

Bilancio sociale
AIMS
2019

LETTERA AGLI STAKEHOLDER *Stakeholder*

Associazione Italiana Sclerosi Multipla Onlus

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

Copyright 2020
Associazione Italiana Sclerosi Multipla - Onlus

Pubblicato a seguito dell'Assemblea Generale di ottobre 2020 e distribuito da:
Associazione Italiana Sclerosi Multipla - Onlus
Via Operai, 40 - 16149 Genova

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

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

ISBN 978-88-7148-148-7

Non smettiamo di sognare. Non smettiamo di voler vivere la nostra vita. Continuiamo insieme a scrivere la storia della sclerosi multipla verso un mondo libero dalla SM.

Questo Bilancio sociale esce in un anno particolare, quello della pandemia che ha bloccato, ritardato, cambiato le nostre vite per mesi e fa intravedere che le cose miglioreranno solo nel corso del 2021. Attraverso il Barometro del 2020, che è on line sul nostro sito, attraverso il confronto continuo con le istituzioni, di cui abbiamo dato conto in questi mesi anche sul sito e attraverso l'impegno concreto delle nostre Sezioni, con la volontà ferma di non arretrare e di difendere i diritti e le conquiste di questi anni, abbiamo affermato il nostro "insieme più forti", abbiamo chiamato al nostro fianco, al fianco della comunità della sclerosi multipla tutti gli stakeholder. Il 2020 rimarrà un anno di transizione, ma anche un percorso condiviso nell'emergenza con loro.

In questo Bilancio sociale approvato dalla Assemblea Generale dell'Associazione lo scorso ottobre 2020 raccontiamo di un 2019 che ormai ci sembra lontanissimo, ma rimane sempre un punto di riferimento di questi diritti e di queste conquiste, ma anche del nostro essere e del nostro valore come Associazione nella nostra comunità. Il prossimo Bilancio sociale, quello riferito a questo 2020, sarà il racconto di come abbiamo affrontato la pandemia, ma soprattutto di come stiamo ripensando il futuro che non può essere un semplice ritorno all'ordinario passato. Dobbiamo scrivere con gli stakeholder l'Agenda della Sclerosi Multipla 21-25 e questo sarà un momento di confronto importante che avrà una ricaduta anche sul Bilancio Sociale 2020 e degli anni a seguire.

In queste pagine quindi, pubblicate on line, ripercorriamo quindi la nostra storia del 2019 perché sappiamo di aver messo altri tasselli del mosaico che ci siamo impegnati a comporre con l'Agenda 2020 della SM.

Nel 2019 l'Associazione ha destinato 5 milioni di euro alla ricerca scientifica per comprendere e curare la sclerosi multipla: 3 milioni destinati ai progetti scelti e finanziati tramite il Bando annuale per progetti dalla ricerca di base a quella clinica e altri 2 milioni per i "Progetti speciali", scelti direttamente in base alle priorità indicate dalle persone che vivono ogni

giorno con la sclerosi multipla. E dato che la ricerca non può fermarsi, l'Associazione ha scelto di fare lo stesso anche nel 2020 per supportare i ricercatori, i laboratori e i Centri di ricerca.

Le persone con SM sono state le protagoniste delle scelte di un Movimento unico, diffuso in tutta Italia, con 98 Sezioni, 49 Gruppi Operativi, 16 coordinamenti Regionali. Fra i tanti risultati raggiunti, possiamo citare come grazie all'impegno diretto di 4.000 volontari, sono più di 30.000 le persone con SM che hanno usufruito di oltre 288 mila ore di supporto, per un valore economico equivalente pari a oltre 2.5 milioni di euro.

Nuove persone con SM hanno scelto, nel 2019, di assumere dirette responsabilità nella conduzione della stessa Associazione: è stato eletto un nuovo Consiglio Direttivo Nazionale e Francesco Vacca, che presenta questo bilancio sociale di AISM e della sua Fondazione insieme a Mario Alberto Battaglia, è diventato il nuovo Presidente Nazionale AISM.

Dopo 25 anni, AISM è tornata protagonista della campagna di sensibilizzazione e raccolta fondi promossa dall'Associazione Trenta Ore per la Vita, con un progetto dedicato alle giovani mamme con SM e ai loro bambini (collaborazione che continua nel 2020). Così, il cambiamento generato da AISM nel 2019, che fa da filo conduttore di questa nuova edizione del Bilancio sociale, continua nel 2020, nonostante la pandemia e si dirige verso il futuro nel suo continuare a operare per tanti goal di sviluppo sostenibile secondo quanto promosso dall'Agenda ONU 2030.

Nel tempo in cui ci siamo scoperti tutti fragili, disorientati, esposti ai rischi di una malattia invisibile come il Covid19, abbiamo anche capito come dalle emergenze si esca insieme, solo insieme, solo facendo ciascuno la propria parte fino in fondo. Se ci teniamo tutti connessi, allora continueremo a costruire un futuro migliore per tutti.

Francesco Vacca

Presidente nazionale AISM

Mario Alberto Battaglia

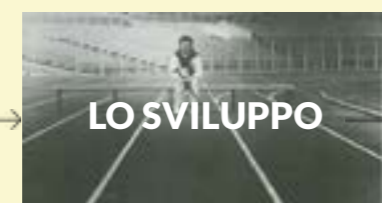
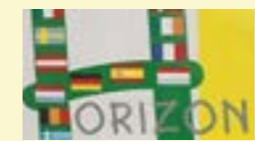
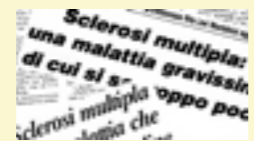
Presidente FISM

Storia

LA STORIA DI AISM



Person



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.



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.

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 giovanioltrelasm.it.

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

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

2019



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.



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 ingratescenti. Riceve a Montecitorio il Premio "100 Eccellenze italiane" per l'impegno nel sociale.

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

2019 Presentati i primi risultati di MULTI-ACT. Lancio di "PROMS - Patient Reported Outcomes for MS". Trenta Ore per la Vita a supporto del progetto "Sclerosi multipla: Giovani mamme e bambini". Marco Togni percorre a piedi l'Italia: 259 giorni e circa 6.000 Km per sensibilizzare sulla SM.

Ricerca

Diritti

Storia

COVID-19: L'EMERGENZA HA COLPITO PIÙ FORTE LE PERSONE PIÙ DEBOLI

L'emergenza sanitaria e sociale legata al nuovo coronavirus Covid-19 ha colpito il nostro Paese e il mondo intero proprio mentre era in via di sviluppo la presente edizione del Bilancio sociale AISM. Abbiamo ritenuto opportuno quindi integrare questa edizione con alcune informazioni allo scopo di fare conoscere a tutti i nostri stakeholder come AISM, tenendo fermi i propri valori e principi, abbia risposto all'emergenza continuando a rimanere il punto di riferimento per tutte le persone con SM e le loro famiglie.

Fra le persone più fragili che si sono trovate improvvisamente sotto il tiro del Covid-19 ci sono, infatti, le 126.000 persone con SM in Italia. Alla paura e alla preoccupazione per la pandemia si è aggiunto il lockdown decretato per legge, l'impossibilità di uscire di casa, di muoversi.

Le persone con SM sono state colpite due volte sia perché sono venute meno le risposte di cura, di assistenza e di supporto, sia perché, a causa delle terapie che agiscono sul sistema immunitario, hanno dovuto adottare ancora più cautele. In questo scenario AISM ha reagito prontamente mettendo in atto un vero e proprio piano di azione per non lasciare indietro nessuno: il valore della salute è un obiettivo di missione e una dimensione trasversale di ogni attività, un principio fondamentale del Codice etico di AISM. L'Associazione ha rivisto e potenziato la propria struttura di attività e servizi, intercettato nuovi bisogni ed esigenze, reindirizzato gli ambiti di intervento, contribuito già da subito col proprio Comitato scientifico a fornire raccomandazioni alle persone con SM.

Il "Barometro della Sclerosi Multipla 2020 - Dossier Covid-19 e SM" www.aism.it/barometrosm è interamente dedicato all'analisi dell'impatto che il Covid-19 ha avuto sulla realtà della SM e riformula le priorità dell'Agenda della SM 2015-2020.

Il Covid-19 ha impattato fortemente anche sulla attività di raccolta fondi, causando l'annullamento dell'evento di piazza che l'Associazione organizza da 23 anni nel mese di marzo in occasione della Festa della Donna (e da tre anni denominato Gardensia, con un'entrata media di oltre 3 milioni di euro annui). Per ovviare alla mancanza di fondi ha promosso sin da subito una nuova campagna legata all'emergenza #insiemepiùforti www.emergenzacoronavirus.aism.it

In questo contesto, priorità dell'Associazione è stata la salvaguardia del suo stesso funzionamento, come presidio a tutela di tutte le persone con SM e dei loro familiari, unitamente alla tutela massima della salute e della sicurezza dei volontari, dipendenti, e ragazzi in Servizio civile. Per questo, l'Associazione ha rimodulato le priorità e i programmi di intervento:

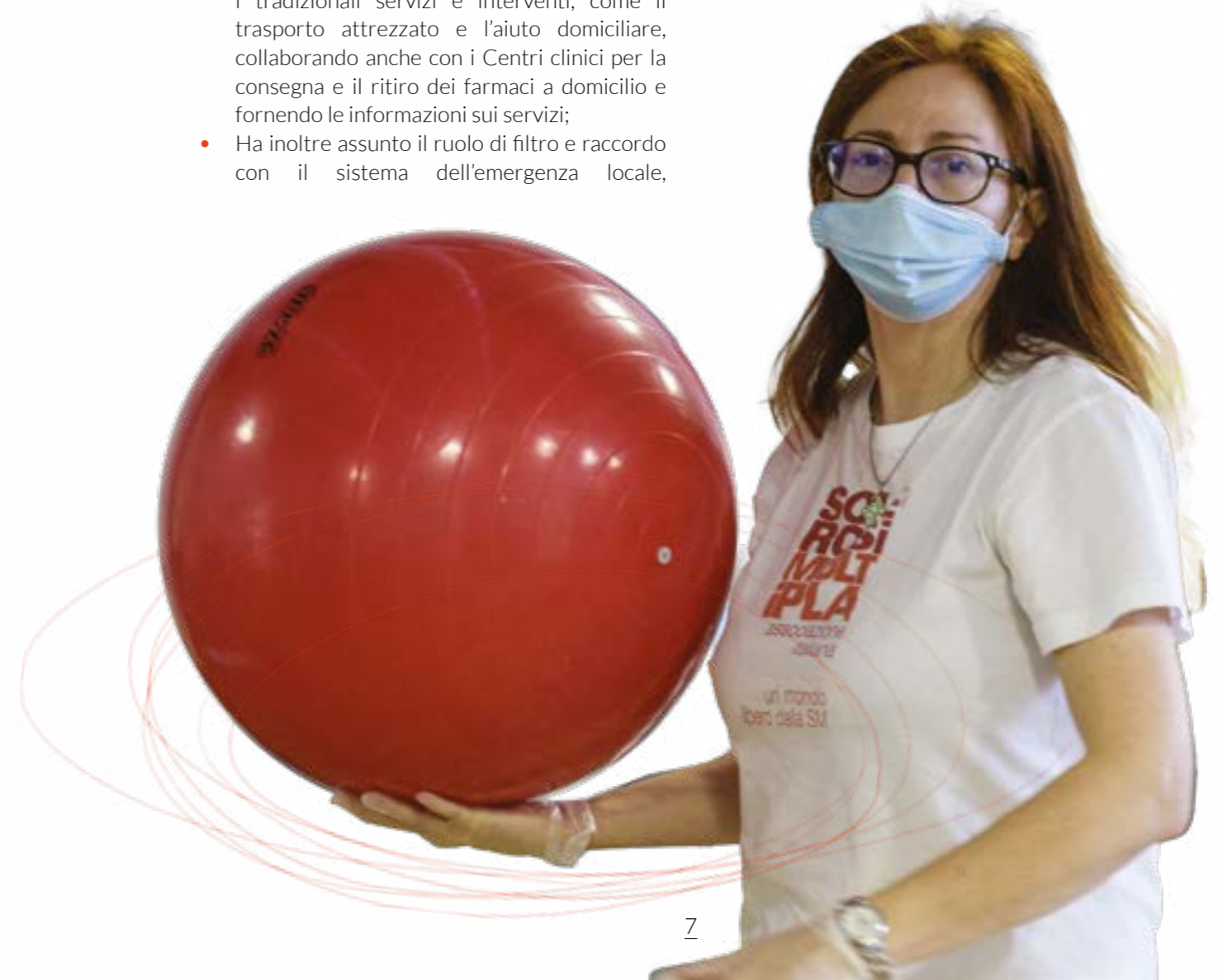
- Ha potenziato il servizio di informazione e consulenza offerto dal Numero Verde nazionale e dagli Sportelli territoriali (oltre 6.200 ticket informativi gestiti tra il 25 febbraio il 7 maggio 2020), affiancato dal sito www.aism.it, che è stato costantemente aggiornato. Le richieste mensili sono quintuplicate e sono state presentate non solo da persone con SM e familiari, ma anche da persone con altre disabilità o gravi patologie, associazioni ed enti del terzo settore, aziende e operatori pubblici.
- Ha attivato indagini ad hoc per conoscere e monitorare l'impatto dell'epidemia sulle persone con SM con oltre 5.000 risposte, per comprendere la tenuta della rete di cure e assistenza e il funzionamento del sistema dell'emergenza;
- Ha concentrato l'indagine annuale sul funzionamento dei Centri Clinici SM (sono 247), sui soli temi legati all'emergenza SM e Covid-19 alla luce della complessità operativa vissuta dai Centri all'interno delle strutture ospedaliere;
- Insieme alla Società Italiana di Neurologia (SIN) ha lanciato un Programma di raccolta dati sui casi Covid-19 e SM creando con la collaborazione dell'Università di Genova la piattaforma specifica MuSC-19. È un progetto internazionale che, in collegamento con il Registro Italiano Sclerosi Multipla, consente di derivare importanti informazioni di tipo epidemiologico utili ai fini delle scelte di sanità pubblica;
- Ha messo in atto un'azione di advocacy continua, quotidiana. Ha proceduto su due livelli: dialogando sui temi legati alla cura e assistenza delle persone con SM con il Ministero della Salute e gli Assessorati regionali alla Sanità (tamponi a domicilio per

persone con SM sintomatiche, continuità dei percorsi di presa in carico, predisposizione di interventi domiciliari, salvaguardia delle funzioni della rete dei Centri clinici) e agendo sui temi legati ai diritti delle persone con disabilità all'interno delle primarie reti di riferimento: lavoro agile, giornate di permesso retribuito, equiparazione dell'assenza dal servizio al ricovero ospedaliero, "reddito di ultima istanza", misure di sicurezza negli ambienti di lavoro, etc.;

- Ha ripensato le modalità di svolgimento delle attività di supporto alle persone con SM nelle 98 Sezioni provinciali poiché, molte di esse, venivano abitualmente svolte in presenza. La dimensione digitale e quella fisica sono state integrate, nel rispetto delle limitazioni introdotte dai decreti emergenziali e dalle ordinanze regionali: le sedi e i servizi sono rimasti aperti in modalità da remoto (telefono, mail, social, Skype, piattaforme di videoconferenza). Nei casi di necessità e urgenza le Sezioni hanno portato avanti i tradizionali servizi e interventi, come il trasporto attrezzato e l'aiuto domiciliare, collaborando anche con i Centri clinici per la consegna e il ritiro dei farmaci a domicilio e fornendo le informazioni sui servizi;
- Ha inoltre assunto il ruolo di filtro e raccordo con il sistema dell'emergenza locale,

rispondendo in modo integrato alle richieste delle persone sul territorio: la collaborazione con la Protezione civile con cui l'Associazione, a livello territoriale, ha sviluppato azioni sinergiche e l'accordo nazionale con la rete di motociclisti "Angeli In Moto" ha garantito la consegna di farmaci e di dispositivi di protezione;

- Il sito www.aism.it ha portato avanti un'attività di informazione continua sugli sviluppi dell'emergenza e sulle attività poste in essere dall'Associazione in questo difficile momento. Sono stati realizzati video tutorial sui temi dell'attività motoria e della riabilitazione grazie ai quali gli utenti hanno potuto fare esercizio da casa; sono stati organizzati appuntamenti in diretta social con esperti e ricercatori per fornire una corretta informazione e assicurare un dialogo aperto.



NOTA METODOLOGICA

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

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

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

Inoltre, con riferimento alle novità legislative inerenti alla "Riforma del Terzo Settore", l'Associazione si ispira alle linee guida del Bilancio sociale e - nello sviluppo del suo percorso virtuoso per una rendicontazione sempre più completa del proprio operato - segue attentamente gli sviluppi delle linee guida del Governo per la valutazione dell'impatto sociale. Questo documento contiene un primo esercizio di rendicontazione dell'impatto, declinato come **"il cambiamento generato da AISM"**, con un focus per ciascuno stakeholder. La misurazione dell'impatto è basata su dati interni già parte del processo di rendicontazione e rappresenta un primo passo verso il percorso di miglioramento continuo definito da AISM in linea con quanto richiesto dalla riforma del Terzo Settore. Sempre in quest'ottica, nel corso del 2019 l'Associazione ha portato a termine un

primo esercizio di rendicontazione del proprio contributo al raggiungimento dei **Sustainable Development Goals (SDGs)** delle Nazioni Unite.

Secondo quanto previsto dallo Standard di riferimento, i contenuti del Bilancio sono definiti secondo il principio di materialità, o rilevanza. Nel corso del 2019 AISM ha condotto un processo strutturato di ascolto e coinvolgimento di alcune importanti categorie di stakeholder per identificare gli aspetti maggiormente rilevanti per l'Associazione e per i suoi stakeholder, attorno ai quali concentrare i propri sforzi di rendicontazione futuri. I temi, a loro volta ricondotti alle priorità strategiche dell'Associazione, sono stati valutati da diverse categorie di stakeholder e saranno oggetto della rendicontazione del Bilancio 2020.

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.

Il documento si articola in 4 aree principali:

- **identità** che, insieme a una breve descrizione della sclerosi multipla (caratteristiche, diagnosi, sintomi, decorso, terapia, approccio interdisciplinare, diffusione della malattia), fornisce un quadro di AISM e della sua Fondazione FISM, presentandone visione, missione, piano strategico, struttura e governance e identifica e definisce sia le categorie di stakeholder che i risultati dell'analisi di materialità formalizzati in forma di matrice;
- **responsabilità 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.

I dati e le informazioni contenuti nel Bilancio Sociale comprendono AISM, FISM e SM Italia Società Consortile e fanno riferimento all'anno fiscale chiuso il 31/12/2019. Ogni variazione a tale perimetro e arco temporale, è opportunamente segnalata all'interno del testo; in particolare vista l'eccezionalità e la rilevanza dello scenario dovuto alla propagazione del Coronavirus denominato "COVID-19", AISM ha ritenuto opportuno integrare il proprio Bilancio con le scelte di adattamento e focalizzazione delle proprie attività verso l'emergenza e integrare altresì con alcune importanti informazioni relative alle misure adottate per salvaguardare la salute e la sicurezza dei propri collaboratori, volontari e utenti esterni e, coerentemente con i provvedimenti di volta in volta emanati dalle Autorità competenti, poter garantire l'operatività di un servizio essenziale per i propri beneficiari.

Inoltre, tutte le attività e gli obiettivi dichiarati per il 2020 sono stati pianificati a fine 2019: ogni cambiamento o slittamento causato dalla situazione di emergenza sanitaria sarà oggetto di rendicontazione nel prossimo bilancio 2020.

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

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

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

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

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

INDICE

Nota metodologica pag. 8

1 Identità pag. 11

- 1.1 Contesto di riferimento e identità associativa
- 1.2 Chi siamo
- 1.3 La strategia
- 1.4 La governance
- 1.5 Gli stakeholder di AISM
- 1.6 I temi rilevanti
- 1.7 Il Contributo di AISM Agli SDGs

Identità

2 Responsabilità economica pag. 47

Responsabilità Economica

3 Persone con SM pag. 55

- 3.1 Informazione e coinvolgimento
- 3.2 Le attività di supporto delle Sezioni
- 3.3 I servizi di riabilitazione AISM
- 3.4 I Centri socio-assistenziali AISM
- 3.5 Il turismo accessibile

4 Centri clinici SM e operatori pag. 75

- 4.1 Le attività dedicate ai Centri clinici e agli operatori sanitari

5 Ricercatori pag. 81

- 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. 99

- 6.1 La ricerca e selezione delle risorse umane
- 6.2 Formazione, confronto e aggiornamento
- 6.3 Salute e sicurezza

7 Donatori pag. 111

- 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. 125

- 8.1 I canali di comunicazione

9 Enti e istituzioni pag. 133

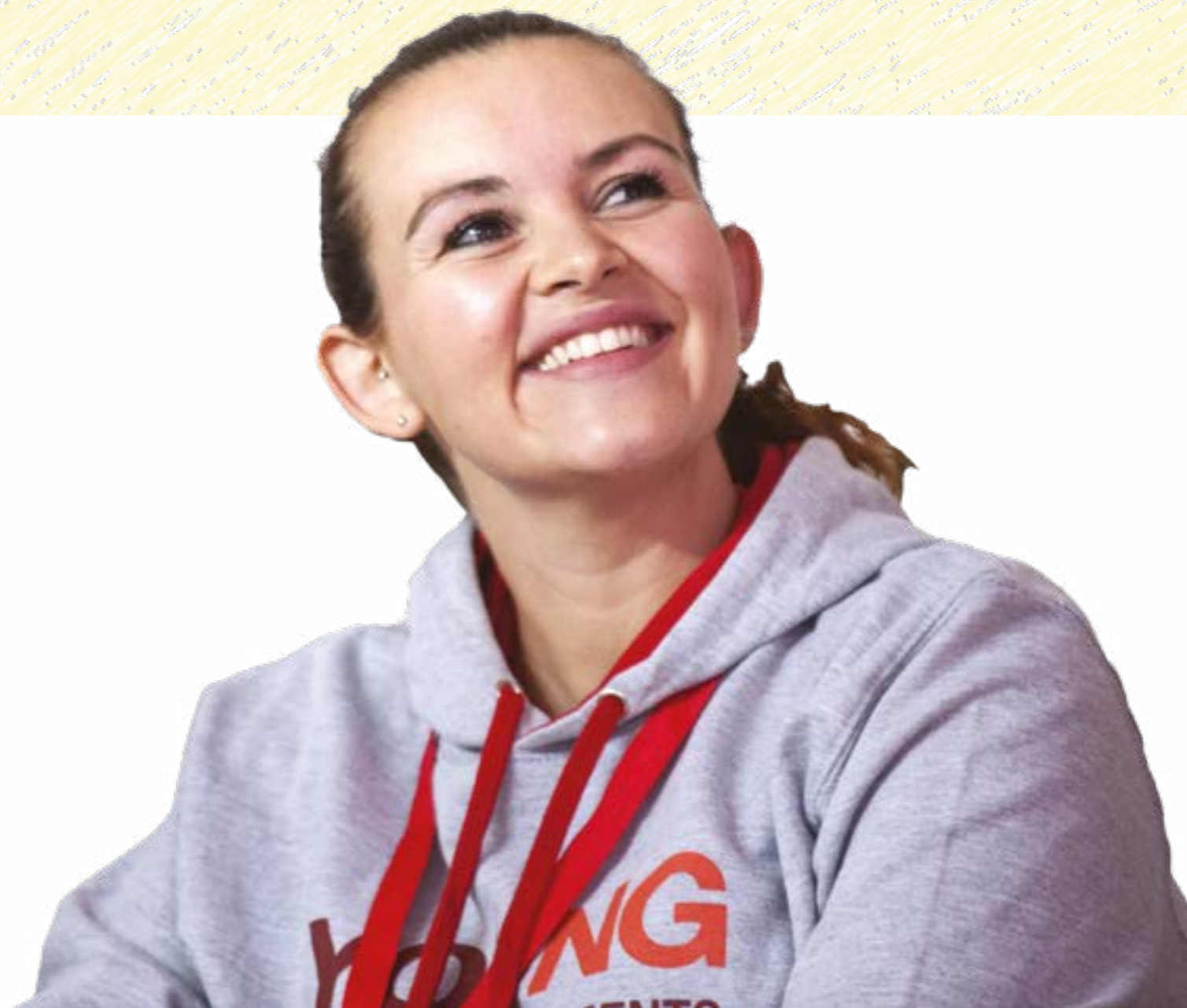
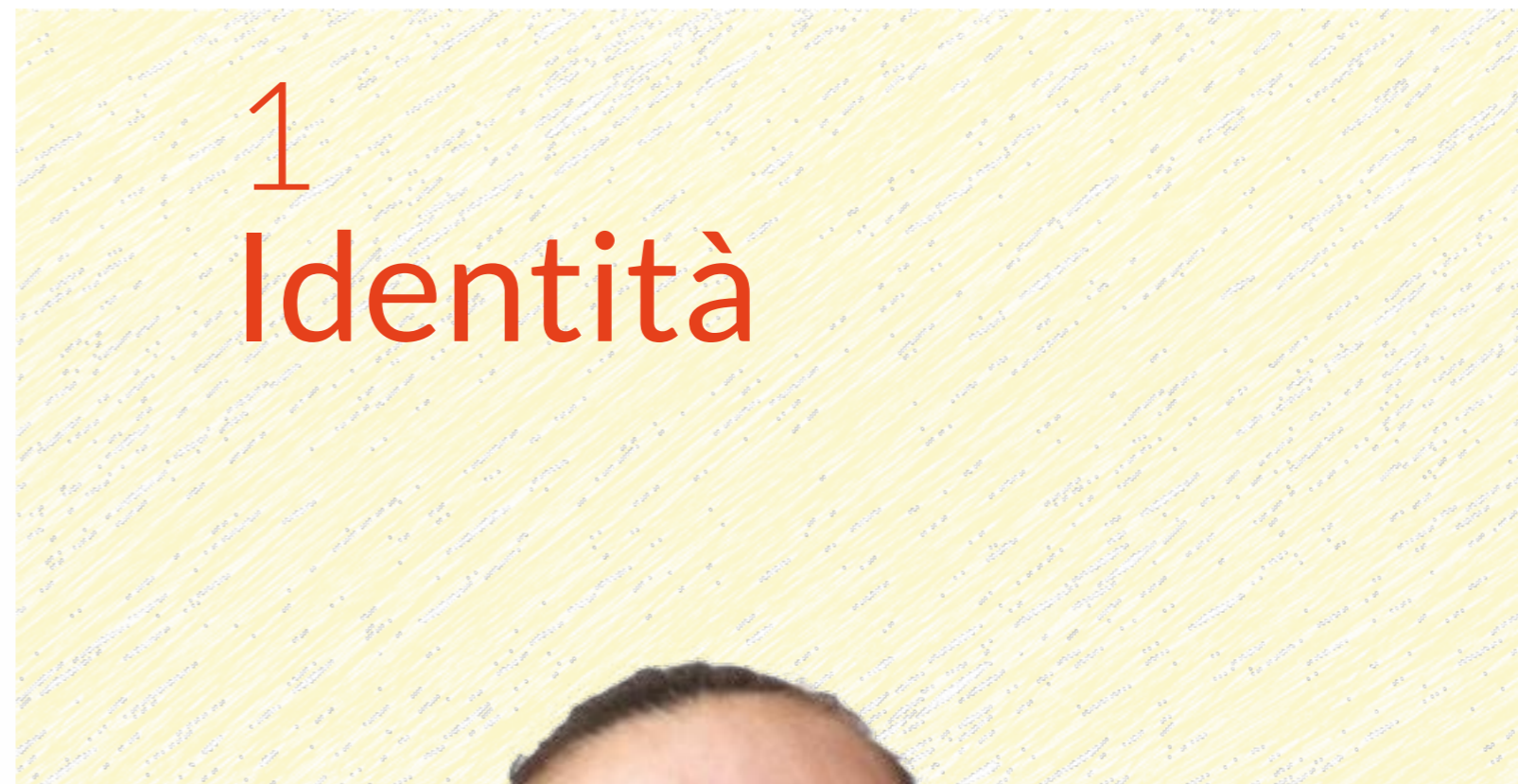
- 9.1 I progetti in collaborazione con le istituzioni
- 9.2 I principali risultati

KPI, Bilancio consolidato, indicatori di prestazione pag. 142

Responsabilità ambientale pag. 160

Responsabilità Ambientale

Responsabilità Sociale



La forza di AISM

LA FORZA DI AISM

98 SEZIONI TERRITORIALI

5 SERVIZI DI RIABILITAZIONE

3 CENTRI SOCIO ASSISTENZIALI

3 STRUTTURE PER IL TURISMO ACCESSIBILE

13 mila VOLONTARI

267 DIPENDENTI E COLLABORATORI

474 mila ORE TOTALI DI SERVIZIO DELLA PERSONA

34 mila BENEFICIARI TOTALI

NELLE ATTIVITA' DELLE SEZIONI - SERVIZI DI RIABILITAZIONE - CENTRI SOCIO ASSISTENZIALI

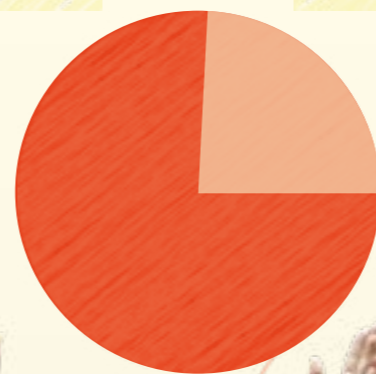
80,5 milioni EURO INVESTITI DAL 2008 IN RICERCA DI ECCELLENZA

Oltre **5** milioni EURO ALL'ANNO DESTINATI AL FINANZIAMENTO DELLA RICERCA

186 mila DONATORI

1 milione PERSONE ENTRATE IN CONTATTO CON AISM NELLE PIAZZE

Il **72%** di ogni donazione è destinato alla ricerca scientifica e al supporto delle persone



Il **28%** di ogni donazione è destinato a rendere possibile l'attività di AISM

Info di contesto

126 mila PERSONE CON SM IN ITALIA

il **50%** SONO GIOVANI < 40 ANNI *giovani*

2/3 SONO **DONNE** *Donne*
80MILA

oltre 5 miliardi all'anno
il costo sociale medio della malattia in Italia



AISM SUL TERRITORIO



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
- CUNEO
- ENNA
- FERRARA
- FIRENZE
- FOGGIA
- FORLÌ e CESENA
- FROSINONE
- GENOVA
- GORIZIA
- GROSSETO
- IMPERIA
- LA SPEZIA
- L'AQUILA
- LATINA
- LECCE
- LIVORNO
- LODI
- LUCCA
- MACERATA
- MANTOVA
- MASSA CARRARA
- MATERA
- MESSINA
- MILANO
- MODENA
- NAPOLI
- NOVARA
- NUORO
- ORISTANO
- PADOVA
- PALERMO
- PARMA
- PAVIA
- PERUGIA
- PESARO e URBINO
- PESCARA
- PIACENZA
- PISA
- PISTOIA
- PORDENONE
- POTENZA
- PRATO
- RAGUSA
- RAVENNA
- REGGIO CALABRIA
- REGGIO EMILIA
- RIETI
- RIMINI
- ROMA
- ROVIGO
- SALERNO
- SASSARI
- SAVONA
- SIENA
- SIRACUSA
- TARANTO
- TERAMO
- TERNI
- TORINO
- TRAPANI
- TRENTO
- TREVISO
- TRIESTE
- UDINE
- VARESE
- VENEZIA
- VERBANO CUSIO OSSOLA
- VERCELLI
- VERONA
- VIBO VALENTIA
- VICENZA
- VITERBO

16 COORDINAMENTI REGIONALI

Coordinamenti Regionali

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

3 CENTRI SOCIO-ASSISTENZIALI

- Padova
- Torino
- Trieste

5 SERVIZI DI RIABILITAZIONE

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

3 STRUTTURE PER IL TURISMO ACCESSIBILE

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

49 GRUPPI OPERATIVI

Gruppi Operativi

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

1.1 IL CONTESTO DI RIFERIMENTO

LA SCLEROSI MULTIPLA

La **sclerosi multipla (SM)** è una **malattia autoimmune, cronico degenerativa ingravescente, 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 relativo 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 ricadute 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 nel sistema nervoso 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 disponibili e a quelle che nei prossimi anni lo saranno, il numero di persone diagnosticate con SM oggi che affronteranno una disabilità significativa in futuro sarà molto ridotto. Resta molto da fare per curare con farmaci specifici le forme progressive di malattia.

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

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





Le persone con SM in Italia

Regione	Popolazione residente al 1° gennaio 2020 (stima ISTAT)	Prevalenza della SM stimata al 1° gennaio 2020
Piemonte	4.341.375	8850
Valle D'Aosta	125.501	250
Liguria	1.543.127	3150
Lombardia	10.103.969	20550
Trentino	1.074.819	2200
Veneto	4.907.704	10000
Friuli	1.211.357	2450
Emilia Romagna	4.467.118	9100
Marche	1.518.400	3100
Toscana	3.722.729	7600
Umbria	880.285	1800
Lazio	5.865.544	11950
Campania	5.785.861	11750
Abruzzo	1.305.770	2650
Molise	302.265	600
Puglia	4.008.296	8150
Basilicata	556.934	1150
Calabria	1.924.701	3900
Sicilia	4.968.410	10100
Sardegna	1.630.474	6200
TOTALE	60.244.639	125.500

Fattore di calcolo 203,5 casi ogni 100.000 abitanti; 380 in Sardegna.

DAL BAROMETRO DELLA SM 2019

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 questo 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 di costo sociale annuo per gravità "severa".

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**

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

Al giorno

126.000

Persone con SM in **Italia**

3.400

nuovi casi ogni anno

Casi

20/40

anni età di esordio

Diagnosi

1 diagnosi ogni

3 **ore**

Oltre 5 miliardi di €

il costo sociale annuale in Italia per la presa in carico socio-sanitaria della SM e per le persone





Consiglio Direttivo Nazionale in carica dal 2019

1.2 CHI SIAMO

AISM

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

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

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

all'interno del quale AISM andrà a collocarsi.

L'Associazione si è confrontata con particolare velocità sui grandi temi della Riforma - adottando un primo nucleo di revisioni ispirate e coerenti con il nuovo quadro normativo - e sta portando avanti ulteriori riflessioni, in parte legate alla normativa di secondo livello nel frattempo varata e in parte connesse alle emergenti esigenze di adeguamento organizzativo. Vale la pena ricordare che i criteri ispiratori e le parole chiave di questo lavoro di revisione dello Statuto sono: **sostenibilità, prossimità, efficienza, efficacia.**

L'Associazione, tra le principali revisioni statutarie già approvate dall'Assemblea Generale, ha deciso di ridefinire le attività di interesse generale legate alla propria missione per meglio connotarle allargandone l'oggetto e facendovi confluire attività già svolte con finalità di interesse generale, tutela dei diritti e promozione della pace attraverso il Servizio civile; ha espressamente previsto le attività di raccolta fondi come attività di grande valore tesa a promuovere comportamenti donativi nella popolazione e a sensibilizzare

la comunità su temi di interesse generale; ha previsto la possibilità di svolgere attività diverse volte a garantire l'autofinanziamento dell'ente; ha confermato la propria natura di APS, Associazione di Promozione Sociale con caratteristiche di mutualità interna ma anche valorizzando l'apporto insostituibile del volontariato; ha enfatizzato il valore della partecipazione dei soci e la dimensione di corresponsabilità di tutti coloro che si uniscono alla missione di AISM all'interno del Movimento associativo; ha ribadito l'importanza del lavoro nell'organizzazione, introdotto l'organo di controllo, mantenuto l'impegno alla redazione del Bilancio sociale a prescindere dal raggiungimento delle previste soglie dimensionali.

La seconda fase di recepimento della Riforma e di completamento del processo di modifica statutaria, che verrà presumibilmente a concludersi nel 2021, sarà, come detto, dedicata in parte al recepimento delle ulteriori indicazioni risultanti dalla normativa e dalle disposizioni attuative, dall'altra a quegli aggiustamenti ed evoluzioni dell'assetto organizzativo non derivanti direttamente dalla Riforma, ma necessari per essere più capaci, efficaci e sostenibili nel tempo. Similmente, FISM ha svolto un percorso parallelo in modo tale da poter entrare all'interno del RUNTS e assicurare continuità del regime fiscale agevolato una volta venuta meno la qualifica di Onlus. Infatti 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 transitorio.

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 Gruppi operativi nel presidio del loro territorio (attualmente 49). Le Sezioni hanno un Presidente provinciale che svolge funzioni di rappresentanza territoriale.

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

A **livello nazionale** opera la Sede nazionale,

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

AISM tiene in considerazione le peculiarità di ciascun territorio in cui opera per raggiungere i propri obiettivi: sia le Sezioni sia i Coordinamenti godono di un regime di autonomia operativa, all'interno di un sistema coeso e unitario.

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

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

Ad essi si affiancano oltre **13.500** volontari e oltre **186.000** 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 specifico di indirizzare, finanziare e promuovere la ricerca scientifica, con la quale forma una struttura unitaria ai sensi della normativa Onlus.

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

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 rispondere ai bisogni specifici delle persone con SM e delle loro famiglie.”

VALORI E PRINCIPI

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

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

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

In questo quadro AISM tiene conto anche della Carta dei valori d'impresa, proposta dall'Istituto europeo per il Bilancio sociale, recepita dall'ONU nel 1989. Il criterio che guida ogni scelta, è **la persona**. Questa centralità rappresenta un valore universale, applicabile senza differenze di tempo e di spazio: è un impegno morale che comporta una rinuncia a priori a tutte le scelte che non rispettano l'integrità fisica, culturale e morale della persona, ma anche un impegno concreto ad affermarne la piena dignità e inclusione e a contrastare attivamente fenomeni di esclusione e discriminazione. 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.

SISTEMI DI GARANZIA, ATTUAZIONE E CONTROLLO

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

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

Il corretto funzionamento delle attività di AISM e FISM, la trasparenza e la sinergia del loro operato sono garantiti dai **riferimenti interni** condivisi: tra essi il più importante è il **Codice etico AISM-FISM** che stabilisce valori e responsabilità dell'intera organizzazione e delle persone che vi operano. Nel 2019 il Codice etico è stato assorbito all'interno del Modello di organizzazione, gestione e controllo e del collegato Codice etico e di comportamento (vedi paragrafo seguente).

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

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

Per quanto riguarda i **sistemi di misurazione** anche per il 2019 AISM e FISM hanno impiegato processi in grado di dare conto di:

- volume dell'attività svolta;
- efficienza organizzativa;
- aderenza dei risultati rispetto ai programmi e ai piani;
- economicità dell'azione e dell'adeguatezza

dell'impiego delle risorse;

- etica dei comportamenti e della democraticità e partecipazione alla vita associativa;
- distribuzione e intensità dei rischi;
- legalità e correttezza formale delle attività;
- incidenza dei piani formativi nella crescita della cultura comune e nella costruzione dei quadri direttivi.

A tali processi e sistemi di controllo di tipo gestionale e di aderenza identitaria ed etica, si aggiungono, in chiave strategica, il monitoraggio della conoscenza della sclerosi multipla presso l'opinione pubblica e i target di riferimento (indagine Doxa); l'attenzione al livello di consapevolezza e coinvolgimento degli azionisti sociali, cioè i nostri stakeholder; l'analisi permanente dei bisogni delle persone con SM e delle loro famiglie (tramite Numero Verde e sportelli territoriali, nonché indagini, studi, ricerche ad hoc) e del livello di risposta assicurato dalle politiche e dalle pratiche nazionali e territoriali, attraverso un'attività continua di mappatura del gap tra Agenda della SM e risposte concretamente assicurate sui territori. Grazie al lavoro quotidiano svolto dall'Osservatorio AISM diritti e servizi, l'Associazione è in grado di leggere il “fenomeno SM” in tutte le sue diverse dimensioni e di identificare le priorità di intervento.

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 2019 è stata pubblicata la quarta 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

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

I VALORI

Valori



TRADIZIONE

Tradizione

Le persone al centro
Inclusione sociale
Partecipazione

FUTURO

futuro

Innovazione e creatività
Efficacia ed efficienza

Lavorare in rete

I PRINCIPI

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

il livello di trasparenza, efficacia e correttezza dell'azione dell'Associazione.

Il Codice di comportamento contiene le norme comportamentali che tutti coloro che operano in nome o per conto di AISM – dai dipendenti ai soci, dai volontari ai fornitori – dovranno rispettare. Nel 2020 anche FISM provvederà all'adozione di un proprio Modello organizzativo e del collegato Codice etico e di comportamento.

Sono state costruite le procedure afferenti ai rischi emersi nel corso del Risk Assessment, concentrando l'attenzione su quelli ritenuti più rilevanti sotto molteplici profili per l'Associazione, tra cui:

- sicurezza sul lavoro, che si estende anche ai volontari e ai giovani in Servizio civile;
- 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 degli 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.

Nel corso dell'anno è stato selezionato un gruppo di volontari e dipendenti che, per caratteristiche personali e/o ruolo svolto nell'Associazione, concorreranno alla costruzione e alla definizione dei meccanismi applicativi delle procedure sviluppate per la Rete territoriale. Il programma di formazione in tema di Modello organizzativo è già stato avviato e la prima fase ha interessato i dipendenti della Sede nazionale e dei Servizi riabilitativi e dei Centri socio-assistenziali. Nel 2020 coinvolgerà i dipendenti e i volontari sul territorio, in particolare coloro che per ruolo o incarico gestiscono le attività associative.

Alle procedure che riguardano il Modello organizzativo si uniscono anche quelle in tema di trattamento dei dati personali (Regolamento UE 679/2016, c.d. GDPR), finalizzate sia a tutelare i diritti degli interessati sia a contrastare l'utilizzo non legittimo dei dati di cui AISM e FISM divengono titolari. In particolare:

- gestione dei diritti degli interessati;
- procedura per la gestione delle violazioni e Data Breach;
- gestione degli incarichi;
- gestione delle nomine dei responsabili esterni e verifica requisiti.

È proseguita, poi, l'attività di implementazione del Registro dei trattamenti, che nel corso del 2020 verrà condiviso con tutti i referenti interni delle attività.

I RAPPORTI INTERNAZIONALI

AISM agisce in rete con le altre Associazioni che fanno parte della **Multiple Sclerosis International Federation** (MSIF) e che insieme sono il referente per le istituzioni internazionali oltre a rappresentare 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, anno della propria nascita.

La Federazione coordina l'operato di 45 organizzazioni in tutto il mondo ma lavora per migliorare la condizione della vita delle persone con SM in oltre 90 Paesi.

AISM fa parte anche dell'**European MS Platform (EMSP)**. Fondata nel 1989, 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 queste priorità globali nella propria Agenda nazionale nonché in particolare le priorità dell'**Agenda globale della ricerca** per le quali 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. Rappresenta la piattaforma di confronto, 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. L'Agenda contiene dieci 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 un lavoro condiviso, partecipato 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 **risposta alla missione, impatto reale, autorevolezza, trasversalità e reti qualificate** (sinergie, alleanze e partnership con gli stakeholder).

Nel 2019 è stato avviato un percorso integrato di pianificazione operativa nei diversi ambiti strategici e nelle azioni operative del Piano strategico che si concluderà nel 2020. I quadranti "classici" della balanced scorecard (scheda di valutazione bilanciata) sono stati tradotti in temi dominanti e "unici" per AISM.

AGENDA SM 2020

L'Agenda SM 2020 è l'obiettivo di missione per AISM e guida tutte le azioni dell'Associazione al 2020. **AISM è leader nella realizzazione dell'Agenda: l'Associazione indirizza la realizzazione dell'Agenda**, non agisce singolarmente ma influenza, orienta, supporta, affianca chi prende le decisioni istituzionali.

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.

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/iniziativa" e "Sviluppare alleanze e partnership con i principali stakeholder di riferimento".

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*".

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



Agenda SM 2020

AI SM leader nella realizzazione dell'Agenda: con le persone, con l'eccellenza nella ricerca, con le alleanze, insieme nel Movimento

Impatto sulla persona

AI SM misura il cambiamento della condizione di vita: innovatori e produttori di valore sociale per la comunità



un mondo libero dalla SM

Sostenibilità collettiva

AI SM sostiene il cambiamento: più persone, più risorse, nuovi modelli e strumenti

Protagonisti responsabili

AI SM strutturata per il cambiamento: autorevolezza personale e collettiva, trasversalità di azione, la nostra unicità

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.

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

Avere persone **consapevoli, competenti, corresponsabili** che lavorano in e con 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".

IMPATTO SULLA PERSONA

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

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

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 AI SM-FISM".

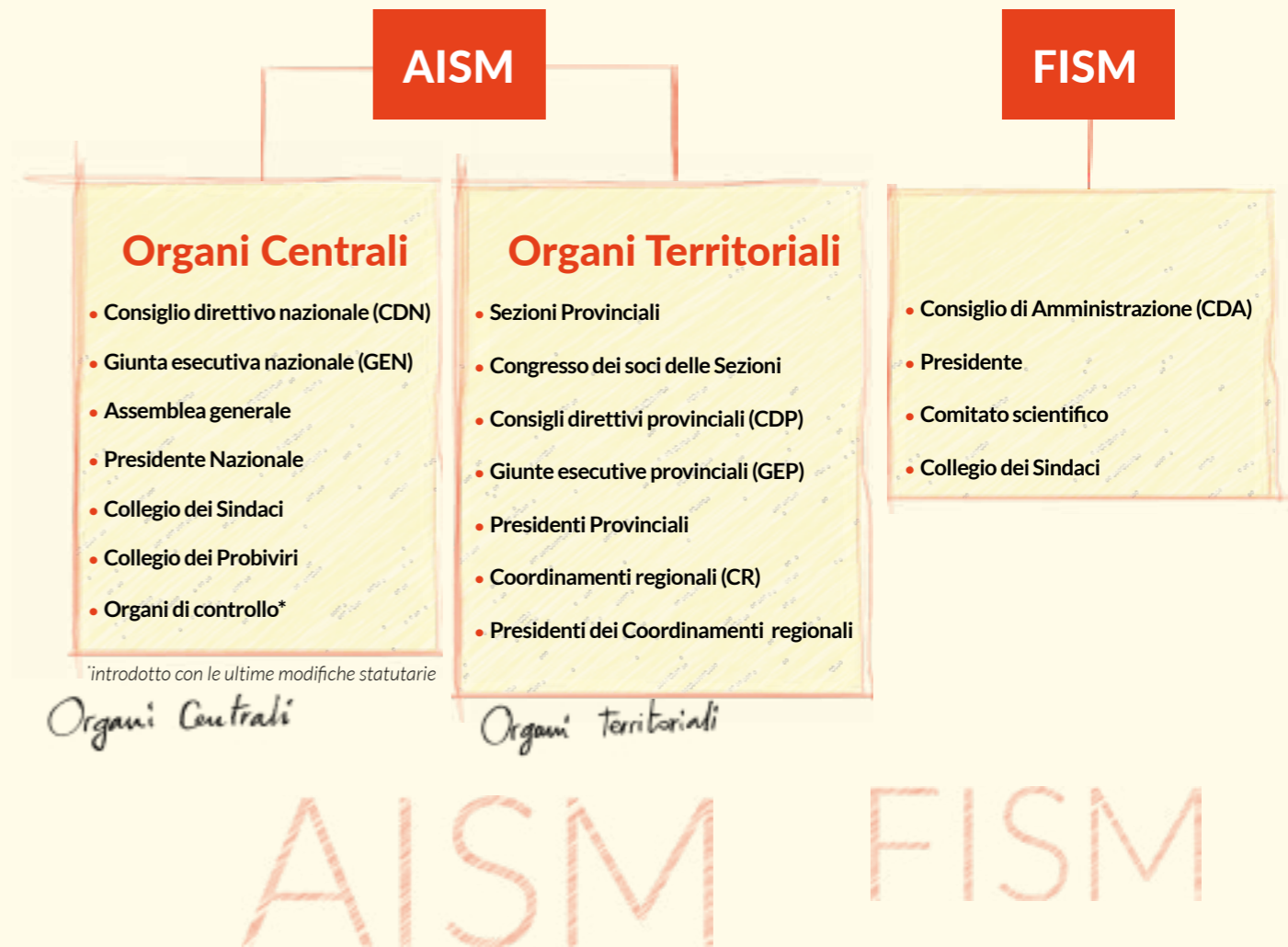
1.4 LA GOVERNANCE

AI SM e FISM hanno scelto di ispirare il proprio modello di governance agli standard di gestione riconosciuti come best practice. La struttura organizzativa associativa prevede organi di indirizzo e di governo centrali e territoriali come si vede nella grafica sottostante¹.

AI SM

Il Consiglio direttivo nazionale (CDN) è l'organo collegiale di indirizzo e di governo di AI SM, eletto

dall'Assemblea generale. I quindici membri del CDN di AI SM, 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.



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

Il CDN 2019-2022 è così composto:

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

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

- **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.
- **La Conferenza delle persone con sclerosi multipla**, formata da persone con SM ciascuna in rappresentanza di una specifica Sezione e aperta alla partecipazione di altre persone con SM, viene consultata dal CDN sui temi che riguardano, in particolare, la condizione e la qualità di vita delle persone con SM.
- **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.

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 è nominato su base triennale dal CDN: nel 2019 Francesco Vacca è subentrato ad Angela Martino. 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
Chiara Barabino	Genova
Federico Ghiano	Cuneo
Roberto Paolo Saulle	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 una volta completato l'iter del processo di revisione statutaria dal momento della piena operatività dell'iscrizione dell'Associazione nel nuovo Registro Unico Nazionale del Terzo Settore (RUNTS). Ad esso viene affidata la responsabilità di vigilare: sull'osservanza della legge e dello Statuto e sul rispetto dei principi di corretta amministrazione, sull'adeguatezza dell'assetto organizzativo in rapporto all'andamento amministrativo e contabile, sul corretto funzionamento ai diversi livelli, nazionale e territoriale.

Inoltre, tra i compiti adesso 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 dal nuovo organo di controllo all'interno del Bilancio sociale.

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

LA RETE TERRITORIALE

La rete territoriale AISM è composta da **Coordinamenti regionali, Sezioni provinciali e Gruppi operativi** (come già dettagliato nel paragrafo 1.2) ed è supportata **dall'area sviluppo rete associativa** di AISM, composta da Area manager e Area specialist. L'area sviluppo grazie alla capacità di lettura dei bisogni territoriali fornisce elementi utili alla pianificazione strategica, contribuendo a colmare il gap tra gli obiettivi dell'Agenda della Sclerosi Multipla 2020 e la vita quotidiana delle persone con SM in ogni territorio. I progetti di sviluppo riguardano il potenziamento delle relazioni con le persone coinvolte nella SM e gli stakeholder, lo sviluppo delle risorse umane e la sostenibilità del programma di attività. "Sviluppo Italia" - l'insieme dei progetti dei territori - è **il punto di incontro tra la dimensione della strategia globale di AISM e la sua attuazione territoriale**: per essere tradotti con successo sul territorio gli obiettivi strategici devono infatti essere armonizzati in esso, attraverso anche l'individuazione di soluzioni innovative rispetto a bisogni emergenti.

I soci di ciascuna Sezione si confrontano in un Congresso dei soci, composto da tutti i soci facenti capo alla Sezione. Il Congresso dei soci 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.

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

Il CDP "gestisce" la Sezione sia sotto il profilo operativo 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 di apporre 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 confluiscono verso 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.

CDA FISM 2018-2019

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

I nuovi rappresentanti di AISM nel **Consiglio di amministrazione di FISM** dal 2019 sono: Mario Alberto Battaglia (Cuneo, Direttore Generale AISM), Roberta Amadeo (Como), Maria Grazia Anzalone (Catania).

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

Comitato scientifico FISM 2019

Social & Behavioural Science Research

Giovanni Abbruzzese	DINO GMI, Università degli Studi di Genova
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
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 Skjærbaek	Development Manager Msc, Physiotherapist, MS Hospitals in Denmark
Alessandro Verri	DIBRIS, Università degli Studi di Genova

Biomedical Research

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
Roberto Furlan	Unità di Neuroimmunologia Clinica, Istituto di Neurologia Sperimentale, Divisione di Neuroscienze, Istituto Scientifico San Raffaele, Milano
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
Giovanni Ristori	Centro Neurologico Terapie Sperimentali (CENTERS), Neurologia e Dipartimento di Neuroscienze, Salute Mentale e Organi di Senso NESMOS, Ospedale Sant'Andrea, Sapienza Università di Roma, Roma
Antonio Scalfari	Imperial College London, 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 e ha la legale rappresentanza di FISM. Al Presidente FISM sono conferiti poteri di ordinaria e straordinaria amministrazione della Fondazione. Le decisioni del Presidente, nei casi più rilevanti, vengono sottoposte a ratifica del CDA, così da garantire coerenza e il massimo rispetto del principio di democraticità in seno alla Fondazione.

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 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. L'Agenda della SM 2020 rappresenta non solo un orizzonte ideale ma la piattaforma di ingaggio e di azione congiunta con i diversi portatori di interesse. All'interno di questa cornice, in fase di revisione statutaria e regolamentare è stata dedicata particolare attenzione alla dimensione relazionale:

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

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

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

All'interno di ciascun capitolo vengono approfonditi i meccanismi di engagement.

I principali stakeholder dell'Associazione sono stati raggruppati in tre macrocategorie:



PARTECIPANTI

Partecipano alla vita associativa, assicurando un proprio contributo e potendo fruire dei servizi e delle iniziative di AISM.



SOSTENITORI

Supportano AISM con attività, donazioni, risorse economiche e beni materiali.



INFLUENZATORI

Per il ruolo che rivestono nelle Istituzioni e nella società esercitano un ruolo attivo nella realizzazione dell'Agenda della SM e possono sensibilizzare l'opinione pubblica su AISM e la SM.

PARTECIPANTI

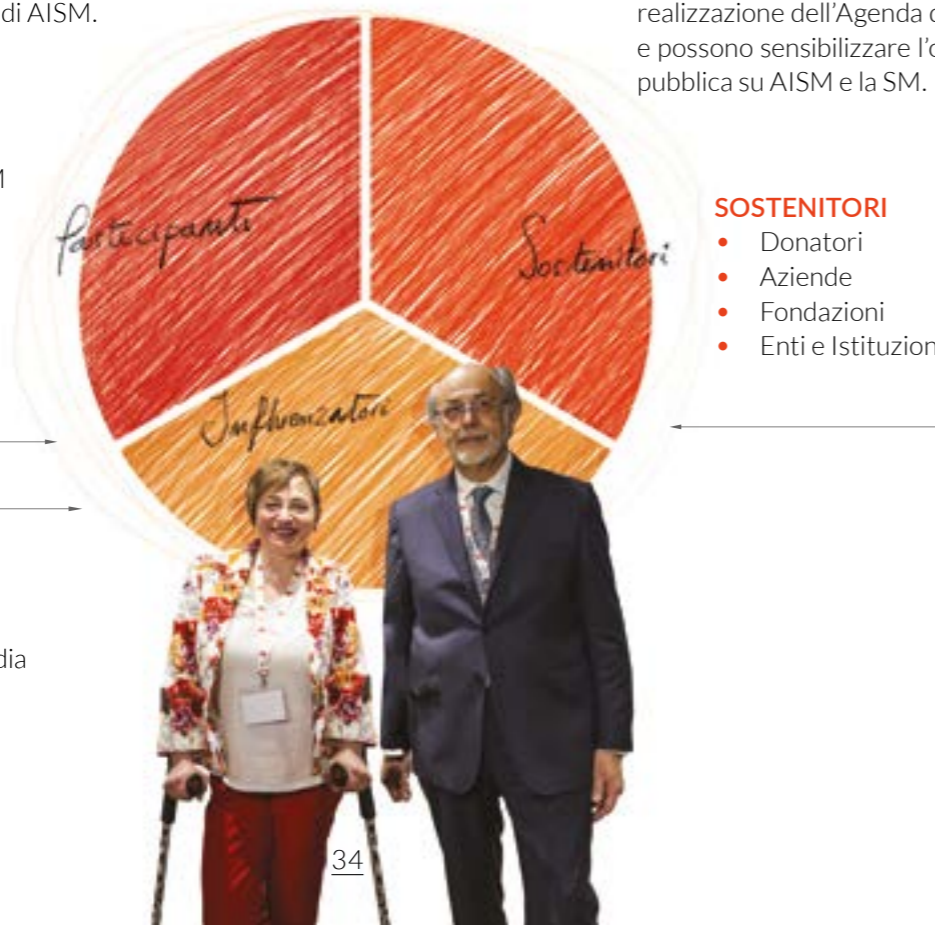
- Persone con SM e i loro familiari
- Ricercatori
- Volontari
- Dipendenti e collaboratori
- Soci
- Attivisti

INFLUENZATORI

- Enti e Istituzioni
- Centri clinici SM
- Collettività e Media
- Ambiente

SOSTENITORI

- Donatori
- Aziende
- Fondazioni
- 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 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.

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.

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 o donazioni liberali.

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

Gli enti e le istituzioni - 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 INFLUENZATORI

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.

I Centri clinici per la SM e gli operatori sanitari e socio-assistenziali - 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.

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.

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 accessorio 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, anche con riferimento al Modello di Organizzazione e Controllo ex D. Lgs. 231/01. Per gli appalti di servizi e le forniture di beni è prevista la valutazione di almeno 3 preventivi e l'acquisizione di informazioni che riguardano la "serietà" della controparte, in termini di regolarità dell'operato e di comportamento etico verso terzi. Tale profilo rappresenta una soglia di ammissibilità e precede la valutazione comparativa dei preventivi.

Nel caso di contributori alla missione istituzionale 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.



Stakeholder

	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	<ul style="list-style-type: none"> • Attività territoriali • Gruppi di lavoro, focus group • Questionari di valutazione • Questionari di soddisfazione eventi • Indagine AISM-CENSIS 	Cap. 3
I ricercatori	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 FISM è l'ente finanziatore o promotore	<ul style="list-style-type: none"> • 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	<ul style="list-style-type: none"> • 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	<ul style="list-style-type: none"> • Contatto continuo 	Cap. 1
Gli attivisti	Coloro che sottoscrivono la carta dei diritti e partecipano alle iniziative e azioni di advocacy promosse e sostenute dall'Associazione	<ul style="list-style-type: none"> • Contatto attivato su specifiche tematiche e iniziative di advocacy 	Cap. 9
SOSTENITORI			
I donatori	Persone 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	<ul style="list-style-type: none"> • 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 (grant making) 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	<ul style="list-style-type: none"> • Incontri, collaborazioni, dialogo e relazioni costanti 	Cap. 9
ISTITUZIONI E INFLUENZATORI			
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	<ul style="list-style-type: none"> • Incontri, collaborazioni, dialogo e relazioni costanti 	Cap. 9
I Centri clinici per la SM e gli operatori sanitari e socio-assistenziali	Tutte le strutture e gli operatori dedicati al trattamento della SM nell'ambito dei presidi della sanità pubblica in cui operano professionisti specializzati nella diagnosi e cura della SM.	<ul style="list-style-type: none"> • Attività di formazione e gruppi di lavoro • Indagini • Progetti di ricerca • Eventi informativi nazionali e territoriali • Attività editoriali e di comunicazione 	Cap. 4
La collettività e i media	Tutti gli attori che, con le loro aspettative, necessità e opinioni, possono influenzare l'operato dell'Associazione	<ul style="list-style-type: none"> • Indagine DOXA periodica 	Cap. 9
L'ambiente	Inteso come contesto territoriale nel quale l'Associazione opera e come contesto ecologico allargato	<ul style="list-style-type: none"> • Monitoraggio permanente con reportistica strutturata 	Appendice

1.6 I TEMI RILEVANTI

STAKEHOLDER ENGAGEMENT E MATRICE DI MATERIALITÀ

AIMS 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.

AIMS ha confermato per il 2019 i risultati della matrice di materialità e in parallelo ha avviato un processo di aggiornamento progressivo delle tematiche materiali, che sarà alla base della rendicontazione 2020. In questa prima fase, AIMS si è focalizzata sugli stakeholder chiave quali persone con SM, volontari e collaboratori.

Attraverso un'articolata attività di coinvolgimento, tramite brainstorming e workshop dedicati, sono state coinvolte oltre 200 persone.

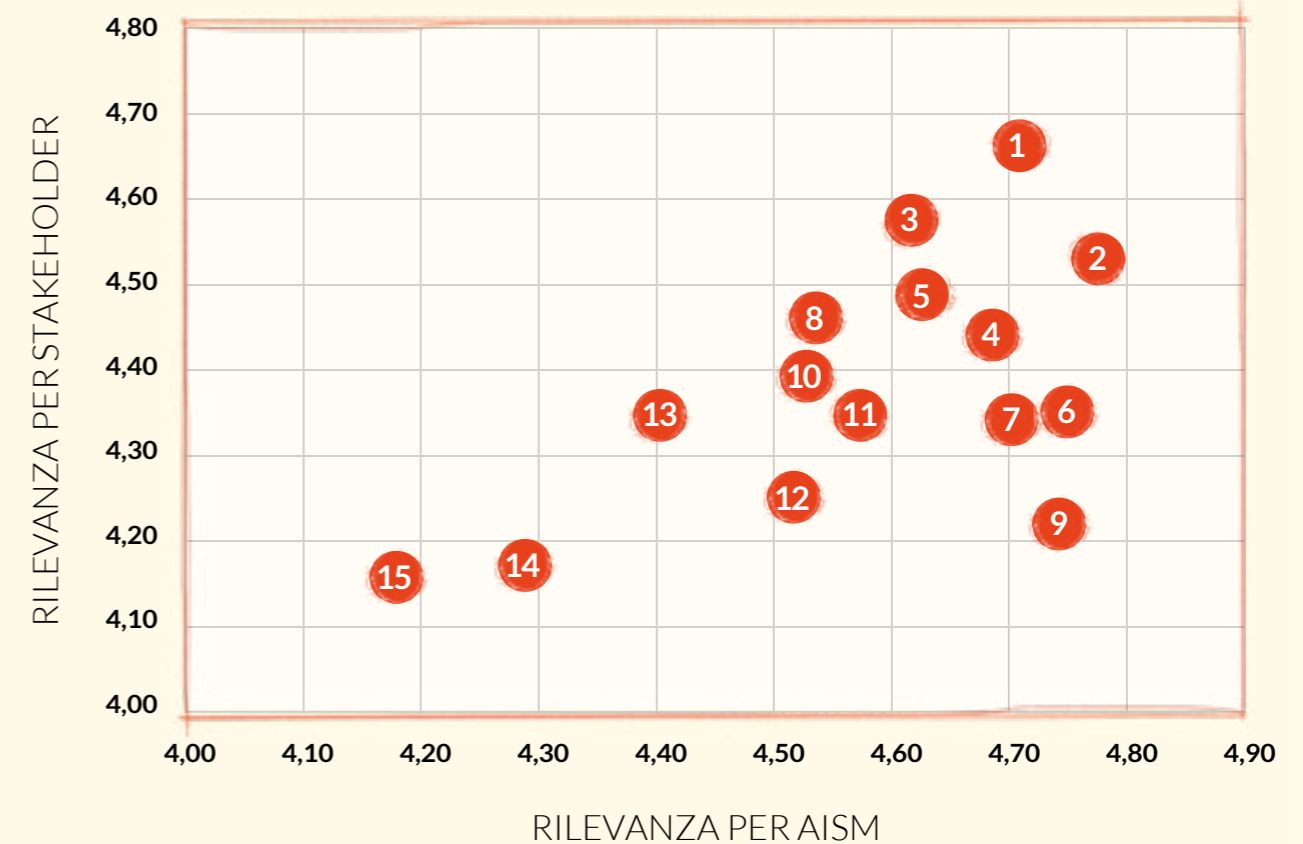
Il processo di analisi di materialità è stato strutturato in cinque fasi:

1. definizione degli stakeholder da coinvolgere;
2. definizione dei potenziali aspetti materiali relativi ad AIMS;
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 quarta fase, 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 AIMS, 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 AIMS;
- sull'asse delle ordinate, in ordine crescente, la valutazione dell'importanza che gli stakeholder attribuiscono alla tematica.



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



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.

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:

1. **Accesso:** inteso come accesso equo e tempestivo ai servizi, all'informazione completa e di qualità.
2. **Etica e trasparenza:** nei comportamenti, nelle

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

3. **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.
4. **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



1.7 IL CONTRIBUTO DI AISM AGLI SDGs

L'ultimo quinquennio è stato segnato da importanti eventi legati al tema dello sviluppo sostenibile tra cui i 17 Obiettivi per lo Sviluppo Sostenibile (SDGs) delle Nazioni Unite. Il contributo di AISM nei confronti degli SDGs rappresenta una presa di coscienza delle proprie potenzialità nelle attività che giorno dopo giorno danno concretezza alla missione dell'Associazione. È proprio nel Piano Strategico 2017-2020 che si inseriscono tutti gli obiettivi e le attività che definiscono il modello di AISM per sostenibilità,

prossimità, efficienza, efficacia, in osservanza delle finalità di interesse più generale quali la tutela dei diritti e la promozione delle attività di sensibilizzazione dei comportamenti donativi di valore per la collettività.

Nella tabella che segue descriviamo quali delle nostre attività e servizi hanno dato nel corso del 2019 un contributo diretto al raggiungimento di target di alcuni dei 17 SDGs secondo il Modello proposto dal Forum del Terzo Settore.



Assicurare la salute e il benessere per tutti e per tutte le età

CONTRIBUTO AISM

RIF.

98 Sezioni territoriali provinciali con il compito di attuare le finalità dell'Associazione in una specifica area geografica (accoglienza, informazione, orientamento, supporto, inclusione sociale, attività di benessere, socializzazione, consulenza legale, supporto psicologico etc.)	Cap. 3
5 Servizi di Riabilitazione si occupano di migliorare la qualità di vita attraverso il recupero e il mantenimento delle funzionalità residue e la partecipazione attiva nella vita sociale	Cap. 3
3 Centri Socio-assistenziali diurni o residenziali effettuano attività socio-sanitarie, riabilitative, infermieristiche, educative e di assistenza per ridurre lo stato di svantaggio della persona con disabilità grazie a progetti individuali	Cap. 3
202 Psicologi aderiscono alla Rete Psicologi di AISM e intervengono nelle Sezioni territoriali, nei Centri Clinici e nei Servizi di Riabilitazione	Cap. 4
13 Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali approvati in altrettante Regioni (i PDTA sono strumenti per garantire alle persone con SM una presa in carico socio sanitaria globale e integrata da parte degli enti preposti)	Cap. 9



Fornire un'educazione di qualità, equa e inclusiva, e opportunità di apprendimento per tutti

CONTRIBUTO AISM

RIF.

437 operatori socio sanitari sono stati formati in 9 eventi formativi	Cap. 4
Piano di formazione per i dipendenti di oltre 2.000 ore	Cap. 6
In coordinamento con gli Atenei lombardi per la disabilità, AISM lavora per "l'accomodamento ragionevole" , per assicurare modifiche e adattamenti necessari agli studenti con disabilità	
Costruzione della batteria di competenze civiche trasversali realizzato con Prioritalia	Cap. 6



Raggiungere l'uguaglianza di genere ed emancipare tutte le donne e ragazze

CONTRIBUTO AISM

RIF.

Promozione della parità di genere a tutti i livelli dell'organizzazione AISM: il 67% dei dirigenti AISM è donna; il 77% dei collaboratori AISM è donna	Cap. 6
Progetto I>DEA (Inclusione >Donne Empowerment) 175 donne coinvolte, disabili vittime di violenza	Cap. 3
L'insieme dei programmi e azioni di advocacy, che tutti, al di là della specifica materia, sono orientati a garantire pari opportunità e declinano il tema del genere, vista la realtà della SM (interventi sul testo unico caregiver; a quelli per il lavoro e donne con disabilità; ai temi legati alla presa in carico delle donne con SM nei PDTA: tema gravidanza, etc.)	Cap. 9





Addestramento, avviamento professionale e inserimento lavorativo

CONTRIBUTO AISM	RIF.
Attività di advocacy per il diritto al lavoro e al mantenimento dello stesso	Cap. 9
Progetto di inserimento lavorativo "In viaggio come a casa"	Cap. 9
Tale obiettivo è attuato mediante l'insieme delle attività in tema di lavoro: la formazione dei manager sulla disabilità; gli interventi sulla filiera regionale per l'inserimento mirato; etc.	Cap. 9



Ricerca

CONTRIBUTO AISM	RIF.
5,1 milioni di euro investiti in ricerca innovativa e di eccellenza (29 progetti di ricerca e borse di studio del Bando e progetti speciali per la ricerca su campi prioritari per la SM - si veda qui sotto il Registro)	Cap. 5
436 ricercatori finanziati dal 1987	Cap. 5
Oltre 80 milioni euro investiti di ricerca di eccellenza dal 1987	Cap. 5
Promozione e diffusione del Registro Italiano di sclerosi multipla per creare un'infrastruttura organizzata multicentrica per raccogliere i dati di tutti i pazienti con SM seguiti nei diversi centri sclerosi multipla italiani	Cap. 5



Ridurre le disuguaglianze

CONTRIBUTO AISM	RIF.
All'interno delle Sezioni provinciali oltre 68 mila ore dedicate in particolare all'accoglienza, informazione, orientamento e socializzazione	Cap. 3
6.476 richieste su temi sanitari e sociali raccolte dagli operatori del Numero Verde e dagli Sportelli informativi nelle Sezioni provinciali	Cap. 3
Attività continua di advocacy e tutela dei diritti a livello nazionale e regionale	Cap. 9
Promozione della campagna #difendiundiritto con oltre 80.000 interazioni social	Cap. 9
Carta dei diritti delle Persone con SM sottoscritta da oltre 55 mila persone	Cap. 1
39 avvocati aderiscono alla Rete avvocati AISM	Cap. 9



Attività culturali e artistiche

CONTRIBUTO AISM	RIF.
4 strutture per la promozione dell'autonomia e del turismo accessibile	Cap. 3
158 eventi informativi territoriali con 3500 partecipanti	Cap. 3
Convegno Giovani con SM nazionale e annuale con 359 partecipanti	Cap. 3
Gestione di beni confiscati alla mafia (immobile diventato Sezione AISM di Palermo)	
Biblioteca AISM accessibile	
Coordinatore Programma Erasmus+ InTour legato a percorsi di formazione sul turismo accessibile in Europa	Cap. 3



Promozione del volontariato

CONTRIBUTO AISM	RIF.
Oltre 13.500 volontari fanno parte di AISM	Cap. 6
Formazione ai volontari	Cap. 6
Il Servizio Civile , secondo lo Statuto di AISM, è da considerarsi come un percorso di educazione alla pace e alla legalità, competenze di cittadinanza attiva	Cap. 6
Progetti di alternanza scuola-lavoro : in Regione Liguria, i ragazzi delle superiori sono già operativi in AISM grazie al servizio civile	Cap. 9



Raccolta fondi per il sostegno di attività e/o progetti di altre organizzazioni

CONTRIBUTO AISM	RIF.
Raccolta fondi a sostegno della ricerca scientifica sulle forme di sclerosi multipla progressiva	Cap. 5
Coalizioni, alleanze e membership con organizzazioni nazionali (CNESC etc.) e internazionali MSIF, PMSA, EMSP etc.	Cap. 9
Firma del Protocollo d'intesa Liguria 2030 in collaborazione con ASVIS	

Entrate
33,4
MILIONI ENTRATE

Fondi
24,4
MILIONI FONDI RACCOLTI

5X1000
5,3
MILIONI 5X1000

Euro Investiti
34,7
MILIONI EURO INVESTITI

0,72
EURO INVESTITI PER OGNI EURO RACCOLTO

2 Responsabilità economica

*Responsabilità
Economica*



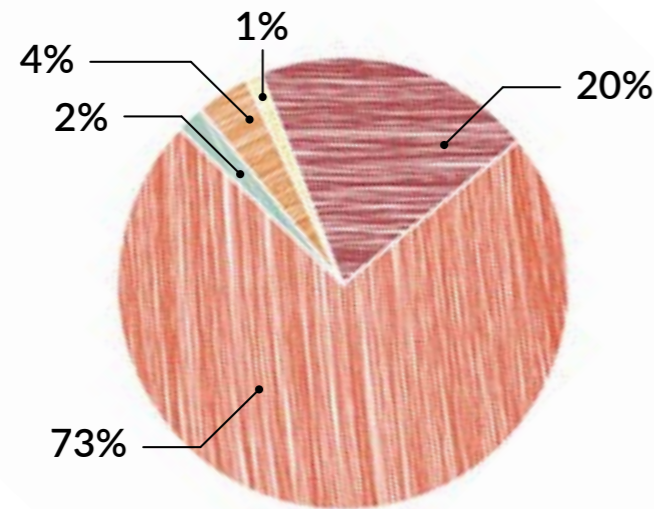
AIMS è da sempre caratterizzata da un modello di gestione delle risorse economiche oculato e trasparente, orientato a massimizzare le possibilità di spesa direttamente collegate alla crescita delle aree di missione, in particolare servizi, ricerca e advocacy. Particolare attenzione viene posta alla pianificazione 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 2019 AISM ha investito risorse per sostenere la propria missione: intervenire su ogni aspetto della sclerosi multipla attraverso la promozione, l'indirizzo e il finanziamento della ricerca scientifica, la promozione e l'erogazione dei servizi nazionali e locali, la rappresentanza e

l'affermazione dei diritti delle persone con SM. In questo contesto infatti i volumi delle entrate pari a 33,4 milioni di euro e di risorse investite pari a 34,7 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



Euro raccolti	2019
Quote associative	263.565 €
Servizi riabilitativi e socio assistenziali convenzionati	6.845.870 €
Raccolta fondi	24.373.152 €
Servizi per l'autonomia della persona	567.746 €
Altri proventi	1.363.685 €
TOTALE	33.414.018 €

Nel 2019 le entrate hanno registrato incrementi rispetto al 2018 nella Raccolta Fondi di cui si rimanda al paragrafo 2.2.

La diminuzione della voce altri proventi è da

imputarsi all'incasso, avvenuto nel 2018, di 2,6 milioni di euro relativi al progetto MULTI ACT di cui la Fondazione è coordinatore.

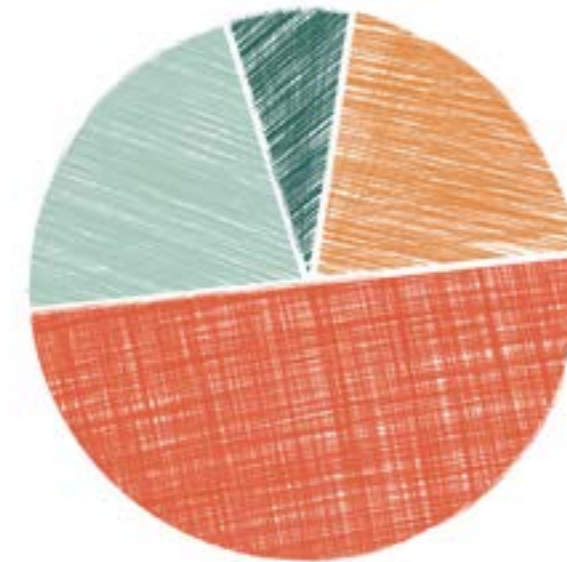
Uscite - importi investiti

Nel 2019 l'investimento è stato pari a 34,7 milioni di euro in leggera diminuzione rispetto all'anno precedente in quanto nel 2018 erano stati ricevuti ed accantonati i fondi del già menzionato progetto MULTI ACT ed in occasione del 50esimo anniversario dell'Associazione si

erano svolte numerose attività di informazione e comunicazione.

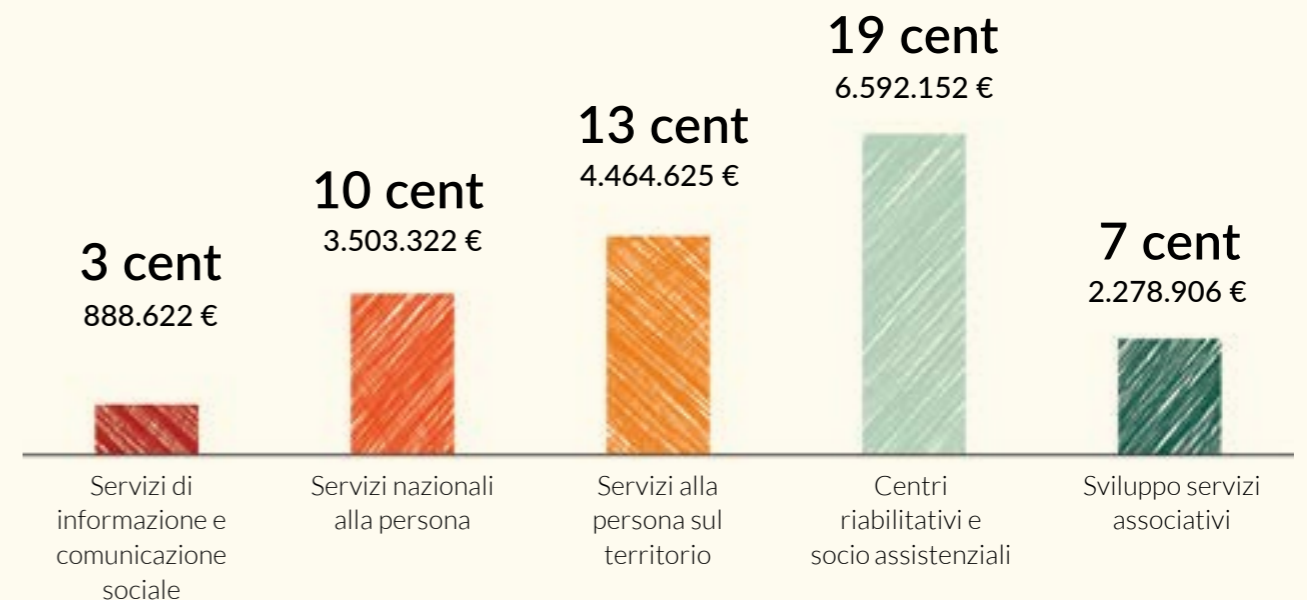
Nel 2019 si è investito maggiormente nell'attività di raccolta fondi (+ 466 mila euro) e nelle attività di assistenza a livello nazionale (+ 234 mila euro).

COME INVESTIAMO OGNI EURO



- **52 cent** per i servizi alla persona
- **20 cent** per le iniziative di raccolta fondi
- **20 cent** ricerca scientifica e socio sanitaria
- **8 cent** per il funzionamento

DETTAGLIO SERVIZI ALLA PERSONA (52 cent)

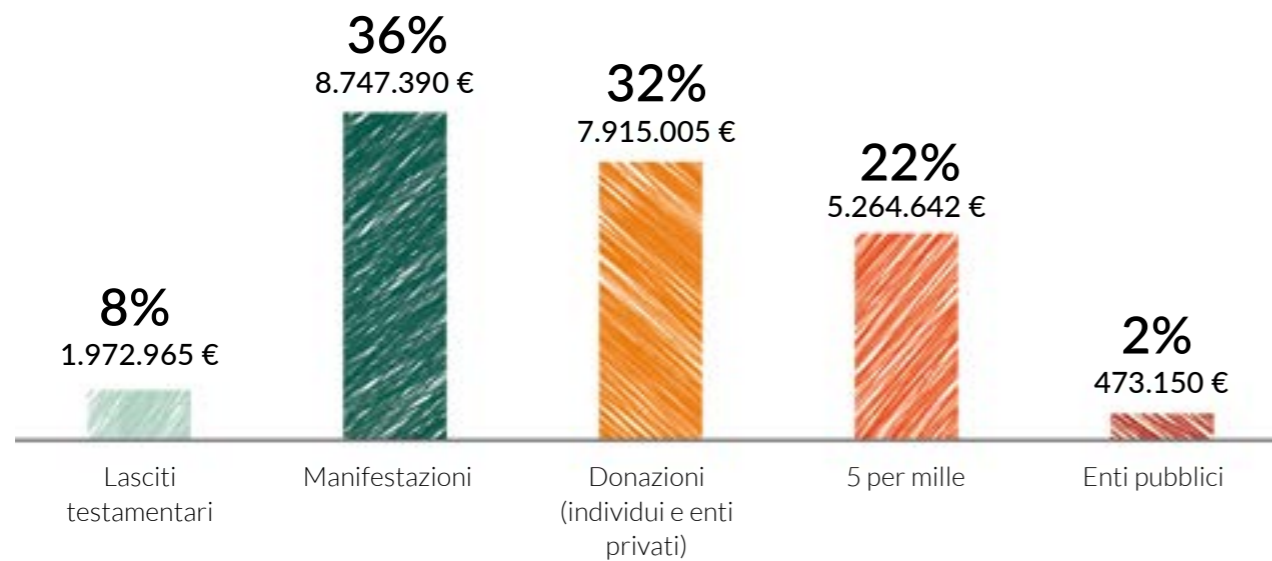


2.2 LA RACCOLTA FONDI

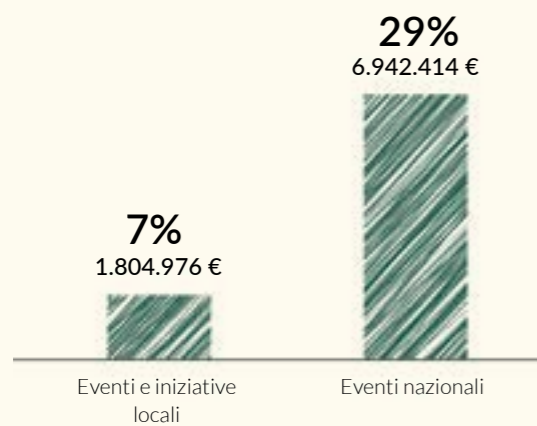
Proventi da Raccolta Fondi

Le entrate derivanti da attività di raccolta fondi, pari a 24,4 milioni di euro, in aumento del 9% rispetto al 2018, rappresentano il 73% del valore totale e si confermano nel 2019 come la voce

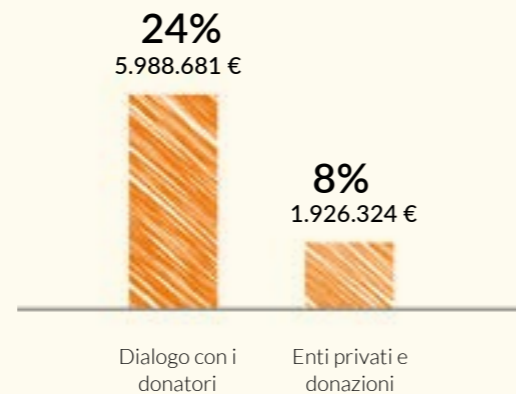
maggiormente rilevante. Le fonti che hanno maggiormente contribuito alla raccolta fondi complessiva sono state le donazioni da individui (68%) e il cinque per mille (22%)



Il 37% delle manifestazioni è così suddiviso:



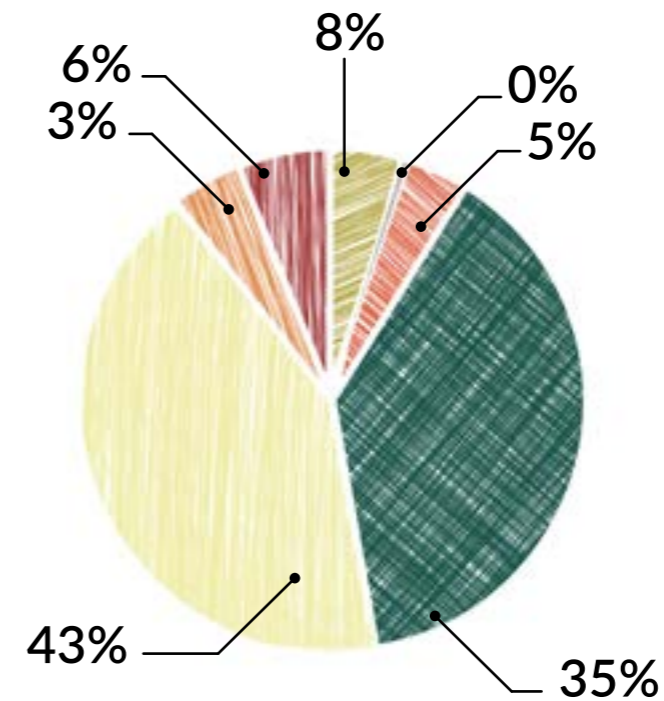
Il 31% delle donazioni invece è così costituito:



Oneri da Raccolta Fondi

Gli oneri da raccolta fondi hanno registrato un aumento (8%) rispetto all'anno precedente, riconducibile a maggiori investimenti in iniziative di raccolta fondi destinati al potenziamento del

dialogo con i donatori ed aziende. Sul totale degli oneri da raccolta fondi, il 78% va attribuito a eventi nazionali e dialogo con i donatori, a testimonianza della rilevanza strategica per l'Associazione.



Oneri (Euro)	2019
Aziende	548.974 €
Enti pubblici nazionali e locali	24.207 €
Eventi e iniziative locali	374.053 €
Eventi nazionali	2.394.627 €
Dialogo con i donatori	2.937.399 €
Fondazioni	3.376 €
Lasciti	224.921 €
5 per mille	391.842 €

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 2019 registra una leggera diminuzione attestandosi al 0,28.

di un euro raccolto

0,72
euro

sono destinati alle
attività istituzionali
(ricerca e servizi)

2.3 IL PROSPETTO 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.

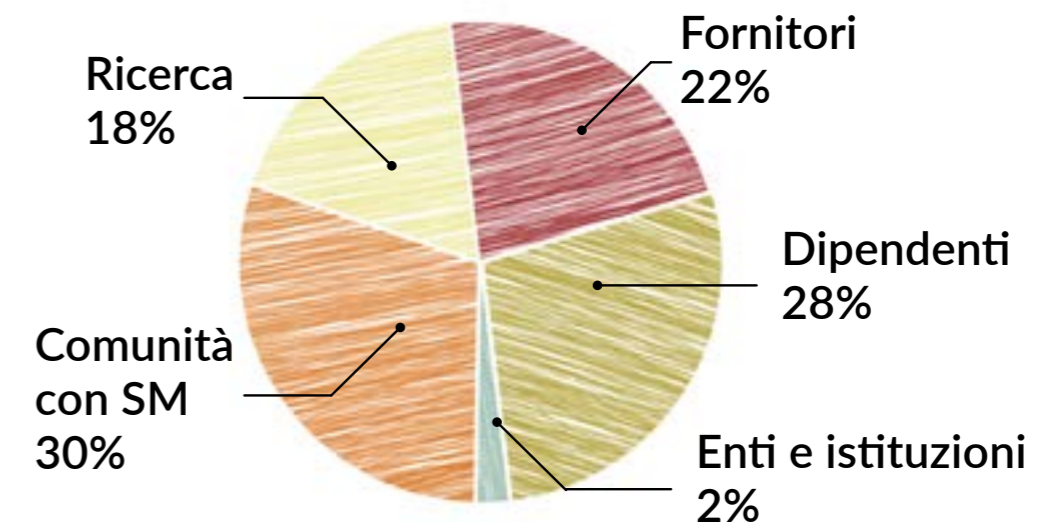
IL 5X1000

Sono 127.228 i contribuenti italiani, in linea con il 2018, 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 2019 è pari a 5.264.642 euro che risulta in lieve aumento (0,9%) rispetto al 2018. 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 l'ottavo anno consecutivo da aprile a settembre FISM ha promosso la campagna "Vuoi il mio numero?" rivolgendosi a soci, donatori, operatori di settore, volontari e al pubblico in generale, attraverso appelli su stampa, iniziative web, direct mailing, e-mailing e invio di materiali promozionali. I volti 2019 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	2019
Valore economico generato	31.637.853	33.877.611	33.414.018
a) entrate/ricavi	31.637.853	33.877.611	33.414.018
Sussidi, donazioni e contratti/ Vendite nette più ricavi da investimenti finanziari e vendita di beni			
Valore economico distribuito	33.805.846	35.266.709	32.909.874
b) costi operativi	8.022.848	6.552.701	7.407.108
Costi per il sostegno per raccolta fondi, Spese generali Oneri straordinari	4.973.659 1.111.195 1.937.994	5.194.009 1.111.935 246.757	5.855.674 1.212.976 338.458
c) retribuzioni e benefit	8.981.301	9.500.285	9.188.482
Personale a contratto Sviluppo risorse umane	8.620.040 361.261	9.207.599 292.686	8.943.359 245.123
d) pagamenti ai fornitori di capitale	179.362	658.849	221.724
Oneri finanziari	179.362	658.849	221.724
e) pagamenti alla Pubblica Amministrazione	393.872	396.302	389.295
Imposte e tasse	393.872	396.302	389.295
f) Investimenti nella comunità	10.015.489	10.476.481	15.703.265
Costi diretti per i servizi alla persona sul territorio Costi diretti per i servizi di assistenza erogata a livello nazionale Costi diretti per i servizi dei Centri per l'autonomia ed il turismo sociale Costi diretti per i Servizi socio-assistenziali e riabilitativi Investimenti per la ricerca Costi diretti per i servizi di informazione e comunicazione sociale Formazione operatori sanitari e sociali Rappresentanza ed affermazione dei diritti Attività di rete	2.586.170 560.230 917.291 4.203.673 6.212.974 433.974 325.558 305.646 682.947	2.656.709 745.737 879.098 4.042.736 8.116.170 934.720 274.916 207.821 734.744	2.487.058 621.854 947.074 4.159.100 5.890.785 424.200 330.439 193.648 649.107
Valore economico trattenuto (calcolato come differenza tra il valore economico generato e il valore economico distribuito)	-2.167.993	-1.389.098	504.144
Accantonamenti per beni assistenza e potenziamento centri Svalutazione titoli Ammortamenti Risultato d'esercizio	150.933 1.439.865 -3.758.791	125.149 434.079 1.505.003 -3.453.329	109.735 1.623.577 -1.229.168

Valore economico distribuito agli stakeholder nel 2019



3 *Partecipanti*
.494 PARTECIPANTI IN 158 INCONTRI SUL
TERRITORIO

Oltre
31 *attività di supporto*
.200 FRUITORI DELLE ATTIVITÀ
DI SUPPORTO SVOLTE DALLE SEZIONI

115 *Prestazioni sanitarie e socio-sanitarie*
.410 PRESTAZIONI SANITARIE E SOCIO-SANITARIE
NEI SERVIZI RIABILITATIVI AISM

46 *assistenza*
.707 ORE DI ASSISTENZA ALLA PERSONA NEI
CENTRI SOCIO-ASSISTENZIALI

3
Persone con SM

*Persone
con SM*



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.

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.

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.

L'accoglienza è un momento fondamentale: spiegare la patologia e i diritti, raccontare le risorse del territorio e le attività associative 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**.

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 tra la persona con SM o il familiare e AISM, per garantire l'accesso alla panoramica delle opportunità e dei progetti esistenti, con la possibilità di personalizzarli offrendo uno scambio continuo con AISM sui temi prioritari.

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.

L'obiettivo è incidere sulla qualità di vita, contribuendo a promuovere l'autodeterminazione e ad accrescere l'empowerment di tutte le persone coinvolte.

3.1 INFORMAZIONE E COINVOLGIMENTO

Per AISM fare informazione 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.

Le iniziative e i progetti di informazione e coinvolgimento per le persone con SM di anno in anno vengono monitorate e migliorate, offrendo occasioni mirate di scambio e condivisione con altre persone e di confronto con gli esperti.

EVENTI E INCONTRI

Tutti gli eventi prevedono un coinvolgimento attivo dei partecipanti, i quali hanno l'opportunità di suggerire nuovi temi per l'organizzazione dei successivi momenti di approfondimento, affinché l'informazione sia sempre indirizzata e rispondente ai reali bisogni delle persone cui è rivolta.

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.

Gli **eventi informativi aperti a tutti**, persone con SM e loro familiari, sono stati 158 per un totale di 3.424 partecipanti.

Questi comprendono 9 eventi informativi dedicati

al tema della ricerca scientifica, organizzati in occasione della Settimana Nazionale della SM con 436 partecipanti.

Le attività rivolte ai **giovani con sclerosi multipla**, a livello nazionale e territoriale, rappresentano un'opportunità concreta e molto coinvolgente di informazione e confronto.

Il **Convegno giovani**, alla sua undicesima edizione, conferma anno dopo anno l'impegno di AISM nel mantenere vivo un canale privilegiato per i giovani, in particolare per i neodiagnostici.

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 dei partecipanti è stata alta: il 98% si è detto più che soddisfatto.

Il 2019 è stato l'anno della conferma anche per le **attività dedicate alla SM pediatrica**. L'incontro informativo di settembre ha visto il coinvolgimento di 14 adolescenti con sclerosi multipla e 19 genitori con un riscontro molto positivo.

L'impegno di AISM degli ultimi anni e per quelli a venire è di rafforzare e ampliare i canali di contatto con le famiglie che affrontano le sfide della SM in età pediatrica.

IL CAMBIAMENTO GENERATO DA AISM

AISM E I GIOVANI, UN CANALE PRIVILEGIATO

Il Convegno giovani è un momento fondamentale per i ragazzi che in gran parte affrontano le sfide della sclerosi multipla da poco tempo. AISM riesce a generare un cambiamento nel rapporto tra le persone con SM e la patologia e anche per i caregiver: non si è soli, si acquisisce maggiore fiducia verso il futuro, si comunica meglio col proprio neurologo.

*Fonte:
Indagine 2019 sui partecipanti Convegno giovani.
Inviata a 1.416 indirizzi mail di partecipanti al
Convegno, 259 sono coloro che hanno completato
il questionario.*

OUTCOME

Per il 70% delle persone con SM il Convegno ha generato un cambiamento positivo nel loro rapporto con la SM

Per il 78% dei caregiver il Convegno ha generato un cambiamento positivo nel loro rapporto con la SM del proprio partner/ familiare/amico



Il **blog giovanioltrelasm.it**, destinato al pubblico di persone con SM sotto i 40 anni continua a crescere (rispetto al 2018: +14% di visite, avvicinandosi al milione, e +18% visitatori, 638.398). Iniziato 10 anni fa si conferma un progetto di punta nell'ambito di un percorso di patient engagement attraverso canali digitali e capace di intercettare l'esigenza informativa e di confronto molto specifica di questa fascia anagrafica.

La redazione è composta da 9 giovani con SM che sono protagonisti, insieme ai lettori, di **un racconto corale della malattia**. Le storie raccontate in prima persona consentono di comunicare in maniera meno istituzionale, più informale, empatica ed evocativa. I lettori hanno la possibilità di commentare i post, 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" e utile ad affrontare il percorso di malattia.

Le testimonianze si confermano essere 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.

È un laboratorio che ha aperto una riflessione sul valore delle community online in ottica di inclusione, che ha permesso di puntare i riflettori sulle persone, sui loro volti, sul valore delle loro storie coinvolgendo esperti, ricercatori, tecnici. In un momento storico in cui il dibattito su disinformazione, fake news e social media è particolarmente acceso, questo progetto trasferisce una visione positiva di come il web può essere utilizzato in maniera virtuosa.

CANALI DI CONTATTO E INFORMAZIONE

Il portale **aism.it**, online da circa 20 anni, è il canale di informazione consolidata che mantiene il ruolo di fonte accreditata di riferimento sulla patologia, in continua crescita, e si conferma punto di riferimento per l'informazione sulla sclerosi multipla. Ciò emerge molto chiaramente dai risultati del posizionamento dei contenuti del sito istituzionale sui motori di ricerca, da cui proviene oltre il 70% delle visite totali. Dalla nascita ad oggi si è progressivamente ampliato arricchendosi di contenuti e ha gradualmente integrato sottotipi, landing page, blog sino a costituire - insieme agli account sui principali media - un network articolato di piattaforme che con modalità e processi diversi contribuiscono a definire la

presenza e il posizionamento dell'Associazione sul web (vedi capitolo 8, *Collettività e media*).

Filo Diretto è un canale di informazione diretta e personalizzata con le persone con SM e loro familiari: nel 2019 ha raggiunto 9.562 iscritti. Per consolidare la relazione con i nuovi iscritti è stato progettato e sviluppato un mini ciclo di benvenuto dedicato a offrire una panoramica completa dei servizi e delle informazioni disponibili e a recepire eventuali preferenze per consentire di perfezionare il ciclo stesso di comunicazione.

Attraverso il **Numero Verde** operatori qualificati - assistenti sociali, neurologi e avvocati - rispondono a dubbi e domande su tematiche sanitarie (sintomi, terapie, etc.) e sociali (diritti e agevolazioni, lavoro, etc.). Le richieste arrivate nel 2019, tramite telefono o mail, sono state 6.124: 2.953 raccolte direttamente dagli operatori del Numero Verde (il 35% dal neurologo, il 29% dall'avvocato, il 22% dall'assistente sociale, mentre il 15% dall'operatore dedicato al primo orientamento), 3.171 gestite dagli Sportelli informativi presenti nelle Sezioni.

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 e operatori*).

I 221 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 contatto con il pubblico coinvolto dalla sclerosi multipla è il **servizio di informazione via mail** - che si è concretizzato nell'invio di 26 newsletter nel corso del 2019 - dedicato a una lista di iscritti di 18.261 destinatari che comprende anche gli iscritti a Filo Diretto e quanti hanno dato il consenso in occasione di altri form di contatto (es. la sottoscrizione della Carta dei diritti delle persone con SM).

Strumento di informazione consolidata è 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 partecipazione (vedi capitolo 8, *Collettività e media*).

EVENTI DI INFORMAZIONE E SENSIBILIZZAZIONE



OBIETTIVI 2019

RISULTATI RAGGIUNTI

OBIETTIVI PER IL 2020*

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.

Obiettivo parzialmente raggiunto: sviluppata una prima integrazione (Primo Contatto e Numero Verde), welcome kit con suddivisione delle informazioni su AISM e le sue opportunità.

Nel dettaglio, si vedano per ogni singolo aspetto i punti sottostanti.

- 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).
- Riprogettare il servizio di informazione dedicata Filo Diretto aumentando le opzioni di personalizzazione per l'utente.
- 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).

Obiettivo parzialmente raggiunto

Proseguire nella revisione e aggiornamento dei materiali informativi.

Attività sospesa

Riprogrammare l'attività per svilupparla.

Obiettivo parzialmente raggiunto

Proseguire nella revisione e aggiornamento dei materiali informativi.

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 persone con SM e AISM.

Obiettivo raggiunto

Mantenere e migliorare la qualità dei dati raccolti.

Riprogettare il servizio di informazione dedicata Filo Diretto aumentando le opzioni di personalizzazione per l'utente.

Attività sospesa

Riprogrammare l'attività per svilupparla.

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.

Obiettivo raggiunto

Continuare lo sviluppo e la sperimentazione per metterla a sistema.

Aumentare la capacità della rete AISM di essere presente sui media locali.

Obiettivo raggiunto

Continuare ad 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.

Obiettivo raggiunto

Continuare ad aggiornare il sistema di monitoraggio.

Aumentare il numero di Infopoint con volontari presenti nei Centri clinici SM.

Obiettivo raggiunto

Mantenere il numero di Infopoint con volontari 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.

Obiettivo raggiunto

Mantenere il sistema di rilevazione

*Obiettivo pianificato nel 2019, eventuali modifiche o variazioni subentrate a causa degli effetti del Covid-19 saranno rendicontate nel Bilancio sociale inerente all'esercizio 2020.

IL PROGETTO I>DEA

2 donne con disabilità su 3 sono vittime di una qualche forma di violenza³ e, più in generale, le donne con disabilità hanno da 2 a 5 volte più probabilità di essere vittime di discriminazione e violenza delle altre donne⁴.

Anche le donne con SM subiscono spesso discriminazioni multiple, in quanto donne e in quanto persone con disabilità. Per sostenerle e per favorirne l'empowerment, individuale e di gruppo, nel 2019 AISM ha promosso e avviato il Progetto I>DEA – Inclusion, Donne, Empowerment, Autodeterminazione – che proseguirà per tutto il 2020. Il Progetto, realizzato in partnership con l'Associazione Differenza Donna, Human Foundation e ASPHI e con l'adesione della Regione Lazio, Regione Liguria, CISL, Comitato Pari Opportunità, Consiglio dell'Ordine Avvocati-Milano, Università degli Studi di Roma "Tor Vergata", si sviluppa parallelamente su più livelli:

- la creazione della Rete RED, una rete di donne con SM preparate a riconoscere e segnalare gli episodi di discriminazione e violenza;
- la formazione della rete diffusa di accoglienza AISM – formata da dipendenti, volontari, psicologi e avvocati – per consolidare ed ampliare le competenze necessarie alla gestione dei casi di discriminazione e violenza delle donne con SM che entrano in contatto con l'Associazione;
- la creazione di strumenti e linee guida per
- la lotta alla discriminazione sia in ambito aziendale che sociale.

La Rete RED sarà composta da oltre 100 donne con SM che verranno formate a una maggiore conoscenza, consapevolezza e capacità di lettura attraverso un approccio di genere.

Saranno "sentinelle" attive sul loro territorio e in collegamento con le risorse della rete di associazioni che contrastano le discriminazioni e la violenza nelle sue varie forme: psicologica, economica, fisica e sessuale. Parteciperanno a incontri territoriali di sensibilizzazione e informazione che coinvolgeranno operatori e professionisti della Rete AISM dei servizi sociali e sanitari.

Le donne della RED potranno inoltre contribuire all'elaborazione di contenuti per interventi di advocacy da parte di AISM. L'interazione tra Rete RED e Rete AISM permetterà all'Associazione di interagire con altre realtà attive nella lotta alle discriminazioni e alla violenza di genere, primi tra tutti i Centri anti violenza.

L'efficacia delle attività svolte sarà valutata in ottica di impatto dal centro di ricerca Human Foundation, con il duplice obiettivo di misurare i cambiamenti generati al termine dell'intervento e l'impatto del progetto a due anni dalla sua conclusione.

³ Fonte: Progetto VERA della Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap – FISH e Differenza Donna, report pubblicato a novembre 2019.

⁴ Fonte: European Disability Forum nella HYPERLINK "<https://www.onuitalia.it/25-novembre-giornata-internazionale-per-l'eliminazione-della-violenza-contro-le-donne/>" Giornata Internazionale per l'Eliminazione della Violenza contro le Donne del 25 novembre 2019.

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 è accolta, compresa, ascoltata in modo adeguato, trovando un interlocutore competente e in grado di comprendere le complessità della SM.

Le Sezioni strutturano le proprie attività partendo dalle necessità e dalle richieste espresse dalle persone, per favorire **autonomia, inclusione e benessere fisico ed emotivo**. Tutte le attività sono realizzate seguendo le Linee guida di AISM che si fondano proprio sui bisogni emersi da indagini effettuate da AISM negli anni insieme a diversi partner (ad es. Censis). Per ogni tipo di esigenza (la conoscenza della SM, il sentirsi compresi, il sostegno nelle attività quotidiane, ecc.) sono stati individuati degli ambiti specifici di risposta (informazione, socializzazione, supporto diretto, ecc.) che raggruppano differenti attività.

La risorsa principale delle Sezioni sono i volontari e per questo AISM è impegnata a cercarne sempre di nuovi, reclutarli e formarli (vedi capitolo 6, *Volontari e collaboratori*). Per le attività per cui sono necessari professionisti qualificati, essi vengono coinvolti in qualità di collaboratori come nel caso dell'Attività Fisica Adattata o di benessere, del supporto psicologico o legale.

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 2019, riuscendo a raggiungere il 92% delle Sezioni attive sul territorio con ottimi risultati in termini di copertura del perimetro e di solidità dei dati e di 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.

Di tutte le attività svolte, quelle che le Sezioni reputano incidere maggiormente sulla vita delle persone sono i servizi legati al supporto alla mobilità, al supporto psicologico, l'attività di accoglienza e informazione, quella di socializzazione, seguita da benessere, il

supporto domiciliare ed extradomiciliare, l'AFA e l'accompagnamento in Commissione ex L.104.

Rispetto alle esigenze del territorio, le Sezioni affermano che non è del tutto sufficiente l'offerta perché la richiesta è molta e i maggiori gap sono dovuti alla mancanza del numero adeguato di volontari e volontari in Servizio civile. Stando ai soli numeri della survey, rispetto allo scorso anno, c'è stato un aumento dei fruitori per: supporto domiciliare (+2.716 fruitori), supporto alla mobilità (+1.083), telefono amico (+910), vacanze assistite (+220), accompagnamento ex L.104 (+70).

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 le complessità o le 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, 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 risponde a una delle maggiori esigenze emergenti dalle indagini dei bisogni effettuate negli anni e si è progressivamente radicata: 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 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 nella gestione degli ausili e delle difficoltà

LE ATTIVITÀ DELLE SEZIONI A SOSTEGNO DELLE PERSONE CON SM



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

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.

La presenza di AISM al fianco delle persone nella gestione quotidiana della SM è ben rappresentata, in termini di volume di ore e di forze, dalla rete che **le Sezioni costituiscono sull'intero territorio nazionale**. Una rete diffusa e declinata anche attraverso le sedi più capillari dei Gruppi Operativi, emanazioni della Sezione provinciale che, grazie a questi distaccamenti di volontari, riesce a coprire completamente il proprio territorio.

I Gruppi Operativi sono un ponte tra il livello

locale e la sede provinciale, e quest'ultima è il ponte con le strutture nazionali di riferimento, come il Numero Verde. **Una rete continua che arriva fino a casa della persona.** Può orientare la persona accorciando le distanze con la Sezione, essere spazio di incontro e confronto senza dover obbligare le persone a spostarsi per raggiungere il capoluogo, può svolgere attività di supporto, come una gemella della sede provinciale.

Il principio che AISM si metta a disposizione delle persone con SM ovunque esse siano si ritrova anche nei Punti di Solidarietà della raccolta fondi, che due volte l'anno vengono realizzati in migliaia di comuni italiani, anche molto piccoli (*vedi capitolo 7, Donatori*). Lo stesso avviene nelle relazioni con i Centri SM, la rete dei servizi, le altre associazioni, i giornalisti locali, i social per cercare di essere sempre presenti e raggiungibili.

Ma la rete delle Sezioni non è un servizio professionale, bensì è una rete di persone che attraverso una relazione continua, prossima e tra pari, impara insieme ad affrontare i problemi di vita. La condizione della SM porta ad affrontare costantemente problemi di vita e cambiamenti complessi, che non hanno di per sé soluzioni specifiche o definitive: possono essere in parte affrontati con interventi professionali e soluzioni tecniche, ma in generale restano e vanno gestiti, affrontati ogni giorno. La Sezione e l'Associazione contribuiscono a **costruire la comunità di AISM**, una comunità che mette insieme persone con SM e non, che sviluppano una conoscenza dei problemi di vita legati alla SM, affrontano insieme i problemi e cercano nuove soluzioni, generando un modello.

OBIETTIVI 2019



RISULTATI RAGGIUNTI



OBIETTIVI PER IL 2020*

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.

Aggiornare le Linee guida AISM con rafforzamento del focus sui diritti e della collaborazione con la rete dei servizi territoriali e le Istituzioni.

Obiettivo in fase di sviluppo (parte del territorio già attivo da fine 2019 con sperimentazione di un primo step del percorso).

- in fase sviluppo (pulitura forum, parziale revisione grafica)
- in fase sviluppo

Obiettivo raggiunto: contenuti rivisti

Obiettivo parzialmente raggiunto

Proseguire negli step di sviluppo del progetto.

Proseguire nell'attività di aggiornamento delle Linee guida AISM.

*Obiettivo pianificato nel 2019, eventuali modifiche o variazioni subentrate a causa degli effetti del Covid-19 saranno rendicontate nel Bilancio sociale inerente all'esercizio 2020.

IL CAMBIAMENTO GENERATO DA AISM

IL VALORE ECONOMICO DELLE PRINCIPALI ATTIVITÀ DI SUPPORTO DELLE SEZIONI

Tramite le attività svolte nelle Sezioni sul territorio AISM contribuisce a generare un impatto positivo per le persone con SM.

L'impatto generato, oltre al numero di ore erogate, viene misurato utilizzando il costo medio orario equivalente di un volontario (in Servizio civile) nell'esercizio delle principali attività erogate dalle Sezioni: supporto alla

mobilità, attività di accoglienza, attività di socializzazione e inclusione sociale, supporto domiciliare e extra-domiciliare.

Fonte:

Indagine sui servizi offerti nel 2019 dalle Sezioni sul territorio a supporto delle persone con SM

OUTCOME

2.540.421 €

valore economico equivalente delle prestazioni erogate



3.3 I SERVIZI DI RIABILITAZIONE AISM

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.

In un contesto esterno in continua evoluzione e incertezza anche in ambito sanitario, i Servizi riabilitativi AISM continuano ad agire ponendo al centro del proprio operato la persona, costruendo e attuando insieme piani riabilitativi individuali.

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

Nei Servizi AISM **l'équipe interdisciplinare** (formata da 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.

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 di AISM, e che contribuiscono a strutturare i migliori modelli organizzativi e clinici per la presa in carico socio-riabilitativa delle persone con sclerosi multipla.

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 approccio riabilitativo alla SM (vedi Capitolo 4, Centri clinici e operatori).

I Servizi di riabilitazione di AISM nel 2019 hanno complessivamente preso in carico 2.880 persone attraverso l'apporto di 214 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. Il Servizio di Como ha scelto di aderire al nuovo Sistema di presa in carico della cronicità elaborato dalla Regione Lombardia come soggetto di filiera per la presa in carico riabilitativa delle persone con SM che sceglieranno come gestori l'Ospedale Sant'Anna e la Rete Comense. Il 2020 sarà un anno determinante per comprendere l'effettiva operatività del nuovo sistema anche in un'ottica di sostenibilità del Servizio.

Per garantire sempre l'eccellenza delle prestazioni erogate, **AISM investe molto informazione, in nuove tecnologie e attrezzature sanitarie nonché in ricerca clinica riabilitativa** (vedi capitolo 5, Ricercatori).

Gli operatori sanitari dei Servizi AISM hanno tenuto corsi di formazione sulla riabilitazione nelle ASL e corsi di perfezionamento a Nuoro e Napoli, hanno partecipato come relatori a convegni nazionali e internazionali (RIMS, ECTRIMS, SIRN) e a eventi informativi organizzati dalle Sezioni. I Servizi AISM, inoltre, hanno realizzato meeting internazionali (SIG Occupation, SIG Bladder and Bowel).

Per quanto concerne le nuove tecnologie, a novembre il Servizio riabilitazione AISM Liguria ha ospitato a Genova l'incontro di un SIG (Special Interest Group) di RIMS, un network europeo per tutte le figure professionali e i ricercatori che lavorano nel campo della sclerosi multipla. Il tema trattato è stato “Transforming knowledge on technology into relevance for clinical practice”, ossia i percorsi e le modalità attraverso cui le nuove tecnologie e la pratica clinica riabilitativa possono integrare competenze ed esperienze per mettere a disposizione delle persone strumenti e metodi efficaci. La tecnologia, calata in un contesto clinico, significa non solo innovazione tecnica, ma soprattutto innovazione dei modelli e dei metodi che, attraverso un processo di co-creazione, portano a sviluppare prodotti realmente utili alle persone con SM.

Nell'ambito della ricerca riabilitativa traslazionale il Servizio Ligure e i due Servizi Veneti hanno portato avanti il progetto PROMOPRO-MS sui questionari auto-riportati e a ottobre è stato pubblicato il lavoro sul primo algoritmo predittivo del decorso di malattia. Nel Servizio Ligure e in quello di Como

si è concluso il progetto di ricerca, finanziato da FISM, sull'identificazione precoce dei disturbi del cammino in persone con SM. Nel Servizio Ligure è iniziato il progetto internazionale CogEX sulla verifica dell'efficacia di una riabilitazione aerobica e cognitiva combinata in forme progressive di SM. In tutti i Servizi AISM il miglioramento continuo della qualità - sia clinica che organizzativa - è un

“credo” fondamentale che muove quotidianamente l'agire degli operatori e le scelte strategiche ed operative. In questo processo di monitoraggio, **valutazione e miglioramento continuo**, la persona con sclerosi multipla è sempre centrale. Gli utenti in carico ai diversi Servizi AISM sono contattati annualmente attraverso la customer satisfaction per esprimere il loro gradimento.

Le attività sanitarie	N. Prestazioni	Ore prestazioni dirette	Ore spostamenti operatori per prestazioni domiciliari/ extramurali	Ore supporto prestazioni indirette ⁵	Operatori dedicati a prestazioni dirette	Fruitori per singola tipologia
Fisioterapia	79.525	76.173	76.173	16.922	119	2.431
Logopedia	12.805	12.149	12.149	2.520	23	866
Riabilitazione psicologica	7.296	6.803	6.803	1.557	13	678
Terapia occupazionale	4.360	4.300	4.300	1.024	11	387
Visite specialistiche	7.823	6.350	6.350	1.931	21	2.763
Riabilitazione infermieristica	1.665	1.208	1.208	351	4	839
Podologo	48	48	48	5	1	16
Dietista	778	778	778	72	1	174
Consulenze e disbrigo pratiche	1.110	770	770	116	3	611
Totale	115.410	108.579	30.605	24.498	196	

⁵ Sono le ore impiegate per pianificare, organizzare, monitorare e registrare le attività socio-sanitarie e per lo svolgimento di tutte le attività amministrative e di supporto.

2.880

Pazienti in carico

196

Operatori dedicati alle prestazioni dirette

214

Operatori

18

Operatori dedicati alle prestazioni indirette

di cui

157

Liberi professionisti

operatori



L'indagine del 2019 ha coinvolto circa il 23% degli utenti in carico ai diversi Servizi. In Liguria l'indagine si è svolta con l'invio di un questionario online, già sperimentato con successo nel 2018: la modalità di indagine ha permesso all'utente e/o ai suoi familiari di esprimere una valutazione, in forma totalmente anonima, della prestazione ricevuta in condizioni emotive serene e meno influenzate dal contesto sanitario. A Como e nel Veneto l'indagine si è svolta con la somministrazione telefonica di un questionario, mentre ad Aosta la verifica è avvenuta di persona durante la permanenza al Servizio.

Il questionario è suddiviso in tre moduli:

1. informazioni generali del paziente (sesso, età, asl di residenza e servizio di cui usufruisce);
2. valutazione della qualità percepita rispetto all'accoglienza, al primo contatto, alla competenza e professionalità del personale;
3. valutazione di soddisfazione globale e valutazione di soddisfazione rispetto alle aspettative iniziali.

Complessivamente il risultato dei 5 Servizi è positivo e la quasi totalità degli intervistati (92%) ritiene il servizio ricevuto in linea o maggiore delle aspettative iniziali. Le maggiori osservazioni e criticità riportate riguardano la gestione delle strutture in termini di necessità di implementare la pulizia dei locali e la funzionalità degli impianti di condizionamento/riscaldamento. Si evidenziano anche alcune criticità, minime, sulla durata dei trattamenti e sulle informazioni legate al progetto riabilitativo.

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 come l'adozione di sistemi permanenti di verifica e revisione della qualità e di appropriatezza clinica. In tutti 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, ecc.) sia in termini di condizione di vita (impatto del trattamento sul tono dell'umore, sulla sfera sociale, lavorativa, ecc.). In alcuni casi la valutazione viene allargata anche al caregiver in termini di impatto sulla condizione di vita.

OBIETTIVI 2019

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.

Revisionare il Sistema Qualità AISM utilizzato dai Servizi di Riabilitazione per renderlo conforme alle nuove disposizioni regionali per le strutture accreditate.

Proseguire nello sviluppo e realizzazione di progetti di ricerca riabilitativa traslazionale.

Contribuire alla diffusione di una corretta informazione sulla SM e sulla valenza della riabilitazione.

RISULTATI RAGGIUNTI

Obiettivo parzialmente raggiunto. Sono stati elaborati i diversi focus sui vari ambiti della riabilitazione e, ad oggi, sono stati utilizzati come guida nei percorsi formativi verso gli operatori delle ASL o di enti terzi di riabilitazione. È ancora in fase di definizione l'utilizzo su larga scala.

Obiettivo raggiunto nei due Servizi veneti, in Liguria e in Valle d'Aosta.

Obiettivo raggiunto

Obiettivo raggiunto

OBIETTIVI PER IL 2020*

Ottenere la conferma dell'AccREDITAMENTO nei Servizi di riabilitazione AISM che andranno a verifica nel 2020 con un numero limitato di prescrizioni.

Diversificare e implementare, ove possibile, le attività riabilitative dei diversi Servizi, anche attraverso l'introduzione di nuove risposte riabilitative.

Proseguire nello sviluppo e realizzazione di progetti di ricerca riabilitativa traslazionale e proseguire l'attività di PROMOPRO-MS nei Servizi Veneti e in Liguria con l'obiettivo di migliorare l'accuratezza dell'algoritmo predittivo portando la previsione dai 4 mesi attuali ad un anno.

Incrementare l'accREDITAMENTO di AISM e dei suoi Servizi di riabilitazione aumentando la partecipazione a corsi e convegni nazionali ed internazionali con tutte le figure professionali della riabilitazione.

*Obiettivo pianificato nel 2019, eventuali modifiche o variazioni subentrate a causa degli effetti del Covid-19 saranno rendicontate nel Bilancio sociale inerente all'esercizio 2020.

IL CAMBIAMENTO GENERATO DA AISM

LA SODDISFAZIONE DELLE PERSONE ASSISTITE:

La soddisfazione dei pazienti dei Servizi di riabilitazione AISM è fondamentale per misurare l'impatto delle attività di AISM nella gestione di questi servizi.

Fonte: Customer satisfaction 2019

OUTCOME

92%
livello di soddisfazione registrato tra i 668 pazienti intervistati



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. Inoltre, vengono realizzate uscite culturali, 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'accreditamento, 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 2019 i Centri socio-assistenziali hanno erogato oltre **46.700 ore di assistenza** alla persona rivolte a **76 persone** con SM e patologie simili grazie all'apporto professionale di **50 operatori dedicati**.

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 alla qualità dei pasti, pulizia degli ambienti, organizzazione degli spazi e 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.

Nel 2019 nel Centro diurno di Torino l'attività maggiormente apprezzata dagli utenti è stata quella di stimolazione cognitiva, realizzata a piccoli gruppi o individualmente, condotta dalla neuropsicologa. Alta soddisfazione è stata dimostrata anche nei confronti delle attività sportive, realizzate in collaborazione con le associazioni del territorio, e dei colloqui sanitari svolti con gli operatori della Fondazione FARO: una dimostrazione di quanto il lavoro in rete con altre realtà del territorio costituisca un importante valore aggiunto.

Centro	Progetti di vita individuali	Ore di assistenza alla persona	Ore di attività educative	Ore di coordinamento	Fruitori	Operatori dedicati
Trieste	28	32.069,25	1.521,75	1.821,5	28	26
Torino	25	5.986	4.434	1.216,5	25	12
Padova	46	8.652	2.350,4	950	23	12
Totale	99	46.707	8.306	3.988	76	50

IL LAVORO IN RETE DEL CENTRO DIURNO DI TORINO

Il lavoro in rete con le Istituzioni e le realtà locali è sempre più il tratto caratterizzante del Centro diurno di Torino che, anche nel 2019, ha proseguito in modo proficuo la collaborazione con la Circostrizione 7 e con le altre associazioni del territorio.

All'interno del Progetto In-Rete del Comune di Torino, da quattro anni è attiva una collaborazione con il Dipartimento di Architettura e design del Politecnico di Torino, finalizzata alla realizzazione di ausili co-progettati con le persone che frequentano il Centro. Gli studenti di Architettura - Social design hanno la possibilità di svolgere un workshop presso il Centro diurno, immergendosi per una settimana nella realtà del servizio. Gli utenti del Centro cooperano con gli universitari, entrano nel merito delle funzionalità dell'ausilio personalizzato e li "aiutano" ad arrivare alla risposta più adeguata. Uno degli ausili così progettati è stato premiato in un concorso di design dell'ADI, l'Associazione per il Disegno Industriale.

È continuata anche la collaborazione con il Comitato Paralimpico Italiano (CPI) che ha portato alla nascita di una nuova partnership con la Federazione Paralimpica Italiana Calcio

Balilla: il calciabalilla è un'attività molto apprezzata dagli utenti del Centro e alcuni di loro hanno partecipato ad un Torneo nazionale a Bologna. Un altro contatto significativo stretto grazie al CPI è stato quello con Patrizia Saccà, campionessa Paralimpica di tennis tavolo e istruttrice di yoga in carrozzina: l'atleta collabora con il Centro una volta alla settimana alternando le due attività con un alto gradimento da parte degli ospiti. Inoltre è iniziata una collaborazione con una realtà che si occupa della boccia per disabili.

Un'altra convenzione è attiva con l'Associazione PUOI e riguarda il laboratorio Truccamiamoci rivolto a donne e uomini con disabilità fisico-motoria con particolare attenzione a chi è più esposto al rischio di emarginazione. L'obiettivo è dare la possibilità ad ogni persona di riconquistare un modo di piacersi attraverso la cura del proprio corpo per accogliere gradualmente il cambiamento. Inoltre un tecnico di musicoterapia realizza un laboratorio finalizzato alla rieducazione psico-motoria e nell'ultimo anno è stato attivato il Progetto "Attivamente", gestito da una neuropsicologa, finalizzato alla stimolazione cognitiva.



OBIETTIVI 2019	RISULTATI RAGGIUNTI	OBIETTIVI PER IL 2020*
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.	Obiettivo raggiunto	Continuare a lavorare con le Istituzioni per ottenere l'inserimento nel Centro diurno di Padova e nel Centro di Trieste di nuovi ospiti a oggi in lista d'attesa. Definire con il Comune di Trieste le future modalità di convenzionamento del Centro diurno e del Centro residenziale e conseguente concessione dell'immobile.
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.	Obiettivo raggiunto	Continuare le interlocuzioni con l'area Servizi sociali del Comune di Torino per l'inserimento di nuovi utenti presso il Centro diurno.

*Obiettivo pianificato nel 2019, eventuali modifiche o variazioni subentrate a causa degli effetti del Covid-19 saranno rendicontate nel Bilancio sociale inerente all'esercizio 2020.

3.5 IL TURISMO ACCESSIBILE

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

Le strutture di AISM dedicate al turismo accessibile sono Casa Letizia ad Auronzo di Cadore (Belluno), Villa Matteucci presso la stazione termale di Alto Reno Terme (Bologna). Il fiore all'occhiello delle attività di turismo accessibile è la Casa "I Girasoli" (www.igirasoli.ar.it) che nel 2019 ha gestito 8.602 ospiti, di cui l'81% per persone con disabilità e ha

organizzato 86 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 relativo tour operator (www.europewithoutbarriers.eu).

Nel 2019 si è concluso il progetto **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, dando vita agli Adagio Tours.

È altresì in corso un progetto dedicato alle donne, **Rise Wise**, che attraverso lo scambio di esperienze tra organizzazioni di persone con disabilità e Università italiane e straniere ne promuove l'empowerment. È stato finanziato dall'Unione europea il progetto triennale **In-Tour - Inclusive TOURism professions**. European curricula for accessible tourism manager and frontline staff, di cui AISM sarà coordinatore. L'obiettivo del programma è colmare una lacuna nel sistema di formazione in Europa relativo al turismo accessibile definendo sia un profilo professionale (secondo la definizione ESCO) per Inclusive Tourism Manager e Inclusive Tourism Frontline Staff sia curricula

europei nel settore del turismo accessibile con la relativa progettazione di un percorso universitario. Un ulteriore obiettivo è fornire un modello europeo di riferimento che possa essere attuato in ciascuno Stato membro dell'UE, previo avvio dei pilot locali in Italia, Germania e Grecia.

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 2019 l'Associazione è stata chiamata a relazionare presso l'Università IULM di Milano e all'"Accessible Tourism in the Arab Region" al Cairo in Egitto e ha partecipato alla Fiera ITB di Berlino. La Casa Vacanze I Girasoli, inoltre, ha ricevuto il premio di Village for All sulla mobilità accessibile assegnato all'Hospitality Day di Rimini.

OBIETTIVI 2019	RISULTATI RAGGIUNTI	OBIETTIVI PER IL 2020*
Incrementare le presenze nelle case vacanze del 10% attraverso promozioni e visibilità dei dati dalla partecipazione a progetti ed eventi.	Obiettivo parzialmente raggiunto (+2%).	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	Implementare il tour e il MICE operator, con nuove offerte e proposte.
Partecipare a nuovi bandi e progetti europei.	Obiettivo raggiunto AISM ha partecipato a nuovi bandi, anche internazionali ed è stata selezionata come Coordinatore del progetto In-Tour finanziato dalla Commissione Europea, programma Erasmus+, con un budget complessivo di 999.961 euro.	Partecipare a nuovi bandi e progetti europei.
Attivare un tool di prenotazione che possa ridurre il tempo e migliorare la qualità del lavoro.	Obiettivo rimandato	Attivare un tool di prenotazione che possa ridurre il tempo e migliorare la qualità del lavoro.
Continuare ad aggiungere contenuti in FAD.	Obiettivo raggiunto	Continuare ad aggiungere contenuti in FAD.
Incrementare la visibilità di AISM e delle sue attività nel segmento del turismo accessibile a livello internazionale.	Obiettivo raggiunto	Continuare a 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.
Partecipare a fiere e eventi a livello internazionale.		

*Obiettivo pianificato nel 2019, eventuali modifiche o variazioni subentrate a causa degli effetti del Covid-19 saranno rendicontate nel Bilancio sociale inerente all'esercizio 2020.



437

Operatori

OPERATORI
SOCIO-SANITARI FORMATI

202

PSICOLOGI DI RETE
CHE COLLABORANO CON AISM:

107 DELLE SEZIONI

82 DEI CENTRI CLINICI

13 DEI SERVIZI DI RIABILITAZIONE

Psicologi

9

CORSI DI FORMAZIONE E CONVEGNI
PER OPERATORI

Corsi di formazione

4

Centri clinici SM
e operatori

Centri Clinici SM
e operatori



I Centri clinici 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.

All'interno di questi Centri AISM dialoga con medici, operatori sanitari e amministratori pubblici per promuovere una rete riconosciuta dalle Istituzioni e strutturata che garantisca una presa in carico di qualità ed équipe multidisciplinari.

Ogni persona con SM ha il diritto di trovare nel Centro clinico un punto di riferimento per la gestione della quotidianità della SM e delle cure.

AISM è consapevole di avere un ruolo importante nel garantire loro risposte tempestive, personalizzate e integrate e la formazione degli operatori sanitari e sociali è strategica. 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.

L'Associazione si focalizza su due figure particolarmente rilevanti per le persone con SM: l'infermiere e lo psicologo. Per questi operatori ci sono percorsi mirati allo sviluppo di reti professionali, formazione continua e attività innovative.

In entrambi gli ambiti, affiancati da AISM, i professionisti stessi delineano le aree di priorità e le attività da realizzare.

Inoltre AISM si impegna anche nella formazione degli operatori della riabilitazione, promuovendo

corsi di formazione specialistici con taglio multidisciplinare.

Essendo provider ECM (Educazione Continua in Medicina), la Fondazione rileva periodicamente le esigenze formative degli operatori sanitari su tutto il territorio nazionale e, in linea con i bisogni delle persone con SM, definisce e attua un piano nazionale di formazione in sclerosi multipla.

In tutte le attività di formazione viene valutata la rilevanza e la qualità degli argomenti trattati.



IL CAMBIAMENTO GENERATO DA AISM

LA SODDISFAZIONE DEGLI OPERATORI PER UN SERVIZIO DI QUALITÀ:

La formazione degli operatori sanitari e sociali è strategica: mira a instaurare alleanze e a costituire reti di professionisti per assicurare l'assistenza alle persone con SM da parte di équipe multidisciplinari su tutto il territorio nazionale in un'ottica di continuità ospedale-territorio.

L'impatto generato è misurabile grazie al livello di soddisfazione registrato tra i partecipanti che si traduce in prestazioni di qualità per le persone con SM.

Fonte: *questionario soddisfazione corsi di formazione 2019*

4.1 LE ATTIVITÀ DEDICATE AI CENTRI CLINICI E AGLI OPERATORI SANITARI

FORMAZIONE PER OPERATORI

FISM ha concluso la procedura di accreditamento come **provider ECM** standard ed è in attesa della conferma da parte dell'Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali (AGENAS).

In totale sono stati formati 437 operatori sanitari nel corso del 2019, con un tasso di soddisfazione dell'88%.

Oltre al **Congresso scientifico** (vedi capitolo 5, *Ricercatori*), FISM ha realizzato **9 eventi di formazione accreditati**, tra cui il Convegno nazionale Rete Psicologi, la Giornata SISM, 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 le misure di outcome per la SM e le tecnologie ambulatoriali e domiciliari per il trattamento riabilitativo della SM. In collaborazione con il settore della Ricerca scientifica è stato realizzato il corso "Indicazioni sull'uso del Questionario Sclerosi Multipla e Lavoro - MSQJob in ambito di ricerca: il vantaggio dell'uso nella pratica clinica".

FISM ha realizzato, in collaborazione con la Fondazione Don Gnocchi, per la prima volta in Italia il "2nd RIMS Workshop. Rehabilitation in

Progressive MS": alla giornata, promossa da RIMS - Network Europeo sulla riabilitazione in SM, hanno partecipato diversi esperti internazionali sul tema.

In linea con l'Agenda della Sclerosi Multipla 2020, l'Associazione è impegnata in tavoli regionali, con ASL e Aziende ospedaliere in tema di Percorsi Diagnostico Terapeutico Assistenziali (vedi capitolo 9, *Enti e Istituzioni*) e collabora con diverse strutture riabilitative del territorio per incrementare la conoscenza della malattia e ottenere percorsi riabilitativi sempre più adeguati per le persone con SM. Nel 2019 sono stati realizzati tre corsi di formazione nel Piano di Formazione Aziendale (PFA) presso l'ASSL di Nuoro, a Siena per l'Azienda USL Toscana Sud Est e a Perugia per l'Azienda ASL Umbria 1.

PROGETTO RETE PSICOLOGI

Rete Psicologi è un programma che coinvolge gli psicologi di tutto il territorio nazionale che si occupano di sclerosi multipla, sia provenienti dai Centri clinici SM, dalle Sezioni e dai Servizi riabilitativi AISM. Partito nel 2009, è volto a conoscere e valorizzare la figura dello psicologo quale figura professionale indispensabile per la

OUTCOME

L'**88%** dei 437 operatori coinvolti nei 9 eventi formativi si dichiara soddisfatto della formazione erogata in termini di rilevanza e utilità



corretta presa in carico della persona con sclerosi multipla. Oltre a rispondere ai bisogni di natura emotiva e psicologica delle persone con SM e delle loro famiglie, obiettivo del progetto è creare una rete permanente degli psicologi dedicati alla sclerosi multipla. A questo scopo, AISM promuove ogni anno **corsi di formazione specialistica** su temi che riguardano il supporto psicologico alla persona con SM e un **Convegno nazionale**. Inoltre, la Rete si mantiene in contatto tramite canali social.

Al Convegno nazionale hanno partecipato 88 psicologi della Rete che consta di **202 psicologi**: 107 delle Sezioni AISM, 82 dei Centri clinici SM e 13 dei Servizi di riabilitazione AISM. È aumentato il numero di iscritti al Gruppo Facebook rete Psicologi che conta 127 membri. Il "Gruppo di lavoro sulla formazione", composto da alcuni degli psicologi di Rete, è stato ampliato e ha partecipato attivamente alla programmazione delle attività.

Si è concluso lo **studio di ricerca** "The Minimal Neuropsychological Assessment of MS Patients (MACFIMS): normative data of the Italian population", condotto dalla Rete Psicologi. Il lavoro è stato accettato per la pubblicazione in una rivista internazionale peer-reviewed. (Grossi P, et al. Neurological Sciences 2020).

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 e consta di 65 soci. Come obiettivi principali SISM promuove **formazione specialistica e continua** per gli infermieri, advocacy per il riconoscimento del ruolo dell'infermiere in SM, scambio continuo di esperienze professionali e ricerca infermieristica nella SM.

La **Giornata nazionale SISM** si è svolta nell'ambito del Congresso nazionale della Società Italiana di Neurologia con oltre 70 partecipanti. Tra i temi trattati quello del cambiamento del ruolo dell'infermiere nell'ambito dell'organizzazione dei Centri clinici SM con l'avvento delle nuove terapie. "MS Nurse PROfessional", **il 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

aggiornato e prossimamente sarà lanciato in Italia. È stata pubblicata l'edizione aggiornata della Guida su ocrelizumab della collana "Guide per infermieri alla somministrazione dei farmaci per la SM" e si è avviato il lavoro per la guida su cladribina in uscita nei primi mesi del 2020.

SISM è attiva anche su Facebook, raggiungendo mediamente oltre 2.000 persone per ogni post pubblicato e i soci restano in contatto anche tramite un Google Group.

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.

SMÉQUIPE

Dal 2008 SMéquipe è il **semestrale rivolto all'équipe interdisciplinare per la SM** in contatto con AISM (neurologi, fisiatri, infermieri, fisioterapisti, terapisti occupazionali, psicologi e dirigenti ASL, assistenti sociali, ecc.) per garantire conoscenza scientifica, di cure, assistenza e diritti alle persone con SM. La rivista, con 3 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 2019	RISULTATI RAGGIUNTI	OBIETTIVI PER IL 2020*
Indagine presso i Centri clinici per mappare gli psicologi impegnati nella gestione della SM.	Rinviata al 2020 a causa di altre priorità non programmate.	Disporre di un quadro aggiornato e preciso degli psicologi che si occupano di SM, sulla base dei risultati dell'indagine, sia presso i Centri clinici che presso le Sezioni AISM,
Favorire il contatto tra gli psicologi dei Centri e i referenti AISM del territorio per una collaborazione più assidua e costante con l'Associazione.	Attività in fase di avvio e sviluppo	Dare avvio all'attività
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.	Sono stati individuati nuovi approcci come la "Compassion Focused Therapy".	Sviluppare la formazione su nuovi approcci per il supporto psicologico delle persone con SM. Studiare forme diverse di sostenibilità del progetto Rete psicologi.

SISM

OBIETTIVI 2019	RISULTATI RAGGIUNTI	OBIETTIVI PER IL 2020*
Continuare a promuovere iniziative di formazione specifiche sulla SM, rafforzando rapporti di partenariato.	Obiettivo raggiunto	Promuovere eventi di formazione oltre la Giornata Nazionale SISM su temi specifici.
Favorire il contatto tra gli infermieri dei Centri e i referenti AISM del territorio per una collaborazione più assidua e con l'Associazione.		Realizzare strumenti per promuovere una sempre maggiore conoscenza di SISM presso i Centri clinici SM e le Sezioni AISM.
Individuare e coinvolgere in SISM infermieri che si occupano di SM da poco tempo.	Obiettivo raggiunto in parte	Proseguire nel coinvolgimento di infermieri "nuovi" nella SM, promuovendo la conoscenza di SISM con l'ausilio di diversi strumenti (brochure istituzionale rinnovata o altro), anche attraverso le risorse del territorio.
Aumentare il numero di infermieri rappresentanti dei Centri clinici SM strategici che partecipano in SISM.	Obiettivo raggiunto	Aumentare il numero di infermieri rappresentanti dei Centri clinici SM strategici che partecipano in SISM.
Migliorare la comunicazione attraverso i canali social, sulla base del progetto operatori AISM 4.0.	Obiettivo non raggiunto per sospensione progetto operatori AISM 4.0.	Migliorare e intensificare la comunicazione attraverso i canali social.

GRUPPO ITALIANO SM PEDIATRICA IPED MS NETWORK

OBIETTIVI 2019	RISULTATI RAGGIUNTI	OBIETTIVI PER IL 2020*
Avviare un processo strutturato di mappatura delle strutture che si occupano di SM pediatrica in collaborazione con le Società Scientifiche del Network.	Obiettivo non raggiunto	Avviare la mappatura delle strutture che si occupano di SM pediatrica.

*Obiettivo pianificato nel 2019, eventuali modifiche o variazioni subentrate a causa degli effetti del Covid-19 saranno rendicontate nel Bilancio sociale inerente all'esercizio 2020.

80,5

investimenti

MILIONI DI EURO
DI INVESTIMENTI DAL 2008

130

PUBBLICAZIONI
IF MEDIO 6,05

Pubblicazioni

29

NUOVI PROGETTI DI RICERCA
E BORSE DI STUDIO

borse di studio

436

RICERCATORI FINANZIATI
DAL 1987

Ricercatori finanziati

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**.

AIMS svolge attività strategiche per soddisfare le priorità della ricerca contribuendo all'obiettivo strategico Agenda della SM 2020 e 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. Nell'Agenda in tema ricerca si 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 AIMS e della sua Fondazione.

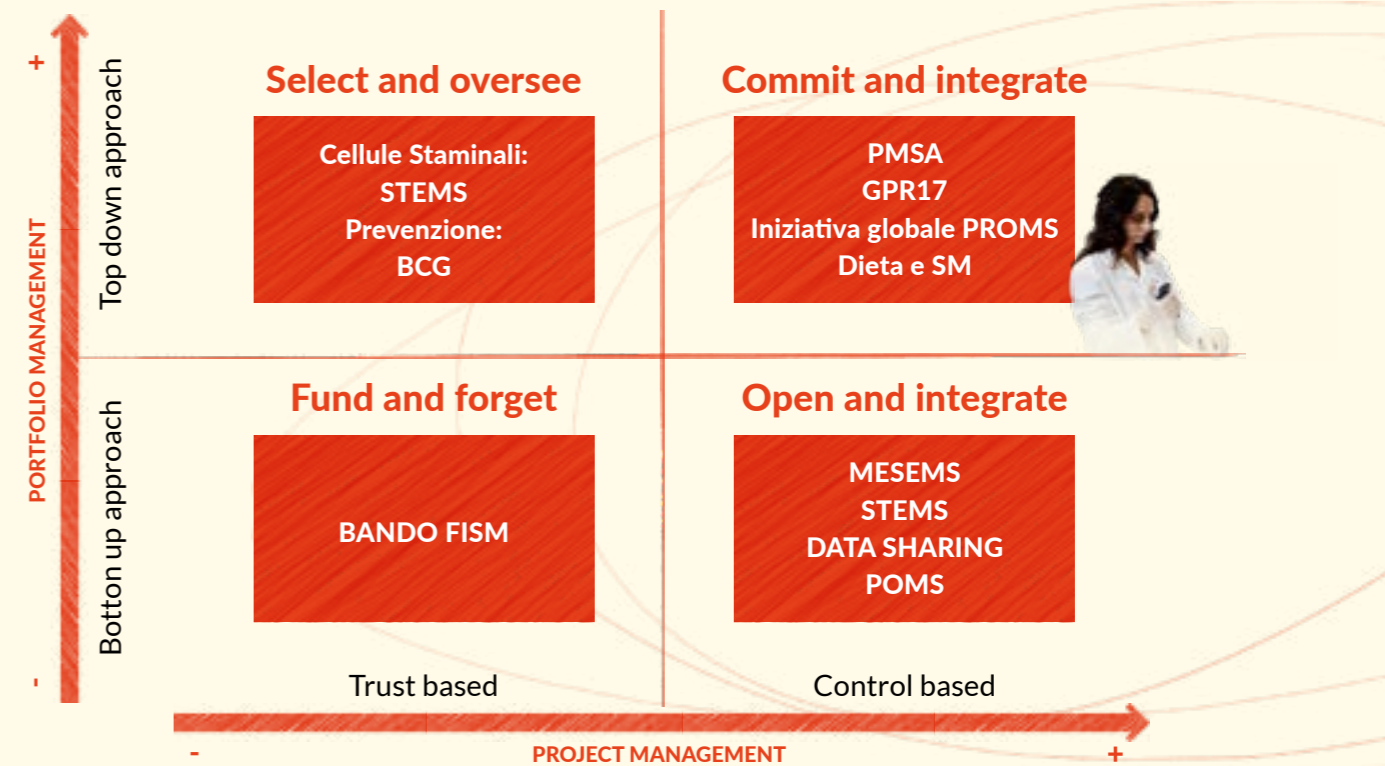
In linea con il piano strategico, la **mappa strategica di finanziamento e promozione della ricerca della Fondazione mette in luce l'importanza di applicare modelli diversificati di finanziamento della ricerca per ottenere ricadute concrete per le persone con SM**. Questa prevede diversi gradi di coinvolgimento 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 e 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 nel progetto internazionale delle progressive e nel progetto PROMS).



MAPPA STRATEGICA DI FINANZIAMENTO E PROMOZIONE DELLA RICERCA FISM



Nel 2019, inoltre, FISM ha consolidato e attivato i processi per attuare le strategie che proseguiranno in continuità con il prossimo piano strategico che sarà definito nel 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 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 canadese, a pari merito con quella inglese, per budget dedicato alla ricerca⁶.**

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 2019: PUBBLICAZIONI E IMPACT FACTOR

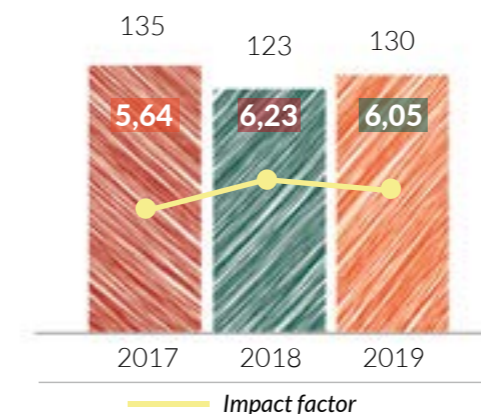
Dal 2017 al 2019 i ricercatori finanziati da FISM hanno prodotto complessivamente **388 pubblicazioni**.

Nel 2019 sono state prodotte **130 pubblicazioni con un Impact Factor medio (IF) di 6,05** 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 130 pubblicazioni del 2019, 22 sono state co-prodotte grazie al lavoro del gruppo di ricercatori della Fondazione di AISM.**

⁶Fonte database MSIF - Multiple Sclerosis International Federation.

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 FISM** è l'evento che rappresenta tradizionalmente il principale momento di sintesi dell'attività di ricerca sulla SM finanziata dalla Fondazione Italiana Sclerosi Multipla.

L'edizione 2019, dal titolo "Make MS visible / My InvisibleMS" tenutasi dal 29 al 31 maggio all'interno della Settimana Nazionale della SM, 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 2018, reperibile anche sul sito AISM. È stata anche l'occasione per presentare quanto relativo alla ricerca è stato pubblicato sul Barometro con 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

IL CAMBIAMENTO GENERATO DA AISM

L'IMPATTO GENERATO DAI PROGETTI DI RICERCA SULLA SM:

L'impatto generato dall'attività di finanziamento della ricerca scientifica viene misurato attraverso il numero delle pubblicazioni e Impact Factor relativo.

OUTCOME

Con oltre **130** pubblicazioni e un Impact Factor di 6,05 AISM conferma il livello di eccellenza della sua produzione scientifica

impegno FISM è il coordinatore del **progetto europeo MULTI-ACT**, finanziato dal Programma Horizon 2020 (vedi paragrafo dedicato).

Nell'ottica di un globale processo di accreditamento, FISM nel 2019 ha partecipato a **29 congressi e workshop nazionali e internazionali** presentando un proprio contributo scientifico per un totale di 24 presentazioni orali, 13 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 e medici pubblicati sul sito www.aism.it prendono spunto da quanto pubblicato dalle più autorevoli riviste scientifiche, sono supervisionati dalla direzione scientifica di AISME 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 "Health 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 e infrastrutture di ricerca**.

Nel 2019 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;
- **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, al monitoraggio dell'efficacia dei trattamenti e al trattamento delle forme progressive nell'ambito di progetti nazionali e internazionali.

Complessivamente AISM, attraverso FISM, **ha stanziato nel 2019 per il finanziamento della ricerca 5,1 milioni di euro** al lordo degli investimenti.

Per le nuove ricerche proposte attraverso il nuovo **bando di finanziamento annuale, ha messo a disposizione dei ricercatori 3,1 milioni di euro**, diversificati nelle varie fasi di ricerca (fondamentale, preclinica, transazionale e clinica).

Secondo la metodologia di valutazione della peer review e la valutazione del Comitato scientifico FISM i progetti di eccellenza da finanziare sono risultati 99 su 213, per un totale di 12,7 milioni di euro. Tuttavia sulla base dei fondi disponibili **sono stati finanziati 29 progetti di ricerca**.

Tra questi progetti è stata assegnata la seconda **Borsa alla Carriera Rita Levi Montalcini**. Proposta dal 2007 questa borsa alla carriera vuole incentivare la costruzione di un percorso di carriera nell'ambito della ricerca scientifica e facilitare il rientro dall'estero di ricercatori italiani. Fino al 2018 era stata assegnata una sola volta nel 2008 alla ricercatrice Carla Taveggia. Nel 2019 è stata assegnata a Christian Cordano che ritorna in Italia dopo una lunga esperienza all'University of California, a San Francisco in California, USA e andrà a lavorare nell'Università di Genova.

Ha destinato oltre 2 milioni di euro a progetti speciali per la ricerca su diversi campi prioritari per la SM.

Ha inoltre investito nello sviluppo di brevetti. FISM, in stretta collaborazione con le parti interessate, ha sviluppato un modello di gestione del portafoglio dell'Associazione che consente anche programmi efficaci di trasferimento tecnologico volti a sviluppare nuove terapie (farmacologiche e riabilitative) per le persone con SM. In particolare, questo modello ha portato a presentare domande di brevetto per la protezione di dispositivi sanitari digitali, marcatori genetici, piccole molecole con potenziale sviluppo terapeutico. In particolare, ha attirato finanziamenti pubblici e industriali: a) brevetto in Europa / Giappone / USA (domanda di brevetto congiunta FISM-Università di Milano) e Cina e Israele per 3 famiglie di ligandi che sono attivi sul recettore GPR17, per lo sviluppo di nuovi farmaci re-mielinizzanti. b) domanda di brevetto congiunta (FISM-CNR) relativa a inibitori della molecola BAFF c) domanda di brevetto congiunta (FISM - Fondazione San Raffaele) relativa a un metodo predittivo di risposta al Fingolimod.

Dal 2008 AISM ha investito in Italia, attraverso la sua Fondazione, 80,5 milioni di euro nella ricerca scientifica.



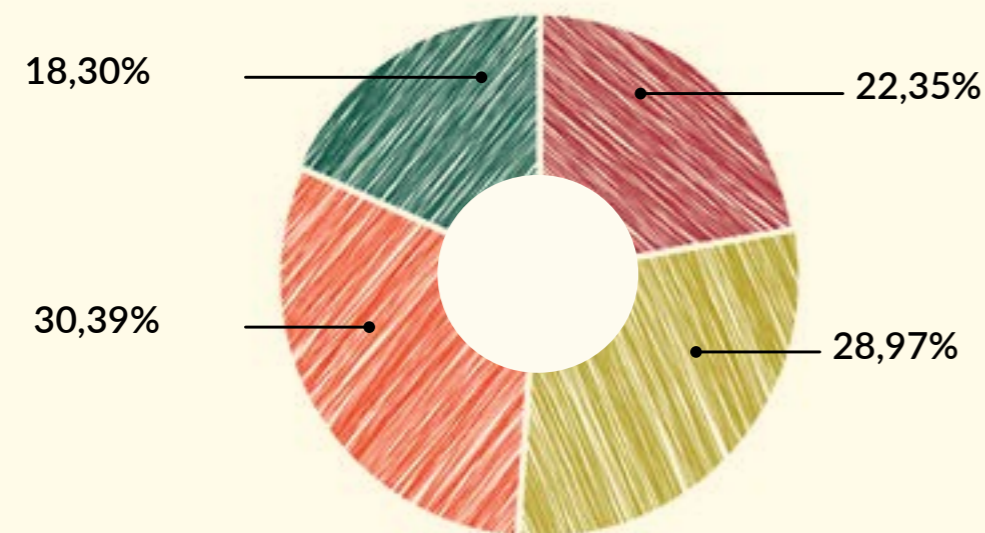
IL BANDO FISM



€ 3.108.601
Valore del bando

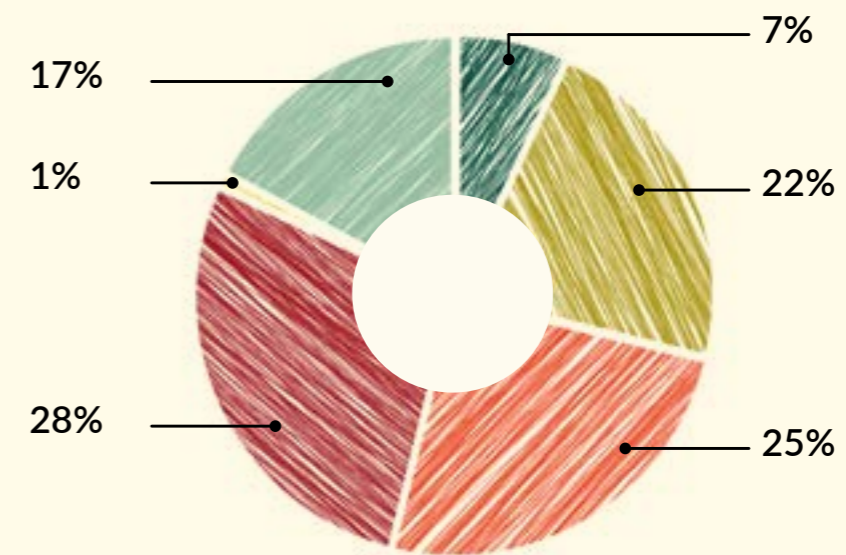
FINANZIARE L'INNOVAZIONE E L'ECCELLENZA

FINANZIAMENTO EROGATO CON BANDO FISM



	Euro
Clinica	688.601
Traslazionale	963.400
Preclinica	892.800
Fondamentale	563.800
Totale	3.108.601

PROGETTI E PROGRAMMI SPECIALI FINANZIATI NEL 2019



	Euro
Advocacy	450.120
Infrastrutture	500.000
SM Progressiva	350.000
Nuovi Trattamenti	150.000
Epidemiologia	20.000
Medicina Personalizzata	575.613
Totale	2.045.733

I PROGETTI SPECIALI DI RICERCA IN CORSO

Di seguito viene riportata una lista dei principali **progetti speciali di ricerca in corso**, già iniziati da almeno un anno, 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);
- SM e dieta.

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

- 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 (MS-FIT).



PROGETTO DIETA E SCLEROSI MULTIPLA

Le malattie autoimmunitarie sono patologie caratterizzate da risposte anomale del sistema immunitario che attaccano i tessuti e gli organi scambiandoli per agenti estranei. Queste reazioni danneggiano e compromettono l'integrità funzionale degli organi del nostro corpo. Le cause e i meccanismi che scatenano questi processi non sono ancora ben chiari, anche se si pensa che il rischio di svilupparli sia dovuto alla combinazione tra predisposizione genetica e fattori ambientali. Tali patologie sono molto più frequenti nei paesi industrializzati, dove la loro diffusione ha raggiunto dimensioni epidemiche: i cambiamenti nello stile di vita degli ultimi decenni hanno contribuito all'aumento del 300% della frequenza dei disturbi autoimmunitari e delle allergie.

La sclerosi multipla è una malattia autoimmunitaria neurodegenerativa che colpisce il sistema nervoso centrale. Esperimenti effettuati in laboratorio su un modello sperimentale di sclerosi multipla, l'encefalomielite autoimmune sperimentale, hanno dimostrato che sia il digiuno sia la restrizione calorica cronica migliorano significativamente il decorso della malattia. Recentemente tra i fattori predisponenti alla malattia è stato incluso anche l'utilizzo di alimenti notoriamente ricchi in zuccheri, il cui utilizzo è stato correlato con un decorso più grave della patologia. Nonostante queste evidenze, non sono stati ancora effettuati studi nell'uomo per valutare i meccanismi molecolari e cellulari e l'effetto della restrizione calorica in pazienti con sclerosi multipla.

L'obiettivo dello studio clinico "Restrizione calorica come nuovo approccio terapeutico per manipolare l'immunità e per migliorare il potenziale terapeutico di farmaci di prima linea nella sclerosi multipla recidivante-remittente (Calorie MS)", promosso dalla Fondazione Italiana Sclerosi Multipla, è di cercare di rallentare la progressione della SM attraverso un approccio nutrizionale specifico, in cui si riduce l'apporto nutrizionale globale, con o senza rimozione, di alimenti (glutine, latte e derivati) in grado di "iperattivare" le cellule immunitarie che causano il danno della mielina. Questa strategia permetterà di capire se e come la restrizione calorica sia in grado di migliorare l'efficacia dei trattamenti farmacologici di prima linea già utilizzati per la cura della malattia (es. Copaxone o Tecfidera). I risultati ottenuti saranno utili sia per la collettività, in termini di riduzione della spesa sanitaria farmacologica, sia per i pazienti, in termini di miglioramento della progressione della malattia, del danno mielinico e della disabilità.

Migliorare l'impatto della ricerca scientifica sulla vita delle persone con disturbi neurologici è l'obiettivo del progetto europeo MULTI-ACT: una delle sfide è portare scientificamente la voce delle persone con SM all'interno delle fasi della ricerca come attori chiave e misurare l'impatto della ricerca stessa sugli aspetti che sono più importanti per la persona con SM (scienza della persona). A questo scopo sono state messe a punto delle linee guida per un coinvolgimento efficace dei pazienti che verranno applicate a livello nazionale all'interno dello studio clinico "CalorieMS" (vedi paragrafo 5.2).



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 socio-sanitaria.

Il Comitato conta 18 membri, tuttavia ulteriori membri possono essere nominati ogni anno qualora sia necessaria una particolare competenza sulla base dei progetti presentati (nel 2019 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 sul trattamento terapeutico per le persone con SM;
 - » impatto sulla condizione della vita delle persone con SM;
- **Qualità scientifica e valore del progetto:**
 - » 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).

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.

AIMS ha contribuito attivamente a finalizzare 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 2012 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.

Nel 2019 la PMSA ha lanciato una nuova proposta di finanziamento. Il nuovo bando "Challenges in Progressive MS Award" sosterrà proposte di ricerca che vanno oltre gli approcci tradizionali

utilizzati, per studiare e scoprire nuovi meccanismi alla base della sclerosi multipla progressiva che possano essere utilizzati per sviluppare nuovi target terapeutici per rallentare o fermare la progressione della disabilità. **Ogni grant ammonta a 75.000 euro per 12 mesi e verranno assegnati fino a 15 progetti**. Le applicazioni per la prima fase sono previste per febbraio 2020.

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

AIMS 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 intervento⁷. 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 FISM è coordinatrice. Il progetto è iniziato nel 2018 e durerà fino al 2021.

L'obiettivo 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 è strutturato secondo 5 criteri principali e 19 sotto-criteri, che si focalizzano sulla definizione di un'agenda condivisa, l'organizzazione di un modello di governance partecipativa, lo sviluppo di una metodologia per coinvolgere tutte le parti interessate, e la valutazione dell'impatto dei suoi risultati.



⁷ BANDO HORIZON 2020; SWAFS-05-2017 call: New constellations of Changing Institutions and Actors.

Potenziare la prospettiva della persona, come co-ricercatore e stakeholder chiave, è alla base del modello di MULTI-ACT. L'innovazione della strategia di coinvolgimento dei pazienti MULTI-ACT si basa su tre caratteristiche chiave:

1. la creazione di un gruppo di coordinamento chiamato Engagement Coordination Team (ECT) multi-stakeholder volto a garantire la rappresentatività della prospettiva delle persone con SM e degli altri attori coinvolti;
2. lo sviluppo di competenze che darà spazio alla rilevazione e alla valorizzazione del punto di vista e dell'esperienza delle persone con SM in tutte le fasi della ricerca, integrando le potenziali capacità già esistenti di contributori come "pazienti esperti dell'argomento scientifico trattato";
3. l'importanza di comprendere, misurare e ottimizzare l'impatto delle attività di R&I sui risultati che contano di più per i pazienti.

Il consorzio europeo che sta lavorando al progetto include partner multidisciplinari provenienti da Italia, Belgio, Francia, Spagna, Finlandia, Paesi Bassi, Lussemburgo e Polonia. Gli 11 partner europei lavorano per creare e attuare un nuovo modello che consenta un'efficace cooperazione di tutte le parti interessate: a un anno dal lancio, in occasione del Convegno del consorzio tenutosi a Roma il 27 e il 28 maggio, sono stati presentati i primi risultati che, secondo le linee guida richieste dal Programma quadro Europeo per la RRI Horizon 2020, riguardano:

- nuovi criteri di governance che consentono un'efficace cooperazione di tutte le parti interessate nelle iniziative di ricerca multi-stakeholder;
- linee guida innovative per un coinvolgimento efficace dei pazienti lungo il percorso di ricerca e innovazione sanitaria;
- un nuovo strumento per la valutazione dell'impatto della ricerca su diverse dimensioni (l'eccellenza, l'efficacia, la dimensione sociale, economica e quella riferita dal paziente) e per legare meglio i risultati della ricerca agli obiettivi dell'iniziativa;
- una piattaforma digitale che integra il modello e gli strumenti MULTI-ACT che è progettata per supportare iniziative di ricerca con la collaborazione di tutte le parti coinvolte, a cui partecipano organizzazioni che svolgono o finanziano la ricerca.

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).

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** (Patient Reported Outcomes).

Il progetto PROMOPRO-MS 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 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).

In occasione del congresso europeo ECTRIMS 2019, AISM, insieme all'European Charcot Foundation e alla MSIF, ha lanciato il progetto PROMS - Patient Reported Outcomes for MS, una nuova iniziativa globale per dare sempre più valore alla prospettiva delle persone nella ricerca e nell'assistenza sanitaria per la SM: Lancet Neurology, una delle riviste scientifiche più importanti al mondo, ha dedicato l'editoriale di apertura all'iniziativa⁸. Durante la riunione di PROMS, tenutasi a Baveno (VB) in concomitanza con l'apertura del Congresso annuale dell'European Charcot Foundation, sono stati nominati i membri dei nuovi comitati Executive Committee e Scientific Steering Committee, scelti tra i maggiori esperti mondiali nel campo della sclerosi multipla.

A livello nazionale il **Registro Italiano di Sclerosi Multipla**⁹ è un altro progetto speciale promosso e finanziato da AISM (vedi approfondimento online su www.aism.it e sito web dedicato www.registroitalianosm.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 2015 FISM in

collaborazione con l'Università degli Studi di Bari (centro coordinatore del più grande database clinico italiano sulla SM allora esistente) ha promosso la nascita di un'unità di ricerca specifica alla quale la maggior parte dei Centri clinici ha conferito mandato per il trattamento dei dati. FISM ha inoltre promosso la creazione di una rete di 15 assistenti di ricerca dedicati che operano su tutto il territorio italiano, coprendo 13 regioni: Liguria, Lombardia, Emilia Romagna, Veneto, Piemonte, Toscana, Abruzzo, Lazio, Molise, Sardegna, Campania, Puglia e Sicilia. È stato messo a punto un nuovo software web-based (WebApp) che consente l'inserimento in tempo reale dei dati nel server centrale e che include una serie di moduli aggiuntivi sviluppati

con l'obiettivo di "coprire" aspetti rilevanti per la patologia, come la possibilità di inserire casi pediatrici e di approfondire aspetti legati al rischio clinico o ai dati di risonanza magnetica. Agenzie regolatorie, industrie farmaceutiche e registri della sclerosi multipla, incluso il Registro Italiano SM, hanno identificato insieme un modello di collaborazione per valutare la sicurezza dei farmaci post-marketing (progetto PASS - post-approval Safety, proposto recentemente dall'EMA) per i farmaci modificanti la malattia (DMT) utilizzati per la SM a beneficio della società e dei pazienti. Con questi standard stabiliti, si potrà fornire un quadro di riferimento per i registri esistenti ed emergenti per qualificare e contribuire al progresso della conoscenza e del trattamento sulla SM.



⁸Patient-reported outcomes in the Lancet Neurol. 2019.

⁹Di seguito due pubblicazioni del Registro Italiano SM uscite nel 2019: Trojano M, Bergamaschi R, Amato MP, Comi G, Ghezzi A, Lepore V, Marrosu MG, Mosconi P, Patti F, Ponzio M, Zaratin P, Battaglia MA; Italian Multiple Sclerosis Register Centers Group. *Neurol Sci.* 2019 Jan. Retrospectively acquired cohort study to evaluate the long-term impact of two different treatment strategies on disability outcomes in patients with relapsing multiple sclerosis (RE-LO.DI.MS): data from the Italian MS Register. Paolicelli D, Lucisano G, Manni A, Avolio C, Bonavita S, Brescia Morra V, Capobianco M, Cocco E, Conte A, De Luca G, De Robertis F, Gasperini C, Gatto M, Gazzola P, Lus G, Iaffaldano A, Iaffaldano P, Maimone D, Mallucci G, Maniscalco GT, Maria GA, Patti F, Pesci I, Pozzilli C, Rovaris M, Salemi G, Salvetti M, Spitaleri D, Totaro R, Zaffaroni M, Comi G, Amato MP, Trojano M; Italian MS Register. *J Neurol.* 2019 Dec.

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 **436 ricercatori**, finanziando **181 borse di studio e 608 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 **1.422**.

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.

Nel 2019 è stato assegnato a **Massimiliano Di Filippo**, professore associato dell'Università di Perugia e ricercatore presso i laboratori di Neurologia sperimentale della Clinica neurologica. Svolge da sempre attività ospedaliera clinica,

dedicandosi in particolare alla cura delle persone con sclerosi multipla e facendo parte di gruppi di ricerca multicentrici italiani. I suoi studi hanno portato alla luce i meccanismi che modulano la neuroplasticità e in particolare la capacità delle sinapsi di subire cambiamenti a lungo termine nell'efficacia della trasmissione sinaptica. La sua ricerca orienta verso nuovi trattamenti farmacologici e riabilitativi.

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 **Placido Illiano**, classe 1986, che si occupa di studiare il ruolo di un nuovo potenziale target farmacologico nella lotta alla SM. È laureato in Chimica e tecnologie farmaceutiche all'Università Federico II di Napoli, ha un dottorato in Neuroscienze all'Istituto italiano di tecnologia (IIT) ed è un ricercatore dell'Università di Miami in Florida. Il suo poster è stato selezionato tra quelli presentati dai borsisti FISM al Congresso 2019 da una commissione formata da membri del Comitato scientifico FISM.



OBIETTIVI 2019	RISULTATI RAGGIUNTI	OBIETTIVI PER IL 2020*
Pubblicare una linea guida europea nell'ambito del progetto Europeo MULTI-ACT.	Obiettivo raggiunto Pianificati prossimi step per la pubblicazione scientifica.	Lancio delle linee guida al Congresso FISM. Pubblicazione scientifica delle linee guida e loro diffusione.
Completare le analisi del Progetto MS Research Impact e pubblicazione dei risultati.	Obiettivo raggiunto	
Applicare il modello MULTI-ACT a una iniziativa di collaborazione multi stakeholder di ricerca sull'SM.	Firmato un memorandum understanding con l'iniziativa multi stakeholder MS care Unit per l'applicazione del modello MULTI-ACT.	Applicazione del modello MULTI-ACT all'iniziativa multi stakeholder selezionata.
Proseguire la collaborazione con le altre Associazioni e con la Federazione internazionale e Industry Forum nel progetto sulle forme progressive "Progressive MS Alliance".	Obiettivo raggiunto	Proseguire la collaborazione con le altre Associazioni e con la Federazione internazionale e Industry Forum nel progetto sulle forme progressive "Progressive MS Alliance".
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 sviluppare le relative misure cliniche;	Obiettivo raggiunto con la definizione di un'agenda che identificalle priorità strategiche di PROMS.	Portare avanti le attività per soddisfare le priorità strategiche del progetto PROMS.
Integrare i Patient Reported Outcome nel processo di decisione di terapie.	Obiettivo raggiunto Sono stati integrati i dati ed è stato pubblicato l'algoritmo per predire l'andamento di malattia che potrebbe essere utilizzato nelle decisioni cliniche.	Migliorare e implementare l'algoritmo per la predizione della malattia nel tempo all'interno del progetto Patient Reported Outcome.
Completare l'inserimento dei dati dei 140 Centri clinici e implementare il sistema web per l'inserimento dei dati Registro Italiano SM.	Obiettivo parzialmente raggiunto. Sono stati implementati i dati in molti dei Centri clinici aderenti, il database ha infatti raggiunto la quota di oltre 55.000 casi inseriti. È stato messo a punto un nuovo software web-based (WebApp).	Continuare ad aumentare la casistica, invitando anche nuovi Centri clinici a partecipare al Progetto Registro Italiano SM.
Identificare un progetto non competitivo a sostenibilità collettiva in collaborazione con l'industria per rispondere alle priorità strategiche del Registro.	Obiettivo raggiunto	Finalizzare la proposta del progetto non competitivo a sostenibilità collettiva da parte delle Industrie trasformandola in un progetto di ricerca attivo.
Includere altri Centri clinici nella rete INNI.	Obiettivo raggiunto Si sta finalizzando l'inclusione di un nuovo Centro clinico.	Continuare a includere altri Centri clinici nella rete INNI.

*Obiettivo pianificato nel 2019, eventuali modifiche o variazioni subentrate a causa degli effetti del Covid-19 saranno rendicontate nel Bilancio sociale inerente all'esercizio 2020.

Volontari
13.502 VOLONTARI

12.026 VOLONTARI DA PIÙ DI 3 ANNI
IN ASSOCIAZIONE

Per il

98% *Associazione*
AISM È COMPOSTA
DA VOLONTARI

7.377 *formazione*
ORE
DI FORMAZIONE

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

267 COLLABORATORI

supporto

Collaboratori

6 Volontari e collaboratori

*Volontari e
Collaboratori*



AI SM è l'Associazione delle persone con SM, ma non è "solo" questo, è molto di più. È un'Associazione che può contare su oltre 13 mila volontari e sui collaboratori, un piccolo grande esercito di persone che ogni giorno è a fianco di chi convive con la sclerosi multipla.

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; **rappresentano il 98% delle risorse umane dell'Associazione**. I **collaboratori** lavorano come dipendenti, titolari di borse di studio, tirocinanti o stagisti in tutte le strutture dell'Associazione: Sede nazionale, Attività complesse (Servizi riabilitativi e Centri socio-assistenziali), Sezioni e strutture per il turismo accessibile. In AI SM le persone agiscono sulla base delle indicazioni associative trovando comunque il loro spazio e percorso, personalizzato in base ai propri talenti, attitudini e capacità.

L'obiettivo strategico "Protagonisti responsabili" si declina in persone consapevoli, competenti e corresponsabili che lavorano per un'organizzazione efficace, coesa, indipendente, etica, capace di generare il cambiamento.

Tutto questo viene portato avanti mantenendo l'unicità di AI SM, che nasce dall'essere Associazione di persone con SM, perché quello che le persone di AI SM fanno e condividono è decisivo per cambiare la condizione della sclerosi multipla e l'intera società.

Fare parte di AI SM vuol dire tante cose. Vuol dire poter contare sul sostegno di tante persone, di molti professionisti, avere la possibilità di confrontarsi con loro. Vuol dire dare ascolto a quella vocazione personale e altruista, alla volontà che spinge a muoversi per rendere il mondo un posto migliore. Significa venire a conoscenza di una realtà che molto spesso resta invisibile, fatta di persone che non notiamo, 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. Come la giovane signora in fila alla cassa del supermercato con la stampella, ma senza

il gesso. Come l'autista a bordo del pulmino bianco con il logo AI SM che non sappiamo dove sta andando. Come quel collega che ogni tanto si prende un giorno o due di malattia perché è stanco. E che viene additato come uno scansafatiche, mentre nessuno sa cosa sta affrontando. Essere in AI SM vuol dire fare parte di una famiglia, c'è sempre qualcuno al tuo fianco, pronto a supportarti, ad ascoltare, a credere in te. Questa è la forza dell'Associazione, composta di migliaia di volontari e unita da più di 50 anni.

Se le persone con SM sono l'anima della nostra Associazione, i volontari sono la forza che le dà vita, andando in piazza durante le raccolte fondi, dando supporto diretto alle persone con SM e ai loro familiari, organizzando incontri informativi sulla SM e sull'importanza del volontariato, promuovendo i diritti delle persone con SM.

Volontari e collaboratori sono uniti dalla stessa cultura associativa che travalica il ruolo e l'appartenenza territoriale e li lega in una comunanza d'intenti verso l'obiettivo principale: farsi promotori del cambiamento e migliorare la condizione di vita delle persone con SM.

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.

AI SM dedica molta cura al reclutamento dei volontari. **Il coinvolgimento più efficace di nuovi volontari resta il passaparola**, sono gli stessi volontari che condividono la loro esperienza con parenti e amici, i più giovani utilizzano i social network per far sapere alla propria rete di conoscenti quello che fanno in AI SM.

La testimonianza sincera, che arriva direttamente da chi in prima persona fa parte di questa Associazione è il migliore biglietto da visita.

Oltre a questo, le Sezioni organizzano durante l'anno **momenti d'incontro con la comunità**, finalizzati proprio a far conoscere l'Associazione, sensibilizzare sulla sclerosi multipla e trovare nuovi volontari.

Durante questi incontri l'interesse delle persone viene sollecitato con attività ludico-informative, come questionari sulla disabilità o facendoli partecipare al **laboratorio esperienziale "Senti Come Mi Sento"**, che permette di sperimentare sulla propria pelle alcuni dei sintomi più comuni della SM - quali fatica, tremore, problemi di vista,

mancanza di equilibrio - attraverso l'utilizzo di oggetti di uso quotidiano, ausili medicali e strumenti per l'esercizio fisico.

Le Sezioni sono solite organizzare incontri sul volontariato anche negli istituti scolastici superiori, nelle università, presso la Sezione stessa e in qualsiasi altra occasione si presenti.

Un'altra modalità di promozione del volontariato è il **volontariato d'impresa**. AI SM incoraggia le aziende a stare a fianco alle persone con SM del territorio anche attraverso iniziative che promuovono la partecipazione attiva e concreta del proprio personale durante l'orario di lavoro.

Sono molte le attività che vedono coinvolti i volontari: supporto diretto alla persona, informazione e orientamento, advocacy, attività per lo sviluppo e l'organizzazione.

In base alle proprie attitudini e alle proprie preferenze ognuno può contribuire nel modo che gli è più congeniale.

Ogni persona che si offre di contribuire è benvenuta in AI SM, e per l'Associazione è anche importante che creda nella **possibilità di crescere**, nella **possibilità di agire un cambiamento** utile a sé e alla realtà in cui opera.

IL CAMBIAMENTO GENERATO DA AI SM

LA FIDELIZZAZIONE DEI VOLONTARI E LA CREAZIONE DI UNA COMMUNITY DI PERSONE RESPONSABILI:

I volontari sono la forza di AI SM e l'impatto che l'Associazione genera nei loro confronti è misurabile dal grado dei volontari presenti in Associazione da più di 3 anni. Questo dato sottolinea la capacità di AI SM nel creare una "community" e metterla a disposizione delle persone con SM.

OUTCOME

Dei **13.502** volontari l'**89%** è in associazione da più di tre anni



I PROGETTI DI SERVIZIO CIVILE UNIVERSALE

Bacino fondamentale di reclutamento di nuove risorse permane il Servizio civile: nel 2019 i giovani volontari sono stati 296. I ragazzi, che aderiscono a progetti ben precisi, hanno contribuito per il 38% allo svolgimento delle attività di Sezione, in particolar modo quelle di supporto alla mobilità, domiciliare ed extra-domiciliare, e nelle attività di socializzazione e inclusione sociale.

Il Servizio civile in AISM offre la possibilità di essere cittadini attivi e responsabili, di vivere un'esperienza qualificata e qualificante aiutando le persone con sclerosi multipla: un terzo dei giovani che ha svolto questa esperienza in AISM ha deciso di rimanere come volontario anche l'anno successivo.

Il bando dei progetti di servizio civile universale con avvio nel 2020 prevedeva che fosse richiesta l'attestazione della valorizzazione e riconoscimento delle competenze per gli operatori volontari. AISM ha coinvolto nell'attestazione delle competenze PriorItalia - fondazione costituita per la promozione e la valorizzazione alla cultura manageriale in un'ottica di impatto sulla cittadinanza e di sviluppo della comunità - che ha costruito un sistema di osservazione e valutazione delle competenze civiche e sociali maturate dai volontari in Servizio civile. PriorItalia

ha prodotto un'attestazione specifica che permette di assegnare un valore a un ventaglio di caratteristiche e capacità tra cui: empatia, comunicazione interpersonale e ascolto attivo, lavoro di gruppo, problem solving, condivisione dei valori, e senso civico, eccetera.

«La collaborazione avviata con AISM è orientata all'innovazione e al sociale e ha sullo sfondo una visione comune sullo sviluppo sostenibile, intesa a promuovere la partecipazione attiva e responsabile delle giovani generazioni alla vita civile e lavorativa. L'attestazione delle competenze maturate consegna al giovane uno strumento potente di auto-consapevolezza sul cammino percorso e sui risultati raggiunti durante l'esperienza compiuta. Capire dove ho sbagliato e dove ho fatto bene mi aiuta a diventare migliore e orienta i miei comportamenti futuri. Ovvia l'utilità del sistema e le sue ricadute concrete per la comunità: poter contare su cittadini e lavoratori più consapevoli e più responsabili. Investire sull'educazione e le competenze resta sempre il migliore investimento per il futuro di una società». Marcella Mallen, Presidente PriorItalia, Think Tank Civile e Culturale del management culturale.

Regione	Volontari	Volontariato impresa	Servizio civile	Dipendenti e collaboratori
Abruzzo	347	1	24	4
Basilicata	196	0	7	0
Calabria	243	19	27	1
Campania	170	4	13	1
Emilia Romagna	707	0	15	6
Friuli Venezia Giulia	752	2	9	6
Lazio	719	2	12	6
Liguria	533	2	7	29
Lombardia	2.223	21	13	24
Marche	430	15	10	3
Molise	0	0	0	0
Piemonte	1.981	13	6	6
Puglia	371	1	29	1
Sardegna	864	0	7	1
Sicilia	1.242	4	101	3
Toscana	967	0	17	10
Trentino Alto Adige	47	0	0	1
Umbria	65	0	3	0
Valle d'Aosta	170	0	0	2
Veneto	1.470	6	2	24
Sede nazionale (Genova)	5	0	0	139
Italia	13.502	90	302	267

IL CAMBIAMENTO GENERATO DA AISM

IL VALORE EQUIVALENTE DEL SERVIZIO CIVILE:

AISM può contare sulla forza di 302 volontari in Servizio civile, il cui valore equivalente annuale dell'operato viene usato per misurare l'impatto generato da AISM.

OUTCOME

302 volontari in Servizio Civile, 422.800 ore di assistenza erogata, per un valore di 5.352.648 Euro



6.2 FORMAZIONE E COINVOLGIMENTO

Nel 2019 sono state erogate **6.710 ore di formazione** a 2.446 volontari e 255 collaboratori. Le persone di AISM, che siano volontari o collaboratori, sono accompagnate da percorsi di crescita professionale dall'Accademia AISM, la scuola di formazione permanente. Con il

termine scuola non si intende un luogo fisico, ma l'insieme dei percorsi formativi propedeutici allo svolgimento delle tante attività di volontariato che si possono fare in AISM. L'Accademia è anche quel luogo in cui chi si è appena avvicinato ad AISM può apprendere i valori e la cultura associativa,

Ore di formazione totali e procapite per qualifica per i lavoratori/volontari	2019
Dirigenti	68
Responsabili (Quadri)	115
Collaboratori	1.822
Volontari	4.705
Totale	6.710

Dipendenti AISM

Dipendenti

3 dirigenti, di cui 2 donne

67% dei dirigenti è donna

9 responsabili, di cui 5 donne

56% dei responsabili è donna

267 dipendenti e collaboratori, di cui 196 donne

77% dei collaboratori è donna

mentre i più esperti hanno modo di scoprire i propri talenti e come svilupparli. La formazione viene erogata con modalità e strumenti differenti, sia i volontari sia i dipendenti hanno la possibilità di auto formarsi seguendo i corsi e-learning che AISM mette a disposizione sulla propria piattaforma per la Formazione A Distanza (FAD). Inoltre, per quei volontari che hanno scelto di seguire un percorso di crescita assumendo incarichi e ruoli sia organizzativi che decisionali, vengono periodicamente organizzati degli incontri di formazione con modalità frontale, su argomenti specifici o trasversali, che

rendono il volontario in grado di comprendere le logiche del proprio ruolo e di approfondire determinate competenze. La formazione passa anche attraverso gruppi di lavoro e confronto, in cui ogni partecipante ha la possibilità di portare e condividere la propria diversa esperienza e realtà, con l'obiettivo di scoprire metodi di lavoro efficaci e innovativi.

Coloro che rivestono cariche associative hanno a disposizione percorsi differenziati di formazione specialistica volti a rendere il volontario in grado di comprendere le logiche del proprio ruolo, per proseguire poi l'approfondimento delle

Tipologia contrattuale in AISM

Contratti

237 tempo indeterminato

93% tempo indeterminato

18 tempo determinato

7% tempo determinato

competenze, conoscenze e strumenti. Sono stati offerti momenti formativi trasversali, in particolare a Presidenti di Sezione e tesoriere provinciali. Nel mese di dicembre il personale dipendente si è incontrato all'annuale All Staff Meeting dove i 221 partecipanti si sono impegnati nell'attività legata alla definizione della prossima Agenda della SM. Il lavoro svolto in occasione degli eventi associativi (in particolare durante il meeting) ha permesso uno scambio più approfondito tra i dipendenti centrali e quelli territoriali, sia sul livello dei contenuti sia dal punto di vista relazionale.

Nel 2019 le Sezioni si sono impegnate per accrescere il contatto e la relazione con le persone con sclerosi multipla del territorio e le risorse coinvolte sono state supportate da un percorso di crescita specifico. Il coinvolgimento della rete associativa è stato determinante nel definire i nuovi messaggi e strumenti legati al contatto. Gli incontri periodici con diversi gruppi regionali hanno permesso, inoltre, di iniziare a strutturare interventi formativi, di supporto e di confronto che saranno messi a sistema e implementati su tutto il territorio.



PARI OPPORTUNITÀ DI GENERE

AISM da sempre si dimostra sensibile al tema delle pari opportunità, il cui fondamento è riscontrabile nella Costituzione italiana agli articoli 3, 37 e 51. Combattere ogni forma di discriminazione basata sul genere e sulle diversità anche in tutte le procedure di selezione e gestione del personale interno significa aspirare ad un mondo del lavoro rispettoso di questi principi.

Questo valore si riflette in particolar modo nel suo personale, composto per il 77% da donne. AISM pone grande attenzione al tema in oggetto offrendo alle donne lavoratrici, madri o caregiver di genitori anziani o parenti con disabilità, la possibilità di fruire di flessibilità orarie a seconda delle esigenze di volta in volta espresse, oltre a quanto normalmente previsto dalle normative di riferimento.



CAMPUS AISM 2019

Per il terzo anno consecutivo AISM ha organizzato il Campus (sotto il nome di **Equipaggiamento - Orizzonti**), evento formativo dedicato alla valorizzazione e acquisizione delle competenze dei propri volontari.

“Orizzonti” nasce dall’idea che sia il momento giusto per iniziare a spostare lo sguardo verso l’orizzonte, guardando verso cosa si sta andando, ma tenendo comunque conto del percorso fatto fino ad adesso. I **“4 orizzonti”** dell’evento, costruiti su base tematica, hanno guidato i partecipanti nella scelta del **percorso più adatto al ruolo ricoperto e alle attività che vengono svolte in Sezione**.

I partecipanti al primo orizzonte hanno approfondito le attività per rendere più efficaci le iniziative di comunicazione dell’Associazione e per aumentare la capacità di entrare in contatto con le persone coinvolte nella SM. Nel secondo si sono concentrati sulla sostenibilità economica e organizzativa, sulle iniziative di raccolta fondi e la gestione della Sezione. Il terzo percorso era incentrato sulla responsabilità personale e collettiva per rafforzare il percorso dei “leader associativi”. Infine l’ultimo ha affrontato tematiche legate al contatto e alla presa in carico della persona con SM e agli aggiornamenti sulle attività di advocacy. Complessivamente, sono state erogate 98,5 ore di formazione coinvolgendo 40 docenti e consulenti. Al termine dell’evento ai partecipanti è stata sottoposta una survey di gradimento: ne è emerso un livello di soddisfazione che, in una scala da 1 a 5, si attesta fra il 4 ed il 5, sia per quanto riguarda la soddisfazione generale dell’evento, sia per le

singole sessioni formative.

Un gruppo di volontari under 30, con e senza SM, ha realizzato e presentato in questa occasione, una versione innovativa del “Senti come mi sento” (il laboratorio esperienziale che simula, tramite l’utilizzo di oggetti comuni, i sintomi più diffusi della SM), con l’obiettivo di simulare i sintomi contestualizzandoli in cinque ambienti di vita quotidiana (il bagno di casa propria, un bar, l’ufficio, etc.). Il partecipante al laboratorio può esperire e vivere in 15 minuti le sensazioni relative ai sintomi della SM durante una giornata “tipo”.

AISM vuole utilizzare questa nuova versione del laboratorio per la promozione del volontariato e per continuare il percorso di sensibilizzazione delle Istituzioni, aziende e individui, per facilitare la diffusione di una cultura inclusiva e di abbattimento delle barriere non fisiche e culturali.

All’evento hanno partecipato

70 Sezioni e 355 persone di cui:

285 volontari

Sono stati organizzati:

21 momenti formativi tra laboratori e pillole

6 sportelli informativi

4 attività extra (Laboratorio Senti come mi sento XXL edition, tai chi, make up therapy, consulenza di immagine)

1 aula permanente dedicata alla formazione a distanza

98,5 ore di formazione coinvolgendo

40 docenti e consulenti

STRUMENTI DI COMUNICAZIONE

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:

1. **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.
2. **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 qualcosa in più sull'Associazione in cui hanno deciso di svolgere il proprio anno di Servizio.
3. **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 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, 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 gestione di una situazione di emergenza – garantire la continuità operativa con il Covid-19

Anche in un periodo di estrema emergenza come quello caratterizzato dalla diffusione del Coronavirus Covid-19 nei primi mesi del 2020, AISM si è impegnata nell'adottare tutte le misure necessarie per garantire la continuità operativa e

quindi il proprio sostegno alle persone con sclerosi multipla, particolarmente vulnerabili in questa situazione. La priorità dell'Associazione, infatti, è la salvaguardia del suo stesso funzionamento, come presidio a tutela di tutte le persone con SM, unitamente alla tutela massima della salute e della sicurezza dei dipendenti, volontari e ragazzi in Servizio civile. A tal fine, è stato stabilito di introdurre ove possibile il lavoro agile o il lavoro a domicilio se necessario, con o senza alternanza, applicando questo strumento dopo una attenta analisi di fattibilità che sta tenendo conto delle esigenze di continuità dell'Ente e quindi alla concreta applicabilità alla mansione svolta del dipendente.



OBIETTIVI 2019	RISULTATI RAGGIUNTI	OBIETTIVI PER IL 2020*
Lavorare per una maggiore integrazione fra dipendenti centrali e dipendenti territoriali continuando l'azione di formazione e confronto strutturate.	Obiettivo raggiunto	Rendere questo confronto stabile e continuativo.
Implementare i percorsi per cariche associative e strutturare i percorsi di sostegno per i sistemi di contatto e relazione ed advocacy.	Obiettivo parzialmente raggiunto. Il percorso per relazione e advocacy è in fase di strutturazione.	Conclusione e implementazione dei percorsi di relazione ed advocacy.
Diffondere e attuare i progetti di sviluppo.	Obiettivo raggiunto	Rendere la progettazione dello sviluppo metodo di lavoro condiviso.
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.	Obiettivo raggiunto	Rimodulazione della proposta formativa e ottimizzazione della logistica e dei costi.

*Obiettivo pianificato nel 2019, eventuali modifiche o variazioni subentrate a causa degli effetti del Covid-19 saranno rendicontate nel Bilancio sociale inerente all'esercizio 2020.

186.000 DONATORI INDIVIDUALI
Donatori

127.228 PERSONE CHE HANNO DESTINATO IL 5X1000

5X1000

16.540 DONATORI REGOLARI ATTIVI NEL 2019

227.612 GARDENIE E ORTENSIE DISTRIBUITE

Eventi di piazza

31.232 CONFEZIONI DI ERBE AROMATICHE DISTRIBUITE

265.397 SACCHETTI DI MELA DISTRIBUITI

25 LASCITI TESTAMENTARI RICEVUTI

Lasciti

7 Donatori

Donatori

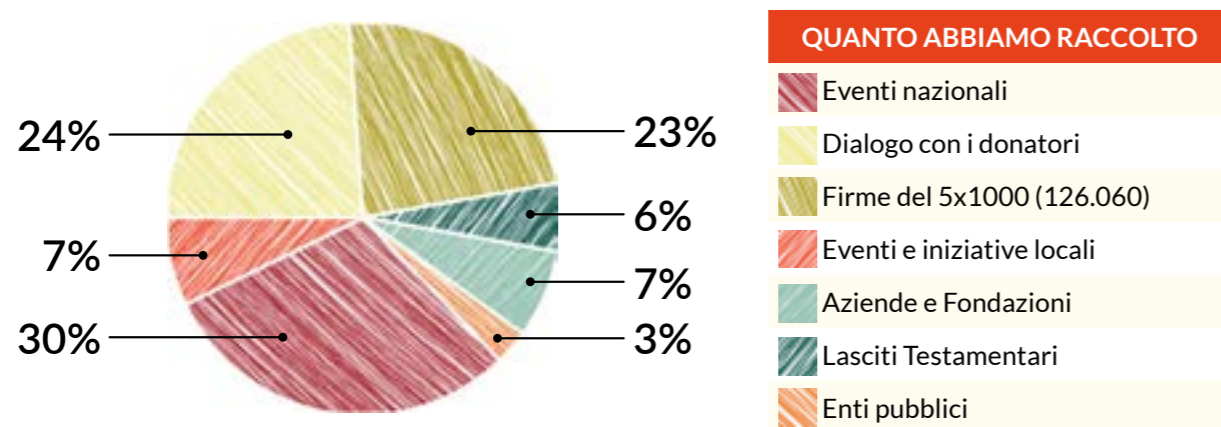


AIMS, sin dalla nascita, ha sempre avuto nei suoi obiettivi il superamento delle barriere legate alla sclerosi multipla. Barriere che negli anni sono state superate grazie al grande impegno nella ricerca scientifica, nei servizi alla persona e nell'advocacy. Un aiuto fondamentale per raggiungere questi traguardi è arrivato dai donatori che hanno creduto nella missione di AISM e hanno deciso di sostenerla con contributi economici. L'attività di raccolta fondi, regolata dall'articolo 7 del Codice Terzo Settore, assolve a un'essenziale funzione di autofinanziamento degli Enti e, ancor più in questa fase di emergenza del Paese, risulta centrale per rispondere alle esigenze dei soggetti più vulnerabili. Nel contempo ricopre una funzione sociale accrescendo la consapevolezza su temi di interesse generale e promuovendo la cultura della solidarietà, dell'eguaglianza e del bene comune.

Grazie a cittadini, istituzioni, aziende e fondazioni nel 2019 AISM e FISM hanno raccolto 5.198.280,13 euro. Nel corso dell'anno sono stati molti i donatori, i volontari, le persone con SM che hanno contribuito alla creazione di uno storytelling che raccontasse l'impegno di AISM nel raggiungimento del suo obiettivo: un mondo libero dalla SM.

186.000 donatori individuali, 10.000 volontari coinvolti negli eventi di piazza e un milione di persone incontrate e 127.228 firme del 5x1000 hanno raccolto circa 5.264.642 milioni di euro a sostegno della nostra causa. L'attenzione posta nei contenuti, nel numero di contatti, nella ricerca di storie positive e soprattutto nella cura della relazione con i nostri donatori, ha reso possibile che circa 29.000 donatori individuali abbiano confermato negli ultimi 5 anni il loro sostegno all'organizzazione in modo costante, è per questo motivo che AISM intende migliorare i punti di contatto esistenti e intercettare di nuovi: sono i sostenitori a rendere possibile la realizzazione concreta dei progetti di AISM.

Obiettivo di AISM del 2020 sarà quello di consolidare maggiormente attività di digital fundraising.



7.1 I DONATORI INDIVIDUALI

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

I possibili strumenti sono quindi molteplici, e in ciascun caso per AISM è fondamentale mantenere un rapporto di fiducia e comunicazione con ciascun donatore (attuale o potenziale) stimolando un dialogo aperto e basato sull'informazione. L'informazione sulle attività e sull'impatto che AISM genera per le persone con SM, è costante e diffusa secondo un'ottica multicanale. I messaggi che l'Associazione vuole veicolare ai propri donatori e sostenitori, 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).

Nel corso dell'anno AISM cerca di raccontare ai propri sostenitori la concretezza dei progetti sostenuti dall'Associazione e la ricaduta sulla vita quotidiana delle persone; per questo l'informazione passa attraverso le **storie** delle persone con SM, raccontate attraverso immagini, testimonianze e racconti con l'obiettivo di comunicare in modo sempre più efficace ed emozionante ai donatori l'impatto e l'importanza del loro sostegno continuativo nella vita quotidiana delle persone con SM.

Nel 2019 AISM è rimasta in contatto con i suoi sostenitori in maniera continuativa attraverso materiale cartaceo e digitale. 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.

Le **donazioni regolari e continuative** rappresentano una quota importante, pari a 2.167.129 di euro nel 2019 delle donazioni da privati alle attività di ricerca condotte dalla Fondazione.

Per avvicinare e coinvolgere i donatori individuali, l'Associazione ha utilizzato anche quest'anno principalmente il canale del **dialogo diretto**, a cui si affiancano attività di comunicazione digital e di telemarketing, utilizzate principalmente per ringraziare e coltivare il rapporto tra l'Associazione e i sostenitori continuativi.

Con la newsletter semestrale **SM Informa** (120 mila copie circa a numero), inoltre, 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.

Un ulteriore 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. Le informazioni richieste generalmente sono di tipo amministrativo (modifica anagrafica, cancellazione donazione, informazioni sul 5x1000, richieste di rendicontazione delle donazioni utili ai fini della dichiarazione dei redditi, ecc.).

IL CAMBIAMENTO GENERATO DA AISM

LA FIDELIZZAZIONE DEI DONATORI:

L'impatto generato da AISM con la raccolta fondi può essere misurato attraverso la capacità di fidelizzare i propri donatori nel tempo.

OUTCOME

29.000 donatori individuali hanno confermato in modo costante negli ultimi 5 anni il loro sostegno all'Associazione



Nel 2020 si cercherà di implementare un'area riservata del database ai donatori, da cui potranno aggiornare i propri dati, donare o scaricare documenti originali rendendo l'esperienza con AISM sempre più semplice e diretta.

Il 2019 ha premiato l'impegno di AISM nell'investire in campagne di personal fundraising (7.016) su Facebook: quasi 19.000 nuovi donatori sono stati acquisiti da questo canale a fronte di circa 22.427 nuovi donatori da digital. Qui, la vera opportunità di successo è stata l'integrazione delle campagne nell'approccio multicanale.

AISM ha compreso da subito 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.

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. **L'Happy Hour Revolution - L'aperitivo che cambia la vita**, è un 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.

7.1.1 GLI EVENTI DI RACCOLTA FONDI

"Gardensia" e "La Mela di AISM" si sono confermati i principali eventi di raccolta fondi. Nel 2019 **non solo hanno riempito le piazze, ma hanno dominato anche i social** grazie al coinvolgimento di moltissimi testimonial e alla condivisione virale delle campagne.

Già dalle settimane antecedenti agli eventi, personalità del mondo dello sport, dello spettacolo e influencer si sono spesi in prima persona lanciando appelli mirati sui loro canali e dando vita a un tam tam mediatico che ha portato grande visibilità ad AISM. Grazie alla nuova **attività social** in occasione di Gardensia si sono attivati oltre 3

milioni e 900 mila contatti su Instagram e oltre 1 milione e 300 mila su Facebook, in occasione della Mela di AISM oltre 10 milioni di persone sono entrate in contatto con l'Associazione.

Ancora una volta, grazie all'apporto dei volontari, AISM si è confermata tra le organizzazioni non profit in grado di gestire efficacemente iniziative di piazza a livello nazionale: fondamentale è stato il coinvolgimento delle Sezioni e la mobilitazione di circa **10.000 volontari** che hanno realizzato **5.000 punti di solidarietà** in circa **3.000 Comuni**.

Anche in queste edizioni entrambi gli eventi hanno ottenuto il patrocinio della **Fondazione di Pubblicità Progresso** e, grazie alle **campagne pubblicitarie gratuite** e ai media partner, hanno potuto contare su una massiccia presenza in radio, tv e sulla stampa.

BENTORNATA GARDENSIA

Marzo è il mese del tradizionale evento dedicato alle donne, che è passato da "Benvenuta Gardensia" a "Bentornata Gardensia": due fiori, gardenia e ortensia, per sottolineare che la sclerosi multipla colpisce la popolazione femminile in misura doppia rispetto agli uomini. A fronte di una donazione di 15 euro, i donatori hanno potuto scegliere una pianta di gardenia o una di ortensia per sostenere la ricerca e l'assistenza per le persone con SM. Sono state ordinate **227.612 piante** e le entrate complessive sono state pari a **3.415.055 euro** a cui vanno ad aggiungersi circa **200.000 euro** provenienti da offerte libere.

Abbinata all'evento è stata lanciata l'iniziativa **"Chi ama le donne r...Ischia"**. Tutti i partecipanti iscritti su www.chiamaledonnerischia.it hanno partecipato all'estrazione di un soggiorno per due persone a Ischia e hanno ricevuto subito via mail "La Donna di Fiori, un piccolo manuale per la cura delle piante" realizzato da Rattiflora, che fornisce le piante.

La campagna di Bentornata Gardensia è stata realizzata in partnership con **Trenta Ore per la Vita** e il volto è stato quello di Lorella Cuccharini. Al suo fianco anche la madrina AISM Antonella Ferrari, Paola Marella, Marisa Passera, Enrica Bonaccorti, Barbara Palombelli, Chiara Francini, e le mamme e donne con SM che hanno partecipato alla realizzazione della Campagna di Trenta Ore, Cinzia, Barbara e Cristina.

Si sono impegnati in prima persona anche persone dello spettacolo come Georgette Polizzi, Barbara Tabita, Francesca Romana Barberini, Elena

Ballerini, Eleonora Gaggero, Jenny De Nucci, Annalisa Flori, Francesca Alotta, Alessandra Crinzi, Alice Paba, Silvia Lega, Gianluca Zambrotta, Serse Cosmi, Ciccio Graziani, Nando Paone, Paolo Sottocorona, Antonio Perfetto, Alberto Mezzetti e il gruppo musicale degli Ex-Otago.

Oltre ad aver ottenuto il patrocinio della Fondazione Pubblicità Progresso, la **campagna di comunicazione** è stata supportata da Mediafriends per la messa in onda degli spot e la possibilità di trasmettere gli appelli per le piazze e il numero solidale sulle reti Mediaset, Assaeroporti ha promosso l'evento tramite la diffusione dei video e degli spot in 13 dei principali terminal italiani e ha ottenuto una grande eco mediatica.

Alcuni numeri della campagna: 35 annunci stampa su testate nazionali e locali (più ribattute); 20 annunci stampa su settimanali e periodici + 1 speciale interamente dedicato; 10 radio nazionali; 80 radio locali/regionali; oltre 300 circuiti radio locali; 80 passaggi TV su Reti Mediaset; passaggi TV su La7 Campagna Trenta Ore; 30 reti TV nazionali e digitale terrestre; 4 circuiti TV; oltre 40 TV regionali e interregionali; oltre 200 emittenti TV locali.

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.

Nell'edizione 2019 sono state ordinate **265.397 confezioni di sacchetti di mele** fornite da Apoconerpo e Melavi. Le entrate totali dell'evento sono state pari a **2.615.330 euro** a cui si aggiungono circa **200 mila euro** provenienti dalle offerte libere.

Per il sesto anno consecutivo lo chef Alessandro Borghese è stato il testimonial della campagna, ha promosso l'invito alle piazze e l'sms solidale attraverso i suoi canali. Ha realizzato contributi social invitando i suoi followers a partecipare a **"Melagioco"**, in palio l'estrazione di un viaggio a New York. La promozione giocosa si è allargata ad ampio raggio contagiando testimonial, influencer, Sezioni AISM e privati cittadini e spingendo, principalmente su Facebook, la realizzazione di video creativi. Grazie a queste attività i **contatti social** attivati in questa edizione sono raddoppiati

rispetto al 2018, superando i 10 milioni.

Insieme allo chef Alessandro Borghese hanno condiviso l'appello "ioMelaGioco e tu?": Paola Marella; Nando Paone; Georgette Polizzi; Marisa Passera; Paolo Sottocorona, Serse Cosmi, Gianluca Gazzoli, Massimo Caputi; VIC DeeJay; Massimo Bagnato; Dado; Gianluca Zambrotta; Angelo Famao; Sorelle Passera; Francesca Romana Barberini; Stefano Fresi; Eleonora Gaggero; Barbara Tabita; Piero Mazzochetti; Max Laudadio; Francesca Alotta; Nicoletta Romanoff; Marco Voleri; Paolo Cutuli; Massimiliano Rosolino; Paolo Conticini; Gianni Fantoni; Filippo Magnini; Antonella Ferrari; Annalisa Flori; Elena Ballerini; Davide Moscardelli; Fabio Volo; Jill Cooper; Silvia Lega; Giallo Zafferano; Jacopo Lena; Runner Extralarge; Chiara Catroppa; Alessandra Crinzi; Luca Di Tolla; Antonio Perfetto; Laura Brioschi.

La collaborazione con Fondazione Pubblicità Progresso, Mediafriends e Circuito Assaeroporti si è confermata anche per questo evento i numeri relativi agli **spazi pubblicitari gratuiti** ottenuti sono molti positivi: 35 annunci stampa su testate nazionali e locali (con ribattute); 15 annunci stampa su settimanali e periodici; 3 articoli speciali su Confidenze, Cucina Moderna e TV Sorrisi e Canzoni; 410 radio; 80 passaggi TV su reti Mediaset; 410 su reti TV nazionali digitali e circuiti TV regionali e locali. Campagna web: 30 siti partner che hanno pubblicato il banner e/o redazionale; 2 concessionarie pubblicità su web (200.000 impressions) con un network di circa 100 portali.

LE ERBE AROMATICHE DI AISM

È l'evento interamente dedicato alla ricerca scientifica che l'Associazione porta nelle piazze in occasione della Settimana Nazionale della Sclerosi Multipla.

Nel 2019 sono state ordinate **31.232 mila confezioni di piantine** – un tris di salvia, rosmarino e timo "vestito" con un sacchetto rosso riportante il logo associativo. Le entrate complessive dell'evento sono state pari a **304.170 euro**.

In concomitanza con l'iniziativa di piazza è stato attivato anche l'**sms solidale** 45512. Madrina dell'evento e protagonista dell'appello video è stata la foodwriter e conduttrice tv Francesca Romana Barberini. Insieme lei anche le testimonial Marisa Passera e Paola Marella che hanno condiviso la campagna e postato l'appello sui social.

IN PIAZZA AL FIANCO DI AISM

Durante le edizioni degli eventi di piazza il **Ministero dell'Interno per le Questure d'Italia** si è confermato al fianco di AISM così come **17 Associazioni nazionali** si sono rese disponibili ad aiutare le Sezioni sul territorio: in occasione di Gardensia queste collaborazioni hanno permesso di distribuire più di 14.058 piante e di raccogliere oltre 210.780 euro.

Grazie a: Istituto Nazionale del Nastro Azzurro, Associazione Nazionale del Fante, Associazione Nazionale Marinai d'Italia, Associazione Arma Aeronautica, Associazione Nazionale Carabinieri, Associazione Nazionale Finanziari d'Italia, Associazione Nazionale Bersaglieri, Associazione Nazionale Carristi, Unione Nazionale Sott'Ufficiali Italiani, Associazione Nazionale Polizia di Stato, Associazione Nazionale del Vigili del Fuoco, Croce Rossa Italiana, Segretariato Italiano Giovani Medici, Confederazione Nazionale delle Misericordie d'Italia, Le Organizzazioni di Volontariato di Protezione Civile, Assoraider.

Anche le **aziende** e la **grande distribuzione** hanno ospitato e affiancato le Sezioni AISM nell'allestimento dei Punti di solidarietà. In occasione di Gardensia: Esselunga, Il Gigante, Simply, Auchan, gruppo Ali - Aliper, Coop Alleanza, Unicoop Tirreno. Le aziende Triumph, Vodafone, Ntt Data, Saint Gobain.

In occasione della Mela di AISM: Esselunga, Il Gigante, Simply e Auchan, Supermercati Ali/ALIPER, Coop Alleanza, Unicoop Tirreno, Coop Toscana e Coop Liguria, Ikea. Le aziende Tim, Vodafone, Wind Tre, Saint Gobain, Ntt Data e Medtronic.

Nella voce di bilancio Proventi per Raccolta Fondi Nazionale sono compresi anche altri ricavi oltre a quelli indicati (per un totale di circa 100mila euro).

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

2019

Oltre
265.000
SACCHETTI DI MELE distribuiti

2.615.330
euro raccolti

BENTORNATA GARDENSIA

1997 Nasce FIORINCITTÀ

2005
L'iniziativa diventa
LA GARDENIA DI AISM

2018
L'iniziativa diventa
GARDENSIA

2019

Oltre
227.600
PIANTE di gardenia e ortensia

Oltre
3.415.055
euro raccolti

LE ERBE AROMATICHE DI AISM

1.500 volontari

700 piazze

300 comuni

2016 Nasce l'evento

2019

Oltre
31.200
CONFEZIONI di tris
di erbe aromatiche

304.170
euro raccolti

Totale Euro raccolti

6.812.567

con Stelline di Natale e Bomboniere

1 milione di persone

entrate in contatto con AISM in piazza



7.1.2 IL 5X1000

Sono **127.228 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 5.198.280,13 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. Nel 2019 AISM ha confermato la campagna di promozione del 5X1000 **"Vuoi il mio numero?"** in sostegno della ricerca scientifica, indicando la sua Fondazione come beneficiaria. 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, con una pianificazione anche out of home nella città di Genova.

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, la campagna ha avuto ottimi riscontri sia nelle forme tradizionali (volantini, locandine, etc.) sia in quelle più innovative.

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

5x1000



7.2 GRANDI DONATORI

7.2.1 LASCITI TESTAMENTARI E GRANDI DONATORI INDIVIDUI

AISM, con la sua Fondazione, è da sempre impegnata nella diffusione in Italia della cultura del lascito testamentario. Anche nel 2019 si è dedicata alla promozione dei lasciti con un intenso programma di informazione e sensibilizzazione, portando avanti due campagne di promozione tra la loro interconnesse: la campagna istituzionale **"Tu sei futuro"** e la **Settimana Nazionale dei Lasciti**, giunta alla sua XV edizione, che si è svolta dal 21 al 27 gennaio 2019.

Entrambe le campagne sono state realizzate con il patrocinio e la collaborazione del Consiglio Nazionale del Notariato, che ogni anno si conferma un importante partner per l'Associazione, e sono state promosse sui principali mezzi di comunicazione online e offline sia a livello nazionale che locale (annunci pubblicitari, ufficio stampa, spot radio, web, affissioni, campagna digital) per raggiungere un pubblico sempre più ampio, sensibilizzando sia verso l'esterno sia verso i target interni (soci, donatori, persone coinvolte nella SM).

Durante l'anno le disposizioni testamentarie a beneficio di AISM e della sua Fondazione sono state **25 (+65% rispetto al 2018)**, che equivalgono a quasi due nuove successioni aperte ogni mese, per un valore netto pari a 1.972.965 euro. Questi dati confermano il trend in crescita a livello nazionale

degli italiani over 50 che hanno fatto o desiderano fare un lascito solidale, argomento che solo fino a pochi anni fa era di difficile approccio, soprattutto in Italia.

La curiosità e la voglia di informarsi e saperne di più rispetto al tema dei lasciti viene confermata dai dati positivi registrati dalla **Settimana Nazionale dei Lasciti 2019**. Nel 2019 hanno partecipato attivamente alla Settimana **46 Sezioni AISM**, che hanno ospitato **49 incontri informativi sul territorio** e coinvolto **62 notai** del Consiglio Nazionale del Notariato. In totale hanno partecipato agli incontri circa **1.500 persone** (confermando i numeri del 2018 e con un aumento del +15% rispetto al 2017). Anche il dato relativo alla partecipazione delle Sezioni all'iniziativa è in crescita.

Oltre ai partecipanti agli incontri, la campagna ha permesso di attivare circa **1.600 nuovi contatti** con persone potenzialmente interessate al tema del "lascito solidale" (con una crescita del 30% rispetto al 2018). In seguito alla Settimana, inoltre, sono arrivate quasi un centinaio di telefonate al Numero Verde dedicato (+140% rispetto al 2018) e sono giunte circa **1.000 richieste di invio della Guida ai lasciti testamentari** e di informazioni sul tema, con un aumento del +140% rispetto ai dati del 2018.

15° SETTIMANA NAZIONALE DEI LASCITI GENNAIO 2019

25 LASCITI TESTAMENTARI

49 INCONTRI

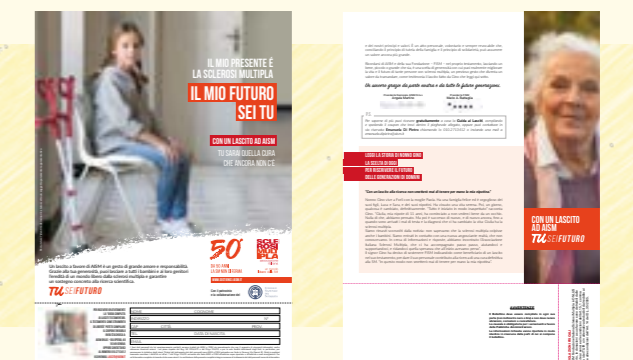
1.500 PARTECIPANTI

62 NOTAI COINVOLTI

Lasciti

EURO TOTALI:

1.972.965 €



È proseguito, inoltre, il lavoro di AISM di consolidamento e rafforzamento del **Testamento Solidale**, il Comitato che riunisce 22 tra le principali Organizzazioni non profit in Italia e che, con il patrocinio del Consiglio Nazionale del Notariato e di Pubblicità Progresso, ha l'obiettivo di diffondere la cultura del lascito testamentario in Italia come strumento di solidarietà.

Dal 2017 AISM ha strutturato un programma dedicato ai "Grandi donatori. Nel corso del 2019, grazie alla generosità dei grandi donatori privati, le donazioni sono state di 261.582 euro.

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 porta avanti ricerche innovative in ambito clinico e riabilitativo.

Nonostante uno scenario economico e sociale particolarmente complesso, anche nel 2019 AISM è riuscita a coltivare **percorsi di partnership con le aziende e a progettare nuove azioni in risposta a bandi da parte di fondazioni e ministeri**. La raccolta fondi da aziende nel 2019 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.

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

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, ai progetti SM pediatria, PDSA e SM percorsi di empowerment per le persone con SM, Focus Regionale sui dati INPS. Inoltre è proseguita la collaborazione sul progetto Colazione in Centro e Io Non Sclero;
- **Merck:** sostegno al Convegno scientifico annuale FISM, al Registro Italiano Sclerosi Multipla FISM e al progetto Lavoro e SM: l'informazione sul lavoro come strumento di empowerment per le persone con SM;
- **Mylan:** sostegno al Registro Italiano Sclerosi Multipla FISM;
- **Novartis Farma:** sostegno al Convegno scientifico FISM e al Registro Italiano Sclerosi Multipla FISM;
- **Roche:** sostegno al Convegno scientifico FISM e a progetti specifici: esperti welfare e rete avvocati; Giornata nazionale SISM; oltre al sostegno al Registro Italiano Sclerosi Multipla FISM. Inoltre AISM partecipa al progetto Persone Non solo Pazienti;
- **Sanofi Genzyme:** sostegno al Convegno scientifico FISM e al Registro Italiano Sclerosi Multipla FISM; collaborazione al progetto Nordic Tales.
- **Teva:** sostegno al Convegno scientifico annuale FISM.

AZIENDE

Con le aziende AISM promuove e sostiene sempre più collaborazioni e partenariati fondati sull'idea che la co-progettazione e la corresponsabilità siano gli elementi su cui fondare modelli di sostenibilità e reale innovazione per l'inclusione e il miglioramento della vita delle persone. Nel 2019 AISM ha consolidato e strutturato partnership con importanti stakeholder aziendali quali:

Banca Fideuram: il sodalizio tra AISM, FISM, Banca Fideuram e Sanpaolo Invest nasce nel 2008 e si rafforza negli anni per garantire il progresso della ricerca scientifica sulla sclerosi multipla grazie all'attivazione di un fondo etico e il sostegno di una borsa di ricerca dedicata al Registro Italiano della Sclerosi Multipla.

IKEA: insieme ad AISM ha organizzato il 3 dicembre 2019, in occasione della giornata mondiale per la disabilità, il DiversAbility Day di IKEA Italia, al fine di sensibilizzare e avvicinare alla disabilità tutti i propri dipendenti, e in particolar modo i team leader e il management. AISM ha portato il proprio contributo sul valore dell'inclusione come

competenza distintiva e leva strategica per lo sviluppo sostenibile, e nelle sedi Ikea volontari e persone con sclerosi multipla sono state invitate a raccontare e condividere la loro esperienza.

AGN Energia: Young For Green è il progetto sviluppato dall'Associazione in collaborazione con AGN Energia per lo sviluppo di percorsi di turismo sostenibile e accessibile per persone con disabilità. Protagonisti di questa iniziativa sono i volontari Young di AISM. Giovani, entusiasti, innovatori. Volontari al di sotto dei 40 anni, con e senza sclerosi multipla, che condividono la voglia di crescere e costruire qualcosa di concreto per affermare il diritto di tutte le persone con SM a una vita qualitativamente soddisfacente e a una piena inclusione sociale.

Gruppo HERA: AISM nel biennio 2018/2019 è stata beneficiaria, insieme ad altri 5 enti, del programma Herasolidale, che ha visto i dipendenti e i clienti dell'azienda chiamati a impegnarsi, insieme all'azienda, per sostenere cause sociali importanti. L'Associazione ha inoltre portato la sua esperienza sul tema disabilità e diritti partecipando all'evento rivolto ai dipendenti dell'azienda "Chi è più diverso? Lavoriamoci insieme" per parlare di diversità e inclusione.

RAM Active Philantropy Foundation: ha sostenuto, per il terzo anno consecutivo, il progetto di ricerca scientifica sulle cellule staminali del professor Gianvito Martino. Le cellule staminali come trattamento per la sclerosi multipla sono ancora una realtà sperimentale, ma risultati incoraggianti arrivano dal progetto che fa parte dei programmi speciali finanziati da FISM. Si tratta della prima sperimentazione al mondo che valuta la sicurezza del trapianto di cellule staminali neurali in persone con sclerosi multipla progressiva.

Fondazione SNAM: AISM e Fondazione SNAM hanno iniziato un cammino comune grazie all'iniziativa "Giornata di Volontariato SNAM" che coinvolge i dipendenti dell'azienda in giornate dedicate nelle Sezioni AISM. Proprio i dipendenti hanno deciso di dedicare il Premio di Solidarietà al progetto presentato dall'Associazione "Senti come mi sento, un laboratorio esperienziale per il superamento delle barriere" che ha lo scopo di sensibilizzare e facilitare la diffusione di una cultura inclusiva e l'abbattimento delle barriere, non solo fisiche ma anche culturali.

Quest'anno inoltre AISM ha potenziato la **campagna di Natale dedicata alle aziende** ampliando la proposta di gadget e oggettistica e includendo prodotti gastronomici di alta qualità. Oltre 200 aziende hanno deciso di sostenere il progetto di ricerca "Analisi dei fattori di rischio genetici e dell'interazione gene-ambiente nella SM pediatrica" a cui la campagna era dedicata.

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 e attivati nel 2019 c'è il **Progetto I>DEA**, Inclusione, Donne, Empowerment, Autodeterminazione, finanziato ai sensi dell'art. 72 del Codice del Terzo Settore, di cui al D.Lgs. 117/2017 (vedi approfondimento nel Capitolo 3, Persone con SM).

DONATORI INDIVIDUALI

OBIETTIVI 2019	→	RISULTATI RAGGIUNTI	→	OBIETTIVI PER IL 2020*
Crescita del numero dei donatori attivi.		Risultato raggiunto (favorito dal mix di comunicazione tra i canali digitali e quelli tradizionali il numero di donatori cresce da 163.460 a 186.668).		Continuare a incrementare il numero dei donatori attivi.
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".		Obiettivi in corso		Prosecuzione attività legata agli obiettivi 2019.
Stabilizzazione tasso di retention.				
Sviluppo delle attività di personal fundraising.				

EVENTI

OBIETTIVI 2019	→	RISULTATI RAGGIUNTI	→	OBIETTIVI PER IL 2020*
Consolidamento Gardensia		Obiettivo raggiunto		Continuare a consolidare Mela e Gardensia.
Ulteriore incremento della capacità distributiva.		Obiettivo raggiunto		Incrementare la capacità distributiva con nuove modalità.
Mantenimento dei risultati		Obiettivo raggiunto		Mantenere i risultati raggiunti
Mantenimento dell'ottimizzazione dei costi.		Obiettivo raggiunto		Mantenere l'ottimizzazione dei costi
Rinnovo delle iniziative		Obiettivo raggiunto		Rinnovare le iniziative

*Obiettivo pianificato nel 2019, eventuali modifiche o variazioni subentrate a causa degli effetti del Covid-19 saranno rendicontate nel Bilancio sociale inerente all'esercizio 2020.

5X1000

OBIETTIVI 2019	→	RISULTATI RAGGIUNTI	→	OBIETTIVI PER IL 2020*
Nuovi strumenti di coinvolgimento a disposizione della Rete territoriale.		Risultato raggiunto, ma con feedback non positivo della Rete.		Prosecuzione attività
Implementazione dei contenuti a supporto della campagna.		Obiettivi in corso		Prosecuzione attività
Reclutamento di nuovi testimonial/influencer.		Obiettivi in corso		Prosecuzione attività

LASCITI

OBIETTIVI 2019	→	RISULTATI RAGGIUNTI	→	OBIETTIVI PER IL 2020*
Incremento delle Sezioni coinvolte		Obiettivo raggiunto		Prosecuzione obiettivo di crescita Sezioni coinvolte.
Incremento visibilità, attività digital e one to one della Campagna lasciti.		Obiettivo raggiunto		Prosecuzione obiettivo di incremento Campagna Lasciti.

CORPORATE E FONDAZIONI

OBIETTIVI 2019	→	RISULTATI RAGGIUNTI	→	OBIETTIVI PER IL 2020*
Rafforzamento delle attività e iniziative di sostegno.		Obiettivo raggiunto		Maggiore coinvolgimento nella progettazione delle partnership tra AISM e azienda.

BRAND AWARENESS

OBIETTIVI 2019	→	RISULTATI RAGGIUNTI	→	OBIETTIVI PER IL 2020*
Prosecuzione della campagna SMuoviti fino al 2020 in ottica di engagement del Movimento.		Obiettivo raggiunto		

*Obiettivo pianificato nel 2019, eventuali modifiche o variazioni subentrate a causa degli effetti del Covid-19 saranno rendicontate nel Bilancio sociale inerente all'esercizio 2020.

252

PRESENZE IN RADIO,
PROGRAMMI TV E TG

Presenze

160

COMUNICATI
STAMPA

Comunicati stampa

7.428

ARTICOLI CARTACEI E
SU TESTATE WEB

3,4

MILIONI
VISITE ALLE PIATTAFORME AISM
ONLINE

Visite

8
Collettività
e media

*Collettività
e media*



La comunicazione di AISM nel suo complesso è mirata a incrementare la corretta conoscenza della malattia: è fondamentale per spiegare il problema e l'urgenza legati alla patologia, dando una motivazione alla richiesta di raccolta fondi. È una leva imprescindibile a sostegno del raggiungimento di tutti gli obiettivi del piano strategico, in particolare per "Agenda SM 2020", "Protagonisti responsabili" e "Sostenibilità".

La comunicazione è indispensabile per la continua attività 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.

Nel 2019 è continuata l'attività a supporto della brand awareness attraverso la programmazione editoriale per le piattaforme istituzionali e i social media.

L'ufficio stampa ha continuato a far cultura sull'argomento SM e grazie anche alla formazione proposta ai nostri volontari si è dato valore al piano di comunicazione come cornice all'interno della quale ogni iniziativa di comunicazione deve essere ricondotta.

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 sull'awareness della malattia e dell'Associazione, che AISM conduce periodicamente con l'istituto DOXA. La prossima indagine verrà effettuata nel primo trimestre del 2020.

ATTIVITÀ E INIZIATIVE DEL 2019

Tra i progetti portati avanti nel corso del 2019 è proseguita la campagna di sensibilizzazione e raccolta fondi "SMuoviti", appello e mobilitazione tradotti in una serie di eventi e iniziative al fine di creare un impatto sui temi di ricerca, advocacy e persone, e si è rinnovato il rapporto speciale con **Trenta Ore per la Vita**. Dopo 25 anni è infatti tornata al fianco di AISM per sensibilizzare sulla SM, dedicando, nel mese di marzo sulla RAI e su LA7, a giovani donne e mamme con SM una campagna televisiva con Lorella Cuccarini testimonial.

Tra le iniziative più rilevanti dell'anno, all'interno del rapporto con Trenta Ore per la Vita, si distingue l'impresa di **Marco Togni, "Oskey"**, l'ingegnere ligure che ha percorso l'intero stivale per sensibilizzare sulla sclerosi multipla portare a tutte le persone con SM il messaggio che nessuno è solo. Sotto questa cornice è stato dato il via anche alla prima edizione di **Trenta Ore "Photo Marathon"**, la maratona fotografica organizzata da Italia Photo Marathon a sostegno di AISM cui hanno aderito oltre 600 persone e che proseguirà nel 2020.

Nel 2019 ha preso avvio la prima campagna di attivismo digitale di AISM dedicata al **diritto alla riabilitazione**. Il movimento delle persone con sclerosi multipla si è mobilitato in tutta Italia a difesa di un diritto che fa vivere le persone con SM, e più in generale con disabilità, assicurando un livello di cura essenziale e il mantenimento di una adeguata qualità di vita. Un successo di accreditamento istituzionale che ha trovato nel Ministro della Salute, Giulia Grillo, il testimonial più importante, confermato con la sua presenza in occasione delle celebrazioni per la Giornata Mondiale della SM.

Per il progetto **Primo Contatto**, avviato con l'obiettivo di ampliare il livello di contatto con le persone coinvolte dalla SM, la comunicazione ha supportato il lavoro dei diversi territori interessati (inizialmente Puglia e Lombardia e poi Marche), sviluppando un messaggio in cui informazione, confronto, possibilità di trovare risposte fossero centrali ed emergessero come veri punti di forza e opportunità che le persone trovano nella relazione con AISM.

Il progetto Primo Contatto sarà esteso dal 2020 a tutto il territorio nazionale.

8.1 I CANALI DI COMUNICAZIONE

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

Nel 2019 il network online di AISM - www.aism.it, sostienici.aism.it, bilanciosociale.aism.it, smuoviti.aism.it, le landing page delle campagne di raccolta fondi e il blog giovanioltrelasm.it - ha registrato circa **4 milioni di visite**, in crescita continua e costante rispetto all'anno precedente (**+14% di viste e + 18% di visitatori rispetto al 2018**).

La pagina **Facebook** supera i 114.000 iscritti (+14%) in questo caso grazie anche alle sponsorizzazioni e alla campagna FingeRun: 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 248.900 visualizzazioni, mentre dai dati Twitter si registrano 8.133 follower.

Instagram, confermando un trend generale, è un canale in grande ascesa che con 13.800 follower ha superato la soglia di 10mila follower per attivare nuove funzionalità della piattaforma utili a generare maggiori conversioni.

Tante le **testimonianze raccolte e pubblicate** anche nel 2019, che rappresentano i contenuti più commentati online soprattutto su Facebook e più recentemente anche su Instagram dove hanno iniziato a generare molte interazioni, grazie a iniziative e progetti editoriali specifici come quello delle **"Istantanee"** che da card statiche con estratti delle testimonianze, sono state trasformate in stories animate, un formato che sta rivelando potenzialità di visibilità molto significative. Su questa piattaforma transita solo traffico organico, ottenuto grazie alla

sola forza e valore delle testimonianze e della voce dei lettori stessi, che ne sono a tutti gli effetti co-autori.

Per il monitoraggio e la moderazione della comunità online è sempre assicurata un'attività quotidiana e continuativa di **social media e community management** che prevede un lavoro sinergico con tutte le altre aree e funzioni dell'Associazione (raccolta fondi, advocacy, rete associativa) e in particolare con gli esperti del Numero Verde tramite il quale garantire la presa in carico di ogni richiesta (social care) e un processo accurato di verifica delle fonti delle notizie (fact checking).

Nel 2019 è stata predisposta l'integrazione di una nuova **piattaforma di "blogging"**, (www.aism.it/blog), in modo da valorizzare quella produzione editoriale di taglio narrativo (interviste, storie, testimonianze, approfondimenti) distinguendole dal flusso prettamente istituzionale di comunicati o news di aggiornamento sulle attività e iniziative dell'Associazione (campagne, incontri, traguardi) e di informazione scientifica, e dal flusso di testimonianze dedicate agli under 40 di giovanioltrelasm.it.

Il 2019 inoltre è stato un anno decisivo per quanto riguarda la possibilità di gestire la presenza di AISM su Facebook in modo coordinato e sinergico, come parti di un solo "brand". Nel corso dell'anno è stato avviato e concluso un processo volto ad adottare un nuovo sistema, Facebook Location, messo a disposizione gratuitamente da Facebook stesso proprio per gestire enti e organizzazioni con molteplici sedi sul territorio e quindi ottimizzare le funzioni di geolocalizzazione fondamentali per essere sempre più "prossimi" alle persone anche virtualmente.



Le **pubblicazioni periodiche** rivolte agli operatori sociali e sanitari (SM Équipe, di cui si è detto nel capitolo 4, Centri clinici e operatori), ai sostenitori (SM Informa, capitolo 7, Donatori) e ai soci (SM Italia) hanno consolidato il percorso di integrazione tra i canali di informazione associativi.

In particolare il bimestrale **SM Italia** (20 mila copie/numero) è il **prodotto editoriale che rappresenta e identifica AISM** e 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.

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

Nei sei numeri del 2019 è proseguito il racconto della vita con la sclerosi multipla e della figura del caregiver. I due punti di vista si sono intrecciati, delineando un percorso di convivenza che ha evidenziato problematiche personali e di relazione tra le parti.

La narrazione si è sviluppata attraverso tre lettere: una della persona con SM per illustrare problematiche specifiche a seconda della fase di malattia e del tipo di SM; una del neurologo per spiegare gli aspetti della SM che la persona non sa (o non riesce) a comunicare al caregiver; una dello psicologo per far luce su emozioni, azioni e reazioni di entrambi.

È proseguito anche il percorso di "So Young" per promuovere un volontariato consapevole in AISM e raccontare l'entusiasmo dei giovani del Movimento. **L'approfondimento** dei temi "caldi" nella lotta alla sclerosi multipla è stato proposto collegando le inchieste (che hanno contestualizzato l'argomento sociale, economico, politico, culturale, ecc.) alla rubrica "La mia agenda" che è entrata nel dettaglio delle problematiche legate alla SM.

L'UFFICIO STAMPA

L'attività dell'ufficio stampa AISM riconferma il suo trend di crescita anche attraverso l'elaborazione di comunicati stampa (160) adatti alle varie tipologie di redazioni giornalistiche, interviste (60), partecipazione a trasmissioni radiotelevisive (190), contributori verso eventi esterni, stesura di redazionali (50), ricerca di testimonianze e attività social.

Si occupa di pianificare strategie di comunicazione

con la stampa, a supporto e completamento delle azioni svolte dall'Associazione. Ma se l'intento implicito degli uffici stampa è **far conoscere** l'ente per cui lavora, quello di AISM è **farsi riconoscere e distinguersi per le informazioni e i valori dei quali è portavoce**.

L'ufficio stampa di AISM esercita un giornalismo dall'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.

Suo fondamentale obiettivo è essere voce di ogni singola persona con SM. Lo fa scegliendo argomenti, toni, testimonianze. Lo fa dialogando con ogni possibile interlocutore, inserendosi all'interno di scenari e ambiti appropriati.

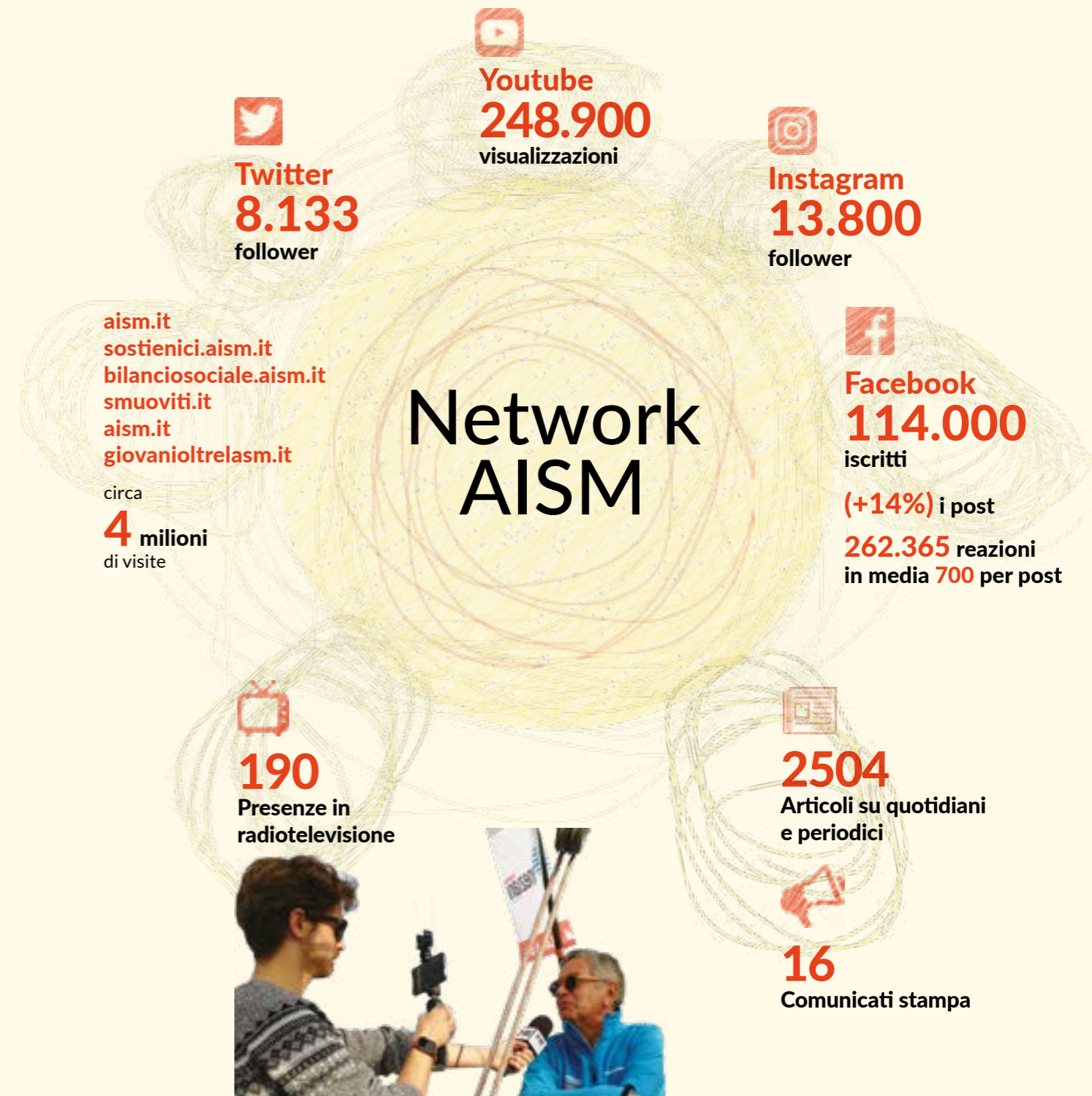
L'ufficio stampa è sempre più capace di dialogare, divulgare e costruire spingendosi verso nuove modalità di analisi, di "scrittura". Ciò avviene anche con persone non necessariamente legate al mondo mediatico e giornalistico, attraverso i social, e include le voci di opinion leader, di influencer, di professionisti (attraverso interviste e approfondimenti), ma anche testimonianze dirette di volontari, persone con SM, giovani.

Inoltre, laddove mancano informazioni corrette sulla malattia stessa e sulla sua gestione, si impegna a **far cultura sull'argomento sclerosi multipla** inserendosi in ambiti e scenari nuovi e vicini al mondo di tutti. Accade quando si parla di sport e inclusione sociale, di lavoro e di turismo accessibile, di "diritto" alla maternità, di violenza di genere e disabilità, di volontariato, giovani e innovazione.

Un esempio è il progetto **Osky4aism**, di cui è protagonista il giovane volontario Marco Togni con il suo viaggio a piedi in giro per l'Italia: ha viaggiato ininterrottamente per 259 giorni, attraversando 18 regioni a piedi, incontrando tutte le 46 Sezioni presenti su quei territori, parlando di diritti delle persone con SM con le 280 Istituzioni via via incontrate.

#Osky4aism è diventato un gruppo di raccordo tra persone che non conoscevano né AISM né la sclerosi multipla, un canale di "comunicazione" attraverso cui parlare. E oltre 1.850 articoli cartacei hanno riportato tappe, pensieri e interviste a Marco Togni.

I CANALI DI COMUNICAZIONE DI AISM



LA PROGRAMMAZIONE EDITORIALE ONLINE

Il sito e l'intero network online AISM sono stati anche nel 2019 il volano per tutti i principali appuntamenti istituzionali, iniziative di sensibilizzazione e informazione, campagne ed eventi di raccolta fondi, in un processo che integra tra loro i diversi canali, e hanno mantenuto il loro ruolo rilevante in termini di servizio di informazione per le persone con SM e per tutti gli stakeholder.

Insieme agli esperti dell'Osservatorio Diritti e Disabilità sono state raccontate le principali notizie dal mondo del sociale e i traguardi in ambito di affermazione dei diritti e si è dedicato ampio spazio al tema della riabilitazione (sia tramite contenuti testuali sia visivi), oggetto della campagna di mobilitazione #difendiundiritto (vedi *Capitolo 9, Enti e Istituzioni*); sono stati raccontati i progetti in corso nel mondo del lavoro e sono stati rendicontati - con la supervisione della direzione scientifica FISM - i risultati attraverso le notizie dedicate alla pubblicazione di nuovi studi finanziati dalla Fondazione.

Come ogni anno il **Congresso scientifico FISM** e le celebrazioni della **Giornata Mondiale della SM** - che rappresentano un momento di grande attenzione al tema della ricerca e della sclerosi multipla - sono stati accompagnati da un impegno informativo anche sui canali online. Novità principale del 2019 è stata la scelta di aprire l'evento istituzionale con una **copertura live via Twitter** dei tre giorni del congresso in lingua inglese (#myinvisibleMS e #fismCONGRESS).

Tra le **novità del 2019** segnaliamo anche l'adozione di nuovi formati annoverati tra i trend del momento - le **stories di Instagram** - che sono entrate a pieno regime nella programmazione editoriale, funzionali in particolare a rafforzare la relazione con i testimonial più attivi sui social, ma testati anche in una ottica di coinvolgimento, creando filoni tematici dedicati, come quello delle "istantanee", che ripropongono le testimonianze pubblicate sul blog www.giovanioltreasm.it

DIGITAL HEALTH

AISM nel 2019 ha partecipato nella giuria di due importanti premi nell'ambito della Digital Health, termine con cui si intende la convergenza delle tecnologie digitali con i campi della salute e dell'assistenza sanitaria.

AISM è stata chiamata a far parte della giuria dell' **AboutPharma Digital Awards 2019**, premio destinato a industrie, società e pubblica amministrazione che operano nel settore della salute e che da 7 anni premia l'innovazione digitale, e del **PDHA - Patient Digital Health Award**, bando più recente con cui i pazienti premiano l'innovazione digitale e le soluzioni che possono concorrere a migliorare la qualità di vita di chi vive la malattia in prima persona e dei caregiver e/o a facilitare l'iter assistenziale. In entrambi i casi AISM è stata annoverata nella giuria dei tecnici per valutare progetti di Digital Health applicati a diversi ambiti di intervento

OBIETTIVI 2019	→	RISULTATI RAGGIUNTI	→	OBIETTIVI PER IL 2020*
Revisione e potenziamento dei prodotti digitali e maggiore armonizzazione con quelli realizzati dalla raccolta fondi.		Obiettivo raggiunto		Proseguimento dell'attività di armonizzazione di prodotti digitali con quelli realizzati dalla raccolta fondi.
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".		Obiettivo raggiunto		Proseguimento delle attività legate alla valorizzazione della campagna di raccolta fondi e comunicazione Trenta Ore per la Vita.
Potenziamento degli strumenti in ottica di brand awareness da diffondere sul territorio nazionale.		Obiettivo raggiunto		Valorizzazione dei dieci anni del blog <i>Giovanissimi Oltre la SM</i> . Supporto di comunicazione per la campagna soci e per la diffusione sul territorio della Carta dei Diritti delle persone con SM.

*Obiettivo pianificato nel 2019, eventuali modifiche o variazioni subentrate a causa degli effetti del Covid-19 saranno rendicontate nel Bilancio sociale inerente all'esercizio 2020.



Barometro

4^a

EDIZIONE DEL BAROMETRO LA
FOTOGRAFIA DELLA SM IN ITALIA

8

EVENTI REGIONALI ISTITUZIONALI
DURANTE LA SETTIMANA NAZIONALE
DELLA SM

Regioni

15

REGIONI CON PERCORSI DIAGNOSTICO
TERAPEUTICO ASSISTENZIALI
APPROVATI

49

AVVOCATI IN RETE AVVOCATI

Avvocati

#DIFENDIUNDIRITTO

9 Enti e Istituzioni



L'Associazione ha potenziato il lavoro di advocacy su più livelli, quello nazionale e quello regionale. Grazie al rafforzamento della capacità di lavoro congiunto tra Sede nazionale e Coordinamenti regionali, a partire dalla costruzione condivisa della pianificazione annuale e come naturale conseguenza del programma welfare attivo da più anni, il rapporto con le Istituzioni regionali è stato gestito in modo più integrato e più efficace rispetto alle azioni sviluppate a livello nazionale, arrivando a organizzare 8 convegni regionali di Settimana Nazionale in cui sono stati condivisi e discussi i principali temi di advocacy relativi alla SM a partire dai dati del Barometro della SM.

I Convegni regionali in questo modo si sono posti come momento complementare e integrato rispetto al Convegno nazionale di Settimana Nazionale, declinando sul territorio le istanze e le priorità definite nella mozione approvata dall'Assemblea generale per l'attuazione della Agenda della SM 2020: in questo modo a livello nazionale il Convegno di Settimana Nazionale ha visto la partecipazione del Ministro della Salute, della Direzione generale della Programmazione sanitaria del Ministero e degli altri stakeholder nazionali maggiormente rilevanti – tra cui AGENAS, parlamentari coinvolti sui temi di riferimento, società scientifiche come SIN e SIRN, ecc. mentre a livello regionale le priorità sono state affrontate alla presenza di parlamentari, presidenti di Regione e assessori alla Salute e al Welfare, presidenti di Commissioni regionali alla sanità, direzioni delle Aziende sanitarie, rappresentanti della rete dei Centri clinici e delle strutture di riabilitazione, rappresentanti regionali delle stesse Società scientifiche, rappresentanti di INPS e altri stakeholder di rilievo alla presenza della comunità delle persone con SM.

L'attività di advocacy e di rappresentanza e tutela dei diritti delle persone con SM si è sviluppata per l'intero anno, sostanziandosi in interventi e audizioni di confronto e promozione legislativa e normativa, sia su specifiche iniziative e programmi che più in generale promuovendo e affermando i diritti delle persone con disabilità assieme con le primarie reti di riferimento come la FISH.

9.1 I PROGETTI IN COLLABORAZIONE CON LE ISTITUZIONI

AIMS ha instaurato una **relazione strutturata con le istituzioni parlamentari per inserire le call to action dell'Agenda della SM 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, Comitato Testamento Solidale, 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 SM 2020 e le politiche di interesse (salute, disabilità, inclusione sociale, lavoro, accertamento medico legale, ricerca scientifica e sanitaria, Servizio civile universale, Terzo Settore, etc.).

Particolare attenzione è stata dedicata nell'anno, sia a livello nazionale sia a livello regionale, ai temi dell'accesso ai farmaci e alla riabilitazione e all'accertamento medico legale della disabilità verso un miglioramento del processo valutativo della SM

e, in prospettiva, all'introduzione di una specifica procedura informatizzata dedicata. Altro tema che da anni AIMS sta portando avanti con grande impegno è quello relativo ai Percorsi diagnostico terapeutico assistenziali – PDTA per la SM.

La collaborazione con gli Enti e le Istituzioni ha inoltre permesso di avviare progetti innovativi in ambito di lavoro e disabilità e sono stati sperimentati nuovi modelli di intervento nella filiera dell'inserimento mirato. Tali interventi sono stati integrati con azioni di accrescimento della consapevolezza sviluppate in collaborazione con aziende, attraverso interventi di formazione e affiancamento all'interno del programma "social training program". Inoltre la collaborazione ha portato allo sviluppo di progetti di avviamento al lavoro nell'area del turismo accessibile – come nel caso del Progetto "In viaggio come a casa" che grazie a un finanziamento della Regione Liguria e alla collaborazione con altri enti ha consentito l'avvio al lavoro di persone con SM – e a sostenere azioni di confronto e interlocuzione per qualificare la normativa in tema di Terzo Settore e di Servizio civile universale, valorizzando la capacità di AIMS di contribuire alle reti di riferimento.

9.2 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.

Il contributo all'attività dell'Osservatorio Convenzione ONU verrà fornito una volta riattivato e per questo motivo non è oggetto di rendicontazione.

DIFENDI UN DIRITTO

AIMS ha seguito da vicino l'iter di due provvedimenti che il Ministero della Salute aveva predisposto sull'appropriatezza dei ricoveri riabilitativi e sui percorsi di riabilitazione ospedaliera e territoriale.

Esaminate le proposte formulate dal gruppo tecnico del Ministero, AIMS ha espresso forti preoccupazioni per alcuni passaggi che rischiavano di compromettere il diritto alla riabilitazione delle persone con SM.

A questo scopo l'Associazione si è mobilitata tramite un'azione social, organizzando una forte iniziativa di campaigning. Vi è stato un momento di grande visibilità per la difesa del diritto della riabilitazione con la **campagna #difendiundiritto**. Il rumore sui social ha "svegliato" anche l'interesse dei media e la mobilitazione ha portato i giornalisti a interessarsi del caso, molte e autorevoli sono state le testate giornalistiche a raccontare di #difendiundiritto. In due settimane si sono raggiunte potenzialmente 919.000 persone tramite social (social media reach), oltre 80.000 interazioni tra commenti, condivisioni, like e 1.142 citazioni di #difendiundiritto sui social (mentions).

La campagna ha avuto tale successo da portare l'ex Ministro della Salute a prendere degli impegni che rimangono attuali e prioritari rispetto a:

- PDTA per la SM di riferimento nazionale, come garanzia di accesso ai livelli essenziali di assistenza di tutte le persone con SM in tutta Italia;
- Osservatorio nazionale sulla SM, come luogo di co-programmazione e di partecipazione civica delle politiche che riguardano la SM;
- Registro nazionale di sanità pubblica, per mettere a sistema i dati provenienti da diverse fonti per finalità di programmazione e verifica dei risultati riguardanti la SM.

SETTIMANA NAZIONALE DELLA SM

Gli 8 convegni regionali di Settimana Nazionale, organizzati per il primo anno in parallelo con l'evento nazionale, hanno portato a una discussione aperta fra Associazione e Istituzioni in una dimensione di trasparenza e accountability. Le persone con SM hanno potuto porre domande ad AISM e alle Istituzioni e formulare proposte, quali protagoniste dirette del programma di advocacy. Un confronto calato nelle specifiche realtà, inserite nelle più ampie riflessioni di programmazione sanitaria, socio-sanitaria, di organizzazione della rete ospedaliera e dei servizi, che ha permesso una declinazione delle priorità in ottica di raccordo con le politiche del territorio.

I convegni sono stati organizzati dagli 8 Coordinamenti regionali di Abruzzo, Puglia, Campania, Sardegna, Lazio, Friuli Venezia Giulia, Lombardia, Sicilia. Ogni Regione ha focalizzato l'evento su alcune priorità di azione (tra presa in carico, rete dei servizi, riabilitazione, accesso ai farmaci, accertamento medico legale) e gli spunti emersi si sono rivelati preziosi:

- avvio o prosecuzione tavoli di confronto con INPS e azioni concrete per migliorare l'accertamento medico legale nella SM, come per esempio percorsi di formazione, monitoraggio dell'utilizzo della Comunicazione tecnico scientifica sulla SM nei territori;
- avvio registro regionale o comunque impegno ad avviare concretamente e attuare raccolta dati dagli indicatori del PDTA;
- sblocco PDTA e impegno delle Regioni che li hanno approvati a calarli in contesti aziendali coinvolgendo i direttori delle Aziende;
- avvio Osservatori regionali laddove erano fermi;
- impegno a costruire e far attivare reti di patologie inclusi i servizi di riabilitazione.

PERCORSI DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALI PER LA SM

I Percorsi diagnostico terapeutico assistenziali (PDTA) sono strumenti fondamentali per garantire alle persone con SM una presa in carico socio-sanitaria globale e integrata da parte del sistema dei servizi.

Sono 15 le Regioni che hanno approvato i PDTA per la SM.

A livello territoriale è in corso lo sforzo dell'Associazione per tradurre i PDTA regionali in soluzioni concrete adottate dalle aziende sanitarie, che garantiscano un reale impatto sulla condizione delle persone con SM. I PDTA devono infatti essere applicati e considerati come strumenti di umanizzazione e personalizzazione delle cure, attraverso un modello di coinvolgimento di associazioni, cittadini e attraverso nuovi processi, come nel caso degli Osservatori regionali, in Emilia Romagna e ai Registri regionali di patologia, come in Sicilia.

L'Emilia Romagna è tra regioni più avanzate nella raccolta dei dati dei servizi territoriali, grazie ai propri sistemi informativi in grado di estrapolare specifiche informazioni anche sulla realtà della SM nel quadro dell'Osservatorio regionale SM: partendo da questa base nel corso del 2019 è stato avviato un progetto di ricerca volto a valutare le possibili modalità di integrazione tra i flussi di dati regionali correnti e le informazioni clinico-assistenziali raccolte all'interno del Registro Italiano Sclerosi Multipla.

Con l'obiettivo di potenziare e valorizzare il ruolo attivo delle persone con SM nella partecipazione al processo di presa in carico, sono stati costruiti e diffusi da AISM degli strumenti informativi come un video tutorial che spiega con chiarezza che cosa sono i PDTA e qual è il ruolo delle persone nella costruzione dei progetti individualizzati di cura e assistenza. Sullo stesso tema è stato realizzato anche un opuscolo diffuso in tutte le Sezioni e i Centri clinici.

DIRITTO AL LAVORO

AISM porta avanti un approccio trasversale al tema del lavoro, in cui è presente la dimensione culturale e di accrescimento della consapevolezza da parte della comunità, dei colleghi, dei datori di lavoro; quella tecnico-normativa, entrando nei contratti collettivi per inserire clausole a favore della conciliazione di vita con il lavoro e qualificare il welfare aziendale; quella di promozione a livello nazionale di una legislazione flessibile e attenta alle esigenze con disabilità e gravi patologie, come fatto con il part-time e lo smartworking; quella di formazione degli addetti ai lavori e ancora di empowerment e abilitazione delle persone con SM e dei loro familiari.

Durante il 2019 ciascuna di queste linee è stata portata avanti e ulteriormente sviluppata a diversi livelli e con le specifiche iniziative attivate.

Tra queste ricordiamo in particolare:

- il progetto **"In viaggio come a casa"**, realizzato da AISM insieme all'Istituto per ipovedenti David Chiosson e altri partner. Il progetto, volto a creare opportunità formative e occupazionali sul tema del turismo accessibile, ha raggiunto l'importante obiettivo di garantire alle persone con SM partecipanti di trasformare la propria work experience in contratti di lavoro presso un ente locale della riviera ligure e l'Acquario di Genova. I partecipanti al progetto hanno acquisito competenze specifiche che hanno potuto mettere in pratica sui temi dell'accoglienza turistica e della progettazione universale di servizi;
- l'organizzazione di giornate di **formazione rivolte a dirigenti d'azienda** nell'ambito del programma di formazione e accrescimento della consapevolezza "social training program". La collaborazione avviata con la Fondazione Prioritalia, Osservatorio Socialis e CFMT - ente di formazione dei dirigenti del terziario, è tesa a valorizzare l'idea di diversità come elemento di competizione per le aziende di successo;
- lo sviluppo dei **rapporti con le Regioni** per qualificare i servizi per le persone con SM da parte della rete per l'inserimento mirato, sottoscrivendo uno specifico protocollo con la Regione Liguria e avviando contatti con le Regioni Calabria e Lazio che verranno strutturati nel corso del 2020;
- la partecipazione al **Diversity Day IKEA Italia**, evento creato per sensibilizzare e avvicinare alla disabilità i dipendenti dell'azienda, in particolar modo i leader che gestiscono team e il management, con l'obiettivo di creare un ambiente di lavoro inclusivo. Il 3 dicembre, in occasione della Giornata Mondiale per la disabilità, AISM ha portato il proprio contributo sul valore dell'inclusione come competenza distintiva e leva strategica per lo sviluppo sostenibile. Mentre veniva lanciato un messaggio in streaming live in tutte le sedi del Gruppo, i volontari e le persone con sclerosi multipla sono stati invitati in molte sedi a raccontare e condividere la loro esperienza.

IL BAROMETRO DELLA SCLEROSI MULTIPLA

Il Barometro annualmente fornisce una fotografia precisa, scattata dall'Associazione Italiana Sclerosi Multipla, dell'impatto sanitario, sociale ed economico di questa malattia cronica che può portare a disabilità progressiva.

Presenta a tutti i portatori di interesse una visione di insieme sulla realtà della SM indicando 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.

Negli ultimi 4 anni, infatti, l'attività di studio e di analisi svolta per il Barometro ha consentito di identificare, raccogliere e, dove necessario, costruire evidenze sulla realtà della SM che altrimenti non sarebbero emerse.

Il Barometro della SM 2019 si presenta in un formato più agile e fruibile rispetto alle precedenti

edizioni. A una parte introduttiva, in cui sono condensate le principali informazioni, dati, riferimenti, segue una seconda parte dedicata alle indagini strutturate secondo l'impianto dell'Agenda della SM 2020.

Per ogni capitolo - dedicato a una specifica indagine, es. accesso ai farmaci, rete dei Centri clinici, presa in carico, riabilitazione, etc. - viene offerto un inquadramento generale, corredato da un'infografica dedicata ai dati di maggior rilievo e di approfondimenti su singoli aspetti di particolare significato e rilevanza. Vengono quindi individuate le priorità d'azione che scaturiscono dai dati e che costituiscono il programma di lavoro per l'Associazione e per tutti i portatori di interesse (stakeholder) e il Movimento associativo per tracciare nello stesso tempo le future linee d'azione per la costruzione dell'Agenda della SM 2025.



PERCORSI DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALI

OBIETTIVI 2019	RISULTATI RAGGIUNTI	OBIETTIVI PER IL 2020*
Publicare e diffondere l'Atto di indirizzo nazionale in materia di PDTA per la SM e relativa adozione.	Documento elaborato da AISM di concerto con gruppo di lavoro SIN-SNO e presentato in Conferenza delle Regioni e al Ministero della Salute.	Proseguire il confronto con il Ministero della Salute e la Conferenza delle Regioni per arrivare all'approvazione di un PDTA nazionale di riferimento per la SM.
Portare a termine il lavoro dei 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.	Obiettivo parzialmente raggiunto	Proseguire l'aggiornamento di PDTA regionali esistenti e introduzione di PDTA regionali nei territori scoperti.
Incrementare il livello di applicazione nelle Aziende Ospedaliere e Locali di PDTA dedicati alla SM. Monitorare l'applicazione dei PDTA aziendali/territoriali già approvati.	Obiettivo parzialmente raggiunto	Proseguire con lancio del progetto di PDTA per la SM come strumento di umanizzazione e personalizzazione dei percorsi di cura.
Continuare ad aggiornare e implementare i posizionamenti legati alle priorità dell'Agenda della SM declinandoli nell'ambito degli specifici documenti regionali/aziendali.	Obiettivo raggiunto	Continuare ad aggiornare e implementare i posizionamenti legati alle priorità dell'Agenda della SM declinandoli nell'ambito degli specifici documenti regionali/aziendali.
Realizzare l'indagine sui Centri clinici per Barometro della SM e azioni preliminari per avvio di un progetto collaborativo tra AISM e Centri.	Obiettivo parzialmente raggiunto: il progetto è stato messo a punto nel 2019.	Proseguire l'indagine sui Centri clinici per il Barometro della SM e azioni preliminari per avvio di un progetto collaborativo tra AISM e Centri.

*Obiettivo pianificato nel 2019, eventuali modifiche o variazioni subentrate a causa degli effetti del Covid-19 saranno rendicontate nel Bilancio sociale inerente all'esercizio 2020.

DIRITTO AL LAVORO

OBIETTIVI 2019	RISULTATI RAGGIUNTI	OBIETTIVI PER IL 2020*
Approvare linee guida Legge 68 e accordi quadro con Regioni per attivare partenariati con AISM.	Per le Linee guida sulla 68 fornito un contributo assieme con FISH e sollecitata adozione da parte Istituzioni competenti. Avviate partnership con Regione Liguria e in fase avanzata contatti con e Regione Lazio.	Attivare nuove partnership e sviluppare protocolli di collaborazione con Regioni per l'inserimento attivo di AISM nella filiera del collocamento mirato e formazione agli operatori dei centri per l'impiego.
Ampliare e sviluppare strumenti per datori di lavoro (analisi CCNL, guida datori di lavoro, ecc.).	Attività in corso. È in fase di elaborazione l'aggiornamento dell'analisi sulla contrattazione collettiva nazionale.	Creare ulteriori strumenti a supporto dei datori di lavoro e sviluppare partnership con aziende in tema lavoro, disabilità e SM nell'ambito del social training program.
Nuovi strumenti di informazione su lavoro e contratti per persone con SM.	Raggiunto. Creazione di video tutorial dedicati alle persone con SM.	Creare ulteriori strumenti informativi, anche in tema di accomodamenti ragionevoli e non discriminazione.
Proseguire progetto "In viaggio come a casa" e sviluppare progetti speciali su Lavoro e SM.	Risultato raggiunto. Le persone sono state inserite nel mondo del lavoro. In corso progetto IDEA sulla doppia discriminazione delle donne con disabilità e avviate progettualità con enti di rilievo nazionale quale ad esempio INAIL.	Intraprendere altre progettualità a livello nazionale e regionale volte al mantenimento dell'occupazione e alla promozione dell'inclusione lavorativa coinvolgendo le Istituzioni, le aziende e gli stakeholder a partire dalle reti di riferimento come FISH.
Publicare la guida aggiornata "Idoneità alla mansione nella SM".	Obiettivo prorogato, essendo stato avviato il gruppo di lavoro per la revisione della guida e ricollocata l'azione all'interno di progettualità più ampie con Società scientifiche, Università, Inail.	Revisionare e integrare la guida idoneità alla mansione.
Realizzare corsi di formazione per medici del lavoro.	Obiettivo in corso. Coinvolgimento dei Medici del lavoro nei contesti delle partnership aziendali avviate dall'Associazione.	Proseguire nella realizzazione di corsi formativi per tutti gli stakeholder interessati al tema lavoro. Si prevede lo sviluppo di un modello di corso in collaborazione con INAIL.
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.	Obiettivo raggiunto, sono stati organizzati 13 convegni territoriali sul tema del lavoro tra cui un convegno nell'ambito dell'evento Giovani SUD.	Proseguire con l'organizzazione di convegni informativi sul tema lavoro che coinvolgano tutti gli stakeholder sull'intero territorio nazionale.

*Obiettivo pianificato nel 2019, eventuali modifiche o variazioni subentrate a causa degli effetti del Covid-19 saranno rendicontate nel Bilancio sociale inerente all'esercizio 2020.

AGENDA DELLA SCLEROSI MULTIPLA

OBIETTIVI 2019	RISULTATI RAGGIUNTI	OBIETTIVI PER IL 2020*
Predisporre, pubblicare e presentare il Barometro della SM 2019.	Obiettivo raggiunto	Proseguire con l'elaborazione e pubblicazione del Barometro 2020.
Migliorare il software numero verde/ sportelli sulla base delle esigenze di raccolta dati emerse nella predisposizione del barometro.	Attività in corso. Elaborazione delle anagrafiche, mappatura degli enti e del documentale per analizzare le informazioni all'interno del software.	Qualificare ulteriormente sotto il profilo metodologico il processo di estrapolazione e analisi dei dati del numero verde/sportelli.
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, ecc.).	Obiettivo in corso	Sviluppare i Dossier regionali al fine di misurare il gap Agenda - territorio e l'impatto prodotto dall'attuazione dell'Agenda della SM negli specifici contesti regionali. Barometro della SM 2020; Bilancio sociale.
Realizzare iniziative di mobilitazione e campaigning su temi chiave dell'Agenda della Sclerosi Multipla 2020.	#difendiundiritto Prosecuzione sottoscrizioni Carta dei Diritti.	Proseguire l'attività di mobilitazione sui temi prioritari secondo necessità. Processo di stakeholder engagement and consultation legato alla costruzione dell'Agenda della SM 21-25. Campagna per ampliamento sottoscrizioni della Carta dei Diritti.

*Obiettivo pianificato nel 2019, eventuali modifiche o variazioni subentrate a causa degli effetti del Covid-19 saranno rendicontate nel Bilancio sociale inerente all'esercizio 2020.

ACCERTAMENTI MEDICO LEGALI

OBIETTIVI 2019	RISULTATI RAGGIUNTI	OBIETTIVI PER IL 2020*
Proseguire diffusione nuova Comunicazione tecnico scientifica.	Obiettivo in corso	Proseguire diffusione nuova Comunicazione tecnico scientifica.
Predisporre versione diffondibile ai neurologi della nuova scheda neurologica e promozione ulteriore del suo utilizzo.	Obiettivo in corso	Predisporre versione diffondibile ai neurologi della nuova scheda neurologica e promozione ulteriore del suo utilizzo.
Avviare nuova procedura introduttiva per la SM.	Parzialmente raggiunto	Approvazione e diffusione della procedura.
Realizzare indagini per elaborazione nuovi strumenti di informazioni sul tema rivolti alle persone con SM.	Analisi di dati INPS in materia previdenziale e assistenziale su cui è stata realizzata e pubblicata l'indagine AISM-CEIS TorVergata - a cura dell'Osservatorio sui costi della SM - sui costi della SM.	Realizzare indagini per elaborazione nuovi strumenti di informazioni sul tema rivolti alle persone con SM. Survey sulle persone con SM sul tema dell'accertamento medico legale.
Affiancare le persone in commissione da parte delle Sezioni in caso di richiesta o necessità.	Obiettivo in corso	Affiancare le persone in commissione da parte delle Sezioni in caso di richiesta o necessità.

*Obiettivo pianificato nel 2019, eventuali modifiche o variazioni subentrate a causa degli effetti del Covid-19 saranno rendicontate nel Bilancio sociale inerente all'esercizio 2020.

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 2018	Valore 2019
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	99%	98%
Indicatore di copertura dei posti messi a bando	Volontari SCN avviati/ Posti messi a bando	Indica la capacità di selezionare e reclutare i giovani in servizio civile in funzione dei posti messi a bando	Risorse umane	79%	68,8%
Indicatore di efficienza formativa dei volontari di servizio civile	Totale ore di formazione/ Volontari in servizio civile formati	Indica la capacità di dedicare ai volontari in SCN una quantità maggiore di ore di formazione per migliorarne la qualità, con conseguente miglioramento dei servizi erogati	Risorse umane	115	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	6,91	9,12
Indicatore di efficienza formativa dei dipendenti e collaboratori	Totale ore di formazione/ Dipendenti formati	Indica la capacità di dedicare ai dipendenti una quantità maggiore di ore di formazione per migliorarne la qualità, con conseguente miglioramento dei servizi erogati	Risorse umane	8,17	14,90
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%	92%
Indicatori di incidenza degli Oneri dell'attività istituzionale	Oneri attività istituzionale/ Volume complessivo oneri	Quanto incidono gli oneri delle attività istituzionali sul totale degli oneri sostenuti	Dimensione economica	75,36%	71,82%
Indicatore del tasso medio di crescita	Somma degli indicatori di capacità organizzativa/ Numero esercizi dell'intervento considerato	Indica la crescita media dei proventi in un dato intervallo di tempo (nell'ultimo anno)	Dimensione economica	7,08%	-1,37%
Indicatore di efficienza della raccolta fondi	"Oneri raccolta fondi e comunicazione/ Proventi raccolta fondi"	"Quanto si spende per raccogliere un euro"	Raccolta fondi	28,63%	28,31%
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	-1,25%	8,9%
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%	98%
Indicatore di rapidità di destinazione fondi	Numero medio di mesi che intercorrono dalla deliberazione di assegnazione all'erogazione dei fondi	Quanto tempo intercorre mediamente dal momento di emissione del bando di ricerca FISM al momento di erogazione dei fondi	Ricerca scientifica	4 mesi	4 mesi

BILANCIO CONSOLIDATO 2019

	Totale 2017	Totale 2018	Totale 2019
Oneri			
1) Oneri attività istituzionale			
1.2) Servizi			
Attività istituzionale			
Accantonamenti ed erogazioni per ricerca scientifica	6.490.413	8.170.743	5.971.998
Accantonamento 5 per mille	5.266.975	5.218.998	5.264.642
Utilizzo riserve 5 per mille	-5.544.414	-5.273.571	-5.345.855
Servizi di assistenza sul territorio	2.586.170	2.656.709	2.487.058
Servizi di assistenza erogata a livello nazionale	298.950	495.848	383.498
Servizi per l'autonomia e per il turismo sociale	892.368	832.811	937.288
Servizi Centri riabilitativi e socioassistenziali	4.200.092	4.040.387	4.158.124
Accantonamento acquisto beni ammortizzabili assistenza	150.933	125.149	109.735
Attività di informazione	695.254	1.184.609	662.556
Formazione operatori sanitari e sociali			
Rappresentanza e affermazione dei diritti	305.646	207.821	193.648
Rete associativa			
Attività di rete	682.947	734.744	649.107
Sviluppo risorse umane	361.261	292.686	245.123
1.4) Spese Personale	7.206.094	7.700.723	7.643.618
1.5) Ammortamenti	1.369.761	1.405.013	1.495.830
Totale	24.962.450	27.792.670	24.856.370
2) Oneri di raccolta fondi			
Eventi nazionali	1.861.546	1.986.037	1.945.401
Dialogo con i donatori	1.973.557	2.148.560	2.408.240
Promozione lasciti	225.981	184.623	155.343
Iniziative locali	180.080	132.668	166.620
Enti pubblici e privati	74.747	86.999	477.923
Cinque per mille	355.816	357.384	382.960
Materiale di magazzino	241.271	235.780	245.101
Spese Personale	1.053.267	1.136.057	939.479
Ammortamenti	48.203	77.514	104.247
Totale	6.014.468	6.345.622	6.825.314
3) Oneri da attività connessa	414.723	385.510	415.287
4) Oneri finanziari	179.362	658.849	221.724
5) Oneri straordinari	1.937.994	246.757	238.458
6) Spese generali di funzionamento			
6.1) Materiali			
Materiale di magazzino	-	-	411
6.2) Servizi			
Spese di mantenimento e manutenzione	150.554	158.746	168.127
Consulenze professionali	321.522	308.320	295.650
6.3) Godimento beni di terzi			
Canoni e locazioni passivi	269.913	257.477	359.940
6.4) Spese generali diverse			
Spese per eredità	771.419	69.630	38.304
Imposte e tasse	393.872	396.302	389.295
Altre spese generali	256.787	317.762	350.544
Spese personale	360.679	370.819	360.262
Ammortamenti	21.901	22.476	23.500
Totale	2.546.647	1.901.532	1.986.033
TOTALE ONERI	33.308.218	36.055.644	34.543.186
Risultato d'esercizio	-1.541.920	-3.758.791	-1.129.168
TOTALE A PAREGGIO	31.766.299	32.296.853	33.414.018

	Totale 2017	Totale 2018	Totale 2019
Proventi			
1) Proventi da attività istituzionale			
1.1) Servizi riabilitativi e socioassistenziali	6.813.681	6.713.121	6.789.574
1.2) Quote associative	268.189	266.955	263.565
1.4) Altri proventi istituzionali	1.156.608	4.189.136	1.281.036
Totale	8.238.478	11.169.212	8.334.175
2) Proventi per la raccolta fondi			
Eventi nazionali	6.673.532	6.650.239	6.922.547
Iniziative locali	1.548.147	1.499.142	1.704.699
Dialogo con i donatori	4.679.481	5.327.822	5.911.780
Cinque per mille	5.266.975	5.218.998	5.264.642
Enti Pubblici	597.828	619.728	473.150
Enti privati	1.799.576	1.443.226	1.671.324
Lasciti testamentari e grandi donazioni	2.152.039	1.224.598	1.972.965
Totale	22.717.578	21.983.753	23.921.107
3) Proventi da attività connessa	457.891	398.017	492.245
4) Proventi finanziari	382.824	186.017	568.928
5) Proventi straordinari	500.082	140.612	97.563
TOTALE PROVENTI	32.296.853	33.877.611	33.414.018

INDICATORI DI PRESTAZIONE

Identità e Governance

Unità	2018			2019			
	Uomini	Donne	Totale	Uomini	Donne	Totale	
Copertura territoriale							
Indicatore di copertura territoriale	%		91%			91%	
Composizione organi di governo in base al sesso							
CDN AISM	N.	6	9	15	14	6	20
fino a 30 anni	N.	0	0	0	11	4	15
da 30 a 50 anni	N.	1	3	4	0	0	0
oltre i 50 anni	N.	5	6	11	3	2	5
% componenti indipendenti	%						100%
CdA FISM	N.	6	1	7	5	2	7
fino a 30 anni	N.	0	0	0	0	0	0
da 30 a 50 anni	N.	1	1	2	1	2	3
oltre i 50 anni	N.	5	0	5	4	0	4
% componenti indipendenti	%						100%
CdA SM Italia s.cons.a.r.l	N.	3	1	4	2	2	4
fino a 30 anni	N.	0	0	0	0	0	0
da 30 a 50 anni	N.	0	0	0	0	1	1
oltre i 50 anni	N.	3	1	4	2	1	3
TOTALE	N.	15	11	26	21	10	31
di cui persone con SM		1	5	6	3	3	6
Gli incontri associativi		L.C.	C.d.P.	C.d.P./ Campus	L.C.	C.d.P.	C.d.P./ Campus
Sezioni	N.	50	74	78	80	62	76
Partecipanti	N.	336	334	389	189	141	326
Iscrizioni a laboratori	N.	99	279	1210*	193	320	771

*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	2017		2018		2019		
	Importo	% sul totale	Importo	% sul totale	Importo	% sul totale	
Gli importi raccolti							
Quote associative	€ (%)	268.189	0,85%	266.955	0,79%	263.565	0,79%
Servizi riabilitativi convenzionati	€ (%)	6.822.643	21,56%	6.754.763	19,94%	6.845.870	20,49%
Raccolta fondi: lasciti testamentari	€ (%)	1.604.845	5,07%	1.224.598	3,61%	1.972.965	5,9%
Raccolta fondi: manifestazioni	€ (%)	8.349.745	26,39%	8.283.228	24,45%	8.747.390	26,18%
Raccolta fondi: donazioni	€ (%)	6.846.156	21,64%	7.035.382	20,77%	7.915.005	23,69%
Raccolta fondi (5 per mille)	€ (%)	5.266.975	16,65%	5.218.998	15,41%	5.264.642	15,76%
Raccolta fondi (enti pubblici)	€ (%)	597.828	1,89%	619.728	1,83%	473.150	1,42%
Autonomia della persona	€ (%)	639.263	2,02%	594.223	1,75%	567.746	1,7%
Altri proventi	€ (%)	1.242.209	3,93%	3.879.736	11,45%	1.363.685	4,08%
TOTALE	€ (%)	31.637.853	100%	33.877.611	100%	33.414.018	100%

Unità	2017		2018		2019		
	Importo	% sul totale	Importo	% sul totale	Importo	% sul totale	
Gli importi investiti							
Servizi di informazione e comunicazione sociale	€ (%)	847.977	2,49%	1.781.275	4,82%	888.622	2,57%
Ricerca scientifica	€ (%)	7.567.189	22,21%	9.476.544	25,65%	7.448.136	21,51%
Servizi nazionali alla persona	€ (%)	3.364.938	9,88%	3.269.498	8,85%	3.503.322	10,12%
Servizi alla persona sul territorio	€ (%)	4.617.430	13,55%	4.699.175	12,72%	4.464.625	12,89%
Centri riabilitativi	€ (%)	6.485.669	19,03%	6.530.406	17,67%	6.592.152	19,04%
Iniziative di Raccolta Fondi	€ (%)	6.075.129	17,82%	6.407.580	17,34%	6.516.440	18,82%
5 per mille	€ (%)	355.816	1,04%	357.384	0,97%	382.960	1,11%
Sviluppo rete associativa e Risorse umane	€ (%)	2.637.590	7,74%	2.353.990	6,37%	2.278.906	6,58%
Funzionamento	€ (%)	2.478.161	7,27%	2.432.967	6,58%	2.549.236	7,36%
TOTALE	€ (%)	34.074.083	100%	36.951.434	100%	34.624.399	100%

Responsabilità Economica

Unità	2017		2018		2019	
	Importo	% sul totale	Importo	% sul totale	Importo	% sul totale
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.	125.744	127.354	127.228		
% di variazione	%	-5,55%	1,28%	-0,10%		
Importi spettanti (Euro)	€	5.266.975	5.218.998	5.264.642		
% di variazione importi	%	-4,63%	-2,90%	0,87%		

Unità	2017		2018		2019		
	Importo	% sul totale	Importo	% sul totale	Importo	% sul totale	
Oneri di Raccolta Fondi							
Aziende	€ (%)	168.164	2,77%	195.472	3,05%	548.974	7,96%
Enti pubblici nazionali e locali	€ (%)	44.410	0,73%	47.129	0,74%	24.207	0,35%
Eventi e iniziative locali	€ (%)	379.132	6,24%	331.123	5,17%	374.053	5,42%
Eventi nazionali	€ (%)	2.349.076	38,67%	2.456.504	38,34%	2.394.627	34,71%
Dialogo con i donatori	€ (%)	2.451.332	40,35%	2.705.617	42,23%	2.937.399	42,57%
Fondazioni	€ (%)	5.616	0,09%	5.179	0,08%	3.376	0,05%
Lasciti	€ (%)	288.338	4,75%	276.057	4,31%	224.921	3,26%
5 per mille	€ (%)	389.061	6,4%	390.499	6,09%	391.842	5,68%
TOTALE	€ (%)	6.075.129	100%	6.407.580	100%	6.899.400	100%

Unità	2017		2018		2019	
	Importo	% sul totale	Importo	% sul totale	Importo	% sul totale
Euro spesi per euro raccolti						
Euro Spesi	€	6.075.129	6.407.580	6.899.400		
Euro Raccolti	€	22.665.549	22.381.934	24.373.152		
Rapporto Euro Spesi Euro Raccolti	€	0,27	0,29	0,28		
Aziende - Oneri e proventi						
Oneri (Euro)	€	168.164	195.472	548.974		
Proventi (Euro)	€	1.766.936	1.384.586	1.761.800		
Fondazioni ed Enti pubblici - Oneri e proventi						
Oneri (Euro)	€	50.026	52.307	27.583		
Proventi (Euro)	€	929.932	873.587	637.674		

Persone con SM

	2018						2019					
	Progetti di vita	Ass.** (h.)	Attività educative (h.)	Coord.* (h.)	Fruitori	Tot. Operatori dedicati	Progetti di vita	Ass.** (h.)	Attività educative (h.)	Coord.* (h.)	Fruitori	Tot. Operatori dedicati
Le attività dei centri socio-assistenziali AISM												
Trieste N.	28	30.425	1.608	1.831	28	21	28	32.069	1.522	1.822	28	26
Torino %	22	4.923	4.574	1.107	25	19	25	5.986	4.434	1.217	25	12
Padova N.	30	9.945	2.330	898	24	10	46	8.652	2.350	950	23	12
TOTALE N.	80	45.293	8.511	3.836	77	50	99	46.707	8.306	3.988	76	50

*Coord. = Coordinamento **Ass. = Assistenza

	2018		
	Fruitori	Volontari	Ore totali
Attività di supporto delle Sezioni			
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

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

	N. Prestazioni	2018					Fruitori per singola tipologia
		(1) Tot. Ore prestazioni dirette	(2) Tot. Ore spostamenti prestazioni indirette	(3) Tot. Ore supporto prestazioni indirette	(4) Operatori dedicati a prestazioni dirette		
Le attività dei servizi di riabilitazione AISM							
Fisioterapia N.	77.800	74.169	22.101	17.396	124	2.347	
Logopedia N.	11.684	11.178	3.987	2.199	16	793	
Riabilitazione psicologica N.	6.179	5.809	1.222	1.456	15	610	
Terapia occupazionale N.	6.410	6.252	2.064	1.330	12	609	
Visite specialistiche N.	7.972	7.328	1.390	2.032	23	2.665	
Riab. Infermieristica N.	1.689	1.343	134	471	4	766	
Podologo N.	66	33	-	10	1	12	
Dietista N.	714	650	1	91	1	163	
Consulenze e disbrigo pratiche N.	1.400	1.177	33	142	3	710	
Totale	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.

	N. Prestazioni	2019					Fruitori per singola tipologia
		(1) Tot. Ore prestazioni dirette	(2) Tot. Ore spostamenti prestazioni indirette	(3) Tot. Ore supporto prestazioni indirette	(4) Operatori dedicati a prestazioni dirette		
	79.525	76.173	22.281	16.922	119	2.431	
	12.805	12.149	4.043	2.520	23	866	
	7.296	6.803	1.357	1.557	13	678	
	4.360	4.300	1.298	1.024	11	387	
	7.823	6.350	1.228	1.931	21	2.846	
	1.665	1.208	145	351	4	839	
	48	48	0	5	1	16	
	778	778	211	72	1	174	
	1.110	770	42	116	3	611	
Totale	115.410	108.579	30.605	24.498	196		

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

(4) Operatori dedicati a prestazioni dirette: sono tutti gli operatori socio sanitari che svolgono prestazioni dirette agli utenti dei diversi Servizi.

Persone con SM

		2017	2018	2019
Pazienti in carico nei Servizi di riabilitazione	N.	2.902	2.751	2.880
Operatori dedicati a:	N.	241	210	214
-prestazioni dirette	N.	220	191	196
-prestazioni indirette	N.	21	19	18
Operatori				214
-di cui dipendenti	N.	58	56	55
-di cui volontari	N.	2	2	2
-di cui liberi professionisti	N.	181	152	157
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.

		2017	2018	2019
Lodi e ringraziamenti	N.	16	14	12
Valutazione della soddisfazione delle persone assistite				
utenti pienamente o comunque sufficientemente soddisfatti (punteggio da 6 a 10)	N.	745	536	621
utenti non soddisfatti o comunque non sufficientemente - (punteggi da 1 a 5)	N.	33	67	47
Totale Utenti intervistati / che hanno partecipato alla customer satisfaction	N.	778	603	668
Rischio Clinico				
Eventi avversi evitati	N.			
Eventi sentinella	N.	2	0	0
Eventi avversi prevenibili	N.	0	0	0
Eventi avversi non prevenibili	N.	0	0	0
Casi di non conformità relativi a salute e sicurezza di servizi rispetto a:		11	10	17
-regolamenti che hanno portato a una multa o sanzione	N.			
-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

		2017	2018	2019
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.	6.966	6.191	6.991
room night per persone senza disabilità	N.	3.131	2.488	1.611
room nights Casa Letizia - Auronzo di Cadore	N.	492	431	612
room nights Villa Matteucci - Porretta Terme	N.	245	261	330
Giorni di vacanza organizzata	N.			9.544
Ore di animazione e attività organizzata	N.	180	180	175
Escursioni	N.	732	700	702
Km percorsi	N.	94	91	86
Ore di attività fisica assistita	N.	56.123	53.164	52.350
Ore di assistenza	N.	54	31	43
Ore di punto internet gratuito	N.	2.706	2.376	2.145
Risorse		1.095	1.095	1.095
volontari territorio				
volontari da altre sezioni		12	6	5
volontari in servizio civile		13	15	7
dipendenti (alta stagione)		12	12	12
Formazione AISM svolta ai Girasoli		120	0	0
corsi (n. persone partecipanti)		84	-	15
Corso Young		120	-	-
Il Progetto Giovani		84	-	15
Partecipanti al Convegno nazionale giovani con la SM	N.	120	-	-
Soddisfazione per l'evento	%	99%	99%	99%
Numero di eventi sul territorio	N.	9	8	12
Partecipanti agli eventi sul territorio	N.	261	257	94
Visite al blog giovanioltrelasm	N.	529.706	537.000	961.111
Totale Partecipanti agli eventi	N.	5.724	5.191	3.424
Numero verde e sportelli				
richieste tramite telefono ed email	N.	6.285	6.180	6.124
persone che hanno fatto richiesta in modo non anonimo	N.	n.d.	2.572	4.390
-di cui richieste agli sportelli	N.	2.233	2.432	3.171
-di cui richieste hanno comportato un intervento o supporto diretto	N.	4.052	1.234	1.585
Rilevazione qualità*				
Infopoint	N.	189	203	221
Iniziativa Filo Diretto				
N° soggetti iscritti	N.	8.885	8.979	9.562

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

Operatori Socio-Sanitari

		2017	2018	2019
Progetto Rete Psicologi: percezione della rilevanza della Formazione				
Convegno rete psicologi	%	78%	87%	63%*
Operatori sanitari e sociali formati				
Assistenti sociali	N.	0	0	2
Fisioterapisti	N.	130	105	168
Infermieri	N.	142	94	75
Logopedisti	N.	13	14	17
Medici	N.	28	28	53
Psicologi	N.	149	102	107
Terapisti occupazionali	N.	13	10	14
Operatori di altro tipo	N.	3	4	1
TOTALE	N.	478	357	437
Eventi formativi				
Numero di eventi formativi	N.	12	8	9
Livello di soddisfazione dei formati	%	93%	88%	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.	-	-	-

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

Ricerca Scientifica

		2017		2018		2019	
		Numero	Euro stanziati	Numero	Euro stanziati	Numero	Euro stanziati
Domande di finanziamento ricevute distinte per modalità erogative							
Domande di finanziamento ricevute	N.	208		198		213	
Domande di finanziamento approvate	€/N.	34	3.008.411	27	2.658.350	29	3.083.901
I risultati scientifici							
Pubblicazioni	N.	135		123		130	
Impact factor	N.	5,64		6,23		6,05	
Reclami con ricercatori							
Reclami pervenuti nell'anno	N.	-		-		-	
Contenziosi con ricercatori							
Contenziosi in essere al 31/12	N.	-		-		-	

Volontari e Collaboratori

		2018				2019			
		Volontari	Volontariato d'impresa	Servizio civile	KPI	Volontari	Volontariato d'impresa	Servizio civile	KPI
VOLONTARI									
REGIONE									
Abruzzo	N.	504	0	26	99%	347	1	24	99%
Basilicata	N.	187	0	5	100%	196	0	7	100%
Calabria	N.	231	5	36	100%	243	19	27	100%
Campania	N.	162	0	12	99%	170	4	13	99%
Emilia Romagna	N.	672	3	14	99%	707	0	15	99%
Friuli Venezia Giulia	N.	716	0	17	99%	752	2	9	99%
Lazio	N.	684	4	5	99%	719	2	12	99%
Liguria	N.	416	1	7	92%	533	2	7	95%
Lombardia	N.	2139	8	6	99%	2223	21	13	99%
Marche	N.	408	9	6	99%	430	15	10	99%
Molise	N.	0	0	0	0%	0	0	0	0%
Piemonte	N.	2.103	14	8	100%	1981	13	6	100%
Puglia	N.	368	0	35	100%	371	1	29	100%
Sardegna	N.	934	0	7	100%	864	0	7	100%
Sicilia	N.	1.181	0	96	100%	1242	4	101	100%
Toscana	N.	921	3	15	99%	967	0	17	99%
Trentino Alto Adige	N.	45	0	0	94%	47	0	0	98%
Umbria	N.	50	0	0	100%	65	0	3	100%
Valle d'Aosta	N.	122	0	0	98%	170	0	0	99%
Veneto	N.	1400	1	1	98%	1470	6	2	98%
Sede nazionale						5	0	0	3%
TOTALE	N.	13.243	48	296	99%	13.502	90	302	98%

		Unità	2018	2019
Fidelizzazione volontari				
Volontari che hanno precedentemente prestato servizio civile presso AISM	N.		105	60
Volontari fidelizzati	%		29%	37%*

*Il dato 2019 si riferisce solo a 35 Sezioni

		2018			2019		
		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	528.960	6.696.634	12,66	422.800	5.352.648

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

		2018	2019
Anzianità di volontariato a fine anno			
<1 anno	N./%	289 (2%)	105 (1%)
1-3 anni	N./%	2.035 (15%)	1.371 (10%)
>3 anni	N./%	10.923 (82%)	12.026 (89%)
La formazione dell'Accademia			
Corsi erogati	N.	126	146
Ore di formazione	N.	299,00	488,00
Persone iscritte	N.	708	589
Sedi formative territoriali coinvolte	N.	21	21
Formatori professionali impiegati	N.	37	78
Iscrizioni complessive a corsi e laboratori	N.	2.344	1.777
Corsi FAD erogati	N.	50	75
Partecipanti a corsi FAD	N.	1.090	799

Volontari e Collaboratori

Attività di formazione dei volontari		2018		2019	
		Ore	Volontari formati	Ore	Volontari formati
Formazione base	N.	163	72	296	150
Formazione competenze trasversali	N.	623,75	392	84	43
Stakeholder	N.	2.363,25	1.003	2243	719
Sostenibilità	N.	616,25	208	1.833,75	618
Innovazione e apprendimento	N.	1.442,75	634	248	916
Processi	N.	70	35	0	0
TOTALE	N.	5.279,00	2.344,00	4.704,75	2.446,00

COLLABORATORI	REGIONE	2018			2019		
		Uomini	Donne	Totale	Uomini	Donne	Totale
N.	0	3	3	0	4	4	
N.	0	0	0	0	0	0	
N.	1	0	1	1	0	1	
N.	1	0	1	1	0	1	
N.	1	6	7	2	4	6	
N.	1	5	6	2	4	6	
N.	1	5	6	1	5	6	
N.	8	27	35	10	19	29	
N.	8	17	25	8	16	24	
N.	0	3	3	0	3	3	
N.	0	0	0	0	0	0	
N.	0	5	5	0	6	6	
N.	0	1	1	0	1	1	
N.	0	1	1	0	1	1	
N.	0	3	3	0	3	3	
N.	1	6	7	1	9	10	
N.	2	1	3	1	0	1	
N.	0	0	0	0	0	0	
N.	1	2	3	1	1	2	
N.	3	27	30	2	22	24	
N.	38	100	138	34	105	139	
N.	2	15	17	5	15	20	
TOTALE	N.	66	212	278	64	203	267
Tipologia di contratto		Uomini	Donne	Totale	Uomini	Donne	Totale
Full time	N.	53	137	190	57	128	185
Part time	N.	8	68	76	7	75	82
TOTALE	N.	61	205	266	64	203	267
Tipologia di contratto							
Full time	%	20%	52%		21%	48%	
Part time	%	3%	26%		3%	28%	

Personale per tipologia contrattuale		2018			2019		
		AIISM	FISM	SM Italia S.cons.a.r.l.	AIISM	FISM	SM Italia S.cons.a.r.l.
A tempo indeterminato	N.	190	44	8	196	41	9
A tempo determinato	N.	28	4	2	14	4	1
Co.Co.Pro.	N.	0	0	0	0	0	0
Stage/tirocinio	N.	2	0	0	2	0	0
TOTALE	N.	220	48	10	212	45	10

Personale per tipologia contrattuale e per sesso		2018				2019			
		Donne	Uomini	Donne	Uomini	Donne	Uomini	Donne	Uomini
A tempo indeterminato	N./%*	186	56	67%	20%	186	60	70%	22%
A tempo determinato	N./%*	25	9	9%	3%	15	4	6%	1%
Stage/tirocinio/borsisti per ricerca scientifica	N./%*	1	1	0%	0%	2	0	1%	0%
TOTALE	N./%*	212	66	76%	24%	203	64	76%	24%

* percentuale sul totale di personale

Personale per qualifica e per sesso		2018					2019				
		Uomini	Donne	Totale	Uomini %	Donne %	Uomini	Donne	Totale	Uomini %	Donne %
Dirigenti	N./%	1	3	4	25%	75%	1	2	3	33%	67%
Responsabili (Quadri)	N./%	4	7	11	36%	64%	4	5	9	44%	56%
Impiegati	N./%	61	202	263	23%	77%	59	196	255	23%	76,9%
- Coordinatori	N.	2	22	24	-	-	2	22	24	-	-
- Collaboratori	N.	56	176	232	-	-	56	170	226	-	-
- Operativi	N.	2	2	64%	-	-	1	4	5	-	-
TOTALE	N.	66	212	278			64	203	267		

Personale per classi d'età		2018				2019			
		AIISM	FISM	SM Italia S.cons.a.r.l.	Totale	AIISM	FISM	SM Italia S.cons.a.r.l.	Totale
<30	N.	34	8	1	43	42	7	1	50
31-50	N.	166	38	7	211	150	35	4	189
>50	N.	20	2	2	24	20	3	5	28
TOTALE	N.	220	48	10	278	212	45	10	267

Personale per classi d'anzianità di servizio		2018				2019			
		AIISM	FISM	SM Italia S.cons.a.r.l.	Totale	AIISM	FISM	SM Italia S.cons.a.r.l.	Totale
fino a 2 anni	N.	17	7	1	25	19	4	0	23
da 2 a 5	N.	70	29	6	105	45	26	5	76
da 6 a 10	N.	77	7	2	86	73	7	2	82
da 11 a 15	N.	33	2	1	36	45	3	3	51
da 16 a 20	N.	9	3	0	12	13	2	0	15
>20	N.	14	0	0	14	17	3	0	20
TOTALE	N.	220	48	10	278	212	45	10	267

Ore e costi totali di formazione per tipologia		2018			2019		
		Ore	Euro	N. Partecipanti	Ore	Euro	N. Partecipanti
Qualità, sicurezza e ambiente	N./€	96	750	13	649	280	193
Politiche e procedure concernenti i diritti umani	N./€	0	0	0	0	0	0
Lingue	N./€	90	1.903	3	120	1560	3
Informatica	N./€	0	0	0	0	0	0
Formazione istituzionale/interna	N./€	218	0	80	927	0	302
Formazione specialistica esterna (es.)	N./€	192	6.200	36	308	7401	20
Convegni	N./€	1538,5	11.144	220	1547	10559	221
TOTALE	N./€	2.135	19.998	352	3.551	19.800	739

	Unità	2018	2019
La formazione dell'Accademia (collaboratori)			
Corsi erogati	N.	24	41
Ore di formazione	N.	1.826	2.004
Persone iscritte	N.	130	518
Sedi formative territoriali coinvolte	N.	16	31
Formatori professionali impiegati	N.	20	32
Iscrizioni complessive a corsi e laboratori	N.	350	739
Corsi FAD erogati	N.	6	14
Partecipanti a corsi FAD	N.	20	185
La formazione per il personale della sede nazionale			
Corsi interni	N.	8	22
Incontro in plenaria con oggetto "sistema di valutazione"	N.	0	0
Corsi esterni legati al piano di sviluppo	N.	1	0
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.	73	237
Contenziosi			
Contenziosi in essere al 31/12	N.	1	1
Contenziosi			
Contenziosi in essere al 31/12	N.	1	1
Turnover del personale		Totale	Totale
N. Entrate		29	20
a tempo indeterminato	N.	1	1
N. Uscite	N.	17	31
dimissioni	N.	13	27
pensionamenti	N.	0	0
decessi	N.	0	0
licenziamenti	N.	4	4
inabilità alla funzione	N.	0	0
Tasso di turnover (dimissioni/totale personale)	%	4,68%	10,11%

		2018				2019			
		AISM	FISM	SM Italia S.cons.a.r.l.	Totale	AISM	FISM	SM Italia S.cons.a.r.l.	Totale
Laurea	N.	76	37	2	115	70,0	38,0	2	110
Diploma	N.	144	11	7	162	142,0	7,0	7	156
Attestato professionale	N.	0	0	0	0	0,0	0,0	0	0
Scuola dell'obbligo	N.	0	0	1	1	0,0	0,0	1	1
Elementare	N.	0	0	0	0	0,0	0,0	0	0
TOTALE	N.	220	48	10	278	212	45	10	267

	Unità	2018		2019	
		Uomini	Donne	Uomini	Donne
Turnover del personale per età e per sesso					
Totale personale in uscita nel periodo					
di cui con età < 30 anni	N.	1	3	0	5
di cui con età compresa tra i 30 e i 50 anni	N.	4	9	7	14
di cui con età > 50 anni	N.	0	0	1	4
Totale usciti (N.)	N.	5	12	8	23
Totale organico a fine periodo (N.)	N.	66	212	64	203
% personale in uscita su organico a fine periodo	%	7,58%	5,66%	12,50%	11,33%
Durata media della permanenza del personale uscito nell'anno per età e per sesso					
di cui con età < 30 anni	anni	0	1	0	2
di cui con età compresa tra i 30 e i 50 anni	anni	5	7	6	10
di cui con età > 50 anni	anni	0	0	10	15
Media	anni	2	3	5	9
Personale assunto nel periodo per età e per sesso					
di cui con età < 30 anni	N.	6	12	2	4
di cui con età compresa tra i 30 e i 50 anni	N.	3	8	4	10
di cui con età > 50 anni	N.	0	0	0	0
TOTALE	N.	9	20	6	14

	Unità	2018	2019
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
<small>*Nota: Nel rapporto tra le retribuzioni totali sono state considerate solo le retribuzioni fisse</small>			

	2018	2019
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%
<small>*Il rapporto è stato calcolato a partire dallo stipendio mensile lordo</small>		

Volontari e Collaboratori

	2018		2019	
	Ore	N. Iscritti	Ore	N. Iscritti
Ore di formazione totali e procapite per qualifica				
Dirigenti	54	2	68	10
-donne	24	1	22	7
-uomini	30	1	46	3
Responsabili (Quadri)	27	5	115	29
-donne	11	4	51	15
-uomini	16	1	64	14
Impiegati	516	125	1.822	479
-donne	370	93	1.295	336
-uomini	146	32	527	143
Volontari	5.279	2.344	5.373	1.777
-donne	3.448	1.535	3.657	1.133
-uomini	1.831,0	809	1.716,0	644
TOTALE	5.876	2.476	7.378	2.295
Numero totale di violazioni legate a pratiche discriminatorie e azioni correttive intraprese				
Episodi di discriminazione del personale	N.	0	0	

Ore di assenza totali e pro-capite per tipologia di assenza		2018				2019			
		Ore totali		Ore pro-capite		Ore totali		Ore pro-capite	
		Uomini	Donne	Uomini	Donne	Uomini	Donne	Uomini	Donne
Malattia	N.	1.958	7.755	29,7	36,6	2.662	7.985	41,59	39,33
Maternità	N.	26	11.330	0,4	53,4	43	12.282	0,67	60,50
Infortunio	N.	-	917	0,0	4,3	-	174	-	0,86
Sciopero	N.	-	-	0,0	0,0	-	-	-	-
Permesso retribuito	N.	986	3.214	14,9	15,2	1.332	3.998	20,81	19,69
Permesso non retribuito	N.	463	1.877	7,0	8,9	140	796	2,19	3,92
Altro	N.	-	-	0,0	0,0	-	-	-	0,0
TOTALE	N.	3.433	25.093	52	118	4.177	25.235	65,3	124,3

		2018		2019	
		Uomini	Donne	Uomini	Donne
Indici di infortunio del personale					
Numero infortuni (durata 1-3 gg perse)	N.	0	0	0	0
di cui in itinere	N.	0	0	0	0
Numero infortuni (durata >3 gg perse)	N.	0	6	0	2
di cui in itinere	N.	0	6	0	2
di cui mortali	N.	0	0	0	0
Totale numero di infortuni	N.	0	6	0	4
Ore lavorate	N.	110.465	325.040	104.791	309.154
"Indice di frequenza (n. di infortuni x 1.000.000/h lavorate)"	N.	0	18,46	0	6,47
Giorni di assenza per infortunio	N.	0	131	0	24
"Indice di gravità (gg di assenza per infortuni x 1.000/h lavorate)"	N.	0	0,40	0	0,08
Numero di decessi	N.	0	0	0	0

Volontari e Collaboratori

	Unità	2018	2019
Personale appartenente alle categorie protette			
Personale con disabilità	N.	10	10
Personale appartenente ad altre categorie protette (es. orfani)	N.	0	0
Personale coperto da contrattazione nazionale			
Personale coperto da contrattazione nazionale	N.	278	265
Totale personale	N.	278	267
% iscritti sul totale personale	%	100%	99%
Totale iscritti al sindacato			
Totale iscritti ai sindacati (CGIL, CISL e UIL)	N.	21	16
Totale personale	N.	278	267
% iscritti sul totale personale	%	7,55%	5,99%
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.	1	0

Collettività e Media

		2017	2018	2019
L'informazione online				
Visite	N.	2.315.781	2.629.138	3.006.838
Visitatori unici	N.	1.452.433	1.655.772	1.947.636
Lettori della newsletter	N.	16.696	18.070	18.261
L'attività di ufficio stampa				
Comunicati stampa	N.	180	223	160
Articoli su quotidiani e periodici	N.	2.000	2.227	2.504
Testate giornalistiche	N.	315	367	449
Presenze in radiotelevisione	N.	900	172	190
Canali radio tv	N.	39	53	62
Uscite web documentate	N.	2.262	3.164	4.924
Conferenze stampa Nazionali	N.	1	5	-
Cartelle stampa	N.	6	11	14
Video e VNR	N.	7	22	5
AVE (Advertising Value Equivalent)	€	13.500.000	14.800.000	13.432.000

Enti e Istituzioni

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

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

GESTIONE RIFIUTI

In tutti i Servizi riabilitativi e i Centri socio-assistenziali AISM vengono smaltiti i rifiuti secondo quanto previsto dalla normativa nazionale vigente 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 2019 la produzione di tali rifiuti è stata pari a 168 Kg, in costante diminuzione rispetto agli anni scorsi, risultato dovuto anche al persistere di verifiche ispettive in tutti i Servizi di riabilitazione AISM sul corretto smaltimento dei rifiuti.

Nel 2019 è proseguita la sostituzione iniziata negli anni precedenti delle apparecchiature a tecnologia laser con equivalenti a tecnologia ad inchiostro liquido o solido, queste ultime 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 2019 si è raggiunto il 54% in peso di materiale consumabile a inchiostro. La totalità degli imballi e cartucce esauste vengono smaltite tramite una cooperativa sociale in convenzione con AMIU GENOVA spa che ne garantisce lo smaltimento e il recupero dei rifiuti nel rispetto della vigente normativa sulla tracciabilità dei rifiuti (FIR); le cartucce vengono il più possibile recuperate per avviarle a rigenerazione.

Ambiente

	Unità	2017	2018	2019
Materiali utilizzati e percentuale dei materiali utilizzati che deriva da materiale riciclato		Utilizzati	Utilizzati	Utilizzati
Carta	t.	2,12	1,75	1,62
Toner	t.	0,07	0,05	0,04
Cancelleria	t.	0,75	0,70	0,68
Modulistica	t.	0,55	0,53	0,57
Consumi di energia				
Energia elettrica	KwH	738.974	724.194	847.480
- da fonte rinnovabile	%	36%	37%	37%
Energia elettrica per dipendente	KwH	2.778	2.633	3.150
Metano*	m3	118.000	117.500	33.744
*I consumi per l'anno 2019 sono effettivi e reali indicati direttamente dal fornitore del servizio. I dati degli anni addietro, in mancanza di dati ufficiali, sono stati conteggiati attraverso un ipotetico calcolo sulle fatture e prezzi di vendita, calcolo rivelatosi poi errato alla luce di quanto indicato realmente per il 2019 (non essendo cambiate le tipologie e gli impieghi di consumo di questi anni). Con i dati fornitici sempre dall'attuale fornitore si è riusciti a ricostruire anche i consumi 2018 che si attesterebbero a 35.400 m3.				
Emissioni di CO₂*				
Da energia elettrica	t.	155	151	177
Da metano	t.	231	230	66
Emissioni totali	t.	385	381	243
*Per il calcolo delle emissioni di CO ₂ da energia elettrica è stato utilizzato un coefficiente pari a 326,78 g CO ₂ /kWh (fonte: ISPRA, 2015) e per le emissioni di CO ₂ da gas metano è stato utilizzato un coefficiente pari a 1,956 kg CO ₂ /m ³ per il 2014 e a 1,955 kg CO ₂ /m ³ per il 2015 (fonte Ministero dell'Ambiente)				
Peso totale dei rifiuti per tipologia				
Rifiuti pericolosi	Kg	1807	1476	168
Totale Collaboratori	N.	266	278	267
Rifiuti pro capite	Kg	6,79	5,31	0,63

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. 16-19
102-3 Sede principale	pagg. 2, 21
102-4 Paesi di Operatività	pagg. 4-5
102-5 Assetto proprietario e forma legale	pagg. 20-21
102-6 Mercati serviti	pagg. 20-21
102-7 Dimensione dell'organizzazione	pagg. 12, 13, 46, 54
102-8 Dipendenti per tipologia di contratto, genere, area geografica, inquadramento	pagg. 98, 104-105, 154-159
102-9 Descrizione dell'organizzazione della catena di fornitura	pag. 36
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. 23, 24
102-12 Adozione di codici e principi esterni in ambito economico, sociale e ambientale	pagg. 23, 24
102-13 Partecipazioni ad associazioni di categoria	pagg. 23, 24
Strategy	
102-14 Dichiarazione del Presidente	pag. 3
102-15 Principali impatti, rischi e opportunità	pagg. 3, 16-19, 25-26
Ethics and Integrity	
102-16 Principi, valori e norme di condotta	pagg. 22-24
Governance	
102-18 Struttura di governo dell'organizzazione, inclusi i comitati del più alto organo di governo	pagg. 27-33
102-25 Descrizione dei processi utilizzati per assicurare l'assenza di conflitti di interesse	pag 23-24
Stakeholder Engagement	
102-40 Elenco degli stakeholder coinvolti	pagg. 34-37
102-41 Dipendenti coperti da contratti collettivi di lavoro	pagg. 154-155
102-42 Processo di identificazione e selezione degli stakeholder da coinvolgere	pagg. 34-37
102-43 Approccio al coinvolgimento degli stakeholder	pagg. 34-37
102-44 Aspetti chiave e criticità emerse dal coinvolgimento degli stakeholder e relative azioni	pagg. 34-37
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. 34-39
102-47 Aspetti materiali identificati	pagg. 38-41
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. 162-164
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. 46-53
201-1 Valore economico direttamente generato e distribuito	pag. 53
201-4 Finanziamenti significativi ricevuti dalla Pubblica Amministrazione	pagg. 46-53
202 Presenza sul mercato	
103 Informazioni sulle modalità di gestione	pagg. 101,104-105
202-1 Rapporto tra lo stipendio standard dei neoassunti per genere e lo stipendio nazionale previsto dal CCNL	pag. 157
203 Impatto Economico Indiretto	
103 Informazioni sulle modalità di gestione	pagg. 48-49
203-1 Sviluppo di investimenti forniti principalmente per "pubblica utilità"	pagg. 48-49
205 Anti Corruzione	
103 Informazioni sulle modalità di gestione	pagg. 23-24
205-3 Azioni intraprese in risposta a casi di corruzione	Nel corso del 2019 non si sono registrati episodi di corruzione
NGO Fundraising responsabile	
NGO8 Fonti di finanziamento per categoria	pagg. 46-53, 112-121, 146-147

Ambiente

GRI Standard / Descrizione	Pagina/Note
301 Materiali	
103 Informazioni sulle modalità di gestione	pagg. 160-161
301-1 Materie prime utilizzate	pagg. 160-161
302 Energia	
103 Informazioni sulle modalità di gestione	pagg. 160-161
302-1 Consumo di energia all'interno dell'organizzazione	pagg. 160-161
302-4 Riduzione dei consumi di energia ottenuti grazie a specifiche attività e iniziative	pagg. 160-161
305 Emissioni	
103 Informazioni sulle modalità di gestione	pagg. 160-161
305-1 Emissioni dirette Scope 1	pagg. 160-161
305-2 Emissioni indirette Scope 2	pagg. 160-161
306 Rifiuti e Scarichi	
103 Informazioni sulle modalità di gestione	pagg. 160-161
306-2 Peso totale dei rifiuti per tipologia e metodi di smaltimento	pagg. 160-161

INDICATORI GRI

Performance Sociale

GRI Standard / Descrizione	Pagina/Note
401 Occupazione	
103 Informazioni sulle modalità di gestione	pagg. 98-109
401-1 Numero totale e percentuale di nuovi assunti e turnover, per età, sesso e regione	pag. 153-157
402 Gestione delle relazioni industriali	
103 Informazioni sulle modalità di gestione	pagg. 98-109
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. 159
403 Salute e Sicurezza sul Lavoro	
103 Informazioni sulle modalità di gestione	pag. 108
403-2 Infortuni sul lavoro e malattie, giorni di lavoro persi, assenteismo e numero totale di decessi per distribuzione territoriale e genere	pag. 158
404 Formazione e Istruzione	
103 Informazioni sulle modalità di gestione	pagg. 104-107
404-1 Formazione del personale	pagg. 156-158
404-2 Programmi per la gestione delle competenze e per l'apprendimento continuo	pagg. 151-152, 156, 158
405 Diversità e Pari Opportunità	
103 Informazioni sulle modalità di gestione	pagg. 100-109
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. 145
405-2 Rapporto dello stipendio base e della remunerazione delle donne rispetto a quello degli uomini per categoria di dipendenti	pag. 157
406 Non Discriminazione	
103 Informazioni sulle modalità di gestione	pag. 22
406-1 Episodi di discriminazione e azioni intraprese	pag. 158
413 Comunità Locali	
103 Informazioni sulle modalità di gestione	pagg. 14-15, 56-73
413-1 Attività che includono il coinvolgimento delle comunità locali	pagg. 14-15, 56-73
416 Salute e Sicurezza dei consumatori	
103 Informazioni sulle modalità di gestione	pag. 68
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. 150
417 Etichettatura dei prodotti e servizi	
103 Informazioni sulle modalità di gestione	pagg. 66-68
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. 23-24
418-1 Reclami relativi a violazioni della privacy	pag. 150-152
419 Compliance Socioeconomica	
103 Informazioni sulle modalità di gestione	pagg. 23-24
419-1 Sanzioni monetarie e non per non conformità a leggi o regolamenti	pag. 151



