirette svolgono un ruolo importante nell'acquisizione di una maggiore consapevolezza e determinazione nell'affrontare la quotidianità con la sclerosi multipla.

Il **Convegno giovani** ha festeggiato i suoi 10 anni di attività, confermando l'impegno dell'Associazione nel mantenere vivo un canale privilegiato per i giovani, in particolare neodiagnosticati. Per molti di loro l'evento è l'occasione per entrare in contatto con l'Associazione per la prima volta e per ottenere informazioni di qualità, confrontandosi con operatori professionali, ricercatori e altri giovani che stanno affrontando le stesse sfide. Anche quest'anno la soddisfazione e i ritorni da parte dei partecipanti sono stati alti (il 98% si è detto più che soddisfatto).

Il **blog giovanioltrelasm.it** nato nel 2010, ad oggi mostra una crescita progressiva significativa: nel 2018 ha registrato 537.000 visitatori, il 63% in più dell'anno precedente.

La redazione, composta da 9 giovani con SM, è protagonista insieme ai lettori di **un racconto corale della malattia**. I lettori hanno la possibilità di commentare i post (854 commenti nel 2018), di dialogare con gli autori, di scrivere e inviare i propri contributi.

I temi, le modalità e le dinamiche di interazione rendono il blog uno strumento che favorisce un confronto alla pari "competente", utile ad affrontare il percorso di malattia.

Le testimonianze del blog si confermano i contenuti più apprezzati e commentati dagli utenti del social; molto visti e commentati anche i post che affrontano il tema dei sintomi invisibili, il loro impatto e la difficoltà di farli capire agli altri.

Per il blog, come per quasi tutti i domini aism.it, quasi 3 lettori su 4 sono donne. La fascia d'età più consistente è 35-44 anni (il 26,7% del totale dei visitatori) ed è in crescita la fascia 25-34 anni (24,36%).

CANALI DI CONTATTO E INFORMAZIONE

Filo Diretto è un canale di informazione diretta e personalizzata con le persone con SM e loro famigliari: nel 2018 ha raggiunto 8.979 iscritti. È stato svolto un importante lavoro aggiornamento e ricontatto dei nominativi presenti sul canale che ha permesso di ottimizzare la qualità delle informazioni e dei dati presenti nel database e di poter contare su contatti attivi.

Attraverso il **Numero Verde** operatori qualificati – assistenti sociali, neurologie e avvocati – rispondono a dubbi e domande su tematiche sanitarie (sintomi, terapie, etc.) e sociali (diritti e agevolazioni, lavoro, etc.). Le richieste arrivate nel 2018, tramite telefono o mail, sono state 6.180: 3.753 raccolte direttamente dagli operatori del Numero Verde (il 33% dal neurologo, il 31% dall’avvocato, il 22% dall’assistente sociale, mentre il 14% dall’operatore dedicato al primo orientamento), 2.427 gestite dagli Sportelli attivi sul territorio nazionale.

L’Infopoint è un punto di primo contatto, informazione e orientamento attivo all’interno dei Centri clinici SM, strutture sanitarie pubbliche che seguono le persone con SM (*vedi capitolo 4, Centri clinici*). I 203 totem Infopoint consentono di essere visibili attraverso un espositore contenente il decalogo della sclerosi multipla “Le 10 cose per imparare a conoscerla”. In alcuni Centri maggiori sono presenti i volontari che dialogano con le persone con SM.

Parte rilevante del sistema di comunicazione e contatto con il pubblico coinvolto dalla sclerosi multipla è il **servizio digitale via mail** – che si è concretizzato nell’invio di 27 newsletter nel corso del 2018 – dedicato a una lista di iscritti che è cresciuta del 7% superando i 18.000 destinatari, compresi gli iscritti a Filo Diretto.

Strumenti di informazione chiave e consolidati sono:

- il bimestrale **SM Italia, prodotto editoriale che rappresenta e identifica AISM** e che si fa portavoce in ogni ambito sociale e istituzionale di diffondere un’informazione sicura, aggiornata, mirata e di rendicontare in modo puntuale l’utilizzo dei fondi raccolti e sensibilizzare alla causa e alla partecipazione⁸;
- il portale **aism.it**, che mantiene il ruolo di fonte accreditata di riferimento sulla patologia, in

continua crescita e con un traffico che proviene soprattutto dal motore di ricerca Google. Il traffico si concentra soprattutto verso le pagine che offrono informazioni di base sulla malattia. Tra le ricerche principali: “La sclerosi multipla”, “Come si presenta la sclerosi multipla”, “I sintomi della SM”, “Gli esami”. Hanno suscitato molto interesse anche i video “Ragazzi che affrontano la sclerosi multipla” e “Sclerosi multipla: la diagnosi in una parola”, entrambi con oltre 2.000 visualizzazioni: entrambi i video parlano di sclerosi multipla in modo semplice, diretto, divulgativo, stimolando confronto e condivisione. Grazie ai volti e alle voci in prima persona di chi vive la SM quotidianamente, il video permette di raccontare gli aspetti più intimi e quotidiani della malattia.

Il 2018 ha visto il consolidamento delle numerose attività di informazione rivolte alle persone con sclerosi multipla, con un forte impatto anche a livello internazionale. Il video tutorial sulla sessualità è stato scelto dall’MSIF tra tutti quelli prodotti dalle associazioni consorelle come risorsa utile ed efficace per affrontare il tema, è stato quindi tradotto in arabo, spagnolo, inglese e diffuso a livello mondiale.



OBIETTIVI 2018	RISULTATI RAGGIUNTI	OBIETTIVI PER IL 2019
Aumentare il numero di giovani con SM in contatto con AISM per la prima volta tramite il Convegno nazionale giovani con SM, i social e la comunicazione istituzionale sui media.	Obiettivo raggiunto. I partecipanti al Convegno erano per il 66% giovani entrati in contatto con AISM per la prima volta. Il blog ha raggiunto oltre 800.000 visitatori unici, aumentando visibilità e contatti.	Potenziare la rete di accoglienza AISM, attraverso una sperimentazione con approccio partecipato. Aumentare la quantità e la qualità dei dati sulla condizione di vita delle persone con SM ai fini del Barometro. Aumentare la frequenza di interazioni annuali tra le persona con SM e AISM.
Mantenere la partecipazione del gruppo durante l'anno tramite canali social e non e sviluppare strumenti di comunicazione per allargare l'adesione di altri adolescenti.	Obiettivo raggiunto. È stato sviluppato e diffuso sui social un video insieme ai ragazzi del gruppo adolescenti con l'obiettivo di reclutare altri coetanei.	Riprogettare il servizio di informazione dedicata Filo Diretto aumentando le opzioni di personalizzazione per l'utente. Integrare in un unico percorso tutte le modalità informative e di relazione tra AISM e la persona con SM, per una più facile e completa possibilità per la persona di accedere alle opportunità.
Sviluppo di nuove modalità e di nuovi format di eventi informativi sempre più tarati sul target. Incremento del numero di feedback qualitativi da parte dei partecipanti agli eventi.	Obiettivo raggiunto. Condotti 2 focus group con Sezioni sullo sviluppo di nuove modalità per realizzare eventi informativi. Migliorata la capacità di raccolta dei dati e report valutativi post evento (97% dei report degli eventi raccolti).	Progettare una community dedicata a: percorsi di informazione, forum, servizi per la risoluzione di problematiche, informazioni e partecipazione alla ricerca, vista sulle opportunità nazionali e territoriali, partecipazione attiva a progetti e coinvolgimento sui temi dell' Agenda. Revisionare tutti i materiali informativi e aggiornarli. Migliorare la fruibilità della struttura dei contenuti del sito AISM, anche con il coinvolgimento degli utenti finali (user testing). Aumentare il numero di nuove persone con SM in contatto con AISM, attraverso la sperimentazione e l'adozione di un sistema di promozione continua e capillare della visibilità di AISM verso le persone con SM e i cittadini. Aumentare la capacità della rete AISM di essere presente sui media locali. Mettere a punto un sistema di monitoraggio che espliciti la forza e la capillarità della rete di Infopoint nei Centri SM. Aumentare il numero di Infopoint con volontario presenti nei Centri clinici SM. Mettere a punto un sistema di rilevazione per esplicitare e valutare la relazione con i Centri clinici SM e con la rete dei servizi territoriali.

⁸ Per un'analisi dei risultati e delle performance delle attività editoriali, sito istituzionale e social rimandiamo al capitolo 8, Collettività e media.

INFORMAZIONE E COINVOLGIMENTO



3.2 LE ATTIVITÀ DI SUPPORTO DELLE SEZIONI

Le Sezioni sono un riferimento importante per tutte le persone con SM e i loro familiari, sono la massima espressione della diffusione di AISM su tutto il territorio nazionale. Ogni persona si sente accolta, compresa, ascoltata in modo adeguato, trovando un interlocutore competente e in grado di comprendere le complessità della SM. Le Sezioni strutturano attività **sempre più articolate per rispondere alla complessità della SM** partendo dai bisogni e dalle richieste espresse dalle persone, per favorire **autonomia, inclusione e benessere fisico ed emotivo**.

Attività 2018	Totale fruitori	Totale volontari	Totale ore
Attività di accoglienza, informazione e orientamento	7.135	360	20.611
A.F.A	1.086	141	9.903
Aiuto economico	335	101	2.955
Attività di benessere (Yoga, Tai-chi, Pilates, est)	1.266	223	9.754
Attività di socializzazione ed inclusione sociale	3.273	486	15.809
Consulenza legale	281	97	2.150
Gruppi di auto aiuto	374	111	2.761
Info Point	1.538	165	9.876
Ritiro farmaci	468	195	5.684
Supporto domiciliare	677	251	12.668
Supporto extra-domiciliare (es: disbrigo pratiche)	1.907	257	12.857
Supporto al ricovero ospedaliero	471	104	2.507
Supporto psicologico (supporto individuale, di gruppo, allena la mente)	1.926	99	13.301
Telefono amico	1.701	150	8.949
Supporto alla mobilità (trasporto attrezzato)	4.845	513	30.019
Vacanze assistite	106	79	2.034
Accompagnamento in Commissione per visita invalidità/L.104	192	93	2.402
Totale	27.581	3.424	164.239

I dati relativi alle attività di supporto delle Sezioni sono calcolati a partire da un questionario di autovalutazione inviato alle 98 Sezioni di AISM per monitorare le attività svolte nell'anno, l'impiego di volontari per ogni attività e il monte ore erogato ai beneficiari. In un'ottica di miglioramento continuo della rendicontazione delle proprie performance, AISM ha perfezionato il questionario nel corso del 2018, riuscendo a raggiungere il 78% delle Sezioni attive sul territorio con ottimi risultati in termini di copertura del perimetro e di solidità di dati e informazioni raccolte. Le restanti Sezioni sono state stimate sulla base dell'analisi puntuale dei dati ricevuti.

I dati presentano oscillazioni fisiologiche di anno in anno. Tutte le Sezioni mantengono il servizio di supporto alla mobilità, che spesso significa permettere alle persone con maggiore disabilità di decidere quando e come muoversi, nonostante complessità o carenze per l'utilizzo dei servizi di trasporto pubblici. La mobilità è un tema poco trattato anche nei percorsi diagnostico terapeutici assistenziali, ma può comportare il mancato accesso, non solo alla vita sociale, ma anche ai servizi sanitari.

Il servizio di aiuto economico o altri servizi di assistenza professionale o domiciliare sono valutati caso per caso e non in tutte le realtà, certamente non in modo continuativo, talvolta vanno a compensare momenti improvvisi di difficoltà (pagare le utenze, poter fare la spesa, aiuto domestico d'emergenza ecc.) o in attesa che siano attivati servizi di presa in carico o situazioni che pur in evidente difficoltà non rientrano nella presa in carico dei servizi.

La rete di supporto psicologico, che risponde a una delle maggiori esigenze emergenti dalle indagini dei bisogni effettuate negli anni, si è progressivamente radicata e circa il 70% delle Sezioni riesce a garantire consulenza individuale, di coppia, familiare oppure gruppi di confronto. Al bisogno offre, per gravissimi, supporto domiciliare in ottica di sussidiarietà rispetto al servizio pubblico. Una rete di psicologi formata sulla disabilità e la sclerosi multipla (vedi Capitolo 4, Centri clinici e operatori) permette alle persone con SM di poter trovare interlocutori preparati su temi quali lo shock post diagnosi, il fronteggiare eventi di malattia nel tempo, problemi relazionali e di coppia, il rapporto con i figli e il ruolo genitoriale,

la gestione degli ausili e delle difficoltà quotidiane. I gruppi di supporto psicologico spesso divengono reti di supporto tra pari e amicizie che rafforzano la propria rete sociale.

Attività di benessere, AFA, servizio di consulenza legale sono reti in costruzione che AISM promuove perché vanno a toccare temi centrali di vita: l'importanza di uno stile di vita attivo necessario a combattere l'ipo-mobilità indotta dalla disabilità, supporto a fronte di agevolazioni negate o problemi di lavoro.

Un'attività emergente, che ribadisce l'anima di rappresentanza e advocacy di AISM, è l'accompagnamento in commissione medico legale. Spesso si tratta di orientamento e di supporto alla persona per la preparazione delle documentazioni da portare alla commissione. In sede di valutazione l'Associazione può svolgere un ruolo di traduzione e di facilitazione tra la commissione medica e la persona con SM, talvolta molto importante per mettere la commissione medica nelle condizioni di effettuare una valutazione corretta e dare alla persona l'opportunità di spiegare più dettagliatamente la propria situazione.

OBIETTIVI 2018	RISULTATI RAGGIUNTI	OBIETTIVI PER IL 2019
Integrazione accoglienza e advocacy	Obiettivo raggiunto. Revisionato il disegno teorico e avvio progetto sperimentale della relazione tra AISM e la persona con SM con un percorso dedicato che offra una più agile panoramica delle opportunità, relazione personalizzata e multicanale online-offline, territoriale e nazionale, partecipazione attiva all'indirizzo dell'azioni di advocacy attraverso dati aggregati provenienti dalla storia di vita e dalle problematiche delle persone con SM e familiari.	Realizzare un progetto sperimentale partecipato per il rafforzamento della rete di accoglienza territoriale e Numero Verde Nazionale di AISM. Avviare un percorso dedicato alla persona coinvolta nella SM: • Maggiore personalizzazione del servizio di informazione Filo Diretto, dedicato alle persone coinvolte dalla SM, con cicli informativi su SM e tutte le opportunità del mondo AISM. • Avvio sperimentale di una piattaforma on line dedicata alla persona con SM, con forum e possibilità di accesso alla panoramica delle opportunità di informazione, confronto, risoluzione di problematiche e partecipazione attiva ai diritti. • Completamento della revisione della struttura del sito AISM come motore di ricerca sulla SM multistakeholders.
Mantenere costantemente aggiornate le Sezioni rispetto alle attività rivolte alla persona con SM tramite un processo di scambio tra Sede Nazionale e territorio	Obiettivo raggiunto. Affiancamento delle Sezioni per la corretta applicazione delle Linee guida relative ai loro piani operativi.	Aggiornare e Linee guida AISM con rafforzamento del focus sui diritti e della collaborazione con la rete dei servizi territoriali e le Istituzioni.

LE ATTIVITÀ A SOSTEGNO DELLE PERSONE CON SM

98 SEZIONI
27.500 fruitori
164.000 ore di attività svolte

5 SERVIZI DI RIABILITAZIONE
2.751 pazienti presi in carico
210 operatori dedicati diretti e indiretti

3 CENTRI SOCIO-ASSISTENZIALI
45.000 ore di assistenza alla persona
77 persone con SM
50 operatori dedicati



3.3 I SERVIZI DI RIABILITAZIONE AISM

Attraverso i Servizi riabilitativi l'Associazione offre risposte concrete alle persone con sclerosi multipla, rendendole protagoniste delle proprie scelte. I Servizi operano attraverso un approccio riabilitativo interdisciplinare volto al recupero e al mantenimento delle funzionalità residue delle persone con SM per migliorare la loro condizione di vita e la partecipazione attiva nella vita sociale.

Anche nel 2018 hanno proseguito la loro **mission fondamentale: rispondere in maniera appropriata, efficace ed efficiente alle specifiche esigenze riabilitative delle persone con SM** dei territori di riferimento.

AISM, grazie alla sua esperienza quarantennale in ambito riabilitativo, nel 2018 ha elaborato dei focus su specifiche attività per le diverse problematiche delle persone con SM. Nello specifico: trattamenti fisioterapici, trattamenti logopedici, trattamenti di terapia occupazionale, gestione quadri severi di SM, gestione della fatica, gestione della spasticità, gestione dei disturbi cognitivi, gestione delle cadute in ambito riabilitativo, gestione riabilitativa dei disturbi urinari, fecali e sessuali, trattamenti psicologici per la gestione emozionale della SM, valutazione di ausili e adattamenti ambientali. Questa esperienza di AISM, si è tradotta, già da qualche anno, nella capacità di elaborare un modello ideale di presa in carico riabilitativa che l'Associazione presenta ai Tavoli Regionali e Aziendali per la definizione dei Percorsi Diagnostico Terapeutico Assistenziali per la SM. Per rendere attuabili sul territorio tali modelli – sia dalle ASL sia da Enti privati accreditati – AISM ha elaborato anche dei “pacchetti” formativi per divulgare il corretto utilizzo e offrire un’adeguata formazione degli operatori professionali della riabilitazione. Inoltre, la presenza all’interno del Direttivo del RIMS (Rehabilitation in Multiple Sclerosis)⁹, permette all'Associazione di introdurre anche in tale contesto il modello AISM e i risultati della ricerca riabilitativa della Fondazione. Tale specifico apporto tecnico ed esperienziale permette ad AISM di contribuire anche all’aggiornamento delle Linee Guida internazionali sulla riabilitazione.

AISM conta 5 Servizi di riabilitazione accreditati con il Servizio sanitario nazionale: **Padova, Rosà (Vicenza), Como** e il **Servizio Ligure** e quello della **Valle d'Aosta** che coprono tutto il territorio regionale. La riabilitazione è un processo di cambiamento attivo in cui ogni decisione parte dai bisogni e dalle aspettative dell’individuo. Nei Servizi AISM **l'équipe interdisciplinare** (formata da fisiatři, fisioterapisti, logopedisti, infermieri, terapisti occupazionali, assistenti sociali e altri operatori a seconda delle diverse strutture) prende in carico la persona con SM e definisce insieme a lei e alla sua famiglia il **piano riabilitativo individuale**.

Ogni intervento sanitario è sostenuto da evidenza scientifica (Evidence Based Medicine) e segue le linee guida nazionali e internazionali per la riabilitazione nella SM. In un’ottica di continuità delle cure, i Servizi riabilitativi AISM collaborano con le strutture ospedaliere e i servizi territoriali locali.

Per garantire sempre l'eccellenza delle prestazioni erogate, **AISM investe molto in formazione, in nuove tecnologie e attrezzature sanitarie nonché in ricerca clinica riabilitativa** (vedi capitolo 5, *Ricercatori*). Le attività di formazione e aggiornamento continuo garantiscono un miglioramento delle competenze e delle abilità cliniche, tecniche e manageriali di tutto il personale con l'obiettivo di garantire efficacia, appropriatezza, sicurezza ed efficienza dell'attività svolta. Il fattore tecnologico oggi più che mai può fare la differenza: permette trattamenti riabilitativi specifici e di quantificare le performance, monitorando nel tempo l'efficacia dei trattamenti stessi. La tecnologia è rivolta alla valutazione di aspetti specifici come equilibrio, deambulazione, abilità a effettuare movimenti, capacità di sfruttare la neuroplasticità, permettendo una più accurata valutazione che a sua volta consente di compiere scelte riabilitative sempre più personalizzate rispetto ai bisogni del paziente.

Le attività sanitarie	N. Prestazioni	Ore prestazioni dirette	Ore spostamenti operatori per prestazioni domiciliari/ extramurali	Ore supporto prestazioni indirette ¹⁰	Operatori dedicati a prestazioni dirette	Fruitori per singola tipologia
Fisioterapia	77.800	74.169	22.101	17.396	124	2.347
Logopedia	11.684	11.178	3.987	2.199	16	793
Riabilitazione psicologica	6.179	5.809	1.222	1.456	15	610
Terapia occupazionale	6.410	6.252	2.064	1.330	12	609
Visite specialistiche	7.972	7.328	1.390	2.032	23	2.665
Riabilitazione infermieristica	1.689	1.343	134	471	4	766
Podologo	66	33	0	10	1	12
Dietista	714	650	1	91	1	163
Consulenze e disbrigo pratiche	1.400	1.177	33	142	3	710
Totale	113.914	107.939	30.931	25.127	191	



I Servizi di Riabilitazione di AISM nel 2018 hanno complessivamente preso in carico **2.751 persone** attraverso l’apporto di **210 tra professionisti sanitari e operatori amministrativi e di supporto**.

Il trend generale delle convenzioni stipulate tra le Regioni e i Servizi accreditati AISM è in linea con l’anno precedente. Va evidenziato che il Servizio di Como, ancora privo di convenzione, ha svolto la sua attività clinico-riabilitativa con investimenti di

AISM e con la compartecipazione economica degli stessi fruitori. L’incertezza che ancora permane in Regione Lombardia, dopo l’avvio nel 2017 della riforma del sistema di presa in carico sociosanitaria di pazienti cronici e fragili, ha portato l'Associazione a una scelta molto sofferta: sospendere definitivamente le attività riabilitative svolte nel Servizio di riabilitazione di Brescia.

¹⁰ Sono le ore impiegate per pianificare, organizzare, monitorare e registrare le attività sociosanitarie e per lo svolgimento di tutte le attività amministrative e di supporto.

⁹ È un network europeo per tutte le figure professionali e i ricercatori che lavorano nel campo della sclerosi multipla.

AIMS continuerà a essere presente sul territorio bresciano quale ente di rappresentanza e affermazione dei diritti e, alla luce della preoccupante situazione che si è palesata, rivolgerà una particolare attenzione alle azioni che l'Agenzia per la tutela della salute di Brescia disporrà in risposta ai bisogni riabilitativi delle persone con SM del territorio, per garantire la continuità della presa in carico delle oltre 130 persone che negli anni si sono rivolte al Servizio AISM.

Gli utenti in carico ai diversi Servizi AISM sono contattati annualmente attraverso la **customer satisfaction** per esprimere il loro gradimento. L'indagine del 2018 ha coinvolto circa il 22% degli utenti incaricati ai diversi Servizi. Complessivamente il risultato dei 5 Servizi è positivo e quasi il 90% degli intervistati ritiene il servizio ricevuto in linea o migliore delle aspettative. Inoltre nel corso del 2018, tutti i Servizi di riabilitazione AISM hanno adeguato il Sistema Qualità (documenti clinici e amministrativi, procedure e manualistica) al Regolamento UE 679/2016 in materia di trattamento dei dati personali.

I SERVIZI DI RIABILITAZIONE E IL MONITORAGGIO

I Servizi di riabilitazione AISM sono **accreditati**, ossia le Regioni hanno riconosciuto loro la possibilità di erogare prestazioni sanitarie e socio-sanitarie per conto del Servizio sanitario regionale. Questo riconoscimento **garantisce ai cittadini che le strutture accreditate rispondano agli standard di qualità richiesti** dalla programmazione regionale in materia di sanità.

Con l'accreditamento vengono introdotti principi innovativi come l'adozione di sistemi permanenti di verifica e revisione della qualità e di appropriatezza clinica. In tutti i Servizi AISM è presente un sistema qualità che permette ai singoli Servizi di "interrogarsi" continuamente sull'organizzazione, sul rispetto delle procedure e istruzioni operative del sistema, sul rapporto con l'utenza e sull'appropriatezza clinica.

Per **valutare l'impatto del trattamento riabilitativo personalizzato**, che deriva dalla formulazione ed esecuzione del piano riabilitativo individuale, vengono utilizzati indicatori che valutano l'efficacia, sia in termini di miglioramento di parametri clinici (l'attività motoria, cognitiva, le funzioni sfinteriche, ect.) sia in termini di condizione di vita (impatto del trattamento sul tono dell'umore, sulla sfera sociale, lavorativa, etc). In alcuni casi la valutazione viene allargata anche al caregiver in termini di impatto sulla condizione di vita.



OBIETTIVI 2018	→	RISULTATI RAGGIUNTI	→	OBIETTIVI PER IL 2019
Contribuire alla strutturazione dei modelli di presa in carico e risposta per tutti gli specifici ambiti della riabilitazione per la SM e incrementare le competenze per la diffusione.		Obiettivo raggiunto. Elaborati 11 focus su specifiche attività riabilitative per le diverse problematiche delle persone con SM.		Definire le modalità per la diffusione e l'utilizzo all'esterno dei modelli/ focus specifici sui diversi ambiti della riabilitazione per le persone con SM.
Contribuire alla diffusione di una corretta informazione sulla SM e sulla valenza della riabilitazione.		Obiettivo raggiunto. Gli operatori professionali dei Servizi hanno presentato l'approccio riabilitativo proposto in 32 eventi, sia organizzati da AISM (es. convegni delle Sezioni, Convegno Giovani Nazionale) sia da enti terzi e Società scientifiche (es. RIMS, ECTRIMS, SIMFER, SIN, Progressive MS Alliance, Istituto Superiore Sanità, Fondazione Santa Lucia, corsi di formazione a operatori di strutture riabilitative pubbliche o private, Festival della Scienza).		Revisionare il Sistema Qualità AISM utilizzato dai Servizi di Riabilitazione per renderlo conforme alle nuove disposizioni regionali per le strutture accreditate.
Partecipare attivamente allo sviluppo e realizzazione di progetti di ricerca clinica in ambito riabilitativo.		Obiettivo raggiunto. I Servizi sono stati coinvolti in 6 progetti di ricerca riabilitativa traslazionale (es. Promopro-MS, MS Fit, Riabilitazione arto superiore nelle forme progressive).		Proseguire nello sviluppo e realizzazione di progetti di ricerca riabilitativa traslazionale.
Incrementare la capacità, nei singoli Servizi, di rispondere in maniera sempre più appropriata e adeguata ai bisogni riabilitativi delle persone con SM anche attraverso attività innovative.		Obiettivo raggiunto. Il Servizio Ligure ha avviato due nuovi ambulatori: spasticità e riabilitazione cognitiva. I Servizi Veneti hanno lavorato per avviare un ambulatorio di valutazione e riabilitazione neuropsicologica e grazie alle donazioni raccolte sul territorio hanno acquisito una pedana stabilometrica, necessaria per una corretta valutazione e successiva riabilitazione dei disturbi dell'equilibrio. Nel Servizio di Como, grazie al contributo della Fondazione Bancaria Cassa Rurale e Artigiana di Cantù, è stato acquistato un apparecchio per la tecarterapia, strumentazione necessaria per trattare le problematiche alle articolazioni o alla muscolatura dovuti al sovraccarico.		Contribuire alla diffusione di una corretta informazione sulla SM e sulla valenza della riabilitazione.

3.4 I CENTRI SOCIO-ASSISTENZIALI AISM

Nei Centri socio-assistenziali di **Padova, Torino e Trieste** vengono effettuate attività socio-sanitarie, riabilitative, infermieristiche, educative e di assistenza con l'obiettivo di **ridurre o contenere lo stato di svantaggio** che spesso la persona con disabilità subisce o rischia di subire. Le attività partono dai **Progetti individuali** di ciascuna persona, vengono concordate con le stesse e con i loro familiari e declinate in attività specifiche, di gruppo o singole.

Quotidianamente gli utenti seguono **percorsi di autonomia e percorsi di autodeterminazione** acquisendo strumenti utili alla vita quotidiana fuori dal Centro: oltre che sull'autonomia personale lavorano sull'autonomia sociale, imparando nuove strategie per prendersi cura di sé e interagire con l'ambiente. Inoltrevengonorealizzateusciteculturali,momenti di socializzazione, incontri con i familiari e contatti con altri Servizi presenti sul territorio. I Centri socio-assistenziali svolgono anche un'importante azione di **supporto alla domiciliarità e al mantenimento delle autonomie**, prevenendo l'istituzionalizzazione in strutture sanitarie (RSA) o ad alta intensità.

I Centri AISM sono **autorizzati e operano in regime di convenzione con l'ente pubblico** e nel pieno rispetto delle normative regionali vigenti in materia. Nello specifico, il Centro diurno di Padova e quello di Torino sono entrambi accreditati e nel loro agire quotidiano rispondono a particolari requisiti organizzativi, strutturali e qualitativi definiti dagli enti pubblici preposti sul territorio. A Trieste non è ancora in vigore il sistema dell'accredimento, ma il Centro AISM opera in regime di convenzione con il Comune all'interno del quale sono definiti i parametri di qualità da rispettare.

Nel 2018 i Centri socio-assistenziali hanno erogato **oltre 45.000 ore di assistenza alla persona rivolte a 77 persone con SM e patologie similari grazie all'apporto professionale di 50 operatori dedicati**.

I Centri hanno continuato a operare in continuità con gli anni precedenti, nonostante una diminuzione del numero degli utenti e del numero complessivo delle giornate di presenza. Nei Centri

di Trieste e Padova tale riduzione è determinata dalla non sostituzione di utenti dimessi nel corso dell'anno da parte degli enti pubblici preposti all'inserimento. Nel caso di Torino, il numero medio di fruitori è aumentato rispetto al 2017, ma non sono progressivamente aumentate le giornate di frequenza poiché gli utenti frequentano il Centro solo in alcune giornate della settimana. Ciò ha determinato la necessità di una riduzione numero degli operatori presenti, nel rispetto dei parametri obbligatori della normativa regionale.

Particolarmente rilevante è stato il **lavoro di rete sul territorio svolto dal Centro di Trieste** in ottica di promozione dell'inclusione sociale delle persone con disabilità. Gli ospiti del Centro diurno e della residenza sono stati coinvolti in oltre 40 eventi esterni, non solo come partecipanti ma anche come organizzatori e promotori degli eventi stessi, come nel caso della Barcolana e della sfilata al Carnevale di Trieste. Inoltre, le attività educative e di socializzazione si sono focalizzate “sul vivere il proprio territorio uscendo dalle mura del Centro”: gli ospiti hanno partecipato a oltre 300 uscite con gli operatori e a due soggiorni vacanza. Da sottolineare anche il **maggior numero di utenti complessivi del Centro diurno di Torino** determinato dal fatto che il Comune ha disposto l'inserimento di alcuni utenti in lista d'attesa. Nonostante il Centro diurno disponga ancora di posti liberi ci sono persone in attesa di inserimento da parte del Comune.

Nei Centri viene **rilevata e valutata periodicamente la soddisfazione degli utenti** tramite colloqui individuali, ciclici o al bisogno. In tutti si registra una buona soddisfazione, soprattutto rispetto qualità dei pasti, pulizia degli ambienti, organizzazione degli spazi, accoglienza del personale all'arrivo. L'aspetto maggiormente apprezzato è il clima che si vive nei Centri: le persone riferiscono di sentirsi accolte ognuna nella propria individualità. Dal 2018 nel Centro diurno di Torino ogni mattina viene condivisa l'impostazione della giornata con tutti gli ospiti presenti affinché siano maggiormente coinvolti nelle proposte di attività e possano esprimere la loro adesione o eventuali problematiche che la ostacolano.

Centro	Progetti di vita individuali	Ore di assistenza alla persona	Ore di attività educative	Ore di coordinamento	Fruitori	Operatori dedicati
Trieste	28	30.425,07	1.608,25	1.831,00	28	21
Torino	22	4.923,00	4.573,50	1.106,50	25	19
Padova	30	9.944,83	2.329,60	898,00	24	10
Totale	80	45.293	8.511	3.836	77	50

OBIETTIVI 2018	→	RISULTATI RAGGIUNTI	→	OBIETTIVI PER IL 2019
Consolidamento delle modifiche a organizzazione e nuove modalità di erogazione delle attività del Centro diurno di Padova a seguito della nuova regolazione regionale atte a individuare strategie per l'efficace adeguamento dell'organizzazione del Centro.		Obiettivo raggiunto in parte a causa dell'adeguamento graduale applicato dalla Regione Veneto, cosa che ha causato adeguamento progressivo dell'organizzazione del Centro (anche per il 2019).		Lavorare con le istituzioni per ottenere l'inserimento nel Centro diurno di Padova e nel Centro di Trieste di nuovi ospiti a oggi in lista d'attesa.
Rinnovo dell'accredimento del Centro diurno di Padova senza prescrizione da parte degli Enti pubblici competenti.		Obiettivo posticipato per adeguarsi alle disposizioni Regionali in base alle quali la presentazione dell'istanza di rinnovo è stata posticipata al 2019.		
Prosecuzione del dialogo con il Comune di Trieste per definire il percorso di affidamento dell'attuale Servizio diurno e residenziale alla luce delle regolazioni emesse dal Comune.		Obiettivo da completare. È continuato il dialogo con l'ente il quale, tuttavia, non ha ancora definito le modalità di affidamento dei Servizi.		
Revisione della documentazione di servizio in uso per una maggior efficacia delle azioni degli operatori e una migliore tracciabilità dei dati connessi alla vita delle persone durante la permanenza nel Centro di Trieste.		Obiettivo raggiunto. È stata revisionata e implementata tutta la documentazione di servizio del Centro diurno e residenziale.		
Promuovere il ruolo rivestito e le attività del Centro di Torino ai differenti interlocutori istituzionali per migliorare la sostenibilità economica del Centro diurno.		Obiettivo raggiunto. Si è intensificato il rapporto con la Circoscrizione 7 di Torino che ha portato alla realizzazione di un progetto per l'utilizzo della piscina e all'avvio di una collaborazione con un'altra associazione del territorio.		Consolidare i rapporti con il territorio, dando priorità alla Circoscrizione 7, ove è ubicato il Centro diurno di Torino, e alle altre associazioni per individuare forme di collaborazione congiunta.
Si procederà al rinnovo dell'Accreditamento del Centro con l'obiettivo di ottenerlo senza prescrizioni da parte degli Enti pubblici competenti.		Obiettivo posticipato. È stata inoltrata l'istanza di rinnovo di accreditamento e si è in attesa di riscontro dagli enti pubblici competenti.		

3.5 IL TURISMO ACCESSIBILE

Tra le molte definizioni di turismo accessibile, i parametri a cui l'Europa e la Commissione Europea fanno riferimento lo descrivono come "l'insieme dei servizi e delle strutture in grado di permettere a persone con esigenze specifiche la fruizione della vacanza e del tempo libero senza ostacoli e difficoltà".

Attraverso attività e progetti di turismo accessibile AISM promuove l'autonomia delle persone con SM, offre la possibilità di trascorrere vacanze in strutture adeguate alle loro esigenze e di viaggiare "senza timori".

L'impegno in questo campo è iniziato nel 2000 con l'apertura della **Casa vacanze "I Girasoli" a Lucignano** (Arezzo) per estendersi ad altre tre strutture dislocate nel territorio italiano che costituiscono il network "Like Home": **Casa Letizia ad Auronzo di Cadore** (Belluno), **Villa Matteucci presso la stazione termale di Alto Reno Terme** (ex **Porretta Terme**, Bologna) e **Casa Pitecusa, sull'isola di Ischia** (Napoli).

Il fiore all'occhiello delle attività di turismo accessibile è la Casa "I Girasoli" (www.igirasoli.ar.it) che nel 2018 ha gestito **8.679 ospiti**, di cui il 71% per persone con disabilità e ha organizzato **91 escursioni accessibili** tra aprile e ottobre.

L'impegno di AISM è proseguito nei **progetti orientati a divulgare e diffondere la cultura dell'accessibilità**, quali Italia Senza Barriere e Europe Without Barriers, progetto co-finanziato

dall'Unione europea e proseguito con l'apertura del tour operator (www.europewithoutbarriers.eu).

Nel 2018 si è concluso il progetto "Lebanon for All" all'interno di ENAT (European network for accessible tourism, di cui AISM è membro del direttivo) nato con l'obiettivo di creare itinerari accessibili in Libano.

Sono inoltre in corso due progetti dedicati alle donne: "Rise Wise" che, attraverso lo scambio esperienze tra organizzazioni di persone con disabilità e Università italiane e straniere, ha promosso l'empowerment delle donne con disabilità e "WAT-Women, Accessibility & Tourism", in collaborazione con Fondazione Costa Crociere, che ha formato donne con SM nella progettazione di itinerari accessibili tra i porti di attracco dei croceristi e i centri storici di 10 città italiane ed europee.

L'esperienza acquisita ha consentito ad AISM di diventare una **buona pratica nel turismo accessibile** ed è spesso invitata, a livello nazionale e internazionale, a relazionare sulle attività. Nel 2018 l'Associazione è stata chiamata a presentare la sua buona pratica nel turismo accessibile al Festival della Robotica di Pisa; il progetto Europe Without Barriers è stato premiato allo Zero Project a Vienna e ha vinto il premio Olivetti a Milano; la Casa Vacanze I Girasoli ha ricevuto il premio di Village for All sulla mobilità accessibile assegnato all'Hospitality Day di Rimini.



OBIETTIVI 2018	→	RISULTATI RAGGIUNTI	→	OBIETTIVI PER IL 2019
Incrementare le presenze nelle case vacanze del 10% attraverso promozioni e visibilità dati dalla partecipazione a progetti ed eventi.		Obiettivo non raggiunto. Le contingenze hanno visto una riduzione dei flussi pari al 13%, dovuto in parte al tracollo finanziario di un operatore olandese.		Incrementare le presenze nelle case vacanze del 10% attraverso promozioni e visibilità dati dalla partecipazione a progetti ed eventi.
Implementare il tour e il MICE operator.		Obiettivo raggiunto. Sono stati organizzati diversi eventi, in particolare la MSIF World Conference.		Implementare il tour e il MICE operator.
Partecipare a nuovi bandi e progetti europei.		AISM ha partecipato ad alcuni progetti, anche europei, ma con esito non positivo.		Partecipare a nuovi bandi e progetti europei.
Implementare e meglio organizzare le attività di Travel Management interno.		Obiettivo in parte raggiunto. Miglioramento dei processi.		Attivare un tool di prenotazione che possa ridurre il tempo e migliorare la qualità del lavoro.
Implementare un sistema formativo in FAD da replicare su più corsi.		Obiettivo in parte raggiunto. All'interno del progetto WAT sono stati creati moduli formativi fruibili.		Continuare ad aggiungere contenuti in FAD.
Incrementare la visibilità di AISM e delle sue attività nel segmento del turismo accessibile a livello internazionale. Partecipare a fiere e eventi a livello internazionale.		Obiettivo in parte raggiunto. Attività di network in seno ad ENAT, senza la partecipazione a fiere e eventi.		Incrementare la visibilità di AISM e delle sue attività nel segmento del turismo accessibile a livello internazionale. Partecipare a fiere e eventi a livello internazionale.

357

Operatori

OPERATORI
SOCIO-SANITARI FORMATI

213

indagine

CENTRI CLINICI NEUROLOGICI
PER LA SM SU 249 HANNO
RISPOSTO ALL'INDAGINE AISM

194

Psicologi

PSICOLOGI DI RETE
CHE COLLABORANO CON AISM

8

Corsi di formazione

CORSI DI FORMAZIONE E CONVEGNI
PER OPERATORI

4 Centri Clinici SM
e operatori

Centri clinici SM
e operatori



249 Centri clinici neurologici per la SM costituiscono la rete di riferimento per oltre il **70% delle persone con SM**: dall'indagine svolta da AISM nel 2016-2017 a cui hanno risposto 213 Centri clinici risulta che questi seguono più di **80.000 persone**, cui sono dedicati **500 neurologi e oltre 400 infermieri**. Il rapporto fra neurologi dedicati a tempo pieno e pazienti seguiti varia da 1 medico per 837 persone nei Centri di maggiori dimensioni (con oltre 1.000 pazienti) a 1 per 141 nei Centri più piccoli (fino a 100 pazienti). Il rapporto tra infermieri dedicati a tempo pieno e pazienti seguiti oscilla da 1 infermiere per 907 persone nei Centri più grandi e 1 per 111 in quelli più piccoli.

IL CONTRIBUTO ALLA STRATEGIA

Anche quanto l'Associazione fa in relazione allo stakeholder Centri clinici SM e operatori contribuisce al percorso strategico, in particolare rispetto all'obiettivo strategico "Agenda SM 2020". Ogni persona con SM desidera e ha il diritto di trovare nel Centro clinico SM un punto di riferimento per la gestione della quotidianità della SM e delle cure.

È quindi importante per l'Associazione costituire alleanze con i Centri clinici e con ogni professionista nell'ambito SM con l'obiettivo di promuovere una rete riconosciuta dalle istituzioni e strutturata,

che garantisca una presa in carico di qualità ed équipe multidisciplinari sempre più qualificate e specializzate nella SM.

In quest'ottica la formazione degli operatori sanitari e sociali è strategica e fondamentale per garantire corretti percorsi di presa in carico in tutte le fasi della vita e di evoluzione della malattia e ottenere per le persone con SM risposte qualificate e adeguate ai loro bisogni. La formazione mira a instaurare alleanze e a costituire reti di professionisti per assicurare l'assistenza da parte di équipe multidisciplinari su tutto il territorio nazionale in un'ottica di continuità ospedale-territorio.

4.1 LE ATTIVITÀ DEDICATE AI CENTRI CLINICI E AGLI OPERATORI SANITARI

FORMAZIONE PER OPERATORI

Dopo aver ottenuto il riconoscimento come **provider ECM** (Educazione Continua in Medicina) provvisorio, FISM è in attesa della comunicazione dell'Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali (AGENAS) per poter avviare la procedura di accreditamento come provider standard.

In totale sono stati formati 357 operatori sanitari nel corso del 2018, con un tasso di soddisfazione dell'88%.

Oltre al **Congresso scientifico** (vedi capitolo 5, *Ricercatori*), FISM ha realizzato **otto eventi di formazione accreditati**, tra cui il Convegno nazionale Rete Psicologi, due eventi SISM e cinque corsi in collaborazione con i Servizi di riabilitazione AISM, che hanno coinvolto fisioterapisti, infermieri, logopedisti, medici, terapisti occupazionali e psicologi. Tra gli argomenti trattati "La gestione delle cadute nella persona con SM" e "Recenti acquisizioni nella SM".

In collaborazione con il settore della ricerca scientifica è stato realizzato il corso su "Riabilitazione cognitiva ed in dual task".

Inoltre, in linea con l'Agenda della Sclerosi Multipla 2020, l'Associazione è impegnata in tavoli regionali per la stesura/approvazione o monitoraggio dei Percorsi diagnostico terapeutico assistenziali (PDTA) regionali e molte Sezioni stanno lavorando con ASL e Aziende ospedaliere per la definizione dei PDTA territoriali e con diverse strutture riabilitative del territorio per incrementare la conoscenza specifica della malattia e ottenere percorsi riabilitativi sempre più adeguati per le persone con SM.

In quest'ottica sono stati realizzati da AISM due corsi di formazione sul territorio: uno presso l'ASL di Viterbo e l'altro per gli operatori dell'ASST di Bergamo Est.

PROGETTO RETE PSICOLOGI

In occasione del Convegno nazionale sono stati celebrati i **10 anni di attività del progetto**, nato per rispondere in modo omogeneo sul territorio alle esigenze di supporto psicologico delle persone con SM e dei loro familiari.

Rete Psicologi consta di **194 psicologi**: 97 delle

Sezioni AISM, 83 dei Centri clinici SM e 14 dei Servizi di riabilitazione AISM e di un Gruppo Facebook sempre attivo.

Il "Gruppo di lavoro sulla formazione", composto da alcuni degli psicologi di Rete, è stato ampliato e ha partecipato attivamente alla programmazione delle attività.

Nell'ambito dello studio multicentrico nazionale finanziato da FISM su "Introduzione all'ACT (Acceptance and Commitment Therapy) e al programma READY (REsilience and Activity for every DaY), sono stati realizzati una serie di workshop locali a cui hanno partecipato psicologi dei Centri clinici e delle Sezioni AISM, che successivamente hanno avviato attività di supporto per le persone con SM basate su questo approccio nelle loro sedi.

SISM - SOCIETÀ INFERMIERI SCLEROSI MULTIPLA

La Società Infermieri Sclerosi Multipla, fondata nel 2003 da AISM e dalla sua Fondazione, è l'unica associazione in Italia che promuove e sviluppa una formazione specifica per gli infermieri che operano con le persone con SM.

Oltre alla **Giornata nazionale SISM**, svoltasi nell'ambito del Congresso nazionale della Società Italiana di Neurologia, è stato realizzato **un corso di formazione** per fornire una formazione specifica e completa a infermieri coinvolti di recente nella gestione della SM.

Ad aprile si è conclusa la terza edizione di **"MS Nurse PROfessional"**, corso di formazione a distanza ECM riservato ai soci SISM, promosso dalla Piattaforma Europea sulla SM (EMSP) in collaborazione con AISM e SISM.

È stato predisposto un nuovo volume della collana "Guide per infermieri alla somministrazione di farmaci per la SM": la Guida su *ocrelizumab*, inviata agli oltre 700 infermieri dei Centri clinici SM in Italia.

SISM è attiva anche su Facebook, raggiungendo mediamente oltre 2.000 persone per ogni post pubblicato, e in Google Group, che conta 72 soci SISM.



GRUPPO DI LAVORO SULLA SM PEDIATRICA

Il Gruppo di lavoro sulla SM pediatrica, **Italian Pediatric MS Network (IPed MS Network)** formato da rappresentanti di AISM e FISM, 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), persegue l'obiettivo di sviluppare un **piano strategico sulla SM pediatrica coordinato a livello nazionale e internazionale e condiviso con tutti gli specialisti** che possono contribuire a migliorare la condizione di vita dei bambini con SM e delle loro famiglie.

Nel 2018 è stato aggiornato il documento *“Orientamenti per il PDTA della SM pediatrica e altre malattie demielinizzanti acquisite del SNC del bambino/adolescente”* che definisce il percorso di

presa in carico socio-assistenziale dei bambini con SM e delle loro famiglie, approvato dalle Società Scientifiche afferenti al Network. È stato finalizzato il protocollo di collaborazione e studio delle strategie di affermazione del network a livello nazionale e internazionale.

SMÉQUIPE

Dal 2008 è il semestrale rivolto all'équipe interdisciplinare per la SM (neurologi, fisiatristi, infermieri, fisioterapisti, terapisti occupazionali, psicologi e dirigenti ASL, assistenti sociali, etc.) per garantire conoscenza scientifica, di cure, assistenza e diritti alle persone con SM. La rivista, con 15 mila copie per ogni numero, promuove e divulga in un'ottica di alleanze l'approccio interdisciplinare alla SM, quello cooperativo tra operatori ed enti differenti.

RETE PSICOLOGI

OBIETTIVI 2018	RISULTATI RAGGIUNTI	OBIETTIVI PER IL 2019
Promuovere un maggiore coinvolgimento degli psicologi di Rete sia nei programmi di formazione che nell'attuazione dell'Agenda 2020, attraverso un maggiore approfondimento dei temi dell'Agenda.	Obiettivo in parte raggiunto. È stato allargato il gruppo di lavoro sulla programmazione degli eventi e i temi dell'Agenda sono stati trattati nell'ambito del Convegno nazionale.	Indagine presso i Centri clinici per mappare gli psicologi impegnati nella gestione della SM.
Studiare strategie per favorire il processo di accreditamento di AISM presso i Centri clinici anche attraverso gli psicologi di Rete.	Obiettivo non raggiunto. Causa mancanza di un piano di azione condiviso con le diverse componenti associative.	Favorire il contatto tra gli psicologi dei Centri e i referenti AISM del territorio per promuovere una collaborazione più assidua e costante con l'Associazione.
Implementare progetti mirati a migliorare la qualità del supporto psicologico presso le Sezioni e favorirne la diffusione sul territorio.	Obiettivo raggiunto. Il progetto READY to ACT è stato realizzato presso alcune Sezioni AISM e Centri clinici SM.	Proseguire nei progetti realizzati nel 2018 e individuare nuovi approcci per il supporto psicologico delle persone con SM da sviluppare in progetti di formazione e/o di ricerca. Favorire la diffusione di nuovi approcci sul territorio.

SISM

OBIETTIVI 2018	RISULTATI RAGGIUNTI	OBIETTIVI PER IL 2019
Continuare a promuovere iniziative di formazione specifiche sulla SM.	Obiettivo raggiunto.	Continuare a promuovere iniziative di formazione specifiche sulla SM, cercando di rafforzare rapporti di partenariato.
Studiare strategie per favorire il processo di accreditamento di AISM e SISM presso i Centri clinici in collaborazione con gli infermieri.		Favorire il contatto tra gli infermieri dei Centri e i referenti AISM del territorio per promuovere una collaborazione più assidua e costante con l'Associazione.
Proseguire nel coinvolgimento di infermieri che si occupano di SM da poco tempo e nello stesso tempo mantenere vivo l'interesse di quelli che seguono SISM da anni.	Obiettivo raggiunto. Realizzato un corso di formazione a cui hanno preso parte infermieri impegnati nella cura della SM da poco tempo.	Individuare e coinvolgere in SISM infermieri che si occupano di SM da poco tempo.
		Aumentare il numero di infermieri rappresentanti dei Centri clinici SM strategici che partecipano in SISM.
Costituire un gruppo di lavoro ad hoc reclutando giovani infermieri, per favorire l'approccio ai canali social migliorando la comunicazione anche tra i soci SISM.	Obiettivo non raggiunto, a causa della mancanza di disponibilità degli infermieri.	Migliorare la comunicazione attraverso i canali social, sulla base del progetto operatori AISM 4.0.

GRUPPO ITALIANO SM PEDIATRICA IPED MS NETWORK

OBIETTIVI 2018	RISULTATI RAGGIUNTI	OBIETTIVI PER IL 2019
Definizione e accordo tra i membri del Gruppo riguardo al “nucleo di riferimento” del PDTA della SM pediatrica e riguardo alle sue caratteristiche.	Obiettivo in parte raggiunto. Aggiornamento del documento sul PDTA.	
Finalizzazione del protocollo di collaborazione e studio delle strategie di affermazione del network a livello nazionale e internazionale.	Obiettivo in parte raggiunto. Memorandum of Understanding firmato dalle Società scientifiche.	
Mappatura delle strutture che si occupano di SM pediatrica necessaria per creare il Network.	Obiettivo in parte raggiunto. Coinvolti i Centri che hanno aderito al progetto Registro SM.	Avviare un processo strutturato di mappatura delle strutture che si occupano di SM pediatrica in collaborazione con le Società Scientifiche che aderiscono al Network.

investimenti

74,5

MILIONI DI EURO
DI INVESTIMENTI DAL 2008

3^a

ricerca

ASSOCIAZIONE SM
NEL MONDO PER BUDGET
DEDICATO ALLA RICERCA

123

PUBBLICAZIONI
IF MEDIO 6,3

Pubblicazioni

27

NUOVI PROGETTI DI RICERCA
E BORSE DI STUDIO

borse di studio

422

Ricercatori finanziati

RICERCATORI FINANZIATI
DAL 1987

76%

DEI RICERCATORI FINANZIATI CONTINUA
A FARE RICERCA
SULLA SM

continua a fare ricerca

5 Ricercatori

Ricercatori



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

Si propone di svolgere un **ruolo chiave nel sistema ricerca nazionale e internazionale della SM**, indirizzando la ricerca scientifica di eccellenza per ottenere un **impatto concreto sulla persona**. In linea con questo obiettivo è stata finalizzata un'agenda globale della ricerca e sono state indirizzate le risorse nelle aree strategiche e innovative. Nel 2018, inoltre, ha consolidato e attivato i processi per attuare le strategie definite nel nuovo piano strategico 2017-2020.

Consapevole del ruolo chiave che la ricerca d'eccellenza ha nella lotta alla SM, FISM si ripropone di:

- continuare a identificare e applicare modelli strategici diversificati e innovativi di promozione e finanziamento della ricerca;
- sviluppare modelli di sostenibilità collettiva della ricerca coinvolgendo tutti gli attori del sistema;
- sviluppare e potenziare le infrastrutture e le reti di ricerca di eccellenza nazionali e internazionali sui temi SM 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 (attori del sistema SM) la strategia e le attività della ricerca FISM;
- garantire la più completa comunicazione scientifica a tutti i pubblici di riferimento.

IL CONTRIBUTO ALLA STRATEGIA

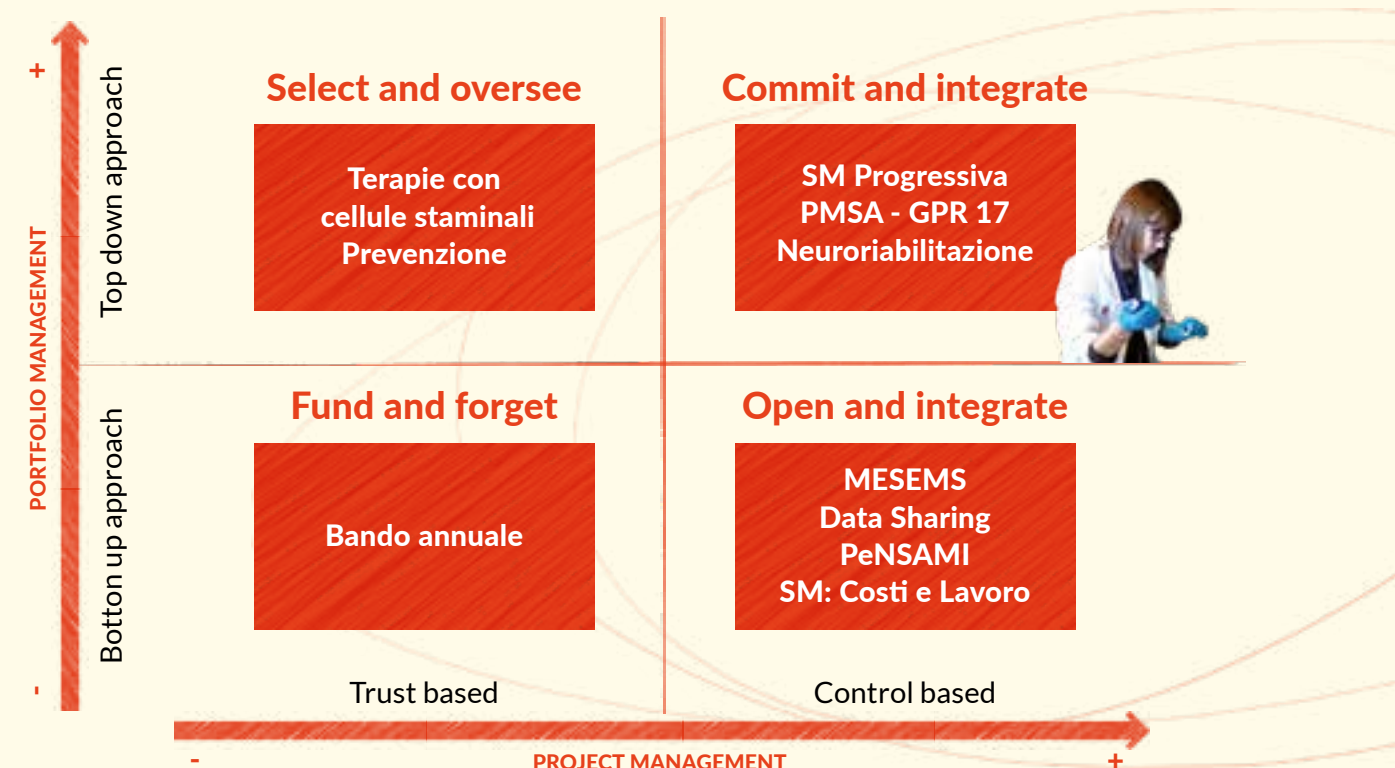
L'Associazione svolge attività strategiche per soddisfare le priorità della ricerca contribuendo all'obiettivo strategico "Agenda SM 2020".

In particolare, l'Agenda della Sclerosi Multipla 2020 recepisce anche le priorità dell'Agenda globale della ricerca e identifica le attività strategiche per declinarle nel contesto nazionale in modo da promuovere l'impatto collettivo della ricerca sulla persona. Nello specifico, il punto 7 dell'Agenda fa riferimento a: impegno pubblico, coinvolgimento di tutti gli stakeholder, investimenti adeguati per le infrastrutture della ricerca, formazione e carriera dei ricercatori, risorse adeguate per una promozione diversificata della ricerca.

I risultati attesi prevedono che venga garantito un sistema strutturato di ricerca, in grado di valorizzare le eccellenze e convogliare in un disegno unitario, nazionale e internazionale, talenti, risorse e progettualità, producendo risultati concreti per le persone con SM. È previsto, inoltre, che le persone con SM partecipino attivamente alle scelte e ai percorsi di ricerca scientifica, anche valorizzando il ruolo di AISM e della sua Fondazione.



MAPPA STRATEGICA DI FINANZIAMENTO E PROMOZIONE DELLA RICERCA FISM



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 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).

Modelli diversificati di promozione e finanziamento della ricerca volti a:

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

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

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 terzo posto dopo le consorelle statunitensi e canadesi, a pari merito con quella inglese, per budget dedicato alla ricerca¹¹.**

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 condizione 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 condizione della vita e delle terapie e, nel lungo termine, all'individuazione di una cura risolutiva per la sclerosi multipla;
- **i progetti di ricerca intramurali**, 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, pluriennali e che prevedono la compartecipazione e la collaborazione di diversi centri di eccellenza nazionali e/o internazionali.

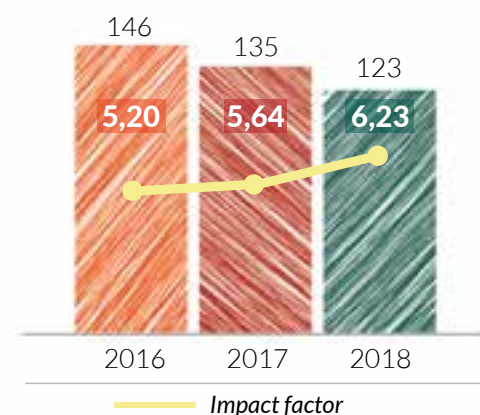
Infine pone particolare attenzione a **promuovere il percorso scientifico dei ricercatori di talento**.

I RISULTATI SCIENTIFICI NEL 2018: PUBBLICAZIONI E IMPACT FACTOR

Dal 2016 al 2018 i ricercatori finanziati da FISM hanno prodotto complessivamente **404 pubblicazioni**. Nel 2018 sono state prodotte **123 pubblicazioni con un Impact Factor medio (IF) di 6,23** a dimostrazione del valore e della qualità dei progetti di ricerca finanziati da FISM. Il valore dell'impact factor negli ultimi tre anni si è mantenuto superiore a 5, 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 123 pubblicazioni del 2018, 21 con IF medio di 5,8 sono state co-prodotte grazie al lavoro del gruppo di ricercatori della Fondazione di AISM.**

Impact factor



L'**impact factor** medio è un indice bibliometrico sviluppato dall'Institute for Scientific Information (ISI) nel 1961. Misura il numero medio di citazioni ricevute, nell'anno di riferimento, dagli articoli pubblicati da una rivista scientifica nei due anni precedenti: è un indicatore empirico della performance dei periodici scientifici, che esprime l'impatto di una pubblicazione sulla comunità scientifica di riferimento. È il metodo più diffuso per **quantificare il livello di eccellenza della produzione scientifica** ma il suo valore va considerato rispetto ai valori raggiunti dai giornali del medesimo ambito disciplinare poiché ogni comunità scientifica è caratterizzata da un comportamento citazionale specifico.

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**. Per questo l'Associazione ha articolato l'informazione e la comunicazione sulla ricerca scientifica attraverso vari canali e strumenti, quali news scientifiche, comunicati online sul sito AISM e via media cartacei. Inoltre vengono preparati **articoli ad hoc sulle riviste** associative, in particolare SM Italia e SM Équipe.

Il **Congresso scientifico** è l'evento che rappresenta tradizionalmente il principale **momento di sintesi dell'attività di ricerca sulla SM finanziata da FISM**.

L'edizione 2018, dal titolo "Research is bringing us closer", si è tenuta dal 28 al 30 maggio all'interno della Settimana Nazionale della SM e ha richiamato oltre 300 partecipanti tra ricercatori e clinici. Come di consueto, è stato diffuso il **Compendio "La Ricerca sulla sclerosi multipla finanziata da FISM"** che presenta una descrizione dettagliata, in italiano e in inglese, delle borse di studio e dei progetti di ricerca finanziati e terminati nel 2017. Il Compendio è reperibile anche sul sito AISM. Inoltre è stato illustrato il capitolo relativo alla ricerca tratto dal Barometro della SM 2018, che per i prossimi anni si pone l'obiettivo di **trovare nuovi modelli di sostenibilità collettiva e nuovi indicatori per misurare l'impatto della ricerca sulla persona con SM** e mantenere gli stakeholders chiave coinvolti. In linea con questo impegno FISM è il coordinatore del progetto europeo MULTI-ACT, finanziato dal Programma quadro europeo Horizon 2020 (vedi approfondimento successivo).

Nel 2018, inoltre, si è svolta a Roma la **MSIF World Conference**, la conferenza mondiale delle persone con sclerosi multipla e delle loro Associazioni organizzata da AISM in occasione dei suoi 50 anni. La conferenza è stata l'occasione per discutere delle direzioni della ricerca per trovare nuove terapie, specialmente per le forme progressive di malattia, e delle barriere che ancora separano le persone con SM dai trattamenti.

Il 25 ottobre, inoltre, la Progressive MS Alliance ha annunciato l'impegno di nuovi fondi da destinare alla lotta alle forme progressive, 53 milioni di euro entro il 2025.

Nell'ottica di un globale processo di accreditamento, FISM nel 2018 ha partecipato a **22 Congressi e workshop nazionali e internazionali** presentando un proprio contributo scientifico per un totale di 16 presentazioni orali, 10 poster e un laboratorio.

La comunicazione scientifica si è concentrata sull'attività di redazione di **news pubblicate sul sito associativo** 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.

L'informazione scientifica online

Tutti i contenuti scientifici medici pubblicati sul sito www.aism.it prendono spunto da quanto pubblicato dalle più autorevoli riviste scientifiche, sono supervisionati dalla direzione scientifica di AISM e FISM e redatti da giornalisti e redattori scientifici con il contributo di esperti del settore come neurologi e ricercatori.

Il sito www.aism.it aderisce ai criteri della Fondazione "Healt On the Net Foundation" (www.hon.ch) relativi ai siti web dedicati all'informazione medico-scientifica.

5.1 LE ATTIVITÀ DI RICERCA

AISM, attraverso FISM, 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 la promozione e il finanziamento di **centri/network di eccellenza ed infrastrutture di ricerca**.

Nel 2018 le attività di ricerca hanno incluso le seguenti aree di intervento prioritarie:

- **ricerca fondamentale:** indagine sulle cause della malattia e fattori di rischio; meccanismi di sviluppo del danno e di riparazione delle lesioni;

¹¹ Fonte database MSIF – Multiple Sclerosis International Federation.

- **ricerca preclinica:** validazioni su modelli sperimentali di nuovi trattamenti e metodi diagnostici;
- **ricerca traslazionale:** sviluppo e ricerca di nuovi candidati farmacologici e di nuovi metodi diagnostici non invasivi per una diagnosi sempre più precisa e precoce delle diverse forme di SM;
- **ricerca clinica:** sviluppo di nuovi metodi di trattamento neuroriabilitativi volti a modificare la progressione della malattia e di trattamenti sintomatici, monitoraggio dell'efficacia dei trattamenti, trattamento delle forme progressive nell'ambito di progetti nazionali e internazionali.

Complessivamente AISM, attraverso FISM, **ha stanziato nel 2018 per il finanziamento della ricerca 5,5 milioni di euro** all'ordodegli investimenti.

Per le nuove ricerche proposte attraverso il nuovo **bando di finanziamento annuale, ha messo a disposizione dei ricercatori 2,66 milioni di euro**, diversificati nelle varie fasi di ricerca (fondamentale, preclinica, transazionale e clinica). Secondo la metodologia di valutazione della *peer review* e valutazione del Comitato scientifico FISM i progetti di eccellenza da finanziare sono risultati 99 su 198, per un totale di 12,6 milioni di euro. Tuttavia sulla base dei fondi disponibili **sono stati finanziati 27 progetti di ricerca**. La lista dei progetti e delle borse finanziate è disponibile online. Inoltre, **ha destinato circa 2,8 milioni di euro a progetti speciali per la ricerca su diversi campi prioritari per la SM**.

La distribuzione delle tematiche affrontate da tali progetti evidenzia l'impegno a finanziare e promuovere la ricerca e le infrastrutture per rispondere agli obiettivi dell'Agenda delle Persone

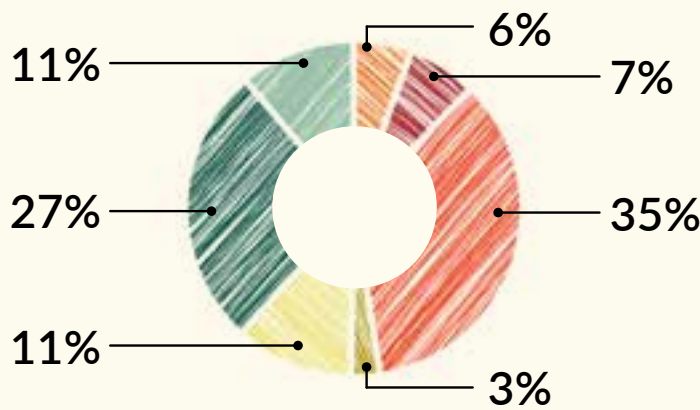
con SM (Agenda 2020): trattamenti preventivi, studi clinici con cellule staminali neurali, studi sulla relazione tra flora intestinale e SM, trattamenti per le forme progressive e gravi, la neuroriabilitazione terapeutica, il Progetto Registro Italiana SM, Network Italiano di Neuroimaging (INNI) per l'ottimizzazione dell'utilizzo di tecniche avanzate di Risonanza Magnetica in pazienti con SM e Centro Neurologico Terapie Sperimentali (CENTERS) per lo sviluppo di interventi terapeutici più mirati e studi volti a migliorare la condizione della vita delle persone con SM.

Nel 2018 grazie al sostegno di AISM e della sua Fondazione FISM è nato a Genova il Centro di Ricerca in Risonanza Magnetica sulla sclerosi multipla e patologie similari, presso l'Ospedale Policlinico San Martino e l'Università degli studi di Genova. Il Centro di Genova sarà dotato di un Tomografo a Risonanza Magnetica di fascia alta 3 tesla, SIEMENS MAGNETOM Prisma – System dedicato alla ricerca scientifica. Si tratta di un macchinario di risonanza magnetica altamente innovativo, primo in Italia. È stato acquistato dalla FISM e sarà a disposizione dei gruppi di ricerca degli enti fondatori, il loro accordo è stato firmato lo scorso aprile 2017. L'attività scientifica del Centro di Ricerca sarà guidata da un comitato scientifico presieduto da Matilde Inglese, Professore Associato DINO GMI Università degli Studi di Genova - e composto da Carlo Serrati, Direttore Dipartimento di Neuroscienze e Organi di Senso Ospedale Policlinico San Martino, Paola Zaratin, Direttore Ricerca Scientifica AISM – FISM Onlus; Giampaolo Brichetto, Direttore Sanitario Servizio Riabilitazione AISM Liguria.

Dal 2008 AISM ha investito in Italia, attraverso la sua Fondazione, 74,5 milioni di euro nella ricerca scientifica.

Quota di finanziamento erogata con il Bando FISM per le diverse fasi di ricerca	2016	2017	2018
CLINICA	27,8%	19,0%	26,4%
PRECLINICA	11,4%	25,0%	17,9%
TRASLAZIONALE	19,5%	17,9%	32,2%
FONDAMENTALE	41,4%	38,1%	23,5%
Totale Euro	3.106.873	3.008.411	2.658.350

Progetti e programmi speciali finanziati nel 2018



	Euro
Cellule staminali	157.500
Sanità Pubblica	190.000
Infrastrutture	978.400
Qualità della vita	80.000
SM Progressiva	320.000
Nuovi Trattamenti	760.145
Neuroriabilitazione	302.971
Totale	2.789.016

I PROGETTI SPECIALI DI RICERCA

Di seguito riportiamo una lista dei principali progetti speciali di ricerca in corso suddivisi in ambiti di studio con approfondimento online su sito www.aism.it.

Cellule staminali

- Trapianto di cellule staminali neurali in pazienti affetti da sclerosi multipla: uno studio di fase I.
- Trapianto di cellule staminali mesenchimali in pazienti con SM: lo studio MESEMS.

SM Progressive

- Sviluppo di nuovi modulatori di GPR17, un recettore chiave nei processi di rimielinizzazione.

Trattamenti innovativi

- Centro Neurologico Terapie Sperimentali (CENTERS): studi di nuove terapie per le malattie neurologiche;
- Progetto Speciale Bacille Calmette-Guérin (BCG) vaccino nella sindrome radiologicamente isolata (RIS).

Data Sharing

- Network Italiano di Neuroimaging (INNI) per l'ottimizzazione dell'utilizzo di tecniche

avanzate di Risonanza Magnetica in pazienti con SM;

- Progetto Registro Italiano Sclerosi Multipla.

La ricerca in Sanità Pubblica

- Progetto PeNSAMI sulle cure domiciliari palliative per le persone con SM grave;
- Linee Guida Europee per le persone con SM grave.

Neuroriabilitazione

- Identificazione di outcome mediante scale cliniche e valutazione strumentale: un nuovo profilo funzionale per monitorare la progressione della disabilità nella SM (PROMOPRO-MS);
- Riabilitazione cognitiva dell'attenzione nelle forme pediatriche di SM 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;
- L'effetto del Pilates su persone con SM a ricadute e remissioni.

TRAPIANTO DI CELLULE STAMINALI NEURALI IN PAZIENTI CON SCLEROSI MULTIPLA

Le cellule staminali come trattamento per la sclerosi multipla sono ancora una realtà sperimentale, ma risultati incoraggianti arrivano dalla ricerca scientifica finanziata da FISM, "Trapianto di cellule staminali neurali in pazienti affetti da sclerosi multipla", progetto lanciato nel 2017 dal professor Gianvito Martino dell'Istituto Scientifico San Raffaele di Milano.

Si tratta della prima sperimentazione al mondo che valuta la sicurezza del trapianto di cellule staminali neurali in persone con SM progressiva. Lo studio di fase I coinvolgerà 12 pazienti con disabilità tale da comprometterne la piena capacità di deambulare, con una durata di malattia non superiore a 20 anni, che abbiano già sperimentato le terapie a oggi disponibili con scarso o nessun successo e che abbiano avuto un peggioramento della malattia nell'ultimo anno.

I ricercatori del San Raffaele, grazie agli studi pregressi, avevano dimostrato che le cellule staminali del cervello – ottenute sia da tessuto nervoso fetale che da cellule della pelle riprogrammate in cellule staminali neurali – sono in grado, una volta iniettate per via sistemica, di raggiungere selettivamente le aree del cervello e del midollo spinale danneggiate

dall'infiammazione e di ripararle attraverso il rilascio di fattori solubili antiinfiammatori, pro-riemielinizzanti e neuroprotettivi. Questi risultati, già confermati in diversi modelli animali di malattia, hanno permesso di condurre un'analisi di fattibilità e trasferibilità dei risultati ottenuti.

È stata quindi valutata la possibilità di produrre cellule neurali staminali fetali umane secondo i criteri della Good Medical Practice (GMP), passaggio necessario per trasformare i risultati pre-clinici in sperimentazioni cliniche da effettuare in persone con SM. Grazie alla validazione di questi dati hanno ottenuto il via libera per eseguire la sperimentazione clinica sia dal comitato etico di riferimento, sia dall'Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA), sia dall'Istituto Superiore di Sanità (ISS).

Il primo paziente incluso nella sperimentazione – denominata STEMS, neural STEM cells in Multiple Sclerosis – è stato trapiantato nel maggio del 2017. Ad oggi, sono stati trapiantati 10 dei 12 pazienti con SM progressiva: fino ad ora non sono stati registrati eventi avversi maggiori e la procedura di trapianto si è rivelata sicura. Hanno già arruolato l'undicesimo paziente che verrà trapiantato a breve e stanno valutando l'arruolabilità dell'ultimo paziente da trapiantare per poi concludere la fase di somministrazione delle cellule e procedere all'analisi dei dati ottenuti.

LA VALUTAZIONE DEI PROGETTI: IL COMITATO SCIENTIFICO E LA PEER REVIEW DI FISM

Per la valutazione e l'assegnazione dei finanziamenti ai progetti del Bando, FISM si avvale di un Comitato scientifico internazionale composto da esperti del settore e dal 1986 utilizza la procedura di valutazione e selezione denominata "peer review".

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, 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 indicati nel 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 FISM Scientific Committee per la ricerca riabilitativa e sociosanitaria.

Il Comitato conta di 18 membri, tuttavia ulteriori membri possono essere nominati ogni anno qualora sia necessaria una particolare competenza sulla base dei progetti presentati (nel 2018 era formato da 22 scienziati – vedi capitolo 1, Identità). Il Comitato scientifico finalizza la graduatoria scientifica dei progetti in base alle valutazioni

del gruppo di esperti e propone collegialmente la graduatoria dei progetti di eccellenza da finanziare ed eventuali raccomandazioni scientifiche per i proponenti. Il Consiglio di amministrazione FISM delibera, infine, i finanziamenti.

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

- Rilevanza del progetto per la SM:
 - » impatto sulla conoscenza della malattia SM;
 - » impatto sul trattamento terapeutico per le persone con SM;
 - » impatto sulla condizione 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).

IL BANDO FISM



198
richieste
di finanziamento
RICEVUTE e
VALUTATE

da un Comitato Scientifico
Internazionale di

22 SCIENZIATI



99
progetti
VALUTATI
ECCELLENTI



27
progetti
di ricerca e
borse di studio
FINANZIATI



5.2 L'IMPEGNO A LIVELLO INTERNAZIONALE

AIMS agisce in rete con le altre Associazioni che fanno parte della **Multiple Sclerosis International Federation (MSIF)** e che insieme rappresentano la principale fonte di finanziamento nel mondo per la ricerca sulla sclerosi multipla.

A livello internazionale, AISM e FISM collaborano con le altre Associazioni di persone con SM del mondo e con la Federazione Internazionale per la definizione delle priorità dell'**Agenda globale della ricerca**. Attraverso l'Agenda della Sclerosi Multipla 2020 l'Associazione include le priorità dell'Agenda globale e indica le attività strategiche per declinarle nel contesto nazionale in modo da promuovere l'impatto collettivo della ricerca sulla persona. Inoltre, il 25 ottobre 2018 è stata organizzata a Roma la MSIF World Conference che ha visto coinvolte associazioni di SM da tutto il mondo (per approfondimenti vedi Divulgare la ricerca).

AIMS ha contribuito attivamente a finalizzare la MSIF Strategy 2017-2021, la **strategia per il 2017-2021 del movimento globale MSIF**. Rispetto all'area prioritaria della ricerca scientifica AISM ha avviato attività e collaborazioni internazionali per soddisfare gli obiettivi, alcuni dei quali sono presentati di seguito:

Compiere progressi significativi nella ricerca di trattamenti per rallentare, fermare o recuperare l'accumulo di danni e la disabilità associata a tutte le forme di SM, tra cui quella progressiva.

AIMS promuove e collabora attivamente alla **Progressive Multiple Sclerosis Alliance (PMSA)**. Nata nel 2011 come International Progressive MS Collaborative è una collaborazione tra le maggiori associazioni SM nel mondo e la Federazione Internazionale per **accelerare lo sviluppo di terapie efficaci per la modifica della malattia e la gestione dei sintomi per le forme progressive di SM**.

Nel 2016 l'Alliance ha assegnato la seconda fase del suo secondo Bando di ricerca – **“Collaborative Network Award”**, investimento 12,6 milioni di euro – a tre reti di eccellenza che hanno lavorato insieme per la comprensione e il trattamento della SM progressiva.

PMSA e Industry Forum nel 2018 hanno ribadito l'importanza di rinforzare le collaborazioni esistenti e di promuovere iniziative di data sharing di condivisione dei dati riferite in particolare a tre aree prioritarie di intervento:

- comprendere la progressione;
- accelerare i test clinici;
- migliorare il benessere.

Sviluppare una metodologia per misurare l'impatto della ricerca sulla condizione della vita delle persone con SM.

È un obiettivo di importanza fondamentale per tutte le realtà che si occupano di ricerca scientifica sulla SM. **AISM e la National MS Society (Stati Uniti) sono le Associazioni che guidano l'obiettivo strategico del documento MSIF**, il quale sottolinea l'importanza di condividere i metodi di indagine utilizzati dalle varie associazioni per sviluppare un metodo globale per la misurazione dell'impatto della ricerca. Sviluppare metriche per misurare l'impatto della ricerca sulla persona è una questione centrale per tutti gli attori coinvolti, infatti le misure ad oggi utilizzate sono parziali e non in grado di rispondere a questa necessità. Anche l'Unione europea ha riconosciuto la necessità di dedicare attenzione e risorse a questa area di intervento¹².

Nel 2017 la Comunità europea ha finanziato il progetto 'A Collective Research Impact Framework and multi-variate models to foster the true engagement of actors and stakeholders in Health Research and Innovation' (MULTI-ACT), di cui la Fondazione Italiana SM è coordinatrice. Il progetto ha iniziato a svilupparsi nel 2018 con una durata fino al 2021.

Il consorzio europeo che sta lavorando al progetto include partner multidisciplinari provenienti da Italia, Belgio, Francia Spagna, Finlandia, Paesi Bassi, Lussemburgo e Polonia. L'obiettivo generale di MULTI-ACT è lo sviluppo di un nuovo modello di governance della ricerca di sostenibilità collettiva per massimizzare l'impatto della ricerca sulle persone con malattie neurodegenerative, inclusa la SM.

Il **modello di Impatto Collettivo della Ricerca** verrà costruito con indicatori che misurano la

qualità della ricerca finanziata (eccellenza), la sua dimensione economica e finanziaria (efficienza) e quella legata a tutti gli attori del sistema (sociale) alla luce delle priorità della ricerca stabilite dalla comunità SM (dimensione di missione)¹³. Questo progetto vedrà la persona con SM partecipare come stakeholder (Science with Patient Input) e valutare l'impatto della ricerca attraverso l'utilizzo dei dati (attivi e passivi) dei pazienti (Science of Patient Input).

Potenziare i sistemi e i processi per consentire la condivisione dei dati (data sharing) ed esplorare la necessità e la fattibilità di collaborazioni globali per i registri o database relativi al patient centered outcomes (pco).

AIMS da sempre sostiene e promuove iniziative di data sharing come i **Registri di malattia** e grande importanza riveste il **progetto PROMOPRO-MS** che mira all'identificazione di outcome mediante scale cliniche e valutazione strumentale per monitorare la progressione della disabilità nella SM (Science of Patient Input).

Lo studio è finalizzato a **costruire un database composto da dati clinici, misure strumentali e questionari autosomministrati** (Patient Reported Outcomes - PRO) e si inserisce all'interno di iniziative internazionali, quali il consorzio "MSOAC" e altre iniziative che prevedono l'analisi e la raccolta della medesima tipologia di dati anche in altri Paesi europei e negli Stati Uniti (vedi approfondimento online su www.aism.it).

Nel 2017 AISM è stata investita dalla MSIF del ruolo di **“Leading Agency” con il compito di promuovere e coordinare iniziative globali di condivisione di dati collegati ai PRO**.

Nel 2018 il progetto PROMOPRO-MS diventa parte integrante dell'iniziativa Global Patient Reported Outcome for MS, coordinato da AISM, per conto della Federazione Internazionale SM, insieme alla European Charcot Foundation. Un'iniziativa globale per la definizione di un'agenda con i seguenti obiettivi:

- identificazione dei domini funzionali che contano per le persone con SM e sviluppo di relative misure cliniche;
- Integrazione dei 'Patient Reported Outcome' nel processo di decisione di sviluppo di terapie.

A livello nazionale il **Registro Italiano di Sclerosi Multipla** è uno dei progetti speciali di punta della ricerca sostenuta da AISM (vedi approfondimento online su www.aism.it). Avere una fotografia sempre più precisa e aggiornata della situazione della SM in Italia, raccogliendo e condividendo dati sicuri e affidabili, è fondamentale per migliorare la diagnosi della malattia e sviluppare trattamenti sempre più mirati.

Per realizzare questo progetto dal 2016 FISM ha creato una rete di 12 assistenti di ricerca dedicati che anche nel 2018 hanno continuato a operare su tutto il territorio italiano, arrivando a coprire 13 regioni: Liguria, Lombardia, Emilia Romagna, Veneto, Piemonte, Toscana, Abruzzo, Lazio, Molise, Sardegna, Campania, Puglia e Sicilia. Recentemente è stato pubblicato un articolo scientifico di riferimento che descrive il protocollo di studio del progetto Registro Italiano SM intitolato *“The Italian multiple sclerosis register”*¹⁴.

5.3 FORMAZIONE E CARRIERA DEI RICERCATORI

Disporre di un sistema di formazione e sviluppo continuo dei ricercatori impegnati nella sclerosi multipla è da sempre un obiettivo strategico di AISM e della sua Fondazione.

Dal 1989 hanno sostenuto **422** ricercatori, finanziando **172 borse di studio e 582 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 **1.292**.

Il **Premio Rita Levi-Montalcini**, che AISM riconosce dal 1999, valorizza l'eccellenza della ricerca italiana sulla SM. Ogni anno una giuria internazionale assegna 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.

¹² BANDO HORIZON 2020; SWAFS-05-2017 call: New constellations of Changing Institutions and Actors.

¹³ Fonte: Barometro 2018. ¹⁴ The Italian multiple sclerosis register – Trojano M, Bergamaschi R, Amato MP, Comi G, Ghezzi A, Lepore V, Marrosu MG, Mosconi P, Patti F, Ponzio M, Zaratini P, Battaglia MA; Italian Multiple Sclerosis Register Centers Group. Neurol Sci. 2018 Nov 13. doi: 10.1007/s10072-018-3610-0.

Nel 2018 è stato assegnato a **Veronica De Rosa** ricercatrice presso l'Istituto di Endocrinologia e Oncologia Sperimentale del Consiglio Nazionale delle Ricerche (IEOS-CNR) di Napoli: il Premio va, in particolare, al lavoro svolto nel campo dell'immunologia. La carica innovativa della sua ricerca sta nell'avere aperto le 'porte' del sistema immunitario e del metabolismo delle singole cellule, fino a comprendere sempre più da vicino i meccanismi intracellulari che sottostanno alla sclerosi multipla.

Il Premio miglior poster giovani ricercatori è stato 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.

Il Premio è stato assegnato a **Ludovico Pedullà**, classe 1985, per il lavoro dal titolo "Studio dei correlati comportamentali neurali in compiti di dual task in ambiente ecologico".

Il suo poster è stato selezionato tra quelli presentati dai borsisti FISM al Congresso 2018, da una commissione formata da membri del Comitato scientifico FISM.



OBIETTIVI 2018	RISULTATI RAGGIUNTI	OBIETTIVI PER IL 2019
Sviluppo di indicatori di impatto della ricerca con la partecipazione delle persone con SM all'interno del progetto MULTI-ACT.	Obiettivo raggiunto. È stato costituito il primo gruppo PEG (Patient Engagement Group) e Patient Forum che raccoglie a un tavolo di lavoro i principali esperti in materia di scienza della prospettiva del paziente. Questi gruppi di lavoro hanno messo a punto una strategia per la partecipazione nei processi di ricerca della persona con SM: come stakeholder (Science with Patient Input) e valutare l'impatto della ricerca attraverso l'utilizzo dei dati (attivi e passivi) dei pazienti (Science of Patient Input).	Pubblicare una linea guida europea nell'ambito del progetto Europeo MULTI-ACT.
Analisi dei risultati del questionario MS research impact.	Obiettivi raggiunti. A maggio è stato pubblicato il Barometro 2018 con i dati relativi all'avanzamento del progetto MS Research Impact sviluppato in collaborazione con il Ministero della Salute e il progetto Europeo MULTI-ACT entrambi dedicati allo sviluppo di un database sulla ricerca finanziata sulla SM e indicatori di impatto della ricerca.	Completare le analisi del Progetto MS Research Impact e pubblicazione dei risultati.
Stesura del Barometro (capitolo Ricerca).		Applicare il modello MULTI-ACT a una iniziativa di collaborazione multi stakeholder di ricerca sull'SM.
Avanzamento del progetto MULTI-ACT.		

OBIETTIVI 2018	RISULTATI RAGGIUNTI	OBIETTIVI PER IL 2019
Continuare a portare avanti la collaborazione con le altre Associazioni e con la Federazione internazionale nel progetto sulle forme progressive "Progressive MS Alliance".	Obiettivo raggiunto. Prosegue l'impegno all'interno della Progressive MS Alliance	Proseguire la collaborazione con le altre Associazioni e con la Federazione internazionale e Industry Forum nel progetto sulle forme progressive "Progressive MS Alliance".
Portare avanti un progetto internazionale sui PRO.	Obiettivo raggiunto. È stata lanciata una landscape analysis per identificare i progetti finanziati da Associazioni SM nel mondo sull'argomento PRO.	Sviluppare l'iniziativa Global Patient Reported Outcome for MS, coordinato da AISM, per conto della Federazione Internazionale SM, insieme alla European Charcot Foundation di cui il progetto PROMOPRO-MS diventa parte integrante. Un'iniziativa globale per la definizione di un'agenda con i seguenti obiettivi: - identificare i domini funzionali che contano per le persone con SM e sviluppo di relative misure cliniche; - integrare i Patient Reported Outcome nel processo di decisione di sviluppo di terapie.
Continuare a promuovere la rete del Registro Italiano SM: Industry Advisory Board.	Obiettivo raggiunto. 140 Centri clinici SM italiani hanno aderito al progetto, circa 90 Centri sono 'attivi' e stanno contribuendo all'implementazione del database che conta oltre 50.000 casi inseriti. I restanti sono in via di finalizzazione rispetto alle procedure autorizzative. A dicembre è stata inviata una relazione di attività all'Industry Advisory board.	Completare l'inserimento dei dati dei 140 Centri clinici e implementare il sistema web per l'inserimento dei dati Registro Italiano SM. Identificare un progetto non competitivo a sostenibilità collettiva in collaborazione con l'industria per rispondere alle priorità strategiche del Registro.
Continuare a promuovere e finanziare il progetto INNI.	Obiettivo raggiunto. Finanziamento di un data manager dedicato al coordinamento dell'analisi dei dati del progetto INNI per estendere il progetto ad altri Centri clinici.	Includere altri Centri clinici nella rete INNI.
Finalizzare il documento delle linee guida per la presa in carico dei gravi: linee guida europee sui gravi.	Obiettivo raggiunto. Sono state completate tutte le indagini e il documento finale è in fase di finalizzazione.	Completare la finalizzazione del documento.

13.592 ^{Volontari}
VOLONTARI

10.923 VOLONTARI DA PIÙ DI 3 ANNI
IN ASSOCIAZIONE

Per il

98% ^{Associazione}
AISM È COMPOSTA
DA VOLONTARI

5.800 ^{formazione}
ORE
DI FORMAZIONE

528.960 ORE DI SUPPORTO FORNITE DAI
VOLONTARI IN SERVIZIO CIVILE
ALLA PERSONA

^{supporto}

6 <sup>Volontari e
Collaboratori</sup>

Volontari e collaboratori



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. I **volontari** agiscono in modo spontaneo e gratuito e operano sul territorio nelle attività quotidiane svolte dalle Sezioni o attraverso l'esperienza di servizio civile. I **collaboratori** lavorano come dipendenti, titolari di borse di studio, tirocinanti o stagisti in tutte le strutture dell'Associazione: Sede nazionale, Attività complesse, Sezioni e strutture per il turismo accessibile. AISM si impegna a **valorizzare al massimo le loro capacità ed esperienze** attraverso un cammino di crescita che si sviluppa dalle fasi di selezione, fino alle attività di formazione, motivazione e fidelizzazione. I percorsi di gestione e di responsabilizzazione che coinvolgono i volontari e i collaboratori ruotano attorno ai concetti fondanti di **formazione, aggiornamento continuo e momenti di scambio**. 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 per garantire che vi sia una comunanza d'intenti verso l'obiettivo principale: migliorare la condizione di vita delle persone con SM.

IL CONTRIBUTO ALLA STRATEGIA

L'obiettivo strategico "Protagonisti responsabili" è avere persone consapevoli, competenti, corresponsabili che lavorano in un'organizzazione efficace, coesa, indipendente, etica, capace di generare il cambiamento. Tutto questo viene portato avanti mantenendo l'unicità di AISM, che nasce dall'essere Associazione di persone con SM, perché quello che le persone di AISM fanno e condividono è decisivo per cambiare la condizione della sclerosi multipla e l'intera società.

Le attività che ne derivano permettono di ripensare al come "sostenere" quanto definito nell'obiettivo dell'Agenda. Analizzando le azioni svolte e le relative figure coinvolte, l'Associazione progetta strumenti di partecipazione in cui confluiscono in maniera armonica tutti gli elementi che li compongono (formazione, informazione, confronto, affiancamento, coaching). Nel 2018 sono stati elaborati i percorsi per le cariche associative, mentre nel 2019 ci si concentrerà sulle attività di contatto e relazione e verranno poste le basi per la riflessione in merito alle azioni di advocacy.

6.1 LA RICERCA E SELEZIONE DELLE RISORSE UMANE

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. AISM dedica molta cura al reclutamento dei volontari. Sono molte le aree di attività di AISM che possono vedere coinvolti i volontari motivati e valorialmente allineati: supporto diretto alla persona, informazione e orientamento, advocacy, attività per lo sviluppo e l'organizzazione. **I volontari rappresentano il 98% delle risorse umane dell'Associazione.** Oltre alle consuete modalità di promozione del volontariato – pagina dedicata del sito, annunci stampa, progetti nelle scuole – tra settembre e

dicembre AISM ha organizzato in diverse piazze italiane giornate dedicate alla sensibilizzazione sulla patologia e al reclutamento di volontari: attraverso il laboratorio esperienziale "Senti come mi sento" è stato presentato ai potenziali volontari cosa significa vivere con la SM e quanto il supporto dei volontari possa rappresentare un elemento importante per vivere la propria vita in piena autonomia. Un bacino fondamentale di reclutamento di nuove risorse resta il servizio civile: il 29% dei giovani in servizio civile nel 2018 (erano oltre 360) ha deciso di rimanere in AISM come volontario anche l'anno successivo¹⁵.

IL SERVIZIO CIVILE UNIVERSALE

Nel 2018, con l'ufficiale entrata in vigore del servizio civile universale (SCU), AISM ha presentato 16 progetti richiedendo un totale di 432 ragazzi in tutta Italia che potranno garantire un significativo numero di ore da impiegare in attività per le persone con SM.

L'Associazione ha accolto le novità introdotte dal servizio civile inserendo all'interno di due progetti una delle misure aggiuntive a

disposizione degli enti: il tutoraggio. Tale attività mira a fornire ai volontari strumenti e informazioni utili per progettare il proprio futuro. AISM è uno dei pochi grandi enti di servizio civile che ha optato per questa soluzione dando l'opportunità a 46 giovani di ricevere un supporto qualificato nell'individuazione della loro carriera. AISM continua a investire nei giovani: per ciascun volontario ha previsto oltre 100 ore di formazione qualificata.

Regione	Volontari	Volontariato impresa	Servizio civile	Dipendenti e collaboratori
Abruzzo	504	0	26	3
Basilicata	187	0	5	0
Calabria	231	5	36	1
Campania	162	0	12	1
Emilia Romagna	672	3	14	7
Friuli Venezia Giulia	716	0	17	6
Lazio	684	4	5	6
Liguria	416	1	7	35
Lombardia	2139	8	6	25
Marche	408	9	6	3
Molise	0	0	0	0
Piemonte	2103	14	8	5
Puglia	368	0	35	1
Sardegna	934	0	7	1
Sicilia	1181	0	96	3
Toscana	921	3	15	7
Trentino Alto Adige	45	0	0	3
Umbria	50	0	0	0
Valle d'Aosta	122	0	0	3
Veneto	1400	1	1	30
Sede nazionale (Genova)	5	0	0	138
Italia	13.248	48	296	278

¹⁵ I volontari in servizio civile avviati nel corso del 2018 possono aver finito nel 2019, pertanto il dato sui volontari fidelizzati non è disponibile al momento della stampa del Bilancio sociale.

¹⁶ Il dato è calcolato come rapporto tra il numero di idonei selezionati e il numero di rinunce prima dell'avvio sommati al numero di interruzioni.

6.2 FORMAZIONE, MOTIVAZIONE E CONFRONTO

L'Accademia AISM è una scuola di formazione permanente dedicata alla crescita e allo sviluppo delle competenze, alla diffusione e alla condivisione dei valori e della cultura associativa e allo sviluppo della cooperazione e delle sinergie che rendono possibile il lavoro sul territorio ed è

personalizzata a seconda delle diverse necessità delle risorse umane.

Nel 2018 sono stati **formati 2.344 volontari per un totale di 5.279 ore di formazione.**

Ore di formazione totali e procapite per qualifica per i lavoratori/volontari	2017	2018
Dirigenti	47	54
Responsabili (Quadri)	71	27
Collaboratori	4.330	516
Volontari	8.636	5.279
Totale	13.084	5.876

Dipendenti AISM

Dipendenti

4 dirigenti, di cui 3 donne

11 responsabili, di cui 7 donne

251 collaboratori, di cui 195 donne

75% dei dirigenti è donna

64% dei responsabili è donna

77% dei collaboratori è donna

Per tutti i giovani dell'Associazione si sono tenuti 3 eventi formativi Young. I circa 150 partecipanti, oltre a condividere percorsi sull'empowerment e sulla partecipazione sociale, hanno imparato buone prassi per l'accoglienza dei giovani con SM in Sezione, come realizzare iniziative di reclutamento volontari e come fidelizzare i giovani in servizio civile.

Dopo l'impegno del 2017 per rendere più omogenea la formazione di tutto il personale territoriale, il 2018 è stato dedicato a situazioni specifiche ed è proseguito l'impegno della **Scuola associativa** nella formazione del personale che opera su tutto il territorio nazionale. Il personale dipendente è stato coinvolto nell'edizione annuale

dell'**All Staff Meeting** nel mese di dicembre, che si è riconfermato occasione importante di scambio e di rinforzo dell'identità associativa. La **Leadership Conference** (Roma 20-22 aprile) ha unito formazione e celebrazioni per il 50esimo, accompagnando i protagonisti di ieri e di oggi in una due giorni di viaggio nella storia e proiezione nel futuro. Per l'occasione sono stati realizzati 3 percorsi formativi per diversi target e all'evento hanno partecipato 336 persone: 230 provenienti dalle Sezioni, 73 dipendenti di Sede nazionale e 33 ospiti.

L'Associazione è sensibile al tema delle pari opportunità. Questo valore si riflette in particolar modo nel suo personale, composto per il 76% da donne.

Tipologia contrattuale in AISM

Contratti

233 tempo indeterminato

33 tempo determinato

87% tempo indeterminato

13% tempo determinato

STRUMENTI DI COMUNICAZIONE E COINVOLGIMENTO

Per far sì che tutti siano costantemente informati sui temi importanti, sulle campagne, sugli eventi più significativi per l'Associazione, AISM utilizza la **newsletter digitale**.

Ne esistono diverse e personalizzate a seconda dei destinatari:

- Rete@ism** è inviata mensilmente 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** è inviata ogni quattro mesi ai volontari in servizio civile e alle Sezioni di riferimento. È 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** è inviata ogni tre mesi ai presidenti di Sezione e ai volontari referenti per le attività sui lasciti con l'obiettivo di sensibilizzare le Sezioni sulle attività di promozione dei lasciti (in particolare sulla Settimana dedicata).





6.3 LA RETE ASSOCIATIVA TERRITORIALE

La rete associativa concretizza la prossimità di AISM alle persone con SM e ai loro familiari. Nella rete la strategia trova intelligenze, risorse e disponibilità per essere attuata, sperimentata, consolidata attraverso **l'attività dei Coordinamenti regionali e delle Sezioni provinciali con i loro Gruppi operativi.**

L'area sviluppo rete associativa di AISM si occupa di supportare la rete nel crescere come leader nell'attuazione dell'Agenda della Sclerosi Multipla 2020 attraverso l'attuazione di progetti di sviluppo che individuano ponti e barriere alla crescita territoriale, e programmano interventi sinergici per valorizzare i primi e superare le seconde.

I progetti di sviluppo si fondano su:

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

Inoltre programmano soluzioni che mettono in sinergia i tre elementi, fornendo alle Governance informazioni cruciali per prendere decisioni consapevoli sullo sviluppo di AISM in quello specifico territorio.

L'AREA SVILUPPO RETE ASSOCIATIVA

AISM ha potenziato l'area sviluppo rete associativa attraverso la rete degli area manager e degli area specialist, il cui compito principale è quello di affiancare Coordinamenti regionali e Sezioni nell'attuazione degli obiettivi strategici. La realizzazione dei progetti di sviluppo favorisce il rafforzamento di azioni nei contesti specifici per generare le condizioni adeguate a colmare il gap tra le priorità dell'Agenda della Sclerosi Multipla 2020 e la vita quotidiana con la SM in ogni territorio. Il progetto di "Sviluppo Italia", cioè l'insieme dei progetti di sviluppo dei territori, rappresenta il punto di incontro tra la dimensione della strategia globale di AISM e la sua attuazione territoriale, stimolando un progresso costante di soluzioni innovative ai bisogni emergenti. Gli area manager, coordinati dal responsabile dell'area e con la collaborazione degli area specialist il cui impiego moltiplica l'intensità del supporto sul campo, perseguono la massima efficacia ed efficienza nello sviluppo di AISM nel

proprio perimetro territoriale, fornendo elementi utili alla pianificazione strategica grazie alla lettura dei bisogni emergenti degli stakeholder interni ed esterni.

L'INVESTIMENTO SULLO SVILUPPO DELLA RETE ASSOCIATIVA TERRITORIALE

Nel 2018 l'Associazione ha potenziato ulteriormente l'organico dell'area, aumentando il supporto nelle zone del Triveneto e del Sud con l'assunzione di tre nuovi area specialist. Dal 2019 per lo sviluppo organizzativo opereranno quindici persone: un responsabile che coordina otto area manager e sei area specialist. Per gestire la crescente complessità della rete territoriale, sono stati avviati e proseguiranno nel 2019 percorsi di formazione al ruolo per entrambe le figure operative, utili a favorire la crescente responsabilizzazione, capitalizzare l'esperienza nello sviluppo del territorio, aumentare la capacità di governo della complessità e sviluppare nuove abilità.

6.4 SALUTE E SICUREZZA

Al fine di tutelare la salute e sicurezza sui luoghi di lavoro, l'RSPP della rete territoriale (**Responsabile del servizio prevenzione e protezione**) effettua visite periodiche nelle sedi dell'Associazione, incluse quelle in cui non sono presenti dipendenti, ma solo volontari e giovani in servizio civile, predisponendo un documento tecnico per ogni sede territoriale, con periodiche prescrizioni che dovranno essere attuate. AISM garantisce **l'attività di sorveglianza sanitaria** (visite mediche obbligatorie da parte del medico competente), **e la formazione obbligatoria**, attraverso una programmazione quadrimestrale delle attività. In particolare, i collaboratori dipendenti hanno l'obbligo di frequentare annualmente un percorso formativo sulla protezione dai rischi, mentre i volontari possono scegliere uno specifico corso in Formazione a distanza (FAD) sulla sicurezza,

CAMPUS AISM

Dal 22 al 25 novembre si è svolto, in concomitanza con la Conferenza dei Presidenti, **"Equipaggiamento 2.0"**: la seconda edizione del Campus AISM, evento di formazione e condivisione che ha richiamato 390 partecipanti. Al Campus ciascuno ha potuto costruire il proprio percorso formativo e per orientare i volontari e i dipendenti sono stati suggeriti tre blocchi tematici. Inoltre, per rendere più dinamica la partecipazione, sono state introdotte diverse modalità didattiche: sessioni plenarie, sportelli di consulenza, laboratori esperienziali, micro pillole tematiche, esposizioni e visite guidate. I ragazzi Young hanno portato il loro contributo realizzando "AISM si Mostra" un'esposizione con visita guidata dei 50 anni dell'Associazione.

Le testimonianze dei partecipanti:

"Di eventi come questo dovrebbero essercene di più, riesci a comprendere l'Associazione. Dopo il Campus ho portato la mia esperienza sia tra i miei colleghi in Sezione sia tra le persone con SM. Vedere di persona lo staff nazionale, i giovani del movimento, le persone con SM da ogni angolo di Italia... e sentirsi famiglia. È bello contribuire alla lotta contro la sclerosi multipla."
"...È un'esperienza che mi ha arricchito dal punto di vista formativo e personale e ne farò tesoro durante la mia attività in Sezione. Grazie!"
"Dalle foto e dai racconti dei ragazzi mi sono reso conto che tanti sono stati i passi avanti, tanti gli obiettivi raggiunti e tanti saranno quelli da raggiungere insieme!"



non obbligatorio, nell'ambito di Accademia AISM. I ragazzi in servizio civile, invece, devono obbligatoriamente provvedere a effettuare, entro i primi 90 giorni dall'avvio del progetto, un apposito

modulo formativo per un totale complessivo di cinque ore, con particolare riferimento al D.lgs. 81/2008.

LA VOCE DEI VOLONTARI

"Come la malattia anche la vita (per fortuna!) è imprevedibile e mi ha portato in direzioni bellissime e inaspettate che mi hanno permesso di trovare il mio posto nella società: un lavoro, una nuova città, nuovi amici, l'amore e AISM. [...] In AISM, i volontari sono i singoli che attivandosi scelgono di diventare protagonisti all'interno del grande movimento associativo che portano e creano energie con lo scopo di immaginare e costruire un futuro migliore. [...]"

Esiste un mondo in cui le persone non lasciano che le cose accadano. Le fanno accadere. È un mondo in cui ogni nuovo giorno e ogni nuova sfida regalano l'opportunità di creare un futuro migliore. Forse non sarà un mondo perfetto e di sicuro non è facile. Nessuno sta seduto in disparte e il ritmo può essere frenetico, perché questa gente è appassionata. Chi sceglie di abitare là è perché crede che assumersi delle responsabilità dia un significato più profondo al proprio lavoro e alla propria vita".

Anna Zaghi, volontaria Sezione di Milano



OBIETTIVI 2018	→	RISULTATI RAGGIUNTI	→	OBIETTIVI PER IL 2019
Continuare il percorso formativo e di riqualificazione dei dipendenti territoriali con incontri dedicati, formazione a distanza, integrando in modo progressivo il loro lavoro con quello di tutta l'Associazione.		Obiettivo raggiunto. Avviate alcune sperimentazioni finalizzate alla crescita funzionale del dipendente.		Lavorare per una maggiore integrazione fra dipendenti centrali e dipendenti territoriali continuando l'azione di formazione e confronto strutturate.
Strutturare percorsi di formazione e crescita personalizzati, tarati sul ruolo e sulla realtà del territorio dove le persone operano. Continuare la sperimentazione su nuove modalità di formazione.		Obiettivo raggiunto. Introdotte nuove metodologie didattiche e di confronto a distanza.		Implementare i percorsi per cariche associative e strutturare i percorsi di sostegno per i sistemi di contatto e relazione ed advocacy.
Ridefinire i progetti territoriali con maggior attenzione alla modalità di governo dei processi e di gestione delle variabili organizzative che incidono sulla motivazione e permanenza dei volontari.		Obiettivo raggiunto. Definiti progetti di sviluppo regionali e il progetto di Sviluppo Italia.		Diffondere e attuare i progetti di sviluppo.
Consolidare il Campus come momento qualificante dei processi formativi personalizzati e definire nuove modalità di partecipazione e co-progettazione degli eventi.		Obiettivo raggiunto. Aumento considerevole della partecipazione e dell'offerta formativa.		Rendere il Campus un momento strutturato per l'Associazione intensificando la continuità con tutti gli altri momenti di confronto e l'integrazione con tutti gli strumenti e modalità formative utilizzate nell'anno.

163.460

Donatori

DONATORI
INDIVIDUALI

127.354

PERSONE CHE HANNO DESTINATO
IL 5X1000

5X1000

15.247

DONATORI REGOLARI
ATTIVI NEL 2018

231.700

GARDENIE E ORTENSIE
DISTRIBUITE

Eventi di piazza

43.000

CONFEZIONI DI
ERBE AROMATICHE
DISTRIBUITE

265.500

SACCHETTI DI MELA
DISTRIBUITI

15

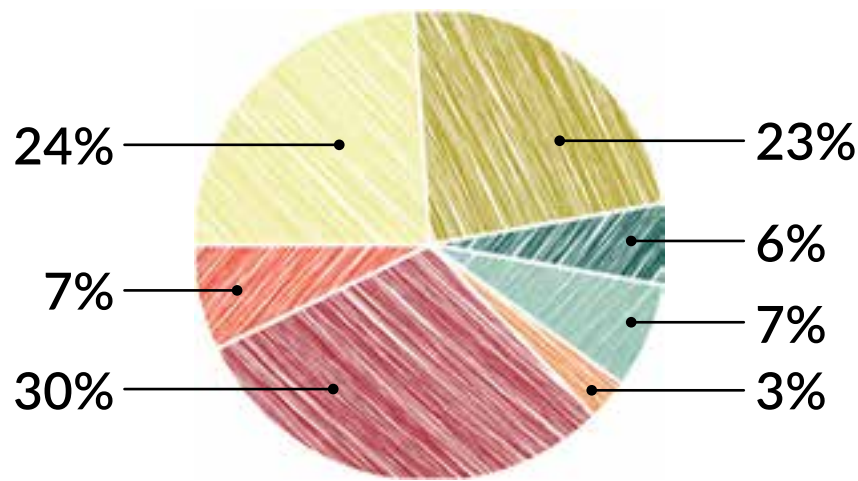
LASCITI
LASCITI TESTAMENTARI
RICEVUTI

7 Donatori

Donatori



Tutti i traguardi che AISM ha raggiunto, e quelli che raggiungerà, li deve al sostegno dei suoi donatori che in lei continuano a credere: singoli cittadini, istituzioni, aziende e fondazioni che ogni anno decidono di sostenere la missione dell'organizzazione. Grazie a loro AISM ha raccolto circa 22.381.934 milioni di euro. Attraverso le testimonianze delle persone con SM, dei ricercatori impegnati negli studi scientifici, dei volontari attivi sul territorio, l'Associazione si racconta per raggiungere nuovi donatori e per consolidare il rapporto di fiducia con chi già la sostiene. Anche nel 2018, nonostante la crisi economica, AISM ha potuto contare su 163.460 donatori individuali: le loro donazioni, insieme a quelle degli eventi nazionali, hanno permesso di raccogliere 12.084.085 euro (circa il 54% del totale della raccolta). Ma la generosità e la fiducia dei privati cittadini si è manifestata anche attraverso la firma del 5X1000 sulla dichiarazione dei redditi: gli importi relativi al 2018 sono stati 5.218.998 euro (vedi capitolo 2, Responsabilità economica). Anche le aziende e le fondazioni sono stakeholder strategici per AISM in grado non solo di erogare risorse economiche (i fondi raccolti rappresentano circa il 6% del totale), ma anche di affiancare l'Associazione nello sviluppo di progetti e attività. Nel corso dell'anno sono state consolidate e potenziate le attività di digital fundraising. Oltre alla diversificazione delle fonti in entrata, un'altra caratteristica fondamentale della raccolta fondi di AISM è il rigoroso controllo dell'efficacia delle proprie iniziative. Il format creativo per il 50esimo anniversario di AISM "SMuoviti" (si veda il Capitolo 8 Collettività e media per la descrizione della campagna istituzionale di sensibilizzazione e di raccolta fondi) è stato declinato su tutte le iniziative e strumenti di raccolta fondi sia on che offline con l'obiettivo di valorizzare un'identità rinnovata e innovativa legata al tema del movimento e della partecipazione.



QUANTO ABBIAMO RACCOLTO	22.381.934 €
Eventi nazionali	6.687.148 €
Dialogo con i donatori	5.396.937 €
Firme del 5x1000 (127.354)	5.218.998 €
Eventi e iniziative locali	1.596.080 €
Aziende e Fondazioni	1.638.445 €
Lasciti Testamentari	1.224.598 €
Enti pubblici	619.728 €

7.1 I DONATORI INDIVIDUALI

I privati cittadini sostengono AISM con **donazioni spontanee o in risposta a specifici appelli, attraverso un sostegno regolare e offerte in occasione di eventi nazionali, destinando il 5X1000 e inviando sms solidali nei periodi dedicati.**

Il **dialogo con i donatori** è un'attività fondamentale per approfondire la conoscenza reciproca mantenere e alimentare la fiducia e garantire la sostenibilità dell'Associazione. I cicli di comunicazione sono studiati e dedicati ai singoli target (donatori potenziali, ex donatori, donatori attivi, middle, regolari, ecc.) e nel 2018 sono diventati completamente **integrati e multicanale**, nel rispetto delle preferenze del singolo sostenitore: un mix ben combinato di messaggi e newsletter, via posta o tramite comunicazioni digitali, i social network e un piano di contatto telefonico.

L'informazione sulle attività e sull'impatto di AISM per le persone con SM permea tutti i messaggi, che si concentrano in particolare sui **progressi della ricerca scientifica e sugli ambiti di intervento fondamentali** (donne e SM, forme progressive, giovani e SM, SM pediatrica). Per far comprendere al donatore la concretezza dei progetti sostenuti da AISM e la ricaduta sulla vita quotidiana delle persone le **storie** (e la capacità di esprimerle, sia attraverso i testi sia attraverso le immagini) si sono confermate fondamentali. Il **tono di voce** utilizzato nei messaggi si è ulteriormente evoluto: caldo, personale e sempre più "ritagliato" sul donatore e i suoi interessi. Un ulteriore elemento punto di forza è costituito dal **servizio donatori** dedicato, che cura la relazione con loro, fornisce informazioni, risponde alle loro esigenze, li consiglia e li indirizza.

Nel 2018 AISM ha inviato ai propri sostenitori due newsletter informative, 4 appelli speciali, un mailing di rendicontazione donazioni, un mailing 5x1000, due appelli urgenti, un appello speciale dedicato ai 50 anni di AISM che ha avuto un forte riscontro. Per la prima volta è stato impostato un ciclo di benvenuto e di ringraziamento per tutte le donazioni ricevute. Un ciclo di direct email marketing e newsletter digitali ha accompagnato in parallelo tutte le precedenti attività. Ogni campagna di raccolta fondi è stata corredata da una pagina dedicata

di supporto con i contenuti significativi, le testimonianze di persone con la SM, i progetti sostenuti e le specifiche call to action. L'Associazione ha continuato a svolgere attività di **reclutamento di nuovi donatori**, instaurando un dialogo costruttivo e duraturo.

Le donazioni regolari rappresentano una quota importante, pari a **1.912.433 euro** nel 2018, delle donazioni da privati alle attività di ricerca condotte dalla Fondazione. Per avvicinare e coinvolgere questa tipologia di donatori, l'Associazione ha utilizzato anche quest'anno principalmente il canale del **dialogo diretto, o face to face fundraising**, appoggiandosi ad agenzie esterne specializzate in questo canale di raccolta fondi. Nell'ottica di diversificare le modalità di acquisizione donatori regolari, nel 2018 alla consueta collaborazione con le agenzie esterne specializzate in questo canale è stato sperimentato l'avvio di un programma interno di face to face fundraising sulla città di Genova. Nel corso nel 2018, sono stati testati altri canali per coinvolgere ed acquisire nuovi donatori regolari: tra questi, l'attività di lead conversion (un mix tra attività digital e telemarketing) ha dato i migliori risultati in termini di risposta del pubblico e di acquisizione donatori regolari.

Ulteriore novità del 2018 è la definizione di un programma ad hoc di comunicazione ai donatori regolari incentrato sulle testimonianze di chi vive quotidianamente la SM, sia attraverso comunicazioni cartacee sia video, con l'obiettivo di comunicare in modo sempre più efficace ed emozionante l'impatto e l'importanza del loro sostegno regolare e del lavoro di AISM. L'attività di telemarketing, utilizzata per ringraziare e coltivare i rapporti con i sostenitori continuativi, si è ulteriormente consolidata.

Con la newsletter semestrale **SM Informa** (130 mila copie a numero) l'Associazione mantiene viva la relazione con i propri donatori. Attraverso brevi news, infografiche, testimonianze di persone con SM, ricercatori, volontari e operatori, i donatori sono sempre informati sull'impiego delle risorse raccolte sugli eventi di raccolta fondi e gli appuntamenti in programma, sui progressi della ricerca scientifica finanziata da FISM, i progetti per le persone con SM e le campagne associative.

Il 2018 è stato per molte organizzazioni e per AISM in particolare l'anno dell'esplosione delle **raccolte fondi personali**, principalmente attraverso lo strumento dedicato nel social network Facebook. Questo approccio, totalmente nuovo in Italia, prevede la possibilità di aprire una raccolta fondi in favore dell'ente desiderato e di invitare i propri contatti a contribuire in occasione di ricorrenze significative, che nel 99% dei casi corrisponde con il compleanno del richiedente.

AISM ha subito compreso il potenziale di questo strumento associato alla forza della propria community e ha avviato una vera e propria "Campagna compleanni", con un ciclo di comunicazione dedicato, volto a sensibilizzare e promuovere questo strumento innovativo di donazione tra il pubblico interno ed esterno.

L'Associazione si è posizionata al quarto posto fra gli enti non profit italiani per ammontare di fondi raccolti attraverso questa modalità, dopo AIL, Save The Children ed Emergency.

La rilevanza crescente del personal fundraising e l'enorme potenzialità rappresentata dal movimento AISM hanno portato a pensare – in ottica di differenziazione e di sviluppo dei canali

di raccolta fondi – alla realizzazione (al momento in fase di test) di una piattaforma proprietaria che sfrutti uno dei momenti di aggregazione più amati dal pubblico italiano: l'aperitivo.

Nasce così **Happy Hour Revolution, L'aperitivo che cambia la vita**, vero e proprio format di raccolta fondi personale. Tutto ruota intorno a happyhourrevolution.it, il sito dell'iniziativa dove è possibile registrarsi e scaricare i materiali per "vestire" il proprio aperitivo e donare le somme raccolte.

Raccolta Fondi Digital:

2017: € 140.112

2018: € 542.264

Numero donazioni Digital*:

2017: 2.892

2018: 21.522

Campagne di personal fundraising create (da novembre 2017)

2017: 104

2018: 5.428

Personal fundraising su Facebook: non solo compleanni

Cristina Guidi, 36 anni, persona con sclerosi multipla e volontaria della Sezione AISM di Roma, è una grande nuotatrice e proprio in questa veste è stata tra i protagonisti della campagna SMuoviti, lanciata nel 2018 per il 50esimo di AISM.

Il 21 giugno ha attraversato a nuoto lo Stretto di Messina e in questa occasione ha deciso di aprire una raccolta fondi personale sul proprio profilo Facebook e di dedicarla al sostegno della ricerca scientifica di AISM. La raccolta fondi è partita un mese prima dell'evento e, animata dal racconto (anche attraverso video e foto) della preparazione e dell'allenamento in vista della traversata, ha raccolto 2.500 euro.



*escludendo le bomboniere

7.1.1 GLI EVENTI DI RACCOLTA FONDI

Nel 2018 AISM ha organizzato i due principali eventi nazionali di raccolta fondi **"Gardensia"** e **"La Mela di AISM"** attraverso i quali **circa 1 milione di persone sono entrate in contatto con l'Associazione**.

Dal punto di vista economico le edizioni 2018 dei due grandi eventi nazionali, delle Erbe aromatiche di AISM, delle stelle di Natale e delle bomboniere solidali, hanno realizzato **entrate complessive pari a 6.545.000 euro** a cui vanno aggiunte le donazioni libere.

AISM si afferma come una tra le organizzazioni non profit in grado di gestire efficacemente iniziative di piazza di rilevanza nazionale grazie alla propria rete di volontari.

Fondamentale per il raggiungimento di questo traguardo è stato il coinvolgimento delle Sezioni con la mobilitazione di circa **10.000 volontari** per la realizzazione di **5.000 punti di solidarietà** in circa **3.000 Comuni**.

Gli eventi nazionali di raccolta fondi, grazie alla loro diffusione su tutto il territorio italiano, rivestono un ruolo cruciale sia per la **crescita della notorietà e visibilità dell'Associazione**, sia per **l'incremento dei fondi destinati alla ricerca e i servizi territoriali**.

Anche quest'anno gli eventi hanno ottenuto il patrocinio della **Fondazione di Pubblicità Progresso** e AISM ha potuto presentare le proprie attività di ricerca all'opinione pubblica attraverso spazi redazionali in molte trasmissioni televisive delle reti RAI che in particolare per Gardensia ha anche concesso la settimana di raccolta fondi.

Le campagne pubblicitarie gratuite, inoltre, hanno permesso di ottenere 90 annunci stampa sui quotidiani nazionali e locali e 45 sui periodici. Oltre 800 i passaggi spot su molteplici emittenti tra cui Mediaset, Sky e La7 e oltre 700 i passaggi spot radio sulle emittenti principali per un controvalore di spazi omaggio di circa 4 milioni di euro. Inoltre, hanno supportato la campagna di sensibilizzazione degli eventi Assaeroporti, ADN Kronos, ANSA e Dire.

GARDENSIA

In occasione dei suoi 50 anni di attività, AISM ha rinnovato il tradizionale evento di marzo dedicato alle donne presentando "Benvenuta Gardensia": i donatori hanno potuto scegliere una pianta di gardenia o una di ortensia – a fronte di una donazione di 15 euro – per sostenere la ricerca e l'assistenza per le persone con SM. I due fiori sottolineano lo stretto legame tra le donne e la sclerosi multipla, che colpisce la popolazione femminile in misura doppia rispetto agli uomini.

In totale sono state distribuite 231.710 piante di gardenia e di ortensia e le entrate sono state pari a 3.392.000 euro, 120 mila euro sono le donazioni da SMS solidale. A questi si aggiungono altri 150 mila euro da offerte libere.

Ai testimonial principali Antonella Ferrari, madrina di AISM, e il tenore Marco Voleri si sono uniti nella promozione dell'evento: Chiara Francini, Paola Marella, Francesca Romana Barberini, Marino Bartoletti, Alice Paba, Marisa Passera, Massimiliano Rosolino e Natalia Titova, Gaia Tortora e Gianluca Zambrotta.

Tutti i testimonial si sono spesi in prima persona lanciando appelli mirati sui social: il risultato sono stati oltre 600 mila contatti social attivati. A questi si sono aggiunti 2.546.000 contatti generati da 14 influencer nel mondo della moda e dello spettacolo che hanno aderito all'evento rilanciando l'appello a scendere in piazza accanto all'Associazione e a promuovere l'SMS solidale. I contatti attivati che hanno visto o sentito Gardensia sono stati in totale 3.146.000.

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, per raccogliere fondi a sostegno della ricerca scientifica e realizzare programmi rivolti ai giovani con SM.

Sono stati distribuiti 265.500 sacchetti di mele. L'evento ha permesso una raccolta fondi di 2.306.480 euro, 20 mila euro sono arrivati da SMS solidale e 200 mila euro circa da offerte libere. Si è rinnovata per il sesto anno la partecipazione di Pompadour come partner dell'evento.

Per il quinto anno consecutivo lo chef Alessandro Borghese è stato testimonial radio e tv dell'evento e ha promosso l'SMS solidale anche sui suoi canali social.

In occasione dell'evento è partita **#MelaGioco**, la prima di una serie di iniziative volte a raccogliere i nominativi dei donatori degli eventi di piazza e a promuovere l'evento attraverso i social.

Lo chef Borghese ha lanciato “#MelaGioco, e tu?” insieme agli altri testimonial: Chiara Francini, Ciccio Graziani, Serse Cosmi, Nando Paone, Paola Marella, Georgette Polizzi, Alberto Mezzetti, Eleonora Gaggero, Marisa Passera, Gianluca Zambrotta, Massimiliano Rosolino, Francesca Romana Barberini, Annalisa Flori e il metereologo di La7 (e volontario in piazza) Paolo Sottocorona. Oltre 5 milioni di persone sono entrate in contatto e hanno visto l'evento grazie alla nuova attività social.

Il Villaggio Coldiretti di Roma ha ospitato lo showcooking dedicato ad AISM “#MelaCucino: la salute ai fornelli”.

LE ERBE AROMATICHE DI AISM

È l'evento dedicato interamente alla ricerca scientifica e nel 2018 ha visto la distribuzione di 43.000 confezioni con un tris di erbe aromatiche – rosmarino, salvia e menta – in circa 700 piazze italiane a fronte di una donazione di 10 euro. Le entrate lorde della manifestazione sono state pari a 370.000 euro a fronte di 144.900 euro di uscite, con un rapporto uscite/entrate lorde del 39%.

LE ASSOCIAZIONI PARTNER

Si sono rese disponibili ad aiutare le nostre Sezioni sul territorio 16 Associazioni nazionali: Associazione Arma Aeronautica; Associazione Nazionale Bersaglieri; Associazione Nazionale Carabinieri; Associazione Nazionale Finanziari d'Italia; Associazione Nazionale Vigili del Fuoco; Associazione Nazionale del Fante; Associazione Nazionale Carristi; Associazione Nazionale Della Polizia di Stato; Segretariato Italiano Giovani Medici; Confederazione Nazionale delle Misericordie; Associazione Nazionale Marinai D'Italia; Croce Rossa Italiana; Istituto Nazionale del Nastro Azzurro; Unione Nazionale Sottufficiali italiani; Progetto Assistenza; Assoraider; le Organizzazioni di Volontariato di Protezione Civile.



AISM NELLE PIAZZE

10.000
Volontari

5.000
Piazze

3.000
Comuni

LA MELA DI AISM

1994

Nasce
UNA MELA PER LA VITA
1° evento di piazza di AISM

2013

L'iniziativa diventa
LA MELA DI AISM

2018

265 mila

SACCHETTI DI MELE distribuiti

2.306.500
euro raccolti

BENVENUTA GARDENSIA

1997

Nasce
FIORINCITTÀ

2005

L'iniziativa diventa
LA GARDENIA DI AISM

2018

L'iniziativa diventa
"GARDENSIA"
(Gardenia+Ortensia)

Oltre
231 mila

PIANTE di gardenia e ortensia

3.392.000
euro raccolti

LE ERBE AROMATICHE DI AISM

2016

Nasce
l'evento

2018

1.500 volontari

700 piazze

300 comuni

43 mila

CONFEZIONI di tris di
erbe aromatiche

370.000
euro raccolti

Totale Euro raccolti

6.545.000

con Stelline di Natale e Bomboniere

1 milione di persone

entrate in contatto con AISM in piazza



7.1.2 IL 5X1000

Sono **127.354 i contribuenti italiani che hanno scelto di destinare il 5X1000** dell'imposta sul loro reddito IRPEF alla ricerca scientifica sulla sclerosi multipla, per un importo totale di 5.218.998 euro in leggera flessione rispetto all'anno precedente. L'entità della destinazione testimonia l'interesse degli italiani a sostenere la ricerca finalizzata alla cura della sclerosi multipla e FISM, insieme ad AISM, si conferma **nella top ten delle associazioni più scelte in assoluto**.

Nel 2018 AISM ha riconfermato e consolidato la campagna di promozione del 5x1000 in sostegno della ricerca scientifica, indicando la sua Fondazione come beneficiaria. **"Vuoi il mio numero?"** è una vera e propria campagna ricorrente, ben radicata nel ricordo del pubblico, ed è stata diffusa al pubblico interno (soci, donatori, operatori, volontari) attraverso comunicazioni dedicate tradizionali e digitali.

Le **testimonial Paola Marella**, conduttrice televisiva, e **Chiara Francini**, attrice, con la loro immagine hanno diffuso la campagna tra l'opinione pubblica, con una pianificazione sui media on e offline.

La diffusione sui canali digitali si è confermata uno dei punti di forza, attraverso una pagina dedicata (5x1000.aism.it), una pianificazione media articolata e potenziata e diverse meccaniche di coinvolgimento successivo del donatore in cicli di comunicazione e di approfondimento.

Altro punto di forza della campagna è stata la sua viralità, anche offline: grazie alla **rete di volontari**, motivati e coinvolti, la campagna ha avuto ottimi riscontri sia nelle forme tradizionali (volantini, locandine, etc.) sia in quelle più innovative, tramite attività di street marketing, diffusione di contenuti creati dagli utenti attraverso i social, concorsi fotografici ed eventi.

Per la diffusione sul web si sono rivelati funzionali diversi video realizzati ad hoc e pensati in ottica prettamente virale.

5x1000



Lasciti

14° SETTIMANA NAZIONALE DEI LASCITI GENNAIO 2018

7.2 GRANDI DONATORI

7.2.1 LASCITI TESTAMENTARI E GRANDI DONATORI INDIVIDUI

AI SM, con la sua Fondazione, è risultata beneficiaria in 15 disposizioni testamentarie (+15% rispetto al 2017) e il valore netto totale dei lasciti pervenuti nel corso dell'anno è di 1.123.698 euro.

Alla promozione dei lasciti testamentari AI SM ha continuato a dedicare un intenso **programma di informazione e sensibilizzazione**, confermando questa attività come strategica per l'Associazione nel medio e nel lungo termine. A gennaio 2018 è stata lanciata la nuova campagna sui lasciti testamentari **"Tu sei futuro"**, realizzata da AI SM con il patrocinio e la collaborazione del Consiglio Nazionale del Notariato.

La campagna è stata promossa sui principali mezzi on e offline per raggiungere il pubblico esterno, sia attraverso azioni di informazione sui pubblici interni, in particolare soci, donatori e persone coinvolte nella SM.

È stato realizzato l'ormai tradizionale appuntamento della **Settimana Nazionale dei Lasciti**, giunto alla quattordicesima edizione dal 22 al 28 gennaio 2018, organizzato da AI SM in collaborazione e con il patrocinio del Consiglio Nazionale del Notariato.

Hanno partecipato attivamente 47 Sezioni AI SM, con una crescita del +40% rispetto al 2017 e del

+70% rispetto al 2016. AI SM ha organizzato altrettanti **incontri informativi sul territorio** coinvolgendo 70 notai: in totale hanno partecipato circa 1.550 persone (+15% rispetto al 2017 e del +110% rispetto al 2016).

L'evento, unico nel suo genere nel panorama del non profit italiano, ha potuto contare sul supporto di una campagna di promozione (annunci pubblicitari, ufficio stampa, spot radio, web, affissioni, campagna digital) sia a livello nazionale che a livello locale. Oltre ai 1.550 partecipanti alla Settimana, la campagna ha permesso di attivare numerosi contatti (circa 1.250) con nuovi potenziali persone interessate al tema del "lascito solidale".

È proseguito il lavoro di AI SM di consolidamento e rafforzamento del **Testamento Solidale**, il Comitato che riunisce 21 tra le principali Organizzazioni non profit in Italia, di cui AI SM ha per un biennio la Presidenza, con l'obiettivo di diffondere la cultura del lascito testamentario in Italia come strumento di solidarietà.

Nel corso del 2018 è stato avviato il programma "Grandi donatori" (ancora in fase di test), il quale ha permesso di raccogliere, grazie alla generosità di donatori privati, 372.821 euro, con una crescita in termini di raccolta fondi negli ultimi due anni del 135%.

15
LASCITI TESTAMENTARI

47
SEZIONI

1.550
PARTECIPANTI

70
NOTAI COINVOLTI



EURO TOTALI:
1.123.698 €

7.2.2 AZIENDE, FONDAZIONI, ENTI E ISTITUZIONI

Da più di vent'anni il cammino di AISM si intreccia con quello delle aziende. Insieme a loro l'Associazione costruisce progetti mirati e grazie alle donazioni aziendali ha portato avanti ricerche innovative in ambito clinico e riabilitativo.

Nonostante uno scenario economico e sociale particolarmente complesso, anche nel 2018 AISM è riuscita a coltivare **percorsi di partnership con le aziende e a progettare nuove azioni in risposta a bandi da parte di fondazioni e ministeri**.

La raccolta fondi da enti privati nel 2018 è stata di 1.384.586 euro, mentre quella da fondazioni, enti e istituzioni è stata di 873.587 euro.

AZIENDE FARMACEUTICHE

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

In occasione del 50esimo di AISM, alcune aziende farmaceutiche hanno deciso di sostenere l'Associazione: Roche è stata main partner, mentre Biogen e Novartis sono state supporter dell'iniziativa.

Le aziende farmaceutiche che hanno collaborato con AISM e la sua Fondazione sono:

- **Almirall:** sostegno al Registro Italiano Sclerosi Multipla FISM;
- **Biogen Italia:** sostegno al Convegno scientifico annuale FISM, al progetto Colazione in Centro, iniziative di informazione e formazione sui PDTA - Percorsi Diagnostico-Terapeutici Assistenziali in collaborazione con SDA Bocconi; collaborazione al progetto Io non sclero;
- **Hollister:** corso per operatori;
- **Merck:** sostegno al Convegno scientifico annuale FISM e al Registro Italiano Sclerosi Multipla FISM;
- **Novartis Farma:** sostegno al Convegno scientifico FISM, al progetto SM Pediatria e al Registro Italiano Sclerosi Multipla FISM; collaborazione al progetto Brainzone;

- **Roche:** sostegno al Convegno scientifico FISM e a progetti specifici: esperti welfare e rete avvocati; Giornata nazionale SISM; corso intensivo sulla SM per infermieri; guida alla somministrazione dei farmaci-Ocrelizumab; MSIF World Conference, oltre al sostegno al Registro Italiano Sclerosi Multipla FISM. Inoltre AISM partecipa al progetto Persone Non solo Pazienti e all'iniziativa #afiancodelcoraggio;
- **Sanofi Genzyme:** sostegno al Convegno scientifico FISM e al Registro Italiano Sclerosi Multipla FISM; collaborazione al progetto Nordic Tales.

AZIENDE

In occasione del 50esimo molte le realtà che in questi anni hanno sostenuto e condiviso il cammino di AISM hanno voluto essere presenti. Ikea e Norma Tour Operator sono alcune delle aziende che hanno voluto essere presenti per celebrare questo importante traguardo. Tra i principali partner di AISM ci sono Banca Fideuram, Gruppo UBI, Pompadour Tè, San Paolo Invest, Facebook, Despar, Gruppo Unipol.

Banca Fideuram Il sodalizio tra AISM e la sua Fondazione (FISM) con Banca Fideuram e Sanpaolo Invest nasce nel 2008 e si rafforza negli anni per garantire il progresso della ricerca scientifica sulla SM grazie all'attivazione di un fondo etico e il sostegno di una borsa di ricerca triennale dedicata al Registro Italiano della Sclerosi Multipla.

Gruppo UBI La partnership si consolida: oltre all'emissione del Social Bond "UBI Comunità per Associazione Italiana Sclerosi Multipla Onlus", a sostegno di un progetto di riabilitazione per persone con SM secondariamente progressiva, è stato attivato anche il progetto di volontariato aziendale "Un giorno in dono" che coinvolge i dipendenti del gruppo in giornate dedicate nelle Sezioni AISM sul territorio italiano.

Pompadour Tè Si rinnova per il sesto anno consecutivo la partecipazione dell'azienda come partner dell'evento nazionale di raccolta fondi "La Mela di AISM". Oltre al contributo economico, Pompadour Tè anche quest'anno ha arricchito l'offerta di AISM distribuendo nelle piazze, assieme ai sacchetti, campioni di infuso di mela.

Despar È al fianco di AISM e delle persone con sclerosi multipla con la tradizionale strenna natalizia. Dal 15 novembre fino al 6 gennaio 2019, nelle 232 filiali di Despar, Eurospar e Interspar gestite da Aspiag Service nel Triveneto ed Emilia Romagna, è stata venduta una speciale cesta natalizia accompagnata dallo slogan dell'iniziativa Despar "Sostieni la Ricerca, Regala la Speranza."

Gruppo Unipol In occasione del Natale il Gruppo Unipol sostiene AISM e la ricerca scientifica sulle forme progressive della malattia: le persone con diagnosi di SM grave non possono contare su una cura in grado di arrestare o rallentare l'inesorabile perdita di autonomia.

Facebook Il famoso social ha dedicato Hack4Good ad AISM. Il progetto consiste nella realizzazione e promozione di una campagna di raccolta fondi digital a favore di AISM, chiamando in gara le migliori agenzie creative d'Italia. A novembre 2018 è partita la chiamata alle agenzie creative e la campagna digital sarà online su Facebook e Instagram tra maggio e giugno 2019. Tra i partner

di Hack4Good troviamo Assocom, Corriere della Sera con Buone Notizie e La7 come media partner.

Ikea Nel 2018 la società ha donato il mobilio per l'arredamento della nuova ala della sede nazionale di Genova.

In occasione delle campagne di raccolta fondi diverse **catene della grande distribuzione organizzata** hanno ospitato al loro interno i volontari AISM, consentendo loro di entrare in contatto con diverse decine di migliaia di persone: **IKEA, Despar, Esselunga, Il Gigante, Simply, Auchan, Ali e Aliper, Vodafone, Wind Tre, Coop Alleanza, Coop Tirreno, Coop Liguria, Saint Gobain, Marsh, Do Bank, Banca Generali e Ntt Data.**

ENTI PUBBLICI E FONDAZIONI

AISM è impegnata nella progettazione finanziata in risposta a bandi di specifico interesse promossi da enti pubblici. Tra i progetti AISM ammessi a finanziamento nel 2018 quello da Banca d'Italia, "Senti come mi sento".



DONATORI INDIVIDUALI

OBIETTIVI 2018	→	RISULTATI RAGGIUNTI	→	OBIETTIVI PER IL 2019
Crescita del numero di donatori one off.		Numero donatori attivi 2018 = 75.435		Crescita del numero dei donatori attivi.
Potenziamento dei cicli di comunicazione cross medial su tutti i target.		Cicli di comunicazione completamente integrati (on e offline).		Cicli di comunicazione maggiormente personalizzati (fasce di contribuzione/interessi); Integrazione del contatto telefonico in ottica donor care/upgrade; Cicli di comunicazione dedicati per il coinvolgimento dei donatori “Facebook”.
Incremento dei donatori regolari.		Retention one off 58%		Stabilizzazione tasso di retention.
Aumento del tasso di retention.				Sviluppo delle attività di personal fundraising.
Implementazione dei test programmati; Avvio di un programma di gestione dei regolari.				

EVENTI

OBIETTIVI 2018	→	RISULTATI RAGGIUNTI	→	OBIETTIVI PER IL 2019
Lancio di Gardensia e valutazione doppio prodotto.		Gradimento del pubblico della doppia pianta.		Consolidamento Gardensia.
Incremento capacità distributiva.		Consolidamento e ampliamento.		Ulteriore incremento della capacità distributiva.
Sviluppo ulteriore dell’evento.		Obiettivo raggiunto.		Mantenimento dei risultati.
Ottimizzazione dei costi attuali.				
Identificazione di canali alternativi di lead generation.		Costi inferiori del 30% media entrate/uscite.		Mantenimento dell’ottimizzazione dei costi.
		Attivato progetti speciali per reperire nominativi.		Rinnovo delle iniziative.

5X1000

OBIETTIVI 2018	→	RISULTATI RAGGIUNTI	→	OBIETTIVI PER IL 2019
Ulteriore potenziamento della campagna promozionale attraverso: - coinvolgimento della Rete territoriale; - canali digital; - nuove storie/ testimonial.		Campagna potenziata, difficoltà di coinvolgimento di nuovi testimonial più visibili.		Nuovi strumenti di coinvolgimento a disposizione della Rete Territoriale (gamification). Implementazione dei contenuti a supporto della campagna. Reclutamento di nuovi testimonial/ influencer.

LASCITI

OBIETTIVI 2018	→	RISULTATI RAGGIUNTI	→	OBIETTIVI PER IL 2019
Settimana nazionale: incremento numero delle sezioni coinvolte.		Obiettivo raggiunto: incremento Sezioni coinvolte da 34 a 47.		Incremento delle Sezioni coinvolte
Campagna lasciti: incremento visibilità; incremento attività; incremento contatti one to one.		Obiettivo raggiunto: incrementata visibilità, attività digital, attività one to one.		Incremento visibilità, attività digital e one to one della Campagna lasciti

CORPORATE E FONDAZIONI

OBIETTIVI 2018	→	RISULTATI RAGGIUNTI	→	OBIETTIVI PER IL 2019
Sostegno a progetti e iniziative e partnership su progetti congiunti.		Obiettivo raggiunto.		Rafforzamento delle attività e iniziative di sostegno.

BRAND AWARENESS

OBIETTIVI 2018	→	RISULTATI RAGGIUNTI	→	OBIETTIVI PER IL 2019
SMuoviti: declinazione ulteriore della campagna; piano media dedicato; declinazione prodotti.		Obiettivi parzialmente raggiunti (campagna attiva fino al 2020)		Prosecuzione della campagna SMuoviti fino al 2020 in ottica di engagement del Movimento.

331

PRESENZE IN RADIO, PROGRAMMI
TV E TG

Presenze

223

COMUNICATI
STAMPA

Comunicati stampa

5.320

ARTICOLI CARTACEI E
SU TESTATE WEB

Visite 3,5

MILIONI
VISITE ALLE PIATTAFORME AISM
ONLINE

575.000

MINUTI DI VISUALIZZAZIONE
SU YOUTUBE

Youtube

#50anniAISM

8 Collettività
e media

Collettività
e media



Il 2018 è stato l'anno della celebrazione del 50esimo anniversario di AISM e della valorizzazione dell'Associazione come motore di un cambiamento concreto nel panorama della sclerosi multipla.

Grazie al significativo lavoro di ricerca, recupero e classificazione dei materiali (immagini, video, documenti, pubblicazioni) e al lavoro giornalistico di raccolta di testimonianze e interviste a quanti a diverso titolo – volontari, persone con SM, ricercatori – hanno contribuito alla nascita e crescita di AISM, è stata possibile una ricostruzione storiografica dei 50 anni dell'Associazione.

L'anno è stato caratterizzato dal lancio, con una conferenza stampa, di **#SMuoviti, campagna di sensibilizzazione e raccolta fondi**, un appello e una mobilitazione multistakeholder che si è tradotta in una serie di eventi e iniziative su specifici target al fine di creare un impatto sui temi di ricerca, advocacy e persone. Ogni attività e strumento legati al 50esimo sono stati personalizzati con un messaggio distintivo, capace di connotare positivamente questo traguardo: *da 50 anni la SM non ci ferma*. I materiali esistenti sono stati valorizzati e ne sono stati creati di nuovi.

L'editoria e la comunicazione digitale hanno svolto un ruolo centrale nelle attività a supporto della brand awareness attraverso un'accorta programmazione editoriale per le piattaforme istituzionali, social media e community engagement; l'ufficio stampa ha sviluppato significative partnership con testate giornalistiche ed enti per amplificare i messaggi di AISM e della sua Fondazione.

Gli eventi stessi hanno avuto un sapore speciale e l'anno è stato un susseguirsi di manifestazioni, incontri e momenti istituzionali.

IL CONTRIBUTO ALLA STRATEGIA

La comunicazione in quanto per sua natura trasversale è leva imprescindibile a sostegno del raggiungimento di tutti gli obiettivi del piano strategico, in particolare per i pilastri "Agenda SM 2020", "Protagonisti responsabili" e "Sostenibilità". La sua attività è mirata a incrementare l'awareness dell'Associazione e della malattia ed è fondamentale per far conoscere il problema e l'urgenza legati alla patologia, dando quindi una motivazione alla richiesta di raccolta fondi.

La comunicazione è indispensabile per la sua attività continua di presidio dell'informazione nei confronti della collettività, in modo tale che l'Associazione sia riconosciuta come interlocutore autorevole per Enti e istituzioni, e all'interno della propria community al fine di avere persone coinvolte, informate e consapevoli, anche in ottica di attivismo.

ATTIVITÀ E INIZIATIVE DEL 50ESIMO ASSOCIATIVO

Molti contenuti, testuali e visivi, hanno contribuito a diversi livelli a raccontare e stimolare il coinvolgimento degli stakeholder e sono stati diffusi in un flusso condiviso sotto l'hashtag #50anniAISM: da gennaio a dicembre tutti i canali di comunicazione sono stati coinvolti.

- I festeggiamenti sono cominciati con l'adesione di AISM in diverse città italiane a **Pint of science**, l'evento internazionale

di divulgazione scientifica e a marzo l'Associazione ha potuto spegnere le sue prime 50 candeline!

- Sono proseguiti attraverso partnership e collaborazioni importanti, INPS, Prioritalia, Ministero dello Sviluppo Economico, RAI e Responsabilità Sociale, Agrichief e Istituto Superiore di Sanità, Università degli Studi di Genova e Policlinico San Martino, Trenta Ore per la Vita e SportNetwork.
- Ad aprile, in **Euroflora**, manifestazione florovivaistica internazionale, uno stand fiorito è stato dedicato all'Associazione per celebrare il suo impegno per le persone con SM (la chiamata all'azione ha riguardato i dipendenti, impegnati a far sottoscrivere ai visitatori la Carta dei Diritti).
- Ogni anno a fine maggio si svolge la **Settimana Nazionale della sclerosi multipla** al cui interno si colloca la Giornata Mondiale della SM che si celebra durante il Congresso scientifico FISM (vedi capitolo 5, Ricercatori): è l'occasione privilegiata per fare informazione sui temi della SM e sensibilizzare l'opinione pubblica e nel 2018 si è arricchita del portato valoriale del 50esimo. È stata idealmente introdotta dallo spettacolo di teatro sociale dedicato alla sclerosi multipla **Liberi tutti**, con cui si è rinnovata la collaborazione con **30 Ore per la Vita**, e una delegazione AISM ha incontrato il **Presidente della Repubblica** Sergio Mattarella, che si è impegnato a farsi portavoce delle istanze dell'Associazione.
- A giugno è stato inaugurato il **6° Centro di**

risonanza magnetica per la SM, finanziato da AISM e FISM, presso il Policlinico San Martino di Genova.

- AISM ha organizzato un **Party scientifico con l'Istituto Superiore di Sanità** dedicato alla SM, evento di sensibilizzazione aperto alla cittadinanza.
- A ottobre un ampio speciale è stato dedicato alla **MSIF World Conference** (vedi capitolo 5, Ricercatori), in occasione della quale AISM ha predisposto una serie di approfondimenti editoriali per raccontare i principali temi in evidenza: il ruolo dei giovani, la ricerca scientifica, l'accesso ai farmaci. Per la copertura in tempo reale dell'evento è stato programmato un live tweeting in lingua inglese che, grazie anche alla sinergia con MSIF e il coinvolgimento dei rappresentanti delle associazioni internazionali, ha favorito il posizionamento dell'hashtag #MSIFworldconference nel twitter trend nella mattinata del 25 ottobre 2018.
- A novembre una delegazione di persone con sclerosi multipla e di AISM ha partecipato all'**udienza con Papa Francesco** e l'anno si è chiuso con un evento davvero speciale, destinato a lasciare il segno: il **lancio del francobollo dedicato al 50esimo**.

In generale, durante tutto l'anno il sito e i social media sono stati volani per questi e tutti gli altri eventi sul territorio correlati alla celebrazione del Cinquantesimo: Carnevale di Viareggio, Festival della Scienza, Barcolana, traversata dello stretto di Messina, Parolimparty, "Senti come mi sento".



8.1 I CANALI DI COMUNICAZIONE

Per monitorare il livello di informazione sulla sclerosi multipla tra la popolazione (opinione pubblica e donatori), il posizionamento strategico e la notorietà associativa, a partire dal 1983 ogni tre anni AISM svolge **l'indagine DOXA**. L'ultima risale al 2016 e la prossima verrà effettuata a fine 2019.

La rivista **SM Italia** e il portale istituzionale **aism.it** costituiscono il principale veicolo di informazione sui temi della SM (come visto nel capitolo 3, Persone con SM).

Le **pubblicazioni periodiche**, rivolte ai soci (SM Italia), agli operatori sociali e sanitari (SMéquipe) e ai sostenitori (SM Informa)¹⁷ hanno consolidato il percorso di integrazione tra i canali di informazione associativi.

In particolare il bimestrale **SM Italia** (20mila copie/numero), che contiene testimonianze di persone con SM, interviste a medici e ricercatori, inchieste su temi legati alla disabilità in generale e alla sclerosi multipla, rendicontazione di partnership con il mondo sanitario e aziende e relazioni con testimonial è il **prodotto editoriale che rappresenta e identifica AISM**.

Nel 2018 il network online di AISM – www.aism.it, sostienici.aism.it, bilanciasociale.aism.it, smuoviti.aism.it, le landing page delle campagne di raccolta fondi e il blog giovanioltrelasm.it – ha registrato circa **3,5 milioni di visite (+22% rispetto al 2017)**. Le principali piattaforme sono in crescita, in particolare il sito istituzionale che nel 2018 registra +13,5% di visite rispetto al 2017. Avanza anche il **blog** giovanioltrelasm.it con un +58,9% di visite rispetto al 2017, dovuto quasi totalmente al traffico proveniente da posizionamento organico Google, più che raddoppiato rispetto all'anno precedente.

La pagina **Facebook** supera i 100.000 iscritti (+12%) e raggiunge una copertura di 9.022.134 persone, mantenendo un significativo livello di coinvolgimento: i post hanno totalizzato **262.365 reazioni** (201.936 like, 49.192 share, e 11.237 commenti), in media 700 per post.

Il canale **Youtube** ha totalizzato 332.064 visualizzazioni, di cui più della metà creati dal video “#Smuoviti” oggetto di sponsorizzazione in

occasione del lancio del 50esimo. Con **575.311 minuti guardati** il 2018 per Youtube è l'anno dei record (erano 235 mila nel 2017).

Instagram, confermando un trend generale, è un canale in grande ascesa. Dal 2014 sono 590 i post pubblicati, 80.082 i like ricevuti e 1.229 i commenti ricevuti. 280 i post nel 2018 (211 quelli dell'anno precedente), 7.288 followers e 231 followings.

Nel 2018 è stato inoltre effettuato un intervento di aggiornamento tecnico significativo, mirato a supportare l'evoluzione futura dell'ecosistema digitale: il sito e i siti satellite aism.it (oltre 70 mini-siti delle Sezioni) sono migrati su una piattaforma open source.

L'UFFICIO STAMPA

AISM offre un servizio di informazione sulla malattia in maniera costante e attenta alle persone con SM. Costruendo relazioni con le redazioni giornalistiche e filtrando le informazioni sulla sfera pubblica, l'attività di ufficio stampa presidia e monitora la quasi totalità delle informazioni sulla sclerosi multipla e sulla cultura sociale sulla patologia.

Non solo. Crea coinvolgimento, raccontando il vissuto delle persone con SM e di coloro che sono coinvolti con la malattia, ricercatori, neurologi, operatori, familiari.

L'ufficio stampa modella notizie e contributi, garantisce interviste, video-pillole e videocomunicati e comunicati digitali, post e tweet, dichiarazioni, fotonotizie, contributi per blog, articoli e approfondimenti.

In occasione delle celebrazioni del 50esimo, la collaborazione con **Il Corriere dello Sport** e **Tutto Sport** ha permesso che **120 persone SM** raccontassero con calore e generosità, talvolta anche davanti a una telecamera, le proprie storie, storie di vita, di conquiste.

Diritti, Ricerca, Persone rappresentano la sintesi della strategia comunicativa dell'ufficio stampa di AISM. Temi chiave sono stati l'inclusione sociale, l'advocacy, i servizi offerti alle persone con SM, i PDTA. Tra le notizie più ascoltate e riprese dai media italiani ci sono stati i bisogni delle persone. A questa tipologia di notizia si sono succedute quelle relative alla ricerca scientifica e le storie delle persone con SM.

Conseguentemente a questa attività, l'AVE (Advertising Value Equivalent) nell'AVEO

(Advertising Value Equivalent Online) della rassegna stampa, è passato **da 13 milioni e mezzo di euro nel 2017 a 14,8 milioni di euro nel 2018**. Il numero di uscite stampa e presenze video, pur mantenendosi in un numero quasi equivalente

a quello degli anni precedenti, testimonia un risultato di maggiore efficacia, interesse e capacità di trasmettere di più, oltre alla loro fondamentale notizia. Arrivano al cuore, e vengono condivisi e spinti verso altri lettori.

AISM svolge un giornalismo con una spiccata anima etica e deontologica, costruttivo e positivo. Il contesto in cui si muove è quello della **comunicazione sociale**, della condivisione di buone prassi e idee, di notizie scientifiche chiare e corrette, di informazioni sui diritti utili e di forte impatto civile. Dare informazioni chiare e corrette su di una malattia che spaventa ancora troppo, che rappresenta una vera e propria emergenza sociale, significa che “contenuti tecnici e scientifici” devono essere divulgati con molta attenzione: conseguenze di un messaggio mal calibrato possono produrre esiti drammatici, ad esempio generando preoccupazioni e paure invece di ridurle, o allontanando le persone da comportamenti corretti invece di incentivarli.

L'attività di ufficio stampa	2016	2017	2018
Comunicati stampa	168	180	223
Articoli su quotidiani e periodici	1.920	2.000	2.020
Presenze in radiotelevisione	175	900	331
Uscite web documentate	3.307	2.262	3.300
AVE/AVEO	8.500.000	13.500.000	14.800.000



¹⁷ Vedi capitolo 4, Centri clinici e operatori (SMéquipe) e capitolo 7, Donatori (SM Informa).

LA PROGRAMMAZIONE EDITORIALE ONLINE

Il 2018 ha registrato importanti novità anche per quanto riguarda il modello di programmazione editoriale, in particolare grazie all'approccio di "storydoing".

Nel corso dell'anno, in tempo reale e su tutti i canali, le attività in corso hanno sviluppato una narrazione condivisa, un "racconto in progress" realizzato a molte voci, grazie ai contributi della community online.

Insieme agli esperti dell'Osservatorio Diritti e Disabilità sono state raccontate le principali **notizie dal mondo del sociale** (nuove scadenze e importi per l'invalidità civile, riforma della presa in carico in Lombardia, nascita della Consulta nazionale per l'integrazione in ambiente di lavoro delle persone con disabilità) e i **traguardi in ambito di affermazione dei diritti** (approvazione del PDTA regionali, nuova Comunicazione tecnico scientifica AISM-INPS).

Sono stati raccontati i **progetti in corso nel mondo del lavoro e del turismo accessibile** (Women Accessibility Tourism, Wind of change, Ma.Po) e partnership istituzionali (INPS, Prioritalia e la Mutua sanitaria Cesare Pozzo).

Con la supervisione della direzione scientifica FISM, l'attività editoriale ha contribuito a valorizzare **il ruolo della ricerca scientifica come advocacy** e rendicontare i risultati attraverso le notizie dedicate alla **pubblicazione di nuovi studi finanziati FISM**.

Un focus, come ogni anno, è stato dedicato al **Congresso annuale FISM** con una serie di approfondimenti dedicati (dalla mindfulness, alla robotica sino alla collaborazione con l'Accelerated Cure Project). In questa occasione sono state pubblicate su Youtube una serie di video interviste raccolte in una playlist dedicata ai 50 anni di ricerca sulla sclerosi multipla.

Fondamentale l'incontro e le **interviste ai protagonisti della ricerca sulla SM** che hanno ripercorso il cammino compiuto dalla ricerca: Roberto Furlan, Veronica De Rosa, Ludovico Pedullà, Benedetta Bodini, Antonio Uccelli, Gianvito Martino, Luca Massacesi, Maria Pia Amato, Diego Centonze, Marco Salvetti, Maria Troiano, Massimo Filippi, Matilde Inglese, Angelo Ghezzi, Giulio Levi, il Presidente SIN Gianluigi Mancardi. È stata l'occasione per incontrare anche tanti studiosi ed esperti in ambito internazionale

interventuti durante il Congresso FISM (Comi, Di Luca, Pakenham, Musch, McBurney) ed Ectrims (Alastair Compston).

La ricerca internazionale è stata raccontata attraverso le notizie sugli studi più rilevanti selezionati dalla MSIF e gli avanzamenti della Progressive MS Alliance. AISM, inoltre, ha contribuito alla definizione della strategia di comunicazione dell'Alliance partecipando ai lavori del Communication Team.

Il sito e i social sono stati **trampolino di lancio per tutte le campagne e iniziative di raccolta fondi** (Gardensia, le Erbe di AISM, il 5x1000, i lasciti solidali, il Natale).

Ampio spazio è stato dedicato alla campagna #SMuoviti, alla collaborazione con Trenta Ore per la Vita e allo spettacolo **Liberi Tutti**, al lancio della partnership con tutte le aziende (Coldiretti, Costa Crociere, le aziende e Fondazioni partner del 50esimo: Fondazione Mediolanum, Norama Tour Operator, Gruppo Hera, RAM Active Philantropy, Despar, Ca'puccino, e con il portale Sportnetwork) e con Facebook Italia che, in collaborazione con Buone Notizie-Corriere della Sera e Assocom, ha selezionato AISM per il progetto Hack4good 2018.

Instagram nel 2018 è stato protagonista di alcune mini-campagne online. In occasione del laboratorio esperienziale "Senti come mi sento", il canale ha ospitato un progetto di **visual storytelling dedicato ai sintomi della sclerosi multipla: 20 animazioni grafiche**, componenti un glossario visivo, hanno generato un racconto corale della malattia che si è qualificato come il contenuto più visto e commentato.

Si è puntato sulla promozione tramite social network anche per la pubblicazione del bando del servizio civile nazionale, valorizzando il passaparola e il coinvolgimento di giovani volontari. Agli Young chiamati a raccontare la propria esperienza di volontariato (di servizio civile e non) è stato fornito un kit con materiali e vademecum per affiancarli nel loro racconto, stimolando l'attivazione della rete di giovani in contatto con loro.

Durante **Pint of Science** sono stati raccolti su Instagram i contributi dei ricercatori FISM su temi di attualità come le fake news e l'applicazione e l'utilizzo di videogiochi in ambito riabilitativo.

I CANALI DI COMUNICAZIONE DI AISM

Network AISM online

composto da

3,5 milioni di visite



Facebook

9.022.134 persone raggiunte



Instagram

82.000 like **590** post dal 2014

280 post nel 2018



Youtube

57 nuovi video **332 mila** visualizzazioni di cui la metà relative al video campagna **#SMuoviti**



575 mila minuti guardati

pari a: **9.583 ORE** → **399 GIORNI** → **13,3 MESI**

Ufficio stampa

Stampa



2.020 articoli su quotidiani e periodici

120 persone hanno potuto raccontare la loro storia

1 giorno su 2 AISM fa notizia

Inoltre in occasione del **party scientifico all'Istituto Superiore di Sanità** sono state realizzate **miniclip video** per raccogliere i commenti dei ricercatori presenti agli stand informativi su alcuni dei temi di interesse della community (come gli stili di vita, il fumo, l'alimentazione).

Per il monitoraggio e la moderazione della comunità online è predisposta un'attività quotidiana di **social media e community management**. Interazioni e commenti sui social sono esponenzialmente aumentati, così come i messaggi privati ricevuti tramite Messenger. Il lavoro sinergico con gli esperti del Numero Verde ha permesso di perfezionare il processo di ascolto delle conversazioni online, di verifica delle fonti delle notizie (**fact checking**) e di risposta (**social care**).

Inoltre per ogni campagna di raccolta fondi sono state elaborate con l'area raccolta fondi delle "Linee guida di moderazione" per condividere l'approccio da adottare nella gestione di risposte, interazioni e interventi.

L'EDITORIA

Ogni anno **SM Italia** si rinnova, mantenendo il suo continuum editoriale di stretta connessione culturale con valori, missione, strategie e progetti di punta dell'anno in corso.

La scelta legata al 50esimo è stata di caratterizzare l'anno editoriale, dal punto di vista della programmazione e della grafica, nel mantenimento dei punti focali istituzionali di intervento su «persona», «diritti», «ricerca».

I sei numeri della rivista hanno ripercorso **la storia di AISM dalla nascita ad oggi rispetto ai suoi obiettivi e temi strategici** (sezione "La mia Agenda... da 50 anni"), **contestualizzandoli socialmente e storicamente** (attraverso la sezione "Inchiesta") e scientificamente (attraverso il "Dossier medico scientifico di approfondimento") e hanno raccontato, attraverso le **testimonianze dei protagonisti e degli stakeholder di ieri e di oggi**, le azioni e i significati del lungo cammino di crescita AISM, mettendo in luce l'impatto prodotto sulla condizione di vita delle persone con SM.

È stato così possibile ripercorrere la nascita e lo sviluppo dell'Associazione e l'impegno dei

protagonisti; l'importanza della ricerca scientifica per AISM, allora come oggi; la necessità di informare e sensibilizzare, dapprima per contrastare lo stigma della malattia e poi come strumento di raccolta fondi, comunicazione e informazione certificata; il percorso di evoluzione dell'assistenza e del riconoscimento dei diritti delle persone con SM e il concetto di empowerment; le prime azioni "silenziose" di advocacy e i grandi traguardi che hanno tracciato la strada verso il cambiamento; il confronto con gli interlocutori del panorama sociale e politico per fare il punto sulle conquiste raggiunte e quelle che ancora attendono.

Inoltre, sono state sviluppate varie **rubriche**, tra cui: "50!" – per raccontare gli eventi più importanti dell'anno; "La meglio gioventù" – in cui AISM risponde ai giovani che vogliono conoscere e impegnarsi nel Movimento; "So young" – rubrica curata dagli Young per raccontare il volontariato; "Percorsi di frontiera" – per presentare i progetti innovativi di AISM, raccontare la riabilitazione e dare voce alle persone con SM grave e i caregiver; "SM al femminile" – in cui 5 donne di diverse età si raccontano; "50 volte grazie" – sezione dedicata ai legami con gli stakeholder e i progetti di partnership).

Significativamente l'ultimo numero del 2018 coincide con il primo numero del 2019. **Si chiude un cerchio e si guarda al futuro**, sia quello prossimo sia quello lontanissimo: come si immagina il futuro "libero dalla SM"? In quale contesto sociale di nuove sfide e opportunità? Come si prepara la società e il Movimento AISM?

Infine, da ogni numero di SM Italia 2018 è stato tratto un inserto speciale e questi inserti (6) costituiranno il volume "1968-2018: AISM cinquant'anni di storia che guardano al futuro".

OBIETTIVI 2018	→	RISULTATI RAGGIUNTI	→	OBIETTIVI PER IL 2019
Naturale prosecuzione del processo avviato con particolare riferimento al piano digital.		Obiettivo raggiunto.		Revisione e potenziamento dei prodotti digitali e maggiore armonizzazione con quelli realizzati dalla raccolta fondi.
Crescita della notorietà e della visibilità di AISM tramite tutte le attività di comunicazione all'interno del 50esimo associativo.		L'indagine DOXA che monitora il livello di informazione sulla SM tra la popolazione (opinione pubblica e donatori), il posizionamento strategico e la notorietà associative verrà effettuata a fine 2019, rispettando la consueta cadenza triennale.		Valorizzazione della campagna di raccolta fondi e comunicazione Trenta Ore per la Vita. Attività a sostegno della promozione del progetto "Sclerosi multipla: giovani, mamme e bambini".
Realizzazione con connotazione valoriale molto definita delle attività ed eventi del 50esimo.		Obiettivo raggiunto.		Potenziamento degli strumenti in ottica di brand awareness da diffondere sul territorio nazionale.



9 Enti e
istituzioni

Enti e Istituzioni

3^a

EDIZIONE DEL BAROMETRO
LA FOTOGRAFIA DELLA SM IN ITALIA

Barometro

11

REGIONI CON PERCORSI DIAGNOSTICO
TERAPEUTICO ASSISTENZIALI
APPROVATI, 3 IN VIA DI DEFINIZIONE

Regioni

39

AVVOCATI IN RETE AVVOCATI

Avvocati



Nel quadro degli obiettivi di programmazione strategica, nel 2018 è stato potenziato, in una visione circolare e unitaria di advocacy, il raccordo e l'integrazione delle fasi di relazione con la persona con SM con quella di tutela legale e di affermazione dei diritti.

In quest'ottica durante il Campus di novembre è stato organizzato un incontro rivolto a presidenti di Coordinamento regionale, esperti welfare regionali, incaricati advocacy delle Sezioni, avvocati della rete, sportellisti e addetti all'accoglienza delle Sezioni. Partendo dall'approfondimento di tre temi di prioritario interesse (farmaci, accertamento e lavoro) si sono sviluppate le interdipendenze e le integrazioni tra le "tre anime dell'advocacy": relazione con le persone (da cui scaturiscono i bisogni), rappresentanza (per lo sviluppo di azioni di advocacy), tutela legale (per la concretizzazione dei diritti).

È stata inoltre inaugurata una nuova piattaforma di lavoro per la condivisione di informazioni, buone prassi ed esperienze tra le diverse figure della rete AISM.

È stato portato avanti un piano strutturato di confronto e relazione tra l'Associazione ed esponenti politici dei diversi schieramenti, anche attraverso l'elaborazione di un documento di posizionamento sui principali temi dell'Agenda della Sclerosi Multipla 2020.

IL CONTRIBUTO ALLA STRATEGIA

L'attività in relazione allo stakeholder Enti e Istituzioni contribuisce all'obiettivo strategico "Sostenibilità collettiva" attraverso una molteplicità di azioni finalizzate ad accompagnare le attività istituzionali dell'Associazione, affinché si svolgano nel rispetto della compliance interna (rispondenza allo Statuto, Politiche, Linee Guida, Codici interni) e di quella esterna (normativa in tema di responsabilità amministrativa delle persone giuridiche, normativa sulla privacy, sicurezza sui luoghi di lavoro, riforma terzo settore e altre normative di riferimento).

Le due azioni principali orientate alla sostenibilità dell'Associazione, poste in essere dalla Compliance e a cui ne sono sottese molte altre, riguardano

l'adozione di un Modello Organizzativo ex D. Lgs. 231/2001, e la costruzione del nuovo "Modello (di gestione della) Privacy" allo scopo di garantire l'adeguamento dell'Associazione alla nuova disciplina europea in materia di trattamento dei dati personali (il c.d. GDPR).

Alle attività di Compliance si aggiungono quelle dell'Ufficio Legale, sia al fine di tutela dell'Ente e dei suoi Rappresentanti, attraverso la gestione dei contenziosi giudiziali e stragiudiziali, che per la disciplina giuridica dei rapporti con i terzi, la gestione ed il conseguimento delle successioni, il sostegno alle attività di ricerca e sperimentazione per gli aspetti legali e tecnico-giuridici, la protezione dei marchi e brevetti, la tutela del know how, la gestione del patrimonio immobiliare associativo.

9.1 IL PERCORSO SUI TEMI DELL'ADVOCACY

La **Carta dei diritti delle persone con Sclerosi Multipla**, pubblicata da AISM nel 2014 e sottoscritta da oltre 55 mila persone e da rappresentanti istituzionali nazionali e regionali, costituisce il fondamento dell'azione di AISM per le persone con SM.

È la cornice attorno a cui gli azionisti sociali vanno a collocarsi, costruendo relazioni e alleanze, promuovendo stili e comportamenti di cooperazione, fornendo il parametro per misurare l'effettiva applicazione dei diritti, dando forza alle iniziative positive di salute e di inclusione e agli interventi di contrasto alla discriminazione ed esclusione sociale.

L'adesione alla Carta da parte di istituzioni, persone con SM e familiari, fornitori e in genere di tutti coloro che operano con AISM nei diversi contesti e a vario titolo, non è semplicemente atto di condivisione identitaria, ma assunzione di una specifica corresponsabilità.

Dalla Carta dei diritti è scaturita l'**Agenda della Sclerosi Multipla 2020**, direttrice strategica lanciata nel 2015 che delinea un programma di intervento da porre in atto per vincere la sfida della lotta alla SM. L'Agenda contiene 10 linee di intervento prioritarie che già si stanno traducendo in azioni concrete per le persone con SM: è una vera e propria chiamata all'azione rivolta alle istituzioni e a tutti gli stakeholder per passare dai diritti sanciti sulla carta a quelli concretamente esigibili (vedi capitolo 1, Identità).

Dopo l'Agenda, nel 2016 è nato il **Barometro della Sclerosi Multipla** come prima fotografia del fenomeno SM in Italia, cui hanno fatto seguito l'edizione 2017 e 2018. Il documento rappresenta il faro per orientarsi in questo percorso e viene aggiornato annualmente, sia attraverso una ricognizione dei dati esistenti sia con la creazione di strumenti e indagini per esaminare la parte di realtà della SM per la quale non esistono ancora dati o ne esistono solo di frammentari o insufficienti.

In continuità con gli anni passati si è potenziata, attraverso la formazione e il supporto costante, la **capacità di fare advocacy della rete territoriale**

per rendere le Sezioni e i Coordinamenti regionali in grado di interloquire in modo autonomo e preparato con le istituzioni e gli enti ed è continuato il processo di pianificazione integrato tra Sede nazionale – Coordinamenti regionali – Sezioni anche prevedendo momenti di confronto congiunti tra Coordinamenti diversi per favorire lo scambio di buone prassi e ampliare la discussione sulle azioni da portare avanti in merito ai temi prioritari dell'Agenda della Sclerosi Multipla 2020.





IL BAROMETRO DELLA SCLEROSI MULTIPLA

Il Barometro fornisce a tutti i portatori di interesse una **visione di insieme sulla realtà della SM** indicando ogni anno non solo **la misura dell'evoluzione del fenomeno SM** attraverso un aggiornamento dei dati forniti l'anno precedente, ma aggiungendo progressivamente **nuovi spaccati di realtà su aspetti prima non indagati o sottorappresentati**.

Nell'edizione 2018, in occasione del 50esimo anniversario di AISM, il Barometro della SM racconta una realtà diversa rispetto al 1968, ma anche rispetto a venti o dieci anni fa. Molti problemi ancora esistono ma, allo stesso tempo, prende forma un quadro in cui si sta andando oltre la SM: progressi nella diagnosi, miglioramenti nelle cure, un approccio alla SM che inizia ad assumere una prospettiva a 360 gradi, sviluppi straordinari nel campo della ricerca, nuove sensibilità e approcci collaborativi per garantire il diritto a un lavoro liberamente scelto ed accettato, minori difficoltà nell'accedere a provvidenze e riconoscimenti.

Questa terza edizione del Barometro è nel segno della continuità rispetto alle precedenti, di cui mantiene la struttura e l'impianto logico in modo da favorire la lettura e la ricerca dei dati e delle informazioni all'interno dei capitoli. L'approccio metodologico prevede la valorizzazione e, ove possibile, l'approfondimento e la maggiore

articolazione di dati e informazioni acquisiti negli anni precedenti, che vengono ad accompagnarsi a nuove evidenze e, ove disponibili, a dati aggiornati, sempre mantenendo un focus specifico sulla sclerosi multipla, pur in una ampiezza di lettura e di contestualizzazione dello scenario normativo, politico, socio-economico.

Tra le novità dell'edizione 2018 troviamo:

- Inserimento dei dati previdenziali derivanti dalla banca dati INPS relativi all'inabilità lavorativa totale o parziale che generano provvidenze da parte dell'Istituto, che vanno ad aggiungersi ai dati assistenziali sempre attinti dalla banca dati INPS sul territorio nazionale in materia di prestazioni di invalidità, già presentati nel Barometro 2017;
- i dati derivanti dalla banca dati INPS sono stati analizzati anche con riferimento ai singoli contesti regionali e provinciali;
- avvio, di concerto con l'Health Web Observatory, di uno specifico progetto di studi finalizzato a comprendere cosa succede nel web sul tema della sclerosi multipla.

Come per le precedenti edizioni, per ogni capitolo vengono individuate le priorità d'azione che scaturiscono dai dati e che costituiscono un autentico programma di lavoro per l'Associazione e per tutti i portatori di interesse e soggetti coinvolti per realizzare le sfide poste dalla Agenda della Sclerosi Multipla 2020.

9.2 I PROGETTI IN COLLABORAZIONE CON LE ISTITUZIONI

Prosegue e si intensifica il lavoro di **potenziamento delle relazioni istituzionali**, sia a livello nazionale sia regionale, focalizzato su programmi e azioni concrete per incidere sulle politiche sociali, sanitarie e sociosanitarie di rilievo per le persone con SM.

AISM ha instaurato un'importante **relazione strutturata con le istituzioni parlamentari per inserire le call to action dell'Agenda della Sclerosi Multipla 2020 all'interno delle priorità politiche**, in un quadro di interesse generale e attenzione al bene comune, anche in collaborazione con le reti di riferimento (Federazione Italiana Superamento Handicap - FISH, Forum Terzo Settore - FTS, Conferenza nazionale enti per il servizio civile - CNESC, etc.).

Vi è un confronto continuo con i Ministeri di riferimento, le Autorità e le Agenzie nazionali (Agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali - Agenas, Agenzia italiana del farmaco - AIFA, Istituto Superiore Sanità - ISS, etc.), gli Assessorati regionali, le ASL, i Centri clinici, i Comuni, sulle priorità dell'Agenda della Sclerosi Multipla 2020

e le politiche di interesse (salute, disabilità, inclusione sociale, lavoro, accertamento medico legale, ricerca scientifica e sanitaria, servizio civile universale, etc.). AISM partecipa attivamente al lavoro dell'Osservatorio Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità.

Particolare attenzione è stata dedicata nell'anno, sia a livello nazionale sia a livello regionale, ai temi del lavoro, dell'accertamento medico legale della disabilità, dell'accesso ai farmaci e alla riabilitazione, oltre a quello che da anni si sta portando avanti con grande impegno relativo ai Percorsi Diagnostico Terapeutico Assistenziali - PDTA per la SM.

La collaborazione con gli enti e le istituzioni ha permesso di avviare progetti innovativi in ambito di turismo accessibile, inclusione, sostegno e potenziamento del Terzo Settore e con il servizio civile universale attraverso specifiche reti di partenariato (sindacati, enti operanti nell'ambito della disabilità, cooperazione sociale, istituti scientifici, enti pubblici, etc.).

9.3 I PRINCIPALI RISULTATI

In linea con gli anni passati i risultati sono sempre più considerati in un'ottica riferita all'intero contesto, alla misurazione del **livello di attuazione dei diritti e di risposta ai bisogni** rilevati, **all'impatto concreto** sulla condizione delle persone con SM e della collettività: tale scelta privilegia un approccio descrittivo dell'azione e dei suoi effetti e presenta i risultati in chiave di cambiamento indotto sulle politiche e sulla condizione di vita delle persone con SM piuttosto che attraverso il volume di interventi e prestazioni.

PERCORSI DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALI PER LA SM

AISM, di concerto con la Conferenza delle Regioni e con il coinvolgimento delle società scientifiche Società Italiana di Neurologia - SIN e Scienze Neurologiche Ospedaliere - SNO, ha lavorato alla

messa a punto di una proposta di **Atto di indirizzo nazionale in materia di PDTA per la SM** che possa costituire la base per un prossimo Accordo Stato-Regioni in cui vengano declinate le priorità di indirizzo per la gestione della SM in tutto il territorio nazionale, con particolare riferimento alla strutturazione della rete di patologia ai sensi del DM 70/2015, all'istituzione di un Osservatorio nazionale per la SM, all'attivazione del Registro nazionale di malattia, all'inserimento della SM nel Piano nazionale della cronicità.

Il documento di indirizzo si pone come lo strumento per eccellenza di programmazione del processo di cura e di integrazione tra i diversi professionisti e le diverse strutture, alla base dei programmi di gestione della malattia e dei processi di presa in carico per le patologie croniche e permetterà di definire i livelli essenziali di presa in carico e introdurre un sistema di monitoraggio e valutazione unitario.

Il lavoro svolto nei **tavoli regionali** ha portato all'**approvazione di 2 nuovi PDTA in Marche e Abruzzo – portando a 11 i Percorsi diagnostico terapeutico assistenziali regionali approvati e 3 quelli in via di definizione a fine 2018** – e all'avvio del monitoraggio della loro applicazione nei territori attraverso specifici tavoli con individuazione di indicatori ad hoc. In particolare in 3 Regioni, Emilia Romagna, Abruzzo e Calabria, è stato attivato un **osservatorio regionale sulla SM**.

Si è lavorato con i Centri clinici e i territori per la declinazione di questi indirizzi in nuovi approcci e risposte integrate alle persone con SM giungendo all'introduzione di numerosi PDTA di livello aziendale/territoriale.

Nel dicembre 2018 è stata realizzata una **formazione a distanza per la rete territoriale AISM sul tema dei PDTA** aziendali organizzata da AISM insieme a SDA Bocconi. Il 24 maggio si è tenuto a Rimini il **primo Forum nazionale sulla cronicità** e, nell'ambito di tale evento, AISM ha tenuto un workshop sulla sclerosi multipla (dai bisogni della SM alla definizione dei PDTA).

AGEVOLAZIONI TELEFONICHE E INTERNET

Su invito dell'Autorità per le Garanzie nelle Comunicazioni (AGCOM) a ottobre AISM ha partecipato a un'audizione per estendere le **agevolazioni economiche** per i servizi di comunicazione elettronica da postazione fissa e mobile – già previste per persone sorde e cieche, totali e parziali – alle persone con altre gravi patologie invalidanti.

AISM ha sottolineato la variabilità che caratterizza la condizione e i bisogni delle persone con SM, evidenziando che tale provvedimento porterebbe loro grande beneficio in termini di inclusione sociale e vita indipendente.

L'Associazione ha inviato una proposta con indicazioni relative alle esigenze delle persone con SM e requisiti per individuare i beneficiari. AGCOM dovrebbe avviare una consultazione pubblica per arrivare in breve tempo all'estensione dei benefici alle nuove categorie.

PROGETTO PATENTE E CANNABINOIDI

Nel corso del 2018 è stato avviato un gruppo di lavoro per l'approfondimento del tema della guida di mezzi di trasporto da parte di persone che usano farmaci a base di cannabis.

Da tale confronto è nato un progetto che ha l'obiettivo di garantire alle persone con SM di poter guidare anche in caso di utilizzo di tali farmaci, a patto che il neurologo di riferimento possa certificare l'assenza di effetti collaterali che influiscano sulla sicurezza alla guida. Il progetto proseguirà nel 2019.

DIRITTO AL LAVORO

Dall'indagine AISM-Censis 2017 risulta che 1 persona su 3 dichiara di aver dovuto lasciare il lavoro a causa della sclerosi multipla. 1 su 2 evidenzia che i sintomi e le manifestazioni della malattia le hanno impedito di svolgere il lavoro che avrebbe voluto o per cui era qualificata. AISM ha continuato a esercitare una posizione chiave all'interno dell'elaborazione e attuazione delle norme e politiche in materia di occupazione e disabilità anche attraverso una sempre più **stretta collaborazione con il mondo delle aziende e dei sindacati, avviando sperimentazioni sul campo per diffondere buone pratiche e costruire modelli** per l'accesso e il mantenimento al lavoro delle persone con disabilità.

Si è conclusa la sperimentazione del **progetto Ma.Po.** (mantenimento del posto di lavoro) attivato nelle province di Milano e Monza-Brianza e sviluppato in partnership con ASPHI, Cooperativa Dialogica, Spazio Vita Niguarda e Fondazione Adecco, per migliorare la condizione della vita professionale delle persone con disabilità in azienda.

Tra i risultati ottenuti: sviluppo di competenze su malattie croniche neurodegenerative attraverso interventi e gruppi di lavoro sui temi Diversity and Inclusion, workshop sulla disabilità e sull'utilizzo di tecnologie assistite per l'adeguamento del posto di lavoro, conoscenza di strumenti e prassi per rilevare le disabilità e utilizzo di un approccio multidisciplinare nella gestione, creazione di una rete tra le aziende e i servizi territoriali, valutazione dell'impatto sociale del progetto. Per il futuro si pensa di riproporre il progetto Ma.Po. anche in altre realtà territoriali.

Il progetto **“In viaggio come a casa”** è stato finanziato dalla Regione Liguria ed è in partenariato con l'Istituto per ipovedenti “Chiossone”, l'Istituto Marco Polo e la Cooperativa Download: attraverso percorsi formativi ed esperienze lavorative in “modalità protetta” punta all'inserimento lavorativo di persone con disabilità visiva, disabilità motoria e disabilità cognitiva, individuando nel segmento del turismo e della ristorazione un canale di potenziale apertura.

Un altro **percorso sperimentale** è stato sottoscritto a marzo da Merck, AISM, ASPHI e rappresentanti sindacali territoriali. Con questo progetto, che riprende e concretizza una delle linee di intervento proposte dall'Osservatorio nazionale sulle condizioni delle persone con disabilità, Merck avvia un processo di due anni teso a promuovere la piena inclusione e il miglioramento in termini di produttività di ogni lavoratore con disabilità. A luglio 2018 sono stati inseriti 2 tirocinanti con SM all'interno della sede Merck di Roma e lo stesso percorso è previsto nella sede Merck di Milano. La figura aziendale del Disability Manager svolgerà un ruolo centrale: si occuperà di migliorare la qualità del lavoro e le relazioni aziendali individuando e superando gli ostacoli organizzativi, ambientali e comportamentali che impediscono la piena inclusione e dovrà esaltare le capacità e competenze di ciascun lavoratore, anche attraverso accomodamenti e soluzioni organizzative per le persone con disabilità.

Altre azioni del 2018 sono:

- Avvio del gruppo di lavoro finalizzato a elaborare la nuova versione della Guida “Idoneità alla mansione e sclerosi multipla. Orientamenti per i medici del lavoro-competenti”, di cui si prevede l'uscita nel 2019.
- AISM e Prioritalia, in collaborazione con Manageritalia e Osservatorio Socialis, hanno sviluppato un'indagine per far emergere vissuto e ruolo dei manager italiani nella gestione delle disabilità in azienda. I risultati – presentati il 9 maggio durante il Convegno “Disabilità & Lavoro: la sfida dei manager. Come rinnovare cultura, organizzazione, competenze” – hanno evidenziato le aree su cui lavorare per fare informazione e formazione, per condividere buone pratiche, e l'importanza di rafforzare ulteriormente il ruolo di AISM come primario interlocutore del mondo delle aziende sui temi legati alla gestione della

disabilità. Partendo dall'indagine è stato messo a punto un progetto sperimentale per formare manager aziendali con un approccio al valore della disabilità.

- Sono proseguiti i contatti con la Regione Liguria per un protocollo d'intesa per la partecipazione di AISM al processo per promuovere e rendere effettivo il diritto al lavoro delle persone con SM nel quadro dei servizi per l'inserimento mirato, Legge 68/99.

ACCERTAMENTO MEDICO LEGALE DELLA DISABILITÀ

Dall'Osservatorio AISM sui diritti delle persone con SM emerge che il tema dell'accertamento medico legale rimane una delle materie di massimo interesse per le persone con SM. Nel 2017 su 6.253 richieste pervenute a Numero Verde e sportelli informativi, 697 sono state sul tema dell'accertamento della disabilità (invalidità civile, stato di handicap, disabilità a fini lavorativi).

In generale da parte delle persone **emerge la sensazione di non riuscire a far comprendere alle commissioni sintomi non evidenti e difficilmente comprovabili con documentazione medica**, come ad esempio la fatica, il dolore, le problematiche legate alle ricadute e relativi periodi di convalescenza, che comportano spesso molte assenze dal lavoro.

Nel 2018 si è lavorato all'interno dei tavoli per la costruzione dei PDTA per favorire l'inserimento del tema nel percorso assistenziale. Ad oggi 7 PDTA regionali prevedono un'espressa **raccomandazione per l'adozione della Comunicazione tecnico scientifica INPS-AISM**, 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: non vi è tuttavia ancora un ritorno sull'applicazione uniforme di tale raccomandazione.

Insieme a INPS si è continuato a lavorare per porre le basi per una **nuova procedura introduttiva e semplificata per l'accertamento della disabilità**, da completare nel 2019. A maggio 2018 è stata pubblicata la nuova Comunicazione INPS-AISM per l'accertamento degli stati invalidanti nella sclerosi multipla, contenente il nuovo modello di certificazione neurologia elaborata di concerto con SIN e SNO.

Nel corso dell'anno AISM ha affiancato le persone con SM in percorsi di autotutela/aggravamento/ricorso, a volte anche accompagnando direttamente le persone in sede di visita medico legale. In alcune Regioni sono state attivate collaborazioni con i livelli regionali/provinciali di INPS con netto miglioramento delle valutazioni medico legali di persone con SM. In Umbria la collaborazione ha portato all'organizzazione di un convegno di confronto tra Regione, ASL, INPS e AISM.

RICONOSCIMENTO E TUTELA DEI CAREGIVER

I caregiver sono coloro che assistono in modo spontaneo e gratuito un altro individuo che non riesce autonomamente a prendersi cura di se stesso: mediamente per ogni persona con SM si possono stimare, in un anno, oltre 1.100 ore di assistenza informale da parte di familiari e amici. A novembre la commissione lavoro del Senato ha sentito in audizione formale AISM in merito ai **disegni di legge** presentati dalle diverse forze politiche in tema di riconoscimento, valorizzazione,

- sostegno del caregiver familiare. AISM ha posto l'accento sull' importanza di adottare nel futuro un testo unificato e un impianto organico e strutturale in grado di:
- fare chiarezza sui beneficiari migliorando l'attuale formulazione;
 - strutturare la rete dei servizi sanitari e socio-assistenziali assicurando una presa in carico con standard definiti e obiettivi di servizio anche per le cure primarie, l'assistenza domiciliare, la riabilitazione;
 - garantire tutele previdenziali e assicurative (contributi figurativi, prepensionamento, etc);
 - tutelare il lavoro anche attraverso il ricorso al part-time reversibile, il loro agile, gli incentivi alla contrattazione, il welfare aziendale in un quadro di valorizzazione della funzione delle associazioni di rappresentanza, di sostegno all'informazione e programmi di sensibilizzazione, di promozione e finanziamento della ricerca sul tema.



PERCORSI DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALI

OBIETTIVI 2018	→	RISULTATI RAGGIUNTI	→	OBIETTIVI PER IL 2019
Introduzione e applicazione Percorsi Diagnostico terapeutico Assistenziali regionali.		2 nuovi PDTA regionali approvati, avanzamento lavori tavoli PDTA Piemonte, Sardegna (chiuso nel 2019) e Umbria.		Portare a termine il lavoro dei 2 tavoli per la costruzione dei PDTA regionali attivi e stimolare l'avvio di nuovi tavoli PDTA nelle Regioni scoperte. Stimolare l'avvio dei tavoli di monitoraggio regionali e l'effettiva operatività di quelli già avviati.
Introduzione e applicazione Percorsi Diagnostico terapeutico Assistenziali aziendali/territoriali.		Numerosi PDTA aziendali già approvati. Realizzata formazione su PDTA aziendali con SDA Bocconi.		Incrementare il livello di applicazione nelle Aziende Ospedaliere e Locali di PDTA dedicati alla SM. Monitorare l'applicazione dei PDTA aziendali/ territoriali già approvati.
Aggiornamento posizionamenti AISM e promozione del loro recepimento nei PDTA regionali e aziendali/territoriali.		Aggiornati posizionamenti e declinati in modo specifico nelle Regioni che hanno lavorato al PDTA, monitorato il loro recepimento.		Continuare ad aggiornare e implementare i posizionamenti legati alle priorità dell'Agenda della SM declinandoli nell'ambito degli specifici documenti regionali/ aziendali.
Pieno riconoscimento e valorizzazione della rete dei Centri clinici sia nel quadro della rete ospedaliera regionale che nel collegamento con i servizi del territorio.		Richiesta valorizzazione e formalizzazione della rete dei Centri nell'ambito dei PDTA cui si è lavorato. Effettuata indagine aggiornata sui Centri nell'ambito del Barometro della SM.		Realizzazione indagine sui Centri per Barometro della SM e azioni preliminari per avvio di un progetto collaborativo tra AISM e Centri Clinici per l'umanizzazione e personalizzazione dei percorsi di cura.
Finalizzazione dell'Atto di indirizzo e recepimento in Conferenza Stato-Regioni.		Finalizzazione dell'Atto di indirizzo nazionale in materia di PDTA per la SM con il coinvolgimento delle società scientifiche e delle istituzioni regionali e nazionali.		Pubblicare e diffondere l'Atto di indirizzo nazionale in materia di PDTA per la SM e relativa adozione Accordo Stato - Regioni.

OSSERVATORIO CONVENZIONE ONU

OBIETTIVI 2018	→	RISULTATI RAGGIUNTI	→	OBIETTIVI PER IL 2019
Partecipazione e intervento nei gruppi di lavoro del nuovo Osservatorio nazionale per l'applicazione del secondo Programma d'azione sulla disabilità portando le priorità dell'Agenda nei contenuti dei programmi e azioni individuate.		Attività non svolta perché l'osservatorio e i relativi gruppi non sono stati ancora convocati.		Partecipare all'Osservatorio e relativi gruppi con propri rappresentanti.
Implementazione progetti e iniziative di inclusione sociale e contrasto alla discriminazione.		Potenziata la rete avvocati AISM. Monitoraggio e informazione alle persone con SM in merito a possibilità accesso fondi non autosufficienza, vita indipendente, dopo di noi.		Potenziare ulteriormente e coinvolgere gli avvocati di rete AISM in particolare sui temi della discriminazione. Potenziare il supporto da parte di AISM alle persone con SM per accesso a misure per non autosufficienza, vita indipendente, dopo di noi, caregiver.
Intervento per portare all'attenzione la SM nell'ambito del monitoraggio LEA; per inserimento prestazioni per diagnosi precoce della SM e farmaci sintomatici previsti dal piano personalizzato di cura.		Proposta per inserimento indicatori sulla SM nella griglia LEA (cfr. Atto di Indirizzo Nazionale per la SM). Azione per favorire inserimento dei farmaci sintomatici di maggiore impatto per le persone con SM a carico del Sistema Sanitario.		Proseguire l'azione per favorire inserimento dei farmaci sintomatici di maggiore impatto per la SM a carico del Sistema Sanitario.
Intervento per inserimento SM nel piano nazionale cronicità.		Elaborazione proposta presentata al Ministero della Salute per inserimento SM nel piano cronicità.		
Interventi per il pieno riconoscimento a livello nazionale della rete di patologia ospedale-territorio.		Formalizzazione della rete nell'ambito del lavoro dei PDTA regionali		Proseguire l'azione per l'inserimento della SM nel piano cronicità. Riconoscere e valorizzare la rete di patologia.

DIRITTO AL LAVORO

OBIETTIVI 2018	→	RISULTATI RAGGIUNTI	→	OBIETTIVI PER IL 2019
Azioni per sollecitare l'adozione delle nuove linee guida Legge 68.		Azione per approvazione nuove linee guida Legge 68 e monitorati nuovi contratti.		Approvare linee guida Legge 68 e accordi quadro con Regioni per attivare partenariati con AISM.
Monitoraggio continuo nuove disposizioni inserite nei contratti collettivi e relative disposizioni di conciliazione cura lavoro.		Portato avanti e terminato progetto MA.PO. Avviato progetto "in viaggio come a casa".		Ampliare e sviluppare strumenti per datori di lavoro (analisi CCNL, guida datori di lavoro, etc.).
Portare a termine i progetti in corso (Ma.Po e In viaggio come a casa), diffonderne la conoscenza sui territori e alle aziende per implementazione in altri territori e altre aziende.		Portato avanti progetti sperimentali di Osservatori aziendali. Iniziative di formazione per Aziende e Manager.		Nuovi strumenti di informazione su lavoro e contratti per persone con SM. Proseguire progetto "In viaggio come a casa" e sviluppare progetti speciali su Lavoro e SM. Realizzare iniziative di formazione per aziende e manager in tema di lavoro, SM, disabilità.
Revisione orientamenti per i medici del lavoro con SIML.		Avviato gruppo lavoro per revisione orientamenti.		Pubblicare la guida aggiornata "Idoneità alla mansione nella SM".
Realizzazione momenti formativi per medici del lavoro.		AISM intervenuta sul tema SM e idoneità alla mansione nell'ambito delle giornate liguri medicina del lavoro.		Realizzare corsi di formazione per medici del lavoro.
Supporto alla realizzazione di eventi informativi sul lavoro nei territori.		Organizzazione convegni informativi per persone con SM in tema di lavoro e disabilità.		Organizzare convegni informativi su SM e lavoro; mettere a punto di strumenti e percorsi per l'empowerment delle persone con SM rispetto ai temi dell'accesso e mantenimento al lavoro.

AGENDA DELLA SCLEROSI MULTIPLA

OBIETTIVI 2018	→	RISULTATI RAGGIUNTI	→	OBIETTIVI PER IL 2019
Preparare, pubblicare e diffondere il Barometro della SM 2018.		Preparazione e pubblicazione Barometro della SM 2018.		Predisporre, pubblicare e presentare il Barometro della SM 2019.
Potenziamento processo di raccolta dati da Numero Verde e Sportelli di accoglienza, informazione, orientamento territoriali al fine di disporre di una base continua di conoscenza della realtà di vita delle persone con SM.		Migliorata e potenziata raccolta dati da software numero verde/sportelli con inserimento di voci più specifiche per estrazione dati per barometro.		Migliorare il software numero verde/ sportelli sulla base delle esigenze di raccolta dati emerse nella predisposizione del barometro.
Applicazione sperimentale delle metodologie di analisi e misurazione dell'impatto prodotto dall'Agenda della Sclerosi Multipla 2020 e dalle politiche generali sulla condizione di vita delle persone con SM (Teoria del Cambiamento).		Sviluppato lavoro teorico per definizione modello di misurazione impatto sociale, anche ai fini del Bilancio sociale 2018.		Proseguire il lavoro di elaborazione del modello per la misurazione dell'impatto sociale prodotto dall'Agenda della Sclerosi Multipla 2020 e restituire risultati su strumenti associativi (Bilancio sociale, sito, etc.).
Coinvolgimento del Movimento associativo nel sostenere le call to action dell'Agenda della Sclerosi Multipla 2020, anche attraverso iniziative specifiche.				Realizzare iniziative di mobilitazione e campaigning su temi chiave dell'Agenda della Sclerosi Multipla 2020.

ACCERTAMENTI MEDICO LEGALI

OBIETTIVI 2018	→	RISULTATI RAGGIUNTI	→	OBIETTIVI PER IL 2019
Pubblicazione e lancio nuova Comunicazione tecnico scientifica INPS-AISM comprensiva di specifico modello di scheda neurologica.		Pubblicata e diffusa nuova Comunicazione Tecnico scientifica AISM-INPS.		Proseguire diffusione nuova Comunicazione tecnico scientifica.
Introduzione e avvio nuova procedura dedicata da parte di INPS per l'accertamento nella SM.		Collaborazione costante AISM-INPS per porre le basi della nuova procedura introduttiva per la SM.		Predisporre versione diffondibile ai neurologi della nuova scheda neurologica e promozione ulteriore del suo utilizzo.
Pubblicazione e lancio nuova Guida Neurologi in materia di accertamenti medico legali nella SM.		Nuova Guida Neurologi verrà pubblicata una volta attivata nuova procedura introduttiva. Nel frattempo la certificazione neurologica è stata diffusa ai neurologi da Sezioni e persone con SM e ha iniziato a pervenire nelle commissioni medico legali.		Avviare nuova procedura introduttiva per la SM.
Prosecuzione collaborazioni delle Sezioni e CR con le sedi INPS locali/regionali e avvio di nuove collaborazioni.				
Promozione, utilizzo e monitoraggio della Comunicazione tecnico scientifica INPS- AISM in sede di commissioni medico legali, a partire dalle situazioni regionali in cui tale impiego viene riconosciuto dai PDTA regionali per la SM.				Realizzare indagini per elaborazione nuovi strumenti di informazioni sul tema rivolti alle persone con SM.
Affiancamento delle persone con SM nei percorsi di accertamento medico legale.		In numerose Sezioni le persone con SM sono state affiancate in occasione della visita medico legale.		Affiancare le persone in commissione da parte delle Sezioni in caso di richiesta o necessità.

KPI, BILANCIO CONSOLIDATO, INDICATORI DI PRESTAZIONE

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

KPI					
KPI	Formula	Descrizione	Riferimento	Valore 2017	Valore 2018
Indicatore del volontariato organizzato	(Volontari+volontari SCN)/ Risorse umane (volontarie e retribuite)	Indica la capacità di operare sul territorio con una forza costituita per lo più da giovani e volontari in servizio civile	Risorse umane	98%	99%
Indicatore di copertura dei posti messi a bando	Volontari SCN avviati/ Posti messi a bando	Indica la capacità di selezionare e reclutare i giovani in servizio civile in funzione dei posti messi a bando	Risorse umane	72%	79%
Indicatore di efficienza formativa dei volontari di servizio civile	Totale ore di formazione/ Volontari in servizio civile formati	Indica la capacità di dedicare ai volontari in SCN una quantità maggiore di ore di formazione per migliorarne la qualità, con conseguente miglioramento dei servizi erogati	Risorse umane	116	115
Indicatore di efficienza formativa dei volontari e dipendenti di Sezione	Totale ore di formazione/ Volontari formati	Indica la capacità di dedicare ai volontari una quantità maggiore di ore di formazione per migliorarne la qualità, con conseguente miglioramento dei servizi erogati	Risorse umane	11,10	6,91
Indicatore di efficienza formativa dei dipendenti e collaboratori	Totale ore di formazione/ Dipendenti formati	Indica la capacità di dedicare ai dipendenti una quantità maggiore di ore di formazione per migliorarne la qualità, con conseguente miglioramento dei servizi erogati	Risorse umane	18,84	8,17
Indicatore di copertura territoriale	Sezioni AISM/ Province italiane	Indica la capacità di coprire in modo capillare il territorio nazionale, operando con almeno una Sezione per provincia	Rete associativa	91,60	91,60%
Indicatori di incidenza degli Oneri dell'attività istituzionale	Oneri attività istituzionale/ Volume complessivo oneri	Quanto incidono gli oneri delle attività istituzionali sul totale degli oneri sostenuti	Dimensione economica	74,07%	75,36%
Indicatore del tasso medio di crescita	Somma degli indicatori di capacità organizzativa/ Numero esercizi dell'intervento considerato	Indica la crescita media dei proventi in un dato intervallo di tempo	Dimensione economica	-0,40%	7,08%
Indicatore di efficienza della raccolta fondi	"Oneri raccolta fondi e comunicazione/ Proventi raccolta fondi"	"Quanto si spende per raccogliere un euro"	Raccolta fondi	26,80%	28,63%
Tasso di crescita annuo della raccolta fondi	"(Totale proventi raccolta fondi esercizio - Totale proventi raccolta fondi esercizio precedente)/ Totale proventi raccolta fondi esercizio precedente"	"Indica la crescita annua dei proventi di raccolta fondi"	Raccolta fondi	-1,54%	-1,25%
Indicatore di indipendenza dal settore pubblico	Totale raccolta fondi privata/totale proventi raccolta fondi	Indica la capacità di essere indipendente da finanziamenti di enti e Istituzioni pubbliche, concentrando e diversificando la propria raccolta fondi all'interno del settore privato	Raccolta fondi	97%	97%
Indicatore di rapidità di destinazione fondi	Numero medio di mesi che intercorrono dalla deliberazione di assegnazione all'erogazione dei fondi	Quanto tempo intercorre mediamente dal momento di emissione del bando di ricerca FISM al momento di erogazione dei fondi	Ricerca scientifica	4 mesi	4 mesi

BILANCIO CONSOLIDATO 2018

	Totale 2016	Totale 2017	Totale 2018
Oneri			
1) Oneri attività istituzionale			
1.2) Servizi			
Attività istituzionale			
Accantonamenti ed erogazioni per ricerca scientifica	5.307.813	6.490.413	8.170.743
Accantonamento 5 per mille	5.522.657	5.266.975	5.218.998
Utilizzo riserve 5 per mille	-4.735.894	-5.544.414	-5.273.571
Servizi di assistenza sul territorio	2.631.033	2.586.170	2.656.709
Servizi di assistenza erogata a livello nazionale	364.848	298.950	495.848
Servizi per l'autonomia e per il turismo sociale	912.280	892.368	832.811
Servizi Centri riabilitativi e socioassistenziali	4.630.742	4.200.092	4.040.387
Accantonamento acquisto beni ammortizzabili assistenza	71.533	150.933	125.149
Attività di informazione	695.109	695.254	1.184.609
Formazione operatori sanitari e sociali	40.094		
Rappresentanza e affermazione dei diritti	231.071	305.646	207.821
Rete associativa			
Attività di rete	590.294	682.947	734.744
Sviluppo risorse umane	282.506	361.261	292.686
1.4) Spese Personale	7.223.516	7.206.094	7.700.723
1.5) Ammortamenti	1.517.686	1.369.761	1.405.013
Totale	25.285.287	24.962.450	27.792.670
2) Oneri di raccolta fondi			
Eventi nazionali	1.827.050	1.861.546	1.986.037
Dialogo con i donatori	1.509.179	1.973.557	2.148.560
Promozione lasciti	80.053	225.981	184.623
Iniziative locali	164.600	180.080	132.668
Enti pubblici e privati	80.347	74.747	86.999
Cinque per mille	324.507	355.816	357.384
Materiale di magazzino	243.937	241.271	235.780
Spese Personale	883.799	1.053.267	1.136.057
Ammortamenti	51.136	48.203	77.514
Totale	5.164.607	6.014.468	6.345.622
3) Oneri da attività connessa	131.142	414.723	385.510
4) Oneri finanziari	159.776	179.362	658.849
5) Oneri straordinari	747.089	1.937.994	246.757
6) Spese generali di funzionamento			
6.1) Materiali			
Materiale di magazzino	-	-	-
6.2) Servizi			
Spese di mantenimento e manutenzione	175.898	150.554	158.746
Consulenze professionali	255.083	321.522	308.320
6.3) Godimento beni di terzi			
Canoni e locazioni passivi	277.057	269.913	257.477
6.4) Spese generali diverse			
Spese per eredità	74.603	771.419	69.630
Imposte e tasse	374.760	393.872	396.302
Altre spese generali	276.704	256.787	317.762
Spese personale	362.091	360.679	370.819
Ammortamenti	24.121	21.901	22.476
Totale	1.820.317	2.546.647	1.901.532
TOTALE ONERI	33.308.218	36.055.644	37.330.940
Risultato d'esercizio	-1.541.920	-3.758.791	-3.453.329
TOTALE A PAREGGIO	31.766.299	32.296.853	33.877.611

	Totale 2016	Totale 2017	Totale 2018
Proventi			
1) Proventi da attività istituzionale			
1.1) Servizi riabilitativi e socioassistenziali	7.009.579	6.813.681	6.713.121
1.2) Quote associative	261.778	268.189	266.955
1.4) Altri proventi istituzionali	1.184.212	1.156.608	4.189.136
Totale	8.455.569	8.238.478	11.169.212
2) Proventi per la raccolta fondi			
Eventi nazionali	6.696.365	6.673.532	6.650.239
Iniziative locali	1.684.621	1.548.147	1.499.142
Dialogo con i donatori	4.382.993	4.679.481	5.327.822
Cinque per mille	5.522.658	5.266.975	5.218.998
Enti Pubblici	1.169.231	597.828	619.728
Enti privati	1.566.773	1.799.576	1.443.226
Lasciti testamentari e grandi donazioni	1.784.763	2.152.039	1.224.598
Totale	22.807.404	22.717.578	21.983.753
3) Proventi da attività connessa	139.545	457.891	398.017
4) Proventi finanziari	219.478	382.824	186.017
5) Proventi straordinari	144.303	500.082	140.612
TOTALE PROVENTI	31.766.299	32.296.853	33.877.611

INDICATORI DI PRESTAZIONE

Identità e Governance							
Unità		2017			2018		
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.	6	9	15	6	9	15
fino a 30 anni	N.	0	0	0	0	0	0
da 30 a 50 anni	N.	1	3	4	1	3	4
oltre i 50 anni	N.	5	6	11	5	6	11
% componenti indipendenti	%	100%			100%		
CdA FISM	N.	6	1	7	6	1	7
fino a 30 anni	N.	0	0	0	0	0	0
da 30 a 50 anni	N.	0	1	1	1	1	2
oltre i 50 anni	N.	6	0	6	5	0	5
% componenti indipendenti	%	100%			100%		
CdA SM Italia s.cons.a.r.l	N.	3	1	4	3	1	4
fino a 30 anni	N.	0	0	0	0	0	0
da 30 a 50 anni	N.	0	0	0	0	0	0
oltre i 50 anni	N.	3	1	4	3	1	4
TOTALE	N.	15	11	26	15	11	26
di cui persone con SM		1	5	6	1	5	6
Gli incontri associativi		L.C.	C.d.P.	C.d.P./ Campus	L.C.	C.d.P.	C.d.P./ Campus
Sezioni	N.	89 (12 CR)	73 (9 CR)	75 (10 CR)	50	74	78
Partecipanti	N.	274	227	350	336	334	389
Iscrizioni a laboratori	N.	397	283	1018*	99	279	1210*

*I dati della partecipazione ai laboratori del Campus sono più alta rispetto agli altri eventi perché i 4 gg di formazione hanno avuto un'ampia offerta formativa.

INDICATORI DI PRESTAZIONE

Responsabilità Economica							
	Unità	2016		2017		2018	
Gli importi raccolti		Importo	% sul totale	Importo	% sul totale	Importo	% sul totale
Quote associative	€ (%)	261.778	0,82%	268.189	0,85%	266.955	0,79%
Servizi riabilitativi convenzionati	€ (%)	7.021.207	22,10%	6.822.643	21,56%	6.754.763	19,94%
Raccolta fondi: lasciti testamentari	€ (%)	1.784.763	5,62%	1.604.845	5,07%	1.224.598	3,61%
Raccolta fondi: manifestazioni	€ (%)	8.518.990	26,82%	8.349.745	26,39%	8.283.228	24,45%
Raccolta fondi: donazioni	€ (%)	6.023.432	18,96%	6.846.156	21,64%	7.035.382	20,77%
Raccolta fondi (5 per mille)	€ (%)	5.522.658	17,39%	5.266.975	16,65%	5.218.998	15,41%
Raccolta fondi (enti pubblici)	€ (%)	1.169.231	3,68%	597.828	1,89%	619.728	1,83%
Autonomia della persona	€ (%)	717.148	2,26%	639.263	2,02%	594.223	1,75%
Altri proventi	€ (%)	747.091	2,35%	1.242.209	3,93%	3.879.736	11,45%
TOTALE	€ (%)	31.766.297	100,00%	31.637.853	100,00%	33.877.611	100,00%

	Unità	2016		2017		2018	
Gli importi investiti		Importo	% sul totale	Importo	% sul totale	Importo	% sul totale
Servizi di informazione e comunicazione sociale	€ (%)	917.325	2,82%	847.977	2,49%	1.781.275	4,82%
Ricerca scientifica	€ (%)	6.438.418	19,80%	7.567.189	22,21%	9.476.544	25,65%
Servizi nazionali alla persona	€ (%)	3.182.009	9,78%	3.364.938	9,88%	3.269.498	8,85%
Servizi alla persona sul territorio	€ (%)	4.731.953	14,55%	4.617.430	13,55%	4.699.175	12,72%
Centri riabilitativi	€ (%)	6.941.103	21,34%	6.485.669	19,03%	6.530.406	17,67%
Iniziative di Raccolta Fondi	€ (%)	5.230.886	16,09%	6.075.129	17,82%	6.407.580	17,34%
Sviluppo rete associativa e Risorse umane	€ (%)	2.347.592	7,22%	2.637.590	7,74%	2.353.990	6,37%
Funzionamento	€ (%)	2.732.169	8,40%	2.478.161	7,27%	2.432.967	6,58%
TOTALE	€ (%)	32.521.455	100,00%	34.074.083	100,00%	36.951.434	100,00%

	Unità	2016	2017	2018
Contribuenti che hanno indicato AISM i FISM come beneficiari del 5 per mille				
Contribuenti che hanno destinato il 5 per mille ad AISM o FISM (n.)	N.	133.139	125.744	127.354
% di variazione	%	-1,60%	-5,55%	1,28%
Importi spettanti (Euro)	€	5.522.657	5.266.975	5.218.998
% di variazione importi	%	-21,90%	-4,63%	-2,90%

	Unità	2016		2017		2018	
Oneri di Raccolta Fondi		Importo	% sul totale	Importo	% sul totale	Importo	% sul totale
Aziende	€ (%)	128.655	2,46%	168.164	2,77%	195.472	3,05%
Enti pubblici nazionali e locali	€ (%)	45.988	0,88%	44.410	0,73%	47.129	0,74%
Eventi e iniziative locali	€ (%)	379.361	7,25%	379.132	6,24%	331.123	5,17%
Eventi nazionali	€ (%)	2.326.092	44,47%	2.349.076	38,67%	2.456.504	38,34%
Dialogo con i donatori	€ (%)	1.868.447	35,72%	2.451.332	40,35%	2.705.617	42,23%
Fondazioni	€ (%)	4.702	0,09%	5.616	0,09%	5.179	0,08%
Lasciti	€ (%)	131.148	2,51%	288.338	4,75%	276.057	4,31%
5 per mille	€ (%)	346.493	6,62%	389.061	6,40%	390.499	6,09%
TOTALE	€ (%)	5.230.886	100,00%	6.075.129	100,00%	6.407.580	100,00%

Euro spesi per euro raccolti				
Euro Spesi	€	5.230.886	6.075.129	6.407.580
Euro Raccolti	€	23.019.074	22.665.549	22.381.934
Rapporto Euro Spesi Euro Raccolti	€	0,23	0,27	0,29
Aziende - Oneri e proventi				
Oneri (Euro)	€	128.655	168.164	195.472
Proventi (Euro)	€	1.300.549	1.766.936	1.384.586
Fondazioni ed Enti pubblici - Oneri e proventi				
Oneri (Euro)	€	50.691	50.026	52.307
Proventi (Euro)	€	1.435.455	929.932	873.587

Persone con SM

2017								2018							
		Progetti di vita	Ass.** (h.)	Attività educative (h.)	Coord.* (h.)	Fruitori	Tot. Operatori dedicati			Progetti di vita	Ass.** (h.)	Attività educative (h.)	Coord.* (h.)	Fruitori	Tot. Operatori dedicati
Le attività dei centri socio-assistenziali AISM															
Trieste	N.	31	39.045	3.439	1.637	31	23			28	30.425	1.608	1.831	28	21
Torino	%	19	5.509	4.365	916	19	10			22	4.923	4.574	1.107	25	19
Padova	N.	34	11.785	2.856	950	26	11			30	9.945	2.330	898	24	10
TOTALE	N.	84	56.339	10.660	3.503	76	44			80	45.293	8.511	3.836	77	50

* Coord. = Coordinamento **Ass.= Assistenza

2017				
Attività di supporto delle Sezioni		Fruitori	Volontari	Ore totali
Attività di accoglienza, informazione e orientamento	N.	5.741	351	25.477
A.F.A	N.	918	144	6.053
Aiuto economico	N.	314	76	1.935
Attività di benessere (Yoga, Tai-chi, Pilates, est)	N.	1.039	177	7.155
Attività di socializzazione ed inclusione sociale	N.	2.892	481	14.489
Consulenza legale	N.	410	103	1.853
Gruppi di auto aiuto	N.	472	111	2.122
Info Point	N.	1.938	188	9.594
Ritiro farmaci	N.	851	260	6.286
Supporto domiciliare	N.	1.013	312	20.538
Supporto extra-domiciliare (es: disbrigo pratiche)	N.	1.513	279	16.828
Supporto al ricovero ospedaliero	N.	549	157	4.894
Supporto psicologico (supporto individuale, di gruppo, allena la mente)	N.	1.614	199	10.422
Telefono amico	N.	3.536	153	7.327
Supporto alla mobilità (trasporto attrezzato)	N.	6.842	541	24.935
Vacanze assistite	N.	412	85	490
Accompagnamento in Commissione per visita invalidità/L.104	N.	127	23	1.940
Totale	N.	30.181	3.639	162.338

		2018		
Attività di supporto delle Sezioni		Fruitori	Volontari	Ore totali
Attività di accoglienza, informazione e orientamento	N.	7.135	360	20.611
A.F.A	N.	1.086	141	9.903
Aiuto economico	N.	335	101	2.955
Attività di benessere (Yoga, Tai-chi, Pilates, est)	N.	1.266	223	9.754
Attività di socializzazione ed inclusione sociale	N.	3.273	486	15.809
Consulenza legale	N.	281	97	2.150
Gruppi di auto aiuto	N.	374	111	2.761
Info Point	N.	1.538	165	9.876
Ritiro farmaci	N.	468	195	5.684
Supporto domiciliare	N.	677	251	12.668
Supporto extra-domiciliare (es: disbrigo pratiche)	N.	1.907	257	12.857
Supporto al ricovero ospedaliero	N.	471	104	2.507
Supporto psicologico (supporto individuale, di gruppo, allena la mente)	N.	1.926	99	13.301
Telefono amico	N.	1.701	150	8.949
Supporto alla mobilità (trasporto attrezzato)	N.	4.845	513	30.019
Vacanze assistite	N.	106	79	2.034
Accompagnamento in Commissione per visita invalidità/L.104	N.	192	93	2.402
Totale	N.	27.581	3.425	164.240

2017								2018					
	N. Prestazioni	(1) Tot. Ore prestazioni dirette	(2) Tot. Ore spostamenti prestazioni indirette	(3) Tot. Ore supporto prestazioni indirette	(4) Operatori dedicati a prestazioni dirette	Fruitori per singola tipologia		N. Prestazioni	(1) Tot. Ore prestazioni dirette	(2) Tot. Ore spostamenti prestazioni indirette	(3) Tot. Ore supporto prestazioni indirette	(4) Operatori dedicati a prestazioni dirette	Fruitori per singola tipologia
Le attività dei servizi di riabilitazione AISM													
Fisioterapia	N.	76.866	73.422	20.790	17.531	128	2.376	77.800	74.169	22.101	17.396	124	2.347
Logopedia	N.	12.093	11.496	3.837	2.462	24	809	11.684	11.178	3.987	2.199	16	793
Riabilitazione psicologica	N.	6.532	6.107	1.152	1.610	14	615	6.179	5.809	1.222	1.456	15	610
Terapia occupazionale	N.	8.466	8.280	2.656	1.477	17	610	6.410	6.252	2.064	1.330	12	609
Visite specialistiche	N.	8.093	7.414	1.382	2.177	28	2.739	7.972	7.328	1.390	2.032	23	2.665
Riab. Infermieristica	N.	1.821	1.352	164	1.130	4	809	1.689	1.343	134	471	4	766
Podologo	N.	39	30	-	12	1	10	66	33	-	10	1	12
Dietista	N.	753	408	140	176	1	185	714	650	1	91	1	163
Consulenze e disbrigo pratiche	N.	1.408	730	58	150	3	823	1.400	1.177	33	142	3	710
Totale		116.071	109.239	30.179	26.725	220		113.914	107.939	30.931	25.127	199	

(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.

Persone con SM

		2016	2017	2018
Pazienti in carico nei Servizi di riabilitazione	N.	2.889	2.902	2.751
Operatori dedicati a:	N.	219	241	210
-prestazioni dirette	N.	200	220	191
- prestazioni indirette	N.	19	21	19
Operatori				
-di cui dipendenti	N.	45	58	56
-di cui volontari	N.	7	2	2
-di cui liberi professionisti	N.	167	181	152
Audit Clinici e Verifiche Ispettive	N.	56	51	40
Reclami				
-su aspetti clinici	N.	10	6	3
-su aspetti logistici/strutturali	N.	8	2	2
-su aspetti amministrativi	N.	7	9	7
-su gestione relazione paziente / operatore	N.	2	5	5
-su aspetti inerenti la privacy	N.	0	0	0
Non Conformità*				
-derivanti da Audit Clinici e Verifiche Ispettive	N.	16	7	7
-derivanti da Reclami	N.	1	3	2
Totale non Conformità di cui		17	10	9
- su aspetti clinici	N.	14	1	1
-su aspetti logistici/strutturali	N.	2	0	0
-su aspetti amministrativi	N.	0	8	8
-su gestione relazione paziente / operatore	N.	0	1	0
-su aspetti inerenti la privacy	N.	1	0	0

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

		2016	2017	2018
Lodi e ringraziamenti	N.	18	16	14
Valutazione della soddisfazione delle persone assistite				
utenti pienamente o comunque sufficientemente soddisfatti (punteggio da 6 a 10)	N.	852	745	536
utenti non soddisfatti o comunque non sufficientemente - (punteggi da 1 a 5)	N.	35	33	67
Totale Utenti intervistati / che hanno partecipato alla customer satisfaction	N.	887	778	603
Rischio Clinico				
Eventi avversi evitati	N.	8	2	0
Eventi sentinella	N.	0	0	0
Eventi avversi prevenibili	N.	1	0	0
Eventi avversi non prevenibili	N.	7	11	10
Casi di non conformità relativi a salute e sicurezza di servizi rispetto a:				
-regolamenti che hanno portato a una multa o sanzione	N.	0	0	0
-regolamenti che hanno portato a un richiamo (warning)	N.	0	0	0
-codici volontari	N.	0	0	0
TOTALE	N.	0	0	0

Persone con SM

		2016	2017	2018
Reclami relativi alla violazione della privacy dei fruitori/Persone con SM				
N. reclami pervenuti nell'anno	N.	0	0	0
Valore monetario di sanzioni per non conformità a leggi o regolamenti riguardanti la fornitura di prodotti o servizi (euro)				
Valore monetario sanzioni	€	554,6	0	0
Contenziosi in essere con persone con SM al 31/12				
N. di contenziosi in essere al 31/12	N.	0	0	0
La casa vacanze I Girasoli				
room night per persone con disabilità	N.	7.831	6.966	6.191
room night per persone senza disabilità	N.	3.198	3.131	2.488
room nights Casa Letizia - Auronzo di Cadore	N.	87	492	431
room nights Villa Matteucci - Porretta Terme	N.	22	245	261
room nights Casa Pitecusa - Ischia	N.	-		
Giorni di vacanza organizzata	N.	180	180	180
Ore di animazione e attività organizzata	N.	722	732	700
Escursioni	N.	94	94	91
Km percorsi	N.	57.360	56.123	53.164
Ore di attività fisica assistita	N.	41	54	31
Ore di assistenza	N.	3.523	2.706	2.376
Ore di punto internet gratuito	N.	1.095	1.095	1.095
Risorse				
volontari territorio		12	12	6
volontari da altre sezioni		13	13	15
volontari in servizio civile				
dipendenti (alta stagione)		12	12	12
Formazione AISM svolta ai Girasoli				
Corso Young		74	120	-

I progetti innovativi: il Progetto Giovani				
Partecipanti al Convegno nazionale giovani con la SM	N.	371	355	332
Soddisfazione per l'evento	%	99%	99%	99%
Numero di eventi sul territorio	N.	9	9	8
Partecipanti agli eventi sul territorio	N.	481	261	257
Visite al sito www.giovanioltrelasm.it	N.	468.194	529.706	537.000
Totale Partecipanti agli eventi	N.	6.000	5.724	5.191
Numero verde e sportelli				
richieste tramite telefono ed email	N.	6.104	6.285	6.180
persone che hanno fatto richiesta in modo non anonimo	N.	3.597	n.d.	2.572
-di cui richieste agli sportelli	N.	2.257	2.233	2.432
-di cui richieste hanno comportato un intervento o supporto diretto	N.	1.000	4.052	1.234
Rilevazione qualità*				
Tempi di attesa soddisfacenti		74%	-	-
Chiarezza della risposta		81%	-	-
Competenza dell'operatore		81%	-	-
Utilità della risposta		94%	-	-
Media percentuale soddisfazione		83%	-	-
Infopoint	N.	169	189	203
Iniziativa Filo Diretto				
N° soggetti iscritti	N.	8.321	8.885	8.979

*L'indagine sulla qualità del servizio verrà fatta nel 2019 ma è stata svolta un'analisi del servizio in termini di funzionalità.

Operatori Socio-Sanitari

		2016	2017	2018
Progetto Rete Psicologi: percezione della rilevanza della Formazione				
Convegno rete psicologi	%	70%	78%	87%
Operatori sanitari e sociali formati				
Assistenti sociali	N.	0	0	0
Fisioterapisti	N.	93	130	105
Infermieri	N.	69	142	94
Logopedisti	N.	13	13	14
Medici	N.	15	28	28
Psicologi	N.	95	149	102
Terapisti occupazionali	N.	13	13	10
Operatori di altro tipo	N.	1	3	4
TOTALE	N.	299	478	357
Eventi formativi				
Numero di eventi formativi	N.	6	12	8
Livello di soddisfazione dei formati	%	84%	93%	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.	-	-	-

Ricerca Scientifica

		2016		2017		2018	
		Numero	Euro stanziati	Numero	Euro stanziati	Numero	Euro stanziati
Domande di finanziamento ricevute distinte per modalità erogative							
Domande di finanziamento ricevute	N.	187		208		198	
Domande di finanziamento approvate	€/N.	36	3.106.873	34	3.008.411	27	2.658.350
I risultati scientifici							
Pubblicazioni	N.	144		135		123	
Impact factor	N.	5,2		5,64		6,23	
Reclami con ricercatori							
Reclami pervenuti nell'anno	N.	-		-		-	
Contenziosi con ricercatori							
Contenziosi in essere al 31/12	N.	-		-		-	

Volontari e Collaboratori

		2017				2018			
		Volontari	Volontariato d'impresa	Servizio civile	KPI*	Volontari	Volontariato d'impresa	Servizio civile	KPI*
VOLONTARI									
REGIONE									
Abruzzo	N.	269	0	24	98%	504	0	26	99%
Basilicata	N.	187	0	8	100%	187	0	5	100%
Calabria	N.	231	5	49	100%	231	5	36	100%
Campania	N.	162	0	14	100%	162	0	12	99%
Emilia Romagna	N.	746	3	19	99%	672	3	14	99%
Friuli Venezia Giulia	N.	716	0	18	98%	716	0	17	99%
Lazio	N.	684	3	8	99%	684	4	5	99%
Liguria	N.	409	1	9	92%	416	1	7	92%
Lombardia	N.	2112	9	15	97%	2139	8	6	99%
Marche	N.	247	0	11	99%	408	9	6	99%
Molise	N.	46	0	0	100%	0	0	0	0%
Piemonte	N.	1.934	19	8	100%	2.103	14	8	100%
Puglia	N.	333	0	25	100%	368	0	35	100%
Sardegna	N.	904	0	14	100%	934	0	7	100%
Sicilia	N.	1.166	0	100	100%	1.181	0	96	100%
Toscana	N.	921	0	17	100%	921	3	15	99%
Trentino Alto Adige	N.	45	0	0	93%	45	0	0	94%
Umbria	N.	58	0	2	99%	50	0	0	100%
Valle d'Aosta	N.	122	0	0	96%	122	0	0	98%
Veneto	N.	1400	2	3	96%	1400	1	1	98%
TOTALE	N.	12.692	42	344	98%	13.243	48	296	99%

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

	Unità	2017	2018
Fidelizzazione volontari			
Volontari che hanno precedentemente prestato servizio civile presso AISM	N.	94	105
Volontari fidelizzati	%	26%	29%

		2017			2018		
		Valore orario medio*	Numero complessivo ore assistenza/anno	Valore equivalente per anno	Valore orario medio*	Numero complessivo ore assistenza/anno	Valore equivalente per anno
I capitale sociale prodotto dalle risorse umane di AISM							
Volontari in servizio civile nazionale	N.	12,66	481.600	6.097.056	12,66	528.960	6.696.634

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

		2017	2018
Anzianità di volontariato a fine anno			
<1 anno	N./%	311 (2%)	289 (2%)
1-3 anni	N./%	2.883 (23%)	2.035 (15%)
>3 anni	N./%	9.498 (75%)	10.923 (82%)
La formazione dell'Accademia			
Corsi erogati	N.	143	126
Ore di formazione	N.	503,58	299,00
Persone iscritte	N.	719	708
Sedi formative territoriali coinvolte	N.	19	21
Formatori professionali impiegati	N.	42	37
Iscrizioni complessive a corsi e laboratori	N.	2.726	2.344
Corsi FAD erogati	N.	43	50
Partecipanti a corsi FAD	N.	4.372	1.090

Volontari e Collaboratori

			2017		2018	
Attività di formazione dei volontari		Ore	Volontari formati	Ore	Volontari formati	
Formazione base	N.	118,08	598	163	72	
Formazione competenze trasversali	N.	99,5	314	623,75	392	
Promuovere l'empowerment delle persone coinvolte nella SM		n.a.	n.a.	n.a.	n.a.	
Indirizzare la ricerca scientifica di eccellenza verso ricadute concrete per le persone con SM	N.	n.a.	n.a.	n.a.	n.a.	
Essere l'interlocutore privilegiato in tema di diritti delle persone con SM	N.	n.a.	n.a.	n.a.	n.a.	
Potenziare e differenziare l'acquisizione e la gestione delle risorse nazionali e territoriali	N.	n.a.	n.a.	n.a.	n.a.	
Innovare ed implementare l'organizzazione e la governance nazionale e territoriale	N.	n.a.	n.a.	n.a.	n.a.	
Valutare l'impatto dell'azione di AISM sul cambiamento della condizione di SM	N.	n.a.	n.a.	n.a.	n.a.	
Essere la fonte autorevole e riconosciuta in tema di SM comunicando a 360° in modo efficace e trasparente	N.	n.a.	n.a.	n.a.	n.a.	
Stakeholder	N.	80,75	737	2363,25	1003	
Sostenibilità	N.	28,75	293	616,25	208	
Innovazione e apprendimento	N.	169,5	669	1442,75	634	
Processi	N.	7	115	70	35	
TOTALE	N.	503,58	2726	5279,00	2344	

2017					2018		
COLLABORATORI		Uomini	Donne	Totale	Uomini	Donne	Totale
REGIONE							
Abruzzo	N.	0	3	3	0	3	3
Basilicata	N.	0	0	0	0	0	0
Calabria	N.	1	0	1	1	0	1
Campania	N.	1	0	1	1	0	1
Emilia Romagna	N.	1	6	7	1	6	7
Friuli Venezia Giulia	N.	1	5	6	1	5	6
Lazio	N.	1	5	6	1	5	6
Liguria	N.	8	27	35	8	27	35
Lombardia	N.	8	16	24	8	17	25
Marche	N.	1	1	2	0	3	3
Molise	N.	0	0	0	0	0	0
Piemonte	N.	0	4	4	0	5	5
Puglia	N.	0	1	1	0	1	1
Sardegna	N.	0	1	1	0	1	1
Sicilia	N.	0	3	3	0	3	3
Toscana	N.	1	5	6	1	6	7
Trentino Alto Adige	N.	2	1	3	2	1	3
Umbria	N.	0	0	0	0	0	0
Valle d'Aosta	N.	1	2	3	1	2	3
Veneto	N.	3	27	30	3	27	30
Sede nazionale	N.	32	98	130	38	100	138
TOTALE	N.	61	205	266	66	212	278
Borsisti per Ricerca Scientifica	N.	3	12	15	2	15	17
Tipologia di contratto		Uomini	Donne	Totale	Uomini	Donne	Totale
Full time	N.	53	137	190	60	138	198
Part time	N.	8	68	76	6	74	80
TOTALE	N.	61	205	266	66	212	278
Tipologia di contratto							
Full time	%	20%	52%		22%	50%	
Part time	%	3%	26%		2%	27%	

2017					2018		
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	41	8	190	44	8
A tempo determinato	N.	27	5	1	28	4	2
Co.Co.Pro.	N.	0	0	0	0	0	0
Stage/tirocinio	N.	0	0	0	2	0	0
TOTALE	N.	211	46	9	220	48	10

2017						2018			
Personale per tipologia contrattuale e per sesso		Donne	Uomini	Donne	Uomini	Donne	Uomini	Donne	Uomini
A tempo indeterminato	N./%*	178	54	67%	20%	186	56	67%	20%
A tempo determinato	N./%*	23	7	9%	3%	25	9	9%	3%
Stage/tirocinio/borsisti per ricerca scientifica	N./%*	1	1	0%	0%	1	1	0%	0%
TOTALE	N./%*	202	62	77%	23%	212	66	76%	24%
* percentuale sul totale dpersonale									

2017							2018				
Personale per qualifica e per sesso		Uomini	Donne	Totale	Uomini %	Donne %	Uomini	Donne	Totale	Uomini %	Donne %
Dirigenti	N./%	1	3	4	25%	75%	1	3	4	25%	75%
Responsabili (Quadri)	N./%	4	7	11	36%	64%	4	7	11	36%	36%
Impiegati	N./%	56	195	251	22%	78%	61	202	263	23%	77%
- Coordinatori	N.	2	21	23	-	-	2	22	24	-	-
- Collaboratori	N.	52	170	222	-	-	56	176	232	-	-
- Operativi	N.	2	4	6	-	-	2	2	64%	-	-
TOTALE	N.	61	205	266			66	212	278		

2017						2018			
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.	31	7	0	38	34	8	1	43
31-50	N.	161	37	8	206	166	38	7	211
>50	N.	19	2	1	22	20	2	2	24
TOTALE	N.	211	46	9	266	220	48	10	278
fino a 2 anni	N.	21	17	1	39	17	7	1	25
da 2 a 5	N.	63	19	5	87	70	29	6	105
da 6 a 10	N.	71	5	2	78	77	7	2	86
da 11 a 15	N.	33	2	1	36	33	2	1	36
da 16 a 20	N.	9	3	0	12	9	3	0	12
>20	N.	14	0	0	14	14	0	0	14
TOTALE	N.	211	46	9	266	220	48	10	278

2017					2018		
Ore e costi totali di formazione per tipologia		Ore	Euro	N. Partecipanti	Ore	Euro	N. Partecipanti
Qualità, sicurezza e ambiente	N./€	1363	8.528	222	96	750	13
Politiche e procedure concernenti i diritti umani	N./€	0	0	0	0	0	0
Lingue	N./€	240	1.560	6	90	1.903	3
Informatica	N./€	0	0	0	0	0	0
Formazione istituzionale/interna	N./€	1734	8.518	210	218	0	80
Formazione specialistica esterna (es.)	N./€	1063	0	157	192	6.200	36
Convegni	N./€	1290	7.924	215	1538,5	11.144	220
TOTALE	N./€	5690	26530	810	2.135	19.998	352

	Unità	2017	2018
La formazione dell'Accademia (collaboratori)			
Corsi erogati	N.	24	24
Ore di formazione	N.	4.400	1.826
Persone iscritte	N.	233	130
Sedi formative territoriali coinvolte	N.	10	16
Formatori professionali impiegati	N.	18	20
Iscrizioni complessive a corsi e laboratori	N.	810	350
Corsi FAD erogati	N.	9	6
Partecipanti a corsi FAD	N.	264	20
La formazione per il personale della sede nazionale			
Corsi interni	N.	6	8
Incontro in plenaria con oggetto "sistema di valutazione"	N.	0	0
Corsi esterni legati al piano di sviluppo	N.	1	1
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.	66	73
Contenziosi			
Contenziosi in essere al 31/12	N.	-	1
Contenziosi			
Contenziosi in essere al 31/12	N.	-	1
Turnover del personale		Totale	Totale
N. Entrate		8	29
a tempo indeterminato	N.	7	1
N. Uscite		13	17
dimissioni	N.	9	13
pensionamenti	N.	0	0
decessi	N.	0	0
licenziamenti	N.	4	4
inabilità alla funzione	N.	0	0
Tasso di turnover (dimissioni/totale personale)		3,38%	4,68%

2017					2018				
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.	73	31	2	106	76	37	2	115
Diploma	N.	142	11	6	159	144	11	7	162
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.	215	42	9	266	220	48	10	278

	Unità	2017		2018	
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	1	1	3
di cui con età compresa tra i 30 e i 50 anni	N.	4	4	4	9
di cui con età > 50 anni	N.	0	3	0	0
Totale usciti (N.)	N.	5	8	5	12
Totale organico a fine periodo (N.)	N.	61	205	66	212
% personale in uscita su organico a fine periodo	%	8,20%	3,90%	7,58%	5,66%
Durata media della permanenza del personale uscito nell'anno per età e per sesso		Uomini	Donne	Uomini	Donne
di cui con età < 30 anni	anni	2	2	0	1
di cui con età compresa tra i 30 e i 50 anni	anni	9	10	5	7
di cui con età > 50 anni	anni	0	15	0	0
Media	anni	4	9	2	3
Personale assunto nel periodo per età e per sesso		Uomini	Donne	Uomini	Donne
di cui con età < 30 anni	N.	1	1	6	12
di cui con età compresa tra i 30 e i 50 anni	N.	2	4	3	8
di cui con età > 50 anni	N.	0	0	0	0
TOTALE	N.	3	5	9	20

	Unità	2017	2018
Rapporto dello stipendio base e della remunerazione delle donne rispetto a quello degli uomini per qualifica*			
Dirigenti			
Rapporto % Retribuzioni base donne/uomini		1,0	1,0
Rapporto % Retribuzioni totale donne/uomini		1,0	1,0
Responsabili (Quadri)			
Rapporto % Retribuzioni base donne/uomini		1,0	1,0
Rapporto % Retribuzioni totale donne/uomini		1,1	1,1
Impiegati			
Rapporto % Retribuzioni base donne/uomini		1,0	1,0
Rapporto % Retribuzioni totale donne/uomini		1,0	1,0
*Nota: Nel rapporto tra le retribuzioni totali sono state considerate solo le retribuzioni fisse			

Rapporto tra lo stipendio standard dei neoassunti per genere e lo stipendio nazionale previsto dal CCNL*		
Dirigenti	95%	95%
Responsabili (Quadri)	88%	88%
Impiegati	81%	81%
*Il rapporto è stato calcolato a partire dallo stipendio mensile lordo		

Volontari e Collaboratori

2017			2018	
Ore di formazione totali e procapite per qualifica	Ore	N. Iscritti	Ore	N. Iscritti
Dirigenti	47	2	54	2
-donne	N. 7	1	24	1
-uomini	N. 40	1	30	1
Responsabili (Quadri)	71	9	27	5
-donne	N. 64	7	11	4
-uomini	N. 7	2	16	1
Impiegati	4.330	584	516	125
-donne	N. 3.190	423	370	93
-uomini	N. 1.140	161	146	32
Volontari	8.636	2.726	5.279	2.344
-donne	N. 5.803,8	1.800	3.448	1.535
-uomini	N. 2.832	926	1.831,0	809
Numero totale di violazioni legate a pratiche discriminatorie e azioni correttive intraprese				
Episodi di discriminazione del personale	N.	0	0	

2017						2018			
Ore di assenza totali e pro-capite per tipologia di assenza		Ore totali		Ore pro-capite		Ore totali		Ore pro-capite	
		Uomini	Donne	Uomini	Donne	Uomini	Donne	Uomini	Donne
Malattia	N.	2.347	9.045	38,5	44,1	1.958	7.755	29,7	36,6
Maternità	N.	32	6.815	52,0	33,2	26	11.330	0,4	53,4
Infortunio	N.	-	252	0,0	1,2	-	917	0,0	4,3
Sciopero	N.	-	-	0,0	0,0	-	-	0,0	0,0
Permesso retribuito	N.	1.100	2.654	18,0	12,9	986	3.214	14,9	15,2
Permesso non retribuito	N.	139	790	2,3	3,9	463	1.877	7,0	8,9
Altro	N.							0,0	0,0
TOTALE	N.	3.618	19.556	111	95	3.433	25.093	52	118

2017			2018	
Indici di infortunio del personale	Uomini	Donne	Uomini	Donne
Numero infortuni (durata 1-3 gg perse)	N. 0	0	0	0
di cui in itinere	N. 0	0	0	0
Numero infortuni (durata >3 gg perse)	N. 0	3	0	6
di cui in itinere	N. 0	1	0	6
di cui mortali	N. 0	0	0	0
Totale numero di infortuni	N. 0	3	0	6
Ore lavorate	N. 96.666	317.716	110.465	325.040
"Indice di frequenza (n. di infortuni x 1.000.000/h lavorate)"	N. 0,00	9,44	0	18,46
Giorni di assenza per infortunio	N. 0	34	0	131
"Indice di gravità (gg di assenza per infortuni x 1.000/h lavorate)"	N. 0,00	0,11	0	0,40
Numero di decessi	N. 0	0	0	0

Volontari e Collaboratori

Unità	2017	2018
Personale appartenente alle categorie protette		
Personale con disabilità	N. 9	10
Personale appartenente ad altre categorie protette (es. orfani)	N. 0	0
Personale coperto da contrattazione nazionale		
Personale coperto da contrattazione nazionale	N. 266	278
Totale personale	N. 266	278
% iscritti sul totale personale	% 100%	100%
Totale iscritti al sindacato		
Totale iscritti ai sindacati (CGIL, CISL e UIL)	N. 21	21
Totale personale	N. 266	278
% iscritti sul totale personale	% 7,89%	7,55%
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

Collettività e Media

	2016	2017	2018
L'informazione online			
Visite	N. 1.918.380	2.315.781	2.629.138
Visitatori unici	N. 1.200.524	1.452.433	1.655.772
Lettori della newsletter	N. 16.165	16.696	18.070
Totale Partecipanti agli eventi	N. 6.000	5.724	5.191
L'attività di ufficio stampa			
Comunicati stampa	N. 168	180	223
Articoli su quotidiani e periodici	N. 1.920	2.000	2.227
Testate giornalistiche	N. 308	315	367
Presenze in radiotelevisione	N. 175	900	172
Canali radio tv	N. 23	39	53
Uscite web documentate	N. 3.307	2.262	3.164
Conferenze stampa Nazionali	N. 1	1	5
Cartelle stampa	N. 6	6	11
Video e VNR	N. 9	7	22
AVE (Advertising Value Equivalent)	€ 8.492.000	13.500.000	14.800.000

Enti e Istituzioni

*Per i dati 2018 non è fornita disclosure quantitativa a seguito delle mutate modalità gestionali, come anche indicato negli ultimi due esercizi 2016 e 2017.

AREA AMBIENTE

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

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

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

ENERGIA ELETTRICA

A partire dl 1 gennaio 2010, la scelta operata dall'Associazione è stata quella di adottare una fornitura centralizzata di energia elettrica, con un rinnovo e rivalutazione dell'approvvigionamento elettrico biennale, per mezzo gara di assegnazione tra i principali fornitori di energia sul territorio nazionale. Ciò ha portato numerosi vantaggi, tra cui una sensibile riduzione dei costi sostenuti (pari a circa 10.000 €/anno), la presenza di un interlocutore unico con conseguente miglioramento nella gestione di ogni richiesta/ problematica derivante dal territorio. Il dato relativo al consumo di energia elettrica riguarda 63 Punti di Fornitura (POD) tra Sede Nazionale, Centri socio assistenziali, Centri Riabilitativi, Sezioni, Gruppi operativi e case vacanze dislocate sull'intero territorio nazionale; I punti di fornitura in oggetto corrispondono a circa il 64% dell'intera struttura nazionale associativa. Le restanti Sezioni, più alcuni Gruppi operativi, sono escluse dall'analisi essendo all'interno di immobili in comodato d'uso, per i quali non esiste una consuntivazione separata dei costi di energia elettrica.

GESTIONE RIFIUTI

In tutti i Servizi riabilitativi e i Centri socio assistenziali AISM vengono smaltiti i rifiuti secondo quanto previsto dalla normativa nazionale vigente in materia nonché dagli ulteriori obblighi previsti dai requisiti dei diversi Accreditamenti Istituzionali a cui le strutture fanno riferimento. Per quanto concerne i rifiuti sanitari, AISM è iscritta al Registro Nazionale SISTRI (Sistema di controllo della tracciabilità dei rifiuti che permettere l'informatizzazione della tracciabilità dei rifiuti speciali a livello nazionale) ove i Servizi di Riabilitazione e i Centri Socio Assistenziali si configurano come unità produttive. Nelle sopra citate strutture vengono quindi gestiti tutti i rifiuti sanitari attraverso appositi contratti con Aziende specializzate che forniscono alle strutture specifici e appositi contenitori per la conservazione in sicurezza dei rifiuti potenzialmente pericolosi. Nel 2018 la produzione di tali rifiuti è stata pari a 1.476 Kg, in diminuzione rispetto al 2017; ciò è dovuto dalla sospensione delle attività nel Servizio di Brescia ma anche da una sempre più attenta gestione dei rifiuti e dei materiali. Tale aspetto è stato oggetto di verifica ispettiva in tutti i Servizi nel corso del 2018 e i risultati sono stati significativi. Per quanto riguarda la gestione dei rifiuti urbani ordinari, questi vengono smaltiti quotidianamente dalle diverse Aziende che si occupano della pulizia e sanificazione ordinaria delle sedi, procedendo alla raccolta differenziata, sulla base delle regole vigenti nella singola Regione.

Ambiente

	Unità	2016	2017	2018
Materiali utilizzati e percentuale dei materiali utilizzati che deriva da materiale riciclato		Utilizzati	Utilizzati	Utilizzati
Carta	t.	2,30	2,12	1,75
Toner	t.		0,07	0,05
Cancelleria	t.	0,84	0,75	0,70
Modulistica	t.	0,48	0,55	0,53

**Nel 2018 la quantità totale di toner utilizzata è scesa di molto a causa della graduale sostituzione delle apparecchiature con equivalenti a tecnologia HP PageWide che utilizzano inchiostro, riducono le emissioni di co2 fino al 55%, producono fino al 94% in meno di materiali di consumo e imballaggio, rispetto ai dispositivi laser; utilizzano fino all'84% in meno di energia rispetto alle stampanti laser (dati del produttore).Nel 2018 si è passati da un parco macchine composto da 25 apparecchiature laser e 6 PageWide a 16 apparecchiature laser di cui 10 da scrivania, a basso volume di stampa e 12 PageWide.*

Consumi di energia				
Energia elettrica	KwH	716.666	738.974	724.194
- da fonte rinnovabile	%	36%	36%	37%
Energia elettrica per dipendente	KwH	2.715	2.778	2.633
Metano	m3	116.000	118.000	117.500
Emissioni di CO2				
Da energia elettrica*	t.	150	155	151
Da metano*	t.	227	231	230
Emissioni totali	t.	377	385	381

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

Peso totale dei rifiuti per tipologia				
Rifiuti pericolosi	Kg	1736	1807	1476
Totale Collaboratori	N.	264	266	278
Rifiuti pro capite	Kg	6,58	6,79	5,31

INDICATORI GRI

General Standards		
GRI Standard / Descrizione		Pagina/Note
102	General Disclosures	
	Organizational Profile	
102-1	Nome dell'organizzazione	Prima di copertina
102-2	Principali marchi, prodotti o servizi (Programmi di conformità a leggi e codici volontari relativi alle attività di marketing)	pagg. 14-17
102-3	Sede principale	pagg. 2, 18
102-4	Paesi di Operatività	pagg. 4-5
102-5	Assetto proprietario e forma legale	pagg. 18
102-6	Mercati serviti	pagg. 18-19
102-7	Dimensione dell'organizzazione	pagg. 12, 40, 48, 56
102-8	Dipendenti per tipologia di contratto, genere, area geografica, inquadramento	pagg. 88, 91, 150-155
102-9	Descrizione dell'organizzazione della catena di fornitura	pag. 34
102-10	Cambiamenti significativi	Non si sono registrati cambiamenti significativi nell'anno di rendicontazione
102-11	Modalità di applicazione del principio o approccio prudenziale	pagg. 21, 22
102-12	Adozione di codici e principi esterni in ambito economico, sociale e ambientale	pagg. 21, 22
102-13	Partecipazioni ad associazioni di categoria	pagg. 21, 22
	Strategy	
102-14	Dichiarazione del Presidente	pag 3
102-15	Principali impatti, rischi e opportunità	pagg 3, 14-17, 23-25
	Ethics and Integrity	
102-16	Principi, valori e norme di condotta	pagg. 20-22
	Governance	
102-18	Struttura di governo dell'organizzazione, inclusi i comitati del più alto organo di governo	pagg. 26-31
102-25	Descrizione dei processi utilizzati per assicurare l'assenza di conflitti di interesse	pag 22
	Stakeholder Engagement	
102-40	Elenco degli stakeholder coinvolti	pagg. 32-35
102-41	Dipendenti coperti da contratti collettivi di lavoro	pag. 158
102-42	Processo di identificazione e selezione degli stakeholder da coinvolgere	pagg. 32-35
102-43	Approccio al coinvolgimento degli stakeholder	pagg. 32-35
102-44	Aspetti chiave e criticità emerse dal coinvolgimento degli stakeholder e relative azioni	pagg. 32-35
	Reporting Practice	
102-45	Elenco delle entità incluse nel bilancio consolidato e di quelle non comprese nel bilancio di sostenibilità	Nota metodologica
102-46	Processo per la definizione dei contenuti	pagg. 36-39
102-47	Aspetti materiali identificati	pagg. 36-39
102-48	Spiegazione degli effetti di cambiamenti di informazioni inserite nei precedenti bilanci e relative motivazioni	Non si sono registrati cambiamenti significativi nell'anno di rendicontazione
102-49	Cambiamenti significativi rispetto al precedente bilancio	Non si sono registrati cambiamenti significativi nell'anno di rendicontazione
102-50	Periodo di rendicontazione	Nota metodologica
102-51	Data di pubblicazione del precedente bilancio	Nota metodologica
102-52	Periodicità di rendicontazione	Nota metodologica
102-53	Contatti e indirizzi per informazioni sul bilancio	Quarta di copertina e colophon
102-54	GRI content index e scelta dell'opzione "in accordance"	pagg. 158-160
102-56	Attestazione esterna	Attualmente il Bilancio non è sottoposto ad assurance esterna

INDICATORI GRI

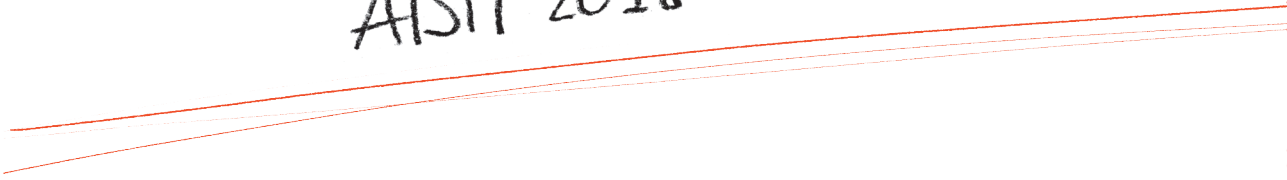
Economic		
GRI Standard / Descrizione		Pagina/Note
201	Performance Economica	
103	Informazioni sulle modalità di gestione	pagg 40-47
201-1	Valore economico direttamente generato e distribuito	pag. 47
201-4	Finanziamenti significativi ricevuti dalla Pubblica Amministrazione	pagg 40-47
202	Presenza sul mercato	
103	Informazioni sulle modalità di gestione	pagg. 90, 93
202-1	Rapporto tra lo stipendio standard dei neoassunti per genere e lo stipendio nazionale previsto dal CCNL	pag. 153
203	Impatto Economico Indiretto	
103	Informazioni sulle modalità di gestione	pagg. 42-43
203-1	Sviluppo di investimenti forniti principalmente per "pubblica utilità"	pagg. 42-43
205	Anti Corruzione	
103	Informazioni sulle modalità di gestione	pag. 22
205-3	Azioni intraprese in risposta a casi di corruzione	Nel corso del 2018 non si sono registrati episodi di corruzione
NGO	Foundraising responsabile	
NGO8	Fonti di finanziamento per categoria	pagg. 40-47, 110-111, 142-143

Ambiente		
GRI Standard / Descrizione		Pagina/Note
301	Materiali	
103	Informazioni sulle modalità di gestione	pag. 156-157
301-1	Materie prime utilizzate	pag. 156-157
302	Energia	
103	Informazioni sulle modalità di gestione	pag. 156-157
302-1	Consumo di energia all'interno dell'organizzazione	pag. 156-157
302-4	Riduzione dei consumi di energia ottenuti grazie a specifiche attività e iniziative	pag. 156-157
305	Emissioni	
103	Informazioni sulle modalità di gestione	pag. 156-157
305-1	Emissioni dirette Scope 1	pag. 156-157
305-2	Emissioni indirette Scope 2	pag. 156-157
306	Rifiuti e Scarichi	
103	Informazioni sulle modalità di gestione	pag. 156-157
306-2	Peso totale dei rifiuti per tipologia e metodi di smaltimento	pag. 156-157

INDICATORI GRI

Performance Sociale		
GRI Standard / Descrizione		Pagina/Note
401	Occupazione	
103	Informazioni sulle modalità di gestione	pagg. 88-97
401-1	Numero totale e percentuale di nuovi assunti e turnover, per età, sesso e regione	pag. 152-153
402	Gestione delle relazioni industriali	
103	Informazioni sulle modalità di gestione	pagg. 88-97
402-1	Periodo minimo di preavviso per significative modifiche operative (cambiamenti organizzativi) con l'indicazione se tali condizioni siano incluse o meno nella contrattazione collettiva	pag. 155
403	Salute e Sicurezza sul Lavoro	
103	Informazioni sulle modalità di gestione	pag. 95-96
403-2	Infortuni sul lavoro e malattie, giorni di lavoro persi, assenteismo e numero totale di decessi per distribuzione territoriale e genere	pag. 154
404	Formazione e Istruzione	
103	Informazioni sulle modalità di gestione	pagg. 92-94
404-1	Formazione del personale	pag. 152-154
404-2	Programmi per la gestione delle competenze e per l'apprendimento continuo	pag. 147, 148, 152, 154
405	Diversità e Pari Opportunità	
103	Informazioni sulle modalità di gestione	pagg. 89-87
405-1	Composizione degli organi di governo e ripartizione del personale per categorie di dipendenti, per sesso, età, appartenenza a categorie protette e altri indicatori di diversità	pag. 141
405-2	Rapporto dello stipendio base e della remunerazione delle donne rispetto a quello degli uomini per categoria di dipendenti	pag. 153
406	Non Discriminazione	
103	Informazioni sulle modalità di gestione	pag. 20
406-1	Episodi di discriminazione e azioni intraprese	pag. 154
413	Comunità Locali	
103	Informazioni sulle modalità di gestione	pagg. 50-67, 95
413-1	Attività che includono il coinvolgimento delle comunità locali	pagg. 50-67, 95
416	Salute e Sicurezza dei consumatori	
103	Informazioni sulle modalità di gestione	pag. 62
416-2	Numero totale di casi di non-conformità a regolamenti e codici volontari riguardanti gli impatti sulla salute e sicurezza dei prodotti e servizi durante il loro ciclo di vita	pag. 146
417	Etichettatura dei prodotti e servizi	
103	Informazioni sulle modalità di gestione	pagg. 60-62
417-1	Tipologia di informazioni relative ai prodotti e servizi richiesti dalle procedure e percentuale di prodotti e servizi significativi soggetti a tali requisiti informativi	pag. 61
418	Privacy	
103	Informazioni sulle modalità di gestione	pagg. 21, 22, 124
418-1	Reclami relativi a violazioni della privacy	pagg. 146-147, 158
419	Compliance Socioeconomica	
103	Informazioni sulle modalità di gestione	pagg. 21-22
419-1	Sanzioni monetarie e non per non conformità a leggi o regolamenti	pagg. 147, 158

Bilancio sociale AISM 2018



Numero Verde 800 803 028

www.aism.it

www.smuoviti.aism.it

www.bilanciosociale.it