

# **BILANCIO SOCIALE DI AISM 2021**

# INDICE

Nota metodologica	3
Identità	5
<i>Fare comunicazione per fare cultura</i>	28
Persone	32
Ricerca	47
Diritti	49
Responsabilità economica e raccolta fondi	55
Responsabilità ambientale	67

# NOTA METODOLOGICA

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

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

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

In linea con il Codice del Terzo Settore - Decreto legislativo 3 luglio 2017 n.117 e ss.mm.ii. e con il decreto del 4 Luglio 2019 il quale ha definito l'adozione delle Linee guida per la redazione del bilancio sociale degli enti del Terzo settore, è nata la necessità di redigere due Bilanci Sociali separati, e non più solo un unico documento integrato:

- Bilancio Sociale AISM 2021;
- Bilancio Sociale FISM 2021;
- Bilancio Sociale AISM-2021 Integrato.

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

Questo documento contiene un primo esercizio di rendicontazione dell'impatto, "**il volontariato come valore sociale**". La misurazione dell'impatto è basata su dati interni, già parte del processo di rendicontazione, e rappresenta un primo passo verso il percorso di miglioramento continuo definito da AISM in linea con quanto richiesto dalla riforma del Terzo Settore. Sempre in quest'ottica l'Associazione ha continuato a sviluppare la rendicontazione del proprio contributo al raggiungimento dei **SustainableDevelopment Goals (SDGs)** delle Nazioni Unite.

Secondo quanto previsto dallo Standard di riferimento, i contenuti del Bilancio sono definiti secondo il principio di materialità, o rilevanza. Nel 2021 AISM ha continuato a sviluppare una rendicontazione per area di intervento: Persone, Ricerca e Diritti, con l'obiettivo di evidenziare le attività innovative attuate e sviluppate nel corso del 2021, descrivere gli avanzamenti dell'Agenda SM e gli obiettivi futuri.

Il documento si articola in 4 aree principali:

- **identità** che, insieme a una breve descrizione della sclerosi multipla (caratteristiche, diagnosi, sintomi, decorso, terapia, approccio interdisciplinare, diffusione della malattia), fornisce un quadro di AISM e della sua Fondazione FISM, presentandone visione, missione, piano strategico, struttura e governance e identifica e definisce sia le categorie di stakeholder che i risultati dell'analisi di materialità formalizzati in forma di matrice;
- **responsabilità 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 economica** dove viene illustrato il valore generato e la sua ricaduta sugli stakeholder;
- **responsabilità ambientale** che descrive gli impatti di natura ambientale derivanti dall'attività

svolta e gli impegni presi per la riduzione degli stessi. Nonostante il tema non sia emerso dai temi rilevanti rientra nella visione globale dell'Associazione e pertanto viene presentato in questo documento.

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

I dati e le informazioni contenuti nel Bilancio Sociale comprendono AISM, FISM e SM Italia Società Consortile e fanno riferimento all'anno fiscale chiuso il 31/12/2021. Ogni variazione a tale perimetro e arco temporale, è segnalata all'interno del testo; in particolare, vista l'eccezionalità e la rilevanza dello scenario dovuto alla propagazione del Coronavirus, AISM ha ritenuto opportuno integrare il proprio Bilancio con le scelte di adattamento e focalizzazione delle proprie attività verso l'emergenza e integrare altresì con alcune importanti informazioni relative alle misure adottate per salvaguardare la salute e la sicurezza dei propri collaboratori, volontari e utenti esterni e, coerentemente con i provvedimenti di volta in volta emanati dalle Autorità competenti, poter garantire l'operatività di un servizio essenziale per i propri beneficiari.

Al fine di permettere la comparabilità dei dati nel tempo è stato inserito, laddove possibile, il confronto con i dati relativi al biennio precedente.

Eventuali riesposizioni dei dati pubblicati all'interno del precedente Bilancio sociale sono opportunamente indicate all'interno del documento. Inoltre, al fine di garantire l'affidabilità dei dati, è stato limitato, per quanto possibile, il ricorso a stime che, se presenti, sono fondate sulle migliori metodologie disponibili e opportunamente segnalate.

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

L'area comunicazione di AISM ha coordinato la produzione del Bilancio sociale, coinvolgendo trasversalmente tutte le Direzioni, Aree e strutture operanti. Le principali fonti utilizzate per la raccolta dei dati e delle informazioni presentate all'interno del Bilancio sono:

- sistemi contabili e gestionali interni;
- analisi e ricerche interne ed esterne, in particolare “Il Barometro della SM 2021 e 2022” e “Agenda della SM 2020”
- gli esiti del percorso di ingaggio degli stakeholder per l'“Agenda della Sclerosi Multipla e patologie correlate 2025” e gli esiti del percorso di analisi della materialità 2018/2019;
- specifici documenti condivisi dai singoli data owner.

Nel presente Bilancio sociale 2021, sono stati inseriti riferimenti ad iniziative, modifiche statutarie e strategiche avvenute nei primi mesi del 2022 in quanto momenti fondamentali per l'operato dell'Associazione. Queste attività vengono citate al fine di fornire al lettore una immagine completa e il più possibile aggiornata di AISM e della sua Fondazione, rimandando al Bilancio sociale 2022 per i dovuti approfondimenti e dettagli.

# Identità

## 1.1 LA SCLEROSI MULTIPLA E LE PATOLOGIE CORRELATE

*Le persone con sclerosi multipla e patologie correlate convivono per decenni con malattie che possono determinare una disabilità progressiva. I sintomi costringono a graduali e talvolta repentini cambiamenti, che coinvolgono anche la famiglia.*

*Tuttavia è **possibile trovare la soluzione più adatta** per gestire la malattia mantenendo un'alta qualità di vita.*

*Il contesto familiare, sociale, sanitario, economico e politico in cui la persona si trova a condurre la propria vita determina la possibilità di progettare un nuovo percorso di vita che garantisca **qualità, diritti e pari opportunità**.*

La **sclerosi multipla (SM)** è una malattia cronica tra le più comuni e più gravi del sistema nervoso centrale. È la **prima causa di disabilità neurologica nei giovani adulti**. Colpisce con un esordio tipico intorno ai 30 anni e viene per lo più diagnosticata tra i 20 e i 40 anni. Le donne sono colpite in misura superiore agli uomini con un rapporto circa doppio nei casi prevalenti, mentre tra i casi incidenti si registra in media un rapporto di 3 donne ogni uomo colpito dalla malattia. In circa il 3-5% di tutte le persone con sclerosi multipla l'insorgenza della malattia si verifica sotto i 16 anni di età (casi pediatrici).

I sintomi che si possono manifestare variano da persona a persona, alcuni possono ripetersi con maggiore frequenza, altri possono modificarsi e aggravarsi nel corso della storia di malattia. I più ricorrenti interessano la vista, la sensibilità, la mobilità, problemi sfinterici, ma possono manifestarsi anche fatica e sintomi cognitivi.

Tra le patologie correlate alla SM ha una particolare importanza lo Spettro dei Disordini della Neuromielite Ottica (NMOSD), che colpisce circa 1500-2000 persone in Italia. Si tratta di una patologia rara che ha con la SM varie affinità di approccio diagnostico, sintomatologico e monitoraggio clinico. Le persone con NMOSD presentano bisogni per molti aspetti simili a quelli delle persone con SM, seppure con lo svantaggio aggiuntivo della rarità della loro condizione. I Centri Clinici SM, e in generale il sistema di presa in carico per la SM, possiedono le competenze necessarie per rispondere ai bisogni delle persone con NMOSD.

### Le diverse forme, le possibili terapie

Al momento della diagnosi circa l'80%-85% delle persone manifesta una forma a **ricaduta e remissione (SM-RR)**, mentre un 10-15% circa una forma progressiva all'esordio detta **primaria progressiva (SM-PP)**. Il 65% circa delle forme a ricaduta e remissione dopo un periodo di tempo variabile sviluppa una forma progressiva (**secondaria progressiva SM-SP**).

Dalla metà degli anni '90 sono disponibili farmaci che **possono rallentare** la progressione della malattia, ritardando la condizione di grave disabilità fino a oltre 25 anni dalla diagnosi.

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

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

Per intervenire sul decorso della sclerosi multipla è fondamentale la **diagnosi precoce**, effettuata anche attraverso la **risonanza magnetica**, che consente di fornire un quadro complessivo del danno neurologico e dell'andamento della malattia.

Nella maggioranza dei casi, la **terapia di base** inizia nelle forme a ricadute e remissione, subito

dopo la comparsa dei primi sintomi: il danno può essere ridotto grazie ad alcuni farmaci che regolano la risposta immunitaria, diminuendo la frequenza e la gravità delle ricadute, rallentando la progressione della SM.

I farmaci utilizzati appartengono principalmente a due classi: gli **immunosoppressori**, che agiscono sul sistema immunitario per inibirlo e renderlo meno aggressivo; gli **immunomodulatori**, che regolano, in tutto o in parte, il funzionamento delle difese dell'organismo.

Grazie alle cure disponibili e a quelle che nei prossimi anni lo saranno, il numero di persone diagnosticate con SM oggi che affronteranno una disabilità significativa in futuro sarà molto ridotto: oggi solo 3 persone con sclerosi multipla su 10 arriveranno una disabilità significativa in oltre 30 anni dalla diagnosi.

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

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

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

Le persone con SM in Italia nel 2022

Regione	Popolazione residente al 1 gennaio 2022 (fonte ISTAT)*	Prevalenza della SM (numero totale di casi) stimata al 1 gennaio 2022
Piemonte	4.252.279	9.370
Valle D'Aosta	123.337	265
Liguria	1.507.438	3.330
Lombardia	9.965.046	21.750
Trentino	1.077.932	2.330
Veneto	4.854.633	10.580
Friuli	1.197.295	2.600
Emilia Romagna	4.431.816	9.640
Marche	1.489.789	3.280
Toscana	3.676.285	8.040
Umbria	859.572	1.910
Lazio	5.715.190	12.640
Campania	5.590.681	12.420
Abruzzo	1.273.660	2.800
Molise	290.769	640
Puglia	3.912.166	8.630
Basilicata	539.999	1.220
Calabria	1.844.586	4.130
Sicilia	4.801.468	10.680
Sardegna	1.579.181	6.590
Totale	58.983.122	132.845

Fonte: ISTAT [www.istat.it](http://www.istat.it) al 3 maggio 2022

## I COSTI DELLA SCLEROSI MULTIPLA

Il costo medio per persona con SM in Italia è di **45.000 euro**. 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". La sclerosi multipla in Italia ha un costo totale di **6 miliardi di euro all'anno**.

A questa quota si aggiungono i **costi intangibili**, quelli cioè attribuibili al deterioramento della condizione di vita delle persone con SM e delle famiglie, stimati come oltre il 40% dei costi totali.

*Fonte: Barometro della sclerosi multipla e patologie correlate 2022*

## 1.2 AISM E LA SUA FONDAZIONE

**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.**

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

L'Associazione è attiva sull'intero territorio nazionale a differenti livelli.

A livello provinciale sono attive **98 Sezioni**, che hanno il compito di attuare le finalità dell'Associazione in una specifica area geografica e sono gestite dai Consigli direttivi provinciali (CDP). Possono avvalersi del supporto di Gruppi operativi territoriali nel presidio del territorio per cui vengono costituiti (attualmente 49). Le Sezioni hanno un Presidente provinciale che svolge funzioni di rappresentanza territoriale.

A livello regionale operano **16 Sedi Regionali**<sup>1</sup> che si occupano delle attività territoriali a valenza regionale e curano i rapporti con le Istituzioni regionali in materia di politiche sociali, sanitarie e di servizi.

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

La Sede Nazionale è a Genova e la Sede Legale a Roma.

Il **lavoro in rete** è una caratteristica costitutiva dell'Ente. AISM promuove la partecipazione orizzontale, la cooperazione fra Sezioni, la solidarietà fra sedi decentrate, tenendo in considerazione le peculiarità di ciascun territorio in cui opera. Sia le Sezioni Provinciali sia le Sedi Regionali godono di un regime di autonomia operativa, all'interno di un sistema coeso e unitario. Questo approccio consente di perseguire obiettivi comuni, valorizzando nel contempo le rispettive competenze, esperienze e relazioni sul territorio.

**I soci di AISM** che partecipano alla vita associativa nelle Sezioni sono **10.935**. I soci si distinguono in:

- **aderenti, ordinari, sostenitori e promotori** 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.
- Ai soci si affiancano quasi 14.000 volontari.

---

<sup>1</sup> A seguito delle modifiche di Statuto di marzo 2022 i Coordinamenti regionali sono definiti Sedi regionali, mentre i Gruppi operativi si chiamano Gruppi operativi territoriali.



Nel 2021, nonostante il quadro dettato dalla pandemia, si è registrata **una ripresa delle iscrizioni associative**, grazie a un accurato programma di promozione delle iscrizioni e di consolidamento della base Soci, che considera il Socio soggetto chiave nei processi decisionali, di indirizzo e di governance.

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

**FISM Fondazione Italiana Sclerosi Multipla** è la fondazione istituita da AISM nel 1998 con lo scopo di indirizzare, finanziare e promuovere la ricerca scientifica.

AISM e FISM costituiscono a tutti gli effetti una struttura unitaria ai sensi della normativa Onlus, e operano in modo coordinato condividendo la visione di un mondo libero dalla sclerosi multipla, nell'ambito delle rispettive missioni.

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.

#### **Azioni in conformità con la Riforma del Terzo Settore**

In linea con la Riforma del Terzo Settore avviata con la **Legge 106/2016**, dal 2018 AISM ha avviato un processo di revisione del proprio Statuto e Regolamento che ha portato alla approvazione, a marzo 2022, di una nuova versione di entrambi i documenti coerente con il mandato originario e particolarmente attenta all'evoluzione normativa e agli indirizzi nel frattempo elaborati e pubblicati dal Ministero del Lavoro, e all'operatività del Registro Unico Nazionale del Terzo Settore (RUNTS) attivato a novembre 2021.

Tra i principali temi oggetto della revisione, figurano gli aspetti legati a:

- **sedì territoriali decentrate**, con forte attenzione al potenziamento della prossimità ed alla collaborazione tra sedi associative;
- **categorie dei Soci** emodelli di partecipazione;
- **Conferenza delle Persone con SM;**
- **Comitato Scientifico;**
- **Organo di Controllo.**

Il confronto con il Ministero del Lavoro ha condotto anche a un essenziale chiarimento, portato all'evidenza anche delle Istituzioni Regionali, rispetto alla piena titolarità delle Sedi Regionali e delle Sezioni Provinciali a partecipare pienamente ai processi di **co-programmazione** e **co-progettazione** nei territori, nell'ambito del sistema di amministrazione condivisa delineato dalla Riforma, ad essere una realtà del terzo settore riconosciuta anche a livello locale, nonché **ad accedere alle risorse e contributi previsti dal Codice del Terzo Settore**. Alla data di scrittura del presente testo, AISM è migrata nel Registro Unico Nazionale del Terzo Settore.

Nel 2020 **FISM** ha completato l'iter di revisione statutaria con delibera di modifica dello Statuto adottata dal Consiglio di Amministrazione al fine di procedere all'iscrizione nel RUNTS, cessando la qualifica di Onlus e assumendo a ogni effetto quella di "Ente del Terzo Settore" (ETS). Si resta in attesa della definizione del regime fiscale degli ETS per procedere nell'iter di iscrizione della FISM al RUNTS.

Infine, nel 2021 è stato completato l'iter di revisione dello statuto di **SM Italia Società consortile** a

responsabilità limitata, con quote sociali distribuite in pari misura tra AISM e FISM, con la conseguente assunzione dal 26 gennaio 2022 della qualifica di **Ente del Terzo Settore – Impresa Sociale**, a fronte dell’iscrizione nella corrispondente sezione delle imprese sociali della camera di commercio, che integra ad ogni effetto il requisito dell’iscrizione nel Registro Unico Nazionale del Terzo Settore.

## VISIONE E MISSIONE

AISM è l’**unica organizzazione in Italia** che interviene su tutti gli aspetti della gestione della sclerosi multipla.

La **nostra visione** è: **“Un mondo libero dalla sclerosi multipla”**.

La **nostra missione** è operare 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 dei **servizi pubblici nazionali e locali**
- l’organizzazione diretta di **attività e servizi sociali, sanitari e di informazione**, per rispondere ai bisogni specifici delle persone con SM e delle loro famiglie.

## PRINCIPI E VALORI

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.

I **principi fondamentali** che regolano l’agire di AISM e di FISM a ogni livello sono puntualmente enunciati all’interno del Codice Etico AISM e FISM.

La **dignità** e la **centralità della persona** sono principi universali che guidano ogni nostra scelta. I valori che ispirano il nostro impegno sono:

- il **rifiuto e contrasto attivo di qualsiasi forma di discriminazione**
- l’**attenzione e ascolto permanente e attivo dei bisogni** e delle aspettative di ogni individuo
- la protezione e la promozione della **salute**, del **benessere**, della **qualità di vita**
- la promozione ed espressione concreta di una cultura, di stili, di processi, di dinamiche interne fondate su **sueguaglianza, partecipazione attiva, coinvolgimento e condivisione**, su modelli di rappresentanza che garantiscano reale **democraticità** secondo condizioni di **imparzialità, equità, parità di accesso**
- il **lavoro** e l’**approccio integrato in ottica di rete**
- la **dinamicità** e l’**innovazione**
- il **monitoraggio, controllo e valutazione** dinamici e permanenti dei processi e delle attività
- la **comunicazione** dei risultati e dell’impatto delle nostre attività.

Proseguendo nel cammino intrapreso nel 2014 e rilanciato nel 2022 con la **Carta dei diritti delle persone con sclerosi multipla e patologie correlate, loro familiari e caregiver**, AISM ha presentato l’**Agenda della Sclerosi Multipla e patologie correlate 2025**, e il **Barometro della sclerosi multipla e patologie correlate 2022** con l’obiettivo di condurre a processi di cambiamento capaci di coinvolgere attivamente la comunità di riferimento, l’insieme degli stakeholder e tutto il

territorio.

L'interdipendenza tra questi tre strumenti riveste un ruolo cruciale nel definire i valori di AISM e nel tradurli in azione: la **Carta** elenca infatti i diritti delle persone che stanno alla base della missione di AISM, l'**Agenda** declina questi valori nel contesto e nel momento in cui AISM interviene, e si articola su linee di missione, priorità e azioni concrete per realizzarli, il **Barometro** fotografa annualmente la situazione delle persone con SM e i progressi verso il raggiungimento delle priorità dell'Agenda.

## STATUTI E CODICI DI REGOLAMENTAZIONE

L'Associazione e la Fondazione sono disciplinate rispettivamente dallo **Statuto AISM** e dallo **Statuto FISM**, che descrivono le finalità istituzionali e la struttura di ciascuna realtà, e fissano i compiti e le prerogative degli organi di governo. Analogamente SM Italia s.cons.a.r.l. è disciplinata dal proprio Statuto.

Il corretto funzionamento delle attività di AISM e FISM, la trasparenza e la sinergia del loro operato sono garantiti dai **riferimenti interni** condivisi: tra essi il più importante è il **Codice etico AISM-FISM** che stabilisce valori e responsabilità dell'intera organizzazione e delle persone che vi operano. Nel 2019 il Codice etico è diventato parte integrante del Modello di organizzazione, gestione e controllo adottato dall'Associazione.

Fondamentale è stata la capacità dell'Associazione, attraverso il proprio Consiglio Direttivo Nazionale (CDN), di rileggere il Codice Etico calandolo nel difficile momento storico e attuandone i principi all'interno del contesto emergenziale. In particolare, nel corso dell'anno il CDN ha costruito un nuovo regolamento per la strutturazione di un "**conto di solidarietà**", detto CSE Covid, introducendo meccanismi e dinamiche nuove per l'affermazione e l'attuazione concreta dei principi di solidarietà interna.

AISM e FISM adottano anche **riferimenti esterni di particolare rilevanza** tra cui:

- il Codice etico FISH (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap)
- la Carta etica del Servizio Civile Universale
- la Carta dei valori del volontariato (proposta da FIVOL)
- la Carta della rappresentanza nel Terzo Settore (promossa da CSVNET)
- il Codice di autoregolamentazione della raccolta fondi con modalità *face to face*
- le linee guida internazionali (MSIF) per i rapporti con le case farmaceutiche.

## IL MODELLO ORGANIZZATIVO 231 E LA GESTIONE DEL RISCHIO

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

Il Codice di comportamento contiene le norme che tutti coloro che operano in nome o per conto di AISM – dai dipendenti ai soci, dai volontari ai fornitori – devono rispettare.

Nel 2020 anche FISM ha provveduto all'adozione di un proprio Modello organizzativo e del collegato Codice etico e di comportamento.

Nel 2021, in considerazione del perdurare della pandemia e dello stato di emergenza, AISM ha ritenuto di mantenere elevata l'attenzione e gli interventi legati al Modello 231 sugli aspetti di salute e sicurezza sul lavoro, a tutela dei lavoratori, delle persone con SM, di tutti coloro che a qualsiasi titolo collaborano con AISM (volontari, SCU, etc.) o che frequentano comunque le sedi associative (Sezioni, Centri riabilitativi e sociali, Sedi territoriali).

È stata avviata la formazione sul Modello – tramite FAD e webinar di approfondimento – parte generale e sulla procedura del whistleblowing (segnalazione di potenziali illeciti). Si prevede il completamento del percorso di formazione su tutto il personale dipendente e, una volta completato il rinnovo delle cariche provinciali in programma nel secondo semestre 2022, anche su una buona parte dei componenti dei Consigli Direttivi Provinciali entro il 2023.

Inoltre, è proseguita l'attività di aggiornamento dei DVR (Documenti Valutazioni Rischi) sia con riferimento agli aspetti di sicurezza "ordinaria" che per gli aspetti COVID. Man mano che venivano emanate nuove previsioni normative da parte del Governo (legislazione d'urgenza/emergenza) e/o del Parlamento sono state rilasciate per ogni sede dell'Associazione circolari, integrative dei Protocolli di Regolamentazione – cui fa riferimento il DVR Covid – appositamente predisposti a seconda del livello di riferimento.

## LA DIMENSIONE INTERNAZIONALE E NAZIONALE

Il lavoro in rete per AISM non è solo una pratica operativa da perseguire per raggiungere i risultati, ma è una parte fondante della propria natura di associazione e del proprio agire. Significa costruire un percorso condiviso insieme agli altri partner – istituzioni, associazioni e organizzazioni del Terzo Settore, università, centri di cura o di ricerca, ecc. – in "leale e aperta collaborazione e nel rispetto della propria autonomia e specificità"<sup>2</sup> ed "esercitando un ruolo attivo nelle diverse fasi e forme della co-programmazione e della co-progettazione, nonché dei processi di valutazione partecipata"<sup>3</sup>.

AISM attiva e mantiene il collegamento con associazioni ed enti di altre nazioni e partecipa agli organismi internazionali che perseguono le stesse finalità.

- **Multiple Sclerosis International Federation (MSIF)**, è il punto di riferimento per le istituzioni internazionali. MSIF è stata fondata nel 1967 e AISM ne fa parte dal 1968, anno della propria nascita. La Federazione coordina l'operato di 45 organizzazioni in tutto il mondo e lavora per migliorare la condizione della vita delle persone con SM in oltre 90 Paesi.
- **European MS Platform (EMSP)**, fondata nel 1989, la quale coordina e promuove iniziative in Europa ed è costituita da 43 organizzazioni in 37 Paesi europei; rappresenta la voce delle persone con SM per influenzare le politiche dell'UE che influiscono sulla loro qualità di vita.
- **International Progressive MS Alliance (PMSA)**, è un'iniziativa globale che AISM ha fondato insieme ad altre associazioni della MSIF in continua crescita, con l'obiettivo di promuovere la ricerca medico scientifica.
- **Rehabilitation in multiple sclerosis (RIMS)**, organizzazione che AISM ha contribuito a fondare 30 anni fa e che coordina i centri di riabilitazione europei per migliorare e uniformare le prassi di riabilitazione.

A livello nazionale AISM agisce in rete con altre Associazioni e realtà che si occupano di disabilità e malattie croniche:

- Federazione Italiana Superamento handicap (FISH)
- Osservatorio Nazionale Disabilità (OND)
- Forum Italiano Disabilità (FID)
- Forum Terzo Settore (FTS)
- Conf. Nazionale Enti per il Servizio Civile (CNESC)
- Centri Servizi Volontariato (CSV)
- Cittadinanzattiva – CnaMC

---

<sup>2</sup> Codice Etico AISM e FISM.

<sup>3</sup> Statuto AISM, artt. 5-6.

## 1.3 LA STRATEGIA

Nel raggiungimento dei suoi obiettivi pluriennali AISM segue una strategia ben definita e condivisa, basata sugli obiettivi che giornalmente guidano il suo operato. In particolare, e fino al 2021, con uno slittamento temporale dovuto alla pandemia, ha formalizzato i suoi impegni nell'Agenda della Sclerosi Multipla 2020. Gli ambiti che hanno caratterizzato la strategia di AISM al 2021 sono:

- "Agenda della SM",
- "sostenibilità collettiva",
- "protagonisti responsabili"
- "impatto sulla persona".

Durante l'anno state portate avanti riflessioni e approfondimenti per la messa a punto della **nuova Mappa Strategica AISM e FISM** che accompagnerà la realizzazione dell'Agenda della SM e patologie correlate 2025 identificando ruoli e responsabilità dirette dell'Associazione e della Fondazione chiamate ad essere leader nella attuazione e rendicontazione di un'Agenda della SM. Le riflessioni maturate nel 2021 si sono concentrate in particolare sui seguenti 7 focus:

- **Sostenibilità**
- **Digitalizzazione**
- **Transizione ecologica**
- **Comunicazione**
- **Competenze distintive**
- **Modelli di partenariato e coinvolgimento dell'insieme dei portatori di interesse**
- **Misurazione e valutazione dell'impatto sociale.**

Si tratta di indirizzi e orientamenti strategici e operativi che vanno a qualificare, la nuova mappa pluriennale, accompagnando e accelerando ove possibile i processi trasformativi già avviati nell'Organizzazione durante il contesto pandemico.

Un tema di attenzione è quello relativo ai modelli di **partecipazione alla realtà ed alla vita degli enti**, assicurando soluzioni di massima personalizzazione dell'offerta di partecipazione in modo che ciascun individuo, operatore, gruppo, organizzazione, istituzione, possa trovare la migliore collocazione in ogni tempo e fase sia all'interno della futura Agenda che dei processi e sistemi di funzionamento AISM e FISM.

### AGENDA DELLA SCLEROSI MULTIPLA E PATOLOGIE CORRELATE 2025

Nel corso dell'anno è stato avviato il percorso per la costruzione partecipata dell'**Agenda della Sclerosi Multipla e patologie correlate 2025** calato in quadro fortemente coerente con le politiche generali di riferimento, con particolare attenzione alle "Linee di missione" attinenti ai campi della Salute, della Coesione e Inclusione, della Ricerca del Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza ed agli obiettivi di sostenibilità dell'Agenda ONU 2030.

L'**Agenda 2025** è costruita sulla base di un ingaggio ampio e sistematico di tutti gli stakeholder, a partire dalle persone con SM e patologie correlate, loro famiglie e caregiver, ma che include anche operatori dei servizi sanitari e sociali, ricercatori, istituzioni e altri soggetti portatori di interesse nella SM. L'Agenda 2025 è pensata per rimanere un documento aperto anche dopo la sua pubblicazione del maggio 2022, laddove i contributi di tutti gli stakeholder continueranno ad essere raccolti e incorporati, per assicurarne il continuo aggiornamento.

Nell'ambito delle attività di consultazione per la progettazione dell'Agenda della SM e patologie correlate 2025 sono state realizzate diverse iniziative finalizzate all'ascolto e alla raccolta di spunti da parte delle persone che, a vario titolo, fanno parte della comunità di AISM. Le persone che ricoprono cariche associative, i volontari e i dipendenti di AISM sono stati invitati a compilare una survey che ha raccolto le loro opinioni ed esperienze rispetto ai bisogni delle persone con SM che devono prioritariamente ricevere risposte, e dunque rispetto alle priorità che dovranno costituire la sostanza dell'Agenda della SM 2022-2025. Parallelamente, in tutti gli eventi di vita associativa, a partire dai

Consigli Direttivi Provinciali, le riunioni di Coordinamento Regionale e le Conferenze dei Presidenti, è stato dedicato un momento specifico di discussione e di confronto sulla costruzione della nuova Agenda, durante il quale i contributi emersi sono stati raccolti e analizzati con tecniche qualitative dal personale di Sede Nazionale. L'approccio combinato di survey e discussione strutturata durante le occasioni di vita associativa ha consentito di raccogliere circa 4 mila contributi diretti, cui si sono aggiunti incontri con circa 250 referenti istituzionali, e attività di ingaggio e discussione più ampia che hanno coinvolto circa 20000 persone generando 130 mila interazioni. Queste esperienze, visioni e aspettative rappresentano la base in cui è radicata l'Agenda 2025.

## 1.4 L'IMPATTO SULLE CONDIZIONI DI VITA CON LA SM

Come primo passo verso un impianto di rilevazione, misurazione e valutazione uniforme dell'impatto generato dall'Associazione, è stata svolta un'analisi dei risultati delle attività implementate in relazione ai punti dell'Agenda della sclerosi multipla 2020.

Va premesso che nell'Agenda della SM confluiscono le azioni che il mondo della SM identifica come prioritarie nella società affinché si realizzino i diritti delle persone con SM, e che AISM quindi promuove con il suo lavoro quotidiano. La effettiva attuazione di queste azioni è quindi il risultato di uno sforzo collettivo che riguarda l'intero mondo della SM, e la società più in generale. Benché quindi non sia possibile individuare con certezza quanto di questi risultati sia direttamente attribuibile al lavoro di AISM, osservare i progressi della società rispetto ai diritti delle persone con SM offre evidentemente una indicazione essenziale rispetto al valore generato dall'Associazione.

Partendo dai 4 macro-aggregatori di attività del Barometro della sclerosi multipla e patologie correlate 2022- **salute, inclusione, ricerca e informazione** - sono stati quindi analizzati i **risultati attesi** e i **risultati raggiunti**, al fine di evidenziare questi progressi.

### 1.4.1 SALUTE

#### PRESA IN CARICO

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

#### **Risultati attesi**

Risposte tempestive, personalizzate e integrate, adeguate ai bisogni della persona con SM, secondo un progetto individuale condiviso.

#### **Risultati raggiunti**

AISM ha lavorato a livello territoriale per tradurre i Percorsi Diagnostico Terapeutico Assistenziali (PDTA) regionali in soluzioni concrete adottate dalle aziende sanitarie. Dal 2016 al 2021 **le Regioni dotate di PDTA sono passate da 6 a 13.**

#### RETE DEI CENTRI CLINICI

**Obiettivo - *Ottenere il riconoscimento istituzionale per la rete dei Centri clinici di riferimento per la SM e strutturarla per assicurare adeguati standard assistenziali***

#### **Risultati attesi**

Assicurare adeguati standard per la presa in carico personalizzata, la diagnosi, e l'assistenza nei Centri clinici di riferimento per la SM, con operatori qualificati e in collegamento con strutture ed enti sul territorio.

### **Risultati raggiunti**

Il Centro clinico è il punto di riferimento principale per le cure per oltre il 70% delle persone con SM, e oltre l'80% lo frequenta (Barometro della SM 2022).

La pandemia ha condizionato fortemente i Centri, con i quali AISM ha mantenuto e in alcuni casi intensificato la collaborazione, in particolare sul ritiro dei farmaci, per assicurare la continuità e la qualità dei percorsi di presa in carico per le persone con SM, anche a distanza: il 90% ha attivato o potenziato i servizi a distanza, e 1 Centro su 2 eroga visite/follow-up da remoto. 1 Centro su 4 eroga assistenza secondo un PDTA aziendale o interaziendale per la SM, associato a migliore qualità della presa in carico, il 44% fa riferimento ad un PDTA regionale.

L'Associazione promuove inoltre da anni percorsi mirati allo sviluppo professionale per una presa in carico di qualità in particolare dedicati alla figura dell'infermiere e dello psicologo attraverso **SISM (Società Infermieri Sclerosi Multipla)** e **Rete Psicologi**.

## FARMACI

**Obiettivo - *Garantire l'accesso tempestivo e uniforme ai farmaci, sia innovativi sia sintomatici, per il trattamento della sclerosi multipla***

### **Risultati attesi**

Garantire alle persone con SM l'accesso ai farmaci necessari in tutto il territorio nazionale secondo piani terapeutici personalizzati, con tempestività e garanzia di prossimità. Sostenere la rimborsabilità dei farmaci sintomatici strettamente correlati alla patologia.

### **Risultati raggiunti**

Tra il 2015 e il 2020 si è assistito a vari importanti cambiamenti nel mondo dei trattamenti della SM e nella distribuzione dei farmaci. Sono stati approvati nuovi farmaci, i primi per le forme progressive attive - attualmente sono 20 i farmaci disponibili e rimborsabili - e le persone con SM oggi possono riceverli in farmacia, anziché recarsi al Centro SM. Negli ultimi anni, l'Associazione è stata impegnata nel verificare che le Regioni si adeguassero a queste indicazioni.

Con l'emergenza sanitaria dovuta alla pandemia, è emerso con forza il tema della distribuzione e del ritiro dei farmaci nei Centri SM, come testimoniato dalle segnalazioni giunte al Numero Verde, agli Sportelli territoriali e alle Sezioni provinciali dell'Associazione. Molte Sezioni AISM si sono organizzate per effettuare **il ritiro e la consegna dei farmaci alle persone con SM**, assumendo inoltre il ruolo di raccordo e collegamento con il sistema dell'emergenza locale, in collaborazione con la Protezione Civile. Dopo i primi due mesi di pandemia la quota di PcSM che indicava difficoltà a ricevere i farmaci specifici contro la SM si era ridotta dal 17,7% al 9,9%. Nel 2022 oltre l'80% dei Centri indica di non avere alcun arretrato nei trattamenti specifici e oltre il 90% ha un arretrato che non supera le 2 settimane

## RIABILITAZIONE

**Obiettivo - *Assicurare percorsi di riabilitazione e abilitazione personalizzati e l'accesso agli ausili***

### **Risultati attesi**

Garantire alle persone con SM l'accesso a percorsi riabilitativi personalizzati, e agli ausili e ai dispositivi più consoni alle loro esigenze, nell'ambito del progetto individuale di presa in carico e in coerenza e integrazione con l'intervento sanitario e i processi di abilitazione comunitaria in chiave di inclusione sociale, empowerment e partecipazione.

### **Risultati raggiunti**

In uno scenario potenzialmente problematico, in cui l'offerta riabilitativa è diseguale in termini sia quantitativi che qualitativi e il numero di Centri e Servizi capaci di erogare terapia riabilitativa

specifica è molto limitato, e ulteriormente complicato dalla pandemia, è emersa l'importanza della preparazione della telemedicina nella presa in carico di malattie croniche come la SM.

Durante la pandemia il 13,6% delle persone con SM grave ha ricevuto qualche forma di teleriabilitazione.

Insieme al network europeo RIMS (Rehabilitation in Multiple Sclerosis), AISM e la sua Fondazione hanno proposto un **questionario sull'impatto del Covid-19** per capire come i sistemi riabilitativi europei avessero reagito durante l'emergenza, soprattutto attraverso l'utilizzo delle tecnologie digitali e con quali prospettive per il futuro della riabilitazione.

Nel 2019, segnando un passo in avanti su una importante linea di impegno, l'Associazione ha lanciato la mobilitazione **#difendiundiritto** per intervenire su proposte di provvedimenti ministeriali che rischiavano di compromettere il diritto alla riabilitazione per le persone con SM.

**Servizi importanti come quelli riabilitativi rappresentano una vera e propria cura per le persone con SM:** una cura non può essere completamente interrotta o dimenticata, ma può essere temporaneamente modificata e adattata allo stato di emergenza. Per questo, durante il lockdown AISM ha realizzato una serie di video (AISM a casa con te) per restare vicino a tutte le persone, anche a distanza in cui professionisti nel trattamento della sclerosi multipla fisioterapisti, logopedista, terapeuta occupazionale e psicologhe del Servizio Riabilitazione AISM Liguria illustrano soluzioni utili per persone con sclerosi multipla.

## 1.4.2 INCLUSIONE SOCIALE

### VALUTAZIONE INVALIDITA'

**Obiettivo - *Garantire adeguate valutazioni e accertamenti dell'invalidità, handicap e disabilità***

#### **Risultati attesi**

Valutazioni a livello medico legale tempestive, uniformi, adeguate, attente alla complessità dei sintomi, degli effetti collaterali dei farmaci, delle conseguenze della malattia sulla vita quotidiana, effettuate sulla base del nuovo modello introdotto dal Programma di azione governativo per le persone con disabilità.

#### **Risultati raggiunti**

Dal 2016 a oggi, AISM si è impegnata per promuovere l'effettivo impiego della comunicazione tecnico scientifica per l'accertamento medico legale, contribuendo a migliorarne il processo e all'adozione delle linee guida, e affiancando la persona con SM in sede di visita per l'inserimento della valutazione nel PDTA.

AISM porta avanti anche un'attività di informazione e formazione rivolta agli operatori coinvolti nella presa in carico, come i così per medici del lavoro e di medicina generale. Ha contribuito a redigere la nuova scheda neurologica per le certificazioni per il nuovo riconoscimento dell'invalidità. Le visite sono state sospese causa pandemia, poi riprese a distanza: AISM ha monitorato le prestazioni e l'adeguatezza valutativa nelle diverse fasi di emergenza sanitaria.

### LAVORO

**Obiettivo - *Rendere effettivo il diritto al lavoro per le persone con sclerosi multipla***

#### **Risultati attesi**

Ottenere il diritto al part-time, reversibile in full-time su richiesta, anche per le persone con SM. Tutelare l'accesso a misure di conciliazione dei tempi di vita, lavoro e cura. Sviluppare sul territorio nazionale sperimentazioni pilota per l'inserimento lavorativo disabili presso i Servizi di orientamento



e mediazione, assicurando una corretta valutazione dell' idoneità alla mansione, anche per evitare fuoriuscite improprie dal mercato del lavoro.

### **Risultati raggiunti**

Dal 2016 a oggi, AISM ha contribuito a ottenere importanti conquiste, tra cui l' inserimento del diritto al part time per le persone con patologie croniche inaggravanti nella riforma del Jobs act e numerose disposizioni in materia di lavoro autonomo. Nel 2020, con l' inizio della pandemia si è sviluppato il tema del lavoro agile, con la promozione di interventi normativi a sostegno di un adeguato riconoscimento per le persone con disabilità, gravi patologie, fragilità e per gli stessi caregiver, nonché l' equiparazione dell' assenza al ricovero ospedaliero per eliminare il rischio di licenziamento per superamento del comporta.

### **WELFARE DI PROSSIMITA', VITA INDIPENDENTE E NON AUTOSUFFICIENZA**

Agli interventi in ambito lavorativo si sono aggiunti progetti sperimentali in materia di welfare di prossimità e azioni a sostegno della promozione dei progetti di Vita indipendente, con proposte specifiche sul tema della Non Autosufficienza per il nuovo Piano Nazionale.

### **NON DISCRIMINAZIONE**

**Obiettivo - *Promuovere l' inclusione sociale, l' empowerment, la centralità della persona con SM e contrastare la discriminazione a ogni livello***

### **Risultati attesi**

Contribuire a costruire un modello culturale in cui le persone con SM possano mettere al centro se stessi, e non la malattia, in un quadro normativo e politico in cui la loro condizione sia riconosciuta e tutelata.

### **Risultati raggiunti**

Le Sezioni AISM operano quotidianamente sul territorio partendo dalle necessità e dei bisogni delle persone con SM. Tra le iniziative più recenti e rilevanti in ambito di inclusione e non discriminazione, l' Associazione ha realizzato il progetto I>DEA (Inclusione >Donne Empowerment), con la creazione della Rete RED per contrastare la doppia discriminazione delle donne con SM (cfr. capitolo 2). Nel 2020 l' Associazione si è concentrata sull' impatto dell' emergenza Covid-19 sulla realtà di cura, assistenza, lavoro e inclusione delle persone con SM, ascoltando alcune importanti categorie di stakeholder (persone con SM, Centri Clinici).

## **1.4.3 RICERCA**

**Obiettivo - *Sviluppare l' eccellenza della ricerca sulla SM, per migliorare il benessere e la qualità di vita delle persone con SM***

### **Risultati attesi**

Contribuire a costruire un sistema strutturato di ricerca scientifica dedicata alla SM, in grado di valorizzare le eccellenze e convogliare in un disegno unitario nazionale e internazionale talenti, risorse, progettualità, coinvolgendo le persone con SM nelle scelte, nei processi e nei percorsi di ricerca.

### **Risultati raggiunti**

AISM, con la sua Fondazione, ha dedicato alla ricerca in Italia più di **40 milioni di euro negli ultimi 5 anni** ed è il **terzo ente al mondo** tra le Associazioni che si occupano di sclerosi multipla per fondi erogati oltre che il **principale ente di riferimento in Italia**, finanziando **l' 80% della ricerca sulla SM**. Le attività di ricerca dal 2020 hanno incluso progetti dedicati a Covid-19 e SM: per rispondere ai quesiti più urgenti nei primi mesi della pandemia e per monitorare e comprendere gli effetti a lungo termine della stessa, è stato varato il Programma italiano Covid-19 e SM.

Tra le iniziative più importanti, il progetto **MULTI-ACT** (si veda cap 3 - Ricerca), avviato nel 2018 e conclusosi proprio nel 2021, che oggi definisce un **nuovo modello di governance della ricerca** che valorizza il coinvolgimento della persona con SM come co-ricercatore e stakeholder chiave, attraverso questionari standardizzati e validati dalla comunità scientifica.

#### **1.4.4 INFORMAZIONE E MONITORAGGIO**

##### **INFORMAZIONE**

**Obiettivo - *Garantire un'informazione completa e di qualità alle persone coinvolte nella SM e promuovere la conoscenza della realtà della sclerosi multipla***

##### **Risultati attesi**

Fornire informazioni di qualità e complete per le persone con SM, presso i Centri clinici di riferimento e le strutture del territorio, i siti e i canali riconosciuti e accreditati, per essere protagonisti delle scelte di vita e di salute e realizzare il proprio progetto di vita. Sensibilizzare l'opinione pubblica, le istituzioni nazionali e tutti coloro che a diverso titolo sono coinvolti nella sclerosi multipla intorno ai temi della SM.

##### **Risultati raggiunti**

L'impegno di AISM in questi anni si è concentrato su alcuni temi di comunicazione funzionali a trasferire una visione non stereotipata di questa malattia, quali per esempio la variabilità dei casi e il tema dell'invisibilità, attraverso progetti e iniziative di informazione, veicolate utilizzando alcuni tra i format di comunicazione più innovativi. Dal 2020 il servizio di informazione è stato adeguato al nuovo contesto di emergenza, grazie a una task force dedicata ed in sinergia con gli esperti da sempre coinvolti nel processo di "social care" per assicurare una presa in carico di tutte le richieste.

##### **MONITORAGGIO**

**Obiettivo - *Costruire un sistema di monitoraggio in grado di misurare l'impatto dei programmi e degli interventi per la sclerosi multipla***

##### **Risultati attesi**

Dare risposte sempre più adeguate alle esigenze individuali delle persone con SM, secondo le priorità definite dell'Agenda della SM, misurando passo dopo passo l'impatto delle azioni sulla loro condizione di vita.

##### **Risultati raggiunti**

Da sei anni AISM e la sua Fondazione pubblicano il Barometro della sclerosi multipla, oggi il principale riferimento per conoscere appieno e approfondire la realtà della SM, misurare il livello di realizzazione della Carta dei Diritti delle persone con SM e dare conto dello stato di attuazione dell'Agenda della SM. Le ultime edizioni del Barometro hanno restituito una fotografia accurata e rigorosa, offrendo focus specifici dedicati all'impatto della pandemia sul sistema di risposte e servizi e sulla condizione di vita delle persone con SM e loro familiari e caregiver.

## **1.5 LA GOVERNANCE**

AISM e FISM hanno scelto di ispirare il proprio modello di governance agli standard di gestione riconosciuti come best practice. La struttura organizzativa associativa prevede organi di indirizzo e

di governo centrali e territoriali come riportato di seguito<sup>4</sup>.

AISM e FISM hanno organizzato la loro struttura interna in modo da gestire efficientemente la pluralità di attività, implementate in un'ottica pluriennale, e di garantire la corretta pianificazione al fine di raggiungere gli obiettivi fissati tramite l'Agenda della SM.

### **Nel 2022 e 2023 il rinnovo degli organi sociali**

A causa del contesto emergenziale, è stato deliberato dall'Assemblea Generale il **prolungamento di un anno** del mandato degli organi sociali, con slittamento del **rinnovo degli organi territoriali nel 2022 e di quelli nazionali nel 2023**. Le difficoltà registrate durante la pandemia hanno determinato uno slittamento di piani e operatività e si è reso necessario un allungamento tecnico del mandato per consentire agli organi sociali di portare a compimento programmi e attività ancora pendenti. La scelta inoltre è stata ispirata dalle perduranti esigenze di tutela della salute durante il 2021, derivanti dal perdurante stato emergenziale, e dalla necessità di assicurare un'adeguata preparazione del rinnovo delle cariche sociali, nei suoi diversi aspetti.

### **Il nuovo Organo di controllo AISM**

L'**Organo di controllo** di natura collegiale - in fase di costituzione, contestualmente all'iscrizione di AISM al Registro Unico Nazionale del Terzo Settore (RUNTS) - ha la responsabilità di **vigilare** sull'osservanza della legge e dello Statuto e sul rispetto dei principi di corretta amministrazione, sull'adeguatezza dell'assetto organizzativo in rapporto all'andamento amministrativo e contabile, sul corretto funzionamento ai diversi livelli, nazionale e territoriale. Tra i suoi compiti figurano funzioni di monitoraggio dell'osservanza delle finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale. Una volta insediato e operante, si darà atto delle attività svolte dal nuovo organo di controllo all'interno del Bilancio sociale.

Il recente percorso di riforma statutaria ha inoltre portato al **riconoscimento del valore del Bilancio sociale**: uno specifico articolo prevede che il Consiglio direttivo nazionale curi annualmente la redazione e pubblicazione del documento, nel rispetto della normativa di settore e delle linee guida in materia, anche con riferimento alla valutazione di impatto sociale delle attività svolte sulla comunità di riferimento.

**| Con la Riforma del Terzo Settore,  
nasce il nuovo Organo di controllo  
e si valorizza il ruolo  
del Bilancio sociale**

## **ORGANI CENTRALI**

### **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 e del regolamento proposte da una apposita commissione e di approvare il programma associativo, la relazione di attività annuale e triennale, il rendiconto d'esercizio e il bilancio preventivo.

### **PRESIDENTE NAZIONALE**

---

<sup>4</sup>Per maggiori informazioni e approfondimenti si rimanda allo Statuto dell'Associazione, consultabile online sul sito [www.aism.it](http://www.aism.it)

Nominato ogni tre anni dal CDN, sovrintende all'attività dell'Associazione e la rappresenta sotto il profilo legale. Ha facoltà di convocare e presiede l'Assemblea Generale.

#### **CONSIGLIO DIRETTIVO NAZIONALE (CDN)**

È l'organo collegiale di indirizzo e di governo di AISM, eletto dall'Assemblea generale. Vigila sul rispetto e l'applicazione delle norme e sovrintende all'applicazione coordinata e coerente del Piano strategico dell'Associazione. È composto da 15 membri, di cui almeno un terzo sono persone con SM. Tutti i consiglieri ricoprono la propria carica a titolo gratuito, in qualità di volontari. Il carattere delle cariche associative e le condizioni previste dallo Statuto per la presentazione delle relative candidature consentono di ritenere indipendenti i Consiglieri nazionali.

#### **GIUNTA ESECUTIVA NAZIONALE (GEN)**

È costituita all'interno del CDN dal Presidente e dai 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.

#### **CONFERENZA DEI PRESIDENTI**

Composta dai Presidenti delle Sezioni provinciali e dei Coordinamenti regionali, viene consultata su argomenti inerenti le scelte e l'attuazione del programma associativo.

#### **CONFERENZA DELLE PERSONE CON SM E PATOLOGIE CORRELATE**

Formata da persone con SM, ognuna in rappresentanza di una specifica Sezione e aperta alle partecipazioni di altre persone con SM, viene consultata dal CDN sui temi che riguardano, in particolare, la condizione e qualità di vita delle persone con SM.

#### **COMITATO SCIENTIFICO**

Composto da medici, ricercatori e operatori professionisti, nel ruolo di consulenti dell'Associazione in tema di informazione scientifica e di assistenza sanitaria e socio-sanitaria.

#### **ORGANO DI CONTROLLO**

È composto da un Presidente, da due componenti effettivi e da due supplenti. Vigila sull'osservanza della legge e dello Statuto e sul rispetto dei principi di corretta amministrazione, anche con riferimento alle disposizioni del D. Lgs. 8 giugno 2001 n. 231, nonché sull'adeguatezza dell'assetto organizzativo, amministrativo e contabile dell'Associazione, e sul suo corretto funzionamento ai diversi livelli, nazionale e territoriale. Esercita, inoltre, compiti di monitoraggio dell'osservanza delle finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale dell'Ente, ed attesta che il bilancio sociale sia stato redatto in conformità alle specifiche linee guida di cui al Codice del Terzo Settore.

Il Bilancio Sociale dà atto dell'esito delle attività di monitoraggio svolte da tale Organo.

#### **COLLEGIO DEI PROBIVIRI**

È formato da tre componenti effettivi più due supplenti, scelti tra i soci iscritti da almeno 5 anni e che godono di particolare prestigio.

#### **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 consultivo che rappresenta il luogo privilegiato per lo scambio, il confronto e l'integrazione tra i due enti. È costituito dal Presidente nazionale AISM, dal Presidente FISM e dal Direttore generale AISM.

#### **LA RETE TERRITORIALE**

La rete territoriale AISM è composta da Sedi regionali, Sezioni provinciali e Gruppi operativi territoriali<sup>5</sup>. A queste realtà territoriali si aggiunge a partire dal 2022 una figura di nuova istituzione, il Referente territoriale di prossimità.

## **ORGANI TERRITORIALI**

### **CONSIGLIO DIRETTIVO REGIONALE (CDR)**

È composto da un rappresentante, di norma il Presidente, per ciascuna Sezione appartenente alla medesima Regione, ognuno con il compito di rappresentare le istanze del proprio territorio a livello regionale e di portare in sede provinciale gli indirizzi espressi dalla maggioranza regionale.

### **PRESIDENTE DEL CONSIGLIO DIRETTIVO REGIONALE**

Rappresenta la Sede Regionale, con incarico di attuare le linee di indirizzo e perseguire le finalità associative in tema di advocacy e rappresentanza dei diritti delle persone con SM.

### **SEZIONI PROVINCIALI**

Sono strutturate allo scopo di garantire prossimità ai bisogni delle persone con SM sul territorio provinciale. Il presidio del territorio viene attuato dalle Sezioni avvalendosi anche di “sedi distaccate”, denominate Gruppi operativi.

### **CONGRESSO DEI SOCIDELLE SEZIONI**

È composto da tutti i soci di ogni Sezione provinciale. Ha il compito di eleggere ogni tre anni il Consiglio direttivo provinciale e ogni anno di approvare la relazione e il programma di attività, e il bilancio preventivo e consuntivo presentato dal CDP.

### **CONSIGLIO DIRETTIVO PROVINCIALE (CDP)**

Composto da un minimo di 5 a un massimo 9 membri, di cui un terzo riservato alle persone con SM, gestisce la singola Sezione provinciale. A capo del CDP vi è un Presidente Provinciale.

### **PRESIDENTE PROVINCIALE**

Rappresenta 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.

## **1.6 GLI STAKEHOLDER**

---

<sup>5</sup> A seguito delle modifiche di statuto di marzo 2022 i Coordinamenti regionali sono definiti Sedi regionali, mentre i Gruppi operativi si chiamano Gruppi operativi territoriali.

L'articolazione dei principali stakeholder dell'Associazione e della sua Fondazione è stata rivista grazie all'attività di ascolto portata avanti in tutto il 2021, al fine di contribuire alla scrittura della nuova Agenda della sclerosi multipla e patologie correlate 2025.

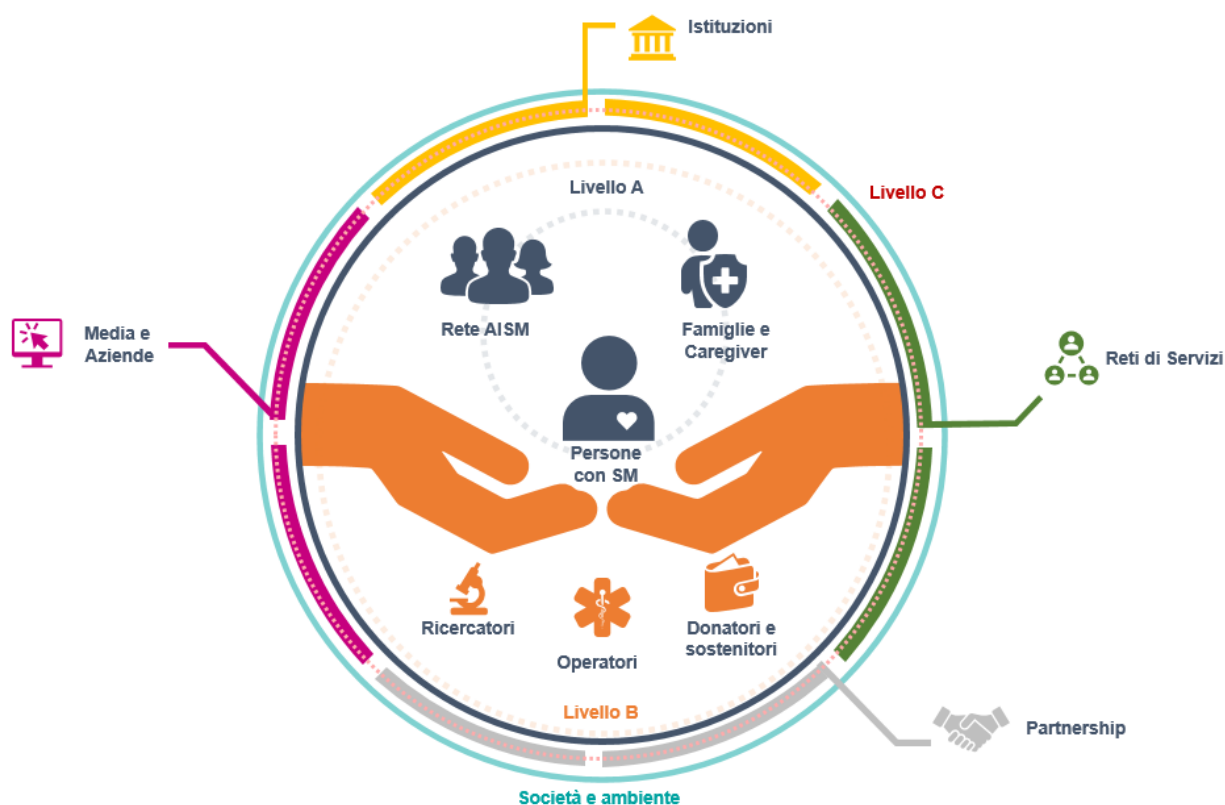
I principali stakeholder dell'Associazione sono raggruppati in livelli:

- **Livello A: Persone con SM, famiglie, Caregiver e la Rete AISM, compresi i Soci;**
- **Livello B: Ricercatori e Operatori di cure e servizi, Donatori e Sostenitori;**
- **Livello C: Istituzioni, Sistema di offerta territoriale, Sistema di reti, Media e Aziende.**
- La cornice di tutto è la **Società Civile** e l'ambiente.

Il **Livello A** mette al centro le **Persone con SM, le loro famiglie e i caregiver**, supportati quotidianamente dalla **Rete AISM** formata da Volontari (inclusi i volontari del Servizio Civile), Soci e Dipendenti.

Il **Livello B** racchiude al suo interno le macro-categorie di **Ricercatori e Operatori** di cura e di servizio, in particolare Ricercatori, Neurologi, Specialisti in riabilitazione, Medici di Medicina Generale, Infermieri, Psicologi e Avvocati: figure impegnate nel dare risposte alle persone con SM. A questi si aggiungono anche **Donatori e Sostenitori**, che rendono possibile tutti questi servizi.

Il **Livello C** comprende **Istituzioni, Sistema di offerta territoriale, Media e Aziende e Fondazioni**, comprende gli attori necessari per instaurare il fondamentale rapporto con le amministrazioni, le comunità locali e i soggetti economici, quindi anche il sistema di partenariato e delle reti con cui lavoriamo per raggiungere obiettivi comuni.



	STAKEHOLDER	ATTIVITÀ DI COINVOLGIMENTO
L I V	LE PERSONE, FAMIGLIE e CAREGIVER	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Attività territoriali</li> <li>• Gruppi lavoro, focus group</li> <li>• Questionari di valutazione</li> </ul>

<b>E L L O A</b>		<ul style="list-style-type: none"> <li>• Questionari di soddisfazione</li> </ul>
	<b>RETE AISM</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Dibattito e raccolta di contributi diretti nel corso dei Congressi Ordinari dei Soci e dei Consigli Direttivi Provinciali</li> <li>• Dibattito e raccolta dei contributi durante gli incontri nazionali: Conferenza delle persone con SM e Conferenza dei Presidenti</li> <li>• Somministrazione di questionari specifici sull'Agenda a cariche, volontari, dipendenti e soci</li> </ul>
<b>L I V E L L O B</b>	<b>RICERCATORI</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Bandi, contatto diretto (mail, meeting, conferenze, lezioni universitarie)</li> <li>• Reclutamento in progetti di ricerca</li> <li>• Convegni, conferenze</li> <li>• Riviste, video, news</li> </ul>
	<b>OPERATORI</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Attività di formazione e gruppi di lavoro</li> <li>• Indagini</li> <li>• Progetti di ricerca</li> <li>• Eventi informativi nazionali e territoriali</li> </ul>
	<b>DONATORI E SOSTENITORI</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Contatto continuo</li> <li>• Organizzazione eventi di piazza</li> </ul>
<b>L I V E L L O C</b>	<b>ISTITUZIONI</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Confronto pubblico nell'ambito di eventi e convegni dedicati alla SM</li> <li>• Partecipazione a tavoli e momenti di coinvolgimento del terzo settore alle attività programmatiche nazionali e regionali</li> <li>• Incontri riservati con esponenti del Governo nazionale e regionale</li> </ul>
	<b>RETE DI SERVIZI e PARTNERSHIP</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Confronto e discussione in occasione di eventi pubblici su temi comuni al mondo delle associazioni e del terzo settore</li> <li>• Incontri riservati di condivisione strategica</li> <li>• Partecipazione congiunta a tavoli e occasioni di confronto programmatico e politico con le Istituzioni (es. Osservatorio Nazionale Disabilità)</li> </ul>
	<b>I MEDIA e LE AZIENDE</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Indagine DOXA periodica</li> <li>• Partecipazione e confronto nell'ambito di eventi promossi dalle aziende</li> <li>• Realizzazione di progetti e interventi in partnership con le aziende</li> <li>• Incontri riservati con le aziende</li> </ul>

## LA CATENA DEL VALORE

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

I **fornitori** sono soggetti coinvolti e impiegati in:

- **attività non direttamente correlate alla missione**, ossia fornitura di beni e servizi (incluso materiale per eventi di raccolta fondi), prestazioni e servizi accessori strumentali, quali per esempio le consulenze di professionisti legali, esperti di sicurezza, tecnici per stime e lavori nell'area immobiliare (ingegneri, architetti, geometri, etc.)

- **attività correlate o aderenti alla missione**, per esempio cooperative sociali, operatori sanitari e socio-assistenziali, psicologi, infermieri, ricercatori, dialogatori per il face to face.

AISM e FISM hanno adottato specifiche linee guida e standard procedurali per la selezione e gestione del loro rapporto contrattuale, anche con riferimento al Modello di Organizzazione e Controllo ex D. Lgs. 231/01.

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

Nel caso di contributori alla missione istituzionale, viene valutata, 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.

## 1.7LA MATERIALITA' PER L'ASSOCIAZIONE

In un'ottica di rendicontazione di sostenibilità, sono considerati "materiali" quegli aspetti che hanno un impatto significativo sulle performance economiche, sociali e ambientali dell'Associazione e che sono considerati rilevanti in relazione alla percezione degli stakeholder. AISM, che da sempre ha un confronto attivo con i suoi stakeholder, ha da tempo iniziato un percorso per identificare le tematiche da loro considerate importanti e chiave per consolidare il rapporto con l'Associazione.

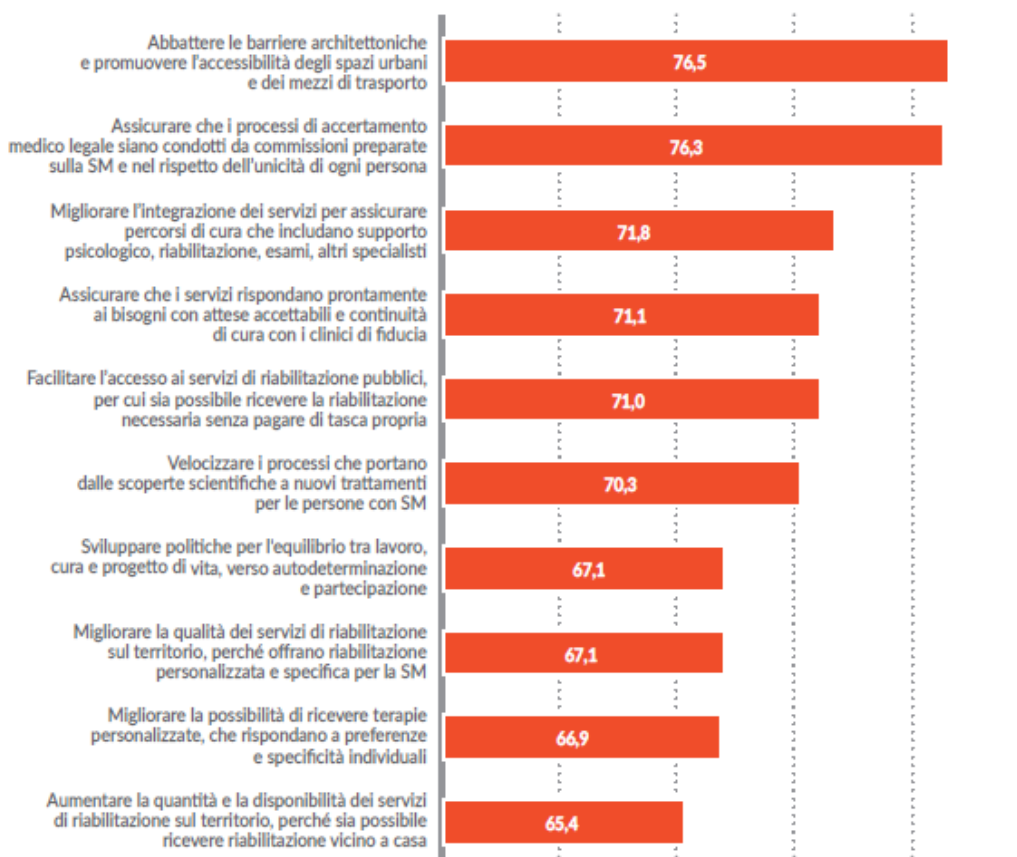
Una prima fase di aggiornamento dei temi materiali (fine 2018) ha coinvolto 328 persone tra gli stakeholder prioritari: persone con SM, dipendenti e volontari. Sono emerse una pluralità di tematiche che, clusterizzate, hanno portato alla definizione di una lista di tematiche materiali, a cui si affianca l'ampia consultazione multistakeholder fatta per l'Agenda della SM e patologie correlate 2025, grazie alla quale ci si è confrontati sul tema della sclerosi multipla in generale. Quest'analisi costituisce un fondamentale tassello per lo sviluppo e integrazione di quella che sarà la matrice di materialità del futuro Bilancio sociale 2022.

Qui di seguito le dieci priorità ritenute massimamente importanti, all'interno delle quali si iscrivono le tematiche affrontate in questo documento.

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



Le priorità per la nuova Agenda - le 10 priorità che hanno raccolto il maggior numero di indicazione 'massimamente importante' (val. %)



## 1.8 IL CONTRIBUTO DI AISM AGLI OBIETTIVI DI SVILUPPO SOSTENIBILE (SDGs)

Nel corso del 2021, è stato maturato un approccio integrato della valutazione della contribuzione agli SDGs, considerando 2 macro-aree di studio, Carta dei Diritti e Agenda SM 2020.

La valutazione è stata portata avanti tenendo in considerazione anche la **Strategia Nazionale per lo Sviluppo Sostenibile (SNSvS)**, la quale si pone l'obiettivo di declinare gli SDGs nell'ambito della programmazione economica, sociale ed ambientale del Paese.

La Strategia è strutturata in cinque aree: **Persone, Pianeta, Prosperità, Pace e Partnership** e ogni area si compone di un sistema di scelte strategiche declinate in **obiettivi strategici nazionali**, specifici per la realtà italiana e complementari ai 169 target dell'Agenda 2030. AISM, ponendo come basi della sua mission e delle sue attività i SDGs, si allinea perfettamente a tali obiettivi inclusi nella SNSvS.

**3** BUONA SALUTE



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

3.4 Ridurre la mortalità prematura da malattie non trasmissibili attraverso la prevenzione e il trattamento e promuovere benessere e salute mentale

3.8 Conseguire una copertura sanitaria universale, protezione da rischi finanziari, l'accesso a servizi sanitari di qualità e a medicinali e vaccini per tutti

Diritto alla Salute  
Diritto alla Ricerca

Percorsi personalizzati e integrati di presa in carico

Rete dei centri clinici per la SM riconosciuta

Percorsi di riabilitazione e abilitazione personalizzati

Accesso tempestivo e uniforme ai farmaci

Eccellenza nella ricerca

Sistema di monitoraggio

**4** ISTRUZIONE DI QUALITÀ



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

4.5 Eliminare le disparità di genere nell'istruzione e garantire un accesso equo a tutti i livelli di istruzione e formazione professionale delle categorie protette, tra cui le persone con disabilità. Le popolazioni indigene ed i bambini in situazioni di vulnerabilità

Diritto all'Autodeterminazione  
Diritto all'Inclusione  
Diritto al Lavoro  
Diritto alla partecipazione attiva

Inclusione sociale  
Contrastare la discriminazione  
Diritto al lavoro

**5** PARITÀ DI GENERE



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

5.4 Riconoscere e valorizzare la cura e il lavoro domestico non retribuito, fornendo un servizio pubblico, infrastrutture e politiche di protezione sociale

5.5 Plena ed effettiva partecipazione femminile e pari opportunità di leadership ad ogni livello decisionale in ambito politico, economico e della vita pubblica

Diritto all'Autodeterminazione  
Diritto all'Inclusione  
Diritto al lavoro  
Diritto alla partecipazione attiva

Inclusione sociale  
Contrastare la discriminazione  
Diritto al Lavoro

**8** BUONA OCCUPAZIONE E CRESCITA ECONOMICA



**Incentivare una crescita economica duratura, inclusiva e sostenibile, un'occupazione piena e produttiva ed un lavoro dignitoso per tutti**

8.5 Occupazione piena e produttiva e un lavoro dignitoso per donne e uomini, compresi i giovani e le persone con disabilità, e un'equa remunerazione per lavori di equo valore

8.6 Ridurre giovani disoccupati e al di fuori di ogni ciclo di studio o formazione

Diritto all'Autodeterminazione  
Diritto all'Inclusione  
Diritto al lavoro  
Diritto alla partecipazione attiva

Inclusione sociale  
Contrastare la discriminazione  
Diritto al Lavoro



**Costruire infrastrutture resilienti e promuovere l'innovazione ed una industrializzazione equa, responsabile e sostenibile**

**9.1 Infrastrutture di qualità, affidabili, sostenibili e resilienti per supportare lo sviluppo economico** e il benessere degli individui, con accesso equo e conveniente per tutti

**9.5 Aumentare la ricerca scientifica**, migliorare le capacità tecnologiche del settore industriale in tutti gli stati nonché **incoraggiare le innovazioni** e incrementare impiegati nel settore della ricerca e dello sviluppo e la spesa per la ricerca – sia pubblica che privata – e per lo sviluppo

Diritto alla Ricerca  
Diritto al Lavoro

Eccellenza nella ricerca  
Diritto al Lavoro  
Inclusione sociale  
Contrastare la discriminazione



**Porre fine ad ogni forma di povertà nel mondo - Ridurre l'ineguaglianza all'interno e fra le nazioni**

**1.1 Implementare a sistemi di sicurezza e protezione sociale** per tutti, raggiungere una notevole copertura delle persone povere e vulnerabile

**10.2 Potenziare e promuovere l'inclusione sociale, economica e politica di tutti**, a prescindere da età, sesso, disabilità, razza, etnia, origine, religione, stato economico o altro

Diritto all'Autodeterminazione  
Diritto all'Inclusione

Inclusione sociale  
Contrastare la discriminazione  
Valutazioni e accertamenti adeguati e tempestivi



**Rendere le città e gli insediamenti umani inclusivi, sicuri, duraturi e sostenibili**

**11.2 Un sistema di trasporti sicuro, conveniente, accessibile e sostenibile**, migliorando la sicurezza e potenziando i trasporti pubblici, con attenzione ai bisogni dei più vulnerabili, incluse persone con disabilità

**11.3 Urbanizzazione inclusiva e sostenibile**, pianificare e gestire un insediamento umano partecipativo, integrato e sostenibile

**11.7 Fornire accesso universale a spazi verdi e pubblici sicuri inclusivi e accessibili**, in particolare per donne, bambini anziani e disabili

Diritto all'Autodeterminazione  
Diritto all'Inclusione  
Diritto al lavoro  
Diritto alla partecipazione attiva

Inclusione sociale  
Contrastare la discriminazione  
Diritto al Lavoro



**Promuovere società pacifiche e inclusive per lo sviluppo sostenibile Rafforzare i mezzi di attuazione e rinnovare il partenariato mondiale per lo sviluppo sostenibile**

Diritto all'Autodeterminazione  
Diritto all'Inclusione  
Diritto alla partecipazione attiva

Inclusione sociale  
Contrastare la discriminazione

## FARE COMUNICAZIONE PER FARE CULTURA

Sensibilizzare sui temi della malattia e della disabilità è un elemento rilevante della missione dell'Associazione ed è punto centrale nel nostro Codice etico: conoscere è il primo passo per essere consapevoli. Una **società consapevole e informata** è il presupposto imprescindibile per garantire la piena inclusione delle persone che convivono con una malattia e per garantire loro di realizzare il proprio progetto di vita, qualunque esso sia.

Così come la consapevolezza dei propri **diritti, l'informazione sulla ricerca e sui trattamenti** è una condizione necessaria per le persone che sono coinvolte dalla malattia per poter essere protagonisti della propria vita. Senza divulgazione scientifica non c'è sviluppo, non c'è cultura, non ci sono neppure diritti.

### Informare e sensibilizzare il grande pubblico

Con l'esplosione dell'emergenza sanitaria e la conseguente esposizione mediatica, il valore della corretta informazione e le attività di comunicazione si sono confermati essenziali per fare cultura intorno ai temi della SM.

Facendo tesoro dell'esperienza dell'anno precedente, nel 2021 AISM ha proseguito nell'utilizzo dei format sperimentati nel 2020 - dirette live, webcast, video interviste, dirette tv, conferenze stampa digitali - sulle diverse piattaforme social quali Facebook, IGtv e YouTube, generando un consistente flusso di interazioni con la community online. La presenza sui canali digitali ha moltiplicato le occasioni per comunicare, permettendo di raggiungere la collettività e i media in maniera più assidua e capillare e di ampliare la rete dei contatti dell'Associazione anche attraverso il coinvolgimento di **testimonial e influencer** che hanno affiancato AISM durante gli eventi Gardensia e la Mela di AISM (cfr. capitolo 5, Raccolta fondi).

Una straordinaria opportunità per raggiungere il grande pubblico è stata la **partecipazione al Festival di Sanremo 2021 della madrina AISM Antonella Ferrari**, che con il monologo sulla sclerosi multipla ha portato in tv e in prima serata la sua storia e quella di tante altre persone con SM.

Molto importante anche l'uscita del libro "**Bianco è il colore del danno**" (Einaudi, 2021), testimonianza di **Francesca Mannocchi**, giornalista e reporter di guerra - e il successivo lancio del format online "Dialoghi sulla SM", un ciclo di incontri in diretta streaming per confrontarsi sul tema della malattia direttamente con chi ne è colpito.

| La sensibilizzazione  
ai temi della SM  
coinvolge anche l'audience  
del Festival Sanremo

### La persona con SM sempre al centro

Resta centrale **l'informazione verso le persone**, con un'attività costante e puntuale attraverso il sito istituzionale su temi di interesse che si intrecciano con l'attualità, ma anche sulla gestione della malattia. Sono stati realizzati video motion per aiutare le persone a riconoscere i sintomi spesso invisibili della sclerosi multipla, per non averne paura e gestirli al meglio.

Per intercettare nuove storie che permettano di parlare di AISM e della sua Fondazione con contenuti originali e di interesse per un pubblico giovane, in occasione del Convegno Giovani è stato lanciato il concorso letterario "**Una storia insieme**": in tutto sono state raccolte **22 storie** che ampliano la "visione" sulle persone con SM.

Per fare conoscere la realtà delle persone con SM, le loro difficoltà e le conquiste nonostante la malattia, quindi “per rendere visibile ciò che non si vede”, a fine anno è stata avviata la campagna di sensibilizzazione **l’Apparenza Inganna** con una landing page dedicata alla SM, le storie di 4 persone che raccontano la loro esperienza intervistate da Antonella Ferrari, la partecipazione di influencer e testimonial che hanno veicolato messaggi e un piano editoriale dedicato ai Soci a supporto.

In un’ottica di miglioramento della content strategy - processo di gestione strategica e integrata dei contenuti di comunicazione iniziato nel 2020 - si è intervenuto sui testi associativi, con l’obiettivo di renderli di più facile lettura e di maggiore appealing, sia all’interno delle comunicazioni informative (riviste rivolte ai donatori, ai soci) sia in quelle di marketing (mailing, minisiti, advertising).

| Nella content strategy  
linguaggio più immediato  
e il racconto di “ciò che non si vede”

### **Settimana Nazionale e Giornata Mondiale della sclerosi multipla**

Nell’ambito Settimana Nazionale della SM (si veda il capitolo 4 Diritti), AISM ha lanciato la campagna **#1000azionioltrelaSM** dedicata alla costruzione dell’Agenda 2025, proseguita fino ad aprile 2022, con un evento online realizzato in partnership con **Startupitalia**, testata che si rivolge al mondo della ricerca e delle imprese che si occupano di nuove tecnologie.

L’iniziativa ha promosso un interessante confronto tra ricercatori, istituzioni, imprese, persone con SM e caregiver, a cui ha partecipato con un intervento in diretta anche **Maria Cristina Messa**, Ministro dell’Università e della Ricerca, e ha raggiunto quota **83 mila visualizzazioni**,

| Grande successo di pubblico  
per #1000azionioltrelaSM  
confronto con gli stakeholder  
sull’Agenda 2025

La Giornata Mondiale della sclerosi multipla, il 30 maggio, è stata ricordata anche da Papa Francesco durante l’Angelus e festeggiata dall’Associazione con diverse iniziative su tutto il territorio. Tra queste, il concerto del tenore **Marco Voleri nella Basilica di Assisi**, trasmesso in streaming su canali AISM e condiviso dalle associazioni consorelle della Federazione Internazionale della SM (MSIF).

La campagna #1000azionioltrelaSM è proseguita nei mesi successivi, sino ad aprile 2022, con l’obiettivo di promuovere con continuità sui canali digitali l’informazione sui temi e le priorità emerse e per favorire il coinvolgimento e la partecipazione di tutto il movimento AISM e facendo cultura sui temi e ambiti prioritari di intervento.

### **Il ruolo centrale di aism.it**

Il portale **aism.it**, online da oltre 20 anni, è una riconosciuta fonte di riferimento e ricopre un ruolo centrale per l’informazione rivolta alle persone con sclerosi multipla e a tutti gli stakeholder. Insieme ai canali web e social istituzionali, rappresenta il volano per la promozione di tutti i principali appuntamenti istituzionali, le iniziative di sensibilizzazione e informazione, le campagne e gli eventi di raccolta fondi.

Nel 2021 il dominio AISM registra **3.038.078 sessioni** (interazioni con il sito in un determinato arco di tempo) e 2.020.670 milioni di utenti (persone che hanno effettuato una visita).

Come il 2020, anche il 2021 è stato un anno molto particolare: alla straordinaria crescita del traffico durante il primo lockdown è seguita nel corso dell’anno una fase di stabilizzazione, pur registrando picchi di collegamenti in corrispondenza della comunicazione dei grandi eventi.

Per analizzare più correttamente le performance digitali, considerando anche le novità in termini di privacy e gestione dei dati personali, è stata avviata una revisione del metodo di monitoraggio, i cui

risultati saranno apprezzabili nel corso del 2022.

Il blog **giovanioltrelasm.it**, destinato al pubblico di persone con SM sotto i 40 anni, vero e proprio “contenitore di storie e informazioni utili per provocare un confronto”, continua a mantenere il suo importante ruolo legato allo scambio e alla condivisione di storie da parte di giovani con SM.

**rete@ism**, la newsletter che AISM dedica alla propria community interna – dipendenti e volontari, Sezioni e Coordinamenti regionali, Centri clinici – nel 2021 si è trasformata in formato digitale. L’obiettivo è aggiornare mensilmente i destinatari sui principali eventi associativi, segnalare scadenze e appuntamenti, indicare le migliori dinamiche di collaborazione.

| **Oltre 2 milioni di utenti**  
su **aism.it**  
**Cresce anche il dialogo**  
sui **social network**

## **SM Italia**

Come nel 2020, la realizzazione delle **pubblicazioni periodiche** ha subito rallentamenti. Il **semestrale SMéquipe**, destinato agli operatori, resta sospeso, mentre il **bimestrale SM Italia**, periodico di comunicazione istituzionale, che rappresenta AISM presso tutti i suoi stakeholder, ha ripreso nel 2021 la regolare programmazione editoriale con un’importante novità: nell’ottica di migliorare l’engagement dei soci, la rivista è esclusivamente dedicata a loro.

Sono state distribuite circa **20 mila copie** e si è scelto di dare voce allo scambio con i lettori attraverso la realizzazione di approfondimenti speciali e questionari online.

## **La community cresce**

Dai social più “classici” a quelli più innovativi, la community dell’Associazione sta crescendo ed evolvendosi secondo le mutate esigenze degli utenti, cogliendone i bisogni comunicativi e creando nuovi spazi di incontro e scambio.

Su **Facebook** **128.293** persone hanno messo mi piace alla pagina associativa (+6% rispetto all’anno precedente) che nel 2021 ha visto la pubblicazione di quasi **400 post** che hanno raccolto più di 350.000 like.

Per **Instagram** l’incremento è stato sostanziale: **+25% (22.500 follower)** per **635 contenuti** con una preponderanza di stories, uno dei formati più usati dal pubblico giovane.

Anche **LinkedIn** e **Twitter** registrano un aumento dei follower, benché siano usati prevalentemente in ottica accreditamento istituzionale e ricerca, temi meno coinvolgenti per il grande pubblico.

**Youtube**, canale che raccoglie le video guide, le interviste e i materiali formativi, ha registrato un incremento dei follower e delle visualizzazioni, dovute anche al continuo lavoro di aggiornamento sulla pandemia da Covid-19 e sulle vaccinazioni.

Nell’ultimo anno AISM è sbarcata anche su due nuove piattaforme: **TikTok** e **Twitch**. La scelta di sperimentare su questi canali è stata fatta nell’ottica di sensibilizzare i più giovani con contenuti e linguaggi più affini, e quindi più “comprensibili”, alla cosiddetta Generazione Z.

Una delle iniziative più innovative è stata **#Stream4AISM**, una campagna sviluppata su Twitch (una piattaforma per giocare online insieme ad altre persone) che ha coinvolto decine di giovani streamers che hanno attivato le loro community attraverso il gioco per parlare di sclerosi multipla, ricerca e riabilitazione (si veda parte dedicata al gaming nel capitolo di Raccolta Fondi).

## Ufficio stampa

Attraverso l'**ufficio stampa** nel corso del 2021 sono stati prodotti **85 comunicati stampa**, sono stati pubblicati **6.203 articoli cartacei e su testate web** e ci sono state **124 presenze in radio, programmi televisivi e telegiornali**.

Per rispondere all'emergenza pandemica le attività di **ufficio stampa** sono state condotte su tre differenti linee progettuali.

- La promozione del **format televisivo "Succede sempre di venerdì"** dedicato ai temi della SM, della disabilità e della fragilità, realizzato in partnership con Telegenova Production srl e il suo circuito di tv locali, che è arrivato a raggiungere un pubblico di un milione di telespettatori.
- Le relazioni con la **stampa nazionale**, considerato il calo di vendite delle edizioni cartacee e il trend del settore che punta verso la digitalizzazione, hanno avviato un percorso di transizione verso le nuove opportunità, quali forum, blog, webinar, podcast e web tv.
- La **stampa locale** ha lavorato a fianco delle singole Sezioni per dare visibilità alle attività dell'Associazione e mantenere il legame con gli stakeholder sul territorio.

L'attività di ufficio stampa ha mantenuto il suo ruolo chiave anche nel **comunicare la qualità degli studi scientifici**.

Nel 2021 "**La Repubblica Salute**" ha dato spazio all'editoriale a firma del Professore Mario Alberto Battaglia, presidente di FISM, sull'importanza del finanziamento della ricerca scientifica: è stata un'occasione per raccontare l'impegno, le priorità, le linee strategiche che guidano AISM e che consentono di dare risposte concrete alle persone con SM.

| **Da Repubblica a Pianeta Salute,  
la ricerca e le sue voci  
protagonisti sui media**

In occasione del Congresso scientifico di FISM è stato realizzato **uno speciale con la voce di tutti i ricercatori** per divulgare e rendere più comprensibile all'opinione pubblica l'importanza della ricerca scientifica e gli ambiti su cui sta lavorando l'Associazione. Lo speciale, realizzato in collaborazione con Pianeta Salute 2.0, è stato trasmesso su YouTube e da **170 emittenti**, raggiungendo **5 milioni di telespettatori**.

## 2 PERSONE

### 2.1 SERVIZI ALLE PERSONE CON SM

*AIMS nasce nel 1968 dalla visione di un gruppo di amici determinato a cambiare la vita delle persone con sclerosi multipla. Da allora l'Associazione è cresciuta, si è strutturata, ha diversificato le proprie aree di intervento, è diventata capace non solo di predire, ma anche di produrre cambiamento. Tutto è cambiato, ma non il fatto di essere un'Associazione di persone che lavora perché nessuna persona con sclerosi multipla in Italia sia lasciata sola.*

Grazie al lavoro di circa 14mila volontari e collaboratori, le Sezioni offrono **servizi di supporto** dedicati, pronti a fornire risposte qualificate e tempestive. Come nel 2020, l'Associazione ha dovuto riorganizzare le proprie attività e consolidare l'esperienza del primo anno di pandemia attraverso nuovi modi per operare a distanza e nella massima tutela della salute e sicurezza delle persone.

Gli incontri e gli appuntamenti informativi sia locali sia nazionali sono stati mantenuti in forma mista e si sono moltiplicate le occasioni di **informazione e coinvolgimento** su altri canali di comunicazione, con nuove e specifiche attività online.

Le **Sezioni provinciali** hanno quindi rimodulato i servizi di informazione, accoglienza, orientamento e supporto, le **Attività complesse AISM**, i Servizi di riabilitazione e i Centri socio-assistenziali, che si occupano della presa in carico sanitaria e sociale delle persone con disabilità sono sempre stati operativi e funzionanti, mentre sono state ridefinite le **Attività di turismo accessibile**.

È proseguita l'attenzione rivolta ai **Centri clinici per la SM** – le strutture pubbliche che si occupano del trattamento della sclerosi multipla – con cui AISM, anno dopo anno, ha costruito un dialogo e uno scambio continuo.



### 2.1.1. Attività delle Sezioni

Le **Sezioni** rappresentano la diffusione di AISM su tutto il territorio nazionale e sono un riferimento importante per tutte le persone con SM e i loro familiari.

Le restrizioni causate dalla pandemia hanno messo a dura prova le Sezioni anche nel 2021. In continuità con il 2020, le attività sul territorio sono state mantenute in forma mista – parte in presenza e parte in remoto – adattandosi nelle forme e nei tempi all’andamento delle ondate pandemiche.

Sono sempre state garantite le attività **in presenza** legate alle **prime necessità** delle persone (trasporto sanitario, supporto psicologico, attività di benessere, accesso alle visite mediche, supporto nelle commissioni medico legali, ecc).

Le attività di **informazione**, invece, si sono svolte prevalentemente a distanza, ampliando il raggio di partecipazione. L’**accoglienza** e **monitoraggio** telefonico non si sono mai fermate.

#### Ancora più vicini alle persone con SM

Principale obiettivo di AISM è stato quello di migliorare la modalità di rilevazione delle esigenze delle persone con SM e formare gruppi di lavoro con competenze specifiche per dare tempestiva risposta ai loro bisogni.

- **Monitoraggio proattivo e periodico** della condizione delle persone con SM “fuori dai radar”: 1.800 pratiche di telefonate in uscita.
- **Accesso ai servizi essenziali e vaccinazioni**: grazie alla collaborazione con le realtà territoriali è stato possibile garantire la **mobilità delle persone**, facilitando prenotazioni, segnalazione di disagi o difficoltà.
- **Affiancamento delle persone** in relazione alla rete dei servizi territoriali socio-sanitarie al mondo del lavoro.
- **Distribuzione materiali informativi** e riattivazione, ove possibile, degli **Infopoint AISM** all’interno dei Centri clinici per facilitare il primo contatto delle persone coinvolte dalla SM con l’Associazione.
- **Promozione della comunicazione social** per favorire le occasioni di informazione e contatto e maggiore **presenza sui media locali** per facilitare la visibilità dell’Associazione.

#### Una ritrovata normalità

Il prospetto qui sotto riportato fotografa il momento storico che abbiamo vissuto: una lenta e prudente ripresa. Una ritrovata normalità, soprattutto nella seconda parte dell'anno, in cui è stato possibile riprendere e addirittura a potenziare alcune attività che erano state interrotte da diciotto mesi, cercando di cogliere ogni occasione per tornare in presenza, mentre le iniziative a distanza cominciavano a registrare un calo di attenzione.

I dati evidenziano il forte impegno nell’**accoglienza, supporto diretto e collaborazione con i Centri clinici SM**, legato alla campagna vaccinale anti Covid-19, che ha interessato le persone con SM in quanto categorie fragili e prioritarie.

L’**aiuto economico** che in anni ordinari consiste in piccoli anticipi sulle bollette e copertura di piccole spese di assistenza o riabilitazione, durante il lockdown è arrivato a includere anche alimentari e abbigliamento, e il numero di persone destinatarie del sostegno si è mantenuto sopra l’ordinario.

Pur riducendosi, le richieste di **ritiro farmaci** registrano sempre un alto numero di volontari e di ore impiegate: è una crescita strutturale, dovuta agli accordi con Associazioni come Angeli in Moto, esperienza positiva che consente di estendere il servizio a zone e province prima non raggiungibili.

Le attività di **assistenza domiciliare** anche nel 2021 sono state ridotte, mentre è stata garantita una quota di **attività extra domiciliari**, grazie alla possibilità di tornare a impegnare i volontari di Servizio Civile Universale anche in presenza.

La maggior parte delle Sezioni ha portato avanti l’attività di **supporto psicologico** in modalità

on line. Sono stati mantenuti in diversi casi allo stesso modo anche i gruppi di Auto Aiuto e i gruppi terapeutici, per garantire continuità del servizio sia a chi aveva iniziato un percorso in presenza con una modalità a distanza sia a chi per scelta o necessità ha preferito non esporsi al rischio di contagio. L'adesione è stata alta e la socializzazione mantenuta con modalità alternative (la creazione di gruppi whatsapp e videochiamate di gruppo). Le persone si sono sentite meno sole e meno isolate nonostante le restrizioni e le limitazioni del momento. L'attività di **accoglienza** e le telefonate di **monitoraggio** sono tornate ai livelli degli anni precedenti. **AFA (Attività fisica adattata)** e **Benessere** si sono svolte in modalità variabile. La situazione, pur in flessione, è rimasta stabile per la **consulenza legale**; l'accompagnamento in **commissione medico legale** è tornato possibile in molte realtà, pur mantenendo in alcuni casi la possibilità di inviare solo la documentazione e quindi impegnando i volontari AISM nella verifica e predisposizione dei documenti insieme alla persona. Il supporto alla **mobilità**, infine, pur con molte precauzioni accenna un recupero verso la normalità, così come le richieste di **vacanze assistite**.

Attività 2021	Totale fruitori	Totale volontari	Totale ore
Attività di accoglienza, informazione e orientamento	6.758 ▲12%	408 ▲13%	65.843 ▲13%
Telefonata per relazione continua	6.842 ▼21%	339 ▼21%	1.303 ▼20%
A.F.A	613 ▼62%	92 ▼16%	4.143 ▲9%
Aiuto economico	355 ▼44%	80 ▲24%	248 ▲56%
Attività di benessere (Yoga, Tai-chi, Pilates, est)	492 ▼27%	125 ▼6%	5.172 ▲36%
Attività di socializzazione ed inclusione sociale	1.368 ▲36%	326 ▲20%	9.234 ▲27%
Consulenza legale	174 ▼17%	90 ▼4%	223 ▼7%
Gruppi di auto aiuto	264 ▲33%	57 ▼16%	233 ▼34%
Info Point	608 ▲68%	79 ▲5%	3.047 ▲12%
Ritiro farmaci	780 ▼28%	351 ▲15%	9.635 ▲33%
Supporto domiciliare	450 ▲54%	222 ▲69%	10.343 ▼31%
Supporto extra-domiciliare (es: disbrigo pratiche)	1.481 ▲74%	282 ▲17%	19.952 ▲4%
Supporto al ricovero ospedaliero	177 ▼29%	57 ▲19%	247 ▲106%
Supporto psicologico (supporto individuale, di	1.605 ▼9%	176 ▼1%	23.453 ▼6%

gruppo, allena la mente)			
Telefono amico	1.812 ▼47%	136 ▼21%	4.784 ▼40%
Supporto alla mobilità (trasporto attrezzato)	2.968 ▲17%	781 ▲16%	84.570 ▲66%
Vacanze assistite	393 ▲360%	35 ▲7%	237 ▲188%
Accompagnamento in Commissione per visita invalidità/L.104	196 ▲1%	60 ▼31%	165 ▲8%
<b>Totale</b>	<b>27.334 ▼8%</b>	<b>3.694 ▲6%</b>	<b>242.832 ▲19%</b>

### Obiettivi 2022 attività delle Sezioni AISM

Aggiornare l'atto d'indirizzo e le linee guida per le attività di Sezione secondo le disposizioni indicate dalla Riforma del Terzo Settore e dalla conseguente revisione dello statuto e del regolamento AISM, con particolare attenzione alle attività di informazione, di supporto psicologico e di benessere.

## 2.1.2. Attività di informazione e coinvolgimento

La pandemia ha evidenziato come l'informazione tempestiva e personalizzata alle persone con SM e ai loro familiari sui servizi, tutele cui hanno diritto, criteri di eleggibilità e procedure per accedervi, rappresenti un bisogno cruciale per chi convive con la SM.

In continuità con la riorganizzazione attuata nel 2020, le attività sono state ulteriormente implementate.

### Potenziamento del Numero Verde

Attraverso il **Numero Verde 800 803 028** gli operatori, gli assistenti sociali, i neurologi specializzati in sclerosi multipla, gli avvocati e altri consulenti rispondono a dubbi e domande su tematiche sanitarie e sociali. Anche nel 2021 hanno affrontato richieste legate alle preoccupazioni, interrogativi e limitazioni alla vita delle persone con SM (e non solo), a causa dell'emergenza Covid-19. Le richieste pervenute tramite lo **Sportello informativo** delle Sezioni territoriali hanno riguardato l'assistenza alla persona, il trasporto, la patente, il ritiro farmaci, l'accompagnamento per le commissioni e il supporto psicologico. Anche la riabilitazione è stato un tema ricorrente, in particolare per l'accesso ai servizi e per riuscire a prenotare o sbloccare situazioni di attesa o urgenza.

Nel complesso, le richieste gestite dagli operatori e dalla rete di accoglienza territoriale sono state **15.000** (7.113 Numero Verde e 7.863 Sportelli). Per il Numero Verde il 16% ha trovato risposta dall'assistente sociale, il 17% dall'avvocato, il 24% dall'operatore dedicato al primo orientamento e il 43% dal neurologo.

Inoltre, attraverso la **rete FISH**, il Numero Verde ha esteso il proprio raggio di azione e la propria capacità di diffondere informazione e orientamenti corretti rispondendo ai quesiti sul diritto al lavoro che giungono su HandyLex.org, piattaforma sulle tematiche legislative connesse alla disabilità curata dal Centro Studi Giuridici FISH.

### Filo Diretto si conferma fondamentale

Nel 2021 **Filo Diretto** si è confermato il canale di contatto e dialogo privilegiato per le persone con sclerosi multipla e i loro familiari superando i 10mila iscritti. Attraverso questo mezzo di informazione a loro riservato, AISM garantisce un ciclo di comunicazione personalizzato sui temi di prioritario interesse legati alla SM, sulle attività e sugli eventi informativi nazionali e locali.

### Gli eventi informativi diventano online

L'**attività informativa**, nonostante il contesto poco favorevole, si conferma fondamentale per la rete territoriale. Sia le Sezioni sia i Coordinamenti Regionali si sono impegnati nella realizzazione di momenti di approfondimento informativo sulla SM; temi di interesse sono stati Pandemia e vaccini Covid-19, Nutrizione, Aspetti Psicologici, Attività Motoria e Riabilitazione, Lavoro e Diritti. L'utilizzo delle piattaforme digitali, diventate a pieno titolo metodo di promozione dell'informazione e di momenti di condivisione e confronto, ha reso possibile la realizzazione di **141 incontri di informazione, di cui 6 di carattere regionale**, oltre **5.500 partecipanti**, con un ritorno a numeri pre-pandemici. La modalità di svolgimento è stata principalmente online, ma comunque 19 sono stati gli incontri organizzati in presenza.

Nell'intento di mantenere alti il numero e la qualità degli eventi dedicati alle persone con SM e ai loro familiari, e di rendere sempre più capillare la loro distribuzione geografica, le Sezioni e i Coordinamenti regionali hanno optato per l'organizzazione su piattaforma online.

### **Giovani con SM: sempre più coinvolti, sempre più informati**

Le attività del **Programma Giovani**, rivolte ai **giovani con sclerosi multipla** tra i 18 e i 35 anni e pensate con il loro diretto coinvolgimento, sono un'opportunità di informazione e confronto imprescindibile.

La tredicesima edizione del **Convegno Giovani Nazionale** si è confermata un'opportunità concreta per i giovani con SM, in particolare neo diagnosticati, per informarsi, incontrarsi e confrontarsi sui temi legati alla SM. Nel 2021, AISM ha scelto di riportare l'evento **in presenza**, mantenendo al tempo stesso una forma ibrida, permettendo anche la partecipazione da remoto.

Al Convegno hanno partecipato oltre 400 giovani con SM, inclusi i partecipanti collegati in streaming. Anche questa edizione ha riscontrato un altissimo gradimento da parte dei partecipanti: per oltre **l'80% di loro l'evento ha superato le aspettative e oltre il 94% consiglierebbe ad altri giovani con SM di partecipare**.

I contenuti e gli approfondimenti tematici proposti sono stati valutati positivamente, confermando ancora una volta quanto il coinvolgimento del gruppo di lavoro "Giovani Oltre la SM" nell'ideazione e realizzazione delle specifiche attività sia fondamentale per la definizione di strumenti e format capaci di rispondere efficacemente ai bisogni dei giovani con SM.

Tra le novità il **concorso "Una storia insieme"**, progetto dedicato agli iscritti al Convegno Gioventù cui è stato chiesto di raccontare AISM e la sua Fondazione attraverso contenuti originali e che ha raccolto 22 storie.

Sulla base dei risultati delle azioni sperimentate nel 2020, nel 2021 AISM ha potenziato la capacità di proporre format informativi online. Sono stati realizzati **3 webinar** su altrettanti temi legati alla SM, che hanno visto la partecipazione di **oltre 200 giovani** con SM.

| **Superate le aspettative  
per oltre l'80%  
dei giovani con SM.  
Il 94% lo consiglierebbe**

### **Il percorso per le famiglie di bambini e ragazzi con SM**

Si è conclusa la fase sperimentale del Programma di informazione e confronto che ha coinvolto **19 coppie di genitori e 21 adolescenti con SM**. A partire da questa esperienza, AISM lavorerà attivamente negli anni futuri allo sviluppo di un percorso strutturato per le famiglie, anche al fine di garantire un canale di dialogo privilegiato con l'Associazione che possa generare sempre più risposte e interventi determinanti per le famiglie e per i bambini/ragazzi.

Nel 2021 i **canali di contatto con le famiglie che affrontano le sfide della SM in età pediatrica** hanno subito inevitabili ripercussioni. Tuttavia è stato possibile realizzare almeno un evento in presenza e un video di sensibilizzazione con la testimonianza di genitori di bambini e ragazzi con SM.

### **Il futuro è digitale**

Nel percorso di implementazione di tali progetti, AISM ha riservato da sempre particolare attenzione al mondo del digitale considerandolo un'opportunità concreta per raggiungere le persone con sclerosi multipla e per far conoscere la malattia. Infatti, nel corso degli anni l'Associazione ha continuato a investire energie e risorse sperimentando, spesso per primi, nuovi formati e nuovi linguaggi.

In particolare, nel 2021 AISM ha realizzato **video animati**, rivolti alle persone con SM e agli operatori socio-sanitari, che affrontano il complesso tema dei sintomi della SM utilizzando forme di comunicazione nuove, facilitando, grazie alla dinamicità dei contenuti, la comprensione del sintomo nel suo complesso. I video prodotti sono stati inseriti in un piano di comunicazione e diffusione dedicato che ha portato alla loro promozione sui canali digitali dell'Associazione dove hanno ricevuto migliaia di visualizzazioni (oltre 44.000).

#### **Obiettivi 2022 - Attività di informazione e coinvolgimento**

- Aggiornare e implementare i materiali informativi, migliorando e ottimizzando l'accesso all'informazione online.
- Mantenere la qualità degli eventi informativi dedicati alle persone con SM e loro familiari, anche attraverso forme e strumenti di comunicazione innovativi.
- Implementare l'attività di comunicazione di Filo Diretto, anche attraverso una promozione sistematica del canale e l'implementazione dei cicli di comunicazione dedicati ai diversi target.
- Costituire un gruppo di lavoro nazionale composto da genitori di bambini e adolescenti con SM, per studiare un piano di azioni e priorità basato sulle loro esigenze.

### **2.1.3. Attività complesse di AISM**

#### **Servizi di riabilitazione**

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

L'**équipe interdisciplinare** dei Servizi AISM, formata da fisiatristi, fisioterapisti, logopedisti, infermieri, terapisti occupazionali, assistenti sociali e altri operatori a seconda delle diverse strutture, prende in carico la persona con SM e definisce insieme al paziente e alla sua famiglia il **piano riabilitativo individuale**.

Continua a crescere anche nel 2021 il livello di accreditamento dei Servizi e degli operatori AISM: diversi operatori oggi sono parte del Board e dei gruppi d'interesse del Rehabilitation in Multiple Sclerosis (RIMS) con ruoli di governance e hanno contribuito all'organizzazione del congresso annuale RIMS 2021.

#### **Aumentano prese in carico e trattamenti**

Nonostante l'emergenza Covid-19, nell'anno 2021 i **Servizi di riabilitazione AISM** sono sempre stati operativi e hanno registrato un complessivo aumento sia delle persone in carico sia dei trattamenti effettuati rispetto al periodo pre-pandemia. L'incremento si deve sia alla necessità di implementare i trattamenti per quelle persone che hanno fruito di minori accessi nel 2020, sia all'aumento di nuovi utenti presi in carico.

Questo secondo aspetto è evidente soprattutto nella Regione Veneto, grazie al consolidamento delle due strutture all'interno dei percorsi di cura riabilitativi sia delle persone con SM che per le persone con patologie similari, in primis le persone affette da SLA.

#### **Riabilitazione domiciliare più efficiente**

Grazie all'impegno di **grandi donatori** e di un progetto finanziato con i fondi **Otto per Mille della Chiesa Valdese**, i Servizi di Riabilitazione si sono dotati di circa 140 Kit per il miglioramento

dell'efficacia di questo servizio. La necessità alla base è di “veicolare” ciò che viene fatto in ambulatorio anche al domicilio, attraverso l'utilizzo di strumenti e tecnologie utilizzabili dai fisioterapisti e dai logopedisti e quindi rendere ancora più efficace l'attuazione del piano riabilitativo individuale.

Infine, sempre grazie a donazioni ricevute nel corso del 2021, i Servizi si sono dotati di diverse nuove **apparecchiature sanitarie**, necessarie per migliorare la valutazione e il trattamento riabilitativo.

| 140 nuovi Kit  
e nuove apparecchiature  
per i trattamenti a domicilio

### **Teleriabilitazione all'avanguardia**

L'esperienza di **telemedicina** ha portato i Servizi ad accelerare il processo di attuazione delle prese in carico in modalità mista: teleriabilitazione e riabilitazione “classica”, in ambulatorio o al domicilio con l'operatore fisicamente sempre presente.

A inizio 2021 il **Servizio di riabilitazione AISM Liguria** ha acquistato, ancora grazie a un grande donatore, 4 kit “**REHABILITY-Neuro**” per utilizzo domiciliare, una piattaforma sviluppata da un'azienda leader nel campo delle soluzioni riabilitative mediate da supporto tecnologico. Il sistema rappresenta uno strumento unico nel campo delle neuroscienze e della medicina riabilitativa che permette di trattare il paziente con sedute riabilitative per gli arti superiori in realtà immersiva o per sedute riabilitative di tipo cognitivo. La persona con SM può eseguire gli esercizi previsti nel proprio PRI (Progetto Riabilitativo Individuale) a distanza – da casa, dalla struttura presso cui è in cura, o altro luogo di cura – sempre sotto la costante supervisione del medico o dell'operatore che monitorano in diretta i parametri dell'attività.

Inoltre, il Servizio di riabilitazione Liguria, in collaborazione con FISM, ha definito degli accordi con imprese del settore tecnologico e ha acquisito un kit di teleriabilitazione, con capacità di essere utilizzato autonomamente dal paziente, con una valutazione in differita da parte dell'operatore, e una piattaforma di teleriabilitazione avanzata che consente la presenza virtuale dell'operatore a casa della persona in trattamento. Quest'ultima tecnologia prevede che il paziente e l'operatore possano comunicare e vedersi in video durante il trattamento e l'operatore, contemporaneamente, monitori i parametri dell'attività che sta svolgendo il paziente.

A supporto di queste iniziative è stata avviata un processo di sperimentazione per definire un metodo di classificazione che permetta di identificare lo strumento di teleriabilitazione più adatto alle caratteristiche e al PRI del singolo paziente in trattamento. L'obiettivo a lungo termine è quello di implementare le Linee Guida ministeriali per la teleriabilitazione per le specificità della SM.

| Dall'esperienza di AISM Liguria  
un progetto per implementare le Linee Guida  
per la riabilitazione a distanza

### **Nuovi video per la playlist “Cosa puoi fare per te”**

Il Servizio di Riabilitazione Liguria si è posto come capofila anche nella realizzazione di **due video su tematiche riabilitative** dedicate alle persone con SM e patologie correlate e agli operatori del team riabilitativo. I due video a tema “ausili” ed “equilibrio” si aggiungono al video del 2020 sulla gestione della caduta e mirano a sensibilizzare tutti gli attori coinvolti (persone con sclerosi multipla e patologie similari, familiari, operatori e caregiver) alle tematiche d'interesse riabilitativo. L'attività proseguirà anche nel 2022 con la creazione di un catalogo con tutti i video prodotti e disponibili.

Le attività sanitarie	N. Prestazioni	Ore prestazioni dirette	Ore spostamenti operatori per prestazioni domiciliari/ extramurali	Ore supporto prestazioni indirette <sup>6</sup>	Operatori dedicati a prestazioni dirette	Fruitori per singola tipologia
Fisioterapia	76.984	73.087	21.669	15.571	138	2.358
Logopedia	13.777	12.978	4.273	2.825	27	863
Riabilitazione psicologica	7.746	7.173	1.416	1.651	15	702
Terapia occupazionale	6.938	6.398	2.178	1.468	13	553
Visite specialistiche	7.512	6.398	1.301	1.999	24	2.917
Riabilitazione infermieristica	1.596	1.091	81	429	4	672
Podologo	23	23	-	4	1	4
Dietista	620	697	111	77	1	152
Consulenze e disbrigo pratiche	1.143	837	58	138	3	715
<b>Totale</b>	<b>116.339</b>	<b>108.682</b>	<b>31.087</b>	<b>24.161</b>	<b>226</b>	

3.003 Pazienti in carico  
226 Operatori dedicati alle prestazioni dirette  
18 operatori dedicati alle prestazioni indirette  
244 operatori di cui 189 liberi professionisti

Tutti gli obiettivi prefissati per il 2021 sono stati raggiunti, in particolare, in aggiunta a quanto evidenziato in precedenza, è anche stata sviluppata un'applicazione dedicata, in corso di registrazione, denominata "ABOUTCOME" che potrà essere utilizzata per l'acquisizione di patient report outcome. È anche in corso lo sviluppo di una nuova infrastruttura digitale per i Servizi di riabilitazione che permetterà di acquisire in modo elettronico i dati di "PromoProMS".

#### **Obiettivi 2022 Servizi riabilitativi AISM**

- Ottenere il rinnovo dell'accreditamento del Servizio Ligure e dei Servizi del Veneto (Padova e Vicenza) senza prescrizioni sostanziali.
- Proseguire con tutte le azioni necessarie per aprire una interlocuzione con Regione Lombardia per il posizionamento formale ed economico del Servizio di Riabilitazione di Como.
- Proseguire con l'implementazione del catalogo video su tematiche riabilitative d'interesse per le persone con SM e per gli operatori del team riabilitativo.
- Terminare il Progetto pilota di teleriabilitazione ed effettuare il training agli operatori di tutti i Servizi AISM sui diversi strumenti per avviare lo studio multicentrico.

## **I Centri socio-assistenziali AISM**

<sup>6</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.

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 la condizione di svantaggio** che spesso la persona con disabilità subisce o rischia di subire.

Gli interventi si definiscono come **Progetti individuali** e sono concordati con ciascuna persona e con i suoi familiari, e declinati in attività specifiche, di gruppo o singole. Anche nei suoi Centri socio-assistenziali, AISM ha saputo individuare soluzioni positive e innovative, muovendosi con rigore e con attenzione in un contesto estremamente complesso.

### **Sempre aperti e con nuove competenze**

A differenza di quanto avvenuto nel corso del 2020, i **Centri socio-assistenziali di AISM** nel corso dell'anno sono sempre stati operativi e, oltre a svolgere l'attività ordinaria, si sono messi a disposizione anche delle ASL di riferimento territoriale per la somministrazione del vaccino Anti Covid-19 agli utenti e agli operatori dell'associazione.

Le competenze acquisite nel 2020 per far fronte alla condizione emergenziale sono state sviluppate nel corso del 2021 al fine di metterle a sistema per incrementare la qualità e l'efficacia dei Centri.

Infine, AISM ha partecipato a tutti i bandi di finanziamento straordinario emessi dagli Enti pubblici di riferimento per dare ristoro alle strutture socio-assistenziali a fronte dei maggiori costi sostenuti per la prevenzione del contagio e per i minori proventi collegati ai periodi di chiusura della struttura.

<b>Centro</b>	<b>Progetti di vita individuali</b>	<b>Ore di assistenza alla persona</b>	<b>Ore di attività educative</b>	<b>Ore di coordinamento</b>	<b>Fruitori</b>	<b>Operatori dedicati</b>
Trieste	28	25.456	942	1.637	28	29
Torino	24	5.040	4.386	786	24	17
Padova	44	7.594	1.277	858	22	12
<b>Totale</b>	<b>96*</b>	<b>38.089</b>	<b>6.605</b>	<b>3.281</b>	<b>74*</b>	<b>58</b>

\* Il numero dei fruitori è stabile mentre quello dei progetti di vita è maggiore in quanto nel corso dell'anno cambiano i bisogni/esigenze della persona e si crea un nuovo progetto.

#### **Obiettivi 2022 Centri socio-assistenziali AISM**

- Ottenere il rinnovo dell'accreditamento del Centro diurno di Padova senza prescrizioni sostanziali.
- Avviare le interlocuzioni con i nuovi referenti del Distretti Sanitari di Torino per la presentazione del Centro e per l'inserimento di nuovi utenti presso il Centro diurno.
- Svolgere un incontro presso il Centro diurno di Torino con tutti i neurologi di riferimento degli utenti al fine di condividere buone prassi e flussi informativi per una presa in carico congiunta.
- Definire con il Comune di Trieste le future modalità di convenzionamento del Centro diurno e del Centro residenziale e conseguente concessione dell'immobile.

### **2.1.4. Il turismo sociale e accessibile**

Le **strutture di AISM dedicate al turismo accessibile** sono Casa Letizia ad Auronzo di Cadore (Belluno), Villa Matteucci presso la stazione termale di Alto Reno Terme (Bologna) e la Casa vacanze I Girasoli di Lucignano (Arezzo).

Nel corso del 2021 si è registrato un incremento delle room night per quanto riguarda "I Girasoli" del 38% e di Casa Letizia ad Auronzo di Cadore del 48%.

#### **Nuovo progetto per "I Girasoli"**

La **Casa Vacanze i Girasoli** è stata una delle prime strutture in Italia e in Europa a dedicarsi all'accoglienza turistica delle persone con disabilità, acquisendo una leadership riconosciuta a livello internazionale. Nel 2021, a causa delle restrizioni per la gestione della pandemia, ha aperto per un periodo ridotto (dal 14 giugno al 3 ottobre), registrando una riduzione delle prenotazioni dei gruppi e degli stranieri.

Per rendere l'attività economicamente sostenibile, si è avviato un progetto di trasformazione in Struttura



Semiresidenziale per persone anziane: una realtà ibrida tra una RSA (Residenza Sanitaria Assistenziale) e una Casa vacanze, con focus sulla socialità. La nuova struttura, che potrà essere attivata senza apportare modifiche alla struttura e al personale impiegato, amplierà l'offerta di attività ricreative, ludiche e culturali quali gruppi di lettura, gite, balli e giochi.

| In definizione un nuovo  
piano di rilancio  
per la storica casa vacanze  
I Girasoli di Lucignano

## **Bandi e formazione**

A causa della situazione emergenziale e della fortissima crisi che ha coinvolto il settore del turismo anche quest'anno non è stato possibile presentare progetti inerenti al turismo accessibile tramite i bandi della Commissione europea.

AISM ha comunque aderito al progetto proposto dall'Università La Sapienza di Roma sul tema dell'accessibilità dal titolo **“Psycho Urbanism: Città, cura dello spazio ed inclusione sociale”** che ha l'obiettivo di promuovere il dibattito scientifico sui temi dell'accessibilità e della rigenerazione urbana attraverso attività di divulgazione scientifica (conferenze ed eventi formativi/educativi sui temi inerenti l'uso dello spazio pubblico). Le discipline interessate sono la pianificazione urbanistica, la psichiatria e la psicologia clinica nell'ambito dell'approccio neuroscientifico.

Nel 2021, inoltre, è stato portato a termine con successo l'impegno di AISM in qualità di soggetto Coordinatore del **progetto In-tour** ([www.in-tour.eu](http://www.in-tour.eu)) volto a creare dei corsi di livello universitario in Italia, Germania e Grecia, includendo anche un Master presso l'Università degli Studi di Genova, sul tema del turismo accessibile.

### **Obiettivi 2022 – Turismo sociale e accessibile**

Nel 2022 gli obiettivi sono quelli di aumentare le room night di “I Girasoli” del 30% rispetto al 2021, di aumentare di un ulteriore 10% gli arrivi a Casa Letizia e di candidarsi a nuovi progetti europei sui temi dell'accessibilità.

## **2.2 VOLONTARI E COLLABORATORI**

*I volontari rappresentano il 98% delle risorse umane di AISM. Sono il motore delle attività dell'Associazione, attraverso il lavoro quotidiano nelle Sezioni o attraverso l'esperienza di Servizio civile. I collaboratori lavorano come dipendenti, titolari di borse di studio, tirocinanti o stagisti in tutte le strutture dell'Associazione: Sede nazionale, Attività complesse, Sezioni provinciali e Strutture per il turismo accessibile.*

### **La risposta positiva a un altro anno difficile**

Gli ultimi due anni sono stati per il volontariato una prova difficile: in un contesto in cui sono venuti a mancare la prossimità e le possibilità di confronto, il rischio era che potessero calare il senso di appartenenza e la motivazione.

Le Sezioni che hanno ridotto al minimo il reclutamento e l'inserimento di nuovi volontari si sono trovate ad affrontare una situazione complessa, con da una parte un target di volontari “anziani” che, a seguito dello stress subito, hanno ridotto il loro impegno, e dall'altra un numero maggiore di persone in contatto che aspettano risposte. I volontari si sono ritrovati improvvisamente senza il punto di riferimento della sede, luogo d'elezione per gli incontri, gli scambi e la programmazione.

La risposta dell'Associazione all'emergenza è stata positiva e dinamica, improntata alla resilienza, al trasferimento del dialogo sui canali digitali, e al supporto personalizzato. Tutto ciò ha permesso di mantenere lo stesso numero di volontari attivi e lo stesso livello di ingaggio, quasi 14.000.

In continuità con quanto già attuato nel 2020, per dipendenti e collaboratori sono stati adottati tutti i

dispositivi e gli strumenti di tutela previsti dal protocollo anti-Covid (riunioni in remoto o in forma ibrida, ridefinizione degli spazi).

### **COLLABORATORI AISM**

3 dirigenti, di cui 2 donne

10 responsabili, di cui 8 donne

190 dipendenti e collaboratori, di cui 145 donne

### **TIPOLOGIA CONTRATTUALE IN AISM**

195 tempo indeterminato

8 tempo determinato

4% tempo indeterminato

### **Con RED progettiamo un futuro libero dalle discriminazioni**

Si è concluso a settembre 2021 il progetto I>DEA, nato nel 2019 con l'obiettivo di contrastare e ridurre la **doppia discriminazione** vissuta dalle donne con SM – in quanto donne, in quanto persone con SM – attraverso la creazione della **Rete Empowerment DonneRED**, donne “sentinella” formate per intercettare casi e attivare risposte e percorsi mirati da parte della rete di supporto AISM.

Il metodo adottato è fondato su incontri di empowerment, per il rafforzamento della consapevolezza, sia a livello individuale, sia di gruppo: le partecipanti hanno potuto esprimersi in un contesto “sicuro”, libero da pregiudizi e condividere esperienze anche molto dolorose aprendosi a un confronto tra pari con le altre donne. La cornice metodologica ha avuto importanza decisiva nell'innescare azioni proattive e nell'assumere scelte nel campo familiare, lavorativo, sociale.

Nel 2021 la RED ha proseguito il percorso formativo e di costituzione, in modalità digitale a causa delle restrizioni, con la prospettiva di tornare alle azioni in presenza sui territori nel 2022. Alla fine dell'anno è stato possibile riunire la rete RED per co-programmare insieme il futuro della Rete stessa, sia in ottica nazionale, sia territoriale, come realtà naturalmente coniugata con la rete di accoglienza, istituzionale e di presidio territoriale dell'Associazione.

La valutazione di impatto del progetto sulla Rete RED è stata svolta grazie alla collaborazione di **Human Foundation**, sulla base delle teorie del cambiamento (ToC) elaborate a inizio progetto. Gli effetti che il progetto poteva idealmente generare (outcome) riguardano sia le donne della Rete RED, sia la Rete AISM.

L'intervento risulta particolarmente efficace per la quasi totalità degli outcome mappati nella ToC: si registrano miglioramenti nella creazione dei legami sociali nel gruppo; maggiore conoscenza del tema della discriminazione multipla e conseguente capacità di segnalare casi di violenza e discriminazione; rafforzato livello di empowerment.

Nella Rete accoglienza AISM si registra un'aumentata conoscenza del tema della discriminazione multipla, una migliore presa in carico delle donne soggette a violenza e discriminazione e nell'orientamento ai servizi di assistenza.

Le raccomandazioni di Human Foundation sono di continuare il percorso di formazione allargandolo a tutte le Sezioni, favorire il confronto tra le donne della Rete RED, i professionisti e l'intera rete AISM, rafforzare la conoscenza dei servizi territoriali per favorire un'assistenza più ampia e diffusa.

**| Migliorano tutti gli outcome:  
più consapevoli, più preparati  
nella lotta alla doppia  
discriminazione delle donne**

### **BOX - Il volontariato come valore sociale**

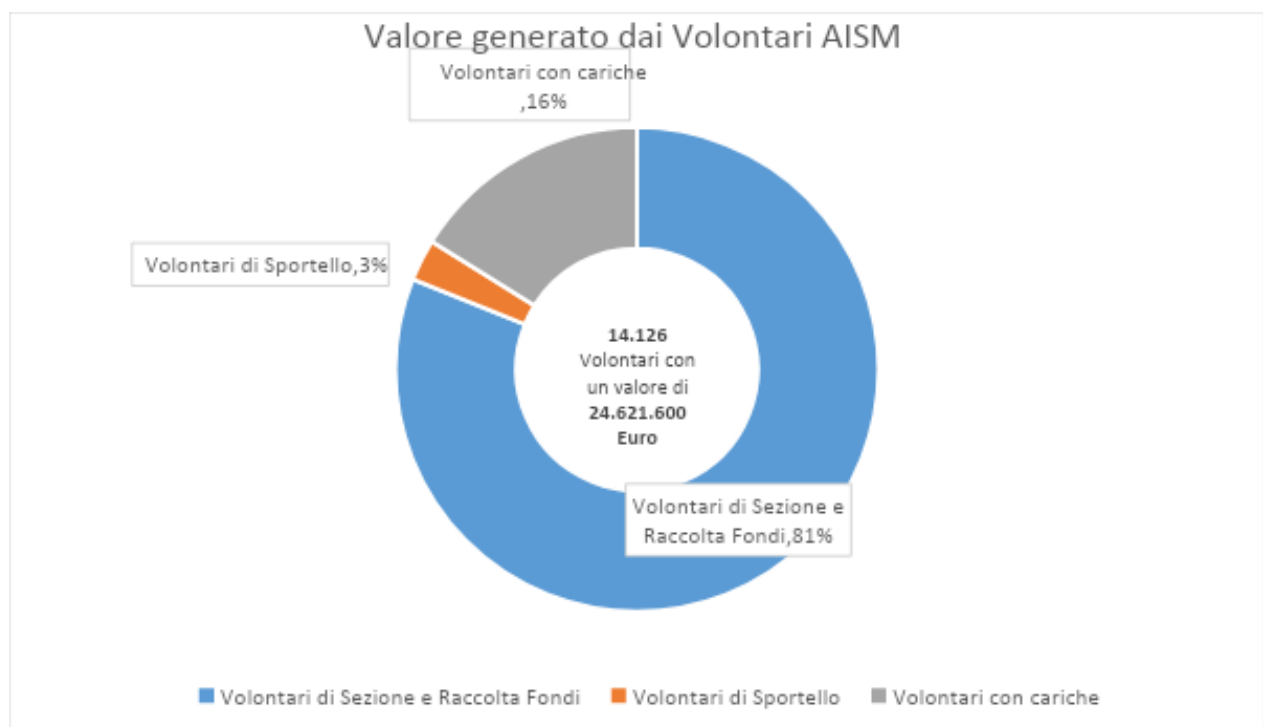
Il volontariato è l'elemento centrale della coesione sociale. Promuovere il volontariato significa non solo reclutare persone di buona volontà, ma valorizzare la risorsa umana per sé stessa e per l'intera società in quanto patrimonio di valori, di conoscenze e di competenze.

I volontari AISM sono figure eterogenee, ciascuno con competenze diverse e caratteristiche di partenza, che nel tempo si sono sviluppate anche grazie ai processi formativi che l'Associazione mette in campo. In molti casi si tratta di competenze manageriali spendibili anche al di fuori dell'ambito associativo.

In un'ottica di trasmissione circolare del valore, i volontari dedicano il loro tempo ad AISM, che grazie a loro riesce a portare avanti le proprie finalità di missione e contribuisce alla loro formazione, e i volontari, a loro volta, sono più formati e arricchiti professionalmente. AISM crea valore associativo e personale, ma la ricaduta della crescita delle persone crea valore e impatto su tutta la società.

Per valorizzare il loro impegno possiamo fare riferimento alla tabella dei Patti di sussidiarietà della Legge regionale ligure 42/2012, che prevede la suddivisione in tre fasce e con un costo orario differente dei volontari a seconda delle loro mansioni. Per tutti abbiamo considerato una disponibilità annua pari a 10 mesi e 4 settimane al mese.

Sono **243.000 le ore di supporto a favore delle persone con SM**, messe a disposizione dalle Sezioni nel 2021 grazie ai quasi **14.000 volontari associativi**.



- I volontari di Sezione e Raccolta Fondi sono 13.271** e rappresentano i volontari “generici” di Sezione. Un supporto fondamentale per l'esistenza dei nostri presidi territoriali e per gli eventi di piazza.
  - 5.000** sono volontari di Sezione, impegnati 5 ore settimanali per un totale di 200 ore annue, ai quali è stato associato un valore di 15 euro orari, corrisponde a un valore di 3.000 euro per ciascun volontario per **un totale di 15.000.000 euro**.
  - I restanti **8.271** sono volontari di Raccolta Fondi per i 4 eventi di piazza (Aromatiche, Gardensia, La Mela di AISM e i Pandottoni), impegnati 10 ore a manifestazione per 40 ore totali annue. Questo monte ore annuo corrisponde a un valore di 600 euro per ciascun volontario per un **totale di 4.962.600 euro**.
- I volontari di Sportello sono 60** e si occupano di fornire informazioni, accoglienza e orientamento presso le Sezioni territoriali, con un impegno medio di 3 ore giornaliere per un totale di 600 ore annue. Il valore calcolato per ciascun volontario è di 11.400 euro (valore di 19 euro/h) per un **totale di 684.000 euro**.

**I volontari con cariche sono i 795** volontari che hanno cariche dirigenziali. Si tratta di Consiglieri Provinciali (Presidenti, Tesorieri, Segretari, Vice Segretari provinciali) e Consiglieri Nazionali, Proviviri, Sindaci e Presidenti di Coordinamento Regionale. Considerata l'attività gestionale, hanno un

impegno medio di circa 5 ore settimanali, 200 ore annue che corrispondono a 5.000 euro per ciascun volontario (valore di 25 euro/h), per un **totale di 3.975.000 euro**.

### La formazione non si ferma

AISM ha potenziato l'utilizzo della **formazione asincrona**, formula di apprendimento a distanza in cui i soggetti comunicano da luoghi diversi e in tempi diversi, grazie alla produzione e pubblicazione di oltre 20 corsi in FAD (Formazione a Distanza).

L'ideazione, la programmazione e la conduzione di webinar e classi virtuali, hanno dato spazio alle nuove modalità di apprendimento come la "**Flipped Classroom**", ovvero "classe capovolta" un approccio metodologico che ribalta il tradizionale ciclo di apprendimento fatto di lezione frontale, studio individuale a casa e verifiche in classe. L'intento perseguito durante l'anno è stato quello di iniziare a mettere a sistema le strategie formative sperimentate durante il periodo di maggior impatto della pandemia, per consolidarne le competenze testate e acquisite.

All'interno del percorso formativo legato alle attività di contatto e relazione con le persone con SM è stato ideato un ciclo innovativo di **4 laboratori** incentrati sull'ascolto attivo. L'innovazione, nello specifico, riguarda la metodologia formativa che ha il suo core nel "far sperimentare" prima ancora che nel "descrivere": nei laboratori i partecipanti vengono guidati in una serie di esercitazioni utili a fare "esperienza", in maniera giocosa e "libera", della loro capacità di ascoltare e di aprirsi al mondo in maniera aperta e scevra da pregiudizi.

L'attività della Formazione a distanza (FAD) ha proseguito nel 2021 per **18.698 ore di formazione** erogate a 17.829 volontari e 594 collaboratori, un dato in crescita rispetto al 2020: si riscontra un aumento delle ore (da 8520 a 17829) e delle iscrizioni (da 2851 a 7936) dovuto all'aumento dei corsi erogati al miglioramento del monitoraggio della formazione sincrona e asincrona, compresa quella dei volontari in servizio civile (non presente negli anni passati: 110 ore per 332 volontari).

Ore di formazione totali per qualifica per i lavoratori/volontari nel 2021	
Dirigenti	61
Responsabili (Quadri)	214
Collaboratori	594
Volontari	17.829
<b>Totale</b>	<b>18.698</b>

### Con AISM più valore all'esperienza del Servizio Civile

Anche i ragazzi del **Servizio Civile Universale (SCU)** hanno continuato a lavorare in modalità mista, sul campo e in remoto: attività ricreative a distanza, servizi di informazione e di compagnia al telefono, gruppi di lettura online, mappatura dei servizi, assistenza per l'accesso digitale.

Le iniziative messe in campo nel momento di maggiore emergenza, nel corso del 2021 sono state messe "a sistema" e integrate nei progetti presentati e che partiranno anche nel 2022. Questi progetti, per la prima volta, prevedono posti specifici dedicati a ragazzi con SM che intendano candidarsi al servizio.

Insieme a **Prioritalia**, fondazione che promuove "l'impegno civile e sociale della comunità manageriale", AISM continua a portare avanti il progetto legato alla valorizzazione delle competenze per i ragazzi in Servizio Civile. La richiesta che AISM ha posto a Prioritalia prevedeva la realizzazione di un **modello di osservazione e valutazione delle competenze acquisite dai volontari**.

Nel 2021 è stato avviato un percorso di formazione per tutti gli **Operatori Locali di Progetto (OLP)** e

per i ragazzi in Servizio Civile che hanno avuto modo di familiarizzare con il modello. Agli operatori spetta inoltre, l'osservazione dei comportamenti attuati dai giovani che verranno valutati e inseriti all'interno delle schede che serviranno per produrre l'attestato specifico che verrà rilasciato ai volontari alla conclusione della loro esperienza.

Nell'ambito del lavoro di rete, diversi collaboratori hanno partecipato ai tavoli promossi dalla **Conferenza Nazionale Enti Servizio Civile (CNESC)** in cui ci si confronta in merito ai valori del Servizio Civile, alla formazione, alla comunicazione/promozione/sensibilizzazione e alla progettazione. Tutto ciò ha portato contributi utili a elaborare proposte sinergiche da portare all'attenzione delle Istituzioni.

### **Obiettivi 2022 – Volontari e Collaboratori**

#### **Rete associativa e risorse umane**

- Supportare e sostenere la rete associativa affinché cresca e si sviluppi in modo armonico rispetto al fabbisogno, adattandosi alle necessità emergenti per la realizzazione del piano strategico.
- Garantire che la rete associativa abbia le risorse umane per adattare continuamente la propria organizzazione al contesto e agli obiettivi.
- Garantire che la rete associativa lavorerà con un processo di pianificazione coordinata per livelli e per contesti con una particolare attenzione all'analisi dei dati e alla rilevazione dei bisogni delle persone con SM.

#### **Progetto IDEA**

- La rete di accoglienza lavorerà in integrazione con la Rete RED per la rilevazione e l'avvio di percorsi derivanti dai casi di discriminazione multipla, inserendosi nei processi implementati di sportello.
- La Rete RED sarà ampliata e dedicata ai piani di diffusione delle informazioni e dei materiali utili alla sensibilizzazione sulla doppia discriminazione.

## **2.3 CENTRI CLINICI SM E FORMAZIONE**

*I Centri clinici sono le strutture dedicate alla diagnosi e cura della sclerosi multipla nell'ambito dei presidi della sanità pubblica in cui operano professionisti specializzati. All'interno di questi Centri, l'Associazione dialoga con medici, operatori sanitari e amministratori pubblici per **promuovere una rete che garantisca una presa in carico di qualità** in un'ottica di continuità ospedale-territorio.*

*In ogni Centro clinico SM operano **équipe multidisciplinari** in cui la figura principale di riferimento è il **neurologo**, affiancato **dall'infermiere specializzato**.*

*Tra le figure professionali a cui sono rivolte le iniziative di formazione, particolare rilievo hanno anche **psicologi e psicoterapeuti** coinvolti nella gestione della SM.*

*Considerata la loro rilevanza strategica, gli operatori sanitari e socio-sanitari sono stati coinvolti, mediante questionari e focus group, per l'identificazione delle priorità dell'Agenda SM 2021-2025.*

### **Gli assi della partnership AISM con la rete dei Centri clinici**

- Promozione e qualificazione del **sistema di risposte** e di **presa in carico** per le persone con SM, soprattutto per superare le difficoltà e le discontinuità di cura legate al periodo pandemico, per esempio ritardi nelle visite di follow up, liste d'attesa per esami strumentali, difficoltà nell'accesso al farmaco, etc.
- Collaborazione per la gestione e promozione della **campagna vaccinale**, cooperando con le Regioni nell'identificazione di pazienti fragili.

- Gestione di **Infopoint** e **servizi di accoglienza, informazione e orientamento** in stretta sinergia con i Centri, attraverso presidi fisici, sportelli di Sezione e servizi a distanza, tra cui il Numero Verde.
- Declinazione di **Percorsi Diagnostico Terapeutico Assistenziali (PDTA)** per le persone con SM.
- Confronto congiunto e continuo con le **Istituzioni regionali**, in particolare all'interno dei Tavoli e Osservatori dedicati alla SM ma anche con gli **Assessorati** e **Agenzie regionali** di riferimento.
- **Formazione degli operatori**, con particolare attenzione agli infermieri dedicati alla SM e agli psicologi.
- Partecipazione a **progetti di ricerca** promossi da FISM come il Progetto Registro Italiano Sclerosi Multipla, il progetto INNI (banca dati immagini risonanza magnetica), il progetto di Alleanza Covid-19 e SM.
- Consultazione per la costruzione dell'**Agenda della Sclerosi Multipla**, in particolare la survey dedicata all'organizzazione e al funzionamento dei Centri, nonché il sistema dei rapporti con il territorio e le sperimentazioni avviate in ambito di telemedicina.

# 3 RICERCA

## 3.1 L'IMPEGNO DI AISM E FISM

*AISM e la sua Fondazione FISM promuovono un sistema strutturato di ricerca, in grado di valorizzare le eccellenze e di far convergere talenti, risorse e progettualità in un disegno unitario, nazionale e internazionale.*

*L'obiettivo è produrre risultati concreti per le persone con SM, che sono chiamate a partecipare attivamente alle scelte e ai percorsi di ricerca scientifica.*

Negli ultimi anni AISM, con la sua Fondazione FISM, ha contribuito con la propria ricerca, con le collaborazioni internazionali e con il coordinamento di realtà internazionali, al posizionamento di eccellenza del sistema di ricerca italiano. Oltre a finanziare la ricerca extramurale e intramurale, ha sviluppato modelli europei innovativi di partnership finalizzati a promuovere un unico ecosistema tra ricerca e cura.

La rilevanza strategica di sviluppare la ricerca di eccellenza per trasformarla in salute e qualità della vita per le persone con SM è emersa ancora più chiaramente dal periodo di pandemia, e ha spinto a promuovere, indirizzare e finanziare la ricerca con il massimo impegno di risorse umane, organizzative e finanziarie, in coerenza con gli obiettivi stabiliti dall'Agenda della Sclerosi Multipla 2020.

L'Agenda della Sclerosi Multipla 2020:

- recepisce le priorità scientifiche dell'Agenda globale della ricerca: **forme progressive di SM, medicina personalizzata, condivisione dei dati**
- identifica le attività strategiche: impegno pubblico, coinvolgimento di tutti gli stakeholder, misurazione dell'impatto della ricerca, investimenti adeguati per le infrastrutture della ricerca, formazione e carriera dei ricercatori, risorse adeguate per una promozione diversificata della ricerca
- declina le attività di ricerca nel contesto nazionale e promuove l'impatto collettivo della ricerca sulla persona.

Negli ultimi cinque anni AISM **ha investito nella ricerca più di 40 milioni di euro** ed è il terzo ente al mondo tra le Associazioni che si occupano di sclerosi multipla per fondi erogati, oltre che il principale ente di riferimento in Italia, **finanziando l'80% della ricerca sulla SM.**

Il principale momento di rendicontazione dell'attività di ricerca finanziata da AISM e FISM è rappresentato dal **Congresso scientifico annuale FISM**. L'edizione 2021, prevista il 30 maggio Giornata mondiale della SM, è stata rinviata a causa della pandemia al 26 ottobre: il Congresso, dal titolo "Connecting MS: la nostra migliore ricerca di oggi è la cura di domani", si è svolto a Roma in modalità ibrida, con solo i relatori in presenza e il pubblico collegato online.

## 3.2 LE ATTIVITÀ DI RICERCA

Le attività di ricerca promosse da AISM e FISM si dividono sostanzialmente in:

- **progetti di ricerca intramurali**, che si svolgono all'interno di AISM e FISM, 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, nonché sulle ricerche che possono proporre un miglioramento delle reti di servizi;
- **progetti di ricerca extramurali**, che sono svolti da ricercatori ed enti di ricerca esterni alla Fondazione, nell'ambito delle direttrici strategiche di ricerca predefinite, volti al miglioramento della condizione della vita e delle terapie e, nel lungo termine, all'individuazione di una cura risolutiva per la sclerosi multipla.

AISM, attraverso la sua Fondazione, sostiene con le proprie risorse anche la ricerca dedicata a **progetti speciali**, che coprono distinte 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.

Una particolare attenzione è rivolta a **sostenere e promuovere il percorso scientifico dei ricercatori di talento**, attraverso un **bando annuale** di carattere generale rispetto agli obiettivi di ricerca, **bandi dedicati a programmi speciali**, la partecipazione a **progetti internazionali**, la promozione e il finanziamento di **centri/network di eccellenza e infrastrutture di ricerca**.



# 4 DIRITTI

## 4.1 IL CONFRONTO CON LE ISTITUZIONI

*Salute, ricerca, inclusione e autodeterminazione, lavoro, partecipazione attiva, informazione: AISM è quotidianamente impegnata nella tutela dei diritti delle persone con sclerosi multipla, individuando le nuove priorità di azione, collaborando con le Istituzioni e ampliando il sistema di relazioni in ottica di coprogettazione e di lavoro in rete.*

Nel contesto dell'emergenza la **Carta dei diritti delle persone con sclerosi multipla** – bussola e faro di ogni azione di AISM – si è dimostrata uno strumento irrinunciabile e di grande attualità.

La pandemia ha messo ancor più in evidenza la necessità di un **nuovo e straordinario impegno** per rispondere ai bisogni delle persone con SM e la centralità del **diritto all'informazione**.

L'azione di advocacy è continuata dialogando e confrontandosi con i partner istituzionali, con gli enti di riferimento e con l'intera collettività. Il lavoro in rete è fondamentale per AISM e l'impegno nel promuovere e monitorare programmi e azioni concrete – in grado di incidere sulle politiche sociali, sanitarie e socio-sanitarie generando un impatto reale sulla vita delle persone con SM – è ribadito nello stesso Statuto associativo.

Il confronto di AISM con le istituzioni avviene a diversi livelli: attraverso audizioni parlamentari e l'incontro con intergruppi parlamentari di interesse (cronicità, sperimentazione clinica, etc.); dialogando con i singoli membri del Parlamento e con i Ministeri di riferimento (in particolare salute, lavoro, disabilità, ricerca); organizzando incontri e momenti di lavoro con Presidenti regionali e Assessori regionali alla Salute, Welfare, Lavoro; coltivando relazioni con la rete dei servizi a diversi livelli, incluse le direzioni generali, sanitarie, sociali per un totale di circa 250 incontri referenti istituzionali nell'ambito della consultazione per l'**Agenda 2025**.

### **I temi del dialogo**

L'attività di **confronto istituzionale** nel 2021 si è focalizzata soprattutto sull'agenda politica dall'emergenza, sul Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza, sulla Riforma del Terzo Settore e sui temi dell'Agenda della SM 2020.

Attraverso un **attento e continuo monitoraggio dell'evoluzione normativa e politica** e grazie al potenziamento della capacità di intervenire su bandi regionali, anche attraverso le reti associative di appartenenza, sono state maggiormente contestualizzate le linee di intervento a favore delle persone con SM e dei loro familiari e caregiver, sempre più coinvolti nelle politiche relative a disabilità, welfare, inclusione, lavoro, turismo, sport, cultura, diritti, contrasto alla discriminazione.

Particolarmente intenso è stato il confronto in tema di **Servizio Civile Universale** ed evoluzione normativa e politica dell'istituto, anche attraverso la collaborazione con Prioritalia (si veda paragrafo 2.2, Volontari e collaboratori).

In materia di **Livelli Essenziali di Assistenza (LEA)** è stata avviata un'attività di studio e confronto in tema di nuove tariffe in applicazione del DPCM sui nuovi LEA del 2017, proseguita nel 2022.

Vanno inoltre ricordate le interlocuzioni parlamentari e governative che hanno portato alla previsione di un **credito d'imposta per la ricerca scientifica no profit**, misura sperimentale che si vuole ora

stabilizzare e rendere pienamente operativa, nonché al riconoscimento in Legge di bilancio 2022 di un **contributo destinato alle attività di FISM** per un milione di euro per ciascuna delle annualità 2022 e 2023.

| Al centro del dibattito  
con i partner istituzionali,  
le politiche sociali e sanitarie  
in risposta alla pandemia  
e la Riforma del Terzo Settore

### L'impegno nella campagna vaccinale

Nel quadro delle priorità sanitarie dettate dalla **campagna vaccinale** contro l'infezione da SARS-CoV-2 sono state individuate e realizzate due linee di intervento:

- aggiornamento puntuale delle **raccomandazioni su Covid e SM**, di concerto con le società scientifiche di riferimento, favorendone la più ampia diffusione;
- collaborazione sinergica con Regioni, Centri clinici e Aziende sanitarie per la condivisione di dati e informazioni contenute nel database del Registro Italiano SM, al fine di consentirne l'**identificazione all'interno del target dei soggetti fragili** per la chiamata vaccinale.

Parallelamente, AISM si è confrontata con il Governo, anche attraverso la Federazione Italiana Superamento Handicap (FISH), il Forum Terzo Settore e la Conferenza Nazionale Enti per il Servizio Civile (CNESC), per assicurare attenzione specifica ai familiari e caregiver delle persone con disabilità, ai volontari degli enti di Terzo Settore e ai giovani in Servizio Civile Universale impegnati in progetti rivolti a persone fragili.

### Sempre più coinvolti nelle reti di riferimento

Cresce nel 2021 anche il **contributo di AISM alle reti di riferimento**, sia a livello nazionale che regionale:

- partecipazione continuativa agli organi nazionali e regionali delle principali reti di riferimento (FISH, Forum Terzo settore, CNESC);
- coordinamento del gruppo di lavoro in tema di occupazione e disabilità nell'ambito delle attività del Centro studi giuridici e politici di FISH;
- partecipazione alla piattaforma Handylex con referenza specifica sui temi del lavoro e previdenza;
- impegno continuativo nel tavolo tecnico legislativo e nella consulta welfare e APS del Forum;
- contributo alla revisione statutaria della CNESC e avvio di un'ampia progettualità tra CNESC, ASVIS e Prioritalia volta a valorizzare l'istituto del Servizio Civile Universale in chiave di Obiettivo 16 (Pace, Giustizia, Istituzioni solide) dell'Agenda ONU 2030.

### Giornata Mondiale e Settimana Nazionale della Sclerosi Multipla

Durante la Giornata Mondiale della Sclerosi Multipla e la successiva Settimana Nazionale della SM è stata lanciata la campagna **#milleazionioltrelasm** per la costruzione partecipata dell'Agenda della SM, che ha animato nei mesi successivi il dibattito e il confronto con i diversi attori e portatori di interesse, sia sui social network che attraverso survey e focus group, webinar e seminari (si veda approfondimento *Fare comunicazione per fare cultura*).

## 4.2 LE AZIONI DI AISM

Le principali azioni portate avanti da AISM nel corso del 2021, in coerenza con i 10 punti dell'Agenda

della Sclerosi Multipla 2020, sono da valutarsi in chiave di **cambiamento indotto sulle politiche e sulla condizione di vita delle persone con SM**.

Ampio e articolato, in particolare, è stato il contributo portato da AISM all'avanzamento della **Riforma del Terzo Settore**, prendendo parte attiva anche al tavolo tecnico legislativo del Forum Terzo Settore e confrontandosi continuamente con il gruppo di altri importanti Enti del Terzo Settore (ETS).

Tra gli interventi più significativi:

- ammissibilità delle sedi decentrate di un'Associazione di promozione sociale (APS) nazionale a partecipare ai processi regionali e territoriali di amministrazione condivisa (co-programmazione e co-progettazione) e non solo, quindi, al riparto dei fondi previsti dal Codice del Terzo Settore;
- definizione di un nuovo principio contabile per gli ETS;
- proposta di semplificazione e adeguamento normativo in tema di lasciti per gli ETS, con eliminazione della solidarietà passiva per le imposte di successione nel caso di mancato pagamento da parte di co-eredi e legatari obbligati;
- decreto per le coperture assicurative dei volontari, per evitare il rischio di discriminazione di volontari con malattie pregresse;
- richiesta per l'**eliminazione del tetto del 5 per mille**.

L'Associazione ha svolto un ruolo di primo piano anche in altri ambiti di intervento:

- consultazione pubblica per la **Conferenza nazionale della disabilità** e la messa a punto della Legge delega sulla disabilità, con il successivo confronto in materia di non autosufficienza;
- pacchetto di **misure emergenziali in tema di lavoro** per persone con disabilità, per soggetti fragili e per lavoratori con gravi patologie, poi recepiti dai diversi provvedimenti d'urgenza;
- elaborazione delle linee guida per il **collocamento mirato** previste dal Jobs act;
- garanzia dei **ricoveri riabilitativi** per le persone con SM gravi (già ampiamente sostenuti dalla campagna #difendiundiritto).

## CARTA DEI DIRITTI DELLE PERSONE CON SM

### 2022, ANNO DEL RILANCIO

Nel quadro della consultazione **#1000azionioltrelasm** è stato avviato un percorso di riflessione e confronto sulla **Carta dei Diritti**, ancoraggio fondamentale a cui ricollegare le richieste di salute, inclusione, ricerca, informazione e sulla cui base orientare le proposte di advocacy per normative e politiche sempre più rispondenti alle esigenze e prospettive delle persone.

La Carta, approvata dall'Assemblea Generale AISM, viene diffusa e promossa dall'Associazione e alimentata dalla sottoscrizione continua dei portatori di interesse e degli aderenti al Movimento della SM. Anche nel corso del 2021 la Carta ha continuato a raccogliere adesioni e sottoscrizioni da parte di enti (Comuni, Pubbliche amministrazioni), rappresentanti istituzionali di Parlamento, Regioni e amministrazioni locali e anche da parte dei singoli cittadini.

Nel 2022 la Carta dei Diritti – strumento “atemporale” nella sua affermazione di diritti fondamentali universali – verrà rilanciata in occasione della presentazione della nuova Agenda della SM 2025.

*Il diritto non è statico: si radica nella vita reale,  
evolve con le coscienze, si trasforma nei contesti.*

*È espressione del tempo  
che concorre a disegnare.*

*Si mette in gioco su vecchi e nuovi interrogativi etici.*

*È sempre alla ricerca di nuovi equilibri tra  
categorie giuridiche soggettive e collettive.*

*Si confronta con le tendenze culturali e sociali,  
intercetta ed elabora nuove dimensioni  
e prospettive applicative*

## Il ruolo di AISM nella definizione dei PDTA

AISM porta avanti azioni orientate a promuovere un approccio unitario e integrato di **presa in carico socio-sanitaria**, che possa garantire continuità terapeutica e assistenziale, per un adeguato intervento sulla complessità della SM.

A dicembre 2021 è stato pubblicato il documento elaborato dal Gruppo di Lavoro Agenas sul **PDTA (Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale) per la sclerosi multipla**: il documento contiene indicazioni per la presa in carico della persona con SM nelle diverse fasi di evoluzione della malattia, in campo diagnostico, terapeutico e riabilitativo, nonché per la costruzione delle reti integrate di assistenza.

| **L'impegno di AISM  
è definire i PDTA a tutti i livelli:  
nazionale, regionale e  
anche in azienda**

AISM ha contribuito all'elaborazione del documento formulando proposte, contenuti, osservazioni, in continuità con il lavoro svolto per i **13 PDTA regionali** già approvati e per il documento nazionale, elaborato dal tavolo di lavoro congiunto AISM-SIN-SNO e presentato in Conferenza delle Regioni nel 2018.

In particolare, il contributo di AISM è stato fondamentale sia sull'impianto complessivo del documento sia, in modo più specifico, sui profili riabilitativi, sulla valutazione e accertamento della disabilità derivante dalla sclerosi multipla, sugli assetti organizzativi della rete di patologia inclusa la valorizzazione e riconoscimento del ruolo dell'Associazione nei territori, sull'importanza del registro di malattia a partire dall'esperienza del Progetto Registro Italiano Sclerosi Multipla.

In continuità con il 2020, è proseguito il confronto con le Regioni all'interno dei tavoli e Osservatori regionali SM e con gli Assessorati di riferimento, per l'aggiornamento dei documenti di indirizzo regionali e per l'implementazione e applicazione dei **PDTA a livello aziendale**, considerate anche le complessità dettate dal periodo pandemico.

In parallelo, è proseguito il lavoro di confronto a livello dei Centri clinici, delle Aziende sanitarie, degli Ambiti sociali, per dare piena operatività ai documenti di PDTA, a testimonianza del ruolo sempre più centrale di AISM nella rete della presa in carico.

Il Progetto triennale **“PDTA per la SM come strumento di umanizzazione e personalizzazione dei percorsi di cura”** – partecipato dalle principali società scientifiche e professionali di riferimento (FIMMG, SIN, SNO, SIRN, Ministero della Salute, Bocconi e Censis) – è entrato nel vivo con la realizzazione della survey sul tema dei PDTA e dei rapporti con il sistema di servizi ospedaliero e territoriale, e con la messa a punto della fase pilota del progetto presso l'IRCCS San Martino di Genova e la relativa rete regionale e comunale.

## Lavoro e diritti: il Progetto PRISMA

Nel corso degli anni si sono intensificate le attività di co-programmazione e co-progettazione con le Regioni per qualificare i servizi di inserimento lavorativo delle persone con disabilità.

Durante il 2021 AISM ha partecipato al lavoro dell'Osservatorio Nazionale per l'attuazione della Convenzione ONU sui diritti delle Persone con disabilità, sia prendendo parte al Comitato Tecnico Scientifico sia ai singoli gruppi di lavoro: l'Associazione ha apportato un significativo contributo ai documenti di posizionamento e contributo tecnico della FISH e alla preparazione della Conferenza Nazionale di dicembre, organizzata dal Ministero della Disabilità.

Il 2021 è stato l'anno del lancio di **PRISMA** (Prevenzione rischi, Reti collaborative, Inclusione lavorativa nella Sclerosi Multipla), progetto di ricerca finanziato da INAIL e coordinato dall'IRCCS San Martino di Genova, con la collaborazione di AISM e la sua Fondazione e Università degli Studi di Genova.

Lo studio, della durata di 2 anni, ha l'obiettivo di creare un nuovo modello operativo che permetterà al neurologo di indirizzare il paziente, a seconda delle necessità specifiche, verso le strutture competenti ad assicurare il miglior percorso possibile di integrazione lavorativa.

Nell'ambito del progetto, inoltre, l'Università avvierà **corsi di formazione per medici del lavoro** in collaborazione con FISM e AISM, in modo da assicurare un continuo aggiornamento sulle buone prassi. Parallelamente, le azioni del progetto consentiranno di sviluppare programmi di sostegno per l'accesso e il mantenimento del posto di lavoro, di informazione e partecipazione delle persone con SM, promossi da FISM e AISM in collaborazione con datori di lavoro, sindacati, istituzioni e aziende.

| Un nuovo modello operativo  
per tutelare l'accesso al lavoro  
per le persone con SM

### **Rete Avvocati**

Al fine di rafforzare la capacità dell'Associazione di intervenire nella tutela dei diritti soggettivi, degli interessi collettivi e contrastare ogni forma di discriminazione e negazione dei diritti delle persone con SM, AISM ha costituito sul territorio nazionale un gruppo di professionisti che ormai è diventato un punto di riferimento associativo per le persone con sclerosi multipla e i loro familiari: la **Rete Avvocati AISM**.

La Rete Avvocati, che è a tutti gli effetti uno strumento integrato nelle strategie associative per l'attuazione della Carta dei Diritti delle persone con SM e dell'Agenda SM, è composta da **49 professionisti specializzati** su tematiche di maggior interesse per le persone con disabilità, che svolgono attività gratuita di consulenza, informazione, studio e approfondimento di questioni tecnico-giuridiche, supporto e presa in carico inerenti la sfera della sclerosi multipla e, più in generale, la disabilità.

| Una rete di 49 professionisti  
specializzati nella tutela  
delle persone con SM e con disabilità

## **IL BAROMETRO DELLA SCLEROSI MULTIPLA 2021**

Il Barometro della Sclerosi Multipla è dal 2016 il principale riferimento per approfondire la conoscenza del mondo della SM: consente di entrare in profondità nelle dimensioni di cura, ricerca, assistenza, lavoro, inclusione e partecipazione sociale, informazione; misura il livello di realizzazione della Carta dei Diritti delle persone con SM e lo stato di attuazione dell'Agenda della SM.

Particolare rilievo ha avuto la terza edizione dell'indagine riguardo la relazione tra il Covid-19 e le persone con SM, che ha raccolto **1.797 questionari completi**, 808 dei quali da persone che avevano già partecipato ad almeno una delle precedenti edizioni della survey. Il questionario online, sviluppato a partire dai dati emersi nelle due rilevazioni già realizzate nel 2020 e dall'evoluzione dello scenario della pandemia, è stato promosso attraverso il sito e i canali social di AISM.

L'analisi dei dati ha consentito di mappare l'impatto della pandemia sullo stato di salute delle persone con SM in Italia e sulla continuità e l'accessibilità dei servizi nelle varie fasi dell'emergenza. Il lavoro di analisi si è esteso alla rete dei Centri clinici per la SM e alle reti territoriali di presa in carico, che sono state coinvolte in un'ulteriore indagine. Parallelamente, il gruppo di lavoro, costituito insieme al CEIS Tor Vergata, ha realizzato un aggiornamento dell'analisi dei dati INPS sulle prestazioni erogate alle persone con SM, mentre l'analisi dei dati generati dalle schede di dimissione ospedaliera ha fornito una panoramica sull'accesso alle cure alle persone con SM.

Di seguito alcuni dei dati più significativi:

- Il 12% delle persone ha deciso autonomamente di non ricevere tutte le cure per ridurre il rischio di contagiarsi
- Il 42% delle persone con SM non ha ricevuto i servizi sanitari necessari durante la pandemia
- Il 44% delle persone con SM ha potuto fruire di consulti a distanza
- Il 27% delle persone con SM ha avuto bisogno di supporto psicologico, quasi metà non l'ha ricevuto
- Il 91% dei Centri ha subito un impatto sul funzionamento: 1 Centro su 2 ha attivato nuovi canali di comunicazione con i pazienti, in particolare usando le nuove tecnologie. I consulti da remoto sono stati attivati o potenziati da oltre 8 Centri su 10 in modalità telefonica, e da 1 su 4 in modalità video
- Il 35% delle persone ha riferito che a causa della pandemia Covid-19 il Centro clinico è diventato di difficile accesso.

L'edizione 2022 del Barometro (divenuto Barometro della sclerosi multipla e patologie correlate, come indicato nel capitolo Identità), in cui sono confluiti i dati raccolti nel corso delle attività di studio e di analisi realizzate durante l'anno e in particolare la nuova edizione dell'indagine sui Centri Clinici, cui ha partecipato oltre il 70% dei Centri SM italiani, è stata presentata durante la Giornata Mondiale della Sclerosi Multipla ed è stata l'occasione per presentare anche il percorso di consultazione per la costruzione della prossima Agenda della SM 2025. L'interdipendenza strategica tra il Barometro la Carta dei diritti e l'Agenda è stata ulteriormente rafforzata ed esplicitata nell'edizione 2022.

# 5 RESPONSABILITÀ ECONOMICA E RACCOLTA FONDI

AISM è da sempre caratterizzata da un modello di gestione delle risorse economiche oculato e trasparente, orientato a massimizzare le possibilità di spesa direttamente collegate alla crescita delle aree di missione, in particolare servizi e advocacy.

In questo contesto, grande attenzione viene posta alla pianificazione temporale degli investimenti e delle attività e al miglioramento continuo della gestione della liquidità e del patrimonio.

Inoltre, un forte impegno viene profuso nel costante monitoraggio e aggiornamento delle attività di supporto e assistenza, in modo da ottimizzarne l'impatto economico senza penalizzare i servizi offerti.

## 5.1 I PRINCIPALI RISULTATI

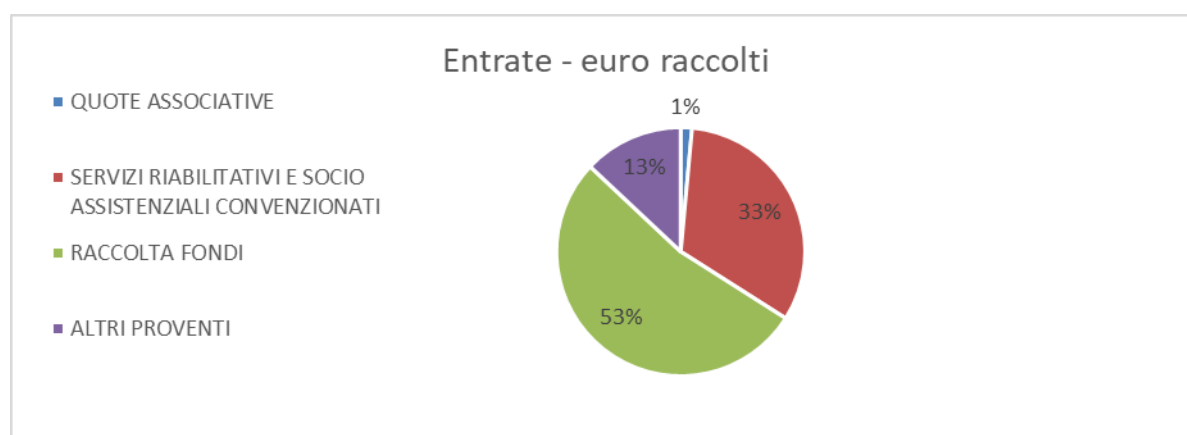
Nel 2021 AISM ha investito risorse per sostenere la propria missione: intervenire su ogni aspetto della sclerosi multipla attraverso la promozione e l'erogazione dei servizi nazionali e locali e la rappresentanza e l'affermazione dei diritti delle persone con SM.

I volumi delle entrate, pari a 21,7 milioni di euro, e di risorse investite, pari a 20,4 milioni di euro, confermano AISM come una dei protagonisti nel settore non profit italiano e il suo ruolo di primo piano nella lotta alla SM.

### Entrate – Euro raccolti

Di seguito si riportano i valori degli euro raccolti e il loro peso percentuale sul totale:

AISM	
ENTRATE (EURO RACCOLTI)	2021
QUOTE ASSOCIATIVE	315.140
SERVIZI RIABILITATIVI E SOCIO ASSISTENZIALI CONVENZIONATI	7.052.817
RACCOLTA FONDI	11.482.706
ALTRI PROVENTI	2.816.914
<b>TOTALE</b>	<b>21.667.577</b>



#### AISM

In base al principio contabile OIC 35, pubblicato a febbraio 2022, nelle entrate di raccolta fondi sono incluse tutte quelle prive di onere modale e, per quelle con onere modale, solo quelle utilizzate in proporzione all'esaurirsi del vincolo.

Le donazioni ricevute nel 2021 non ancora contabilizzate nei proventi sono pari a:

ENTI PUBBLICI: 39.216

ENTI PRIVATI: 138.343

Per un totale di 177.559

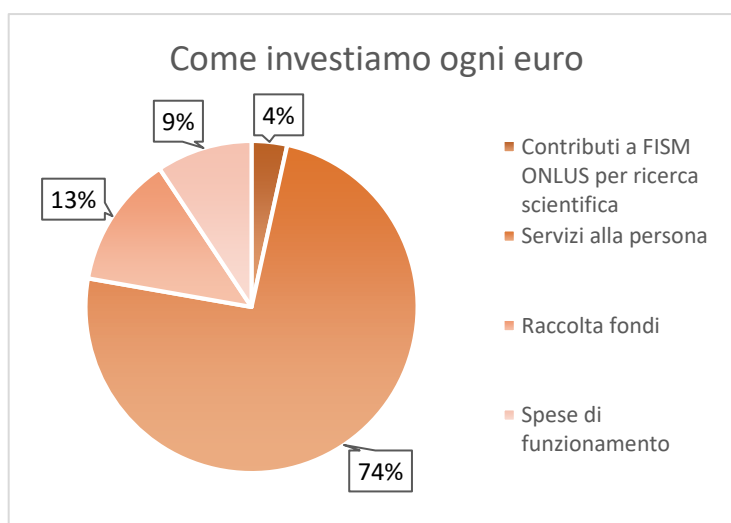
Quindi tali donazioni, seguendo la nuova regolamentazione per la redazione dei bilanci degli ETS, devono essere contabilizzate al momento dell'utilizzo.

Inoltre, rispetto al bilancio di esercizio di AISM, nei dati delle entrate del presente Bilancio sociale è stato rettificato il provento da distacco del personale a decurtazione diretta del costo di personale dipendente.

## Uscite - importi investiti

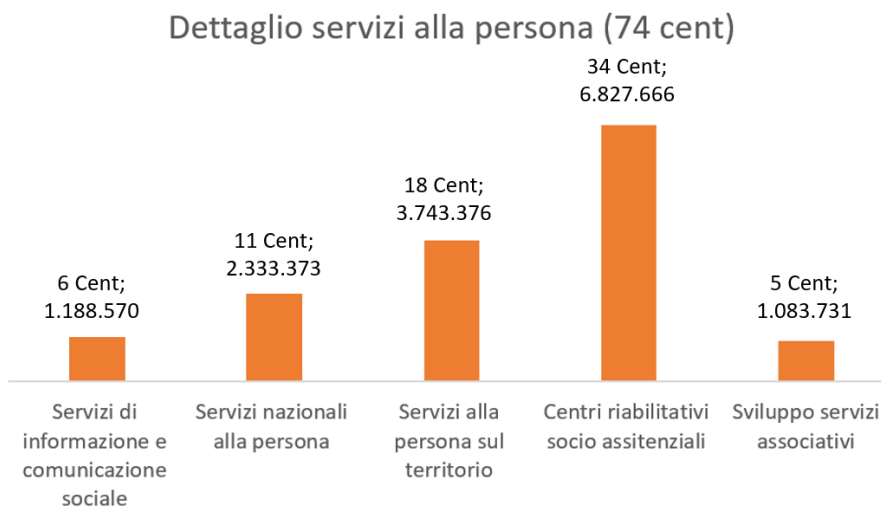
Le categorie su cui AISM investe sono i servizi alla persona, le iniziative di raccolta fondi ed il funzionamento della struttura. Nel 2021 gli euro investiti sono stati pari a 20,4 milioni di euro così suddivisi:

Uscite – importi investiti	2021
Servizi alla persona	15.176.715
Contributi a FISM ONLUS per ricerca scientifica	706.280
Raccolta fondi	2.634.676
Spese di funzionamento	1.907.753
<b>Totale</b>	<b>20.425.424 €</b>



Negli investimenti per erogazione dei servizi alle persone, come si evince dalla tabella seguente, sono ricomprese le risorse dedicate ai Centri riabilitativi e socio-assistenziali e le risorse dedicate alla pluralità degli altri servizi resi dalle sezioni sul territorio e resi dalla Sede nazionale.





## 5.2 PROSPETTO DI DETERMINAZIONE DEL VALORE ECONOMICO GENERATO E DISTRIBUITO

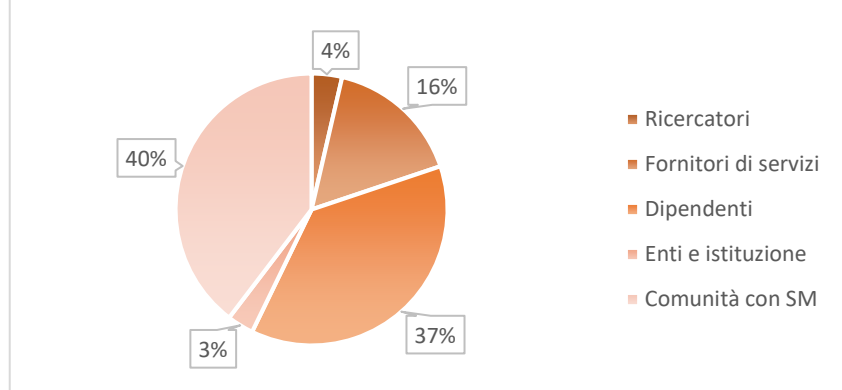
Generare valore per tutti gli stakeholder è l'obiettivo primario per AISM. Data la natura dell'organizzazione, tale valore non è mai esclusivamente economico e il beneficio creato per gli stakeholder, quindi, può essere rappresentato solo in parte dalla tabella riassuntiva sotto riportata. Il modello di calcolo del valore economico generato e distribuito fornisce (come richiesto dallo standard GRI) un quadro utile a rappresentare il valore monetario distribuito ai principali stakeholder.

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

Di seguito si riportano i valori del valore economico distribuito agli stakeholder nel 2021 e il loro peso percentuale sul totale:

Valore economico distribuito agli stakeholder nel 2021	2021
<b>Ricercatori</b>	706.280
<b>Fornitori di servizi</b>	3.164.093
<b>Dipendenti</b>	7.284.113
<b>Enti e istituzioni</b>	617.398
<b>Comunità con SM</b>	7.728.696
<b>Totale</b>	<b>19.500.580</b>

## Valore economico distribuito agli stakeholder nel 2021



Come si evidenzia nei dati esposti, il 40% del valore economico è stato distribuito alle comunità con SM, attraverso le spese dirette nell'erogazione dei servizi da parte dei Centri riabilitativi e socio – assistenziali, sul territorio da parte delle Sezioni ed i servizi resi a livello nazionale compreso il coordinamento di tutto il territorio. Il 37% del valore è distribuito ai dipendenti, che svolgono sia servizi diretti alle persone sia attività assistenziale indiretta. Tale importo garantisce un organico qualificato con retribuzione in linea con le capacità relazionali e professionali.

## 5.3 LA RACCOLTA FONDI

Ogni traguardo che AISM ha raggiunto nella ricerca scientifica, nei servizi alla persona e nell'advocacy è stato reso possibile dai donatori che hanno creduto nella missione dell'Associazione e che hanno deciso di sostenerla con contributi economici.

L'attività di raccolta fondi, regolata dall'articolo 7 del Codice Terzo Settore, assolve a un'essenziale funzione di autofinanziamento degli Enti e risulta centrale per rispondere alle esigenze dei soggetti più vulnerabili.

L'avvento della pandemia ha chiaramente portato dei cambiamenti all'approccio che AISM e la sua Fondazione hanno dovuto tradurre nella gestione della relazione e dei punti di contatto con i pubblici di riferimento. Il contesto storico, sociale ed economico in tutti i paesi si sono trovati ha necessariamente aumentato l'utilizzo degli strumenti digitali e conseguentemente anche la propensione alla donazione attraverso nuovi canali: le diete mediatiche degli italiani sono sempre più orientate all'insegna della crosscanalità.

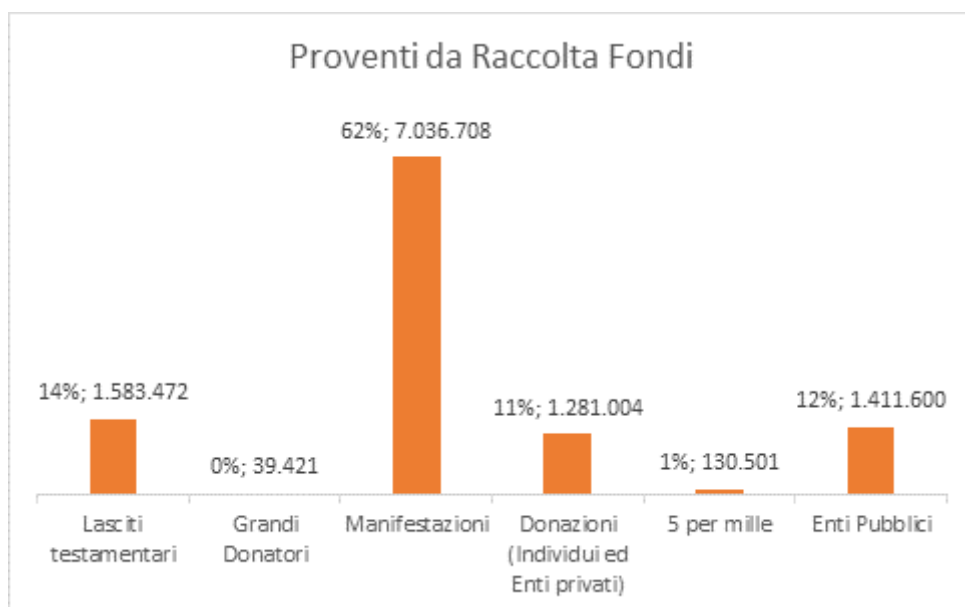
Imparando da necessità oggettive, è stato accelerato il processo di cambiamento all'interno di tutta l'organizzazione, cercando di rendere tutti gli appuntamenti di raccolta fondi integrati e interconnessi e soprattutto rendendo il donatore partecipe del cambiamento. Ciò è stato possibile attraverso questionari, ricerche e raccogliendo pareri e opinioni anche attraverso i volontari sul territorio. Agli asset principali sono:

- **Gli eventi di piazza:** sono un asset fondamentale perché oltre ad essere un appuntamento fisso con i sostenitori sono anche momento importantissimo di sensibilizzazione e promozione della causa, garantiscono una visibilità verso i pubblici esterni e rappresentano un modo per essere vicini alle persone con SM che in quei giorni attraverso la partecipazione all'evento sono parte attiva dell'iniziativa e del loro futuro. Molte persone conoscono AISM attraverso questi momenti di condivisione e decidono di iniziare a sostenerla come donatori, soci o volontari.
- **I lasciti testamentari:** AISM, con la sua Fondazione, è da sempre impegnata in collaborazione con il Consiglio Nazionale del Notariato nella diffusione della cultura del lascito. Si conferma un segmento importante e opportunità di informazioni e sensibilizzazione del tema della sclerosi multipla anche attraverso spot televisivi.

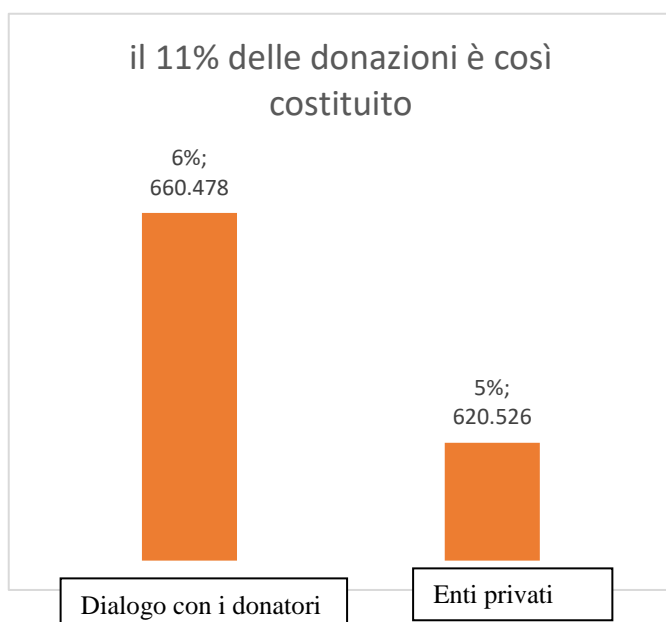
### Proventi da raccolta fondi

Come dettagliato in precedenza, le entrate derivanti da attività di raccolta fondi sono pari a 11,5 milioni di euro.

Le fonti che hanno maggiormente contribuito alla raccolta fondi sono state le Manifestazioni (62%) e i lasciti testamentari (14%).



Nelle tabelle di seguito si evidenziano gli importi derivanti da eventi di piazza e da donazioni da privati.

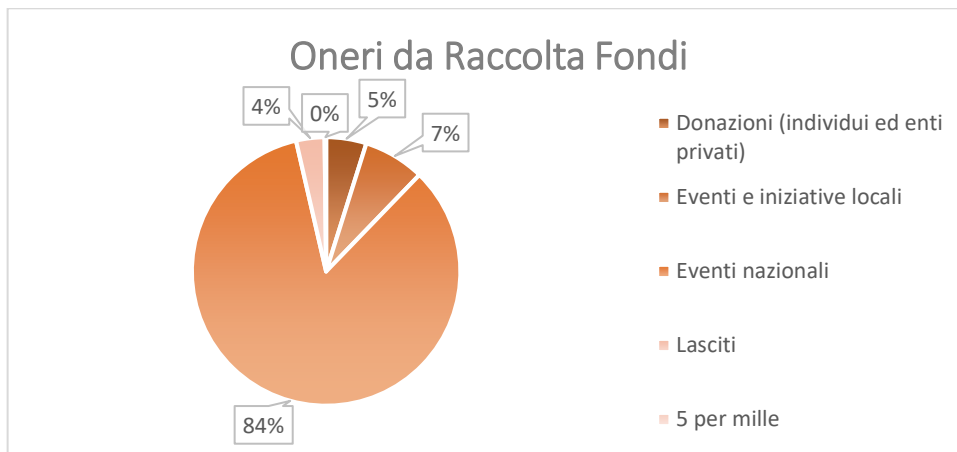


### Oneri da raccolta fondi

Di seguito si riporta il dettaglio degli oneri di raccolta fondi dell'anno:

Oneri da raccolta fondi	2021
<b>Donazioni (dialogo con donatori ed enti privati)</b>	127.795
<b>Eventi e iniziative locali</b>	194.341
<b>Eventi nazionali</b>	2.217.674
<b>Lasciti</b>	90.156
<b>5x1000</b>	4.710
<b>Totale</b>	<b>2.634.676</b>

Sul totale degli oneri da raccolta fondi, l'84% va attribuito agli eventi nazionali, a testimonianza dell'importanza che rivestono per l'Associazione.



### 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 l'efficienza delle iniziative dell'Associazione.

di un euro raccolto  
**0,77 euro**  
 sono destinati alle attività istituzionali  
 (ricerca e servizi)

### 5.3.1 Gli eventi di raccolta fondi

Per tutte le manifestazioni del 2021, a causa del perdurare della situazione di emergenza, la Rete Territoriale è stata affiancata da un dialogo costante con tutti i referenti coinvolti in modo da ottenere un incremento degli ordini degli eventi e raggiungere gli obiettivi di Raccolta Fondi.

Nel 2021 l'evento Gardensia è stato posticipato a maggio e l'evento Aromatiche anticipato a marzo per non perdere la nostra presenza e presidiare la Giornata Internazionale della Donna.

Per sostenere al meglio il territorio, il lavoro si indirizza su due fronti:

1. la ricerca e il consolidamento delle **partnership nazionali** che permettono alle Sezioni di avere al loro fianco gruppi-volontari che possano supportarli nella distribuzione dei prodotti e
2. la ricerca e il consolidamento di **catene distributive (GDO)** che in questo caso accolgono i nostri volontari e servono ad incrementare ed ottimizzare la distribuzione.

Per tutto il 2021 le associazioni partner, 20 Associazioni Nazionali, si sono rese disponibili ad aiutare le Sezioni sul territorio, ed hanno supportato:

- l'Associazione Nazionale Carabinieri, 38 Sezioni;
- l'Associazione Bersaglieri, 29 Sezioni;
- la Protezione Civile, 24 Sezioni;
- i Vigili del Fuoco, 15 Sezioni;
- l'Arma Aeronautica, 13 Sezioni.

In particolare, "Angeli in Moto", attivi su 43 sedi sul territorio, hanno fatto un grande lavoro a supporto delle Sezioni e alcune Pro Loco. Due le collaborazioni nuove, in fase di test per il 2021 su alcune Sezioni con l'obiettivo di proseguire su tutto il territorio nazionale: con Ape Club Italia e CISOM - Corpo Italiano di Soccorso dell'Ordine di Malta. Si è attivato un contatto con l'ANSI – Associazione Nazionale Sottoufficiali Italiani. Inoltre, sono stati coinvolti grandi marchi della Grande Distribuzione come Esselunga; al fianco dell'ente troviamo anche Ikea, il Gigante, Ali e Aliper, i diversi Gruppi:

Despar, Basko, Unicom insieme a Iper - La Grande I e Maury's e Coop con alcune delle sue catene locali.

### **Le Erbe Aromatiche - 6, 7 e 8 marzo 2021**

A marzo, in occasione della Giornata Internazionale della Donna, AISM ha dedicato l'evento "Le Erbe Aromatiche" alle donne con sclerosi multipla, le più colpite dalla malattia, lanciando un invito alla positività e alla rinascita. Per la difficoltà a scendere in piazza a causa del protrarsi della situazione di emergenza sanitaria è stato possibile prenotare le Erbe Aromatiche tramite le Sezioni territoriali e sul sito per ricevere a fronte di una donazione di 10 euro un kit con un mix di due piante di erbe aromatiche (timo aromatizzato al limone, alla maggiorana, due qualità di rosmarino, menta, salvia e origano).

#### Le Erbe Aromatiche di AISM 2021

Entrate con offerte libere	€ 501.819
Piante	50.000

### **La Gardensia - 28, 29 e 30 maggio 2021**

L'evento "Gardensia" si è svolto in concomitanza della Settimana Nazionale della Sclerosi Multipla, appuntamento annuale dedicato all'informazione e alla ricerca scientifica sulla SM. Oltre ai punti di solidarietà è stato anche possibile prenotare la propria pianta di gardenia contattando la Sezione più vicina. Per garantire le risposte di cura, di assistenza e di supporto per le persone con SM sul territorio, a fronte di una donazione di 15 euro, sono state distribuite 200.000 piante di gardenia e sono stati raccolti 3 milioni di euro.

Oltre 70 testimonial e influencer, personaggi del mondo dello sport, dello spettacolo, amici di lunga data e nuovi sostenitori, hanno scelto di aderire alla campagna Gardensia insieme a Lorella Cuccarini, protagonista dello spot dedicato, alla nostra madrina Antonella Ferrari, al ballerino Ivan Cottini e al tenore Marco Voleri: abbiamo avuto una visibilità gratuita sui social per circa 12 milioni di contatti tra Instagram e Facebook.

#### Gardensia 2021

Entrate con offerte libere	€ 3.027.717
Piante	198.000
Volontari	13 mila
Piazze	5 mila

È stato scelto di premiare i donatori, legando i due eventi Le Erbe Aromatiche e Gardensia: tramite [www.giocodifiori.aism.it](http://www.giocodifiori.aism.it) in occasione di Gardensia, gli iscritti all'iniziativa hanno ricevuto "La Donna di Fiori, un piccolo manuale per la cura delle piante" e il nominativo estratto ha ricevuto in premio una cena per due persone presso il Ristorante Crotto Valtellina dello chef nostro testimonial Roberto Valbuzzi. Gli iscritti a [www.diamociunamano.it](http://www.diamociunamano.it) in occasione di "Le Erbe Aromatiche" hanno avuto una possibilità doppia di essere estratti.

### **La Mela di AISM - 1, 2, 3 e 4 ottobre**

In concomitanza con la giornata del dono (4 ottobre Dono Day) si è svolto l'evento "La Mela di AISM", dedicato ai giovani con SM e volto a raccogliere fondi a sostegno dei servizi del territorio e della ricerca scientifica con la distribuzione di un sacchetto di mele rosse, verdi o gialle da 1,8 kg a fronte di una donazione di 9 euro. Anche per questo evento è stato possibile prenotare il proprio sacchetto da 1,8 kg di mele rosse, verdi o gialle contattando la Sezione più vicina.

La campagna "la Mela di AISM" è stata realizzata e promossa tramite un piano social dedicato, con video promozionali con il presidente nazionale Francesco Vacca e la ricercatrice Jessica Podda, con il quale sono state prodotte stories Instagram. Inoltre, lo **chef Alessandro Borghese**, per l'ottavo anno consecutivo è stato testimonial (tv e radio) per la stessa campagna, ottenendo come sempre un grande riscontro di pubblico. Lo chef ha, come lo scorso anno, regalato una sua ricetta alla mela (riso rose e mele) che è stata inserita nel leaflet promozionale dell'evento.

La condivisione di video, messaggi e storie sui canali social nazionali e di sezione ha supportato la comunicazione sui canali tradizionali (stampa, radio e tv).

### La Mela di AISM 2021

Entrate con offerte libere	€ 2.279.463
Confezioni Mele	225.225
Volontari	13 mila
Piazze	5 mila

### Pandottone - 26, 27 e 28 novembre

AISM ha festeggiato il Natale per il secondo anno con il Pandottone, evento che unisce due simboli tradizionali delle feste, il Pandoro e il Panettone. È stato possibile prenotare questi due prodotti classici tramite le Sezioni territoriali e per la prima volta presso i punti di solidarietà nei mercatini di Natale delle più importanti piazze italiane. A fronte di un'offerta minima di 10 euro, l'evento ha raccolto oltre 440mila euro.

### Pandottone 2021

Entrate con offerte libere	€ 412.472
Pandottoni	43.272

### Stelle di Natale 2021

Entrate	€ 295.269
Stelle	155.500

## 5.3.2 Il 5x1000

La ricerca quantitativa ha evidenziato come il passaparola sia un elemento molto importante per la scelta dell'ente a cui destinare il proprio 5 per mille. Strategica quindi è l'attività di promozione che da sempre le Sezioni fanno sia tramite i canali online che offline.

Le firme ad AISM sono state 4.081 per un importo pari a 130.438,60 euro, utilizzato per il sostegno alla rete associativa.

## 5.3.3 Lasciti testamentari e grandi donatori individuali

### Lasciti

Nel 2021 sono stati realizzati cambiamenti importanti e innovativi nella strategia di promozione dei lasciti testamentari con l'obiettivo di aumentare l'awareness sul tema rafforzando il piano di comunicazione e la campagna. La “**Settimana Nazionale dei Lasciti**”, nel suo format tradizionale caratterizzato da incontri fisici con i Notai su tutto il territorio nazionale, non ha potuto avere luogo a causa dell'emergenza pandemica. Si è scelto di intraprendere una nuova strada, innovativa, ovvero quella di realizzare un unico **Evento Nazionale Online**. L'evento è stato un successo ed è stato inserito e integrato all'interno della strategia di promozione sui lasciti, diventando un'ulteriore opportunità comunicativa e informativa sul tema, che verrà mantenuta in futuro, integrandosi in forma ibrida con il format fisico della Settimana Nazionale dei lasciti.

Un'altra innovazione importante è stata la creazione di una nuova partnership nazionale sulla “Settimana Nazionale dei lasciti”: è stato infatti firmato un **Protocollo di Intesa della durata di 3 anni con la**

**Federazione Nazionale Pensionati della Cisl (FNP Cisl)**, che permetterà di amplificare ulteriormente le nostre attività di promozione sul tema del testamento e del lascito solidale, creando una sinergia significativa con un Ente di assoluto rilievo.

Nel 2021 si sono poste anche le basi per aprire un ulteriore canale di promozione non ancora utilizzato dall'Associazione, quello televisivo. È stata infatti ideata una nuova campagna che ha previsto la realizzazione di uno Spot TV di 60" sui lasciti. **L'Associazione ha però scelto, in modo innovativo e pionieristico, unica nel mondo no profit, di utilizzare la tecnica della DRTV, normalmente utilizzata dalle altre Associazioni per promuovere le donazioni regolari, per la promozione del tema del lascito solidale**, incentrando lo Spot sulla possibilità di richiedere gratuitamente la Guida ai Lasciti. Lo Spot ha visto la sua apparizione in televisione alla fine del 2021 e farà parte della campagna lasciti 2022, ricoprendo un ruolo importante per incrementare l'awareness sul tema andando a utilizzare un canale di ampia visibilità.

Il 2021 si è concluso con 14 nuove successioni aperte in favore di AISM e un totale di 1.583.472 euro raccolti da lasciti testamentari. A questi si aggiungono i lasciti in favore della Fondazione di AISM, per un totale di successioni aperte pari a 21 e per un totale complessivo, tra AISM e la sua Fondazione, di 4.309.283 euro raccolti.

#### **Obiettivi 2022 - Lasciti**

Nel 2022 l'obiettivo è quello di realizzare un format ibrido, online e territoriale, della Settimana Nazionale dei Lasciti, che permetterà di incrementare ulteriormente le possibilità di promozione sul andando a presidiare tutti canali e tutti i target.

Tutte queste innovazioni contribuiranno a rafforzare ulteriormente l'awareness dell'Associazione e rafforzare il trend di crescita esponenziale dei risultati derivanti dalle attività di promozione sui lasciti.

#### **Grandi donatori**

Nel corso del 2021 sono stati perfezionati e potenziati i cicli ad hoc dedicati ai Grandi Donatori, in ottica di fidelizzazione e crescita, sempre più definiti sulla base della content strategy associativa. Ciò ha permesso di incrementare il numero di Grandi Donatori e consolidare sempre più una relazione one to one e aumentare significativamente le entrate, che nel 2021 sono state complessivamente, insieme alla Fondazione di 670.480 euro, di cui 44.921 per AISM.

*Gli importi riportati nel presente capitolo sono comprensivi di tutti i contributi incassati nel 2021 o comunque per i quali AISM ha maturato nel corso del 2021 il diritto a riceverli.*

*Si ricorda invece che nel bilancio di esercizio, in base al nuovo principio contabile OIC n. 35, sono contabilizzate nei proventi le donazioni senza onere modale e di quelle con onere modale solo la parte utilizzata in proporzione all'esaurirsi del vincolo.*

#### **Obiettivi 2022 – Grandi Donatori**

I risultati ottenuti dimostrano il conseguimento degli obiettivi fissati nel 2021. Per il 2022 gli obiettivi sono quelli di continuare con il percorso di crescita dei già donatori e di sviluppare anche l'azione esterna tramite l'acquisizione di nuovi Grandi Donatori.

### **5.3.5 Aziende, fondazioni, enti e istituzioni**

#### **Aziende**

Insieme alle aziende, AISM promuove e sostiene sempre più collaborazioni e partenariati fondati sull'idea che la co-progettazione e la corresponsabilità siano gli elementi su cui fondare modelli di sostenibilità e reale innovazione per l'inclusione e il miglioramento della vita delle persone.

Nonostante lo scenario economico e sociale ancora complesso a causa dell'emergenza Covid-19, nel 2021 AISM e FISM sono riuscite comunque a consolidare l'obiettivo economico raggiunto, pari a 499.803 euro (77.621 euro su AISM e 422.182 euro su FISM), in linea con lo scorso anno, rafforzare le partnership storiche e progettare nuove azioni volte all'ampliamento delle proposte rivolte alle aziende.

*Gli importi riportati nel presente capitolo sono comprensivi di tutti i contributi incassati nel 2021 o*



*comunque per i quali AISM ha maturato nel corso del 2021 il diritto a riceverli.*

*Si ricorda invece che nel bilancio di esercizio, in base al nuovo principio contabile OIC n. 35, sono contabilizzate nei proventi le donazioni senza onere modale e di quelle con onere modale solo la parte utilizzata in proporzione all'esaurirsi del vincolo.*

Per la prima volta AISM ha realizzato un ciclo di comunicazione tramite direct e-mail marketing rivolto alle aziende presenti nel data base di AISM, per coinvolgerle maggiormente e tenerle costantemente aggiornate sulle principali attività dell'Associazione, differenziando la proposta di contenuto in base al target per raggiungere un matching vincente tra le esigenze delle Aziende e quelle dell'Associazione.

Sono state inviate **10 DEM a circa 1.300 anagrafiche su temi e progetti istituzionali** che potessero essere di appeal per le aziende e **4 DEM dedicate alla campagna di Natale.**

Di seguito gli importanti stakeholder aziendali con i quali AISM ha consolidato e strutturato partnership nel 2021 e che, grazie anche al loro contributo, hanno permesso di portare avanti importanti progetti di ricerca in ambito clinico e riabilitativo.

- **AGN Energia:** l'azienda dal 2020 sostiene lo sviluppo del progetto Accessibility4All realizzato dai volontari Young della Sezione di Roma, un sito che permette di visualizzare una mappatura di attività commerciali, culturali e di svago classificate per grado di accessibilità e sostenibilità. "Insieme ad AISM vogliamo promuovere un concetto di accessibilità che non si limita al superamento delle barriere architettoniche ma punta allo sviluppo dell'autonomia e dell'indipendenza delle persone. Punta a un mondo in cui gli spazi siano davvero inclusivi per tutti." Marco Roggerone, Amministratore Delegato.

- **Google:** per il primo anno l'azienda è partner di AISM per lo sviluppo di un progetto che prevede l'allestimento di ambienti domotici all'interno del Centro di Riabilitazione AISM ligure, con prodotti forniti gratuitamente da Google. Nell'ambito del progetto, verrà analizzato se l'utilizzo di questi dispositivi possa effettivamente migliorare la qualità di vita delle persone con mobilità ridotta. Inoltre, l'azienda ha coinvolto i propri stakeholder e dipendenti in una raccolta fondi in favore di AISM attraverso la piattaforma Benevity, devolvendo all'Associazione un importante contributo.

- **Bricofer:** nel 2021 l'azienda ha lanciato una raccolta fondi in favore di AISM attraverso la vendita nei propri negozi di maglie tecniche firmate Diadora Utility. L'iniziativa, che ha visto l'attiva partecipazione di collaboratori e clienti, ha consentito a Bricofer di raccogliere e donare un importante contributo all'Associazione che è stato destinato al sostegno del progetto SMiles.

#### **Obiettivi 2022 - Aziende**

- Consolidamento delle relazioni con aziende già partner e ripresa dei contatti con aziende lapsed
- Upgrade delle donazioni da aziende già fedeli
- Ampliamento delle proposte rivolte alle aziende come la Piattaforma di Personal Fundraising
- Acquisizione di nuove aziende in nuovi settori merceologici
- Implementazione di una partnership con un player della Grande Distribuzione Organizzata
- Consolidamento e sviluppo del ciclo di comunicazione dedicato alle aziende
- Ripresa delle attività di scouting e collaborazione con Fondazioni aziendali e di famiglia.

#### **Aziende farmaceutiche**

Il 2021 ha visto il mantenimento e il rafforzamento delle partnership già in essere, ma ha anche visto una apertura di nuovi contatti e collaborazione. La collaborazione con le aziende farmaceutiche dell'area terapeutica neurologica e sclerosi multipla si concentra, in particolare, su progetti rivolti a operatori sociali e sanitari, eventi informativi dedicati alla ricerca, progetti innovativi per le persone con SM e, inoltre, progetti volti alla sensibilizzazione della sclerosi multipla nel contesto attuale.

Nel corso dell'anno, in particolare, sono state acquisite nuove aziende farmaceutiche e, oltre alla

concessione di gratuiti patrocini per progetti propri delle aziende, si sono consolidate nuove modalità di collaborazione con queste ultime, le quali hanno collaborato con AISM e la sua Fondazione tramite sponsorizzazioni, erogazioni liberali, partnership, approcci consulenziali.

Le entrate del 2021 per le attività e i progetti portati avanti con le aziende farmaceutiche sono pari ad euro 1.028.100. Nello specifico, il totale delle entrate relative ad AISM è pari ad euro 86.085.

*Gli importi riportati nel presente capitolo sono comprensivi di tutti i contributi incassati nel 2021 o comunque per i quali AISM ha maturato nel corso del 2021 il diritto a riceverli.*

*Si ricorda invece che nel bilancio di esercizio, in base al nuovo principio contabile OIC n. 35, sono contabilizzate nei proventi le donazioni senza onere modale e di quelle con onere modale solo la parte utilizzata in proporzione all'esaurirsi del vincolo.*

Nel corso del 2021 AISM, FISM e SCARL si sono affermate con forza come enti di riferimento e rappresentanza per le persone affette da patologie correlate, in particolare da Neuromielite Ottica. Sono state, dunque, avviate collaborazioni con le aziende farmaceutiche ad oggi presenti a livello europeo per questa patologia.

Inoltre sono state sviluppate collaborazioni con aziende che operano nel campo della sintomatologia e aziende del comparto sanitario (elettromedicali, ausili, dispositivi sanitari monouso...) quali Coloplast, Medtronic, BBraun, Khymeia, Hollister e Water Powered.

Nel 2021 le aziende che hanno sostenuto AISM nei diversi progetti sono le seguenti:

**Biogen:** sostegno al progetto (tramite Biogen Global) "Information and signposting (I&S) services". Attività di consulenza di AISM sul progetto "Cleo App", e collaborazione al progetto "Tieni al tempo". Inoltre, è proseguita la partnership sul progetto "Io Non Sclero";

**Celgene - Bristol Myers Squibb:** sostegno in occasione della Settimana Nazionale della SM tramite l'iniziativa "Bentornata Gardensia";

**Novartis:** è iniziata la collaborazione sul progetto di sensibilizzazione "Scacco Matto";

**Sanofi:** Partnership in occasione della Settimana Nazionale tramite la CTA relativa a "Bentornata Gardensia" e collaborazione al progetto di sensibilizzazione "The SMeakers";

**Janssen:** sostegno per l'acquisto di DPI.

#### **Obiettivi 2022 – Aziende farmaceutiche**

Mantenere e sviluppare i rapporti e le partnership già esistenti, andando a sviluppare ulteriori progettualità con le aziende già in contatto, con un particolare focus sulle partnership con aziende legate alla Neuromielite Ottica. Inoltre, ampliare il contatto con le aziende del comparto sanitario esistenti e delle Fondazioni facenti capo alle aziende farmaceutiche.

#### **Enti pubblici e fondazioni**

È proseguito lo sforzo sulla linea della progettazione finanziata: si sono svolte azioni su bandi nazionali ed è stata incentivata la progettazione territoriale. Le Sezioni e le Sedi Regionali hanno lavorato con continuità e lo sforzo ha prodotto finanziamenti che hanno permesso di sostenere molte delle attività del territorio. Il valore 2021 è connesso al contributo ricevuto dallo Stato legato alla legge 77/20, connessa al rilancio legato al Covid e a maggiori contributi ricevuti a livello territoriale da Regioni e Comuni.

<b>Proventi da Raccolta Fondi</b>	<b>2021</b> - <b>AISM</b>
Enti Pubblici	1.411.600 €

# RESPONSABILITÀ AMBIENTALE

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

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

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

## **ENERGIA ELETTRICA**

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

## **GESTIONE RIFIUTI**

In tutti i Servizi riabilitativi e i Centri socioassistenziali 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) all'interno del quale 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 2021 la produzione di tali rifiuti è stata pari a 337 Kg. Rispetto al 2020 si rileva complessivamente un aumento del 25% dei rifiuti speciali; tale incremento è dovuto anche da un aumento delle terapie specifiche (riabilitazione urinaria e fecale) che prevedono l'utilizzo di materiale da smaltire come rifiuto speciale.

La totalità degli imballi e cartucce esauste vengono smaltite tramite una cooperativa sociale in convenzione con AMIU GENOVA spa che ne garantisce lo smaltimento e il recupero, nel rispetto della vigente normativa sulla tracciabilità dei rifiuti (FIR); le cartucce vengono il più possibile recuperate per avviarle a rigenerazione.

**2020 Utilizzati****2021 Utilizzati**

Carta	-	-
Toner	0,01	-
Cancelleria	-	-
Modulistica	-	-
Energia elettrica	756.071	407.576
- da fonte rinnovabile	41%	45%
Energia elettrica per dipendente	2.875	2.008
Metano*	13.367	
Da energia elettrica	158	85
Da metano	26	
Emissioni totali	184	85
Rifiuti pericolosi	269	337
Totale Collaboratori	-	260
Rifiuti pro capite	-	1,30