



Bilancio  
Sociale  
**AISM**  
2017

**50'**

**SCLE**  
**ROSI**  
**MULT**  
**IPLA**  
ONLUS  
associazione  
italiana

DA 50 ANNI  
LA SM NON CI FERMA

un mondo  
libero dalla SM

**AISM. INSIEME, UNA CONQUISTA DOPO L'ALTRA**

Bilancio  
Sociale  
**AISM**  
2017

50

**SCLE**  
**ROSI**  
**MULT**  
**IPLA**  
ONLUS  
associazione  
italiana

DA 50 ANNI  
LA SM NON CI FERMA

un mondo  
libero dalla SM

**AISM. INSIEME, UNA CONQUISTA DOPO L'ALTRA**

Associazione Italiana Sclerosi Multipla Onlus

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

Copyright 2017  
Associazione Italiana Sclerosi Multipla - Onlus

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

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

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

Stampa: Arti Grafiche Bicidi - Genova  
ISBN 978-88-7148-141-8

Da 50 anni la sclerosi multipla non ci ferma.

Non ha fermato le persone con sclerosi multipla come Bianca Maria Merini, che il 20 marzo 1968 fondò AISM insieme al marito, Giorgio Valente, per rappresentare i diritti e le speranze di tutte le persone con SM.

Oggi, dal piccolo seme generosamente sparso dai pochi fondatori pionieri, l'Associazione è diventata un albero grande, con le sue 100 Sezioni che, solo nel 2017, hanno supportato oltre 30.000 tra persone con sclerosi multipla, familiari e caregiver, con i suoi 125 mila italiani che l'hanno scelta nel 5 per mille, gli oltre 500 mila cittadini che hanno scelto di sostenerla nelle piazze prendendo il sacchetto delle Mele di AISM, le piante di Gardenia e le confezioni di Erbe Aromatiche, che conferma di avere radici profonde nella società e rami che arrivano sempre più in alto.

Partita dall'impegno di pochi fondatori, AISM è diventato il terzo ente al mondo nel promuovere, sostenere e indirizzare la ricerca: dal 2008 AISM ha investito 65 milioni in ricerca e sostenuto 409 ricercatori, la gran parte dei quali continua a svolgere ogni giorno ricerca di eccellenza nella SM.

Partita dal desiderio di dare voce ai diritti di chi voce non aveva, AISM ha contribuito in modo decisivo a scrivere leggi che consentono a tutte le persone con SM di trovare e mantenere il lavoro, a definire in 9 Regioni quei PDTA, Percorsi Diagnostico Terapeutico e Assistenziali, che devono garantire a tutti una presa in carico efficace, continua, personalizzata.

Con questo Bilancio Sociale e con il Barometro 2017, AISM può raccontare un percorso di conquiste ottenute, insieme a tutti i propri stakeholder: riga dopo riga, ognuno con il proprio insostituibile apporto, stiamo realizzando tutto quello che abbiamo scritto nell'Agenda della Sclerosi Multipla 2020.

Jane Rowling, che nel 1990 ha perduto la propria mamma perché a differenza di oggi allora non c'erano cure per la sclerosi multipla, parlando ai giovani laureati di Harvard ha detto: *«Se sceglierete di usare il vostro prestigio e la vostra influenza per alzare la voce nell'interesse di chi non ha voce... renderete orgogliose di voi le migliaia, i milioni di persone la cui realtà avrete contribuito a modificare. Non serve la magia per trasformare il mondo. Dentro di noi abbiamo già tutto il potere che ci serve».*

È la nostra storia, in fondo: insieme stiamo cambiando la storia, insieme stiamo "Smuovendo" il mondo, come indica la nostra nuova campagna di sensibilizzazione e raccolta fondi #SMuoviti. E non ci fermeremo fino a quando tutte le persone con sclerosi multipla non potranno vivere esattamente la vita che desiderano, in un mondo che per prime avranno contribuito a trasformare in un posto di libertà per tutti.

**Angela Martino**

*Presidente nazionale AISM*

**Mario Alberto Battaglia**

*Presidente FISM*

Con questo documento AISM raggiunge il suo **dodicesimo anno di rendicontazione**. Attraverso il Bilancio sociale, AISM esplicita la capacità di mantenere gli impegni presi, consolidare e rafforzare la reputazione e condividere la propria identità associativa verso l'interno e verso l'esterno. Tale documento si conferma il principale strumento di monitoraggio e valutazione dei processi interni, in riferimento non solo alle tematiche economico-patrimoniali ma anche sociali e ambientali, misurando e rappresentando i risultati attraverso indicatori di prestazione il più possibile universali e confrontabili, nello spazio e nel tempo.

**Il primo Bilancio sociale dell'Associazione è stato pubblicato nel 2006**, in continuità con il percorso di trasparenza intrapreso nel 1968, ai tempi della costituenda Associazione: l'attività di rendicontazione risultava prevalentemente descrittiva e tesa a sintetizzare i risultati delle proprie iniziative. **Dall'esercizio 2011 AISM ha intrapreso una rendicontazione per stakeholder** presentando le attività e le relazioni che AISM ha con ciascuno di essi. L'Associazione ha consolidato il rapporto con ogni singola categoria di stakeholder e ha affinato il "linguaggio" per una migliore reciproca comprensione, informando i propri stakeholder su ciò che è stato fatto e sui risultati raggiunti anche grazie al loro sostegno e contributo.

**Nel Bilancio sociale 2016** AISM ha riconfermato il proprio impegno ridefinendo la propria Matrice di materialità, coinvolgendo i propri stakeholder e rendicontando i risultati di tale dialogo al fine di sviluppare ed elaborare nel Bilancio i temi materiali, cioè gli aspetti più rilevanti e significativi sia per l'Associazione sia per gli stakeholder.

**Il Bilancio sociale 2017** rappresenta un ulteriore avanzamento nella rendicontazione puntuale dei risultati e delle performance, adeguandosi ai nuovi Standard GRI Global Reporting Initiative, definiti nel 2016 dal GRI attraverso lo sviluppo di un processo strutturato di analisi dei temi materiali finalizzato a individuare e prioritizzare i temi più rilevanti. È il sesto anno che **AISM, FISM e SM Italia Società Consortile Italia** adottano nella redazione del Bilancio sociale i principi di rendicontazione del GRI contestualmente al supplemento di settore "NGO Sector Supplement".

Inoltre, con riferimento alle novità legislative inerenti alla "Riforma del Terzo Settore", l'Associazione si ispira alle

linee guida del Bilancio sociale e – nello sviluppo del suo percorso virtuoso per una rendicontazione sempre più completa del proprio operato – segue attentamente gli sviluppi delle linee guida del Governo per la valutazione dell'impatto sociale per poter ottemperare a tale richiesta.

La presente edizione si articola in 4 sezioni principali:

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

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

<b>1</b>	<b>LETTERA AGLI STAKEHOLDER</b>	<b>PAG. 3</b>
----------	---------------------------------	---------------

<b>1</b>	<b>NOTA METODOLOGICA</b>	<b>PAG. 4</b>
----------	--------------------------	---------------

<b>1</b>	<b>IDENTITÀ</b>	<b>PAG. 6</b>
<b>1.1</b>	Il contesto di riferimento	Pag. 8
<b>1.2</b>	Chi siamo	Pag. 16
<b>1.3</b>	La strategia	Pag. 21
<b>1.4</b>	La governance	Pag. 24
<b>1.5</b>	La catena del valore	Pag. 29
<b>1.6</b>	Gli Stakeholder: "Azionisti sociali di AISM"	Pag. 30
<b>1.7</b>	I temi rilevanti	Pag. 33

<b>2</b>	<b>RESPONSABILITÀ ECONOMICA</b>	<b>PAG.36</b>
<b>2.1</b>	I principali risultati	Pag. 38
<b>2.2</b>	La raccolta fondi	Pag. 40
<b>2.3</b>	Prospetto di determinazione del valore economico generato e distribuito	Pag. 43

<b>3</b>	<b>PERSONE CON SM</b>	<b>PAG.44</b>
<b>3.1</b>	Informazione e coinvolgimento	Pag. 46
<b>3.2</b>	Le attività a sostegno delle persone con SM	Pag. 50
<b>3.2.1</b>	I Servizi di riabilitazione AISM	Pag. 51
<b>3.2.2</b>	I Centri socio-assistenziali AISM	Pag. 56
<b>3.2.3</b>	Le attività di supporto delle Sezioni	Pag. 58
<b>3.3</b>	Il turismo sociale e accessibile	Pag. 60

<b>4</b>	<b>CENTRI CLINICI SM E OPERATORI</b>	<b>PAG.62</b>
<b>4.1</b>	Le attività dedicate ai Centri clinici e agli operatori sanitari	Pag. 64

<b>5</b>	<b>RICERCATORI</b>	<b>PAG. 68</b>
<b>5.1</b>	Le attività di ricerca	Pag. 73
<b>5.2</b>	L'impegno a livello internazionale	Pag. 76
<b>5.3</b>	Formazione e carriera dei ricercatori	Pag. 78

<b>6</b>	<b>VOLONTARI E COLLABORATORI</b>	<b>PAG. 82</b>
<b>6.1</b>	La ricerca e selezione delle risorse umane	Pag.84
<b>6.2</b>	Formazione, confronto e aggiornamento	Pag.86
<b>6.3</b>	Motivazione e fidelizzazione delle risorse umane	Pag.88
<b>6.4</b>	La rete associativa territoriale	Pag.89
<b>6.5</b>	Salute e Sicurezza	Pag.90

<b>7</b>	<b>DONATORI</b>	<b>PAG. 92</b>
<b>7.1</b>	I donatori individuali	Pag.95
<b>7.1.1</b>	Il 5X1000	Pag.96
<b>7.1.2</b>	Gli eventi di raccolta fondi	Pag.97
<b>7.2</b>	Grandi donatori	Pag.100
<b>7.2.1</b>	Lasciti testamentari e grandi donatori individui	Pag.100
<b>7.2.2</b>	Aziende, fondazioni, enti e istituzioni	Pag.101

<b>8</b>	<b>COLLETTIVITÀ E MEDIA</b>	<b>PAG.104</b>
<b>8.1</b>	La qualità dell'informazione sulla SM	Pag.106
<b>8.2</b>	Attività e iniziative	Pag.110

<b>9</b>	<b>ENTI E ISTITUZIONI</b>	<b>PAG.112</b>
<b>9.1</b>	Il percorso di AISM sui temi dell'advocacy	Pag.114
<b>9.2</b>	I progetti in collaborazione con le Istituzioni	Pag.116
<b>9.3</b>	I principali risultati	Pag.117

	<b>APPENDICE</b>	<b>PAG.124</b>
--	------------------	----------------

**98**

Sezioni

**15**

Coordinamenti  
regionali

**51**

Gruppi  
operativi

**6**

Servizi di  
riabilitazione

**3**

Centri  
socio-assistenziali

**4**

Strutture per  
la promozione  
dell'autonomia e  
del turismo sociale

Capitolo

1

# IDENTITÀ



1.1

## IL CONTESTO DI RIFERIMENTO

### LA SCLEROSI MULTIPLA

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

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

Le cause della SM sono ancora sconosciute, probabilmente legate a una combinazione tra predisposizione genetica e fattori ambientali. La ricerca ha chiarito il modo in cui agisce: 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 (si veda approfondimento "Per comprendere la SM").

### LE FORME DI SM

È possibile individuare alcune **forme di decorso clinico**, a ricadute e remissioni, secondariamente progressiva, primariamente progressiva, anche se si può manifestare con episodi poco frequenti e risoluzione senza esiti per molti anni dall'esordio.

La forma clinica più frequente è rappresentata dalla **sclerosi multipla a decorso recidivante remittente (SM-RR anche detta a ricadute e remissioni)**: circa l'85% delle persone con SM ha inizialmente questa forma di SM, nella quale si presentano episodi acuti di malattia (detti "poussées" o "ricadute", che insorgono nell'arco di ore o giorni e sono destinati a regredire del tutto o in parte in un tempo variabile) alternati a periodi di benessere (definiti "remissioni").

La **SM secondariamente progressiva (SM-SP)**, che si sviluppa dopo anni come evoluzione della forma recidivante remittente, è caratterizzata da una disabilità persistente che progredisce gradualmente nel tempo.

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

La SM tuttavia ha mille volti e **nessun caso è uguale** all'altro. Il decorso clinico della SM varia da persona a persona: dipende dall'attività della malattia e dalla progressione. A seconda della zona colpita la malattia si manifesta con sintomi, insieme o uno alla volta, che possono essere presenti anche all'esordio. I più frequenti sono:

#### DISTURBI MOTORI:

riduzione della forza, fino a una vera e propria perdita del movimento.



#### DISTURBI VISIVI:

calo rapido e significativo della vista, sdoppiamento o movimenti non controllabili dell'occhio.



#### DISTURBI DELLE SENSIBILITÀ:

rilevanti e persistenti formicolii, sensazione d'intorpidimento degli arti o perdita di sensibilità al tatto, difficoltà a percepire il caldo e il freddo.



#### FATICA:

difficoltà a svolgere e sostenere attività anche usuali.



**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.

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

Per intervenire sul decorso della sclerosi multipla è fondamentale la **diagnosi precoce**, effettuata anche attraverso la **risonanza magnetica**, che è in grado di osservare con precisione le lesioni del sistema nervoso. Oggi la **terapia di base** inizia nelle forme a ricadute e remissione, nella maggioranza dei casi, subito dopo la comparsa dei primi sintomi: il danno può essere ridotto grazie ad alcuni farmaci che regolano la risposta immunitaria, diminuendo la frequenza e la gravità delle ricadute, rallentando la progressione della SM. I farmaci utilizzati appartengono principalmente a due classi: gli **immunosoppressori**, che agiscono sul sistema immunitario per inibirlo e renderlo meno aggressivo; gli **immunomodulatori**, che regolano in tutto o in parte il funzionamento delle difese dell'organismo. Grazie alle cure già disponibili e a quelle che nei prossimi anni lo saranno, il numero di persone diagnosticate con SM oggi che affronteranno una disabilità significativa in futuro sarà molto ridotto. Invece molto resta ancora da fare per curare con farmaci specifici le forme progressive di malattia.

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

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

## Le persone con SM in Italia

Regione	Popolazione residente al 1° gennaio 2018 (stima ISTAT) <sup>1</sup>	Prevalenza della SM stimata al 1° gennaio 2018 <sup>2</sup>
Piemonte	4.375.600	8.400
Valle D'Aosta	126.300	250
Liguria	1.557.800	3.000
Lombardia	10.039.900	19.300
Trentino	1.067.700	2.000
Veneto	4.903.500	9.400
Friuli	1.214.800	2.300
Emilia Romagna	4.452.200	8.550
Marche	1.531.100	2.900
Toscana	3.740.700	7.200
Umbria	884.200	1.700
Lazio	5.900.800	11.350
Campania	5.826.700	11.200
Abruzzo	1.315.800	2.500
Molise	308.400	550
Puglia	4.049.300	7.800
Basilicata	567.100	1.050
Calabria	1.957.100	3.700
Sicilia	5.027.700	9.700
Sardegna	1.648.300	5.900
<b>Totale</b>	<b>60.494.800</b>	<b>118.750</b>

<sup>1</sup> 95.000 unità in meno rispetto al 2017

<sup>2</sup> Fattore di calcolo 193 casi per 100.000 ab., 360 in Sardegna. Calcolo effettuato arrotondando per difetto al migliaio la stima della popolazione per Regione.

### DAL BAROMETRO DELLA SM 2017 I COSTI

Il **costo medio** per persona con SM in Italia è di **45.000 euro**: la sclerosi multipla in Italia ha un costo totale pari a **5 miliardi di euro all'anno**. A questa quota si aggiungono i **costi intangibili**, quelli cioè attribuibili al deterioramento della qualità di vita dei pazienti e delle famiglie, stimati come oltre il 40% dei costi totali. L'impatto economico della SM aumenta all'aumentare della gravità della patologia, da circa 18.000 euro per gravità "lieve" a 84.000 euro per gravità "severa".

## PER COMPRENDERE LA SM

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

essere di grandezza variabile e può essere presente in più aree del sistema nervoso centrale.

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

*Fonte: La sclerosi multipla pediatrica, guida per genitori, pag. 7-8, © AISM 2014*

Per sperimentare i sintomi l'Associazione ha realizzato un progetto che ogni Sezione può mettere a disposizione degli stakeholder del territorio. Si tratta di un laboratorio esperienziale denominato **"Senti come mi sento"** che permette di sperimentare, con l'utilizzo di ausili, alcuni dei sintomi più frequenti della sclerosi multipla, quali fatica, tremore, problemi di vista, mancanza di equilibrio. Nel 2017 questo laboratorio è stato presente in molte iniziative di sensibilizzazione gestite dall'Associazione.



LA SCLEROSI MULTIPLA

**2,5-3 milioni**

Persone con SM nel mondo

**600.000**

Persone con SM in Europa

**118.000**

Persone con SM in Italia

**3.400 nuovi casi**

ogni anno

incidenza

**6 nuovi casi**

all'anno per 100.000 abitanti

1 diagnosi ogni **3 ore**

**20/40** anni

età di esordio



Nessun caso è uguale a un altro



Zero cure definitive



quasi **5 miliardi di €**

il costo annuale in Italia per la presa in carico socio-sanitaria della SM<sup>1</sup>

<sup>1</sup> Fonte: Barometro della SM 2017

# AIMS, 50 ANNI DI CONQUISTE



Il 2018, anno in cui viene pubblicato questo Bilancio, è l'anno in cui AISM celebra i suoi 50 anni.

È un anniversario speciale che racconta l'impegno e la determinazione, una storia fatta di battaglie per l'affermazione dei diritti, di innovazione nella ricerca, di persone che hanno creduto in qualcosa di più grande di loro. Un percorso lungo mezzo secolo con lo sguardo sempre rivolto verso il futuro e l'entusiasmo di quando tutto è cominciato.

Nel 1968 un gruppo di persone coinvolte con familiari e amici si associa per dare voce

ai diritti e alle speranze delle persone con SM, nasce AISM. Insieme a pochi amici e poi coinvolgendo altre persone vogliono dare vita a uno strumento potente che possa dare alle persone con SM ciò di cui hanno bisogno: migliorare le condizioni sociali e sanitarie oggi e trovare una cura domani.

La SM allora era una delle malattie più misteriose dal punto di vista scientifico, non esistevano terapie adeguate né farmaci in grado di rallentarne la progressione. Le persone con SM erano costrette a un isolamento fisico, dovuto alle barriere architettoniche, e psicologico tipico della





malattia cronica e grave. Tutto il peso dell'assistenza pratica ed economica gravava sulla famiglia.

Oggi come allora la forza di AISM è nelle persone che la compongono, persone capaci di guardare sempre oltre gli ostacoli, di credere gli uni negli altri. Le prime decine di volontari a loro volta ne hanno coinvolti altri, hanno motivato nuovi giovani a unirsi ad AISM. Fin dalla sua fondazione, all'Associazione ha aderito anche Rita Levi-Montalcini che per tanti anni ne è stata Presidente: il suo prestigio ha donato visibilità alla causa di AISM ma il suo impegno è andato oltre, dalla ricerca scientifica alla raccolta fondi

alla diffusione della conoscenza della SM.

In questi 50 anni decine di migliaia di persone hanno deciso di unirsi ad AISM e al suo Movimento ed è grazie a tutti loro, volontari, sostenitori, persone con SM, ricercatori, che siamo arrivati così lontano. L'Associazione si è ampliata, si è strutturata, si è adattata ai cambiamenti e in alcuni casi li ha anticipati, ma gli obiettivi restano la ricerca scientifica, i diritti, la qualità di vita. "Le persone con SM e le loro famiglie hanno diritto a una buona qualità di vita e a una piena inclusione sociale": il credo di AISM è lo stesso, così come la sua visione "Un mondo libero dalla SM".



50

DA 50 ANNI  
LA SM NON CI FERMA

**SCLE  
ROSI  
MULT  
IPLA**  
ONLUS  
associazione  
italiana

un mondo  
libero dalla SM

# LA STORIA DI AISM

## LE ORIGINI 1968-1978

→ **1968**

Nasce AISM per rappresentare i diritti e le speranze delle persone con SM.

→ **1969**

AISM, entrata nella Federazione Internazionale (MSIF), partecipa al primo congresso della Federazione.

→ **1971**

La Camera dei Deputati riconosce la SM tra le malattie che danno diritto a provvidenze (D. Lgs. 118 del 30/03/1971).

## LO SVILUPPO 1978-1988

→ **1983**

Rita Levi-Montalcini viene eletta Presidente dell'Associazione.

→ **1984**

AISM denuncia la mancanza di apparecchi per la risonanza magnetica per la diagnosi di SM e la carenza di fondi per la ricerca.

→ **1986**

AISM istituisce il fondo nazionale per la ricerca introducendo il sistema della peer review.

Viene realizzata la prima Giornata Nazionale della SM.

M. A. Battaglia è Presidente nazionale AISM.

## IL CONSOLIDAMENTO 1988-1998

→ **1994**

Nasce Una Mela per la Vita e nel 1997 si aggiunge Fiorincittà che diventa La Gardenia di AISM nel 2005.

→ **1996**

AISM instaura il filo diretto con i donatori attraverso le attività di marketing.

È online il sito [www.aism.it](http://www.aism.it).

→ **1997**

AISM inaugura il primo Centro di risonanza magnetica dedicato presso il San Raffaele di Milano.



## ○ L'AFFERMAZIONE 1998-2008

**2001**

Parte il primo progetto di Servizio Civile nazionale.

**2003**

Nasce SISM, Società Infermieri Sclerosi Multipla.

**2004**

Aprire a Genova il secondo Centro di risonanza magnetica dedicato alla SM.

AISM Coordina un progetto europeo per la pubblicazione delle raccomandazioni sulla riabilitazione delle persone con SM.

Nasce l'evento nazionale Settimana dei Lasciti.

## ○ LA CRESCITA 2008-2018

**2008**

Parte il Piano strategico "Insieme per il nostro futuro 2008-2013".

Nascono i Coordinamenti regionali.

Compartecipa allo studio internazionale sulla SM pediatrica.

**2011**

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

**2012**

Si conclude lo studio CoSMo sulla prevalenza della CCSVI nella SM.

Insieme alle Associazioni SM di Canada, Stati Uniti, Regno Unito e MSIF, AISM dà vita alla Progressive MS Alliance (PMSA) per accelerare la ricerca sulle forme progressive di SM.

**2014**

AISM pubblica "La Carta dei diritti delle persone con sclerosi multipla", un documento che afferma i diritti delle persone con SM.

**2015**

AISM pubblica e diffonde "l'Agenda della sclerosi multipla 2020" che individua gli impegni degli stakeholder e di AISM e FISM per concretizzare i diritti delle persone con SM.

**2016**

AISM presenta il primo Barometro della SM in Italia che mostra una fotografia sullo stato delle politiche sociali, sanitarie e assistenziali per l'inclusione delle persone con SM.

Angela Martino è il secondo Presidente con SM di AISM.

Nasce la manifestazione di piazza "Le erbe aromatiche di AISM".

**2017**

Parte la sperimentazione sull'uomo di un trattamento con cellule staminali neurali.

Dal 1993 si sono scoperti 16 farmaci per la SM.

AISM ottiene norme di inclusione lavorativa specifica per patologie croniche e ingravescenti nel DDL lavoro autonomo e "lavoro agile".

AISM riceve a Montecitorio il Premio "100 Eccellenze italiane" per il suo pluriennale impegno nel campo sociale.



**AISM**

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

Da allora, da 50 anni, è Associazione "di" persone con SM e persone direttamente coinvolte nella SM. È il punto di riferimento più autorevole e concreto per tutte le persone con la SM, oltre 118 mila oggi in Italia, i loro familiari, gli operatori sociali e sanitari.

AISM è l'unica organizzazione in Italia che interviene su tutti gli aspetti della sclerosi multipla. Lo fa con una prospettiva e una progettualità d'insieme, che abbraccia il tema dei diritti delle persone con SM e le attività di advocacy, il supporto diretto e l'empowerment della persona, la promozione, l'indirizzo e il finanziamento della ricerca scientifica. Inoltre, l'Associazione è impegnata a diffondere una corretta informazione sulla malattia e sensibilizzare l'opinione pubblica, interviene con attività di volontariato per migliorare la qualità di vita delle persone con SM e promuove iniziative di raccolta fondi a sostegno delle attività territoriali e della ricerca.

Quella di AISM è una **storia di conquiste** ottenute a favore delle persone con sclerosi multipla. È una **storia collettiva**, scritta e realizzata dalle persone e dai loro familiari, dai volontari, soci, ricercatori, operatori sanitari, donatori, da tutti coloro che in questi 50 anni si sono impegnati per aprire nuove prospettive.

Di queste energie AISM è stata il catalizzatore: ha permesso a una **pluralità di voci** di esprimersi in sintonia, ottenendo giorno dopo giorno qualcosa di più a beneficio delle persone con SM, per affermare i loro diritti e garantire la ricerca scientifica più avanzata.

È una **storia fatta di valori e delle storie dei suoi protagonisti**, che insieme hanno creato una consapevolezza sociale sulla malattia. È un lavoro che ha richiesto pianificazione, costanza e uno sguardo sempre orientato al risultato. Una spinta etica ed emotiva che si è coniugata negli anni con quella razionale e scientifica.

L'impegno di AISM si rispecchia nella sua qualifica di onlus, organizzazione non lucrativa di utilità sociale. La Sede nazionale si trova a Genova e la Sede legale a Roma, ma

l'Associazione è attiva sull'intero territorio nazionale a differenti livelli: provinciale, regionale, nazionale.

A **livello provinciale** sono attive 98 Sezioni, che hanno il compito di attuare le finalità dell'Associazione in una specifica area geografica provinciale e sono gestite dai Consigli direttivi provinciali (CDP). Possono avvalersi del supporto di 51 Gruppi operativi nel presidio del territorio e hanno un Presidente provinciale che svolge funzioni di rappresentanza territoriale.

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

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

I **soci di AISM** che partecipano alla vita associativa nelle Sezioni sono circa 12.000 e si distinguono in:

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

Ad essi si affiancano oltre **13.000** volontari e oltre **147.000** sostenitori continuativi.

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

## FISM

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

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

## LA VISIONE, LA MISSIONE, IL CREDO

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

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

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

**Il nostro credo è: Le persone con SM e le loro famiglie hanno diritto ad avere una buona qualità di vita e una piena inclusione sociale.**

AISM pone al centro del suo agire la persona con SM e vuole esprimere una capacità organizzativa in grado di mettere in campo le migliori energie umane e tecniche per contribuire a raggiungere un mondo libero dalla SM. Il perseguimento della missione è reso possibile dalle persone che collaborano con AISM (volontari, collaboratori e dipendenti, giovani del servizio civile) e dal loro comune desiderio di lavorare con passione ed entusiasmo, in modo professionale ed efficiente, per

scoprire nuove soluzioni e stringere legami fondati sulla fiducia.

Questo spirito di condivisione è il motore dell'intera Rete associativa. Ogni iniziativa di AISM si fonda sulla 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.

## I VALORI E I PRINCIPI DI AISM

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

I principi di AISM sono ispirati a normative, linee guida e documenti esistenti a livello nazionale e internazionale, in tema di diritti umani e di responsabilità sociale: si ispirano alla **Dichiarazione universale dei diritti dell'uomo delle Nazioni Unite**, alla **Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea**, alla **Costituzione italiana** e alla **Convenzione ONU** sui diritti delle persone con disabilità. Nel 2015, proseguendo nel cammino intrapreso con la pubblicazione della **Carta dei diritti delle persone con SM**, AISM ha presentato l'**Agenda della sclerosi multipla 2020**, un piano d'azione affinché i diritti enunciati nella Carta (diritto alla salute, alla ricerca, all'autodeterminazione, all'inclusione, al lavoro, all'informazione, alla partecipazione attiva) siano tradotti in leggi, politiche, prassi, comportamenti e risposte concreti.

Elemento ispiratore è stata anche la **Carta dei valori d'impresa**, proposta dall'Istituto europeo per il Bilancio sociale, mutuata dalla Carta dei valori umani di Nova Spes recepita dall'ONU nel 1989.

Il criterio che guida ogni scelta, è **la persona**.

Questa centralità rappresenta un valore universale, applicabile senza differenze di tempo e di spazio: è un impegno morale che comporta una rinuncia a priori a tutte le scelte che non rispettano l'integrità fisica, culturale e morale della persona.

Dal livello nazionale a quello territoriale, dall'azione degli organi di governo a quella dei singoli individui, AISM e FISM orientano il proprio agire in base a questi valori fondamentali.

## SISTEMI DI GARANZIA, ATTUAZIONE E CONTROLLO

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

A garanzia di un efficace lavoro con altre associazioni non profit, organizzazioni di SM (Multiple Sclerosis International Federation; European MS Platform) e istituzioni, AISM e FISM adottano anche **riferimenti esterni di particolare rilevanza**: Codice etico FISH (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap); Carta etica del servizio civile (dell'UNSC); Carta dei valori del volontariato (proposta da FIVOL); Carta della rappresentanza nel Terzo settore (promossa da CSVNET); Codice di autoregolamentazione della raccolta fondi con modalità face to face; adesione alle linee guida internazionali (MSIF) per i rapporti con le case farmaceutiche.

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

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

- **Politiche e posizionamenti**: su temi di interesse AISM e FISM assumono specifici orientamenti ed elaborano proposte e indirizzi che trasferiscono nel proprio agire e portano nel confronto con gli stakeholder esterni, ispirandosi ad essi nella comunicazione interna ed esterna.
- **Linee guida**: regole e modelli di comportamento che rimarcano la legge e il Codice etico interno e che assicurano la massima appropriatezza e conformità delle attività dell'Associazione.
- **Codici derivati**: servono a declinare il Codice etico rispetto ai diversi stakeholder che incidono sull'azione e reputazione associativa.  
In particolare, la Carta del volontariato che trasferisce i principi del Codice ai volontari e alle loro attività, e le norme etiche per i ricercatori che questi ultimi si impegnano a rispettare per candidarsi ai Bandi FISM.

Anche per il 2017 AISM e FISM hanno impiegato **sistemi di misurazione** in grado di dare conto di:

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

delle risorse;

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

A tali processi e sistemi di controllo di tipo gestionale e di aderenza identitaria ed etica, si aggiungono, in chiave strategica, il monitoraggio della conoscenza della sclerosi multipla presso l'opinione pubblica e i target di riferimento (indagine Doxa triennale); l'attenzione al livello di consapevolezza e coinvolgimento degli azionisti sociali; l'analisi permanente dei bisogni (tramite Numero Verde e sportelli territoriali, nonché indagini, studi, ricerche ad hoc) e del livello di risposta assicurato dalle politiche e dalle pratiche nazionali e territoriali. In questo modo AISM, pur mantenendo forte l'attenzione interna alle dimensioni dell'efficienza, dell'efficacia, dell'appropriatezza, della qualità, attraverso il presidio degli indicatori chiave legati ai propri processi di gestione e funzionamento, assume anche un ruolo chiave nel **leggere nelle sue diverse dimensioni il "fenomeno SM"** attraverso il lavoro quotidiano svolto dall'**Osservatorio AISM diritti e servizi** che considera non solo i dati "interni", ma pone a sistema studi, ricerche, indagini, flussi correnti di dati provenienti dai sistemi informativi pubblici, in modo da identificare le priorità di intervento e guidare assieme con gli azionisti sociali il cambiamento dettato dall'Agenda della SM 2020.

Nel 2017 è stata pubblicata la seconda edizione del **Barometro della sclerosi multipla**, presentato in occasione della Giornata Mondiale della SM. Il Barometro fornisce annualmente una fotografia allargata del fenomeno della sclerosi multipla e delle trasformazioni che l'impegno e la concretezza dell'Agenda sono in grado di imprimere raccogliendo e costruendo le evidenze, identificando il gap tra diritti riconosciuti e diritti agiti, segnando le priorità di azione (vedi capitolo 9, Enti e istituzioni). Lo stesso, per la sua autorevolezza e completezza sul tema della SM, rappresenta per AISM una delle principali fonti su cui si basa il Bilancio sociale. Il Barometro, quale strumento che misura le condizioni di vita delle persone con SM, è per AISM il **punto di partenza per definire il modello in grado di misurare il reale contributo che l'Associazione genera per i propri stakeholder**. Una sfida, questa, fondata sulla misurazione dell'impatto che AISM apporta sulla condizione di vita



### I RAPPORTI INTERNAZIONALI

AISM agisce in rete con le altre Associazioni che fanno parte della **Multiple Sclerosis International Federation (MSIF)** e che insieme rappresentano la principale fonte di finanziamento nel mondo per la ricerca sulla sclerosi multipla. La MSIF è stata fondata nel 1967 e AISM ne fa parte dal 1968. La Federazione coordina l'operato di 45 organizzazioni in tutto il mondo e lavora per migliorare la qualità della vita delle persone con SM in oltre 90 Paesi.

AISM fa parte anche dell'**European MS Platform**

(**EMSP**). Fondata nel 1989, l'EMSP coordina e promuove iniziative sovranazionali ed è costituita da 40 organizzazioni in 35 Paesi europei. AISM e FISM collaborano con le altre Associazioni di persone con SM del mondo e con la Federazione Internazionale per la definizione delle priorità dell'Agenda globale SM. AISM include le priorità dell'**Agenda globale della ricerca** e indica le attività strategiche per declinarle nel contesto nazionale in modo da promuovere l'impatto collettivo della ricerca sulla persona (vedi capitolo 5, Ricercatori).

della persona con SM: la meritevolezza dell'azione di AISM non può limitarsi alla dimostrazione di correttezza e adeguatezza nell'impiego dei fondi raccolti, ma si deve confrontare con l'effettiva generazione di valore per le persone con SM e, in senso più ampio, per l'intera comunità di riferimento.

Per questo l'obiettivo strategico "AISM misura il cambiamento della condizione di vita: innovatori e produttori di valore sociale per la comunità" è fondamentale nella pianificazione strategica 2017-2020. Le attività che si sviluppano sono riferite sia alla condizione di vita delle persone con SM che al ruolo di agente sociale svolto da AISM e FISM nella sua dimensione partecipativa caratteristica di ente del Terzo Settore.

### IL MODELLO ORGANIZZATIVO 231 E LA GESTIONE DEL RISCHIO

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

Nel 2017 si è conclusa la fase del **Risk Assessment** e si è avviata la costruzione delle procedure più rilevanti, in particolare in tema di sicurezza sul lavoro, che AISM estende anche ai volontari, e di flussi finanziari che

ricomprendono anche la gestione dei fondi pubblici, fondamentale per scongiurare il rischio di una cattiva gestione o potenziali pratiche corruttive. AISM e FISM stanno anche adottando procedure, strumenti di lavoro e modelli per adeguarsi alla normativa europea in tema di **trattamento dei dati personali** (GDPR 679/2016): è iniziata l'analisi dei rischi, la valutazione d'impatto e la costruzione dei registri di trattamento ed è in previsione la costruzione di procedure per tutelare i molti dati "sensibili" che l'Associazione tratta giornalmente.





## AGENDA DELLA SCLEROSI MULTIPLA 2020

Dai “diritti sanciti su carta” ai “diritti scritti nella vita” una chiamata alla corresponsabilità

L’“Agenda della sclerosi multipla 2020” è un piano di attuazione per migliorare la condizione di vita delle persone con SM attraverso la piena realizzazione dei loro diritti. È un impegno collettivo del Movimento della SM e di tutti gli attori in campo che ha le sue radici nella storia della SM degli ultimi decenni, nel percorso dell’Associazione e nel confronto con tutti gli stakeholder coinvolti nella sclerosi multipla.

Contiene **10 linee di intervento prioritarie** che devono tradursi in azioni concrete per le persone con SM: una vera e propria *call to action* per vincere la lotta alla SM, una chiamata all’azione, che si pone come motore di cambiamento e piano di azione per l’affermazione dei diritti elencati nella “Carta dei diritti delle persone con SM”.

- 

**1 Presa in carico**  
Garantire percorsi personalizzati e integrati di presa in carico in tutte le fasi di vita e di evoluzione della sclerosi multipla.
- 

**2 Rete dei Centri Clinici**  
Avere la rete dei Centri clinici di riferimento per la SM riconosciuta dalle Istituzioni e strutturata per assicurare adeguati standard assistenziali.
- 

**3 Farmaci**  
Garantire l’accesso tempestivo e uniforme ai farmaci, sia innovativi sia sintomatici per il trattamento della sclerosi multipla.
- 

**4 Riabilitazione**  
Assicurare percorsi di riabilitazione e abilitazione personalizzati e l’accesso agli ausili.
- 

**5 Valutazione dell’invalidità**  
Garantire valutazioni e accertamenti dell’invalidità, handicap e disabilità adeguati e tempestivi.
- 

**6 Lavoro**  
Rendere effettivo il diritto al lavoro per le persone con sclerosi multipla.
- 

**7 Ricerca**  
Sviluppare l’eccellenza della ricerca sulla SM e trasformarla in salute e qualità di vita per la persona con SM.
- 

**8 Monitoraggio**  
Costruire un sistema di monitoraggio in grado di misurare l’impatto dei programmi e degli interventi per la sclerosi multipla.
- 

**9 Informazione**  
Garantire un’informazione completa e di qualità alle persone coinvolte nella SM e promuovere la conoscenza della realtà della sclerosi multipla.
- 

**10 Inclusione sociale, empowerment e centralità della persona**  
Potenziare l’inclusione sociale, l’empowerment, la centralità della persona con SM e contrastare la discriminazione a ogni livello.

## 1.3 LA STRATEGIA

Il Piano strategico 2017-2020 è il risultato di un percorso che è riuscito a integrare i contributi di tutta l'Associazione, grazie a un impegno collettivo che ha visto gruppi trasversali lavorare insieme su quanto realizzato e sulla strada da percorrere per realizzare le priorità identificate nell'Agenda della sclerosi multipla 2020. In particolare, nel 2017, diversi gruppi di lavoro hanno sviluppato i temi della mappa per tradurli in azioni e concludere la pianificazione.

Questa mappa strategica è il frutto di un lavoro condiviso, partecipato e che integra le riflessioni emerse negli incontri in Assemblee generali, Consigli direttivi nazionali, Conferenze dei Presidenti, gruppi di lavoro dedicati, dal confronto nelle reti e dall'esperienza sul campo. Le parole chiave che sono emerse e che contraddistinguono il percorso associativo sono **autorevolezza**, **trasversalità** e **reti qualificate**.



### AUTOREVOLEZZA

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



### TRASVERSALITÀ

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



### RETI QUALIFICATE

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

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

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



### QUADRANTE STAKEHOLDER > AGENDA

È l'obiettivo di missione per AISM. **AISM diventa leader nella realizzazione dell'Agenda:** l'Associazione indirizza su come è possibile realizzare l'Agenda, non agisce singolarmente ma influenza chi prende le decisioni. È leader con le **persone** che fanno parte della governance, che portano le risposte, con l'**eccellenza nella ricerca**, per le cure e il miglioramento della condizione di vita, con le **alleanze strategiche** che servono per portare risultati per le persone con SM.

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

Ciò trova conferma nei temi identificati dall'analisi di materialità quali, ad esempio, il *"Coinvolgimento degli stakeholder nel disegno, implementazione, monitoraggio e valutazione delle politiche e dei programmi/iniziativa"* e *"Sviluppare alleanze e partnership con i principali stakeholder di riferimento"*<sup>2</sup>.

### SOSTENIBILITÀ > SOSTENIBILITÀ COLLETTIVA

Per sviluppare un impegno importante come l'Agenda è di fondamentale importanza essere in grado di **sostenersi**, attraverso risorse umane ed economiche, grazie a sempre nuovi modelli, strumenti e alleanze in grado di far crescere l'organizzazione e le persone che ne fanno parte.

Questo importante aspetto, inoltre, si traduce anche in due tematiche rilevanti quali il *"Rapporto euro spesi/euro raccolti in termini di raccolta fondi (progetti e ricerca)"* e la *"Comunicazione chiara e trasparente sull'utilizzo dei fondi"*<sup>3</sup>.

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

### INNOVAZIONE E APPRENDIMENTO > PROTAGONISTI RESPONSABILI

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

Autorevolezza nelle relazioni, trasversalità di informazioni e competenze, nonché la capacità di creare e stare in reti qualificate con partner decisivi renderanno AISM quell'organizzazione solida e dinamica al tempo stesso, che le permetterà di dare risposte nei luoghi e nei momenti determinanti per la soluzione dei problemi. Avere persone **consapevoli, competenti, corresponsabili** che lavorano in una organizzazione efficace, coesa, indipendente, etica, capace di generare il cambiamento, sarà l'obiettivo di questo quadrante.

Questi aspetti sono declinati in diversi temi materiali, quali ad esempio, la *"Definizione dei piani di lavoro sul territorio allineati ai piani strategici"* e *"Operare nel rispetto del Codice etico e della Carta dei Valori"*<sup>4</sup>.

### QUADRANTE PROCESSI > IMPATTO

AISM fornirà ogni anno numeri affidabili, sicuri, nuovi, condivisi da tutti gli stakeholder della SM attraverso il Barometro, ma dovrà anche definire, misurare e valutare l'impatto delle sue azioni, del cambiamento che determina e del valore sociale che riuscirà a creare.

AISM perfezionerà, realizzerà e condividerà gli strumenti necessari e indispensabili per concretizzare un **sistema di misurazione degli effetti (impatto) dell'agire**, proprio e in partnership, nella realizzazione degli obiettivi di missione e nella generazione di valore sociale per la comunità e per quantificare, sviluppo dopo sviluppo, il **reale cambiamento nella qualità di vita** delle persone con SM. L'importanza della misurazione dell'impatto è emersa anche in sede di analisi di materialità attraverso i temi sulla *"Rendicontazione puntuale dei risultati scientifici raggiunti"* e sulla *"Valutazione degli impatti e outcome generati dall'attività di AISM-FISM"*<sup>5</sup>.



<sup>2</sup> I temi materiali riconducibili al quadrante Stakeholder sono i temi: 5, 6, 7, 8, 11, 12, 15. Qui sono citati, a titolo esemplificativo, i temi 7 e 11.

<sup>3</sup> I temi materiali riconducibili al quadrante Sostenibilità sono i temi: 10 e 13.

<sup>4</sup> I temi materiali riconducibili al quadrante Innovazione e apprendimento sono i temi: 3, 4, 9 e 14. Qui sono citati, a titolo esemplificativo, i temi 9 e 14.

<sup>5</sup> I temi materiali riconducibili al quadrante Processi sono i temi: 1 e 2.

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

A ogni gruppo è stato affidato un tema specifico relativo all'obiettivo strategico di riferimento con lo scopo di individuare le attività da implementare, e le relative fasi e tempistiche, per realizzare con successo gli impegni definiti nel Piano strategico.

Il lavoro è stato organizzato per gruppi che hanno lavorato seguendo un iter articolato come nello schema seguente.

I gruppi di lavoro trasversali hanno **declinato tutte le azioni e le attività necessarie alla realizzazione dell'Agenda 2020**, prevedendo il coinvolgimento degli stakeholder, pianificando le azioni necessarie per sostenere il piano e **costruendo un sistema di "protagonismo responsabile"** che metta al centro dell'Associazione le persone, per farle diventare protagoniste del raggiungimento degli obiettivi. A conclusione di questo percorso è stato **disegnato il modello di misurazione dell'impatto** che permetterà di valutare come l'azione di AISM ha cambiato e cambierà il mondo della SM.

Le attività sono state disegnate per tutta la "filiera" AISM che comprende sia le azioni da avviare a livello nazionale sia le attività da sviluppare sui territori, là dove vivono le persone con SM.

Il 2017 quindi consegna "il cosa" si dovrà fare, tutti insieme, per dare risposte efficaci, per utilizzare al meglio le risorse a disposizione e per cambiare la condizione di SM.

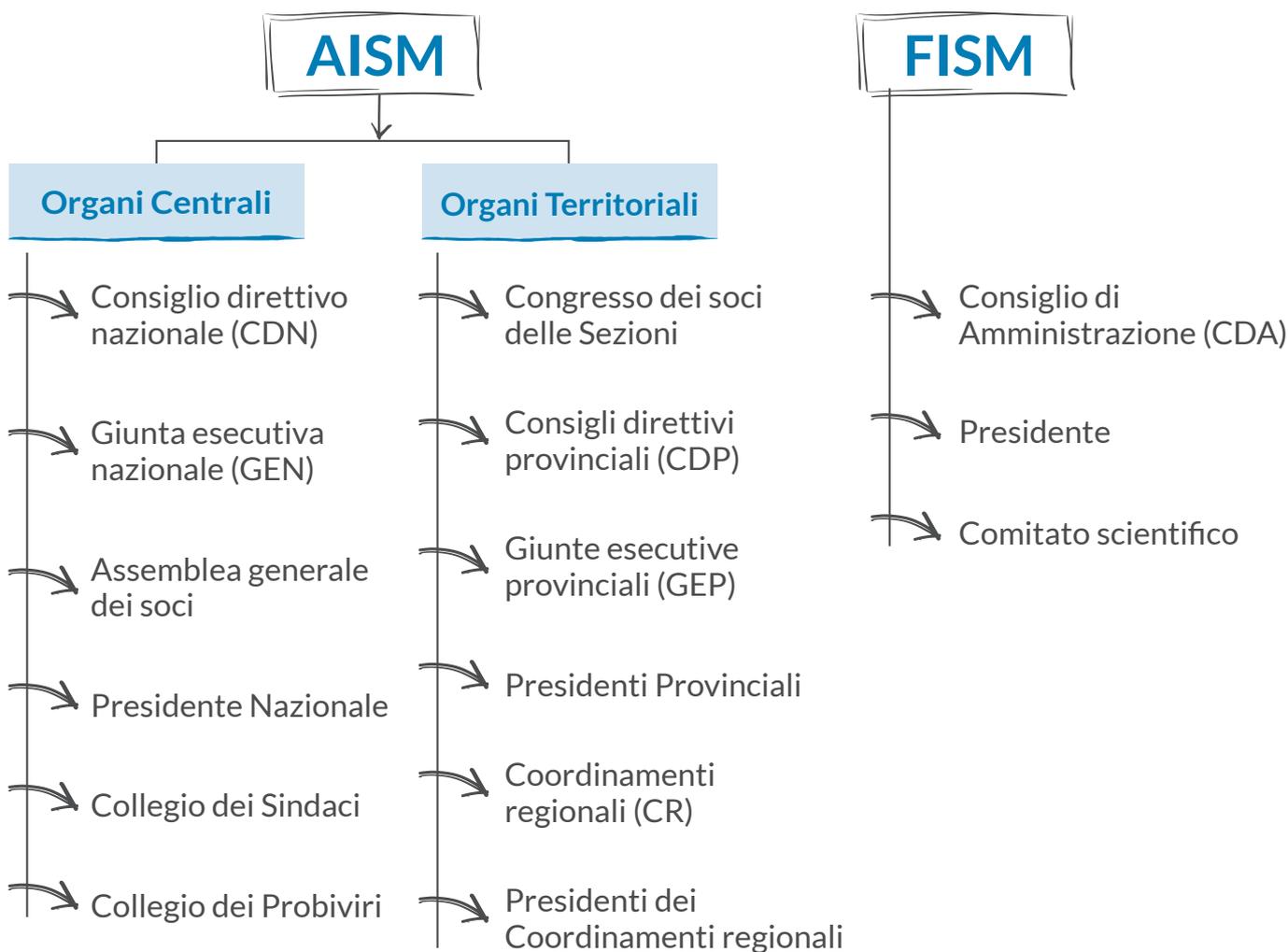


## 1.4 LA GOVERNANCE

AISM e FISM hanno scelto di tendere agli standard di gestione riconosciuti come best practice, adattando le proprie strutture organizzative al mondo complesso del coordinamento tra gli enti e della direzione e gestione integrata. La struttura organizzativa associativa prevede organi di indirizzo e di governo centrali e territoriali<sup>6</sup>:

- **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 Proviviri.

- **Territoriali**, costituiti dai Coordinamenti regionali (CR) e dai Presidenti dei CR, dai Congressi dei soci delle Sezioni, dai Consigli direttivi provinciali (CDP), dalle Giunte esecutive provinciali (GEP), dai Presidenti provinciali. Le composizioni degli organi associativi nazionali sono disponibili online. Le fasi di elezione degli organi nazionali (CDN) e locali (CDP) avvengono nel rispetto dello Statuto e secondo quanto stabilito dai regolamenti emanati dall'Associazione.



<sup>6</sup> Per maggiori informazioni e approfondimenti si rimanda allo Statuto dell'Associazione, consultabile online sul sito [www.aism.it](http://www.aism.it)

**AISM**

Il Consiglio direttivo nazionale (CDN) è l'organo collegiale di indirizzo e di governo di AISM, eletto dall'Assemblea generale. I quindici membri del CDN di AISM, di cui almeno 1/3 sono persone con SM, ricoprono la propria carica a titolo gratuito 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.

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

NOMINATIVO	RUOLO
Roberta Amadeo	Past Presidente
Maria Grazia Anzalone	Vicepresidente e componente di Giunta esecutiva nazionale
Gabriele Cadelli	Consigliere
Paolo Calvani	Consigliere
Deborah Chillemi	Consigliere
Enzo Pietro Di Giulio	Consigliere
Primo Fassetta	Consigliere
Alessandra Ferrini	Consigliere
Achille Foggetti	Consigliere e componente di Giunta esecutiva nazionale
Angelina Antonietta Martino	Presidente nazionale
Lucia Palmisano	Consigliere e componente di Giunta esecutiva nazionale
Francesca Plastina	Consigliere
Annita Rondoni	Consigliere e componente di Giunta esecutiva nazionale
Giovanni Salvucci	Consigliere
Anna Tonelli	Consigliere

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

- **Il Comitato scientifico**, composto da medici, ricercatori e operatori professionali, quali consulenti dell'Associazione in tema di informazione scientifica e di assistenza sanitaria e socio-sanitaria.
- **La Conferenza delle persone con sclerosi multipla**, formata da persone con SM ciascuna in rappresentanza di una specifica Sezione, viene consultata dal CDN sui temi che riguardano, in particolare, la condizione e la qualità di vita delle persone con SM.

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

**L'Assemblea generale**, composta dai delegati delle Sezioni, è l'organo "sovrano" dell'Associazione, convocata annualmente dal presidente Nazionale, ha il compito di deliberare le modifiche dello statuto o del regolamento proposte da una apposita commissione, approvare il programma associativo, la relazione di attività annuale e triennale, il rendiconto d'esercizio e il bilancio preventivo.

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

**La Giunta esecutiva nazionale (GEN)** è costituita all'interno del CDN dal Presidente e dal Vicepresidente nazionale, assieme a tre consiglieri nazionali. Il suo compito è attuare le delibere del CDN, formulare proposte al Consiglio stesso e adottare provvedimenti in via d'urgenza, che dovranno essere sottoposti alla ratifica del CDN. Cura le funzioni affidate per delega dal CDN.

**Il Collegio dei sindaci** è composto da un Presidente, da due componenti effettivi e da due supplenti. Verifica l'adeguatezza dell'assetto amministrativo e contabile dell'Associazione ed esamina il bilancio preventivo e il rendiconto di esercizio, esprimendo il proprio parere. Il Collegio dei sindaci è così composto.

NOMINATIVO	PROVENIENZA
Roberto Saulle	Genova
Federico Ghiano	Cuneo
Chiara Barabino	Genova
SUPPLEMENTI	PROVENIENZA
Giovanni Poggio	Genova
Carlo Nouvion	Genova

Il **Collegio dei probiviri** è formato da tre componenti effettivi più due supplenti, scelti tra i soci iscritti da almeno cinque anni e che godano di particolare prestigio.

Il Collegio dei probiviri è così composto.

NOMINATIVO	PROVENIENZA
Bruna Alessandrin	Alessandria
Fiorenza Bisterzo	Aosta
Sergio Cacciarelli	Roma

## LA RETE TERRITORIALE

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

Attualmente esistono 98 Sezioni<sup>6</sup> in altrettante province, nel cui ambito sono costituiti 63 Gruppi operativi<sup>7</sup>; le Sezioni danno poi vita a 15 Coordinamenti regionali che rafforzano il ruolo della rete e l'efficacia della sua azione di advocacy. Le Sezioni provinciali nascono per coprire il territorio di una provincia, garantendo prossimità ai bisogni delle persone con SM. Il presidio del territorio è attuato anche da "sedi distaccate", denominate Gruppi operativi quando il territorio di riferimento risulti complesso.

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

I **Consigli direttivi provinciali** sono composti da un minimo di 5 ad un massimo 9 volontari, di cui un terzo delle partecipazioni sono riservate alle persone con SM. Il CDP "gestisce" la Sezione sia sotto il profilo operativo che "politico": a capo vi è un Presidente provinciale cui è affidato il potere di rappresentare l'Associazione nel proprio ambito territoriale di riferimento. Accanto a lui operano un Vicepresidente, un Tesoriere e un Segretario: l'insieme di queste quattro figure costituisce la Giunta esecutiva provinciale.

La **Giunta esecutiva provinciale (GEP)**, al pari di quella nazionale, interviene in condizioni di urgenza e per attuare quanto deciso dal Consiglio provinciale nonché su materie dallo stesso Consiglio delegate.

Il **Presidente provinciale** viene nominato al proprio interno dal Consiglio direttivo provinciale e sovrintende e coordina le attività della Sezione Provinciale e ha potere di rappresentanza e la firma sociale entro i limiti stabiliti dallo Statuto.

Il livello intermedio tra quello nazionale e quello provinciale è rappresentato dal **Coordinamento regionale (CR)**, composto da una rappresentanza "qualificata" delle Sezioni appartenenti alla stessa Regione. Ciascun Consiglio direttivo provinciale, al momento dell'assegnazione delle cariche principali (Presidente, Vicepresidente, etc.) nomina tra le proprie fila anche un rappresentante al Coordinamento regionale che avrà il compito di rappresentare le istanze del proprio territorio a livello regionale e di portare in sede provinciale gli indirizzi espressi dalla maggioranza regionale, garantendo così che gli sforzi e le risposte ai bisogni siano coordinati a ogni livello e viaggino in una direzione unica e comune. Oltre allo sviluppo di una linea comune tra le Sezioni che lo compongono, al CR compete uno specifico ruolo di **rappresentanza**, affidato al **Presidente**, verso l'ente Regione, cui si aggiunge anche uno specifico incarico di attuare le linee di indirizzo e, comunque, perseguire le finalità associative in tema di advocacy e rappresentanza dei diritti delle persone con SM. Questa scelta nasce, oltre che da una necessità di una linea comune tra le Sezioni, anche dalla considerazione che sono le Regioni ad avere competenza normativa sui temi specifici di interesse associativo, come ad es. la sanità o le politiche sociali.

## FISM

Le cariche sociali in FISM sono:

- il Consiglio di Amministrazione;
- il Presidente.

Il **Consiglio di Amministrazione (CDA)** si occupa della gestione di FISM. L'organo collegiale è costituito da sette membri che restano in carica tre anni. Tutti i membri devono possedere almeno un requisito fra competenza specialistica nell'ambito della SM, professionalità giuridico-economica o esperienza come ruolo pregresso nel CDN di AISM. Il CDA gode di ampi poteri in ambito di amministrazione ordinaria e straordinaria della Fondazione, definisce il programma annuale, la relazione sull'attività di FISM e redige il bilancio consuntivo e preventivo.

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

<sup>7</sup> Nel 2017 il CDN ha deciso di chiudere le 2 Sezioni, Terni e Campobasso, in attesa di poter rinvenire nuove risorse idonee a far ripartire le attività sul territorio.

**NOMINATIVO**

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

\*nuovi componenti dal 2018

Fino al 15 dicembre 2017 sono stati componenti del CDA il professor Giancarlo Comi e il professor Gianluigi Mancardi.

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

Il Comitato scientifico FISM 2017 è così composto:

**SOCIAL & BEHAVIOURAL SCIENCE RESEARCH FISM SCIENTIFIC COMMITTEE**

<b>Giovanni Abbruzzese</b>	DINOGLMI, Università degli Studi di Genova
<b>Maria Pia Amato</b>	Dipartimento di Neuroscienze, Psicologia, Area del Farmaco e Salute del Bambino, Università degli Studi di Firenze
<b>Roberto Bergamaschi</b>	Fondazione Istituto Neurologico Nazionale C. Mondino, IRCCS, Pavia
<b>Marco Bove</b>	Dipartimento di Medicina Sperimentale, Università degli Studi di Genova
<b>Jürg Kesselring</b>	Kliniken Valens, Rehabilitation Centre Valens, Department of Neurology and Neurorehabilitation, Switzerland
<b>Maria Assunta Rocca</b>	Fondazione San Raffaele, Milano
<b>Alessandra Solari</b>	Unità di Neuroepidemiologia, Fondazione IRCCS Istituto Neurologico C. Besta, Milano

**BIOMEDICAL RESEARCH FISM SCIENTIFIC COMMITTEE**

<b>Maria Pia Abbraccio</b>	Dipartimento di Scienze Farmacologiche e Biomolecolari, Università degli Studi di Milano
<b>Luciano Adorini</b>	Chief Scientific Officer, Intercept Pharmaceuticals, Milano
<b>Clara Ballerini</b>	Dipartimento di Neuroscienze, Psicologia, Area del Farmaco e Salute del Bambino, Università degli Studi di Firenze
<b>Luca Battistini</b>	IRCCS Santa Lucia, Unità di Neuroimmunologia, European Centre for Brain Research, Roma
<b>Roberta Brambilla</b>	University of Miami, The Miami Project To Cure Paralysis, Miller School of Medicine, Miami, USA
<b>Sandra D'Alfonso</b>	Dipartimento di Scienze della Salute, Università degli Studi del Piemonte Orientale, Novara
<b>Raj Kapoor</b>	University College London Hospitals NHS, National Hospital for Neurology and Neurosurgery, London, UK
<b>Letizia Leocani</b>	Unità di Neurofisiologia Sperimentale e MAGICCS Center, INSPE, Ospedale San Raffaele, Milano
<b>Catherine Lubetzki</b>	Hôpital Pitié-Salpêtrière, Département des Maladies du Système Nerveux, Paris, France
<b>Giuseppe Matarese</b>	Dipartimento di Medicina Molecolare e Biotecnologie Mediche, Università degli Studi Federico II, Napoli
<b>Miriam Mattoscio</b>	Imperial College London, UK
<b>Marco Salvetti</b>	Centro Neurologico Terapie Sperimentali, Neurologia e Dipartimento di Neuroscienze, Salute Mentale e Organi di Senso, Università La Sapienza di Roma
<b>Carla Taveggia</b>	Unità di Interazioni Neurogliali, Dipartimento di Neuroscienze e INSPE, Ospedale San Raffaele, DIBIT, Milano
<b>Lawrence Wrabetz</b>	Hunter James Kelly Research Institute, University at Buffalo, NY, USA

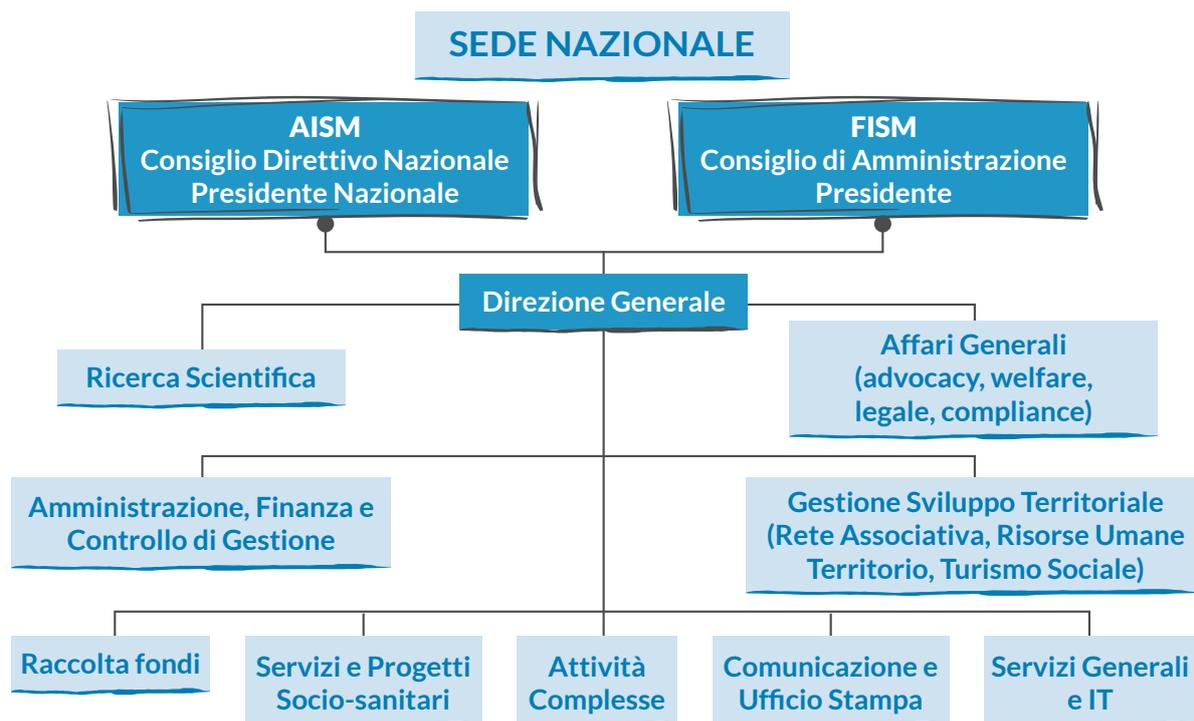
Il **Presidente** della Fondazione è nominato dal CDA tra i consiglieri in carica ed è destinatario della legale rappresentanza di FISM. Al Presidente FISM sono conferiti poteri di ordinaria e straordinaria amministrazione della Fondazione. Le decisioni del Presidente, nei casi più rilevanti, vengono sottoposte a ratifica del CDA, così da garantire coerenza e il massimo rispetto del principio di democraticità in seno alla Fondazione.

## Il Comitato di raccordo AISM-FISM

Per favorire un maggiore coordinamento dell'azione di AISM e FISM, nel 2007 è stato creato il Comitato di raccordo, organo che rappresenta il **luogo privilegiato per lo scambio, il confronto e l'integrazione tra i due enti**. Il Comitato esercita funzioni di tipo consultivo, per il confronto e l'ottimizzazione dei flussi e dei meccanismi

di collegamento e integrazione in entrambe le direzioni; istruttorio, per le decisioni in merito all'indirizzo politico e di governo tra i due enti; attuativo, relativamente alle indicazioni e alle direttive del CDN per AISM e del CDA per FISM.

È costituito dal Presidente nazionale AISM, dal Presidente FISM e dal Direttore generale AISM.



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

L'indipendenza da influenze esterne e l'assenza di conflitti di interesse nel perseguire la missione associativa sono due principi fondamentali enunciati nel Codice etico AISM-FISM. "Autonomia e indipendenza di AISM-FISM da influenze e condizionamenti esercitati o comunque provenienti da istituzioni, enti, partiti, sindacati, gruppi di interesse, soggetti pubblici e/o privati di qualsivoglia natura". "Integrità e onestà in ogni circostanza rilevante per AISM-FISM; assenza di interessi personali indebiti, per sé e per terzi, in qualsiasi attività prestata all'interno e/o per conto di AISM-FISM e verso le medesime; divieto di trarre - o di operare a tale fine - dalla posizione, carica, incarico, ruolo ricoperto in AISM-FISM, utilità o beni per sé

o per terzi, siano essi di natura privata che legati a incarichi o situazioni di rilevanza pubblica". A livello di governance l'indipendenza del CDN è garantita dalla condizione di volontari dei suoi membri, molti dei quali sono persone con SM o loro familiari. FISM finanzia la ricerca scientifica e la formazione dei ricercatori attraverso il bando annuale, bandi dedicati a progetti speciali e tramite la partecipazione e il finanziamento di progetti internazionali e centri d'eccellenza. La priorità dei progetti da finanziare è definita dal Comitato scientifico; i progetti sono esaminati da referees esterni, individuati sulla base di competenza e indipendenza, che ne valutano la qualità scientifica e la rilevanza. Questo sistema di valutazione è detto *peer review* ed è stato introdotto in Italia nel 1986 proprio da AISM (vedi capitolo 5, Ricercatori).

## 1.5

## LA CATENA DEL VALORE

La catena di fornitura in AISM e FISM è intesa nella più ampia accezione di “catena del valore”, tenuto conto della natura di onlus e della focalizzazione delle proprie attività sul cambiamento indotto sulla qualità di vita della persona con SM.

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

- **Attività non direttamente connesse alla missione.**

Fornitori di beni e servizi (incluso materiale per eventi di raccolta fondi), prestazioni e servizi accessori o strumentali, secondo la tradizionale definizione di fornitori: professionisti legali, consulenti per la sicurezza, tecnici per stime e lavori nell’area immobiliare (ingegneri, architetti, geometri, etc.).

- **Attività connesse o aderenti alla missione.**

Operano nell’attuazione delle finalità istituzionali: cooperative sociali, operatori sanitari e socio-assistenziali, psicologi, infermieri, ricercatori, dialogatori per il face to face.

Per entrambe le tipologie AISM e FISM hanno adottato specifiche linee guida e standard procedurali per la selezione e gestione del rapporto contrattuale.

Per gli appalti di servizi e le forniture di beni è prevista la valutazione di almeno 3 preventivi e l’acquisizione di informazioni che riguardano la “serietà” della controparte, in termini di regolarità dell’operato e di comportamento etico verso terzi. Tale profilo rappresenta una soglia di ammissibilità e precede la valutazione comparativa dei preventivi.

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

Una volta adottato il modello organizzativo 231 verrà applicato anche al sistema di rapporti con i fornitori, a partire dalla specifica approvazione del codice etico e di comportamento AISM e FISM.

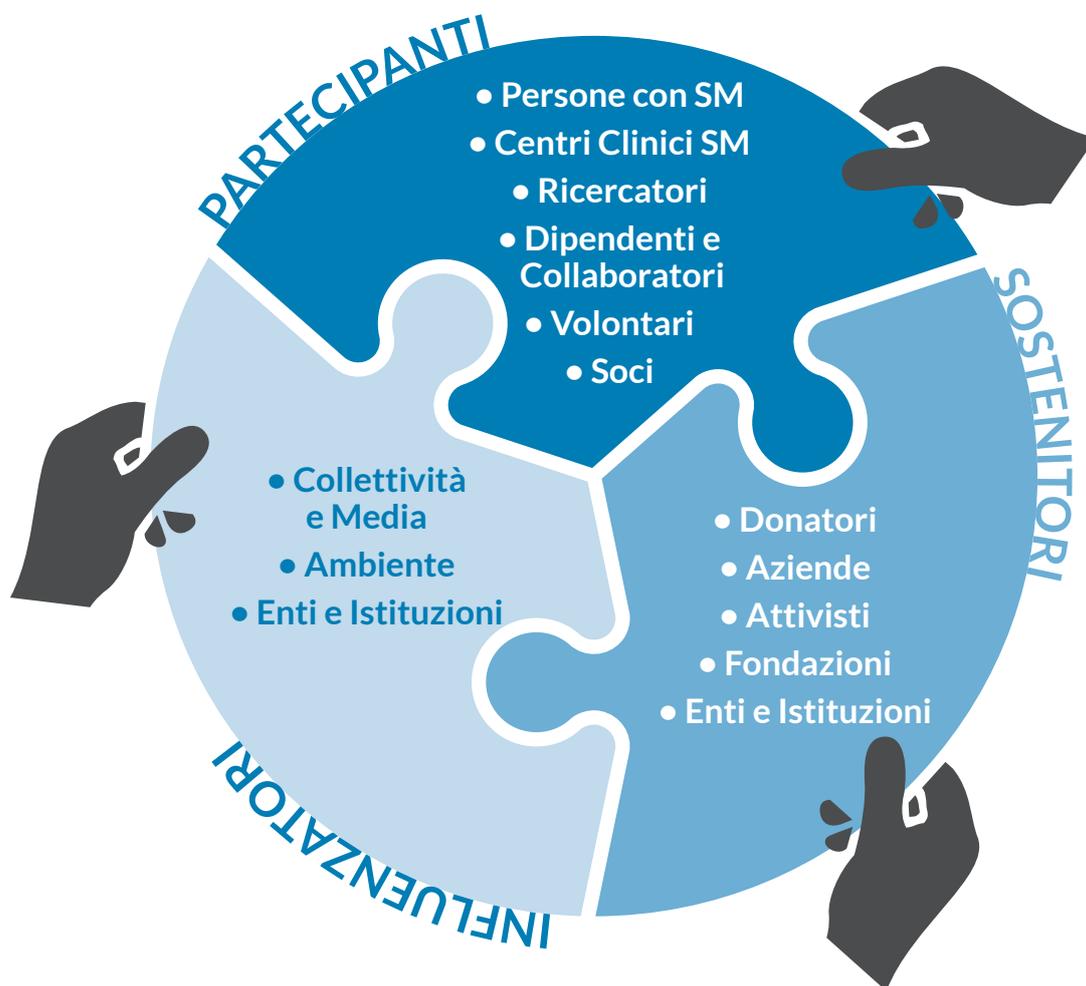


## 1.6 GLI STAKEHOLDER “AZIONISTI SOCIALI DI AISM”

### IDENTIFICAZIONE, DIALOGO E COINVOLGIMENTO

AISM ha identificato i propri stakeholder, instaurato con loro un contatto diretto e continuo che si trasforma

poi in dialogo e infine in collaborazione. I principali stakeholder dell'Associazione sono stati raggruppati in tre macro classi:



## I PARTECIPANTI

**Le persone con SM** - rappresentano, insieme alle loro famiglie, il fulcro dell'Associazione e a loro sono indirizzati i servizi e l'impegno nella ricerca. Ogni iniziativa viene sviluppata coinvolgendo direttamente le persone con SM e i loro familiari anche attraverso gruppi di lavoro o focus group.

**I Centri clinici per la SM** - sono le strutture dedicate al trattamento della SM nell'ambito dei presidi della sanità pubblica in cui operano professionisti specializzati nella diagnosi e cura della sclerosi multipla. Nei Centri clinici AISM dialoga con medici e operatori sanitari, con amministratori pubblici e attraverso questionari cartacei si confronta sull'efficacia dell'attività di formazione e sulla qualità dell'organizzazione nel suo complesso.

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

**I volontari** - sono una forza fondamentale che opera su tutto il territorio nazionale per realizzare i progetti e le iniziative dell'Associazione. I volontari partecipano alle riunioni delle Sezioni e agli eventi istituzionali e formativi nazionali, tutte sedi di confronto e condivisione delle scelte associative.

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

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

## I SOSTENITORI

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

efficaci e mirate le strategie di raccolta fondi.

**Le aziende** - sono le imprese sul territorio nazionale interessate a portare avanti un percorso di responsabilità sociale, attraverso la realizzazione di progetti a favore della comunità.

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

**Gli enti e le istituzioni** - come stakeholder sostenitori, gli enti pubblici e privati sono i soggetti che, in linea con le proprie finalità istituzionali, sostengono attività e progetti di utilità sociale.

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

## GLI INFLUENZATORI

**La collettività e i media** - sono tutti gli attori che, con le loro aspettative, necessità e opinioni, possono influenzare l'operato dell'Associazione e il loro coinvolgimento ha un ruolo strategico per la diffusione dell'identità, della conoscenza, dei valori e degli obiettivi di AISM. Ogni 3 anni l'Associazione effettua un'indagine, sviluppata con DOXA, per ascoltarli.

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

**L'ambiente** - (rendicontato nelle tabelle degli indicatori finali) è inteso come contesto territoriale nel quale l'Associazione opera e come contesto ecologico allargato, potenzialmente influenzabile dalle attività di AISM.

**AISM ha un rapporto attivo nei confronti dei propri stakeholder.** All'interno di ciascun capitolo vengono approfonditi i meccanismi di engagement: AISM al proprio interno effettua un'attività continua di coinvolgimento degli stakeholder, ogni area e settore dell'Associazione infatti dialoga con il pubblico di riferimento.

	Descrizione stakeholder	Attività di coinvolgimento	Capitolo
<b>I Partecipanti</b>			
<b>Le persone con SM</b>	Rappresentano, insieme alle loro famiglie, il fulcro dell'Associazione e a loro sono indirizzati i servizi e l'impegno nella ricerca	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Attività territoriali</li> <li>• Gruppi di lavoro, focus group</li> <li>• Questionari di valutazione</li> <li>• Questionari di soddisfazione eventi</li> <li>• Indagine AISM-CENSIS</li> </ul>	Cap. 3
<b>I Centri clinici per la SM</b>	Strutture dedicate al trattamento della SM nell'ambito dei presidi della sanità pubblica in cui operano professionisti specializzati nella diagnosi e cura della sclerosi multipla	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Protocolli di collaborazione strategica</li> <li>• Dialogo con operatori sanitari.</li> <li>• Valutazione degli eventi formativi</li> <li>• Indagine presso i Centri per il Barometro AISM</li> </ul>	Cap. 4
<b>I ricercatori</b>	I ricercatori hanno una rilevante valenza strategica e AISM e FISM finanziano i più promettenti progetti di ricerca scientifica	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Bandi, contatto diretto (mail, TC, meeting, conferenze, convegni, lezioni universitarie)</li> <li>• Reclutamento in progetti di ricerca</li> <li>• Convegni, conferenze</li> <li>• Riviste, magazine, video, news</li> </ul>	Cap. 5
<b>I volontari</b>	Rappresentano la forza fondamentale che opera su tutto il territorio nazionale per realizzare i progetti e le iniziative dell'Associazione	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Contatto continuo</li> <li>• Attività di formazione</li> <li>• Organizzazione eventi di piazza</li> <li>• Partecipazione a eventi associativi</li> </ul>	Cap. 6
<b>I soci</b>	I soci sono elemento fondante e si impegnano affinché l'Associazione progredisca nel raggiungimento delle finalità istituzionali	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Contatto continuo</li> </ul>	Cap. 1
<b>I Sostenitori</b>			
<b>I donatori</b>	Persone e imprese che sostengono i progetti in modo indiretto	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Questionari di valutazione eventi</li> <li>• Indagini indirizzate ai donatori</li> <li>• Questionari cartacei e interviste telefoniche, ai diversi sostenitori</li> <li>• Indagine DOXA periodica</li> </ul>	Cap. 7
<b>Le aziende</b>	Imprese sul territorio nazionale interessate a portare avanti un percorso di responsabilità sociale, attraverso la realizzazione di progetti a favore della comunità		
<b>Le fondazioni</b>	Enti privati che erogano fondi (grantmaking) a favore di progetti e di attività rilevanti per il benessere e il progresso della comunità		
<b>Gli enti e le istituzioni</b>	Soggetti che, in linea con le proprie finalità istituzionali, sostengono attività e progetti di utilità sociale	Incontri, collaborazioni, dialogo e relazioni costanti	Cap. 9
<b>Gli Influenzatori</b>			
<b>La collettività e i media</b>	Tutti gli attori che, con le loro aspettative, necessità e opinioni, possono influenzare l'operato dell'Associazione	Indagine DOXA periodica	Cap. 8
<b>Gli enti e le istituzioni</b>	Gli attori pubblici possono avere un forte impatto sulle attività associative, oltre che sulla percezione e valutazione di AISM da parte del pubblico di riferimento	Incontri, collaborazioni, dialogo e relazioni costanti	Cap. 9
<b>L'ambiente</b>	Inteso come contesto territoriale nel quale l'Associazione opera e come contesto ecologico allargato	Monitoraggio permanente con reportistica strutturata	Appendice

## 1.7

I TEMI  
RILEVANTISTAKEHOLDER ENGAGEMENT E  
MATRICE DI MATERIALITÀ

AIMS ha da sempre dato primaria importanza all'identificazione dei bisogni delle persone con SM e negli anni ha anche coinvolto i portatori di interesse - stakeholder nell'analisi delle loro aspettative e richieste, coerentemente con le linee strategiche associative. L'Associazione coinvolge in maniera costante i portatori di interesse mettendo in atto azioni e attività verso tutti coloro che potrebbero essere influenzati dalle sue decisioni o, a loro volta, influenzarle; dialoga con gli stakeholder anche per individuare quali ambiti delle performance sociali e ambientali sono più importanti al fine di migliorare il processo decisionale e la rendicontazione.

È nell'ambito di questo ascolto reciproco con gli stakeholder che nel 2014 è stata condotta la prima **analisi di materialità** secondo i criteri dell'AA1000, in coerenza con i principi delle linee guida GRI-G4 e con il supporto di una società di consulenza specializzata.

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

**AIMS ha confermato e convalidato nel 2017 i risultati della matrice di materialità pubblicata nel Bilancio sociale 2016, in cui è stata inclusa nell'analisi di materialità la prospettiva delle Sezioni, dei Coordinamenti regionali e dei volontari**, riuscendo a tracciare le valutazioni e le prospettive di oltre 40 stakeholder rappresentativi di 15 regioni italiane. L'analisi, partita dalle tematiche presenti nell'ultima matrice di materialità con l'obiettivo di evidenziarne cambiamenti ed evoluzioni, si è arricchita del contributo di altri punti di vista recependo nuove tematiche, aspettative e le tendenze del Terzo Settore. A partire dal 2018 verrà operato un percorso di progressiva attualizzazione della matrice di materialità in considerazione della mappa strategica dell'Associazione.

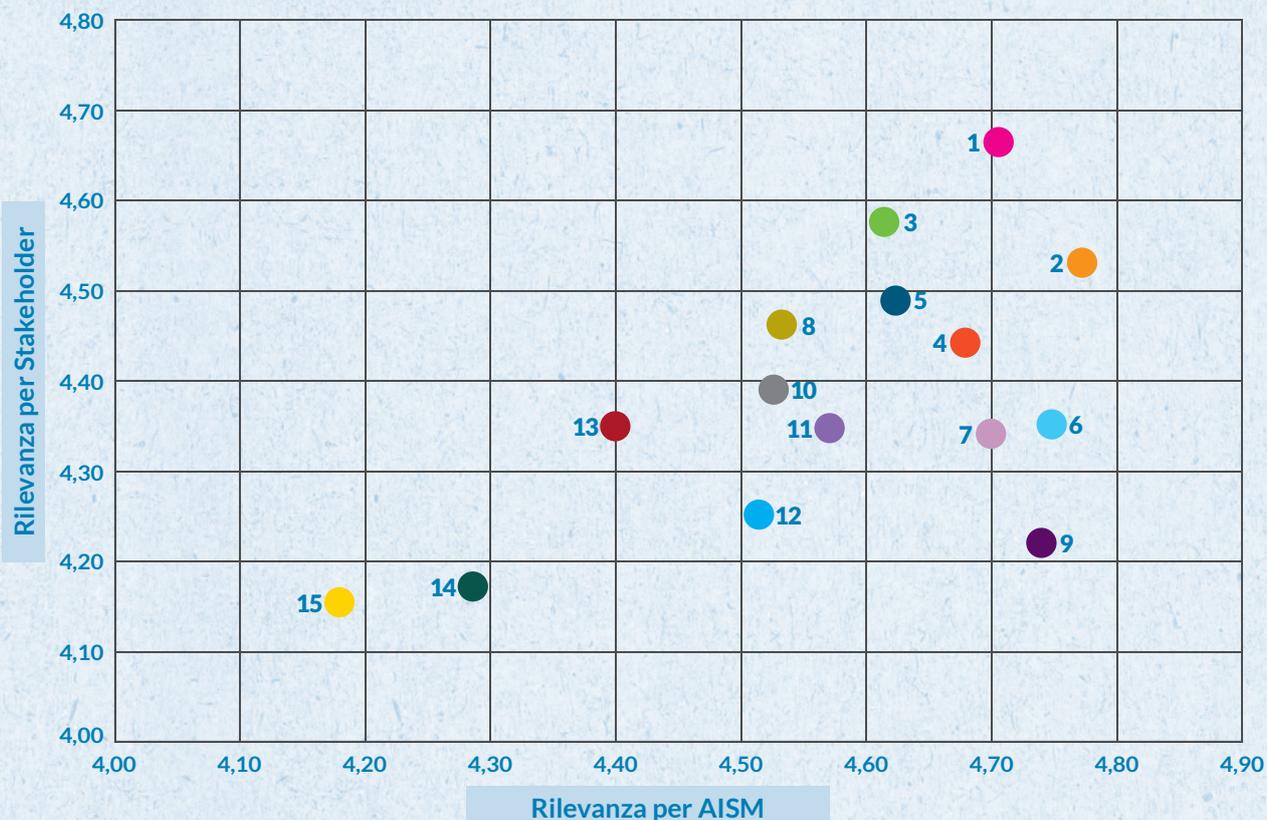
Il processo di analisi di materialità è stato strutturato in diverse fasi:

1. definizione degli stakeholder da coinvolgere;
2. definizione dei potenziali aspetti materiali relativi ad AISM a partire dall'analisi svolta nel 2014 e dai nuovi trend del settore;
3. valutazione degli aspetti da parte delle Sezioni, Coordinamenti regionali e dei volontari;
4. valutazione e prioritizzazione da parte dei referenti interni all'organizzazione (facenti capo alle 9 direzioni dell'Associazione di Sede nazionale);
5. consolidamento delle valutazioni e individuazione degli aspetti maggiormente rilevanti.

Durante la fase di valutazione e prioritizzazione, i referenti delle funzioni interne all'organizzazione hanno verificato, analizzato, razionalizzato e attribuito una priorità alle singole tematiche; quali portavoce della visione globale sui processi e sulle attività di AISM, hanno valutato le singole tematiche dal lato dell'Associazione e sviluppato assunzioni per esplicitare il punto di vista degli stakeholder. I referenti che quotidianamente si interfacciano con i diversi stakeholder hanno infatti cercato di rappresentare le opinioni delle parti interessate. Alle loro valutazioni si sono aggiunti i risultati emersi dai questionari sottoposti alle Sezioni, Coordinamenti regionali e volontari (42 risposte ricevute). Ogni singolo aspetto è stato valutato su una scala da 1 a 5, per entrambe le dimensioni e secondo diversi criteri: l'allineamento con la strategia dell'Associazione, l'impatto economico e ambientale, il rischio reputazionale.

**Dall'analisi sono emerse le 15 tematiche ritenute più rilevanti**, che sono state rappresentate nella matrice di materialità che può essere letta secondo quattro prospettive diverse:

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



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

L'analisi riconferma il ruolo centrale della ricerca scientifica, della trasparenza nella rendicontazione di risultati e nell'uso dei fondi, l'importanza della definizione e perfezionamento del sistema di presa in carico delle persone con SM, della disponibilità dei servizi alla persona con SM su tutto il territorio e la disponibilità di approcci personalizzati nelle cure. Risulta inoltre essere oggetto di attenzione la capacità dell'Associazione di lavorare in ottica unitaria a livello nazionale e sul territorio con la costante interazione con gli stakeholder Istituzionali e locali.

Quattro sono le parole chiave che ricorrono:

1. **Accesso:** inteso come accesso equo e tempestivo ai servizi, all'informazione completa e di qualità.
2. **Etica e trasparenza:** nei comportamenti, nelle valutazioni e selezione di progetti di ricerca, nell'utilizzo dei fondi, nella scelta e diffusione delle informazioni.

3. **Presa in carico:** definizione di un modello di presa in carico delle persone con SM, capillare sul territorio e modulato sulle fasi di vita delle persone con SM.
4. **Rete:** sviluppo di sinergie, di reti e partnership con i diversi stakeholder di riferimento.

Seguendo le richieste dei GRI Standard, che prevedono un focus sulla rendicontazione dei temi materiali, le 15 tematiche materiali riportate in matrice sono rendicontate nelle diverse sezioni del presente Bilancio sociale dedicate agli stakeholder di riferimento. Per ogni tematica AISM rendiconta le modalità di gestione, le iniziative dedicate che caratterizzano l'operato dell'Associazione, le principali richieste ed aspettative da parte delle diverse categorie di stakeholder e la direzione intrapresa per rispondere alle aspettative dei suoi stakeholder.

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

**€ 31,6  
milioni**

Entrate

**€ 22,7  
milioni**

Fondi raccolti

**€ 5,3  
milioni**

Raccolti dal  
5X1000

**€ 34  
milioni**

Importi investiti

**€ 0,73**

investiti per ogni  
euro raccolto

Capitolo

2

# RESPONSABILITÀ ECONOMICA



# RESPONSABILITÀ ECONOMICA

**A**ISM, 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. 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.

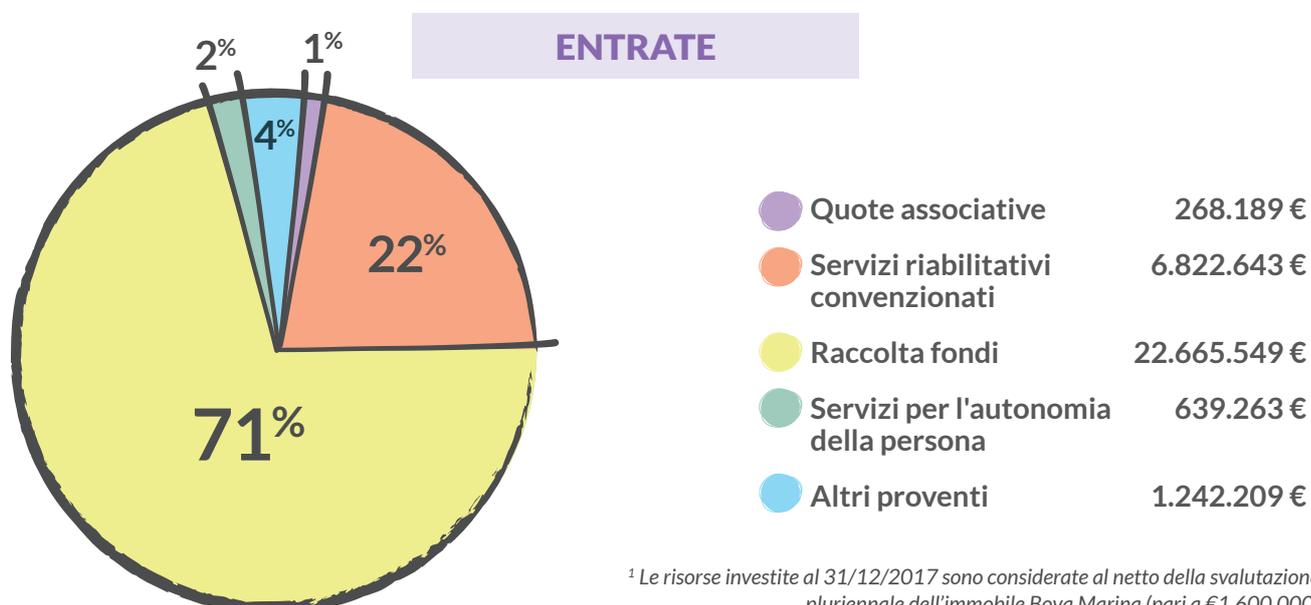
Rispetto alle previsioni socio-politico-economiche, anche per il 2017 l'Associazione si è impegnata a consolidare e rafforzare le misure di contenimento atte a rendere più efficiente la gestione in termini di sostenibilità, coerentemente con quanto già attuato nel 2016.

## 2.1

### I PRINCIPALI RISULTATI

Nel 2017 AISM ha continuato ad investire risorse (circa il 5% in più dell'anno precedente) per sostenere la propria missione attraverso la promozione, l'indirizzo e il finanziamento della ricerca scientifica, la promozione e l'erogazione dei servizi nazionali e locali, la rappresentanza e l'affermazione dei diritti delle persone con SM. In questo contesto infatti i volumi delle entrate

pari a 31,6 milioni di euro e di risorse investite pari a 34<sup>1</sup> 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. Le voci che maggiormente impattano le entrate sono riconducibili alle attività di raccolta fondi, approfondite nel paragrafo seguente.



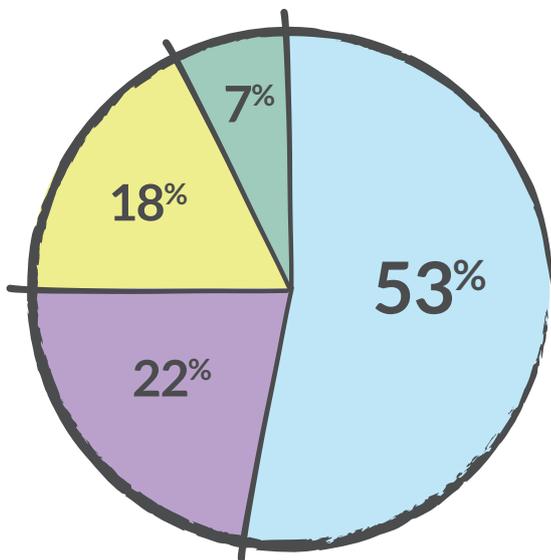
<sup>1</sup> Le risorse investite al 31/12/2017 sono considerate al netto della svalutazione pluriennale dell'immobile Bova Marina (pari a €1.600.000)

**IMPORTI INVESTITI**

Nel 2017 gli importi investiti hanno registrato un aumento rispetto all'andamento degli anni precedenti, pari al 5% dell'anno precedente. L'incremento è in parte riconducibile a un maggior investimento nella ricerca

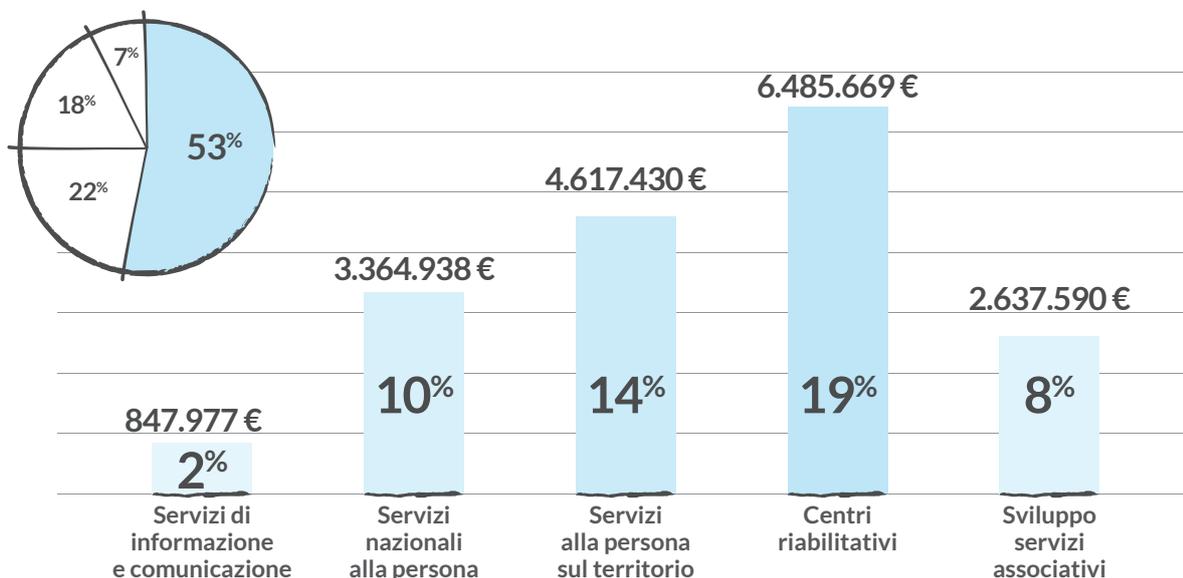
scientifica (+18% rispetto al 2016), in attività di raccolta fondi (+16%), oltre a maggiori investimenti dedicati alle attività istituzionali di rete, di sviluppo delle risorse umane e di tutela dei diritti delle persone con SM.

**COME INVESTIAMO LE ENTRATE**



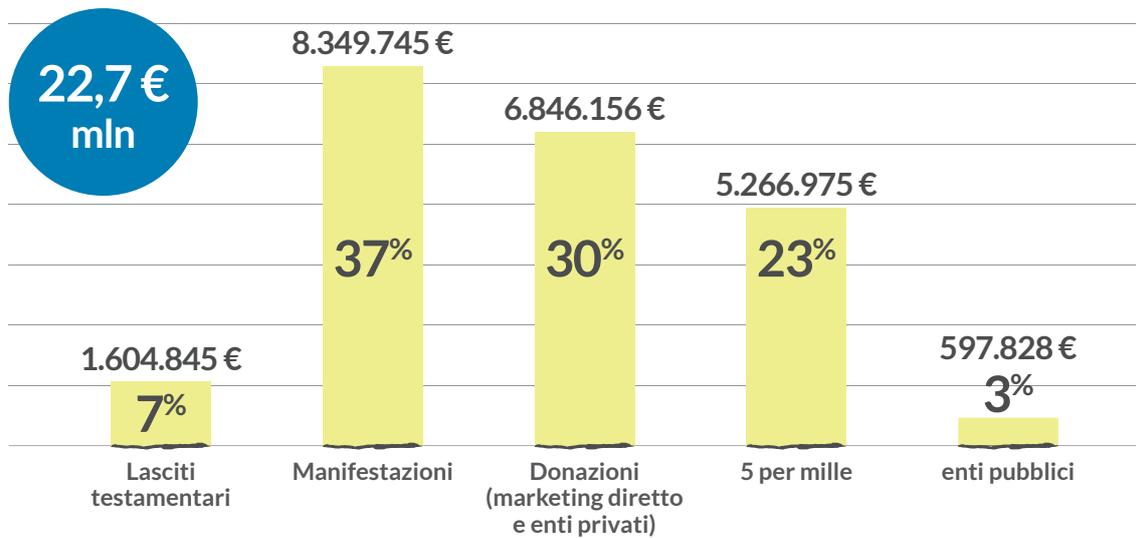
Ricerca scientifica	7.567.189 €
Iniziative di raccolta fondi	6.075.129 €
Funzionamento	2.478.161 €
Servizi	17.953.604 €

**DETTAGLIO SERVIZI ALLA PERSONA**



## 2.2 LA RACCOLTA FONDI

Le entrate derivanti da attività di raccolta fondi, pari a 22,7 milioni, rappresentano il 71% del valore totale e si confermano nel 2017 come la voce maggiormente impattante.

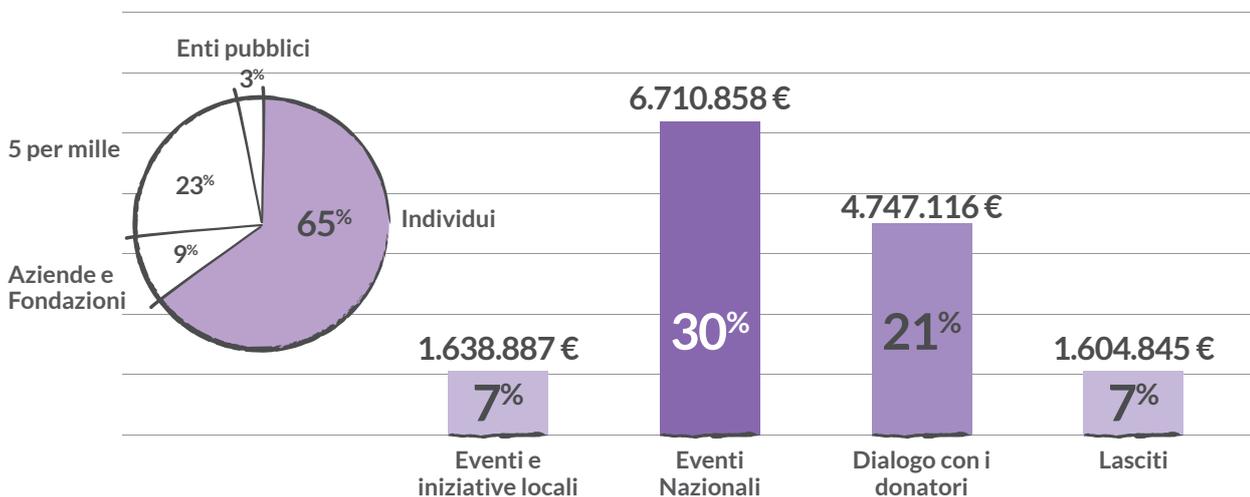


### PROVENTI DA RACCOLTA FONDI

I proventi da raccolta fondi hanno fatto registrare un leggero decremento. Le fonti che hanno maggiormente contribuito alla raccolta fondi complessiva sono state le

donazioni da individui (65%) che hanno mostrato nel 2017 un leggero decremento pari al 0,4% e il 5x1000 (23%).

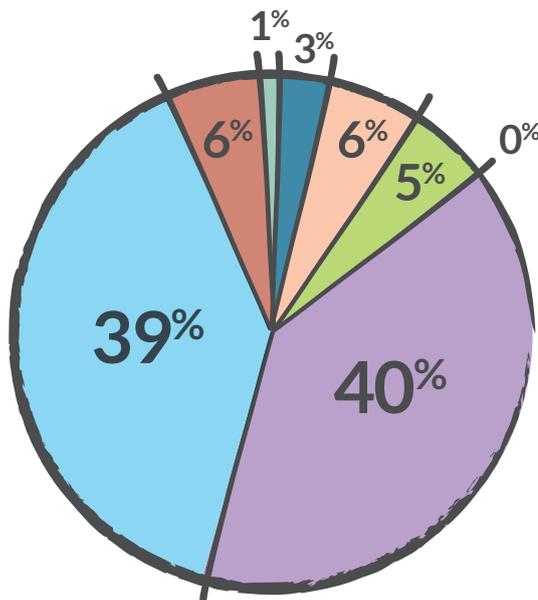
### DETTAGLIO INDIVIDUI



**ONERI DA RACCOLTA FONDI**

Gli oneri da raccolta fondi hanno registrato un aumento (16%) rispetto all'anno precedente, riconducibili a maggiori investimenti in iniziative di raccolta fondi destinati al potenziamento del dialogo con i donatori.

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

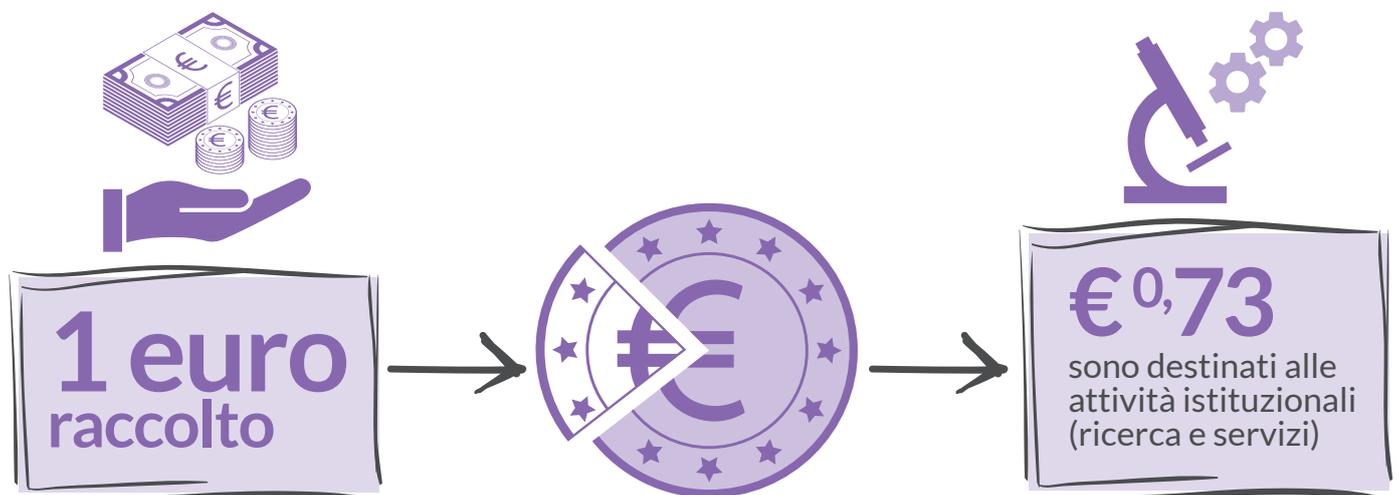


Cinque per mille	389.061 €
Lasciti	288.338 €
Fondazioni	5.616 €
Dialogo con donatori	2.451.332 €
Eventi nazionali	2.349.076 €
Eventi e iniziative locali	379.133 €
Enti pubblici	44.410 €
Aziende	168.164 €

**EURO SPESI SU EURO RACCOLTI**

Il rapporto euro spesi per euro raccolti, indica quanto viene speso per ogni euro raccolto ed è un indicatore particolarmente significativo per valutare quanto

le iniziative dell'Associazione sono state efficienti. Tale indice per il 2017 registra un leggero aumento attestandosi al 0,27.



## IL 5X1000

Sono 125.744 i contribuenti italiani che hanno scelto di destinare il 5x1000 dell'imposta sul loro reddito IRPEF alla ricerca scientifica sulla sclerosi multipla, per un importo totale di 5.266.975 euro in lieve diminuzione rispetto al 2016. Le persone che nella dichiarazione dei redditi 2015 (fondi comunicati nel 2017) hanno indicato come beneficiarie AISM e FISM sono leggermente diminuite (-5,55%) rispetto alle preferenze della dichiarazione dei redditi 2014 (fondi comunicati nel 2016).

L'entità della destinazione testimonia l'interesse degli italiani a sostenere la ricerca finalizzata alla cura della

sclerosi multipla e AISM si conferma tra le associazioni più scelte.

Per il sesto anno consecutivo da aprile a giugno AISM ha promosso la campagna "Vuoi il mio numero?" rivolgendosi a soci, donatori, operatori, volontari e al pubblico in generale, attraverso appelli su stampa e radio, iniziative web, direct mailing, e-mailing e invio di materiali promozionali. I volti 2017 della campagna sono stati quelli della conduttrice televisiva **Paola Marella**, della pallavolista di serie A1 **Francesca Piccinini** e dell'attrice **Chiara Francini**.



## 2.3

## PROSPETTO DI DETERMINAZIONE DEL VALORE ECONOMICO GENERATO E DISTRIBUITO

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

altre misure della performance. Il valore economico generato e distribuito fornisce un quadro utile del valore monetario distribuito ai principali stakeholder e del suo contributo al territorio. Ulteriori approfondimenti sulla dimensione economica di AISM, alla base della determinazione del valore aggiunto, sono visionabili negli indicatori di prestazione a fine volume e sul sito del bilancio sociale AISM.

Valore economico aggregato AISM FISM e società consortile negli ultimi due esercizi (Euro)	2016	2017
<b>Valore economico generato</b>	<b>31.766.297</b>	<b>31.637.853</b>
a) entrate/ricavi Sussidi, donazioni e contratti/Vendite nette più ricavi da investimenti finanziari e vendita di beni	31.766.297	31.637.853
<b>Valore economico distribuito</b>	<b>25.549.167</b>	<b>27.592.872</b>
<b>b) costi operativi</b>	<b>6.103.329</b>	<b>8.022.848</b>
Costi per il sostegno per raccolta fondi,	4.295.952	4.973.659
Spese generali	1.059.345	1.111.195
Oneri straordinari	748.032	1.937.994
<b>c) retribuzioni e benefit</b>	<b>8.751.912</b>	<b>8.981.301</b>
Personale a contratto	8.469.407	8.620.040
Sviluppo risorse umane	282.505	361.261
<b>d) pagamenti ai fornitori di capitale</b>	<b>163.820</b>	<b>179.362</b>
Oneri finanziari	163.820	179.362
<b>e) pagamenti alla Pubblica Amministrazione</b>	<b>374.760</b>	<b>393.872</b>
Imposte e tasse	374.760	393.872
<b>f) investimenti nella comunità</b>	<b>10.155.346</b>	<b>10.015.489</b>
Costi diretti per i servizi alla persona sul territorio	2.631.033	2.586.170
Costi diretti per i servizi di assistenza erogata a livello nazionale	635.668	560.230
Costi diretti per i servizi dei Centri per l'autonomia ed il turismo sociale	941.560	917.291
Costi diretti per i Servizi socio-assistenziali e riabilitativi	4.638.621	4.203.673
Costi diretti per i servizi di informazione e comunicazione sociale	447.006	433.974
Formazione operatori sanitari e sociali	40.094	325.558
Rappresentanza ed affermazione dei diritti	231.071	305.646
Attività di rete	590.293	682.947
<b>Valore economico trattenuto (calcolato come differenza tra il valore economico generato e il valore economico distribuito)</b>	<b>7.759.051</b>	<b>7.803.772</b>
Accantonamenti e costi diretti per ricerca scientifica	5.307.813	6.490.413
Accantonamento per ricerca 5x1000	5.522.657	5.266.975
Utilizzo 5x1000	-4.735.894	-5.544.414
Accantonamenti per beni assistenza e potenziamento centri	71.533	150.933
Ammortamenti	1.592.942	1.439.865
Risultato d'esercizio	-1.541.921	-3.758.791

**5.724**

Partecipanti in 157  
incontri informativi  
sul territorio

**Oltre  
30.000**

Fruitori delle  
attività di supporto  
svolte dalle Sezioni

**116.000**

Prestazioni  
socio-sanitarie nei Servizi  
riabilitativi AISM

**56.300**

Ore di assistenza  
alla persona  
nei Centri  
socio-assistenziali

Capitolo  
**3**

# PERSONE CON SM



# PERSONE CON SM

Le persone con SM, insieme alle loro famiglie, rappresentano il fulcro di ogni attività e iniziativa realizzata da AISM. L'Associazione agisce ogni giorno affinché ognuna di loro possa trovare nel proprio territorio percorsi personalizzati di presa in carico e di cura, in ogni fase di vita e di malattia, attraverso risposte qualificate e personalizzate, grazie all'adozione dei migliori modelli, pratiche e know how. Per poter essere un reale punto di riferimento nazionale e territoriale è prioritario per AISM consolidare la **capacità di accogliere, orientare e fornire supporto a chiunque conviva con la SM, dialogare e potenziare l'informazione.**

In questo modo le persone con SM, i loro familiari e caregiver saranno sempre più coinvolti e protagonisti consapevoli e autorevoli nella realizzazione dell'Agenda della sclerosi multipla 2020: ciò permetterà loro di affrontare la vita di tutti i giorni, rendendole **protagoniste attive della propria vita**, sociale e professionale, in un contesto di piena inclusione.

Promuovere l'empowerment di chi vive con la SM significa anche pieno coinvolgimento nelle attività associative declinate dalle **Sezioni provinciali, Servizi di riabilitazione, Centri socio-assistenziali AISM e dalle attività di turismo sociale e accessibile.** La partecipazione attiva alla programmazione, realizzazione e valutazione delle iniziative permette di individuare azioni sempre più rispondenti ai bisogni delle persone.

**L'informazione** è uno degli strumenti chiave per gestire al meglio la malattia, conoscerne gli impatti e delineare le strategie per fronteggiarla. AISM si impegna quotidianamente per garantire un'informazione aggiornata, qualificata e accessibile attraverso diversi canali online e offline (vedi capitolo 8, Collettività e media) e mette a disposizione delle persone con SM strumenti di comunicazione e spazi di confronto virtuali per accrescere la partecipazione e il confronto.

## 3.1

## INFORMAZIONE E COINVOLGIMENTO

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

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

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

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

- potenziare l'informazione, aggiornata qualificata e accessibile attraverso diversi canali;
- consolidare il dialogo costante con chi vive con la SM, secondo modalità specifiche per le diverse fasi di vita e di decorso della malattia.
- rafforzare la capacità di accogliere, orientare e fornire supporto a chiunque conviva con la SM;

### EVENTI E INCONTRI

Gli **eventi informativi aperti a tutti**, persone con SM e loro familiari, sono aumentati rispetto all'anno precedente arrivando a 157 incontri per un totale di 5.724 partecipanti. A questi si aggiungono 26 eventi informativi

dedicati al tema della ricerca scientifica organizzati in occasione della Settimana Nazionale della SM con un numero complessivo di 1.188 partecipanti.

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

In particolare, il **Convegno giovani**, l'evento nazionale svoltosi a Roma, ha visto la partecipazione di 355 ragazzi under 35 provenienti da tutta Italia. Quasi tutti erano neodignosticati, non avevano mai partecipato prima e hanno espresso piena soddisfazione all'evento: un successo merito dell'impegno dei 30 giovani con SM che ogni anno progettano e realizzano il Convegno.

Il **blog giovanioltrelasm.it**, piattaforma collaborativa nata nel 2010, allo stesso modo, dalla sua nascita a oggi mostra una crescita progressiva significativa: nel 2017 ha registrato 529.706 visitatori, il 19% dell'intero network AISM online. La redazione, composta da 9 giovani con SM, è protagonista insieme ai lettori di **un racconto corale della malattia**. I lettori hanno la possibilità di commentare i post (902 commenti nel 2017), di dialogare con gli autori, di scrivere e inviare i propri contributi (circa la metà dei 103 post pubblicati nell'anno sono testimonianze). I temi, le modalità e le dinamiche di interazione rendono il blog uno strumento che favorisce un confronto alla pari "competente", utile ad affrontare il percorso di malattia.

### CANALI DI CONTATTO E INFORMAZIONE

**Filo Diretto** è un canale di informazione diretta e personalizzata con le persone con SM e loro famigliari. Nel 2017 Filo Diretto ha raggiunto gli 8.885 iscritti (564 nuove adesioni).

**Numero Verde** è un servizio di informazione e consulenza in cui operatori qualificati – assistenti sociali, neurologi e avvocati – rispondono a dubbi e domande su tematiche sanitarie (sintomi, terapie, etc.), e sociali (diritti e agevolazioni, lavoro, etc.). Le richieste arrivate nel 2017, tramite telefono o mail, sono state 6.285: 4.052 gestite



direttamente dagli operatori del Numero Verde (il 32% dal neurologo, il 28% dall'avvocato, il 23% dall'assistente sociale), 2.233 gestite dagli Sportelli attivi sul territorio nazionale.

**L'Infopoint** è un punto di primo contatto, informazione e orientamento attivo all'interno dei Centri clinici SM, strutture sanitarie pubbliche che in modi diversi seguono le persone con SM (vedi capitolo 4, Centri clinici). I 189 totem Infopoint consentono di essere visibili e presenti in tutti i Centri attraverso un espositore contenente il decalogo della sclerosi multipla "Le 10 cose per imparare a conoscerla" e, in alcuni Centri maggiori, sono presenti i volontari che dialogano con le persone con SM.

**Strumenti di informazione chiave e ben consolidati, tra cui:**

- il portale **aism.it**, che mantiene il **ruolo di fonte principale** e accreditata sulla patologia mentre gli altri canali (blog **giovanioltrelasm.it**, pagina facebook, forum interno al sito) hanno valorizzato le opportunità di socializzazione e condivisione. In maniere diverse e con modalità distinte, in questi **spazi virtuali si condividono testimonianze dirette** che hanno come protagonisti più che gli aspetti clinici tutte quelle implicazioni emotive, emozionali, relazionali, temi che spesso le persone rivelano di riuscire ad affrontare più facilmente con persone che hanno vissuto la stessa esperienza.
- il bimestrale **SM Italia**, **prodotto editoriale che rappresenta e identifica AISM** e che si fa portavoce in ogni ambito sociale e istituzionale di diffondere un'informazione sicura, aggiornata, mirata e di rendicontare in modo puntuale l'utilizzo dei fondi raccolti e sensibilizzare alla causa e alla partecipazione<sup>1</sup>.

<sup>1</sup> Per un'analisi dei risultati e delle performance del sito istituzionale, social e attività editoriali rimandiamo al capitolo 8, *Collettività e media*.

## INFORMAZIONE E COINVOLGIMENTO

I NOSTRI  
OBIETTIVI 2017

➤ Aumentare il numero di giovani con SM in contatto con AISM tramite eventi sul territorio e blog.

➤ Creare un gruppo di lavoro composto da adolescenti diagnosticati con SM per studiare un piano di azioni e priorità basato sulle loro esigenze.

➤ Migliorare il processo di valutazione della qualità degli eventi.

RISULTATI  
RAGGIUNTI

➤ La percentuale di giovani nuovi - mai entrati in contatto con AISM prima - è salita al 75% (rispetto al 60% del 2016) e i visitatori del blog sono aumentati del 20% in un anno.

➤ Dieci famiglie da 7 Regioni con un adolescente diagnosticato con SM si sono riunite per un weekend di informazione e condivisione.

➤ Maggiore sinergia con le Sezioni provinciali, le figure chiave e i gruppi di lavoro per le attività informative  
Ampliamento delle categorie di dati richiesti all'interno del questionario di valutazione degli eventi.

I PROSSIMI  
PASSI 2018

➤ Aumentare il numero di giovani con SM in contatto con AISM per la prima volta tramite il Convegno nazionale giovani con SM, i social e la comunicazione istituzionale sui media.

➤ Mantenere la partecipazione del gruppo durante l'anno tramite canali social e non e sviluppare strumenti di comunicazione per allargare l'adesione di altri adolescenti.

➤ Sviluppo di nuove modalità e di nuovi format di eventi informativi sempre più tarati sul target.

➤ Incremento del numero di feedback qualitativi da parte dei partecipanti agli eventi.



AIMS



SUPPORTA  
LE PERSONE

**98** Sezioni



Accoglienza strutturata



Informazione



Orientamento



Supporto diretto



Consulenza legale



Socializzazione

ORGANIZZA  
SUL TERRITORIO

Eventi  
informativi 



**157** Incontri

5.724 partecipanti



**26** Eventi  
in **Settimana  
Nazionale**

dedicati al tema  
della ricerca

1.188 partecipanti



Convegno  
**Nazionale  
Giovani**

355 partecipanti

+ 30 giovani con SM  
ideatori e organizzatori  
dell'evento

**30.000** Fruttori

**162.000** Prestazioni

**3.639** Volontari  
coinvolti

## Quali sono le difficoltà più grandi incontrate per fronteggiare la sclerosi multipla?

### DAL BAROMETRO DELLA SM 2017 I SERVIZI

Dall'indagine AISM-CENSIS 2017 emerge che per le persone con SM i servizi che vanno potenziati o migliorati sono, in primo luogo, l'assistenza domiciliare e il supporto economico (1 persona su 2) a confermare che le maggiori complessità nella gestione della malattia si rilevano rispetto alla presa in carico sul territorio e alle difficoltà economiche che la patologia comporta per le persone con SM e i loro nuclei familiari.

A seguire vengono individuati come priorità i servizi di riabilitazione (30% degli intervistati), i Centri clinici (27%), il supporto psicologico, (25%), i servizi per la Non Autosufficienza e Vita Indipendente (23%). [...]

Alla domanda "Quali sono le difficoltà più grandi incontrate per fronteggiare la sclerosi multipla?", 1 persona su 2 evidenzia difficoltà di tipo psicologico legate all'accettazione della malattia. Il dato va posto in relazione con le difficoltà pratiche a integrarsi e vivere in una società caratterizzata da barriere e ostacoli, nel campo del lavoro, dei trasporti, della vita sociale (1 persona su 5). Il 17% segnala difficoltà a mantenere vivi rapporti sociali e amicizie. Infine le persone intervistate lamentano difficoltà economiche e difficoltà nel vivere i rapporti familiari (entrambe all'11%).



### 3.2

## LE ATTIVITÀ A SOSTEGNO DELLE PERSONE CON SM

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

Quando si rivolge per la prima volta ad AISM la persona con SM è spesso disorientata, talvolta possiede informazioni non corrette o parziali che non le permettono scelte consapevoli. Per questo è fondamentale offrire un'adeguata accoglienza e informazione, a partire dal primo accesso in Associazione: dedicare tempo per fornire alla persona e ai suoi familiari tutte le informazioni riguardanti la patologia, i diritti, le risorse del territorio, l'Associazione e le sue attività significa affiancare la persona in un percorso di consapevolezza, fondamentale per accrescerne l'autonomia.

Attraverso i Servizi riabilitativi, i Centri socio-assistenziali e le Sezioni provinciali, l'Associazione offre risposte concrete alle persone con sclerosi multipla, rendendole protagoniste delle proprie scelte.

I **Servizi di riabilitazione** 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.

### 6 SERVIZI DI RIABILITAZIONE



**2.902** pazienti presi in carico  
**241** operatori dedicati diretti e indiretti

I **Centri socio-assistenziali** svolgono attività socio-sanitarie, assistenziali, rieducative all'interno di percorsi di autonomia e di autodeterminazione su misura per ogni fruitore.

### 3 CENTRI SOCIO-ASSISTENZIALI



**Oltre 56 mila** ore di assistenza alla persona  
**76** persone con SM  
**44** operatori dedicati

Le **Sezioni provinciali** offrono supporto alle persone con SM attraverso attività di orientamento, socializzazione, benessere, supporto alla mobilità, sostegno psicologico, eccetera.

### 98 SEZIONI PROVINCIALI



**Oltre 30 mila** fruitori  
**162 mila** ore di attività svolte

#### 3.2.1

### I SERVIZI DI RIABILITAZIONE AISM

AISM conta 6 Servizi di riabilitazione accreditati e convenzionati con il SSN: **Padova, Rosà (Vicenza), Brescia, Como** e il **Servizio Ligure** e quello della **Valle d'Aosta** che coprono tutto il territorio regionale. I Servizi offrono un percorso riabilitativo interdisciplinare, che rientra all'interno di un progetto comune, il cui obiettivo finale è il miglioramento della qualità di vita della persona con SM.

La riabilitazione è un processo di cambiamento attivo in cui ogni decisione parte dai bisogni e dalle aspettative del paziente. Nei Servizi AISM l'**équipe interdisciplinare** (formata da fisiatristi, fisioterapisti, logopedisti, infermieri, terapisti occupazionali, assistenti sociali e altri operatori a seconda dei diversi centri) prende in carico la persona con SM e definisce insieme a lei e alla sua famiglia il **progetto di vita e il piano riabilitativo individuale**.

Ogni intervento sanitario è sostenuto da evidenza scientifica (Evidence Based Medicine) e segue le linee guida nazionali e internazionali per la riabilitazione nella SM. In un'ottica di continuità delle cure, i Servizi riabilitativi AISM collaborano con le strutture ospedaliere e i servizi territoriali locali: l'Associazione supporta e accompagna la persona con SM nell'accesso e fruizione dei servizi.

Per garantire sempre l'eccellenza delle prestazioni erogate, **AISM investe molto in formazione, in nuove tecnologie e attrezzature sanitarie nonché in ricerca clinica riabilitativa** (vedi capitolo 5, Ricercatori). Le attività di formazione e aggiornamento continuo garantiscono un miglioramento delle competenze e delle abilità cliniche, tecniche e manageriali di tutto il personale con l'obiettivo di garantire efficacia, appropriatezza, sicurezza ed efficienza dell'attività svolta.

La tecnologia è rivolta sia al trattamento riabilitativo sia alla valutazione di aspetti specifici come equilibrio, deambulazione, abilità a effettuare movimenti e permette di quantificare le performance, monitorare nel tempo l'efficacia dei trattamenti stessi e di compiere scelte riabilitative sempre più mirate al bisogno del paziente.

## Le attività dei Servizi di riabilitazione AISM

Le attività sanitarie	Numero Prestazioni	Ore prestazioni dirette	Ore spostamenti operatori per prestazioni domiciliari/ extramurali	Ore supporto prestazioni indirette <sup>1</sup>	Operatori dedicati a prestazioni dirette	Fruitori per singola tipologia
Fisioterapia	76.866	73.422	20.790	17.531	128	2.376
Logopedia	12.093	11.496	3.837	2.462	24	809
Riabilitazione psicologica	6.532	6.107	1.152	1.610	14	615
Terapia occupazionale	8.466	8.280	2.656	1.477	17	610
Visite specialistiche	8.093	7.414	1.382	2.177	28	2.739
Riabilitazione infermieristica	1.821	1.352	164	1.130	4	809
Podologo	39	30	0	12	1	10
Dietista	753	408	140	176	1	185
Consulenze e disbrigo pratiche	1.408	730	58	150	3	823
<b>Totale</b>	<b>116.071</b>	<b>109.239</b>	<b>30.179</b>	<b>26.725</b>	<b>220</b>	



2.902

Pazienti in carico

220

Operatori dedicati alle prestazioni dirette

21

Operatori dedicati alle prestazioni indirette<sup>2</sup>

241

Operatori



181

Liberi professionisti

## I SERVIZI DI RIABILITAZIONE E IL MONITORAGGIO

I Servizi di riabilitazione AISM sono accreditati, ossia le Regioni hanno riconosciuto loro la possibilità di erogare prestazioni sanitarie e socio-sanitarie per conto del Servizio sanitario regionale.

Questo riconoscimento garantisce ai cittadini che le strutture accreditate rispondano agli standard di qualità richiesti dalla programmazione regionale in materia di sanità.

Con l'accreditamento vengono introdotti principi innovativi come l'adozione di sistemi permanenti di verifica e revisione della qualità e di appropriatezza clinica. In tutti Servizi AISM è presente un sistema

qualità che permette ai singoli Servizi di "interrogarsi" continuamente sull'organizzazione, sul rispetto delle procedure e istruzioni operative del sistema, sul rapporto con l'utenza e sull'appropriatezza clinica. Per valutare l'impatto del trattamento riabilitativo personalizzato, che deriva dalla formulazione ed esecuzione del piano riabilitativo individuale, vengono utilizzati indicatori che valutano l'efficacia, sia in termini di miglioramento di parametri clinici (l'attività motoria, cognitiva, le funzioni sfinteriche, ect.) sia in termini di qualità di vita (impatto del trattamento sul tono dell'umore, sulla sfera sociale, lavorativa, etc). In alcuni casi la valutazione viene allargata anche al caregiver in termini di impatto sulla qualità di vita.

<sup>1</sup> Sono le ore impiegate per pianificare, organizzare, monitorare e registrare le attività sociosanitarie e per lo svolgimento di tutte le attività amministrative e di supporto

<sup>2</sup> Si intendono tutti gli operatori non sanitari e neppure assistenti sociali, ovvero il personale di supporto amministrativo, i responsabili qualità e servizi generali, gli addetti al centralino e all'accoglienza e l'assistente bagnanti

I Servizi nel 2017 hanno complessivamente preso in carico **2.902 persone** attraverso l'apporto di **241 tra professionisti sanitari e operatori amministrativi e di supporto**.

Il trend generale delle convenzioni stipulate tra le Regioni e i Servizi AISM è in linea con l'anno precedente. Una flessione del budget regionale assegnato ai Servizi veneti ha prodotto una diminuzione delle prestazioni erogate. Nei territori di Aosta e Brescia permangono convenzioni nettamente insufficienti a coprire tutti i costi delle attività sanitarie riabilitative svolte, mentre il Servizio di Como è ancora privo di convenzionamento.

Nel 2017 la **Regione Lombardia ha definito il nuovo sistema di presa in carico di pazienti cronici e fragili** orientato ai bisogni della persona. Il nuovo sistema coinvolge le persone affette da 63 patologie croniche, tra cui la SM. Gli enti gestori si occuperanno della presa in carico globale dell'utente avvalendosi anche di altri soggetti (soggetti di filiera o erogatori puri) per fornire le risposte necessarie.

I pazienti potranno scegliere liberamente il proprio gestore che provvederà alla definizione del Piano assistenziale individuale (PAI) e alla sottoscrizione del Patto di cura con l'assistito. In questo nuovo sistema, che partirà nel 2018, il **Servizio AISM di Como** si porrà come ente specialista nella riabilitazione delle persone con SM,

sia come soggetto di filiera, sia come erogatore puro per gli altri enti gestori.

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

In questo processo di **monitoraggio, valutazione e miglioramento continuo**, la persona con sclerosi multipla è sempre centrale.

Gli utenti in carico ai diversi Servizi AISM sono contattati annualmente attraverso la **customer satisfaction** per esprimere il loro gradimento.

L'indagine 2017 ha coinvolto il 27% degli utenti: rispetto agli anni precedenti il questionario è stato snellito (da 10 domande a 6) e reso più semplice e "organizzato" per favorirne la comprensione e raggiungere un ampio spettro d'utenza.

Nel complesso i risultati sono stati molto soddisfacenti, alcune valutazioni negative hanno riguardato tempi d'attesa, comfort degli ambienti, rispetto degli orari. Oltre alla **customer satisfaction** annuale, come esplicitato nelle Carte dei Servizi, gli utenti possono **proporre suggerimenti o reclami** in qualunque momento. I responsabili qualità e della direzione dei singoli Servizi riabilitativi valutano periodicamente i contributi ricevuti.



## I SERVIZI DI RIABILITAZIONE AISM

I NOSTRI  
OBIETTIVI 2017

- Proseguire la digitalizzazione dei documenti sanitari con riduzione degli archivi cartacei: terminare la fase di studio e analisi relativa all'informatizzazione dei Diari clinici di trattamento e delle cartelle cliniche, integrando con l'attuale sistema di gestione informatica dei Servizi di riabilitazione.

- Diversificare le attività riabilitative in risposta ai bisogni e implementare la qualità.

Per i Servizi veneti: implementare l'ambulatorio per la gestione del dolore e la valutazione dei disturbi urinari, fecali e sessuali.

Per il Servizio ligure: attivare il progetto dedicato alla riabilitazione lavorativa e concludere l'iter dell'ampliamento strutturale.

Per i Servizi lombardi: proseguire il percorso di discussione con le Agenzie di Tutela della Salute e con la Regione per un nuovo posizionamento dei due Servizi AISM.

RISULTATI  
RAGGIUNTI

- In Liguria è proseguita l'attività di digitalizzazione della documentazione sanitaria. La fase di studio per l'informatizzazione dei Diari clinici di trattamento è ancora in corso perché si sta valutando la realizzazione degli stessi e anche delle visite specialistiche direttamente su supporti informatici con firma digitalizzata. Di tale studio e valutazione ne beneficeranno tutti i Servizi di riabilitazione AISM.

- Nel 2017 si è implementato l'ambulatorio per la gestione del dolore con la garanzia giornaliera di poter eseguire attività di mesoterapia, agopuntura ed infiltrazioni. Per la gestione dei disturbi urinari e fecali si è proceduto con la formazione a livello avanzato dei medici.

La Direzione del Servizio ha valutato che non fosse necessario implementare nel 2017 e nel 2018 la formazione degli operatori su questo specifico ambito. Sono comunque proseguite per tutto l'anno le attività sanitarie e le consulenze nell'ambito riabilitativo lavorativo.

Fra i Servizi lombardi la discussione si è rimodulata in virtù della Riforma Sanitaria entrata in vigore nel gennaio 2018. La discussione e la negoziazione sono tuttora in atto.

I PROSSIMI  
PASSI 2018

- Contribuire alla strutturazione dei modelli di presa in carico e risposta per tutti gli specifici ambiti della riabilitazione per la SM e incrementare le competenze per la diffusione.

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

- Partecipare attivamente allo sviluppo e realizzazione di progetti di ricerca clinica in ambito riabilitativo.

- Incrementare la capacità, nei singoli Servizi, di rispondere in maniera sempre più appropriata e adeguata ai bisogni riabilitativi delle persone con SM anche attraverso attività innovative.



# BASILICATA SENZA BARRIERE

Ogni persona, indipendentemente dalla propria disabilità, dovrebbe essere libera di viaggiare, di poter trascorrere le proprie vacanze senza ostacoli. Per diffondere la cultura del viaggio per tutti AISM porta avanti attività e progetti sperimentali (vedi il paragrafo 3.3).

Uno di questi è stato promosso dal gruppo Young dell'Associazione: **"Basilicata senza barriere"** risultato vincitore del bando **"Inclusion4Change!"**. La Basilicata può essere un volo, un tramonto visto su una spiaggia attrezzata, un museo, un tempio greco. Uno spazio e un tempo da vivere in libertà, **#senzabARRIERE**, anche per chi ha la SM.

Lo ha sperimentato, dal 4 all'8 luglio 2017, un gruppo di 5 persone con SM con coniugi, figli, caregiver, un volontario documentarista, insieme alla Presidente Nazionale AISM, Angela Martino e alle giovani volontarie della Sezione di Potenza che hanno ideato e realizzato il tour grazie al bando.

**"Basilicata senza barriere"** è la costruzione di un **percorso accessibile**, che ha offerto alle persone con

sclerosi multipla a ridotta capacità motoria e/o a rischio di isolamento, **la possibilità di esplorare la loro terra attraverso itinerari accessibili** (esistenti o ideati proprio grazie a questo progetto). Partiti dai **sassi di Matera** e da un incontro con i sindaci e le Istituzioni locali, il gruppo è stato al mare a **Scanzano Jonico** e poi a **Metaponto**, a **Policoro** fino al famoso **"Volo dell'angelo"** da **Castelmezzano** a **Pietrapertosa** dove, agganciati a una fune d'acciaio stesa tra due cime delle **Dolomiti Lucane**, i più coraggiosi si sono lanciati per un chilometro e mezzo, a cento all'ora, distesi sopra il vuoto.

Un progetto ricco di sogni, desideri ma anche organizzazione, hotel e villaggi accessibili, un pullman attrezzato, "quad", carrozzine per entrare in acqua, volontari preparati e cittadini inclusivi.

Contemporaneamente, sono state realizzate azioni di **sensibilizzazione del territorio** e della comunità lucana al **turismo accessibile**, promuovendo i diritti delle persone con disabilità e offrendo informazioni sulla SM e su AISM ad un pubblico molto vasto.



## 3.2.2

I CENTRI SOCIO-ASSISTENZIALI  
AISM

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

Quotidianamente gli utenti seguono **percorsi di autonomia e percorsi di autodeterminazione** acquisendo strumenti utili alla vita quotidiana fuori dal Centro: oltre che sull'autonomia personale lavorano sull'autonomia sociale, imparando nuove strategie per prendersi cura di sé e interagire con l'ambiente.

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

I Centri AISM sono **autorizzati e operano in regime di convenzionamento con l'ente pubblico** e nel pieno rispetto delle normative regionali vigenti in materia. Nello specifico, il Centro diurno di Padova e quello di Torino sono entrambi accreditati e nel loro agire quotidiano rispondono a particolari requisiti organizzativi, strutturali e qualitativi definiti dagli enti pubblici preposti sul territorio.

A Trieste non è ancora in vigore il sistema dell'accreditamento, ma il Centro AISM opera in regime di convenzionamento con il Comune all'interno del quale sono definiti i parametri di qualità da rispettare.

Nel 2017 il volume delle attività svolte dai Centri socio-assistenziali è in linea con l'anno precedente: sono state erogate **oltre 56.000 ore di assistenza alla persona rivolte a 76 persone con SM e patologie simili grazie all'apporto professionale di 44 operatori dedicati**.

Nel Centro di **Padova** il numero degli utenti è rimasto costante rispetto all'anno precedente, ma le persone hanno fruito in media di più giornate (da 3 a 5 giorni di frequenza media settimanale) e anche le ore di assistenza complessive sono aumentate: ciò è stato possibile inserendo nel corso dell'anno due operatori socio-sanitari in struttura.

La riduzione dei numeri complessivi del Centro di **Torino**, invece, è dovuta al permanere del blocco degli inserimenti da parte del Comune nel Centro diurno: nel 2017 sono stati dimessi 4 utenti che non sono stati sostituiti in corso d'anno.

Nel Centro di **Trieste**, in risposta alle richieste di ospiti e familiari, sono state incrementate le ore educative rispetto a quelle assistenziali con l'obiettivo di organizzare con maggiore continuità laboratori artistico-educativi e uscite sul territorio.

## Le attività dei Centri socio-assistenziali AISM

Centro	Progetti di vita individuali	Ore di assistenza alla persona	Ore di attività educative	Ore di coordinamento	Fruitori	Operatori dedicati
Trieste	31	39.045	3.439	1.637	31	23
Torino	19	5.509	4.365	916	19	10
Padova	34	11.785	2.856	950	26	11
<b>Totale</b>	<b>84</b>	<b>56.339</b>	<b>10.660</b>	<b>3.503</b>	<b>76</b>	<b>44</b>



## I CENTRI SOCIO-ASSISTENZIALI AISM

### I NOSTRI OBIETTIVI 2017

➤ *Adeguare l'organizzazione e il funzionamento del Centro diurno di Padova alla nuova normativa regionale di settore.*

➤ *Completare il percorso di confronto con il Comune di Trieste per la definizione di un adeguato contratto di servizio e sottoscrizione dello stesso.*

➤ *Individuare azioni e ipotesi di soluzioni sperimentali volte a migliorare la sostenibilità economica del Centro diurno di Torino.*

### RISULTATI RAGGIUNTI

➤ *Si è proceduto a portare avanti azioni propedeutiche in attesa dell'effettiva messa a regime di quanto previsto all'interno della nuova regolazione regionale di settore (avvenuto a fine anno).*

➤ *Il Comune di Trieste ha variato le regole per l'ottenimento dei contratti di servizio, prevedendo nuove forme di affidamento non ancora del tutto definite. Il Centro AISM di Trieste ha partecipato alla preselezione indetta dal Comune (in attesa di ricevere indicazioni sui prossimi passaggi).*

➤ *La Città di Torino ha subito una radicale riorganizzazione: gli interlocutori "storici" sono venuti meno e si è reso necessario individuare nuove strategie per ricollocare il Centro diurno all'interno delle nuove logiche delle istituzioni.*

### I PROSSIMI PASSI 2018

➤ *Consolidamento delle modifiche a organizzazione e nuove modalità di erogazione delle attività del Centro diurno di Padova a seguito della nuova regolazione regionale atte a individuare strategie per l'efficace adeguamento dell'organizzazione del Centro.*

➤ *Rinnovo dell'Accreditamento del Centro diurno di Padova senza prescrizione da parte degli Enti pubblici competenti.*

➤ *Prosecuzione del dialogo con il Comune di Trieste per definire il percorso di affidamento dell'attuale Servizio diurno e residenziale alla luce delle regolazioni emesse dal Comune.*

➤ *Revisione della documentazione di servizio in uso per una maggior efficacia delle azioni degli operatori e una migliore tracciabilità dei dati connessi alla vita delle persone durante la permanenza nel Centro.*

➤ *Promuovere il ruolo rivestito e le attività del Centro di Torino ai differenti interlocutori istituzionali per migliorare la sostenibilità economica del Centro diurno. Si procederà al rinnovo dell'Accreditamento del Centro con l'obiettivo di ottenerlo senza prescrizioni da parte degli Enti pubblici competenti.*

## 3.2.3

## LE ATTIVITÀ DI SUPPORTO DELLE SEZIONI

Le Sezioni provinciali AISM rappresentano **un riferimento importante per tutte le persone con SM e loro familiari.**

Grazie a una conoscenza diretta e concreta della propria realtà locale, le Sezioni operano in sinergia con le reti del territorio, garantendo orientamento verso le risorse presenti, informando sulla SM e assicurando una prima risposta alle esigenze di chi affronta la SM. Ogni persona che si rivolge ad AISM si sente accolta, compresa, ascoltata in modo adeguato, trovando un interlocutore competente e in grado di comprendere le complessità della SM.

Le Sezioni strutturano le proprie attività partendo dai bisogni e dalle richieste espresse dalle persone con SM e loro familiari, promuovendo un approccio che mette la persona al centro, favorendone **autonomia, inclusione e benessere fisico ed emotivo.**

Grazie all'impegno dei volontari, le persone con SM possono trovare ascolto, accoglienza, informazioni aggiornate e adeguate, un supporto concreto, attività dedicate al benessere, al confronto e alla condivisione,

consulenze professionali con il coinvolgimento di operatori qualificati per specifiche esigenze come il supporto psicologico e la consulenza legale: **attività sempre più articolate per rispondere alla complessità della SM.**

I dati relativi alle attività di supporto delle Sezioni sono calcolati a partire da un questionario di autovalutazione inviato a tutte le 98 Sezioni di AISM per monitorare le attività svolte nell'anno, l'impiego di volontari per ogni attività e il monte ore erogato ai beneficiari. In un'ottica di miglioramento continuo della rendicontazione delle proprie performance, AISM ha perfezionato il questionario nel corso del 2017, riuscendo a raggiungere il 78% delle Sezioni attive sul territorio con ottimi risultati in termini di copertura del perimetro e di solidità di dati e informazioni raccolte. Le restanti Sezioni sono state stimate sulla base dell'analisi puntuale dei dati ricevuti.

## Le attività di supporto delle Sezioni

Attività	Totale fruitori	Totale volontari	Totale ore
<b>Attività di accoglienza, informazione e orientamento</b>	<b>5.741</b>	<b>351</b>	<b>25.477</b>
A.F.A	918	144	6.053
Aiuto economico	314	76	1.935
Attività di benessere (Yoga, Tai-chi, Pilates, etc)	1.039	177	7.155
Attività di socializzazione e inclusione sociale	2.892	481	14.489
Consulenza legale	410	103	1.853
Gruppi di autoaiuto	472	111	2.122
Infopoint	1.938	188	9.594
Ritiro farmaci	851	260	6.286
Supporto domiciliare	1.013	312	20.538
Supporto extra-domiciliare (es: disbrigo pratiche)	1.513	279	16.828
Supporto al ricovero ospedaliero	549	157	4.894
Supporto psicologico (supporto individuale, di gruppo, allena la mente)	1.614	199	10.422
Telefono amico	3.536	153	7.327
Supporto alla mobilità (trasporto attrezzato)	6.842	541	24.935
Vacanze assistite	412	85	490
Altro	127	23	1.940
<b>Totale</b>	<b>30.181</b>	<b>3.639</b>	<b>162.338</b>

*La proiezione sulle 21 Sezioni mancanti è stata calcolata sulla base della frequenza delle singole attività sul campione delle 77 Sezioni. È importante sottolineare che la somma dei fruitori rappresenta la somma dei fruitori delle singole attività e non il totale di numero di persone che usufruisce dei servizi. Lo stesso fruitore infatti può aver usufruito anche di tutte le attività riportate (quindi viene contato più volte).*

## LE ATTIVITÀ DI SUPPORTO DELLE SEZIONI

### I NOSTRI OBIETTIVI 2017

### RISULTATI RAGGIUNTI

### I PROSSIMI PASSI 2018

➤ Avvio della nuova struttura del Progetto Sportelli/Accoglienza.

➤ Progetto sospeso temporaneamente per una ridefinizione delle priorità legate e una valutazione di esigenze di risorse umane e economiche.

➤ Integrazione di strumenti e processi di accoglienza e risposta in ottica di empowerment e attuazione, risposta e advocacy.

➤ Proseguire la promozione e la diffusione delle Linee Guida relative alle attività di Sezione rivolte alle persone che convivono con la SM.

➤ Affiancamento delle Sezioni per la corretta applicazione delle Linee Guida relative ai loro piani operativi.

➤ Mantenere costantemente aggiornate le Sezioni rispetto alle attività rivolte alle persone con SM tramite un processo di scambio fra Sede nazionale e territorio.



## 3.3

## IL TURISMO SOCIALE E ACCESSIBILE

Viaggi e vacanze si possono e si devono poter fare, in qualunque condizione. Attraverso attività e progetti di turismo sociale e accessibile AISM promuove l'autonomia delle persone con SM per permettere loro di trascorrere le vacanze in strutture adeguate alle loro esigenze e di viaggiare "senza timori".

Tra le molte definizioni di turismo accessibile, i parametri a cui l'Europa e la Commissione Europea fanno riferimento, permettono di definire il turismo accessibile come "l'insieme dei servizi e delle strutture in grado di permettere a persone con esigenze speciali la fruizione della vacanza e del tempo libero senza ostacoli e difficoltà". AISM ha introdotto l'attività in questo campo nel 2000, con l'apertura della Casa vacanze "I Girasoli" a Lucignano (Arezzo) per estendersi ad altre tre strutture dislocate nel territorio italiano che costituiscono il network "Like Home": Casa Letizia ad Auronzo di Cadore (Belluno), Villa Matteucci presso la stazione termale di Porretta Terme (Bologna) e Casa Pitecusa, sull'isola di Ischia (Napoli). Il fiore all'occhiello delle attività legate al turismo accessibile di AISM è la Casa "I Girasoli", luogo privilegiato degli eventi associativi, che nel 2017 ha gestito 10.097 ospiti, di cui il 69% per persone con disabilità e ha organizzato 94 escursioni accessibili tra aprile e ottobre.

Nel contesto del turismo accessibile e grazie all'esperienza acquisita, sono nati altri progetti orientati a divulgare e diffondere la cultura dell'accessibilità, quali Italia

Senza Barriere e Europe Without Barriers, progetto co-finanziato dall'Unione europea conclusosi nel 2016. Italia Senza Barriere mira a incrementare le competenze e le conoscenze sul turismo accessibile degli operatori sul territorio italiano. Tra le attività principali vi sono la mappatura dell'accessibilità, l'analisi dei bisogni delle persone con disabilità, la formazione e la consulenza degli operatori e la creazione di itinerari accessibili. Nel 2017 sono partiti altri progetti: "Lebanon for All" all'interno di ENAT (European network for accessible tourism, di cui AISM è membro del direttivo) con l'obiettivo di creare itinerari accessibili in Libano; "Rise Wise", sul tema dell'empowerment delle donne con disabilità, con l'intento di scambiare esperienze tra organizzazioni di persone con disabilità e Università italiane e straniere; "WAT-Women, Accessibility & Tourism" in collaborazione con Fondazione Costa Crociere, per formare donne con SM alla creazione di itinerari accessibili che colleghino i porti con i centri storici di 10 città italiane ed europee. L'esperienza acquisita ha consentito ad AISM di diventare una buona pratica nel turismo accessibile ed è spesso invitata, a livello nazionale e internazionale, a relazionare sulle attività: nel 2017 è stata ospite all'evento dell'Organizzazione mondiale del turismo a Cracovia, al Festival della Robotica di Pisa e all'evento "Tur 4 All-Vodafone" a Madrid. Inoltre è stata selezionata come finalista all'interno dello Zero Project col progetto Europe Without Barriers.



## IL TURISMO SOCIALE E ACCESSIBILE

### I NOSTRI OBIETTIVI 2017

### RISULTATI RAGGIUNTI

### I PROSSIMI PASSI 2018

- |   |   |  |
|---|---|--|
| <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Incrementare le presenze nelle case vacanze del 10% attraverso promozioni e visibilità data da progetti europei.</li> </ul>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Le presenze nelle case vacanze hanno subito un lieve calo del 3%.</li> </ul>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Incrementare le presenze nelle case vacanze del 10% attraverso promozioni e visibilità dati dalla partecipazione a progetti ed eventi.</li> </ul>   |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Sviluppare e lanciare ufficialmente il tour e il MICE (Meeting Incentives Congress Events) operator per portare a un risparmio dei costi di viaggio e ottenere primi ricavi per l'organizzazione di eventi accessibili.</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Ci sono stati i primi clienti del tour operator. I limiti nella ricerca di nuovi clienti sia per il tour operator sia per il MICE sono legati ad un'operatività già satura dello staff.</li> </ul>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Implementare il tour e il MICE operator.</li> </ul>   |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Partecipare a nuovi bandi e progetti europei.</li> </ul>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Sono stati implementati nuovi progetti (Rise Wise, WAT, Lebanon for All, Barriere Percettive) e ci si è candidati per altri progetti in attesa di verifica.</li> </ul>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Partecipare a nuovi bandi e progetti europei.</li> </ul>  |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Implementare e organizzare meglio le attività di Travel Management interno.</li> </ul>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Sono stati individuati dei software utili alle gestione delle esigenze di travel management.</li> </ul>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Implementare e meglio organizzare le attività di Travel Management interno.</li> </ul>  |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Implementare i programmi di formazione per operatori turistici.</li> </ul>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Sono stati implementati due progetti formativi sulle tematiche del turismo accessibile, uno attraverso il Servizio Civile della Regione Toscana e l'altro per il progetto WAT.</li> </ul>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Implementare un sistema formativo in FAD da replicare su più corsi.</li> </ul>  |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Incrementare la visibilità di AISM e delle sue attività nel segmento del turismo accessibile a livello internazionale.</li> </ul>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ AISM ha partecipato sia ad eventi sia a progetti internazionali che hanno aumentato la sua visibilità in ambiti internazionali.</li> <li>➤ AISM è stata invitata a diversi eventi in qualità di best practice, quali ad esempio all'Università di Olbia, all'evento del UNWTO a Cracovia, Il festival della Robotica a Pisa e Tur 4 all a Madrid.</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Incrementare la visibilità di AISM e delle sue attività nel segmento del turismo accessibile a livello internazionale.</li> <li>➤ Partecipare a fiere e eventi a livello internazionale.</li> </ul> |

**478**

Operatori  
socio-sanitari  
formati

**213**

Centri clinici  
neurologici per la SM  
su 249 hanno  
risposto all'indagine  
AISM

**191**

Psicologi di Rete  
che collaborano  
con AISM

**12**

Corsi di formazione  
e convegni  
per operatori

Capitolo

4

# CENTRI CLINICI SM E OPERATORI



# CENTRI CLINICI SM E OPERATORI

**249 Centri clinici neurologici** per la SM costituiscono la rete di riferimento per oltre il **70% delle persone con SM**: seguono più di **80.000 persone**, cui sono dedicati **500 neurologi e oltre 400 infermieri**.

Dall'indagine svolta da AISM nel 2016-2017 a cui hanno risposto 213 Centri clinici risulta che il 91% è collocato all'interno di aziende ospedaliere/universitarie o presidi ospedalieri di ASL. Il rapporto fra neurologi dedicati a tempo pieno e pazienti seguiti varia da 1 medico per 837 persone nei Centri di maggiori dimensioni (con oltre 1.000 pazienti) a 1 per a 141 nei Centri più piccoli (fino a 100 pazienti). Il rapporto tra infermieri dedicati a tempo pieno e pazienti seguiti oscilla da 1 infermiere per 907 persone nei Centri più grandi e 1 per 111 in quelli più piccoli<sup>1</sup>.

Ogni persona con SM desidera trovare nel Centro clinico un punto di riferimento per la gestione della quotidianità della SM e delle cure e tutti i professionisti che vi operano rivestono un ruolo fondamentale per il raggiungimento di questo obiettivo.

Da ciò emerge quanto sia importante per l'Associazione **costituire alleanze con i Centri clinici di riferimento per la SM attraverso il dialogo continuo con gli operatori sanitari** che vi lavorano, perché anche grazie a loro AISM potrà raggiungere i risultati attesi dell'Agenda della SM 2020. Per realizzare l'Agenda è essenziale non solo promuovere una rete dei Centri clinici SM riconosciuta dalle istituzioni e strutturata per assicurare la presa in carico della SM basata su adeguati standard organizzativi, ma anche garantire **un'équipe multidisciplinare sempre più qualificata e specializzata** in grado di collaborare con le strutture del territorio, garantendo prossimità ed efficienza, in modo da seguire ogni persona con SM nel suo percorso a 360 gradi. Rete Psicologi e Società Infermieri Sclerosi Multipla sono esempi di percorsi specifici duraturi negli anni. Inoltre l'integrazione tra i Centri clinici SM e AISM è importante per l'affermazione dei diritti, per la promozione di una piena inclusione sociale, oltre che per avere una diagnosi tempestiva e la terapia adeguata.

## 4.1

## LE ATTIVITÀ DEDICATE AI CENTRI CLINICI E AGLI OPERATORI SANITARI

### FORMAZIONE PER OPERATORI

Nell'aprile del 2017 FISM ha ottenuto il riconoscimento come **provider ECM** (Educazione Continua in Medicina) provvisorio, dotandosi di tutti i requisiti richiesti per ottenere l'accreditamento come provider. Nel 2018 potrà avviare la procedura per diventare provider standard. Inoltre si è classificata al settimo posto tra i migliori dieci provider nella categoria Fondazioni per attività prodotta, in relazione all'iniziativa **The Best Provider ECM 2017** pubblicata nella sesta edizione dell'Annuario della Formazione italiana in sanità<sup>2</sup>. La Fondazione è entrata per la prima volta nella classifica di riferimento, registrando un sensibile incremento del numero di eventi svolti rispetto all'anno precedente.

In totale sono stati formati 478 operatori sanitari, con un tasso di soddisfazione del 93%. Oltre al **Congresso scientifico** (vedi capitolo 5, Ricercatori), FISM ha realizzato **12 eventi di formazione accreditati**, tra cui quelli del progetto Rete Psicologi e SISM. In collaborazione con il Servizio di riabilitazione AISM Liguria ha realizzato 4 corsi che hanno coinvolto fisioterapisti, infermieri, logopedisti, medici, terapisti occupazionali e psicologi. Tra gli argomenti trattati "La gestione dei disturbi comportamentali e funzionali nel paziente neurologico" e "Le tecniche di gestione delle alterazioni posturali nella SM". Per la prima volta si è svolto un corso in collaborazione con il settore della ricerca scientifica dedicato alle nuove tecnologie in campo riabilitativo.

<sup>1</sup> Fonte: Barometro 2017.

<sup>2</sup> La rilevazione riguarda gli eventi svolti da gennaio a dicembre 2017 ed è stata realizzata attraverso la Banca dati pubblica dell'Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali.

### PROGETTO RETE PSICOLOGI

Al nono anno di attività, il progetto nato per rispondere in modo omogeneo sul territorio alle esigenze di supporto psicologico delle persone con SM e dei loro familiari, consta di 191 psicologi: 93 delle Sezioni AISM, 82 dei Centri clinici e 16 dei Servizi di riabilitazione. Anche quest'anno il "Gruppo di lavoro sulla formazione", composto da alcuni degli psicologi di Rete, ha partecipato attivamente alla programmazione degli eventi. Oltre al **Convegno Nazionale**, svoltosi a Roma, sono stati realizzati **due corsi di formazione**, uno sulle tecniche di intervizione e uno sull'approccio ACT (*Acceptance and Commitment Therapy*) e sul programma READY (*REsilience and Activity for every DaY*) (tutti con crediti ECM). Il corso di formazione su "ACT to READY" fa parte di uno studio multicentrico nazionale finanziato dalla FISM che vedrà il coinvolgimento di Centri clinici SM e Sezioni AISM.

### SISM - SOCIETÀ INFERMIERI SCLEROSI MULTIPLA

La **Società Infermieri Sclerosi Multipla**, fondata nel 2003 da AISM e dalla sua Fondazione, è l'unica associazione in Italia che promuove e sviluppa una formazione specifica per gli infermieri che operano con le persone con SM. Oltre alla **Giornata nazionale SISM**, svoltasi nell'ambito del Congresso nazionale della Società Italiana di Neurologia, nel 2017 sono stati realizzati **tre corsi di formazione** con l'obiettivo di fornire una formazione specifica e completa sulla SM a infermieri coinvolti di recente nella gestione della SM.

Il corso di formazione a distanza accreditato ECM "**MS Nurse PROfessional**", promosso dalla Piattaforma Europea sulla SM (EMSP) in collaborazione con AISM e SISM e riservato ai soci SISM, è giunto alla terza edizione e si concluderà ad aprile 2018.

SISM è attiva anche su Facebook, raggiungendo mediamente oltre 2.000 persone per ogni post pubblicato, e in Google Group, che conta 70 soci SISM.

### GRUPPO DI LAVORO SULLA SM PEDIATRICA

Il Gruppo di lavoro sulla SM pediatrica, **Italian Pediatric MS Network (IPed MS Network)** formato da rappresentanti AISM, della Società Italiana di Neurologia (SIN), Società Italiana di Pediatria (SIP), Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza (SINPIA) e Società di Neurologia Pediatrica (SINP), persegue



l'obiettivo di sviluppare un **piano strategico sulla SM pediatrica coordinato a livello nazionale e internazionale e condiviso con tutti gli specialisti** che possono contribuire a migliorare la qualità di vita dei bambini con SM e delle loro famiglie.

Nel 2017 è stata sottoposta alle Società scientifiche la bozza di un protocollo di collaborazione (memorandum of understanding) per consentire al Network di operare in modo più efficiente ed efficace e facilitare la partecipazione a iniziative nazionali e internazionali. Durante i Congressi nazionali di SIP e SINP, in collaborazione con AISM e FISM, è stata organizzata una sessione dedicata alla SM pediatrica.

Il Network ha continuato a lavorare per la messa a punto di tutte le variabili utili al registro per la SM pediatrica. AISM partecipa anche al **gruppo di lavoro della Federazione Internazionale MSIF**, International Strategy for Pediatric MS.

### SMÉQUIPE

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

## RETE PSICOLOGI

I NOSTRI  
OBIETTIVI 2017

➤ Ampliare il gruppo di lavoro sulla formazione e identificare strategie future per favorire l'attuazione dell'Agenda 2020 in tema di corretta presa in carico.

➤ Creare occasioni di confronto con gli psicologi e le Sezioni per approfondire i punti critici e per trovare modi per migliorare il servizio di supporto psicologico.

RISULTATI  
RAGGIUNTI

➤ Il gruppo di lavoro sulla formazione è stato ampliato e in occasione del Convegno nazionale sono stati illustrati tutti i punti dell'Agenda 2020, con un'attenzione particolare per quelli alla cui realizzazione gli psicologi possono dare un contributo concreto.

➤ L'obiettivo è complesso, tuttavia alcuni progetti come ad esempio quello su ACT to READY coinvolgono molti psicologi di Sezione con l'obiettivo di diffondere in modo omogeneo nuovi approcci psicologici.

I PROSSIMI  
PASSI 2018

➤ Promuovere un maggiore coinvolgimento degli psicologi di Rete sia nei programmi di formazione che nell'attuazione dell'Agenda 2020.

➤ Studiare strategie per favorire il processo di accreditamento di AISM presso i Centri clinici in collaborazione con gli psicologi.

➤ Implementare progetti mirati a migliorare la qualità del supporto psicologico presso le Sezioni e favorirne la diffusione sul territorio.

## SISM

I NOSTRI  
OBIETTIVI 2017

➤ Continuare a promuovere l'affermazione del ruolo di SISM come unica associazione in Italia dedicata agli infermieri in SM.

➤ Coinvolgere nei progetti formativi SISM anche gli infermieri che di recente hanno iniziato a lavorare presso i Centri clinici SM.

➤ Coinvolgere in misura sempre più rilevante gli infermieri nelle comunicazioni dei canali social in modo da rafforzare le reti e le alleanze.

RISULTATI  
RAGGIUNTI

➤ La Giornata nazionale SISM organizzata nell'ambito del Congresso SIN è utile per aumentare la consapevolezza anche nei neurologi delle iniziative e del ruolo di SISM.

➤ Sono stati realizzati tre corsi di formazione a cui hanno partecipato infermieri coinvolti di recente nella gestione della SM di diversi Centri clinici che sono venuti in contatto con SISM per la prima volta.

➤ Obiettivo parzialmente raggiunto. Permane scarsa dimestichezza della maggior parte degli infermieri rispetto ai social media.

I PROSSIMI  
PASSI 2018

➤ Continuare a promuovere iniziative di formazione specifiche sulla SM.

➤ Studiare strategie per favorire il processo di accreditamento di AISM e SISM presso i Centri clinici in collaborazione con gli infermieri.

➤ Proseguire nel coinvolgimento di infermieri che si occupano di SM da poco tempo e nello stesso tempo mantenere vivo l'interesse di quelli che seguono SISM da anni.

➤ Costituire un gruppo di lavoro ad hoc reclutando giovani infermieri, per favorire l'approccio ai canali social migliorando la comunicazione anche tra i soci SISM.

## GRUPPO ITALIANO SM PEDIATRICA IPed MS Network

I NOSTRI  
OBIETTIVI 2017RISULTATI  
RAGGIUNTII PROSSIMI  
PASSI 2018

- Favorire le condizioni per creare in ogni Regione un Centro clinico di riferimento per la SM pediatrica - entro il 2020.
- Discussione sul PDTA della SM pediatrica e sua applicazione.
- Definizione e accordo tra i membri del Gruppo riguardo al "nucleo di riferimento" del PDTA della SM pediatrica e riguardo alle sue caratteristiche.
- Consolidare e affermare l'identità del Network a livello nazionale e internazionale.
- È stato messo a punto un protocollo di collaborazione per consentire al Network di operare in modo più efficiente ed efficace e facilitare la partecipazione a iniziative nazionali e internazionali.
- Finalizzazione del protocollo di collaborazione e studio delle strategie di affermazione del network a livello nazionale e internazionale.
- Creare reti e alleanze sempre più concrete con pediatri, neuropsichiatri e neuropsichiatri infantili.
- Sono state promosse sessioni dedicate alla SM pediatrica svolte nel Congresso nazionale SIP e SINP.
- Mappatura delle strutture che si occupano di SM pediatrica necessaria per allargare il Network.



**65**

Milioni di euro  
di investimenti  
dal 2008

**3<sup>a</sup>**

Associazione SM nel  
mondo per budget  
dedicato alla ricerca

**135**

Pubblicazioni  
IF medio 5,6

**34**

Progetti di ricerca  
e borse di studio

**409**

Ricercatori  
finanziati  
dal 1987

**76%**

Dei ricercatori  
finanziati continua  
a fare ricerca  
sulla SM

Capitolo  
**5**

# RICERCATORI



# Capitolo 5

## RICERCATORI

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

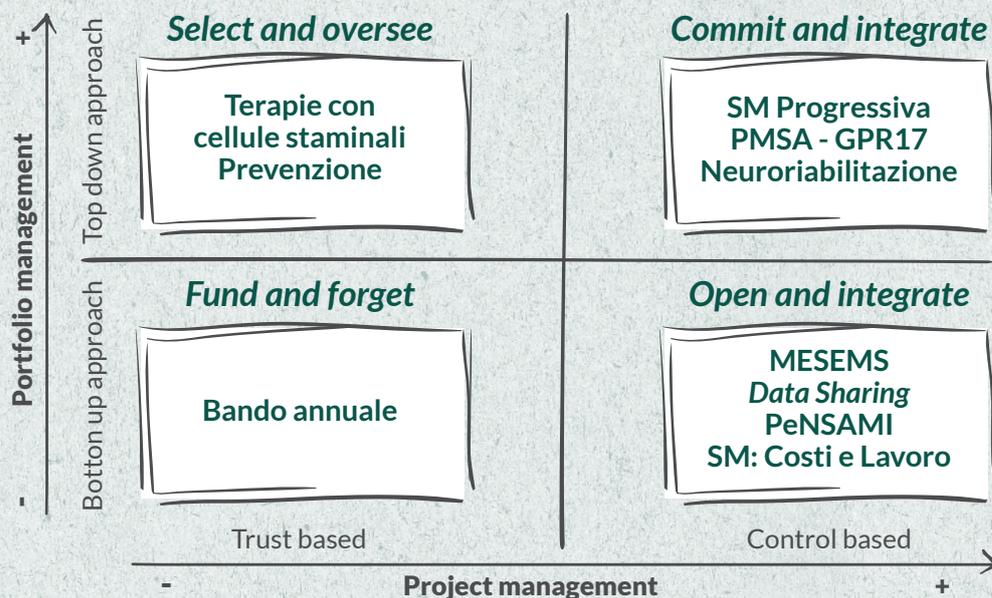
Si propone di svolgere un **ruolo chiave nel sistema ricerca nazionale e internazionale della SM**, indirizzando la ricerca scientifica di eccellenza per ottenere un **impatto concreto sulla persona**.

In linea con questo obiettivo è stata finalizzata un'agenda globale della ricerca e sono state indirizzate le risorse nelle aree strategiche e innovative. Nel 2017, inoltre, ha consolidato gli obiettivi del piano strategico 2014-2016 e attivato i processi per arrivare a definire il nuovo piano strategico 2017-2020.

In linea con il piano strategico, la mappa strategica di finanziamento e promozione della ricerca della Fondazione, mette in luce l'importanza di applicare modelli diversificati di finanziamento della ricerca per ottenere ricadute concrete per le persone con SM.

Questa prevede diversi gradi di coinvolgimento della Fondazione nella selezione delle iniziative e dei progetti di ricerca da promuovere e finanziare (gestione del portfolio) e nella gestione, scientifica e amministrativa, degli stessi (gestione del progetto).

### MAPPA STRATEGICA DI FINANZIAMENTO E PROMOZIONE DELLA RICERCA FISM



Modelli diversificati di promozione e finanziamento della ricerca volti a:

- investire nell'innovazione, basata sull'idee del ricercatore (fund and forget: finanzia e dimentica, ad esempio il finanziamento del Bando FISM);
- sostenere un'area di ricerca specifica e monitorare i progressi della ricerca (select and oversee: selezione e monitora; ad esempio finanziare la ricerca sulle cellule staminali);
- sostenere, insieme anche ad altri enti di ricerca, le

- infrastrutture di ricerca e le risorse per la gestione delle stesse anche per garantire che i risultati della ricerca siano condivisi (open and integrate: aprire ed integrare; ad esempio l'impegno nella costruzione dei registri di malattia, di data base);
- l'Associazione insieme alla sua Fondazione è attivamente coinvolta nello sviluppo e nella gestione sia del portafoglio sia dei progetti in collaborazione con gli altri stakeholder (commit e integrate, come ad esempio l'impegno nella PMSA e nel progetto GPR17).

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

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

- continuare a identificare e applicare modelli strategici diversificati e innovativi di promozione e finanziamento della ricerca;
- sviluppare modelli di sostenibilità collettiva della ricerca coinvolgendo tutti gli attori del sistema;
- sviluppare e potenziare le infrastrutture e le reti di ricerca di eccellenza nazionali e internazionali sui temi SM rilevanti;
- attivare percorsi e progetti di affiancamento ai ricercatori finanziati, dalla ricerca di base all'applicazione clinica;
- promuovere percorsi di formazione e di carriera di giovani talenti che possano declinare l'innovazione nelle aree di ricerca strategiche della SM;
- declinare attraverso il movimento (attori del sistema SM) la strategia e le attività della ricerca FISM;
- garantire la più completa comunicazione scientifica a tutti i pubblici di riferimento.

#### IL FINANZIAMENTO DELLA RICERCA SCIENTIFICA

Proseguendo lungo le direttrici strategiche individuate, FISM si è proposta di rafforzare la propria posizione quale principale ente di riferimento della ricerca sulla SM in Italia. Anche a livello mondiale, **AISM, attraverso FISM, risulta tra i principali enti finanziatori, collocandosi al terzo posto dopo le consorelle statunitense e canadese, a pari merito con quella inglese, per budget dedicato alla ricerca<sup>1</sup>.**

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

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

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

della ricerca in riabilitazione e sanità pubblica e sono focalizzati sulla validazione di trattamenti personalizzati e sviluppati attraverso una stretta collaborazione anche con le realtà socio-sanitarie istituzionali.

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



<sup>1</sup> Fonte database MSIF - Multiple Sclerosis International Federation.

## I RISULTATI SCIENTIFICI NEL 2017: PUBBLICAZIONI E IMPACT FACTOR

Dal 2015 al 2017 i ricercatori finanziati da FISM hanno prodotto complessivamente **417 pubblicazioni**. Nel 2017 sono state prodotte **135 pubblicazioni con un Impact Factor medio (IF) di 5,6** a dimostrazione del valore e della qualità dei progetti di ricerca finanziati da FISM. Il valore dell'impact factor negli ultimi tre anni si è mantenuto superiore a 5, indicando che a fronte di un numero elevato di pubblicazioni (oltre 100 per anno) la qualità delle ricerche si è mantenuta elevata.

A indicare la produttività e qualità della ricerca intramurale di FISM tra le **135 pubblicazioni del 2017**, sette con IF medio di 3,75 sono state prodotte dal gruppo di ricercatori della Fondazione di AISM.

### PUBBLICAZIONI FISM 2015-2017 E RELATIVO IMPACT FACTOR MEDIO<sup>2</sup>



Impact factor

L'impact factor medio è un indice bibliometrico sviluppato dall'Institute for Scientific Information (ISI) nel 1961. Misura il numero medio di citazioni ricevute nell'anno di riferimento, dagli articoli pubblicati da una rivista scientifica nei due anni precedenti: è un indicatore empirico della performance dei periodici scientifici, che esprime l'impatto di una pubblicazione sulla comunità scientifica di riferimento.

È il metodo più diffuso per **quantificare il livello di eccellenza della produzione scientifica** ma il suo valore va considerato rispetto ai valori raggiunti dai giornali del medesimo ambito disciplinare poiché ogni comunità scientifica è caratterizzata da un comportamento citazionale specifico.

## DIVULGARE LA RICERCA

Tra gli obiettivi che AISM e FISM perseguono c'è quello di **far conoscere il ruolo e le attività della ricerca scientifica a diversi stakeholder**. Per questo l'Associazione ha articolato l'informazione e la comunicazione sulla ricerca scientifica attraverso vari canali e strumenti, quali news scientifiche, comunicati online sul sito AISM e via media cartacei.

I risultati delle ricerche finanziate FISM passano anche attraverso la redazione del **Compendio "La Ricerca sulla sclerosi multipla finanziata da FISM"**, con la produzione del volume relativo, reperibile anche sul sito AISM. Inoltre vengono preparati **articoli ad hoc sulle riviste** associative, in particolare SM Italia e SM Équipe.

Il Congresso scientifico **"Insieme cambiamo la realtà della sclerosi multipla"**, si è tenuto dal 29 al 31 maggio all'interno della Settimana Nazionale della SM e vi hanno partecipato oltre 300 persone tra ricercatori e clinici. L'evento ha rappresentato il principale **momento di sintesi dell'attività di ricerca sulla SM finanziata da FISM**: come di consueto, è stato diffuso il Compendio della ricerca che presenta una descrizione dettagliata, in italiano e in inglese, delle borse di studio e dei progetti di ricerca finanziati e terminati nel 2016. Inoltre, in continuità con il 2016 è stato presentato il Barometro della SM 2017 (vedi capitolo 9, Enti e istituzioni). In particolare, è stato illustrato il capitolo relativo alla ricerca che per i prossimi anni si pone l'obiettivo di **trovare nuovi modelli di sostenibilità collettiva e nuovi indicatori per misurare l'impatto della ricerca sulla persona con SM** e mantenere gli stakeholders chiave coinvolti. In linea con questo impegno FISM è il coordinatore del progetto europeo MULTI-ACT, finanziato dal Programma quadro europeo Horizon 2020 (vedi approfondimento successivo). Nell'ottica di un globale processo di accreditamento, FISM nel 2017 ha partecipato a **18 Congressi e workshop nazionali e internazionali** presentando un proprio contributo scientifico per un totale di 22 presentazioni orali e 6 poster.

La comunicazione scientifica si è concentrata sull'attività di redazione di **news pubblicate sul sito associativo** relative ai progetti finanziati da FISM e ai progetti sulla SM con temi di particolare rilevanza e sull'**attività di ufficio stampa** mirate a valorizzare il ruolo dell'Associazione e della sua Fondazione.

<sup>2</sup> A seguito di aggiornamento del conto delle pubblicazioni è stato adeguato anche il valore dell'impact factor, in particolare per l'anno 2015.

## 5.1 LE ATTIVITÀ DI RICERCA

AIMS, attraverso FISM, sostiene la ricerca scientifica e la formazione di ricercatori attraverso diversi percorsi: un **bando annuale** di carattere generale rispetto agli obiettivi di ricerca, **bandi dedicati a programmi speciali**, la partecipazione a **progetti internazionali**, e la promozione e il finanziamento di **centri/network di eccellenza ed infrastrutture di ricerca**.

Nel 2017 le attività di ricerca hanno incluso le seguenti *aree di intervento prioritarie*:

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

Complessivamente AISM, attraverso FISM, **ha stanziato nel 2017 per il finanziamento della ricerca 5,3 milioni di euro** al lordo degli investimenti.

Attraverso il proprio **bando di finanziamento annuale**, **ha messo a disposizione dei ricercatori 3 milioni di euro**, diversificati nelle varie fasi di ricerca (fondamentale, preclinica, transazionale e clinica).

Secondo la metodologia di valutazione della *peer review* i progetti di eccellenza da finanziare sono risultati 98 su 208, per un totale di 12 milioni di euro. Tuttavia sulla base dei fondi disponibili **sono stati finanziati 34 progetti di ricerca**.

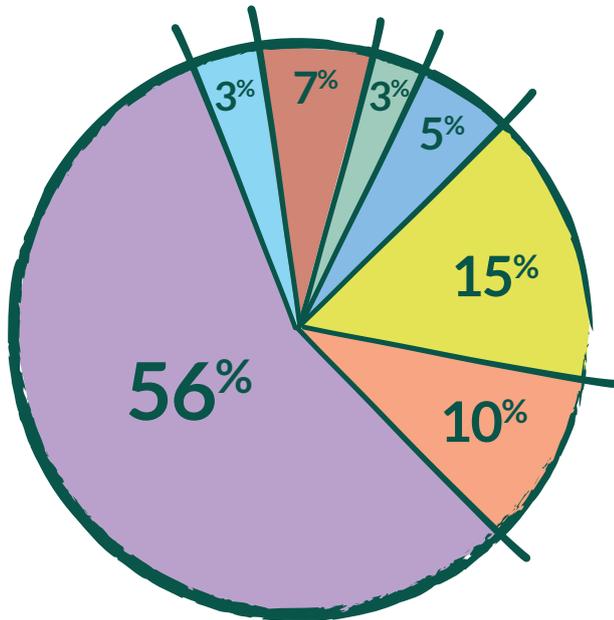
È fondamentale per AISM individuare e adottare chiari principi di valutazione delle proposte, in modo da garantire la selezione di quelle più meritevoli e rilevanti. La lista dei progetti e delle borse finanziate è disponibile online.

Inoltre, **ha destinato 2,3 milioni di euro a progetti speciali per la ricerca su diversi campi**. La distribuzione delle tematiche affrontate da tali progetti evidenzia l'impegno a finanziare e promuovere la ricerca in **campi che rappresentano le prossime sfide alla SM**, quali: trattamenti preventivi, studi clinici con cellule staminali neurali, trattamenti per le forme progressive e gravi, la neuroriabilitazione terapeutica, l'implementazione di un registro nazionale di malattia, Network Italiano di Neuroimaging (INNI) per l'ottimizzazione dell'utilizzo di tecniche avanzate di Risonanza Magnetica in pazienti con SM e di infrastrutture per lo sviluppo di interventi terapeutici più mirati.

**AIMS, attraverso la sua Fondazione, ha investito 65 milioni di euro nella ricerca scientifica dal 2008 (53 milioni di euro dal 5X1000)**

Quota di finanziamento erogata con il Bando FISM per le diverse fasi di ricerca	2015	2016	2107
Clinica	12,88%	27,78%	19,01%
Traslazionale	9,19%	19,51%	17,92%
Preclinica	31,98%	11,36%	24,99%
Fondamentale	45,95%	41,36%	38,08%
<b>Totale (Euro)</b>	<b>3.084.587,50</b>	<b>3.106.873,00</b>	<b>3.008.411,00</b>

## PROGETTI E PROGRAMMI SPECIALI FINANZIATI NEL 2017



Cellule staminali	€ 160.000
Advocacy	€ 75.000
Qualità della vita	€ 110.000
SM Progressiva	€ 350.000
Nuovi Trattamenti	€ 236.686
Infrastrutture	€ 1.269.666
Neuroriabilitazione	€ 76.000

**Totale € 2.277.352**

### I PROGETTI SPECIALI DI RICERCA

Di seguito riportiamo una lista dei principali progetti speciali di ricerca in corso suddivisi in ambiti di studio con approfondimento online su sito [www.aism.it](http://www.aism.it).

#### Cellule staminali

- Trapianto di cellule staminali neurali in pazienti affetti da sclerosi multipla: uno studio di fase I.

#### SM Progressive

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

#### Trattamenti innovativi

- Centro Neurologico Terapie Sperimentali (CENTERS): studi di nuove terapie per le malattie neurologiche;
- Trattamento sintomatico attraverso tecniche di stimolazione non invasiva nei pazienti con SM;
- Progetto Speciale Bacille Calmette-Guérin (BCG) vaccino nella sindrome radiologicamente isolata (RIS).

#### Data Sharing

- Network Italiano di Neuroimaging (INNI) per l'ottimizzazione dell'utilizzo di tecniche avanzate di Risonanza Magnetica in pazienti con SM;
- Registri di Malattia: Registro Italiano Sclerosi Multipla.

#### La ricerca in Sanità Pubblica

- Studio internazionale dei costi di malattia;
- Progetto PeNSAMI sulle cure domiciliari palliative per le persone con SM grave;
- Linee Guida Europee per le persone con SM grave.

#### Neuroriabilitazione

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

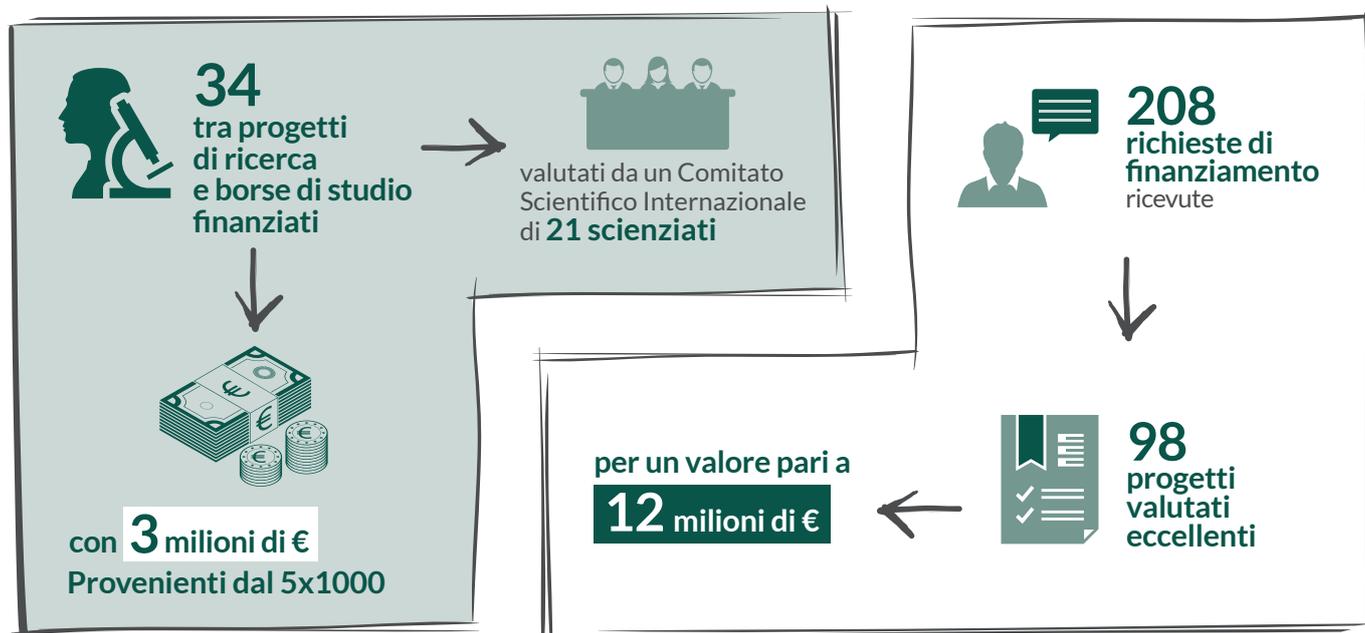
### LA VALUTAZIONE DEI PROGETTI: IL COMITATO SCIENTIFICO E LA PEER REVIEW DI FISM

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

**La peer review è uno standard internazionale di valutazione dei progetti di ricerca scientifica che garantisce un giudizio indipendente.**

I progetti sono valutati da un gruppo di esperti (referee), italiani e stranieri, nei vari ambiti di competenza dei

## BANDO FISM 2017



progetti presentati.

Ogni progetto è valutato da 4 scienziati indipendenti, individuati garantendo l'assenza di conflitti di interesse. La metodologia di valutazione peer review dei progetti proposti alla Fondazione si basa sull'assegnazione di un punteggio a ciascuna proposta, secondo criteri indicati nel box di approfondimento.

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

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

Il Comitato conta di 18 membri, tuttavia ulteriori membri possono essere nominati ogni anno qualora sia necessaria una particolare competenza sulla base dei progetti presentati (nel 2017 era formato da 21 scienziati, vedi capitolo 1, Identità).

Il Comitato scientifico finalizza la graduatoria scientifica dei progetti in base alle valutazioni del gruppo di esperti e propone collegialmente la graduatoria dei progetti di eccellenza da finanziare ed eventuali raccomandazioni scientifiche per i proponenti. Il Consiglio di amministrazione FISM delibera, infine, i finanziamenti.

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

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

## 5.2

## 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.

A livello internazionale, AISM e FISM collaborano (Research Staff Network) con le altre Associazioni di persone con SM del mondo e con la Federazione Internazionale per la definizione delle priorità dell'**Agenda globale della ricerca**. Con l'Agenda 2020 l'Associazione include le priorità dell'Agenda globale e indica le attività strategiche per declinarle nel contesto nazionale in modo da promuovere l'impatto collettivo della ricerca sulla persona. AISM ha contribuito attivamente a finalizzare la **strategia per il 2017-2021 del movimento globale MSIF** (MSIF Strategy 2017-2021): rispetto all'area prioritaria della ricerca scientifica AISM ha già avviato attività e collaborazioni internazionali per soddisfare gli obiettivi, alcuni dei quali sono presentati di seguito.

**COMPIERE PROGRESSI SIGNIFICATIVI NELLA RICERCA DI TRATTAMENTI PER RALLENTARE, FERMARE O RECUPERARE L'ACCUMULO DI DANNI E LA DISABILITÀ ASSOCIATA A TUTTE LE FORME DI SM, TRA CUI QUELLA PROGRESSIVA.**

AISM promuove e collabora attivamente alla **Progressive Multiple Sclerosis Alliance PMSA**. Nata nel 2011 come International Progressive MS Collaborative è una collaborazione tra le maggiori associazioni SM nel mondo e la Federazione Internazionale per **accelerare lo sviluppo di terapie per le forme di sclerosi multipla progressiva**.

Nel 2016 l'Alliance ha assegnato la seconda fase del suo secondo Bando di ricerca – "**Collaborative Network Award**", investimento **12,6 milioni di euro** – a tre reti di eccellenza che hanno lavorato insieme per la comprensione e il trattamento della SM progressiva. Durante il Congresso europeo sulla sclerosi multipla Ectrimis/Actrimis, (Americas and European Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis) svoltosi a ottobre 2017 a Parigi (foto accanto), l'Alliance ha organizzato webcast informativi con i ricercatori delle tre reti collaborative per **monitorare l'avanzamento dei progetti**: il professor Douglas Arnold, McGill University (Canada); il professor Gianvito Martino, Istituto Scientifico San Raffaele, Milano (Italia); il professor Francisco Quintana dell'Università di Harvard / Brigham and Women's Hospital<sup>3</sup>.

**SVILUPPARE UNA METODOLOGIA PER MISURARE L'IMPATTO DELLA RICERCA SULLA QUALITÀ DELLA VITA DELLE PERSONE CON SM.**

È un obiettivo di importanza fondamentale per tutte le realtà che si occupano di ricerca scientifica sulla SM. **AISM e la National MS Society (Stati Uniti) sono le Associazioni che guidano l'obiettivo strategico del documento MSIF**, il quale sottolinea l'importanza di condividere i metodi di indagine utilizzati dalle varie associazioni per sviluppare un metodo globale per misurare l'impatto della ricerca. AISM ha presentato l'avanzamento in questa area di ricerca strategica prioritaria attraverso il Barometro 2017. Sviluppare metriche per misurare l'impatto della ricerca sulla persona è una questione centrale per tutti gli attori coinvolti, infatti le misure ad oggi utilizzate sono parziali e non in grado di rispondere a questa necessità.

Il **modello di Impatto Collettivo della Ricerca** verrà costruito con indicatori che misurano la qualità della ricerca finanziata (eccellenza), la sua dimensione economica e finanziaria (efficienza) e quella legata a tutti gli attori del sistema (sociale) alla luce delle priorità della ricerca stabilite dalla comunità SM (dimensione di missione)<sup>4</sup>.

**POTENZIARE I SISTEMI E I PROCESSI PER CONSENTIRE LA CONDIVISIONE DEI DATI (DATA SHARING) ED ESPLORARE LA NECESSITÀ E LA FATTIBILITÀ DI COLLABORAZIONI GLOBALI PER I REGISTRI O DATABASE RELATIVI AL PATIENT CENTERED OUTCOMES (PCO).**

AISM da sempre sostiene e promuove iniziative di data sharing come i **Registri di malattia** e grande importanza riveste il **progetto PROMOPRO-MS** che mira all'identificazione di outcome mediante scale cliniche e valutazione strumentale per monitorare la progressione della disabilità nella SM. Lo studio è finalizzato a **costruire un database composto da dati clinici, misure strumentali e questionari autosomministrati** (Patient Reported Outcomes - PRO) e si inserisce all'interno di iniziative internazionali, quali il consorzio "MSOAC" e altre iniziative che prevedono l'analisi e la raccolta della medesima tipologia di dati anche in altri Paesi europei e negli Stati Uniti (vedi approfondimento online). Nel 2016 AISM è stata investita dalla MSIF del ruolo di "**Leading Agency**" con il compito di **promuovere e coordinare iniziative globali di condivisione di dati collegati ai PCO**.



Seconda fila da sinistra a destra: Dr. Matthew Miles CEO, MS Research Australia, Peer Baneke CEO, MS International Federation, Klaus Høm CEO, Scleroseforeningen (Denmark), Mario Battaglia CEO, Associazione Italiana Sclerosi Multipla (Italy).

Prima fila: da sinistra a destra: Sylvia Leonard National Vice-President, talent, programs and services, Multiple Sclerosis Society of Canada, Cynthia Zagieboylo (Chair) President and CEO, National Multiple Sclerosis Society (USA), Michelle Mitchell CEO, MS Society (UK).

### PROGETTO MULTI-ACT

Vista la complessità delle sfide delle malattie neurologiche, lo sviluppo di cure innovative e personalizzate per ciascun paziente può derivare solo da un'Agenda comune della ricerca che abbia come obiettivo lo sviluppo di trattamenti di cura efficaci.

Finora la maggior parte delle metriche convenzionali per misurare l'impatto dell'Agenda della ricerca sulla salute delle persone sono risultate inefficaci e mancanti di misure condivise dell'impatto e delle infrastrutture di supporto per consentire il vero allineamento degli sforzi e la responsabilità dei risultati, scoraggiando il vero impegno delle diverse parti interessate.

Nel 2017 la Comunità europea ha riconosciuto la necessità di dedicare attenzione e risorse a

questa area di intervento finanziando il progetto "A Collective Research Impact Framework and multi-variate models to foster the true engagement of actors and stakeholders in Health Research and Innovation MULTI-ACT" (Programma quadro europeo per l'innovazione e la ricerca Horizon 2020, Bando SWAFS-05-2017 New constellations of Changing Institutions and Actors). FISM è capofila del progetto che partirà nel 2018 e durerà 3 anni: la collaborazione europea include partner provenienti da Italia, Belgio, Francia Spagna, Finlandia, Paesi Bassi, Lussemburgo, Polonia. L'obiettivo generale di MULTI-ACT è sviluppare un nuovo modello di governance della ricerca di sostenibilità collettiva per consentire le migliori pratiche tra gli attori chiave del sistema ricerca nazionale e internazionale.

## 5.3

## FORMAZIONE E CARRIERA DEI RICERCATORI

Disporre di un sistema di formazione e sviluppo continuo dei ricercatori impegnati nella sclerosi multipla è da sempre un obiettivo strategico di AISM e della sua Fondazione. Dal 1987 hanno sostenuto **409** ricercatori, finanziando **155 borse di studio e 525 progetti di ricerca e il 76% dei ricercatori finanziati in tutti questi anni continua a svolgere studi sulla sclerosi multipla**. La ricerca di eccellenza è dimostrata anche dall'elevato numero di pubblicazioni prodotte dai ricercatori finanziati: dal 2007 a oggi sono state **1.169**.

Il **Registro Italiano di Sclerosi Multipla** è uno dei progetti speciali di punta della ricerca sostenuta da AISM (vedi approfondimento online). Avere una fotografia sempre più precisa e aggiornata della situazione della SM in Italia, raccogliendo e condividendo dati sicuri e affidabili, è fondamentale per migliorare la diagnosi della malattia e sviluppare trattamenti sempre più mirati. Per realizzare questo progetto FISM ha creato, a partire dal 2016, una **rete di assistenti di ricerca dedicati**, che durante tutto il 2017, hanno continuato ad operare implementando il progetto su tutto il territorio italiano, coprendo 10 regioni: Lazio, Lombardia, Liguria, Toscana, Piemonte, Abruzzo, Campania, Puglia, Sardegna e Sicilia. In particolare si sono occupati di assicurare la completezza e la qualità dei dati raccolti. In linea con le priorità di ricerca strategiche della Fondazione e internazionali sono state finanziate **due borse di dottorato** a due giovani ricercatori dell'Istituto Scientifico San Raffaele di Milano per portare avanti progetti nel campo della SM progressiva ed è stata assegnata una borsa di studio a un ricercatore, che lavorerà in collaborazione con l'Università di Trento, dedicata allo sviluppo di nuovi modelli per valutare l'impatto della ricerca sulla persona con SM.

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.

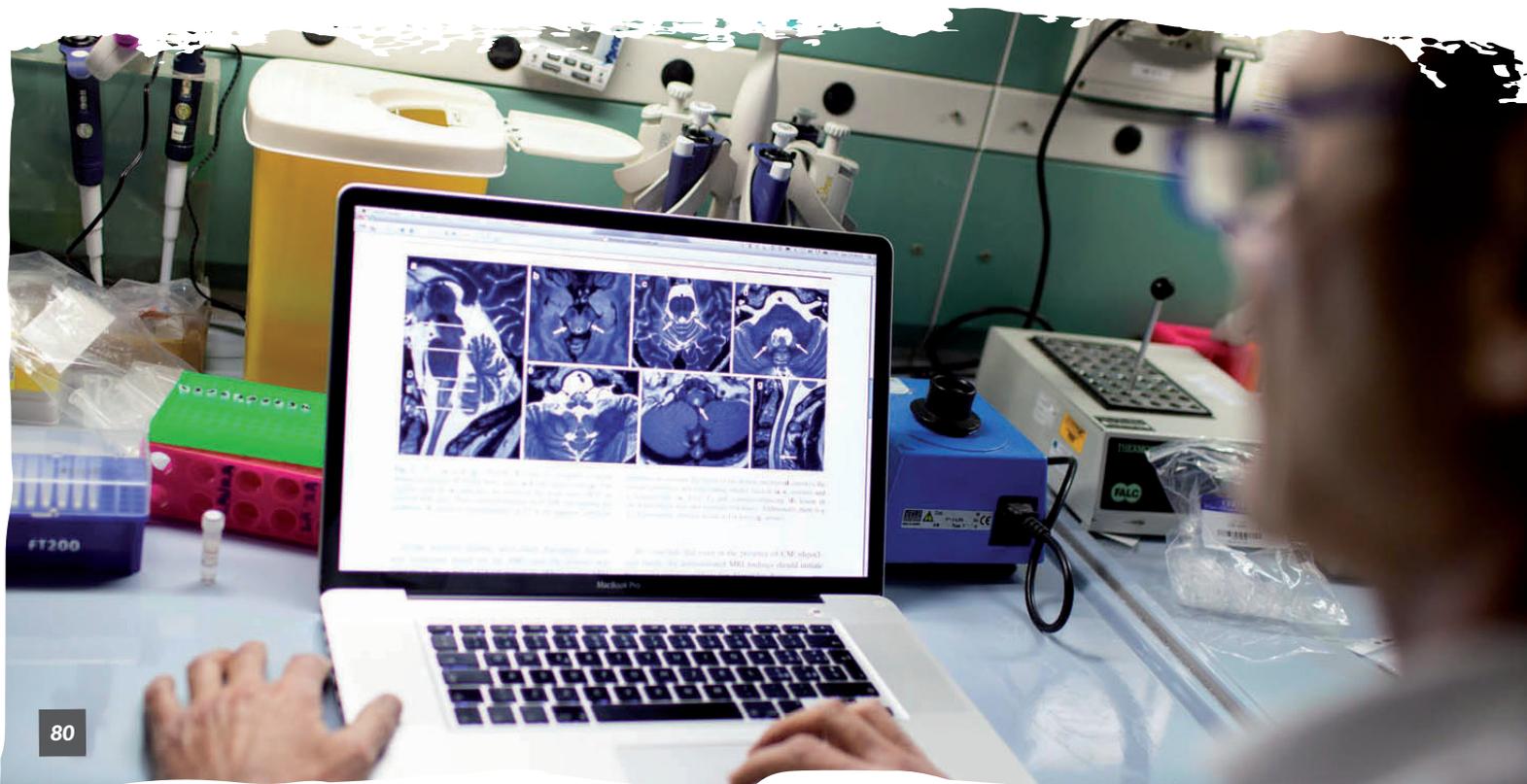
Nel 2017 è stato assegnato a **Benedetta Bodini** (nella foto) ricercatrice all' Ospedale Pitié-Salpêtrière di Parigi. Il Premio va, in particolare, al lavoro svolto da Benedetta Bodini negli ultimi cinque anni; ma AISM, da sempre attenta a contribuire alla crescita di una scuola di ricercatori di eccellenza nella SM, già nel 2007 aveva creduto nelle potenzialità della giovane ricercatrice finanziando una borsa di studio (research fellowship) sulle forme di SM primariamente progressiva. Benedetta Bodini **continua la sua ricerca sulla progressione di malattia** e lavora presso l'Institut du cerveau et de la moelle épinière, Hôpital de la Pitié-Salpêtrière nel gruppo condotto dal professor Bruno Stankoff e dalla professoressa Catherine Lubetzky. Attualmente svolge la sua ricerca post-dottorato grazie al "Gran Premio Speciale ARSEP 2016" (Fondazione per il sostegno alla ricerca sulla sclerosi multipla), che le è stato assegnato per il progetto "Energy dysregulation and neuro-axonal dysfunction in the central nervous system at the early phase of clinical progression in MS: a diffusion weighted spectroscopy study".

Il **Premio miglior poster giovani ricercatori** è stato istituito da AISM con la sua Fondazione, per incentivare i giovani alla ricerca sulla sclerosi multipla e promuovere la costruzione e la crescita di una squadra di ricercatori sempre più forte nella lotta contro la malattia. Il Premio è stato assegnato a **Alessandro Didonna** (nella foto), classe 1982, biologo che lavora presso l'Università della California di San Francisco con una borsa di studio della FISM. Didonna **studia i meccanismi che partecipano alla perdita di mielina** nel sistema nervoso centrale, creando le lesioni tipiche della sclerosi multipla. Il suo poster è stato selezionato tra i 6 poster presentati dai borsisti FISM al Congresso 2017, da una commissione formata da membri del Comitato scientifico FISM.



I NOSTRI  
OBIETTIVI 2017RISULTATI  
RAGGIUNTII PROSSIMI  
PASSI 2018

- Continuare a potenziare e sviluppare processi di partecipazione attiva delle persone con SM alla comunicazione e promozione della ricerca scientifica (fino al 2020).
- Continuare a potenziare e sviluppare indicatori di impatto della ricerca sulla SM attraverso la collaborazione con istituzioni di riferimento (fino al 2020).
- Portare avanti la collaborazione con le altre Associazioni e con la Federazione internazionale MSIF nel progetto sulle forme progressive "Progressive MS Alliance".
- Consolidare le collaborazioni con altre Associazioni e con MSIF per sostenere e promuovere i progetti internazionali focalizzati sulle aree prioritarie dell'Agenda MSIF della ricerca sulla SM (fino al 2020).
- Comunicazione della strategia della ricerca promossa e finanziata da AISM attraverso la sua Fondazione da parte delle persone con SM. Presentazione Congresso Scientifico FISM di Francesco Vacca, presidente della Conferenza delle persone con SM, La ricerca nella SM: perché è importante per le persone con SM?
- Obiettivo potenziato nella stesura del Barometro e attraverso un questionario MS research impact (lanciato nel 2018). A livello europeo grazie alla sottomissione e all'assegnazione del progetto MULTI-ACT.
- Continuare a promuovere le attività della PMSA.
- Coordinatori di un progetto internazionale Patient Reported Outcome Initiative come "leading agency" dell'MSIF.
- Sviluppo di indicatori di impatto della ricerca con la partecipazione delle persone con SM all'interno del progetto MULTI-ACT.
- Analisi dei risultati del questionario MS research impact.
- Stesura del Barometro (capitolo Ricerca).
- Avanzamento del progetto MULTI-ACT.
- Continuare a portare avanti la collaborazione con le altre Associazioni e con la Federazione internazionale nel progetto sulle forme progressive "Progressive MS Alliance".
- Portare avanti un progetto internazionale sui PRO.



## I NOSTRI OBIETTIVI 2017

- *Sviluppare nuovi modelli di sostenibilità collettiva della ricerca e coinvolgere tutti gli attori del sistema, e potenziare le risorse qualificate e le infrastrutture dedicate allo "sviluppo" della ricerca di eccellenza.*

## RISULTATI RAGGIUNTI

- *Mantenuto e promosso lo sviluppo delle reti di ricerca nazionali e internazionali all'interno dei progetti:*

*Registro Italiano SM: Industry Advisory Board condotto un primo incontro tra rappresentanti dell'industria e l'unità di ricerca del Progetto Registro Italiano SM per la finalizzazione di un Advisory Board a sostegno del funzionamento dell'infrastruttura, l'attività organizzativa e la rete di assistenti di ricerca dedicati, oltre alla partecipazione non competitiva all'agenda del progetto.*

*INNI: si è continuato a promuovere il progetto il progetto Network Italiano di Neuroimaging (INNI) per l'ottimizzazione dell'utilizzo di tecniche avanzate di Risonanza Magnetica in pazienti con SM.*

*MULTI-ACT: sottomesso e vinto il progetto europeo triennale MULTI-ACT che prevede il coinvolgimento dei principali attori del sistema della ricerca italiana e lo sviluppo di un nuovo modello di sostenibilità collettivo.*

## I PROSSIMI PASSI 2018

- *Continuare a promuovere la rete del Registro Italiano SM: Industry Advisory Board.*
- *Continuare a promuovere e finanziare il progetto INNI.*
- *Sviluppare la progettualità relativa al primo anno del progetto MULTI-ACT.*

- *Potenziare la ricerca intramurale in campo riabilitativo e in sanità pubblica per confrontarsi in modo autorevole con le istituzioni sanitarie di riferimento (processo attivo fino al 2020).*

- *Nel 2017 il gruppo di lavoro internazionale, utilizzando una metodologia specifica che prevede il coinvolgimento diretto degli attori interessati, ha condotto studi ad hoc su persone con SM, caregiver e operatori sanitari per definire le tematiche rilevanti da sviluppare nel documento delle linee guida.*

*FISM ha promosso e finanziato un progetto di ricerca sulla riabilitazione cognitiva pediatrica portando avanti la validazione di nuovi dispositivi dedicati alla riabilitazione cognitiva.*

- *Finalizzare il documento delle linee guida per la presa in carico dei gravi: linee guida europee sui gravi.*

**13.078**

Volontari

**9.498**

Volontari da più  
di 3 anni  
in Associazione

**143**

Corsi frontali  
erogati ai volontari

Oltre  
**13.000**

Ore di  
formazione

**266**

Dipendenti

**481.600**

Ore di supporto  
diretto alla persona  
fornite dai volontari  
in servizio civile

Capitolo

6

# VOLONTARI E COLLABORATORI



# VOLONTARI E COLLABORATORI

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

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

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 che si sviluppa dalle fasi di selezione, fino alle attività di formazione, motivazione e fidelizzazione.

I percorsi di gestione e di responsabilizzazione del corpo associativo ruotano attorno ai tre concetti fondanti della Scuola associativa AISM: **formazione, aggiornamento continuo, momenti di scambio**.

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

## 6.1

### LA RICERCA E SELEZIONE DELLE RISORSE UMANE

Il mondo del volontariato è spesso sommerso, poco raccontato, ma è fatto di tante relazioni e tante ore di attività che hanno al centro la comunità e il territorio nel quale operano.

AISM dedica molta cura al loro reclutamento.

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

AISM ha continuato il suo investimento nell'attività di reclutamento di **volontari che rappresentano il 97% delle risorse umane dell'Associazione**; anche quest'anno, a settembre, si è svolto il "mese del volontariato" con una serie di iniziative dedicate al coinvolgimento nel Movimento.

L'attività di promozione è proseguita avvicinando potenziali volontari con strumenti come il test della solidarietà, il questionario sulla disabilità e il laboratorio

esperienziale "Senti come mi sento". I volontari, in seguito a colloqui individuali e di gruppo, sono stati formati e affiancati nelle attività pratiche nelle diverse Sezioni.

Un bacino fondamentale di reclutamento di nuove risorse è il servizio civile: il 26% dei giovani in **servizio civile** nel 2017 (erano oltre 350) ha deciso di rimanere in AISM come volontario anche l'anno successivo.



**IL SERVIZIO CIVILE**

“D’ora in poi il servizio civile in Italia sarà “universale”. Non diventerà obbligatorio: sarà sempre libero e volontario. Ma le istituzioni si impegnano a fare in modo che lo possano svolgere tutti i giovani che hanno a cuore la costruzione del bene comune. [...] È anche uno straordinario modo di formare le generazioni più giovani a un impegno civico di volontariato, che dà vitalità e futuro anche a una grande associazione come AISM”.

*Luigi Bobba, sottosegretario al Ministero del Lavoro e delle politiche sociali*

Sono 1.127 i giovani che hanno presentato domanda per partecipare a progetti di **servizio civile AISM** nel 2017. L’Associazione ha calcolato che il valore orario medio per volontario è di 12,66 euro che,

moltiplicato per il numero di ore di attività (30 ore settimanali) permette di redistribuire diversi milioni di euro ogni anno: nel 2017 i volontari in servizio civile hanno fornito 481.600 ore di supporto diretto alla persona, per circa 6,1 milioni di euro di capitale sociale prodotto.



Regione	Volontari	Volontari d'impresa	Servizio Civile	Dipendenti e collaboratori
Abruzzo	269	0	24	3
Basilicata	187	0	8	0
Calabria	231	5	49	1
Campania	162	0	14	1
Emilia Romagna	746	3	19	7
Friuli Venezia Giulia	716	0	18	6
Lazio	684	3	8	6
Liguria	409	1	9	35
Lombardia	2.112	9	15	24
Marche	247	0	11	2
Molise	46	0	0	0
Piemonte	1.934	19	8	4
Puglia	333	0	25	1
Sardegna	904	0	14	1
Sicilia	1.166	0	100	3
Toscana	921	0	17	6
Trentino Alto Adige	45	0	0	3
Umbria	58	0	2	0
Valle d'Aosta	122	0	0	3
Veneto	1.400	2	3	30
Sede nazionale	-	-	-	130
<b>Borsisti per Ricerca Scientifica</b>	-	-	-	<b>15*</b>
<b>Italia</b>	<b>12.692</b>	<b>42</b>	<b>344</b>	<b>266</b>

\* 12 donne e 3 uomini, sono da considerare extra numero totale dipendenti per la particolarità del rapporto che non va considerato lavoro subordinato o parasubordinato.

## 6.2

FORMAZIONE, CONFRONTO  
E AGGIORNAMENTO

La formazione è uno degli elementi fondamentali nel percorso associativo delle risorse umane.

Dal 2008 AISM ha istituito l'**Accademia AISM**, una scuola di formazione permanente dedicata alla crescita e allo sviluppo delle competenze, alla diffusione e alla condivisione dei valori e della cultura associativa e allo sviluppo della cooperazione e delle sinergie che rendono possibile il lavoro sul territorio: formazione, aggiornamento continuo e momenti di scambio.

La formazione di Accademia è personalizzata a seconda delle diverse necessità delle risorse umane.

La **formazione di base** è destinata ai nuovi volontari del territorio e ai nuovi collaboratori. I corsi sulle **abilità trasversali** e la **formazione specialistica** forniscono gli elementi necessari affinché le risorse umane siano in grado di svolgere al meglio il ruolo per il quale si sono assunti impegno e responsabilità.

Nel 2017 sono stati formati **2.726 volontari per un totale di 8.636 ore di formazione**.

Ore di formazione totali e procapite per qualifica per i lavoratori/volontari	Ore	
	2016	2017
Dirigenti	14	47
Responsabili (Quadri)	376	71
Collaboratori	1.595	4.330
Volontari	5.531	8.636
<b>Totale</b>	<b>7.515</b>	<b>13.084</b>



Un'importante occasione di formazione e coinvolgimento è stato il Campus AISM, un incontro di quattro giorni rivolto a tutti i partecipanti del Movimento (vedi approfondimento seguente).

Durante **Young**, l'evento associativo più importante dell'anno dedicato ai giovani (Lucignano 16-17 settembre), i giovani di AISM hanno collaborato per coinvolgere e fidelizzare i loro coetanei in servizio civile. Uno dei gruppi di lavoro ha proposto di introdurre nella formazione dedicata al servizio civile un modulo su Young in cui saranno gli stessi ragazzi a raccontare cosa vuol dire essere e agire da Young e quali opportunità offre il Movimento. I volontari in servizio civile potranno condividere le idee sul futuro e sul loro impegno in AISM anche in occasione di un incontro a carattere regionale o locale.

STRUMENTI DI COMUNICAZIONE  
E COINVOLGIMENTO

Per accrescere la consapevolezza del movimento e far sì che tutte le risorse siano costantemente informate sui temi "caldi", sulle novità, sulle campagne, sugli eventi più significativi per l'Associazione, AISM utilizza la **newsletter digitale**.

Ne esistono diverse e personalizzate a seconda dei destinatari:

- **Rete@ism** è inviata mensilmente a tutte le Sezioni e ai Gruppi operativi e ai loro presidenti, ai Centri AISM e ai dipendenti di Sede nazionale. Ha l'obiettivo di facilitare il lavoro quotidiano di tutti gli operatori AISM (volontari e non) e la collaborazione tra tutte le sedi, aggiornando sui progetti, sia dal punto di vista strategico che operativo.
- **Serviziocivile@ism** è inviata ogni quattro mesi ai volontari in servizio civile e alle Sezioni di riferimento, pensata per aggiornare e raccontare ai giovani in servizio civile qualcosa in più sull'Associazione in cui hanno deciso di svolgere il proprio anno di servizio.
- **Laretedeilasciti@ism** è inviata ogni tre mesi ai presidenti di Sezione e ai volontari referenti per le attività sui lasciti con l'obiettivo di sensibilizzare le Sezioni sulle attività di promozione dei lasciti (in particolare sulla Settimana dedicata).

# CAMPUS AISM

## UN'OCCASIONE DI SCAMBIO E FORMAZIONE PER TUTTI

In occasione dell'incontro associativo Conferenza dei Presidenti di Roma (16-19 novembre 2017) si è svolto il Campus AISM, un evento di formazione e condivisione che ha richiamato 300 partecipanti impegnati in 6 focus group e 24 percorsi formativi.

Il Campus è stato pensato per soddisfare le esigenze di tutti i partecipanti del movimento attraverso micro-sessioni con lo scopo di introdurre i percorsi formativi più approfonditi che prenderanno il via durante l'anno 2018. Per coinvolgere tutti i partecipanti e renderli protagonisti responsabili nel percorso di attuazione dell'Agenda della SM, AISM ha chiamato a confronto i rappresentanti di tutte le Sezioni e ha strutturato l'offerta formativa in percorsi personalizzati per ruolo e livello di conoscenza. Anche i ragazzi Young hanno partecipato al Campus ideando un originale percorso per informare sull'Agenda della SM 2020: i partecipanti a turno sono stati chiamati a sperimentare sulla propria pelle il significato dei singoli punti dell'Agenda e il loro impatto sulla vita quotidiana.

### Le testimonianze dei partecipanti

#### Che emozioni e sensazioni ti ha lasciato questo percorso?

“Sono entrata nel vivo della SM emozionandomi a tal punto da sentirmi anch'io persona con SM ma ormai libera”.

“Tremante come le mie gambe che faticano a reggermi e fiduciosa che tutti questi passaggi possano veramente diventare reali; perché non sempre accade”.

“Inizialmente un po' scettico per questa emozione, soprattutto nella prima parte a tratti spaventato nel capire e comprendere cosa la mia malattia può causare. Ma subito dopo, ribadendo cosa fa e cosa ha fatto AISM, torno con una speranza e forza, libero da ogni timore, soprattutto grazie ad una compagna di vita come l'Associazione”.



## 6.3

MOTIVAZIONE E FIDELIZZAZIONE  
DELLE RISORSE UMANE

Condivisione, partecipazione e inclusione sono i principi fondamentali di un'Associazione che intende creare un reale coinvolgimento fra la propria Rete. AISM rende concreto questo impegno attraverso la creazione di **momenti associativi capaci di rafforzare legame e di diffondere good practices.**

Per stimolare la motivazione e il coinvolgimento dei partecipanti ai corsi di formazione si è deciso di valorizzare l'**attività di e-learning.** Il canale della formazione a distanza ha consentito un accesso più rapido, economico e personalizzato ed è risultato vincente.

È proseguito anche l'impegno della **Scuola associativa** nella formazione del personale che opera su tutto il territorio nazionale, fornendo consapevolezza e adesione e favorendo percorsi di crescita e responsabilizzazione. Inoltre la formazione è stata impostata in modo da creare occasioni di confronto. Sono state organizzate infatti due sessioni di corsi alla presenza di 64 persone delle Sezioni, su due temi frutto di un'indagine interna: **abilità organizzative e abilità relazionali.**

Tutto il personale, compresi gli operatori delle attività complesse, è stato coinvolto nell'edizione annuale dell'**All Staff Meeting** nel mese di dicembre, per un totale di 215 partecipanti. L'incontro è stato l'occasione per raccontare i risultati raggiunti nel corso dell'anno e raccogliere le testimonianze dirette dei dipendenti.

In tema di **pari opportunità** è interessante lo spunto che arriva dalla riforma del Terzo Settore e in particolare dall'introduzione del servizio civile universale. Nel 2017 AISM ha presentato quattro progetti di servizio civile a carattere sperimentale in cui ha inserito meccanismi di selezione più ampi e ha introdotto un criterio con cui individua persone che presentino una **disabilità** riservando loro alcuni posti messi a bando. L'Associazione ha voluto superare il concetto di pari opportunità **rendendo la disabilità un valore:** i giovani con disabilità hanno un ruolo centrale nel servizio civile perché in grado di analizzare la realtà sotto differenti punti di vista e di proporre nuove soluzioni.



## DIPENDENTI IN AISM

**4 Dirigenti**, di cui 3 donne

**11 Responsabili**, di cui 7 donne

**251 Collaboratori**, di cui 195 donne

TIPOLOGIA CONTRATTUALE  
IN AISM

**233 Tempo indeterminato**

**33 Tempo determinato**



## 6.4

## LA RETE ASSOCIATIVA TERRITORIALE

La rete associativa concretizza la prossimità di AISM alle persone con SM e ai loro familiari. Attraverso la propria struttura capillare AISM affronta i problemi di ognuno, promuove la partecipazione di tutti alla progettazione di soluzioni e proposte, intercetta i bisogni emergenti della collettività coinvolta nella SM. Nella rete la strategia trova intelligenze, risorse e disponibilità per essere attuata, sperimentata, consolidata attraverso l'attività dei **Coordinamenti regionali e delle Sezioni provinciali con i loro Gruppi operativi**. L'area Sviluppo rete associativa di AISM si occupa proprio di supportare la rete nell'attuare la strategia. Negli ultimi 7 anni sono stati messi a punto processi e strumenti volti al miglioramento e al monitoraggio continuo dei risultati ottenuti.

Lo sviluppo della rete si fonda su tre pilastri fondamentali:

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

I Coordinamenti regionali si occupano di sviluppare le azioni di advocacy e di ottimizzare le azioni dei livelli più capillari.

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

## LA RETE DEGLI AREA MANAGER E AREA SPECIALIST

Nell'ambito del rafforzamento della rete, AISM ha sviluppato la **rete degli area manager e degli area specialist**, il cui compito principale è quello di supportare lo sviluppo di Coordinamenti regionali e Sezioni provinciali per facilitare l'attuazione degli obiettivi strategici. La realizzazione dei programmi di attività ha una duplice valenza: da un lato rafforza la rete supportandola a concentrarsi sulle azioni di sviluppo in quel contesto specifico, dall'altro le permette di indirizzare questa crescita verso le priorità generali che l'Associazione si è data.

Area manager e area specialist rappresentano, dunque, un **punto di contatto continuo tra la dimensione nazionale e quella territoriale**, favorendo uno scambio costante di proposte e soluzioni operative. La figura dell'area specialist ha lo scopo di rendere più efficace il supporto nell'attuazione dei programmi, rafforzando l'attività di coaching sul campo, permettendo all'area manager di governare meglio la

crescente complessità di coordinamento strategico. Proprio perché concentrano i propri sforzi nell'attuazione dei piani, area manager e area specialist annualmente operano su due macro fasi: l'attuazione del piano dell'anno e l'elaborazione del piano per l'anno successivo.

## L'INVESTIMENTO SULLO SVILUPPO DELLA RETE ASSOCIATIVA TERRITORIALE

All'interno dei temi materiali (vedi capitolo 1, Identità) il ruolo della rete associativa territoriale, la sua capacità di **declinare la strategia sul territorio, trasformarla in risposte personalizzate e al tempo stesso in azione collettiva** delle persone coinvolte nella SM è significativa e rilevante per l'Associazione. Nel 2017 la rete associativa ha partecipato attivamente all'elaborazione del nuovo piano strategico di AISM attraverso il **Gruppo Rete Associativa Territoriale (GREAT)**, composto dai presidenti di Coordinamento regionale, dagli esperti delle squadre regionali e dalla direzione Gestione sviluppo territoriale.

In particolare il contributo del GREAT si è sviluppato attraverso 3 modalità:

- partecipazione agli incontri seminariali con il Consiglio direttivo nazionale e il management della Sede nazionale;
- coinvolgimento di singoli membri esperti nei gruppi di lavoro che hanno elaborato il piano;
- un gruppo di lavoro specifico che ha rappresentato la rete come 'utente finale' con il mandato di migliorare la fruibilità del piano strategico da parte di Sezioni e Coordinamenti regionali.

Attraverso quest'azione, la rete associativa territoriale ha contribuito ad affrontare i problemi posti dall'Agenda 2020 nella sua interezza e a progettare soluzioni che producano i cambiamenti che l'Associazione ha individuato come prioritari. In particolare, negli incontri plenari, è stata sperimentata una modalità di "verifica" sia di come l'Agenda risponda alle esigenze delle persone coinvolte nella SM in ogni fase di vita e di malattia, sia di come il piano strategico definisca precisamente cosa deve fare AISM per la realizzazione di ogni obiettivo dell'Agenda.

Al tempo stesso, il GREAT ha stimolato l'avvio del percorso "Gli ambasciatori della pianificazione strategica" finalizzato a coinvolgere un gruppo ampio di persone in grado di promuovere, illustrare e diffondere la nuova pianificazione strategica come insieme delle soluzioni ai problemi della SM che AISM intende mettere in campo nei prossimi anni.

## 6.5

## SALUTE E SICUREZZA

AIMS mette al primo posto la tutela della salute e della sicurezza dei propri volontari e dei giovani in servizio civile. Al fine di tutelare la salute e sicurezza sui luoghi di lavoro, l'RSPP della rete territoriale (**Responsabile del servizio prevenzione e protezione**) effettua visite periodiche nelle sedi dell'Associazione, incluse quelle in cui non sono presenti dipendenti, ma solo volontari e giovani in servizio civile, predisponendo un documento tecnico per ogni sede territoriale, con periodiche prescrizioni che dovranno essere attuate.

Internamente, AISM si organizza per garantire sia l'**attività di sorveglianza sanitaria** (visite mediche obbligatorie da parte del medico competente), sia di

**formazione obbligatoria**, fissando un calendario di incontri ogni quattro mesi per pianificare e verificare le azioni da intraprendere. In particolare, 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 alla realtà dell'Associazione. I ragazzi in servizio civile, invece, dovranno obbligatoriamente provvedere a effettuare, entro i primi 90 giorni dall'avvio del progetto, un apposito modulo in materia. I corsi sono organizzati in due moduli: uno da svolgersi in FAD e uno in frontale per un totale complessivo di cinque ore, con particolare riferimento al D.lgs. 81/2008.

## I NOSTRI OBIETTIVI 2017

## RISULTATI RAGGIUNTI

## I PROSSIMI PASSI 2018

➤ Implementazione di un processo di formazione coinvolgimento e crescita di tutto il personale dipendente territoriale.

➤ I dipendenti territoriali hanno partecipato a un percorso formativo mirato ad accrescere la loro competenza, ma anche la loro adesione. La partecipazione è stata alta (95%).

➤ Continuare il percorso formativo e di riqualificazione dei dipendenti territoriali con incontri dedicati, formazione a distanza, integrando in modo progressivo il loro lavoro con quello di tutta l'Associazione.

➤ Avvio di processi di riqualificazione per ruolo e competenze.

➤ Sono stati disegnati i profili del nostro volontariato per attività e/o incarico e definiti tutti i percorsi formativi necessari alla corretta gestione del ruolo.

➤ Strutturare percorsi di formazione e crescita personalizzati, tarati sul ruolo e sulla realtà del territorio dove le persone operano. Continuare la sperimentazione su nuove modalità di formazione.

➤ Sviluppo piani territoriali di gestione delle risorse umane.

➤ Il lavoro è stato canalizzato in tre progetti: Milano, Toscana, Veneto. I progetti test hanno permesso di definire le criticità emergenti nel governo del processo territoriale di reperimento e gestione delle risorse umane e fornito gli elementi per la riprogettazione dell'obiettivo.

➤ Ridefinire i progetti territoriali con maggior attenzione alla modalità di governo dei processi e di gestione delle variabili organizzative che incidono sulla motivazione e permanenza dei volontari.

➤ Innovazione percorsi formativi ed eventi associativi.

➤ Sono stati rinnovati nelle modalità di partecipazione gli eventi associativi ed è stato realizzato il "Campus" formativo che ha rappresentato il primo momento di innovazione formativo negli eventi.

➤ Consolidare il Campus come momento qualificante dei processi formativi personalizzati e definire nuove modalità di partecipazione e coprogettazione degli eventi.

# IL VOLONTARIATO

Persone con storie diverse, con trascorsi diversi, con capacità e conoscenze molto differenti hanno trovato, e continuano a trovare, il loro posto in AISM. Ogni nuovo volontario porta tutto sé stesso e insieme agli altri si trasforma, diventa qualcosa di più. Qualcosa in cui credere e per cui lottare. Diventa l'Associazione stessa. Tutte le energie e le risorse confluiscono verso un interesse collettivo e ciascuno è parte integrante e indispensabile di questo progetto. Ogni volontario mette a disposizione il proprio tempo e le proprie capacità per AISM e per un mondo libero dalla sclerosi multipla. Capacità di condivisione, confronto, ascolto, ma anche sapersi mettere in gioco, superare i propri limiti, essere sempre più protagonisti consapevoli, responsabili e autorevoli: ogni volontario AISM è tutto questo. E al centro della sua attenzione, del suo agire, c'è sempre la persona con SM con i suoi bisogni, diritti e potenzialità. Sin dalla sua nascita l'Associazione ha fatto del volontariato la sua forza, per essere presente e incisiva per tutte le persone con SM in Italia.

Grazie ai suoi volontari continua a crescere, a rinnovarsi, a reinterpretarsi: ogni persona che si unisce al Movimento porta nuove energie, nuovo entusiasmo, nuove idee. L'Associazione è il posto in cui ciascuno è libero di essere se stesso, di trovare la propria strada, in cui può scoprire qualcosa di nuovo sugli altri e su di sé. Ma è anche un cammino di condivisione in continuo divenire. La meta è chiara sin dal primo giorno in cui l'Associazione Italiana Sclerosi Multipla è nata, e il percorso per raggiungerla si costruisce insieme, passo dopo passo.

**Il volontariato, autentico differenziale strategico dell'Associazione, fattore essenziale per la creazione di un nuovo capitale sociale.**

*Dalla Carta del Volontariato AISM*



**141.146**

Donatori  
individuali

**125.744**

Persone che  
hanno destinato  
il 5x1000

**14.571**

Donatori  
regolari

**228.730**

Gardenie di AISM  
distribuite

**269.000**

Sacchetti de  
La Mela di AISM  
distribuiti

**40.000**

Confezioni di tris  
di Erbe aromatiche

**13**

Lasciti testamentari  
ricevuti

Capitolo

# 7

# DONATORI



# Capitolo 7

## DONATORI

Tutti i traguardi che ha raggiunto, e quelli che raggiungerà, li deve al sostegno dei suoi donatori che in lei continuano a credere: **singoli cittadini, istituzioni, aziende e fondazioni che ogni anno decidono di sostenere la missione dell'organizzazione.** Grazie a loro AISM ha raccolto circa **22.665.549 euro.**

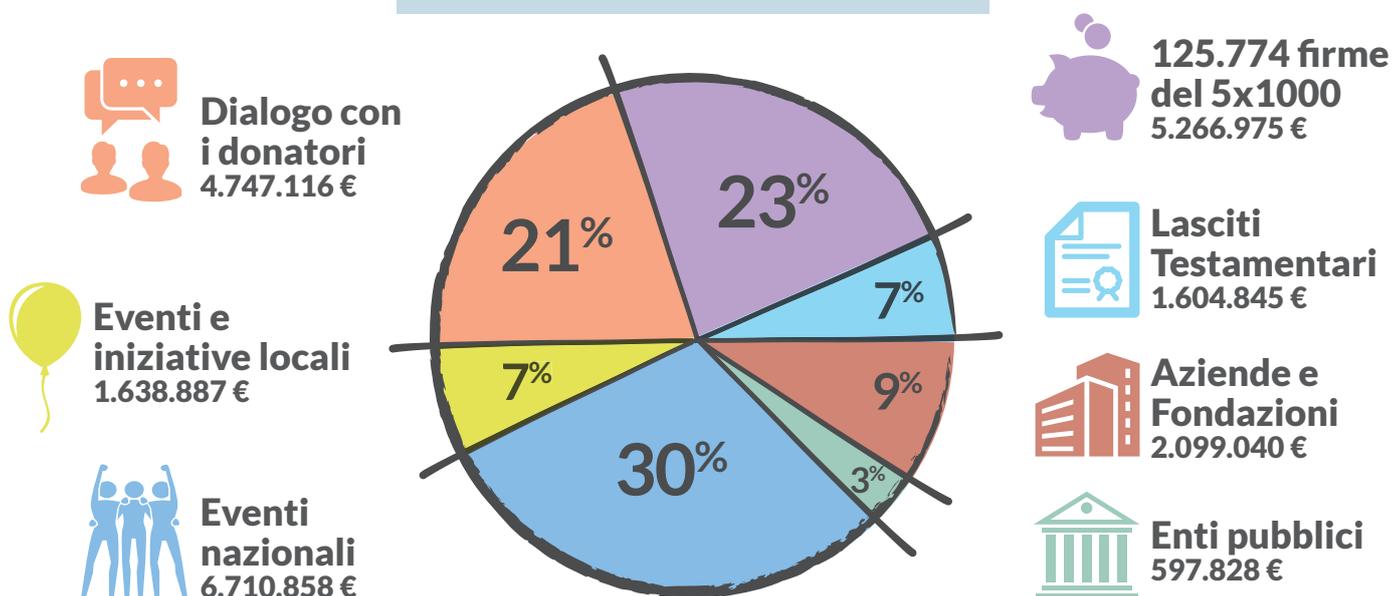
Attraverso le testimonianze delle persone con SM, dei ricercatori impegnati negli studi scientifici, dei volontari attivi sul territorio, l'Associazione si racconta per **raggiungere nuovi donatori e per consolidare il rapporto di fiducia con chi già la sostiene.** Anche nel 2017, nonostante la crisi economica, AISM ha potuto contare su **141.146 donatori individuali:** le loro donazioni, insieme a quelle degli eventi nazionali, hanno permesso di raccogliere **11.457.974 euro** (circa il 50% del totale della raccolta). Ma la generosità e la fiducia dei privati cittadini si è manifestata anche attraverso la firma del **5X1000 sulla dichiarazione dei redditi:** gli importi relativi al 2017 sono stati **5.266.975 euro** (vedi capitolo 2, Responsabilità economica).

Sempre insieme ad AISM anche **le aziende e le fondazioni** che si riconfermano stakeholder strategici in grado non solo di erogare risorse economiche (i fondi raccolti rappresentano circa il 10% del totale), ma anche di affiancare l'Associazione nello sviluppo di progetti e attività.

Per curare le relazioni con i donatori con attività di informazione, servizio e coinvolgimento sempre più personalizzate e differenziate a seconda dei device, nel corso dell'anno è stata sviluppata una nuova funzione, il **digital fundraising.** Oltre alla diversificazione delle fonti in entrata, un'altra caratteristica fondamentale della raccolta fondi di AISM è **il rigoroso controllo dell'efficacia delle proprie iniziative.** L'attento lavoro di programmazione ed esecuzione ha garantito l'ottimizzazione delle attività e il **marginale netto dell'attività di raccolta fondi** (differenza tra proventi e oneri) **è in linea con quello del 2016.**

In vista delle celebrazioni del 50esimo anniversario di AISM è stato messo a punto un marchio commemorativo ed è stata ideata la prima **campagna di raccolta fondi a ombrello** dell'organizzazione, intitolata **"SMuoviti".** Il format creativo verrà declinato nel 2018 su tutte le iniziative e strumenti di raccolta fondi sia on che offline con l'obiettivo di valorizzare un'identità rinnovata e innovativa legata al tema del movimento e della partecipazione.

**QUANTO ABBIAMO RACCOLTO:  
22.665.549 €**



## 7.1

## I DONATORI INDIVIDUALI

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

Il **dialogo con i donatori** è un'attività sempre più fondamentale per approfondire la conoscenza reciproca, mantenere e alimentare la fiducia e garantire la sostenibilità dell'Associazione.

I cicli di comunicazione sono studiati e dedicati ai singoli target (donatori potenziali, ex donatori, donatori attivi, middle, regolari, ecc.) e dal 2017 iniziano a essere **integrati e multicanale**, aggiungendo ai consueti messaggi e newsletter via posta anche comunicazioni digitali e tramite i social e un piano di contatto telefonico.

L'informazione sulle attività e sull'impatto di AISM per le persone con SM permea tutti i messaggi, che si concentrano in particolare sui **progressi della ricerca scientifica** e sugli **ambiti di intervento fondamentali** (donne e SM, forme progressive, giovani e SM, SM pediatrica). Per far toccare con mano al donatore la concretezza dei progetti sostenuti da AISM e la ricaduta sulla vita quotidiana delle persone: le **storie** e la capacità di esprimerle, sia attraverso i testi sia attraverso le immagini, sono diventate fondamentali. Anche il **tono di voce** utilizzato nei messaggi è evoluto, diventando più caldo e più personale, anche quando appartiene a una comunicazione più "istituzionale".

Tutto ciò ha prodotto ottimi risultati in termini di raccolta e contribuisce a rafforzare il rapporto donatore/organizzazione. Un tassello fondamentale è costituito poi dal **servizio donatori** dedicato, che cura la relazione con loro, fornisce informazioni, risponde alle loro esigenze, li consiglia e li indirizza.

Nel 2017 AISM ha inviato ai propri sostenitori: 2 newsletter informative; 4 appelli speciali; 1 mailing di rendicontazione donazioni; 1 mailing 5x1000; 2 appelli urgenti; 1 mailing di benvenuto; 1 ciclo di Direct email marketing e newsletter digitali corrispondente. Per ogni campagna di raccolta fondi è stata sviluppata una landing page dedicata ([www.sostienici.aism.it](http://www.sostienici.aism.it)) con tutte le informazioni relative, le testimonianze di persone con la

SM, i progetti e le modalità di sostegno e una serie di news e post sui principali canali digital e social. L'Associazione ha continuato a svolgere attività di **reclutamento di nuovi donatori**, instaurando un dialogo costruttivo e duraturo.

La fiducia dei **sostenitori regolari** consente di pianificare azioni per le persone con sclerosi multipla e finanziare progetti di ricerca scientifica con una visione di lungo periodo.

Per avvicinare questi nuovi donatori l'Associazione utilizza il **dialogo diretto, o face to face fundraising**, appoggiandosi ad agenzie esterne specializzate in questo canale di raccolta fondi. Nel 2017 le agenzie hanno coperto diverse province italiane e i loro dialogatori hanno raccontato a migliaia di persone i progetti di ricerca sulla sclerosi multipla finanziati da FISM e l'impegno quotidiano a favore delle persone con SM.

Ben consolidata è l'**attività di telemarketing**, utilizzata per ringraziare e coltivare i rapporti con i sostenitori continuativi. Con l'obiettivo di ampliare ulteriormente la platea di sostenitori l'Associazione ha inoltre avviato uno studio di fattibilità per individuare canali alternativi di contatto di nuovi donatori regolari.



Con la newsletter semestrale **SM Informa**, che raggiunge una tiratura di 130 mila copie a numero, l'Associazione si racconta ai propri donatori e li tiene sempre aggiornati sull'impiego delle risorse raccolte.

Attraverso brevi news, infografiche, testimonianze di persone con SM, ricercatori, volontari e operatori, i donatori sono sempre informati sugli eventi di raccolta fondi e gli appuntamenti in programma, sui progressi della ricerca scientifica finanziata da FISM, i progetti per le persone con SM e le campagne associative (vedi capitolo 8, Collettività e media).

## 7.1.1 IL 5X1000

Sono 125.744 i contribuenti italiani che hanno scelto di destinare il 5X1000 dell'imposta sul loro reddito IRPEF alla ricerca scientifica sulla sclerosi multipla, per un importo totale di 5.266.975 euro assestandosi sulla performance dell'anno precedente.

L'entità della destinazione testimonia l'interesse degli italiani a sostenere la ricerca finalizzata alla cura della sclerosi multipla e FISM, insieme ad AISM, si conferma **nella top ten delle associazioni più scelte in assoluto.**

Nel 2017 AISM ha riconfermato e consolidato la campagna di promozione del 5x1000 in sostegno della ricerca scientifica, indicando la sua Fondazione come beneficiaria. **"Vuoi il mio numero?"**, campagna lanciata nel 2012, è ormai divenuta riconoscibile e associata nel ricordo a FISM e al suo codice fiscale.

La campagna è stata diffusa al **pubblico interno** (soci, donatori, operatori, volontari) attraverso comunicazioni dedicate tradizionali e digitali. Tramite il volto delle **nuove testimonial** – **Paola Marella**, conduttrice televisiva, **Francesca Piccinini**, pallavolista di serie A1, e **Chiara Francini**, attrice – è arrivata anche all'**opinione pubblica**, con una pianificazione sui media on e offline, e ha trovato "casa" sul web in una landing page dedicata, **5x1000.aism.it**.

Il punto di forza della campagna risiede nella sua capacità di **diffusione virale**: grazie alla **rete di volontari**, motivati, coinvolti, la campagna ha raggiunto una capillarità estrema sia nelle forme tradizionali (volantini, locandine, etc.) sia in quelle più innovative (attività di street marketing, diffusione di contenuti creati dagli utenti attraverso i social, concorsi fotografici, eventi).

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



## 7.1.2

## GLI EVENTI DI RACCOLTA FONDI

Nel 2017 AISM ha organizzato i due principali eventi nazionali di raccolta fondi “La Gardenia di AISM” e “La Mela di AISM” attraverso i quali **circa 1 milione di persone sono entrate in contatto con l’Associazione**. È stata inoltre realizzata la seconda edizione dell’evento dedicato alla ricerca scientifica, “Le Erbe Aromatiche di AISM” che ha permesso all’Associazione di raccogliere 426.000 euro.

Le edizioni del 2017 dei tre eventi nazionali, delle stelline di Natale e delle bomboniere si sono concluse realizzando **un’entrata complessiva di 6.874.686 euro** a cui vanno aggiunte le donazioni libere.

Fondamentale è stato il coinvolgimento delle Sezioni provinciali con la mobilitazione di circa **10.000 volontari** per la realizzazione di **5.000 punti di solidarietà** in circa **3.000 Comuni per ciascun evento**. Gli eventi nazionali di raccolta fondi, grazie alla loro diffusione su tutto il territorio italiano, rivestono un ruolo cruciale sia per la **crescita della notorietà e visibilità dell’Associazione**, sia per l’**incremento dei fondi destinati alla ricerca e i servizi territoriali**. AISM si afferma ancora come una tra le organizzazioni non profit in grado di gestire efficacemente iniziative di piazza di rilevanza nazionale grazie alla propria rete di volontari.

AISM da anni è impegnata nell’ottimizzazione del ritorno

dell’investimento per garantire il **contenimento dei costi**.

Nel corso del 2017, infatti, la manifestazione La Mela di AISM è riuscita a raggiungere – e superare abbondantemente – i target prefissati nonostante un incremento dei costi unitari del 16%.

Anche per il 2017 gli eventi hanno ottenuto il patrocinio della **Fondazione di Pubblicità Progresso** e AISM ha potuto presentare le proprie attività di ricerca all’opinione pubblica attraverso spazi redazionali in molte trasmissioni televisive delle reti di Stato. RAI ha anche concesso la settimana di raccolta fondi in occasione della Gardenia di AISM.

Le compagnie telefoniche hanno concesso, per entrambi gli eventi, il numero utile alla raccolta delle donazioni tramite **SMS solidale** permettendo una raccolta fondi di **160.000 euro**.

**Le campagne pubblicitarie gratuite** hanno permesso di ottenere 89 annunci stampa sui quotidiani nazionali e locali e 45 sui periodici. Oltre 800 i passaggi spot su Mediaset, Sky e La7 e oltre 700 i passaggi spot radio sulle emittenti principali per un controvalore di spazi omaggio di circa 4 milioni di euro. Inoltre, hanno supportato la campagna di sensibilizzazione degli eventi Assaereporti, ADNKronos, Edizioni Oggi.it e Autostrade per l’Italia.



## LA GARDENIA DI AISM

È l'evento che AISM organizza a marzo in occasione della festa della donna. A fronte di una donazione di 15 euro, l'Associazione distribuisce una pianta di gardenia per sensibilizzare sul tema della SM e la sua incidenza sulle donne. Alle testimonial Gaia Tortora, Antonella Ferrari, Cristel Carrisi si sono unite la cantautrice e interprete Annalisa e la conduttrice televisiva Paola Marella. Nel 2017 sono state distribuite 228.730 piante di gardenia, 3.514.094 euro le entrate totali dell'evento di cui circa 140 mila euro da SMS solidale (totale al netto delle spese 2.656.390 euro). Alle entrate si aggiungono ulteriori 150 mila euro da offerte libere. Il rapporto uscite/entrate lorde è del 24,41%, dovuto all'azione di ottimizzazione dei costi.



## LA MELA DI AISM

È l'evento che AISM organizza all'inizio di ottobre, con la distribuzione di un sacchetto di mele a fronte di una donazione di 9 euro, per raccogliere fondi a sostegno della ricerca scientifica e realizzare programmi rivolti ai giovani con SM. Per il terzo anno consecutivo lo chef Alessandro Borghese è stato testimonial radio e tv dell'evento e ha promosso le piazze e l'SMS solidale anche sui suoi canali social. Nel 2017 sono stati distribuiti 269.000 sacchetti di mele. L'evento ha permesso una raccolta fondi di 2.371.250 euro di cui 200 mila euro da SMS solidale (totale al netto delle spese 1.717.904 euro). A questi fondi si aggiungono altri 200 mila euro circa da offerte libere. Si è rinnovato per il quarto anno la partecipazione di Pompadour come partner dell'evento.



## LE ERBE AROMATICHE DI AISM

È l'evento dedicato interamente alla ricerca scientifica e nel 2017 ha visto la distribuzione di 40.000 confezioni con un tris di erbe aromatiche – rosmarino, timo-limone e origano – in circa 700 piazze italiane a fronte di una donazione di 10 euro. Le entrate lorde della manifestazione sono state pari a 426.000 euro a fronte di 146.000 euro di uscite, con un rapporto uscite/entrate lorde del 34%. Simmenthal è stata l'azienda sostenitrice dell'evento con una donazione pari a 50 mila euro.





## LA MELA DI AISM

10.000 VOLONTARI • 5.000 PUNTI DI SOLIDARIETÀ • 3.000 COMUNI

1994

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

2013

L'iniziativa diventa  
**LA MELA DI AISM**

2017

**269MILA  
SACCHETTI  
DI MELE**  
distribuiti



## LA GARDENIA DI AISM

10.000 VOLONTARI • 5.000 PUNTI DI SOLIDARIETÀ • 3.000 COMUNI

1997

Nasce  
**FIORINCITTÀ**

2005

L'iniziativa diventa  
**LA GARDENIA  
DI AISM**

2017

**OLTRE 228MILA  
PIANTE DI  
GARDENIA**  
distribuite



## LE ERBE AROMATICHE DI AISM

1.500 VOLONTARI • 700 PUNTI DI SOLIDARIETÀ • 300 COMUNI

2016

**NASCE  
l'evento**

2017

**40MILA  
CONFEZIONI**  
di tris di erbe  
aromatiche

Totale euro  
raccolti

**6.874.686**

### LE ASSOCIAZIONI PARTNER

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

### GRANDE DISTRIBUZIONE

Molto importante per le Sezioni provinciali è stata la collaborazione con IKEA, Bennet - Despar, Esselunga, Il Gigante, Pam Panorama, Simply e Ali Aliper che hanno concesso ospitalità ai volontari AISM durante gli eventi, anche TIM ha proseguito la collaborazione con 12 sedi.

### MINISTERO DELL'INTERNO PER LE QUESTURE D'ITALIA

Anche nel 2017 il Ministero ha concesso l'autorizzazione ad accogliere i banchetti AISM in tutte le Questure d'Italia in affiancamento all'ANPS.

## 7.2 GRANDI DONATORI

### 7.2.1 LASCITI TESTAMENTARI E GRANDI DONATORI INDIVIDUI

Nel 2017 AISM, con la sua Fondazione, è risultata beneficiaria in 13 disposizioni testamentarie e il valore netto totale dei lasciti pervenuti nel corso dell'anno è di 1.604.845 euro.

Alla promozione dei lasciti testamentari AISM ha dedicato anche nel 2017 un intenso **programma di informazione e sensibilizzazione**, andando a consolidare e rafforzare le attività tradizionali di promozione verso il pubblico esterno sui principali media (stampa, radio e web) e implementando azioni di informazione sui pubblici interni, in particolare su soci, donatori e persone coinvolte nella SM.

È stato realizzato l'ormai tradizionale appuntamento della **Settimana Nazionale dei Lasciti**, alla sua tredicesima edizione 23-29 gennaio 2017, organizzata da AISM in collaborazione e con il patrocinio del Consiglio Nazionale del Notariato. In questa occasione 34 Sezioni provinciali

AISM hanno organizzato altrettanti **incontri informativi sul territorio** coinvolgendo 62 notai: in totale hanno partecipato circa 1.300 persone (+73% rispetto al 2016). L'evento, unico nel suo genere nel panorama del no profit italiano, ha potuto contare sul supporto di una campagna di promozione (ADV, ufficio stampa, spot radio, web, affissioni) sia a livello nazionale che a livello locale. Oltre ai 1.300 partecipanti alla Settimana, la campagna ha permesso di attivare numerosi contatti (circa 800) con nuovi potenziali persone interessate all'argomento "lascito solidale". È proseguito il lavoro di AISM di consolidamento e rafforzamento di **Testamento Solidale**, il Comitato che riunisce 19 tra le principali Organizzazioni no profit in Italia, con l'obiettivo di diffondere la cultura del lascito testamentario in Italia come strumento di solidarietà.

### 13ª SETTIMANA NAZIONALE DEI LASCITI GENNAIO 2017

C'è qualcosa di grande che puoi lasciarle in eredità.  
Un mondo senza sclerosi multipla.

SCLE ROSI MULT IPLA  
associazione italiana

un mondo libero dalla SM

Con il patrocinio e la collaborazione del  
CONSIGLIO NAZIONALE DEL NOTARIATO



**13**  
Lasciti testamentari



**34**  
Sezioni



**1.300**  
Partecipanti



**64**  
Notai coinvolti

**1.604.845**  
EURO TOTALI

## 7.2.2 AZIENDE, FONDAZIONI, ENTI E ISTITUZIONI

Da più di vent'anni il cammino di AISM si intreccia con quello delle aziende. Insieme a loro l'Associazione costruisce progetti mirati e grazie alle loro donazioni ha portato avanti ricerche innovative in ambito clinico e riabilitativo. Nonostante uno scenario economico e sociale particolarmente complesso, anche nel 2017 AISM è riuscita a coltivare **percorsi di partnership con le aziende e a progettare nuove azioni in risposta a bandi da parte di fondazioni e ministeri**. La raccolta fondi da enti privati nel 2017 è stata di 1.766.936 euro, mentre quella da fondazioni, enti e istituzioni è stata di 929.932 euro.

### AZIENDE FARMACEUTICHE

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

Le aziende che hanno collaborato con AISM e la sua Fondazione nel 2017 sono:

- **Biogen Italia:** sostegno al Convegno scientifico annuale FISM, al progetto Colazione in Centro; collaborazione al progetto Io non sclero.
  - **Genzyme - A Sanofi Company:** sostegno a progetti specifici al Convegno scientifico FISM.
  - **Merck Serono:** sostegno al Convegno scientifico FISM e al Convegno Giovani.
  - **Novartis Farma:** sostegno al Convegno scientifico FISM e a progetti specifici (Convegno sclerosi multipla, disabilità e lavoro; SM Pediatrica).
  - **Roche:** sostegno al Convegno scientifico FISM e a progetti specifici (esperti welfare e rete avvocati; Giornata nazionale SISM; corsi intensivi sulla SM per infermieri).
  - **Teva Italia:** sostegno al Convegno scientifico FISM e all'iniziativa 18° Aquilotti Tour e Convegno Giovani.
- Almirall, Genzyme - a Sanofi Company, Merck Serono, Novartis, Roche hanno inoltre sostenuto il Registro Italiano SM di FISM.

### AZIENDE

Tra i principali partner di AISM nel 2017 ci sono anche Banca Fideuram, Gruppo UBI, Gruppo Unipol, Pompadour Tè, San Paolo Invest, Simmenthal.

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

**Gruppo UBI** Importante nuovo passo della partnership pluriennale tra AISM e UBI Banca è l'annuncio a marzo 2017 dell'emissione del Social Bond "UBI Comunità per Associazione Italiana Sclerosi Multipla Onlus" a sostegno di un progetto di riabilitazione per persone con SM secondariamente progressiva.

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

**Simmenthal** Per il terzo anno Simmenthal scende in piazza con AISM contro la sclerosi multipla in qualità di main partner dell'evento nazionale "Le Erbe Aromatiche di AISM". Quest'anno sono 1300 le ore di trattamento riabilitativo donate da Simmenthal per offrire un aiuto concreto alle famiglie italiane che affrontano situazioni di difficoltà legate alla SM.

**Gruppo Unipol** Nel 2017 si rinnova in occasione del Natale il sostegno del Gruppo Unipol ad AISM a favore della ricerca scientifica sulle forme progressive della malattia: le persone con diagnosi di SM grave non possono contare su una cura in grado di arrestare o rallentare l'inesorabile perdita di autonomia.

**Fondazione Mediolanum** Ha garantito a 130 bambini e ragazzi con SM il supporto di professionisti socio-sanitari quali neurologo, psicologo e neuropsichiatra infantile. La Fondazione, grazie anche agli eventi sul territorio, ha coinvolto la rete dei propri consulenti finanziari e i clienti della Banca invitando ciascuno a offrire un proprio contributo.

In occasione delle campagne di raccolta fondi AISM diverse **catene della grande distribuzione organizzata** hanno ospitato al loro interno i volontari AISM, consentendo loro di entrare in contatto con diverse decine di migliaia di persone: **IKEA, Bennet - Despar, Esselunga, Il Gigante, Pam Panorama, Simply, Ali Aliper e TIM.**

### FONDAZIONI

AISM è impegnata nella progettazione finanziata da fondazioni bancarie e aziendali in risposta a bandi di specifico interesse. Tra i progetti ammessi a finanziamento

nel 2017 ci sono:

- **Fondazione Costa Crociere:** progetto WAT - Women Accessibility Tourism.
- **Fondazione CRT:** progetto Il Centro AISM si apre alle attività di benessere per le persone con SM, con disabilità e in condizioni di fragilità di Torino e provincia - 5 fase.

### ENTI PUBBLICI

AISM è impegnata nella progettazione finanziata in risposta a bandi di specifico interesse promossi dall'ente pubblico. Tra i progetti ammessi a finanziamento nel 2017 ci sono:

- **Ministero del lavoro e delle politiche sociali:** Legge 383/2000 - Progetto "FormAzione 2.0. Giovani leader, nuove competenze e strumenti per i diritti delle persone con Sclerosi Multipla".
- **Ministero dell'istruzione, dell'università e della ricerca:** D.M. 44/2008 - Contributi per il funzionamento degli enti privati che svolgono attività di ricerca.



CONTATTO DIRETTO  
CON IL DONATORE

I NOSTRI  
OBIETTIVI 2017RISULTATI  
RAGGIUNTII PROSSIMI  
PASSI 2018

## DONATORI INDIVIDUALI

- Ampliamento e perfezionamento dei percorsi di dialogo con i donatori, grazie all'integrazione tra canali off line e digital, con l'obiettivo di aumentarne fedeltà, donazione media e regolarità del contributo.
- Attivazione nuove tecniche di acquisizione di donatori regolari.

- Completato (donatori one off).

- In parte (studio fattibilità test in house e digital).

- Crescita del numero di donatori one off.
- Potenziamento dei cicli di comunicazione cross mediali su tutti i target.
- Incremento dei donatori regolari.
- Aumento del tasso di retention.
- Implementazione dei test programmati.
- Avvio di un programma di gestione dei regolari.

## EVENTI

- Potenziamento in termini di capillarità e capacità distributiva dei due principali eventi nazionali.
- Ampliamento del terzo evento Le Aromatiche di AISM.
- Contenimento dei costi relativi al prodotto e alla distribuzione.
- Raccolta nominativi piazza: test di conversione donatori.

- In parte (saturazione prodotto).

- In parte (crescita graduale del test).

- In parte (ROI stabilizzato nel tempo).

- In parte.

- Lancio di Gardensia e valutazione doppio prodotto.
- Incremento capacità distributiva.
- Sviluppo ulteriore dell'evento.
- Ottimizzazione dei costi attuali.
- Identificazione di canali alternativi di lead generation.

## 5 X 1000

- Miglioramento e potenziamento della campagna promozionale esistente con particolare attenzione al coinvolgimento della rete Associativa e ai canali Digital.

- Completato.

- Ulteriore potenziamento della campagna promozionale attraverso:
  - coinvolgimento della Rete territoriale
  - canali digital
  - nuove storie/ testimonial.

## LASCITI

- Realizzazione di una campagna di promozione sui lasciti su target esterni e consolidamento attività tradizionali.

- Completato.

- Settimana nazionale:
  - Incremento numero delle sezioni coinvolte.
- Campagna lasciti:
  - Incremento visibilità
  - Incremento attività
  - Incremento contatti one to one.

## CORPORATE E FONDAZIONI

- Sviluppo di nuovi target e canali di contatto.
- Sviluppo di programmi di membership.

- In parte.
- Non attivato.

- 50° al SM: rafforzamento delle attività e iniziative di sostegno.
- Rimandato al 2018.

## BRAND AWARENESS

- Crescita della identità e notorietà di AISM tramite tutte le attività di raccolta fondi.

- In progress (campagna ombrello SMuoviti, campagna Lasciti, campagna Gardensia).

- SMuoviti:
  - Declinazione ulteriore della campagna
  - Piano media dedicato
  - Declinazione prodotti.

**398**

Presenze in radio,  
programmi tv  
e tg

**180**

Comunicati  
stampa

**4.262**

Articoli cartacei  
e su testate web

**2,8 Milioni**

Visite alle  
piattaforme AISM  
online

**93.263**

Fan di Facebook  
AISM

**7.414**

Follower su  
Twitter

Capitolo

8

# COLLETTIVITÀ E MEDIA



# COLLETTIVITÀ E MEDIA

Il percorso di **posizionamento associativo**, avviato nel 2016 con la realizzazione del video istituzionale AISM. *Insieme, una conquista dopo l'altra*, è proseguito sviluppando nuovi messaggi chiave ed elementi grafici fortemente riconoscibili, tesi a **rafforzare l'identità e incrementare la visibilità dell'Associazione**.

La comunicazione del 2017 si è sviluppata a partire dall'identificazione di tre ambiti di intervento: **persone, ricerca, diritti**. Attorno a queste tre parole chiave sono stati costruiti nuovi messaggi, nuove immagini, nuovi mezzi capaci di valorizzare gli ambiti e in grado di raccontare l'Associazione di più e meglio, rafforzandone l'identità visiva. Questi strumenti – dal nuovo leaflet istituzionale alla brochure a tema ricerca di cui si parlerà più avanti – sono allineati tra loro.

Gli stessi tre ambiti rappresenteranno il *fil rouge* anche del 2018, anno del 50esimo associativo, e saranno alla base della campagna d'azione collegata, una campagna di impegno a sostegno delle persone, della ricerca scientifica e dei diritti.

## 8.1

## LA QUALITÀ DELL'INFORMAZIONE SULLA SM

Per monitorare il livello di informazione sulla sclerosi multipla tra la popolazione (opinione pubblica e donatori), il posizionamento strategico e la notorietà associativa, AISM ogni tre anni svolge l'**indagine DOXA**, a partire dal 1983. L'ultima risale al 2016 ed è stata rendicontata nell'edizione precedente del Bilancio.

La rivista **SM Italia** e il portale istituzionale **aism.it** costituiscono il principale veicolo di informazione sui temi della SM (come visto nel capitolo 3, Persone con SM). Il bimestrale **SM Italia** (20mila copie/numero), **dedicato prevalentemente ai soci dell'Associazione**, contiene testimonianze di persone con SM, interviste a medici e ricercatori, inchieste su temi legati alla disabilità in generale e alla sclerosi multipla, rendicontazione di partnership con il mondo sanitario e aziende e relazioni con testimonial. È il **prodotto editoriale che rappresenta e identifica AISM**, rispondendo alle esigenze di diffusione della conoscenza dell'immagine associativa, della missione, della cultura della disabilità di cui l'Associazione si fa portavoce in ogni ambito sociale e istituzionale, di diffusione dell'informazione sicura, aggiornata, mirata; di rendicontare in modo puntuale l'utilizzo dei fondi raccolti e sensibilizzare alla causa e alla partecipazione. Nel 2017 la comunicazione digitale ha avuto un ruolo

centrale con una maggiore focalizzazione sui contenuti di interesse e con forte valore informativo e partecipativo. La presenza online si è potenziata creando maggiore consapevolezza e coinvolgimento con il pubblico.

L'attività di comunicazione e informazione online e offline si è integrata in maniera ancora più sinergica con quella veicolata tramite **Medium**, piattaforma editoriale che nel 2017 ha ospitato 21 nuovi articoli, tra cui in particolare le inchieste realizzate per **SM Italia**, e tanti racconti, interviste e testimonianze.

Insieme alla rivista **SM Italia**, il **portale aism.it** è uno dei principali strumenti attraverso cui l'Associazione garantisce la copertura delle notizie e degli argomenti rilevanti nei principali ambiti di intervento di AISM. Un'attività editoriale costante e continuativa di aggiornamento sulle **novità dalla ricerca e dal mondo del sociale** che attrae un quarto delle visite complessive al sito. Nel corso dell'anno il sito è stato aggiornato con notizie sulle novità della ricerca scientifica sulla SM, in particolare quelle segnalate dal network della MSIF e quelle relative alla pubblicazione degli studi finanziati da FISM.

Il traffico si concentra soprattutto verso le pagine che

offrono **informazioni di base sulla malattia**. Tra le ricerche principali: “La sclerosi multipla”, “Come si presenta la sclerosi multipla”, “I sintomi della SM”, “Gli esami”.

Il volume di traffico verso il **network AISM online** registra un incremento considerevole con **2,8 milioni di visite** (+20% rispetto al 2016). Il perimetro include i tre canali principali aism.it (2.169.562), il blog giovanioltrelasm.it (529.706) e sostienici.aism.it (143.608), con un aumento del 36% da traffico mobile. Il traffico proviene soprattutto dal motore di ricerca Google (63% del traffico totale, +28,9% rispetto al 2016) ed è dovuto a un **buon posizionamento organico sul motore di ricerca**.

Sono stati dedicati singoli focus specifici al **Congresso scientifico FISM** e al meeting internazionale **ECTRIMS** al fine di fornire un aggiornamento sullo stato dell'arte della ricerca scientifica, i filoni più promettenti, gli ambiti più urgenti (si veda capitolo 5, Ricercatori). Approfondimenti scientifici sul tema della SM pediatrica sono stati fatti in occasione de La Gardenia di AISM, a supporto della comunicazione sul progetto destinatario della raccolta

fondi con l'SMS solidale.

Il sito ha ospitato una serie approfondimenti informativi sul tema **benessere e sclerosi multipla**, correlati a una rubrica dedicata sui 6 numeri di SM Italia (yoga, tai-chi, feldenkrais, pilates, acquagym, nordic walking) per fare chiarezza sulle evidenze scientifiche relative ai benefici di queste pratiche per persone con sclerosi multipla.

Parte rilevante del sistema di informazione è il servizio di informazione digitale via mail – **28 newsletter nel corso del 2017** – rivolto a una lista di iscritti che è cresciuta del +3% (oltre 16.700) e che comprende quanti si sono iscritti tramite il sito, tramite il servizio Filo diretto, durante la sottoscrizione della Carta dei diritti, o la compilazione del form per diventare volontario.

Nel 2017 la pagina **Facebook** di aism.it raggiunge 93.263 iscritti (8.353 in più rispetto allo scorso anno), con il primo semestre più performante rispetto al secondo. Le visualizzazioni dei post scendono a 21 milioni (21.217.685), in controtendenza rispetto alla produzione di contenuti, che aumenta del 10% attestandosi a 514 post annuali: la diminuzione dell'efficacia della

### UN'INFORMAZIONE CORRETTA E AUTOREVOLE

Il ruolo di un'associazione di rappresentanza dei pazienti è quello di essere garante della corretta e rigorosa informazione delle persone con SM, familiari, caregiver, operatori, media, comunità.  
(Fonte: Barometro 2017)

Per valorizzare l'importanza di **un'informazione corretta e autorevole**, in questo particolare momento storico che vede protagonista un acceso dibattito sulle *fake news*, sono state formalizzate e diffuse **le informazioni relative alla redazione e agli autori** coinvolti nella redazione e aggiornamento dei contenuti del portale ([www.aism.it/redazione](http://www.aism.it/redazione)) che, oltre al coinvolgimento di un redattore/giornalista pubblicista e di un web editor/giornalista pubblicista, prevedono figure di esperti per ogni ambito.

**Tutti i contenuti scientifici e medici pubblicati sono supervisionati** dalla Direzione scientifica di AISM e della sua Fondazione e curati da un neurologo e un redattore scientifico.

Quelli relativi al **mondo del sociale, diritti e disabilità** sono supervisionati dalla Direzione affari generali AISM e dagli esperti dell'Osservatorio diritti e disabilità: 3 assistenti sociali e un avvocato del lavoro.

Il sito rispetta i requisiti previsti dalla certificazione internazionale **Honcode** che, attraverso una revisione continua, attesta l'adesione agli standard di qualità per ciò che riguarda l'informazione medica fornita.

comunicazione è un fenomeno ormai storico per le pagine Facebook, la cui reach organica è stata depotenziata rispetto agli inizi dalla stessa azienda, per privilegiare i contenuti a pagamento. Il canale Twitter @Aism\_onlus raggiunge a fine anno i 7.414 follower (+8% rispetto all'anno precedente); il canale Youtube di AISM ha pubblicato 31 nuovi video e 1 diretta streaming con 93.345 visualizzazioni. In totale il canale è popolato da 275 video, in particolare l'evento "Sclerosi multipla, disabilità e lavoro" che ha riunito i principali stakeholder del settore a Roma (vedi capitolo 9, Enti e istituzioni) è stato trasmesso in diretta streaming.

### UFFICIO STAMPA

L'ufficio stampa di AISM costruisce relazioni con le redazioni delle testate giornalistiche, si impegna a **filtrare sulla sfera pubblica le informazioni** che riguardano l'organizzazione, i suoi servizi, i temi di impegno; a **creare coinvolgimento** con testimonianze che raccontano il vissuto delle persone con SM e di coloro che sono coinvolti con la malattia: ricercatori, neurologi, operatori, familiari. Stakeholder classico di un ufficio stampa sono i media, sui quali attua un presidio attento e costante: quotidianamente l'ufficio stampa sceglie quali informazioni proporre, cercando di creare l'interesse necessario e soprattutto fa in modo che un certo tipo di informazione o notizia produca un'azione.

AISM svolge un giornalismo che ha una spiccata anima etica e deontologica; è costruttivo e positivo. Il contesto in cui si muove è quello della **comunicazione sociale**, della condivisione di buone prassi e buone idee, di notizie scientifiche chiare e corrette, di informazioni sui diritti che siano utili, che siano di forte impatto civile e che portino conoscenza.

**Collabora anche con i nuovi media** per i quali l'ambito di azione prioritario è quello della comunicazione sociale: l'ufficio stampa modella notizie e contributi, garantisce interviste, video-pillole e videocomunicati e comunicati digitali, post e tweet, dichiarazioni, fotonotizie, contributi per blog, articoli e approfondimenti.

Il compito dell'ufficio stampa non è stato solo scrivere cartelle stampa (6), comunicati stampa (180), video comunicati (7), ma appelli televisivi, gestire dirette televisive, lavorare per ottenere interviste/dichiarazioni da parte del board associativo (204), da parte dei ricercatori (51), collaborare con le agenzie di stampa e gli uffici stampa istituzionali e accreditati, scegliere testimonianze e proporle ai media per la loro funzione emotiva (11). **Ha valorizzato il circuito comunicativo**

**dell'associazione**, portandolo a conoscenza del pubblico esterno per **aumentare la visibilità** e la vita di ogni sua parte: il sito istituzionale, le interviste per il canale digital medium, i post del blog; le rubriche e i dossier di SM Italia; la prima parte della fogliatura di *SM Italia*.

Tutto questo si rispecchia anche nell'**AVE (Advertising Value Equivalent) della rassegna stampa** che è cresciuto da 8 milioni e mezzo di euro del 2016 a 13 milioni e mezzo di euro.

### EDITORIA

Le **pubblicazioni periodiche**, rivolte principalmente ai soci (*SM Italia*), agli operatori sociali e sanitari (*SMéquipe*) e ai sostenitori (*SM Informa*)<sup>1</sup> hanno consolidato il percorso di integrazione tra i canali di informazione associativi. Sono stati intensificati i momenti di programmazione comune verso la realizzazione di un **piano editoriale online/offline totalmente integrato** capace di fare parlare l'Associazione in maniera univoca con i propri stakeholder e contribuendo a fare cultura sull'approccio della disabilità.



<sup>1</sup> Vedi box dedicati nel capitolo 4, Centri clinici e operatori (SMéquipe) e capitolo 7, Donatori (SM Informa).

## I CANALI DI COMUNICAZIONE AISM

NETWORK AISM  
ONLINE

- aism.it
- blog.giovanioltreasm.it
- sostienici.aism.it

**2,8 milioni**  
di visite

(+ 20% rispetto al 2016)



**28 Newsletter**

oltre **16.700** iscritti  
+3% rispetto al 2016



**21 Articoli**  
su Medium



**93.263** iscritti  
Facebook

+10% rispetto al 2016



**7.414** follower  
di Twitter

+8% rispetto al 2016

UFFICIO  
STAMPA

**6** Cartelle Stampa



**180** Comunicati Stampa



**7** Video Comunicati



**204** Appelli e  
Dirette televisive,  
Interviste/ Dichiarazioni  
del board



**51** Interviste ai  
ricercatori FISM



**11** Testimonianze  
emozionali

## EDITORIA



**SM Italia**

bimestrale  
20 mila copie/numero

**SM Èquipe**

semestrale  
15 mila copie/numero

**SM Informa**

semestrale  
130 mila copie/numero

## 8.2 ATTIVITÀ E INIZIATIVE

Grazie al confronto costante con la rete territoriale si è portato avanti un percorso di sviluppo di strumenti e contenuti condivisi che ha permesso di maturare il **posizionamento associativo** avviato nel 2016.

AISM si è dotata quindi di un **leaflet istituzionale nuovo**, anche in versione personalizzabile dalle singole Sezioni, di un messaggio “pubblicitario” complessivo ***Le sfide della sclerosi multipla si combattono insieme*** e altri capaci di raccontare in modo univoco e con semplicità e chiarezza gli ambiti di intervento associativi (ricerca, persone e diritti).

La SM è una malattia complessivamente ben conosciuta dall'opinione pubblica (DOXA 2016), ma meno per quanto riguarda i sintomi.

Per questo AISM ha lavorato, all'interno della **nuova campagna ombrello di sensibilizzazione e raccolta fondi “SMuoviti”**, alla realizzazione di un video dedicato alla SM, con persone con SM protagoniste, che spieghi cosa significa vivere con la patologia e che sarà diffuso nel 2018, anno del cinquantesimo associativo per promuovere tre inviti a **SMuoversi per diventare volontario, socio, donatore**.

Nel 2017 AISM ha aderito a **Pint of science**, festival di divulgazione scientifica che permette al grande pubblico di **incontrare i ricercatori che raccontano il loro lavoro al di fuori dei laboratori scientifici**, con una modalità molto informale, davanti a una pinta di birra.

Nato nel 2012 dall'idea di due ricercatori inglesi, Pint of science affronta diverse tematiche, suddivise in filoni: beautiful mind (neuroscienze, psicologia e psichiatria); dagli atomi alle galassie (chimica, fisica e astronomia); il corpo (biologia umana); pianeta terra (scienze della terra, evoluzione e zoologia); tecnologiczami (tecnologia e computer); scienze sociali.

L'edizione 2017 si è svolta il 15, 16, 17 maggio in contemporanea in 11 Paesi di tutto il mondo. In Italia ha coinvolto 18 città e tra queste 11 (Avellino, Bari, Bologna, Genova, Milano, Napoli, Padova, Pavia, Roma, Trento, Trieste) hanno presentato il tema **“Our Body – Il nostro corpo”** cui era collegato l'argomento sclerosi multipla. In ciascuna c'è stato uno speech da parte di esponenti delle Sezioni territoriali AISM e a Roma e a Milano erano presenti i ricercatori FISM che hanno sviluppato un focus sulla SM.

### SETTIMANA NAZIONALE DELLA SCLEROSI MULTIPLA

La Settimana Nazionale della sclerosi multipla è l'occasione privilegiata per **fare informazione sui temi della SM** in modo diffuso e coordinato, **sensibilizzare l'opinione pubblica, avvicinare persone con SM** non in contatto con AISM e potenziali nuovi sostenitori e stimolare collaborazione con i Centri clinici del territorio. Costituisce un momento di importante visibilità per l'Associazione: grazie alla sua struttura a rete, attraverso le sue Sezioni territoriali e i Coordinamenti regionali, AISM ha organizzato **in oltre 26 città italiane convegni territoriali** dedicati al tema della ricerca scientifica, per un totale di 1.188 partecipanti. All'interno della Settimana si colloca la **Giornata Mondiale della SM** che si celebra all'interno del più importante evento di ricerca scientifica dell'anno, il Congresso scientifico FISM (vedi capitolo 5, Ricercatori).



### I NOSTRI OBIETTIVI 2017

- Allineare strategicamente la comunicazione istituzionale e quella di raccolta fondi.
- Consolidare il nuovo posizionamento associativo.
- Valorizzare nel 2018 il 50° anno di esistenza e attività dell'Associazione in ottica di awareness.

### RISULTATI RAGGIUNTI

- Obiettivo raggiunto per le parti preliminari definite.
- Risultato raggiunto, grazie all'ideazione e sviluppo di nuovi contenuti, strumenti e materiali capaci di raccontare la nuova pelle dell'Associazione.
- Risultato raggiunto per la pianificazione strategica di attività ed eventi per il 2018.

### I PROSSIMI PASSI 2018

- Naturale prosecuzione del processo avviato con particolare riferimento al piano digital.
- Crescita della notorietà e della visibilità di AISM tramite tutte le attività di comunicazione all'interno del 50esimo associativo.
- Realizzazione con connotazione valoriale molto definita delle attività ed eventi del 50esimo.



**2<sup>a</sup>**

**edizione del  
Barometro della SM**  
la fotografia della  
SM in Italia

**9**

**Regioni con PDTA**  
Percorsi Diagnostico  
Terapeutico  
Assistenziali  
approvati  
6 in via di  
definizione

**Riforma**

intervento su  
**lavoro agile** e  
**smart working**,  
ottenimento fondo  
per i caregiver

**39**

avvocati in Rete  
avvocati

Capitolo  
**9**

# ENTI E ISTITUZIONI





Capitolo

9

# ENTI E ISTITUZIONI

**D**i fronte all'evoluzione delle politiche la comunità delle persone con SM deve essere sempre più in grado, attraverso la propria Associazione, di portare il proprio contributo in un'ottica di bene comune e di disegno di crescita sociale<sup>1</sup>.

Il programma di rappresentanza e affermazione dei diritti di AISM concorre alla realizzazione del fine istituzionale di **promuovere e sostenere la salute, la qualità di vita, la piena inclusione sociale 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, i loro familiari, gli operatori, la comunità e le Istituzioni e sostenere l'attivismo delle stesse persone con SM;
- progettare e attuare azioni specifiche secondo le linee di intervento definite dall'Agenda della SM 2020: lavoro, accertamento della disabilità, presa in carico individualizzata socio-sanitaria (PDTA, Percorsi diagnostico terapeutico assistenziali), inclusione sociale, informazione, accesso ai farmaci e riabilitazione.

9.1

## IL PERCORSO DI AISM SUI TEMI DELL'ADVOCACY

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

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

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

Dalla Carta dei diritti è scaturita l'**Agenda della sclerosi multipla 2020**, direttrice strategica lanciata nel 2015 che delinea un programma di intervento da porre in atto per vincere la sfida della lotta alla SM. L'Agenda contiene 10 linee di intervento prioritarie che dovranno tradursi

in azioni concrete per le persone con SM: è una vera e propria chiamata all'azione rivolta alle Istituzioni e a tutti gli stakeholder per passare dai diritti sanciti sulla carta a quelli concretamente esigibili (vedi capitolo 1, Identità).

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

In continuità con gli anni passati si è potenziata la **capacità di fare advocacy della rete territoriale** per rendere le Sezioni provinciali e i Coordinamenti regionali in grado di interloquire in modo autonomo e preparato con le Istituzioni e gli enti ed è continuato il processo di pianificazione integrato tra Sede nazionale - Coordinamenti regionali - Sezioni.

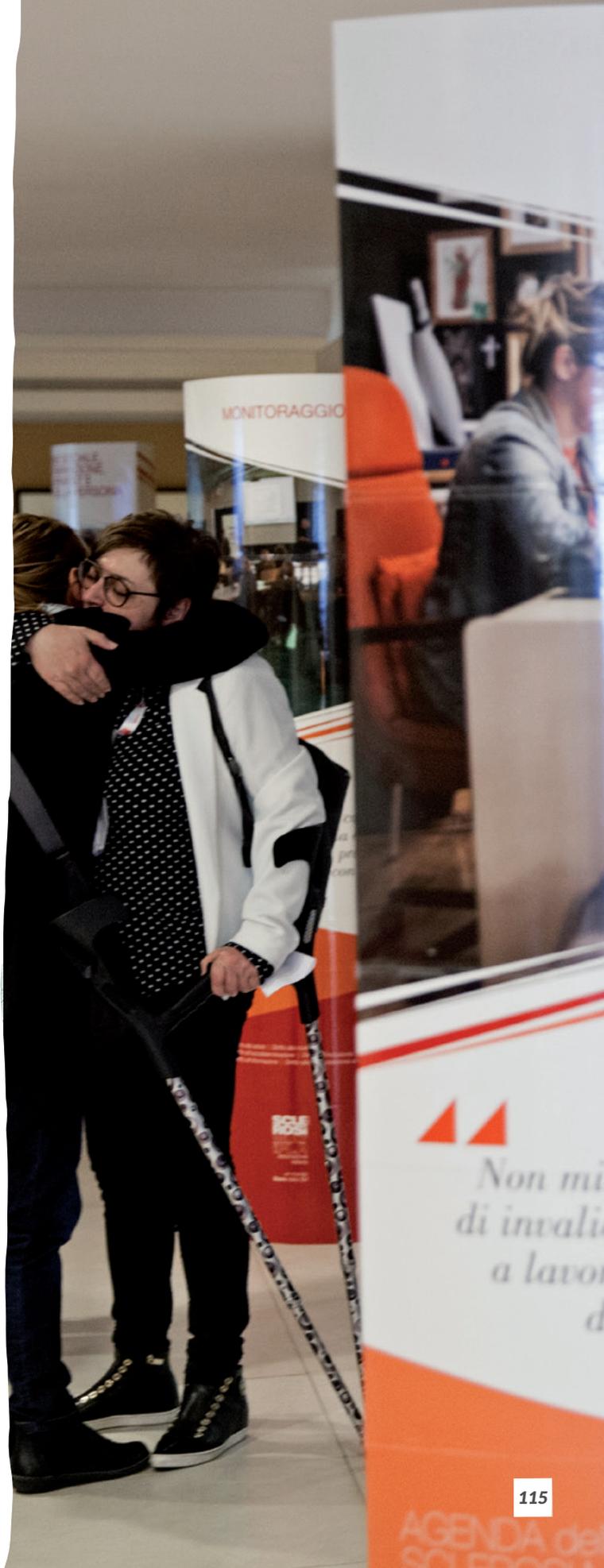
## IL BAROMETRO DELLA SCLEROSI MULTIPLA

Il Barometro fornisce a tutti i portatori di interesse una **visione di insieme sulla realtà della SM** indicando ogni anno non solo la **misura dell'evoluzione del fenomeno SM** attraverso un aggiornamento dei dati forniti l'anno precedente, ma aggiungendo progressivamente **nuovi spaccati di realtà su aspetti prima non indagati o sottorappresentati**. Prima di tutto identificando nell'ambito delle *call to action* definite dall'Agenda quelle ad oggi "orfane" o comunque povere di dati.

Nell'edizione 2017, presentata in occasione della Giornata Mondiale della sclerosi multipla, ciò è avvenuto, ad esempio, nell'area dell'accertamento medico legale, in cui per la prima volta sono stati presentati dati relativi alle **richieste e concessioni di invalidità attinti dalla banca dati dell'INPS**. Nell'area della contrattazione collettiva è stata svolta una **analisi di tutti i contratti collettivi nazionali del lavoro censiti dal Consiglio nazionale dell'economia e del lavoro (CNEL)**, individuando le disposizioni che contemplano la condizione di SM, disabilità, grave patologia. Sono poi state passate in rassegna le politiche nazionali e regionali in materia di **non autosufficienza**, con particolare attenzione alle misure dedicate alla disabilità gravissima. Novità dell'edizione 2017, frutto di analisi e studi compiuti da AISM con il coinvolgimento degli stakeholder, è anche **l'indagine sulle aspettative e sui bisogni delle persone con SM**, che ha coinvolto 750 persone e le cui interviste sono state curate da CENSIS. Parallelamente è stata rinnovata a distanza di oltre 10 anni un'indagine su **circa 300 giovani con SM** considerandone prospettive di vita, inclusione e partecipazione sociale, accesso all'educazione e al lavoro, bisogni e risposte di salute.

Sono state censite e analizzate le principali fonti, secondo criteri di significatività, rilevanza, specificità, e attualità del dato:

- provenienti dai sistemi informativi pubblici (monitoraggio Livelli essenziali di assistenza - LEA, flussi amministrativi regionali, registri regionali di patologia, etc.);
- ricavate dall'attività di ricerca sanitaria e sociale sulla malattia, analizzando la più recente e accreditata letteratura in materia e i lavori prodotti da FISM;
- derivanti dall'Osservatorio AISM sui diritti delle persone con SM, che negli anni ha raccolto migliaia di segnalazioni attraverso il Numero verde e la rete degli Sportelli attivati a livello nazionale e locale.



## 9.2

I PROGETTI IN COLLABORAZIONE  
CON LE ISTITUZIONI

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

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

Vi è un confronto continuo con i Ministeri di riferimento, le Autorità e le Agenzie nazionali (Agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali - Agenas, Agenzia italiana del farmaco - AIFA, Istituto Superiore Sanità - ISS, etc.), gli Assessorati regionali, le ASL, i Centri clinici, i Comuni, sulle priorità dell'Agenda della SM e le politiche di interesse (salute, disabilità, inclusione sociale, lavoro, accertamento medico legale, ricerca scientifica e sanitaria, servizio civile universale, etc.).

AISM partecipa attivamente al lavoro dell'Osservatorio Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità

(di cui parliamo di seguito) e ai relativi gruppi di lavoro. Inoltre cura le attività di relazioni istituzionali specifiche legate al programma del 50esimo AISM (2018).

Particolare attenzione è stata dedicata nell'anno, sia a livello nazionale sia a livello regionale, ai temi del lavoro e a quello del riconoscimento e tutela della figura dei *caregiver*.

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

Non da meno è la collaborazione con AIFA in materia di **politiche sui farmaci e meccanismi regolatori**, incluso il tema dei farmaci sintomatici e delle "terapie salvavita". AISM è, inoltre, stabilmente attiva nel sistema di programmazione territoriale (nei Percorsi diagnostico terapeutico assistenziali - PDTA regionali, nei PDTA aziendali e di territorio, nei piani di zona locali, nei comitati consultivi delle ASL, etc.).



## 9.3

I PRINCIPALI  
RISULTATI

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

## OSSERVATORIO CONVENZIONE ONU

L'Osservatorio Convenzione ONU, rinnovato e insediato a fine 2017, è in attesa della convocazione dei nuovi gruppi di lavoro per riprendere l'attività che permetterà di sostenere molte priorità dell'Agenda della SM e confrontarsi con i diversi stakeholder.

Il 12 dicembre è stato pubblicato il Decreto del Presidente della Repubblica che adotta il secondo Piano d'azione biennale in **materia di diritti delle persone con disabilità** e di provvedimenti volti a promuovere l'integrazione. L'Osservatorio, a cui AISM partecipa già dal suo primo insediamento nel 2015, è un luogo che attraverso la funzione di consultazione ha consentito di **entrare nel vivo di politiche e progetti di riforma** con diretti ritorni sulla condizione delle persone con disabilità e con SM: il tema dei LEA (livelli essenziali di assistenza), la riforma del sistema di inserimento mirato al lavoro, la discussione sulla riforma dell'accertamento della disabilità, il contributo per le nuove linee guida in materia di Vita indipendente e sul Dopo di noi.

PERCORSI DIAGNOSTICO TERAPEUTICO  
ASSISTENZIALI

Il lavoro svolto nei tavoli regionali ha portato all'approvazione di **9 Percorsi diagnostico terapeutico assistenziali (PDTA) regionali**, mentre in **altre 6 Regioni sono in via di definizione**, e all'avvio del monitoraggio della loro applicazione nei territori attraverso specifici tavoli con individuazione di indicatori ad hoc. Si è lavorato con i Centri clinici e i territori per la declinazione di questi indirizzi in nuovi approcci e risposte integrate alle persone con SM giungendo all'introduzione di PDTA di livello aziendale/territoriale.

AISM sta lavorando alla definizione di un **atto di indirizzo**

**nazionale** che definisca livelli essenziali di presa in carico e introduca un sistema di monitoraggio e valutazione unitario a partire dai PDTA regionali adottati. In questo quadro il PDTA e la definizione di un documento di indirizzo nazionale, in linea con quanto affermato dal Piano nazionale cronicità, si pone come lo strumento per eccellenza di programmazione del processo di cura e di integrazione tra i diversi professionisti e le diverse strutture, alla base dei programmi di gestione della malattia e dei processi di presa in carico per le patologie croniche.

## DIRITTO AL LAVORO

Importanti conquiste sono state ottenute attraverso l'inserimento nella cosiddetta "**Legge sul lavoro autonomo**" di disposizioni fortemente volute da AISM e proposte attraverso specifici emendamenti che sono stati accolti dal Legislatore.

In particolare:

- l'equiparazione alla degenza ospedaliera dei **periodi di assenza dal lavoro dovuti a trattamenti terapeutici** per gravi patologie cronico-degenerative inaggravanti come la SM;



- la possibilità per i **lavoratori autonomi con SM** e con patologie cronico-ingravescenti e degenerative di fruire dello stesso supporto che gli Uffici per il collocamento mirato dei Centri per l'impiego offrono alle persone con disabilità che cercano un lavoro dipendente;
- un'espressa attenzione ai lavoratori con disabilità in tema di **lavoro agile** (cosiddetto "smart working"), prevedendo che l'eventuale recesso da parte dell'azienda debba avere un preavviso minimo di 90 giorni, per consentire alla persona di tornare a lavorare a tempo pieno in azienda e di riorganizzare al meglio i propri ritmi di lavoro, cura e vita. Per le persone con sclerosi multipla il "lavoro agile" può essere **una modalità importante di accomodamento ragionevole**, che consente di conciliare meglio i tempi di vita e di lavoro, di tenere conto dei bisogni di cura, di seguire ritmi di lavoro più consoni. Per questo, al di là dell'applicazione specifica ottenuta, **avere introdotto il riferimento alla disabilità in questa normativa è una novità culturale rilevante** e un'importante conquista in linea con le priorità dell'Agenda della SM 2020.

Sempre sul fronte del lavoro.

- È stato organizzato nel dicembre 2017 il **convegno Sclerosi multipla, disabilità e lavoro** al quale hanno partecipato i diversi *stakeholder* tra cui sindacati, parti datoriali, società scientifiche, rappresentanti INPS. Sono pervenute numerose **testimonianze dalle persone con SM che confermano come questo tema sia prioritario**, quanto variegata siano le situazioni e quanto fondamentali siano gli adattamenti ragionevoli, le disposizioni che garantiscono flessibilità, ma soprattutto la disponibilità di datori e colleghi a voler "conoscere" la SM e a voler **costruire un ambiente di lavoro idoneo a tutti**.  
Durante il convegno si è parlato anche della nuova guida "**Sclerosi multipla, gravi patologie, disabilità. Analisi della contrattazione collettiva nazionale**". Il testo, edito da AISM, contiene un'analisi aggiornata della Contrattazione collettiva in materia di SM e disabilità per comprendere quali siano le misure di conciliazione vita-lavoro esistenti e su quali aspetti ci sia da lavorare, in collaborazione con i sindacati e le parti datoriali. Inoltre è stata rilanciata la *Guida AISM per datori di lavoro* nata per favorire l'accesso e per trovare soluzioni per il mantenimento del posto di lavoro delle persone con SM.
- **Il progetto sperimentale** Ma.Po. (mantenimento del posto di lavoro) riguarda le province di Milano

e Monza-Brianza ed è in partnership con ASPHI, Cooperativa Dialogica, Spazio Vita Niguarda e Fondazione Adecco: è una sperimentazione di **azioni di sistema per migliorare la qualità della vita professionale** sia delle persone con SM in azienda sia più in generale di quelle con disabilità, trasformando l'assunzione da obbligo legislativo a opportunità da valorizzare.

Il progetto è rivolto alle grandi aziende del territorio, in particolare quelle con le quali sono già state avviate collaborazioni sul tema gestione della disabilità, e mette in rete aziende, parti datoriali e sindacali, Istituzioni, Servizi per l'inserimento lavorativo, medici del lavoro e persone con SM.

- Un altro progetto approvato, che prenderà avvio nel 2018, è "In viaggio come a casa", finanziato dalla Regione Liguria e in partenariato con l'Istituto per ipovedenti "Chiossone": attraverso **percorsi formativi ed esperienze lavorative in "modalità protetta"** punta all'inserimento lavorativo di persone con disabilità visiva, disabilità motoria e disabilità cognitiva, individuando nel segmento del turismo e della ristorazione un canale di potenziale apertura.



#### DAL BAROMETRO DELLA SM 2017 LAVORO

Il 48% delle persone con SM in età da lavoro (<65 anni) risulta occupato: di questi il 30% circa ha dovuto ridurre le ore di lavoro e il 27% ha cambiato tipo di lavoro. Per il 63% di loro, i cambiamenti hanno significato una **riduzione del proprio reddito** pari a oltre il 30%. Il tasso di occupazione diminuisce rapidamente in correlazione all'aumento del livello di disabilità. Dall'indagine AISM-CENSIS 2017 risulta che **1 persona su 3** dichiara di aver dovuto **lasciare il lavoro** a causa della sclerosi multipla. 1 su 2 evidenzia che i sintomi e le manifestazioni della malattia le hanno impedito di svolgere il lavoro che avrebbe voluto o per cui era qualificata. [...] **1 persona su 3** con contratto a tempo pieno vorrebbe **passare al part-time**, ma o non lo ha ancora richiesto e sta valutando, o non pensa di chiederlo per via della riduzione dello stipendio.

### TUTELA DEI DIRITTI: RETE AVVOCATI

AIMS ha lavorato al potenziamento della rete avvocati per offrire alle persone con SM e ai loro familiari un servizio di informazione e consulenza giuridica e tutela legale su tutto il territorio nazionale per la difesa dei diritti individuali e collettivi. Il progetto, partito da un primo pool di 15 professionisti, ora conta **39 avvocati** a supporto della capacità dell'Associazione di sostenere l'attuazione dei diritti delle persone con SM per il programma associativo di advocacy.

A novembre è stato organizzato un evento dedicato ai componenti della rete per **confrontarsi sulle iniziative e le azioni per attuare l'Agenda 2020** e concretizzare i diritti sanciti nella Carta dei diritti delle persone con SM. I temi di maggior rilievo sono stati: lavoro, previdenza, salute, diritti civili e non discriminazione.

Oltre che sul lavoro della rete stessa, gli avvocati si sono confrontati anche su casi da gestire di particolare complessità, nell'ottica di una sempre maggiore integrazione e collaborazione.

### ACCERTAMENTO MEDICO LEGALE DELLA DISABILITÀ

In materia di accertamento medico legale si è lavorato all'interno dei tavoli per la costruzione dei PDTA per favorire l'inserimento del tema nel percorso assistenziale. Ad oggi 4 PDTA regionali prevedono un'espressa raccomandazione per l'adozione della **Comunicazione tecnico scientifica INPS-AISM**, oltre che degli orientamenti **AISM/SIMLII per la valutazione di idoneità alla mansione**, e sostengono la presenza di rappresentanti AISM in sede di commissione su richiesta della persona con SM: non vi è tuttavia ancora un ritorno sull'applicazione uniforme di tale raccomandazione. Insieme a INPS si sono poste le basi per una **nuova procedura introduttiva e semplificata per l'accertamento della disabilità**, da completare nel 2018. Il nuovo modello di scheda neurologica, sperimentato nel 2016 da un gruppo di neurologi dei Centri clinici, è stato presentato al Congresso della Società Italiana di Neurologia (SIN), per un confronto con i neurologi prima della pubblicazione nel 2018. A partire dal tavolo di collaborazione avviato da AISM in Liguria con INPS, ASL, Regione, è iniziato un percorso formativo per le commissioni medico legali ASL-INPS e i neurologi.

In molti casi AISM ha affiancato le persone con SM in percorsi di autotutela/aggravamento/ricorso, a volte anche accompagnando direttamente le persone in sede di visita medico legale.

### DAL BAROMETRO DELLA SM 2017 ACCERTAMENTO MEDICO LEGALE

Dall'indagine AISM-CENSIS 2017 sulla condizione delle persone con disabilità, risulta che:

- rispetto alla **valutazione di accertamento dell'invalidità e/o stato di handicap**: il 78% del campione ritiene che sia stata adeguata rispetto alla sua condizione. Il dato per i giovani scende al 60% e arriva all'87% per gli over 55. Ciò mostra un netto miglioramento rispetto al Barometro 2016, in cui 1 persona su 3 lamentava problemi nell'accertamento dell'invalidità. Il 40% dichiara, però, di aver incontrato ostacoli o difficoltà di tipo burocratico.
- rispetto ai **valori di invalidità**: il 44% del campione ha visto riconoscere il 100% di invalidità (di cui il 30% con indennità di accompagnamento); il 17% supera la percentuale del 74%, soglia utile al fine del riconoscimento delle provvidenze per invalidità civile, in presenza di una data condizione reddituale.



### RICONOSCIMENTO E TUTELA DEI CAREGIVER

AIMS si è confrontata con il Presidente della Commissione Lavoro del Senato e con diversi gruppi parlamentari in materia di *caregiver*, presentando specifici dati e riferimenti in materia nonché proposte emendative alla proposta di Testo unico in materia.

Partendo dalle priorità dell'Agenda SM 2020 AISM ha sostenuto l'importanza di arrivare a un provvedimento che riconoscesse il ruolo del *caregiver* familiare, prevedesse misure sul piano delle tutele previdenziali, assicurative e valorizzasse la figura del *caregiver* quale componente della rete di assistenza della persona con disabilità grave nel quadro di progetti individualizzati di assistenza.

Purtroppo la Legge non è stata approvata entro fine legislatura, ma la Commissione bilancio del Senato ha approvato un fondo di 20 milioni di euro l'anno, per 3 anni, a sostegno dei *caregiver* familiari. Questa cifra non sarà sufficiente a rispondere alla grande attesa di supporti che arriva da coloro che ogni giorno svolgono con cura il proprio compito di *caregiver*, ma per l'Associazione questo primo riconoscimento è molto rilevante, perché è la prima volta che una normativa dello Stato riconosce l'esistenza di questa figura e perché, in questo modo, si inizia a dare risposta a una decisiva priorità molto sentita dalle persone con SM e dai loro familiari.

Nel 2018 AISM sarà in prima fila nel chiedere la ripresa dell'iter parlamentare del Testo unico con l'obiettivo di arrivare al più presto all'adozione di una legge cornice, anche al fine di non vanificare lo stanziamento impegnato con legge di bilancio.



### DAL BAROMETRO DELLA SM 2017 CAREGIVER

Con il termine "caregiver" vengono identificate tutte quelle persone che assistono in modo spontaneo e gratuito un altro individuo che non riesce autonomamente a prendersi cura di se stesso.

Oltre il 95% dei caregiver ha dedicato, negli ultimi 3 mesi, tempo libero per assistere la persona con SM, soprattutto per svolgere attività di assistenza personale (78%) e di compagnia o sorveglianza (61%), mediamente per circa 8 ore al giorno.

Circa il 5% dei familiari che si prende cura di una persona con SM è stato costretto all'abbandono o alla riduzione della sua attività lavorativa. In generale, 1 persona su 2 ha incontrato nell'ultimo anno bisogni di assistenza personale e nella gestione dell'attività familiare; 1 persona su 3 avrebbe bisogno di maggiore aiuto e supporto rispetto a quello che ha ricevuto ma non può permetterselo, avendo già fatto ricorso a fondi propri e dei familiari. 1 persona su 5 paga di tasca propria l'assistenza personale.

Mediamente per ogni persona con SM si possono stimare, in un anno, oltre 1.100 ore di assistenza informale da parte di familiari o amici.



## PERCORSI DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALI

### I NOSTRI OBIETTIVI 2017

➤ Rafforzare il livello di presa in carico grazie all'implementazione e ampliamento dei PDTA regionali.

➤ Monitorare e promuovere l'effettiva applicazione degli indirizzi regionali a livello aziendale e territoriale.

➤ Promuovere l'inserimento nei PDTA regionali/aziendali-territoriali dei posizionamenti AISM in materia (riabilitazione, accesso ai farmaci, accertamento medico-legale).

➤ Maggiore riconoscimento della rete dei Centri clinici e strutturazione di standard e criteri di funzionamento secondo quanto previsto dai PDTA.

➤ Definizione di un atto di indirizzo nazionale per la SM.

### RISULTATI RAGGIUNTI

➤ Approvati PDTA in Lombardia, Calabria e Friuli Venezia Giulia (quest'ultimo nel gennaio 2018). Sviluppato il lavoro in Abruzzo e Marche; procedono i lavori dei tavoli in Umbria e Campania; in via di finalizzazione il PDTA in Sardegna.

➤ Avvio tavolo monitoraggio in Emilia Romagna e poste le basi per l'attivazione degli stessi in Veneto, Sicilia, Lazio, Toscana, Calabria, Friuli Venezia Giulia.

➤ Sviluppo e presidio PDTA aziendali/territoriali e condivisione degli elementi qualificatori per i PDTA locali riportati nel Barometro SM 2017.

➤ I posizionamenti AISM sono stati inseriti in modo generalmente rispondente in tutti i lavori dei PDTA portati avanti e in quelli conclusi.

➤ Riconoscimento e definizione della rete dei Centri clinici all'interno dei PDTA.

➤ Confronto con la Conferenza delle Regioni e il Ministero per la messa a punto e approvazione di un atto di indirizzo nazionale in materia di PDTA per la SM.

### I PROSSIMI PASSI 2018

➤ Introduzione e applicazione Percorsi Diagnostico terapeutico Assistenziali regionali.

➤ Introduzione e applicazione Percorsi Diagnostico terapeutico Assistenziali aziendali/territoriali.

➤ Aggiornamento posizionamenti AISM e promozione del loro recepimento nei PDTA regionali e aziendali/territoriali.

➤ Pieno riconoscimento e valorizzazione della rete dei Centri clinici sia nel quadro della rete ospedaliera regionale che nel collegamento con i servizi del territorio.

➤ Finalizzazione dell'Atto di indirizzo e recepimento in Conferenza Stato-regioni.

## OSSERVATORIO CONVENZIONE ONU

I NOSTRI  
OBIETTIVI 2017

- Lavoro di rete a livello nazionale e locale per progetti e iniziative di inclusione sociale e contrasto alla discriminazione nel quadro del Programma di Azione elaborato dall'Osservatorio Convenzione ONU.

- Prosecuzione azioni in corso sui LEA, Piano cronicità, rete ospedaliera, servizi territoriali.

RISULTATI  
RAGGIUNTI

- Realizzazione sul territorio di progetti e iniziative per il sostegno all'inclusione delle persone e con disabilità e contrasto alla discriminazione.

- Azione per inserimento della SM nel Piano cronicità, per sollecitare monitoraggio LEA con inserimento prestazioni per diagnosi precoce della SM e farmaci sintomatici previsti dal piano personalizzato di cura.

I PROSSIMI  
PASSI 2018

- Partecipazione e intervento nei gruppi di lavoro del nuovo Osservatorio nazionale per l'applicazione del secondo Programma d'azione sulla disabilità portando le priorità dell'Agenda nei contenuti dei programmi e azioni individuate.
- Implementazione progetti e iniziative di inclusione sociale e contrasto alla discriminazione.

- Intervento per portare all'attenzione la SM nell'ambito del monitoraggio LEA; per inserimento prestazioni per diagnosi precoce della SM e farmaci sintomatici previsti dal piano personalizzato di cura.
- Intervento per inserimento SM nel piano nazionale cronicità.
- Interventi per il pieno riconoscimento a livello nazionale della rete di patologia ospedale-territorio.

## DIRITTO AL LAVORO

I NOSTRI  
OBIETTIVI 2017

- Miglioramento normativa e prassi su lavoro autonomo e autoimprenditorialità; qualificazione CCNL per persone con SM; promozione nuova filiera 68 e modelli aziendali inclusivi a favore delle persone con SM, patologie gravi, disabilità

- Realizzazione convegno nazionale sul lavoro e SM con ampio coinvolgimento degli stakeholder.

RISULTATI  
RAGGIUNTI

- Realizzata analisi contratti e pubblicata e presentata al convegno sul lavoro la guida su analisi della contrattazione collettiva, sclerosi multipla, gravi patologie, disabilità.
- Promossa adozione nuove linee guida Legge 68.

- Realizzato convegno «Sclerosi multipla, disabilità e lavoro» con ampio coinvolgimento dei diversi stakeholder, comprese le persone con SM.

I PROSSIMI  
PASSI 2018

- Azioni per sollecitare l'adozione delle nuove linee guida Legge 68.
- Monitoraggio continuo nuove disposizioni inserite nei contratti collettivi e relative disposizioni di conciliazione cura lavoro.
- Portare a termine i progetti in corso (Ma.Po e In viaggio come a casa), diffonderne la conoscenza sui territori e alle aziende per implementazione in altri territori e altre aziende.

- Revisione orientamenti per i medici del lavoro con SIML.
- Realizzazione momenti formativi per medici del lavoro.
- Supporto alla realizzazione di eventi informativi sul lavoro nei territori.

## AGENDA DELLA SCLEROSI MULTIPLA

### I NOSTRI OBIETTIVI 2017

- Preparazione, pubblicazione e diffusione Barometro della SM 2017.

- Coinvolgimento e abilitazione persone con SM e familiari quali protagonisti diretti della costruzione dell'Agenda della SM 2020 e del Barometro della SM.

### RISULTATI RAGGIUNTI

- Barometro elaborato, pubblicato, presentato, diffuso e riconosciuto dagli stakeholder come strumento di riferimento per la conoscenza della situazione della SM Italia.

- Coinvolgimento persone con SM nella costruzione di testimonianze e individuazione dei temi da trattare in occasione del convegno sul lavoro del dicembre 2017.
- Valorizzazione dei dati raccolti attraverso Numero Verde associativo e gli Sportelli territoriali.
- Indagini in collaborazione con Censis sui bisogni delle persone con SM e dei giovani con SM.

### I PROSSIMI PASSI 2018

- Preparazione, pubblicazione e diffusione Barometro della SM 2018.

- Potenziamento processo di raccolta dati da Numero Verde e Sportelli di accoglienza, informazione, orientamento territoriali al fine di disporre di una base continua di conoscenza della realtà di vita delle persone con SM.
- Applicazione sperimentale delle metodologie di analisi e misurazione dell'impatto prodotto dall'Agenda della SM 2020 e dalle politiche generali sulla condizione di vita delle persone con SM (Teoria del Cambiamento).
- Coinvolgimento del Movimento associativo nel sostenere le call to action dell'Agenda della SM, anche attraverso iniziative specifiche.

## ACCERTAMENTI MEDICO LEGALI

### I NOSTRI OBIETTIVI 2017

- Introduzione e avvio nuova procedura per l'accertamento nella SM e avvio collaborazioni con INPS territoriali.

### RISULTATI RAGGIUNTI

- Revisionata la Comunicazione tecnico scientifica INPS-AISM per l'accertamento degli stati invalidanti nella SM (uscita 2018).
- Presentata al congresso SIN di Napoli la nuova certificazione neurologica come base per l'avvio della nuova procedura introduttiva da parte di INPS.
- Aggiornata la Guida per neurologi (ed. 2008), in uscita nel 2018.
- Avvio collaborazioni con INPS in diversi territori (Umbria, Calabria) e potenziate quelle già attive (Veneto, Liguria) anche con avvio percorsi formativi per commissioni.

### I PROSSIMI PASSI 2018

- Pubblicazione e lancio nuova Comunicazione tecnico scientifica INPS-AISM comprensiva di specifico modello di scheda neurologica.
- Introduzione e avvio nuova procedura dedicata da parte di INPS per l'accertamento nella SM.
- Pubblicazione e lancio nuova Guida Neurologi in materia di accertamenti medico legali nella SM.
- Prosecuzione collaborazioni delle Sezioni e CR con le sedi INPS locali/regionali e avvio di nuove collaborazioni.
- Promozione, utilizzo e monitoraggio della Comunicazione tecnico scientifica INPS- AISM in sede di commissioni medico legali, a partire dalle situazioni regionali in cui tale impiego viene riconosciuto dai PDTA regionali per la SM.
- Affiancamento delle persone con SM nei percorsi di accertamento medico legale.

# KPI, BILANCIO CONSOLIDATO, INDICATORI DI PRESTAZIONE

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

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

## KPI

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



Descrizione	Riferimento	Valore 2016	Valore 2017
Indica la capacità di operare sul territorio con una forza costituita per lo più da giovani e volontari in servizio civile	Risorse umane	97,61%	98,00%
Indica la capacità di selezionare e reclutare i giovani in servizio civile in funzione dei posti messi a bando	Risorse umane	100%	72%
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	112	116
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	8,32	11,10
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	16,67	18,84
Indica la capacità di coprire in modo capillare il territorio nazionale, operando con almeno una Sezione per provincia	Rete associativa	91,00%	91,60%
Quanto incidono gli oneri delle attività istituzionali sul totale degli oneri sostenuti	Dimensione economica	75,33%	74,07%
Indica la crescita media dei proventi in un dato intervallo di tempo	Dimensione economica	0,91%	-0,40%
Quanto si spende per raccogliere un euro	Raccolta fondi	22,72%	26,8%
Indica la crescita annua dei proventi di raccolta fondi	Raccolta fondi	3,16%	-1,54%
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	95%	97,36%
Quanto tempo intercorre mediamente dal momento di emissione del bando di ricerca FISM al momento di erogazione dei fondi	Ricerca scientifica	4 mesi	4 mesi

## BILANCIO CONSOLIDATO 2017

## Oneri

	Totale 2015	Totale 2016	Totale 2017
<b>1) Oneri attività istituzionale</b>			
1.2) Servizi			
Attività istituzionale			
Accantonamenti ed erogazioni per ricerca scientifica	4.929.525	5.307.813	6.490.413
Accantonamento 5 x mille	4.530.435	5.522.657	5.266.975
Utilizzo riserve 5 per mille	- 4.681.196	- 4.735.894	- 5.544.414
Servizi di assistenza sul territorio	2.695.112	2.631.033	2.586.170
Servizi di assistenza erogata a livello nazionale	596.280	364.848	298.950
Servizi per l'autonomia e per il turismo sociale	849.525	912.280	892.368
Servizi Centri riabilitativi e socioassistenziali	4.776.290	4.630.742	4.200.092
Accantonamento acq beni ammortizzabili assistenza	24.925	71.533	150.933
Attività di informazione	553.140	695.109	695.254
Formazione operatori sanitari e sociali	27.027	40.094	
Rappresentanza e affermazione dei diritti	196.149	231.071	305.646
Rete associativa			
Attività di rete	570.941	590.294	682.947
Sviluppo risorse umane	212.781	282.506	361.261
1.4) Spese Personale	7.208.978	7.223.516	7.206.094
1.5) Ammortamenti	1.647.414	1.517.686	1.369.761
<b>Totale</b>	<b>24.137.326</b>	<b>25.285.287</b>	<b>24.962.450</b>
<b>2) Oneri di raccolta fondi</b>			
Eventi nazionali	1.815.521	1.827.050	1.861.546
Dialogo con i donatori	1.289.404	1.509.179	1.973.557
Promozione lasciti	129.440	80.053	225.981
Iniziative locali	134.895	164.600	180.080
Enti pubblici e privati	55.702	80.347	74.747
Cinque per mille	324.892	324.507	355.816
Materiale di magazzino	284.282	243.937	241.271
Spese Personale	893.424	883.799	1.053.267
Ammortamenti	53.068	51.136	48.203
<b>Totale</b>	<b>4.980.628</b>	<b>5.164.607</b>	<b>6.014.468</b>
<b>3) Oneri da attività connessa</b>	<b>159.587</b>	<b>131.142</b>	<b>414.723</b>
<b>4) Oneri finanziari</b>	<b>201.025</b>	<b>159.776</b>	<b>179.362</b>
<b>5) Oneri straordinari</b>	<b>435.621</b>	<b>747.089</b>	<b>1.937.994</b>
<b>6) Spese generali di funzionamento</b>			
6.1) Materiali			
Materiale di magazzino	1.147	-	-
6.2) Servizi			
Spese di mantenimento e manutenzione	114.588	175.898	150.554
Consulenze professionali	290.094	255.083	321.522
6.3) Godimento beni di terzi			
Canoni e locazioni passivi	205.493	277.057	269.913
6.4) Spese generali diverse			
Spese per eredità	110.419	74.603	771.419
Imposte e tasse	378.601	374.760	393.872
Altre spese generali	280.026	276.704	256.787
6.5) Spese personale	357.015	362.091	360.679
6.6) Ammortamenti	25.366	24.121	21.901
<b>Totale</b>	<b>1.762.749</b>	<b>1.820.317</b>	<b>2.546.647</b>
<b>TOTALE ONERI</b>	<b>31.676.936</b>	<b>33.308.218</b>	<b>36.055.644</b>
Risultato d'esercizio	- 197.274	- 1.541.920	- 3.758.791
<b>TOTALE A PAREGGIO</b>	<b>31.479.662</b>	<b>31.766.299</b>	<b>32.296.853</b>

## BILANCIO CONSOLIDATO 2017

**Proventi**

	Totale 2015	Totale 2016	Totale 2017
<b>1) Proventi da attività istituzionale</b>			
1.1) Servizi riabilitativi e socioassistenziali	7.157.379	7.009.579	6.813.681
1.2) Quote associative	280.419	261.778	268.189
1.4) Altri proventi istituzionali	1.173.899	1.184.212	1.156.608
	<b>8.611.697</b>	<b>8.455.569</b>	<b>8.238.478</b>
<b>2) Proventi per raccolta fondi</b>			
Eventi nazionali	6.624.465	6.696.365	6.673.532
Iniziative locali	1.723.057	1.684.621	1.548.147
Dialogo con i donatori	4.199.471	4.382.993	4.679.481
Cinque per mille	4.530.435	5.522.658	5.266.975
Enti Pubblici	885.165	1.169.231	597.828
Enti privati	1.828.672	1.566.773	1.799.576
Lasciti testamentari e grandi donazioni*	2.307.489	1.784.763	2.152.039
	<b>22.098.754</b>	<b>22.807.404</b>	<b>22.717.578</b>
<b>3) Proventi da attività connessa</b>	<b>172.699</b>	<b>139.545</b>	<b>457.891</b>
<b>4) Proventi finanziari</b>	<b>212.201</b>	<b>219.478</b>	<b>382.824</b>
<b>5) Proventi straordinari</b>	<b>384.311</b>	<b>144.303</b>	<b>500.082</b>
<b>TOTALE PROVENTI</b>	<b>31.479.662</b>	<b>31.766.299</b>	<b>32.296.853</b>

\*La differenza nella voce "Lasciti testamentari", rispetto a quanto inserito nel capitolo Responsabilità Economica, è dovuta alla rilevazione in quest'ultima di tali proventi al netto dei legati dovuti ed al lordo di proventi finanziari maturati su titoli ricevuti in eredità.

## INDICATORI DI PRESTAZIONE

### Area Identità e Governance

	Unità	2016			2017		
		Uomini	Donne	Totale	Uomini	Donne	Totale
<b>Copertura territoriale</b>							
Indicatore di copertura territoriale	%	91%			91%		
<b>Composizione organi di governo in base al sesso</b>							
<b>CDN AISM</b>	<b>N.</b>	<b>6</b>	<b>9</b>	<b>15</b>	<b>6</b>	<b>9</b>	<b>15</b>
fino a 30 anni	N.	0	0	0	0	0	0
da 30 a 50 anni	N.	2	3	5	1	3	4
oltre i 50 anni	N.	4	6	10	5	6	11
% componenti indipendenti	%	100%			100%		
<b>CdA FISM</b>	<b>N.</b>	<b>6</b>	<b>1</b>	<b>7</b>	<b>6</b>	<b>1</b>	<b>7</b>
fino a 30 anni	N.	0	0	0	0	0	0
da 30 a 50 anni	N.	0	1	1	0	1	1
oltre i 50 anni	N.	6	0	6	6	0	6
% componenti indipendenti	%	100%			100%		
<b>CdA SM Italia s.cons.a.r.l</b>	<b>N.</b>	<b>3</b>	<b>1</b>	<b>4</b>	<b>3</b>	<b>1</b>	<b>4</b>
fino a 30 anni	N.	0	0	0	0	0	0
da 30 a 50 anni	N.	0	0	0	0	0	0
oltre i 50 anni	N.	3	1	4	3	1	4
<b>TOTALE</b>	<b>N.</b>	<b>15</b>	<b>11</b>	<b>26</b>	<b>15</b>	<b>11</b>	<b>26</b>
di cui persone con SM		1	6	7	1	5	6
<b>Gli incontri associativi</b>							
		<b>L.C.</b>	<b>C.d.P.</b>	<b>C.d.P.</b>	<b>L.C.</b>	<b>C.d.P.</b>	<b>C.d.P./ Campus</b>
Sezioni	N.	81	73	65	89	73	75
Coordinamenti regionali	N.	-	-	-	12	9	10
Partecipanti	N.	309	250	230	274	227	350
Iscrizioni a laboratori	N.	200	178	388	397	283	1018*

\* La partecipazione è molto più elevata rispetto agli altri eventi perchè Campus si è svolto su 4 giorni

### Area Responsabilità Economica

	2015		2016		2017	
	Importo	% sul totale	Importo	% sul totale	Importo	% sul totale
<b>EURO RACCOLTI</b>						
Quote associative	280.419	0,89%	261.778	0,82%	268.189	0,85%
Servizi riabilitativi convenzionati	7.164.923	22,76%	7.021.207	22,10%	6.822.643	21,56%
Raccolta fondi: lasciti testamentari	2.307.489	7,33%	1.784.763	5,62%	1.604.845	5,07%
Raccolta fondi: manifestazioni	8.487.609	26,96%	8.518.990	26,82%	8.349.745	26,39%
Raccolta fondi: donazioni	6.103.885	19,39%	6.023.432	18,96%	6.846.156	21,64%
Raccolta fondi (5 per mille)	4.530.435	14,39%	5.522.658	17,39%	5.266.975	16,65%
Raccolta fondi (enti pubblici)	885.165	2,81%	1.169.231	3,68%	597.828	1,89%
Autonomia della persona	667.561	2,12%	717.148	2,26%	639.263	2,02%
Altri proventi	1.052.176	3,34%	747.091	2,35%	1.242.209	3,93%
<b>TOTALE</b>	<b>31.479.66</b>	<b>100,00</b>	<b>31.766.29</b>	<b>100,00</b>	<b>31.637.85</b>	<b>100,00%</b>



## Area Responsabilità Economica

	2015		2016		2017	
	Importo	% sul totale	Importo	% sul totale	Importo	% sul totale
<b>EURO INVESTITI</b>						
Servizi di informazione e comunicazione sociale	794.937	2,50%	917.325	2,82%	847.977	2,49%
Ricerca scientifica	5.972.888	18,77%	6.438.418	19,80%	7.567.189	22,21%
Servizi nazionali alla persona	3.462.794	10,88%	3.182.009	9,78%	3.364.938	9,88%
Servizi alla persona sul territorio	4.832.944	15,18%	4.731.953	14,55%	4.617.430	13,55%
Centri riabilitativi	7.217.550	22,68%	6.941.103	21,34%	6.485.669	19,03%
Iniziative di raccolta fondi	4.722.299	14,84%	4.906.379	15,09%	5.719.313	16,78%
5 per mille	324.892	1,02%	324.507	1,00%	355.816	1,04%
Sviluppo rete associativa e Risorse umane	2.099.723	6,60%	2.347.592	7,22%	2.637.590	7,74%
Funzionamento	2.399.695	7,54%	2.732.169	8,40%	2.478.161	7,27%
<b>TOTALE</b>	<b>31.827.123</b>	<b>100,00</b>	<b>32.521.455</b>	<b>100,00</b>	<b>34.074.083</b>	<b>100,00%</b>

	Dichiarazione dei redditi 2014	Dichiarazione dei redditi 2015
<b>CONTRIBUENTI CHE HANNO INDICATO AISM COME BENEFICIARIA DEL 5 PER MILLE</b>		
Contribuenti che hanno destinato il 5 per mille ad AISM o FISM (n.)	133.139	125.744
% di variazione	-1,60%	-5,55%
Importi spettanti (Euro)	5.522.657	5.266.975
% di variazione importi	21,90%	-4,63%

	2016		2017	
	Importo	% per area di raccolta	Importo	% per area di raccolta
<b>ONERI (Euro)</b>				
Aziende	128.655	2,46%	168.164	2,77%
Enti pubblici nazionali e locali	45.988	0,88%	44.410	0,73%
Eventi e iniziative locali	379.361	7,25%	379.132	6,24%
Eventi nazionali	2.326.092	44,47%	2.349.076	38,67%
Dialogo con i donatori	1.868.447	35,72%	2.451.332	40,35%
Fondazioni	4.702	0,09%	5.616	0,09%
Lasciti	131.148	2,51%	288.338	4,75%
5 per mille	346.493	6,62%	389.061	6,40%
<b>TOTALE</b>	<b>5.230.886</b>	<b>100,00%</b>	<b>6.075.129</b>	<b>100,00%</b>

	2016		2017	
	Importo	% per area di raccolta	Importo	% per area di raccolta
<b>PROVENTI (Euro)</b>				
Aziende	1.300.549	5,65%	1.766.936	7,80%
Enti pubblici nazionali e locali	1.169.231	5,08%	597.828	2,64%
Eventi e iniziative locali	1.780.206	7,73%	1.638.887	7,23%
Eventi nazionali	6.738.784	29,27%	6.710.858	29,61%
Dialogo con i donatori	4.456.659	19,36%	4.747.116	20,94%
Fondazioni	266.224	1,16%	332.104	1,47%
Lasciti	1.784.763	7,75%	1.604.845	7,08%
5 per mille	5.522.658	23,99%	5.266.975	23,24%
<b>TOTALE</b>	<b>23.019.074</b>	<b>100,00%</b>	<b>22.665.549</b>	<b>100,00%</b>

## INDICATORI DI PRESTAZIONE

### Area Persone con SM

		2016					
		Progetti di vita	Ass.** (h.)	Attività educative (h.)	Coord.* (h.)	Fruitori	Tot. Operatori dedicati
<b>Le attività socio-assistenziali dei Centri AISM</b>							
Parma	N.	-	-	-	-	-	-
Trieste	N.	30	40.572	2.156	1.585	30	27
Torino	N.	21	6.191	4.498	1.341	21	12
Padova	N.	40	8.975	2.860	931	26	9
<b>TOTALE</b>	<b>N.</b>	<b>91</b>	<b>55.738</b>	<b>9.514</b>	<b>3.857</b>	<b>77</b>	<b>48</b>

\* Coord. = Coordinamento \*\*Ass.= Assistenza

		2016		
		Prestazioni	Ore Totali	Fruitori
<b>Attività di supporto delle Sezioni</b>				
Aiuto Economico	N.	416	237	244
Attività di benessere	N.	4.610	7.115	758
Attività culturali, ricreative e di socializzazione	N.	13.834	20.656	4.162
Consulenza legale	N.	1.551	2.479	79
Consulenza sociale	N.	348	180	-
Disbrigo delle pratiche	N.	1.648	3.870	1.370
Ritiro dei farmaci	N.	1.090	1.646	389
Segretariato sociale	N.	1.549	5.549	663
Supporto al ricovero ospedaliero	N.	882	2.139	350
Supporto all'autonomia della persona	N.	16.586	41.876	394
Telefono amico	N.	2.863	947	1.428
Trasporto	N.	42.112	72.429	3.301
Vacanze assistite	N.	58	4.378	294
<b>Totale complessivo</b>	<b>N.</b>	<b>87.457</b>	<b>163.501</b>	<b>13.432</b>

		2016					
		N. Prestazioni	(1) Tot. Ore prestazioni dirette	(2) Tot. Ore spostamenti prestazioni indirette	(3) Tot. Ore supporto prestazioni indirette	(4) Operatori dedicati a prestazioni dirette	Fruitori per singola tipologia
<b>Le attività sanitarie dei Servizi di riabilitazione AISM</b>							
Fisioterapia	N.	77.468	74.023	20.784	17.957	117	2.272
Logopedia	N.	12.026	11.469	3.777	2.419	19	743
Riabilitazione psicologica	N.	5.970	5.606	1.052	1.457	13	605
Terapia occupazionale	N.	8.292	8.092	2.644	1.443	20	591
Visite specialistiche	N.	8.326	7.631	1.446	2.290	23	2.823
Riab. Infermieristica	N.	2.083	1.690	230	1.241	4	1.069
Podologo	N.	52	26	-	12	1	10
Dietista	N.	712	397	129	179	1	184
Consulenze e disbrigo pratiche	N.	1.369	808	55	151	2	855
<b>Totale</b>		<b>116.298</b>	<b>109.742</b>	<b>30.117</b>	<b>27.149</b>	<b>200</b>	<b>9.152</b>

(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.



2017					
Progetti di vita	Ass.** (h.)	Attività educative (h.)	Coord.* (h.)	Fruitori	Tot. Operatori dedicati
-	-	-	-	-	-
31	39.045	3.439	1.637	31	23
19	5.509	4.365	916	19	10
34	11.785	2.856	950	26	11
<b>84</b>	<b>56.339</b>	<b>10.660</b>	<b>3.503</b>	<b>76</b>	<b>44</b>

2017			
	Fruitori	Volontari	Ore Totali
<b>Attività di supporto delle Sezioni*</b>			
Attività di accoglienza, informazione e orientamento	N. 5.741	351	25.477
A.F.A	N. 918	144	6.053
Aiuto economico	N. 314	76	1.935
Attività di benessere (Yoga, Tai-chi, Pilates, etc)	N. 1.039	177	7.155 0
Attività di socializzazione e inclusione sociale	N. 2.892	481	14.489
Consulenza legale	N. 410	103	1.853
Gruppi di autoaiuto	N. 472	111	2.122
Infopoint	N. 1.938	188	9.594
Ritiro farmaci	N. 851	260	6.286
Supporto domiciliare	N. 1.013	312	20.538
Supporto extra-domiciliare (es: disbrigo pratiche)	N. 1.513	279	16.828
Supporto al ricovero ospedaliero	N. 549	157	4.894
Supporto psicologico (supporto individuale, di gruppo, allena la mente)	N. 1.614	199	10.422
Telefono amico	N. 3.536	153	7.327
Supporto alla mobilità (trasporto attrezzato)	N. 6.842	541	24.935
Vacanze assistite	N. 412	85	490
Altro	N. 127	23	1.940
<b>Totale complessivo</b>	<b>N. 30.181</b>	<b>3.639</b>	<b>162.338</b>

\* Per l'anno 2017 è cambiata la modalità di rendicontazione. I dati relativi alle attività di supporto delle Sezioni sono calcolati esclusivamente a partire da un questionario di autovalutazione inviato alle Sezioni: per questo la tabella differisce da quella presente nell'edizione precedente (vedi capitolo 3, Persone con SM).

2017					
N. Prestazioni	(1) Tot. Ore prestazioni dirette	(2) Tot. Ore spostamenti prestazioni indirette	(3) Tot. Ore supporto prestazioni indirette	(4) Operatori dedicati a prestazioni dirette	Fruitori per singola tipologia
76.866	73.422	20.790	17.531	128	2.376
12.093	11.496	3.837	2.462	24	809
6.532	6.107	1.152	1.610	14	615
8.466	8.280	2.656	1.477	17	610
8.093	7.414	1.38	2.177	28	2.739
1.821	1.352	164	1.130	4	809
39	30	-	12	1	10
753	408	140	176	1	185
1.408	730	58	150	3	823
<b>116.071</b>	<b>109.239</b>	<b>30.179</b>	<b>26.725</b>	<b>220</b>	<b>8.976</b>

(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.

## INDICATORI DI PRESTAZIONE

### Area Persone con SM

		2015	2016	2017
<b>Pazienti in carico</b>	N.	<b>2.825</b>	<b>2.889</b>	<b>2.902</b>
<b>Operatori dedicati a:</b>	N.	<b>226</b>	<b>219</b>	<b>241</b>
-prestazioni dirette	N.	209	200	220
- prestazioni indirette	N.	17	19	21
<b>Operatori</b>				
-di cui dipendenti	N.	52	45	58
-di cui volontari	N.	2	7	2
-di cui liberi professionisti	N.	172	167	181
<b>Audit Clinici e Verifiche Ispettive</b>	N.	<b>80</b>	<b>56</b>	<b>51</b>
<b>Reclami</b>				
-su aspetti clinici	N.	9	10	6
-su aspetti logistici/strutturali	N.	5	8	2
-su aspetti amministrativi	N.	18	7	9
-su gestione relazione paziente/operatore	N.	1	2	5
-su aspetti inerenti la privacy	N.	2	0	0
<b>Non Conformità*</b>	N.			
-derivanti da Audit Clinici e Verifiche Ispettive	N.	25	16	7
-derivanti da Reclami	N.	0	1	3
<b>Totale non Conformità di cui</b>		<b>25</b>	<b>17</b>	<b>10</b>
- su aspetti clinici	N.	10	14	1
-su aspetti logistici/strutturali	N.	4	2	0
-su aspetti amministrativi	N.	8	0	8
-su gestione relazione paziente/operatore	N.	1	0	1
-su aspetti inerenti la privacy	N.	2	1	0

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

<b>Lodi e ringraziamenti</b>	N.	<b>18</b>	<b>18</b>	<b>16</b>
<b>Valutazione della soddisfazione delle persone assistite</b>				
utenti pienamente o comunque sufficientemente soddisfatti (punteggio da 6 a 10)	N.	746	852	745
utenti non soddisfatti o comunque non sufficientemente - (punteggi da 1 a 5)	N.	32	35	33
<b>Totale Utenti intervistati / che hanno partecipato alla customer satisfaction</b>	N.	<b>778</b>	<b>887</b>	<b>778</b>
<b>Rischio Clinico</b>				
Eventi avversi evitati	N.	4	8	2
Eventi sentinella	N.	0	0	0
Eventi avversi prevenibili	N.	2	1	0
Eventi avversi non prevenibili	N.	7	7	11
<b>Casi di non conformità relativi a salute e sicurezza di servizi rispetto a:</b>				
-regolamenti che hanno portato a una multa o sanzione	N.	2	0	0
-regolamenti che hanno portato a un richiamo (warning)	N.	1	0	0
-codici volontari	N.	0	0	0
<b>TOTALE</b>	N.	<b>3</b>	<b>0</b>	<b>0</b>



## Area Persone con SM

		2015	2016	2017
<b>Reclami relativi alla violazione della privacy dei fruitori/Persone con SM</b>				
N. reclami pervenuti nell'anno	N.	2	0	0
<b>Valore monetario di sanzioni per non conformità a leggi o regolamenti riguardanti la fornitura di prodotti o servizi (euro)</b>				
Valore monetario sanzioni	€	0	554,6	0
<b>Contenziosi in essere con persone con SM al 31/12</b>				
N. di contenziosi in essere al 31/12	N.	1	0	0
<b>La casa vacanze I Girasoli</b>				
room night per persone con disabilità	N.	6.804	7.831	6.966
room night per persone senza disabilità	N.	2.627	3.198	3.131
room nights Casa Letizia	N.	76,00	87	492
- Auronzo di Cadore				
room nights Villa Matteucci	N.	36,00	22	245
- Porretta Terme				
room nights Casa Pitecusa - Ischia	N.	14,00	-	-
Giorni di vacanza organizzata	N.	180,00	180	180
Ore di animazione e attività organizzata	N.	600,00	722	732
Escursioni	N.	87,00	94	94
Km percorsi	N.	54.940,00	57.360	56.123
Ore di attività fisica assistita	N.	284,00	41	54
Ore di assistenza	N.	3.621,00	3.523	2.706
Ore di punto internet gratuito	N.	1.095,00	1.095	1.095
<b>Risorse</b>				
volontari territorio		15,00	15	12
volontari da altre sezioni		9,00	20	13
volontari in servizio civile		-	-	-
dipendenti (alta stagione)		12,00	12	12
<b>Eventi associativi</b>				
Incontro dipendenti		-		80
Evento WEB		-	69	-
<b>Formazione AISM svolta ai Girasoli</b>				
Corso Young		-	74	120

## INDICATORI DI PRESTAZIONE

## Area Persone con SM

	Unità	2015	2016	2017
<b>I progetti innovativi: il Progetto Giovani</b>				
Partecipanti al Convegno nazionale giovani con la SM	N.	383	371	355
Soddisfazione per l'event	%	98%	99%	99%
Numero di eventi sul territorio	N.	13	9	9
Partecipanti agli eventi sul territorio	N.	204	481	261
Visite al sito <a href="http://www.giovanioitrelasm.it">www.giovanioitrelasm.it</a>	N.	300.000	468.194	529.706
<b>Totale Partecipanti agli eventi</b>	<b>N.</b>	<b>4.619</b>	<b>6.000</b>	<b>5.724</b>
<b>Numero verde e sportelli</b>				
richieste tramite telefono ed email	N.	5.235	6.104	6.285
persone che hanno fatto richiesta in modo non anonimo	N.	2.800	3.597	n.d.
- di cui richieste agli sportelli	N.	1.836	2.257	2.233
- di cui richieste hanno comportato un intervento o supporto diretto	N.	1.000	1.000	4.052
<b>Rilevazione qualità*</b>				
Tempi di attesa soddisfacenti		-	74%	-
Chiarezza della risposta		-	81%	-
Competenza dell'operatore		-	81%	-
Utilità della risposta		-	94%	-
Media percentuale soddisfazione		-	83%	-
<b>Infopoint</b>	<b>N.</b>	<b>12</b>	<b>169</b>	<b>189</b>
<b>Iniziativa Filo Diretto</b>				
N° soggetti iscritti	N.	7.560	8.321	8.885

\*L'indagine sulla qualità viene svolta ogni due anni.

## Area Operatori Socio-Sanitari

		2015	2016	2017
<b>Progetto Rete Psicologi: percezione della rilevanza della Formazione</b>				
Corso di formazione (I semestre)	%	78%	81%	82%
Corso di formazione (II semestre)	%	95%	-	100%
Convegno rete psicologi	%	67%	70%	78%
<b>Operatori sanitari e sociali formati</b>				
Assistenti sociali	N.	1	0	0
Fisioterapisti	N.	113	93	130
Infermieri	N.	64	69	142
Logopedisti	N.	18	13	13
Medici	N.	27	15	28
Psicologi	N.	132	95	149
Terapisti occupazionali	N.	17	13	13
Operatori di altro tipo	N.	3	1	3
<b>TOTALE</b>	<b>N.</b>	<b>375</b>	<b>299</b>	<b>478</b>
Numero di eventi formativi	N.	12	6	12
Livello di soddisfazione dei formati	%	88%	84%	93%
<b>Reclami con operatori dei centri AISM</b>				
Reclami pervenuti nell'anno	N.	-	-	-
<b>Contenziosi con operatori dei centri AISM</b>				
Contenziosi in essere al 31/12	N.	-	-	-



## Area Ricerca Scientifica

		2015		2016		2017	
		Numero	Euro stanziati	Numero	Euro stanziati	Numero	Euro stanziati
<b>Domande di finanziamento ricevute distinte per modalità erogative</b>							
Domande di finanziamento ricevute	N.	184		187		208	
Domande di finanziamento approvate	N./€	27	3.026.588	36	3.106.873	34	3.008,411
<b>I risultati scientifici</b>							
Pubblicazioni	N.	133		144		135	
Impact factor	N.	6,01		5,2		5,64	
<b>Reclami con ricercatori</b>							
Reclami pervenuti nell'anno	N.	-		-		-	
<b>Contenziosi con ricercatori</b>							
Contenziosi in essere al 31/12	N.	1		-		-	

## INDICATORI DI PRESTAZIONE

### Area Volontari e Collaboratori

	Unità	2016			KPI*
		Volontari	Volontariato d'impresa	Servizio civile	
<b>VOLONTARI</b>					
<b>Regione</b>					
Abruzzo	N.	306	0	0	98%
Basilicata	N.	131	0	0	100%
Calabria	N.	448	8	0	100%
Campania	N.	539	0	0	100%
Emilia Romagna	N.	669	4	0	99%
Friuli Venezia Giulia	N.	313	0	0	98%
Lazio	N.	751	6	0	99%
Liguria	N.	376	2	0	92%
Lombardia	N.	851	2	0	97%
Marche	N.	306	3	0	99%
Molise	N.	46	0	0	100%
Piemonte	N.	1.572	32	0	100%
Puglia	N.	439	0	0	100%
Sardegna	N.	344	0	0	100%
Sicilia	N.	1.481	0	4	100%
Toscana	N.	1.259	0	0	100%
Trentino Alto Adige	N.	38	0	0	93%
Umbria	N.	113	0	0	99%
Valle d'Aosta	N.	92	0	0	96%
Veneto	N.	632	4	0	96%
<b>TOTALE</b>	<b>N.</b>	<b>10.706</b>	<b>61</b>	<b>4</b>	<b>98%</b>

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

	Unità	2016
<b>Fidelizzazione volontari</b>		
Volontari che hanno precedentemente prestato servizio civile presso AISM	N.	72
Volontari fidelizzati	%	24%

	Unità	2016		
		Valore orario medio*	Numero complessivo ore assistenza*	Valore equivalente per anno
<b>Il capitale sociale prodotto dalle risorse umane di AISM</b>				
Volontari in servizio civile nazionale	N.	12,66	529.920	6.708.787

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

	Unità	2016
<b>Anzianità di volontariato a fine anno</b>		
<1 anno	N./%	534 (5%)
1-3 anni	N./%	3.308 (31%)
>3 anni	N./%	6.864 (64%)
<b>La formazione dell'Accademia</b>		
Corsi erogati	N.	90
Ore di formazione	N.	303,25
Persone iscritte	N.	665
Sedi formative territoriali coinvolte	N.	22
Formatori professionali impiegati	N.	35
Iscrizioni complessive a corsi e laboratori	N.	1.866
Corsi FAD erogati	N.	32
Partecipanti a corsi FAD	N.	3.064



2017			
Volontari	Volontariato d'impresa	Servizio civile	KPI*
269	0	24	99%
187	0	8	100%
231	5	49	100%
162	0	14	99%
746	3	19	99%
716	0	18	99%
684	3	8	99%
409	1	9	92%
2112	9	15	99%
247	0	11	99%
46	0	0	100%
1.934	19	8	100%
333	0	25	100%
904	0	14	100%
1.166	0	100	100%
921	0	17	99%
45	0	0	94%
58	0	2	100%
122	0	0	98%
1400	2	3	98%
<b>12.692</b>	<b>42</b>	<b>344</b>	<b>99%</b>

2017			
		94	
		26%	
2017			
Valore orario medio*	Numero complessivo ore assistenza/anno	Valore equivalente per anno	
12,66	481.600	6.097.056	
2017			
	311 (2%)		
	2.883 (23%)		
	9.498 (75%)		
	143		
	503,58		
	719		
	19		
	42		
	2.726		
	43		
	4.372		

## INDICATORI DI PRESTAZIONE

### Area Volontari e Collaboratori

	Unità	2016		2017	
		Ore	Volontari Formati	Ore	Volontari Formati
<b>Attività di formazione dei volontari</b>					
Formazione base	N.	21,75	83	118,1	598
Formazione competenze trasversali	N.	0	0	100	314
Promuovere l'empowerment delle persone coinvolte nella SM	N.	82,5	792	n.a.	n.a.
Indirizzare la ricerca scientifica di eccellenza verso ricadute concrete per le persone con SM	N.	17,5	48	n.a.	n.a.
Essere l'interlocutore privilegiato in tema di diritti delle persone con SM	N.	17	74	n.a.	n.a.
Potenziare e differenziare l'acquisizione e la gestione delle risorse nazionali e territoriali	N.	30,5	170	n.a.	n.a.
Innovare ed implementare l'organizzazione e la governance nazionale e territoriale	N.	118	500	n.a.	n.a.
Valutare l'impatto dell'azione di AISM sul cambiamento della condizione di SM	N.	5	162	n.a.	n.a.
Essere la fonte autorevole e riconosciuta in tema di SM comunicando a 360° in modo efficace e trasparente	N.	24,5	37	n.a.	n.a.
Stakeholder	N.	-	-	80,8	737
Sostenibilità	N.	-	-	28,8	293
Innovazione e apprendimento	N.	-	-	169,5	669
Processi	N.	-	-	7,0	115
<b>TOTALE</b>	<b>N.</b>	<b>316,75</b>	<b>1866</b>	<b>503,58</b>	<b>2726</b>

	Unità	2016			2017		
		Uomini	Donne	Totale	Uomini	Donne	Totale
<b>COLLABORATORI</b>							
Regione							
Abruzzo	N.	0	5	5	0	3	3
Basilicata	N.	0	0	0	0	0	0
Calabria	N.	1	0	1	1	0	1
Campania	N.	1	0	1	1	0	1
Emilia Romagna	N.	1	8	9	1	6	7
Friuli Venezia Giulia	N.	1	5	6	1	5	6
Lazio	N.	1	4	5	1	5	6
Liguria	N.	5	28	33	8	27	35
Lombardia	N.	8	17	25	8	16	24
Marche	N.	1	2	3	1	1	2
Molise	N.	0	0	0	0	0	0
Piemonte	N.	1	4	5	0	4	4
Puglia	N.	0	1	1	0	1	1
Sardegna	N.	0	1	1	0	1	1
Sicilia	N.	0	3	3	0	3	3
Toscana	N.	1	5	6	1	5	6
Trentino Alto Adige	N.	2	1	3	2	1	3
Umbria	N.	0	1	1	0	0	0
Valle d'Aosta	N.	1	3	4	1	2	3
Veneto	N.	3	24	27	3	27	30
Sede nazionale	N.	35	90	125	32	98	130
<b>TOTALE</b>	<b>N.</b>	<b>62</b>	<b>202</b>	<b>264</b>	<b>61</b>	<b>205</b>	<b>266</b>

Borsisti per Ricerca Scientifica\*

\* Sono da considerare extra numero totale dipendenti per la particolarità del rapporto che non va considerato lavoro subordinato o parasubordinato

	Unità	2016			2017		
		Uomini	Donne	Totale	Uomini	Donne	Totale
<b>Tipologia di contratto</b>							
Full time	N.	52	131	183	53	137	190
Part time	N.	10	71	81	8	68	76
<b>TOTALE</b>	<b>N.</b>	<b>62</b>	<b>202</b>	<b>264</b>	<b>61</b>	<b>205</b>	<b>266</b>
<b>Tipologia di contratto</b>							
Full time	%	20%	50%		20%	52%	
Part time	%	4%	27%		3%	26%	

	Unità	2016			2017		
		AISM	FISM	SM Italia S.cons a.r.l.	AISM	FISM	SM Italia S.cons a.r.l.
<b>Personale per tipologia contrattuale</b>							
A tempo indeterminato	N.	186	39	8	184	41	8
A tempo determinato	N.	28	1	0	27	5	1
Co.Co.Pro.	N.	0	0	0	0	0	0
Stage/tirocinio	N.	1	1	0	0	0	0
<b>TOTALE</b>	<b>N.</b>	<b>215</b>	<b>41</b>	<b>8</b>	<b>211</b>	<b>46</b>	<b>9</b>

	Unità	2016				2017			
		Uomini	Donne	Uomini	Donne	Uomini	Donne	Uomini	Donne
<b>Personale per tipologia contrattuale e per sesso</b>									
A tempo indeterminato	N./%*	54	178	20%	67%	52	181	20%	68%
A tempo determinato	N./%*	7	23	3%	9%	9	24	3%	9%
Stage/tirocinio/borsisti per ricerca scientifica	N./%*	1	1	0%	0%	0	0	0%	0%
<b>TOTALE</b>	<b>N./%*</b>	<b>62</b>	<b>202</b>	<b>23%</b>	<b>77%</b>	<b>61</b>	<b>205</b>	<b>23%</b>	<b>77%</b>

\* percentuale sul totale del personale

	Unità	2016					2017				
		Uomini	Donne	Totale	Uomini	Donne	Uomini	Donne	Totale	Uomini	Donne
<b>Personale per qualifica e per sesso</b>											
Dirigenti	N./%	1	3	4	25%	1	3	4	25%		
Responsabili (Quadri)	N./%	3	8	11	27%	4	7	11	36%		
Impiegati	N./%	58	191	249	23%	56	195	251	22%		
- Coordinatori	N.	2	20	22		2	21	23		75%	
- Collaboratori	N.	54	167	221		52	170	222		64%	
- Operativi	N.	2	4	6		2	4	6		78%	
<b>TOTALE</b>	<b>N.</b>	<b>62</b>	<b>202</b>	<b>264</b>		<b>61</b>	<b>205</b>	<b>266</b>			

## INDICATORI DI PRESTAZIONE

### Area Volontari e Collaboratori

	Unità	2016				2017			
		AISM	FISM	SM Italia S.cons a.r.l.	Totale	AISM	FISM	SM Italia S.cons a.r.l.	Totale
<b>Personale per classi d'età</b>									
<30	N.	31	6	0	36	31	7	0	38
31-50	N.	161	33	8	202	161	37	8	206
>50	N.	23	2	0	25	19	2	1	22
<b>TOTALE</b>	<b>N.</b>	<b>215</b>	<b>41</b>	<b>8</b>	<b>264</b>	<b>211</b>	<b>46</b>	<b>9</b>	<b>266</b>
<b>Personale per classi d'anzianità di servizio</b>									
fino a 2 anni	N.	22	15	0	37	21	17	1	39
da 2 a 5	N.	64	16	5	85	63	19	5	87
da 6 a 10	N.	71	5	2	78	71	5	2	78
da 11 a 15	N.	33	2	1	36	33	2	1	36
da 16 a 20	N.	9	3	0	12	9	3	0	12
>20	N.	16	0	0	16	14	0	0	14
<b>TOTALE</b>	<b>N.</b>	<b>215</b>	<b>41</b>	<b>8</b>	<b>264</b>	<b>211</b>	<b>46</b>	<b>9</b>	<b>266</b>

		2016			2017		
		Ore	Euro	N. Partecipanti	Ore	Euro	N. Partecipanti
<b>Ore e costi totali di formazione per tipologia</b>							
Qualità, sicurezza e ambiente	N./€	40	683	6	1363	8.528	222
Politiche e procedure concernenti i diritti umani	N./€	0	0	0	0	0	0
Lingue	N./€	40	218	5	240	1.560	6
Informatica	N./€	0	0	0	0	0	0
Formazione istituzionale/interna	N./€	1571	0	212	1734	8.518	210
Formazione specialistica esterna (es.)	N./€	333	3.000	1	1063	0	157
Convegni	N./€	1188	8.978	198	1290	7.924	215
Altro (formazione manageriale)	N./€	0	0	0	0	0	0
<b>TOTALE</b>	<b>N./€</b>	<b>3172</b>	<b>12880</b>	<b>422</b>	<b>5.690</b>	<b>26.530</b>	<b>810</b>
<b>La formazione dell'Accademia (collaboratori)</b>							
Corsi erogati	N.		30			24	
Ore di formazione	N.		1.984			4.400	
Persone iscritte	N.		119			233	
Sedi formative territoriali coinvolte	N.		10			10	
Formatori professionali impiegati	N.		9			18	
Iscrizioni complessive a corsi e laboratori	N.		422			810	
Corsi FAD erogati	N.		6			9	
Partecipanti a corsi FAD	N.		5			264	
<b>La formazione per il personale della sede nazionale</b>							
Corsi interni	N.		25			6	
Incontro in plenaria con oggetto "sistema di valutazione"	N.		0			0	
Corsi esterni legati al piano di sviluppo	N.		2			1	
Incontri di team work per coordinatori	N.		0			0	
Incontri di aggiornamento in occasione delle giornate dei dipendenti	N.		1			1	
Iscritti ai corsi dedicati ai dipendenti	N.		119			66	
<b>Contenziosi</b>							
Contenziosi in essere al 31/12	N.		-			-	

	Unità	2016	2017
		<b>Totale</b>	<b>Totale</b>
<b>Turnover del personale</b>			
<b>N. Entrate</b>		<b>23</b>	<b>7</b>
a tempo indeterminato	N.	1	7
<b>N. Uscite</b>	<b>N.</b>	<b>4</b>	<b>13</b>
dimissioni	N.	1	9
pensionamenti	N.	1	0
decessi	N.	0	0
licenziamenti	N.	2	4
inabilità alla funzione	N.	0	0
<b>Tasso di turnover (dimissioni/totale personale)</b>	<b>%</b>	<b>0,38%</b>	<b>3,38%</b>

	Unità	2016		2017			
		Uomini	Donne	Uomini	Donne		
<b>Turnover del personale per età e per sesso</b>							
<b>Totale personale in uscita nel periodo</b>							
di cui con età < 30 anni	N.	0	0	1	1		
di cui con età compresa tra i 30 e i 50 anni	N.	3	0	4	4		
di cui con età > 50 anni	N.	0	1	0	3		
<b>Totale usciti (N.)</b>	<b>N.</b>	<b>3</b>	<b>1</b>	<b>5</b>	<b>8</b>		
<b>Totale organico a fine periodo (N.)</b>	<b>N.</b>	<b>62</b>	<b>202</b>	<b>61</b>	<b>205</b>		
<b>% personale in uscita su organico a fine periodo</b>	<b>%</b>	<b>4,91%</b>	<b>0,49%</b>	<b>8,20%</b>	<b>3,90%</b>		
<b>Durata media della permanenza del personale uscito nell'anno per età e per sesso</b>							
di cui con età < 30 anni	anni	0	0	2	2		
di cui con età compresa tra i 30 e i 50 anni	anni	3	0	9	10		
di cui con età > 50 anni	anni	0	15	0	15		
<b>Media</b>	<b>anni</b>	<b>1</b>	<b>5</b>	<b>4</b>	<b>9</b>		
<b>Personale assunto nel periodo per età e per sesso</b>				<b>Totale</b>		<b>Totale</b>	
di cui con età < 30 anni	N.	2	6	8	1	1	2
di cui con età compresa tra i 30 e i 50 anni	N.	3	11	14	2	4	6
di cui con età > 50 anni	N.	0	1	1	0	0	0
<b>TOTALE</b>	<b>N.</b>	<b>5</b>	<b>18</b>	<b>23</b>	<b>3</b>	<b>5</b>	<b>8</b>

	2016	2017
<b>Rapporto dello stipendio base e della remunerazione delle donne rispetto a quello degli uomini per qualifica*</b>		
<b>Dirigenti</b>		
Rapporto % Retribuzioni base donne/uomini	1,0	1,0
Rapporto % Retribuzioni totale donne/uomini	1,0	1,0
<b>Responsabili (Quadri)</b>		
Rapporto % Retribuzioni base donne/uomini	1,0	1,0
Rapporto % Retribuzioni totale donne/uomini	1,1	1,1
<b>Impiegati</b>		
Rapporto % Retribuzioni base donne/uomini	1,0	1,0
Rapporto % Retribuzioni totale donne/uomini	1,0	1,0
<i>*Nota: Nel rapporto tra le retribuzioni totali sono state considerate solo le retribuzioni fisse</i>		
<b>Rapporto tra lo stipendio standard dei neoassunti per genere e lo stipendio nazionale previsto dal CCNL*</b>		
Dirigenti	95%	95%
Responsabili (Quadri)	88%	88%
Impiegati	81%	81%
<i>*Il rapporto è stato calcolato a partire dallo stipendio mensile lordo</i>		

## INDICATORI DI PRESTAZIONE

### Area Volontari e Collaboratori

	Unità	2016				2017			
		AISM	FISM	SM Italia S.cons a.r.l.	Totale	AISM	FISM	SM Italia S.cons a.r.l.	Totale
<b>Personale per titolo di studio</b>									
Laurea	N.	74	30	2	106	73	31	2	106
Diploma	N.	141	11	5	157	142	11	6	159
Attestato professionale	N.	0	0	0	0	0	0	0	0
Scuola dell'obbligo	N.	0	0	1	1	0	0	1	1
Elementare	N.	0	0	0	0	0	0	0	0
<b>TOTALE</b>	<b>N.</b>	<b>215</b>	<b>41</b>	<b>8</b>	<b>264</b>	<b>215</b>	<b>42</b>	<b>9</b>	<b>266</b>

	Unità	2016		2017	
		Ore	N. Iscritti	Ore	N. Iscritti
<b>Ore di formazione totali e procapite per qualifica</b>					
<b>Dirigenti</b>		<b>14</b>	<b>2</b>	<b>47</b>	<b>2</b>
-donne	N.	0	0	7	1
-uomini	N.	14	2	40	1
<b>Responsabili (Quadri)</b>		<b>376</b>	<b>12</b>	<b>71</b>	<b>9</b>
-donne	N.	22	4	64	7
-uomini	N.	354	8	7	2
<b>Impiegati</b>		<b>1.595</b>	<b>210</b>	<b>4.330</b>	<b>584</b>
-donne	N.	1.115	143	3.190	423
-uomini	N.	480	67	1.140	161
<b>Volontari</b>		<b>5.531</b>	<b>1.866</b>	<b>8.636</b>	<b>2.726</b>
-donne	N.	3.501	1.191	5.804	1.800
-uomini	N.	2.030	675	2.832	926
<b>TOTALE</b>		<b>7.515</b>	<b>2.090</b>	<b>13.084</b>	<b>3.321</b>

	Unità	2016	2017
<b>Numero totale di violazione legate a pratiche discriminatorie e azioni correttive intraprese</b>			
Episodi di discriminazione del personale	N.	0	0

	Unità	2016				2017			
		Ore totali		Ore pro-capite		Ore totali		Ore pro-capite	
		Uomini	Donne	Uomini	Donne	Uomini	Donne	Uomini	Donne
<b>Ore di assenza totali e pro-capite per tipologia di assenza</b>									
Malattia	N.	2.503	7.757	41,0	38,4	2.347	9.045	38,5	44,1
Maternità	N.	56	12.482	0,9	61,8	32	6.815	52,0	33,2
Infortunio	N.	45	174	0,7	2,8	-	252	0,0	1,2
Sciopero	N.	10	20	0,2	0,3	-	-	0,0	0,0
Permesso retribuito	N.	1.026	2.716	16,5	43,8	1.100	2.654	18,0	12,9
Permesso non retribuito	N.	487	1.704	7,9	27,5	139	790	2,3	3,9
<b>TOTALE</b>	<b>N.</b>	<b>4.127</b>	<b>24.853</b>	<b>67</b>	<b>175</b>	<b>3.618</b>	<b>19.556</b>	<b>111</b>	<b>95</b>

	Unità	2016		2017	
		Uomini	Donne	Uomini	Donne
<b>Indici di infortunio del personale</b>					
Numero infortuni (durata 1-3 gg perse)	N.	0	0	-	-
di cui in itinere	N.	0	0	-	-
Numero infortuni (durata >3 gg perse)	N.	1	3	-	3
di cui in itinere	N.	1	1	-	1
di cui mortali	N.	0	0	-	-
<b>Totale numero di infortuni</b>	<b>N.</b>	<b>1</b>	<b>3</b>	<b>-</b>	<b>3</b>
Ore lavorate	N.	97.884	325.485	96.666	317.716
<b>Indice di frequenza</b> (n. di infortuni x 1.000.000/h lavorate)	N.	10,22	9,22	-	9
Giorni di assenza per infortunio	N.	6	24	-	34
<b>Indice di gravità</b> (gg di assenza per infortuni x 1.000/h lavorate)	N.	0,06	0,07	-	0
<b>Numero di decessi</b>	<b>N.</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>-</b>	<b>-</b>

	Unità	2016	2017
<b>Personale appartenente alle categorie protette</b>			
Personale con disabilità	N.	8	9
Personale appartenente ad altre categorie protette (es. orfani)	N.	0	0
<b>Totale</b>	<b>N.</b>	<b>8</b>	<b>9</b>
<b>Personale coperto da contrattazione nazionale</b>			
Personale coperto da contrattazione nazionale	N.	264	266
Totale personale	N.	264	266
<b>% iscritti sul totale personale</b>	<b>%</b>	<b>100%</b>	<b>100%</b>
<b>Totale iscritti al sindacato</b>			
Totale iscritti ai sindacati (CGIL, CISL e UIL)	N.	21	21
Totale personale	N.	264	266
<b>% iscritti sul totale personale</b>	<b>%</b>	<b>7,95%</b>	<b>7,89%</b>
<b>Periodo minimo di preavviso per significative modifiche operative (cambiamenti organizzativi) con l'indicazione se tali condizione siano incluse o meno nella contrattazione collettiva</b>			
	gg.	30 gg (come da ccnl)	30 gg (come da ccnl)
<b>Reclami con membri delle risorse umane</b>			
N. reclami pervenuti nell'anno	N.	0	0
<b>Reclami relativi alla violazione della privacy del personale</b>			
N. reclami pervenuti nell'anno	N.	0	0
<b>Reclami relativi alla violazione della privacy dei volontari</b>			
N. reclami pervenuti nell'anno	N.	0	0
<b>Sanzioni in materia di salute e sicurezza</b>			
Numero sanzioni	N.	0	0
Importo	€	0	0
<b>Contenziosi in essere con risorse umane</b>			
N. di contenziosi in essere al 31/12	N.	0	0

## INDICATORI DI PRESTAZIONE

## Area Collettività e Media

	Unità	2015	2016	2017
<b>L'informazione online</b>				
Visite	N.	1.572.561	1.918.380	2.315.781
Visitatori unici	N.	970.839	1.200.524	1.452.433
Lettori della newsletter	N.		16.165	16.696
<b>L'attività di ufficio stampa</b>				
Comunicati stampa	N.	180	168	180
Articoli su quotidiani e periodici	N.	2.280	1.920	2.000
Testate giornalistiche	N.	361	308	315
Presenze in radiotelevisione	N.	195	175	398
Canali radio tv	N.	68	23	39
Uscite web documentate	N.	2.796	3.307	2.262
Conferenze stampa Nazionali	N.	3	1	1
Cartelle stampa	N.	7	6	6
Video e VNR	N.	11	9	7
AVE (Advertising Value Equivalent)	€	6.255.000	8.492.000	13.500.000

## Area Enti e Istituzioni

	Unità	2015	2016	2017*
<b>Reclami con enti e istituzioni</b>				
Reclami pervenuti nell'anno	N.	1	-	-
<b>Contenziosi con enti e istituzioni</b>				
Contenziosi in essere al 31/12	N.	4	-	-
<b>Valore monetario delle sanzioni e numero totale di sanzioni dalla P.A.</b>				
Sanzioni non monetarie e valore sanzioni monetarie	N.	6	-	-
	€	14.257	-	-

\* Per i dati 2017 non è fornita disclosure quantitativa a seguito delle mutate modalità gestionali, come indicato nel capitolo stesso.



## Area Ambiente

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

### ENERGIA ELETTRICA

A partire dal 1 gennaio 2010, la scelta operata dall'Associazione è stata quella di adottare una fornitura centralizzata di energia elettrica, con un rinnovo e rivalutazione dell'approvvigionamento elettrico biennale, per mezzo gara di assegnazione tra i principali fornitori di energia sul territorio nazionale. Ciò ha portato numerosi vantaggi, tra cui una sensibile riduzione dei costi sostenuti (pari a circa 10.000 €/anno), la presenza di un interlocutore unico con conseguente miglioramento nella gestione di ogni richiesta/problematica derivante dal territorio. Il dato relativo al consumo di energia elettrica riguarda 66 Punti di Fornitura (POD) tra Sede Nazionale, Centri socio assistenziali, Centri Riabilitativi, Sezioni Provinciali, Gruppi operativi e case vacanze dislocate sull'intero territorio nazionale; I punti di fornitura in oggetto corrispondono a circa il 65% dell'intera struttura nazionale associativa. Le restanti Sezioni, più alcuni Gruppi operativi, sono escluse dall'analisi essendo all'interno di immobili in comodato d'uso, per i quali non esiste una consuntivazione separata dei costi di energia elettrica.

### GESTIONE DEI RIFIUTI

In tutti i Servizi riabilitativi e i Centri socio assistenziali AISM vengono smaltiti i rifiuti secondo quanto previsto dalla normativa nazionale vigente in materia nonché dagli ulteriori obblighi previsti dai requisiti dei diversi Accreditamenti Istituzionali a cui le strutture fanno riferimento. Per quanto concerne i rifiuti sanitari, AISM è iscritta al Registro Nazionale SISTRI (Sistema di controllo della tracciabilità dei rifiuti che permettere l'informatizzazione della tracciabilità dei rifiuti speciali a livello nazionale) ove i Servizi di Riabilitazione e i Centri Socio Assistenziali si configurano come unità produttive. Nelle sopra citate strutture vengono quindi gestiti tutti i rifiuti sanitari attraverso appositi contratti con Aziende specializzate che forniscono alle strutture specifici e appositi contenitori per la conservazione in sicurezza dei rifiuti potenzialmente pericolosi. Nel 2017 la produzione di tali rifiuti è stata pari a 1,8 tonnellate, in leggero aumento rispetto al 2016, ma in linea con l'aumento delle persone che hanno usufruito dei servizi dell'Associazione. Per quanto riguarda la gestione dei rifiuti urbani ordinari, questi vengono smaltiti quotidianamente dalle diverse Aziende che si occupano della pulizia e sanificazione ordinaria delle sedi, procedendo alla raccolta differenziata, sulla base delle regole vigenti nella singola Regione.

	Unità	2016	2017
<b>Materiali utilizzati e percentuale dei materiali utilizzati che deriva da materiale riciclato</b>		<b>Utilizzati</b>	<b>Utilizzati</b>
Carta	t.	2,30	2,12
Toner	t.		0,07
Cancelleria	t.	0,84	0,75
Modulistica	t.	0,48	0,55
<i>* I consumi di carta sono stati stimati partendo da un aumento dei costi di cancelleria pari al 7%.</i>			
<b>Consumi di energia</b>			
Energia elettrica	KwH	716.666	738.974
- da fonte rinnovabile	%	36%	36%
Energia elettrica per dipendente	KwH	2.715	2.778
Metano	m3	116.000	118.000
<b>Emissioni di CO2</b>			
Da energia elettrica*	t.	150	155
Da metano*	t.	227	231
<b>Emissioni totali</b>	<b>t.</b>	<b>377</b>	<b>385</b>

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

### Peso totale dei rifiuti per tipologia

	Kg	2016	2017
Rifiuti pericolosi	Kg	1.736,00	1.807,00
Rifiuti pro capite	Kg	6,58	6,79

## INDICATORI GRI

### General Standards

GRI Standard/Descrizione	Pagina/Note
<b>102 General Disclosures</b>	
<b>Organizational Profile</b>	
102-1 Nome dell'organizzazione	Prima di copertina
102-2 Principali marchi, prodotti o servizi (Programmi di conformità a leggi e codici volontari relativi alle attività di marketing)	pagg. 8-11
102-3 Sede principale	pagg. 2, 14
102-4 Paesi di Operatività	pagg. 14-15
102-5 Assetto proprietario e forma legale	pagg. 14
102-6 Mercati serviti	pagg. 8-11
102-7 Dimensione dell'organizzazione	pagg. 6, 36, 44, 49
102-8 Dipendenti per tipologia di contratto, genere, area geografica, inquadramento	pagg. 82, 85, 136-137, 139-140
102-9 Descrizione dell'organizzazione della catena di fornitura	pag. 29
102-10 Cambiamenti significativi	Non si sono registrati cambiamenti significativi nell'anno di rendicontazione
102-11 Modalità di applicazione del principio o approccio prudenziale	pagg. 15, 18-19
102-12 Adozione di codici e principi esterni in ambito economico, sociale e ambientale	pagg. 18-19
102-13 Partecipazioni ad associazioni di categoria	pagg. 18-19
<b>Strategy</b>	
102-14 Dichiarazione del Presidente	pag 3
102-15 Principali impatti, rischi e opportunità Ethics and Integrity	pagg 3, 8-11
102-16 Principi, valori e norme di condotta	pagg. 18-20
<b>Governance</b>	
102-18 Struttura di governo dell'organizzazione, inclusi i comitati del più alto organo di governo	pagg. 24-29
102-25 Descrizione dei processi utilizzati per assicurare l'assenza di conflitti di interesse	pag 19
<b>Stakeholder Engagement</b>	
102-40 Elenco degli stakeholder coinvolti	pagg. 30-32
102-41 Dipendenti coperti da contratti collettivi di lavoro	pag. 143
102-42 Processo di identificazione e selezione degli stakeholder da coinvolgere	pagg. 30-32
102-43 Approccio al coinvolgimento degli stakeholder	pagg. 30-32
102-44 Aspetti chiave e criticità emerse dal coinvolgimento degli stakeholder e relative azioni	pagg. 30-32
<b>Reporting Practice</b>	
102-45 Elenco delle entità incluse nel bilancio consolidato e di quelle non comprese el bilancio di sostenibilità	Nota metodologica
102-46 Processo per la definizione dei contenuti	pagg. 33-35
102-47 Aspetti materiali identificati	pagg. 33-35
102-48 Spiegazione degli effetti di cambiamenti di informazioni inserite nei precedenti bilanci e relative motivazioni	Non si sono registrati cambiamenti significativi nell'anno di rendicontazione
102-49 Cambiamenti significativi rispetto al precedente bilancio	Non si sono registrati cambiamenti significativi nell'anno di rendicontazione
102-50 Periodo di rendicontazione	Nota metodologica
102-51 Data di pubblicazione del precedente bilancio	Nota metodologica
102-52 Periodicità di rendicontazione	Nota metodologica
102-53 Contatti e indirizzi per informazioni sul bilancio	Colophon e Quarta di copertina
102-54 GRI content index e scelta dell'opzione "in accordance"	pagg. 146-148
102-56 Attestazione esterna	Attualmente il Bilancio non è sottoposto ad assurance esterna

## INDICATORI GRI

**Economic**

GRI Standard/Descrizione	Pagina/Note
<b>201 Performance Economica</b>	
103 Informazioni sulle modalità di gestione	pagg 36-43
201-1 Valore economico direttamente generato e distribuito	pag. 43
201-4 Finanziamenti significativi ricevuti dalla Pubblica Amministrazione	pagg 36-43
<b>202 Presenza sul mercato</b>	
103 Informazioni sulle modalità di gestione	pagg. 84, 88
202-1 Rapporto tra lo stipendio standard dei neoassunti per genere e lo stipendio nazionale previsto dal CCNL	pag. 141
<b>203 Impatto Economico Indiretto</b>	
103 Informazioni sulle modalità di gestione	pagg. 38-39
203-1 Sviluppo di investimenti forniti principalmente per "pubblica utilità"	pagg. 38-39
<b>205 Anti Corruzione</b>	
103 Informazioni sulle modalità di gestione	pag. 19
205-3 Azioni intraprese in risposta a casi di corruzione	Nel corso del 2017 non si sono registrati episodi di corruzione
<b>NGO Fundraising responsabile</b>	
Fonti di finanziamento per categoria	pagg. 38-43, 94-103, 128-129

**Ambiente**

GRI Standard/Descrizione	Pagina/Note
<b>301 Materiali</b>	
103 Informazioni sulle modalità di gestione	pag. 145
301-1 Materie prime utilizzate	pag. 145
<b>302 Energia</b>	
103 Informazioni sulle modalità di gestione	pag. 145
302-1 Consumo di energia all'interno dell'organizzazione	pag. 145
302-4 Riduzione dei consumi di energia ottenuti grazie a specifiche attività e iniziative	pag. 145
<b>305 Emissioni</b>	
103 Informazioni sulle modalità di gestione	pag. 145
305-1 Emissioni dirette Scope 1	pag. 145
305-2 Emissioni indirette Scope 2	pag. 145
<b>306 Rifiuti e Scarichi</b>	
103 Informazioni sulle modalità di gestione	pag. 145
306-2 Peso totale dei rifiuti per tipologia e metodi di smaltimento	pag. 145

## INDICATORI GRI

### Performance Sociale

GRI Standard/Descrizione	Pagina/Note
<b>401 Occupazione</b>	
103 Informazioni sulle modalità di gestione	pagg. 82-90
401-1 Numero totale e percentuale di nuovi assunti e turnover, per età, sesso e regione	pag. 141
<b>402 Gestione delle relazioni industriali</b>	
103 Informazioni sulle modalità di gestione	pagg. 82-90
402-1 Periodo minimo di preavviso per significative modifiche operative (cambiamenti organizzativi) con l'indicazione se tali condizioni siano incluse o meno nella contrattazione collettiva	pag. 143
<b>403 Salute e Sicurezza sul Lavoro</b>	
103 Informazioni sulle modalità di gestione	pag. 90
403-2 Infortuni sul lavoro e malattie, giorni di lavoro persi, assenteismo e numero totale di decessi per distribuzione territoriale e genere	pag. 143
<b>404 Formazione e Istruzione</b>	
103 Informazioni sulle modalità di gestione	pagg. 86-87
404-1 Formazione del personale	pag. 138, 140, 142
404-2 Programmi per la gestione delle competenze e per l'apprendimento continuo	pag. 133, 136, 138, 140
<b>405 Diversità e Pari Opportunità</b>	
103 Informazioni sulle modalità di gestione	pagg. 84-91
405-1 Composizione degli organi di governo e ripartizione del personale per categorie di dipendenti, per sesso, età, appartenenza a categorie protette e altri indicatori di diversità	pag. 128
405-2 Rapporto dello stipendio base e della remunerazione delle donne rispetto a quello degli uomini per categoria di dipendenti	pag. 141
<b>406 Non Discriminazione</b>	
103 Informazioni sulle modalità di gestione	pag. 15
406-1 Episodi di discriminazione e azioni intraprese	pag. 142
<b>413 Comunità Locali</b>	
103 Informazioni sulle modalità di gestione	pagg. 46-61, pag. 89-90
413-1 Attività che includono il coinvolgimento delle comunità locali	pag. 46-61, pag. 89-90
<b>416 Salute e Sicurezza dei consumatori</b>	
103 Informazioni sulle modalità di gestione	pag. 51
416-2 Numero totale di casi di non-conformità a regolamenti e codici volontari riguardanti gli impatti sulla salute e sicurezza dei prodotti e servizi durante il loro ciclo di vita	pag. 132
<b>417 Etichettatura dei prodotti e servizi</b>	
103 Informazioni sulle modalità di gestione	pagg. 51-53
417-1 Tipologia di informazioni relative ai prodotti e servizi richiesti dalle procedure e percentuale di prodotti e servizi significativi soggetti a tali requisiti informativi	pag. 52
<b>418 Privacy</b>	
103 Informazioni sulle modalità di gestione	pagg. 15, 18-19
418-1 Reclami relativi a violazioni della privacy	pagg. 132-133, 143
<b>419 Compliance Socioeconomica</b>	
103 Informazioni sulle modalità di gestione	pagg. 15, 18-19
419-1 Sanzioni monetarie e non per non conformità a leggi o regolamenti	pagg. 133, 143





Numero Verde: **800 803 028**  
[www.aism.it](http://www.aism.it)  
[www.smuoviti.aism.it](http://www.smuoviti.aism.it)  
[www.bilanciosociale.aism.it](http://www.bilanciosociale.aism.it)