

SCLE
ROSI
MULT
IPLA
ONLUS
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

Bilancio sociale AISM 2013

**Bilancio
sociale
AISM
2013**

lettera agli stakeholder

Carissimi,

il futuro è di chi non resta fermo, di chi sa innovare, di chi riesce a guidare il vento. Il futuro è di chi lo crea. Ma la prima pietra di ogni novità per un'Associazione come la nostra è la capacità di ricordare da dove siamo partiti, e di riconoscere dove siamo riusciti ad arrivare.

Il 2013 che emerge da questo Bilancio Sociale chiude idealmente un periodo di 6 anni: è il racconto corale di un'Associazione che è realmente riuscita ad essere, con tenacia, un movimento di tutti coloro che sono coinvolti nella sclerosi multipla in Italia, capace di perseguire il cambiamento.

Al centro dell'Associazione, come si legge nitidamente dalle pagine che seguono, ci sono le persone con sclerosi multipla, prime protagoniste di ogni scelta.

È per le persone che AISM ha raggiunto quota 100 nel numero di Sezioni provinciali, insieme a 63 Gruppi Operativi, realtà concrete nel loro territorio, e che i 17 Coordinamenti Regionali sono sempre più impegnati nello stimolare le istituzioni a riconoscere a tutti gli stessi diritti e, in particolare, una seria continuità diagnostico, terapeutica e assistenziale.

È per le persone che, nonostante un anno caratterizzato dal segno «meno» nel rapporto tra entrate e uscite, l'Associazione è riuscita a continuare a mantenere il livello e la qualità delle attività di servizio aumentando le ore di riabilitazione, di supporto infermieristico e di assistenza offerte dai propri servizi riabilitativi e socio-assistenziali.

È per cambiare in meglio la qualità di vita delle persone che AISM continua a promuovere e finanziare una ricerca scientifica di eccellenza, con un investimento che nel 2013 è stato di 6,3 milioni di euro - portando a oltre 47 milioni di euro il totale investito negli ultimi 24 anni -, e con 27 progetti di ricerca e 8 borse di studio assegnati con il

bando FISM 2013. Sono in totale 345 i ricercatori sulla SM finanziati dal 1987, il 70% dei quali continua a dedicarsi a questo ambito di ricerca.

È per garantire il futuro alle persone con SM e ai loro familiari che l'Associazione ha dedicato un mese intero alla ricerca di volontari con open day, incontri, eventi di piazza e campagne digitali e non è un caso se l'Associazione ha coinvolto 1.600 nuovi volontari negli ultimi anni, di cui circa 800 hanno meno di 35 anni.

Il 2013 ha visto le persone con sclerosi multipla sempre più protagoniste dell'Associazione verso quello che si chiama «empowerment» e proprio questo sarà il filo rosso del Piano strategico AISM per il prossimo triennio 2014-2016. In questo orizzonte è significativo, per esempio, che il blog www.giovanioltrelasm.it, scritto e gestito dai giovani con SM che vi si raccontano fin nelle pieghe più intime, abbia superato le 102 mila visite, così come il sito istituzionale www.aism.it ha superato il milione di visite.

E questo stesso Bilancio che qui leggete in formato cartaceo, ora, ha una sua vita «autonoma», innovativa nelle forme e nei contenuti, nel sito <http://bilanciosociale.aism.it>, che rende immediatamente percepibile, da parte di tutti gli azionisti sociali quanto AISM progetta e realizza.

Affidiamo alla vostra lettura interessata i nostri sforzi, certi di poter contare ancora e sempre sul vostro sostegno intelligente, appassionato e stimolante, che aiuta l'Associazione intera a creare per tutti un futuro di libertà, salute e vita all'altezza dei più autentici desideri.

Roberta Amadeo
Presidente nazionale AISM

Mario Alberto Battaglia
Presidente FISM

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

Realizzazione editoriale
Redazione srl

Progetto grafico e impaginazione
Axenso srl - Milano

Consulenza metodologica
KPMG Advisory S.p.A.

Finito di stampare: maggio 2014
Arti Grafiche Bicidi srl - Genova
ISBN 978-88-7148-092-3

Si ringrazia l'Agenzia Tips Images per la gentile concessione dell'immagine di pagina 56.

nota metodologica

Il Bilancio sociale è lo **strumento** che permette di coinvolgere gli azionisti sociali e di stringere con loro legami forti, basati sul dialogo continuo e l'affidabilità del rapporto e consente di informare i donatori e i sostenitori su ciò che è stato fatto e sui risultati raggiunti grazie al loro contributo. Attraverso questo documento l'Associazione dimostra la propria capacità di mantenere fede agli impegni presi e di consolidare la propria reputazione; inoltre condivide la propria identità associativa, verso l'interno e verso l'esterno. Il Bilancio sociale costituisce il principale strumento di monitoraggio e valutazione dei processi interni con riferimento alle tematiche sociali e ambientali e non solo economico-patrimoniali, nell'ottica del miglioramento continuo, attraverso la misurazione e la rappresentazione dei risultati mediante indicatori di prestazione che siano il più possibile universali e confrontabili, nello spazio e nel tempo.

AIMS, FISM e SM Italia Società Consortile Italia per il terzo anno hanno adottato nella redazione del Bilancio sociale le Linee guida *Sustainability Reporting Guidelines & NGO Sector Supplement* definite dal Global Reporting Initiative (GRI-G3, Sustainability Reporting Guidelines). Queste linee guida integrano quelle per la redazione del Bilancio Sociale delle Organizzazioni Non Profit dell'Agenzia per le Organizzazioni Non Lucrative di Utilità Sociale, adottate nelle precedenti edizioni del Bilancio dal 2006 al 2010.

Nella redazione di questo Bilancio, che riguarda l'**esercizio 2013**, AISM, FISM e SM Italia hanno rispettato inoltre i principi contenuti nella Carta della donazione, del 1999, che rappresenta il primo codice italiano di autoregolamentazione per la raccolta e l'utilizzo dei fondi nel non profit con l'obiettivo di incentivare e diffondere comportamenti d'eccellenza ispirati ai principi di trasparenza, coerenza, indipendenza, equità ed efficienza.

La presente edizione, che prosegue nella rappresentazione per stakeholder, gli "azionisti sociali" di AISM, si articola in **4 sezioni principali**:

- l'**identità**, che insieme a una breve descrizione della sclerosi multipla (diagnosi, sintomi, decorso, terapia, approccio interdisciplinare, diffusione della malattia) fornisce un quadro di AISM e della sua Fondazione FISM, presentandone visione, missione, piano strategico, struttura e governance e identifica e definisce le categorie di stakeholder;

- la **responsabilità economica** dove viene illustrato il valore generato e la sua ricaduta sugli stakeholder;

- la **responsabilità sociale** dove, per ogni categoria di stakeholder, sono presentate le attività dell'Associazione, le relazioni e le responsabilità che AISM ha con ciascuna di esse nello svolgimento della propria attività istituzionale, che trova riscontro nell'attuazione del proprio Piano strategico;

- la **responsabilità ambientale** nella quale sono presentati gli impatti di natura ambientale derivanti dall'attività svolta e gli impegni presi per la riduzione degli stessi.

Gli **indicatori di prestazione** (KPI – Key Performance Indicator) sono un'appendice finale che costituisce uno strumento di rappresentazione trasparente e di approfondimento dei risultati raggiunti.

Ciascuna di queste sezioni ha collegamenti e informazioni ulteriori nella versione online del documento <http://bilanciosociale.aism.it> nella quale sono disponibili approfondimenti specifici per le tematiche trattate, compreso il Bilancio di esercizio di AISM e FISM.

Anche nel 2013 AISM ha monitorato la percezione del Bilancio sociale da parte dei propri volontari, attraverso una **survey qualitativa**. Sulla base delle risultanze, il presente Bilancio prosegue il cammino verso una comunicazione più trasparente e accessibile e per questo ne è stata affinata la struttura, razionalizzata la rappresentazione grafica con l'apporto di infografiche di immediata leggibilità, rendicontando i temi più significativi per gli stakeholder e integrando la comunicazione del Bilancio con approfondimenti specifici disponibili nella versione online <http://bilanciosociale.aism.it>.

indice

lettera agli stakeholder	pag. 5	6 volontari e collaboratori	pag. 60
		6.1 La ricerca e selezione delle risorse umane	pag. 62
		6.2 Formazione e sviluppo delle competenze	pag. 63
nota metodologica	pag. 6	6.3 Motivazione e fidelizzazione delle risorse umane	pag. 64
		6.4 Comunicazione interna	pag. 65
1 identità	pag. 8	6.5 Salute e sicurezza	pag. 65
1.1 Contesto di riferimento e identità associativa	pag. 10	6.6 Relazioni sindacali	pag. 66
1.2 La visione, la missione, il credo e i valori di AISM	pag. 13	6.7 La Rete associativa	pag. 66
1.3 La strategia	pag. 15		
1.4 La sostenibilità	pag. 19	7 donatori	pag. 68
1.5 Gli stakeholder: "azionisti sociali di AISM"	pag. 21	7.1 I donatori individuali	pag. 70
1.6 Identificazione dei temi rilevanti	pag. 24	7.2 I grandi donatori	pag. 73
2 responsabilità economica	pag. 26	8 collettività e media	pag. 78
2.1 Principali risultati	pag. 28	8.1 Un obiettivo, diversi canali	pag. 81
2.2 Prospetto di determinazione del valore economico generato e distribuito	pag. 32	8.2 Identità e immagine associativa	pag. 82
3 persone con SM	pag. 34	9 enti e istituzioni	pag. 84
3.1 I progetti per coinvolgere e informare le persone con SM	pag. 36	9.1 Osservatorio AISM e principali iniziative del 2013	pag. 86
3.2 L'informazione per le persone con SM	pag. 38	9.2 Essere in posizione chiave nelle reti di riferimento	pag. 90
3.3 Le attività a sostegno delle persone con SM	pag. 39		
		10 responsabilità ambientale	pag. 92
4 centri clinici SM e operatori	pag. 46		
4.1 Attività dedicate ai Centri clinici e agli operatori sanitari	pag. 48	 Appendice	
		KPI, Bilancio consolidato, indicatori di prestazione	pag. 94
5 ricercatori	pag. 50		
5.1 La ricerca extramurale	pag. 53		
5.2 La ricerca intramurale	pag. 56		
5.3 L'impegno a livello internazionale	pag. 57		
5.4 Formare ricercatori di eccellenza	pag. 59		

AIMS, FISM e SM Italia in cifre:

17

Coordinamenti regionali

100

Sezioni

63

Gruppi operativi

6

Servizi di riabilitazione

4

Centri socio-assistenziali

3

Centri per la promozione dell'autonomia e il turismo sociale

1 | identità



Le persone con sclerosi multipla e le loro famiglie hanno diritto a una buona qualità di vita e a una piena inclusione sociale

"Le parole di Rita", spettacolo, in omaggio a Rita Levi Montalcini durante il Festival della Scienza di Genova 2013

1.1 CONTESTO DI RIFERIMENTO E IDENTITÀ ASSOCIATIVA

La SM in Italia

La sclerosi multipla (SM) è una delle malattie più gravi del sistema nervoso centrale. È cronica, invalidante e non prevedibile: può manifestarsi in persone di qualsiasi età e condizione, ma è diagnosticata soprattutto a donne, nel doppio dei casi rispetto agli uomini. Inizia prevalentemente in età giovanile, tra i 20 e i 40 anni, il periodo della 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 sclerosi multipla sono ancora sconosciute, probabilmente legate a una combinazione tra predisposizione genetica e fattori ambientali. La ricerca ha però chiarito il modo in cui agisce: è una malattia autoimmune, in cui il sistema immunitario attacca altri componenti del corpo come se fossero agenti estranei; in questo caso si tratta della mielina, una sostanza che riveste le fibre nervose come una guaina.

La mielina viene distrutta progressivamente da un processo infiammatorio (demielinizzazione), mentre un processo degenerativo colpisce le cellule nervose e i loro prolungamenti (gli assoni, la fibra lunga e sottile che trasporta gli stimoli).

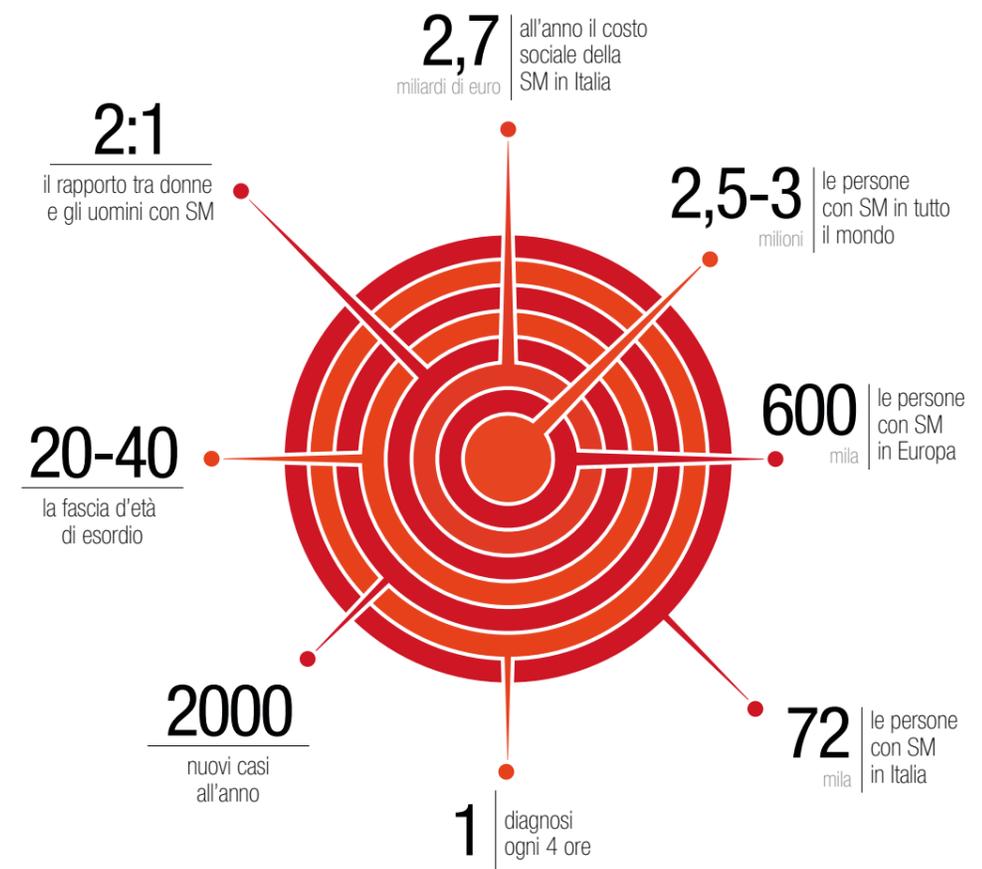
Il decorso clinico della SM non è uguale per tutti e varia da persona a persona: dipende da quali aree del cervello e del midollo spinale vengono colpite e dal grado di progressione. Questo vale anche per i sintomi, alcuni dei quali - assieme o uno alla volta - si ripetono in maniera più frequente soprattutto all'esordio. Tra cui:

- 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;
- disturbi motori: riduzione della forza, fino a una vera e propria perdita del movimento.

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

È indispensabile che ogni professionista conosca bene le competenze degli altri membri dell'équipe, si confronti con loro e, soprattutto, **condivida gli obiettivi e il processo decisionale comune**. Il metodo di lavoro viene condiviso dalla persona e dalla sua famiglia, che diventano così protagonisti consapevoli di ogni decisione che riguarda il proprio futuro. Per intervenire sul decorso della sclerosi multipla è fondamentale la **diagnosi precoce**, effettuata anche attraverso la risonanza magnetica, che è in grado di osservare con precisione le lesioni del sistema nervoso. Oggi la **terapia di base** inizia, 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 il numero degli attacchi.

I farmaci utilizzati appartengono principalmente a due classi: gli **immunosoppressori**, che agiscono sul siste-



ma immunitario per inibirlo e renderlo meno aggressivo; gli **immunomodulatori**, che regolano in tutto o in parte il funzionamento delle difese dell'organismo. Molti farmaci oggi disponibili permettono di scegliere una terapia personalizzata, per contrastare la malattia e diminuire nel tempo il danno infiammatorio. Grazie alle cure già disponibili e a quelle che nei prossimi anni lo saranno, soltanto una parte delle persone con SM soffrirà di una disabilità significativa.

Alla terapia di base, che modifica il decorso della malattia, è importante affiancare quelle dei sintomi e di riabilitazione. Come per tutte le condizioni croniche, la **terapia riabilitativa** è fondamentale per cercare di attivare la plasticità del sistema nervoso, contenere la progressione della disabilità, prevenire le complicanze secondarie. Se oggi i farmaci permettono di rallentare la progressione già nelle prime fasi, la riabilitazione può aiutare a consentire alla persona una vita che guardi oltre la sclerosi multipla nel lavoro, nelle attività preferite, nelle relazioni sociali.

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

Chi sono AISM, FISM e SM Italia

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

La Sede nazionale è a Genova, la Sede legale è a Roma e l'Associazione opera in maniera capillare su tutto il territorio nazionale.

La struttura operativa di AISM si articola in differenti livelli:

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



• a livello nazionale opera la **Sede nazionale**, struttura di gestione di cui si avvale il Consiglio Direttivo Nazionale per la gestione e lo sviluppo dell'ente e che collabora quotidianamente con la Rete territoriale fornendo il supporto necessario (tecnico, legale, consultivo amministrativo, di pianificazione, controllo e organizzazione) per lo svolgimento delle attività istituzionali e la realizzazione del programma associativo.

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 **13.000** 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 progres-

so della ricerca scientifica, all'assistenza alle persone con SM, alle attività dell'Associazione.

Ad essi si affiancano i **volontari** e oltre **150.000 sostenitori continuativi**.

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

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

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

1.2 LA VISIONE, LA MISSIONE, IL CREDO E I VALORI DI AISM

La nostra visione è:
un mondo libero dalla sclerosi multipla

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

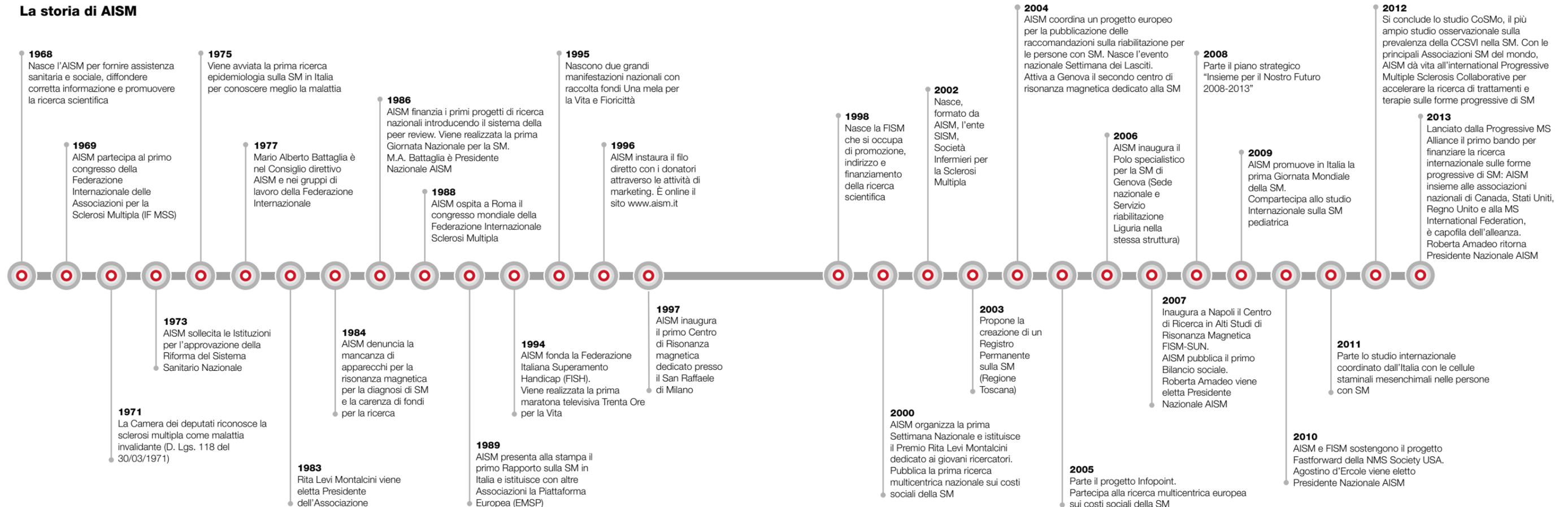
- la promozione, l'indirizzo e il finanziamento della ricerca scientifica mettere a punto terapie efficaci, comprendere le cause della malattia e individuare la cura definitiva;
- la promozione e l'erogazione dei servizi nazionali e locali. Mettere a disposizione delle persone con SM e delle loro famiglie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

L'obiettivo è quello di offrire alle persone con SM e alle loro famiglie un aiuto attraverso attività e servizi di tipo sociale e sanitario, oltre a fornire la massima informazione su come affrontare la sclerosi multipla.

Il credo: *“Le persone con sclerosi multipla e le loro famiglie hanno diritto a una buona qualità di vita e a una piena inclusione sociale”.*

AISM pone al centro del suo agire la persona con SM e vuole esprimere una capacità organizzativa in grado di mettere in campo le migliori energie umane e tecniche per contribuire a raggiungere un mondo libero dalla SM. Il perseguimento della missione è reso possibile dalla visione comune delle persone che collaborano con AISM (volontari, dipendenti, giovani del servizio civile, collaboratori): il desiderio di lavorare con passione ed entusiasmo, in modo professionale ed efficiente, per scoprire nuove soluzioni e stringere legami fondati sulla fiducia. Questo spirito di condivisione è il motore dell'intera Rete associativa. Ogni iniziativa di AISM si fonda sulla partecipazione, sul confronto, sull'innovazione e sulla trasparenza. Ogni azione parte dall'ascolto e dal dialogo. Solo così è possibile capire le esigenze e le aspettative delle persone con sclerosi multipla e degli altri azionisti sociali di AISM, siano essi volontari, collaboratori o sostenitori. Da qui l'Associazione definisce le priorità di intervento e progetta le azioni del futuro.

La storia di AISM



I valori e i principi di AISM

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

Così come indicato nel codice etico, il valore fondamentale dell'Associazione è il criterio che guida ogni sua scelta, è la **persona**. Questa centralità rappresenta un valore universale, applicabile senza differenze di tempo e di spazio: è un impegno morale che comporta una rinuncia a priori a tutte le scelte che non rispettano l'integrità fisica, culturale e morale della persona.

Dal livello nazionale a quello territoriale, dall'azione degli organi di governo a quella dei singoli individui, AISM e FISM orientano il proprio agire in base ai valori fondamentali che a loro volta poggiano sui principi, i pilastri di ogni scelta e azione.

Strumenti di garanzia e sistemi di attuazione

L'operato di AISM e FISM è regolato da una serie di documenti che si integrano reciprocamente e che formano il corpo degli strumenti di garanzia e dei sistemi di attuazio-

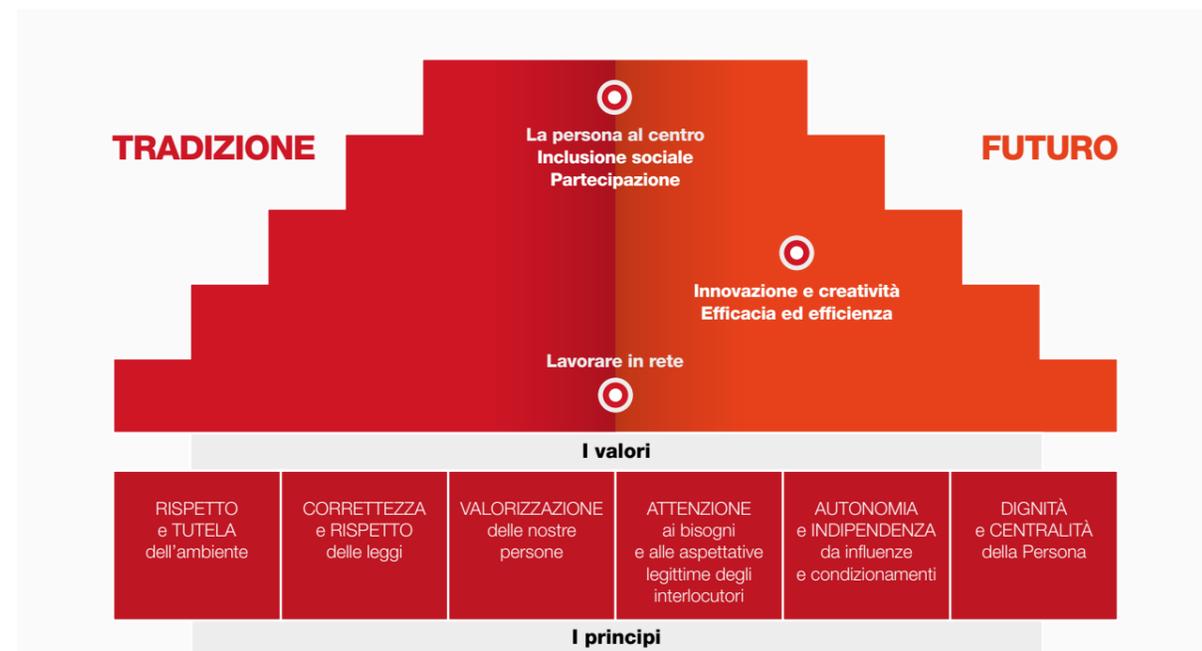


ne dell'organizzazione. Il corretto funzionamento degli enti, la trasparenza e la sinergia del loro operato sono garantiti dai riferimenti interni condivisi da AISM e da FISM: tra essi il più importante è il *Codice etico AISM-FISM* che stabilisce valori e responsabilità dell'intera organizzazione e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

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

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

Nella versione online del Bilancio è presente un approfondimento dedicato agli strumenti di garanzia. 🔍

**I rapporti internazionali****Multiple Sclerosis International Federation (MSIF)**

Nata nel 1967 la Federazione coordina l'operato di 44 Associazioni SM sparse nel mondo.

Gli obiettivi principali della MSIF sono:

- sostenere le Associazioni nel perseguimento della piena integrazione delle persone con SM e nel potenziamento delle loro capacità residue;
- stimolare e finanziare la ricerca scientifica sulla SM;
- diffondere informazioni sui migliori risultati raggiunti;
- supportare la nascita e favorire lo sviluppo di altre Associazioni nazionali.

AISM fa parte della Federazione dal 1969. Il Presidente FISM Mario Alberto Battaglia è Vice Presidente MSIF e il Direttore Generale AISM Antonella Moretti presiede il Fundraising Committee.

**European MS Platform (EMSP)**

La Piattaforma Europea coordina e promuove iniziative sovranazionali ed è costituita da 38 Associazioni SM attive in Europa. La dichiarazione che i partecipanti hanno sottoscritto li impegna a:

- collaborare con le Istituzioni per promuovere il diritto e l'accesso alle terapie e ai servizi per le persone con SM in tutti i Paesi europei;
- coinvolgere i governi dei rispettivi paesi nell'applicazione del "Codice europeo di buone prassi per le persone con SM";
- confrontarsi con le Istituzioni della UE per favorire il finanziamento e lo sviluppo della ricerca, raggiungere la qualità ottimale nell'approccio terapeutico e nei servizi di assistenza, garantire il diritto al lavoro per le persone con SM, abbattere le barriere architettoniche e sensibilizzare sul tema della SM.

Il Direttore Generale AISM Antonella Moretti è membro dell'Executive Committee dell'EMPS.

1.3 LA STRATEGIA

"Per raggiungere i nostri obiettivi crediamo che sia importante stabilire partnership durature con i nostri stakeholder"

Nel 2013 si è concluso il Piano strategico di AISM **"Insieme per il nostro futuro"**, lanciato nel 2008 e finalizzato alla crescita e allo sviluppo di tutte le aree, in particolare all'ampliamento dei programmi di ricerca, all'impegno come ente di advocacy e al ruolo chiave dell'Associazione nel condurre l'agenda sulla sclerosi multipla.

Coerentemente con esso, la strategia del 2013 si è sviluppata attraverso 9 obiettivi che qui di seguito presentiamo brevemente.

Piano strategico Insieme per il nostro futuro (2008-2013) - Obiettivi strategici

- **Raggiungere tutte le persone con SM**, intensificando la comunicazione e il loro coinvolgimento nelle attività associative tramite differenti strumenti e canali, per conoscere i loro bisogni e strutturare insieme risposte adeguate.

AISM ha operato per essere il punto di riferimento di tutte le persone con SM e loro familiari e primo motore di ricerca per tutti coloro che necessitano di informazioni

sulla SM, mettendo a disposizione programmi e servizi pienamente accessibili e rispondenti alle loro esigenze.

- Attraverso la sua Fondazione, AISM ha **finanziato e indirizzato la ricerca scientifica sulla SM** promuovendo la ricerca innovativa di base e applicata, finalizzata al miglioramento della qualità della vita e, nel lungo termine, all'individuazione di una cura risolutiva. Insieme a FISM, l'Associazione si è proposta di diventare il principale ente di riferimento della ricerca sulla SM in Italia, svolgendo un ruolo strategico nello sviluppo di collaborazioni a livello internazionale, incrementando i finanziamenti per i progetti di eccellenza, coinvolgendo i migliori ricercatori nel campo della SM.

- L'attenzione alle persone con SM richiede **la costruzione di alleanze strategiche con i Centri clinici per la sclerosi multipla**, che rappresentano il punto di riferimento principale durante tutte le fasi della malattia. L'alleanza con i Centri è fondamentale per garantire servizi di qualità, un approccio interdisciplinare e l'adeguata formazione degli operatori, oltre che per porre all'attenzione delle Istituzioni gli argomenti critici che riguardano le persone con SM e le loro famiglie. Per questo AISM ha operato e opera con tutti i Centri clinici per la SM, in un'ottica di mutua e reciproca collaborazione.

• **I donatori sostengono l'Associazione e le permettono di dedicarsi alla sua missione.** Migliorare la conoscenza e approfondire le aspettative dei donatori serve a **potenziare i flussi di raccolta fondi** e ha permesso ad AISM e alla sua Fondazione di attuare le priorità del Piano strategico. AISM ha operato per esplorare nuove fonti di entrate, testarle e introdurle nel programma di attività. Le Sezioni hanno lavorato in modo coordinato con la Sede nazionale, condividendo obiettivi e strumenti di raccolta fondi, in particolare nel settore eventi, lasciti e corporate.

• AISM vuole essere riconosciuta come il principale agente di cambiamento sociale per tutto ciò che attiene la sclerosi multipla, per dare voce alle persone con SM e alle loro famiglie di fronte alle Istituzioni. Per questo un fondamentale obiettivo dell'Associazione è stato **sviluppare e introdurre un nuovo programma di rappresentanza e affermazione dei diritti** che consentisse di conoscere e intervenire sui bisogni e le aspettative delle persone con SM e sui punti chiave dell'organizzazione, in particolare "lavoro e disabilità" e "piani sanitari e sociali".

• Per raggiungere questi obiettivi è importante valorizzare il ruolo di tutte le persone impegnate per un mondo libero dalla SM, indirizzando le loro potenzialità verso valori e obiettivi comuni. AISM si è impegnata a **sviluppare la capacità e le competenze specifiche delle risorse umane**, potenziando i programmi di reclutamento, selezione e formazione, rivolti a volontari, ragazzi in servizio civile e collaboratori. Campagne di reclutamento, motivazione e fidelizzazione dei volontari sono state attivate a livello nazionale e implementate progressivamente da tutte le Sezioni. Attraverso "Accademia AISM" vengono fornite le necessarie competenze e conoscenze a tutte le risorse sul territorio nazionale.

• L'impegno di AISM è stato rivolto a **rafforzare il ruolo della Rete associativa nell'attuazione del Piano strategico**, per meglio sfruttare la presenza capillare dell'Associazione sul territorio. Questo ha assicurato ai Coordina-

menti regionali e alle Sezioni provinciali tutti gli strumenti necessari per lavorare in modo sinergico e migliorare i servizi alle persone con SM sul territorio. L'Associazione è stata in grado di sviluppare attività e servizi e fornire informazioni, nel rispetto di standard di qualità condivisi da tutta la struttura associativa.

• L'impegno di AISM si è rivolto a **sviluppare la consapevolezza dell'identità** e rafforzare la posizione di organizzazione leader in Italia che si occupa di sclerosi multipla. Gli sforzi dell'Associazione si sono rivolti all'interno, per affermare una comune cultura associativa, basata sulla condivisione di valori, stili e comportamenti in volontari e collaboratori e all'esterno, con campagne di sensibilizzazione volte a diffondere la corretta conoscenza della SM e delle principali problematiche correlate.

• Efficienza, trasparenza, responsabilità e sostenibilità della gestione sono state indispensabili per **implementare un sistema permanente e dinamico di monitoraggio, audit e valutazione** che consentisse di rafforzare i canali informativi nei confronti degli stakeholder e di sostenere lo sviluppo delle attività dell'Associazione.

Rappresentiamo visivamente qui di seguito e in sintesi **i risultati raggiunti dall'Associazione a fronte degli obiettivi posti nel Piano Strategico 2008-2013**; per una loro descrizione dettagliata rispetto alle attività del 2013 si rimanda ai singoli capitoli del presente Bilancio.



PIANO STRATEGICO 2008-2013

Obiettivo	Risultati
Raggiungere tutte le persone con SM <i>focus su giovani e donne</i>	<ul style="list-style-type: none"> Potenziamento dei canali di dialogo: implementazione attività e strumenti di informazione online, creazione programma Filo Diretto. Sviluppo programmi specifici (Donne, Giovani, Famiglie, Caregiver, SM Pediatrica); progettazione sviluppo e lancio Progetto Sportelli di orientamento e informazione. Definizione di linee guida per attività di supporto alla persona che prevedono il coinvolgimento di personale con specifica qualifica professionale.
Finanziare e indirizzare la ricerca scientifica sulla SM	<ul style="list-style-type: none"> Aumento del 60% dei fondi destinati alla ricerca (da 4 a 6,5 milioni di euro). Influenza significativa come partner sull'agenda della ricerca sulla SM nazionale e internazionale: <ul style="list-style-type: none"> - AISM capofila di 2 progetti internazionali sulle cellule staminali e sulle forme progressive di SM; - punto di riferimento per la ricerca neuroriabilitativa in Italia. 345 ricercatori coinvolti nella SM dal 1987. Indagine sui bisogni delle persone con SM (oltre 2200 partecipanti) per definire il prossimo Piano strategico.
Costruire alleanze strategiche con i Centri clinici per la SM	<ul style="list-style-type: none"> Attività di formazione per operatori sanitari e creazione Rete Psicologi composta da psicologi che operano nei Centri clinici e Sezioni provinciali AISM (oltre 80 psicologi). Aumento adesioni Centri clinici ai programmi di formazione e informazione AISM e alla Settimana Nazionale. Coinvolgimento dei Centri nelle principali attività di advocacy (PDTA e nuove linee guida per la disabilità).
Potenziare i flussi di finanziamento	<ul style="list-style-type: none"> Creazione del gruppo di sostenitori regolari attraverso il Face to Face. Elaborazione di nuove modalità di contatto e relazione con i Grandi Donatori (Donneoltre). Consolidamento Eventi di piazza con contenimento dei costi. Efficientamento delle attività di marketing diretto. Intensa attività di lobby insieme alle altre principali associazioni italiane per la stabilizzazione del 5x1000, riduzione tariffe postali.
Sviluppare un programma di rappresentanza e affermazione dei diritti	<ul style="list-style-type: none"> Messa a punto e diffusione modello PDTA (Percorsi-Diagnostico-Terapeutico e Assistenziali); partecipazione attiva a tavoli di costruzione PDTA con 5 Regioni. Realizzazione e diffusione linee guida per l'accertamento della disabilità in collaborazione con INPS. Sviluppo di intese, protocolli, relazioni e reti in materia di lavoro. Presenza in carico di oltre 100 casi pilota in materia di tutela dei diritti e creazione del Pool Avvocati AISM. Potenziamento del ruolo rete associativa in tema di advocacy. Intervento nelle politiche socio-sanitarie nazionali e locali. Azioni per garantire l'accesso ai farmaci presso AIFA.
Sviluppare le capacità e le competenze specifiche delle risorse umane	<ul style="list-style-type: none"> Rinnovo e potenziamento della base volontaria, con particolare riguardo alla popolazione giovanile (868 giovani reclutati tramite il Progetto Young) Creazione di Accademia AISM ed erogazione di formazione mirata per dipendenti e volontari con una media annua di 85 corsi frontali; 20 a distanza). Sistema di valutazione delle prestazioni e delle competenze per i collaboratori.
Rafforzare il ruolo della rete associativa nell'attuazione del Piano Strategico	<ul style="list-style-type: none"> Creazione della rete degli Area Manager a supporto delle sedi territoriali. Maggiore capacità di attuazione dei Piani di Sezione. Potenziamento e attivazione di 17 Coordinamenti regionali e creazione del GREAT (Gruppo REte Associativa Territoriale).
Implementare un sistema di monitoraggio, audit e valutazione	<ul style="list-style-type: none"> Messa a punto del modello della nuova architettura dei sistemi informativi e informatici. Messa in opera di nuovi applicativi informatici previsti nelle diverse aree di attività. Realizzazione della piattaforma software di gestione dello Sportello di orientamento e del Numero Verde.
Sviluppare la consapevolezza della nostra identità	<ul style="list-style-type: none"> Condivisione sul territorio dell'immagine coordinata e completamento del processo di adeguamento all'identità associativa, anche per il web (sito istituzionale e siti di sezione). Aumento della conoscenza corretta della SM e dei principali sintomi correlati presso l'opinione pubblica. Potenziamento dell'attività di comunicazione online e offline e creazione di nuovi strumenti multimediali di informazione

Il Piano strategico 2014-2016

Alla luce della conclusione del piano strategico 2008-2013 e dei risultati conseguiti, AISM ha lavorato alla definizione del nuovo piano che guiderà l'agire dell'Associazione nel prossimo triennio.

Così come nel 2008, anche nel 2013 AISM è partita dall'ascolto delle persone, sviluppando un percorso di verifica dei risultati raggiunti nel corso dei 6 anni e di analisi delle nuove istanze emergenti. A questo fine ha condotto **un'attenta valutazione del contesto esterno di riferimento**, analizzando i principali fattori in ambito politico, economico, sociale e tecnologico che possono avere impatto e rilevanza rispetto alle priorità di intervento associative. L'analisi è stata seguita da un'ampia consultazione con i propri stakeholder di riferimento per individuare i bisogni delle persone con SM e le aspettative rispetto al ruolo dell'Associazione. **L'indagine condotta in collaborazione con l'Istituto di ricerca Gensis** (Centro Studi Investimenti Sociali), di cui parleremo più diffusamente a fine capitolo, ha coinvolto 2200 partecipanti, di cui 1235 persone con SM, suddivisi nelle diverse categorie: persone con SM, ricercatori, referenti dei Centri clinici SM, volontari, dipendenti, donatori, media e istituzioni. Il percorso è stato completato da un **processo interno di valutazione** della struttura organizzativa, delle conoscenze e del know how posseduti per mettere a fuoco i punti di forza e le aree di miglioramento sulle quali intervenire.

Il metodo della stakeholder analysis

L'indagine ha riguardato:

- un campione di 1.235 persone con SM
- una serie di focus group che hanno coinvolto i principali stakeholder (ricercatori, volontari, personale, referenti dei Centri clinici)
- un campione di 300 sostenitori
- un campione di 178 dipendenti (operatori della sede nazionale, impegnati nelle attività complesse e operatori delle sedi locali)
- un campione di 93 referenti dei centri clinici
- interviste a testimoni privilegiati (rappresentanti dell'industria farmaceutica, delle Istituzioni sanitarie pubbliche, dei media).

Riportiamo qui sotto gli obiettivi che guideranno l'azione di AISM nei prossimi anni, in risposta alle esigenze espresse innanzitutto dalle Persone con SM, dagli interlocutori dell'Associazione e dall'Associazione stessa. 

**1.4 SOSTENIBILITÀ**

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

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

Le composizioni degli organi associativi sono disponibili on-line.

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

AISM

Gli organi dell'Associazione sono:

- il Consiglio direttivo nazionale (CDN);
- l'Assemblea generale;
- il Presidente nazionale;
- la Giunta esecutiva nazionale;
- il Collegio dei Sindaci;
- il Collegio dei Probiviri.

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

Tra i compiti del CDN rientra la nomina, al proprio interno, del Presidente Nazionale, della Giunta esecutiva nazionale (GEN) — cui possono essere delegati poteri esecutivi dal CDN — dei componenti del Comitato scientifico e del Collegio dei revisori della Fondazione, del tesoriere nazionale e degli eventuali dirigenti dell'Associazione.

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

- Il **Comitato scientifico**, è composto da medici, ricercatori e operatori professionali, quali consulenti dell'Associazione in tema di ricerca e informazione scientifica e di assistenza sanitaria e socio-sanitaria.

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

- La **Conferenza dei Presidenti**, è composta dai Presidenti delle Sezioni provinciali e dei Coordinamenti regionali. Viene consultata su argomenti relativi alle scelte e all'attuazione del programma associativo.

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

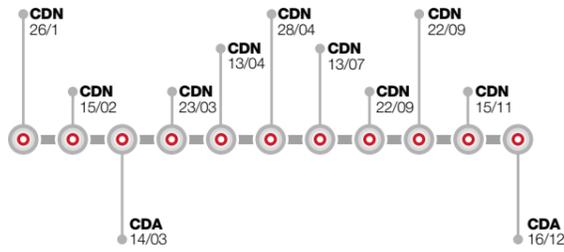
È l'organo "sovrano" dell'Associazione, ha il compito di nominare i membri del CDN, del Collegio dei Sindaci e del Collegio dei Probiviri, deliberare le modifiche dello statuto o del regolamento proposte da una apposita commissione, approvare il programma associativo, la relazione di attività annuale e triennale, il rendiconto d'esercizio e il bilancio preventivo. Inoltre, l'Assemblea generale nomina una quota di consiglieri di amministrazione di FISM (tre su un totale di sette). Il voto del delegato non è trasferibile e ciascuno deve intervenire personalmente all'Assemblea.

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

La **Giunta esecutiva nazionale** è costituita all'interno del CDN dal Presidente e dal Vicepresidente nazionale, assieme a tre consiglieri nazionali.

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

Incontri 2013



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

Il **Collegio dei Sindaci** è composto da un Presidente, da due componenti effettivi e da due supplenti. I sindaci devono essere scelti tra gli iscritti al Registro dei Revisori legali, restano in carica tre anni e sono rieleggibili; questa carica è incompatibile con tutte le altre cariche di AISM.

Il Collegio dei sindaci verifica l'adeguatezza dell'assetto amministrativo e contabile dell'Associazione ed esamina il bilancio preventivo e il rendiconto di esercizio, esprimendo il proprio parere.

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

AISM. Su richiesta del CDN, il Collegio esprime il proprio parere e svolge opera di conciliazione per le controversie sorte all'interno dell'Associazione.

All'interno della Sede Nazionale hanno un ruolo specifico la Direzione Generale e il Comitato di Raccordo AISM-FISM, con il compito di assicurare lo sviluppo organico e coerente dell'Associazione, attraverso la realizzazione di strategie operative che consentano un impiego ottimale delle risorse, umane e finanziarie, per il raggiungimento degli obiettivi definiti e approvati dal Consiglio Direttivo Nazionale AISM e dal Consiglio di Amministrazione FISM nell'ambito del Piano Strategico triennale.

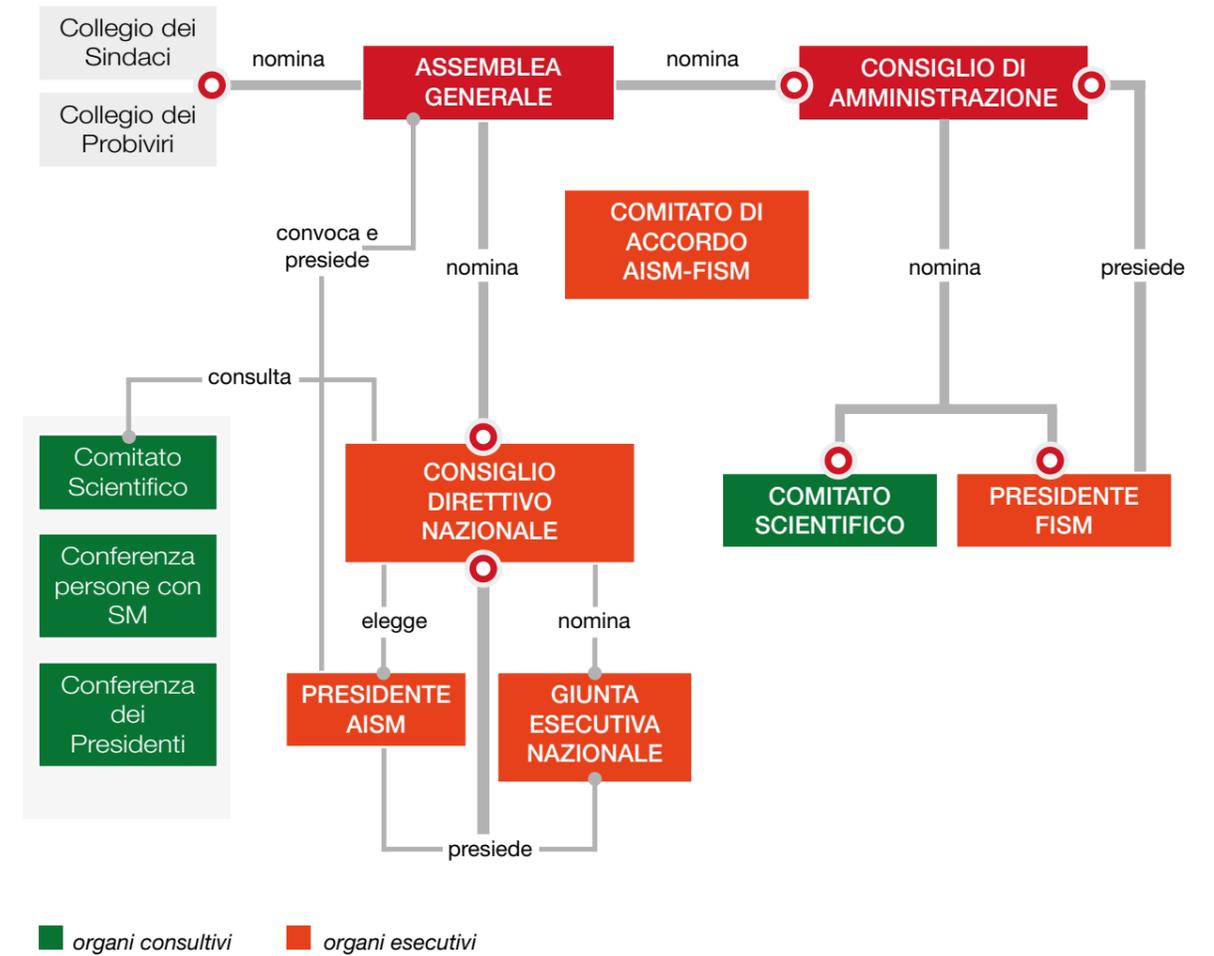
FISM

Le cariche sociali in FISM sono:

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

Il **Consiglio di Amministrazione**, si occupa della gestione di FISM. L'organo collegiale è costituito da sette membri che restano in carica tre anni: tre sono nominati dall'Assemblea generale di AISM e gli altri quattro per cooptazione. Tutti i membri devono possedere almeno un requisito fra competenza specialistica nell'ambito della SM, professionalità giuridico-economica o esperienza come ruolo pregresso nel CDN di AISM.

Sede nazionale



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

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

Il **Presidente** della Fondazione è nominato dal CDA tra i consiglieri in carica, resta in carica per tutta la durata del suo mandato da consigliere ed è rieleggibile. La legale rappresentanza di FISM spetta al Presidente e, nei limiti di delega, ai consiglieri delegati.

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

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

1.5 GLI STAKEHOLDER: "AZIONISTI SOCIALI DI AISM"

Identificazione, dialogo e coinvolgimento
L'obiettivo di AISM è di identificare i propri stakeholder, in-

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

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

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

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

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

staurare con loro un contatto diretto che si trasformi poi in dialogo e, infine, in una collaborazione.

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

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

I partecipanti

Le persone con SM

Rappresentano, insieme alle loro famiglie, il fulcro dell'Associazione, a cui sono dedicati i servizi e l'impegno nella ricerca. L'obiettivo di AISM è rafforzare il proprio ruolo di punto di riferimento per tutte le persone con SM ed

essere il primo motore di ricerca per chiunque abbia bisogno di informazioni sulla SM, offrendo strumenti multimediali accessibili a tutte le persone con SM.

I Centri clinici per la SM

I Centri clinici sono le strutture dedicate al trattamento della SM nell'ambito dei presidi della sanità pubblica: qui operano professionisti specializzati nella diagnosi, cura e riabilitazione della sclerosi multipla.

Essi rappresentano un punto di riferimento per le persone con SM e collaborano per garantire servizi socio-sanitari di qualità elevata.

AISM si pone come obiettivo il contatto costante con i Centri clinici, lavorando in un'ottica di reciproca collaborazione per assicurare al loro interno l'adozione dell'approccio interdisciplinare, la formazione costante e specifica degli operatori coinvolti e per garantire la migliore qualità dei servizi erogati alle persone con SM.



I ricercatori

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

I volontari

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

I collaboratori

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

I sostenitori

I donatori

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

Le aziende

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

Le Fondazioni

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

Gli Enti e le Istituzioni

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

Gli influenzatori

Collettività e media

Sono tutti gli attori che, con le loro aspettative, neces-

sità e opinioni, possono influenzare l'operato dell'Associazione. Il coinvolgimento della collettività e dei media ha un ruolo strategico per la diffusione dell'identità, della conoscenza, dei valori e degli obiettivi di AISM.

Una comunicazione efficace è fondamentale per aumentare la sensibilità dell'opinione pubblica rispetto alla sclerosi multipla e aprire un canale di dialogo con tutte le persone con SM e gli stakeholder in Italia.

Gli Enti e le Istituzioni

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

L'Associazione mira a diventare il principale motore di cambiamento sociale per tutto ciò che attiene la SM, attraverso l'attività di lobbying e a un ruolo di primo piano all'interno delle reti strategiche di riferimento.

L'ambiente

È inteso sia come contesto territoriale nel quale l'Associazione opera, sia come contesto ecologico allargato, potenzialmente influenzabile dalle attività di AISM.

1.6 IDENTIFICAZIONE DEI TEMI RILEVANTI

La matrice di materialità

Attraverso il confronto interno, il risultato delle attività di dialogo con gli stakeholder e l'analisi delle principali tematiche di sostenibilità ritenute significative per il settore evidenziate dai principali media nazionali ed internazionali, AISM monitora i temi di responsabilità sociale su cui avviare percorsi di analisi e sviluppare specifici piani di azione. L'approccio utilizzato è basato sul più ampio concetto di significatività, che definisce la rilevanza delle informazioni in relazione alla rilevanza degli impatti delle attività dell'Associazione sulle tematiche economiche, ambientali e sociali.

In quest'ambito e in un'ottica di stakeholder analysis, AISM ha pianificato **l'indagine in collaborazione con il Censis**, cominciata nel 2012 e volta a indagare il punto di vista, le necessità e le aspettative di tutti gli stakeholder dell'Associazione. Tale indagine, tramite focus group, indagini quantitative, qualitative e interviste, si propone di individuare **i temi più rilevanti per le persone con SM e le loro famiglie, e le istanze che emergono dai tanti soggetti coinvolti nella gestione quotidiana della malattia** a diversi livelli (politico sanitario, scientifico, clinico, riabilitativo e socio-assistenziale) e si è inserita tra le attività finalizzate alla stesura del Piano strategico 2014-2016.

In particolare, l'indagine sui bisogni effettuata nei confronti delle persone con SM e degli stakeholder ha coinvolto

un campione statistico di 2200 partecipanti, di cui 1235 persone con SM, circa 300 sostenitori, 178 membri del personale AISM e 93 referenti dei Centri clinici. Sono stati intervistati, inoltre, anche testimoni privilegiati quali rappresentanti dell'industria farmaceutica, delle Istituzioni sanitarie pubbliche e dei media. Le tematiche così individuate come rilevanti, e pertanto rendicontate nel Bilancio, sono state rappresentate in una matrice avente come variabili gli impatti sociali, ambientali ed economici significativi di AISM e l'influenza che tali impatti hanno sulle valutazioni e sulle decisioni dei principali azionisti sociali di AISM, le persone con SM.

L'analisi è basata su una scala che prevede tre livelli di valutazione della rilevanza delle varie tematiche individuate: basso, medio e alto.

I punti centrali emersi dalla stakeholder analysis riguardano in particolare la gestione della malattia e della quotidianità delle persone con SM.

Viene sottolineato come l'età di esordio della malattia, dato il progredire dei sintomi, impatti sulla vita lavorativa, e per le donne in particolare, anche sul lavoro domestico.

Inoltre, a seconda dello stadio della malattia, i bisogni delle persone si differenziano: le persone neo diagnosticate necessitano principalmente di orientamento e formazione, mentre le persone con disabilità medio o grave esprimono l'esigenza di un adeguato supporto assistenziale economico e sociale.

L'attività riabilitativa viene ritenuta qualitativamente e quantitativamente inadeguata: in particolare i Centri clinici rappresentano degli importanti punti di riferimento ma risultano spesso focalizzati solo su servizi sanitari sostanziali, presentando molti limiti nella presa in carico interdisciplinare e nel contatto con i servizi del territorio.

A tali mancanze si accompagna tuttora un'insufficiente conoscenza e consapevolezza dei propri diritti da parte delle persone con SM aggravata da una forte carenza dell'ente pubblico nel riconoscere i loro bisogni; tali inefficienze conducono quindi ad un carico assistenziale che grava ancora principalmente sulle famiglie.

L'analisi è stata svolta inoltre con l'obiettivo di individuare quali fossero, nell'opinione dei principali stakeholder di AISM, **i fronti sui quali si concentra maggiormente l'azione dell'Associazione e quali, invece, quelli che dovrebbero avere maggior rilevanza in futuro**, al fine di riconoscere gli eventuali bisogni non pienamente intercettati.

Con riguardo alla situazione attuale emerge che, per la quasi totalità degli stakeholder, l'attività più rilevante dell'operato dell'Associazione è quella di sostegno alla ricerca scientifica sulla sclerosi multipla, seguita dall'informazione

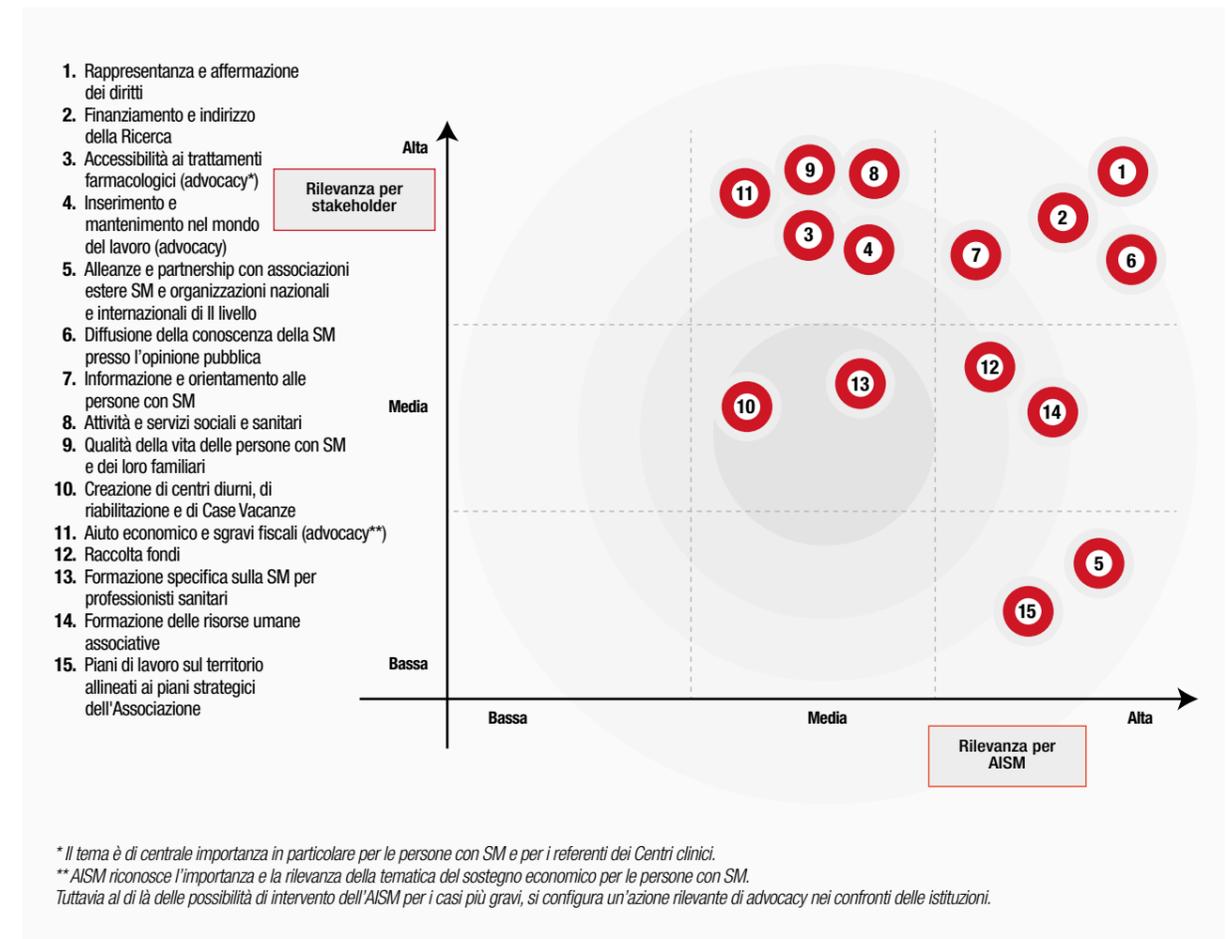
e orientamento alle persone affette da SM. La percezione sulla centralità delle altre aree di azione dell'Associazione si diversifica a seconda degli stakeholder: tra le altre attività che emergono come principalmente rilevanti troviamo l'affermazione dei diritti (persone con SM e referenti dei Centri clinici e ricercatori), l'erogazione dei servizi alla persona (persone con SM, volontari, Centri clinici, donatori) e la diffusione della conoscenza della SM presso l'opinione pubblica (persone con SM, staff AISM e referenti dei Centri clinici e ricercatori).

In un'ottica di sviluppo futuro, pur rimanendo centrale il ruolo della ricerca scientifica che si considera già oggi presidiata in modo ottimale, emerge in quota maggiore l'esigenza di potenziare ulteriormente altre attività. Per quanto riguarda le aspettative delle persone con SM, particolare importanza è attribuita all'affermazione dei diritti, al supporto alla persona con SM con servizi sociali e di informa-

zione, alla formazione specifica dei professionisti sanitari e alla diffusione della conoscenza della patologia presso l'opinione pubblica.

I referenti dei Centri clinici indicano come aree su cui concentrare l'attenzione l'erogazione di servizi sanitari e sociali e la formazione specifica sulla SM per professionisti sanitari. Per i volontari le priorità sono la promozione della consapevolezza dei diritti delle persone con SM e la sensibilizzazione dell'opinione pubblica con maggiore presenza sui media.

Infine, mentre i donatori auspicano un impegno diversificato tra le varie attività da parte di AISM, i testimoni privilegiati (Media, Farma, Istituzioni), oltre alle attività di sensibilizzazione dell'opinione pubblica e di assistenza alla persona, sottolineano l'importanza delle attività legate al presidio del diritto al lavoro e all'equità di accesso ai trattamenti farmacologici.



2 | responsabilità economica

- 5,96% (2013-2012)

Proventi

- 0,79% (2013-2012)

Raccolta fondi

+ 1,88% (2013-2012)

Risorse investite

2,92 % (nel 2013)

Ritorno degli investimenti (ROI)

0,26

Rapporto euro spesi/euro raccolti (per raccolta fondi)



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

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

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

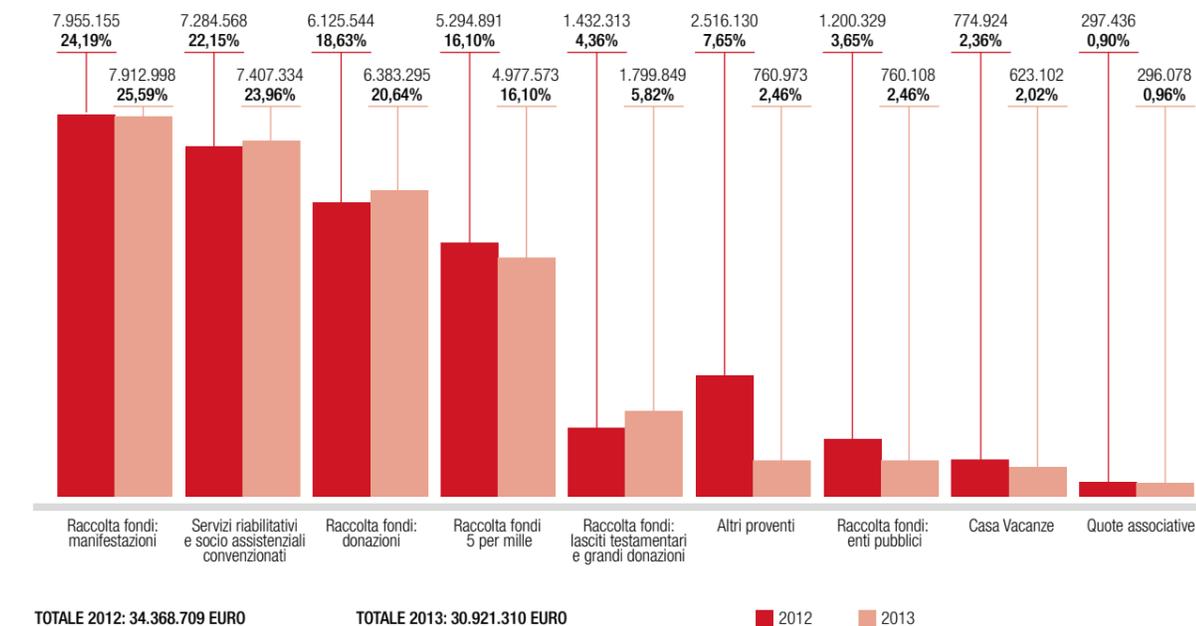
Rispetto alle previsioni socio-politico-economiche, anche per il 2014 l'Associazione si impegna a consolidare e rafforzare le misure di contenimento atte a rendere più efficiente la gestione in termini di sostenibilità, coerentemente con quanto già attuato nel 2013.

2.1 PRINCIPALI RISULTATI

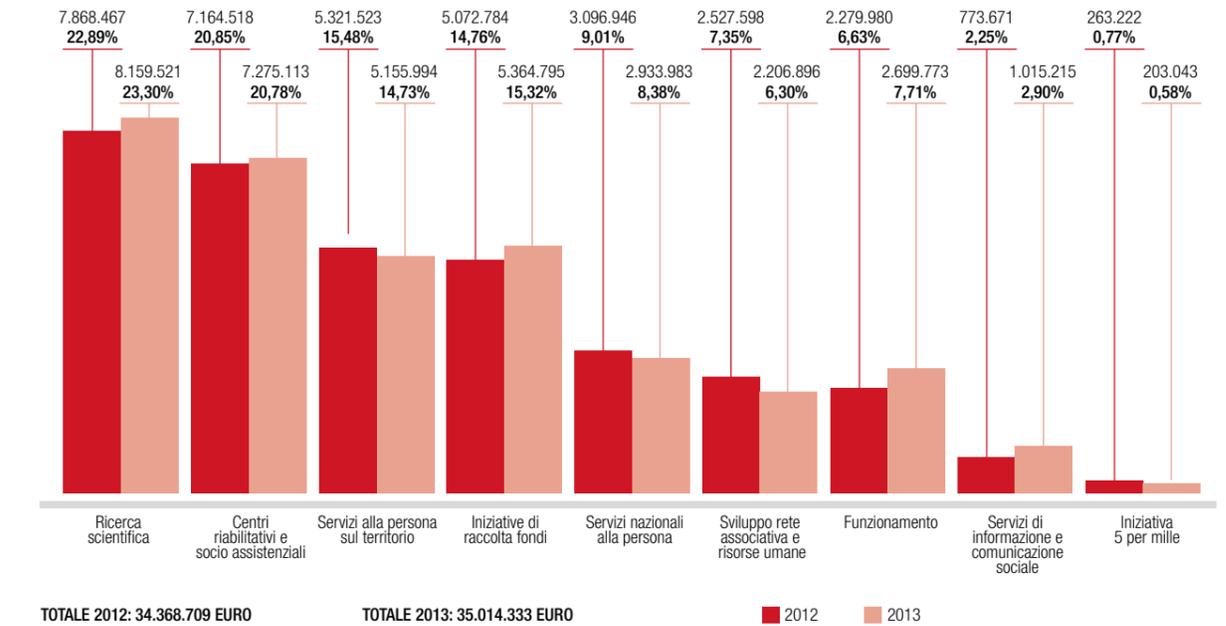
Il 2013 ha visto confermarsi una fase di recessione e austerità nel contesto socio-economico nazionale, in cui non emergono evidenti segnali di inversione di rotta. L'Associazione continua ad investire risorse, registrando un aumento delle stesse nel 2013 rispetto all'anno precedente per: sostenere la propria missione, intervenire a 360° sulla sclerosi multipla attraverso la promozione, l'indirizzo e il finanziamento della ricerca scientifica, la promozione e l'erogazione dei servizi nazionali e locali, la rappresentanza e l'affermazione dei diritti delle persone con SM.



Proventi



Importi investiti



In questo contesto infatti i volumi di risorse raccolte pari a 30,9 milioni di euro e di risorse investite pari a 35,01 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.**

Proventi

Il 2013 ha visto una riduzione degli importi raccolti rispetto all'anno precedente nell'ordine del 5,96%. La raccolta fondi ha registrato una leggera flessione pari al 0,79% per la cui composizione si rimanda al paragrafo successivo. Inoltre nel 2012 si registrava una plusvalenza, evento straordinario, da vendita immobili e nel 2013 la Casa Vacanze di Lucignano è passata alla apertura stagionale con minori introiti (e minori spese).

Come per l'anno precedente la prima fonte di raccolta si conferma quella derivante da manifestazioni il cui peso rispetto al totale delle entrate si attesta al 25,59%. Inoltre anche nel 2013 gli introiti da convenzioni con gli Enti Pubblici per l'attività dei Centri Riabilitativi e Socio Assistenziali rappresentano il 23,96% sul totale della raccolta.

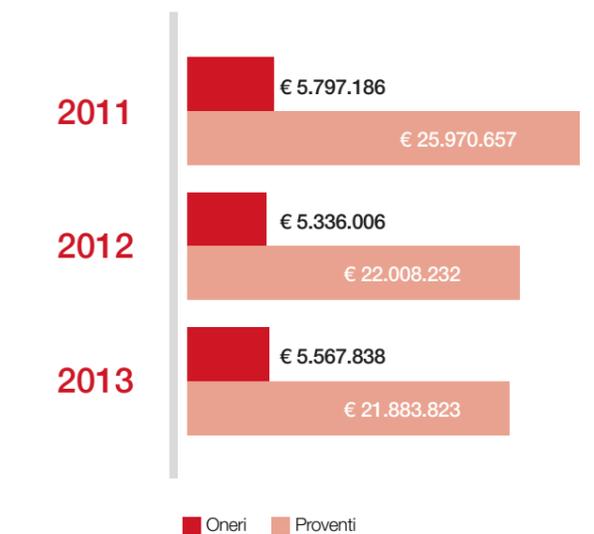
Importi investiti

Nel 2013 gli importi investiti si sono mantenuti costanti registrando un leggero aumento rispetto all'anno precedente.

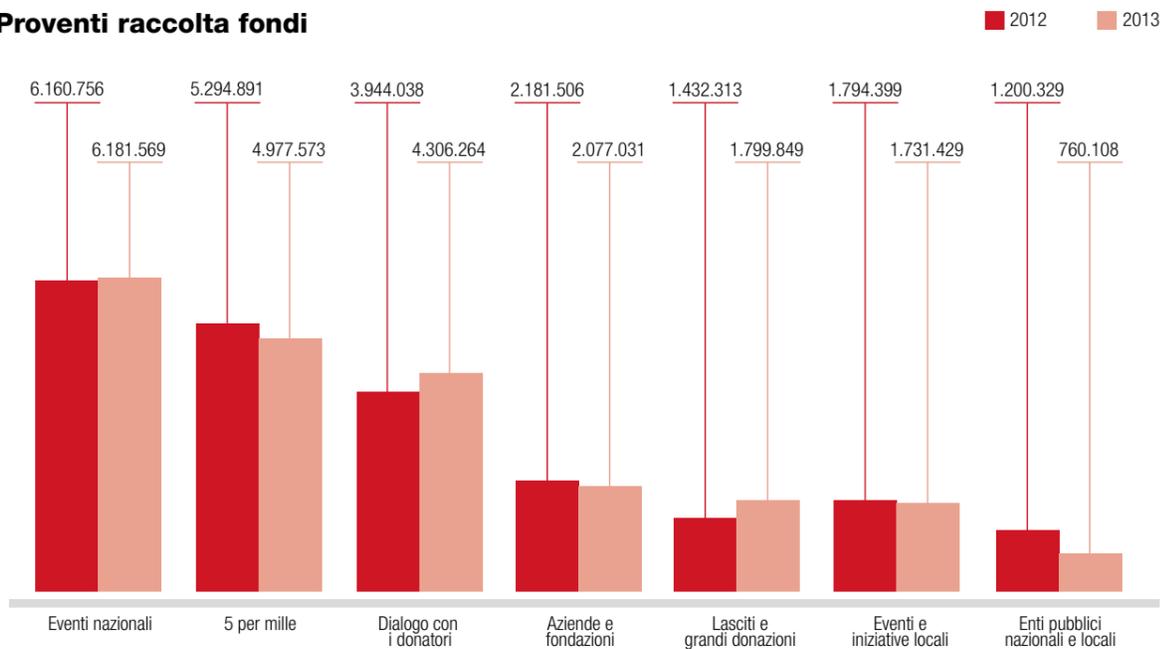
Il peso dei singoli importi investiti nel triennio 2011-2013 non ha subito variazioni significative.

Tali importi investiti sono per il 76% riferiti alle attività istituzionali (il 44% per l'assistenza ed il 23,30% per la ricerca scientifica). L'assistenza comprende tutte le attività svolte sul territorio dalle Sezioni e la spesa per i centri riabilitativi e socio assistenziali che con Euro 7.275.113, in aumento rispetto all'anno precedente, rappresenta il 20,78% del totale degli investimenti. Inoltre comprende i servizi di informazione e comunicazione sociale incrementati rispetto al 2012.

Proventi e oneri raccolta fondi



Proventi raccolta fondi

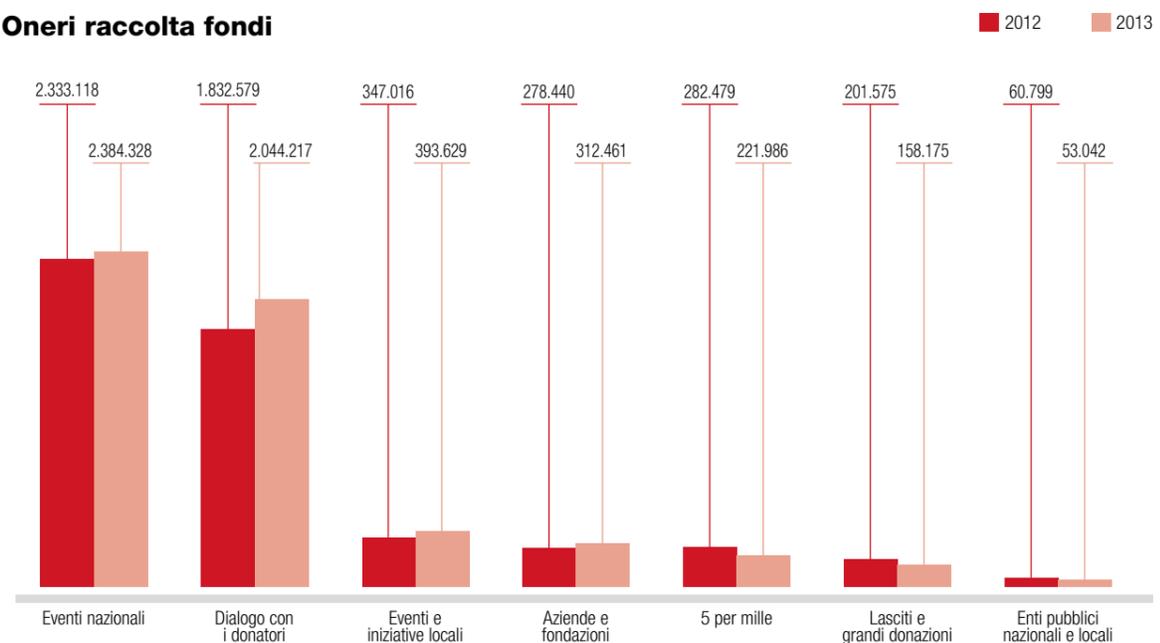


Proventi da raccolta fondi

I proventi da raccolta fondi nel 2013 hanno fatto registrare una buona tenuta, in considerazione del difficile clima economico del paese, con solo una leggera flessione, da circa 22 milioni di euro a 21,8 milioni di euro. L'attività di dialogo con i donatori (direct marketing e Face to Face) ha visto una crescita dei proventi pari al 9,18%, con un aumento di circa 360 mila e di euro 400 mila rispettivamente sul 2012 e sul 2011

La raccolta fondi da imprese ha avuto nel 2013 una raccolta totale che si attesta a circa 1,7 milioni di euro registrando un decremento di circa 200 mila euro rispetto all'anno precedente ancora una volta a riprova del difficile momento dell'economia del paese. Le aree di attività che hanno maggiormente contribuito alla raccolta fondi complessiva sono stati gli Eventi Nazionali (28,31%), il cinque per mille (22,80%) e l'attività di dialogo con i Donatori (19,72%). Molto importanti nelle entrate

Oneri raccolta fondi

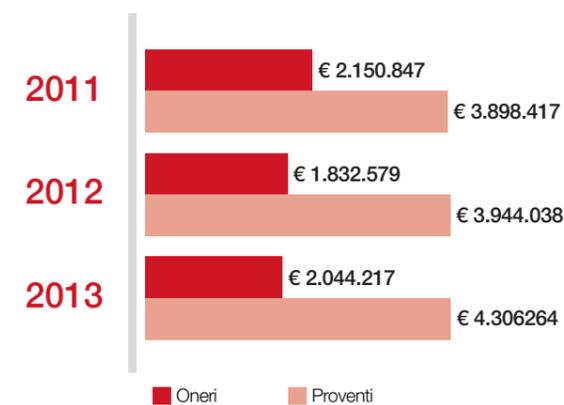


dell'Associazione anche le aziende, gli eventi locali, e i lasciti ciascuna con un 8%. Meno influenti i contributi da Enti Pubblici (3,48%) e le fondazioni (1,57%).

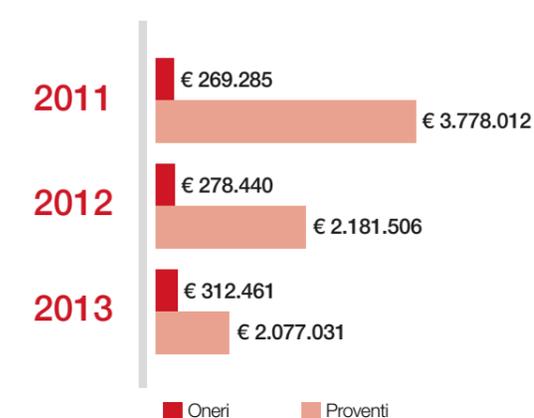
Oneri da raccolta fondi

Gli oneri da raccolta fondi hanno registrato un leggero aumento (+4,34%) rispetto all'anno precedente dovuto principalmente all'attività di dialogo con i donatori che ha visto una crescita degli oneri (+11,55%) a cui è seguita una coerente crescita dei proventi (+9,18%) come si è visto. Sul totale degli oneri da raccolta fondi, quasi l'80% va attribuito a Eventi Nazionali e Dialogo con i donatori, a testimonianza della loro rilevanza strategica per l'Associazione. Il rapporto euro spesi per euro raccolti, indica quanto viene speso per ogni euro raccolto ed è un indicatore particolarmente significativo per valutare quanto le iniziative dell'Associazione sono state efficienti. Tale indice per il 2013 è pari a 0,26.

Proventi e oneri per attività di dialogo con i donatori



Proventi e oneri per Aziende e fondazioni



Il 5 per mille



Per quanto riguarda il 5 per mille, i dati registrati nel corso del 2013 erano quelli relativi alle dichiarazioni presentate nel 2011 (redditi 2010). Il 2013 ha registrato valori stabili rispetto l'anno precedente (- 0,43%) e una diminuzione nell'importo maturato, sceso del 5,99%.

Le differenze tra i valori – in presenza di variazioni minime nel numero di contribuenti che scelgono AISM - sono sostanzialmente legate all'applicazione di un tetto al totale delle attribuzioni che ha penalizzato per circa 170 milioni di euro l'insieme delle organizzazioni fruitrici, e per circa 2,5 milioni di euro l' AISM.

5 per mille

	2009	2010	2011
Contribuenti che hanno destinato il 5 per mille ad AISM o FISM (n.)	148.549	142.999	142.388
% di variazione	4,02%	-3,74%	-0,43%
Importi spettanti (Euro)	6.905.607	5.294.891	4.977.575
% di variazione importi	6,00%	-23,32%	-5,99%

2.2 PROSPETTO DI DETERMINAZIONE DEL VALORE ECONOMICO GENERATO E DISTRIBUITO

Il Global Reporting Initiative prevede di individuare un indicatore che ha la funzione di determinare la consistenza del benessere per gli stakeholder che un'organizzazione è riuscita a generare attraverso la creazione e distribuzione di valore economico. Molte delle voci che vanno a formare questa voce contribuiscono a fornire un profilo

economico di AISM, che può essere utilizzato per la normalizzazione di altre misure della performance.

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

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



Prospetto di ripartizione del Valore Aggiunto

AISM	2011	2012	2013
Valore economico generato	34.652.116	32.881.290	30.921.310
Valore economico distribuito	25.975.866	25.747.680	26.101.767
Costi operativi	6.226.467	5.778.518	6.283.223
Costi per il sostegno per raccolta fondi, attività	4.867.188	4.376.634	4.479.399
Spese generali	821.814	1.088.395	1.280.791
Oneri straordinari	537.465	313.489	523.033
Retribuzioni e benefit	8.151.718	8.356.474	8.541.111
Personale a contratto istituzionale	6.629.649	6.799.094	6.948.027
Personale a contratto raccolta fondi	853.843	879.592	999.560
Personale a contratto funzionamento	282.110	299.204	312.073
Sviluppo risorse umane	386.116	378.584	281.451
Pagamenti ai fornitori di capitale	473.536	209.002	222.155
Oneri finanziari	473.536	209.002	222.155
Pagamenti alla Pubblica Amministrazione	313.262	340.787	331.345
Imposte e tasse	313.262	340.787	331.345
Investimenti nella comunità	10.810.883	11.062.899	10.723.933
Costi diretti per i servizi alla persona sul territorio	3.316.975	3.070.146	2.968.003
Costi diretti per i servizi di assistenza erogata a livello nazionale	559.561	587.884	636.900
Costi diretti per i servizi dei Centri per l'autonomia ed il turismo sociale	953.166	1.147.193	859.653
Costi diretti per i Servizi socio-assistenziali e riabilitativi	4.532.436	4.820.562	4.913.488
Costi diretti per i servizi di informazione e comunicazione sociale	446.659	425.519,00	512.738
Formazione operatori sanitari e sociali	76.627	102.680	34.206
Rappresentanza ed affermazione dei diritti	144.353	163.610	133.610
Attività di rete	781.106	745.305	665.335
Valore economico trattenuto (calcolato come differenza tra il valore economico generato e il valore economico distribuito)	8.676.251	7.133.610	4.819.543
Accantonamenti e costi diretti per ricerca scientifica	6.317.302	6.377.260	6.720.091
Accantonamento per ricerca 5 x mille	7.773.221	5.294.891	4.977.573
Utilizzo cinque per mille	-6.034.105	-6.037.004	-6.546.948
Accantonamenti per beni assistenza e potenziamento centri	771.264	93.617	
Ammortamenti	2.187.092	2.150.152	2.192.474
Risultato d'esercizio	-2.338.523	-745.306	-2.523.647

The background of the entire page is a photograph of two women with dark hair. They are both smiling and looking towards the camera. They are holding white signs with blue handwritten text. The sign on the left says 'DONNE' and has a heart symbol drawn next to it. The sign on the right also says 'DONNE' and has a heart symbol. The background behind them is a red and white pattern, possibly a wall or a backdrop.

117.285

Prestazioni socio-sanitarie svolte
nei Servizi di riabilitazione AISM

1.956

Totale partecipanti Convegno Giovani,
Progetto Donne e Famiglia

51.821

Ore di assistenza alla persona
nei Centri socio assistenziali AISM

192.444

Ore dedicate alle attività di supporto
da parte delle Sezioni

1.081.797

Visite al sito www.aism.it

3 | persone
con SM

**Raggiungere tutte le persone con SM,
in particolare le donne e i giovani, rafforzando
la comunicazione e promuovendo
il coinvolgimento nell'Associazione**

Ascoltare la voce delle persone con SM, conoscere le problematiche che affrontano quotidianamente e progettare risposte mirate a seconda delle loro esigenze e aspettative. Per AISM **“Raggiungere tutte le persone con SM”** significa coinvolgerle in ogni aspetto della vita associativa e mettere a loro disposizione tutti gli strumenti necessari a renderle protagoniste del loro futuro.

Gli elementi chiave di questo obiettivo strategico sono promuovere un dialogo costante con le persone con sclerosi multipla e i loro familiari e assicurare loro un accesso diretto all'informazione. Particolare attenzione è riservata alle donne e ai giovani, categorie maggiormente colpite dall'insorgenza della sclerosi multipla.

Le persone con SM in Italia

Regioni	Popolazione*	Persones con SM**
Abruzzo	1.312.507	1.540
Basilicata	576.194	680
Calabria	1.958.238	2.300
Campania	5.769.750	6.750
Emilia Romagna	4.377.487	5.140
Friuli Venezia Giulia	1.221.860	1.430
Lazio	5.557.2766	6.520
Liguria	1.565.127	1.840
Lombardia	9.794.525	11.460
Marche	1.545.155	1.820
Molise	313.341	370
Piemonte	4.374.052	5.120
Puglia	4.050.803	4.750
Sardegna	1.640.379	3.800
Sicilia	4.999.932	5.860
Toscana	3.692.828	4.320
Trentino Alto Adige	1.039.934	1.220
Umbria	886.239	1.040
Valle d'Aosta	127.844	150
Veneto	4.881.756	5.720
Italia	59.685.227	71.830

**fonte Istat aggiornata al 30 novembre 2013

**Il dato relativo al numero di persone con SM è un dato di stima calcolato per difetto per estrapolazione basato sulla proiezione dei dati epidemiologici conosciuti

L'informazione è lo strumento principale per poter gestire al meglio la malattia, conoscerne l'impatto e trovare le proprie strategie per fronteggiarlo: la consapevolezza dei propri diritti, delle opportunità, delle iniziative e delle attività di supporto sono i presupposti per affrontare al meglio le sfide presenti.

Ma l'Associazione non si limita a parlare alle persone con SM e a fornire loro informazioni e servizi: le coinvolge nel movimento in linea con un altro obiettivo strategico **“Sviluppare la consapevolezza dell'identità associativa”**, un'identità basata sulla condivisione di principi, valori e obiettivi.

Per raggiungere tutte le persone con sclerosi multipla, AISM mette in campo diversi strumenti, dalle attività svolte dalle Sezioni ai Centri socio assistenziali, dai Servizi di riabilitazione a progetti ad hoc rivolti, in particolare, alle donne, alle famiglie, ai giovani.

In base ai feedback ottenuti e all'analisi dei bisogni delle persone con SM, l'Associazione decide quali azioni sviluppare e quali nuovi canali utilizzare. Il primo passo consiste nel mettere a punto e testare i progetti a livello nazionale, per poi replicarli sul territorio attraverso le Sezioni AISM.

3.1 I PROGETTI PER COINVOLGERE E INFORMARE LE PERSONE CON SM

Le iniziative rivolte alle persone con SM vengono di anno in anno affinate e potenziate per garantire a ciascuna categoria una risposta su misura, per offrire occasioni di scambio e condivisione e assicurare un'informazione corretta e aggiornata sulla sclerosi multipla.

Nel 2013 le Sezioni provinciali AISM hanno intensificato il calendario di incontri informativi ed eventi rivolti, in particolare, ai giovani e alle donne.

Il **Progetto Giovani** coinvolge i giovani con SM in molte iniziative di informazione e dibattito. I partecipanti hanno l'occasione di condividere le proprie esperienze e confrontarsi con coetanei che stanno affrontando situazioni simili, acquisendo così maggior consapevolezza e determinazione nel superare il primo impatto con la sclerosi multipla.

Per avvicinare e coinvolgere sempre più persone il Gruppo Nazionale Giovani con SM sperimenta nuove iniziative, utilizzando strumenti accattivanti e adatti allo scambio alla pari, come i social media.

Nel 2013 il convegno nazionale ha richiamato oltre **260 partecipanti** da tutta Italia. Inoltre sono stati organizzati **25 eventi territoriali in 9 regioni** (Lazio, Abruzzo, Puglia, Lombardia, Piemonte, Toscana, Liguria, Valle D'Aosta) **che hanno coinvolto 786 giovani con SM.**



Il **Progetto Donne**, attivo da 6 anni, offre momenti di informazione e di confronto al femminile, sia attraverso eventi territoriali sia con attività sul web dedicate.

Nel 2013 sono stati realizzati 2 eventi nazionali incentrati su tematiche rilevanti per la gestione quotidiana della sclerosi multipla. A livello territoriale le Sezioni provinciali hanno realizzato **22 convegni informativi ai quali hanno preso parte in totale 486 donne.**

A dicembre è stato inaugurato il servizio **tuttoparladite@aism.it**: un canale dedicato al confronto alla pari tra donne con SM sul tema gravidanza e maternità.

Il **Progetto Famiglia** si rivolge a tutti i membri del nucleo familiare – partner, figli, caregiver, genitori – con attività dedicate a ciascuna categoria. Nel 2013 l'Associazione si è concentrata, in particolare, nella realizzazione di iniziative rivolte ai genitori con figli in età pediatrica con SM e ai caregiver impegnati nella cura di un familiare. A livello territoriale si sono svolti 10 incontri per le coppie, in particolare grazie all'impegno dei Coordinamenti regionali di Liguria e Piemonte.

A questi progetti specifici si affiancano le attività di contatto, informazione e dialogo permanente portate avanti con continuità.

Filo Diretto è un mezzo di contatto diretto con le persone con SM utilizzato da AISM per diffondere notizie sulla sclerosi multipla e aggiornamenti sugli eventi associativi. Aderendo al programma si ricevono news sulla SM, sulle pubblicazioni e segnalazioni personalizzate su iniziative, nazionali e locali, in base alla propria età, sesso e luogo di residenza. Nel 2013 AISM ha inviato una newsletter a cadenza mensile, 38 aggiornamenti con inviti a eventi e iniziative e una spedizione di materiale cartaceo informativo.

Numero Verde è un mezzo di informazione diretta per le persone con SM e i loro familiari. Gli operatori socio sanitari (assistenti sociali, neurologi e avvocati) forniscono risposte personalizzate a dubbi e domande sia su tematiche sanitarie (sintomi, terapie disponibili) sia sociali (il mondo del lavoro, i diritti e le agevolazioni).

Nel 2013 sono state evase oltre 4.000 richieste tra e-mail e telefonate e nel 70% dei casi la problematica esposta è stata risolta direttamente dagli operatori del Numero Verde.

Info point è un punto di primo contatto, informazione e orientamento per le persone con SM e i loro familiari attivato dalle Sezioni AISM all'interno dei Centri clinici SM.

Progetti	Obiettivo 2014
Progetto Giovani	Proseguire l'impegno dedicato al contatto con i giovani con SM assicurando l'accesso all'informazione e potenziando i canali di condivisione e confronto sia tramite il blog giovani sia a livello territoriale.
Progetto Filo Diretto	Potenziare il sistema di diffusione delle informazioni con particolare attenzione al canale digitale (newsletter) e continuando la promozione online.
Servizio Numero Verde	Studio di fattibilità di una nuova architettura del servizio di accoglienza e informazione che integri e unifichi tutti gli attuali servizi informativi (Numero Verde, Sportelli, social media, ecc.)
Infopoint	Studio e analisi del funzionamento dell'Infopoint e messa a punto di modelli diversificati di presenza presso i Centri Clinici SM.
Progetto Donne	Prosecuzione e potenziamento del programma dedicato alle donne con SM tramite eventi di informazione e condivisione sul territorio – provinciali e regionali.
Progetto Famiglia	Mantenere alta l'attenzione sui bisogni e necessità di chi convive con SM (persona con SM e familiari) realizzando attività specifiche in base ai diversi target, con focus sui caregivers, SM pediatrica.

3.2 L' INFORMAZIONE PER LE PERSONE CON SM

AISM utilizza molti strumenti e canali, sia online sia offline, per garantire alle persone con sclerosi multipla un'informazione aggiornata, accurata e il più possibile personalizzata. Le principali fonti di informazione sono il sito dell'Associazione, gli strumenti multimediali (blog, social network, video) e le pubblicazioni editoriali tradizionali (riviste e libri).

Il fulcro dell'attività di comunicazione online è il sito web www.aism.it che rappresenta il principale mezzo informativo di AISM nei confronti delle persone con SM e dei loro familiari: l'andamento in crescita delle visite nel 2013 rispecchia l'impegno di AISM nell'aggiornare costantemente i contenuti e approfondire il maggior numero possibile di tematiche legate alla SM.

Nel gennaio 2013 AISM ha scattato una fotografia degli utenti del sito attraverso un'indagine online: la maggioranza è composta da donne (il 68%) di età compresa tra 25 e 54 anni (il 78%), con un picco particolarmente significativo nella fascia dai 25 ai 44 anni (pari al 30%). Il 58,4% degli utenti ha dichiarato di essere "toccato" in maniera diretta o indiretta dalla sclerosi multipla: il 40% ha dichiarato di avere la SM e il 17% di essere familiare/partner di persona con SM. Gli utenti ricercano in particolare informazioni sulla malattia: oltre alle pagine dedicate alla dia-

gnosi, al decorso e ai sintomi, le sezioni più visitate sono quelle delle news su terapie, trattamenti, ricerca scientifica e tutto quanto ruota intorno alle problematiche relative alla vita quotidiana, dai diritti alle agevolazioni per persone con disabilità.

Per quanto riguarda i download, le preferenze si sono orientate verso le nuove guide "Agevolazioni per chi assiste" e "Lavoro e SM" elaborate dall'Osservatorio AISM sui diritti e servizi (vedi capitolo 9) e i dossier scientifici di approfondimento sulle terapie modificanti il decorso della malattia. 📄

Molta attenzione è stata dedicata al coinvolgimento degli interlocutori di AISM, in particolare attraverso i social media. Sempre più persone seguono l'Associazione su Facebook (i fan sono aumentati del 36% rispetto al 2012) e su Twitter (+42% follower), commentando gli aggiornamenti e condividendo i post e i tweet pubblicati. In crescita costante anche il numero di viste al blog giovanioltrelasm.it, giunto ormai a una massa critica che corrisponde al 10% del sito istituzionale. Oltre ai blogger coinvolti nella redazione nel 2013 il blog si è arricchito con 22 testimonianze "esterne".

La comunicazione online di AISM può contare anche su una rete di 62 minisiti, gestiti e aggiornati direttamente dalle Sezioni provinciali, il cui traffico nel 2013 ha registrato un aumento di tutti gli indici principali (pagine visualizzate, tempo trascorso sulle pagine, accessi).



Nel 2013 AISM ha organizzato numerosi convegni territoriali indirizzati alle persone con SM per condividere i risultati dello studio CoSMo, studio promosso e finanziato da AISM con la sua Fondazione FISM, avente come obiettivo la definizione dei rapporti tra CCSVI e sclerosi multipla.

Anche la **comunicazione offline** tende sempre più a integrarsi con gli altri canali comunicativi, favorendo l'interazione tra utente/lettore e la raccolta di feedback in modo da garantire un'informazione sempre più mirata alle esigenze degli interlocutori.



Il **bimestrale SM Italia** (20mila copie/numero) è punto di riferimento per tutti i soci e una delle pubblicazioni più complete sul tema della SM e sulle tematiche a essa correlate che esiste in Italia. È il prodotto editoriale che AISM presenta in occasione di manifestazioni locali e nazionali e contiene testimonianze sulla vita quotidiana delle persone con SM, interviste a medici e ricercatori, racconta le partnership con le aziende e i testimonial, pubblica inchieste sui temi legati alla SM. Nel 2013 è proseguito il piano integrato di comunicazione tra la rivista e il sito www.aism.it che ha comportato un aumento dei contenuti pubblicati in rete e l'articolazione di un piano editoriale che ha coinvolto il sito ufficiale, i canali social media dell'Associazione, il blog www.giovanioltrelasm.it.

3.3 LE ATTIVITÀ A SOSTEGNO DELLE PERSONE CON SM

Essere orientati sempre alla persona significa essere in grado di modificare il proprio agire in base ai mutamenti dei bisogni della persona e del suo contesto di riferimento. I **Servizi di riabilitazione**, i **Centri socio assistenziali**, le

MS in focus

MS in focus è la rivista ufficiale della Federazione Internazionale delle Associazioni SM (MSIF), che dal 1967 opera per collegare le attività di 44 Associazioni SM nel mondo. Pubblicata semestralmente in inglese, spagnolo, tedesco e italiano, promuove lo scambio di esperienze tra le Associazioni consorelle e favorisce la circolazione di programmi efficaci nei diversi Paesi. La rivista è curata da un comitato internazionale e si rivolge sia alle persone con SM e ai loro familiari, sia agli operatori socio-sanitari: ogni numero affronta un tema monografico di rilievo nella vita quotidiana con la SM. *MS in focus* è disponibile online sul sito www.msif.org e dal 2013 si può consultare anche su smartphone e tablet attraverso l'applicazione dedicata.

Sezioni AISM e i Centri per la promozione dell'autonomia e del turismo accessibile nel 2013 si sono impegnati proprio in questa direzione: cercare di rispondere in maniera appropriata, efficace ed efficiente alle esigenze e ai bisogni delle persone con SM del territorio. In uno scenario esterno in continua evoluzione e con un welfare che fatica a formulare risposte adeguate alle persone, AISM pone al centro del proprio agire la persona, favorendone l'autodeterminazione: ascolta le necessità del singolo e promuove momenti e spazi in cui possa esprimersi liberamente ed essere realmente partecipe dei percorsi e delle attività che lo riguardano.

I Servizi riabilitativi AISM

La riabilitazione è un processo di cambiamento attivo in cui ogni decisione deve partire dai bisogni e dalle aspettative della persona con SM, che deve essere consapevole delle scelte che riguardano il suo futuro.

I **Servizi di riabilitazione AISM** operano per migliorare la qualità di vita delle persone con SM attraverso il recupero e il mantenimento delle funzionalità residue e la partecipazione attiva nella vita sociale.

Nei Servizi riabilitativi viene proposto un **approccio globale interdisciplinare**: figure professionali diverse (fisiatri, fisio-

terapisti, logopedisti, infermieri, terapisti occupazionali, assistenti sociali o altri operatori) attraverso un processo decisionale comune e la condivisione degli obiettivi, prendono in carico globalmente la persona che si avvicina al centro che con la sua famiglia fa parte integrante dell'équipe, ricoprendo un ruolo centrale nella definizione del proprio progetto di vita e del percorso riabilitativo. I Centri riabilitativi collaborano con i **servizi ospedalieri** e con i **servizi territoriali locali**: AISM supporta e accompagna la persona con SM nell'accesso e fruizione dei servizi. In alcuni casi i Servizi AISM hanno accordi con servizi specialistici ospedalieri che mettono a disposizione ambulatori e specialisti dedicati a persone con SM e le prenotazioni sono gestite direttamente dall'Associazione.

Nel corso del 2013, i **Servizi riabilitativi di Genova, Aosta, Padova e Rosà (Vicenza), Brescia e Como hanno complessivamente preso in carico 2.698 persone** attraverso l'apporto di 232 tra professionisti sanitari e operatori amministrativi e di supporto.

Nel corso dell'anno i Servizi di riabilitazione AISM accreditati con il Servizio sanitario nazionale hanno dialogato con le istituzioni del territorio per cercare di limitare i tagli imposti alla sanità che hanno notevoli ripercussioni sulle persone. Nonostante il contesto sfavorevole i Servizi riabilitativi, grazie a una gestione attenta a ottimizzare le risorse, hanno incrementato il numero dei pazienti presi in carico rispetto al 2012 di 112 persone (+4,3%).

Il numero di prestazioni, tuttavia, non è aumentato proporzionalmente: il contenimento della spesa pubblica e la spending review da parte delle ASL non ha permesso un incremento delle prestazioni e, in molti casi, i Servizi hanno subito una riduzione del budget e sono stati costretti a ottimizzare al massimo le risorse.

L'aumento maggiore di prestazioni in percentuale è avvenuto in ambito infermieristico (+15,2%). Queste prestazioni, completamente a carico dell'Associazione poiché non rimborsate dai Servizi sanitari regionali, sono aumentate sia in risposta alla crescente richiesta da parte degli utenti per prestazioni assistenziali che il Servizio pubblico non riesce più a garantire con continuità, sia per un'intensificazione delle valutazioni dei disturbi urinari e fecali. Il numero di visite specialistiche è aumentato proporzionalmente al numero di utenti, mentre le restanti prestazioni sono mediamente rimaste stabili.

I Servizi di riabilitazione AISM avevano **due importanti obiettivi da raggiungere** nel 2013:

- la strutturazione di percorsi dedicati ad alcune categorie di utenti dei servizi (neo diagnosticati e caregivers);
- l'elaborazione della cartella clinica informatica.

I percorsi rivolti alle persone neodiagnosticate, ai caregivers

Le attività sanitarie dei centri riabilitativi AISM

Le attività sanitarie dei centri riabilitativi AISM	Numero prestazioni	Tot. ore prestazioni dirette ⁽¹⁾	Tot. ore spostamenti ⁽²⁾	Tot. ore supporto prestazioni indirette ⁽³⁾	Operatori dedicati a prestazioni dirette ⁽⁴⁾	Fruitori per singola tipologia
Fisioterapia	80.065	76.165	22.798	18.870	129	2.270
Logopedia	10.874	10.527	3.792	1.949	18	634
Riabilitazione psicologica	5.921	5.568	1.053	1.669	17	601
Terapia occupazionale	8.647	8.307	2.862	1.399	17	538
Visite specialistiche	7.429	6.991	1.133	2.503	23	2.423
Riabilitazione infermieristica	1.893	1.524	224	874	4	1.199
Podologo	174	104	0	44	2	61
Dietista	680	384	66	170	1	176
Consulenze e disbrigo pratiche	1.602	854	42	286	4	1.055
Totale	117.285	110.424	31.970	27.764	215	8.907

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

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

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

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

e ai giovani sono stati definiti: nel 2014 saranno presentati agli operatori dei Servizi in occasione di eventi formativi dedicati, a Genova e Padova, e in seguito verranno diffusi in tutte le strutture. Nel Servizio di riabilitazione Ligure è stata avviata la sperimentazione della cartella clinica informatica che si concluderà a metà del 2014. L'obiettivo è condividere in tempo reale le informazioni socio-sanitarie del paziente e favorire il lavoro di équipe e l'analisi statistica dei dati. Entro fine anno il progetto verrà esteso anche ai Servizi di riabilitazione del Veneto.

Inoltre, nel corso dell'anno, si è continuato a puntare su innovazione e ricerca: nuove attrezzature hanno ampliato la capacità di utilizzare la tecnologia per la riabilitazione e progetti innovativi hanno incrementato le performance e la capacità di risposta personalizzata dei Servizi AISM. In Liguria e in Veneto si è avviato, in fase sperimentale, un progetto di riabilitazione per la gestione dello stress. Sempre in questi Servizi è stato progettato un percorso sulla riabilitazione lavorativa che partirà nel 2014, mentre la sede di Rosà (Vicenza) ha inaugurato uno spazio per le consulenze su metodiche adattive in ambito lavorativo.

Infine nel Servizio ligure si è concluso un progetto sperimentale di integrazione e condivisione della presa in carico con i medici di medicina generale.

Sono stati elaborati – e successivamente condivisi con la ASL – 3 protocolli di prevenzione primaria per le persone con SM: screening per la prevenzione del tumore alla mammella (già avviato), screening per la prevenzione del tumore del colon-retto e del tumore del collo dell'utero (entrambi da avviarsi nel 2014).

I Centri socio assistenziali AISM

I **Centri socio assistenziali** (residenziali o diurni) di Padova, Parma, Torino e Trieste svolgono attività socio-assistenziali, riabilitative, abilitative ed educative rivolte a persone con SM e patologie affini in situazione di disabilità media, e grave. L'obiettivo è ridurre o contenere lo stato di svantaggio e di isolamento che spesso la persona subisce. I Centri, in linea con le indicazioni dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, utilizzano un approccio orientato alla valutazione delle risorse della persona con disabilità e alla valorizzazione delle sue potenzialità.

Servizi di riabilitazione di Como e Brescia

Le Sezioni AISM di Brescia e Como hanno dato vita ai **Servizi di riabilitazione AISM Lombardia** in risposta alle segnalazioni delle persone con SM: il servizio pubblico, infatti, non riusciva a evadere l'elevata richiesta di prestazioni riabilitative. Entrambi i Servizi di riabilitazione erogano prestazioni in regime ambulatoriale e domiciliare: l'Associazione, in genere, li finanzia con le risorse raccolte dalle Sezioni attraverso le iniziative di raccolta fondi. A seguito di un bando indetto dalla Regione Lombardia per lo smaltimento delle liste d'attesa, i Servizi di riabilitazione AISM si sono aggiudicati delle convenzioni temporanee. Grazie a esse da settembre a fine dicembre 2013 **AISM ha erogato 2.300 prestazioni tra visite specialistiche, fisioterapia e logopedia**. A fine anno, però, le convenzioni con la Regione si sono concluse e non si sa se saranno prorogate in futuro. L'Associazione nei primi mesi del 2014 incontrerà le ASL locali e le istituzioni regionali per trovare insieme una soluzione che garantisca la prosecuzione di entrambe le esperienze nell'interesse primario delle persone con SM del territorio.

La crisi perdurante, la contrazione del welfare e la diminuzione delle risorse influiscono sulle decisioni degli enti pubblici titolari dei servizi territoriali e incidono sull'approccio alle problematiche della disabilità. Ne è un esempio il concetto di domiciliarità, che sempre più spesso viene tradotto come un mero contributo economico.

Ma AISM continua a orientarsi verso un diverso modo di intendere i Centri socio-assistenziali e si impegna a favorire la domiciliarità, offrendo alla persona con disabilità e alla sua famiglia un valido supporto che incoraggi ogni forma di inclusione.

L'Associazione dialoga con gli enti pubblici per promuovere:

- un approccio multidisciplinare che, attraverso un percorso condiviso e strutturato, tenga conto di tutti gli elementi che determinano il bisogno della persona con SM e permetta di gestire la malattia nella sua complessità;
- un'integrazione dell'intervento sanitario e sociale attraverso l'attivazione di partnership pubblico-private e il lavoro in rete per garantire l'approccio multidisciplinare e la continuità tra cura, riabilitazione e inclusione sociale.

Il **Centro diurno** viene proposto sempre di più come risposta e sostegno della domiciliarità e come valida alternativa all'ingresso in strutture residenziali, mentre i **Centri residenziali** sono pensati anche come luoghi temporanei di riposo o sollievo.

Nel 2013 i Centri socio-assistenziali AISM hanno erogato 51.821 ore di assistenza alla persona, coinvolgendo 104 persone con SM e 57 operatori dedicati.

Si è consolidato il percorso di collaborazione tra il **Centro diurno di Torino** e l'amministrazione comunale del capoluogo per aprire la struttura a tutte le persone con sclerosi multipla e patologie simili, a prescindere che siano prese in carico dai servizi sociali.

Anche le persone con SM che non frequentavano il Cen-

Le attività socio-assistenziali dei centri AISM

Le attività socio-assistenziali dei Centri AISM	Progetti di vita	Assistenza (h)	Attività educative (h)	Coordinamento (h)	Fruitori	Totale operatori dedicati
Parma	11	12.120	1.824	960	14	8
Trieste	32	25.307	1.376	1.855	32	24
Torino	28	5.444	3.177	1.318	28	13
Padova	30	8.950	2.800	950	30	12
Totale	101	51.821	9.176	5.083	104	57

Stakeholder Persone con SM

Le attività a sostegno delle persone con SM

Servizi riabilitativi AISM



Genova, Aosta, Padova e Rosà (Vicenza), Brescia e Como

2.698 persone con SM che utilizzano i servizi

grazie a **232** professionisti sanitari, operatori amministrativi e di supporto

+ 15% prestazioni in ambito infermieristico

Centri socio-assistenziali AISM



+3.985 ore di assistenza alla persona rispetto al 2012 (47.836)

Parma Trieste Torino Padova

Attività di supporto delle Sezioni



attività di benessere oltre **4 mila** prestazioni

consulenza legale oltre **1.200** prestazioni

supporto all'autonomia della persona oltre **14 mila** prestazioni

sono **70mila** le prestazioni totali erogate dalle Sezioni

I Centri per la promozione dell'autonomia e il turismo sociale



Casa vacanze I Girasoli

160 giorni di vacanze organizzate

oltre **3mila** ore di assistenza

226 ore di attività fisica assistita

tro hanno potuto partecipare alle attività di mantenimento motorio svolte nella palestra e nella piscina della struttura AISM.

Dopo un periodo di analisi e confronto con gli enti pubblici, nel 2013 si è formalizzata la proposta di **modifica organizzativa di Casa Scarzara**, a Parma. Il nuovo modello di funzionamento e di gestione terrà conto della nuova normativa e del nuovo sistema di welfare regionale e – soprattutto – delle richieste ed esigenze delle persone con SM per creare una rete di Servizi sul territorio in grado di rispondere – in modo adeguato, differenziato e personalizzato – ai loro bisogni.

Il Centro Diurno sarà ampliato con un'attività di natura residenziale per emergenze abitative temporanee. Inoltre, il progetto prevede l'attivazione di diverse attività di carattere innovativo, quali attività di assistenza presso l'abitazione intesa come supporto alla domiciliarità, addestramento all'utilizzo della domotica e progettazione di applicazioni di automazione domestica per servizi di assistenza remota a persone con SM.

La principale innovazione consiste nella proposta di creare un unico servizio che eroghi attività diurne, domiciliari, di sollievo abitativo, riabilitative, sociali e informative.

Le attività di supporto delle Sezioni

Le Sezioni AISM operano a livello territoriale sostenendo la qualità di vita della persona con SM e favorendo le opportunità di promozione dell'autonomia dell'individuo attraverso percorsi di autodeterminazione e di empowerment. I progetti e le attività dell'Associazione vengono declinati sul territorio grazie all'impegno dei volontari, dei giovani in servizio civile e, dove necessario, degli operatori professionali. Le Sezioni AISM svolgono attività sociali, in particolare di supporto all'autonomia, trasporto attrezzato, attività ricreative e di socializzazione, di benessere e di supporto psicologico, oltre alle attività di informazione. Non tutte le Sezioni offrono le stesse attività, ma le sviluppano a seconda delle richieste e dei bisogni delle persone con SM, delle risorse a disposizione e di quanto già offerto nel territorio, in linea con i piani operativi. La persona è l'attore principale e con le sue aspettative indirizza e concorda il contenuto stesso della risposta che AISM potrà fornirgli con l'obiettivo di avere una risposta quanto più possibile personalizzata e a misura del singolo in base alle diverse situazioni ed esperienze.

Nel 2013 AISM ha sviluppato e potenziato alcune attività particolarmente strategiche perché strettamente legate a

Totale ore/prestazioni erogate dalle Sezioni

	Numero prestazioni		Ore totali	
	2012	2013	2012	2013
Aiuto Economico	108	103	62	59
Attività di benessere	2.595	4.161	4.515	7.240
Attività culturali, ricreative e di socializzazione ¹⁾	5.677	3.224	21.201	12.068
Consulenza legale	378	1.238	823	2.692
Consulenza sociale	2.591	1.000	1.827	705
Disbrigo delle pratiche	4.056	1.227	12.959	3.921
Ritiro dei farmaci	634	633	1.303	1.302
Segretariato sociale	3.496	831	17.042	4.051
Supporto al ricovero ospedaliero	1.990	987	6.566	3.258
Supporto all'autonomia della persona	37.082	14.481	127.376	49.743
Telefono amico	5.122	2.918	2.305	1.313
Trasporto	47.307	39.779	110.698	93.083
Vacanze assistite	88	189	6.015	13.009
Totale complessivo	111.123	70.772	312.691	192.444

¹⁾ Rispetto al Bilancio sociale 2012, i dati su "attività culturali" e "attività ricreative e di socializzazione" sono stati accorpatisi in quanto le attività sono contenutivamente sovrapponibili.

bisogni emergenti. Contestualmente, a causa di una serie di fattori legati principalmente a elementi esterni all'Associazione, si è ridotto il numero di altre prestazioni.

Il decremento delle ore di servizio prestate dalle Sezioni deriva da diversi fattori di natura operativa e strategica:

- in primo luogo è calato drasticamente il numero di giovani in servizio civile nazionale (dai 296 attivi nel 2012 ai 16 del 2013) che garantivano una disponibilità di ore di servizio settimanale elevata e costante; i servizi più coinvolti dalla mancanza di questo concreto apporto sono stati quelli legati alle attività di supporto diretto alle persone (trasporto, supporto all'autonomia della persona, supporto al ricovero ospedaliero, ritiro farmaci, disbrigo pratiche);
- le attività culturali, ricreative e di socializzazione sono diminuite perché, coerentemente alla logica di strutturare attività effettivamente rispondenti ai bisogni principali delle persone con SM, è stato dedicato un maggiore impegno nel portare avanti, ad esempio, le attività di informazione. Sono invece aumentate le ore erogate relativamente alle

attività di benessere (ovvero attività motorie che si occupano principalmente di qualità della vita, senza alcuna connotazione sanitaria) e di **consulenza legale** grazie alle azioni di formazione e sensibilizzazione messe in campo sulla rete al fine di strutturarle al meglio.

Anche l'attività di **supporto psicologico**, strutturata in base a linee guida specifiche, è attiva in 57 Sezioni territoriali.

Nel 2013 è proseguita la formazione legata al **progetto Sportello**, iniziata nel 2012; 15 nuove Sezioni hanno iniziato il percorso per l'attivazione dello Sportello, aggiungendosi alle 7 già formate nel 2012. Il progetto Sportello assorbe e implementa le attività di consulenza sociale, segretariato sociale e disbrigo pratiche che venivano già svolte dalle Sezioni.

L'obiettivo del progetto è garantire alle persone con SM informazioni su diritti, opportunità, agevolazioni e fornire un orientamento sulle risorse attive a livello territoriale. Particolare rilievo è stato dato al processo di accoglienza e ascolto

della persona con SM o del familiare. È continuato anche il lavoro di rimodulazione delle attività di socializzazione e benessere svolte nella Sezione di Roma, attraverso l'applicazione del progetto InConcreto. Grazie agli spazi presenti nella nuova sede della Sezione, si è organizzato un centro sociale pensato e strutturato come luogo di incontro e socializzazione: sono stati 21 i fruitori in tutto e 11 i volontari coinvolti nel 2013.

Infine è stato realizzato un nuovo incontro formativo rivolto a docenti in Scienze Motorie e discipline equipollenti all'interno del progetto "AFA per la SM". Lo scopo del progetto è fornire competenze tecniche specifiche per svolgere in maniera appropriata e sicura l'**Attività Fisica Adattata (AFA) per le persone con SM**.

Nel corso dell'anno sono stati formati **16 docenti che collaborano con le 10 Sezioni provinciali** che hanno aderito al progetto: **in totale sono 25 le Sezioni in cui AFA è attiva**.

I Centri per la promozione dell'autonomia e il turismo sociale

I Centri per la promozione dell'autonomia e il turismo sociale permettono alle persone con SM e alle loro famiglie di trascorrere le vacanze in strutture adeguate alle

loro esigenze. Nel 2013 i centri attivi sono stati: la Casa Vacanze "I Girasoli" di Lucignano (Arezzo) e Villa Matteucci, presso la stazione termale di Porretta Terme (Bologna). La casa Vacanze "I Girasoli" opera dal 2000 e nel 2013, passata a un'apertura stagionale da aprile a ottobre, ha registrato 8.788 presenze di cui il 94,5% di persone con disabilità.

La struttura può ospitare 140 persone grazie alle sue 51 camere e ai suoi 10 bungalow: i suoi ospiti possono rilassarsi o svolgere attività fisica grazie a due piscine, un campo da tennis, una palestra, 3 sale corsi e ampi viali alberati in cui passeggiare. Sono a disposizione degli ospiti ausili come scooter elettrici e carrozzine e da qui vengono promosse escursioni accessibili a tutti, da Siena a Firenze, da Assisi al Lago Trasimeno.

L'apertura all'esterno fa sì che sia offerta una vacanza di più ampio respiro, unendo l'aspetto integrativo e quello della socializzazione tra i clienti, la cultura e l'educazione alla disabilità e a un turismo sociale.

A Lucignano hanno prestato servizio 23 volontari nel 2013, oltre a 10 dipendenti, in alta stagione. In occasione degli eventi associativi i soci possono soggiornare in questa struttura.

Ambito	Obiettivo 2014
Servizi di riabilitazione	<ul style="list-style-type: none"> • Migliorare e uniformare la qualità dell'attività riabilitativa in ambito foniatrico-logopedico in tutti i Servizi anche adottando gli stessi indicatori di valutazione. • Migliorare l'efficienza della gestione economica dei Servizi e incrementare le fonti di finanziamento complementari e alternative agli accordi contrattuali con le ASL. • Adottare nel Servizio Ligure e nei Servizi Veneti la cartella informatica per le nuove visite.
Centro socio-assistenziali	<ul style="list-style-type: none"> • Realizzare la prima parte del progetto di sostegno alla domiciliarità, elaborato e formalizzato nel 2013, presso il Centro diurno di Torino. • Partendo dall'esperienza della Sezione di Roma, proporre percorsi di affiancamento e supporto organizzativo per riordinare e rendere sostenibili le attività sociali in almeno altre tre Sezioni. • Sperimentare una nuova modalità di supporto residenziale dedicato alle temporaneità e ai periodi di sollievo, rivolti anche alle persone con disabilità che non dispongono dei requisiti stabiliti dai servizi sociali ma comunque necessitano di una risposta socio assistenziale immediata e concreta.
Attività di supporto svolte dalle Sezioni provinciali	<ul style="list-style-type: none"> • Presentare alla Rete territoriale le Linee guida sulle attività di supporto alla persona. • Sviluppare strumenti di monitoraggio dell'impatto delle attività di supporto sulla qualità della vita di chi convive con SM. • Affiancare le Sezioni che hanno avviato l'attività di Sportello. • Potenziare il numero degli Sportelli sul territorio, con ulteriori momenti formativi ad hoc. • Monitorare l'attività Sportello e Numero Verde. • Proseguire la formazione AFA per l'SM dei docenti in Scienze motorie che intendono svolgere attività AFA presso le Sezioni provinciali.

80%

Partecipanti ai corsi che si sono dichiarati soddisfatti

8

Corsi di formazione e convegni per operatori socio-sanitari erogati nel 2013

300

Operatori socio-sanitari formati

149 Psicologi

Di Rete Psicologi collaborano con Centri clinici SM, Sezioni provinciali AISM, Centri Riabilitativi AISM

4 | **centri clinici SM e operatori**



Costruire alleanze strategiche con i Centri clinici per la SM sul territorio italiano

Garantire la qualità dei servizi, l'approccio interdisciplinare alla SM e l'adeguata formazione degli operatori

I Centri clinici per la sclerosi multipla sono punti di riferimento all'interno di strutture sanitarie pubbliche, riconosciuti dal Ministero della Salute e dalle Regioni, che offrono assistenza sanitaria specifica alle persone con SM. L'alleanza di AISM con i Centri si realizza attraverso il dialogo continuo con gli operatori sanitari che lavorano al loro interno (neurologi, infermieri, psicologi, eccetera): grazie a questa collaborazione, AISM può sviluppare e promuovere progetti specifici e realizzare iniziative di affermazione dei diritti. Il contatto con gli operatori è realizzato anche in un'ottica di formazione e aggiornamento per la gestione delle problematiche della sclerosi multipla, allo scopo di garantire un livello di assistenza di qualità sempre più elevata.

Nel 2013 è stato ancora più forte l'impegno di AISM a lavorare in sinergia con i Centri clinici, sia nel portare all'attenzione delle Istituzioni argomenti critici che riguardano le persone con SM e le loro famiglie (con la partecipazione ai tavoli di discussione in diverse Regioni), sia facendosi portavoce delle necessità dei Centri stessi.

Per rendere sempre più stretta la collaborazione, resta prioritario per AISM l'accreditamento e l'affermazione del proprio ruolo verso i Centri.

4.1 ATTIVITÀ DEDICATE AI CENTRI CLINICI E AGLI OPERATORI SANITARI

Il **progetto Rete Psicologi**, nato per rispondere in modo omogeneo sul territorio alle esigenze di supporto psicologico delle persone con SM e dei loro familiari, è giunto al suo quinto anno di attività e va consolidando la rete permanente di psicologi dedicati alla SM. Oltre 50 Sezioni AISM possono contare sulla collaborazione di uno psicologo e il 50% di essi segue continuamente le attività di formazione del progetto. Il 25% degli Psicologi di Rete Psicologi che collaborano con Centri clinici SM, Sezioni provinciali AISM, Centri Riabilitativi AISM, oltre 149, partecipa attivamente al progetto. Per favorire la condivisione di informazioni e progetti e sviluppare le attività sul territorio in maniera uniforme è stato creato il gruppo Facebook Rete Psicologi AISM. Nel 2013 sono stati realizzati 2 corsi di formazione e il Convegno nazionale (accreditati ECM) al quale hanno partecipato anche i neurologi. Per la prima volta i due corsi di formazione, uno rivolto agli psicologi di Sezione e l'altro a quelli dei Centri clinici, sono stati differenziati nei contenuti per rispondere al meglio alle diverse esigenze dei professionisti.

Nel 2013 la **Società infermieri sclerosi multipla – SISM**, unica associazione in Italia che porta avanti una formazione specifica per gli infermieri che operano con le persone

Stakeholder Centri clinici e operatori

 **80 PSICOLOGI**
di Rete Psicologi
nei Centri clinici SM

Primo e unico corso di formazione MS Nurse PROfessional
promosso da European MS Platform per il riconoscimento a livello europeo dell'**infermiere dedicato alla SM**



 **Ampliato il gruppo di lavoro SM pediatrica:**
neurologi della SM,
rappresentanti AISM,
rappresentanti delle **società scientifiche**
di riferimento
SIN/SIP/SINPIA/SINP

con SM, ha realizzato il 9° Convegno nazionale (con crediti ECM). Per la prima volta l'evento si è svolto nell'ambito del Congresso nazionale della Società Italiana di Neurologia (SIN) a testimonianza di una sempre maggiore vicinanza tra la figura dell'infermiere e quella del neurologo.

Inoltre è stato messo a punto il primo e unico corso di formazione a distanza accreditato ECM "MS Nurse PROfessional" che nasce dal progetto Multiple Sclerosis-Nurse Empowering EDucation (MS-NEED), promosso dalla Piattaforma europea sulla SM (EMSP). MS-NEED coinvolge diversi Paesi europei tra cui l'Italia, rappresentata da AISM in collaborazione con SISM, per favorire il riconoscimento a livello europeo della figura dell'infermiere dedicato alla SM. Il corso, che si svolgerà online nel 2014, sarà a disposizione dei soci SISM.

SISM, in collaborazione con AISM, nel 2013 ha pubblicato due nuovi volumi della collana *Guide alla somministrazione di farmaci per la SM*, elaborati da un gruppo di lavoro di infermieri e distribuite a tutti i Centri clinici, dedicate a due nuovi farmaci sintomatici per la SM (Sativex e Fampridina).

Il **gruppo di lavoro sulla SM pediatrica**, che riunisce neurologi specializzati e rappresentanti AISM, si è ampliato accogliendo i rappresentanti di: 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). L'obiettivo è 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 qualità di vita dei bambini con SM e delle loro famiglie.

In collaborazione con il Servizio di riabilitazione AISM Liguria, sono stati realizzati 3 corsi di formazione accreditati ECM per operatori sanitari e sociali, rivolti a fisioterapisti, infermieri, logopedisti, medici, terapisti occupazionali e psicologi.

Nel 2013 è stato realizzato il Convegno nazionale "Alleanza tra i Centri clinici SM E AISM: sfide e opportunità nel nuovo scenario politico-sanitario", al quale hanno partecipato i responsabili dei Centri. Oltre a promuovere sinergie tra Centri e AISM nelle politiche territoriali, l'evento è stato l'occasione per affrontare il tema della costruzione e condivisione di un "modello" di percorso diagnostico-terapeutico-assistenziale (PDTA) per la SM (vedi capitolo Enti e istituzioni).

SMéquipe

Il semestrale *SMéquipe* (15 mila copie/numero) dal 2008 diffonde la cultura dell'approccio interdisciplinare nella gestione della SM ed è rivolto a neurologi, fisiatristi, infermieri, fisioterapisti, terapisti occupazionali e psicologi, oltre a dirigenti delle ASL. L'obiettivo di digitalizzare la pubblicazione per aumentarne la diffusione tra il pubblico specifico di operatori sociali e sanitari e profilare l'indirizzario è stato calendarizzato per il 2015.

In occasione del 53° Congresso Nazionale della Società dei Neurologi, Neurochirurghi e Neuroradiologi degli Ospedali Italiani (SNO) e del 44° Congresso Nazionale della Società Italiana di Neurologia (SIN), l'Associazione ha partecipato con uno spazio espositivo per far conoscere le attività AISM tra i neurologi dei Centri clinici.

Ambito	Obiettivo 2014
Progetto Rete Psicologi	<ul style="list-style-type: none"> Realizzare programmi di formazione sempre più mirati alle esigenze della realtà in cui lo psicologo lavora (Centro clinico o Sezione AISM). Favorire la creazione di una steering committee che si occupi di definire l'agenda della ricerca sugli aspetti psicologici della SM, allo scopo di capire quali sono le principali criticità della gestione del supporto psicologico della persona con SM.
Società Infermieri Sclerosi Multipla	<ul style="list-style-type: none"> Realizzare il Convegno nazionale e un corso di formazione, puntando prevalentemente sul cambiamento del ruolo dell'infermiere SM nel corso dei 10 anni di vita di SISM. Valutare l'impatto del corso FAD MS Nurse PROfessional sull'infermiere in Italia. Proseguire l'attività di pubblicazione di nuove guide per gli infermieri relativamente all'uscita di nuovi farmaci.
Gruppo di lavoro su sclerosi multipla pediatrica	<ul style="list-style-type: none"> Porre le basi per la creazione di una "rete" dei Centri di riferimento per i bambini con SM e le loro famiglie. Sensibilizzare gli specialisti coinvolti nella gestione del bambino con SM, in particolare i pediatri.
Formazione per operatori sanitari e sociali	<ul style="list-style-type: none"> Svolgere 8 corsi di formazione che trattino, tra gli altri, i seguenti argomenti: gestione della fatica nella SM, gestione delle emergenze mediche, principi di riabilitazione neuromotoria. Sensibilizzare gli specialisti coinvolti nella gestione del bambino con SM, in particolare i pediatri.
Incontri con i Centri clinici	<ul style="list-style-type: none"> Proseguire l'attività di dialogo con i Centri clinici attraverso la realizzazione di incontri mirati con i neurologi dei Centri sia per dare continuità e valorizzare le azioni già realizzate sia per rafforzare la conoscenza delle attività e del ruolo di AISM.

**IF medio 5,9 e
140 pubblicazioni**

Il valore della ricerca finanziata

5 | ricercatori

6,3 milioni di euro

Destinati alla ricerca nel 2013

**27 progetti di ricerca
8 borse di studio**

Assegnati con il bando FISM 2013

47,4 milioni di euro

Destinati alla ricerca negli ultimi 24 anni

3 progetti internazionali

Progetto MESEMS: cellule staminali mesenchimali per la terapia della SM
PMSA facilitare lo sviluppo di nuove terapie per le forme progressive
sviluppo di nuove misure cliniche di disabilità

345 ricercatori

Finanziati da AISM dal 1987

**FINANZIARE E INDIRIZZARE LA RICERCA
SCIENTIFICA SULLA SM**

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

La ricerca scientifica è fondamentale per sconfiggere la sclerosi multipla.

Dal 1986 e nel corso degli anni, AISM ha acquisito sempre maggiore consapevolezza del suo ruolo determinante nella ricerca. Attraverso FISM, dal 1998, l'Associazione si propone di essere il **ponte tra la ricerca e le persone con SM**.

In uno scenario di conoscenza della sclerosi multipla che si sta sempre più delineando, **FISM agisce perseguendo strategie specifiche per:**

- promuovere un'organizzazione che permetta la traduzione della ricerca in risposte per la persona con SM
- promuovere la ricerca di eccellenza indipendentemente da dove è generata (nazionale o internazionale; extramurale e intramurale)
- promuovere un'organizzazione della ricerca interdisciplinare e multicentrica, volta a valorizzare le diverse competenze nell'ambito delle attività di ricerca
- promuovere e facilitare la collaborazione e la definizione di strategie con tutti gli attori coinvolti dalla SM (stakeholders) su scala internazionale e nazionale
- facilitare l'allineamento dei progetti promossi dall'Associazione con quelli degli altri attori che supportano la ricerca sulla SM
- promuovere l'innovazione e garantire lo sviluppo attraverso percorsi formativi ed educativi
- promuovere la condivisione di dati e informazioni
- fornire alle persone con SM e agli altri attori coinvolti informazioni e dati scientifici rigorosi.

Più veloci verso nuovi trattamenti



Come FISM finanzia la ricerca

Proseguendo lungo queste direttrici strategiche, per il periodo 2010-2013, 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 ricerca.¹

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

Le **attività di ricerca** promosse da AISM e dalla sua Fondazione 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;
- i progetti di ricerca **intramurali** si svolgono **all'interno di AISM e della sua Fondazione**, principalmente nell'area della 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 **progetti speciali**, che coprono spe-

cifiche aree d'interesse e riguardano ricerche di ampio respiro, triennali, che prevedono la compartecipazione e la collaborazione di diversi centri di eccellenza nazionali e/o internazionali. Infine, l'Associazione, pone particolare attenzione a **promuovere il percorso scientifico dei ricercatori di talento**.

I risultati scientifici nel 2013: pubblicazioni e impact factor

Dal 2010 al 2013 i ricercatori finanziati da FISM hanno prodotto complessivamente 402 pubblicazioni. Solo nel 2013 sono state prodotte 140 pubblicazioni con un aumento del 39% rispetto al 2012 e con un Impact Factor medio (IF) di 5,9 a dimostrazione del valore e della qualità dei progetti di ricerca finanziati da FISM.

Il Congresso scientifico annuale AISM e la sua Fondazione

La comunicazione scientifica promossa da FISM nel 2013 si è incentrata sull'organizzazione del Congresso scientifico annuale di AISM e della sua Fondazione, sulla pubblicazione del *Compendio* della ricerca scientifica, dedicato ai progetti finanziati negli anni precedenti e terminati nel 2012, e sull'attività di redazione di news scientifiche delle pubblicazioni dei progetti finanziati dalla FISM.

Il Congresso scientifico rappresenta la sintesi dell'attività di ricerca scientifica sulla sclerosi multipla finanziata dalla FISM. All'evento 2013, che si è tenuto il 29-30 maggio all'interno della Settimana Nazionale della sclerosi multipla, hanno partecipato circa 300 persone fra ricercatori e clinici. Il *Compendio della Ricerca scientifica FISM*, diffuso a partire dal Congresso presenta una descrizione dettagliata, in italiano e in inglese, delle borse di studio e dei progetti di ricerca finanziati e terminati nel 2012 ed è reperibile sul sito dell'Associazione.

Divulgare la ricerca

Tra gli obiettivi che AISM e FISM perseguono c'è quello di far conoscere il nuovo ruolo e le attività della ricerca scientifica alla maggioranza dei Centri clinici e accademici e alle persone con SM in contatto con AISM. Nell'ottica di un globale processo di accreditamento, FISM nel 2013 ha partecipato a 7 congressi nazionali e internazionali, presentando un proprio contributo scientifico per un totale di 4 presentazioni orali e 12 poster. Inoltre sono stati pubblicati 5 lavori originali su riviste scientifiche internazionali.

5.1 LA RICERCA EXTRAMURALE

FISM, attraverso e in linea con il piano strategico di ricerca triennale, promuove, indirizza e sostiene finanziariamente la ricerca scientifica e la formazione di ricercatori con diversi percorsi: un bando annuale di carattere generale rispetto agli obiettivi di ricerca, progetti speciali, bandi dedicati a programmi speciali, la partecipazione a progetti internazionali, nonché la promozione e il finanziamento di centri/network di eccellenza.

Nel 2013 le attività di **ricerca extramurale** hanno incluso le seguenti aree di intervento prioritarie: indagine sulle cause della malattia; meccanismi di sviluppo del danno nonché potenziali meccanismi di riparazione delle lesioni; sviluppo di nuovi metodi diagnostici non invasivi per una diagnosi sempre più precisa e precoce delle diverse forme di malattia e il monitoraggio dell'efficacia dei trattamenti; sviluppo di nuovi metodi di trattamento volti a modificare la progressione della malattia e di trattamenti sintomatici; trattamento delle forme progressive.

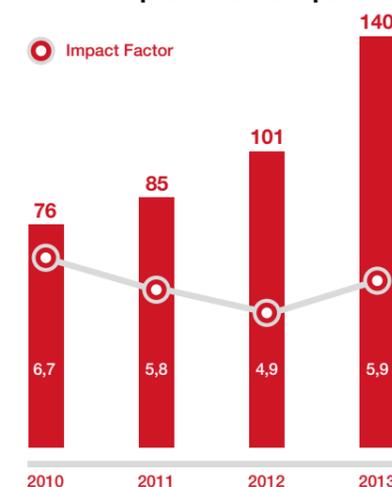
Complessivamente **FISM ha stanziato nel 2013** per il finanziamento della ricerca **6,3 milioni di euro**. In particolare, attraverso il proprio bando di finanziamento annuale, ha messo a **disposizione dei ricercatori 3,2 milioni di euro, diversificati nelle diverse fasi di ricerca** (fondamentale, preclinica, traslazionale e clinica).

Cos'è l'Impact Factor (IF)

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

¹Fonte database MSIF, Multiple Sclerosis International Federation

Numero di pubblicazioni/Impact factor



Quota di finanziamento erogata per le diverse fasi della ricerca

	2011	2012	2013
Clinica	9,7%	12,0%	28,6%
Traslazionale	12,3%	53,0%	22,9%
Preclinica	16,9%	12,0%	20,0%
Fondamentale	61,1%	23,0%	28,6%
Totale (€)	2.789.691	2.953.300	3.240.078

Inoltre ha destinato circa **3,1 milioni di euro a progetti speciali** per la ricerca su diversi campi.

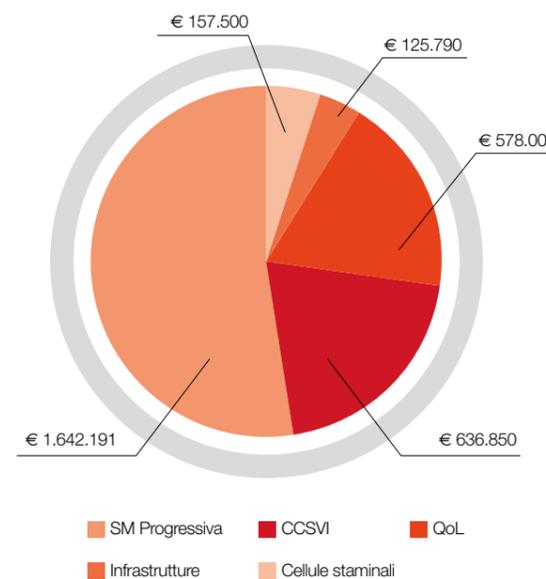
La distribuzione delle tematiche affrontate da tali progetti evidenzia l'impegno di FISM a finanziare e promuovere la ricerca in campi che rappresentano le prossime sfide alla SM, quali le forme progressive di SM, la riabilitazione terapeutica e nuovi trattamenti sintomatici.

Negli ultimi 24 anni in Italia sono stati investiti da AISM 47,4 milioni di euro nella ricerca scientifica.

In riferimento al bando pubblicato da FISM nel 2013 sono state presentate richieste di finanziamento per 110 progetti di ricerca e 30 borse di studio, di cui sono stati finanziati 27 progetti e 8 borse di studio.

Per questo motivo è fondamentale per l'Associazione individuare e adottare chiari principi di valutazione delle proposte, in modo da garantire la selezione di quelle più meritevoli e rilevanti. La lista dei progetti e delle borse finanziate è disponibile online. 

Più veloci verso nuovi trattamenti



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 utilizza da sempre la procedura di valutazione e selezione denominata "peer review".

Le proposte di progetto vengono sottoposte a un team di specialisti, nazionali e internazionali, competenti in materia che ne valutano la validità e la rilevanza scientifica, nonché la loro traducibilità in concreti benefici per le persone con SM. 

I criteri della peer review

La metodologia di valutazione "peer review" dei progetti proposti alla FISM si basa sull'assegnazione di un punteggio a ciascuna proposta, ottenuto partendo dal voto assegnato con diversi criteri:

Rilevanza del progetto per la sclerosi multipla

- impatto sulla conoscenza della malattia SM (proximity to find new pathogenic mechanism: Piano di ricerca e tempi necessari alla caratterizzazione di nuovi meccanismi patogenetici);
- impatto sul trattamento terapeutico per le persone con SM (proximity to treatment: Piano di ricerca e tempi necessari allo sviluppo di una nuova o migliore terapia);
- impatto sulla qualità della vita delle persone con SM (proximity to improve quality of life and social-health care: Piano di ricerca e tempi necessari allo sviluppo di risultati per una migliore qualità di vita e/o migliori servizi socio-sanitari).

Qualità scientifica e valore del progetto

- originalità: contenuto e metodo;
- metodo: disegno dello studio e analisi statistica;
- chiarezza dell'ipotesi alla base del progetto (hypothesis driven project);
- chiarezza del programma di addestramento proposto (per le borse di addestramento);
- curriculum vitae del proponente e del gruppo di lavoro di appartenenza;
- precedente produttività scientifica (pubblicazioni) del/dei ricercatore/i;
- 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).



Approfondimento - Neuroplasticità e neuroriabilitazione

L'Associazione Italiana Sclerosi Multipla, attraverso la sua Fondazione, promuove e sostiene la ricerca nella neuroriabilitazione. La missione è quella di contribuire alla definizione di approcci riabilitativi in grado di mantenere, e possibilmente migliorare, le capacità residue dei pazienti neurologici. Negli ultimi anni le neuroscienze hanno preso in esame la neuroplasticità, la capacità dei circuiti nervosi di variare struttura e funzione in risposta agli stimoli fisiologici e ambientali, come possibile strada per la neuroriabilitazione. Durante le prime fasi di vita la plasticità del sistema nervoso è molto elevata, ma anche da adulti i neuroni mantengono una propria dinamicità e si ristrutturano sotto l'influenza degli stimoli esterni per rispondere a particolari esigenze motorie, sensoriali, cognitive o affettive. Oggi è riconosciuta come la strada più promettente da percorrere per identificare nuovi e più efficaci metodi nella cura di numerose patologie neurologiche. In seguito a un danno neurologico ci sono due vie per il recupero: la prima, spontanea, conduce a una naturale restituzione della rete neurale lesa, indipendentemente da stimolazioni esterne; la seconda, più efficace, induce i circuiti

nervosi a un riadattamento attraverso variabili esterne di diversa natura, di cui l'intervento riabilitativo è una delle più importanti. Tuttavia, nonostante le evidenze scientifiche, ancora molti passi sono necessari per affermare e consolidare in neuroriabilitazione l'utilizzo clinico di metodiche e tecniche capaci di stimolare fenomeni neuroplastici. Inoltre sebbene si basino su stessi principi neurofisiologici, patologie differenti richiedono attenzioni riabilitative inevitabilmente legate al tipo di deficit neurologico apportato. Per quanto riguarda la sclerosi multipla a fine 2013 è stato pubblicato sulla rivista scientifica *Neuroimage* lo studio *Upper limb motor rehabilitation impacts white matter microstructure in multiple sclerosis*, in cui si sono valutati gli effetti neuroplastici indotti dalla riabilitazione motoria dell'arto superiore in persone con SM. Lo studio, promosso da FISM, è nato dalla collaborazione multidisciplinare tra ricercatori di diversi Dipartimenti dell'Università di Genova. L'idea alla base dello studio era verificare se, come è stato dimostrato in soggetti sani, un training motorio induca dei cambiamenti nella sostanza bianca anche nelle persone con SM. Un gruppo di 15 persone con SM

recidivante remittente è stato sottoposto a un trattamento neuroriabilitativo attivo (attività della vita quotidiana) per 2 mesi e un gruppo analogo ha ricevuto un trattamento passivo (mobilità passiva) della stessa durata. La valutazione motoria cinematica e la risonanza magnetica hanno mostrato che chi riceveva un trattamento attivo manteneva stabile la capacità di coordinazione bimanuale, al contrario dei pazienti sottoposti a trattamento passivo. Tali risultati indicerebbero l'importanza di ricevere un trattamento basato su procedure riabilitative attive capaci di indurre efficaci modificazioni strutturali e funzionali motorie a livello cerebrale e di contrastare la progressione della malattia.

Referenze

Upper limb motor rehabilitation impacts white matter microstructure in multiple sclerosis.
Bonzano L, Tacchino A, Bricchetto G, Roccatagliata L, Dessypris A, Feraco P, Lopes De Carvalho ML, Battaglia MA, Mancardi GL, Bove M. *Neuroimage*. 2013 Dec 25. pii: S1053-8119(13)01229-9. doi: 10.1016/j.neuroimage.2013.12.025. [Epub ahead of print]

5.2 LA RICERCA INTRAMURALE

L'Associazione, attraverso la sua Fondazione, partecipa a bandi di ricerca pubblici nazionali e internazionali. I risultati prodotti dalla ricerca intramurale contribuiranno a fornire utili indicazioni anche al Servizio Sanitario Nazionale per ottimizzare la pianificazione sanitaria del territorio, così da incrementare la qualità di vita delle persone con SM.

La ricerca intramurale in riabilitazione promossa da AISM/ FISM e volta alla personalizzazione dei trattamenti, nel 2013 ha visto l'inizio di importanti studi in quest'ottica. Gli studi sull'efficacia dell'osservazione visiva e dell'immaginazione motoria di movimenti in ambito riabilitativo, con particolare riferimento alla deambulazione. Inoltre è stato avviato, in collaborazione il Centro di Riabilitazione Liguria di Genova e l'Università degli studi di Genova, un progetto sulla riabilitazione cognitiva tramite software dedicato la

I progetti speciali di ricerca extramurali

ImmunoChip - progetto per conoscere i fattori di rischio e le basi genetiche della patogenesi della SM.

FISM Sclerosi Multipla Axo-Glial - laboratorio di ricerca sui meccanismi neurodegenerativi.

Network Italiano di Neuroimaging (INNI) - progetto per la classificazione delle forme di malattia attraverso risonanza magnetica.

Progetto sulle cellule staminali, mesenchimali e neurali.

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

Centro Neurologico Terapie Sperimentali (CENTERS) - studi di nuove terapie per malattie neurologiche.

Tattamento sintomatico per persone con SM mediante procedure di neurostimolazione centrale e periferica

Progetto PeNSAMI, per lo sviluppo di un nuovo modello di cure palliative.

I progetti speciali di ricerca intramurali

La ricerca epidemiologica in sanità pubblica

Registri di Malattia:

Registro ligure sclerosi multipla

Registro toscano sclerosi multipla

I progetti finanziati dal Ministero della Salute SM e riabilitazione

Progetto "Stakeholder Analysis": confronto per le strategie future di risposta ai bisogni della SM

AISM e la ricerca riabilitativa: verso la personalizzazione dei trattamenti

©Tips.BSIP

cui efficacia viene valutata attraverso risonanza magnetica funzionale. Sempre in collaborazione con il Centro riabilitativo di Genova è iniziato uno studio sulla riabilitazione dei disturbi dell'equilibrio (che coinvolgerà oltre 250 pazienti) e un altro studio, che invece coinvolgerà tutti i Servizi AISM, su outcomes provenienti da scale cliniche e strumentali su oltre 2000 pazienti.

Nel 2013 sono state concluse due importanti ricerche: la prima sull'efficacia della riabilitazione sui disturbi motori agli arti superiori svolta nel Servizio ligure, la seconda sull'efficacia della riabilitazione dei disturbi urinari, eseguita su oltre 160 pazienti e svolta nei Servizi della Liguria e del Veneto in collaborazione con l'area ricerca FISM e finanziate dal Ministero Salute.

Nell'ambito della ricerca in sanità pubblica il 2013 ha visto: l'attivazione di un nuovo registro di malattia regionale in Liguria, che si affianca a quello toscano attivo già dal 2006; la conclusione di due studi, finanziati al Ministero della Sa-

Stakeholder Ricercatori

1° CONVEGNO SCIENTIFICO
INTERNAZIONALE

1.125.000
euro stanziati

PMSA
Progressive
Multiple
Sclerosis Alliance

Lanciato il primo bando per finanziare la ricerca internazionale sulle **forme progressive di SM**



Sviluppo di un brevetto per nuovi modulatori di **GPR17**

Recettore chiave nei processi di rimielinizzazione



lute, volti a indagare i costi sociali della sclerosi multipla e la tutela del lavoratore con disabilità; l'implementazione di una indagine sulla leggibilità dei fogli informativi e consensi informati usati in due studi sulla SM e la conclusione di una indagine sui principali stakeholder della SM per raccogliere input e informazioni utili per la redazione del prossimo Piano Strategico AISM (2014-2016). Di fianco riportiamo una lista dei principali progetti speciali di ricerca extramurale e intramurale con approfondimento online. 🔍

5.3 L'IMPEGNO A LIVELLO INTERNAZIONALE

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



Progressive Multiple Sclerosis Alliance

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

L'anno seguente i gruppi di lavoro internazionali, con la partecipazione di molti ricercatori italiani, hanno definito le aree di ricerca fondamentali per le forme di SM progressiva e la sintesi dei lavori è stata pubblicata sulla rivista scientifica *Journal of Multiple Sclerosis* (vedi *referenza*).

All'inizio del 2013, a Milano, si è tenuto il primo Convegno scientifico internazionale della PMSA, ospitato da FISM, per definire il futuro della ricerca sulle forme progressive, velocizzare il percorso di sperimentazione di molti farmaci e rendere effettive terapie efficaci per le forme progressive. In settembre è stato lanciato il **primo bando per la ricerca internazionale sulle forme progressive di SM**, finanziato da PMSA attraverso le Associazioni SM di Stati Uniti, Italia, Regno Unito e l'MSIF.

Questo **bando**, con il quale si avvia un programma di ricerca pluriennale di ampio respiro che prevede altri bandi e per cui sono stati già stanziati 1.125.000 euro, si articola

in **due iniziative di finanziamento: "Challenge Awards"** volti a incoraggiare l'innovazione scientifica in specifici ambiti identificati come prioritari e **"Infrastructure Awards"** dedicati alla collaborazione tra ricercatori attraverso l'implementazione di infrastrutture e tecnologie e per la condivisione di dati, ad esempio, il data sharing.

Riunendo i talenti delle molteplici discipline scientifiche Progressive MS Alliance si propone di guidare un'iniziativa mondiale di ricerca per identificare e sviluppare soluzioni innovative per porre fine alle forme progressive di sclerosi multipla.

Il bando si è chiuso a gennaio 2014 e selezionerà 15 progetti: ciascuno potrà essere finanziato con un massimo di 75 mila euro e per una durata massima di 12 mesi.

Referenza

Setting a research agenda for progressive multiple sclerosis: the International Collaborative on Progressive MS. Fox RJ, Thompson A, Baker D, Baneke P, Brown D, Browne P, Chandraratna D, Ciccarelli O, Coetzee T, Comi G, Feinstein A, Kapoor R, Lee K, Salvetti M, Sharrock K, Toosy A, Zarrati P, Zuidwijk K. *Mult Scler.* 2012 Nov;18(11):1534-40. doi: 10.1177/1352458512458169. Epub 2012 Aug 23.

5.4 FORMARE RICERCATORI DI ECCELLENZA

Disporre di un sistema di formazione e sviluppo continuo dei ricercatori impegnati nella sclerosi multipla è da sempre un obiettivo strategico di AISM e della sua Fondazione. AISM, attraverso FISM, è in prima linea da oltre vent'anni per la ricerca: dal 1987 ha sostenuto 345 ricercatori, finanziando 138 borse di studio e 411 progetti di ricerca e il 76% dei ricercatori finanziati in tutti questi anni continua a svolgere studi sulla sclerosi multipla. L'eccellenza nella ricerca è dimostrata anche dall'elevato numero di pubblicazioni prodotte dai ricercatori finanziati: dal 2007 a oggi sono state 736.

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



Nel **2013 è stato assegnato alla ricercatrice Maria Assunta Rocca** (nella foto di pagina a fianco) che, dal 2008, è group leader dell'Unità di Neuroimaging della sostanza bianca del Sistema nervoso centrale, Divisione di Neuroscienze, Ospedale San Raffaele di Milano.

Ambito	Obiettivo 2014
Ricerca scientifica	<ul style="list-style-type: none"> • Potenziare lo sviluppo di indicatori di impatto sulla SM. • Coinvolgere maggiormente la persona con SM nei progetti di ricerca promossi dall'Associazione. • Continuare con le altre Associazioni e con la Federazione internazionale per la sclerosi multipla lo sviluppo del progetto sulla forme progressive Progressive Multiple Sclerosis Alliance (PMSA): assegnare il primo bando di ricerca PMSA e lanciare il secondo bando. • Lavorare con le altre Associazioni e con la Federazione internazionale per la sclerosi multipla per continuare a sostenere e promuovere i progetti internazionali sulle cellule staminali e sulla neuroriabilitazione. • Potenziare la ricerca intramurale in campo riabilitativo e in sanità pubblica per arrivare a confrontarsi in modo autorevole con le Istituzioni sanitarie e di riferimento. • Potenziare l'impegno dell'Associazione nel sostenere la formazione dei ricercatori in aree strategiche di ricerca sulla SM.

8.153

Volontari

89

Corsi frontali erogati ai volontari nel 2013

3.913

Volontari con più di 3 anni di anzianità

63

Giovani Young nei Consigli Direttivi Provinciali

77%

Grado medio di attuazione dei Piani Operativi seguiti dagli area manager

77

Sezioni coperte da Area Manager

6 | volontari e collaboratori: le nostre risorse umane

**SVILUPPARE LA CAPACITÀ E LE COMPETENZE
SPECIFICHE DELLE RISORSE UMANE**

**Potenziare i programmi di reclutamento, selezione
e formazione rivolti a volontari, ragazzi in servizio
civile, dipendenti e collaboratori**

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

Le risorse umane dell'Associazione sono i volontari, che agiscono in modo spontaneo e non retribuito, e i collaboratori, che lavorano come dipendenti, collaboratori a progetto, tirocinanti/stagisti e titolari di borse di studio². Tutte queste persone, insieme, rivestono un ruolo fondamentale per AISM, che si impegna a valorizzare al massimo le loro capacità ed esperienze. Per rendere concreta questa volontà, è stato predisposto un cammino di crescita professionale, che si sviluppa dalle fasi di selezione, fino alle attività di formazione, motivazione e fidelizzazione.

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

I **volontari** di AISM operano in forma saltuaria o continuativa, durante il Servizio civile o attraverso iniziative di volontariato di impresa, cioè tramite aziende che offrono ai propri dipendenti la possibilità di svolgere una giornata di volontariato al posto di un normale giorno lavorativo.

I **collaboratori** di AISM sono distribuiti tra Sede nazionale, Attività Complesse (Servizi riabilitativi e centri socio-



assistenziali), Sezioni provinciali e strutture per il turismo accessibile. Il loro numero complessivo è pressoché invariato rispetto al precedente anno 2012.

6.1 LA RICERCA E SELEZIONE DELLE RISORSE UMANE

AISM dedica molta cura al reclutamento dei propri volontari e collaboratori. La molteplicità dei compiti richiesti (assistenza, dialogo e contatto diretto con le persone con SM, attività di comunicazione e organizzazione) spinge a cercare persone motivate, in sintonia con i valori dell'Associazione, capaci e motivate.

Un'iniziativa specifica è il progetto **Reclutamento Volontari** e, nel 2013, AISM ha lavorato per potenziare la

Volontari AISM a fine anno 2013

Regioni	Volontari	Volontariato d'impresa	Servizio civile	KPI volontariato organizzato
Abruzzo	246	0	0	99%
Basilicata	107	0	0	100%
Calabria	378	0	0	100%
Campania	387	0	0	100%
Emilia Romagna	488	0	0	98%
Friuli Venezia Giulia	210	0	0	97%
Lazio	522	0	0	99%
Liguria	227	0	0	87%
Lombardia	572	14	0	97%
Marche	238	0	6	99%
Molise	45	0	0	100%
Piemonte	1197	1	0	100%
Puglia	467	0	0	100%
Sardegna	265	0	0	100%
Sicilia	1245	0	0	100%
Toscana	933	1	10	99%
Trentino Alto Adige	55	0	0	93%
Umbria	110	0	0	99%
Valle d'Aosta	109	0	0	97%
Veneto	352	1	0	92%
Totale	8.153	17	16	97%

rete associativa e strutturare il processo di selezione nella maggior parte delle Sezioni provinciali. Le attività di promozione (stand nelle piazze, incontri nelle scuole, convegni) si sono concentrate a settembre, mese dedicato al volontariato. Grazie a queste attività, oltre 300 persone si sono mostrate interessate a diventare volontari AISM.

La scelta dei collaboratori contribuisce a potenziare l'orga-

nizzazione di AISM con nuove competenze. La prevalenza di collaboratrici e di posizioni di responsabilità attribuite alle donne, evidenzia la sensibilità dell'Associazione rispetto al tema delle pari opportunità. In linea con questa attenzione, AISM riserva alle madri lavoratrici e alle altre collaboratrici - per motivi di assistenza o cura e compatibilmente con le esigenze organizzative - particolari formule di orario ridotto o flessibile.

6.2 FORMAZIONE E SVILUPPO DELLE COMPETENZE

L'Accademia AISM è lo strumento per la formazione e lo sviluppo delle risorse umane, dedicato sia a volontari sia a collaboratori.

Questa scuola di formazione ha permesso all'Associazione di diffondere competenze e conoscenze alle proprie risorse su tutto il territorio nazionale.

Un'accademia multilivello

L'Accademia si struttura su una formazione su più livelli:

la **formazione di base**, realizzata da referenti di Sezione durante la fase di selezione e inserimento, per orientare il nuovo volontario sulla scelta delle attività da svolgere;

la **formazione avanzata**, a cura dei formatori territoriali e della Sede nazionale, fornisce competenze per il perseguimento degli obiettivi strategici e per lo svolgimento dei propri compiti. Lo scopo è trasmettere conoscenze tecniche e sostenere i volontari nelle attività inserite nel piano operativo di Sezione;

la **formazione specialistica**, a cura dei formatori della Sede nazionale, è dedicata ai referenti rispetto agli incarichi ricevuti, agli esperti regionali e a chi ricopre delle cariche associative. Si struttura attraverso percorsi in cui si alternano momenti formativi mirati a fornire competenze e conoscenze per la copertura del ruolo e workshop di lavoro, verifica e pianificazione.

Collaboratori AISM a fine 2013



²Per Titolari di borse di studio si intendono gli assegnatari di borse di studio pluriennali erogate da FISM tramite bandi attraverso la selezione e la valutazione peer review del nostro Comitato scientifico internazionale, si veda pagina 54 del capitolo "Ricerca".

Nuovi corsi FAD (Formazione a distanza) attivati nel 2013

La formazione a distanza è una strategia formativa che offre la possibilità di erogare percorsi didattici attraverso una piattaforma ad hoc che consenta la fruizione dei contenuti in modalità e tempi personalizzati. I nuovi corsi FAD attivati nel 2013 su una nuova piattaforma prevedono una formazione su competenze di base, avanzate e specialistiche e sono i seguenti:

- Disabilità e handicap
- La SM
- Il ruolo, il profilo e le interconnessioni delle figure dell'obiettivo strategico "Raggiungere le persone con SM"
- La raccolta fondi con le aziende
- Il reclutamento delle risorse umane
- Corso per dialogatori sul reclutamento di piazza
- ABC del periodico
- Introduzione alla comunicazione online
- Piani di zona

Nel 2013 sono stati formati attraverso dei corsi frontali 640 volontari e 66 dipendenti.

La formazione a distanza (FAD) consente di erogare percorsi educativi online attraverso aule virtuali, scegliendo i tempi e le modalità di fruizione. Ogni corso può quindi essere approcciato in modo assolutamente personalizzato. Con le nuove attività di formazione attivate durante l'anno, i corsi FAD erogati nel 2013 sono saliti a 24.

Il piano formativo portato avanti da AISM nel 2013, è partito dall'analisi delle competenze da acquisire, attraverso un sistema di valutazione ad hoc e grazie alle segnalazioni dei collaboratori rispetto alle loro esigenze.

Sono stati creati tre percorsi formativi specifici, cui hanno partecipato i collaboratori di Sede Nazionale e i coordinatori dei Centri socio assistenziali e dei Servizi riabilitativi.

L'obiettivo è quello di un aggiornamento costante, attraverso una formazione mirata: oltre alla tradizionale lezione frontale, la crescita personale è stimolata dal confronto sui casi pratici, presi dalle esperienze dei partecipanti.

6.3 MOTIVAZIONE E FIDELIZZAZIONE DELLE RISORSE UMANE

La diffusione dei valori di AISM, la condivisione delle esperienze e il consolidamento dei legami sono fondamentali per le attività da svolgere. Per questo motivo, AISM sviluppa azioni per motivare e fidelizzare coloro che già operano in Associazione.

Per i volontari vengono promosse azioni informative costanti, come la newsletter del Servizio civile, nella quale si condividono i temi e i progetti importanti dell'Associazione con i giovani che vi aderiscono, sia a livello regionale sia nazionale, stimolandoli al confronto anche al termine del loro servizio.

Uno dei principali progetti dedicati ai volontari è il progetto Young, dedicato a coinvolgere e responsabilizzare i giovani under 35.

Nel 2013 sono stati **63 i ragazzi provenienti da Young che sono entrati nei Consigli Direttivi Provinciali** con l'attribuzione di cariche specifiche.

È stato creato inoltre un gruppo di lavoro in cui alcuni rappresentanti Young hanno collaborato alla stesura di modelli di intervento su **tre tematiche fondamentali per le realtà locali**:

- **le risorse umane**, con il reclutamento di nuovi giovani impegnati in un percorso in AISM per diventare nuovi volontari;
- **per raggiungere le persone con SM**, con convegni di informazione dedicati ai giovani con SM
- **la raccolta fondi**, con la promozione dell' sms solidale in occasione de La Mela di AISM 2013.

Anche per ciò che riguarda i **collaboratori**, AISM punta sulla condivisione dei valori e sul coinvolgimento nelle strategie, affidando loro responsabilità nella gestione delle attività.

Processo di gestione e valutazione della prestazione

Nel 2013 è stato migliorato il sistema che misura la prestazione di ogni collaboratore rispetto ai propri obiettivi specifici. Il metodo valuta anche il possesso delle competenze necessarie a svolgere il proprio ruolo nell'organizzazione. Il lavoro, svolto all'interno di un progetto di change ma-



nagement, ha portato a definire modelli di competenze specifici per ogni famiglia professionale, adottati definitivamente nel periodo 2012-2013.

6.4 COMUNICAZIONE INTERNA

AISM coinvolge i propri collaboratori nelle politiche e nelle strategie associative attraverso un sistematico processo di scambio di informazioni. In particolare, la pianificazione strategica è stata ampiamente partecipata e discussa e sono stati organizzati due eventi per condividere andamento dell'Associazione (All Staff meeting di luglio) e per presentare i risultati raggiunti e i problemi incontrati (All Staff meeting di dicembre).

La newsletter interna rete@aism rimane lo strumento principale di diffusione delle informazioni e delle novità associative, grazie a una nuova grafica e all'introduzione di numeri speciali (come quello dedicato ai lasciti e a Settimana Nazionale).

6.5 SALUTE E SICUREZZA

AISM mette al primo posto la tutela della salute e della sicurezza dei propri collaboratori, dei volontari e dei giovani in Servizio Civile. Per questo motivo, l'RSPP della Rete Territoriale effettua visite periodiche nelle sedi dell'Associazione per verificare il rispetto delle norme di sicurezza.

I collaboratori dipendenti devono frequentare un percorso formativo sulla protezione dai rischi, mentre i volontari possono scegliere uno specifico corso in FAD sulla sicurezza (non obbligatorio) nell'ambito di Accademia AISM, adattato ulteriormente nel 2013 alla realtà dell'Associazione.

La tutela della salute e sicurezza sui luoghi di lavoro è ge-

Numero dipendenti per classi di età - 2013

	AISM	FISM	SM Italia	Totale
<30	27	5	1	33
31-50	157	34	11	202
>50	27	3	1	31
Totale	211	42	13	266

Tipologia contratto collaboratori - 2013

Tipologia contrattuale	Numero		% sul totale	
	Uomini	Donne	Uomini	Donne
A tempo indeterminato	51	157	73%	80%
A tempo determinato	9	21	13%	11%
Co.Co.Pro.	1	4	1%	2%
Borsisti per ricerca scientifica	7	12	10%	6%
Stage/tirocinio	2	2	3%	1%
Totale	70	196	100%	100%

stato dall'Area Affari Generali, con il necessario supporto dell'area Risorse umane per l'organizzazione dell'attività di sorveglianza sanitaria (visite mediche obbligatorie da parte del medico competente) e di formazione obbligatoria in materia. La gestione del processo è affidata a un gruppo di lavoro (composto dalle diverse figure previste dalla normativa) che oltre a incontrarsi nella riunione obbligatoria annuale, fissa un calendario di incontri ogni quattro mesi per pianificare e verificare le azioni da intraprendere.

Nel corso del 2013, è stato introdotto e messo a regime il nuovo "Documento di valutazione e analisi dei rischi per la Rete Territoriale" e sono state analizzate alcune situazioni specifiche legate all'ambiente di lavoro (lavoratrici madri, rischio videoterminale, valutazione illuminotecnica, etc.). Inoltre è stato proseguito il percorso di formazione per i lavoratori iniziato nel 2012, secondo la normativa accordo Stato - Regioni del 23/12/2012.

6.6 RELAZIONI SINDACALI

Continua in un clima positivo il confronto con le rappresentanze sindacali sia interne sia esterne, che ha portato anche quest'anno alla totale assenza di qualsiasi tipo di contenzioso.

6.7 LA RETE ASSOCIATIVA

La Rete associativa rende concreta e reale la vicinanza di AISM alle persone con SM e ai loro familiari. **Attraverso la propria struttura capillare, AISM affronta i problemi di ognuno e promuove la partecipazione collettiva** alla progettazione di soluzioni e proposte, intercettando i bisogni emergenti di chi è coinvolto nella SM.

Nella Rete la strategia trova intelligenze, risorse e disponibilità per essere sperimentata e resa più forte, attraverso i Coordinamenti regionali e le Sezioni, con i loro Gruppi operativi.

I Coordinamenti regionali sviluppano le iniziative per influenzare scelte in campo sociale e sanitario e per ottimizzare le azioni ai livelli più capillari. Le Sezioni e i Gruppi operativi traducono la strategia in risposte alle persone quanto più personalizzate. La scelta è stata quella di sviluppare prima i livelli più capillari e, al crescere di energie, disponibilità ed esperienze, rinforzare i livelli regionali che diventeranno centrali nei prossimi anni.

L'area Sviluppo Rete associativa di AISM si occupa proprio di supportare la Rete nell'attuare la strategia. Negli ultimi 4 anni sono stati messi a punto strumenti per migliorare e verificare, passo dopo passo, i risultati ottenuti sulla base di **tre pilastri fondamentali**:

- il potenziamento della relazione con le persone con SM e i loro familiari;
- lo sviluppo del volontariato;
- la raccolta dei fondi necessari a rendere sostenibile il programma di attività.

Il ruolo degli area manager

Per rafforzare il sistema, AISM ha sviluppato la **Rete degli Area Manager**, il cui compito è la programmazione sul territorio per facilitare l'attuazione degli obiettivi strategici. Questa attività ha un doppio valore: da un lato concentra gli sforzi della Rete sulle azioni di sviluppo; dall'altro, li indirizza verso le priorità generali dell'Associazione.

L'area manager rappresenta, dunque, un punto di contatto continuo tra la dimensione nazionale e quella territoriale, favorendo uno scambio costante di proposte e soluzioni operative.

Piani operativi e risultati raggiunti

Nel 2013 **la Rete degli Area Manager è stata ampliata includendo Abruzzo, Molise e Sicilia, passando così da 61 Sezioni coperte a 77.**

Questo ampliamento, già avviato nel 2012, ha permesso di aumentare da 40 a 50 il numero di Sezioni seguite direttamente dall'Area Manager.

Grazie alla maggior solidità di questa rete, la percentuale di attuazione dei piani di attività è cresciuta (+11%), centrando l'obiettivo fissato. Il risultato è frutto anche del miglior monitoraggio del piano, anche grazie al nuovo sistema di gestione della pianificazione operativa.

Per quanto riguarda lo sviluppo dei Coordinamenti Regionali, il lavoro delle Squadre Regionali ha portato alla costituzione del **Gruppo REte Associativa Territoriale (GREAT)**, composto dai Presidenti di Coordinamento Regionale e dagli esperti regionali. Il GREAT ha messo a frutto le migliori esperienze sul territorio, portando per il primo anno all'elaborazione di metodi e strumenti per un efficace collegamento tra il programma di attività regionale e i piani delle Sezioni.

L'obiettivo per il 2014, su questo tema, è proprio quello di valutare e collaudare, nell'attuazione dei piani, sia l'efficacia dell'impulso regionale, sia la capacità dei Coordinamenti Regionali stessi di attuare il proprio piano.



Ambito	Obiettivo 2014
Volontari e collaboratori	<ul style="list-style-type: none"> • Avere dei volontari consapevoli, soddisfatti, coesi e con senso di appartenenza; capaci di fornire risposte che siano adeguate alle esigenze delle persone con SM. <p>Nello specifico:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. mettere la rete nelle condizioni di attrarre, gestire e responsabilizzare le risorse umane; 2. avere un movimento di volontari coerente con mission, valori, stile, identità associativa <p>Nel 2014 le risorse umane volontarie sono state accorpate all'obiettivo "Innovare e implementare l'organizzazione e la governance nazionale e territoriale"</p>

157.000

Sostenitori attivi attraverso le donazioni

143.000

Persone che hanno destinato il 5 per Mille ad AISM e FISM (redditi 2011, presentati nel 2012 e comunicati nel 2013)

252.376

Le Gardenie di AISM distribuite

275.117

La Mela di AISM, sacchetti distribuiti

21

Lasciti ricevuti da AISM nel 2013

32

Aziende e fondazioni che sostengono AISM e FISM

7 donatori

POTENZIARE E DIVERSIFICARE I FLUSSI DI RACCOLTA FONDI

Ampliare la platea dei sostenitori che aderiscono all'unione di AISM e FISM e contribuiscono alla realizzazione del Piano Strategico



Il coinvolgimento nella lotta alla sclerosi multipla di un numero di persone sempre maggiore è uno dei principali obiettivi dell'Associazione. Per questo motivo, **individuare nuovi donatori e mantenere la fiducia di quanti già sostengono AISM, è fondamentale** per realizzare la missione dell'Associazione: aumentare le risorse per la ricerca e il sostegno alle persone con SM.

Il 2013 si è confermato un anno negativo per l'economia nazionale, dopo una serie di anni altrettanto difficili. Questo ha portato a una consistente riduzione della spinta a sostenere le organizzazioni non profit da parte dei cittadini e delle imprese. Le indagini mostrano una riduzione sia del numero dei donatori sia dell'importo medio. Ancora maggiore è stata la flessione rispetto alle aziende e alle fondazioni, a causa delle sempre più acute crisi aziendali e i minori budget collegati alla responsabilità sociale di impresa. Infine, gli effetti delle manovre economiche dell'ultimo triennio e della spending review su enti locali e ministeri hanno ridotto la possibilità di ottenere risorse dal comparto pubblico.

È stato certamente un periodo molto difficile per tutto il settore della raccolta fondi e AISM non ha fatto eccezione. Tuttavia, un attento lavoro di programmazione e una grande attenzione hanno consentito di non risentire in misura eccessiva del momento sfavorevole, **confermando AISM tra le grandi realtà del non profit italiano.**

AISM considera prezioso ogni singolo contributo. Per questo sui donatori si concentra una parte importante delle energie messe in campo, attraverso le tante iniziative e lo studio di politiche pensate apposta per le diverse tipologie. In particolare, sono state identificate due grandi categorie: i **donatori individuali**, coinvolti attraverso programmi di marketing diretto o i grandi eventi nazionali; i **grandi donatori**, con cui vengono allacciate relazioni dirette e personali.

7.1 I DONATORI INDIVIDUALI

Sono in prevalenza **persone fisiche che effettuano donazioni in modo occasionale o regolare, di qualsiasi importo.** A questa categoria si rivolgono le attività di marketing diretto (principalmente direct mailing, ma anche telemarketing e web marketing), l'organizzazione di grandi eventi in piazza e il "Face to Face" rivolto all'acquisizione di donatori regolari, tramite donazioni ricorrenti. Tra i donatori vanno inoltre ricordate le persone che hanno scelto AISM e la sua Fondazione FISM come destinatarie del 5 per mil-

le. Così come vanno segnalate le oltre **47.000 persone che hanno scelto di sostenere l'AISM con l'invio di un SMS solidale.**

I donatori individuali

- 157 mila** donatori registrati nel database dell'Associazione
- 527 mila** donatori negli eventi di piazza
- 203 mila** donatori per le Stelle della Solidarietà
- 143 mila** persone che hanno devoluto il 5 per mille
- 47 mila** persone che hanno inviato un SMS solidale

Il 2013 è stato anche l'anno in cui AISM ha completamente rinnovato gli strumenti software attraverso i quali cura la gestione dei donatori, con l'obiettivo di consolidare e migliorare il più possibile l'attività svolta. Il nuovo database consentirà di lavorare con maggiore efficacia su donatori attivi negli anni precedenti, ma attualmente inattivi, e sull'espansione di bacini esterni.

SM Informa

SM Informa (150mila copie/numero) rendiconta ai sostenitori e donatori come viene impiegato il sostegno economico ricevuto da AISM e FISM nell'ambito della ricerca scientifica, delle attività di affermazione e tutela dei diritti, di servizi e progetti alla persona. Nel 2013 sono stati pubblicati 3 numeri.

Molto impegno è stato profuso per la redazione di un piano che privilegia l'**approccio digitale nel dialogo con i donatori**, che verrà potenziato nel prossimo Piano Strategico. Nel 2013 è stata portata avanti la realizzazione di un nuovo mini sito orientato alla raccolta fondi che, integrato nel portale istituzionale, dovrà potenziare la raccolta fondi attraverso il web, oggi ancora debole. Parallelamente è

proseguito in modo regolare lo sviluppo dell'attività "Face to Face", avviata nel 2010, realizzata attraverso postazioni degli operatori in alcune delle principali province.

Attraverso questa attività, nel 2013 AISM ha coinvolto per il sostegno alla ricerca scientifica oltre 4.000 nuovi sostenitori con donazione ricorrente, una modalità di donazione che meglio garantisce la continuità nel sostegno

alla ricerca e alle persone con SM.

Un'ulteriore modalità di donazione a disposizione dei cittadini italiani è l'assegnazione del proprio **5 per mille**; nel 2013 i Ministeri competenti hanno divulgato i dati relativi alle dichiarazioni dei redditi 2011 (presentate nel 2012): AISM è risultata ancora una volta tra le organizzazioni non profit più premiate, con un totale di **143 mila assegnazioni**, solo leggermente inferiore al dato dell'anno precedente (600 in meno, pari allo 0,4%).

Gli eventi di raccolta fondi

Nell'organizzazione di grandi eventi nazionali AISM è da molti anni leader tra le organizzazioni enti non profit e uno dei pochi in grado di organizzare e gestire iniziative di piazza di grande rilevanza, con un forte presidio in tutte le città italiane. Nel 2013, la presenza di AISM nelle piazze italiane ha ancora una volta consentito all'Associazione di ottenere un grande momento di visibilità e un'ampia copertura mediatica, nonostante l'elevata concentrazione di iniziative concomitanti organizzate da altre associazioni non profit. I due principali **eventi di raccolta fondi** organizzati da AISM, "La Gardenia di AISM" e "La Mela di AISM", hanno visto la partecipazione di oltre **500 mila donatori** suddivisi sui due eventi e di 10 mila volontari mobilitati dalle sezioni, che hanno organizzato circa **3.500 punti di distribuzione** per ciascun evento e generato **un'entrata complessiva di 5.571.000 euro**, cui vanno aggiunte le donazioni libere e i proventi dell'SMS solidale.

La Gardenia di AISM

È il tradizionale evento che AISM organizza a marzo, in corrispondenza con la Festa della Donna, distribuendo ai donatori una pianta di gardenia per sensibilizzarli sul fatto che la SM colpisca le donne in una percentuale due volte superiore rispetto agli uomini.

Nel 2013 sono state distribuite 252 mila piante di gardenia (-1% rispetto al 2012) e l'evento ha permesso di raccogliere 2.249.000 euro, al netto di tutte le spese.

Di particolare significato, anche in vista del futuro, la distribuzione di oltre 11.000 piante attraverso l'organizzazione e la gestione di nuovi punti di solidarietà per la ricerca, attraverso un lavoro centralizzato che ha coinvolto molti nuovi Comuni. In questo modo i proventi dell'evento sono rimasti in linea con l'anno precedente.

Parallelamente si è lavorato al contenimento dei costi, grazie a un'oculata scelta dei fornitori e a un miglioramento dell'efficienza dell'attività organizzativa.

L'attività di comunicazione dell'evento, patrocinato anche per lo scorso anno da Pubblicità Progresso, ha visto coinvolte nel lancio promozionale le principali emittenti televisive e radiofoniche, anche a livello locale. Testimonial televisiva per lo spot è stata Paola Peregò.

Stakeholder Donatori



La Gardenia di AISM e La Mela di AISM
10 mila volontari

3.500 punti di distribuzione per un'entrata complessiva di 5.571.000 euro

4000 nuovi sostenitori da Face to face



20000 donatori

€ entrate da 5x1000 oltre 4.900.000 euro

AISM e 5 onlus tra le principali non profit in Italia si uniscono per fare cultura sul testamento solidale

Nasce **testamentosolidale.org**



9 ed. Settimana Nazionale dei Lasciti: 30 incontri, oltre 750 partecipanti

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 8 euro.

Nel 2013 sono stati distribuiti 275.000 sacchetti di mele, in linea con l'anno precedente. L'evento ha permesso ad AISM di registrare entrate nette per 1.535.000 euro.

La campagna promozionale dell'evento, anch'esso patrocinato da Pubblicità Progresso, è stata supportata da numerose partnership, tra cui spiccano Mediaset/Mediafriends, Radio LatteMiele, Circuito Autostrade per l'Italia rete Infomoving, Circuito Grandi Stazioni e il mensile specialistico nazionale Diagnosi e Terapia. Queste collaborazioni hanno permesso una copertura pubblicitaria simile a quella del 2012, nonostante le difficoltà legate all'incremento delle richieste da parte di un numero crescente di Associazioni. Per quanto riguarda lo spot pubblicitario è stata affidata alla generosa disponibilità dei due attori genovesi Olcese e Margiotta, molto vicini all'Associazione.



Per queste iniziative, come sempre l'associazione ha potuto contare su diverse partnership che hanno consentito la realizzazione di numerosi Punti di solidarietà: l'Associazione Nazionale Bersaglieri, la Protezione Civile; l'Associazione Nazionale Carabinieri, i Vigili del Fuoco; l'Associazione Nazionale Fanti, l'Unione Nazionale Sottoufficiali Italiani, il Segretariato Italiano Giovani Medici e, nuova acquisizione per il 2013, Misericordie.

Una partnership fondamentale per il buon esito dell'evento è stata quella con Esselunga, per la disponibilità riguardo alla realizzazione di postazioni AISM presso i loro punti vendita, oltre ad altri supermercati e centri commerciali, tra i quali Billa, Simply e il Gruppo Il Gigante, che hanno messo a disposizione volontariamente il loro tempo e i loro spazi.

AISM ha inoltre confermato anche nel 2013 la propria presenza nel periodo natalizio attraverso la tradizionale attività di raccolta fondi realizzata dalle Sezioni con la distribuzione delle **Stelle della Solidarietà. Le Stelle distribuite nel 2013 sono state 203.000.**

Infine è proseguita la proposta a sostenitori e simpatizzanti delle Bomboniere Solidali. Il totale di fondi raccolti attraverso le Bomboniere, distribuite dalla Sede nazionale e dalle Sezioni è stato nel 2013 di 45.000 euro.

La Mela di AISM

Sacchetti distribuiti (N.)	275.117
Piazze (N.)	3.500
Comuni (N.)	2.200
Volontari (N.)	10.000
Offerta minima (euro)	8 euro
Entrate lorde (euro)	2.230.938
Uscite (euro)	695.808
Netto manifestazione (euro)	1.535.130

La Gardenia di AISM

Piante distribuite (N.)	252.376
Piazze (N.)	3.500
Comuni (N.)	2.200
Volontari (N.)	10.000
Offerta minima (euro)	13 euro
Entrate lorde (euro)	3.340.888
Uscite (euro)	1.091.958
Netto manifestazione (euro)	2.248.930

7.2 I GRANDI DONATORI

Sono coloro che mettono a disposizione dell'Associazione e dei suoi progetti donazioni di particolare rilevanza. Aziende, fondazioni ed enti pubblici, ma anche donatori privati e persone che decidono di fare un lascito a favore di AISM. **Ai nostri grandi donatori sono dedicate specifiche iniziative di marketing relazionale**, con l'obiettivo di creare collaborazioni di lungo periodo. Il 2013 ha visto il consolidarsi di progetti e la nascita di nuovi programmi dedicati a questa categoria di sostenitori, incentrati su una stretta integrazione reciproca.

Le aziende da sempre rappresentano per AISM interlocutori importanti, con i quali realizzare sia progetti per sostenere i servizi rivolti alle persone con SM, sia a sostegno della ricerca scientifica.

Grazie ad un'esperienza ventennale nella gestione dei rapporti con le aziende e nonostante uno scenario economico-sociale particolarmente complesso, **nel 2013 AISM ha cercato di coinvolgere le imprese in percorsi di partnership strutturati e diversificati**, con una reale attenzione ai bisogni di entrambi: erogazioni liberali, azioni di sostegno agli eventi nazionali di raccolta fondi, iniziative di cause related marketing, progetti di volontariato d'impresa.

**Donneoltre
(www.donneoltre.com)**

È un progetto di solidarietà al femminile dedicato ai grandi donatori privati, che prevede il coinvolgimento di un gruppo di donne affermate nella vita lavorativa e sociale, provenienti da differenti ambiti (moda, spettacolo, giornalismo, imprenditoria, comunicazione). Le Donneoltre hanno scelto di essere a fianco di AISM, realizzando progetti concreti a favore della ricerca scientifica e delle persone con sclerosi multipla.

Il progetto è stato presentato il 28 maggio 2013 a Milano, dove le protagoniste hanno fatto il punto sull'iniziativa e raccontato il loro impegno. In quell'occasione sono state presentate la partnership con Alviro Martini 1^a Classe e quella con Grandi Stazioni, che ha supportato l'Associazione nel veicolare i messaggi di promozione di "La Mela di AISM". Durante l'evento si è fatto anche il punto sul progetto di ampliamento del Polo specialistico AISM di Genova, per l'allestimento del nuovo ambulatorio foniatrico per la valutazione dei disturbi di comunicazione e deglutizione (disfagia), finanziato da Alliance Boots.



- **Merck Serono** - sostegno a iniziative di comunicazione e informazione per le persone con SM, a progetti specifici, come la SM pediatrica e il Progetto Donne, e a progetti nell'ambito della ricerca scientifica.
- **Novartis Farma** - sostegno ad attività di comunicazione e sensibilizzazione (Mostra Under Pressure), progetti specifici come il Convegno Giovani e Rete Psicologi, progetti e iniziative nell'area della ricerca scientifica (in particolare Convegno SISM).
- **Teva Italia** - sostegno ad iniziative di comunicazione e sensibilizzazione (**Mostra under Pressure**)
L'elenco completo delle Aziende farmaceutiche e dei progetti sostenuti è disponibile online.

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

Tra i progetti ammessi a finanziamento nel 2013, ricordiamo:

- "Casa in Rete" (Casa Scarzara) - Fondazione Cariparma
- "Adeguamento e acquisto di attrezzature per la piscina riabilitativa e palestra Centro AISM Torino" - Fondazione CRT
- "A tutta cultura - Disabilità, cultura e benessere: un approccio consapevole ai diritti di partecipazione culturale e turistica" - Dipartimento Pari Opportunità - Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali.

Ai lasciti testamentari AISM dedica un intenso programma di informazione e di sensibilizzazione del grande pubblico. La 9ª edizione della Settimana Nazionale dei Lasciti, svoltasi dal 21 al 27 gennaio 2013 in collaborazione e con il patrocinio del Consiglio nazionale del notariato, ha coinvolto 54 notai in tutta Italia e 29 Sezioni AISM hanno realizzato 30 incontri sul territorio ai quali hanno partecipato oltre 750 persone. L'evento, unico nel suo genere, ha contato sul supporto di una importante campagna stampa di promozione dei lasciti testamentari e degli incontri sul territorio.

A fine 2013 è stata presentata e lanciata la nuova campagna AISM di promozione dei lasciti testamentari.

A giugno 2013 è stata presentata al pubblico la campagna Testamento Solidale, di cui AISM è promotrice insieme ad altre cinque tra le principali organizzazioni non profit italiane (Action Aid, AIL, Fondazione Don Carlo Gnocchi, Lega del Filo d'Oro, Save the Children). Lo scopo della campagna è diffondere nella popolazione italiana la cultura del lascito, ancora poco conosciuto, come importante strumento di generosità e partecipazione a favore del non profit (approfondimenti sul sito www.testamento-solidale.org).

Le aziende partner di AISM nel 2013 sono state: ABB Italia, Alviero Martini 1ª Classe, Agriges, Banca Fideuram, Best Western Italia, Circuito Grandi Stazioni, Eni, Gruppo Cariparma Crédit Agricole, Esselunga, Sanpaolo Invest, Il Gigante, Mondelize International, Pam Panorama, Pompadour Tè, Star, Supermercati Billa, Salus, Seletti spa, Sigma, Simply, Vega.

Tra le aziende che sostengono AISM, una particolare categoria è rappresentata dalle **aziende farmaceutiche** dell'area terapeutica neurologia e sclerosi multipla. Le partnership riguardano il sostegno a progetti specifici per operatori sociali e sanitari, progetti innovativi per persone con SM, attività ed eventi istituzionali.

Le aziende farmaceutiche che hanno collaborato con l'Associazione e la sua Fondazione nel 2013 sono:

- **Almirall** - sostegno ad attività di comunicazione e sensibilizzazione
- **Bayer Healthcare** - sostegno a progetti e iniziative nell'ambito della collaborazione di AISM con i Centri clinici
- **Biogen Idec** - sostegno ad attività di comunicazione e sensibilizzazione (Mostra Under Pressure) e a progetti di ricerca scientifica



un mondo libero dalla SM

I partner di AISM nel 2013

Di seguito sono presentate esperienze di collaborazione, rappresentative delle diverse modalità di partnership che l'Associazione ha sviluppato:

STAR

Nel 2013 STAR ha sostenuto l'associazione coinvolgendo sia i propri dipendenti sia i consumatori.

La collaborazione inizia il 26 giugno 2013, con un'iniziativa di Volontariato di impresa che coinvolge tutti i dipendenti STAR che, per un giorno, diventano volontari AISM: decorano e distribuiscono cupcakes in due postazioni allestite ad Arenzano (GE), raccogliendo fondi a favore della Sezione AISM di Genova.

Il 65esimo anniversario di STAR è stato l'occasione per avviare anche un'iniziativa di co-branding: da settembre fino a dicembre 2013, l'azienda ha comunicato la sua "scelta di cuore" e il supporto ad AISM sui materiali promozionali prodotti e allestiti nei principali punti vendita della Grande Distribuzione.

La donazione di STAR è equivalente a 1.300 ore di terapia del progetto "Cucinare in autonomia" durante le quali i partecipanti, seguiti dai terapisti professionisti, possono imparare strate-

gie e tecniche per migliorare la loro autonomia nel preparare i pasti e per affrontare i problemi legati all'organizzazione della cucina e dei suoi spazi.

ALVIERO MARTINI

Alviero Martini 1ª Classe ha sostenuto l'Associazione realizzando un'edizione limitata e numerata di porta tablet e mini tablet che sono stati venduti in esclusiva nel flagship store di Corso Matteotti a Milano. Parte del ricavato delle vendite è stato devoluto all'Associazione.

La partnership, nata grazie al progetto Donneoltre, è stata lanciata in occasione della quinta edizione della Vogue Fashion's Night Out.

TAVOLA VALDESE

Le chiese protestanti rappresentate dalla Tavola Valdese, attraverso la ripartizione dei fondi dell'8 per mille, finanziano esclusivamente progetti culturali, educativi ed assistenziali in Italia e all'estero. I fondi assegnati attraverso le firme dei cittadini vengono utilizzati per sostenere progetti sostenibili e trasparenti.

Sono due i progetti di AISM sostenuti dalla Tavola Valdese nel 2013: l'acquisto di arredi per il nuovo Centro AISM di Ocre (AQ) e l'ampliamento del polo



Specialistico AISM di Genova, con l'acquisto di nuove strumentazioni e apparecchiature.

BANCA FIDEURAM

Ormai consolidata la collaborazione tra AISM, Banca Fideuram e Sanpaolo Invest che, nel 2013, hanno lanciato il primo fondo solidale per sostenere le economie in via di sviluppo, il microcredito e importanti progetti di ricerca scientifica sulla sclerosi multipla.

GRUPPO CARIPARMA CREDIT AGRICOLE

Anche nel 2013 il Gruppo ha deciso di sostenere il Progetto Famiglia e Sclerosi Multipla: si tratta di diverse iniziative su scala regionale e nazionale, in favore delle donne con SM e delle famiglie delle persone con sclerosi multipla. Iniziative di informazione,

formazione, confronto sulle principali tematiche riguardanti la malattia, che hanno coinvolto diversi operatori specializzati come psicologi, assistenti sociali, infermieri, fisioterapisti.

Le aziende a sostegno degli eventi di piazza

POMPADOUR TÈ

Per la seconda volta l'azienda ha scelto di essere partner dell'evento "La Mela di AISM". Marchio leader in Italia di infusi e tisane in bustine, ha festeggiato un secolo di vita con l'edizione 2013 dell'evento AISM. 100 anni in cui l'azienda ha dimostrato valori profondi, tra questi l'attenzione alla responsabilità sociale. Oltre al contributo all'iniziativa, l'azienda ha arricchito l'offerta di AISM distribuendo nelle piazze, assieme ai sacchetti, campioni di infuso di mela.

AGRIGES

Azienda dalla ventennale esperienza nel settore della nutrizione vegetale biologica e integrata, è scesa a fianco dell'Associazione nell'iniziativa "La

Gardenia di AISM". L'azienda si è impegnata per contribuire al finanziamento della ricerca scientifica AISM, e ha messo a punto uno speciale fertilizzante per gardenia, distribuito durante l'evento in piazza.

Operazioni a premi

SIGMA

L'azienda ha indicato AISM quale Onlus beneficiaria del Concorso a premi "Vinci Vinci", consentendo di disporre di moltissimi articoli in gran parte destinati alle Sezioni per azioni di raccolta fondi a favore dell'Associazione. La restante parte è stata utilizzata per il funzionamento della struttura associativa.

PAM PANORAMA

L'azienda ha indicato AISM quale Onlus beneficiaria del Concorso a premi



"Gratta & Vinci Migliaia di Buoni Spesa" ricevendo prodotti e buoni spesa che sono stati distribuiti a 131 famiglie di persone con SM in difficoltà, nelle città in cui sono presenti i supermercati aderenti alla promozione.

ESSELUNGA

L'azienda della GDO è stata nel 2013 al fianco di AISM in diversi modi. Ha ospitato in oltre 100 punti vendita i volontari per la distribuzione di sacchetti di mele durante l'evento nazionale "La Mela di AISM"; inoltre ha promosso presso i clienti la raccolta fondi per il progetto di ricerca sulle cellule staminali, tramite il catalogo Fidaty (aprile/ottobre 2013).

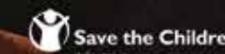
Ambito	Obiettivo 2014
Donatori individuali	<ul style="list-style-type: none"> • Crescita delle donazioni. • Lancio e sviluppo del minisito "Raccolta fondi". • Eventi nazionali: potenziamento della raccolta attraverso i Punti di solidarietà nazionali.
5 per mille	<ul style="list-style-type: none"> • Consolidare la raccolta. • Portare a compimento le azioni di lobby per ottenere la stabilizzazione della misura e l'innalzamento del tetto.
Lasciti	<ul style="list-style-type: none"> • Potenziare la comunicazione anche attraverso la differenziazione degli strumenti.
Grandi donatori	<ul style="list-style-type: none"> • Sviluppare nuove partnership verso aziende, fondazioni ed enti pubblici. • Lanciare un programma specificatamente dedicato ai Major Donors.



Voglio lasciare al mondo il mio impegno, i miei valori, il mio senso dell'eguaglianza, il mio desiderio di fratellanza. Voglio lasciare al mondo il mio amore per i più piccoli e indifesi, per chi è malato e soffre, per chi è povero e oppresso. Voglio lasciare al mondo il futuro che ho sempre sognato.

**testamento
solidale.org**

La tua volontà, il nostro impegno.



Con il patrocinio e la collaborazione del



CONSIGLIO NAZIONALE DEL NOTARIATO

visita il sito www.testamentosolidale.org

contatta info@testamentosolidale.org

190

Presenze in radio, programmi televisivi e telegiornali

140

Comunicati stampa

2.150

Articoli su quotidiani e periodici

262

News pubblicate sul sito AISM

**600 post su Facebook
oltre 4.000 tweet**

Presenza sui social network

8 | **collettività
e media**

**SVILUPPARE LA CONSAPEVOLEZZA DELLA
NOSTRA IDENTITÀ**

**Incrementare la corretta conoscenza
della sclerosi multipla attraverso le campagne
di sensibilizzazione**

**SCLE
ROSI
MULTI
IPLA**

Walter Battaglia - Milano, 1988

Why Health? Health is the most important thing in our lives. It is the foundation of our well-being and the key to a successful life. We should all strive to maintain good health and prevent illness. This is the goal of the government and the people.

Many people are unaware of the importance of health. They do not take the time to exercise or eat healthy food. This is a mistake. We should all take responsibility for our health and make healthy choices. This is the goal of the government and the people.

(msc)

Angelo de

IL SERVIZIO

La **comunicazione**, interna ed esterna, rappresenta lo **strumento strategico per la diffusione dell'identità, della conoscenza, dei valori e degli obiettivi di AISM** e nel 2013 si è sviluppata in linea con gli obiettivi del Piano strategico 2008-2013.

Per portare a tutti il proprio messaggio in modo efficace AISM utilizza diversi canali: il **web**, attraverso il sito e i so-

cial media, l'**editoria**, tramite pubblicazioni periodiche o specifiche, l'attività svolta dal proprio **ufficio stampa** e le **campagne di comunicazione mirate**.

Nel 2013 per monitorare l'efficacia della propria strategia comunicativa AISM ha condotto l'**indagine DOXA**, che l'Associazione sviluppa ogni tre anni, per verificare la conoscenza della sclerosi multipla e la notorietà del logo e di AISM, di cui parleremo più avanti.

Durante il 2013 AISM ha aumentato le occasioni di visibilità attraverso molti eventi:

- la **street exhibition Under Pressure**, la mostra fotografica nata da un progetto europeo che racconta per immagini che cosa significa vivere con la SM nei diversi paesi europei. L'iniziativa è stata portata da AISM a Roma e Milano nel mese di maggio, in concomitanza con la Settimana Nazionale della sclerosi multipla e del World MS Day e poi a Genova.

- il **Festival della Scienza di Genova** al quale AISM ha contribuito con la consueta conferenza scientifica e uno spettacolo teatrale in omaggio a Rita Levi Montalcini, che è stata Presidente Onorario dell'Associazione, oltre alla street exhibition Under Pressure;

- **Brain I The inside Story** mostra di proprietà del Museo di Storia Naturale di New York, dedicata al cervello, che è stata portata a Milano da IlSole24ore-Cultura e per la quale AISM è stata scelta come *charity partner*.

Infine AISM ha partecipato per la quarta edizione consecutiva alla **Barcolana**, la storica regata velica di rilevanza europea che si svolge ogni anno a Trieste, durante l'evento nazionale "La Mela di AISM". L'Associazione ha preso parte all'evento coinvolgendo, come "skipper per un giorno", una persona con SM della Sezione di Trieste.

I premi e riconoscimenti ottenuti per la **comunicazione digitale** hanno confermato il ruolo innovativo dell'Associazione in questo ambito, canale molto efficace per dialogare con i giovani con sclerosi multipla.

Durante il Festival internazionale del giornalismo di Perugia, al **blog giovanioltrelasm.it** è stato assegnato dalla Regione Umbria il Primo premio Nazionale comunicazione Informazione e Nuovi media per la salute (sezione Nuovi Media). Ad AISM, grazie ai progetti online, è stata attribuita **una menzione speciale all'interno del concorso #web-2salute** indetto da FIASO e Marketing sociale, assegnata durante il forum Pubblica Amministrazione.

Stakeholder Collettività e media



www.aism.it
oltre 1 milione di **visite**
+17,89% rispetto al 2012

3.4 milioni di visualizzazioni di pagina
+1,35% rispetto al 2012

262 news pubblicate

Ufficio Stampa

pubblicati **700 articoli su AISM:**
170 su progetti di ricerca scientifica finanziata



1202 articoli sulla SM che riguardano soprattutto giovani e donne



Spazi pubblicitari gratuiti
La Gardenia di AISM
e La Mela di AISM

Spot e trasmissioni radio **oltre 800**
Passaggi televisivi **oltre 1.000**

Indagine DOXA

il **97%** degli italiani ha sentito parlare di SM; il **25%** conosce correttamente la malattia



9 italiani su 10 conoscono i sintomi principali della malattia

AISM è tra le **prime 3 Associazioni medico scientifiche più conosciute in Italia**

1 italiano su 2 conosce una persona con sclerosi multipla

Principali attività/iniziative di informazione online

Aggiornamento costante del sito	262 news pubblicate sul sito AISM, con una media di 22 news al mese
Speciali / Extra content	Contenuti extra dedicati a: Settimana Nazionale, Gardenia, CCSVI e SM
Newsletter	40 newsletter informative inviate a 9.363 utenti
Lanci e diffusione notizie associative sui canali social media	600 post su Facebook (media di 2 al giorno) e 4143 su twitter (media di 11); fotogallery (Under Pressure, Young, progetto di visual storytelling con i ritratti e le testimonianze di giovani con SM, Congresso FISM)
Gestione Campagne informative e di sensibilizzazione del programma Google Grants (programma di visibilità speciale per Onlus offerto da Google)	oltre 4 milioni di visualizzazioni; oltre 100 mila click 11 gruppi di annunci (campagne) attivate con obiettivi: branding, raccolta fondi, informazione sulla malattia, promozione della ricerca

8.1 UN OBIETTIVO, DIVERSI CANALI

Le attività di comunicazione online hanno confermato il **ruolo del sito istituzionale www.aism.it e degli altri strumenti web al servizio delle persone con SM** (vedi capitolo Persone con SM) e dunque informare sulla malattia e i temi rilevanti della ricerca scientifica, sui diritti delle persone con disabilità e per favorire la conoscenza dei servizi e dei valori di AISM. Allo stesso tempo, la comunicazione online incoraggia la partecipazione attiva di tutti gli azionisti sociali al movimento per fermare la sclerosi multipla, attraverso le **opportunità offerte dal web 2.0**. In questo ambito vanno incluse anche le iniziative per supportare l'impegno dei volontari sul territorio e la comunicazione online delle Sezioni provinciali.

Al fianco della comunicazione online, l'Associazione cura pubblicazioni periodiche rivolte ai soci (*SM Italia*), ai sostenitori e donatori (*SM Informa*) e agli operatori sociali e sanitari (*SMéquipe*). Anche nel 2013 la **comunicazione offline ha ricevuto nuovo impulso a integrarsi con gli altri canali comunicativi**, favorendo la raccolta di feedback per garantire un'informazione sempre più mirata alle esigenze degli interlocutori.

Pubblicazioni periodiche

Testata	Periodicità	Tiratura	Destinatari
SM Italia	Ogni 2 mesi	20.000	Soci (in abbonamento postale); tutti gli stakeholders in occasioni specifiche
SM Informa	Ogni 4 mesi	150.000	Sostenitori e donatori
SMéquipe	Ogni 6 mesi	15.000	Operatori socio sanitari

Le parole di Rita

Le parole di Rita è lo spettacolo, interpretato da Anna Bonaiuto per la regia di Valeria Patera, che ripercorre i pensieri della Professoressa Rita Levi-Montalcini (Presidente Onorario di AISM fino alla sua scomparsa alla fine del 2012) attraverso il suo carteggio con la famiglia, durante la permanenza in America. Introdotto dal ricordo personale del Presidente della FISM, Mario A. Battaglia, ha riscosso un grande successo di pubblico, che ha riempito la Sala del Maggior Consiglio di Palazzo Ducale di Genova.

Tra le **pubblicazioni non periodiche**, proseguono le uscite della *Biblioteca dell'Osservatorio AISM*, nata nel 2011 e dedicata all'affermazione dei diritti. La collana ha come obiettivo la diffusione di un'informazione corretta tra gli operatori sanitari e le persone con SM con le loro famiglie,

per aiutarle a essere in prima linea nel promuovere i propri diritti (vedi anche capitolo Persone con SM). Nell'ottica di affiancamento del digitale al cartaceo, per raggiungere anche le persone più avvezze alle nuove tecnologie, parte delle pubblicazioni sono disponibili nella versione digitale ebook, in primo luogo quelle dell'Osservatorio Diritti e progressivamente lo saranno tutte. È stata sviluppata, per la prima volta, una versione on line del Bilancio sociale AISM.

La Settimana Nazionale della SM

Nel 2013 Settimana Nazionale (25 maggio – 2 giugno) si è legata in maniera ancora più stretta alla **Giornata mondiale della sclerosi multipla**, il 29 maggio 2013. Non più una settimana, ma un intero mese nel quale fare informazione e costruire eventi e conferenze rivolte a un pubblico eterogeneo. Oltre al consueto appuntamento con la ricerca (il Convegno scientifico FISM e i numerosi convegni organizzati a livello territoriale), AISM ha organizzato la street exhibition **“Under Pressure: living with MS in Europe”**. I temi legati all'accesso ai trattamenti nel nostro continente hanno fatto emergere le fortissime differenze che esistono in un'Europa, di fatto, non ancora unita. La mostra è stata lanciata a Milano nella Sala Alessi del Comune e poi portata a Roma, in piazza Colonna, in occasione dell'annuale Congresso scientifico FISM e della Giornata Mondiale della sclerosi multipla. Il World MS Day è stato pubblicizzato attraverso l'adesione di AISM alla campagna **“What's your motto”**, che invitava le persone con SM di tutto il mondo a condividere la loro motivazione per vivere oltre la SM.

- **345 articoli dedicati a Settimana Nazionale**
- **Convegno FISM ripreso da 50 siti**

Anche nel 2013 l'Ufficio Stampa si è dimostrato particolarmente attivo. Per diffondere in modo corretto ed efficace le iniziative di AISM, è stata attivata una serie di collaborazioni (per esempio con *Ansa*, *Famiglia Cristiana* e *Oggi*) con lo scopo di ottenere il più ampio spazio possibile sui media locali e nazionali, online o tradizionali. Utilizzando anche gli strumenti video legati ai social network, la comunicazione è stata supportata dalle storie e i racconti di chi convive quotidianamente con la sclerosi multipla, portando una **testimonianza diretta** in grado di parlare alle persone in modo chiaro ed efficace. Una scelta che si è dimostrata vincente, poiché ha portato a un aumento complessivo della copertura mediatica durante i grandi eventi associativi. Il 60% delle azioni di Ufficio stampa sono state dedicate al **supporto dell'area scientifica**, mentre le news online rappresentano circa la metà del totale prodotto nel corso dell'anno (121 su 262). Il supporto è stato fornito sia in occasione di eventi (Convegno FISM, lancio del “Progressive MS Alliance e relativo Bando, Ectrims) sia durante il lancio di studi scientifici, quest'anno incrementati in modo notevole rispetto al 2012. Nel corso dell'anno sono stati **pubblicati in totale 2150 articoli su AISM**, di cui circa 100 focalizzati sulla ricerca scientifica e 20 dedicati alle testimonianze.

8.2 IDENTITÀ E IMMAGINE ASSOCIATIVA

La strategia di comunicazione si è sviluppata su due fronti, in linea con gli obiettivi strategici: rafforzare l'identità di AISM come primo attore sociale nella lotta alla sclerosi multipla; aumentare la conoscenza della SM attraverso le campagne di sensibilizzazione del Piano 2008-2013. La comunicazione istituzionale è stata un supporto imprescindibile per garantire ampia visibilità a eventi come quelli organizzati a Roma (street exhibition Under Pressure), Milano (in via Dante), Genova (in piazza De Ferrari). Quest'anno, nell'ottica di aumentarne l'impatto visivo e la riconoscibilità, sono stati ridefiniti i **visual della campagna di raccolta fondi La Mela di AISM e La Gardenia di AISM**. Infine è stata pubblicata anche la ricerca periodica (l'ultima realizzata nel 2010) **DOXA “External audience: ricerca sulla notorietà ed il posizionamento di AISM”**, per monitorare notorietà e immagine esterna dell'Associazione, presso il “pubblico generico” (popolazione italiana adulta) e presso il target speciale dei suoi donatori. Dai dati emerge una maggiore corretta conoscenza della malattia, mentre si rileva un calo nei livelli di notorietà spontanea dell'Associazione, che si mantiene comunque tra gli enti non profit più conosciuti nell'ambito della ricerca scientifica e di gravi malattie.

Indagine DOXA

Dall'inizio degli anni Ottanta, DOXA (istituto per le ricerche statistiche e l'analisi dell'opinione pubblica) collabora con AISM per **monitorare il livello di informazione sulla sclerosi multipla tra la popolazione, il posizionamento strategico e la notorietà dell'Associazione**.

Queste indagini, aggiornate ogni tre anni, sono fondamentali per alimentare il processo di miglioramento continuo, individuando gli eventuali ambiti d'intervento e strategie per rendere l'azione sempre più efficace. La ricerca sul posizionamento strategico assume particolare rilevanza nell'anno di chiusura del piano strategico 2008-2013 dell'Associazione.

L'indagine approfondisce l'aspetto della **conoscenza della sclerosi multipla** al fine di migliorare la capacità di affrontare la SM, sia da parte dei malati che della collettività, e quello della **notorietà di AISM** e della sua **immagine rispetto all'opinione pubblica**, per verificare l'efficacia e l'impatto delle attività portate avanti dall'Associazione sul territorio.

La conoscenza della sclerosi multipla. Tutti gli italiani conoscono la sclerosi multipla (o ne hanno almeno sentito parlare) e 9 su 10 dimostrano un livello di conoscenza medio-alta rispetto alla malattia.

Il rapporto diretto con la SM è notevolmente cresciuto rispetto al 2010: un italiano su due conosce una persona con SM e la maggior parte di loro si dimostra informata sui sintomi, anche quelli più specifici.

In particolare, 8 italiani su 10 sanno indicare spontaneamente almeno un elemento per descrivere la SM e ne conoscono alcuni sintomi.

Rimane stabile il numero degli italiani (1 su 10) consapevoli che la SM colpisce soprattutto le donne e che si tratta di una malattia del sistema nervoso. Diminuisce invece la consapevolezza del fatto che la sclerosi multipla possa colpire chiunque e soprattutto i giovani.

La notorietà e la conoscenza dell'Associazione. Per la maggior parte delle persone, AISM significa soprattutto “ricerca”, “raccolta fondi” e “servizi alle persone con SM”,

Supporto alla ricerca scientifica

Ectrims (European Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis), il più importante convegno europeo su ricerca e trattamento della sclerosi multipla

- Ufficio Stampa: pubblicati 113 articoli, realizzate 14 interviste a ricercatori
- Sito: +231% visualizzazione uniche, 17 interviste ai ricercatori FISM, speciale dedicato, 2 news di lancio
- speciale su SM Italia

Lancio Programma Progressive: attività di ufficio stampa in occasione del lancio del programma e del bando relativo, visibilità garantita su web.

Progetto Cosmo: conferenza stampa in occasione della pubblicazione dello studio e relativa news sul sito AISM.

sia tra la popolazione generale, sia tra i donatori. Per quanto riguarda l'attuale **immagine di AISM**, l'Associazione è percepita come importante, riconosciuta e affidabile.

Il **posizionamento strategico** proposto da AISM quale “unica organizzazione in Italia che interviene a 360 gradi sulla Sclerosi Multipla attraverso promozione e finanziamento della ricerca scientifica, assistenza a livello nazionale e locale e tutela dei diritti delle persone con sclerosi multipla, affinché le persone con sclerosi multipla siano pienamente partecipi ed autonome”, risulta credibile, condivisibile e riconosciuto.

Ambito	Obiettivo 2014
Comunicazione	<ul style="list-style-type: none"> • Individuare, acquisire e fidelizzare testimonial popolari. • Incrementare la visibilità e rafforzare la riconoscibilità dell'Associazione grazie all'aggiornamento di tutta la visual communication. • Aumentare il presidio e incrementare le presenze sui media televisivi a sostegno, in particolare, degli eventi di fund raising. • Definire un Piano di comunicazione istituzionale e di ricerca scientifica mirato a valorizzare le rispettive attività e a rafforzare l'accreditamento dell'Associazione.

21

Interventi in piani di zona

5

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

23

Sezioni territoriali partecipanti a FISH regionale e/o provinciale

15

Professionisti attivi che costituiscono il pool avvocati AISM

15

Esperti welfare regionali

**SCLE
ROSI
MULTI
PLA**

ONLUS

associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

9

**enti
e istituzioni**

RAPPRESENTANZA E AFFERMAZIONE DEI DIRITTI

Rappresentare e affermare i diritti delle persone con SM significa tutelarle, renderle consapevoli e dialogare con le Istituzioni per migliorare le politiche di welfare

I diritti delle persone con SM hanno una rilevanza fondamentale nelle priorità strategiche di AISM. **Affermare i diritti per AISM significa prima di tutto essere al fianco delle persone con SM, ascoltarle, informarle e renderle consapevoli**, condividere con loro conoscenza, percorsi e strumenti; significa aiutarle a diventare vere protagoniste delle scelte che le riguardano e sempre più capaci di promuovere e rivendicare misure e interventi.

L'approccio sviluppato si esplicita in due strategie complementari, una logica e una organizzativa: la prima consente all'Associazione di acquisire un ruolo centrale nelle politiche di welfare e la seconda prevede che la capacità di acquisire informazioni ed elaborare soluzioni messe a punto a livello nazionale venga riproposta anche a livello territoriale.

9.1 OSSERVATORIO AISM E PRINCIPALI INIZIATIVE DEL 2013

Il programma di rappresentanza e affermazione dei diritti di AISM persegue il fine istituzionale di promuovere e sostenere l'inclusione nella vita attiva delle persone con sclerosi multipla e prevede azioni tese a:

- **individuare le lacune** tra il riconoscimento dei diritti a livello formale e l'attuazione degli stessi sul territorio a livello sostanziale;
- **promuovere una cultura dei diritti** tra le persone con SM, la comunità e le Istituzioni per accrescere l'inclusione sociale e incrementare i diritti riconosciuti;
- **progettare e attuare azioni specifiche su tematiche prioritarie** per le persone con SM, come lavoro, accertamento della disabilità, presa in carico, non autosufficienza e vita indipendente, accesso ai farmaci e riabilitazione.

L'Osservatorio AISM si struttura in 4 fasi. La prima si concentra sulla raccolta di informazioni da parte dell'Associazione; la seconda sul confronto con le reti di riferimento e le fonti esterne. Nella terza fase vengono elaborate le priorità d'intervento le quali (quarta fase) vengono promosse e sostenute per una effettiva messa in pratica.

Il filo rosso delle attività e dei progetti portati avanti dall'*Osservatorio AISM diritti e servizi* nel corso del 2013 è stato il potenziamento delle relazioni istituzionali, sia a livello nazionale sia regionale, per incidere sulle politiche sociali e sanitarie di rilievo per le persone con SM. Al contempo si sono consolidate alleanze attraverso azioni e progetti comuni con fondamentali stakeholder quali INPS, sindacati, Centri clinici, società scientifiche e avviate relazioni con

Stakeholder Enti e istituzioni

24 INTERVENTI NEI PIANI DI ZONA

Partecipazione ai tavoli di costruzione dei PDTA (Percorsi diagnostico-terapeutico-assistenziali) con 5 Regioni: Veneto, Toscana, Sicilia, Lombardia, Emilia Romagna

55 sezioni collaborano con ASL e aziende ospedaliere

22 sezioni collaborano con patronati e sindacati

Linee guida AISM-INPS diffuse a 73 commissioni per la valutazione della disabilità

Elaborazione guide informative

- Agevolazioni per chi assiste
- Lavoro e SM
- Diritti e agevolazioni
- Accertamenti della disabilità

nuovi interlocutori di rilievo quali rappresentanze delle parti datoriali e ItaliaLavoro.

Considerato il crescente peso delle Regioni in materia di politiche socio-sanitarie, l'Associazione ha investito molte energie nel rafforzamento dei Coordinamenti regionali e nella formazione degli esperti welfare regionali e degli avvocati del pool AISM.

L'obiettivo è quello di creare una rete forte sia dal punto di vista tecnico (preparata sui percorsi di salute e assistenza) sia politico (capace di interloquire con autorevolezza con le Istituzioni).

Anche l'informazione alle persone con SM, presupposto per una maggiore consapevolezza, è stata potenziata attraverso la pubblicazione di guide e la sperimentazione di due convegni regionali dedicati ai diritti (in Veneto ed Emilia Romagna) sui temi del lavoro e dell'accertamento della disabilità (vedi box dedicato a pagina seguente).

Le politiche sui temi della SM e della disabilità

L'attività continuativa di analisi dei **piani sanitari e socio sanitari regionali** e delle normative in materia di SM e disabilità ha portato a un sistema consolidato di monitoraggio e studio dei piani in vigore e in via di approvazione. Ciò ha permesso di intervenire in maniera mirata formulando proposte per piani in via di approvazione (Liguria, Puglia) e, anche con ed attraverso le reti di riferimento, per provvedimenti nazionali, regionali e locali di interesse (Legge di stabilità, decreto ISEE, Stanziamento Fondo non autosufficienza, Normativa assistenza domiciliare Roma; Tavolo Revisione filiera servizi e valutazione disabilità Regione Liguria).

A **livello nazionale** AISM è intervenuta sul tema dei **Livelli Essenziali per l'Assistenza (LEA)** confrontandosi con il Ministero della Salute per valutare gli spazi di miglioramento del livello di tutela e riconoscimento delle prestazioni correlate alla SM.

A **livello regionale** nei Piani Piemonte e Liguria sono state recepite importanti istanze portate dall'Associazione. **Il nuovo piano socio-sanitario regionale Piemonte 2012-2015 ha introdotto specifici riferimenti alle patologie neuromuscolari e alla SM**, in previsione della creazione di un registro regionale per la SM. Come AISM ha richiesto, il piano contiene anche un paragrafo relativo all'accertamento della disabilità e introduce la distinzione fra non autosufficienza in anziani e in persone con disabilità e tra interventi per la non autosufficienza e quelli per la vita indipendente. **In Liguria sono stati recepiti alcuni emenda-**

menti presentati da AISM, uno sui percorsi di diagnosi, terapia e assistenza per patologie croniche che richiedono una particolare integrazione ai fini della presa in carico, e un altro su progetti di raccolta dati per patologia per potenziare la conoscenza e la capacità di programmazione di interventi.

A **livello locale** le Sezioni sono intervenute nei **Piani di zona** (strumenti di programmazione, a livello locale, dei servizi sociali e socio sanitari) in maniera sempre più qualificata e incisiva. Alcuni piani a cui AISM aveva partecipato si sono conclusi, ma in altri casi le Sezioni hanno avviato un nuovo percorso entrando in nuovi Piani di zona. Il "KIT piani di zona" a uso delle Sezioni è stato aggiornato ed è stata effettuata una formazione a distanza dedicata.

Le Sezioni hanno intensificato la collaborazione con le ASL: **55 Sezioni hanno instaurato o mantenuto rapporti con ASL e aziende ospedaliere**. Un importante risultato, tra gli altri, è stato ottenuto a Siena, dove è stato approvato un protocollo tra USL 7 e Azienda ospedaliera senese per l'integrazione con i servizi offerti da AISM. Un altro protocollo di intesa è stato stipulato tra l'ASL 4 di Prato e AISM per garantire un approccio integrato, rafforzare la collaborazione tra medici, operatori e volontari e assicurare alle persone con SM interventi mirati e di qualità.

Percorsi diagnostico-terapeutico-assistenziali

Nel corso del 2013 AISM ha lavorato intensamente al tema dei Percorsi diagnostico-terapeutico-assistenziali (PDTA), importanti strumenti per garantire alle persone con

Le guide AISM per le persone con SM e per i medici del lavoro

Per rendere le persone con SM consapevoli dei propri diritti e degli strumenti con i quali potersi affermare l'*Osservatorio AISM*, ha elaborato delle **guide informative Agevolazioni per chi assiste, Lavoro e SM, Diritti e agevolazioni e Accertamenti della disabilità**, dei *vademecum* per tutelarsi e beneficiare delle agevolazioni in materia di disabilità consapevoli dei diritti che sottendono a tali benefici. Nel 2014 sarà pubblicata una guida sul tema **patenti e SM**.

Nel 2013 AISM, in collaborazione con la Società Italiana dei Medici del lavoro e Igiene Industriale (SIMLII), aveva elaborato la *Guida alla valutazione di idoneità alla mansione specifica per la sclerosi multipla* rivolta ai medici del lavoro competenti, uno strumento unico in quanto nulla di simile è stato pubblicato per le altre patologie. Nel 2013 la guida, inviata con newsletter SIMLII a tutti i medici competenti associati, è stata presentata alle giornate liguri di medicina legale e al Congresso nazionale SIMLII tenutosi a Taormina (attraverso un poster). Nel 2014 la guida verrà ulteriormente diffusa dalle Sezioni AISM alle ASL anche ai fini di un utilizzo nell'ambito del processo di valutazione in materia di disabilità (Legge 68/99 per l'inserimento mirato delle persone con disabilità).



SM una presa in carico socio-sanitaria globale e integrata da parte degli enti preposti.

Un gruppo di approfondimento costituito ad hoc ha elaborato linee guida per la redazione di PDTA nella sclerosi multipla e i relativi percorsi correlati (accertamento disabilità, riabilitazione) e un documento di posizionamento nazionale sul tema, adottato dal Consiglio Direttivo Nazionale AISM. Tali documenti sono stati poi declinati in proposte ai tavoli regionali di lavoro di Toscana, Veneto, Sicilia, Emilia Romagna, Lombardia e nel percorso a livello di azienda sanitaria Bologna, ottenendo un positivo riscontro. Il lavoro dei tavoli Veneto (istituito su richiesta di AISM), Sicilia, Toscana ed Emilia Romagna è ormai prossimo alla conclusione.

Organizzazione rete Centri clinici SM

AISM ha elaborato un documento di posizionamento sul tema della riorganizzazione della rete dei Centri clinici (vedi

relativo capitolo) confrontandosi con la Società Italiana di Neurologia (SIN) e la Società dei Neurologi, Neurochirurghi e Neuroradiologi degli Ospedali italiani (SNO).

L'obiettivo è garantire un rafforzato riconoscimento del diritto alla salute dei pazienti con sclerosi multipla attraverso un'organizzazione ottimale dei Centri clinici SM e una formalizzazione dei livelli di assistenza e di servizio alla persona, anche in tema di diagnosi e di accesso alle terapie e alle prestazioni, attraverso l'adozione di processi e standard definiti.

L'approccio di AISM, fondato sulla centralità della persona, pone l'attenzione sull'esigenza che la riorganizzazione dei Centri clinici in corso non si basi soltanto sull'opportunità di queste strutture a ridefinire i propri standard, ma abbia come primo obiettivo l'innalzamento delle risposte ai bisogni di salute delle persone con SM.

Progetto linee guida per la valutazione della disabilità nella SM

La collaborazione instaurata con INPS nazionale è proseguita attraverso un confronto su casi singoli di mancato o inadeguato riconoscimento della disabilità, che ha portato a risolvere positivamente 5 azioni di autotutela da parte di persone con SM affiancate da AISM.

Le Sezioni provinciali sono state molto attive nella promozione di questo progetto sul territorio: **23 Sezioni hanno diffuso i contenuti delle guide elaborate nell'ambito del progetto tra Centri clinici, commissioni ASL e ad altri interlocutori qualificati** (neurologi, patronati, sedi INPS, medici di base).

Molte Sezioni hanno affiancato le persone con SM nelle pratiche in casi di inadeguate valutazioni dell'invalidità o stato di handicap, lavorando di concerto con le figure tecniche dell'Osservatorio nazionale AISM sui diritti e servizi per le persone con SM e spesso accompagnando anche fisicamente le persone alla visita medico-legale.

Rafforzamento del pool avvocati AISM e dei Coordinamenti regionali

AISM nel 2013 si è impegnata per costruire una rete forte dal punto di vista politico e tecnico, in grado di conoscere le normative e i sistemi e di saper interloquire in modo autorevole con le Istituzioni di riferimento. Per questo ha investito molte energie nel rafforzamento e nella formazione sia dei Coordinamenti regionali sia degli esperti welfare e degli avvocati del pool AISM: figure che operano nelle squadre regionali e hanno competenze rispettivamente sulle politiche sociali e sanitarie e sulla tutela dei diritti.

In tal senso sono stati organizzati momenti formativi e di scambio per far sì che la rete territoriale rappresenti in modo uniforme e omogeneo le istanze legate ai diritti delle persone con SM e parli con unica voce. Questo ha portato all'elaborazione di veri e propri posizionamenti (*position papers*) sui temi prioritari di interesse per le persone con SM. Per affiancare gli operatori nel loro lavoro di rappresentanza e tutela dei diritti sono stati prodotti e condivisi due quaderni: il *Quaderno farmaci per la SM e diritto di cura* e il *Quaderno relazioni istituzionali*.

Il pool avvocati AISM, avviato nel 2011, oggi conta 15 professionisti. Per strutturare l'azione del pool nel corso dell'anno è stato elaborato un modello di convenzione AISM-avvocati e si sta lavorando per omogeneizzare il servizio di consulenza legale di Sezione. Gli avvocati sono stati coinvolti in percorsi formativi, hanno collaborato alla stesura della *"Guida ai diritti"* e hanno partecipato come relatori a convegni informativi regionali e locali sul tema dei diritti. Il pool, inoltre, ha collaborato nell'avviare azioni di advocacy per la tutela di interessi collettivi su tematiche segnalate

(es. tema dell'accesso alle polizze assicurative da parte delle persone con SM in condizioni di eguaglianza e non discriminazione).



Lavoro: sindacati, ItaliaLavoro e patronati

Dopo aver portato a termine nel 2012 la stipula di protocolli di collaborazione con le sigle sindacali CGIL, CISL, UIL e UGL, è stato avviato un **tavolo di lavoro congiunto con le 4 sigle sindacali** per l'elaborazione di linee guida per la contrattazione collettiva. L'obiettivo è **inserire nei CCNL clausole contrattuali orientate a favorire la conciliazione dei tempi di vita, cura, lavoro per le persone con patologie gravi** – tra cui la SM – e coordinare azioni di “buona applicazione” in materia di inserimento lavorativo mirato. Si tratta di un’iniziativa pilota per prevenire situazioni di discriminazione e sostenere percorsi di valorizzazione delle abilità in contesti lavorativi, anche attraverso un miglioramento dell'organizzazione aziendale e del clima in ambiente di lavoro.

Inoltre è stata avviata una **collaborazione con ItaliaLavoro** (ente strumentale del Ministero del Lavoro e delle Politiche sociali per la promozione e la gestione di azioni nel campo delle politiche del lavoro, dell'occupazione e dell'inclusione sociale) per rafforzare il ruolo di AISM nell'informare le persone con SM sul tema dell'inserimento lavorativo e per intervenire concretamente al fianco della persona con SM nella filiera del collocamento mirato, anche in chiave di mantenimento del posto di lavoro.

A livello territoriale 22 Sezioni hanno segnalato di avere rapporti – a volte più informali e altre più strutturati anche attraverso stipula di protocolli – con i patronati e sindacati. Diverse Sezioni hanno inoltre avviato contatti e collaborazioni con i Centri per l'impiego e organizzato iniziative locali rivolte a persone con SM sul tema del lavoro.

9.2 ESSERE IN POSIZIONE CHIAVE NELLE RETI DI RIFERIMENTO

Anche nel 2013 AISM è stata particolarmente impegnata nelle primarie reti di riferimento, sia a livello internazionale sia nazionale e regionale.

A livello nazionale AISM si è impegnata all'interno di FISH (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap) sia in termini di presenza e partecipazione agli organi nazionali, sia attraverso il pieno coinvolgimento in iniziative e programmi per la difesa e promozione dei diritti delle persone con disabilità, a livello nazionale e territoriale. Ne sono un esempio le azioni relative alla Legge di Stabilità e il posizionamento sul nuovo decreto ISEE.

A livello regionale e territoriale i Coordinamenti regionali e le Sezioni provinciali hanno lavorato in rete con le FISH e altre realtà (es. consulte disabilità comunali/provinciali/

regionali, reti di associazioni locali). In Sardegna, ad esempio, si è rilanciata l'istituzione della Consulta regionale per sostenere proposte, progetti e iniziative che rafforzino l'inclusione sociale delle persone con disabilità e, nel contempo, si è portata avanti nei confronti delle Istituzioni la riorganizzazione dei servizi, in particolare di riabilitazione.

È inoltre proseguito l'impegno di AISM quale ente di servizio civile, sia all'interno dell'ufficio di Presidenza della Conferenza Nazionale Enti Servizio Civile (CNESC) con specifica attenzione agli aspetti legati alla disabilità, sia all'interno delle emanazioni regionali, favorendo sperimentazioni e momenti di dibattito e confronto. In particolare, si veda tra gli altri programmi e interventi l'impegno di AISM nel promuovere l'esperienza dei patti di sussidiarietà in ambito di servizio civile regionale nel territorio ligure.

La partecipazione al Forum Permanente del Terzo Settore ha visto un crescente contributo ai lavori assembleari e un apporto qualificato in seno alle Consulte tematiche di interesse.

Parallelamente sono proseguiti i rapporti con altre reti e coordinamenti impegnati nelle materie della cittadinanza e della cronicità, tra cui in particolare Cittadinanzattiva e il Coordinamento Nazionale Associazioni Malattie Croniche (CNAMC), così come rilevante è la collaborazione delle Sezioni AISM con i Centri di Servizio al Volontariato (CSV).

AISM e FISM hanno inoltre dato vita a un gruppo di circa 20 enti non profit di primaria importanza su scala nazionale che ha portato avanti un'intensa azione e una campagna volta alla stabilizzazione del 5 per mille e all'innalzamento del tetto per la ricerca scientifica, azione che vedrà impegnata l'Associazione anche nel 2014.

Anche in tema di sperimentazione animale, l'Associazione e la Fondazione si sono adoperati per promuovere un corretto recepimento da parte dell'Italia della direttiva europea in materia, intervenendo nei diversi contesti e livelli – governativi, parlamentari, europei – per sostenere il diritto alla ricerca in ambito nazionale.

Ambito	Obiettivo 2014
Piani di zona	<ul style="list-style-type: none"> Contribuire ai processi di elaborazione e attuazione dei Piani di zona, con particolare riguardo al tema del riparto e utilizzo dei fondi per la non autosufficienza. Promuovere l'ingresso delle Sezioni in nuovi Piani di zona e potenziare il ruolo di AISM nei Piani in cui è già inserita.
Inserimento e mantenimento lavorativo	<p>Collaborazione con i sindacati</p> <ul style="list-style-type: none"> Finalizzare nell'ambito del tavolo permanente con i sindacati, e auspicabilmente con il coinvolgimento di Confindustria, delle linee guida per l'inserimento di clausole per la conciliazione vita-cura-lavoro nel CCNL e in contratti territoriali e aziendali, e l'avvio di azioni e progetti sperimentali per favorire l'accesso e il mantenimento nel mercato del lavoro da parte delle persone con SM. <p>Idoneità alla mansione lavorativa</p> <ul style="list-style-type: none"> Diffondere e favorire l'effettiva applicazione della Guida all'idoneità alla mansione della SM con l'obiettivo di favorire l'inserimento e il mantenimento lavorativo in condizioni idonee alla situazione personale delle persone con SM.
Accertamento della disabilità	<ul style="list-style-type: none"> Diffondere e monitorare il recepimento dei contenuti della Comunicazione tecnico scientifica INPS sulla valutazione degli stati invalidanti nella SM presso le ASL e le sedi INPS territoriali. Consolidare le relazioni con le istituzioni nazionali e regionali di riferimento per sollecitare l'attenzione alla SM rispetto a provvedimenti riguardanti la riforma del LEA, il Patto per la salute, l'impiego dei fondi per la non autosufficienza nonché nel promuovere linee di indirizzo per l'adozione degli strumenti INPS e SIMLII in materia di accertamento medico legale della SM.
Rappresentanza e affermazione dei diritti/pool di avvocati	<ul style="list-style-type: none"> Informare e affiancare le persone in casi e cause pilota attraverso la consulenza legale degli avvocati del pool e lo sviluppo del servizio di consulenza legale territoriale, anche intensificando e qualificando la relazione con le reti di patronato impegnate sul territorio.
PDTA	<ul style="list-style-type: none"> Contribuire alla finalizzazione del lavoro di costruzione di PDTA regionali per la SM e, una volta adottati con delibere formali, nella declinazione di tali percorsi presso i Centri clinici e i territori.
Agenda	<ul style="list-style-type: none"> Definizione e diffusione dell'Agenda delle priorità della SM quale strumento di sollecitazione delle Istituzioni.
Barometro	<ul style="list-style-type: none"> Predisposizione del Barometro italiano della SM quale base dati per il sostegno alle iniziative di advocacy.
Carta dei Diritti	<ul style="list-style-type: none"> Elaborazione e diffusione della Carta dei Diritti delle persone con SM e sviluppo coinvolgimento Persone con SM quali portavoce dei diritti collettivi



10 | responsabilità ambientale

802.427 (KwH)

Energia elettrica consumata nel 2013

36%

Energia ricavata da fonti rinnovabili

10.000 euro/anno

Importo risparmiato con il passaggio al fornitore unico di energia

AIMS si impegna a promuovere scelte e azioni sostenibili per ridurre l'impatto ambientale

SITO **BILANCIO SOCIALE** AISM:
<http://bilanciosociale.aism.it>

RESPONSABILITÀ AMBIENTALE

Politiche e approccio gestionale

Anche nel 2013 l'Associazione ha scelto di avvalersi di un unico fornitore di energia elettrica, monitorando i consumi e contenendo i costi sostenuti (pari a circa 10.000 euro/anno) nonostante l'incremento della componente di tassazione. Il dato relativo al consumo di energia elettrica riguarda AISM, FISM, SM Italia Società consortile, insieme a 2 Centri, 60 Sezioni, 7 Gruppi operativi e alle case vacanze dislocate sull'intero territorio nazionale.

Le restanti Sezioni, più alcuni Gruppi operativi, sono escluse dall'analisi poiché sono all'interno di immobili in comodato d'uso per i quali non è possibile estrapolare i singoli costi di energia elettrica. Il dato riguardante l'ammontare in tonnellate di **carta** consumata, per l'anno 2013, è stato ricavato attraverso i quantitativi di pagine (facciate) stampate da ogni singola stampante presente in Sede nazionale.

I **toner esausti** sono smaltiti a norma di legge attraverso la Cooperativa Sociale "La Cruna" onlus. Essa garantisce lo smaltimento e il recupero dei rifiuti nel rispetto della vigente normativa sulla tracciabilità dei rifiuti e utilizza veicoli a basso impatto ambientale autorizzati al trasporto. Mediamente il 70% del materiale raccolto risulta in buono stato e viene riutilizzato.

Per quanto concerne le nuove cartucce acquistate dall'Associazione, esse sono per il 78% originali e per il 21% di tipo compatibile.

Per l'anno 2013 non esiste un dato aggiornato sull'am-

montare totale di **cancelleria**: la stima è stata ricavata effettuando una media con gli anni precedenti, tenuto conto che l'andamento è pressoché costante.

Anche nel caso della **modulistica**, il dato del 2013 è ricavato effettuando una media degli anni addietro.

Per quanto riguarda i consumi di **metano**, a causa della inaccessibilità del dato complessivo per il 2013 per problematiche del software gestionale, il valore è ricavato da una media con gli anni precedenti.

Il consumo di **gasolio** si riferisce all'energia utilizzata per il riscaldamento della Casa vacanze "I Girasoli". Attraverso il rinnovo del parco veicolare, avvenuto nel 2012, per gli automezzi riguardanti gli Area Manager dell'Associazione, possiamo stimare a parità di veicoli e km percorsi un risparmio annuo di emissioni di Co2 pari a circa 5 tonnellate.

Tutti i Centri afferenti alle attività complesse, sia riabilitativi sia socio-assistenziali, procedono allo **smaltimento dei rifiuti sanitari** (speciali) come previsto dalla normativa nazionale di settore.

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

Inoltre in tutti i Centri viene effettuata la raccolta differenziata dei rifiuti comuni, nello specifico di carta, plastica e toner delle stampanti.

Progetti e performance

Materiali utilizzati e percentuale dei materiali utilizzati che deriva da materiale riciclato	2011	2012	2013
Carta (t.)	2,92	2,86	3,22
Toner (t.)	0,075	0,08	0,08
Cancelleria (t.)	0,944	0,70	0,82
Modulistica (t.)	0,855	0,65	0,76
Consumi di energia	2011	2012	2013
Energia elettrica (KwH)	992.353	950.909	802.427
- da fonte rinnovabile (%)	36	36	36
Energia elettrica per dipendente (KwH)	3.635	3.470	3.017
Metano (m3)	102.638	115.186	108.912

Appendice

KPI, Bilancio consolidato indicatori di prestazione

Key Performance Indicator - KPI

sono degli indicatori di prestazione utilizzati da AISM per monitorare i processi interni, valutare le 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 non profit italiane, del quale fa parte. Questi indicatori sono una garanzia di confrontabilità dei risultati tra le Associazioni e riguardano i dati rilevati dai bilanci consuntivi approvati, la raccolta fondi e la ricerca scientifica.

KPI	Formula	Descrizione	Riferimento	Valore 2012	Valore 2013
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	91%	97%
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	87,67%	100%
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	122	100%
Indicatore di efficienza formativa dei volontari	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	6,35	5,73%
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	26	15,23%
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%	91%
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	77,13%	76,29
Indicatore del tasso medio di crescita	Somma degli indicatori di capacità organizzativa/ Numero esercizi dell'intervento considerato	Indica la crescita media dei proventi in un dato intervallo di tempo	Dimensione economica	-5,11%	-5,96%
Indicatore di efficienza della raccolta fondi	Oneri raccolta fondi e comunicazione/ Proventi raccolta fondi	Quanto si spende per raccogliere un euro	Raccolta fondi	24,25%	25,50%
Tasso di crescita annuo della raccolta fondi	(Totale proventi raccolta fondi esercizio - totale proventi raccolta fondi esercizio precedente)/ Totale proventi raccolta fondi esercizio precedente	Indica la crescita annua dei proventi di raccolta fondi	Raccolta fondi	-15,30%	-0,79%
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	94,55%	94,55%
Indicatore di rapidità di destinazione fondi	Numero medio di mesi che intercorrono dalla deliberazione di assegnazione all'erogazione dei fondi	Quanto tempo intercorre dalla deliberazione di assegnazione all'erogazione fondi	Ricerca scientifica	4 mesi	4 mesi

Bilancio consolidato 2013			
ONERI	Totale 2011	Totale 2012	Totale 2013
Oneri attività istituzionale			
1.2) Servizi			
Attività istituzionali			
Accantonamento ed erogazioni per ricerca scientifica	6.317.302	6.377.260	6.720.091
Accantonamento 5 x mille	7.773.221	5.294.891	4.977.573
Utilizzo riserve 5 x mille	-6034105	-6.037.004	-6.546.948
Servizi di assistenza sul territorio	3.316.975	3.070.146	2.968.003
Servizi di assistenza erogata a livello nazionale	559.561	587.884	636.900
Servizi per l'autonomia e il turismo sociale	953.166	1.147.193	859.653
Servizi Centri riabilitativi e socio assistenziali	4.532.435	4.820.562	4.913.488
Accantonamento acq beni ammortizzabili assistenza	771.264	93.617	
Attività di informazione	446.659	425.519	512.738
Formazione operatori sanitari e sociali	76.627	102.680	34.206
Rappresentanza e affermazione dei diritti	144.353	163.610	133.610
Rete associativa			
Attività di rete	781.106	745.305	665.334
Sviluppo risorse umane	386.116	378.584	281.451
1.4) Spese personale	6.629.649	6.798.957	6.948.027
1.5) Ammortamenti	2.045.883	2.041.406	2.073.221
TOTALE	28.700.212	26.010.610	25.177.347
2) Oneri di raccolta fondi			
Eventi nazionali	2.034.064	1.970.124	1.945.061
Dialogo con i donatori	1.890.216	1.555.691	1.731.696
Promozione lasciti e grandi donazioni	131.287	144.079	98.028
Iniziativa locali	262.579	164.122	189.607
Enti pubblici e privati	78.755	96.502	107.942
Cinque per mille	226.140	263.222	203.043
Materiale di magazzino	244.147	182.894	204.022
Spese personale	853.843	879.592	999.560
Ammortamenti	76.155	79.780	88.878
TOTALE	5.797.186	5.336.006	5.567.837
4) Oneri finanziari			
	473.536	209.002	222.155
5) Oneri straordinari			
	537.465	313.489	523.033
6) Spese generali di funzionamento			
6.1) Materiali			
Materiali di magazzino	15.095	18.557	18.253
6.2) Servizi			
Spese di mantenimento e manutenzione	109.687	146.212	129.208
Consulenze professionali	269.160	369.003	656.011
6.3) Godimento bene di terzi			
Canoni e locazioni passivi	91.217	186.057	197.531
6.4) Spese generali diverse			
Spese per eredità	77.067	61.866	46.774
Imposte e tasse	313.262	340.787	331.345
Altre spese generali	259.588	306.700	233.014
6.5) Spese personale	282.110	299.341	312.073
6.6) Ammortamenti	65.054	28.966	30.375
TOTALE	1.482.240	1.757.489	1.954.584
TOTALE ONERI	36.990.639	33.626.596	33.444.956
Risultato d'esercizio	-2.338.523	-745.306	-2.523.646
TOTALE A PAREGGIO	34.652.116	32.881.290	30.921.310

Bilancio consolidato 2013			
PROVENTI	Totale 2011	Totale 2012	Totale 2013
1) Proventi da attività istituzionale			
1.1) Servizi riabilitativi e socioassistenziali	6.910.521	7.284.568	4407.334
1.2) Quote associative	315.396	297.436	296.078
1.4) Altri proventi istituzionali	974.069	1.743.816	871.353
TOTALE	8.199.986	9.325.820	8.574.765
2) Proventi per raccolta fondi			
Eventi nazionali	6.248.314	6.160.756	6.181.569
Iniziativa locali	2.133.468	1.794.399	1.731.429
Dialogo con i donatori	3.898.417	3.944.038	4.306.264
Cinque per mille	7.773.221	5.294.891	4.977.573
Enti pubblici	1.450.183	2.200.329	760.108
Enti privati	3.778.012	2.181.506	2.077.031
Lasciti testamentari e grandi donazioni	689.042	1.432.313	1.799.849
TOTALE	25.970.657	22.008.232	21.833.823
3) Proventi finanziari			
	141.486	439.929	256.738
4) Proventi straordinari			
	339.987	1.107.309	255.984
TOTALE PROVENTI	34.652.116	32.881.290	30.921.310

Indicatori di prestazione

AREA	UNITÀ	2012			2013		
IDENTITÀ E GOVERNANCE							
Copertura territoriale							
Indicatore di copertura territoriale	%	91%			91%		
Composizione organi di governo in base al sesso							
		Uomini	Donne	Uomini	Donne	Uomini	Donne
CDN AISM	N.	9	6	7	8		
CdA FISM	N.	5	2	5	2		
CdA SM Italia s.cons.a.r.l	N.	3	2	3	2		
TOTALE	N.	17	10	15	12		
Gli incontri associativi							
		A.G.*	C.d.P.*	C.d.P.**	A.G.*	C.d.P.*	C.d.P.*
		22/04	17/02	09/11			
Sezioni	N.	67	51	72	73	66	75
Partecipanti	N.	266	119	208	242	162	174
Iscrizioni a laboratori	N.	175	121	48	155	128	-
RESPONSABILITÀ ECONOMICA							
Gli importi raccolti							
		Valore	Incidenza	Valore	Incidenza	Valore	Incidenza
Quote associative	€ (%)	297.436	0,90%	296.078	0,96%		
Servizi riabilitativi convenzionati	€ (%)	7.284.568	22,15%	7.407.334	23,96%		
Raccolta fondi: lasciti testamentari e grandi donazioni	€ (%)	1.432.313	4,36%	1.799.849	5,82%		
Raccolta fondi: manifestazioni	€ (%)	7.955.155	24,19%	7.912.998	25,59%		
Raccolta fondi: donazioni	€ (%)	6.125.544	18,63%	6.383.295	20,64%		
Raccolta fondi (5 per mille)	€ (%)	5.294.891	16,10%	4.977.573	16,10%		
Raccolta fondi (enti pubblici)	€ (%)	1.200.329	3,65%	760.108	2,46%		
Case vacanze	€ (%)	774.924	2,36%	623.102	2,02%		
Altri proventi	€ (%)	2.516.130	7,65%	760.973	2,46%		
TOTALE	€ (%)	32.881.290	100%	30.921.310	100%		

Indicatori di prestazione					
AREA	UNITÀ	2012		2013	
RESPONSABILITÀ ECONOMICA					
Gli importi investiti		Valore	Incidenza	Valore	Incidenza
Servizi di informazione e comunicazione sociale	€ (%)	773.671	2,25%	1.015.215	2,90%
Ricerca scientifica	€ (%)	7.868.467	22,89%	8.159.521	23,30%
Servizi nazionali alla persona	€ (%)	3.096.946	9,01%	2.933.983	8,38%
Servizi alla persona sul territorio	€ (%)	5.321.523	15,48%	5.155.994	14,73%
Centri riabilitativi e socio assistenziali	€ (%)	7.164.518	20,85%	7.275.113	20,78%
Iniziative di raccolta fondi	€ (%)	5.072.784	14,76%	5.364.795	15,32%
5 per mille	€ (%)	263.222	0,77%	203.043	0,58%
Sviluppo rete associativa e Risorse umane	€ (%)	2.527.598	7,35%	2.206.896	6,30%
Funzionamento	€ (%)	2.279.980	6,63%	2.699.773	7,71%
TOTALE	€ (%)	34.368.709	100%	35.014.333	100%
Contribuenti che hanno indicato AISM o FISM come beneficiari del 5 per mille		Dichiarazione dei redditi 2010		Dichiarazione dei redditi 2011	
Numeri contribuenti	N.	142.999		142.388	
Variazione	%	-3,74%		-0,43%	
Importi spettanti	€	5.294.891		4.977.575	
Variazione importi	%	-23%		-5,99%	
Proventi e oneri di raccolta fondi					
Proventi	€	22.008.232		21.833.823	
Oneri	€	5.336.006		5.567.838	
Proventi per area di raccolta					
Aziende	%	8,79%		7,94%	
Enti pubblici nazionali e locali	%	5,45%		3,48%	
Eventi e iniziative locali	%	8,15%		7,93%	
Eventi nazionali	%	27,99%		28,31%	
Dialogo con i donatori	%	17,92%		19,72%	
Fondazioni	%	1,13%		1,57%	
Lasciti e grandi donazioni	%	6,51%		8,24%	
5 per mille	%	24,06%		22,80%	
Oneri per area di raccolta					
Aziende	%	5,11%		5,39%	
Enti pubblici nazionali e locali	%	1,14%		0,95%	
Eventi e iniziative locali	%	6,50%		7,07%	
Eventi nazionali	%	43,72%		42,82%	
Dialogo con i donatori	%	34,34%		36,71%	
Fondazioni	%	0,11%		0,22%	
Lasciti e grandi donazioni	%	3,78%		2,84%	
5 per mille	%	5,29%		3,99%	
Dialogo diretto con i donatori: proventi e oneri					
Proventi	€	3.944.038		4.306.264	
Oneri	€	1.832.579		2.044.217	
Aziende: proventi e oneri					
Proventi	€	1.933.571		1.734.108	
Oneri	€	272.562		300.331	
Fondazioni ed enti pubblici: proventi e oneri					
Proventi	€	1.448.264		1.103.031	
Oneri	€	66.677		65.172	

Indicatori di prestazione									
AREA	UNITÀ	2012				2013			
VOLONTARI E COLLABORATORI									
VOLONTARI									
Regione		Volontari	Volontariato d'impresa	Servizio civile	KPI	Volontari	Volontariato d'impresa	Servizio civile	KPI
Abruzzo	N.	188	1	0	98%	246	0	0	99%
Basilicata	N.	92	0	12	100%	107	0	0	100%
Calabria	N.	334	0	43	100%	378	0	0	100%
Campania	N.	323	2	15	95%	387	0	0	100%
Emilia Romagna	N.	490	2	25	94%	488	0	0	98%
Friuli Venezia Giulia	N.	200	0	15	90%	210	0	0	97%
Lazio	N.	326	3	13	95%	522	0	0	99%
Liguria	N.	237	4	16	92%	227	0	0	87%
Lombardia	N.	547	24	24	93%	572	14	0	97%
Marche	N.	237	0	16	93%	238	0	6	99%
Molise	N.	40	0	0	100%	45	0	0	100%
Piemonte	N.	955	5	3	99%	1197	1	0	100%
Puglia	N.	395	1	0	100%	467	0	0	100%
Sardegna	N.	230	0	0	100%	265	0	0	100%
Sicilia	N.	1.194	0	67	94%	1.245	0	0	100%
Toscana	N.	640	0	38	94%	933	1	10	99%
Trentino Alto Adige	N.	55	0	0	96%	55	0	0	93%
Umbria	N.	110	0	4	94%	110	0	0	99%
Valle d'Aosta	N.	149	0	0	82%	109	0	0	97%
Veneto	N.	423	0	5	99%	352	1	0	92%
TOTALE	N.	7.165	42	296	91%	8.153	17	16	97%
Fidelizzazione volontari									
Volontari che hanno precedentemente prestatto servizio civile presso AISM	N.		36				40		
Volontari fidelizzati	%		12%				13%		
Tipologia di volontari									
Volontari	N.		7.165				8.153		
Volontari in servizio civile	N.		296				16		
Volontari continuativi	%		96%				99,80%		
Volontari in servizio civile	%		4%				0,19%		
Anzianità di volontariato a fine anno									
<1 anno	N.		1.314				1223		
1-3 anni	N.		1.846				3017		
>3 anni	N.		4.005				3913		
<1 anno	N.		18,34%				15,00%		
1-3 anni	N.		25,76%				37,00%		
>3 anni	N.		55,90%				48,00%		
La formazione dell'Accademia									
Corsi erogati	N.		91				89		
Ore di formazione	N.		456				5.026		
Persone iscritte	N.		719				640		
Sedi formative territoriali coinvolte	N.		27				87		
Formatori professionali impiegati	N.		64				65		
Iscrizioni complessive a corsi e laboratori	N.		1.345				1.048		
Corsi FAD erogati	N.		21				24		
Partecipanti a corsi FAD	N.		1.764				657		

Indicatori di prestazione					
AREA	UNITÀ	2012		2013	
Attività di formazione dei volontari		Ore	Volontari formati	Ore	Volontari formati
Sviluppare un programma di rappresentanza e affermazione dei diritti	N.	19,5	71	8	114
Costruire alleanze strategiche con i centri clinici per la SM	N.	0,75	39	0	0
Sviluppare la consapevolezza della nostra identità	N.	30,5	52	0	0
Gestionale	N.	15	15	0	0
Potenziare i flussi di raccolta fondi	N.	43	123	30,5	69
Rafforzare il ruolo della rete associativa nell'attuazione del piano strategico	N.	2,5	31	44	73
Finanziare e indirizzare la ricerca scientifica nella SM	N.	4	14	0	0
Sviluppare capacità e competenze specifiche delle risorse umane	N.	252	723	177,75	568
Raggiungere tutte le persone con SM	N.	73,5	212	97,5	203
Implementare un sistema permanente e dinamico di monitoraggio, audit e valutazione	N.	15,5	65	3	21
TOTALE	N.	456,25	1.345	360,75	1.048
COLLABORATORI					
Regione					
Abruzzo	N.	3		3	
Basilicata	N.	0		0	
Calabria	N.	1		1	
Campania	N.	2		1	
Emilia Romagna	N.	9		9	
Friuli Venezia Giulia	N.	6		6	
Lazio	N.	6		3	
Liguria	N.	34		33	
Lombardia	N.	19		20	
Marche	N.	2		2	
Molise	N.	0		0	
Piemonte	N.	5		5	
Puglia	N.	1		1	
Sardegna	N.	1		1	
Sicilia	N.	2		2	
Toscana	N.	11		11	
Trentino Alto Adige	N.	4		4	
Umbria	N.	1		1	
Valle d'Aosta	N.	3		3	
Veneto	N.	32		32	
Sede nazionale	N.	99		109	
Ricerca Scientifica	N.	33		19	
TOTALE	N.	274		266	
Tipologia di contratto					
Full time	N.	192		185	
Part time	N.	82		81	
Liberi professionisti collaboratori dei servizi di riabilitazione (Liguria, Padova, Vicenza, Aosta, Brescia, Como)*	N.	0		0	
TOTALE	N.	274		266	

* Dato spostato in calce alla tabella con il tot. dei collaboratori

Indicatori di prestazione						
AREA	UNITÀ	2012			2013	
COLLABORATORI						
Tipologia di contratto						
Full time	%	70%			70%	
Part time	%	30%			30%	
Collaboratori per tipologia contrattuale						
		AISM	FISM	SM Italia S.cons.a.r.l.	AISM	FISM SM Italia S.cons.a.r.l.
A tempo indeterminato	N.	172	16	13	176	16 13
A tempo determinato	N.	33	6	4	28	5 0
Co.Co.Pro./borsisti ricerca scientifica	N.	4	24	0	1	23 0
Stage/tirocinio	N.	2	0	0	4	0 0
TOTALE	N.	211	46	17	209	44 13
Numero collaboratori per qualifica e per sesso						
		Uomini		Donne	Uomini	Donne
Dirigenti	N.	2		2	1	2
Responsabili (Quadri)	N.	4		8	3	7
Impiegati	N.	66		192	66	187
- Coordinatori	N.	3		21	3	20
- Collaboratori	N.	61		167	61	164
- Operativi	N.	2		4	2	3
TOTALE	N.	72		202	70	196
Numero collaboratori per classi d'età						
		AISM	FISM	SM Italia S.cons.a.r.l.	AISM	FISM SM Italia S.cons.a.r.l.
<30	N.	24	8	2	27	5 1
31-50	N.	160	35	12	157	34 11
>50	N.	27	3	3	27	3 1
TOTALE	N.	211	46	17	211	42 13
Numero collaboratori per classi d'anzianità di servizio						
		AISM	FISM	SM Italia S.cons.a.r.l.	AISM	FISM SM Italia S.cons.a.r.l.
fino a 2 anni	N.	27	20	0	25	18 0
da 2 a 5	N.	91	19	9	89	19 7
da 6 a 10	N.	57	3	7	57	3 7
da 11 a 15	N.	14	4	1	14	4 1
da 16 a 20	N.	14	0	0	14	0 0
>20	N.	8	0	0	8	0 0
TOTALE	N.	211	46	17	207	44 15
Ore e costi totali di formazione per tipologia*						
		Ore	Euro	Numero Partecipanti	Ore	Euro Numero Partecipanti
Qualità, sicurezza e ambiente	N./€	648	11.000	102	140	2.538 16
Politiche e procedure concernenti i diritti umani	N./€	0	0	0	0	0 0
Lingue	N./€	120	6.040	22	0	0 0
Informatica	N./€	0	0	0	0	0 0
Formazione istituzionale/interna	N./€	179	3.736	89	1.056	0 56
Formazione specialistica esterna (es.)	N./€	200	6.000	1	32	750 4
Convegni	N./€	4	2.521	235	8	3.322 224
Altro (formazione manageriale)	N./€	0	0	0	0	0 0
TOTALE	N./€	1.151	29.297	449	1.236	6.610 300

* Al fine di garantire una sempre maggiore accuratezza dei dati presentati, per il 2013 è stata affinata la metodologia di calcolo delle ore di formazione interna attraverso una migliore ponderazione delle ore erogate rispetto ai partecipanti ai corsi, mentre per gli esercizi precedenti le ore presentate sono da considerarsi a corpo.

Indicatori di prestazione									
AREA	UNITÀ	2012		2013					
La formazione dell'Accademia* (collaboratori)									
Corsi erogati	N.	16		10					
Ore di formazione	N.	1.151		1.236					
Sedi formative territoriali coinvolte	N.	2		7					
Formatori professionali impiegati	N.	10		9					
Iscrizioni complessive a corsi e laboratori	N.	449		300					
Corsi FAD erogati	N.	1		1					
Partecipanti a corsi FAD	N.	102		7					
La formazione per i collaboratori di Sede Nazionale									
Corsi interni	N.	2		1					
Incontro in plenaria con oggetto "sistema di valutazione"	N.	2		0					
Corsi esterni legati al piano di sviluppo	N.	1		4					
Incontri di team work per coordinatori	N.	0		0					
Incontri di aggiornamento in occasione delle giornate dei dipendenti	N.	2		2					
Iscritti ai corsi dedicati ai dipendenti	N.	268		171					
Contenziosi									
Contenziosi in essere al 31/12	N.	2							
Numero dipendenti per tipologia contrattuale e per sesso									
		Uomini	Donne	Uomini	Donne	Uomini	Donne	Uomini	Donne
A tempo indeterminato	N./%*	49	152	17%	55%	51	157	19%	59%
A tempo determinato	N./%*	13	30	5%	11%	9	21	4%	8%
Co.Co.Pro.	N./%*	10	18	4%	7%	1	4	0,38%	1,5%
Borsisti per ricerca scientifica	N./%*	8	15	3%	5%	7	12	2,63%	4,51%
Stage/tirocinio	N./%*	0	2	0%	1%	2	2	1%	1%
TOTALE	N./%*	72	202	26%	74%	70	196	27%	74%
* percentuale sul totale dipendenti									
Turnover del personale									
N. Entrate									
A tempo indeterminato	N.	1				0			
N. Uscite									
Dimissioni	N.	5		4					
Pensionamenti	N.			0					
Decessi	N.	0		0					
Licenziamenti	N.	16		21					
Inabilità alla funzione	N.	0		0					
Tasso di turnover (dimissioni/totale dipendenti)	%		1,82%		1,51%				
* Al fine di garantire una sempre maggiore accuratezza dei dati presentati, per il 2013 è stata affinata la metodologia di calcolo delle ore di formazione ntema attraverso una migliore ponderazione delle ore erogate rispetto ai partecipanti ai corsi, mentre per gli esercizi precedenti le ore presentate sono da considerarsi a corpo.									

Indicatori di prestazione									
AREA	UNITÀ	2012		2013					
Turnover del personale per età e per sesso									
		Uomini	Donne	Uomini	Donne				
Totale personale in uscita nel periodo									
Di cui con età < 30 anni	N.	2	12	5	6				
Di cui con età compresa tra i 30 e i 50 anni	N.	1	4	6	9				
Di cui con età > 50 anni	N.	1	1	0	5				
Totale usciti (N.)	N.	4	17	11	20				
Totale organico a fine periodo (N.)	N.	72	202	70	196				
% personale in uscita su organico a fine periodo	%	6%	8%	16%	10%				
Durata media della permanenza del personale uscito nell'anno per età e per sesso									
		Uomini	Donne	Uomini	Donne				
di cui con età < 30 anni	N.	1	2	2	1				
di cui con età compresa tra i 30 e i 50 anni	N.	3	2	4	2				
di cui con età > 50 anni	N.	10	13	0	4				
TOTALE	N.	14	17	6	7				
Personale assunto nel periodo per età e per sesso									
		Uomini	Donne	Uomini	Donne				
Di cui con età < 30 anni	N.	2	9	2	6				
Di cui con età compresa tra i 30 e i 50 anni	N.	3	7	3	11				
Di cui con età > 50 anni	N.	0	1	0	1				
TOTALE	N.	5	17	5	18				
Numero dipendenti per titolo di studio									
		AISM	FISM	SM Italia S.cons.a.r.l.	AISM	FISM	SM Italia S.cons.a.r.l.		
Laurea	N.	66	32	4	64	30	1		
Diploma	N.	145	14	10	144	14	10		
Attestato professionale	N.	0	0	0	0	0	0		
Scuola dell'obbligo	N.	0	0	3	0	0	3		
Elementare	N.	0	0	0	0	0	0		
TOTALE	N.	211	46	17	208	44	14		
Percentuale di donne/uomini per categoria contrattuale									
		Uomini	Donne	Uomini	Donne				
Dirigenti	%	50	50	33	67				
Responsabili (Quadri)	%	44	56	70	30				
Impiegati	%	34	66	24	71				
Percentuale di donne/uomini per tipologia contrattuale									
		Uomini	Donne	Uomini	Donne				
A tempo indeterminato	%	24	76	24	76				
A tempo determinato	%	30	70	30	70				
Co.Co.Pro./borsisti ricerca scientifica	%	40	60	36	64				
Stage/tirocinio	%	0	100	49	51				

Indicatori di prestazione					
AREA	UNITÀ	2012		2013	
Ore di formazione totali e procapite per qualifica per i lavoratori/volontari					
		Ore	N. Partecipanti	Ore	N. Partecipanti
Dirigenti					
- donne	N.	8	1	0	0
- uomini	N.	16	2	8	1
Responsabili (Quadri)			-		
- donne	N.	108	9	32	4
- uomini	N.	19	4	32	2
Impiegati					
- donne	N.	1.673	84	626	52
- uomini	N.	433	21	182	11
Volontari					
- donne	N.	4.215	457	3.194	632
- uomini	N.	2.402	262	1.849	416
TOTALE	N.	8.873	840	5.923	1.118
Numero totale di violazione legate a pratiche discriminatorie e azioni correttive intraprese					
Episodi di discriminazione dei lavoratori	N.	0		0	
Ore di assenza totali e pro-capite tipologia di assenza					
		Ore totali		Ore pro-capite	
		Uomini	Donne	Uomini	Donne
Malattia	N.	1.296	5.393	19	26
Maternità	N.	0	10.506	0	51
Infortunio	N.	82	531	1	3
Sciopero	N.	61	74	0	0
Permesso retribuito	N.	0	14	0	0
Permesso non retribuito	N.	0	137	0	1
Altro	N.	0	0	0	0
TOTALE	N.	1.439	16.655	20	81
Indici di infortunio del personale					
		Uomini	Donne	Uomini	Donne
Numero infortuni (durata 1-3 gg perse)	N.	0	0	0	0
di cui in itinere	N.	0	0	0	0
Numero infortuni (durata >3 gg perse)	N.	1	6	0	3
di cui in itinere	N.	0	5	0	2
di cui mortali	N.	0	0	0	0
Totale numero di infortuni	N.	1	6	0	3
Ore lavorate	N.	109.952	243.258	106.890	236.033
Indice di frequenza					
(n. di infortuni x 1.000.000/h lavorate)	N.	9,09	24,67	0,00	12,71
Giorni di assenza per infortunio	N.	12,00	77,00	0,00	103,00
Indice di gravità					
(gg di assenza per infortuni x 1.000/h lavorate)	N.	0,11	0,32	0,00	0,44
Numero di decessi	N.	0	0	0	0
Collaboratori appartenenti alle categorie protette					
Collaboratori con disabilità	N.	7			
Collaboratori appartenenti ad altre categorie protette (es. orfani)	N.	7			
TOTALE	N.	7			

Indicatori di prestazione				
AREA	UNITÀ	2012		2013
Collaboratori coperti da contrattazione nazionale				
Totale collaboratori coperti da contrattazione nazionale	N.	274		266
Totale collaboratori	N.	274		266
% iscritti sul totale collaboratori	N.	100%		100%
Totale iscritti al sindacato				
Totale iscritti ai sindacati (CGIL, CISL e UIL)	N.	21		20
Totale collaboratori	N.	274		266
% iscritti sul totale collaboratori	%	7,66%		7,52%
Periodo minimo di preavviso per significative modifiche operative (cambiamenti organizzativi) con l'indicazione se tali condizione siano incluse o meno nella contrattazione collettiva	N.	30 gg (come da ccnl)		30 gg (come da ccnl)
Reclami relativi alla violazione della privacy delle risorse umane				
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
Percentuale lavoratori formati su politiche e procedure anti-corruzione del Gruppo				
N. totale Dirigenti formati	N.	5		
% dirigenti formati sul totale	%	1		
N. totale altro personale formato	N.	25		
% totale altro personale formato	%	0		
PERSONE CON SM				
I progetti innovativi: il Progetto Giovani				
Partecipanti al Convegno nazionale giovani con la SM	N.	235 (di cui 157 con SM)		260
Soddisfazione per l'evento	%	99%		98%
Numero di eventi sul territorio	N.	27		25
Partecipanti agli eventi sul territorio	N.	389		786
Visite al sito www.giovanioltreasm.it	N.	40.313		102.756
Infopoint	N.	12		12
Il Progetto Famiglia				
Famiglie coinvolte	N.	22		18
Partecipanti soddisfatti dell'evento	%	100%		100%
Coppie coinvolte	N.	75		83
Partecipanti soddisfatti dell'evento	%	97%		98%

Indicatori di prestazione														
AREA	UNITÀ	2012					2013							
Le attività socio-assistenziali dei centri AISM		Progetti di vita	Ass.** (h.) educative	Attività (h.)	Coord.* (h.)	Fruitori	Progetti di vita	Ass.** (h.) educative	Attività (h.)	Coord.* (h.)	Fruitori			
Parma	N.	15	16.331	555	980	15	11	12.120	1.824	960	14			
Trieste	N.	39	17.357	2.512	1.686	29	32	25.307	1.376	1.855	32			
Torino	N.	28	7.948	5.930	413	28	28	5.444	3.177	1.318	28			
Padova	N.	27	6.200	3.000	936	27	30	8.950	2.800	950	30			
TOTALE OPERATORI DEDICATI	N.						8	24	13	12	57			
TOTALE	N.	109	47.836	11.997	4.015	99	101	51.821	9.176	5.083	104			
*Coord. = Coordinamento **Ass.= Assistenza														
Attività di supporto delle Sezioni		Prestazioni			Ore totali		Prestazioni			Ore totali				
Aiuto Economico	N.	108			62		103			59				
Attività di benessere	N.	2.595			4.515		4.161			7.240				
Attività culturali, ricreative e di socializzazione	N.	5.677			21.201		3.224			12.068				
Consulenza legale	N.	378			823		1.238			2.692				
Consulenza sociale	N.	2.591			1.827		1.000			705				
Disbrigo delle pratiche	N.	4.056			12.959		1.227			3.921				
Ritiro dei farmaci	N.	634			1.303		633			1.302				
Segretariato sociale	N.	3.496			17.042		831			4.051				
Supporto al ricovero ospedaliero	N.	1.990			6.566		987			3.258				
Supporto all'autonomia della persona	N.	37.082			127.376		14.481			49.743				
Telefono amico	N.	5.122			2.305		2.918			1.313				
Trasporto	N.	47.307			110.698		39.779			93.083				
Vacanze assistite	N.	88			6.015		189			13.009				
Totale complessivo	N.	111.123			312.691		70.772			192.444				
Le attività sanitarie dei Servizi di Riabilitazione AISM nel 2012	N.	(1) Tot. Prestaz.	(2) Tot. Ore spost. prestaz. dirette	(3) Tot. Ore spost. prestaz. indirette	(4) Tot. Ore support. prestaz. dirette	(5) Tot. Operatori dedicati a prestazioni dirette	Fruitori per tip.	N.	(1) Tot. Prestaz.	(2) Tot. Ore spost. prestaz. dirette	(3) Tot. Ore spost. prestaz. indirette	(4) Tot. Ore support. prestaz. dirette	(5) Tot. Operatori dedicati a prestazioni dirette	Fruitori per tip.
Fisioterapia	N.	79.892	75.451	23.186	18.625	129	2.200	80.065	76.165	22.798	18.870	129	2.270	
Logopedia	N.	10.884	10.516	3.745	2.008	18	586	10.874	10.527	3.792	1.949	18	634	
Riabilitazione psicologica	N.	5.719	5.422	1.072	1.819	14	614	5.921	5.568	1.053	1.669	17	601	
Terapia occupazionale	N.	9.587	9.106	2.890	1.841	15	623	8.647	8.307	2.862	1.399	17	538	
Visite specialistiche	N.	7.031	6.812	1.086	2.083	28	2.368	7.429	6.991	1.133	2.503	23	2.423	
Riabilitazione infermieristica	N.	1.643	1.320	148	863	4	1.106	1.893	1.524	224	874	4	1.199	
Podologo	N.	150	85	0	46	1	68	174	104	0	44	2	61	
Dietista	N.	729	429	54	201	1	249	680	384	66	170	1	176	
Consulenza e disbrigo pratiche	N.	1.599	714	36	210	2	968	1.602	854	42	286	4	1.055	
Totale	N.	117.234	109.855	32.217	27.696	212	8.782	117.285	110.424	31.970	27.764	215	8.957	
(1) Totale ore prestazioni dirette: sono le ore impiegate da tutti gli operatori socio sanitari per svolgere prestazioni dirette agli utenti dei diversi Servizi														
(2) Totale ore spostamenti: numero ore complessive di spostamento degli operatori socio sanitari per svolgere le prestazioni domiciliari o extramurali														
(3) Totale ore supporto e prestazioni indirette: sono le ore impiegate per pianificare, organizzare, monitorare e registrare le attività socio sanitarie e per lo svolgimento di tutte le attività amministrative e di supporto														
(4) Operatori dedicati a prestazioni dirette: sono tutti gli operatori socio sanitari che svolgono prestazioni dirette agli utenti dei diversi Servizi.														
OPERATORI SANITARI + ASS. SOCIALI														
Reclami relativi alla violazione della privacy dei fruitori/Persone con SM														
N. reclami pervenuti nell'anno	N.	0												

Indicatori di prestazione			
AREA	UNITÀ	2012	2013
Valore monetario di sanzioni per non conformità a leggi o regolamenti riguardanti la fornitura di prodotti o servizi (euro)			
Valore monetario sanzioni	N.	0	0
Contenziosi in essere con persone con SM al 31/12			
N. di contenziosi in essere al 31/12	N.	0	0
La casa vacanze I Girasoli			
Room night per persone con disabilità	N.	10.322	8.788
Room night per persone senza disabilità	N.	566	504
Giorni di vacanza organizzata	N.	178	160
Ore di animazione e attività organizzata	N.	690	560
Escursioni	N.	60	45
Km percorsi	N.	51.130	41.700
Ore di attività fisica assistita	N.	292	226
Ore di assistenza	N.	4.283	3.390
Ore di punto internet gratuito	N.	1.095	1.095
Risorse			
Volontari territorio	N.	15	15
Volontari da altre sezioni	N.	21	8
Volontari in servizio civile	N.	0	0
Dipendenti (alta stagione)	N.	15	10
Eventi associativi 2013			
Evento Young	N.	124 persone	110 persone
Formazione AISM svolta ai Girasoli			
Corsi	N.	211 persone	181 persone
2 edizioni progetto coppie	N.	70 persone	30 persone
Progetto famiglia	N.	49 persone	35 persone
Progetto a tutta cultura	N.		31 persone
OPERATORI SOCIO-SANITARI			
Progetto Rete Psicologi: percezione della rilevanza della Formazione			
Corso di formazione (I semestre)	%	88%	63%
Corso di formazione (II semestre)	%	71%	100%
Convegno rete psicologi	%	97%	85%
Operatori sanitari e sociali formati			
Assistenti sociali	N.	0	0
Fisioterapisti	N.	157	91
Infermieri	N.	110	66
Logopedisti	N.	23	14
Medici	N.	24	14
Psicologi	N.	102	105
Terapisti occupazionali	N.	12	9
Operatori di altro tipo	N.	1	1
TOTALE	N.	429	300
Eventi formativi			
Numero di eventi formativi	N.	17	8

Indicatori di prestazione					
AREA	UNITÀ	2012		2013	
RICERCA SCIENTIFICA					
Domande di finanziamento ricevute distinte per modalità erogative					
		Euro stanziati	N. Partecipanti	Euro stanziati	N. Partecipanti
Domande di finanziamento ricevute	N.	0	140	0	140
Domande di finanziamento approvate	€/N.	2.983.800	28	3.240.078	35
I risultati scientifici					
Pubblicazioni	N.	101		140	
Impact factor	N.	4,9		5,9	
ENTI E ISTITUZIONI					
Partecipazione alla programmazione territoriale					
Programmazione regionale	N.	9		6	
Piani di zona	N.	30		21	
Progetti					
Promozione linee guida	N.	26		23	
Progetti in materia di diritti e occupazione delle persone con disabilità	N.	14		12	
Ricerche/Indagini					
Sulla presenza e distribuzione delle persone con SM sul territorio e sui loro bisogni in rapporto ai servizi territoriali; indagini su servizi e risorse territoriali utili a persone con SM					
	N.	22		21	
Tutela dei diritti					
Servizio di consulenza legale di Sezione	N.	-		18	
Reti e istituzioni					
Sezioni che partecipano a FISH regionale	N.	25		20	
Sezioni che partecipano a FISH provinciale	N.	6		3	
Sezioni che partecipano a Conferenze regionali enti servizio civile	N.	8		5	
Sezioni che partecipano al Forum Terzo Settore territoriale	N.	11		18	
Sezioni che partecipano ai Centri Servizi per il volontariato	N.	38		36	
Sezioni che partecipano a consulte, tavoli e commissioni regionali	N.	-		3	
Sezioni che partecipano a consulte, tavoli e commissioni provinciali/comunali	N.			20	
Altre reti o organismi (consulte solidarietà e barriere, coordinamenti tra associazioni, comitati, conferenze partecipazione aziende sanitarie, movimenti di associazioni, ecc.)	N.	11		11	
Collaborazioni con altri enti o organismi					
Patronati	N.	30		21	
ASL/Aziende ospedaliere	N.	44		50	
Comuni	N.	32		35	
Uffici di collocamento	N.	22		12	

Indicatori di prestazione							
AREA	UNITÀ	2012			2013		
Collaborazioni con altri enti pubblici o privati							
Altri enti	N.		28			25	
Contenziosi con enti e istituzioni al 31/12							
Mailing spediti (contatti)	Min.		3,0			2,5	
COLLETTIVITA' E MEDIA							
L'informazione online							
Visite	N.		864.227			1.081.797	
Visitatori unici	N.		502.057			632.729	
Lettori della newsletter	N.		9015			9.363	
L'attività di ufficio stampa							
Comunicati stampa	N.		130			140	
Lanci di agenzia	N.		98			/	
Articoli su quotidiani e periodici	N.		1.687			2.150	
Presenze in radiotelevisione	N.		187			190	
Uscite web documentate**	N.		720			/	
AMBIENTE							
Materiali utilizzati e percentuale dei materiali utilizzati che deriva da materiale riciclato							
		Utilizzati	Riciclati	%	Utilizzati	Riciclati	%
Carta	t.	2,86	0,00	0,00	3,22	0,00	0,00
Toner	t.	0,08	0,00	0,00	0,08	0,00	0,00
Cancelleria	t.	0,70	0,00	0,00	0,82	0,00	0,00
Modulistica	t.	0,65	0,00	0,00	0,76	0,00	0,00
Consumi di energia							
Energia elettrica	KwH		950.909			802.427	
- da fonte rinnovabile	%		36			36	
Energia elettrica per dipendente	KwH						
Metano	m3		115.186			108.912	
Peso totale dei rifiuti per tipologia							
Rifiuti non pericolosi			115186				
Rifiuti pericolosi			2.053			2.081	
Totale rifiuti prodotti			-			-	
Rifiuti pro capite			-			-	
Rifiuti a recupero			-			-	
** Le uscite web documentate sono considerate all'interno della voce "Articoli" su quotidiani e periodici.							

Indicatori GRI			
	PROFILO	COPERTURA	PAGINA/NOTE
1	Strategia e analisi		
1.01	Dichiarazione del Presidente e dell'Amministratore Delegato	Totale	4
1.02	Principali impatti, rischi opportunità	Totale	4; 10-11
2	Profilo dell'organizzazione		
2.01	Nome dell'organizzazione	Totale	Prima di copertina
2.02	Principali marchi, prodotti e/o servizi	Totale	10
2.03	Struttura operativa	Totale	21
2.04	Sede principale	Totale	11; Quarta di copertina
2.05	Paesi di operatività	Totale	10
2.06	Assetto proprietario e forma legale	Totale	11-12
2.07	Mercati serviti	Totale	10
2.08	Dimensione dell'organizzazione	Totale	8-12
2.09	Cambiamenti significativi	Parziale	Non si sono registrati cambiamenti significativi nell'anno di rendicontazione
2.10	Riconoscimenti/premi ricevuti	Totale	82
3	Parametri del bilancio		
3.01	Periodo di rendicontazione	Totale	6
3.02	Data di pubblicazione del precedente bilancio	Totale	6
3.03	Periodicità di rendicontazione	Totale	6
3.04	Contatti e indirizzi per informazioni sul bilancio	Totale	4
3.05	Processo per la definizione dei contenuti	Totale	24-25
3.06	Perimetro del bilancio	Totale	6
3.07	Limitazioni su obiettivo o perimetro del bilancio	Totale	6
3.08	Informazioni relative alle altre società collegate	Totale	6
3.09	Tecniche di misurazione dei dati e basi di calcolo	Totale	6
3.10	Modifiche rispetto al precedente bilancio	Parziale	Non si sono registrati cambiamenti significativi nell'anno di rendicontazione
3.11	Cambiamenti significativi rispetto al precedente bilancio	Totale	6
3.12	Tabella di riferimento	Totale	110-112
3.13	Attestazione esterna	Totale	Attualmente il Bilancio non è attestato
4	Governance, impegni, coinvolgimento		
4.01	Struttura di governo	Totale	19-21
4.02	Indicare se il Presidente ricopre anche un ruolo esecutivo	Parziale	19
4.03	Amministratori indipendenti e non esecutivi	Parziale	19-20; @
4.04	Meccanismi a disposizione degli azionisti per fornire raccomandazioni	Totale	Statuto dell'Associazione @
4.05	Legame tra compensi di amministratori e alta direzione e performance	Totale	16; @
4.06	Conflitti di interessi	Totale	22
4.07	Qualifiche degli amministratori	Totale	19-20; @
4.08	Missione, valori, codici di condotta e principi	Totale	13-14
4.09	Procedure per identificare e gestire le performance economiche ambientali e sociali	Totale	16; @
4.10	Processo per valutare le performance del CdA	Totale	16; @
4.11	Modalità di applicazione del principio o approccio prudenziale	Totale	14
4.12	Adozione di codici e principi esterni in ambito economico, sociale e ambientale	Totale	Nota metodologica; 14; @
4.13	Partecipazioni ad associazioni di categoria	Totale	15
4.14	Elenco degli stakeholder coinvolti	Totale	21-24; @
4.15	Principi per identificare gli stakeholder da coinvolgere	Totale	18; 21-25; @
4.16	Attività di coinvolgimento degli stakeholder	Totale	18; 21-25; @
4.17	Aspetti chiave e criticità emerse dal coinvolgimento degli stakeholder e relative azioni	Totale	24-25; @

Indicatori GRI			
	EFFICIENZA DEI PROGRAMMI	COPERTURA	PAGINA/NOTE
NG01	Processi per il coinvolgimento dei gruppi di stakeholder rilevanti nella progettazione, implementazione, monitoraggio e valutazione di policies e programmi	Totale	18; 21-25; @
NG02	Meccanismi di valutazione e reclamo	Totale	16; @
NG03	Sistemi per la valutazione, monitoraggio e informazione che portano alla modifica dei programmi	Totale	16; @
NG04	Misure per favorire la pluralità e l'uguaglianza	Totale	86-91
NG05	Processi relativi alla sensibilizzazione dell'opinione pubblica e alla lobbying	Totale	86-91
NG06	Integrazione e coordinamento con altri attori	Totale	86-91
PERFORMANCE ECONOMICA			
DMA EC	Informazioni sulle modalità di gestione	Totale	28
NG07	Allocazione di risorse	Totale	29
NG08	Categorie di donatori e specifica dei 5 maggiori (con importi donati)	Totale	30-31; 70-76
EC1	Valore economico direttamente generato e distribuito	Totale	33
EC2	Rischi e opportunità dovuti ai cambiamenti climatici	n.d.	
EC3	Copertura degli obblighi pensionistici	Totale	Bilancio economico; @
EC4	Finanziamenti significativi ricevuti dalla Pubblica Amministrazione	Totale	28
EC6	Politiche, pratiche e percentuale di spesa concentrata sui fornitori locali	n.d.	
EC7	Assunzione di persone residenti dove si svolge prevalentemente l'attività	Totale	63
EC8	Sviluppo di investimenti forniti principalmente per "pubblica utilità"	Totale	332
PERFORMANCE AMBIENTALE			
DMA EN	Informazioni sulle modalità di gestione	Totale	92-93
EN1	Materie prime utilizzate	Totale	93
EN2	Materiali riutilizzati o riciclati	n.c.	
EN3	Consumo diretto di energia per fonte	Totale	93
EN4	Consumo indiretto di energia	Totale	93
EN8	Consumo di acqua per fonte	n.a.	
EN11	Localizzazione di siti ubicati in aree protette o in aree ad elevata biodiversità	n.a.	
EN12	Descrizione dei maggiori impatti sulla biodiversità	n.a.	
EN16	Emissioni dirette di gas ad effetto serra	n.c.	
EN17	Emissioni indirette di gas ad effetto serra	n.c.	
EN19	Emissioni di sostanze nocive per l'ozono	n.c.	
EN20	Altre emissioni in atmosfera	n.c.	
EN21	Scarichi idrici	n.c.	
EN22	Produzione rifiuti e metodi di smaltimento	Parziale	93
EN23	Numero totale e volume di sversamenti inquinanti	n.a.	
EN26	Iniziative per mitigare gli impatti di prodotti e servizi sull'ambiente	n.c.	
EN27	Percentuale di prodotti venduti e relativo materiale di imballaggio riciclato o riutilizzato	n.a.	
EN28	Sanzioni per mancato rispetto di leggi e regolamenti in materia ambientale	Totale	Non sono state ricevute sanzioni nel periodo di rendicontazione
EN30	Spese e investimenti per la protezione dell'ambiente	n.c.	
PERFORMANCE SOCIALE			
DMA LA	Informazioni sulle modalità di gestione	Totale	62
LA1	Ripartizione del personale per tipo, contratto e regione	Totale	100-102
LA2	Turnover per età, sesso e regione	Parziale	102-103
NG09	Meccanismi per la valutazione e i reclami del personale	Parziale	62
LA4	Grado di copertura dei contratti collettivi	Totale	Tutti i contratti applicano il CCNL
LA5	Periodo minimo di preavviso per modifiche operative	Totale	Come previsto da CCNL
LA7	Infortuni sul lavoro e malattie	Parziale	102

Indicatori GRI

	PERFORMANCE SOCIALE	COPERTURA	PAGINA/NOTE
LA8	Programmi formativi relativi alla prevenzione ed al controllo dei rischi a supporto del personale in relazione a disturbi o a malattie gravi	Totale	63
LA10	Formazione del personale	Totale	63-64; 100-104
LA12	Percentuale dipendenti valutati sulle performance e sullo sviluppo della carriera	Totale	65
LA13	Ripartizione del personale per sesso e altri indicatori di diversità (es. disabilità)	Totale	62; 100-104
DIRITTI UMANI			
DMA HR	Informazioni sulle modalità di gestione	n.a.	
HR1	Operazioni con valutazione del rispetto dei diritti umani	n.a.	
HR2	Fornitori e appaltatori sottoposti a verifiche in materia di diritti umani	n.c.	
HR4	Episodi di discriminazione e azioni intraprese	Totale	Non si sono avute segnalazione nell'anno di rendicontazione
HR5	Attività in cui la libertà di associazione e contrattazione collettiva può essere esposta a rischi		n.c.
HR6	Operazioni ad elevato rischio di ricorso a lavoro minorile	n.a.	
HR7	Operazioni ad elevato rischio di ricorso a lavoro forzato	n.a.	
IMPATTI NELLA SOCIETÀ			
DMA SO	Informazioni sulle modalità di gestione	Totale	10; 82
SO1	Gestione degli impatti nella comunità	Totale	86-91
SO2	Monitoraggio del rischio di corruzione	n.c.	
SO3	Personale formato sulla prevenzione dei reati di corruzione		
SO4	Azioni intraprese in risposta a casi di corruzione	Totale	Non si sono registrate segnalazioni nell'anno di rendicontazione
SO5	Posizioni sulla politica pubblica e lobbying	Totale	86-91
SO8	Sanzioni monetarie e non per non conformità a leggi e regolamenti	Totale	Non si sono registrate sanzioni nell'anno di rendicontazione
RESPONSABILITÀ DI PRODOTTO			
DMA PR	Informazioni sulle modalità di gestione dei servizi offerti	Totale	52; 70
PR1	Fasi del ciclo di vita dei servizi i cui impatti sulla salute e sicurezza sono valutati	n.a.	
PR3	Informazioni richieste dalle procedure e servizi soggetti a tali requisiti informativi	n.a.	
PR6	Programmi di conformità a leggi e codici volontari relativi alle attività di marketing	Totale	Sito Istituzionale @
PR8	Relcami relativi a violazioni della privacy	Totale	97-109
PR9	Sanzioni per non conformità a leggi o regolamenti	Totale	Non si sono registrate sanzioni

LEGENDA

n.c.: non coperto - n.a.: non applicabile - n.d.: non disponibile - @: approfondimenti online

**“I semi di oggi saranno
la foresta di domani.”**

(proverbio africano)

AIMS

Associazione Italiana Sclerosi Multipla Onlus

Sede Nazionale

Via Operai 40

16149 Genova

Numero Verde 800 80 30 28

<http://bilanciosociale.aism.it>

www.aism.it

aism@aism.it