

*L'Associazione Italiana
Sclerosi Multipla...*

*Un gruppo di pionieri
diventato sempre più grande.*

*Desideroso e capace
di riscrivere la storia
della sclerosi multipla.*

*Un mondo libero dalla sclerosi
multipla è un mondo in cui
la malattia non ha l'ultima
parola sulla vita delle persone,
[...] in cui le persone con SM
sono libere di vivere come tutti:
senza ombre, in piena
autodeterminazione*



Lettera dei Presidenti

Il Bilancio sociale che presentiamo quest'anno è particolarmente significativo. Perché di particolare importanza, per tutti noi, è stato l'anno che si è concluso, in cui abbiamo celebrato i 40 anni di attività e di cui questo Bilancio rende conto. A partire dal 2004 abbiamo vissuto un intenso periodo di autoanalisi e di confronto con gli azionisti sociali: un cammino che ci ha portato, nel 2008, a dare nuovo slancio alla nostra azione contro la sclerosi multipla. Per affermare i diritti delle persone con SM e dei loro familiari con più consapevolezza e più forza – in una parola, con ancora più passione – e in modo ancora più focalizzato.

Focalizzazione e passione. Sono i fattori trainanti che, insieme, ci hanno spinto verso i risultati straordinari dei nostri primi quarant'anni di storia. Un miglioramento continuo che per noi, in concreto, significa "sapere cosa fare" e "conoscere il modo migliore in cui farlo". Perché ogni euro donato e ogni minuto di tempo dedicato dagli azionisti sociali devono essere impiegati ottenendo il miglior risultato. Noi ne siamo consapevoli in ogni attività che intraprendiamo ed è per questo che l'Associazione ha definito nove obiettivi strategici fondamentali. Obiettivi che ci guidano nelle azioni per realizzare la visione di "un mondo libero dalla sclerosi multipla" e intorno ai quali abbiamo ristrutturato la nostra organizzazione e rinforzato la nostra identità.

L'impegno che il corpo associativo ha profuso in questo percorso è stato straordinario. Lo dimostrano i risultati raggiunti nel 2008 e, in particolare, l'incremento degli stanziamenti per la ricerca scientifica, anche grazie ai contributi del 5 per mille, la raccolta fondi che ha mantenuto il suo trend positivo, i servizi erogati dalle Sezioni che sono aumentati, e la capacità di moltiplicare le occasioni e i canali per entrare in contatto con tutte le persone con SM. In questo contesto AISM ha raggiunto un importante risultato istituzionale: è stata riconosciuta quale ente legittimato a rappresentare i diritti delle persone

con SM. Un traguardo che rafforza la nostra autorevolezza e la capacità di fare la differenza per garantire alle persone con SM e ai loro familiari i diritti universali.

Il Bilancio sociale 2008 rappresenta una svolta nell'attività di rendicontazione di AISM. La riorganizzazione della dimensione sociale per obiettivi strategici, e non più per aree funzionali, è solo l'aspetto più direttamente percepibile. Ancora più significativo è che sulla base di questo documento gli azionisti sociali potranno monitorare con maggiore precisione le singole azioni dell'Associazione rispetto agli obiettivi strategici. E quindi orientarle con maggiore efficienza ed efficacia verso la realizzazione della strategia globale e della visione associativa.

"Identità, coinvolgimento, consapevolezza, crescita" è il messaggio che esprime il rinnovato slancio con cui AISM si proietta verso il futuro. È l'invito agli azionisti sociali a rinnovare l'impegno per un ruolo da protagonisti all'interno della nostra Associazione, per contribuire quotidianamente a migliorare la qualità di vita delle persone con SM dei loro familiari.

Roberta Amadeo
Presidente Nazionale AISM

Mario A. Battaglia
Presidente FISM

Introduzione e nota metodologica

Per AISM e la sua Fondazione il Bilancio sociale rappresenta il risultato di un percorso decennale di consapevolezza, uno stimolo costante a rimettersi in discussione e rinnovare la tensione verso l'innovazione. Il Bilancio sociale è lo strumento scelto per dare conto, con trasparenza e continuità, del modo di essere e di agire dell'Associazione: gli obiettivi prefissati, i risultati raggiunti, gli effetti prodotti sui propri azionisti sociali e sull'intera comunità. In breve, la capacità di mantenere fede agli impegni dichiarati.

In particolare, il Bilancio sociale AISM è un importante strumento di **analisi**, di **confronto** e di **verifica** dei processi interni, di **valutazione** dell'efficienza nell'utilizzo delle risorse raccolte, di **comunicazione**, di **rendicontazione** e di **coinvolgimento** nella vita associativa di tutti gli azionisti sociali.

In questo senso, per garantire un processo di crescita e di miglioramento continuo, il Bilancio sociale è parte integrante degli strumenti di controllo e monitoraggio dell'Associazione. Da un lato rafforza il coinvolgimento degli azionisti sociali, mettendo in relazione le loro esigenze e aspettative con progetti e attività; dall'altro identifica indicatori di prestazione (Key Performance Indicator - KPI) sia specifici di AISM sia condivisi con le altre associazioni non profit italiane in un'ottica di massima trasparenza e confrontabilità dei dati.

La struttura del documento

Rispetto al 2006 e 2007, questa terza edizione del Bilancio sociale AISM allinea la struttura di rendicontazione alla gestione interna per obiettivi strategici (balanced scorecard). Questo consente una visione globale sul contributo di ciascuna area al perseguimento del piano strategico "Insieme per il Nostro Futuro 2008-2013".

Il Bilancio sociale AISM si articola in 4 dimensioni principali: la premessa sulla sclerosi multipla, l'identità dell'Associazione, la dimensione economica e la dimensione sociale. La dimensione sociale, corpo centrale delle attività realizzate da AISM nel corso dell'anno, è strutturata in 9 capitoli, ciascuno dedicato a un obiettivo del piano strategico.

Il gruppo di lavoro

Per la realizzazione del Bilancio sociale AISM è stato costituito un gruppo di lavoro interno che ha coinvolto la Direzione, per l'impostazione e la supervisione strategica, i Responsabili di ciascun obiettivo e il Coordinamento editoria. La realizzazione del Bilancio sociale ha previsto il coinvolgimento di B2 Comunicazione in qualità di consulente esterno.

Il Bilancio sociale di Sezione

Il percorso di rendicontazione sul territorio, intrapreso attraverso un progetto pilota che ha coinvolto nel 2007 le prime 12 Sezioni, continua anche nel 2008 con il coinvolgimento di 3 nuove Sezioni. Dato il carattere di volontariato delle Sezioni e per non appesantire il loro operato a scapito dei servizi erogati alle persone con SM, il Consiglio Direttivo Nazionale ha deliberato che il Bilancio sociale di Sezione verrà realizzato a cadenza triennale.



I PRINCIPALI RIFERIMENTI PER LA COSTRUZIONE DEL BILANCIO SOCIALE 2008:

- > The Copenhagen Charter (CE): una guida manageriale per la rendicontazione agli stakeholder;
- > I principi di redazione del Bilancio sociale realizzato dal gruppo di studio per il Bilancio sociale (GBS);
- > Alcune delle raccomandazioni del Consiglio Nazionale dei Dottori Commercialisti (CNCC);
- > Il set di indicatori di efficienza individuati dal gruppo di lavoro delle Associazioni non profit (AIRC, AISM, CESVI, Lega del Filo d'Oro, Save the Children, Telethon, Unicef, WWF).

1. PREMESSA

1.1.	LA SCLEROSI MULTIPLA: COS'È E CHI PUÒ COLPIRE	9
1.2.	COME SI EVOLVE	9
1.3.	DALLA DIAGNOSI ALLA TERAPIA	10
1.4.	L'APPROCCIO INTERDISCIPLINARE	10

Approfondimento

- La storia: tappe principali aggiornate al 2008

11

1 Premessa

1.1 LA SCLEROSI MULTIPLA: COS'È E CHI PUÒ COLPIRE

La sclerosi multipla (SM) è una malattia del sistema nervoso centrale che colpisce 2,5-3 milioni di persone in tutto il mondo, di cui 400mila in Europa e 57.500 in Italia. Può manifestarsi in persone di qualsiasi età e condizione, ma è diagnosticata per lo più a giovani tra i 20 e i 40 anni e donne, colpite in numero doppio rispetto agli uomini

Le sue cause sono ancora in parte sconosciute. La ricerca però ha fatto grandi passi nel chiarire il modo in cui agisce: è una malattia autoimmune, in cui il sistema immunitario attacca altri componenti del corpo, in questo caso il sistema nervoso, come se fossero agenti estranei. Da un lato, un processo infiammatorio causa la progressiva distruzione della mielina (demyelinizzazione), la sostanza che riveste come una guaina le fibre nervose. Dall'altro, un processo degenerativo colpisce le cellule

nervose e i loro prolungamenti (assoni, ovvero la fibra lunga e sottile che trasporta gli stimoli).

I sintomi dipendono dalle aree del cervello e del midollo spinale, in cui avviene la demielinizzazione e dal suo grado di progressione. Alterando la conduzione degli impulsi nervosi, la SM può causare disturbi di diversa natura, associati in vario modo: della mobilità, delle sensibilità (ad esempio al caldo e al freddo), dell'equilibrio, della vista, della parola, delle funzioni vescicali o di tipo cognitivo.

1.2 COME SI EVOLVE

Oggi diagnosi e trattamento precoci consentono alle persone con SM una buona qualità di vita per molti anni, con un'aspettativa di vita paragonabile a quella della popolazione generale. L'evoluzione della malattia, comunque, varia da persona a persona. Le diverse forme di decorso clinico sono state raggruppate in cinque categorie:

LA SCLEROSI MULTIPLA IN CIFRE NEL 2008:

- > 57.500 persone con SM in Italia
- > 1 persona con SM ogni 1.050 abitanti (1 ogni 600 in Sardegna)
- > 1.800 nuovi casi all'anno
- > 1 diagnosi ogni 4 ore
- > 20-40 la fascia d'età dell'esordio
- > 20-30 la fascia d'età a maggiore incidenza
- > 2 a 1 il rapporto tra le donne e gli uomini con SM
- > 2,5-3 milioni le persone colpite in tutto il mondo

- 1 **SM benigna**: uno o due episodi acuti con recupero completo, senza lasciare disabilità. 20-30% dei casi;
- 2 **SM a decorso recidivante-remittente (SM-RR)**: episodi acuti alternati a periodi di benessere. 85% dei casi nella fase iniziale;
- 3 **SM secondariamente progressiva (SM-SP)**: disabilità persistente con progressione graduale, senza ricadute. Circa 30-50% dei casi di SM-RR si evolvono in SM-SP;
- 4 **SM primariamente progressiva (SM-PP)**: sintomi gradualmente progressione lenta. Circa 10% dei casi;
- 5 **SM progressiva con ricadute (SM-PR)**: disabilità progressiva con ricadute. Circa 5% dei casi.

La varietà dei casi non consente di prevedere con certezza il decorso. Solo il monitoraggio attento del singolo caso permette di formulare un'indicazione di prognosi.

1.3 DALLA DIAGNOSI ALLA TERAPIA

Poter effettuare una diagnosi precoce, ad esempio attraverso la risonanza magnetica che osserva con precisione le lesioni del sistema nervoso, è fondamentale per rallentare il decorso della SM. Oggi la terapia inizia subito dopo il primo attacco: grazie a farmaci che regolano la risposta immunitaria, possiamo prevenire il danno alla mielina applicando approcci basati sulle esigenze della persona e la sua

risposta alla terapia. I farmaci utilizzati appartengono principalmente a due classi: immunosoppressori, che agiscono sul sistema immunitario inibendolo¹, e immunomodulatori, che ne limitano in tutto o in parte la funzione². Una categoria funzionale nuova sono gli anticorpi monoclonali umanizzati³, mentre nel 2009 giungeranno a conclusione diverse ricerche terapeutiche su nuovi farmaci.

1.4 L'APPROCCIO INTERDISCIPLINARE

La pluralità dei sintomi e l'impatto che la sclerosi multipla ha sul piano fisico, psicologico, familiare, sociale e lavorativo richiedono l'intervento di professionisti diversi chiamati a collaborare tra loro e con la persona con SM. Una vera e propria équipe interdisciplinare composta, oltre che dal neurologo, dal fisiatra, dall'infermiere esperto in SM, dallo psicologo, dal medico di famiglia, dal fisioterapista, dal terapeuta occupazionale, dal logopedista. L'équipe può essere completata da altre figure professionali coinvolte a seconda delle esigenze del singolo paziente. Tra queste l'urologo, il ginecologo, l'oculista, il foniatra, il neuropsicologo e l'assistente sociale. Il valore fondamentale dell'équipe interdisciplinare è la condivisione degli obiettivi e delle informazioni. La persona con SM e la sua famiglia sono al centro dell'équipe interdisciplinare e partecipano a ogni decisione, in particolare a quelle riguardanti le scelte terapeutiche. È fondamentale, infatti, che la persona con SM abbia accesso a tutte le informazioni necessarie per prendere decisioni relative al proprio futuro in modo consapevole.

(1) I più usati sono l'azatioprina, il mitoxantrone e la ciclofosfamide.
 (2) I più usati sono interferone beta ricombinante e glatiramer acetato.
 (3) Così definiti perché anticorpi di origine animale modificati per l'uso nell'uomo. Dal 2006 è disponibile il natalizumab, utilizzato per ridurre le ricadute nelle forme più attive di SM.

APPROFONDIMENTO:

LA STORIA. TAPPE PRINCIPALI AGGIORNATE AL 2008⁴

Le origini

In epoca storica sintomi riconducibili alla SM vengono descritti sporadicamente in alcune opere letterarie. Tra le più antiche la saga islandese di San Thorlakur (fine del 1200), in cui si narrano gli episodi di cecità momentanea e disturbi della parola della donna vichinga Hala. Il primo caso documentato medicalmente di SM è del 1421, in Germania: una donna di nome Lydwina von Schiedam mostra incomprensibili episodi ricorrenti di paralisi e perdite di sensibilità.

Augusto Federico d'Este (1794-1848) fu il primo a raccontare il decorso della sua malattia, descrivendo sintomi di deficit temporaneo della vista e, successivamente, di paralisi, incontinenza e vertigini.

1800

È nel XIX secolo, però, che si incomincia a definire scientificamente il concetto di sclerosi multipla, con le prime descrizioni strutturate dei sintomi e del decorso. Tra i momenti più rilevanti:

1838: Robert Carswell e Jean Cruveilhier scoprono i danni al midollo spinale. Friedrich von Frerichs identifica i sintomi fisici e cognitivi della malattia.

1869: **Jean Martin Charcot** definisce i sintomi della "sclerosi a placche" e ne fornisce i primi criteri diagnostici.

1884: Pierre Marie ipotizza che la SM sia

scatenata da un'infezione.

In questo secolo l'aspettativa media di vita per le persone con SM dopo l'esordio della malattia è di 5 anni. I trattamenti consistono in riposo a letto e preparati a base di erbe.

1900

Lo sviluppo scientifico e tecnologico del '900 è alla base dei progressi della ricerca medica. Donne e uomini straordinariamente preparati e motivati avviano un percorso, che continua tutt'oggi, che ha consentito di comprendere sempre più la sclerosi multipla e migliorare la qualità di vita delle persone con SM e dei loro familiari.

1933: Friedrich Curtius riconosce un possibile ruolo genetico nello sviluppo della malattia. W.R. Brain raccoglie i primi dati statistici sull'incidenza e sul decorso.

1940: Elvin Kabat conferma la natura immunologica della SM.

1948: Felix Bloch e Edward Mills Purcell scoprono la **Risonanza Magnetica (RM)** che, a partire dagli anni '80, sarà significativa per la diagnosi della SM. Per questa scoperta vinceranno il premio Nobel nel 1952.

1950: Edward Kendall e Phillip Hench ricevono il premio Nobel per la scoperta del cortisone, che comincerà a essere utilizzato sistematicamente negli anni '60.

(4) La storia della sclerosi multipla è tratta prevalentemente dalla pubblicazione "La storia della sclerosi multipla" realizzata dalla Multiple Sclerosis International Federation (MSIF) e dal sito della DMSG - Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft.

APPROFONDIMENTO:

LA STORIA. TAPPE PRINCIPALI AGGIORNATE AL 2008

1951: Rita Levi Montalcini scopre il "fattore di crescita nervoso" (Nerve Growth Factor - NGF), proteina che provoca lo sviluppo e la differenziazione delle cellule nervose sensoriali e simpatiche. Per questa ricerca otterrà, insieme a Stanley Cohen, il premio Nobel nel 1986.

1957: Alick Isaacs e Jean Lindemann scoprono l'interferone.

1972: I. McDonald e M. Halliday introducono i potenziali evocati visivi.

1978: viene introdotta la TAC.

1981: I.R. Young e G.M. Bydder con la risonanza magnetica rivoluzionano la diagnosi della SM nei decenni successivi.

Negli anni '90 vengono introdotti i primi farmaci specifici per la cura della SM. In particolare:

1993: viene approvato negli Stati Uniti l'interferone beta 1b. Per la prima volta la sclerosi multipla può essere curata perché, come è stato dimostrato in questi anni, gli interferoni beta, e successivamente il glatiramer acetato, riducono la frequenza degli attacchi e rallentano la progressione della malattia.

1996: sempre negli Stati Uniti, viene approvato l'interferone beta 1a.

1997: approvato il glatiramer acetato.

In Italia, tra il 1996 e il 1999 farmaci a base di interferone beta 1b (Betaferon®) e beta 1a (Avonex® e Rebif®) vengono approvati e iniziano ad essere distribuiti a carico del Servizio Sanitario Nazionale.

2000

Negli anni 2000 vengono affinate le metodologie per fare diagnosi in maniera più veloce e accurata e iniziare precocemente le terapie, rallentando il progredire della malattia. Oltre agli interferoni, in Italia vengono autorizzati e dispensati a carico del Servizio Nazionale il glatiramer acetato (Copaxone®), il mitoxantrone (Novantrone®) e il natalizumab (Tysabri®). Infine la European Multiple Sclerosis Platform (EMSP) redige il "Codice di buone prassi" per richiedere a tutti gli Stati dell'Unione Europea equità di diritti, accesso alle terapie innovative, accesso al lavoro e una migliore qualità di vita per le persone con sclerosi multipla.

Bilancio sociale 2008

Identità

2

2. IDENTITÀ

2.1.	CHI È L'ASSOCIAZIONE ITALIANA SCLEROSI MULTIPLA	15
2.2.	VISIONE, MISSIONE, PIANO STRATEGICO	16
2.3.	GLI AZIONISTI SOCIALI	17
2.4.	LA GOVERNANCE La governance di AISM	18
2.5.	CHI È LA FONDAZIONE ITALIANA SCLEROSI MULTIPLA La governance di FISM	21
2.6.	LA STRUTTURA ASSOCIATIVA La Sede Nazionale I Centri sociali e i Servizi di riabilitazione AISM	24
2.7.	LE RETI ISTITUZIONALI NAZIONALE E INTERNAZIONALE	27
Approfondimenti		
	• 1968-2008: le tappe di un cammino di crescita	29
	• Gli azionisti sociali AISM	36
	• Centri sociali e Servizi di riabilitazione AISM	38

2 Identità

2.1 CHI È L'ASSOCIAZIONE ITALIANA SCLEROSI MULTIPLA

"Un gruppo di pionieri diventato sempre più grande. Desideroso e capace di riscrivere la storia della sclerosi multipla"¹

L'Associazione Italiana Sclerosi Multipla (AISM) nasce nel 1968. Riunisce persone con SM, loro familiari e altri azionisti sociali impegnati ad affrontare insieme le problematiche della SM lavorando per "un mondo libero dalla sclerosi multipla". In osservanza alla legge sulle Onlus, nel 1998 AISM ha istituito la Fondazione Italiana Sclerosi Multipla (FISM), che continua a finanziare, indirizzare e promuovere la ricerca scientifica sulla SM. AISM e FISM costituiscono una struttura unitaria che svolge le proprie attività in modo coordinato. Nel 2008 le due società per la gestione di servizi e attività accessorie, AISM Servizi Srl e AISM Vacanze Srl, sono state fuse in Sclerosi Multipla Italia Società Consortile a r.l.

AISM è Associazione con riconoscimento di personalità giuridica ai sensi del Decreto del Presidente della Repubblica n. 897 del 22.9.1981; è Organizzazione non Lucrativa di Utilità Sociale (Onlus) iscritta nell'anagrafe dell'Agenzia delle Entrate dal 1998; è Associazione di Promozione Sociale iscritta nel relativo Registro Nazionale dal 2001; dagli anni '90, inoltre, è iscritta attraverso le sue articolazioni territoriali nei registri regionali del volontariato di 15 regioni.

FISM è Fondazione con riconoscimento di personalità giuridica ai sensi del Decreto del Ministero della Sanità pubblicato sulla G.U. n. 42 del 21.02.2000; è Onlus iscritta dal 1998 nell'anagrafe dell'Agenzia delle Entrate.

AISM IN BREVE:

- > 149 realtà locali tra Sezioni e Gruppi operativi
- > 7 Centri sociali e Servizi di riabilitazione
- > 1 Centro per la promozione dell'autonomia e il turismo sociale
- > oltre 10.000 volontari
- > oltre 13.000 Soci
- > 282 dipendenti e collaboratori
- > 217.932 donatori

(1) Le citazioni riportate nel presente capitolo sono tratte prevalentemente da "Noi. La nostra storia", pubblicazione AISM che ripercorre i 40 anni dell'Associazione.

2.2 VISIONE, MISSIONE, PIANO STRATEGICO

“Un mondo libero dalla sclerosi multipla è un mondo in cui la malattia non ha l’ultima parola sulla vita delle persone, [...] in cui le persone con SM sono libere di vivere come tutti: senza paure, senza ombre, in piena autodeterminazione”

La convinzione che “le persone con SM e le loro famiglie abbiano il diritto ad avere una buona qualità di vita e una piena integrazione e inclusione sociale” è il credo da cui prende forma la visione di “un mondo libero dalla sclerosi multipla”.

Su questa visione AISM costruisce la sua missione: essere “l’unica organizzazione in Italia che interviene a 360 gradi sulla sclerosi multipla attraverso la promozione, l’indirizzo e il finanziamento della ricerca scientifica, la promozione e l’erogazione dei servizi nazionali e locali, la rappresentanza e l’affermazione dei diritti delle persone con SM, affinché siano pienamente partecipi e autonome”.

Una missione resa possibile dalle persone di AISM, che condividono valori radicati: infondere passione ed entusiasmo nel proprio lavoro, ispirare fiducia, lavorare in modo professionale ed efficiente ricercando soluzioni innovative. Per garantire a tutti una vita piena e soddisfacente. Partecipazione, confronto, innovazione e trasparenza sono i cardini di ogni azione AISM e la garanzia di creare rapporti di fiducia con tutti gli azionisti sociali.

“Ogni persona con SM è al centro dell’Associazione: le sue scelte sono le nostre scelte. Il suo futuro è il nostro”

Oggi AISM svolge le proprie attività con la stessa passione originaria del 1968. Negli anni però l’Associazione ha potenziato la capacità di coinvolgere gli azionisti sociali, di ascoltarli e dialogare con loro. AISM riesce così a individuare le aspettative e le reali esigenze delle persone con SM, stabilendo in base ad esse le sue priorità e rafforzando, con il confronto, la propria identità.

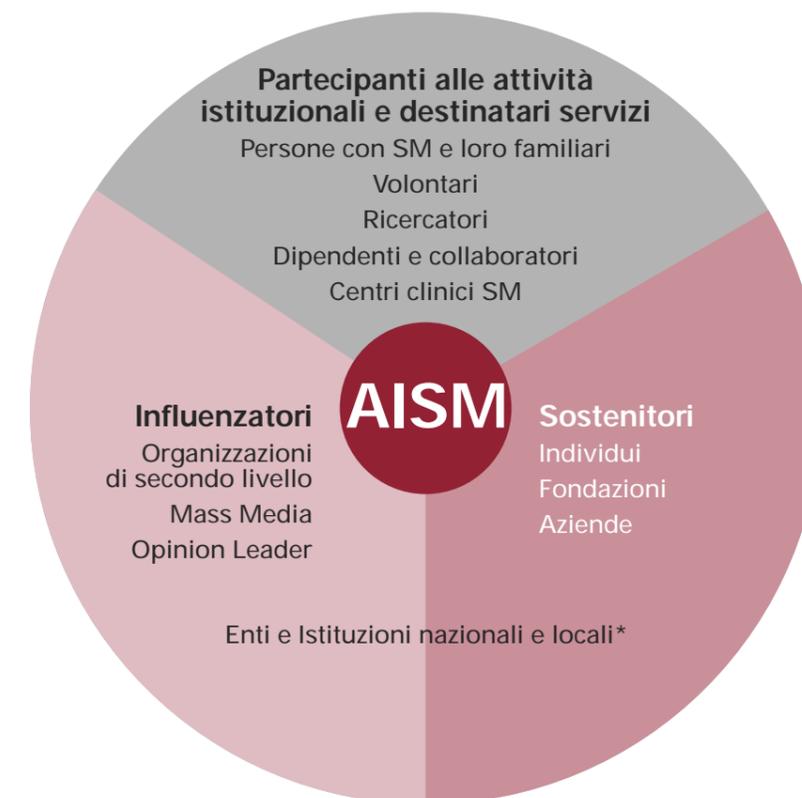
A partire dal 2003 AISM ha reso istituzionali le fasi del “coinvolgimento, ascolto e dialogo” con **Insieme per il Nostro Futuro**, il programma di incontri sul territorio che delinea aspettative, esigenze e priorità d’intervento insieme alle Sezioni, le persone con SM e i loro familiari, i volontari e tutte le persone interessate.

L’Associazione pianifica le proprie attività per **piani strategici**. Attualmente il piano “Insieme per il Nostro Futuro” va dal 2008 al 2013 (pag. 51).

Dal 2007 AISM ha adottato la “balanced scorecard”, uno strumento di pianificazione strategica che permette di stabilire obiettivi prioritari e indicatori chiave di prestazione (Key Performance Indicator - KPI) con cui misurare la capacità di implementare l’intero piano.

2.3 GLI AZIONISTI SOCIALI

Gli azionisti sociali sono i portatori di interesse, interni ed esterni. AISM ha identificato dodici categorie di azionisti sociali, classificati in tre gruppi, in base al tipo di relazione che li lega all’Associazione. Per un approfondimento sulle diverse categorie di azionisti sociali si veda la scheda di approfondimento a fine capitolo.



(*) Enti e Istituzioni nazionali e locali possono svolgere, nei confronti di AISM e delle sue attività, sia un ruolo di influenzatore sia di sostenitore.

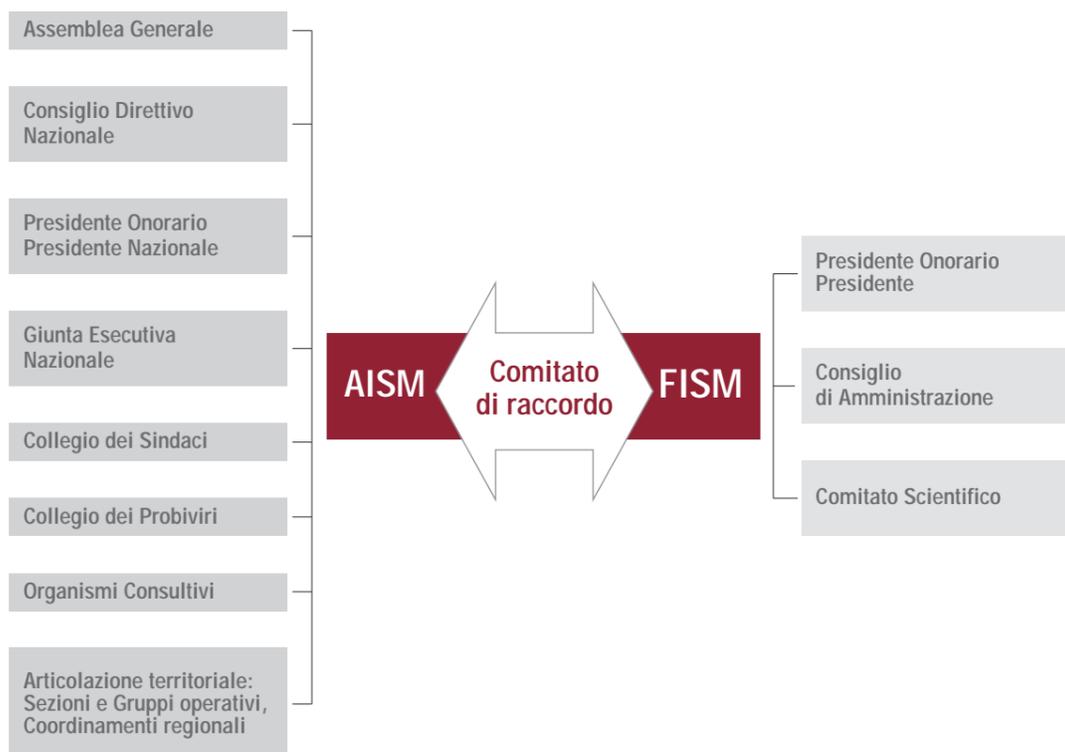
2.4 LA GOVERNANCE

AI SM gestisce la propria struttura secondo principi di governance allineati con gli standard più avanzati. La governance di AI SM viene periodicamente rivisitata per rispondere alla crescente complessità delle attività, sempre in linea con la missione. La durata degli organi associativi è stata allineata al periodo di attuazione dei piani strategici triennali.

La governance di AI SM

Assemblea Generale: composta dai delegati eletti dai singoli congressi dei Soci provinciali. Organo principale di AI SM, con poteri di approvazione del programma associativo, della relazione di attività triennale e annuale, del rendiconto d'esercizio e del bilancio preventivo.

Consiglio Direttivo Nazionale (CDN): composto da 15 membri, di cui almeno un terzo persone con SM, eletti dall'Assemblea Generale ogni tre anni, in carica per non più di due mandati consecutivi. Organo di indirizzo, di governo con potere di vigilanza del rispetto e applicazione delle norme e dello svolgimento organico e coerente delle attività per l'implementazione del piano strategico dell'Associazione.



I CONSIGLIERI NAZIONALI DI AI SM:

- > **Roberta Amadeo** Presidente Nazionale, membro di Giunta Esecutiva Nazionale, componente del Coordinamento Regionale AI SM Liguria
- > **Ippolita Loscalzo** Vicepresidente Nazionale, membro di Giunta Esecutiva Nazionale, Presidente Sezione AI SM Milano, componente dei Coordinamenti Regionali AI SM Lombardia e Campania
- > **Fiorenza Bisterzo** Presidente Provinciale Sezione Regionale AI SM Valle d'Aosta
- > **Deborah Chillemi** Consigliere Provinciale Sezione AI SM Messina, componente del Coordinamento Regionale AI SM Calabria
- > **Claudio Conforti** Membro di Giunta Esecutiva Nazionale, Consigliere Provinciale Sezione AI SM Roma, componente del Coordinamento Regionale AI SM Lazio, Vicepresidente del Comitato Internazionale Persone con SM della MSIF - Multiple Sclerosis International Federation
- > **Luciano Criscione** Presidente Provinciale Sezione AI SM Ragusa, componente del Coordinamento Regionale AI SM Sicilia
- > **Sara Dalmasso** Consigliere Provinciale Sezione AI SM Cuneo, componente del Coordinamento Regionale AI SM Piemonte
- > **Anna Maria Di Pasquale** Membro di Giunta Esecutiva Nazionale, Presidente Sezione AI SM Pesaro Urbino, componente del Coordinamento Regionale AI SM Marche
- > **Primo Fassetta** Presidente Sezione AI SM Pordenone, componente del Coordinamento Regionale AI SM Friuli Venezia Giulia
- > **Maria Grazia Fresu** Consigliere Provinciale Sezione AI SM Sassari, componente del Coordinamento Regionale AI SM Sardegna
- > **Rosanna Locchi** Presidente Sezione AI SM Arezzo, componente dei Coordinamenti Regionali AI SM Toscana e Umbria
- > **Ivonne Pavignani** Presidente Provinciale Sezione Regionale AI SM Modena, componente del Coordinamento Regionale AI SM Emilia Romagna
- > **Medoro Savino** Membro di Giunta Esecutiva Nazionale, Consigliere Provinciale Sezione AI SM Taranto, componente dei Coordinamenti Regionali AI SM Puglia e Basilicata
- > **Giuseppina Scogna** Presidente Provinciale Sezione AI SM Pescara, componente dei Coordinamenti Regionali AI SM Abruzzo e Molise
- > **Angela Za Vergerio** Componente dei Coordinamenti Regionali AI SM Veneto e Trentino Alto Adige
- > **Mario Alberto Battaglia** partecipa al CDN in qualità di Past Presidente e interviene ai lavori del Consiglio in veste di Direttore Generale AI SM.

Presidente Onorario AISM e FISM



Rita Levi Montalcini. Aderisce ad AISM nel 1968 dagli Stati Uniti. Presidente effettivo dell'Associazione dal 1983 al 1986. Dal 1986 ad oggi riveste la carica di Presidente Onorario.

Presidente Nazionale



Roberta Amadeo. Volontaria AISM dal 1993. Consigliere Nazionale dal 2004 e Provinciale della Sezione di Como dal 2000. Presidente Nazionale AISM dal 2007. Persona con SM con diagnosi ricevuta nel 1992.

Presidente Nazionale: nominato dal CDN, deve prima aver ricoperto la carica di Consigliere Nazionale per almeno un mandato. Mantiene la carica per un solo mandato, mentre nel successivo ricopre il ruolo di Past Presidente.

Giunta Esecutiva Nazionale: costituita da Presidente e Vicepresidente Nazionale e da tre Consiglieri. Elabora proposte da

sottoporre al CDN, esercita le funzioni delegate dal CDN e, in caso di urgenza, adotta provvedimenti che in seguito dovranno essere sottoposti a ratifica del CDN.

Collegio dei Sindaci: composto da tre membri iscritti all'albo dei revisori dei conti e da due membri supplenti. Verifica le scritture contabili e l'andamento amministrativo, esprime il proprio parere sul bilancio preventivo e sul rendiconto d'esercizio.

Collegio dei Proviviri: composto da tre membri più due supplenti, esprime parere in merito ai casi previsti dallo Statuto e dal Regolamento e a eventuali argomenti sottoposti dal Consiglio Direttivo Nazionale, dal Collegio dei Sindaci o da singole Sezioni.

Articolazione Territoriale:

- Le **Sezioni** sono gestite dai Consigli Direttivi Provinciali (CDP), eletti da un Congresso dei Soci e composti di norma da nove membri tra i quali viene nominato il Presidente provinciale e i restanti tre componenti di Giunta Esecutiva Provinciale: Vicepresidente, Segretario e Tesoriere. Le Sezioni sono le strutture riconosciute per l'attuazione delle finalità dell'Associazione sul territorio geografico di competenza.
- I **Gruppi Operativi (GO)** sono coordinati da un Socio con funzioni di Responsabile, in stretto collegamento con il CDP. Rappresentano delle emanazioni delle Sezioni che garantiscono una più efficace e incisiva azione sul territorio.

- Gli **Incaricati** sono Soci di cui l'Associazione si avvale per l'attività propedeutica alla costituzione di nuove Sezioni in Province ancora scoperte. Gli Incaricati vengono nominati direttamente dal Presidente Nazionale.
- I **Coordinamenti regionali** sono composti dai Presidenti provinciali di ogni Sezione costituita nella regione e da un Consigliere Nazionale nominato dal CDN. Al Coordinamento regionale sono affidate le attività territoriali che per loro natura e per il quadro istituzionale necessitano di un coordinamento delle Sezioni, con particolare riferimento ai rapporti con l'Ente Regione.

Organismi consultivi: istituiti per supportare, con competenze specifiche, il Consiglio Direttivo Nazionale nei processi di indirizzo, programmazione e valutazione e nelle diverse aree di attività istituzionale:

- il **Comitato Scientifico** è composto da medici, ricercatori e operatori professionali, consulenti dell'Associazione in tema di ricerca e informazione scientifica, nonché di assistenza sanitaria e socio sanitaria;
- la **Conferenza delle Persone con Sclerosi Multipla** è composta dalle stesse persone con SM rappresentanti delle Sezioni, una per ciascuna Sezione. Svolge funzioni consultive circa le esigenze e la qualità di vita delle persone con SM, le materie attinenti le priorità di azione dell'Associazione e il coinvolgimento delle persone con SM nelle attività associative;

- la **Conferenza dei Presidenti** è composta dai Presidenti delle Sezioni e dei Coordinamenti regionali, con funzioni consultive su temi organizzativi e gestionali legati all'attività associativa e relativa attuazione sul territorio.

2.5 CHI È FISM

FISM è la fondazione costituita da AISM nel 1998, in linea con la legge sulle Onlus, per promuovere, finanziare e orientare la ricerca scientifica. È gestita da un Consiglio di Amministrazione e prevede un Comitato Scientifico e un Comitato di Raccordo con AISM.

La governance di FISM

Presidente



Mario Alberto Battaglia. Professore ordinario di Igiene e Medicina Preventiva presso l'Università degli Studi di Siena. Volontario AISM dal 1974, entra nel Consiglio Direttivo AISM nel 1977 e nel Consiglio Direttivo della MSIF – Federazione Internazionale delle Associazioni per la Sclerosi Multipla – nel 1988. Presidente Nazionale AISM dal 1986 al 2007, attualmente Past Presidente AISM. Presidente FISM dal 1998.

I CONSIGLIERI DI AMMINISTRAZIONE FISM:

- > **Mario Alberto Battaglia** Presidente (di nomina AISM)
- > **Giancarlo Comi**
- > **Agostino D'Ercole** (di nomina AISM)
- > **Franco Giona**
- > **Giulio Levi**
- > **Giovanni Luigi Mancardi**
- > **Lucia Palmisano** (di nomina AISM)

IL COMITATO SCIENTIFICO FISM NEL 2008:

- > **Francesca Bagnato** - Neuroimmunology Branch, NINDS, Waaren G. Magnuson Clinical Center, NIH, Bethesda, USA
- > **Diego Centonze** - Fondazione Santa Lucia, IRCCS e Università di Tor Vergata, Clinica Neurologica, Dipartimento di Neuroscienze, Roma
- > **Umberto Dianzani** - Università Piemonte Orientale "Amedeo Avogadro", Dipartimento Scienze Mediche, IRCAD, Novara
- > **Roberto Furlan** - IRCCS Ospedale San Raffaele, Unità di Neuroimmunologia, DIBIT, Milano
- > **Paolo Ghirlanda** - AOU Policlinico "G. Martino", Dipartimento di Neuroscienze, Psichiatria e Anestesiologia, Servizio di Neurofisiopatologia, Messina
- > **Enrico Granieri** - Università di Ferrara, Istituto di Clinica Neurologica, Arcispedale Sant'Anna, Ferrara
- > **Jürg Kesselring** - Rehabilitations-zentrum Chefarzt Neurologie, Valens, Suisse
- > **Gianvito Martino** - IRCCS Ospedale San Raffaele, Unità di Neuroimmunologia, DIBIT, Milano
- > **Patricia Momigliano Richiardi** - Università Piemonte Orientale "Amedeo Avogadro", Dipartimento Scienze Mediche, Novara
- > **Xavier Montalban** - Hospital General, Clinical Neuroimmunology Unit, Barcelona, Spain
- > **Paolo Muraro** - Faculty of Medicine, Imperial College, Charing Cross Campus Department of Cellular and Molecular Neuroscience, Division of Neuroscience and Mental Health London, UK
- > **Vito Pistoia** - IRCCS G. Gaslini, Laboratorio di Oncologia, Genova
- > **Marco Salvetti** - Università "La Sapienza", Dipartimento di Scienze Neurologiche, Ospedale S. Andrea, Roma
- > **Nicola Smania** - Università degli Studi di Verona, Dipartimento di Scienze Neurologiche e della Visione, Verona
- > **Alessandra Solari** - Istituto Nazionale Neurologico Carlo Besta, Laboratorio di Epidemiologia, Milano
- > **Gioacchino Tedeschi** - II Università di Napoli, Istituto di Scienze Neurologiche, II Clinica Neurologica, Napoli
- > **Lawrence Wrabetz** - IRCCS Ospedale San Raffaele, Unità di Neuroimmunologia, DIBIT, Laboratorio Biologia della Mielina, Milano
- > **Bernard Zalc** - Biologie des Interactions Neurones/Glie, Unite Mixte de Recherche INSERM U-711, UPMC Hopital de la Salpetriere, Paris, France

Consiglio di Amministrazione: composto da sette membri, tre dei quali nominati dall'Assemblea Generale AISM. I consiglieri sono nominati per cooptazione, eccetto i tre membri nominati dall'Assemblea Generale AISM. È investito dei più ampi poteri di amministrazione ordinaria e straordinaria della Fondazione, definisce annualmente programma di attività e relazione sull'attività di FISM e redige il bilancio consuntivo e preventivo. I Consiglieri sono scelti tra medici specialisti, ricercatori e operatori professionali con esperienza significativa nel campo della SM, ex membri del CDN AISM per almeno due mandati, amministratori o dirigenti in enti o strutture pubbliche o private di medie e grandi dimensioni, professionisti in materie giuridiche ed economiche, esperti in economia aziendale o di gestione di patrimoni.

Comitato Scientifico: composto da ricercatori delle diverse discipline, valuta le proposte di ricerca scientifica e di formazione dei giovani, ricevute dalla Fondazione a seguito del Bando annuale di finanziamento.

Comitato di Raccordo (CDR):

Il CDR rappresenta il luogo privilegiato di scambio, di confronto, d'integrazione tra i due enti - AISM e FISM - con poteri di tipo consultivo (confronto e ottimizzazione dei reciproci flussi informativi), istruttorio (indirizzo politico e di governo tra i due Enti) e attuativo di indicazioni e direttive dei rispettivi organi di amministrazione - CDN AISM e CDA FISM. Il CDR è stato introdotto nel 2007 ai sensi degli Statuti AISM e FISM e dell'articolo 10 del decreto legislativo 4.12.1997 n. 460.

IL COMITATO DI RACCORDO AISM E FISM:

- > **Roberta Amadeo** Presidente Nazionale AISM
- > **Mario Alberto Battaglia** Past Presidente Nazionale AISM, Presidente FISM, Direttore Generale AISM e FISM
- > **Ippolita Loscalzo** Vicepresidente Nazionale AISM
- > **Agostino D'Ercole** Consigliere di Amministrazione FISM
- > **Antonella Moretti** Direttore Operativo AISM e FISM
- > **Paolo Bandiera** Direttore Affari Generali AISM e FISM
- > Partecipa inoltre ai lavori del Comitato di Raccordo **Franco Giona** Tesoriere Nazionale AISM

2.6 LA STRUTTURA ASSOCIATIVA

“Raggiungere le persone con SM ovunque esse siano”

Per concretizzare la visione e missione sul territorio e attuare con maggiore efficienza ed efficacia il piano strategico, AISM ha sviluppato una struttura associativa articolata su tutto il territorio nazionale.

La Sede Nazionale

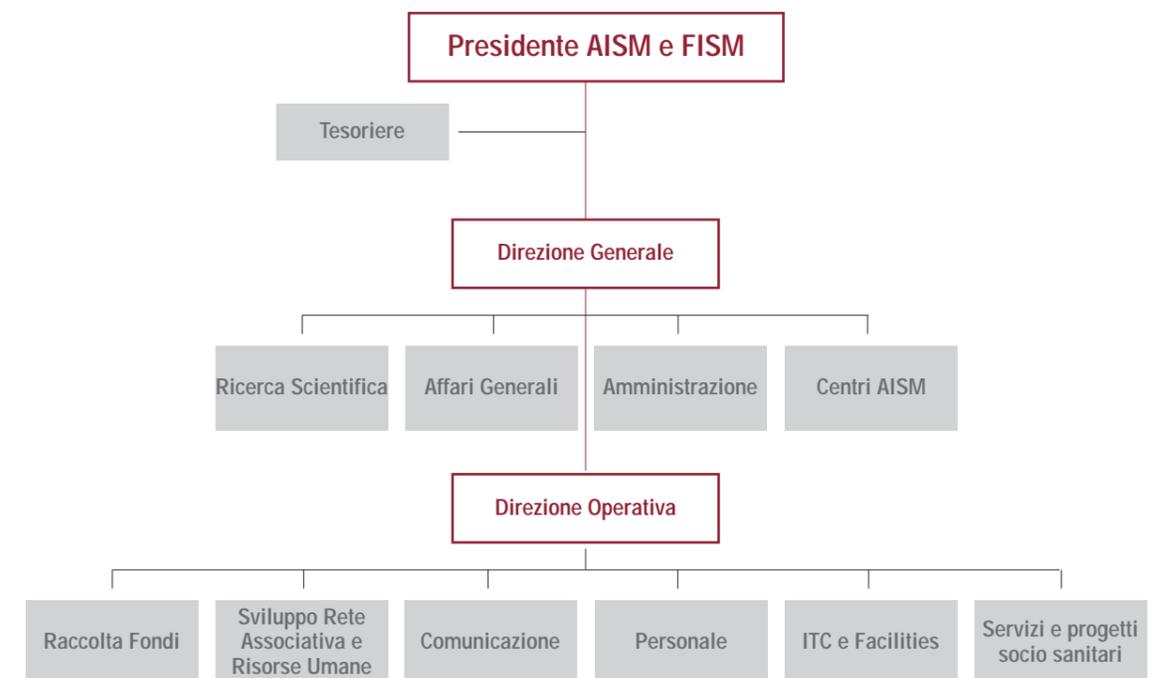
AISM vive di **volontariato**: sono volontari oltre il 97% delle persone attive nell'Associazione. Nella Sede Nazionale, nei Centri sociali e nei Servizi di riabilitazione, che gestiscono attività che richiedono elevate competenze specifiche, operano anche dipendenti e collaboratori (pag. 135). In particolare i professionisti della Sede Nazionale definiscono e attuano programma e piano strategico associativo, coordinano l'Associazione e danno supporto alla Rete territoriale. AISM si è dotata di una struttura con diversi livelli manageriali.

24

STRUTTURA ASSOCIATIVA:

- > **Rete territoriale**
Raggiunge le persone con SM su tutto il territorio e attua a livello locale il piano strategico. È formata da 96 Sezioni, 53 Gruppi operativi e 17 Coordinamenti regionali.
- > **Centri sociali e Servizi di riabilitazione AISM**
3 Centri sociali, 4 Servizi di riabilitazione, 1 Centro per la promozione dell'autonomia e il turismo sociale. Rappresentano la risposta concreta di AISM ai bisogni delle persone con SM: approccio interdisciplinare, percorsi personalizzati per mantenere attive le funzionalità, coinvolgimento attivo della persona con SM.
- > **FISM – Fondazione Italiana Sclerosi Multipla**
Promuove, finanzia e indirizza la ricerca scientifica perseguendo la visione associativa, lavorando in sinergia con l'Associazione.
- > **Sede Nazionale**
Situata a Genova, coordina l'attività di AISM e FISM. È lo strumento operativo del Consiglio Direttivo dell'Associazione e della Fondazione, del suo patrimonio, dell'attuazione e coordinamento del programma, dei servizi di supporto dell'articolazione territoriale, dei servizi di informazione e di consulenza e supporto.

25



I Centri sociali e i Servizi di riabilitazione AISM

I Centri sociali e i Servizi di riabilitazione AISM sono strutture costituite sul territorio con due finalità principali: essere **motori di innovazione** nella gestione della SM; erogare **servizi** grazie all'impegno di operatori sanitari e sociali altamente qualificati e costantemente formati. Due grandi obiettivi: piena **inclusione sociale e recupero e mantenimento delle funzionalità e autonomia della persona**.

Innovare la gestione della SM significa renderla più efficace. Come? Con il coinvolgimento della persona con SM nelle scelte terapeutiche e nella definizione del proprio "progetto di vita" e "progetto riabilitativo", complementari e costruiti "su misura" con la creazione di équipe con competenze e strumenti specifici e complementari per relazionarsi con la persona con SM; con la molteplicità di interventi riabilitativi volti ai diversi bisogni sanitari, psicologici e sociali, con la formazione continuativa degli operatori sanitari e sociali.

Nei Centri AISM innovare significa anche operare in rete con tutti i servizi del territorio e attivare una rete di professionisti operanti nei servizi pubblici, che crescono in esperienza e capacità di lavorare con un reale approccio interdisciplinare.

Ricerca e innovazione sono gli strumenti con cui AISM sviluppa costantemente i propri Centri, che diventano così modelli di riferimento in Italia nella gestione della patologia.

I Centri sociali e i Servizi di riabilitazione AISM sono strutture "pilota" dove l'Associazione promuove un nuovo modello culturale, basato sull'affermazione della "persona con SM" quale soggetto attivo e protagonista della propria cura, e sulla promozione di un concetto moderno di riabilitazione.

La **riabilitazione** è un processo di cambiamento attivo attraverso il quale una persona con disabilità acquisisce e usa le abilità necessarie per rendere ottimali le proprie funzioni fisiche, psicologiche e sociali. La riabilitazione è parte integrante di un percorso più ampio volto al recupero dell'autonomia, all'incremento della partecipazione sociale e al miglioramento della qualità di vita.

All'interno dei Centri AISM opera l'équipe interdisciplinare composta da diverse figure professionali coinvolte nella gestione della SM. Ciascun operatore dell'équipe partecipa costantemente a corsi di formazione erogati dall'Associazione, che possono essere specifici per il personale AISM e aperti anche a operatori esterni (vedi capitolo 4.3).

Per ulteriori approfondimenti sui Centri sociali e i Servizi di riabilitazione AISM si veda la scheda a fine capitolo.

2.7 LE RETI ISTITUZIONALI NAZIONALE E INTERNAZIONALE

Uno dei punti di forza di AISM è di essere una rete tra le reti. I rapporti con le associazioni di secondo livello, nazionali e

internazionali, consentono infatti all'Associazione e alla sua Fondazione di intervenire e di creare pressioni verso organismi nazionali e internazionali, in rappresentanza delle persone con disabilità per l'affermazione dei loro diritti.

LA RETE NAZIONALE

FISH - Federazione Italiana Superamento Handicap: (pag. 156)

Costituita nel 1994 da 27 associazioni nazionali e locali (tra le quali AISM) per promuovere politiche di superamento dell'handicap e garantire i principi di tutela dei diritti umani e civili delle persone con disabilità.

Referenti in AISM:

- > **Mario Alberto Battaglia** Presidente FISM
- > **Agostino D'Ercole** Consigliere di Amministrazione FISM
- > **Paolo Bandiera** Direttore Affari Generali AISM e FISM

SISM - Società Infermieri Sclerosi Multipla: (pag. 105)

Costituita da AISM nel 2003 per la formazione specialistica degli infermieri della sclerosi multipla e per promuoverne la centralità nell'équipe interdisciplinare.

Referenti in AISM:

- > **Michele Messmer Uccelli** Responsabile Area Servizi e progetti socio-sanitari AISM
- > **Roberta Motta** infermiera del Servizio Riabilitazione Liguria

CDN - Consiglio Nazionale sulla Disabilità:

Nato nel 1995, è composto da 35 organizzazioni e associazioni, a carattere nazionale o regionale, di persone con disabilità e delle loro famiglie, per valutare la complessiva politica europea e italiana sulla disabilità.

Referenti in AISM:

- > **Mario Alberto Battaglia** Presidente FISM
- > **Paolo Bandiera** Direttore Affari Generali AISM e FISM

FIAN - Federazione Italiana Associazioni Neurologiche:

Nata nel 2003, è composta da associazioni di persone con malattie neurologiche con lo scopo di sensibilizzare l'opinione pubblica, le Istituzioni e i cittadini circa le tematiche che coinvolgono le patologie neurologiche.

Referenti in AISM:

- > **Ippolita Loscalzo** Vicepresidente Nazionale AISM

CNESC - Consulta Nazionale Enti per il Servizio Civile: (pag. 155)

Nata nel 1986, raggruppa alcuni fra i maggiori enti di Servizio Civile Nazionale, per promuovere la cultura della difesa non armata, non violenta, della cittadinanza attiva. Sostiene un servizio civile di qualità e dimensione internazionale e sviluppa partnership con la Presidenza del Consiglio dei Ministri - Ufficio Nazionale per il Servizio Civile.

Referenti in AISM:

- > **Paolo Bandiera** Direttore Affari Generali AISM e FISM

LA RETE INTERNAZIONALE**MSIF - Multiple Sclerosis International Federation:** (pag. 157)

Nata nel 1967, per coordinare le attività delle 43 associazioni SM nazionali.

Referenti in AISM:

- > **Mario Alberto Battaglia** Presidente FISM
- > **Antonella Moretti** Direttore Operativo AISM e FISM
- > **Claudio Conforti** Vice Presidente Comitato Internazionale PwMS (Persons with Multiple Sclerosis) MSIF

EMSP - European Multiple Sclerosis Platform: (pag. 157)

Nata nel 1989, è l'interfaccia fra le 31 associazioni nazionali SM e le Istituzioni politiche europee.

Referenti in AISM:

- > **Roberta Amadeo** Presidente AISM
- > **Mario Alberto Battaglia** Presidente FISM
- > **Antonella Moretti** Direttore Operativo AISM e FISM

IOMSN - International Organisation of MS Nurses:

Nata nel 1997, si occupa dei bisogni e degli obiettivi degli infermieri della sclerosi multipla.

Referenti in AISM:

- > **Roberta Motta** infermiera del Servizio Riabilitazione Liguria e componente del Consiglio Direttivo Internazionale di IOMSN
- > **Michele Messmer Uccelli** Responsabile Area Servizi e progetti socio-sanitari AISM

RIMS - Rehabilitation In MS:

Fondata nel 1992 da AISM e dal Centro SM di Melsbroek (Belgio) per coordinare i centri di riabilitazione europei, per migliorarne e uniformarne le prassi di riabilitazione.

Referenti in AISM:

- > **Mario Alberto Battaglia** Presidente FISM
- > **Maria Laura Lopes** Coordinatore Nazionale dei servizi di riabilitazione AISM
- > **Michele Messmer Uccelli** Responsabile Area Servizi e progetti socio-sanitari AISM

APPROFONDIMENTO:**1968-2008: LE TAPPE DI UN CAMMINO DI CRESCITA²****LE ORIGINI: 1968 – 1977**

"Le persone con SM sono il cuore pulsante dell'Associazione... hanno scelto di diventare protagoniste attive della propria vita"

"Il **16 dicembre 1967** si sono riuniti in Roma un gruppo di pazienti di sclerosi multipla (SM) e i loro parenti, di neurologi, di assistenti sociali e di altre persone interessate ai grandi problemi medico-sociali posti da questa malattia. [...] Sono state poste le basi programmatiche e organizzative dell'associazione italiana sclerosi multipla di prossima costituzione" (Fonte: verbale dell'Assemblea Costituente, 1967)

1968: nasce l'**Associazione Italiana Sclerosi Multipla**, per fornire assistenza sanitaria e sociale, diffondere una corretta informazione, sensibilizzare l'opinione pubblica e promuovere la ricerca scientifica.

1969: **Gaspere Ambrosini**, Presidente emerito della Corte Costituzionale, è Socio onorario e Presidente dell'Associazione. **Giorgio Valente** è co-Presidente.

AISM partecipa al primo congresso della **Federazione Internazionale delle Associazioni per la Sclerosi Multipla (IFMSS)**, la quale nello stesso anno istituisce il Premio Charcot conferito ai ricercatori che dedicano l'intero percorso

professionale allo studio della SM.

Grazie anche all'azione di AISM, nelle stazioni ferroviarie italiane viene introdotta la **carrozzina per invalidi**.

1971: la **Camera dei Deputati** riconosce la sclerosi multipla come **malattia invalidante** con il Decreto Legge 118 del 30 marzo 1971: promuove nuove norme a favore di mutilati e invalidi civili (abbattimento delle barriere architettoniche) e stabilisce che lo Stato debba fornire attività di diagnosi, cura e riabilitazione.

AISM, a nome delle persone con SM, intraprende le prime azioni di **rappresentanza** e **affermazione** dei diritti, con una lettera di richiesta di riforma del sistema sanitario, rivolta ai membri del gruppo di lavoro per la riforma sanitaria del Comitato Italiano di Programmazione Economica (CIPE).

Prima **giornata dell'AISM** in Veneto.

1973: AISM sollecita a Governo, Parlamento e regioni l'approvazione della **riforma dei servizi sanitari e dei servizi socio-assistenziali**, che interessa oltre 10.000 persone con SM e altri invalidi civili.

AISM propone al Ministero della Sanità un'**indagine epidemiologica** sulla SM in Italia per conoscere meglio la malattia e le condizioni di vita delle persone colpite.

(2) La storia dell'Associazione Italiana Sclerosi Multipla e della sua Fondazione è tratta prevalentemente dall'archivio AISM ("Notiziario AISM", "Di più", "SM Italia", "Noi. la nostra storia").

APPROFONDIMENTO:

1968-2008: LE TAPPE DI UN CAMMINO DI CRESCITA

La ricerca verrà avviata nel **1975**.

1977: Mario Alberto Battaglia, già volontario dal 1974, entra nel Consiglio Direttivo AISM e successivamente nei gruppi di lavoro della Federazione internazionale.

Nel corso del decennio vengono costituite **25 Sezioni AISM**: Bari, Bologna, Cagliari, Firenze, Genova, Messina, Milano, Napoli, Novara, Padova, Pavia, Perugia, Roma, Rovigo, Sassari, Savona, Torino, Treviso, Trieste, Udine, Varese, Venezia, Vercelli, Verona, Vicenza.

LO SVILUPPO: 1978 – 1987

“L’Associazione continua a essere fulcro propulsore di novità: di nuovi progetti pensati per migliorare la qualità di vita delle persone con SM”

1980: Nerio Nesi viene eletto Presidente di AISM.

1983: Rita Levi Montalcini viene eletta Presidente dell’Associazione. **Giorgio Valente** è co-Presidente e **Mario Alberto Battaglia** è nominato tra i Vicepresidenti.

AISM realizza la **prima indagine Doxa** sulla conoscenza della sclerosi multipla e sulla notorietà dell’Associazione, che verrà poi ripetuta periodicamente nei decenni successivi.

1984: per la prima volta AISM denuncia pubblicamente la mancanza di attrezzature per la **Risonanza Magnetica (RM)** per la SM e di fondi per la ricerca. Dà così inizio ad azioni per promuovere l’impiego della RM nella diagnosi precoce e chiede allo Stato e ai cittadini di destinare almeno un miliardo di lire alla ricerca scientifica. È la prima di una serie di azioni che vedrà AISM protagonista di questi temi.

1986: Mario Alberto Battaglia viene eletto Presidente dell’Associazione. **Rita Levi Montalcini** viene nominata Presidente Onorario. Nel dicembre dello stesso anno, Rita Levi Montalcini e Stanley Cohen ricevono il **Premio Nobel per la Medicina** per la scoperta dell’NGF – Nerve Growth Factor, fattore di crescita nervosa.

AISM istituisce il **Fondo Nazionale per la Ricerca Scientifica** e introduce, per prima in Italia, la **“peer review”**³. Grazie al Fondo Nazionale per la Ricerca, nel **1987** AISM finanzia i **primi progetti di ricerca**.

Viene realizzata la prima **Giornata Nazionale della SM**.

Nel corso del decennio vengono costituite **45 Sezioni AISM**: Ancona, Aosta, Ascoli Piceno, Asti, Alessandria, Arezzo, Avellino, Brescia, Brindisi, Bolzano, Catania, Chieti, Como, Cosenza, Cremona, Cuneo, Enna, Ferrara, Foggia, Gorizia, Grosseto, Imperia, L’Aquila, Latina, Lecce, Lucca, Mantova, Matera, Modena, Palermo, Parma, Pescara,

Pistoia, Pordenone, Potenza, Ragusa, Ravenna, Reggio Emilia, Rieti, Salerno, Siena, Taranto, Terni, Trento.

IL CONSOLIDAMENTO: 1988 - 1997

“Gli ostacoli che troviamo nella vita sono fatti per essere abbattuti, non per abbatterci. È solo questione di impegno quotidiano, di desiderio di cambiare le cose, di voglia di restare uniti”

1988: AISM ospita a Roma il **congresso mondiale della Federazione Internazionale Sclerosi Multipla** per promuovere la ricerca italiana, la collaborazione internazionale e il concetto di équipe interdisciplinare. Con spirito innovativo, AISM crea e si avvale della figura del **terapista occupazionale** che sarà riconosciuta in Italia nel 2000 con un corso di laurea.

1989: AISM esercita pressioni sull’ente pubblico affinché venga messo a disposizione in ogni provincia almeno un **centro a coordinamento nazionale per la diagnosi della SM**, con la possibilità di eseguire esami clinici, analisi del liquor⁴, potenziali evocati⁵ e risonanza magnetica.

Nella Giornata Nazionale della Sclerosi Multipla AISM presenta alla stampa il **Primo Rapporto sulla Sclerosi Multipla** in Italia, con un grande riscontro mediatico.

Insieme ad altre associazioni nazionali europee, AISM istituisce la **European Multiple Sclerosis Platform (EMSP)**, la piattaforma europea creata per agire come interfaccia tra le associazioni e le Istituzioni politiche europee.

Nasce il **Numero Verde AISM 800-803028**, un servizio telefonico che risponde ai quesiti più vari sulla sclerosi multipla e sui temi a essa correlati.

1992: il centro SM di Melsbroek (Belgio) e AISM creano il **RIMS - Rehabilitation in Multiple Sclerosis** - organizzazione di coordinamento tra i centri di riabilitazione europei, di cui Mario Alberto Battaglia è Presidente fino al 1996.

Nasce **Coop prodotti con Amore**, la prima grande attività di raccolta fondi a favore di AISM, promossa da Coop insieme ad AISM e ripetuta nei tre anni successivi.

1994: insieme ad altre associazioni, AISM fonda la **Federazione Italiana Superamento Handicap (FISH)** con l’obiettivo di promuovere politiche di superamento dell’handicap che garantiscano regole standard e principi di tutela dei diritti umani e civili delle persone con disabilità. Mario Alberto Battaglia è il primo Presidente.

Viene realizzata la prima maratona televisiva **Trenta Ore per la Vita**, dal comitato omonimo per e con AISM,

(3) La peer review è un metodo standard internazionale per l’assegnazione di finanziamenti ai progetti di ricerca, imparziale e meritocratico, basato sulla valutazione da parte di un panel di scienziati indipendenti.

(4) Il liquor è il fluido liquido e trasparente che riveste e protegge tutto il sistema nervoso centrale.

(5) I potenziali evocati è un esame neurofisiologico non invasivo e indolore che registra il tempo necessario al sistema nervoso centrale per ricevere, registrare e interpretare gli stimoli nervosi provenienti dagli organi sensitivi.

APPROFONDIMENTO:

1968-2008: LE TAPPE DI UN CAMMINO DI CRESCITA

replicata nel 1995 e nel 2001.

1995: viene costituito il **Consiglio Nazionale sulla Disabilità (CND)** di cui AISM è associazione fondatrice, per rappresentare le esigenze delle persone con disabilità e dei loro familiari nelle politiche europee. Mario Alberto Battaglia è il Presidente dal 1995 al 2000.

AISM inizia la collaborazione con il **Consortium of Multiple Sclerosis Centers (CMSC)**, l'associazione che unisce i Centri clinici per la SM più importanti del Nord America.

Nascono le due grandi manifestazioni nazionali di raccolta fondi AISM **Una Mela per la Vita (1995)** e **Fiorincittà (1997)**, che dal **2005** viene ribattezzata **La Gardenia dell'AISM**.

1996: Mario Alberto Battaglia assume la **presidenza della European Multiple Sclerosis Platform (EMSP)** che manterrà fino al 1998.

AISM instaura il **filo diretto con i donatori**, attività di marketing diretto per la quale AISM gestisce tutte le fasi delle campagne.

È online il sito AISM www.aism.it.

1997: AISM inaugura il **primo Centro di Risonanza Magnetica** dedicato alla ricerca sulla sclerosi multipla, presso il San

Raffaele di Milano.

Sono messi a disposizione **4 miliardi di lire per la ricerca** sulla SM dal fondo ricerca del Servizio Sanitario Nazionale.

Giulio Levi, oggi Coordinatore della ricerca FISM, dell'Istituto Superiore di Sanità gestisce l'assegnazione dei fondi in pieno accordo con AISM.

Nel corso del decennio vengono costituite **27 Sezioni AISM**: Agrigento, Belluno, Benevento, Caltanissetta, Campobasso, Caserta, Catanzaro, Forlì-Cesena, Frosinone, La Spezia, Livorno, Macerata, Massa Carrara, Nuoro, Pesaro, Urbino, Oristano, Piacenza, Pistoia, Reggio Calabria, Rimini, Siracusa, Teramo, Verbanò Cusio Ossola, Vibo Valentia, Viterbo.

L'AFFERMAZIONE: 1998 – 2007

"Un presente fatto di cure e servizi alla reale portata di tutti. Un presente in cui lavoro, piena integrazione e partecipazione diventano effettivi diritti per le persone con SM"

1998: AISM costituisce la **Fondazione Italiana Sclerosi Multipla (FISM)** Onlus, cui vengono conferite le attività di promozione, indirizzo e finanziamento della ricerca scientifica, fino ad allora gestite direttamente da AISM.

AISM promuove **modifiche statutarie** per allinearsi con l'evoluzione legislativa (riforma del titolo V della Costituzione), per consolidare partecipazione e inclusione delle persone con SM, per rafforzare il ruolo di ente per la rappresentanza e affermazione delle persone con SM, l'assistenza e la ricerca scientifica oltre che per migliorare l'organizzazione.

AISM pubblica, insieme al Bilancio economico e finanziario, il **primo Rapporto Annuale**.

1999: AISM effettua la prima rilevazione della **qualità percepita** dei servizi erogati dalle Sezioni, ripetuta nel **2002**, nel **2003/2004** e nel **2007**.

2000: AISM organizza la prima **Settimana Nazionale della Sclerosi Multipla** e istituisce il **Premio Rita Levi Montalcini** dedicato ai giovani ricercatori. In concomitanza con il primo Libro Bianco "Sclerosi multipla in Italia", AISM pubblica la **prima ricerca multicentrica** nazionale che rileva i costi sociali della SM.

Viene inaugurata la **Casa Vacanze "I Girasoli" di Lucignano**, in provincia di Arezzo, centro per la promozione dell'autonomia e il turismo sociale, nato per garantire una vacanza riabilitativa in piena libertà nel rispetto della qualità della vita delle persone con SM. AISM ospita per la prima volta in Italia la **conferenza annuale dell'International**

Organization of Multiple Sclerosis Nurses (IOMSN).

Parte il progetto **InSieMe: Infermieri per la Sclerosi Multipla**, cui partecipano 160 Centri clinici, che porta alla formazione di 186 infermieri specializzati nella gestione della SM.

2001: parte il primo progetto di **Servizio Civile (SCN)** in AISM. L'Associazione è tra i primi 5 enti in tutta Italia a essere accreditata nel **2004 Ente di Prima Classe** nell'Albo Nazionale del Servizio Civile.

2002: parte un importante progetto per la raccolta fondi dalle aziende con **Mazda loves AISM** che si ripeterà negli anni successivi.

Nasce l'ente fondato da AISM **Società Infermieri per la Sclerosi Multipla (SISM)** che si affilierà allo IOMSN.

2003: AISM propone la creazione di un **Registro Permanente sulla SM** e trova la disponibilità della Regione Toscana.

Viene costituita la **Biblioteca AISM** presso la Sede Nazionale.

AISM coordina la **ricerca europea**, promossa dalla Piattaforma Europea SM (EMSP), per valutare la disponibilità di servizi di riabilitazione per la SM in 32 Paesi europei, inclusa l'Italia.

APPROFONDIMENTO:

1968-2008: LE TAPPE DI UN CAMMINO DI CRESCITA

2004: viene attivata la rete intranet AISM.

AISM attiva a Genova il **secondo Centro di Risonanza Magnetica** dedicato alla sclerosi multipla presso il Dipartimento di Neuroscienze, Oftalmologia e Genetica dell'Università, in collaborazione con l'Università di Genova e l'Ospedale San Martino.

A conclusione della ricerca avviata nel 2003, AISM coordina per la EMSP un progetto europeo per la pubblicazione delle **Raccomandazioni Europee sulla riabilitazione per le persone con SM**, a supporto del Codice Europeo di Buone Prassi.

Nasce l'evento nazionale **La Settimana dei Lasciti**, iniziativa che mira a promuovere i lasciti testamentari a favore dell'Associazione.

2005: AISM e CENSIS realizzano la ricerca sociologica **Reagire a un mondo difficile. Giovani e giovani con SM: due punti di vista sul futuro**. Il successivo Libro Bianco "Il Futuro visto dai giovani", presentato nel corso della "Settimana Nazionale della sclerosi multipla" è lo strumento per i progetti a loro dedicati.

AISM gestisce per la EMSP il progetto **Sclerosi Multipla e Lavoro** che coinvolge i Paesi europei e che indaga sulle cause dell'allontanamento precoce dal posto di lavoro.

Parte il Progetto **Infopoint**, un servizio di informazione, orientamento e accoglienza per i neodiagnosticati e per i loro familiari gestito dai volontari in servizio civile all'interno dei Centri clinici per la SM.

AISM partecipa alla **ricerca multicentrica europea** sul costo sociale della SM: il costo medio annuale per persona con SM è 38.800 euro e arriva a oltre 70.000 euro nei casi con grave disabilità.

Nasce il **Club della Gardenia**: donne, anche con ruoli politici o imprenditoriali, che sostengono la manifestazione di raccolta fondi "La Gardenia dell'AISM".

2006: AISM crea insieme a FISH l'Osservatorio **Disabilità e Lavoro** e pubblica il **Libro Bianco** "Disabilità e lavoro: il caso della sclerosi multipla", presentato alle Istituzioni nel corso della "Settimana Nazionale della Sclerosi Multipla".

AISM inaugura il **Polo Specialistico** per la Sclerosi Multipla di Genova, che riunisce nella stessa struttura la Sede Nazionale e il **Servizio Riabilitazione Liguria**, quest'ultimo organizzato in modo da rappresentare un modello di riferimento per tutti gli altri Centri AISM.

2007: **Roberta Amadeo**, volontaria AISM dal 1993 e persona con SM, viene eletta Presidente Nazionale AISM.

AISM pubblica il primo **Bilancio sociale**, ulteriore implementazione, in termini di rendicontazione e trasparenza, del precedente Rapporto Annuale.

Nel corso della "Settimana Nazionale della Sclerosi Multipla", AISM inaugura a Napoli il **Centro di Ricerca in Alti Studi di Risonanza Magnetica FISM - SUN** (Seconda Università di Napoli).

FISM approva il **progetto speciale** "Trapianto di cellule staminali somatiche adulte, neurali e mesenchimali: un nuovo approccio nel trattamento della sclerosi multipla". Finanziamento di 2 milioni di euro.

Una **ricerca italiana co-finanziata dall'Unione Europea e da FISM** evidenzia la presenza del virus Epstein-Barr nei tessuti cerebrali delle persone con SM. Lo studio avanza l'ipotesi di un legame tra il virus e la SM, ma non ne prova la causalità.

Nel corso del decennio vengono costituite **6 Sezioni AISM**: Biella, Bergamo, Lodi, Prato, Crotone, Trapani.

LA CONSAPEVOLEZZA: 2008

"Con determinazione e concretezza. Lungo un cammino in cui le salite non mancheranno, ma porteranno in alto: a un mondo libero dalla SM"

AISM compie quarant'anni e nel corso di un'**audizione presso il Palazzo del Quirinale** consegna il Bilancio sociale e il Codice di Buone Prassi al Presidente della Repubblica Giorgio Napolitano.

Parte il Piano strategico 2008 - 2013.

Viene realizzata la prima edizione del **Master Universitario per infermieri e fisioterapisti** su "La gestione del paziente con sclerosi multipla", promosso da AISM e FISM in collaborazione con la Facoltà di Medicina e Chirurgia dell'Università di Genova e SISM.

Viene pubblicato il secondo Bilancio sociale AISM, integrato con il **Bilancio sociale di dodici Sezioni AISM**.

AISM ottiene il riconoscimento, richiesto nel 2007, quale **ente legittimato ad agire in giudizio** a tutela delle persone con SM vittime di discriminazione diretta e indiretta e per casi di interesse collettivo.

APPROFONDIMENTO:

GLI AZIONISTI SOCIALI AISM

Categoria	Azionisti Sociali	Descrizione
Partecipanti alle attività istituzionali: sono gli azionisti sociali che partecipano alle attività istituzionali e forniscono o usufruiscono direttamente dei servizi e delle attività di AISM	Persone con SM	Sono il cuore dell'Associazione, l'azionista sociale di riferimento attorno al quale, attraverso un continuo confronto, AISM stabilisce i propri obiettivi, definisce le proprie azioni e valuta i propri risultati.
	Volontari	Sono il motore e la forza di AISM. Con la loro partecipazione e la loro motivazione contribuiscono a creare una salda rete di riferimento sul territorio. I volontari erogano servizi, forniscono informazioni, interagiscono con altre Associazioni e si interfacciano con Enti e Istituzioni locali di riferimento, al fine di assicurare alle persone con SM la migliore qualità di vita.
	Ricercatori	Rappresentano una risorsa strategica nei confronti della quale AISM agisce incentivando e finanziando i migliori progetti di ricerca scientifica.
	Dipendenti e collaboratori	È il personale di AISM che organizza e gestisce le attività dell'Associazione, contribuendo con il proprio valore aggiunto al perseguimento della missione, alla qualità delle attività, al raggiungimento degli obiettivi, lavorando con passione, competenza e infondendo senso di fiducia.
	Centri clinici SM	Sono un punto di riferimento per le persone con SM e quindi un azionista sociale strategico di AISM. I Centri clinici forniscono una adeguata formazione ai membri dell'équipe interdisciplinare collaborano con essi per garantire alle persone con SM servizi sanitari e sociali di qualità.
Influenzatori: sono gli azionisti sociali che, per il ruolo che rivestono nella società, possono influenzare la percezione del pubblico di riferimento rispetto ad AISM e alla SM	Organizzazioni di secondo livello	Sono le associazioni e i tavoli di confronto trasversali che affrontano temi generali quali, per esempio, il superamento dell'handicap, all'interno dei quali AISM è un attore di riferimento per affermare i diritti delle persone con SM. A livello internazionale, sono rappresentate dalle federazioni che raggruppano le varie associazioni nazionali sclerosi multipla in Europa e nel mondo. La partecipazione alle organizzazioni di secondo livello è fondamentale per l'attività di rappresentanza e affermazione dei diritti delle persone con SM, realizzata nei confronti delle Istituzioni e degli Enti nazionali ed europei.

Categoria	Azionisti Sociali	Descrizione
> Influenzatori	Enti e Istituzioni nazionali e locali	Sono organi, enti, istituzioni, agenzie, organismi che, a livello nazionale e locale, possono avere un impatto rilevante sulle attività associative attraverso l'esercizio delle proprie funzioni normative, amministrative e gestionali, oltre che sulla percezione e valutazione dell'Associazione da parte dei pubblici di riferimento.
	Mass Media	Contribuiscono all'attività di informazione e di sensibilizzazione sulla SM, veicolando le corrette informazioni sulla malattia e le problematiche a essa correlate, consentendo ad AISM di raggiungere un numero più ampio di interlocutori e divenendo il punto di riferimento sul tema.
Sostenitori: sono la categoria di azionisti sociali che sostiene AISM attraverso la propria opera, donazioni, erogazione di risorse economiche e beni materiali	Opinion leader	Sono persone che per il loro prestigio, carisma o per la carica che ricoprono, possono influenzare l'opinione pubblica. AISM agisce nei loro confronti con un'azione di informazione e di coinvolgimento per sensibilizzare l'opinione pubblica sui temi della sclerosi multipla.
	Individui	La comunità nazionale e locale che, attraverso un'opportuna attività di sensibilizzazione, può diventare partecipe e sostenere i progetti e le attività associative in modo diretto (Soci e Volontari) o indiretto (Donatori).
	Fondazioni	Gli enti privati che erogano fondi (grant making) a favore di progetti e di attività rilevanti per il benessere e il progresso della comunità.
	Aziende	Imprese presenti nel territorio nazionale interessate a intraprendere un proprio percorso di Responsabilità Sociale, partecipando e contribuendo alla realizzazione di progetti favore della comunità coerenti con la missione aziendale.
	Enti e istituzioni nazionali e locali	Enti pubblici e privati (inclusi centri servizi per il volontariato) che, in accordo con le proprie specifiche finalità, mettono a disposizione risorse economiche per il finanziamento di progetti di utilità sociale, realizzati da organizzazioni del Terzo Settore, ad esempio Onlus, associazioni di promozione sociale, enti di volontariato.

APPROFONDIMENTO:

CENTRI SOCIALI E SERVIZI DI RIABILITAZIONE AISM

AISM opera sul territorio nazionale in modo **complementare e sussidiario** all'Ente pubblico. Interviene quindi con proprie strutture accreditate o convenzionate dall'Ente di riferimento (Comune, Regione, Asl) oppure con strutture autofinanziate, laddove l'Ente pubblico non dispone delle risorse necessarie. In questo contesto, le Sezioni hanno un ruolo fondamentale di ricognizione e analisi del territorio e di impulso all'intervento straordinario.

I Centri sociali e i Servizi di riabilitazione AISM sono coordinati dalla Sede Nazionale e sono regolamentati dalla **carta dei servizi**, strumento che consente di operare secondo standard di efficienza. All'interno della carta dei servizi vengono esplicitati e resi noti gli standard qualitativi e quantitativi di servizio, verificandone il rispetto e il grado di soddisfazione del cliente, adottando azioni tempestive in caso di inadempienza. La carta dei servizi, realizzata d'intesa tra AISM e Enti locali, ha previsto il coinvolgimento in fase progettuale degli utenti, dei loro familiari, degli operatori sanitari e sociali e di rappresentanti AISM.

I Centri sociali e i Servizi di riabilitazione AISM vengono suddivisi in diverse categorie in funzione della loro "destinazione d'uso", ovvero in funzione del servizio erogato. Si parla di servizi **residenziali e semiresidenziali** in funzione del tipo di autorizzazione al funzionamento (continuativo – diurno e notturno – oppure

parziale – diurno). A loro volta tali servizi vengono suddivisi in servizi **socio-sanitari** (hanno le caratteristiche per un'eventuale convenzione o accreditamento con Comuni, Regioni o Asl e prevedono attività riabilitative, infermieristiche, sociali, educative e di assistenza), **socio-assistenziali** (prevedono prevalentemente attività assistenziali, sociali ed educative), di **emergenza abitativa** (possono prevedere convenzioni locali e le strutture svolgono principalmente attività di accoglienza per quelle persone che non possono, per qualsiasi motivo, permanere nella loro abitazione), di **benessere** (accolgono le persone per turismo accessibile).

I CENTRI AISM ATTIVI NEL 2008

AISM si avvale del contributo di 8 Centri suddivisi in 3 categorie: Centri sociali, Servizi di riabilitazione, Centri per la promozione dell'autonomia e il turismo sociale.

Centri sociali:

- **Centro Diurno Socio Assistenziale AISM Padova:** convenzionato con l'ULSS 16 e l'ULSS 15 per 20 utenti. Il Centro svolge attività assistenziali, educative, formative di animazione e socializzazione, di cui alcune all'esterno, di interazione con il territorio.
- **Centro Diurno Socio-assistenziale di Villa Sartorio – Trieste:** convenzionato con il Comune di Trieste, ha l'obiettivo

di promuovere l'autonomia della persona e lo sviluppo della socializzazione.

- **Centro Socio Residenziale "Casa Scarzara" di Parma:** realizzato attraverso una convenzione con il Comune di Parma e l'AUSL del territorio. Il Centro è composto da un modulo residenziale (8 utenti) e un centro diurno (6 utenti) per persone con SM con disabilità medio grave.

I Servizi di riabilitazione:

- **Servizio Riabilitazione Liguria:** dispone di palestra per attività fisioterapiche individuali e di gruppo, terapia occupazionale e centro consulenza ausili, ambulatori per le attività sanitarie riabilitative⁶, locali di supporto e di una piscina per la riabilitazione in acqua. La struttura è accreditata con il Servizio Sanitario Regionale per l'erogazione di prestazioni riabilitative in regime ambulatoriale e domiciliare su tutto il territorio ligure. Presso il Servizio vengono svolte anche attività di ricerca in ambito riabilitativo e attività formative per operatori sanitari dell'area riabilitativa (stage, tirocini e corsi di formazione).
- **Centro Riabilitazione AISM Padova:** dotato di una palestra attrezzata per attività fisioterapica individuale e di gruppo, terapia occupazionale e centro consulenza ausili, ambulatori per le varie attività sanitarie riabilitative e locali di

supporto. La struttura è convenzionata per l'erogazione di prestazioni riabilitative in regime ambulatoriale e domiciliare su tutto il territorio della provincia di Padova.

- **Centro Riabilitazione Rosà (Vicenza):** dotato di un'ampia palestra di fisioterapia, locali per le attività sanitarie riabilitative, e un locale per la terapia occupazionale e centro consulenza ausili. La struttura è convenzionata per l'erogazione di prestazioni riabilitative in regime ambulatoriale e domiciliare su tutto il territorio della provincia di Vicenza. Il servizio è organizzato in sinergia con il Centro Riabilitazione Padova.
- **Servizio di riabilitazione di Aosta:** accreditato dalla Regione Valle d'Aosta, il Centro dispone di una palestra attrezzata, una sala per attività socio-sanitarie, un ambulatorio. Effettua trattamenti sia in regime ambulatoriale, sia domiciliare.

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

- **Casa vacanze "I Girasoli" di Lucignano:** è una struttura in un contesto pienamente accessibile, per vacanze riabilitative in piena libertà. "I Girasoli" è anche il polo formativo AISM, dove si tengono corsi per volontari, dipendenti, collaboratori, persone con SM e giovani in servizio civile.

(6) Le attività sanitarie consistono in visite specialistiche fisiatriche, foniatriche e neurologiche; supporto psicologico, logopedia, terapia manuale, terapia fisica, riabilitazione dei disturbi sfinterici, riabilitazione dei disturbi vascolari, trattamenti individuali di fisioterapia, assistente sociale, valutazione strumentale del movimento, nursing.

*Dimensione
economica*

3

3. DIMENSIONE ECONOMICA

3.1.	LE RISORSE RACCOLTE	43
3.2.	LE RISORSE INVESTITE	46
3.3.	GLI INDICATORI DI PRESTAZIONE DELLA DIMENSIONE ECONOMICA	47

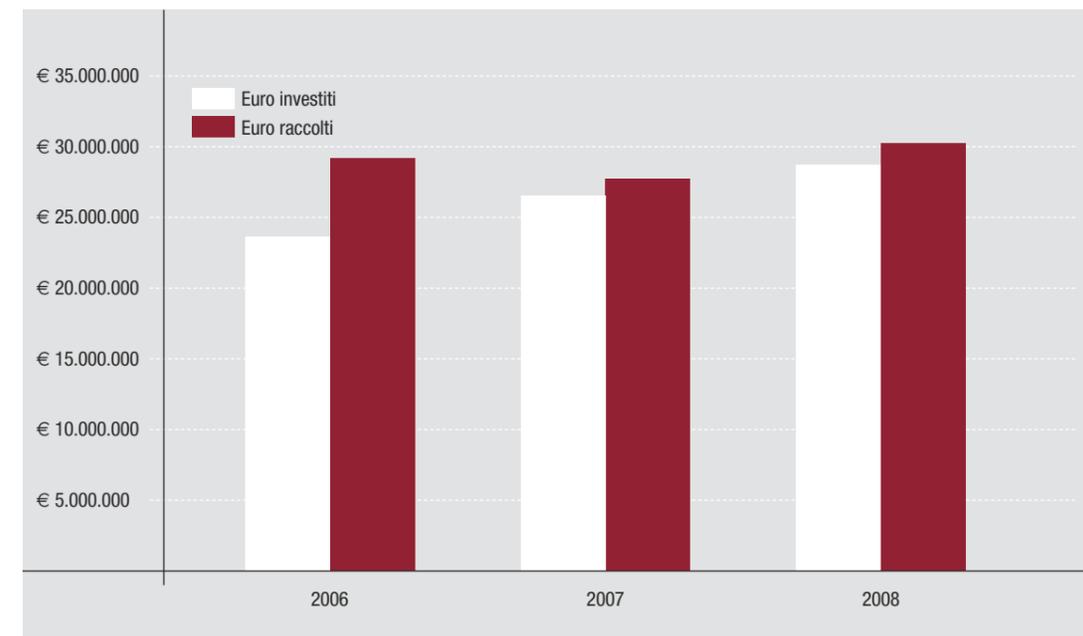
3 Dimensione economica

I dati aggregati¹ confermano il trend di crescita della raccolta fondi e il conseguente incremento degli investimenti nelle aree strategiche dell'Associazione

3.1 LE RISORSE RACCOLTE

Nel 2008 i proventi da servizi riabilitativi convenzionati consolidano il loro trend di crescita. La raccolta fondi vede una sostanziale tenuta delle fonti di entrate "mature", ossia manifestazioni e donazioni da individui ed enti privati, che registrano una flessione molto contenuta, rispettivamente del -2% e -4,80%, imputabile all'attuale momento di crisi economica e alla sostanziale saturazione del mercato non profit nei confronti di queste due leve di fund raising. I lasciti a favore di AISM sono in crescita

AISM 2006-2008: la dimensione economica²



(1) I dati economici esposti in forma aggregata in questo capitolo comprendono i bilanci di AISM, FISM, AISM Servizi srl.

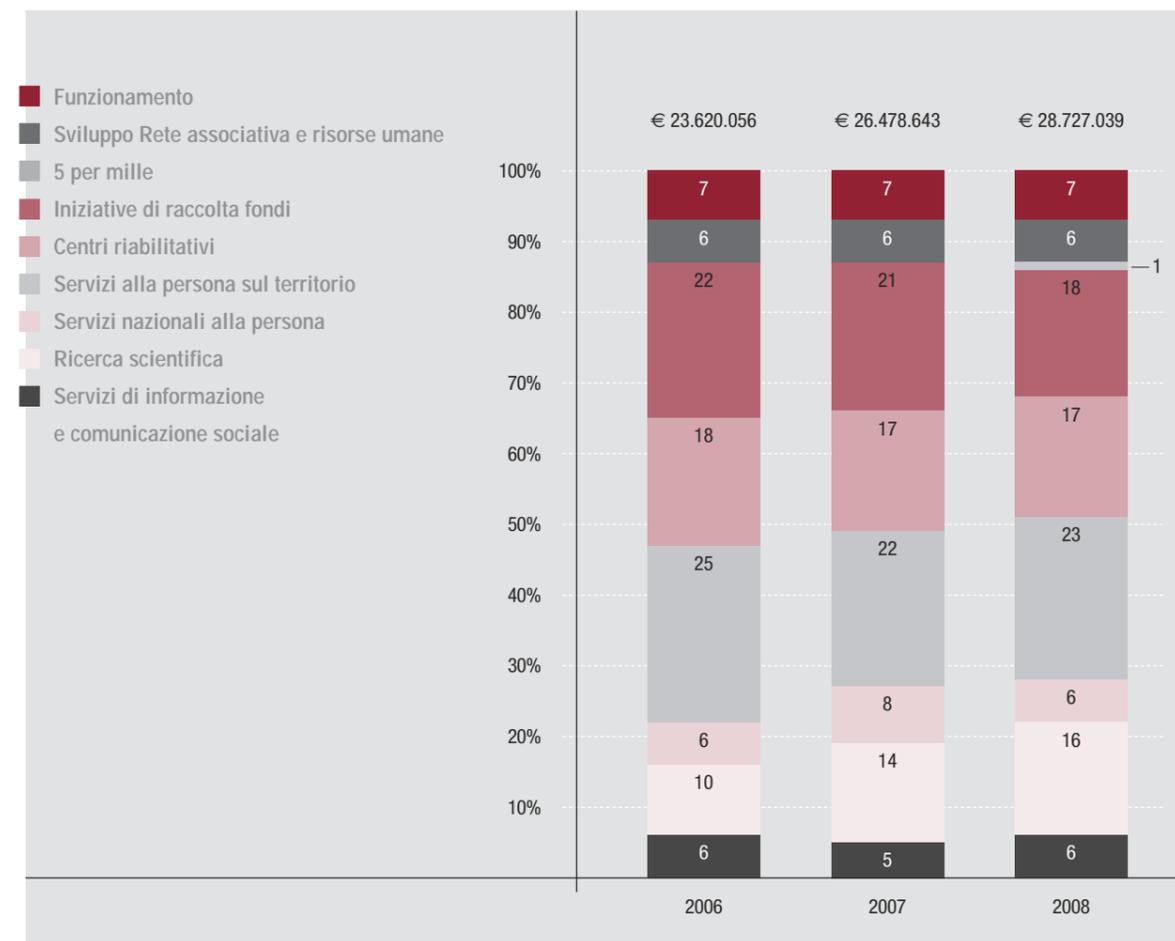
(2) Nel corso dell'anno AISM ha effettuato una riclassificazione delle rimanenze di magazzino che ha comportato una leggera variazione degli oneri e proventi dell'anno 2007, rispetto a quanto pubblicato nel precedente Bilancio sociale. Di conseguenza si è provveduto a un aggiornamento del grafico e dei KPI.

Euro raccolti - valore %



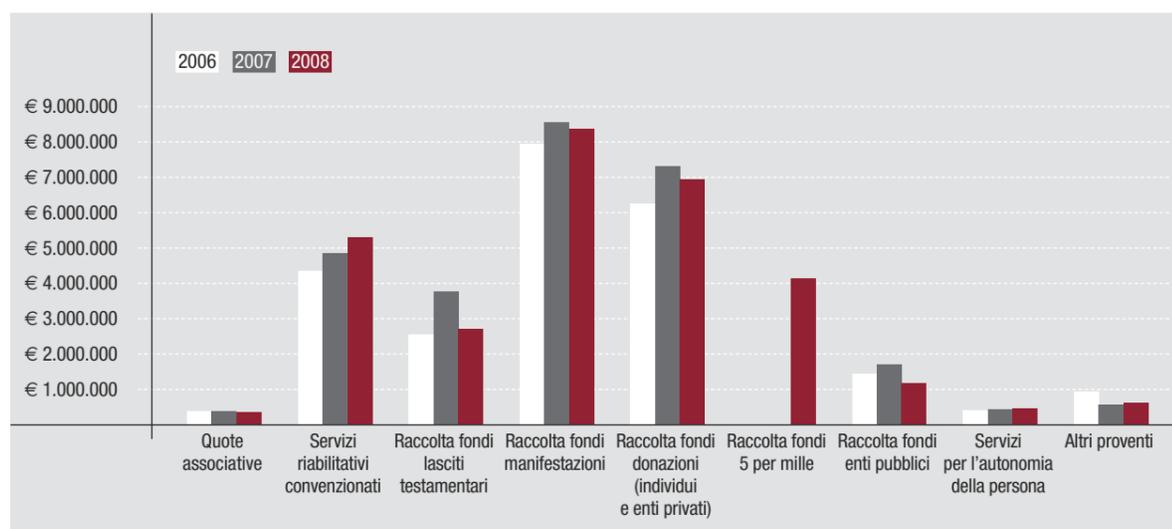
44

Euro investiti - valore %

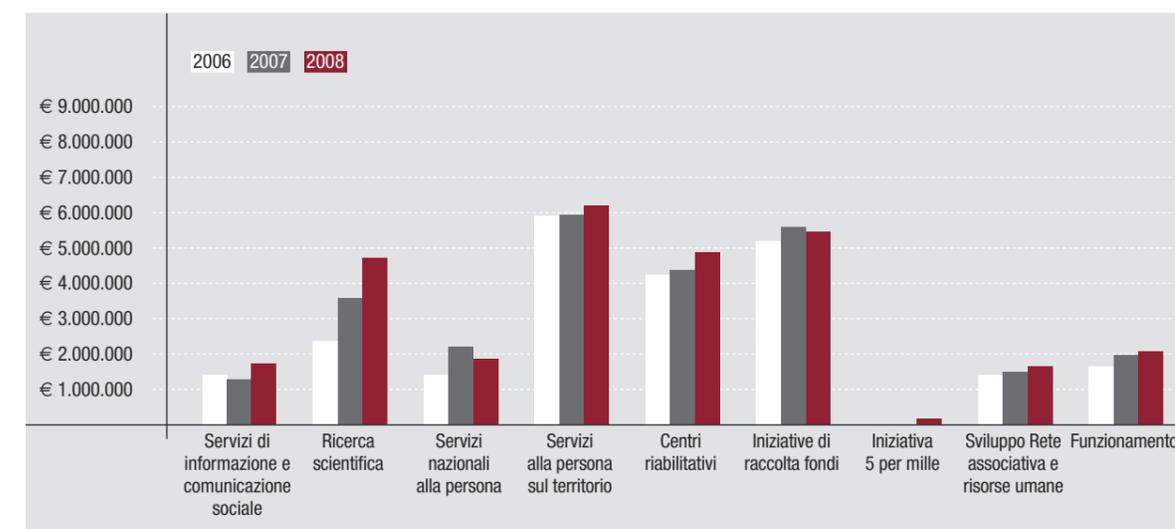


45

Euro raccolti



Euro investiti



(*) Nel 2008 l'attività della Casa Vacanze "I Girasoli" è stata riclassificata nell'attività istituzionale alla voce "Servizi per l'autonomia della persona". Nel 2006 e nel 2007 tale attività era classificata come "Attività connesse".

rispetto al 2007 e salgono a 15. Allo stesso tempo si evidenzia una variazione economica pari a -27,71%. Questi dati sono compatibili con la natura stessa di questa leva di raccolta fondi, che consente di prevedere, sulla base dei dati storici, il numero indicativo dei lasciti che perverranno nel corso dell'anno, ma è sottoposta ad ampie fluttuazioni sotto il profilo economico, per quanto riguarda l'entità di ciascuno di essi.

La flessione registrata per gli enti pubblici (-37,63%) riguarda principalmente i progetti presentati a livello nazionale ed è in parte influenzata dal criterio di attribuzione dei fondi che, per questioni burocratiche, possono prevedere uno sfasamento temporale tra attribuzione delle risorse e loro erogazione. L'erogazione del finanziamento inoltre dipende dalla reale disponibilità dei fondi da parte dell'Ente pubblico.

Nel corso del 2008 sono stati erogati all'Associazione e alla sua Fondazione i fondi del 5 per mille relativi alle dichiarazioni dei redditi del 2006. Sempre nel corso del 2008, non sono pervenute comunicazioni circa gli importi relativi alle preferenze espresse con la dichiarazione dei

redditi 2007. Questo ritardo dipende dall'incertezza attorno al meccanismo del 5 per mille, attualmente dipendente dalle leggi finanziarie annuali. Le associazioni non profit italiane si sono unite in azioni di pressione per indurre il Governo a renderla una forma consolidata di donazione. Per rendere la dimensione economica più coerente, a partire da questo Bilancio sociale AISM ha deciso di rendicontare i proventi del 5 per mille nell'esercizio in cui vengono erogati dall'Agenzia delle Entrate. Il 5 per mille del 2006 è stato quindi evidenziato nel 2008.

3.2 LE RISORSE INVESTITE

Dall'analisi delle risorse investite emerge una crescita importante, rispetto al 2007, degli investimenti a favore dei servizi di informazione alle persone con SM e di comunicazione sociale (+33,50%) e un incremento considerevole dei finanziamenti alla ricerca scientifica (+31,49%) grazie anche all'erogazione dei fondi del 5 per mille. Sono state potenziate inoltre le risorse a favore dei Centri AISM (+11,75%) e per lo sviluppo della Rete associativa e

KPI: INDICATORE DELLA CAPACITÀ ORGANIZZATIVA

	2006	2007	2008
(Proventi esercizio corrente - Proventi esercizio precedente)/ Proventi esercizio precedente	12,45%	14,28%	8,73%

TASSO DI CRESCITA MEDIA

	2006	2007	2008
Somma degli indici di capacità organizzativa/ Numero esercizi dell'anno considerato		11,82%	

L'indicatore della capacità organizzativa, dato dal rapporto tra la differenza dei proventi dell'esercizio corrente e i proventi dell'esercizio precedente, esprime la capacità dell'Associazione di incrementare i proventi nel corso degli anni. Il KPI nel 2008 è pari all'8,73%. Il dato va letto in chiave positiva: nonostante la congiuntura internazionale e nazionale assolutamente sfavorevole, AISM infatti ha saputo incrementare le entrate, aumentare gli investimenti nel settore istituzionale e mantenere un trend di crescita.

delle risorse umane (+10,62%). Prosegue infine il trend in crescita degli investimenti per i servizi alla persona sul territorio mentre rimangono pressoché invariati gli investimenti nelle altre aree: raccolta fondi e funzionamento della struttura. Quest'ultima voce in particolare incide per il 7% sul totale degli oneri, in modo stabile negli anni, nonostante il crescere della struttura.

3.3 GLI INDICATORI DI PRESTAZIONE DELLA DIMENSIONE ECONOMICA

Di seguito si presentano gli indici di efficacia adottati dalle seguenti Associazioni non profit e applicati a partire dal Bilancio 2008: oltre ad AISM fanno parte del gruppo di lavoro AIRC, CESVI, Lega del Filo D'Oro, Save The Children, Telethon, Unicef e WWF.

KPI: INCIDENZA ONERI DELL'ATTIVITÀ ISTITUZIONALE

	2006	2007	2008
Oneri attività istituzionale/Volume complessivo oneri	66,00%	72,00%	73,00%

L'indicatore di incidenza degli oneri dell'attività istituzionale, dato dal rapporto tra gli oneri dell'attività istituzionale e gli oneri complessivi, esprime la capacità dell'Associazione di focalizzare gli investimenti sulle attività direttamente connesse alla missione. Nel 2008, il KPI è pari al 73% e registra, da sempre, un costante trend in crescita. La gestione dell'attività attraverso piani strategici, monitoraggio e controllo incide ulteriormente in modo positivo sulla maggiore capacità di AISM di destinare le risorse sulla base delle priorità.

KPI: INCIDENZA ONERI DI RACCOLTA FONDI

	2006	2007	2008
Oneri Raccolta Fondi e Comunicazione/Volume complessivo oneri	22,00%	19,00%	19,00%

L'indicatore di incidenza degli oneri di raccolta fondi, dato dal rapporto tra gli oneri di raccolta fondi e gli oneri complessivi, esprime la capacità di AISM di limitare il peso degli oneri delle attività di raccolta fondi a favore di investimenti focalizzati sulla missione (si veda KPI precedente). Nel 2008 è pari al 19%. L'esperienza e la maturità gestionale e organizzativa hanno stabilizzato tale rapporto negli anni.

KPI: INCIDENZA ONERI DEL SUPPORTO GENERALE

	2006	2007	2008
Oneri Supporto generale/Volume complessivo oneri	6,00%	5,00%	5,00%

L'indicatore di incidenza degli oneri di supporto generale è dato dal rapporto tra gli oneri di supporto generale e gli oneri complessivi. Nel 2008 l'indicatore è pari al 5%. Anch'esso, come il precedente è sostanzialmente stabile negli anni. L'esperienza e la maturità gestionale e organizzativa, infatti, ne hanno stabilizzato i rapporti.

*Dimensione
sociale*

4

4. DIMENSIONE SOCIALE

	I PERCHÈ DELLA STRATEGIA AISM	51
4.1.	RAGGIUNGERE TUTTE LE PERSONE CON SM IN ITALIA	55
4.2	FINANZIARE, INDIRIZZARE E PROMUOVERE LA RICERCA SCIENTIFICA	79
4.3	COSTRUIRE ALLEANZE CON I CENTRI DI RIFERIMENTO SULLA SM	101
4.4	RAFFORZARE IL RUOLO DELLA RETE ASSOCIATIVA AISM NELL'ATTUAZIONE DEL PIANO STRATEGICO	113
4.5	SVILUPPARE LE CAPACITÀ E LE COMPETENZE SPECIFICHE DELLE RISORSE UMANE	125
4.6	SVILUPPARE UN PROGRAMMA DI RAPPRESENTANZA E AFFERMAZIONE DEI DIRITTI	141
4.7	SVILUPPARE LA CONSAPEVOLEZZA DELL'IDENTITÀ	159
4.8	IMPLEMENTARE UN SISTEMA PERMANENTE E DINAMICO DI MONITORAGGIO, AUDIT E VALUTAZIONE	173
4.9	POTENZIARE I FLUSSI DI FINANZIAMENTO	183

4 Dimensione sociale

I PERCHÉ DELLA STRATEGIA AISM

Una missione di ampio respiro e allo stesso tempo complessa da attuare, quella di AISM: "essere l'organizzazione che in Italia interviene a 360 gradi sulla sclerosi multipla". Per trasformare questa missione in fatti, sin dalla fondazione AISM agisce in due direzioni: ascolta, coinvolge e dialoga con i propri azionisti sociali in modo sempre più strutturato e compie un'intensa attività di riflessione interna. A partire dal 2003, AISM adotta prassi per identificare in modo più puntuale esigenze e aspettative delle persone con SM e per definire priorità e impegni, che si traducono in piani strategici sempre più articolati e focalizzati denominati "Insieme per il Nostro Futuro". La partecipazione degli azionisti sociali e la consapevolezza dell'identità associativa danno forza alla definizione del piano strategico e alla determinazione e motivazione di tutti nel realizzarlo.

Il 2008 è l'anno che vede nascere il primo piano strategico a lungo termine che copre un arco temporale di 6 anni (2008-2013).

Risultato di una profonda riflessione, il piano ha portato alla esplicitazione di 9 obiettivi che, in modo sinergico, concorrono a realizzare la missione e la visione.

La complessità organizzativa e gestionale connessa all'implementazione del piano strategico viene governata da AISM attraverso l'adozione della **Balanced Scorecard**⁽¹⁾, uno strumento gestionale attraverso il quale l'Associazione definisce gli obiettivi e stabilisce i loro indicatori chiave di prestazione (KPI) che consentono di misurare la capacità di implementare l'intero piano strategico.

Gli obiettivi strategici fanno riferimento alle 4 aree della Balanced Scorecard, nelle quali AISM ha evidenziato i **temi prioritari** da affrontare nei prossimi anni: incrementare contatto, dialogo e partnership con i propri azionisti sociali, garantire innovazione e apprendimento delle risorse umane, l'ottica del miglioramento continuo nello sviluppo dei processi e potenziamento delle fonti di finanziamento nell'area economico finanziaria.

AISM mira a conoscere e coinvolgere nella

(1) La Balanced Scorecard è uno strumento di supporto nella gestione strategica dell'organizzazione che permette di tradurre la missione e la strategia dell'organizzazione in un insieme coerente di obiettivi e indicatori di prestazioni, facilitandone la misurabilità.

logica della partnership tutti i suoi **azionisti sociali**, in particolare le persone con SM, definendo e aggiornando le priorità strategiche in funzione dell'evolvere del contesto sociosanitario e culturale. In questo modo AISM concretizza il suo approccio volto a favorire la proattività degli azionisti sociali, prima fra tutti la persona con SM. Un approccio in cui si fondono i concetti "cosa può fare AISM per te" e "cosa puoi fare tu per AISM".

"Ho conosciuto AISM nel 1992 dopo la diagnosi di sclerosi multipla. Fin da subito mi hanno reso attivamente partecipe alla vita associativa. Mi hanno sorpreso in quanto non mi hanno chiesto di che cosa avevo bisogno, ma che cosa mi sentivo di poter dare ad AISM e soprattutto alle persone con SM con una disabilità maggiore della mia. Da lì si è instaurato un rapporto di collaborazione, di fiducia e di reciproca stima". Dalla testimonianza del Bilancio sociale AISM 2006: Claudio Conforti, ingegnere chimico, persona con SM, volontario della Sezione di Roma e Vicepresidente del Comitato Internazionale Persone con SM della MSIF (Federazione Internazionale delle Associazioni SM).

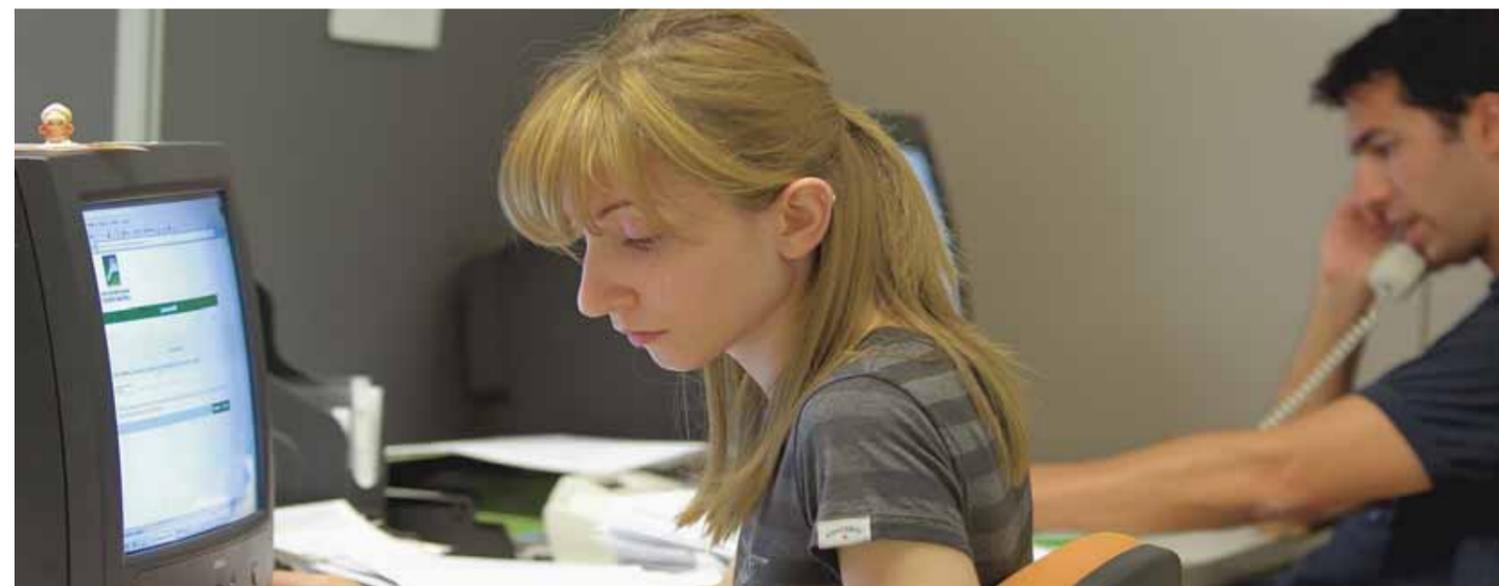
La conoscenza e il dialogo con le altre realtà interessate alla SM aiutano a contestualizzare le attività e a misurare e migliorare i processi operativi. Una tensione al miglioramento continuo che porta a **innovazione, apprendimento e crescita** attraverso la formazione e lo sviluppo delle qualità e delle competenze dei volontari e dei dipendenti, l'adozione di strumenti a supporto delle attività realizzate, la comunicazione e la sensibilizzazione per favorire un cambiamento culturale sui temi della disabilità. Tutto questo consente di mantenere fede agli impegni dichiarati e di affermare la propria reputazione presso gli azionisti sociali. Di conseguenza AISM è in grado di favorire partnership con sostenitori, aziende, fondazioni e singoli donatori, e incrementare le **fonti di finanziamento**, requisito fondamentale per potenziare le attività associative.

- **AISM realizza gli obiettivi strategici** mettendo al centro e coinvolgendo la persona con SM; garantendo a tutti la parità di diritto ad accedere a servizi di qualità; favorendo l'indipendenza, la dignità e l'autodeterminazione di tutte le persone con SM attraverso campagne di sensibilizzazione.
- **AISM punta a sconfiggere la SM** agendo nel rispetto degli obblighi statuari e normativi; restando ente indipendente, aperto e responsabile; favorendo innovazione e creatività per essere proattiva rispetto ai cambiamenti dell'ambiente e per rispondere ad esigenze e aspirazioni delle persone con SM; implementando strumenti di monitoraggio delle prestazioni e dei risultati; sviluppando alleanze strategiche e partnership a supporto degli obiettivi strategici.

Il piano strategico 2008-2013 punta alla valorizzazione di un programma di ricerca che possa definire il ruolo dell'Associazione nelle direttrici strategiche per la ricerca sulla SM; tiene presente la necessità di incrementare la raccolta fondi per poter disporre delle risorse necessarie per incrementare e potenziare i programmi di attività; coglie le nuove opportunità e nel contempo mantiene e sviluppa i servizi già esistenti. L'obiettivo di fondo sono l'efficacia e l'efficienza dell'organizzazione e il rispetto di chiari criteri di lavoro:

- **AISM garantisce il massimo impatto positivo della propria attività** per sconfiggere la SM basando il proprio operato su dati concreti e attività pianificate; definendo una propria struttura efficiente nel cogliere le sfide secondo la logica del miglioramento continuo; rafforzando e promuovendo il ruolo dei volontari e dei dipendenti all'interno delle nostre attività implementando un piano di sviluppo delle loro competenze e accrescendo la motivazione e la prestazione.





*Raggiungere
tutte le persone
con SM in Italia*

4.1

4. DIMENSIONE SOCIALE

	RAGGIUNGERE TUTTE LE PERSONE CON SM IN ITALIA	
4.1.1	L'obiettivo strategico	57
4.1.2	I risultati attesi	57
4.1.3	Le persone con SM	59
4.1.4	Capacità e passione per realizzare gli impegni	59
4.1.5	Gli obiettivi di miglioramento	74

Approfondimento

- I servizi sanitari e sociali erogati dalle Sezioni e dai Centri AISM 75

4.1 Raggiungere tutte le persone con SM in Italia

4.1.1 L'OBIETTIVO STRATEGICO

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

"Raggiungere tutte le persone con SM" è il primo passo per entrare in contatto e in dialogo con loro, conoscere bisogni e aspettative, definire attività e servizi di informazione, sociali e sanitari, rispondenti alle loro reali esigenze, in particolare quelle di donne e giovani, i soggetti nei quali si manifesta prevalentemente la SM.

I progetti, le attività e i servizi di AISM sono modulati su 3 livelli in funzione del legame che unisce le persone con SM e i loro familiari all'Associazione:

- **1° livello: entrare in contatto** con tutte le persone con SM, in particolare donne e giovani, che ancora non hanno alcun tipo di rapporto con AISM;
- **2° livello:** conoscere meglio le persone con SM con cui AISM è in contatto, **aprendo con loro un dialogo** che li vede direttamente coinvolti e che è il primo passo verso la partecipazione attiva all'interno dell'Associazione;
- **3° livello:** collaborare con le persone con SM che sono parte attiva di AISM e che hanno avviato un rapporto di partnership con l'Associazione diventando portavoce, testimoni e attori diretti delle iniziative associative.

Questa diversificazione permette di intraprendere percorsi specifici con le persone con SM con cui AISM è in contatto a qualsiasi livello. L'obiettivo è cercare e rafforzare nel tempo il legame fino a creare relazioni basate sul dialogo e il coinvolgimento attivo.

In questo modo la persona con SM diventa parte integrante della vita associativa, ne influenza le scelte e gioca un ruolo da protagonista nella partita contro la SM.

4.1.2 I RISULTATI ATTESI

- Nel 2013 AISM sarà il **punto di riferimento** di tutte le persone con SM; metterà a loro disposizione programmi e servizi pienamente accessibili e rispondenti alle loro esigenze.
- L'attività di informazione includerà un'ampia gamma di **strumenti multimediali**, principalmente digitali e online, per raggiungere le persone con SM ovunque esse siano.
- AISM rappresenterà pertanto il **primo motore di ricerca** per tutti coloro che necessitano di informazioni sulla SM.
- I **programmi specifici** per le **donne** e per i **giovani** avranno coinvolto oltre **3.000** giovani e **5.000** donne con SM, grazie agli incontri informativi sul territorio e ai seminari online, agli oltre 40 Infopoint presso i Centri clinici, alle attività del Progetto Famiglia e agli eventi nazionali dedicati ai giovani con SM.

AZIONISTI SOCIALI DI RIFERIMENTO:

*Personne con SM e familiari - Volontari - Giovani in servizio civile - Operatori sanitari e sociali
Centri clinici SM - Dipendenti e collaboratori*





Raggiungere tutte le persone con SM in Italia

Sono due i motivi che mi hanno spinto a contattare AISM e cercare di esserne parte attiva: essere di aiuto ai giovani e in particolare vicino ai neodiagnosticati, e capire che AISM, per esperienza e struttura e perché il lavoro che svolge è portato avanti a 360 gradi intorno alla SM, può dare un valido aiuto a chi si trova con sogni e progetti da dover – nel migliore dei casi – ridimensionare. Non è stata una iniziativa o un progetto particolare a farmi scegliere AISM: sono stati piuttosto l'impegno e la perseveranza visti nei suoi membri che mi hanno spinto a condividere ciò che viene portato avanti. Dall'incontro e dal dialogo con altri ho trovato conferma che il primo approccio che si ha – o si dà – al momento della diagnosi di sclerosi multipla può essere importante per tutto il resto della propria vita. Oggi a Lecco siamo un gruppo unito, composto da persone con SM, loro familiari e amici, volontari AISM e medici, che ricerca scambio e sostegno reciproco e vuole aiutare chi ha bisogno di informazioni, consigli o anche solo un sorriso. Insieme vogliamo coinvolgere altri a partecipare al nostro progetto, spinti dalla necessità, reale e importante sul territorio di Lecco, di avere una struttura che accompagni e informi tutte le persone con SM.

Azionista sociale: **Enrico Cisci**

Categoria: Persona con SM

Ruolo: Promotore dell'apertura di una nuova Sezione AISM a Lecco

4.1.3 LE PERSONE CON SM

AISM stima che il 30% delle 57.500 persone con SM in Italia abbiano disabilità medio-alta. Il dato corrisponde indicativamente alle 15.240 persone (+7,4% sul 2007) conosciute dalle Sezioni, cioè che si sono rivolte ad AISM almeno una volta. Persone che potenzialmente fruiscono dei servizi erogati sul territorio dai volontari di Sezione, dai volontari in servizio civile e dagli operatori.

Il **profilo** delle persone con SM conosciute dalle Sezioni è di sesso femminile (61,04%); adulto, di età compresa tra i 40 e i 64 anni (45,65%).

Le persone con SM conosciute dalle Sezioni sono prevalentemente Soci AISM (57,67%) e in rapporto di dialogo con AISM (65,82%), cioè che usufruiscono dei servizi sociali e sanitari associativi e interagiscono direttamente con la Sezione

4.1.4 CAPACITÀ E PASSIONE PER REALIZZARE GLI IMPEGNI

In linea con la sua strategia, AISM ha messo a punto diverse azioni specifiche, mirate a sensibilizzare e coinvolgere giovani e donne e a rafforzare le relazioni con tutte le persone con SM.

LE PERSONE CON SM

Regione	Provincia	Popolazione*	Persone con SM (stima)**
Abruzzo	4	1.323.987	1.250
Basilicata	2	591.001	550
Calabria	5	2.007.707	1.900
Campania	5	5.811.390	5.500
Emilia-Romagna	9	4.275.802	4.050
Friuli Venezia Giulia	4	1.222.061	1.150
Lazio	5	5.561.017	5.250
Liguria	4	1.609.822	1.500
Lombardia	11	9.642.406	9.150
Marche	4	1.553.063	1.450
Molise	2	320.838	300
Piemonte	8	4.401.266	4.150
Puglia	5	4.076.546	3.850
Sardegna	8	1.665.617	2.750
Sicilia	9	5.029.683	4.750
Toscana	10	3.677.048	3.500
Trentino Alto Adige	2	1.007.267	950
Umbria	2	884.450	800
Valle d'Aosta	1	125.979	100
Veneto	7	4.832.340	4.600
ITALIA 2008	107	59.619.290	57.500

* Fonte ISTAT aggiornata al 1° gennaio 2008.

** La popolazione regionale delle persone con SM è stimata sulla base di 1 persona ogni 1.050 abitanti (1 ogni 600 in Sardegna). I dati complessivi sono stimati a fine 2008.

L'indagine sulle aspettative delle persone con SM

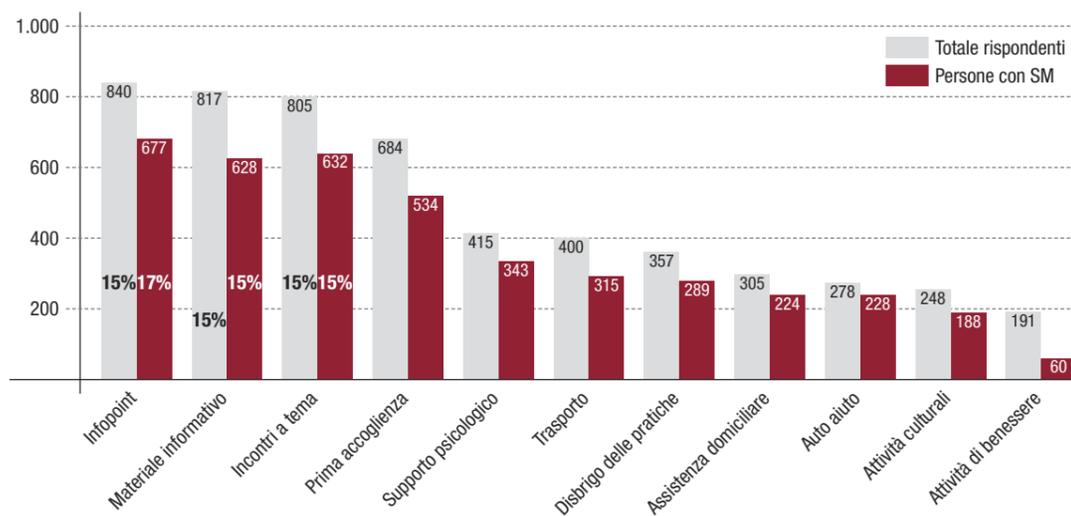
L'indagine è stata realizzata da AISM nel 2007-2008 per conoscere le aspettative delle persone con SM e dei loro familiari sui servizi erogati dall'Associazione, con l'obiettivo di migliorare i propri servizi e adeguarli alle esigenze dei fruitori.

Al questionario, distribuito attraverso le riviste associative **SM Italia** e **SM Informa**, il **sito internet** istituzionale e gli **Infopoint**, hanno risposto 3.272 persone (il 64%

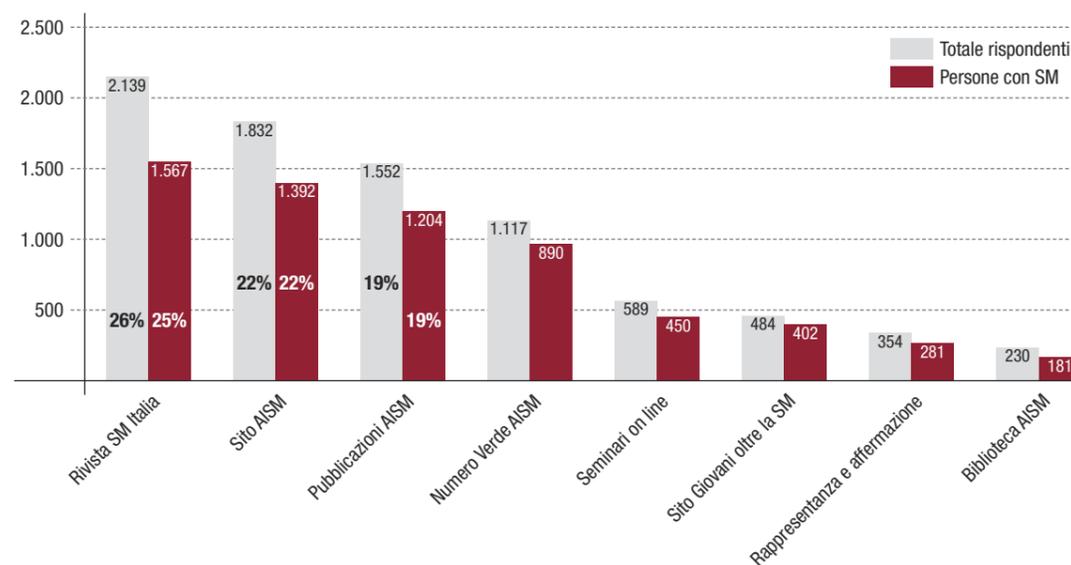
persone con SM e il 29% loro familiari). I rispondenti con SM presentano un profilo in linea con il dato epidemiologico: 68% donne, 2 a 1 rispetto agli uomini, e 44% giovani tra 18 e 40 anni. Il 45%, prevalentemente di età superiore ai 40 anni, frequenta le Sezioni mentre il 55%, prevalentemente giovani, non le frequenta (grafici 4.1.a-b).

A livello nazionale, i rispondenti dichiarano di ritenere più importanti i servizi di informazione (ad esempio il sito internet istituzionale - 15% - e le riviste associative

Servizi AISM utilizzati a livello nazionale *grafico 4.1.a*



Servizi AISM utilizzati a livello locale *grafico 4.1.b*



- 14%). Le attività di rappresentanza e affermazione (13%), pur ritenute importanti, vengono ancora utilizzate poco da persone con SM e familiari. I servizi AISM maggiormente utilizzati sono le riviste associative (25%), il sito internet (22%) e le pubblicazioni AISM (19%).

A livello locale, i rispondenti dichiarano di ritenere importanti i servizi di trasporto e l'assistenza domiciliare. Nel concreto i servizi AISM più utilizzati sono l'Infopoint (17%), la consultazione di materiale informativo presso le Sezioni (15%) e gli incontri a tema sul territorio (15%).

L'indagine ha confermato le priorità strategiche e le scelte sin qui intraprese. Ha rilevato le tre grandi aree di interesse per le persone con SM e i loro familiari, quali l'**informazione**, la **rappresentanza** e l'**affermazione dei diritti**, e i servizi più utilizzati e ritenuti più importanti, i **servizi sociali e assistenziali**. AISM ha inoltre dimostrato di riuscire a **rimanere in contatto** e a dialogare anche con quelle persone con SM (55% dei rispondenti) che,

normalmente non in contatto con le Sezioni, ricevono e usufruiscono degli strumenti informativi AISM messi a disposizione a livello nazionale.

L'Infopoint

L'Infopoint, punto di informazione sulla SM all'interno dei Centri clinici, consente ad AISM di fornire alle persone con SM un servizio di prima accoglienza e di orientamento già al momento della diagnosi. Avviato nel 2004, l'Infopoint è gestito da volontari in servizio civile. Per offrire un **servizio qualificato**, AISM ha studiato una **formazione specifica di 50 ore** che si aggiunge alle 35 ore di formazione generale previste dal Servizio Civile Nazionale.

L'Infopoint rappresenta inoltre un importante strumento di contatto con i Centri clinici che lo ospitano e di dialogo costruttivo nell'ottica dell'alleanza, della collaborazione e della diffusione di buone pratiche.

INFOPOINT

	2006	2007	2008
Infopoint attivi	19	36	31
Sezioni	17	24	23
Centri clinici	19	36	31
Nord	7	8	6
Centro	7	15	12
Sud	5	13	13
Volontari SCN	19	35	34

Province

2006: Genova, Milano, Bari, Ascoli Piceno, Roma, Cuneo, Pavia, Palermo, Bergamo, Chieti, Torino, Modena, Cosenza, Firenze, Siena, Lecce

2007: Ancona, Ascoli Piceno, Bari, Bergamo, Cagliari, Catania, Chieti, Cosenza, Crotone, Firenze, Forlì e Cesena, Lecce, Messina, Palermo, Pavia, Pistoia, Roma, Sassari, Savona, Siena, Teramo, Torino, Varese, Vibo Valentia

2008: Ancona, Ascoli Piceno, Bari, Bergamo, Cagliari, Catania, Cosenza, Cremona, Crotone, Firenze, Forlì e Cesena, Lecce, Messina, Palermo, Pavia, Pistoia, Roma, Sassari, Siena, Teramo, Torino, Varese, Vibo Valentia.

Il 2008 evidenzia una riduzione nel numero di Infopoint sul territorio. La presenza di Infopoint è infatti collegata alla disponibilità di volontari in servizio civile: il dato è quindi in linea con la flessione nel numero di volontari avviati nel 2008 (pag. 140). Tramite gli Infopoint AISM monitora inoltre le richieste delle persone con cui entra in contatto.

CONTATTI INFOPOINT

	2007	2008
Numero di contatti	2.500	3.429
Tipologia di persone		
Persone con SM	82,00%	73,00%
Familiari di persona con SM	18,00%	27,00%
Rapporto con AISM		
Conosce AISM ma non è in contatto	70,00%	45,00%
Non conosce AISM	20,00%	34,00%
È già in contatto con AISM	10,00%	21,00%
Tipologia per richieste		
Servizi AISM	23,00%	27,00%
Lavoro	17,00%	13,00%
Ricerca	15,00%	11,00%
Terapie	14,00%	9,00%
Agevolazioni fiscali	7,00%	6,00%
Altro	24,00%	34,00%
Sesso		
Donne	71,00%	68,00%
Uomini	29,00%	32,00%
Età		
Meno di 20 anni	2,00%	-
Tra 20 e 40 anni	53,00%	50,00%
Tra 40 e 50 anni	28,00%	30,00%
Più di 50 anni	17,00%	20,00%

Nel 2008 si è registrato un +37,16% nei contatti rispetto all'anno precedente. In particolare, sono in crescita i familiari di persone con SM e le donne e i giovani si confermano le categorie più interessate. Crescono inoltre le persone che, pur essendo già in contatto con AISM, si rivolgono all'Infopoint per richiedere prevalentemente informazioni sui servizi erogati dall'Associazione. Il dato evidenzia come l'Infopoint, studiato come strumento di contatto, stia negli anni evolvendo in punto di riferimento informativo e di dialogo tra persone con SM, loro familiari e Associazione.

Il Programma Donne

Il **Programma Donne** nasce nel 2008 quale progetto specifico dedicato ai temi di interesse del mondo femminile. AISM ha organizzato due focus group con 16 donne con SM, dai quali sono emersi temi proposti in seguito in incontri sul territorio e miniseminari online.

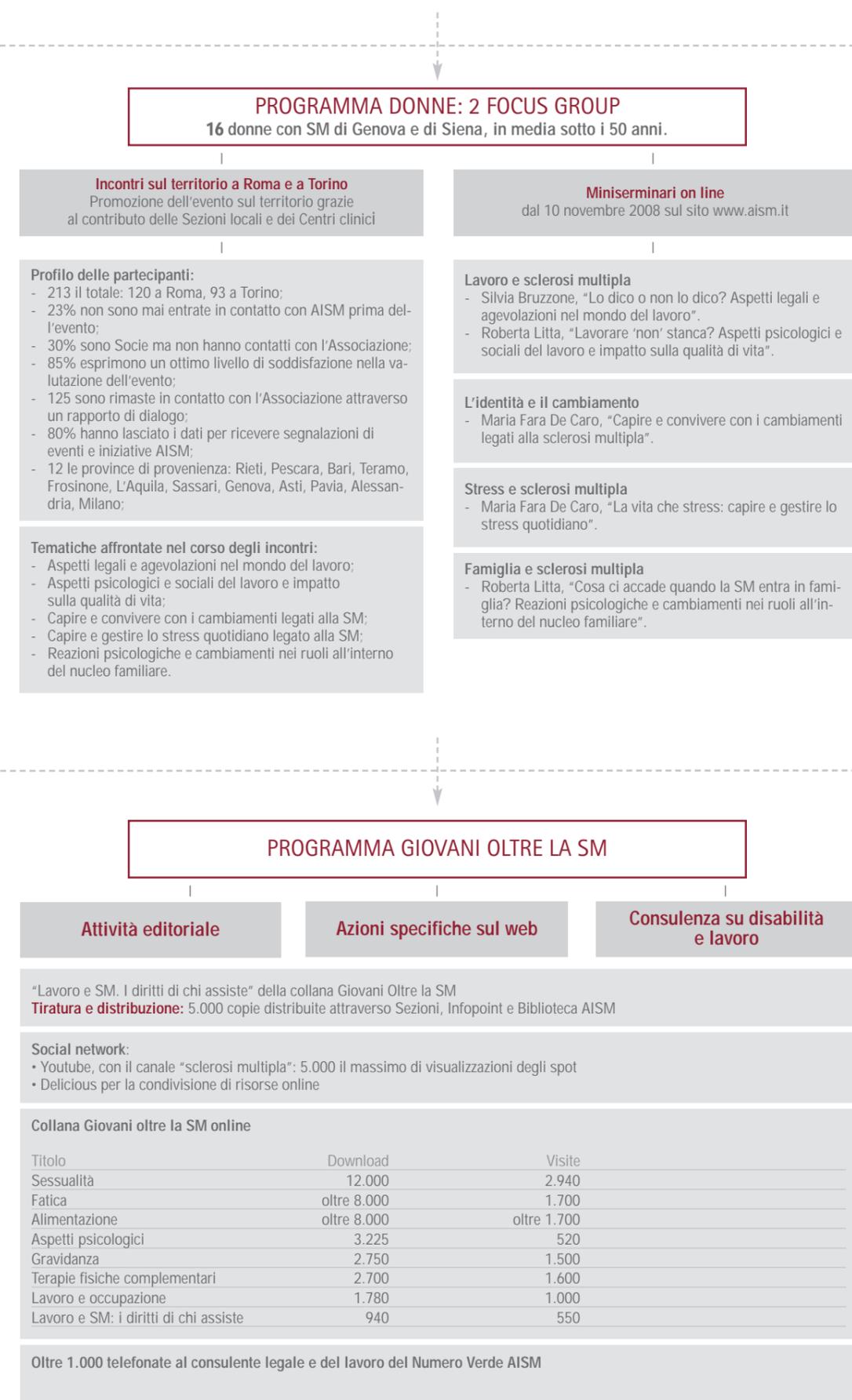
Attraverso questi strumenti, AISM aiuta le donne con SM a confrontarsi sui momenti di vita quotidiana, a condividere buone pratiche e ricevere informazioni utili.

Il Programma Giovani Oltre la SM

Il **Programma Giovani Oltre la SM** nasce nel 2005 per accogliere le esigenze dei giovani con SM che, al momento della diagnosi, si trovano solitamente in un periodo cruciale per le scelte di vita personali e professionali. Per raggiungere e coinvolgere nuovi giovani, AISM utilizza strumenti innovativi e interattivi come i social network e cerca linguaggi adeguati al mondo giovanile.

AISM ha inoltre organizzato 3 giornate formative specifiche con diverse finalità per i referenti del programma "Giovani Oltre la SM": organizzare la "Settimana Nazionale della Sclerosi Multipla", definire un questionario di indagine esperienziale, definire un piano di contatto, accoglienza e dialogo con i giovani attraverso incontri sul territorio e azioni mirate di comunicazione (rivista di Sezione e sito di Sezione).

Le Sezioni partecipanti al Programma giovani sono: Ascoli Piceno, Como, Cosenza, Palermo, Pistoia, Roma, Siena, Teramo, Forlì-Cesena, Mantova, Pordenone, Sassari, Firenze, Messina e Vicenza.



Il Progetto Famiglia

Il **Progetto Famiglia** nasce nel 2007 nel contesto del "Programma Giovani Oltre la SM". Il progetto risponde all'esigenza di affiancare le famiglie nell'affrontare e gestire la diagnosi di SM all'interno del nucleo familiare, in particolare in presenza di figli piccoli o adolescenti.

Nel 2008 AISM ha organizzato un soggiorno di 4 giorni nella Casa Vacanze "I Girasoli" di Lucignano. Le famiglie si sono confrontate con professionisti di varie discipline, partecipando a focus group dedicati ai rapporti familiari, al dialogo con i figli, al modo di affrontare i cambiamenti, con attenzione alle reazioni e alle emozioni dei più giovani.

IL WEEKEND IN CIFRE

	2007	2008
Membristi staff organizzativo	3	2
Neurologi	1	1
Psicologi	1	1
Fisioterapista	-	1
Consulente legale del lavoro	-	1
Assistente sociale	-	1
Animatori	2	4
Famiglie partecipanti	13	18
Genitori	26	36
Ragazzi tra i 12 e i 18 anni	18	19

Durante il soggiorno è stato organizzato un focus group sul tema "comunicare la SM in famiglia, in particolare come affrontare l'argomento con i figli", cui hanno partecipato 18 gruppi familiari. Le tematiche affrontate hanno riguardato soprattutto le difficoltà sulla scelta dei modi e dei tempi giusti per parlare di SM con i propri figli, le reazioni emotive dei ragazzi. Le tematiche emerse dal focus group saranno oggetto di una nuova pubblicazione nel 2009.

Dal Progetto Famiglia è nato inoltre "Dillo a noi! Un diario da condividere", la

pubblicazione, indirizzata agli adolescenti che hanno un genitore con SM e frutto dell'incontro delle famiglie con gli operatori a Lucignano organizzato nel 2007 (pag. 169).

Il Numero Verde AISM: 800 803028

Il **Numero Verde AISM 800 803028** è dal 1998 il punto di riferimento per le persone con SM, i loro familiari, gli operatori socio-sanitari per ricevere informazioni dirette e personalizzate sulla SM e tematiche attinenti. Per garantire la qualità del servizio, nel 2008 AISM ha organizzato un corso di formazione di 8 ore per gli operatori.

Il **profilo** dell'utente del Numero Verde è di sesso femminile (68%); giovane di età compresa tra i 18 e i 40 anni (48%). Terapie, invalidità civile e stato di handicap, diritti dei lavoratori sono le richieste prevalentemente riportate agli operatori.

Le chiamate al Numero Verde AISM sono aumentate del 5,69% rispetto al 2007.

Nel 2008 un'indagine, tramite la somministrazione di un questionario online, ha verificato il grado di conoscenza del servizio del Numero Verde in seguito alla campagna di promozione realizzata presso le Sezioni AISM e i Centri clinici per la SM:

261 i questionari raccolti da:

- 81% persone con SM;
- 71% donne;
- 57% sotto i 40 anni.

INDAGINE NUMERO VERDE

	2007	2008
Conoscenza del servizio	73%	77%
Conoscenza degli orari del servizio	45%	62%
Conoscenza della possibilità di ricevere materiale informativo	47%	63%
Canale attraverso il quale si viene a conoscenza del servizio:		
Sito internet	70%	49%
Centri clinici SM	4%	19%
SM Italia	11%	11%
Passaparola	5%	5%
Sezioni	3%	5%
Altro	7%	11%
Conoscenza della disponibilità di diversi operatori:		
Neurologo	59%	64%
Assistente sociale	30%	50%
Avvocato	33%	47%

Il sito risulta il canale principale per la conoscenza del Numero Verde. Nel 2008 cresce tuttavia l'incidenza dei Centri clinici per la SM. Il dato conferma l'importanza di creare e consolidare alleanze tra i Centri e l'Associazione.

I siti internet e i forum online¹

AISM si serve della rete per diffondere informazioni sulla SM e sui servizi che offre. Oltre al sito istituzionale (www.aism.it), ha creato i siti dedicati: www.giovanioltrelasm.it; www.igirasoli.ar.it.

AISM mette a disposizione online anche seminari, convegni e forum, puntualmente monitorati, che garantiscono un'informazione sempre aggiornata su temi scientifici e di maggiore interesse sulla SM. In particolare, i **seminari** e i **convegni** online consentono di approfondire un tema specifico sulla SM trattato da operatori professionali. Il forum Spazio Incontri consente di confrontarsi su qualsiasi argomento, con un linguaggio immediato, semplice e di facile accesso.

La Biblioteca AISM

Situata a Genova presso la Sede Nazionale, la Biblioteca AISM raccoglie materiale sulla SM e patologie similari, sulla disabilità, il volontariato, l'accessibilità e il settore non profit.

CHIAMATE* AL NUMERO VERDE PER OPERATORE

	2006	2007	2008
Neurologo	1.610	1.511	2.860
Assistente sociale	850	1.143	1.485
Consulente legale e del lavoro	930	635	1.045
Segreteria informativa	1.270	1.618	110
Totale chiamate al centralino	5.000	5.204	5.500

* Il numero totale delle chiamate del 2006 e del 2007 comprende le figure del ricercatore (presente solo nel corso di Settimana Nazionale) e dello psicologo e del terapeuta occupazionale. Tali figure sono state rimosse dalla tabella di rendicontazione del 2008 poiché AISM, tenendo conto delle aspettative e delle esigenze dei propri fruitori rilevate nel corso del 2006/07 rispetto alla tipologia degli operatori a disposizione del Numero Verde, ha potenziato le figure del neurologo, dell'assistente sociale e del consulente legale e del lavoro.

(1) Per approfondimenti sui siti internet AISM, si veda il capitolo "Sviluppare la consapevolezza di AISM" a pag. 159.

DATI SUGLI ACCESSI ALLE ATTIVITÀ ONLINE

Seminari online	Spazio incontri - Forum online	Convegni online
<ul style="list-style-type: none"> Angelo Ghezzi, "Disturbi sessuali e sclerosi multipla", 16 ottobre 2008- 440 accessi Simone Ferrero, "Gravidanza e sclerosi multipla", 17 settembre 2007 - 3.351 accessi Paolo Di Benedetto, "I disturbi vescico sfinterici nella SM", 5 giugno 2007 - 1.805 accessi Gianvito Martino, "Prospettive terapeutiche con cellule staminali nella SM", 20 Giugno 2006 - 1.634 accessi Maria Laura Lopes de Carvalho, "Fatica e tecniche di risparmio energetico", 8 Febbraio 2006 - 355 accessi Roberto Furlan, "Terapie innovative nella sclerosi multipla" 28 luglio 2005 - 720 accessi Gian Luigi Mancardi, "Il momento della diagnosi", 19 gennaio 2005 - 733 accessi 	<p>7.000 gli utenti totali registrati</p> <p>Mercoledì giorno di massimo accesso: 14.859.426 totale pagine visitate</p> <p>Sabato giorno di minimo accesso: 10.399.195 totale pagine visitate</p> <p>22.00 è l'orario di massimo accesso: 7.952.073 totale pagine visitate</p> <p>05.00 è l'orario di minimo accesso: 138.732 totale pagine visitate</p>	<ul style="list-style-type: none"> Le ricerche finanziate dalla Fondazione Italiana Sclerosi Multipla Convegno Scientifico FISM, Roma, 17 - 18 maggio 2008 14.651 gli accessi totali Sclerosi multipla: la ricerca scientifica nel 2007 Assemblea Generale AISM, Roma, 13 aprile 2008 3.066 utenti iscritti

I SERVIZI EROGATI SUL TERRITORIO

Servizi Sanitari	Servizi Sociali
<ul style="list-style-type: none"> Assistenza infermieristica domiciliare e ambulatoriale: interventi quali cateterismo, somministrazione di terapie, fleboclisi, controllo sulla dieta, sulla gestione dei disturbi sfinterici e delle piaghe da decubito. Fisiokinesiterapia domiciliare e ambulatoriale: attività riabilitativa neuromotoria. Riabilitazione dei disturbi sfinterici: eseguita in ambiente ambulatoriale con attrezzatura specifica. Idrokinesiterapia: attività riabilitativa neuromotoria in piscina. Supporto psicologico: diagnosi, abilitazione-riabilitazione, sostegno. Logopedia domiciliare e ambulatoriale: attività riabilitativa dei disturbi della comunicazione e della deglutizione. Terapia occupazionale domiciliare e ambulatoriale: attività riabilitativa manuale e della postura, supporto alla riorganizzazione della vita quotidiana, consulenza su ausili, protesi e adattamenti ambientali. Visite specialistiche: servizio di consulenza fornito da uno specialista (es. neurologo, fisiatra, oculista) messo a disposizione dell'utente da AISM. La consulenza può essere prestata presso ambulatori propri o esterni anche con costi a carico dell'utente. L'Associazione può erogare direttamente il servizio o fissare l'appuntamento per l'utente con lo specialista competente esterno. Terapie fisiche: attuate con l'uso di agenti fisici erogati attraverso apposite apparecchiature (ultrasuoni, elettroterapia) Altre prestazioni sanitarie: ad esempio la massoterapia, l'osteopatia, l'agoterapia e l'ippoterapia. 	<ul style="list-style-type: none"> Aiuto economico: erogazione di denaro per spese specifiche o pagamento diretto dei costi sostenuti dalla persona con SM. Attività culturali: orientamento culturale mirato all'apprendimento e allo sviluppo di conoscenze individuali che abbiano incidenza sulla vita della persona. Attività di benessere: attività ricreative e di socializzazione volte all'integrazione sociale e al benessere psico-fisico individuale. Consulenza legale: avvocati o consulenti del lavoro forniscono indicazioni in materia legale. Consulenza sociale: fornisce informazioni sui diritti, sulle risorse e i servizi disponibili sul territorio. Disbrigo delle pratiche: supporto durante l'iter burocratico per accedere ai servizi. Ritiro dei farmaci: presso i Centri clinici e consegna a domicilio. Segretariato sociale: osservatorio delle risorse e dei problemi sul territorio, informa la persona con SM sui servizi e la loro erogazione, dirigendo le richieste improprie verso altri enti. Supporto all'autonomia della persona: domiciliare per l'igiene personale, la gestione dei pasti e il riassetto della casa; extradomiciliare per commissioni o visite mediche. Supporto al ricovero ospedaliero: assistenza ospedaliera. Telefono amico: offre sostegno, informazioni e compagnia. Trasporto Vacanze assistite: organizzazione ed erogazione di soggiorni di vacanze accessibili.

Dotata di 5 postazioni di lettura e 3 postazioni informatiche, contiene un totale di **3.600 volumi e 920 articoli** (120 nuovi solo nel 2008) provenienti da fonti internazionali, con attenzione particolare a testi qualificati in lingua inglese. Per migliorare la consultazione, AISM sta implementando un sistema che renderà disponibile online lo schedario della Biblioteca sul sito ufficiale.

I Servizi sociali e sanitari erogati dalle Sezioni e dai Centri AISM²

Sul territorio AISM opera attraverso i volontari delle Sezioni per l'erogazione dei servizi sociali, mentre per i servizi sanitari si avvale di operatori professionali con competenze mirate che operano all'interno delle Sezioni e dei Centri AISM.

L'erogazione dei servizi è sussidiaria e complementare al Sistema Sanitario Nazionale, realizzata con protocolli d'intesa, sperimentazioni e accordi con aziende sanitarie e Centri clinici di riferimento. L'obiettivo è sensibilizzare i servizi pubblici a soddisfare in modo appropriato il bisogno di assistenza sanitaria, in termini sia qualitativi sia di copertura territoriale. Dove l'Ente pubblico non è in grado di intervenire, interviene in prima persona AISM.

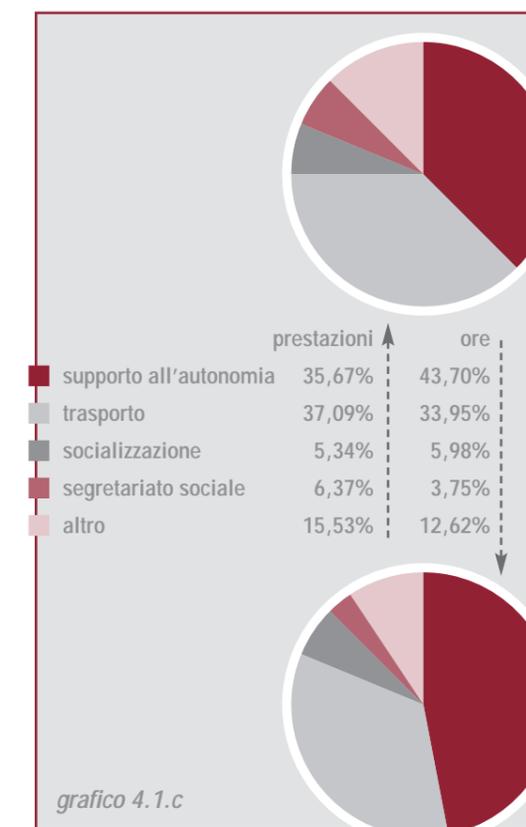
I servizi sociali e sanitari erogati dalle Sezioni

I servizi sociali

Nel 2008 le Sezioni AISM hanno erogato complessivamente **638.408 ore di servizi sociali**. AISM sta coinvolgendo sempre più le Sezioni per potenziare l'offerta sul territorio: trasporto, socializzazione e supporto all'autonomia della persona vedono il contributo rispettivamente del 90%, 84% e 70% delle Sezioni provinciali. In aumento rispetto al 2007 le Sezioni dedicate al servizio di vacanze assistite (+50%) e all'attività di benessere (+37,50%).

In termini di prestazioni e di ore di servizio dirette all'utente, il 2008 evidenzia

Servizi sociali erogati dalle Sezioni: prestazioni e ore di servizio

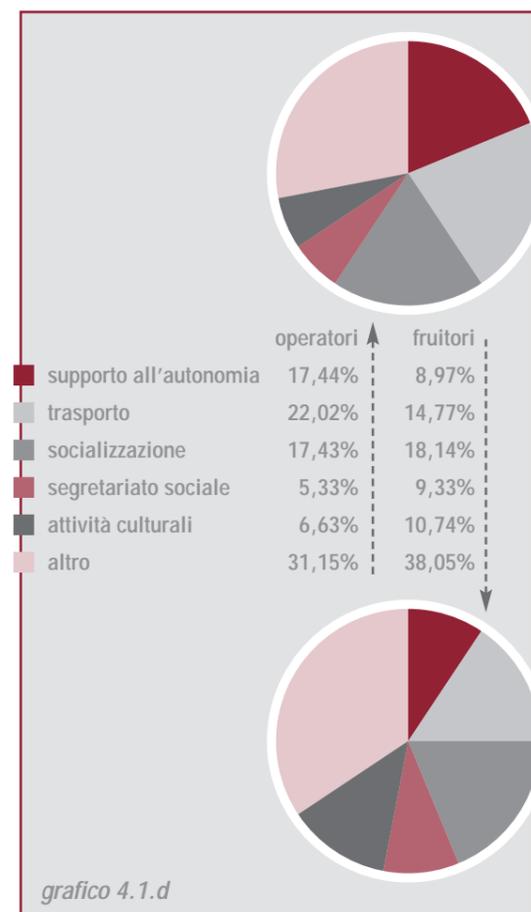


(2) Per i dettagli su prestazioni, ore dedicate all'utente, fruitori e operatori si veda scheda di approfondimento.

l'incremento dell'attività di benessere (+41% prestazioni e +19% ore di servizio) e delle vacanze assistite (+18% e +7%). Si registra anche un incremento (+41%) della consulenza legale. In flessione del 23% e del 10% le prestazioni e le ore dedicate al segretariato sociale. (grafico 4.1.c)

Rispetto al 2007, crescono gli operatori dedicati all'attività di benessere (+197%), alle vacanze assistite (+24%), al ritiro dei farmaci (+21%) e al telefono amico (+21%). In diminuzione invece il trasporto, anche a causa della riduzione del numero di volontari in servizio civile avviati con il bando 2008.

Servizi sociali erogati dalle Sezioni: operatori e fruitori



Dal punto di vista dei fruitori l'attività di socializzazione, il telefono amico e il trasporto sono i servizi nei quali si concentra rispettivamente il 18%, 15% e 15% della domanda. In particolare registrano una crescita della domanda rispetto al 2007 il telefono amico (+31%), l'attività di socializzazione (+23%) e il ritiro dei farmaci (+20%). (grafico 4.1.d)

I servizi sanitari

Nel 2008 le Sezioni AISM hanno erogato complessivamente **62.109 ore di servizi sanitari**, con un incremento superiore al 13% rispetto all'anno precedente.

Terapia occupazionale, fisiokinesiterapia e supporto psicologico hanno registrato incrementi delle strutture erogatrici rispettivamente del 44%, 16% e 14% rispetto al 2007.

In termini di prestazioni il 2008 mette in evidenza un decisivo incremento delle visite specialistiche (120%) prenotate dalle Sezioni AISM per conto delle persone con SM, confermando il ruolo associativo di "collegamento" tra persona e istituzione. Crescono di oltre il 750% le prestazioni per terapie fisiche e strumentali e del 155% il servizio di logopedia. In calo invece del 74% le prestazioni per il servizio di assistenza infermieristica a fronte di una realtà invariata nel numero di ore dedicate all'utente e un importante incremento degli operatori dedicati. In termini di ore di servizio erogate, crescono in linea con le prestazioni le terapie fisiche e strumentali (+978%), logopedia (+115%) e visite specialistiche (+63%). A fronte di una leggera flessione nel numero di prestazioni del supporto psicologico, si ha una crescita del 12,81% nelle ore dedicate all'utente. (grafico 4.1.e)

L'incremento importante nei fruitori del servizio di visite specialistiche (350%) si deve in gran parte alla registrazione da parte della Sezione di Torino di un ampio numero di beneficiari non censiti nel 2007.

Il totale dei fruitori seguiti dalle altre Sezioni, comunque, riscontra una crescita del 20%. Si evidenzia inoltre, coerentemente con le prestazioni e le ore, un incremento del 150% dei fruitori delle terapie fisiche e strumentali.

Dal punto di vista dei fruitori le visite specialistiche, la fisiokinesiterapia e il supporto psicologico si confermano i servizi più richiesti: rispettivamente con una domanda pari al 47%, 22% e 18% sul totale dei servizi. (grafico 4.1.f)

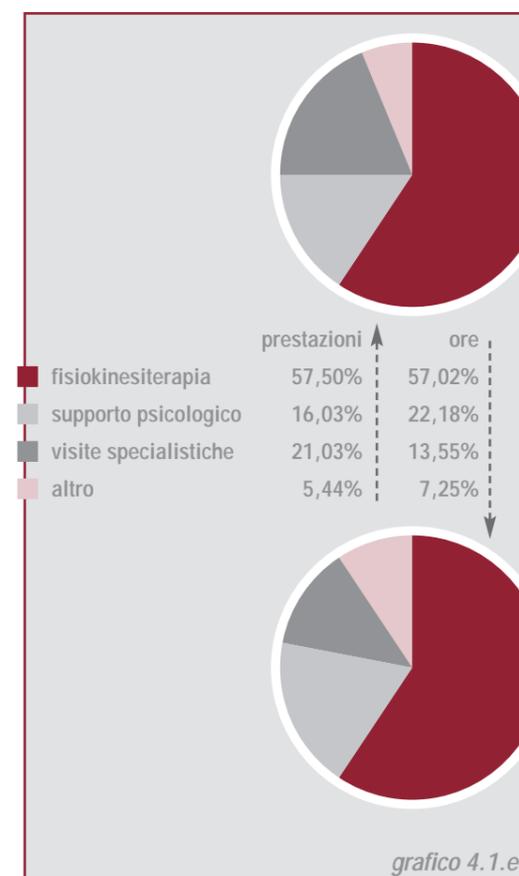
I servizi sociali e riabilitativi erogati dai Centri AISM

I Centri sociali AISM

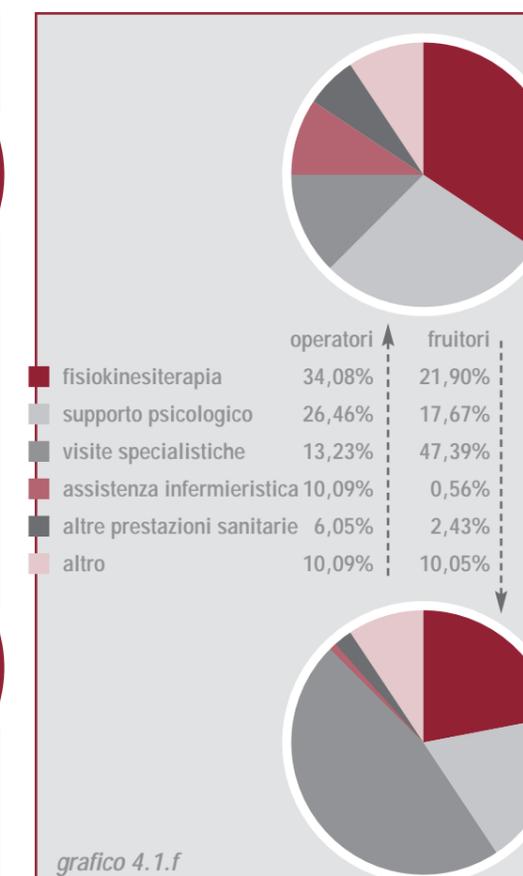
Nel 2008 i Centri sociali AISM hanno erogato complessivamente **9.498 ore di servizi sociali**, in flessione del 51% rispetto al 2007. Il dato si spiega con il riposizionamento strutturale di AISM sul territorio:

- Servizi sanitari ora erogati da Servizi di riabilitazione e operatori professionali di Sezione;
- Servizi sociali ora erogati da volontari di Sezione;
- Servizi per la piena **inclusione sociale** e

Servizi sanitari erogati dalle Sezioni: prestazioni e ore di servizio



Servizi sanitari erogati dalle Sezioni: operatori e fruitori



il **recupero e mantenimento delle funzionalità e dell'autonomia della persona** sono ora erogati dai Centri sociali e Servizi di riabilitazione.

Il riposizionamento strutturale spiega anche la flessione generalizzata dei dati, dalle prestazioni alle ore, ai fruitori e agli operatori. Trasporto, supporto all'autonomia della persona e attività di socializzazione, pur rimanendo i servizi più erogati dai Centri, registrano una diminuzione nelle ore di prestazioni rispettivamente del 62%, 45% e 88%. Questi servizi sono infatti presidio delle Sezioni. Aumentano del 104% le prestazioni e le ore dedicate alle attività

di benessere e le ore dedicate al ritiro dei farmaci (+330%). (grafici 4.1.g-h)

I Servizi di riabilitazione AISM

Nel 2008 i Servizi di riabilitazione AISM hanno erogato complessivamente **137.096 ore di servizi sanitari**.

Per le 92.355 prestazioni erogate, il 5% del costo è a carico di AISM mentre il restante 95% è a carico del Sistema Sanitario Nazionale grazie alle convenzioni che le strutture associative hanno stipulato con ASL ed Enti pubblici locali.

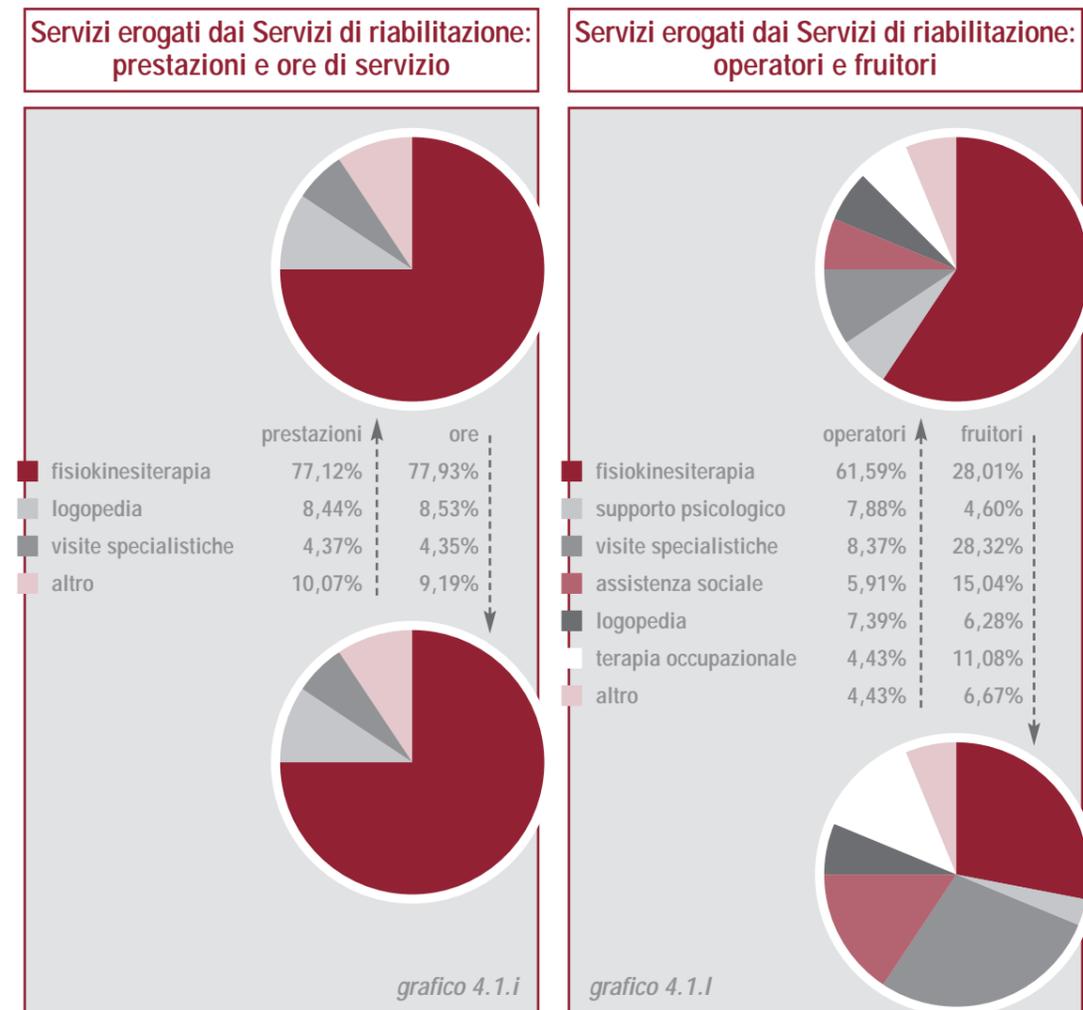
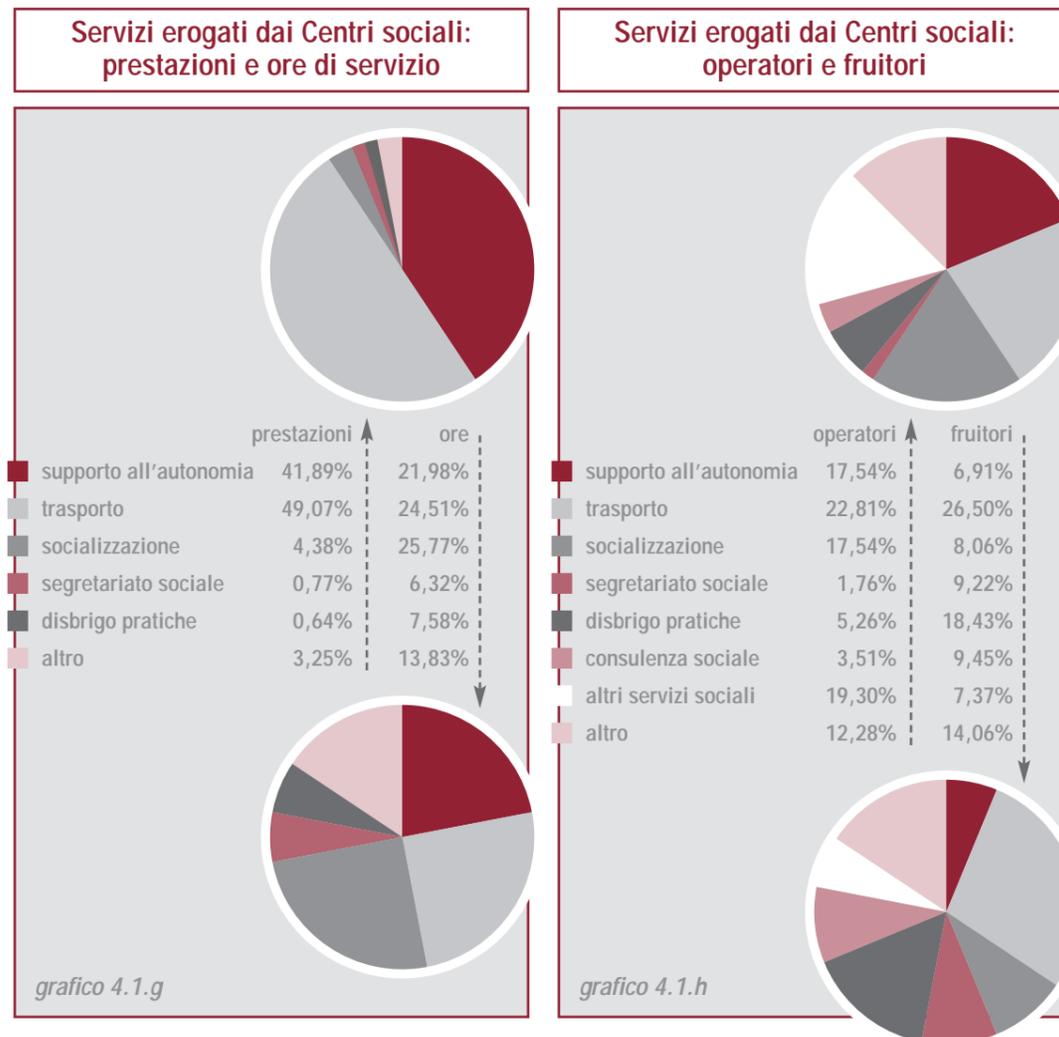
Fisiokinesiterapia, logopedia e visite

specialistiche sono i servizi con il numero maggiore di prestazioni, rispettivamente pari al 77%, 8% e 4% sul totale delle prestazioni erogate. Nel 2008 sono stati introdotti due nuovi servizi: l'assistente sociale e il nutrizionista. In crescita, sia in termini di prestazioni che di ore dedicate, il servizio di logopedia (+43%), di terapia occupazionale (+13%) e di supporto psicologico (+12%). In flessione le terapie fisiche e strumentali (-25%). (grafico 4.1.i)

Gli operatori impiegati nei Centri e nei Servizi di riabilitazione AISM sono complessivamente 166 e hanno prestato assistenza sanitaria, per più tipologie di

servizi, a un numero complessivo di 1.682 fruitori.

La domanda di servizi si concentra sulla fisiokinesiterapia (26% del totale), sulle visite specialistiche (28%) e sulla terapia occupazionale (11%). Gli operatori dedicati alla terapia occupazionale sono in crescita (+29%) in linea con la crescita della domanda da parte dei fruitori. In calo invece gli operatori dedicati alle visite specialistiche (-23%) pur rimanendo inalterata la capacità di AISM di rispondere alla richiesta di servizi da parte delle persone con SM grazie al livello pressoché inalterato (anzi in leggero incremento) nel



numero di prestazioni e ore erogate.
(grafico 4.1.1)

I Centri per la promozione dell'autonomia e turismo sociale

Gli azionisti sociali di riferimento

- Persone con SM e familiari
- Sezioni AISM
- Associazioni per la SM estere
- Clienti esterni per vacanze e congressi
- Rete di associazioni sul territorio
- Volontari
- Istituzioni locali
- Dipendenti e collaboratori

La Casa Vacanze "I Girasoli" di Lucignano

Inaugurata nel 2000, La Casa Vacanze è una struttura immersa nella campagna toscana a pochi chilometri da Arezzo e Siena, che può accogliere fino a un massimo di 120 persone in 51 camere e 10 bungalow completamente accessibili. È dotata di 2 piscine e 1 palestra per la riabilitazione. Uno staff professionale composto da 71 volontari e 14 componenti di personale in servizio (in alta stagione), opera nell'assistenza, accoglienza e gestione degli ospiti.

La ristrutturazione interna conclusa nel 2008 ha visto la realizzazione della seconda piscina, che consente l'uso anche nei periodi invernali, e di 16 nuove stanze completamente accessibili.

La struttura è aperta anche al pubblico esterno (piscine, palestra e ristorante) che rappresenta circa il 20% dell'utenza totale.

Nel 2008:

- **6.486** ospiti a tariffa ridotta
- **1.642** ospiti a tariffa intera
- **195** giorni di vacanza organizzata
- **473** ore di animazione e attività organizzate (minicorsi, escursioni, degustazioni)
- **88** escursioni
- **58.351** km percorsi per servizio navetta ed escursioni
- **254** ore di fisioterapia
- **7.200** ore di assistenza
- **1.095** le ore di internet gratuito messe a disposizione

Il Centro AISM Bova Marina

Il Centro AISM di Bova Marina (RC) sarà una struttura per la promozione dell'autonomia e del turismo sociale, attiva entro il 2010.

Nel 2006 AISM, Comunità Montana Versante Jonico Meridionale e Comune di Bova Marina hanno sottoscritto un accordo che attualizza il contratto tra AISM e Comune (proprietario della struttura) dell'agosto 1994. Nel 2008 i lavori di costruzione della struttura sono giunti in una fase avanzata.

Il Capitale Sociale prodotto nell'erogazione dei servizi

Il capitale sociale è il valore economico stimato che AISM produce erogando gratuitamente servizi sanitari e sociali alla persona con SM e familiari. Nel 2008 AISM ha prodotto un **capitale sociale pari a 13.270.048 euro**, per un totale di **1.069.687 ore**, in crescita rispettivamente del 2,5% e del 3% rispetto al 2007.

Nello specifico:

- oltre **650.000** ore per servizi erogati sul territorio;
- oltre **370.000** ore di assistenza fornite dalla Sede Nazionale e dalla Casa Vacanze di Lucignano;
- oltre **44.500** ore gestite da terzi a livello nazionale e locale per mezzo di convenzioni e accordi di appalto tra AISM e cooperative o società di somministrazione di servizi assistenziali.

Attraverso la ripartizione delle ore di servizio tra le categorie di operatori, è possibile valorizzare il capitale sociale prodotto da AISM sul versante dei servizi sociali e sanitari. Per il personale impegnato viene calcolato il valore medio del costo lordo per l'Associazione, in virtù del CCNL applicato. Per i volontari in servizio civile e i volontari viene calcolato un valore orario pari a 8,40 euro, determinato dalla retribuzione media oraria rilevata dall'INPS per gli apprendisti impiegati in settori analoghi³. Questa metodologia viene usualmente seguita negli studi di settore mirati a determinare il valore sociale delle attività del terzo settore e in ambito di servizio civile.

Gli operatori che maggiormente incidono sulla produzione del valore sociale sono: i volontari in servizio civile (36%), gli operatori presso i Centri sociali e Servizi di riabilitazione AISM (28%), il personale presso la Sede Nazionale (14%) e la Rete

RISORSE UMANE

	Valore (€) orario medio	N° complessivo ore assistenza/anno (al netto di ferie e riposi)	Valore (€) equivalente per anno (al netto di ferie e riposi)	Incidenza % sul totale del valore
Volontari in servizio civile	8,40	571.050	4.796.820	36,15%
Volontari presso la Rete territoriale e la Casa Vacanze	8,40	82.467	692.723	5,22%
Operatori impegnati in attività di servizi alla persona presso la Sede Nazionale (incluso Numero Verde)	18,50	100.224	1.854.144	13,97%
Operatori impegnati in attività di assistenza c/o attività complesse	20,50	178.315	3.655.454	27,55%
Personale operante presso la Rete territoriale e la Casa Vacanze	16,50	93.077	1.535.772	11,57%
Servizi in appalto o affidati all'esterno	16,50	44.554	735.135	5,54%
TOTALE 2008	14,80	1.069.687	13.270.048	100%

(3) Si è partiti dal dato INPS disponibile (2002), riportato al 2005 usando l'indice dell'andamento delle retribuzioni pubblicate dall'Istat.

territoriale (12%).

Il capitale sociale riveste un'importanza fondamentale all'interno della società civile poiché incide su due campi:

- dal punto di vista economico, la società civile trae beneficio dai servizi erogati gratuitamente da AISM su tutto il territorio senza incidere direttamente sulla spesa sanitaria pubblica;
- dal punto di vista sociale, la società civile costruisce reti di relazioni che consentono alla persona con SM di mantenere un ruolo sociale attivo che favorisce il confronto e migliora la qualità di vita degli attori coinvolti⁴.

4.1.5 GLI OBIETTIVI DI MIGLIORAMENTO

Aree di miglioramento per le azioni di **Contatto** per il 2009:

- ampliare ulteriormente le postazioni Infopoint con l'attivazione di accordi con 48 Centri clinici per la SM;
- migliorare il rapporto tra Sezioni provinciali e Centri clinici per favorire il contatto con le persone con SM attraverso iniziative di collaborazione specifiche;
- promuovere l'informazione sul servizio di Numero Verde AISM e sul materiale AISM;
- raggiungere nuove città per gli eventi sul territorio;
- promuovere pubblicazioni e mini

seminari online come strumento di informazione e contatto;

- sviluppare un gruppo di lavoro di giovani con SM coordinato a livello nazionale;
- promuovere la collaborazione tra Sezioni e Centri clinici per migliorare il contatto con le persone con SM.

Punti di miglioramento per le azioni di **Dialogo** per il 2009:

- avviare canali specifici con le persone con SM per conoscere più a fondo bisogni e necessità, attivando con loro un dialogo diretto;
- implementare sul territorio i momenti di incontro, scambio e confronto per persone con SM e loro familiari;
- realizzare momenti informativi e formativi per persone con SM.

Punti di miglioramento per le azioni di **Partnership** per il 2009:

- raccogliere e mettere a disposizione un maggior numero di testimonianze di persone con SM;
- coinvolgere giovani con SM in attività specifiche dell'Associazione.

APPROFONDIMENTO:

SERVIZI SANITARI E SOCIALI EROGATI DALLE SEZIONI E DAI CENTRI AISM

A fronte di un'ora di prestazione, intesa come servizio diretto all'utente, esiste una attività di segreteria organizzativa (pari a circa 30 minuti) per la presa in carico da parte della Sezione e dei Centri AISM della richiesta, per l'organizzazione del servizio e per le successive azioni di registrazione

dell'intervento, monitoraggio e valutazione della relativa qualità. Il totale di queste voci costituisce il complessivo impegno organizzativo di AISM per i servizi sociali e sanitari (totale ore di servizi) e corrisponde al 33% del tempo totale dedicato alla persona per l'erogazione del servizio.

I servizi sanitari erogati dalle Sezioni

	Sezioni che erogano il servizio	Numero prestazioni	Ore di servizio dirette all'utente	Totale ore di servizi sanitari	Totale operatori	Totale fruitori
Fisiokinesiterapia	50	24.934	23.607	35.411	152	1.018
Supporto psicologico	56	6.950	9.185	13.778	118	821
Visite specialistiche	26	9.120	5.612	8.418	59	2.202
Terapie fisiche e strumentali	9	558	1.132	1.698	13	115
Altre prestazioni sanitarie	9	891	806	1.209	27	113
Terapia occupazionale	13	565	466	699	21	170
Indagini diagnostiche strumentali	3	243	464	696	8	173
Assistenza infermieristica	8	33	78	117	45	26
Logopedia	3	69	56	84	3	9

(4) In questo senso, se la società civile progredisce secondo il principio democratico di equità di accesso alle informazioni e ai servizi e di uguaglianza nell'integrazione sociale allora sarà possibile favorire la ricchezza e la crescita sociale dell'intero Paese. Si fa qui riferimento a Robert David Putnam, teorico e studioso del ruolo del capitale sociale nella creazione di ricchezza di un Paese. Fonte: *Bowling Alone: The Collapse and Revival of American Community* pubblicato nel 2000 all'interno del quale l'autore denuncia il declino del capitale sociale negli Stati Uniti, in seguito al cambiamento nelle strutture familiari e al logoramento delle relazioni sociali e dell'impegno civile.

APPROFONDIMENTO:

I SERVIZI SANITARI E SOCIALI EROGATI DALLE SEZIONI E DAI CENTRI AISM

I servizi sociali erogati dalle Sezioni

	Sezioni che erogano il servizio	Numero prestazioni	Ore di servizio dirette all'utente	Totale ore di servizi sociali	Totale operatori	Totale fruitori
Supporto all'autonomia della persona	67	54.077	186.009	279.014	768	1.738
Trasporto	86	56.226	144.483	216.724	970	2.862
Attività di socializzazione	81	8.092	25.442	38.163	768	3.516
Segretariato sociale	65	9.651	15.972	23.957	235	1.808
Supporto di ricovero ospedaliero	42	3.219	11.461	17.192	216	375
Telefono amico	56	7.094	10.714	16.071	189	2.930
Disbrigo delle pratiche	61	2.634	6.483	9.724	273	1.097
Ritiro dei farmaci	34	953	5.601	8.402	134	341
Vacanze assistite	21	252	5.164	7.745	82	244
Consulenza sociale	45	4.577	4.913	7.370	125	1.160
Attività di benessere	33	1.839	4.106	6.159	202	449
Altri servizi sociali	11	1.323	2.222	3.333	75	371
Attività culturali	45	865	2.152	3.227	292	2.081
Consulenza legale	26	325	609	913	34	222
Aiuto economico	26	452	276	413	42	186

I servizi sanitari erogati dai Servizi di riabilitazione AISM

	Numero prestazioni	Ore di servizio dirette all'utente	Totale ore di servizi sanitari	Totale operatori	Totale fruitori
Fisiokinesiterapia	71.228	71.228	106.842	125	1.662
Supporto psicologico	3.549	3.549	5.324	16	273
Visite specialistiche	4.033	3.976	5.964	17	1.681
Terapie fisiche e strumentali	75	40	60	5	0
Terapia occupazionale	3.496	3.496	5.244	9	658
Assistenza infermieristica	701	445	668	3	319
Logopedia	7.792	7.792	11.688	15	373
Nutrizionista	205	205	308	1	77
Consulenze, disbrigo pratiche	1.276	666	999	12	893

APPROFONDIMENTO:

I SERVIZI SANITARI E SOCIALI EROGATI DALLE SEZIONI E DAI CENTRI AISM

I servizi sociali erogati dai Centri sociali AISM

	Numero prestazioni	Ore di servizio dirette all'utente	Totale ore di servizi sociali	Totale operatori	Totale fruitori
Supporto all'autonomia della persona	5.205	1.392	2.088	10	30
Trasporto	6.096	1.552	2.328	13	115
Attività di socializzazione	544	1.632	2.448	10	35
Segretariato sociale	96	400	600	1	40
Disbrigo delle pratiche	80	480	720	3	80
Ritiro dei farmaci	0	52	78	3	19
Consulenza sociale	82	300	450	2	41
Attività di benessere	98	196	294	2	18
Altri servizi sociali	80	40	60	11	32
Attività culturali	144	288	432	2	24



*Finanziare,
indirizzare e promuovere
la ricerca scientifica*

4.2

4. DIMENSIONE SOCIALE

FINANZIARE, INDIRIZZARE E PROMUOVERE LA RICERCA SCIENTIFICA		
4.2.1	L'obiettivo strategico	81
4.2.2	I risultati attesi	81
4.2.3	Le risorse per la ricerca scientifica nel 2008	83
4.2.4	Le direttrici strategiche	85
4.2.5	La valutazione dei progetti: peer review, comitato scientifico e ricercatori finanziati	86
4.2.6	I progetti di ricerca e borse di studio finanziati nel 2008	87
4.2.7	I progetti di eccellenza	89
4.2.8	I progetti speciali	91
4.2.9	Impact Factor e pubblicazioni FISM	93
4.2.10	I risultati scientifici nel 2008	94
4.2.11	Il premio Rita Levi Montalcini	99
4.2.12	Le azioni di comunicazione della ricerca scientifica	99
4.2.13	Gli obiettivi di miglioramento	100

4.2 Finanziare, indirizzare e promuovere la ricerca scientifica

4.2.1 L'OBIETTIVO STRATEGICO

Finanziare, indirizzare e promuovere la ricerca scientifica sulla SM sostenendo ricerca innovativa, di base e applicata, finalizzata al miglioramento della qualità della vita e, nel lungo termine, all'individuazione di una cura risolutiva

La ricerca scientifica è fondamentale per sconfiggere la sclerosi multipla. L'impegno di AISM e, dal 1998, di FISM nel finanziare la ricerca d'eccellenza consente costanti progressi verso l'obiettivo di scoprire le cause della SM e trovarne la cura definitiva. Nel frattempo i successi raggiunti migliorano la qualità di vita delle persone con SM: rallentano la progressione della disabilità e migliorano il trattamento dei sintomi e l'approccio globale alla gestione della malattia. Nel corso degli anni AISM e FISM hanno acquisito sempre maggiore consapevolezza del loro ruolo determinante nella ricerca sulla SM. Per AISM e FISM finanziare e indirizzare la ricerca scientifica sulla SM, promuovendo ricerca innovativa, di base e applicata, significa:

- **indicare** le linee di indirizzo della ricerca grazie al proprio Comitato Scientifico, al confronto con gli esperti (peer review) (pag. 86) e grazie alla collaborazione e confronto costante con la Federazione Internazionale per la Sclerosi Multipla e le altre associazioni estere per la SM;
- **finanziare**, attraverso un bando annuale e progetti speciali, la ricerca italiana di eccellenza;

- **diversificare** le strategie di promozione e di finanziamento attraverso progetti pilota annuali, biennali e triennali che coinvolgono più gruppi di ricerca, centri di eccellenza, borse di studio junior e senior;
- **incentivare** le carriere per ricercatori di eccellenza, i progetti speciali, i servizi per la ricerca.

4.2.2 I RISULTATI ATTESI

- Alla fine del 2013 AISM, con FISM, continuerà a essere il **principale ente finanziatore** della ricerca sulla SM e a svolgere un ruolo strategico nello sviluppo di collaborazioni a livello internazionale.
- Avrà incrementato in modo significativo gli investimenti per i **progetti di eccellenza** con i migliori ricercatori. Almeno 4 Registri regionali, con dati più accurati sul numero di persone con SM in Italia, consentiranno ad AISM di porsi in modo ancora più autorevole con le Istituzioni socio-sanitarie di riferimento per ottenere servizi mirati e specifici per le persone con SM.
- Grazie a specifici programmi di reclutamento e incentivazione AISM, insieme alla sua Fondazione, avrà creato una **nuova generazione di ricercatori di eccellenza** che, accanto ai senior di oggi, lavoreranno a livello nazionale e internazionale secondo le direttrici strategiche della ricerca sulla SM.

AZIONISTI SOCIALI DI RIFERIMENTO:

*Persone con SM e familiari – Ricercatori – Centri clinici SM – Operatori sanitari e sociali
Enti e Istituzioni nazionali e locali – Dipendenti e collaboratori*





Finanziare, indirizzare e promuovere la ricerca scientifica

La ricerca scientifica italiana sulla SM è sicuramente di alto livello. Se esistesse un 'G5' in questo campo, l'Italia ne farebbe parte con Stati Uniti, Canada, Regno Unito e Germania. Non è solo un mio pensiero personale. Sono stato ricercatore negli Stati Uniti e in Gran Bretagna e con diversi colleghi mi sono spesso confrontato sull'autorevole ruolo italiano. Dal mio punto di vista tre sono i fattori di successo: il ruolo di alcuni 'padri fondatori'; l'attività di diversi group leader con esperienze formative di altissimo livello; l'azione di AISM. Con FISM, AISM svolge un ruolo fondamentale: investe sulla formazione di giovani ricercatori, ne favorisce la formazione all'estero e ne facilita il rientro finanziando i loro progetti presso strutture di eccellenza nazionali. A questo si aggiunge la capacità di premiare buone idee e promuovere l'eccellenza con procedure di selezione qualificate, obiettive e poco burocratizzate. Per me personalmente l'Associazione ha rappresentato una grande opportunità di crescita professionale: da borsista a team leader.

Azionista sociale: **Paolo Muraro**

Categoria: Ricercatore FISM

Ruolo: Bando 2008

4.2.3 LE RISORSE PER LA RICERCA SCIENTIFICA NEL 2008

FISM è il **principale ente finanziatore** della ricerca scientifica italiana sulla SM e si colloca al terzo posto, insieme al Regno Unito, tra le principali associazioni SM, a livello internazionale, dopo Stati Uniti e Canada. Nel 1986 AISM istituisce il **Fondo Nazionale Ricerca**. Oggi FISM, attraverso un bando di finanziamento, mette a disposizione dei ricercatori almeno **2 milioni di euro** ogni anno, con l'obiettivo di ottimizzare gli stanziamenti alla ricerca di settore. Dal 1986 a oggi, AISM e FISM hanno stanziato complessivamente **19,9 miliardi di lire** (1986-2001) e **13,3 milioni di euro** (2002-2008).

Nel 2008 FISM ha raggiunto il grande obiettivo, proposto nel 2007, di portare a 2 milioni di euro l'importo del bando annuale: sono stati finanziati **27** progetti di ricerca e **6** borse di studio, per un totale di **2.094.500 euro**. Sono stati finanziati i progetti pluriennali già in essere ed è stato avviato un secondo "Progetto di eccellenza" con un finanziamento di **400.000 euro**.

FISM è ente di ricerca scientifica e sanitaria iscritta al registro del **5 per mille**. Nel 2008 ha ricevuto **3.960.249 euro**, che i contribuenti hanno destinato con la dichiarazione dei redditi 2006. L'importo relativo alle dichiarazioni dei redditi 2007 non è stato ancora comunicato dagli enti competenti.

I NUMERI E LE PRINCIPALI ATTIVITÀ DI FISM NEL 2008:

- > emissione del **bando 2008**
- > stanziamento di oltre **3,9** milioni di euro
- > ricezione e valutazione di **70** progetti di ricerca e **19** borse di studio più **1** borsa alla carriera **Rita Levi Montalcini**¹
- > finanziamento di **27** progetti di ricerca realizzati da **270** tra ricercatori, borsisti e tecnici
- > finanziamento di **6** borse di studio
- > finanziamento di **5** progetti speciali
- > consultazione di oltre **300** referee per la peer review per una media di **4** referee per progetto
- > assegnazione del **Premio Rita Levi Montalcini** a Eleonora Cocco (classe 1973) per l'attività svolta nel campo della epidemiologia genetica
- > continuazione del finanziamento del nuovo progetto specifico sulla ricerca con **cellule staminali** nell'uomo
- > promozione e monitoraggio dell'attività dei progetti speciali **Banca dei tessuti** e **Centri di risonanza magnetica**
- > continuazione dello Studio **MAIN TRIAL** (azatioprina versus interferone beta) finanziato dall'Agenzia Italiana del Farmaco e finalizzato allo studio del farmaco immunosoppressore azatioprina, per il quale FISM è stata coinvolta come gestore finanziario del progetto
- > monitoraggio dei progetti e delle attività di **eccellenza** (Centro Terapie Sperimentali di Roma)
- > gestione del **Registro Toscano Sclerosi Multipla**
- > predisposizione del **bando 2009**

(1) Istituita da FISM nel 2008, la borsa alla carriera Rita Levi Montalcini facilita il rientro dall'estero di ricercatori italiani qualificati o il loro trasferimento tra istituti in Italia, fornendo una borsa triennale e un finanziamento triennale di un progetto di ricerca autonomo.

Finanziamenti accantonati* ed erogati da FISM alla ricerca scientifica



(*) Nell'accantonamento 2007 non sono inclusi i fondi del 5 per mille, pervenuti nel 2008.

COSA HA CONTRIBUITO A FINANZIARE IL 5 per mille DEL 2006:

- > 3 progetti triennali (2008-2010):
 - **Ruolo delle secretasi nel taglio della neuregulina -1 CRD: rilevanza della mielinizzazione**, ricercatrice responsabile Carla Taveggia, Istituto San Raffaele di Milano
 - **Trapianto di cellule staminali somatiche adulte neurali e mesenchimali: un nuovo approccio nel trattamento della sclerosi multipla** condotto dall'Unità di Neuroimmunologia dell'Istituto scientifico San Raffaele di Milano, coordinata da Gianvito Martino e dall'Unità di Neuroimmunologia del Dipartimento di Neuroscienze, Oftalmologia e Genetica dell'Università di Genova, coordinata da Antonio Uccelli
 - **Coinvolgimento del virus di Epstein-Barr nella eziopatogenesi della SM: da 'se' a 'come'** diretto da Marco Salvetti, professore associato all'Università La Sapienza e responsabile del Centro Neurologico Terapie Sperimentali (CENTERS).
- > 1 progetto triennale (2009-2012): **Studio di associazione su tutto il genoma in Sardegna per svelare i fattori genetici predisponenti nei confronti della sclerosi multipla** coordinato da Francesco Cucca dell'Università degli Studi di Sassari, Dipartimento di Scienze Biomediche.
- > 1 cofinanziamento del Programma strategico del Ministero della Salute (2009-2011): **Approccio integrato tra i servizi nella rete di riferimento e condivisione di azione interdisciplinare tra operatori di eccellenza in linea con Raccomandazioni Europee e Linee Guida nazionali per la sclerosi multipla come modello di disabilità fisica**. Al programma afferiscono quattro progetti coordinati da Aldo Quattrone dell'Università Magna Grecia di Catanzaro:
 - studio sulla riabilitazione motoria e cognitiva
 - impatto della riabilitazione sul costo sociale e sulla qualità della vita nella sclerosi multipla come modello di disabilità fisica
 - protocolli di valutazione funzionale e di esercizio riabilitativo nella SM e la tutela del lavoratore con disabilità, in particolare l'inserimento
 - inserimento e reinserimento del lavoratore con sclerosi multipla.

Per il finanziamento di questi progetti, sono stati impiegati **3.179.000 euro**.

Il contributo restante del 5 per mille, pari a **781.000 euro**, verrà destinato ai progetti che verranno selezionati e approvati a seguito del bando 2009.

4.2.4 LE DIRETTRICI STRATEGICHE

In uno scenario di conoscenza della sclerosi multipla che si sta sempre più delineando, FISM agisce sulla base di due principi cardine:

- il coinvolgimento **interdisciplinare e multicentrico** dei ricercatori, volto a valorizzare le sinergie avvalendosi degli apporti di competenze diverse e di gruppi e centri di ricerca con diversa specificità di indirizzo;
- l'**organizzazione della ricerca**, per promuovere politiche improntate alla moltiplicazione delle risorse, all'efficienza e all'efficacia del loro utilizzo, alla piena collaborazione tra ricercatori e alla collaborazione internazionale.

Sulla base della propria esperienza FISM ha definito 9 aree di intervento prioritarie:

- **neurobiologia**: comprendere le varie fasi del processo infiammatorio e del danno all'assone per sviluppare strategie di protezione e/o di riparazione (rimielinizzazione) e prevenire l'insorgenza di disabilità irreversibili;
- **genetica**: ricercare i geni di suscettibilità alla malattia e i geni coinvolti nell'evoluzione clinica e nella risposta ai farmaci;
- **neuroimmunologia**: definire la successione di eventi che porta il sistema immunitario alla distruzione della mielina: l'identificazione degli antigeni bersaglio dell'attacco autoimmune, dei meccanismi di reclutamento e del ruolo delle varie popolazioni cellulari coinvolte;
- **neuroimmagini**: sviluppare la tecnologia e le applicazioni di neuroimmagini, per

caratterizzare il livello cellulare e molecolare, il processo patologico, le correlazioni con la clinica e la risposta alla terapia;

- **marcatori biologici**: identificare i marcatori biologici di diagnosi e di prognosi attraverso nuove metodologie di ricerca;
- **modelli sperimentali**: sviluppare modelli sperimentali che riproducano fedelmente la patogenesi della malattia e permettano di comprendere i meccanismi del danno assonale e della sua riparazione e sperimentare nuove proposte terapeutiche;
- **terapia**: sviluppare strategie per favorire i processi riparativi e proteggere gli assoni attraverso lo studio delle cellule staminali e dei fattori neuroprotettivi; sviluppare nuove efficaci terapie antinfiammatorie contro la "cascata autoimmune" e perfezionare le terapie esistenti, sviluppando anche vettori in grado di trasportare le sostanze terapeutiche;
- **terapia sintomatica**: migliorare il trattamento dei sintomi per la qualità di vita della persona con SM, definendo appropriate scale di valutazione dei sintomi stessi e misurando l'efficacia dei farmaci;
- **terapia riabilitativa**: individuare e valutare approcci riabilitativi più efficaci utilizzando gli apporti innovativi delle neuroimmagini e della bioingegneria.

4.2.5 LA VALUTAZIONE DEI PROGETTI: PEER REVIEW, COMITATO SCIENTIFICO E RICERCATORI FINANZIATI

Finanziare i migliori ricercatori e i progetti eccellenti è l'aspetto fondamentale per perseguire l'obiettivo strategico. Per questo FISM si avvale di un **Comitato Scientifico** interno composto da esperti del settore e utilizza il sistema di valutazione denominato **peer review**, che per prima ha introdotto in Italia.

Il Comitato Scientifico

È formato da **18** membri di cui **12** con incarico biennale e **6** coinvolti annualmente sulla base delle aree di ricerca più rappresentate nei progetti scientifici presentati. Nel 2008 è stato implementato ulteriormente il software che consente la gestione interattiva dei progetti, dalla presentazione alla rendicontazione finale, per permettere una gestione online del lavoro degli esperti e del monitoraggio.

La peer review

È lo standard internazionale di valutazione indipendente dei progetti di ricerca scientifica, adottato da FISM per i progetti che giungono alla Fondazione attraverso il bando. Ogni anno i progetti candidati ai finanziamenti sono valutati da un gruppo di esperti (referee), italiani e stranieri, nei vari ambiti di competenza dei progetti presentati. Ogni progetto è valutato da **4** scienziati indipendenti, due italiani e due stranieri, individuati garantendo l'assenza di conflitti di interesse. I principali criteri di valutazione dei progetti sono:

- chiarezza e completezza del progetto;
- originalità dello studio o dell'addestramento proposto (nel caso delle borse di studio);
- precedente esperienza del proponente della struttura di provenienza nell'ambito del progetto proposto;
- fattibilità;
- congruità delle richieste finanziarie;
- rilevanza dei risultati attesi ai fini di una migliore comprensione o terapia della sclerosi multipla.

4.2.6 I PROGETTI DI RICERCA E BORSE DI STUDIO FINANZIATI NEL 2008

PROGETTI DI RICERCA

AMBITO	RICERCATORE PRINCIPALE	GRUPPO	SEDE RICERCATORE	TITOLO DEL PROGETTO	EURO ANNI
Genetica	Francesco Cucca	19	Università degli Studi di Sassari, Dipartimento di Scienze Biomediche - SASSARI	Uno studio di associazione su tutto il genoma in Sardegna per svelare i fattori genetici predisponenti nei confronti della SM	€ 400.000 3 anni
Patogenesi	Giuseppe Battaglia	20	Istituto Neurologico Mediterraneo, Neuromed, Neuroscienze e Neurofarmacologia, Pozzilli - ISERNIA	Ruolo dei recettori metabotropici del glutammato in modelli sperimentali di sclerosi multipla	€ 130.000 2 anni
Neuroimaging	Massimo Filippi	9	Fondazione Centro San Raffaele del Monte Tabor, Divisione di Neurologia - MILANO	Correlati funzionali e strutturali dell'attività del network cognitivo in pazienti con SM e diversi fenotipi di malattia	€ 130.000 2 anni
Epidemiologia	Maura Pugliatti	31	Università degli Studi di Sassari, Clinica Neurologica, Facoltà di Medicina e Chirurgia - SASSARI	Fattori di rischio nella sclerosi multipla: uno studio internazionale caso-controllo	€ 129.500 2 anni
Genetica	Umberto Dianzani	16	Università del Piemonte Orientale "A. Avogadro", Dipartimento di Scienze Mediche - NOVARA	Ricerca di marcatori coinvolti nello sviluppo della sclerosi multipla: correlazione di alterazioni genetiche e funzionali dell'immunità cellulo-mediata con marcatori dell'infezione da EBV	€ 120.000 2 anni
Patogenesi	Maurizio Raiteri	8	Università degli Studi di Genova, Dip. di Medicina Sperimentale, Sezione di Farmacologia e Tossicologia, Centro di Eccellenza per la Ricerca Biomedicale - GENOVA	Studio sul ruolo funzionale di RANTES sulla trasmissione glutamatergica nel cervello umano e in topi EAE	€ 100.000 2 anni
Neuroimmunologia	Bruno Bonetti	8	Università degli Studi di Verona, Dipartimento di Scienze Neurologiche e della Visione, Sezione di Neurologia, Ospedale Policlinico - VERONA	Approccio Proteomico per la Identificazione di Autoantigeni riconosciuti da IgG del Liquor Cerebro-Spinale nella sclerosi multipla	€ 70.000 2 anni
Neurofisiologia	Franca Deriu	12	Università degli Studi di Sassari, Dipartimento di Scienze Biomediche, Sezione di Fisiologia e Bioingegneria dell'Uomo - SASSARI	Studio neurofisiologico e neuroradiologico dei circuiti del tronco dell'encefalo in pazienti con sclerosi multipla	€ 60.000 2 anni
Epidemiologia	Paolo Muraro	2	Imperial College, Department of Cellular and Molecular Neuroscience, Division of Neuroscience and Mental Health - LONDON (UK)	Identificazione di fattori prognostici condizionanti l'esito a lungo termine della sclerosi multipla: estesa analisi del database di London Ontario	€ 60.000 2 anni
Biochimica	Paolo Pinton	5	Università degli Studi di Ferrara, Dip. di Medicina Sperimentale e Diagnostica - FERRARA	Omeostasi intracellulare del Ca ²⁺ e mitocondri in oligodendrociti durante stress ossidativo e loro ruolo nella morte per apoptosi	€ 60.000 2 anni
Riabilitazione	Claudio Solaro	10	ASL 3 Genovese, Dipartimento di Neurologia - GENOVA	Valutazione e terapia mediante robot nel trattamento del deficit dell'arto superiore nella sclerosi multipla: uno studio multicentro, randomizzato e controllato	€ 60.000 2 anni
Terapia preclinica	Gabriela Constantin	7	Università degli Studi di Verona, Dipartimento di Patologia, Sezione di Patologia Generale - VERONA	Utilizzo terapeutico della pantetina nell'encefalomielite sperimentale autoimmune	€ 50.000 2 anni
Neurofisiologia	Angelo Quartarone	9	Università degli Studi di Messina, Dip. di Neuroscienze, Scienze Psichiatriche ed Anestesiologiche - MESSINA	Studio della fatica centrale nella sclerosi multipla: dalla preparazione all'esecuzione del movimento	€ 50.000 1 anno
Patogenesi	Dario Di Luca	8	Università degli Studi di Ferrara, Dipartimento di Medicina Sperimentale e Diagnostica, Sezione di Microbiologia - FERRARA	Studio delle alterazioni nelle risposte antivirali dell'immunità innata in pazienti con SM	€ 45.000 1 anno

PROGETTI DI RICERCA

AMBITO	RICERCATORE PRINCIPALE	GRUPPO	SEDE RICERCATORE	TITOLO DEL PROGETTO	EURO ANNI
Virologia	Enrico Fainardi	17	Azienda Ospedaliera, Universitaria Arcispedale S. Anna di Ferrara, U.O. di Neuroradiologia, Dipartimento di Neuroscienze e Riabilitazione - FERRARA	Caratterizzazione molecolare e anticorpale della persistenza cerebrale del virus Epstein-Barr e dei suoi meccanismi regolatori periferici T-mediati nella sclerosi multipla	€ 45.000 1 anno
Genetica	Rosanna Asselta	10	Università degli Studi di Milano, Dip. di Biologia e Genetica per le Scienze Mediche Milano - MILANO	Nuovi attori nella genetica della sclerosi multipla: PRKCA e microRNA	€ 40.000 1 anno
Genetica	Luisa Bernardelli	18	Università degli Studi di Pavia, Dip. di Scienze Sanitarie Applicate e Psicopatologiche, Lab. Epidemiologia e Statistica Genetica - PAVIA	Geni ACCN1 e PRKCA e sclerosi multipla: uno studio di associazione in due popolazioni diverse geneticamente - sarda (Nuoro) e britannica	€ 30.000 1 anno
Neuroimmunologia	Eliana Marina Coccia	5	Istituto Superiore di Sanità, Dip. Malattie infettive, parassitarie e immunomediate - ROMA	Cellule dendritiche plasmacitoidi: ruolo nel controllo della risposta immunitaria in pazienti trattati con IFN- β	€ 30.000 1 anno
Terapia preclinica	Andrea Cara	3	Istituto Superiore di Sanità, Dipartimento del Farmaco - ROMA	Sviluppo di vettori lentivirali nonintegranti per la terapia genica contro il virus di Epstein-Barr e sue potenziali applicazioni nella terapia della sclerosi multipla	€ 25.000 1 anno
Neuroimmunologia	Maria Teresa Fiorillo	5	Università di Roma "La Sapienza", Dipartimento di Biologia Cellulare e dello Sviluppo - ROMA	La transaldolasi come bersaglio di risposte linfocitarie T CD8+ in pazienti con sclerosi multipla: uno studio funzionale e strutturale	€ 25.000 1 anno
Neuroimmunologia	Paola Margutti	6	Istituto Superiore di Sanità, Malattie Infettive Parassitarie e Immunomediate - ROMA	Identificazione di nuovi autoantigeni neuronali ed endoteliali e valutazione del potenziale ruolo patogenetico degli autoanticorpi verso di essi specifici	€ 25.000 1 anno
Genetica	Filippo Martinelli Boneschi	3	Istituto Scientifico San Raffaele, Dip. di Neurologia & INSPE - MILANO	Analisi genetica e trascrittomica di DPP6: un nuovo gene candidato nella sclerosi multipla Primariamente Progressiva	€ 25.000 1 anno
Eziopatogenesi	Graziano Pesole	8	Consiglio Nazionale delle Ricerche, Istituto Tecnologie Biomediche, Sede di Bari - BARI	Analisi su larga scala di agenti infettivi associati alla sclerosi multipla mediante sequenziamento random e massivo di cDNA	€ 25.000 1 anno
Neuroimmunologia	Francesco Ria	4	Università Cattolica, Istituto di Patologia Generale - ROMA	Meccanismi molecolari del trasferimento delle informazioni ambientali alle cellule T nella patogenesi della EAE	€ 25.000 1 anno
Riabilitazione	Valter Santilli	12	Università degli Studi "La Sapienza", Dipartimento di Scienze dell'Apparato Locomotore - ROMA	Valutazione clinica e biomeccanica dell'efficacia di energia vibratoria e tossina botulinica sulla spasticità nel paziente con sclerosi multipla. Studio clinico multicentrico randomizzato, controllato	€ 25.000 1 anno
Biochimica	Andrea Urbani	5	IRCCS S. Lucia, Centro Europeo Ricerca sul Cervello, Dept. Experimental Neurosciences - ROMA	Indagini di Proteomica e Metabolomica per l'Identificazione di Marcatori Molecolari di sclerosi multipla	€ 25.000 1 anno
Terapia	Ubaldo Del Carro	4	Istituto Scientifico Ospedale San Raffaele, Dipartimento Neurologico - MILANO	Efficacia analgesica e sicurezza della stimolazione magnetica transcranica ripetitiva nei pazienti con sclerosi multipla e dolore centrale neuropatico	€ 20.000 1 anno

BORSE DI STUDIO

AMBITO	BORSISTA	ISTITUTO OSPITANTE	TITOLO DEL PROGETTO	EURO ANNI
Neuroimmunologia	Laura Lovato	Harvard Medical School, Department of Neurology, Brigham and Women's Hospital - Center for Neurological Diseases - Boston, Massachusetts - USA	Caratterizzazione molecolare e definizione del bersaglio antigenico delle popolazioni di cellule B nel cervello affetto da sclerosi multipla	€ 60.000 2 anni
Genetica	Linda Ottoboni	Harvard Medical School, Neurology, Brigham and Women's Hospital, Center for Neurological Diseases - Boston, Massachusetts - USA	Studio delle variazioni funzionali legate alla variabilità allelica del gene CD58, associato a suscettibilità per sclerosi multipla	€ 60.000 2 anni
Neurofisiologia	Luis Teneud	IRCCS Ospedale San Raffaele, Servizio di Neurofisiologia Clinica, Laboratorio di Psicofisiologia e Neurofisiologia Sperimentale - MILANO	Validazione di markers elettrofisiologici di danno nervoso in modelli animali di sclerosi multipla	€ 41.000 2 anni
Neuroimmunologia	Massimo Costanza	Istituto Neurologico Fondazione Carlo Besta, Immunologia e Patologia Neuromuscolare - MILANO	Il ruolo della prolattina nell'encefalite autoimmune sperimentale	€ 36.000 2 anni
Neurobiologia	Gianluca Menichetti	Università degli Studi di Torino, Dipartimento di Neuroscienze - TORINO	Regolazione oligodendrocitaria del potenziale intrinseco di crescita neuritica nelle cellule di Purkinje del cervelletto	€ 36.000 2 anni
Biochimica	Angela Bononi	Università degli Studi di Ferrara, Dipartimento di Medicina Sperimentale e Diagnostica, Sezione di Patologia Generale - FERRARA	Omeostasi intracellulare del Ca ²⁺ e mitocondri in oligodendrociti durante stress ossidativo e loro ruolo nella morte per apoptosi	€ 32.000 2 anni

4.2.7 I PROGETTI DI ECCELLENZA

Rappresentano ricerche di ampio respiro, triennali, che vedono la compartecipazione e collaborazione di più centri di eccellenza.

Costruisci una carriera nella ricerca scientifica

Il programma "Costruisci una carriera nella ricerca scientifica", lanciato nel 2007, prevede un finanziamento triennale dedicato a ricercatori qualificati, di talento e scientificamente autonomi che desiderino rientrare in Italia dall'estero e condurre presso un'Istituzione italiana di ricerca di eccellenza un proprio progetto di ricerca. La prima assegnataria è la ricercatrice Carla Taveggia, laureata in biologia, che ha iniziato l'attività in Italia nel marzo 2008.

Dopo sei anni passati alla New York University, lavorerà fino al 2011 presso l'Istituto San Raffaele di Milano alla ricerca di nuove terapie che favoriscano e promuovano la sopravvivenza neuronale.

Progetto cellule staminali nell'uomo

"Trapianto di cellule staminali somatiche adulte, neurali e mesenchimali: un nuovo approccio nel trattamento della sclerosi multipla" è il progetto lanciato nel 2006 e condotto da due gruppi distinti di ricercatori: l'Unità di Neuroimmunologia dell'Istituto Scientifico San Raffaele di Milano coordinata da Gianvito Martino e l'Unità di Neuroimmunologia del Dipartimento di Neuroscienze, Oftalmologia e Genetica dell'Università di Genova coordinata da Antonio Uccelli.

I ricercatori del San Raffaele hanno dimostrato che le **cellule staminali del cervello**, manipolate in maniera opportuna, **sono in grado di raggiungere selettivamente le aree del cervello e del midollo spinale danneggiate dall'infiammazione e di ripararle attraverso il rilascio di fattori solubili anti-infiammatori e neuroprotettivi**. La scoperta amplia notevolmente le potenzialità terapeutiche delle cellule staminali neurali nella SM.

I ricercatori di Genova si sono focalizzati sull'interazione tra cellule staminali mesenchimali (cellule staminali del midollo osseo adulto) e cellule del sistema immunitario dimostrando che le staminali mesenchimali sono in grado di bloccare molte delle funzioni potenzialmente **coinvolte nella patogenesi della SM** e di produrre a loro volta **effetti immunomodulanti e di neuroprotezione**. Questi studi permetteranno di disegnare uno studio mirato a valutare la sicurezza e l'efficacia delle cellule staminali mesenchimali in pazienti in cui siano presenti contemporaneamente segni di infiammazione e di danno progressivo delle cellule nervose.

Analisi genetica della SM

La proporzionalità diretta tra rischio di sviluppare la SM e grado di parentela suggerisce l'esistenza di una predisposizione genetica. La popolazione sarda, in cui la SM ha un'incidenza più alta rispetto all'Italia peninsulare, è particolarmente adatta per l'identificazione dei geni coinvolti nella SM. Francesco Cucca, dell'Università degli Studi di Sassari, in collaborazione con due gruppi di ricercatori dell'Università di Sassari e di

Cagliari, propone di utilizzare migliaia di campioni di DNA provenienti da una popolazione della stessa area geografica, con e senza SM, per chiarire le basi genetiche della malattia e sviluppare terapie efficaci.

Coinvolgimento del virus di Epstein-Barr (EBV) nello sviluppo della SM

Il progetto ha lo scopo di identificare il ruolo del virus EBV nello sviluppo della SM. In particolare la ricerca si propone di definire meglio le cause della SM tramite uno studio di diversi sottotipi del virus EBV (alcuni potrebbero essere più aggressivi) presenti nel sistema nervoso e nel sangue. Lo studio parte da un precedente risultato che aveva evidenziato un legame fra virus e malattia: per la prima volta nel 2007 il virus di EBV è stato "visto" nelle lesioni della SM. Il progetto coordinato da Marco Salvetti, del Centro Neurologico Terapie Sperimentali (CENTERS) dell'Università La Sapienza, in collaborazione con i centri di ricerca di Roma, Pavia e Londra, è il più consistente studio epidemiologico di caso-controllo mai condotto nella ricerca eziologica sulla SM.

Fattori di rischio ambientale associati alla SM

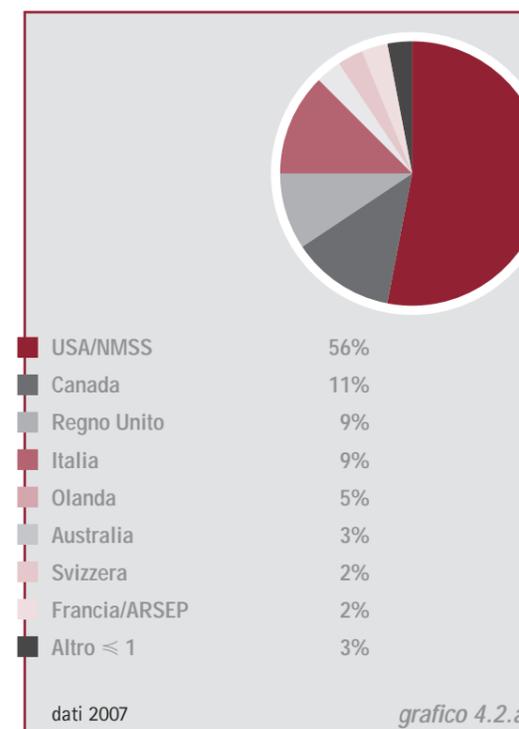
Il progetto si prefigge di studiare i fattori di rischio ambientali che possono essere associati e/o responsabili dello sviluppo della SM. I fattori analizzati sono le infezioni dell'età infantile e adolescenziale, quelli associati allo stile di vita e alla dieta e alcuni fattori ormonali. Attraverso l'utilizzo di registri di malattia sarà possibile includere oltre 3.000 casi con esordio

clinico recente e oltre 12.000 controlli. La dimensione di questo studio è circa 10 volte quella dello studio caso-controllo più ingente finora pubblicato. Si tratta di un ambizioso progetto che coinvolge la ricercatrice Maura Pugliatti, della Facoltà di Medicina e Chirurgia dell'Università degli Studi di Sassari e i ricercatori dei centri di ricerca di Ferrara, Norvegia, Svezia, Serbia e Canada.

4.2.8 I PROGETTI SPECIALI

I progetti speciali sono strategici nella comprensione della malattia o nel percorso verso una terapia e possono avere durata superiore ai tre anni.

Ricerca italiana finanziata da FISM sul totale dei finanziamenti allocati dalle associazioni nazionali nell'ambito della SM



(2) Il riluzolo è un farmaco attivo nella terapia della sclerosi laterale amiotrofica, che agisce inibendo l'attività del glutammato.

Il Database internazionale

Nel 2008 FISM ha partecipato alla prima fase del progetto della Federazione Internazionale Sclerosi Multipla (MSIF) per la creazione di un database internazionale sulla ricerca di settore, contribuendo alla definizione della struttura nella fase pilota e fornendo i propri dati sul finanziamento complessivo erogato in Italia nel 2007. (grafico 4.2.a)

Nel 2007 le **Associazioni Sclerosi Multipla** nel mondo hanno erogato complessivamente **70 milioni di dollari USA** con **19 nazioni** coinvolte. Gli Stati Uniti hanno messo a disposizione oltre 39 milioni di dollari (56%) e insieme a Canada (11%), Regno Unito (9%) e Italia (9%) rappresentano l'85% del totale dei finanziamenti.

II CENTERS

Il CENTERS (Centro Neurologico Terapie Sperimentali) è la struttura dedicata interamente alla sperimentazione di nuove terapie per le malattie neurologiche situata presso l'Ospedale Sant'Andrea, Il Facoltà di Medicina e Chirurgia dell'Università La Sapienza di Roma. FISM finanzia lo stipendio di un ricercatore e contribuisce ai costi delle ricerche.

Nel 2008 gli studi attivi presso il CENTERS sono aumentati da 4 a 6. Di questi, lo studio sull'efficacia del riluzolo² come terapia sintomatica dell'atassia, ovvero della perdita progressiva del coordinamento muscolare, coordinato da Giovanni Ristori, ha fornito risultati molto incoraggianti tanto che uno studio ulteriore è stato pianificato per il 2009. Tutti gli studi sono

sperimentazioni indipendenti e non profit e sono registrati su www.clinicaltrials.gov, registro ufficiale che elenca tutte le sperimentazioni cliniche condotte negli Stati Uniti e nel mondo.

Il Registro Toscano Sclerosi Multipla

Il Registro, istituito dalla Regione Toscana nel 2006 e affidato in gestione a FISM, è uno strumento di ricerca scientifica per lo sviluppo di studi epidemiologici e clinici e di programmazione sanitaria per la pianificazione di servizi adeguati a favore delle persone con SM.

Nel 2007-2008 questioni giuridiche sollevate a livello nazionale riguardo a tutti i Registri italiani di patologia hanno determinato un rallentamento delle attività. Nel caso del Registro Toscano, lo sforzo di collaborazione tra FISM e i neurologi impegnati nel progetto ha evitato di fermare l'attività almeno in parte dei Centri clinici coinvolti. Il prolungato periodo di rallentamento nell'inserimento dati, determinato dalle questioni legislative, si è avviato a soluzione verso la fine del 2008 anche grazie a interventi di chiarimento attuati dalla Regione Toscana. Ad oggi, le persone con SM residenti in Toscana che hanno aderito al Registro sono oltre **1.600** e l'arruolamento complessivo corrisponde al **45%** dell'universo di riferimento.

Al termine del primo semestre 2008, è stata eseguita una prima estrazione sperimentale dei dati statistici. Dagli ultimi mesi dell'anno è anche ripresa la pianificazione della fase successiva del percorso del Registro che verrà messa in atto nel 2009, oltre al proseguimento della normale attività di inserimento da parte dei neurologi:

- informazione e coinvolgimento nel Registro di persone non afferenti ai Centri clinici ma in contatto con le Sezioni AISM toscane, attraverso l'impegno sul territorio;
- confronto con i dati statistici in possesso dell'Agenzia Sanitaria Regionale Toscana, che collabora all'obiettivo della programmazione sanitaria regionale;
- studio di fattibilità della raccolta dei campioni biologici, elettrofisiologici e di risonanza magnetica;
- sviluppo di estrazioni statistiche di dati.

I Centri di Risonanza Magnetica (RM)

Promossi e sostenuti da FISM sono specificamente dedicati alla ricerca sulla SM.

Il **Centro di Risonanza Magnetica presso l'Ospedale San Raffaele di Milano** continua la sua attività di eccellenza con i finanziamenti di progetti specifici attraverso il bando e con il ruolo strategico nei trial terapeutici internazionali.

Il **Centro di Risonanza Magnetica di Genova** è attivo presso il Dipartimento Universitario di Neuroscienze, Oftalmologia e Genetica. Nel 2008 il Centro ha intrapreso filoni di ricerca che riguardano principalmente la correlazione tra RM e parametri clinici nella SM, con particolare interesse all'identificazione dei substrati neuroanatomici di disturbi cognitivi. Prosegue inoltre l'indagine sulle relazioni tra il danno provocato dalla malattia in specifiche strutture di sostanza bianca, come il corpo calloso, e funzioni motorie complesse. Attraverso l'uso di RM seriate, si valuta l'efficacia di protocolli di intensa immunosoppressione seguita da trapianto

autologo di cellule ematopoietiche. Il Centro continua ad essere coinvolto in numerosi trial clinici che prevedono la RM come strumento di monitoraggio dell'efficacia di nuovi approcci terapeutici, basati su nuove molecole ad azione immunomodulante.

Il **Centro di Ricerca SUN-FISM di Alti Studi in Risonanza Magnetica della Seconda Università degli Studi di Napoli** dedicato allo studio della sclerosi multipla ha ricevuto l'autorizzazione ministeriale nel 2008. Si tratta di un'apparecchiatura RM ad alto campo da 3 Tesla. Sono attualmente in corso diversi protocolli di ricerca sulla SM, tra cui: il ruolo dell'educazione su parametri clinici e strumentali; le correlazioni tra connettività strutturale e funzionale del SNC (Sistema Nervoso Centrale) e caratteristiche cliniche; la messa a punto e validazione di nuovi protocolli computerizzati di rieducazione cognitiva.

La banca dei tessuti

È operativa dal 1998 presso la Clinica Neurologica di Genova e ha l'obiettivo di conservare in un'apposita struttura a disposizione dei ricercatori il tessuto nervoso donato da persone con SM.

Nel 2008 si è aggiunta una nuova donazione: **8** i tessuti cerebrali conservati nella banca oltre a **centinaia** di campioni di siero e liquor. Campioni del nuovo tessuto cerebrale affetto da SM sono attualmente in distribuzione a vari ricercatori italiani che ne hanno fatto richiesta per iniziare nuovi studi. Nel frattempo sono giunti a termine diversi studi in ambiti vari (immunologico, genetico), avviati grazie al

materiale proveniente dalla banca e i cui risultati sono stati pubblicati e comunicati nell'ambito di convegni internazionali.

Nel 2008 sono 4 gli studi in corso:

- il gruppo di Biochimica dell'Università di Genova, coordinato da Alessandro Morelli, ha avviato uno studio sull'importanza della funzione mitocondriale (centrali responsabili della produzione di energia della cellula) nella fisiologia della mielinizzazione, avvalendosi dei dati ottenuti da 8 placche attive e croniche fornite a richiesta;
- Giuseppe Scalabrino del Laboratorio di Neuropatologia Sperimentale, dell'Università degli Studi di Milano ha avviato un progetto su campioni di liquor sul ruolo della vitamina B12 e del fattore di crescita epiteliale (EGF) nel meccanismo di rimielinizzazione;
- Francesca Aloisi dell'Istituto Superiore di Sanità di Roma procede il percorso che prevede sia lo studio di plessi corioidi e meningi, sia di controlli normali;
- sono inoltre collezionati campioni di siero di pazienti in trattamento per monitoraggio farmacologico ed eventuali ricerche di base centralizzate.

4.2.9 IMPACT FACTOR E PUBBLICAZIONI FISM

La qualità di un progetto di ricerca scientifica è generalmente valutata con un indicatore chiamato "Impact Factor" (fattore di impatto) che misura la frequenza con cui gli articoli pubblicati su una rivista scientifica vengono citati dalle altre riviste in un particolare anno o periodo e attribuisce una valutazione empirica dell'importanza e della credibilità delle

riviste stesse. Come misura quantitativa rende possibile categorizzare, valutare e ordinare le riviste dal punto di vista della qualità. Nonostante i suoi limiti intrinseci³, l'Impact Factor è lo strumento più utilizzato da molte agenzie, FISM compresa, per la valutazione della qualità dello studio.

Nel 2008 i progetti di ricerca finanziati da FISM hanno prodotto **99** pubblicazioni (+ 33,78% rispetto al 2007) che hanno generato un **Impact Factor medio di 5.60** (+3,07%).

4.2.10 I RISULTATI SCIENTIFICI NEL 2008

Di seguito si riportano brevi descrizioni di alcuni studi sulla SM finanziati da FISM nel 2008. Gli ambiti esplorati sono molteplici, alcuni più direttamente legati alla clinica, altri più orientati alla conoscenza dei meccanismi di base della malattia.

Analogie genetiche tra il diabete giovanile e la SM

La Sardegna, in quanto isola, presenta un'incidenza particolarmente elevata di alcune malattie a base genetica, come il diabete giovanile e la SM. I gruppi di ricerca dei centri sardi coordinati da Francesco

Cucca, docente all'Università di Sassari, hanno infatti derivato interessanti scoperte su queste due patologie. In particolare, la SM e il diabete tipo 1, cioè ad esordio giovanile, avrebbero importanti basi genetiche in comune. I ricercatori sardi hanno dimostrato che una particolare variante di un gene detto CLEC16A costituisce un fattore di rischio per entrambe le malattie. Questo gene, come tutti quelli fin qui identificati nella patogenesi della SM, è coinvolto nella risposta immunitaria. Più in particolare, esercita un ruolo nei meccanismi di infiammazione. L'importanza di questa ricerca risiede in due motivi principali. Il primo è un ulteriore passo in avanti nell'identificazione dei molteplici geni potenzialmente implicati nella SM. Il secondo motivo concerne lo studio dei meccanismi sottostanti alla SM. La similitudine con una malattia di origine autoimmune come il diabete giovanile costituisce un'importante conferma dell'importanza del sistema immunitario nella SM. Questa evidenza scientifica potrebbe inoltre aprire nuovi orizzonti di ricerca, basati su una migliore comprensione dei meccanismi della SM⁴.

La proteina MOG nella patogenesi della SM

Un nuovo studio di genetica della SM, pubblicato su *Genes and Immunity* dal

gruppo di Momigliano-Richiardi dell'Università del Piemonte orientale (Novara), ha coinvolto molti Centri clinici italiani. Una variante del gene della proteina mielinica MOG, detta V142L, risulta implicata nella suscettibilità alla malattia. La ricerca è stata condotta in collaborazione da numerose università, tra cui Novara, Milano, Firenze, Roma e Bari. Lo studio conferma che sono proprio le proteine della mielina a costituire il "falso bersaglio" della risposta autoimmune nella SM, aiutando a prevenire l'aggressione immunitaria. Inoltre, i dati della ricerca permettono di capire meglio il significato di rischio o di protezione di sottotipi o varianti identificabili di geni (detti alleli)⁵.

Migliore comprensione del funzionamento dell'interferone nei pazienti con SM

Uno studio coordinato da Anna Maria Coccia dell'Istituto Superiore di Sanità di Roma, in collaborazione con i ricercatori del CENTERS di Roma diretto da Marco Salvetti, ha voluto comprendere meglio su quali cellule immunitarie l'interferone beta vada ad agire e come. La scoperta riguarda le cosiddette cellule dendritiche plasmocitoidi (pDCs). Si tratta di importanti cellule immunologiche di tipo monocito-macrofagico, che indicano ai linfociti i bersagli contro cui dirigere la risposta immunitaria. Quando il paziente

con SM viene trattato con interferone beta le cellule pDCs tendono ad esprimere sulle loro membrane cellulari molecole in grado di ridurre lo stato di attivazione dei linfociti. Questo studio ha dimostrato che le cellule pDCs sono attive e presenti nelle lesioni cerebrali delle persone con SM e che il trattamento con l'interferone beta interferisce con l'attivazione di queste cellule. In tal modo, i linfociti risulterebbero meno "attivi" nel danneggiare i tessuti nervosi del paziente⁶.

Nuovi dati ampliano le nostre conoscenze sulle "cellule staminali endogene" cerebrali

Da alcuni anni è risaputo che anche il cervello, che si pensava costituito da cellule "immutabili", possiede un certo numero di cellule staminali, potenzialmente in grado di riparare il tessuto circostante. Un gruppo di ricercatori italiani coordinato da Gianvito Martino dell'Ospedale San Raffaele di Milano si è chiesto se l'infiammazione cronica che caratterizza la SM possa interferire con questa capacità di potenziale riparazione del cervello. Il risultato dello studio è che il processo infiammatorio in atto durante la SM altera le proprietà funzionali delle cellule staminali cerebrali, in particolare di quelle che si trovano nelle zone sottoventricolari adiacenti ai ventricoli cerebrali laterali. Bisognerà tener conto di questa limitazione

- (3) Il giudizio sui risultati delle ricerche finanziate da enti come FISM deve necessariamente tenere conto della missione a sostenere esclusivamente progetti relativi a una specifica malattia. Ne consegue che gli studi finanziati, a differenza di quelli più "generali", risultano essere troppo "di nicchia" per essere pubblicati su riviste scientifiche ad ampia diffusione. Questo può determinare un Impact Factor più basso che non rende sufficiente merito agli sforzi dei ricercatori pur in presenza di progetti rilevanti.
- (4) (Zoledziewska M, Costa G, Pitzalis M, Cocco E, Melis C, Moi L, Zavattari P, Murru R, Lampis R, Morelli L, Poddie F, Frongia P, Pusceddu P, Bajorek M, Marras A, Satta AM, Chessa A, Pugliatti M, Sotgiu S, Whalen MB, Rosati G, Cucca F, Marrosu MG. Variation within the CLEC16A gene shows consistent disease association with both multiple sclerosis and type 1 diabetes in Sardinia. *Genes and immunity* 2009; 10(1):15-7. Epub Oct 23 2008)

- (5) (D'Alfonso S, Bolognesi E, Guerini FR, Barizzone N, Bocca S, Ferrante D, Castelli L, Bergamaschi L, Agliardi C, Ferrante P, Naldi P, Leone M, Caputo D, Ballerini C, Salvetti M, Galimberti D, Massacesi L, Trojano M, Momigliano-Richiardi P. A sequence variation in the MOG gene is involved in multiple sclerosis susceptibility in Italy. *Genes Immunity*. 2008; 9(1):7-15)
- (6) (Lande R, Gafa V, Serafini B, Giacomini E, Visconti A, Remoli ME, Severa M, Parmentier M, Ristori G, Salvetti M, Aloisi F, Coccia EM. Plasmacytoid dendritic cells in multiple sclerosis: intracerebral recruitment and impaired maturation in response to interferon-beta. *J. Neuropathol. Exp. Neurol.* 2008; 67(5):388-401)

se in futuro si vorrà provare a sfruttare l'esistenza di queste cellule per tentare la riparazione del sistema nervoso delle persone con SM⁷.

Le nuove tecniche di risonanza magnetica nello studio della SM benigna

La SM benigna è oggi considerata importante argomento di studio da molti punti di vista. Marco Rovaris e Massimo Filippi dell'Istituto San Raffaele di Milano, in collaborazione con i Centri clinici di Torino, Gallarate, Brescia e Milano, hanno voluto applicare le più moderne tecniche di Risonanza Magnetica Nucleare (RMN) a questo sottotipo di SM, concentrandosi sugli aspetti cognitivi, cioè sulla possibile compromissione della memoria o di funzioni mentali ad essa correlate. In particolare, i ricercatori milanesi hanno studiato questi pazienti non limitandosi alle sequenze RMN tradizionali, come le sequenze T1, T2 e FLAIR. Sperimentalmente, è infatti possibile ottenere in risonanza altre immagini più sofisticate come le sequenze cosiddette DT, MD e FA. Il risultato della ricerca è che i pazienti con SM benigna che dimostrano ai test di memoria una compromissione cognitiva hanno in effetti un danno alle strutture cerebrali più ampio di quello che la RMN convenzionale è capace di mostrare⁸.

- (7) (Pluchino S, Muzio L, Imitola J, Deleidi M, Alfaro-Cervello C, Salani G, Porcheri C, Brambilla E, Cavasinni F, Bergamaschi A, Garcia-Verdugo JM, Comi G, Khoury SJ, Martino G Persistent inflammation alters the function of the endogenous brain stem cell compartment. *Brain* 2008; 131 2564-2578)
- (8) (Rovaris M, Riccitelli G, Judica E, Possa F, Caputo D, Ghezzi A, Bertolotto A, Capra R, Falautano M, Mattioli F, Martinelli V, Comi G, Filippi M. Cognitive impairment and structural brain damage in benign multiple sclerosis. *Neurology* 2008; 71(19):1521-6)
- (9) (Gironi M, Martinelli-Boneschi F, Sacerdote P, Solaro C, Zaffaroni M, Cavarretta R, Moiola L, Bucello S, Radaelli M, Pilato V, Rodegher M, Cursi M, Franchi S, Martinelli V, Nemni R, Comi G, Martino G. A pilot trial of low-dose naltrexone in primary progressive multiple sclerosis. *Mult. Scler.* 2008; 14(8):1076-83)

Un nuovo farmaco contro la SM

La ricercatrice milanese Maira Gironi dell'Istituto San Raffaele di Milano, in collaborazione con Centri clinici di Genova, Gallarate e Milano, ha esplorato le potenzialità nel trattamento della SM del naltrexone, noto per il suo effetto benefico a basso dosaggio sul rilascio degli oppiacei endogeni come le endorfine. Queste molecole svolgono un'importante azione immunomodulante e in particolare sulle cellule linfocitarie T. Scopo dello studio clinico era verificare se l'uso del naltrexone a basso dosaggio è ben tollerato dalle persone con SM e se il farmaco ha effetti benefici su alcuni sintomi della malattia, tra cui spasticità, dolore, stanchezza e depressione. I dati indicano che la terapia riduce la spasticità muscolare e in alcuni casi anche il livello di fatica. In aggiunta non sono stati riscontrati effetti collaterali tali da interferire con lo svolgimento delle attività quotidiane. In altre parole il naltrexone, a bassi dosi, è relativamente sicuro e ben tollerato dalle persone con Sclerosi Multipla Primariamente Progressiva (SMPP)⁹.

Nuovi studi sulla SM benigna

Una ricerca italiana coordinata da Maria Pia Amato dell'Università di Firenze, in collaborazione con il Centro clinico dell'Università di Siena e l'Ospedale di Empoli, ha affrontato il capitolo della SM benigna, un sottotipo di cui non si sa ancora molto e i cui stessi criteri di definizione non sono uniformi: pazienti, fortunatamente non infrequenti, che non hanno alcuna limitazione importante nelle loro attività quotidiane né severi deficit neurologici. I ricercatori hanno adottato il criterio di un grado EDSS¹⁰ inferiore o eguale a 3 dopo almeno 15 anni dalla diagnosi. Concentrandosi sull'aspetto cognitivo, hanno scoperto che sono possibili difficoltà nelle funzioni "superiori", come la memoria, anche nella SM benigna con lo strumento della risonanza magnetica cerebrale: più sono le lesioni dimostrabili in RMN più alcuni parametri inerenti alla memoria possono risultare compromessi¹¹.

Trapianto autologo di cellule staminali ematopoietiche: possibile cura per casi gravi di sclerosi multipla

In un articolo pubblicato su *Lancet Neurology* nel luglio 2008, Giovanni Luigi Mancardi, della Clinica Neurologica e del Centro di Risonanza Magnetica per lo studio delle Malattie del Sistema Nervoso dell'Università di Genova, in collaborazione con Riccardo Saccardi, del Centro di

- (10) EDSS è la scala di disabilità per pazienti con SM (Expanded Disability Status Scale)
- (11) (Amato MP, Portaccio E, Stromillo ML, Goretti B, Zipoli V, Siracusa G, Battaglini M, Giorgio A, Bartolozzi ML, Guidi L, Sorbi S, Federico A, De Stefano N. Cognitive assessment and quantitative magnetic resonance metrics can help to identify benign multiple sclerosis. *Neurology.* 2008;71(9):632-638)
- (12) (Mancardi G and Saccardi R Autologous haematopoietic stem cell transplantation in multiple sclerosis. *Lancet Neurol.* 2008, 7:626-36)

Trapianto di Midollo Osseo dell'Ospedale Careggi di Firenze, ha valutato il trapianto di cellule staminali ematopoietiche autologhe (AHSCT) come possibile strategia terapeutica nelle forme più severe di SM, esaminando lavori pubblicati dal 1995 al 2008. Sono emersi dati promettenti sull'utilizzo di AHSCT in casi di SM severa. Dal 1995 più di 400 pazienti in tutto il mondo sono stati trattati con questa terapia. Il 60-70% dei pazienti trattati non progredisce nella malattia nei successivi 3 anni dopo il trapianto. Le ricadute diminuiscono e l'attività infiammatoria è soppressa quasi completamente. L'AHSCT potrebbe diventare una terapia molto potente, tuttavia è consigliata solo in pazienti con SM severa che non rispondono ad altri tipi di terapia convenzionale¹².

Cellule staminali mesenchimali: possibili implicazioni cliniche

Le cellule staminali mesenchimali (MSC) sono cellule staminali multipotenti che possono rigenerare le cellule del midollo osseo, del tessuto adiposo e cartilagineo. Sono inoltre in grado di modulare l'attività delle cellule del sistema immunitario. Antonio Uccelli, del Dipartimento di Neuroscienze Oftalmologia e Genetica dell'Università di Genova, in collaborazione con Lorenzo Moretta e Vito Pistoia, dell'IRCSS Gaslini di Genova, in un articolo pubblicato a settembre 2008 su *Nature Review Immunology* discutono dell'eventuale utilizzo delle MSC in terapie

cliniche per malattie infiammatorie quali la SM. Studi recenti hanno evidenziato che le MSC hanno potenti effetti anti-infiammatori e anti-proliferativi. Studi preclinici, su modelli sperimentali di sclerosi multipla, hanno evidenziato come le MSC nel sistema nervoso centrale abbiano un effetto protettivo sui neuroni inibendo i processi infiammatori. Futuri studi clinici potrebbero essere molto importanti per stabilire il ruolo delle MSC come strumento terapeutico¹³.

4.2.11 IL PREMIO RITA LEVI MONTALCINI

Il Premio Rita Levi Montalcini nasce nel 1999 per riconoscere l'impegno dei giovani ricercatori italiani dedicati alla ricerca scientifica sulla sclerosi multipla. Ogni anno, una giuria internazionale conferisce il premio a un giovane ricercatore di età inferiore ai 40 anni, scelto tra una rosa di candidati proposti dal Comitato Scientifico FISM. Il giovane ricercatore viene premiato per l'attività svolta nella sua carriera scientifica e per la rilevanza internazionale del suo contributo alla ricerca sulla sclerosi multipla.

Premio Rita Levi Montalcini 2008

"Sono prima di tutto un medico e per me la ricerca inizia dalla persona. Mi piace essere quella figura di unione tra la ricerca di base e la clinica"
(Eleonora Cocco)

Eleonora Cocco, 36 anni, è una ricercatrice presso il Centro Sclerosi Multipla dell'Università di Cagliari ASL8. Ha lavorato all'estero alla H. Houston Merritt Clinical Research nel Centro di Eccellenza in Medicina Mitocondriale diretto da Salvatore Di Mauro alla Columbia University a New York. Negli ultimi anni, Eleonora si è focalizzata sul ruolo dei mitocondri nella patogenesi della sclerosi multipla. Nell'ambito della ricerca clinica ha rivolto attenzione al mitoxantrone (farmaco immunosoppressivo) e ai potenziali effetti collaterali con particolare riguardo all'impatto di tale farmaco sulla qualità della vita e sulla fertilità.

(13) (Uccelli A, Moretta L, Pistoia V Mesenchymal stem cells in health and disease. Nat. Rev. Immunol. 2008 Sep; 8(9):726-36)

4.2.12 LE AZIONI DI COMUNICAZIONE DELLA RICERCA SCIENTIFICA

Nel 2008 AISM ha avviato un percorso di potenziamento dell'attività di comunicazione circa la ricerca scientifica indirizzata, finanziata e promossa da FISM, come finanziatore unico o in collaborazione con altri enti.

Le azioni principali del 2008 riguardano:

- gli eventi scientifici all'interno della **Settimana Nazionale della Sclerosi Multipla** (pag. 165);
- il Convegno scientifico FISM, 17-18 maggio 2008;
- il Compendio della ricerca scientifica, pubblicazione dedicata ai progetti

finanziati nel 2007;

- l'attività di ufficio stampa in modo integrato e coordinato tra AISM e FISM.

Nel corso della Settimana Nazionale della Sclerosi Multipla è stato organizzato il Convegno scientifico **Le ricerche finanziate dalla FISM**. L'incontro è stato il punto di approdo dell'intensa attività di ricerca scientifica sulla SM. 150 i partecipanti fra ricercatori e clinici.

Il Compendio "La Ricerca sulla sclerosi multipla finanziata dalla Fondazione Italiana Sclerosi Multipla", realizzato per la prima volta nel 2008, presenta una descrizione dettagliata delle borse di studio e dei progetti di ricerca finanziati dal 2005 al 2007 e il ruolo del Comitato Scientifico FISM.

LE PRINCIPALI AZIONI DI COMUNICAZIONE DURANTE SETTIMANA NAZIONALE:

- > Organizzazione delle testimonianze online (www.unminutoallaricerca.it) di 4 ricercatori sul tema dell'importanza di finanziare la ricerca scientifica
- > Una conferenza stampa con 10 giornalisti accreditati
- > Azione mirata sui giornalisti scientifici per il Compendio scientifico
- > Relazioni con i media (direttori delle principali testate, agenzie, quotidiani e periodici nazionali e Tg)
- > Campagna di informazione e di sensibilizzazione su altre emittenti (Mediaset, La7 e tv locali)
- > Individuazione del pool di ricercatori scientifici a sostegno delle interviste sull'evento e gestione e coordinamento delle interviste dei ricercatori FISM con l'Agenzia Ansa
- > Realizzazione di una VNR (comunicato stampa in formato video) per i Tg nazionali e locali, redazione di un'apposita cartella stampa, redazione di una cartella stampa in occasione della conferenza stampa e gestione delle interviste e dei redazionali
- > Azione di co-marketing con Ansa
- > Raccolta fondi con la Rai: gestione dei contatti con le redazioni

Nel corso della Settimana Nazionale è stata favorita un'attività mediatica per promuovere l'incontro di AISM al Quirinale (con l'invito di alcuni giornalisti). Nel corso dell'incontro, insieme a Rita Levi Montalcini e alla presenza del mondo scientifico, è stato promosso il ruolo centrale della ricerca e l'importanza di incrementare le risorse allocate.

1.500 le copie del Compendio della ricerca scientifica, distribuite a:

- ricercatori e borsisti FISM;
- Centri clinici per la SM;
- stampa;
- aziende.

4.2.12 GLI OBIETTIVI DI MIGLIORAMENTO

- Finanziare la seconda fase della ricerca con le cellule staminali;
- potenziare il finanziamento del programma di reclutamento di giovani talenti, i programmi "Costruisci una carriera nella ricerca scientifica" e "Progetti di eccellenza";
- ottimizzare il sistema di monitoraggio dei progetti speciali e dei servizi centralizzati;
- promuovere, finanziare e coordinare studi internazionali sulla SM pediatrica insieme alle Associazioni statunitense, canadese, danese e inglese;
- promuovere la creazione di un Registro Regionale sulla sclerosi multipla in un'altra Regione.



*Costruire alleanze
con i Centri di riferimento
sulla SM*

4.3

4. DIMENSIONE SOCIALE

COSTRUIRE ALLEANZE CON I CENTRI DI RIFERIMENTO SULLA SM		
4.3.1	L'obiettivo strategico	103
4.3.2	I risultati attesi	103
4.3.3	Alleanza con i Centri: un risultato concreto	105
4.3.4	Gli obiettivi di miglioramento	112

4.3 Costruire alleanze con i Centri di riferimento sulla SM

4.3.1 L'OBIETTIVO STRATEGICO

Costruire alleanze strategiche con i Centri clinici per la SM sul territorio per garantire la qualità dei servizi, l'approccio interdisciplinare alla SM e l'adeguata formazione degli operatori

Per le persone con SM i Centri clinici – complessivamente 220 in Italia identificati dalla Gazzetta Ufficiale come Centri autorizzati dispensatori di interferone – sono punti di riferimento sul territorio, sia per la diagnosi e i suoi approfondimenti, sia per i servizi clinici e terapeutici.

Nei Centri, strutture sanitarie accreditate come Centri di riferimento per la terapia della SM dall'ex Ministero della Salute e dalle Regioni, operano professionisti specializzati nella diagnosi, cura e riabilitazione della SM: il neurologo, l'infermiere e in alcuni casi anche il fisiatra e lo psicologo.

I Centri clinici per la SM sono di grande importanza per raggiungere e dare supporto alle persone con SM là dove vivono, effettuando la diagnosi precoce e gestendo la cura della malattia. Per questo AISM si impegna a instaurare con loro **alleanze solide**, per promuovere l'**approccio interdisciplinare** e valorizzare la **formazione** degli operatori, in modo condiviso. Lo scopo finale è infatti comune: garantire **servizi di alto livello** e **migliorare la qualità di vita** delle persone con SM.

Canale di **contatto** con i Centri clinici sono, oltre la Sede Nazionale, le Sezioni, che stringono relazioni con i Responsabili dei Centri impiegando spesso come primo strumento l'Infopoint. Un'alleanza che AISM valorizza al meglio con contatti più articolati: instaura un **dialogo** attivo con i Centri clinici, coinvolgendoli nei progetti e sviluppando una comunicazione costante anche attraverso iniziative informative e convegni sul territorio. Attualmente sono 41 i Centri con cui AISM è in contatto.

In questo contesto AISM agisce con consapevolezza e apertura anche grazie alle competenze acquisite all'interno dei propri Centri sociali e riabilitativi. In questi ultimi, centri pilota, diventano azione concreta e quotidiana le direttrici strategiche di AISM: la centralità della persona con SM, il suo coinvolgimento attivo, l'approccio interdisciplinare, la formazione e la qualità dei servizi erogati.

4.3.2 I RISULTATI ATTESI

- Nel 2013 AISM sarà in contatto con tutti i Centri clinici per la SM e cercherà di attivare collaborazioni per una costante **formazione** specifica degli operatori socio-sanitari coinvolti.
- I volontari avranno acquisito le **capacità** e le **competenze** per collaborare con i Responsabili dei Centri clinici al fine di convalidare i rapporti con gli operatori impegnati in ambito SM e ottenere dalle





Costruire alleanze strategiche con i Centri clinici

AISM, con L'Università di Genova, ha dato inizio a un grande cambiamento culturale: un master per infermieri per la gestione del paziente con SM. Per la prima volta è stato riconosciuto il ruolo dell'infermiere quale membro attivo dell'équipe interdisciplinare che fornisce assistenza globale al paziente. E per il quale sono necessarie competenze trasversali: capacità relazionali, supporto psicologico... ma anche competenze tecniche, scientifiche, organizzative ed educative. Appena ho saputo del master mi sono detta: "ecco un'esperienza che non mi posso lasciar sfuggire!". Con il senno di poi ne sono ancora più convinta: è stata un'esperienza innovativa che ha permesso a noi infermieri motivati di essere preparati, in grado di affiancare il neurologo e di interagire con professionalità e autonomia con le persone con SM.

Azionista sociale: **Caterina di Clemente**

Categoria: Operatore sanitario

Ruolo: Partecipante al I Master di AISM in Gestione del paziente con sclerosi multipla

Istituzioni socio-sanitarie locali servizi territoriali adeguati per le persone con SM.

4.3.3 ALLEANZA CON I CENTRI: UN RISULTATO CONCRETO

L'alleanza con AISM garantisce ai Centri maggiori opportunità di aggiornamento continuo e condivisione di esperienze, mentre ad AISM consente di essere più incisiva nel perorare la causa della SM ed essere vicina a tutte le persone con SM.

Il dialogo con i Centri clinici per la SM

Per aggiornarli costantemente sulle attività formative e informative rivolte agli operatori sanitari e sociali, AISM ha aperto specifici canali di dialogo con i Centri clinici, intraprendendo azioni e iniziative da realizzare in sinergia.

I punti principali di dialogo proposti da AISM ai Centri clinici:

- favorire l'**approccio interdisciplinare** alla persona con SM
- realizzare attività di **formazione** funzionali alle esigenze degli operatori
- favorire la **collaborazione** con la Sezione di riferimento attraverso attività di informazione, formazione e/o altre forme di interazione.

Per favorire l'approccio interdisciplinare alla gestione del paziente, il dialogo con gli operatori sanitari e sociali si basa su canali

e strumenti di comunicazione diversificati, mirati alle esigenze informative e di aggiornamento professionale sui temi della sclerosi multipla:

- **corsi di formazione e convegni**;
- **convegno scientifico nazionale** in occasione della Settimana Nazionale della Sclerosi Multipla e **convegni/seminari sul territorio** organizzati in collaborazione con le Sezioni;
- **SMéquipe**, la nuova rivista rivolta agli operatori sanitari e sociali dell'équipe interdisciplinare per la SM.

La pianificazione editoriale di SMéquipe dedica:

- il **32%** ad approfondimenti clinici
- il **13%** ai nuovi approcci di integrazione con l'area sociale e psicologica
- il **13%** all'intervento di collaboratori specializzati coinvolti dall'équipe per la gestione di specifiche complicità.

- **www.aism.it**, area servizi per operatori, con le informazioni su convegni e congressi in Italia e nel mondo, corsi di formazione AISM e programmi innovativi;
- **materiale informativo** sulle iniziative promosse da AISM inviato periodicamente.

La formazione per operatori sanitari e sociali

I corsi di formazione, proposti da AISM, mirano alla cooperazione interdisciplinare tra neurologi, fisiatristi, infermieri, psicologi, fisioterapisti e terapisti occupazionali.

Attività di formazione complessiva per operatori sanitari e sociali nel 2008:

- **595²** il totale degli operatori formati
- **14** fra corsi e convegni
- **266** i crediti ECM³ complessivamente assegnati (comunicati dal Ministero alla data della stampa del Bilancio sociale).

In collaborazione con il Servizio Riabilitazione Liguria, l'Associazione ha organizzato 7 corsi:

- **La gestione riabilitativa dei disturbi urinari e fecali nella SM**, 2 corsi a Messina rispettivamente uno per infermieri (27 partecipanti) e uno per medici e fisioterapisti (41 partecipanti) e uno a Cagliari con 47 partecipanti tra medici, infermieri, fisioterapisti;
- **Gli ausili per la SM** a Genova, Roma e Napoli con la partecipazione rispettivamente di 76, 35 e 33 tra medici, terapisti occupazionali, fisioterapisti e tecnici ortopedici;
- **La riabilitazione del paziente affetto da SM con spasticità** a Genova, con la partecipazione di 76 tra medici, terapisti occupazionali, fisioterapisti.

Servizio riabilitazione Liguria: attività di formazione per operatori

- **335** operatori formati (48 operatori in media per corso)
- **84** ore di formazione (12 ore per ciascun corso)
- **176** il totale di crediti ECM, tra cui:
 - 68 per medici
 - 38 per infermieri
 - 55 per fisioterapisti
 - 37 per terapisti occupazionali
 - 20 per tecnici ortopedici
 - 8 per psicologi

AISM ha fornito ai partecipanti del corso i CD-ROM con le presentazioni come materiale didattico.

Società Infermieri Sclerosi Multipla (SISM)

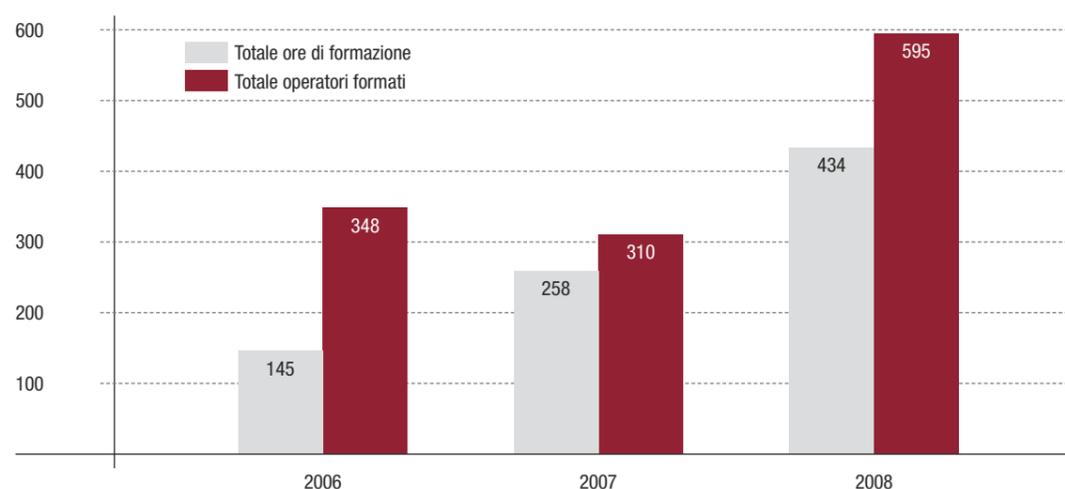
Nel 2003 AISM ha costituito SISM, Società Infermieri Sclerosi Multipla, per sviluppare le competenze di professionisti specializzati nell'ambito della SM. Capacità di ascolto e dialogo, competenza, capacità di essere l'anello di congiunzione tra medico e paziente sono solo alcune delle caratteristiche che rendono preziosa la figura dell'infermiere. Per questo AISM, con SISM, realizza azioni di formazione mirate. Tre le iniziative organizzate da AISM nel 2008:

IV Convegno Nazionale SISM

Genova, 22 - 23 novembre

Alla 4ª edizione del Convegno Nazionale SISM relatori italiani e internazionali, provenienti anche dai Centri nordamericani del Consortium of Multiple Sclerosis Centers (CMSC), hanno esposto le novità della ricerca scientifica. In questa occasione è stata illustrata l'esperienza dei 5 Centri italiani che hanno preso parte al Progetto TEAM.

Formazione degli operatori sanitari e sociali



(2) Nei 595 operatori formati non sono compresi gli operatori relativi al Master di I livello per uniformità di rendicontazione con il Bilancio dell'anno precedente.

(3) I Crediti formativi ECM sono "una misura dell'impegno e del tempo che ogni operatore della Sanità ha dedicato annualmente all'aggiornamento e al miglioramento del livello qualitativo della propria professionalità. Il credito è riconosciuto in funzione sia della qualità dell'attività formativa che del tempo ad essa dedicato in ragione delle specifiche professionalità" (fonte: Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali).

COMITATO DIRETTIVO SISM:

- > **Caterina Fodaro** Presidente
- > **Graziella Solidoro** Vicepresidente
- > **Roberta Motta** Segretario
- > **Michele Messmer Uccelli** Tesoriere
- > **Marina Albanese** Consigliere
- > **Nertila Dinaku** Consigliere
- > **Vincenzo Leone** Consigliere
- > **Maria Vincenza Monni** Consigliere

IV Convegno SISM

- **118** gli infermieri che hanno partecipato, provenienti da tutto il territorio nazionale
- **6** i crediti ECM assegnati

Il corso di formazione per formatori

Genova, 19 – 20 giugno

Per diffondere sul territorio le competenze specifiche sulla SM, AISM ha promosso un corso specifico per relatori in eventi formativi di AISM, FISM e FISH, sviluppando le loro capacità di docenza. 7 il numero di infermieri che hanno partecipato, selezionati in base al luogo di provenienza (nord, centro e sud Italia).

Il corso pilota per studenti del Corso di Laurea in Scienze Infermieristiche

Savona, 18 settembre

Per favorire l'inserimento dell'argomento sclerosi multipla nei programmi di formazione a livello istituzionale, AISM ha collaborato con l'Università di Genova –

Campus di Savona organizzando un corso pilota monotematico sulla SM a frequenza obbligatoria per gli studenti del terzo anno e facoltativa per quelli del primo e secondo anno. 60 gli studenti che hanno partecipato. Dai questionari di valutazione dell'esperienza è emerso che il 91,42% dei partecipanti ha ritenuto interessanti i temi trattati. Grazie a questa valutazione positiva, confermata anche dagli organi competenti dell'Università, il corso verrà riproposto nel 2009.

Il Master di I livello

Per diffondere e sviluppare le competenze sulla SM, AISM e FISM hanno promosso, in collaborazione con la Facoltà di Medicina e Chirurgia dell'Università di Genova, SISM e Ggallery come partner tecnologico, la prima edizione del Master Universitario di I livello per infermieri e fisioterapisti su **La gestione del paziente con sclerosi multipla**. Il master, tenutosi a Genova da marzo a dicembre 2008 si è posto due **finalità**:

- assicurare un approccio corretto e

uniforme alla malattia per fornire strumenti innovativi e idonei a migliorare la qualità di vita delle persone con SM;

- garantire agli operatori sanitari una preparazione di alto livello sempre più specifica e possibilmente riconosciuta a livello istituzionale.

Master di I livello

- **18** gli operatori formati (14 infermieri e 4 fisioterapisti)
- **45** i docenti
- **68** le lezioni di formazione a distanza (FAD)
- **270** le ore complessive di formazione (130 ore di formazione residenziale e 140 ore di formazione a distanza attraverso il sito www.masteraism.it)
- più di **250** ore di tirocinio
- **60** i Crediti Formativi Universitari (CFU) riconosciuti

Il master prevedeva un programma generale rivolto a entrambe le tipologie di operatori e vari moduli specifici per tipologia di operatore. Il programma didattico includeva anche un **tirocinio** presso le sedi di lavoro dei partecipanti o altre strutture accreditate e convenzionate con l'Università di Genova. Per i fisioterapisti il tirocinio si è svolto anche presso il Servizio Riabilitazione Liguria. La **tesi** conclusiva è stata discussa davanti al Comitato Istitutivo. AISM ha inoltre somministrato agli operatori formati un **questionario** finale per verificare la valutazione sulla formazione a distanza, accogliendo eventuali suggerimenti per la seconda edizione e verificando le difficoltà incontrate.

Alliance Building: promuovere l'alleanza medico-paziente

Alliance Building è il progetto che promuove l'alleanza tra medico e paziente in ambito sanitario, per rendere la persona con SM protagonista delle proprie scelte terapeutiche e tutelarla in quanto parte attiva nella gestione della malattia. Alliance Building fornisce gli strumenti e le conoscenze specifiche, sia agli operatori sia ai pazienti, per una collaborazione basata sulla corretta impostazione della relazione e sulla condivisione e il dialogo. Il progetto si è concluso nel 2008 con gli ultimi 2 seminari.

Alliance Building

Un seminario per operatori sanitari

Genova, 21 giugno

43 gli operatori tra neurologi, infermieri e fisioterapisti

- 5 i crediti ECM per medici
- 4 i crediti ECM per infermieri e fisioterapisti

Un seminario rivolto alle persone con SM

Genova, 21 giugno

30 le persone che hanno partecipato

IL COMITATO ISTITUTIVO DEL MASTER:

- > **Gian Luigi Mancardi** Presidente, Dipartimento di Neuroscienze, Oftalmologia e Genetica Università di Genova
- > **Michele Abbruzzese** Dipartimento di Neuroscienze, Oftalmologia e Genetica Università di Genova
- > **Antonio Uccelli** Dipartimento di Neuroscienze, Oftalmologia e Genetica Università di Genova
- > **Mario Alberto Battaglia** Dipartimento di Fisiopatologia, Medicina Sperimentale e Sanità Pubblica - Università di Siena
- > **Maria Laura Lopes** Servizio Riabilitazione Liguria
- > **Michele Messmer Uccelli** Area Servizi e Progetti socio-sanitari - Sede Nazionale AISM
- > **Roberta Motta** Società Infermieri Sclerosi Multipla (SISM)

Progetto TEAM: la cultura dell'interdisciplinarietà

Il Progetto biennale TEAM promuove con iniziative mirate la cultura dell'interdisciplinarietà tra le diverse figure di operatori e l'approccio globale alla persona con SM; fornisce conoscenze e informazioni per la creazione di équipe interdisciplinari, promuove lo scambio di buone pratiche e migliora la comunicazione all'interno del gruppo e nei confronti della persona con SM, specialmente al momento della diagnosi. La prima parte del Progetto si è svolta alla fine del 2007.

Tre le iniziative realizzate nel 2008:

- uno **stage** di una settimana dei 5 team presso un Centro nordamericano del Consortium of Multiple Sclerosis (CMSC);
- un **seminario** di presentazione dei risultati dello stage all'estero;
- **incontri regionali** finalizzati alla condivisione dell'esperienza, rivolti ai gruppi di operatori (neurologi, infermieri, psicologi) dei Centri delle regioni in cui si trovano i Centri che hanno preso parte al Progetto.

Progetto TEAM: seminario di presentazione risultati

15 partecipanti (5 gruppi)
I crediti ECM riconosciuti dal Ministero della Salute sono:

- **9** per i neurologi
- **10** per gli infermieri
- **8** per gli psicologi

Progetto TEAM: incontri regionali

4 (Roma, Ferrara, Torino e Bari)

Hanno partecipato:

- **24** Centri clinici per la SM del territorio (in media 6 Centri per incontro)
- **77** operatori (18 operatori in media per incontro)

È stato richiesto l'accreditamento ECM per neurologi, infermieri e psicologi.

Dopo l'ultimo incontro a Brescia nei primi mesi del 2009, sarà preparato un documento riassuntivo sulle tematiche più rilevanti emerse.

La Guida per neurologi e per le Commissioni medico-legali: riconoscere l'invalidità

Le Guide sono state realizzate nel 2008 da un gruppo di lavoro composto da neurologi, assistenti sociali, fisiatristi e componenti delle Commissioni. Le Guide nascono per porre rimedio alla difficoltà di riconoscimento del grado di invalidità civile e di handicap, dovuta alla mancanza di norme specifiche sulla SM che indichino criteri precisi per l'accesso ai benefici di legge. Al progetto hanno partecipato il Servizio di Riabilitazione Liguria e l'Unità operativa di Medicina Legale dell'ASL 3 di Genova.

La Guida per neurologi è un documento che contiene informazioni sulle procedure di riconoscimento della disabilità e i benefici conseguenti e chiarisce l'importante ruolo che il neurologo può avere nel percorso di valutazione medico-legale. La Guida è accompagnata da una scheda di certificazione ad uso dei neurologi che riporta i principali dati sullo stato di salute del paziente con SM e il conseguente impatto sulla qualità di vita. Queste indicazioni consentono in seguito alla Commissione medico-legale di fare le corrette valutazioni.

La Guida per le Commissioni medico-legali contiene indicazioni e dettagli specifici sulla malattia e sul suo impatto sulla vita quotidiana. In questo modo si sensibilizza la Commissione a tener conto in sede di valutazione di alcuni sintomi, quali la fatica, anche quando non sono riconducibili alle tabelle ministeriali.

Le Guide sono state presentate:

- al Congresso della Società Italiana di Neurologia nell'ottobre 2008 a Napoli;

- al corso di formazione sulla sclerosi multipla per operatori delle Commissioni medico-legali della Regione Liguria, svolto a Genova nel novembre 2008 in collaborazione con l'ASL 3 genovese. Al corso hanno partecipato 37 medici legali e del lavoro e 10 assistenti sociali.

Oltre alle Guide, sono stati presentati il progetto e i risultati di uno studio su un campione di persone con SM, seguite dal Servizio di Riabilitazione Liguria, per valutare l'impatto del riconoscimento dello stato di disabilità grave sul mantenimento del lavoro. Grazie alle schede di valutazione riconsegnate dai partecipanti al corso, AISM ha verificato che la rilevanza degli argomenti e la qualità di aggiornamento è stata percepita come buona ed efficace per la formazione continua. In attesa di comunicazione di assegnazione dei crediti ECM.

GUIDA PER NEUROLOGI E COMMISSIONI MEDICO-LEGALI

1.300 le copie della Guida per neurologi
1.100 le copie della Guida per le Commissioni medico-legali
600 i neurologi dei Centri clinici italiani cui sono state spedite
1 copia per ciascuna Sezione AISM

Le linee Guida sono state messe a disposizione anche tramite il Numero Verde e il sito AISM. In quest'ultimo caso, in particolare, è stata prevista una news di lancio:

8.000 visite alla news
500 visite alla Guida per la valutazione medico-legale
220 visite alla Guida per neurologi

4.3.4 GLI OBIETTIVI DI MIGLIORAMENTO

- Garantire agli operatori professionali un servizio di informazione online aggiornato e completo, attraverso il rinnovo della sezione dedicata sul sito istituzionale www.aism.it;
- aumentare il numero dei corsi di formazione per operatori sanitari e sociali su tutto il territorio nazionale;
- favorire il riconoscimento a livello istituzionale delle figure professionali dedicate alla SM, attraverso progetti di formazione di alto livello;
- sviluppare nuovi canali e strumenti e perfezionare quelli già esistenti per entrare in contatto con gli operatori e coinvolgerli nelle attività formative dell'Associazione;
- registrare i bisogni formativi degli operatori dei Centri clinici in modo da rispondere attraverso iniziative adeguate alle esigenze emerse;
- incrementare e perfezionare i database degli operatori sanitari di AISM in modo da rendere la diffusione delle iniziative sempre più capillare;
- favorire l'approccio interdisciplinare alla SM, attraverso la realizzazione di progetti rivolti a tutte le figure professionali coinvolte.



Rafforzare il ruolo della Rete associativa AISM nell'attuazione del Piano Strategico

4. DIMENSIONE SOCIALE

RAFFORZARE IL RUOLO DELLA RETE ASSOCIATIVA AISM NELL'ATTUAZIONE DEL PIANO STRATEGICO		
4.4.1	L'obiettivo strategico	115
4.4.2	I risultati attesi	115
4.4.3	La struttura della Rete: Sezioni e Gruppi operativi, Coordinamenti regionali, Sede Nazionale	117
4.4.4	L'organizzazione della Rete	118
4.4.5	Gli obiettivi di miglioramento	123

4.4 Rafforzare il ruolo della Rete associativa AISM nell'attuazione del Piano Strategico

4.4.1 L'OBIETTIVO STRATEGICO

Rafforzare il ruolo della Rete associativa nell'attuare a livello territoriale la strategia globale AISM

AISM crede fermamente che "le persone con sclerosi multipla e le loro famiglie abbiano diritto a una buona qualità di vita e una piena integrazione sociale". Per questo opera sul territorio, mettendo a disposizione servizi sociali e sanitari e coinvolgendole nelle attività associative. La capillare rete di Sezioni, Gruppi operativi e Coordinamenti regionali, con le équipes formative e i Team regionali, ha un ruolo fondamentale per essere vicini alle persone con SM **ovunque siano**.

Se passione, entusiasmo e motivazione sono fondamentali, allo stesso tempo sono necessarie competenze e preparazione. Per consentire un'azione organizzata e una qualità uniforme sul territorio, AISM promuove un'interazione continua e bidirezionale tra Rete territoriale e Sede Nazionale. Forte è la tensione nel mettere da sempre a disposizione dei volontari, dei volontari in servizio civile e dei dipendenti gli strumenti, formativi e operativi, per operare con la massima efficienza nell'erogare servizi sanitari, sociali e di informazione di qualità e sviluppare relazioni nelle reti locali.

Le Sezioni e la Sede Nazionale mantengono contatti costanti. Condividono lo sviluppo e

l'implementazione del Piano Strategico, assicurandosi che dipendenti e volontari siano informati e coinvolti attivamente in tutti gli aspetti del lavoro. Le modalità di dialogo sono molteplici nel corso dell'anno: dagli incontri associativi mirati al confronto e all'informazione, agli strumenti interattivi (mail, intranet e pagine web dedicate), alle piattaforme informatiche (UNICO) (pag. 181), ai manuali operativi. Le pubblicazioni realizzate allo scopo di diffondere l'identità associativa all'esterno, vengono prima condivise e approfondite internamente.

AISM condivide inoltre le competenze attraverso la formazione di esperti locali, come nel caso dei Team regionali, su temi particolari quali la rappresentanza, l'affermazione dei diritti e la comunicazione, l'**uso di strumenti informatici** per il monitoraggio delle attività, la **condivisione di metodologie** gestionali, ad esempio per il servizio civile, e la **definizione di ruoli, processi e strutture** chiare e condivise. Tutto ciò favorisce uniformità e un ruolo attivo della Sezione che, come in una vera partnership, agisce localmente per implementare la strategia globale.

4.4.2 I RISULTATI ATTESI

- Grazie a un'efficace revisione della struttura organizzativa a livello provinciale e regionale, la **Rete** sarà in grado di fornire servizi sociali, sanitari

AZIONISTI SOCIALI DI RIFERIMENTO:

*Volontari - Volontari in servizio civile - Persone con SM - Dipendenti e collaboratori
Rete associativa (Sezioni, Gruppi operativi, Coordinamenti e Sede Nazionale)*



Rafforzare il ruolo della rete associativa



La crisi in atto toglie risorse anche al Servizio Civile Nazionale. È il momento di sapersi trasformare: inventare nuove soluzioni, evolvere in linea con valori premianti, fare rete. Perché non rimanga cultura di nicchia, il Servizio Civile Nazionale va a pieno titolo riconosciuto come 'difesa della patria': riconoscimento della soggettività individuale, affermazione dei diritti universali di ciascuno contro qualsiasi forma di esclusione sociale. AISM può essere la chiave di volta con la sua Rete. Una Rete caratterizzata da una complementarità straordinaria con il Servizio Civile Nazionale. Una Rete il cui valore è difficilmente quantificabile. Ma cosa succederebbe se non esistesse più? Cosa accadrebbe alle persone con SM, ai loro familiari, agli operatori, ai volontari? La Rete AISM ha un grande compito: tenere insieme le persone con SM dando loro una identità chiara, riconoscibile all'esterno e che li colloca nella società come cittadini con tutti i loro diritti. La rete è garanzia di democrazia. E ogni volontario in servizio civile presso AISM deve essere orgoglioso e consapevole di contribuire a diffondere nel nostro Paese i valori dell'uguaglianza e dell'impegno civile.

Azionista sociale: **Raffaele Michele De Cicco**

Categoria: Servizio Civile

Ruolo: Dirigente della Presidenza del Consiglio dei Ministri e Coordinatore dell'Ufficio del Servizio Civile dell'UNSC

e di informazione di elevata qualità, erogati nel rispetto di **standard qualitativi comuni**, applicati e condivisi da tutta la struttura associativa;

- la **strategia** di sviluppo delle risorse umane avrà portato volontari, dipendenti e collaboratori a lavorare insieme in modo **sinergico** per migliorare e potenziare i servizi alle persone con SM, sia a livello nazionale che sul territorio;
- i **Team regionali**, composti da volontari e collaboratori opportunamente formati, saranno **pienamente attivi** e lavoreranno al fianco dei Coordinatori regionali e delle Sezioni provinciali, mettendo a disposizione le loro capacità e competenze per attuare le priorità del Piano Strategico a livello locale.

4.4.3 LA STRUTTURA DELLA RETE: SEZIONI E GRUPPI OPERATIVI, COORDINAMENTI REGIONALI, SEDE NAZIONALE

Per realizzare con efficacia il piano strategico è necessaria una **sinergia** totale e massima **collaborazione** tra ogni "nodo" della Rete.

Ciascuna parte fatta di Sezioni, Gruppi operativi, Coordinamenti regionali e Sede Nazionale cresce grazie alla formazione e ai mezzi organizzativi, la progettualità, la partecipazione che consentono di incrementare costantemente la capacità di AISM di leggere i contesti, coglierne le sfide e declinarle a livello locale.

Per rendere efficiente ed efficace l'adozione dei diversi strumenti, AISM si muove in modo trasversale, ponendo particolare attenzione a definire, condividere e comunicare con chiarezza ciascun progetto e i cambiamenti dei processi operativi. In questo modo ogni nodo della Rete saprà utilizzare al meglio lo strumento e sarà consapevole del proprio contributo al perseguimento dell'obiettivo comune. Ogni persona in AISM può così sentirsi una parte importante del tutto. Attiva, partecipa e informata.

KPI: INDICATORE DI COPERTURA TERRITORIALE

	2006	2007	2008
Sezioni AISM/Province italiane	93,20%	89,72%	89,72%

L'indicatore di copertura territoriale, dato dal rapporto tra le Sezioni AISM e le Province italiane, riconferma il valore dell'anno 2007, anno in cui sono state istituite 4 nuove province nella Regione sarda che hanno portato a una flessione dell'indicatore. Il KPI del 2007 è stato qui ricalcolato nel rapporto tra Sezioni AISM e Province italiane anziché nella media dei KPI di copertura territoriale delle singole regioni.

4.4.4 L'ORGANIZZAZIONE DELLA RETE

La Rete deve essere organizzata in modo razionale e definito per garantire **standard qualitativi uniformi su tutto il territorio**. Una uniformità che, in casi estremi, AISM preserva e garantisce mettendo in gestione controllata la Sezione attraverso il commissariamento, fino alla completa risoluzione delle criticità presenti.

AISM agisce con la Rete utilizzando diversi strumenti, sia standard sia innovativi, per rafforzare la diffusione delle informazioni e delle competenze. La Rete è la struttura che consente ad AISM di migliorare la propria efficienza e di affermare la propria identità attraverso i seguenti strumenti:

- la comunicazione interna tra Sede Nazionale e Sezioni;
- il monitoraggio;
- l'Accademia AISM;
- le strutture territoriali per la formazione e la consulenza;
- l'organizzazione gestionale delle Sezioni;
- la gestione centralizzata del servizio civile.

La comunicazione interna

È un canale fondamentale: consente all'Associazione di far crescere, condividere e diffondere la propria cultura per raggiungere gli obiettivi strategici in modo sinergico e collaborativo.

AISM adotta alcuni strumenti specifici per favorire la comunicazione interna, tra i quali le visite di supporto, i focus group, i manuali operativi e la consulenza telefonica.

Le visite di supporto alle Sezioni

Consentono di avvicinare Sezioni e Sede

Nazionale: insieme adottano le misure opportune per migliorare l'efficienza operativa e la capacità di ciascuno di contribuire alla strategia globale. Nel corso del 2008 sono state **11** le visite di supporto che hanno previsto **simulazioni ispettive** dell'UNSC (Ufficio Nazionale per il Servizio Civile) per preparare le Sezioni ad affrontare situazioni di verifica esterna gestendo l'aspetto emotivo. Le visite di supporto sono anche **azioni di monitoraggio** per intervenire e dare consulenza mirata alle Sezioni su aspetti specifici, legati al particolare contesto.

Due sono i principali temi trattati nel corso delle visite:

- la **gestione formale del servizio civile**, durante tutto l'anno come il bando di selezione, l'adesione ai progetti, l'avvio al servizio, la gestione amministrativa dei ragazzi;
- la **gestione delle risorse umane**, per la quale è prevista la partecipazione ai corsi di Accademia AISM.

Le visite alle Sezioni consentono di identificare i bisogni e le esigenze prevalenti delle Sezioni e intervenire con la definizione di corsi di formazione ad hoc in Accademia. A questo proposito, sulla base dei principali temi trattati nel corso delle visite, nel 2009 sono stati pianificati 2 corsi su "Reclutamento dei volontari" e "Gestione delle Risorse umane".

Data l'utilità dello strumento, per il 2009 AISM ha pianificato 30 visite presso le Sezioni, intese, in questo caso, come visite "conoscitive" dell'intera Rete, che consentiranno all'Associazione di migliorare e proseguire il cammino di crescita.

I focus group

Sono la modalità di lavoro adottata nella fase iniziale di ogni progetto, che consente ad AISM di calibrare la programmazione sulle esigenze e soprattutto sulle esperienze dirette delle Sezioni. Un gruppo selezionato di Sezioni segue un progetto pilota, che facilita in seguito l'adozione di un determinato strumento da parte dell'intera Rete associativa.

I focus group realizzati nel 2008:

- 2 focus group per individuare i temi più rilevanti per il Programma Donne
- 1 focus group sul monitoraggio esperienziale (pag. 138);
- un focus group sul reclutamento del servizio civile (pag. 138);
- focus group per mettere a punto i modelli di struttura organizzativa delle Sezioni

I manuali operativi

Specificano le varie procedure in diverse aree di attività e servono per agevolare le Sezioni nell'adozione di procedure complesse e/o informatiche.

La consulenza telefonica

È molto importante per dare supporto all'intera Rete su processi, procedure, problemi specifici, dubbi, rispondendo in modo tempestivo a ogni evenienza e rafforzando lo spirito collaborativo dell'Associazione.

Il monitoraggio

È lo strumento che AISM adotta per dialogare con i propri azionisti sociali e che consente all'Associazione di migliorare.

UNICO

È la nuova piattaforma tecnologica che consente di gestire in modo integrato l'**analisi**, la **pianificazione**, la **programmazione** e il **controllo** dei dati relativi alle anagrafiche, ai servizi, ai progetti e alle attività realizzate da tutta

UNICO NEL 2008:

- > **15.491** i record attualmente registrati
- > **82** le Sezioni che lo usano in modo sistematico
- > **86** le Sezioni che lo usano per Volontari DOC
- > **81** le Sezioni che lo usano per i volontari in servizio civile
- > **81** le Sezioni che lo usano per i volontari con ruolo particolare (OLP)
- > **55/51** le Sezioni che lo usano per il rilevamento dei servizi di assistenza (ex IQS)
- > **44** le Sezioni che lo usano per l'attività di pianificazione e programmazione

l'Associazione. UNICO è stato sviluppato a partire dal software inizialmente impiegato con successo per la gestione e il monitoraggio del Servizio Civile Nazionale e, a partire dal 2007, dei volontari.

Attraverso UNICO Sezioni e Sede Nazionale possono dialogare e conoscere in ogni momento lo stato di attività rispetto alla pianificazione di inizio anno ed essere quindi sempre consapevoli della loro capacità di realizzare quanto programmato.

Volontari DOC

È un sistema di rilevamento in sinergia con quello del servizio civile, che consente di **censire e conoscere i volontari AISM**, i loro interessi e le dinamiche che li hanno avvicinati all'Associazione. Questa profilatura consente ad AISM di definire, in una fase successiva, progetti di reclutamento e percorsi di formazione **mirati** per massimizzare la motivazione e il coinvolgimento del volontario alla vita associativa.

Volontari DOC

- 2.507 i volontari censiti
- 91 Sezioni che hanno censito almeno un volontario

Accademia AISM

È una scuola di formazione sempre attiva per volontari, ragazze e ragazzi in servizio civile e dipendenti AISM. Nata nel 2008, Accademia AISM istituzionalizza il focus sulla formazione, che nell'Associazione si è fatto più forte a partire dal 2001 in funzione dell'obbligo formativo dei

volontari in servizio civile. Accademia consente ad AISM di essere sempre vicina ai propri volontari, fornendo loro gli strumenti e le competenze necessarie per operare nell'ambito della disabilità in tutte le attività quotidiane.

È la risposta alle esigenze di formazione dei volontari, rilevate con circa 2.200 questionari che hanno confermato la necessità di organizzare una struttura di formazione più articolata. Offre **formazione frontale** in aula, **convegni online** e una piattaforma per la formazione a distanza (**FAD**) che facilita l'accesso ai vari corsi tematici, riducendo le distanze, abbattendo i costi e consentendo la costruzione di percorsi formativi personalizzati. I temi trattati sono diversificati e possono essere proposti dagli stessi volontari, nell'ottica di dialogo e coinvolgimento.

In Accademia AISM opera l'**équipe formativa nazionale**, che eroga ai volontari corsi frontali specifici, tecnici o comportamentali, e le **équipe formative territoriali**, dedicate alla formazione base delle Sezioni.

Le figure di Accademia nel 2008:

- 1 équipe formativa nazionale
- 14 équipe formative territoriali
- 18 formatori accreditati
- 62 formatori specialistici tra i quali il neurologo, lo psicologo, l'assistente sociale, il fisiatra esperto d'ausili
- 2 progettisti FAD
- 2 tutor

Le strutture territoriali per la formazione e la consulenza

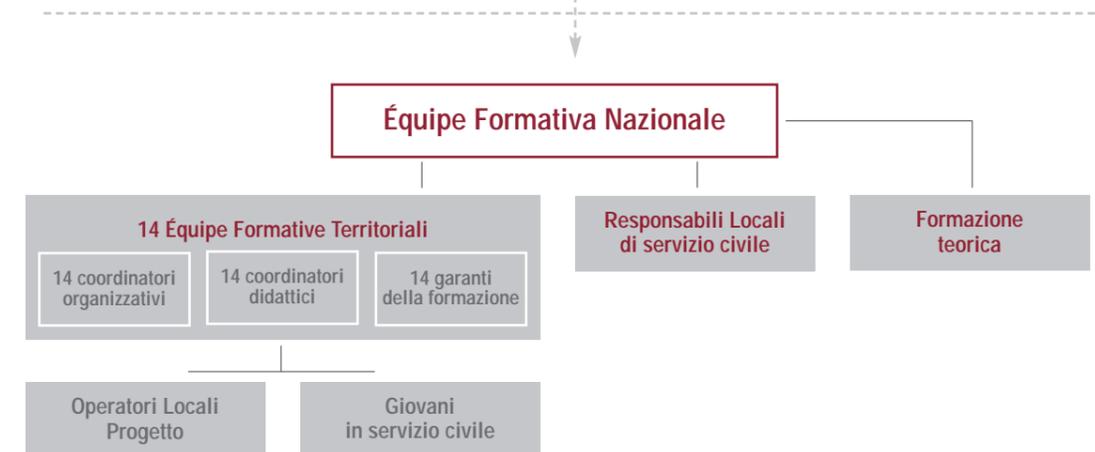
La Rete necessita di supporto soprattutto sul territorio e su ambiti specifici legati al contesto locale. AISM si è dotata di strutture territoriali che operano direttamente con le Sezioni o con i Coordinamenti regionali per intervenire in modo mirato e facilitare l'attuazione del Piano Strategico a livello locale: le équipes formative e i Team regionali.

Le équipes formative territoriali

Sono dedicate alla formazione base delle Sezioni, in modo particolare dei volontari in servizio civile. Per questi ultimi sono previste in particolare 3 ulteriori figure: i **Responsabili locali di servizio civile** richiesti dall'UNSC ogni 30 posizioni, gli **Operatori locali di progetto (OLP)** richiesti ogni 4/6 volontari e i Tutor necessari ogni 30 volontari.

L'équipe formativa è formata da:

- un coordinatore organizzativo, che coordina per gli aspetti logistici e per



garantire i processi organizzativi di rendicontazione;

- un coordinatore didattico, che garantisce la coerenza dei contenuti, coordina i contributi didattici e coordina e individua le figure tecnico scientifiche adeguate;
- un garante della formazione, che ne assicura l'attuazione in linea con il programma triennale, con le direttive dell'Ufficio Nazionale per il Servizio Civile.

L'équipe formativa territoriale dipende direttamente da quella nazionale, come illustra lo schema della pagina precedente.

Team regionali

Sono squadre di esperti formati su temi specifici: lobby e rappresentanza, welfare e diritti, comunicazione e progettazione. Intermediari e coordinatori tra Sede Nazionale, Sezioni e Gruppi operativi, sia all'interno sia all'esterno dell'Associazione, svolgono un ruolo fondamentale di sostegno diretto a seconda delle competenze richieste.

I Team regionali favoriscono un **intervento di qualità uniforme** su tutto il territorio potenziando il ruolo e le **capacità delle risorse umane** a livello regionale. In questo modo, i Team consentono ad AISM di porsi come interlocutore sempre più competente e autorevole presso gli interlocutori istituzionali, di potenziare la **Rete associativa** e **rafforzare la capacità di intervento** sul territorio.

Team regionali è un progetto co-finanziato dal Ministero della Solidarietà Sociale in base alla Legge 383/00 - "Disciplina delle associazioni di promozione sociale".

I Team regionali nel 2008:

- **34** esperti formati, di cui:
 - **20** in welfare e diritti
 - **5** in comunicazione
 - **9** in progettistica
- **4** corsi totali (1 di base e 3 specialistici)
- **57** ore di formazione totali
- **12** ore di formazione generale
- **15** ore di formazione specialistica
- **10** le regioni ad oggi coinvolte: Campania, Emilia Romagna, Lazio, Liguria, Lombardia, Marche, Veneto, Puglia, Sicilia, Toscana

I componenti dei Team sono stati selezionati e formati nel 2008 e saranno effettivamente operativi a partire dal 2009. Nel corso dello stesso anno saranno selezionati i componenti dei Team delle regioni al momento scoperte.

L'organizzazione gestionale: strutture, processi e job description

Nel corso del 2008 AISM ha messo a punto, con il supporto e la collaborazione di Sodalitas e di un gruppo di Sezioni riunite in focus group, i modelli di organizzazione gestionale per le Sezioni che saranno implementati nel 2009. A questo proposito sono state individuate le principali aree di attività delle Sezioni, i livelli gerarchici e le job description specifiche per ciascun ruolo. I modelli organizzativi individuati sono 5, dal più semplice al più articolato, per consentire alle Sezioni di selezionare quello più attinente alla complessità delle attività svolte. Nel 2009 questo progetto sarà completato dall'analisi e messa a punto dei processi e delle procedure necessari per l'attuazione delle attività.

Organizzazione funzionale: gestione centralizzata del Servizio Civile Nazionale

Attraverso UNICO AISM attua su tutta la Rete una gestione centralizzata del servizio civile. In questo modo le Sezioni sono facilitate nella gestione della documentazione ufficiale e i processi sono più agili, consentendo un monitoraggio su più livelli, sempre aggiornato e realistico. UNICO permette, quindi, attraverso processi standard, di migliorare il controllo del territorio e l'efficienza stessa delle Sezioni.

Le fasi di gestione centralizzata sono 5:

- **definizione** e **adesione** ai progetti;
- **partecipazione** della Sezione al bando;
- **avvio** dei volontari in servizio civile;
- **monitoraggio** dei progetti. Questa fase prevede la somministrazione ai volontari di un questionario esperienziale a inizio, metà e fine servizio, la formazione generale e specialistica, la rilevazione delle attività realizzate dal volontario durante il progetto e, come richiesto da UNSC, la definizione del curriculum vitae (CV) di ciascun volontario. Grazie a UNICO oggi le Sezioni, inserendo i dati di attività del volontario nel corso dei mesi di servizio, sono in grado di costruire il CV automaticamente con un solo comando informatico;
- azioni di **motivazione** e **mantenimento** volte a trasformare il volontario da "in servizio civile" a "continuativo".

4.4.5 GLI OBIETTIVI DI MIGLIORAMENTO

- Rafforzare la conoscenza della Rete associativa attraverso una raccolta sistematica e l'analisi strutturata dei dati rilevanti, prestando particolare attenzione alla conoscenza di persone, processi, procedure e modalità operative e raccolta delle problematiche per la definizione di soluzioni specifiche o comuni per l'intera Rete;
- potenziare la capacità della Rete nel gestire le attività istituzionali attraverso un flusso più efficiente di comunicazione tra i diversi "nodi" e un'attività più strutturata di consulenza e supporto alle Sezioni;
- dal punto di vista dell'organizzazione gestionale, sistematizzare e diffondere processi e strutture per la Rete AISM attraverso la diffusione e l'applicazione dei modelli di struttura organizzativa;
- dal punto di vista dell'organizzazione funzionale, perfezionare la gestione e lo sviluppo formale del Servizio Civile Nazionale attraverso il consolidamento dell'attività e la revisione periodica del sistema formale di gestione e ordinaria del SCN, la gestione formale ed ordinaria dei progetti di avvio nel 2008 e di gestione nel 2009 e, infine, studio e presentazione dei progetti per il bando del 2010;
- rafforzare il senso di appartenenza alla Rete associativa sia in termini organizzativi che motivazionali attraverso un potenziamento del sistema di promozione delle attività della Sede Nazionale, delle collaborazioni tra le Sezioni e delle opportunità di condivisione del senso di appartenenza ad AISM.



*Sviluppare le capacità
e le competenze specifiche
delle risorse umane*

4.5

4. DIMENSIONE SOCIALE

SVILUPPARE LE CAPACITÀ E LE COMPETENZE SPECIFICHE DELLE RISORSE UMANE		
4.5.1	L'obiettivo strategico	127
4.5.2	I risultati attesi	127
4.5.3	Il profilo delle risorse umane	129
4.5.4	La comunicazione interna	136
4.5.5	Gli obiettivi di miglioramento	138

Approfondimento

- Volontari in servizio civile 140

4.5 Sviluppare le capacità e le competenze specifiche delle risorse umane

4.5.1 L'OBIETTIVO STRATEGICO

Sviluppare la capacità e le competenze specifiche delle risorse umane volontari, giovani SCN, dipendenti e collaboratori

Motivazione e passione unite a competenze e professionalità sono per AISM le condizioni necessarie per confermare lo status di soggetto autorevole sulla SM. Volontari, volontari in servizio civile, dipendenti e collaboratori sono il "differenziale strategico" che permette all'Associazione di incidere con efficacia sul territorio, e vicina alle persone con SM, di promuovere il cambiamento sociale.

Sviluppare le capacità e le competenze specifiche delle risorse umane è dunque essenziale per il funzionamento dell'intera Rete associativa e l'erogazione di servizi di qualità. Spinte da una forte motivazione, le risorse umane "infondono passione ed entusiasmo nel proprio lavoro e ispirano fiducia. Lavorano in modo professionale ed efficiente" (fonte: valori AISM) contribuendo a migliorare la qualità di vita delle persone con SM attraverso i servizi erogati.

A questo scopo AISM ha sviluppato un innovativo approccio integrato di **reclutamento, selezione, sviluppo** attraverso piani ad hoc di **formazione, motivazione e mantenimento** delle risorse umane. Per garantire il successo dell'approccio, è necessario scegliere le

persone più sensibili alla causa, conoscere le loro aspettative e bisogni per identificare percorsi professionali e di crescita più idonei, condividere identità, valori e processi dell'Associazione, garantire momenti di confronto e interazione continua attraverso schede di esperienza, strumenti tecnologici e di comunicazione interattiva e in tempo reale.

Per assicurare tutto ciò AISM, a partire dalle esigenze specifiche del servizio civile, ha sviluppato e implementato strumenti informatici di gestione delle anagrafiche e delle profilature delle risorse umane che consentono l'integrazione dei dati delle diverse figure e lo sviluppo di percorsi personalizzati, in termini di formazione e coinvolgimento.

4.5.2 I RISULTATI ATTESI

- Attuare entro il 2013 il piano strategico grazie all'impegno profuso e alle capacità acquisite da tutte le risorse umane che a diverso titolo operano all'interno dell'Associazione;
- campagne di reclutamento, motivazione e fidelizzazione dei volontari saranno attivate a livello nazionale e implementate da tutte le Sezioni;
- Accademia AISM avrà fornito le necessarie competenze tecniche e manageriali a tutti i quadri e dirigenti associativi e avrà formato adeguatamente tutti i volontari in

AZIONISTI SOCIALI DI RIFERIMENTO:

*Volontari in servizio civile (SCN) - Volontari delle Sezioni - Volontari dei Team regionali
Volontari e dipendenti delle équipe territoriali - Volontari di Azienda
Volontari "Due volte l'anno sostengo l'AISM" - Dipendenti e collaboratori*





Sviluppare le capacità e le competenze specifiche delle risorse umane

Una missione, una forza: potrei esprimere con queste poche parole il percorso ideale che sottende l'azione di AISM nella gestione delle proprie risorse umane. Volontari, giovani in servizio civile, dipendenti e collaboratori, ognuno nella sua specificità, vengono accolti e chiamati a partecipare all'obiettivo comune che è la realizzazione di un mondo libero dalla sclerosi multipla. AISM richiede a tutti noi dipendenti come ai volontari condivisione e partecipazione, consapevolezza e responsabilità in ogni fase di lavoro. Ma nell'amalgamare la forza di tutte le sue risorse in una sola, nulla del ricco patrimonio individuale viene messo da parte. Come? Con l'Accademia AISM con cui l'Associazione oggi ha formalizzato il suo impegno nel far crescere la professionalità, l'adeguatezza al ruolo e la passione nello svolgimento delle attività che competono a ciascuno. Anche la più piccola. La missione è impegnativa, ma AISM conta sulla ricchezza delle sue risorse delle quali amplifica la vitalità valorizzandone le differenze individuali.

Azionista sociale: **Silvia Lombardo**

Categoria: Dipendente AISM

Ruolo: Coordinatore Editoria. In AISM dal 1988

- servizio civile e i loro responsabili;
- volontari, volontari in servizio civile, collaboratori e dipendenti, nella piena condivisione dei valori e della cultura associativa, lavoreranno in modo sinergico a livello nazionale e sul territorio per offrire il massimo contributo alla realizzazione degli obiettivi strategici dell'Associazione.

4.5.3 IL PROFILO DELLE RISORSE UMANE

Le risorse umane in AISM sono suddivise in:

- volontari in servizio civile;
- volontari delle Sezioni con cariche e incarichi;
- volontari di azienda;
- volontari di "Due volte l'anno sostengo l'AISM";
- dipendenti e collaboratori.

Di seguito la tabella con la distribuzione per regione:

RISORSE UMANE:

Regione	Volontari in SCN	Volontari di Sezione	Volontari di Azienda	Volontari Due volte l'anno sostengo l'AISM	Dipendenti e collaboratori	KPI Volontariato organizzato
Abruzzo	70	211	0	11	6	97,99%
Basilicata	19	95	0	12	0	100,00%
Calabria	125	234	0	18	2	99,47%
Campania	28	190	23	31	1	99,63%
Emilia-Romagna	34	320	64	31	12	97,40%
Friuli Venezia Giulia	15	155	2	11	10	94,82%
Lazio	27	470	189	133	5	99,39%
Liguria	25	336	61	34	32	93,44%
Lombardia	43	1.190	368	103	25	98,55%
Marche	33	157	6	26	3	98,67%
Molise	0	30	0	1	0	100,00%
Piemonte	25	1.132	58	48	6	99,53%
Puglia	86	170	14	29	1	99,67%
Sardegna	59	520	3	23	1	99,83%
Sicilia	275	690	0	45	0	100,00%
Toscana	49	490	20	63	18	97,19%
Trentino Alto Adige	0	35	0	1	4	90,00%
Umbria	12	109	1	5	2	98,45%
Valle d'Aosta	4	113	0	2	4	96,75%
Veneto	3	630	44	30	29	96,06%
Sede Nazionale		1			121	
ITALIA	932	7.278	853	657	282	97,18%

Il **KPI** del volontariato organizzato è dato dal rapporto tra i volontari e il totale delle risorse umane che operano in AISM. L'indicatore ha registrato nel 2008 un incremento del 4,6% grazie all'impegno di AISM nel coinvolgere nuovi volontari attraverso il volontariato di azienda e la campagna "Due volte l'anno sostengo AISM". L'indicatore medio nazionale si attesta quindi attorno al 97%. I dati inferiori riguardano le regioni ove operano i Centri che coinvolgono operatori professionali. L'indicatore del volontariato organizzato dimostra come AISM sia un'Associazione in cui il volontariato ha un ruolo fondamentale e oggettivamente rilevabile. La Sede Nazionale include i dati relativi alla Sede operativa di Genova e la Sede legale di Roma.

I volontari AISM

I volontari AISM popolano l'Associazione e ne rappresentano il braccio operativo sul territorio. I volontari, suddivisi in più categorie, sono oltre 10.000 (si veda elenco in tabella sopra).

I volontari dei Team regionali sono stati formati per dare supporto alle Sezioni su temi di interesse; i volontari di azienda e "due volte l'anno", arruolati con progetti diversi, vengono formati attraverso la piattaforma di formazione a distanza e vengono impiegati a supporto delle attività di Sezione di raccolta fondi, di assistenza, segreteria e socializzazione.

I volontari di Sezione e i volontari in servizio civile rappresentano lo zoccolo duro dell'Associazione e hanno l'obiettivo di erogare servizi sociali e sanitari gratuiti, svolgere attività di informazione alle

persone con SM e ai loro familiari e realizzare iniziative di raccolta fondi e di comunicazione sociale sui temi della SM.

Nel **2008** i volontari AISM hanno erogato complessivamente un monte ore di servizi sanitari e sociali pari a 653.517 per un capitale sociale pari a 5.489.543 euro.

I volontari in servizio civile

Il Servizio Civile Nazionale è una risorsa importante perché, attraverso il reclutamento di ragazze e ragazzi tra i 18 e i 28 anni, AISM è in grado di rispondere puntualmente alle esigenze delle persone con SM attraverso l'erogazione di servizi; nel contempo, favorisce la crescita sociale attraverso la promozione di temi quali la difesa della patria e la cittadinanza attiva.

Nel **2008**:

431 i volontari selezionati con il bando 2008

505 i volontari selezionati con il bando 2007 e in servizio nel 2008

Il **profilo** del volontario in servizio civile in AISM:

- di sesso femminile (72,86%)
- 20-25 l'età media (61,52%)
- diplomato (78,74%)
- proveniente da Sud e Isole (75,38%)

Il reclutamento dei volontari in servizio civile avviene attraverso la presentazione di progetti che promuovano concetti quali la difesa della patria e la crescita sociale sui quali poi si avviano i bandi di selezione. Per rendere i progetti sempre più innovativi e favorire un incremento del numero di

progetti approvati, AISM ha provveduto a sviluppare la propria modalità di progettazione, coinvolgendo le Sezioni direttamente nella fase di ideazione e mettendo a punto successivamente progetti basati sulle effettive esigenze delle persone con SM sul territorio.

I progetti approvati nel 2008 sono stati 5 dei 6 presentati:

- **Assistenza**, per potenziare i servizi a supporto della persona con SM e delle loro famiglie. Al progetto sono stati avviati 468 volontari;
- **Infopoint**, per accogliere le persone con SM e le loro famiglie e fornire loro un servizio di prima informazione e orientamento nella ricerca delle informazioni sulla malattia. Al progetto sono stati avviati 33 volontari;
- **Spazio aperto**, per offrire supporto nelle attività di turismo sociale per favorire l'inclusione e la partecipazione alla vita

sociale della persona con SM. Al progetto sono stati avviati 6 volontari;

- **Sistema qualità AISM**, per rilevare i servizi di assistenza alla persona dal punto di vista qualitativo e quantitativo. Al progetto sono stati avviati 20 volontari.

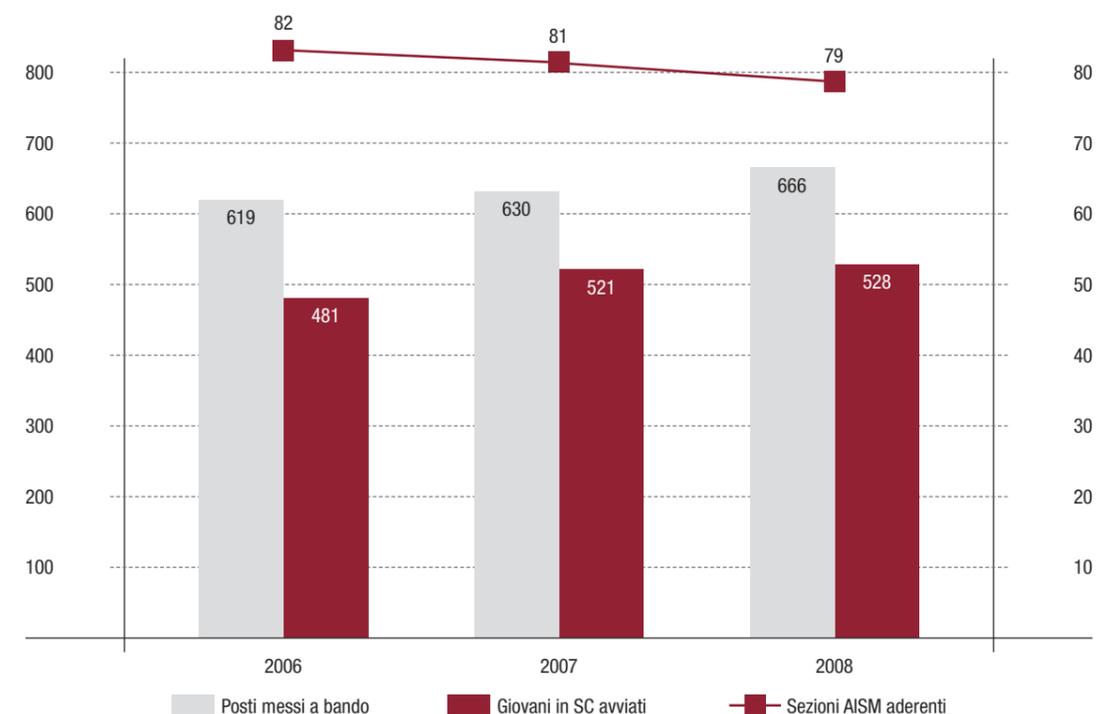
- **Accoglienza agli ospiti di Lucignano**, per promuovere l'autonomia individuale e migliorare la qualità di vita delle persone con SM permettendo loro di trascorrere alcuni periodi presso la Casa Vacanze I Girasoli di Lucignano. Al progetto è stato avviato 1 volontario.

I posti messi a bando nel 2008 sono stati complessivamente **666**. AISM ha ricevuto complessivamente **913** domande.

I candidati risultati idonei e selezionati sono stati **528**, avviati a supporto di **79** Sezioni che hanno aderito ai progetti. (grafico 4.5.a)

SCN - Capacità di AISM di coprire i posti messi a bando e coinvolgere le Sezioni

grafico 4.5.a



KPI: INDICATORE DI COPERTURA DEI POSTI MESSI A BANDO

	2006	2007	2008
Volontari in servizio civile avviati/Totale posti messi a bando	77,71%	82,70%	79,28%

L'indicatore di copertura dei posti messi a bando è dato dal rapporto tra i giovani avviati dall'Associazione e i posti messi a bando. L'indicatore esprime la capacità di AISM di ricevere finanziamenti presentando progetti qualificati e professionalmente accattivanti per i giovani i quali, a loro volta, possono decidere di aderire a uno dei progetti in funzione delle loro competenze, aspirazioni e motivazioni. Nel 2008 l'indicatore si attesta al 79%, in flessione rispetto al 2007 a causa delle tempistiche del bando che hanno penalizzato il reclutamento e l'inserimento. Il bando è stato infatti realizzato a luglio, periodo in cui le Università – principale bacino di reclutamento di AISM – sono chiuse o poco frequentate, e l'avviamento è avvenuto a novembre, molti mesi dopo rispetto alla selezione. Questi mesi di attesa hanno influito nella scelta di molti giovani di ritirarsi dal servizio.

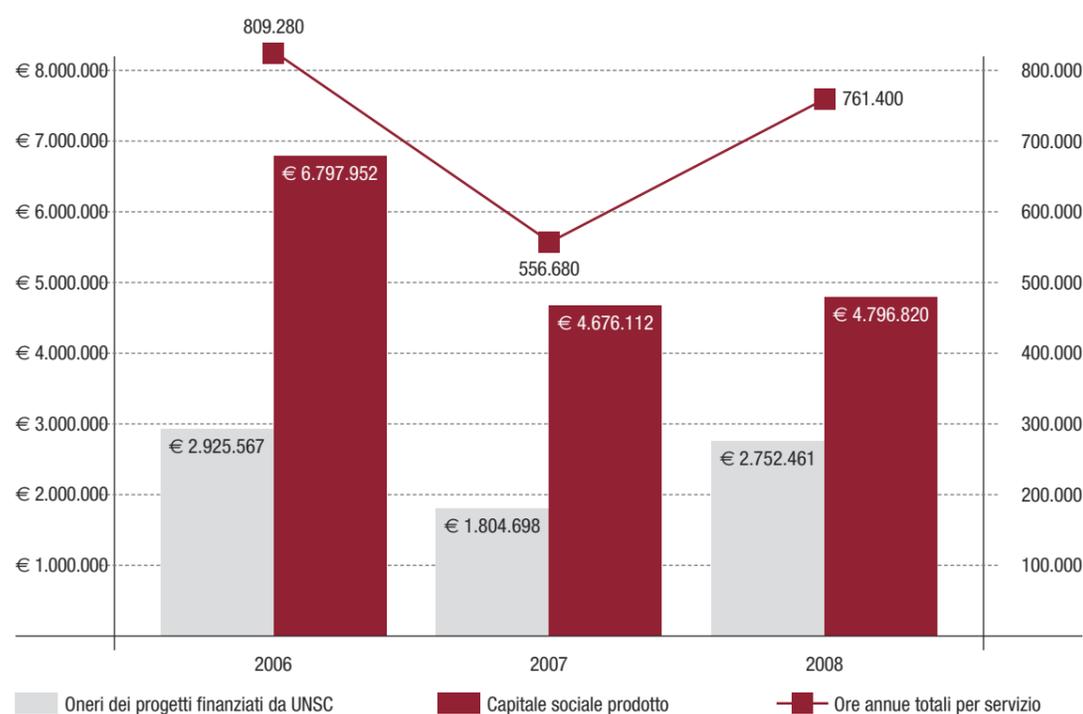
Come evidenzia il grafico 4.5.b, nel 2008 il valore dei progetti finanziati, pari all'importo corrisposto dall'Ufficio Nazionale per il Servizio Civile, è stato complessivamente di **2.752.461** euro. I **936** volontari in servizio nel 2008 hanno prestato servizio per un monte ore pari a **761.400**, il 75% del quale in servizi di assistenza¹. Il capitale sociale prodotto dai volontari in servizio civile per l'erogazione

dei servizi di assistenza è pari a **4.796.820** euro, il 36,15% del valore complessivamente prodotto da AISM. AISM investe per ciascun volontario in servizio civile circa 800 euro per l'attività di formazione pari a **336.800** euro che, se sottratti al capitale sociale prodotto, danno un saldo attivo del servizio civile pari a **4.460.020** euro.

(1) Nella scheda riassuntiva a fine capitolo è possibile vedere come volontari in SC, monte ore e valore corrisposto dall'UNSC siano suddivisi tra bando 2007 e 2008.

SCN - Capitale sociale prodotto dai volontari in servizio civile

grafico 4.5.b



ACCADEMIA AISM: FORMAZIONE DI 421 VOLONTARI IN SERVIZIO CIVILE

Titolo corso	Ore di corso	Edizioni	Ore complessive	Modalità
Formazione generale	35	13	455	Frontale
Formazione specialistica	50	71	3.550	Frontale
Formazione generale - lavoro per progetti	7	1	2.947	FAD
Formazione generale - lavoro di gruppo	5	1	2.105	FAD

La formazione generale è stata erogata da: l'Équipe per assistenza (12); il Centro per Lucignano (1); l'Équipe nazionale per Info-point (1). La formazione specialistica è stata erogata da: le Sezioni per assistenza (67); la Sede Nazionale per Infopoint (1); la Sede Nazionale per qualità (1); il Centro per Lucignano (1); l'Équipe Sicilia per Spazio Aperto (1). La formazione di lavoro per progetti e lavoro di gruppo sono state erogate dalla Sede Nazionale

KPI: INDICATORE DI EFFICIENZA FORMATIVA DEI VOLONTARI IN SCN³

	2006	2007	2008
Totale ore di formazione/volontari in servizio civile formati ⁴	9,02	22,98	21,51

L'indicatore di efficienza formativa dei volontari in servizio civile, dato dal rapporto tra il totale delle ore di formazione e i volontari formati, esprime la qualità della formazione AISM. L'indicatore nel 2008 è pari a 21,51 in leggera flessione rispetto all'anno precedente a causa di un numero inferiore di volontari avviati e formati nel corso dell'anno, ma mantiene comunque un valore di tutto rilievo grazie alla scelta dell'Associazione di adottare lo strumento di formazione a distanza che, oltre a ridurre i costi, riduce le distanze e ne facilita l'accesso.

(3) L'indicatore di efficienza formativa dell'anno 2007 è stato ricalcolato in funzione di un refuso di pubblicazione che prevedeva 50 ore di formazione generale obbligatoria invece di 35.

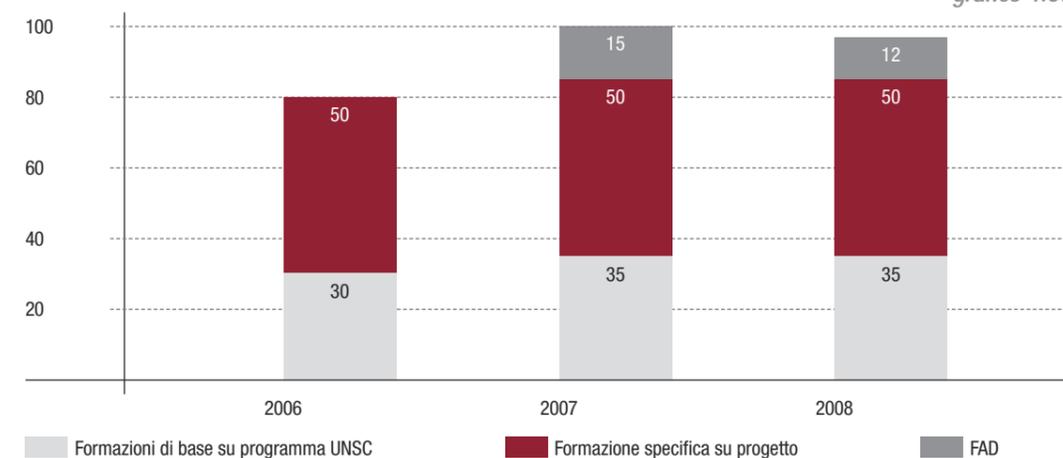
(4) I volontari in servizio civile formati nel 2008 sono 421 e fanno riferimento al bando 2008. I volontari del bando 2007 sono stati formati a dicembre 2007.

La formazione dei volontari in servizio civile prevede 97 ore, suddivise in 35 ore di formazione generale su un programma fornito dal Servizio Civile Nazionale, 50 ore di formazione specifica sul progetto AISM e 15 ore di formazione generale a distanza

attraverso la piattaforma di e-learning. A tre mesi dall'avvio del volontario è prevista una giornata di verifica e di feedback sull'esperienza di servizio vissuta.

SCN - Tipologia e ore di formazione per i volontari in servizio civile

grafico 4.5.c



I volontari di Sezione

I volontari di Sezione che partecipano alla vita associativa e non solo agli eventi di raccolta fondi sono circa 7.000. Attraverso volontari DOC, il sistema di rilevamento in UNICO sinergico con quello del servizio civile avviato nel 2007, AISM è in grado di censire i propri volontari, conoscerne attitudini e aspettative e costruire quindi percorsi di formazione e di reclutamento mirati.

Nel **2008:**
2.507 i volontari DOC censiti

Il **profilo** del volontario DOC di AISM:

- di sesso femminile (64,18%)
- 40-60 anni l'età media (29,56%). Molti anche i più giovani di età compresa tra i 20-40 anni (28,08%)
- diplomato (36,50%)
- proveniente dal Nord d'Italia (46,95%)

Nel 2008, i volontari di Sezione hanno prestato servizio per un monte ore pari a **82.467** e hanno prodotto un capitale sociale pari a **692.723** euro, corrispondente al **5,22%** del valore complessivo.

Negli anni AISM sta concentrando sempre più gli sforzi nel far crescere la professionalità e le competenze dei propri volontari, per fornire loro gli strumenti per relazionarsi con le persone con SM sul territorio e per perseguire a livello locale la strategia globale. Per questo ha identificato e formato degli esperti dei Team regionali che possano dare supporto e condividere con i volontari di Sezione le competenze specifiche acquisite e ha incrementato il loro coinvolgimento nelle attività di formazione di Accademia. L'attività formativa dei volontari e dei dipendenti AISM, sulla spinta della buona prassi adottata negli anni da AISM per il

servizio civile, è stata ulteriormente sviluppata e valorizzata attraverso l'istituzionalizzazione di Accademia. La formazione dei volontari è prevalentemente di tipo frontale e presenta un indicatore di efficienza formativa pari a 2,30. L'indicatore dei volontari e dei dipendenti AISM non può essere confrontato al dato di efficienza formativa dei volontari in servizio civile poiché la formazione di questi ultimi prevede criteri e obblighi di frequenza imposti dall'UNSC.

I dipendenti e i collaboratori

I dipendenti AISM sono presenti sia presso la Sede Nazionale, sia sul territorio presso i Centri sociali e riabilitativi AISM e le Sezioni e sono impegnati nel sviluppare i servizi alla persona, la raccolta fondi e gestire i servizi generali che consentono il funzionamento della struttura.

Mentre nel 2008 si assiste a una flessione del numero dei collaboratori, i dipendenti negli ultimi tre anni sono aumentati, sia in Sede Nazionale sia presso le Sezioni.

Il **profilo** del dipendente AISM:

- di sesso femminile (73%)
- 36 anni l'età media
- diplomato o laureato (88%)
- da 1 a 5 anni gli anni di anzianità maturati in AISM (70%)

Il reclutamento e la selezione dei dipendenti e dei collaboratori avviene tramite l'uso di inserzioni online o su stampa cartacea e attraverso il coinvolgimento di agenzie di reclutamento. Dopo aver vagliato le candidature, si procede alla selezione interna che si serve delle più avanzate tecniche del settore. A seconda del ruolo ricercato, vengono realizzati più colloqui a livelli trasversali in AISM.

Per rendere più efficiente l'operatività, AISM ha definito job description, strutture e processi per rendere chiari e condivisi i ruoli di ciascuno all'interno delle singole attività e della struttura. Ha favorito e incrementato inoltre la partecipazione dei dipendenti e dei collaboratori ai corsi di Accademia.

CORSI ACCADEMIA AISM FROGATI DALLA SEDE NAZIONALE

Titolo corso	Ore di corso	Numero edizioni	Ore di formazione complessiva	Modalità di erogazione	Partecipanti
Volontari dalle Sezioni					
Monitoraggio	13	6	78	Frontale	95
Operatore Locale di Progetto	12	1	12	Frontale	28
Gestione amministrativa	3	1	132	FAD	44
OLP Progetto Infopoint	6	1	102	FAD	17
Volontari dei Team regionali					
Corso base Team	12	1	12	Frontale	33
Corso specialistico Team Progettista	15	1	15	Frontale	9
Corso specialistico Team Esperto di Comunicazione	15	1	15	Frontale	6
Corso specialistico Team Esperti welfare e lobby	15	1	15	Frontale	22
Volontari di Azienda					
Formazione generale	3	2	864	FAD	288

I DIPENDENTI E I COLLABORATORI IN SINTESI*

	Dipendenti			Collaboratori		
	2006	2007	2008	2006	2007	2008
Sede Nazionale:	72	83	90	29	27	31
Servizi/Ricerca	53	63	68	27	26	28
Raccolta Fondi	12	12	13	1	1	3
Servizi Generali	7	8	9	1	0	0
Sezioni	54	68	79	32	38	11
Centri AISM	63	60	68	8	6	3
TOTALE	189	211	237	69	71	45

* Sono compresi tutti i dipendenti e i collaboratori di AISM, FISM, AISM Servizi e Casa Vacanze "I Girasoli"

Nel 2008, 178 sono state le ore di formazione complessive e 52 i dipendenti formati. L'indicatore di efficienza formativa, dato dal rapporto tra ore di formazione e totale partecipanti, è pari a 3,42. La formazione per i dipendenti è attualmente in modalità frontale.

La formazione dà anche una forte spinta motivazionale e di mantenimento delle risorse. A questo proposito AISM, ha partecipato al progetto condotto da Hay Group insieme a Sodalitas su "Le spinte motivazionali nel non profit", dalla quale emergono indicazioni importanti sulle priorità che le associazioni dovrebbero avere nei confronti delle risorse umane:

- investire sulla qualità dei leader e sulla crescita professionale;
- garantire riconoscimenti ed equità retributiva.

Sulla scia di queste indicazioni, AISM, insieme a Hay Group, ha organizzato un'indagine interna sulla percezione della leadership nell'Associazione e corsi per responsabili e coordinatori di progetto suddivisi in ore di formazione frontale e di coaching individuale.

4.5.4 LA COMUNICAZIONE INTERNA

La comunicazione interna è uno strumento fondamentale all'interno dell'intera Rete AISM per:

- sviluppare, condividere e rinnovare la consapevolezza dell'identità associativa;
- garantire un flusso costante e aggiornato di informazioni;
- consolidare le relazioni e creare spirito di squadra e motivazione di gruppo;
- focalizzare l'attenzione sulle priorità associative.

Di seguito gli strumenti di comunicazione interna adottati.

La rete intranet AISM

È lo strumento interattivo impiegato, a partire dal 2004, per condividere in tempo reale notizie e documenti con i membri della rete AISM.

LA RETE INTRANET NEL 2008

	2007	2008
Utenti registrati	188	1.055
Pagine visitate	327.605	134.382
Pagine visitate in media al giorno	399	368
Schede presenti	901	1.182
File condivisi	2.727	3.763
File scaricati o consultati	0	32.992

Come evidente nella tabella soprastante, l'uso della rete intranet è incrementato notevolmente nel 2008 in particolare nel numero di utenti registrati (+461,17%), di file condivisi (+37,99%) e scaricati o consultati. Di converso sono diminuite le pagine visitate (-58,98%) il che può essere inteso come segnale di miglioramento delle capacità di consultazione dello strumento da parte degli utenti.

Gli incontri associativi

Stabiliti per Statuto, rappresentano lo strumento fondamentale di ascolto, coinvolgimento e dialogo della Rete associativa AISM nel corso dei quali vengono avviati confronti e discussioni sul Piano Strategico e le attività dell'Associazione. Gli incontri associativi sono:

- l'Assemblea Generale, organizzata a Roma nel mese di aprile; prevede la partecipazione dei Delegati delle Sezioni ed è il momento di condivisione dei risultati e delle attività svolte nel corso dell'anno, con l'aggiornamento delle principali novità nel campo della ricerca scientifica;
- la Conferenza delle Persone con Sclerosi Multipla, alla quale partecipano i rappresentanti delle persone con SM, eletti o designati, è il momento di confronto tra le persone con SM e il CDN sulla qualità di vita e sulle esigenze e i bisogni per adottare in seguito le misure più adeguate per migliorare i servizi dell'Associazione;
- la Conferenza dei Presidenti, organizzate due volte l'anno, sono il momento in cui i Presidenti provinciali e CDN si confrontano sulle tematiche relative al programma di attività.

CORSI ACCADEMIA AISM PER DIPENDENTI - FORMAZIONE FRONTALE

Titolo corso	Ore di corso	Numero edizioni	Ore di formazione complessiva	Erogati da	Partecipanti
Dipendenti					
Formazione Responsabili	50	1	50	Hay Group	7
Formazione Coordinatori	20	1	20	Hay Group	9
Corso di Inglese	30	2	60	Sede Nazionale	12
Corso sul Cliente interno	24	2	48	Sede Nazionale	24

LABORATORI DURANTE GLI INCONTRI ASSOCIATIVI:

- > **Qualità percepita** 30 partecipanti
- > **Corporate Forum** (2 edizioni) 36 partecipanti
- > **Settimana Nazionale della Sclerosi Multipla** 43 partecipanti
- > **Progetto Giovani sul territorio** (2 edizioni) 25 partecipanti
- > **Nuova immagine associativa** (2 edizioni) 22 partecipanti
- > **Settimana Nazionale: Costruire alleanze strategiche con i Centri clinici** 27 partecipanti

I focus group e i laboratori

Rappresentano momenti in cui la Sede Nazionale e i referenti di attività delle Sezioni si confrontano operativamente e condividono informazioni, esempi di buone prassi e dati.

Nel 2008 sono stati organizzati due focus group:

- 1 sul **monitoraggio esperienziale**, organizzato con le Sezioni di Milano, Genova, Como e Alessandria, per stabilire gli elementi per l'individuazione di un referente per i volontari e per il monitoraggio esperienziale del servizio civile;
- 2 sul **reclutamento del servizio civile**, realizzato con le Sezioni di Savona, Cuneo e Genova, per individuare le azioni di reclutamento sul territorio.

Il pacchetto accoglienza

È parte di un progetto innovativo, creato da AISM nel 2008 per condividere Visione, Missione, Valori e Credo dell'Associazione con tutte le nuove risorse umane che si uniscono all'Associazione. Il pacchetto comprende il Piano Strategico **Insieme per il Nostro Futuro**. Il pacchetto è uno degli strumenti che AISM già utilizza per sviluppare il processo di introduzione in Associazione di nuovi volontari e dipendenti.

La giornata del dipendente

Realizzata per la prima volta in prossimità delle vacanze natalizie del 2008, è il momento di condivisione con i dipendenti dei risultati raggiunti nel corso dell'anno e degli obiettivi futuri per favorire coinvolgimento, partecipazione e senso di appartenenza. La giornata è un momento importante per raccogliere pareri e opinioni dei dipendenti rispetto al significato di lavorare in AISM. 82 dipendenti e collaboratori della Sede Nazionale hanno preso parte all'incontro.

Il calendario associativo

È uno strumento informatico interattivo a disposizione della Rete AISM per condividere date e impegni dell'Associazione e programmare in modo efficiente attività e scadenze. La sua implementazione ha migliorato la capacità di programmazione delle attività interne.

4.5.5 GLI OBIETTIVI DI MIGLIORAMENTO

Gli obiettivi di miglioramento per i volontari:

- strutturare un sistema di reclutamento assicurando alle Sezioni risorse volontarie che garantiscono qualità e quantità di impegno nelle attività e nell'organizzazione della Sezione attraverso:
 - gestione del volontariato d'azienda
 - elaborazione e attuazione di strumenti per la fidelizzazione dei volontari in servizio civile;
 - intensificazione e implementazione del reclutamento di volontari

attraverso la campagna "Due volte l'anno sostengo l'AIMS";

- studio di un piano di comunicazione che raggiunga la popolazione;
- struttura di un nuovo piano di reclutamento;
- strutturare Accademia AISM come unico contenitore delle offerte formative, massimizzando la visibilità e l'accesso ai diversi percorsi formativi;
- implementare la "mappatura" delle risorse relativamente al loro curriculum vitae;
- sperimentare ed erogare una nuova forma di formazione/coinvolgimento dei volontari attraverso "la due giorni del volontariato";
- strutturare un percorso di mantenimento e motivazione.

Gli obiettivi di miglioramento per i dipendenti:

- strutturare un programma per reclutare, selezionare, mantenere e sviluppare collaboratori competenti e all'altezza delle nuove esigenze AISM;
- mettere a punto un sistema di reclutamento e selezione per le Sezioni coerente e sinergico rispetto a quello utilizzato per la Sede Nazionale;
- studiare e implementare un nuovo programma di inserimento efficace del nuovo dipendente che permetta la graduale e completa conoscenza della struttura, della visione e della Missione dell'Associazione;
- individuare strumenti di valutazione delle posizioni, delle prestazioni e del potenziale di ciascuno.

APPROFONDIMENTO:

I VOLONTARI IN SERVIZIO CIVILE

La tabella illustra i dati relativi ai volontari avviati e in servizio nel 2008 sia attraverso il bando 2007 che 2008, il monte ore prestato e il valore totale dei progetti corrisposto dall'UNSC.

Anno 2008	Volontari in SCN avviati	Ore mensili per volontario	Mesi di servizio per volontario	Totale ore di servizio
Primo bando ordinario 2007	36	120	9	38.880
Secondo bando ordinario 2007	469	120	11	619.080
Bando 2008	431	120	2	103.440
Totale ore di servizio SCN				761.400
Anno 2008	Volontari in SCN avviati	Valore mensile per volontario (€)	Mesi di servizio per volontario	Totale valore dei progetti (€)
Primo bando ordinario 2007	36	433,80	9	140.551
Secondo bando ordinario 2007	469	433,80	11	2.237.974
Bando 2008	431	433,80	2	373.936
Totale € SCN				2.752.461



Sviluppare un programma di rappresentanza e affermazione dei diritti

4.6

4. DIMENSIONE SOCIALE

	SVILUPPARE UN PROGRAMMA DI RAPPRESENTANZA E AFFERMAZIONE DEI DIRITTI	
4.6.1	L'obiettivo strategico	143
4.6.2	I risultati attesi	145
4.6.3	Welfare e diritti	145
4.6.4	Rappresentanza e attività istituzionale	152
4.6.5	Gli obiettivi di miglioramento	158

4.6 Sviluppare un programma di rappresentanza e affermazione dei diritti

4.6.1 L'OBIETTIVO STRATEGICO

Sviluppare un nuovo programma di rappresentanza e di affermazione dei diritti che risponda ai bisogni e alle aspirazioni di tutte le persone con SM, a livello locale e nazionale, e che abbia come priorità: "lavoro e disabilità" e "piani sanitari e sociali"

Rappresentare e affermare i diritti delle persone con SM è il fattore che dà coerenza a tutte le attività di AISM in vista di "un mondo libero dalla sclerosi multipla". È la sintesi dell'impegno dell'Associazione ad affrontare la SM a 360 gradi, per promuovere un cambiamento sociale e culturale che riconosca alle persone con SM i diritti civili universali, quali il diritto alla salute e alle cure mediche, al lavoro, all'accessibilità senza barriere e alla qualità di vita.

Punti essenziali per operare in direzione della rappresentanza e affermazione sono:

- la conoscenza delle esigenze e dei bisogni delle persone con SM e del contesto territoriale in cui vivono (aspetti legislativi, regolamentazioni dei piani sociali e sanitari, rete dei servizi sociali e sanitari, ecc.);
- la conoscenza degli attori di riferimento (Enti e Istituzioni locali e nazionali, le aziende, i sindacati) e le loro posizioni rispetto ai temi della disabilità;
- la capacità di sviluppare forti reti e relazioni intra-associative e

interassociative per valutare le posizioni esistenti, aprire dibattiti e tavoli di confronto e, insieme, sensibilizzare e creare le opportune pressioni verso il cambiamento.

Un ruolo fondamentale è rivestito dalle Sezioni. Per le persone con SM sono il punto di riferimento sul territorio, "osservatori permanenti" che monitorano il contesto territoriale e propongono soluzioni innovative e rispondenti alle esigenze delle persone con SM, agendo come interlocutore diretto delle Istituzioni locali.

A livello nazionale, l'impegno e la tensione di AISM nel conciliare le posizioni dei diversi attori e sostenere soluzioni a favore delle persone con SM si traduce nella creazione di un osservatorio sul livello di attuazione e riconoscimento dei diritti e dei servizi per le persone con SM.

L'osservatorio parte dalla lunga esperienza del Numero Verde quale luogo strutturato di rilevazione delle situazioni delle persone con SM. È il luogo dove AISM raccoglie, conosce e studia i bisogni delle persone con SM e il contesto di riferimento, crea conoscenza condivisa sulla quale elaborare strategie, soluzioni e priorità d'intervento, apre il confronto per la definizione di azioni di rappresentanza e affermazione e agisce concretamente verso il miglioramento della realtà presente.

AZIONISTI SOCIALI DI RIFERIMENTO:

*Persone con SM e familiari - Volontari - Soci - Rete associativa
Enti e istituzioni nazionali e locali - Mass Media - Organizzazioni di secondo livello*





Sviluppare un programma di rappresentanza e affermazione dei diritti

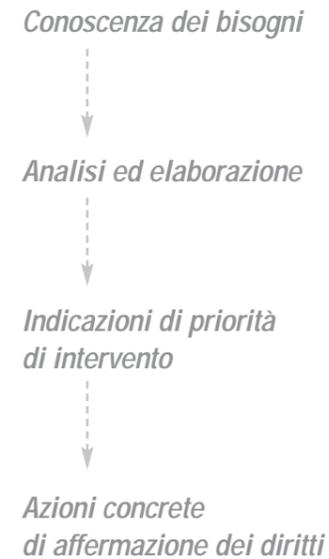
Il panorama legislativo sulla disabilità offre un quadro stimolante per accrescere il patrimonio delle Sezioni da "servizi di assistenza" rivolti al singolo ad attività di rappresentanza e affermazione dei diritti di interesse generale. Due i presupposti per cogliere questa sfida: la consapevolezza di AISM di rappresentare tutte le persone con SM in una logica di progressiva affermazione dei loro diritti presso Istituzioni, Centri clinici, imprese e Società civile nel suo complesso; le competenze e l'autorevolezza necessarie per elaborare idee e proposte che riescano a impattare con le Istituzioni, a creare un terreno fertile di sperimentazione e cambiamento socio-culturale. La nostra visione d'insieme ci porta a risultati concreti che toccano tutti gli ambiti della vita: la mobilità, il lavoro, la presa in carico globale, la formazione degli operatori. La nostra forza è la cooperazione con tutti i soggetti coinvolti nei diversi ambiti e con l'intera società, perché crediamo che la qualità di vita debba essere un diritto di tutti. Una collaborazione che trova terreno fertile quando dall'altra parte, presso le Istituzioni competenti, si trovano persone aperte, sensibili, pronte a perseguire insieme percorsi virtuosi.

Azionista sociale: **Agostino D'Ercole**

Categoria: Volontario

Ruolo: Presidente della Sezione AISM di Siena. Referente AISM in FISH nazionale. È attivo nei protocolli territoriali.

Il processo di elaborazione del piano di rappresentanza e affermazione in breve



AISM e la struttura per la rappresentanza e affermazione dei diritti

L'attività di rappresentanza e affermazione dei diritti è diventata negli anni sempre più rilevante in AISM. Per dare risposte puntuali su temi diversi, AISM si è dotata a livello nazionale di risorse umane in grado di trasferire a livello locale competenze a esperti presenti nei Team regionali, che agiscono "in squadra", formati sui temi specifici di welfare e diritti, attività di lobby, comunicazione e sensibilizzazione.

4.6.2 I risultati attesi

- Nel 2013 AISM sarà riconosciuta come il principale **agente di cambiamento sociale** per tutto quello che attiene la

sclerosi multipla.

- AISM sarà riconosciuta da Enti e Istituzioni nazionali e locali come **l'organizzazione di riferimento per la sclerosi multipla** e avrà ottenuto risultati significativi per le persone con SM nel campo del lavoro e dei servizi sociali e sanitari locali.
- Grazie alla rete di volontari e collaboratori AISM disporrà di strumenti e abilità necessari per **agire efficacemente a livello locale e interagire in modo autorevole con i principali partner del territorio** (Enti e Istituzioni pubbliche, altre associazioni) per ottenere l'affermazione dei diritti e l'inclusione sociale per le persone con SM.

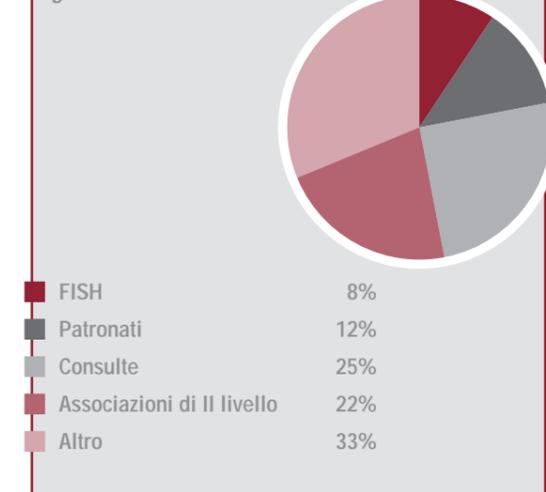
4.6.3 Welfare e diritti

Le azioni svolte dalle Sezioni sul tema "welfare e diritti"

Nel 2008, 68 Sezioni (+28% rispetto al 2007) hanno realizzato attività di

Iniziative svolte con altri Enti

grafico 4.6.a

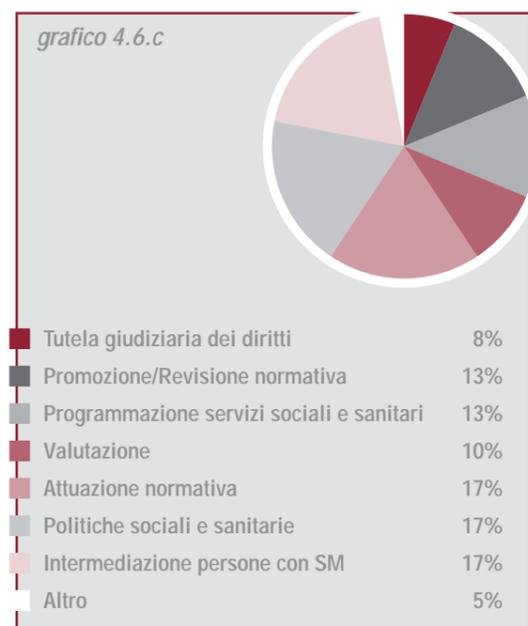


affermazione e rappresentanza dei diritti. Il 33% delle azioni realizzate da AISM sul territorio viene svolto con altri enti od organismi, in particolare enti di secondo livello e organismi pubblici, con una crescente autonomia nel portare avanti istanze e proposte mantenendo nel contempo alta la capacità di lavorare in rete.

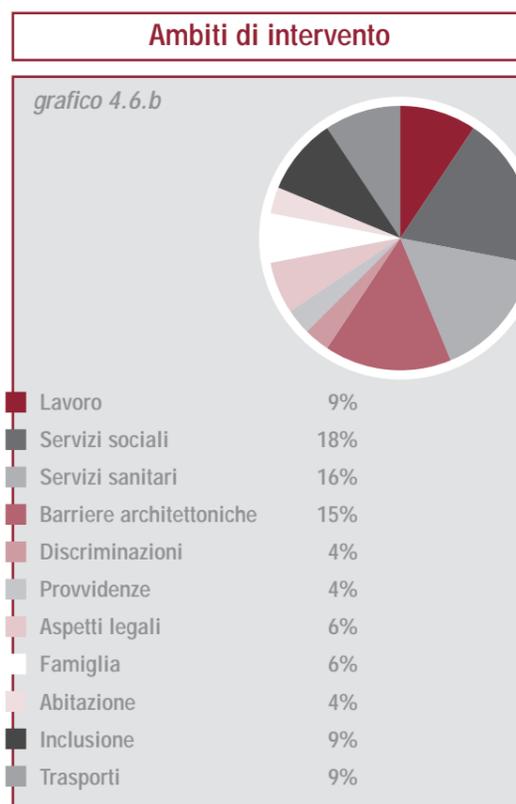
Gli operatori associativi coinvolti nelle Sezioni sono oltre 800, in aumento del 60% rispetto al 2007. Operano dal servizio di segreteria sociale alla presa in carico dei singoli casi, per un totale di 8.986 ore dedicate nel corso dell'anno.

Gli interventi realizzati dalle Sezioni fanno prevalentemente riferimento all'attuazione e promozione di politiche sociali e sanitarie e all'intermediazione tra la persona con disabilità e l'Istituzione per facilitare l'accesso ai servizi e la realizzazione dei

Tipologie di intervento per rappresentanza e affermazione dei diritti



diritti esigibili individuali. Gli ambiti di intervento si concentrano nelle materie dei servizi sociali e sanitari, con un impegno significativo sui temi delle barriere architettoniche, della vita autonoma e del lavoro, in conformità alla strategia di azione nazionale promossa con il libro bianco 2006 "Lavoro e disabilità: il caso della sclerosi multipla". Nel 2008 inoltre, 18 Sezioni hanno sviluppato interventi di tutela giudiziaria delle persone con SM, sia direttamente attraverso legali collegati all'Associazione, sia appoggiandosi a reti di riferimento.



Il 38% degli interventi intrapresi ha portato a un concreto cambiamento del livello di riconoscimento e attuazione dei diritti delle persone con disabilità, il 55% risulta tuttora in corso e il 7% non ha prodotto alcun effetto.

L'Osservatorio AISM dei diritti e servizi

L'Osservatorio AISM dei diritti e servizi opererà, a partire dal 2009, in modo integrato con FISH sviluppando azioni e lavorando su priorità condivise con la Federazione, pur mantenendo un focus specifico sui temi della SM e patologie similari.

Nel 2008 sono state sviluppate le attività preparatorie all'avvio dell'Osservatorio, con specifico riferimento a:

- costruzione dei Team Regionali all'interno dei quali sono stati individuati e formati i referenti per la materia del welfare e della rappresentanza dei diritti. Nel 2009 verranno formati ulteriori Team

Regionali per giungere alla totale copertura delle Regioni italiane e verrà effettuato un primo coinvolgimento sulle priorità di lavoro dell'Osservatorio;

- messa a punto del modello dell'osservatorio, definendo priorità, tempistiche, azioni;
- avvio di un percorso di progressiva riconduzione delle attività e progetti già sviluppati da AISM (ad esempio Infopoint, Programma Donne, Numero Verde) nel più ampio contenitore dell'Osservatorio per assicurare l'interrelazione dei dati e offrire informazioni più organiche e utili a orientare le attività dell'Associazione.

In sintesi il meccanismo dell'Osservatorio prevede 4 fasi:



Il **60%** dei casi di perdita di lavoro è a causa dell'ambiente di lavoro e non per la malattia.

Nelle oltre **1.000** telefonate all'esperto del lavoro del Numero Verde AISM:

- il 28% chiede informazioni sul mantenimento del posto di lavoro
- il 22% chiede informazioni su possibili agevolazioni lavorative
- il 5% presenta denunce di discriminazione sul lavoro (mancata assunzione, mobbing, licenziamento, mancate promozioni)

Le posizioni di AISM in tema di disabilità e lavoro:

- diritto alla trasformazione del rapporto di lavoro a tempo pieno in **lavoro a tempo parziale, verticale od orizzontale**;
- possibilità di avere **permessi retribuiti** (articolo 33 della Legge 104/1992- "Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate") anche con presenza di disabilità minori;
- rilancio del ruolo della **contrattazione collettiva delle parti sociali** per favorire prolungamenti dei periodi di comporto¹ di malattia, sottrarre dal conteggio malattia le assenze per ricoveri e terapie, vincolare l'azienda se possibile ad articolare gli orari con le esigenze della persona con sclerosi multipla;
- adozione del **lavoro a sistemazione flessibile** in termini di orario, ritmi lavorativi, sospensioni temporanee di lavoro durante la giornata.

(1) Il "comporto" è il periodo di malattia all'interno del quale vige il divieto di licenziamento del lavoratore.

Stop discrimination! Cantieri in rete per i diritti umani e le pari opportunità

Stop Discrimination! è un progetto promosso da FISH con AISM e Anffas Onlus per affermare i diritti delle persone con disabilità, all'interno di tre aree strategiche:

- empowerment, per far emergere il potenziale delle persone con disabilità;
- emersione e diffusione di buone pratiche;
- promozione di competenze e capacità, per l'attivazione di azioni di cittadinanza da parte delle persone con disabilità.

Sono stati avviati il **Centro Studi sulla discriminazione**, coordinato da Anffas, e l'**Osservatorio sull'Occupazione delle persone con disabilità**, coordinato da AISM. Entrambe le iniziative sono aperte sia alle associazioni aderenti a FISH sia alle reti, Enti, organismi e attori esterni ad essa.

Stop discrimination! ha realizzato analisi tecniche e progettato percorsi formativi con l'obiettivo di diffondere le conoscenze indispensabili a "riconoscere la discriminazione", raccogliere dati e condividere strumenti di analisi che contribuiscano a generare azioni di rappresentanza e affermazione e percorsi di piena cittadinanza per le persone con disabilità. Attraverso il coinvolgimento degli esperti FISH, Stop discrimination! contribuirà a:

- potenziare le capacità progettuali, formative, informative e di ricerca della rete associativa locale;
- valorizzare i leader associativi in

grado di "fare rete" nella propria realtà locale;

- creare laboratori locali a partire da temi e strumenti cruciali, ad esempio i piani di zona (pag. 150);
- realizzare iniziative seminariali a livello regionale, comunale e provinciale;
- identificare canali nuovi ed efficaci per promuovere lo scambio di idee e buone pratiche e rendere replicabili interventi realizzati dalle associazioni a livello locale e nazionale.

Nel 2008, presso la Casa Vacanze "I Girasoli" di Lucignano si sono tenuti incontri di approfondimento rivolti ai leader associativi e a esperti.

AISM: ente legittimato ad agire in giudizio

AISM ha ottenuto nel 2008 il riconoscimento giuridico quale ente legittimato ad agire in giudizio per la rappresentanza e l'affermazione dei diritti delle persone con SM oggetto di discriminazione, secondo la Legge 67/06 "Misure per la tutela giudiziaria delle persone con disabilità vittime di discriminazioni". In Italia sono complessivamente **42** gli enti titolati.

In questo contesto, al termine di **Stop discrimination!**, verrà impostato un piano condiviso tra AISM, FISH e le associazioni aderenti per attuare azioni concrete in ottica di rete. Verranno inoltre identificati casi pilota attraverso l'Osservatorio AISM dei diritti e servizi che potranno essere sostenuti anche attraverso gli sportelli di assistenza legale progressivamente attivati in sedi periferiche selezionate, privilegiando

un'azione di rete con le altre associazioni e realtà operanti o collegate a FISH.

Buone prassi per l'inserimento al lavoro

L'accordo pilota di collaborazione con la Provincia di Genova

Nel corso del 2008, AISM e la Provincia di Genova – Direzione Politiche del Lavoro – hanno posto le basi per un accordo per la realizzazione di un progetto pilota per l'inserimento lavorativo delle persone con disabilità. L'accordo, definito in tutte le sue parti, è stato siglato a inizio del 2009.

Il progetto rappresenta una risposta concreta alle problematiche segnalate al Numero Verde dalle persone con SM ed è la continuazione di precedenti azioni realizzate da AISM: il libro bianco "Disabilità e lavoro", la "Carta dei diritti su occupazione e pari opportunità delle persone con disabilità" elaborata con FISH, l'istituzione dell'Osservatorio Disabilità e Lavoro.

Il progetto sperimentale realizzato con la Provincia, primo in Italia, ha lo scopo di sviluppare interventi integrati per sostenere nel lavoro le persone con SM iscritte al collocamento: giovani in cerca del primo impiego, persone tra i 35 e i 45 anni che hanno perso il lavoro a causa dell'aggravarsi della malattia, uomini e donne in stato di indigenza.

I compiti di AISM riguardano:

- la segnalazione all'Ufficio Inclusion e Collocamento disabili della Provincia di situazioni di difficoltà lavorativa;
- il finanziamento di specifici interventi con "borse lavoro" per situazioni

particolari relative a persone già in carico al Servizio di Mediazione del Collocamento Mirato. Gli specifici progetti saranno condivisi con gli operatori del Centro di Riabilitazione AISM Liguria e permetteranno alle persone con SM, in particolari periodi di difficoltà legati all'andamento della malattia, di essere inserite in ambienti protetti di tipo socio-occupazionale;

- l'impegno a estendere l'adozione dell'approccio ad altre province.

I compiti della Provincia di Genova riguardano invece:

- l'attuazione di interventi personalizzati di accompagnamento di coloro che desidereranno iniziare un nuovo percorso verso il lavoro;
- la presa in carico di persone con SM con voucher e tirocini formativi;
- la trasmissione al Centro di Riabilitazione AISM Liguria di informazioni sui bisogni delle persone con SM con cui viene in contatto.

Il progetto Lavoro & Sviluppo Turismo con NH Hoteles e Promuovi Italia

Nel 2008 AISM ha sviluppato – in collaborazione con Promuovi Italia – un progetto innovativo di inserimento al lavoro di giovani con SM, residenti in Calabria e Sicilia, nel campo del turismo attraverso l'attivazione di percorsi *on the job* e interventi di accompagnamento e formazione. Il progetto si è svolto nell'ambito del programma del Ministero delle Attività Produttive denominato Lavoro & Sviluppo Turismo, diretto da Promuovi Italia. I coordinamenti regionali AISM della Calabria e della Sicilia, con il coinvolgimento delle Sezioni, hanno

reclutato e selezionato 6 giovani con SM e 3 di essi hanno completato il percorso di stage presso strutture alberghiere. Il ruolo rilevante è stato svolto da un partner che gestisce prestigiose strutture alberghiere in Italia, la catena NH Hoteles; la Direzione Generale e la Direzione Risorse Umane hanno aderito con entusiasmo creando un'opportunità di ingresso nel mercato del lavoro a giovani che vedevano concretizzarsi le loro aspettative. In particolare i giovani da Reggio Calabria, Lamezia Terme e Cosenza hanno trascorso lo stage rispettivamente negli hotel NH Bologna De La Gare e NH Bologna Villanova, entrambi a Bologna, e NH Marina a Genova. Questa esperienza pilota si affianca ad altre iniziative che le Sezioni AISM e la Sede Nazionale promuovono – e sono disponibili a promuovere – in partnership con aziende e uffici pubblici del territorio, per dare, attraverso stage, opportunità mirate a giovani con SM, in particolare nei mercati più difficili.

La raccolta e analisi dei piani di zona

Nel 2008 AISM ha avviato il processo di partecipazione della rete territoriale ai piani di zona², fornendo strumenti omogenei per rappresentare, nel rispetto delle specificità territoriali, le priorità delle persone con disabilità e in particolare con SM.

Il coinvolgimento ha previsto:

- giornate di formazione a Lucignano per gli esperti territoriali dei Team regionali in tema di welfare e advocacy e la condivisione del quaderno Empowernet di FISH "Persone con disabilità e piani di zona";
- collaborazioni tra esperti nazionali e

territoriali, volte a calare i principi generali nel concreto vissuto del territorio e delle persone, con particolare attenzione alle seguenti priorità: il diritto al progetto individuale della persona con disabilità, la previsione di una "porta" unitaria di accesso ai servizi socio-sanitari e socio-assistenziali, la definizione di meccanismi certi ed equi di partecipazione alla spesa dei servizi sociali e socio-sanitari, misure e interventi per garantire un'effettiva protezione giuridica delle persone con disabilità.

Nel 2009 verrà incrementato lo sforzo di partecipazione incisiva ai piani di zona da parte dell'Associazione nel quadro di un complessivo monitoraggio del relativo stato di attuazione.

Accordi quadro e protocolli di intesa

AISM si pone in modo dialettico e costruttivo nei confronti di tutti i soggetti (Istituzioni, altri enti del privato sociale, organizzazioni di secondo livello) che, pur nelle distinte finalità e con piena autonomia, possono collaborare in alcune fasi del suo percorso.

In questa direzione, AISM ha siglato nel 2008 accordi quadro e protocolli d'intesa con altre associazioni, realtà del Terzo Settore e Istituzioni, per **creare alleanze**, nel rispetto della sussidiarietà e complementarietà dei ruoli, per **promuovere servizi e interventi** appropriati sul territorio con l'obiettivo di **migliorare la qualità di vita** delle persone con SM.

Tra gli accordi siglati si segnalano in particolare:

- l'accordo quadro con il **Consorzio di Cooperative Sociali Idee in Rete**. L'accordo, sottoscritto a livello nazionale, consente ad AISM di entrare in più stretto collegamento con il mondo dell'impresa sociale, in modo da realizzare con la partnership di una parte qualificata del mondo delle cooperative sociali progetti e iniziative negli ambiti di reciproco interesse, in particolare lavoro e promozione di servizi sociali e sanitari di qualità;
- i protocolli di intesa con le Istituzioni, ad esempio il già citato accordo con la **Provincia di Genova**, i protocolli d'intesa con Aziende Sanitarie Locali e con i Centri clinici secondo modelli di azione integrata territoriale. In quest'ottica si inseriscono ad esempio:
 - il protocollo di intesa con l'**Azienda Sanitaria Provinciale di Vibo Valentia** attraverso il quale la Sezione, con il coinvolgimento del Centro clinico di neurologia, del Dipartimento dei Servizi Sanitari e di tutti i centri riabilitativi collegati, potenzierà i servizi riabilitativi sul territorio con l'apertura di una struttura di riabilitazione motoria e neuromotoria nel comune di Soriano Calabro;
 - il protocollo di intesa con l'**Azienda Sanitaria Locale ASL TO4 Chivasso** che prevede la realizzazione di due progetti: l'**Organizzazione di un circuito di attività motoria adattata per pazienti con SM** per garantire il benessere psico-fisico della persona e l'**Organizzazione di un settore di terapia occupazionale presso l'ASL TO4 Chivasso** per favorire l'inserimento nell'équipe riabilitativa della figura del terapeuta occupazionale e delle sue strategie specifiche per consentire un recupero migliore dell'autonomia della persona.

(2) Previsti dall'art. 19 della legge 328/2000, "Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali", i piani di zona hanno la funzione di attuare a livello locale il piano nazionale e i piani regionali degli interventi e dei servizi sociali, delineando per ciascun ambito territoriale obiettivi, priorità, strumenti e mezzi, modalità organizzative e modalità di coordinamento e collaborazione tra gli enti, innanzitutto Comuni e Asl, e le organizzazioni coinvolte.

La Guida per neurologi e per la commissione medico-legale

Il progetto "Linee guida per le valutazioni medico-legali della SM", (v. cap. 4.3) rientra anche nel quadro delle attività di rappresentanza e affermazione in quanto risponde all'esigenza, fortemente sentita dalle persone con SM, di supporto durante il processo di richiesta per il riconoscimento di invalidità civile e/o di stato di handicap.

4.6.4 RAPPRESENTANZA E ATTIVITÀ ISTITUZIONALE

Le azioni svolte dalle Sezioni sul tema "rappresentanza"

AISM, riconosciuta come Associazione di Promozione Sociale a livello nazionale, ha un autentico carattere di volontariato e aderisce con la propria rete di Sezioni provinciali e Coordinamenti regionali ai diversi registri delle Organizzazioni di Volontariato (ODV), dell'associazionismo, del Terzo Settore previsti dalle specifiche leggi in materia e istituiti a livello locale.

- **51** Sezioni iscritte in registri territoriali del volontariato
- **2** Sezioni iscritte in registri regionali dell'Associazionismo di Promozione Sociale (APS)
- **26** Sezioni iscritte in altri registri

AISM ha presentato ricorso al TAR contro l'estromissione delle Sezioni venete dal registro del volontariato regionale per una presunta incompatibilità tra status di sezione di Associazione di Promozione Sociale nazionale e Organizzazione di

Volontariato. A fronte della pronuncia favorevole da parte del TAR Veneto, l'Associazione ha proseguito nel percorso di confronto con la Regione Veneto per affermare lo status di ente di volontariato delle proprie Sezioni.

In seguito la Regione Veneto ha emanato ulteriori provvedimenti e ha impugnato la pronuncia di primo grado favorevole all'Associazione, rispetto alla quale pertanto pende ancora giudizio.

Evidenziando norme e prassi ingiustificatamente differenziate tra regione e regione, il caso "AISM Veneto" assume per l'intero terzo settore valenza generale di studio e come occasione per l'auspicata revisione della legislazione di settore.

Le buone pratiche sul territorio

Cosenza: dal protocollo di intesa al primo Centro clinico SM della Calabria

Nato nel 2001, il protocollo di intesa tra AISM e l'ex Azienda Sanitaria 4 ha favorito la nascita del primo Centro clinico per la SM operante nella Regione Calabria. Risultato di impegno e investimenti sinergici tra la sanità pubblica e l'Associazione, il Centro è:

- punto di riferimento e laboratorio applicativo delle buone prassi in riferimento alla legge 328/2000 sui piani di zona e promotore del libero accesso dei cittadini alla rete di servizi locali;
- ente erogatore di servizi sanitari alla persona con SM secondo standard elevati di qualità e nel rispetto di alcuni principi ispiratori (centralità della persona, partecipazione, uguaglianza, dignità, imparzialità,

continuità, efficienza, trasparenza) che garantiscano un ambiente familiare e accogliente e libertà di accesso al servizio;

- a partire dal 2006, centro con reparto di "Servizio giornaliero" per quattro persone che usufruiscono di tutti i servizi diagnostici, di monitoraggio, somministrazione di cure urgenti alla presenza dei neurologi e del personale infermieristico.

Il Centro mette inoltre a disposizione attività ricreative (musicoterapica e danza terapia) e numerosi corsi di formazione e seminari organizzati da AISM e rivolti sia ai volontari di Sezione e ai volontari in servizio civile sia alle figure del settore sanitario, culturale, scolastico, universitario. Dato rilevante: a partire dal 2008 quasi tutte le figure professionali e di consulenza del Centro clinico fanno parte dell'équipe formativa territoriale della Calabria.

Il Centro clinico SM punta ad essere modello virtuoso sul territorio: con la seconda postazione Infopoint, ha esteso il modello di collaborazione ad altri soggetti sanitari, ovvero al reparto di Neurologia dell'Ospedale Civile "Annunziata" di Cosenza che dal 2007 ospita i neurologi del Centro per la somministrazione delle nuove terapie. Nel 2008 nasce invece il reparto di Foniatria e Logopedia, ulteriore servizio a beneficio delle persone con SM sul territorio.

Per il 2009 è prevista la creazione di un complesso che verrà dedicato al trattamento e alla terapia del dolore, pienamente operativo a partire dal 2010.

Forlì – Cesena: "Apriti Sesamo! Per una comunità disponibile"

"Apriti Sesamo! Per una comunità disponibile" è un'iniziativa programmata dalla Sezione di Forlì-Cesena assieme alle associazioni facenti capo al progetto "Rete Sanitaria": AISM, Centro di Servizi per il Volontariato, ADF - Associazione Diabetici Forlivese, AIL - Associazione Italiana contro Leucemie, linfomi e mieloma, AVO - Associazione Volontari Ospedalieri, LILT - Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori. Il progetto ha l'obiettivo di istituire un osservatorio e un tavolo permanente con le Istituzioni locali sui problemi delle barriere architettoniche e sociali: l'insieme delle situazioni di vita quotidiana che la persona con disabilità si trova ad affrontare. Apriti Sesamo! prevede:

- un'indagine sulle condizioni locali di accessibilità, sia strutturale che relazionale;
- la produzione di un libro bianco e di un documentario.

Siena: il patto territoriale per l'inserimento al lavoro delle persone con disabilità

Nell'ambito del lavoro, nel 2008 la Sezione AISM di Siena ha partecipato allo sviluppo del patto territoriale "Sistema integrato per l'inserimento al lavoro delle persone disabili" siglato dalla Provincia di Siena, dalla Consulta dell'Handicap e dalle organizzazioni più rappresentative dei datori di lavoro e dei lavoratori locali. Nell'ambito del patto è stato istituito un gruppo tecnico-operativo, in cui AISM interviene quale rappresentante delle associazioni aderenti alla Consulta dell'Handicap. Il patto si articola lungo due indirizzi principali di azioni:

- l'incontro tra domanda e offerta di lavoro, attraverso la creazione di una rete fra associazioni della disabilità - con compito di orientamento e

monitoraggio della qualità del percorso – agenzie formative e un consorzio di cooperative sociali, che si affianca ai servizi esistenti presso i Centri per l'impiego provinciali;

- la formazione e il collocamento mirato, nell'ambito del quale il gruppo tecnico-operativo ha svolto un ruolo di consulenza e ha messo a disposizione operatori e strumenti di mediazione e progetti anche attraverso forme di tutoraggio ed assistenza alle persone con maggiori difficoltà di inserimento.

La Provincia di Siena ha poi emanato due bandi finanziati con fondi europei per progetti di formazione e mediazione, e sono state attivate azioni sperimentali (tra cui la costituzione di una associazione temporanea d'impresa con il mondo cooperativo) per favorire la piena realizzazione dell'azione del piano.

Pistoia: "Inserimento e tutela lavorativa"

Progetto realizzato dalla Sezione AISM di Pistoia in partenariato con le agenzie interinali locali per supportare le persone con SM in percorsi di reinserimento lavorativo e ricerca di lavoro. A Pistoia AISM è inoltre parte dell'Osservatorio provinciale sulle problematiche territoriali delle persone con disabilità, all'interno del quale si formulano, valutano e propongono progetti ad hoc rivolti alle Istituzioni locali in favore delle persone con disabilità.

Azioni AISM in campo sociale e sanitario

Grazie al Tavolo Neurologico di consulenza presso l'Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA) e alle azioni promosse da AISM sono

emerse dall'AIFA novità positive in tema di prescrivibilità di farmaci fondamentali per la qualità di vita delle persone con SM.

In merito alla evidente discriminazione operata dalla Nota 4³ a danno delle persone con SM, l'Associazione ne ha promosso, attraverso varie interpellanze, la revisione. Grazie a numerosi colloqui tra i funzionari del Ministero della Salute e un gruppo di esperti, costituito da neurologi provenienti da vari atenei e città italiane (tavolo neurologico AIFA) si è giunti alla revisione di due note pubblicate sulla Gazzetta Ufficiale n.182 del 5 agosto 2008:

- Nota 4: ha esteso la prescrivibilità dei farmaci pregabalin e gabapentin a carico del SSN ad altre patologie tra cui la SM;
- Nota 65: rende possibile prescrivere interferone beta 1a, interferone beta 1b e glatiramer acetato anche alle persone che hanno evidenziato un solo episodio clinico di malattia e presentano progressione della malattia evidenziata dalla risonanza magnetica, con un punteggio di disabilità alla scala EDSS compreso tra 1 e 5,5. Questa revisione è particolarmente importante per le persone con SM perché offre la possibilità di iniziare il trattamento precocemente, secondo le indicazioni date dalla ricerca scientifica.

AISM e Terzo Settore

Il volontariato

In tema di legge quadro sul volontariato (266/91), l'annunciata riforma, rispetto alla quale anche AISM con FISH nel 2007 aveva formulato propri contributi, non ha visto sviluppi a livello normativo a causa del

cambio improvviso di governo. Sono tuttavia ripresi a marzo 2009 gli approfondimenti sulla materia all'interno del tavolo tecnico legislativo istituito dal Forum Permanente del Terzo Settore cui anche AISM aderisce in rappresentanza di FISH.

Il gruppo di lavoro con le altre Associazioni non profit

AISM ha partecipato al tavolo di lavoro istituito con le seguenti associazioni: AIRC, CESVI, Lega del Filo d'oro, Save the Children, Telethon, UNICEF e WWF. Il gruppo di lavoro ha elaborato una proposta per individuare un set di indicatori di efficienza ed efficacia da applicare all'interno delle proprie organizzazioni per garantire misurazione, trasparenza e confrontabilità dei risultati.

La prima parte del progetto, relativa agli indicatori di efficienza, è stata presentata all'Agenzia per le Onlus e resa operativa già a partire dal Bilancio sociale 2008. Nel Bilancio sociale AISM questi indicatori verranno presentati nella "dimensione economica" e nel capitolo dedicato a "Potenziare i flussi di finanziamento". Verranno inoltre raggruppati in una tabella riassuntiva nel capitolo "Indicatori di prestazione".

AISM, Servizio Civile Nazionale e Servizio Civile Regionale

Nell'ambito del Servizio Civile Nazionale (SCN) e dei Servizi Civili Regionali (SCR), AISM nel corso del 2008 ha preso parte all'ufficio di presidenza di CNESC (Conferenza Nazionale Enti Servizio Civile) e ha partecipato con ruolo propositivo alle diverse iniziative della Conferenza.

Nel 2008, inoltre:

- è stato confermato il rappresentante AISM, nell'ufficio di presidenza CNESC;
- AISM ha partecipato attivamente al seminario interno di riflessione e sviluppo CNESC, aperto anche alle Conferenze regionali, per l'elaborazione di una proposta di revisione normativa del Servizio Civile, successivamente presentata da CNESC al Governo a inizio 2009;
- AISM ha contribuito all'impostazione e sviluppo di un piano di comunicazione della CNESC per promuovere una corretta conoscenza e rafforzare la capacità di veicolare messaggi efficaci.

AISM, inoltre, ha mantenuto la presenza attiva in sede di Consulta Regionale del Servizio Civile della Liguria, partecipando allo sviluppo del piano annuale per il Servizio Civile Regionale. Ha sostenuto in particolare il **bando sperimentale "dall'integrazione all'inclusione"**, in programma per il 2009, destinato a giovani tra i 18 e 29 anni, domiciliati nella regione e in regola con il permesso di soggiorno oppure a persone che abbiano difficoltà ad accedere al Servizio Civile Nazionale tra cui giovani persone con disabilità.

Nello stesso anno, AISM ha partecipato alla presentazione di un progetto a rete con altri Enti del territorio ligure (in programma per il 2009) e ha partecipato attivamente a diverse Conferenze Regionali degli Enti di Servizio Civile (Liguria, Emilia Romagna, ecc.).

(3) La Nota 4 limitava la prescrivibilità di alcuni farmaci a carico del SSN solo ai pazienti con dolore grave e persistente dovuto a patologie diverse dalla SM, escludendo le persone con SM che presentano dolore neuropatico.

AISM e le associazioni di Secondo livello

Forte è l'azione di AISM volta alla collaborazione con le associazioni di secondo livello sia nazionali che locali.

Rappresentanza e affermazione dei diritti i numeri principali:

- **28** gli interventi attuati dalle Sezioni con altre organizzazioni di secondo livello
- **32** gli interventi con altre associazioni all'interno di consulte
- **45** gli interventi con altre associazioni in altre sedi.

FISH – Federazione Italiana Superamento dell'Handicap

Nel 2008:

- **12** le regioni in cui AISM opera con le FISH regionali;
- **7%** il peso delle iniziative realizzate a livello territoriale con FISH, sul totale degli interventi di promozione e affermazione dei diritti praticati dalla rete territoriale AISM.

AISM e FISH si sono inoltre occupate di:

- **revisione statutaria** interna alla FISH, adozione del codice etico interno e riflessioni di tipo organizzativo della Federazione. Per le 3 aree di azioni AISM ha avuto un ruolo contributivo rilevante;
- **proposte e contributi per la revisione dei LEA** – Livelli Essenziali di Assistenza e del nomenclatore tariffario per la promozione dei LIVEAS – Livelli Essenziali delle Prestazioni Sociali per la piena attuazione della

legge 328/00 – “Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali”;

- **coinvolgimento di FISH** nelle iniziative di AISM e in particolare:
 - Conferenza delle Persone con SM nel mese di aprile 2008 centrata sul tema del protagonismo della persona con disabilità alla luce della Convenzione ONU;
 - giornate formative, con esperti FISH specifici, dedicate ai componenti dei Team regionali AISM;
- azioni svolte da FISH sulle Istituzioni per la **promozione di una legislazione adeguata in materia di diritti** delle persone con disabilità e dei servizi loro destinati (ad esempio la Legge regionale 4/2008 dell'Emilia Romagna su “Disciplina degli accertamenti della disabilità – Ulteriori misure di semplificazione ed altre disposizioni in materia sanitaria e sociale”);
- azioni di pressione per la **ratifica della carta ONU** sui diritti delle persone con disabilità, poi diventata legge dello Stato a febbraio 2009;
- sollecitazione al Ministero del Welfare da parte di FISH, AISM, AISLA per l'**istituzione della consulta malattie neuromuscolari** che verrà costituita a inizio 2009;
- rafforzamento del livello di collaborazione con associazioni interne a FISH – vedi AISLA – nell'ottica di raggiungere intese per lo sviluppo di progetti e attività comuni, tra cui la stessa consulta di cui al punto precedente;
- interventi sulla legge finanziaria;
- messa a punto di progetti di interventi pilota in materia di **lavoro e disabilità** da sottoporre alle istituzioni interessate per il finanziamento e

sostegno delle azioni, anche in collaborazione con reti nazionali di cooperative sociali.

In accordo con FISH sono state realizzate azioni congiunte in materia di:

- accertamento della disabilità (sostegno a buone pratiche, come ad esempio la legge dell'Emilia Romagna);
- interventi per la promozione di una cultura della disabilità (concorso “Le chiavi di scuola⁽⁴⁾”) e rimozione di barriere.

MSIF – Federazione Internazionale Sclerosi Multipla

Nel contesto della MSIF è stato realizzato l'**Atlante della SM**, alla cui realizzazione AISM ha partecipato fornendo tutti i dati relativi all'Italia e con un proprio rappresentante, il professor Mario Alberto Battaglia, come membro dell'Advisory Medical Board del progetto: lo studio più completo con dati reali della SM nel mondo, tutte le informazioni epidemiologiche e sulle risorse a disposizione per diagnosi, informazione, servizi, trattamenti e riabilitazione. L'Atlante sottolinea il grande divario presente tra i vari Paesi in termini di disponibilità di informazioni e di sostegno per le persone con sclerosi multipla, in rapporto alla presenza di professionisti informati e preparati, la disponibilità di strumenti diagnostici, come la risonanza magnetica, e di cure e terapie per alleviare i sintomi e modificare il corso della malattia. In questi termini, l'Atlante rappresenta un importante strumento di pressione sui diversi Governi nazionali.

L'Atlante della SM

Presentato nel 2008 nel corso del Congresso Mondiale per la Ricerca e il trattamento della SM a Montreal, ha coinvolto **112 Paesi** e riguardato l'**88%** della popolazione mondiale.

In Italia è presente la più alta percentuale di neurologi specializzati nella SM e di strumenti di risonanza magnetica per la diagnosi.

La Federazione Internazionale, insieme ad AISM e alle associazioni degli Stati aderenti in rete, ha pianificato per il 2009 la **Giornata Mondiale della Sclerosi Multipla**, grande momento di sensibilizzazione e occasione per consolidare le reti internazionali. Per la prima volta in 48 Paesi, le persone con SM e i loro familiari, volontari, ricercatori, artisti e personaggi della cultura internazionale saranno coinvolti in diverse iniziative, manifestazioni contemporaneamente in più città.

EMSP – Piattaforma Europea per la Sclerosi Multipla

Nel contesto della EMSP è nato il **Barometro della SM**: lo strumento europeo che misura la presenza della SM in un Paese, il profilo della popolazione con SM, l'accesso delle persone con SM ai trattamenti e alle terapie e la loro disponibilità, la situazione lavorativa delle persone con SM, il costo della SM per l'amministrazione nazionale. Il Barometro permette di affrontare la SM come un tema di salute pubblica europeo e non un problema di ogni singola nazione e della

(4) “Le chiavi di scuola” 2008 è progetto promosso da FISH, sostenuto da Enel Cuore Onlus e patrocinato dal Ministero della Pubblica Istruzione, ha l'obiettivo di far emergere e conoscere i tanti esempi di buone prassi di inclusione scolastica nel Paese contribuendo al miglioramento della qualità di tutto il sistema scolastico.

sua amministrazione. L'elaborazione definitiva dei dati, realizzata nel 2008, diventerà strumento prezioso per impostare una efficace strategia europea di riduzione delle diseguaglianze nei confronti delle persone con SM.

4.6.5 OBIETTIVI DI MIGLIORAMENTO

- Avviare il sistema permanente di osservazione dell'inclusione sociale e di pari opportunità delle persone con sclerosi multipla;
- strutturare strumenti di analisi e studio delle politiche sociali e sanitarie sulle aree di primario interesse associativo;
- sviluppare la capacità di intervento nel processo di costituzione e aggiornamento dei piani di zona a partire dagli strumenti e metodologie messe a punto nel 2008;
- attraverso l'Osservatorio, raccogliere ulteriori dati e sistematizzare le informazioni sul livello di riconoscimento effettivo del diritto al lavoro delle persone con disabilità, e in particolare con SM, proponendo azioni pilota e progetti sperimentali per favorire l'attuazione della Legge 68/99 – "Norme per il diritto al lavoro dei disabili";
- rafforzare la capacità di stare nelle reti e di sostenere, attraverso esse, le priorità programmatiche dell'Associazione con particolare riferimento ai temi della affermazione dei diritti delle persone con disabilità.



*Sviluppare
la consapevolezza
dell'identità*

4.7

4. DIMENSIONE SOCIALE

SVILUPPARE LA CONSAPEVOLEZZA DELL'IDENTITÀ		
4.7.1	L'obiettivo strategico	161
4.7.2	I risultati attesi	161
4.7.3	L'identità AISM	163
4.7.4	L'ufficio stampa	171
4.7.5	La comunicazione istituzionale	172
4.7.6	Gli obiettivi di miglioramento	172

4.7 Sviluppare la consapevolezza dell'identità

4.7.1 L'OBIETTIVO STRATEGICO

Rafforzare la posizione di AISM come organizzazione leader che lavora a 360° per persone con SM e promuovere una cultura associativa comune nei propri dipendenti e volontari

Quarant'anni di impegno di tutti gli azionisti sociali hanno consentito ad AISM di affermarsi come l'organizzazione che lavora a 360° per le persone con SM. Condividere visione, missione e valori per continuare a ottenere risultati importanti: il rafforzamento dell'identità è una priorità per motivare sempre più gli azionisti sociali e sostenere gli obiettivi strategici.

In questo senso il 2008 è stato un anno cruciale per AISM. Un anno segnato dal varo di un nuovo piano strategico, il rafforzamento dell'attività di formazione e di monitoraggio e un nuovo logo, simbolo di un'Associazione che si proietta verso un futuro sempre più autorevole e incisivo.

Per far crescere una consapevolezza condivisa dell'identità associativa, fondamentale è il contributo della comunicazione interna nel rafforzare in ogni persona che lavora per AISM lo spirito

di appartenenza e la motivazione. Per questo obiettivo AISM ha realizzato nel 2008 la pubblicazione "Noi. La nostra storia" e la "giornata del dipendente".

4.7.2 I RISULTATI ATTESI

- Nel 2013 sarà pienamente affermata presso volontari, dipendenti e collaboratori una **comune cultura associativa**, basata sulla condivisione di valori, stili e comportamenti.
- Le campagne e attività di sensibilizzazione avranno incrementato in modo significativo la **corretta conoscenza della SM**, dei principali gruppi colpiti e delle principali problematiche correlate.
- Grazie alla diffusione delle linee guida sulla nuova immagine associativa, e alla condivisione del posizionamento strategico e dei suoi obiettivi, **il logo** di AISM sarà solidamente affermato all'interno dell'Associazione e ampiamente conosciuto anche all'esterno.
- L'Associazione vedrà confermata la reputazione di Associazione **efficace, efficiente** e che **mantiene fede alle promesse** e agli impegni presi.

AZIONISTI SOCIALI DI RIFERIMENTO:

*Persone con SM e familiari - Volontari - Volontari in servizio civile
Dipendenti e collaboratori - Operatori sanitari e sociali - Centri clinici per la SM
Enti e istituzioni nazionali e locali - Ricercatori - Donatori - Fondazioni e aziende
Opinion Leader - Organizzazioni di secondo livello - Mass media*



Sviluppare la consapevolezza dell'identità



Ricordo la prima volta che AISM mi ha contattata. Non ho avuto esitazioni: è stato un "Sì" immediato e gioioso! Anzi un onore per me visto che, grazie ad AISM, io avevo capito di avere la SM prima ancora che lo capissero i medici. Per anni, infatti, nessuno era riuscito a capire cosa mi stesse succedendo... Le mie sensazioni divennero quasi certezze grazie proprio al sito AISM: navigando e leggendo i sintomi mi sembrava si parlasse di me! I sintomi erano i miei, la storia di molte persone era la mia. È questo il grande merito di AISM: informarti e prepararti. L'impatto con la SM a volte non è semplice, ma AISM ti fa capire che puoi vivere bene anche con questa malattia e che, curata adeguatamente, la SM può non distruggere i tuoi sogni e il tuo futuro. Sono felice di essere la portavoce del messaggio di AISM: molta gente con SM, vedendomi in televisione, mi scrive chiedendomi qual è la cura miracolosa che faccio per stare "così bene"! Rispondo sempre che di miracoloso non c'è nulla, che non sto bene come sembra e che faccio le stesse terapie degli altri. Ma il "bello" è che non sono mai sola a lottare: con me c'è il mio futuro marito, la mia famiglia, i miei amici, il mio cane e...AISM! Forse è per questo che sembro così "sana"?

Azionista sociale: **Antonella Ferrari**

Categoria: Persona con SM

Ruolo: Attrice, madrina AISM

4.7.3 L'IDENTITÀ AISM

Il logo AISM

Nel 2008 AISM ha presentato la nuova **immagine associativa**, risultato di un profondo processo di confronto che mira a rendere immediatamente visibile l'accresciuta coscienza della propria storia e del proprio ruolo. Il nuovo logo AISM esprime un'evoluzione in linea con il contesto socio culturale: l'esplicitazione del termine "sclerosi multipla" nella componente testuale (lettering) sottolinea la sempre maggiore consapevolezza dei diritti e delle esigenze connessi alla SM, mentre i colori caldi evidenziano la familiarità e la vicinanza alle persone tipica dell'identità associativa¹.

Affinché la nuova immagine fosse recepita correttamente da tutta la Rete, AISM ha realizzato un **progetto specifico** e ha costituito, all'interno dell'area Comunicazione della Sede Nazionale, un **gruppo di lavoro** per la gestione e il coordinamento.

Gli strumenti e le attività realizzate sono:

- un manuale d'uso diffuso a tutte le Sezioni, ai settori della Sede Nazionale e ai fornitori in 500 copie cartacee e 180 CD-ROM;
- due laboratori tecnici in occasione degli incontri associativi di aprile 2008 e novembre 2008;
- una sezione dedicata all'interno della rete intranet, costituita da FAQ per agevolare il processo di transizione verso la nuova immagine;
- uno sportello telefonico a disposizione,

che ha risposto a 150 quesiti;

- un servizio di comunicazione diretto via e-mail, cui sono arrivati 89 quesiti.

L'immagine associativa è stata presentata ufficialmente al pubblico interno durante la Conferenza dei Presidenti e lanciata all'esterno in occasione della "Settimana Nazionale della Sclerosi Multipla". La nuova immagine rappresenta il momento conclusivo di un percorso iniziato nel 2006 con l'individuazione di una nuova strategia di comunicazione; proseguito nel 2007 con la definizione dei messaggi chiave e nel 2008 con l'aggiornamento di tutta la documentazione istituzionale.

L'attività online

Negli anni AISM ha sviluppato strumenti mirati volti a potenziare la capacità di contatto e dialogo del web. Oltre al sito ufficiale, attivo dal 1996, AISM ha realizzato siti tematici che rispondono alle esigenze di informazione delle persone con SM e di tutti gli azionisti sociali. La strategia di integrazione delle diverse iniziative online ha dato nel 2008 un risultato importante: l'incremento del 45% dei visitatori unici rispetto al 2007. Un ulteriore riconoscimento riguarda il conferimento nel 2008 del premio internazionale **Web Award** come sito d'eccellenza per il settore non profit per la web action "Fai qualcosa di buono" del 2007, ospitata sul sito www.giovanioltrelasm.it per la promozione dell'evento "Una Mela per la Vita".

(1) Il nuovo marchio AISM cambia anche nei colori: "Colori caldi, per trasmettere familiarità e vicinanza con le persone. Valori che riflettono esattamente l'impegno di AISM. È questo il motivo di fondo che caratterizza la soluzione creativa, dove il lettering viene utilizzato in modo da diventare esso stesso un marchio. Una soluzione che offre al logo un'immediata riconoscibilità e una veste grafica più attuale, con un tono di voce in linea con il linguaggio di AISM". (Agenzia Saatchi&Saatchi)

I siti internet AISM

Per diffondere la conoscenza sulla propria identità e le attività intraprese, oltre ai diversi servizi che eroga sul territorio, AISM ha messo a disposizione di tutti i propri azionisti sociali un sito istituzionale e due siti specifici.

www.aism.it: è il sito istituzionale AISM, in fase di rinnovamento grafico e strutturale, all'interno del quale sono disponibili:

- informazioni su tutte le attività, gli eventi e le pubblicazioni dell'Associazione;
- un forum, "Spazio incontri", per confrontarsi su tutte le tematiche legate alla SM;
- una sessione articolata in convegni, seminari e miniseminari online.

www.giovanioltreism.it: è il sito dedicato ai giovani, nato con l'obiettivo di sostenerli, aggiornarli, metterli in contatto con l'Associazione e dialogare con loro con un linguaggio che va incontro alle loro esigenze. Nel sito è possibile scaricare le pubblicazioni della collana "Giovani oltre la SM".

www.igirasoli.ar.it: è il sito dedicato alla Casa Vacanze i Girasoli di Lucignano e supporta il ruolo del centro nella promozione dell'autonomia e il turismo sociale, della formazione e del settore ricreativo.

Il sito istituzionale AISM ha registrato un incremento generale dei dati di accesso. Ha avuto inoltre 836.748 visitatori unici, 700.698 visitatori che hanno visitato il sito una volta sola e 136.050 che l'hanno visitato più di una volta. I siti dedicati ai giovani e alla Casa Vacanze hanno registrato un aumento importante delle nuove visite: rispettivamente dell'88,51% e del 74,31%.

I minisiti di Sezione

Nel 2008, sono 51 le Sezioni che dispongono di un minisito. Di queste il 65% lo ha progressivamente allineato al format del sito ufficiale. Le Sezioni sono: Aosta, Belluno, Bergamo, Brescia, Brindisi, Caserta, Catanzaro, Chieti, Como, Cosenza, Cuneo, Foggia, Forlì-Cesena, Frosinone, Lucca, Matera, Milano, Palermo, Pescara, Pordenone, Ravenna, Reggio Calabria, Rimini, Roma, Salerno, Siena, Siracusa, Taranto, Treviso, Varese, Venezia, Verona, Vibo Valentia.

Le azioni delle **Sezioni** nell'ambito internet:

- **19** i siti che vengono aggiornati dalle Sezioni in occasione degli eventi nazionali
- **61** le Sezioni che dispongono di un operatore per seguire la navigazione
- **19** le Sezioni che dispongono di un internet point al loro interno
- **11** le Sezioni che dispongono di una navigazione libera

Le azioni web

AISM in occasione degli eventi nazionali realizza azioni web attraverso la progettazione di minisiti dedicati volti a sensibilizzare gli utenti a sostenere le iniziative.

- **www.unminutoallaricerca.it:** punto di informazione e sensibilizzazione sulla ricerca scientifica e strumento di promozione della raccolta fondi realizzato per la Settimana Nazionale della Sclerosi Multipla.

Alcuni dati di accesso nel periodo Aprile, Maggio e Giugno 2008:

- **34.766** le visite totali
- **46.025** le pagine visualizzate
- **1,32** le pagine per visita
- **57,12%** le visite nuove

- **www.stelledellasolidarieta.it:** strumento di promozione della raccolta fondi natalizia che consente alle aziende e ai privati di sostenere le iniziative di AISM accendendo una stella virtuale.

Dati di accesso nel periodo 1 dicembre 2008 – 7 gennaio 2009:

- **10.561** le visite totali con il 28,79% di crescita rispetto al 2007
- **348** le stelle accese
- **348** le transizioni web

La Settimana Nazionale della Sclerosi Multipla

È l'evento organizzato nella terza settimana di maggio, per **informare** in modo completo sulla SM su tutto il territorio nazionale, **sensibilizzare** le istituzioni, la società e le persone con SM sugli aspetti della malattia e i progressi compiuti dalla ricerca scientifica, **rendicontare**, attraverso la presentazione del Bilancio sociale, le attività realizzate da AISM e FISM nel corso dell'anno, **raccogliere fondi** per sostenere la ricerca attraverso il sito www.unminutoallaricerca.it. L'evento del 2008 è stato dedicato alla celebrazione dei 40 anni dell'Associazione.

Il momento principale della Settimana Nazionale è stato **l'incontro con il Presidente della Repubblica Giorgio Napolitano**: ospite al Quirinale una delegazione di circa **250 persone** tra volontari, persone con SM, Soci, aziende partner e ricercatori. Nel corso dell'evento, il Presidente della Repubblica ha consegnato il Premio Rita Levi Montalcini.

Altro appuntamento è stato il convegno scientifico "Le ricerche finanziate dalla Fondazione Italiana Sclerosi Multipla".

Tra le iniziative sul territorio che hanno accompagnato gli eventi nazionali, **41 convegni** realizzati dalle Sezioni in alleanza con i Centri clinici.

ACCESSI AI SITI AISM

Siti	Visite	Visite medie giornaliere	Pagine visualizzate	Pagine/visita
www.aism.it	1.623.743	4.436	5.687.010	3,5
www.giovanioltreism.it	89.917	246	208.119	2,31
www.igirasoli.ar.it	7.326	20	41.507	5,67

La comunicazione nel corso della Settimana Nazionale

Nel corso della Settimana Nazionale AISM definisce un piano di comunicazione strutturato:

- strumenti di informazione, **oltre 600.000** tra locandine, manifesti, leaflet e volantini, diffusi attraverso le aziende che hanno sostenuto l'Associazione e le Sezioni sul territorio;
- il sito internet www.aism.it, con una sezione dedicata agli interventi dei ricercatori: **oltre 70.616** visite totali al sito, **219.215** le pagine complessivamente visualizzate e oltre **57** informazioni fornite dai ricercatori via e-mail;
- l'ufficio stampa ha realizzato specifiche azioni quali conferenza stampa, incontri con testate nazionali e locali, attività di informazione e sensibilizzazione tramite emittenti radiotelevisive, contenuti specifici, testimonianze e incontri online con i ricercatori. Ha prodotto inoltre comunicati stampa, dossier di approfondimento sui 40 anni dell'Associazione e sui percorsi associativi. L'attività di ufficio stampa ha avuto un ruolo fondamentale anche nel comunicare l'evento, ottenendo risultati importanti per l'accreditamento scientifico di AISM e FISM.

È stato realizzato il **dossier Settimana Nazionale**, che racconta e rendiconta tutti gli eventi e ringrazia enti, partner e aziende che sono state al fianco di AISM. Diffuso a tutti i Soci a settembre in **20.000 copie**, è supplemento fisso del numero 5 di SM Italia. Le Sezioni sono state preparate all'evento con un kit specifico con le indicazioni dettagliate per il corretto

svolgimento e due laboratori per spiegare come coinvolgere i Centri clinici in eventi locali durante la Settimana Nazionale.

I testimonial associativi

Gianluca Zambrotta e Antonella Ferrari, in qualità di testimonial istituzionali dell'Associazione, hanno continuato a dare il loro contributo nel diffondere i messaggi AISM. Ai testimonial istituzionali si aggiungono ogni anno altri testimonial scelti dall'Associazione in concomitanza con i grandi eventi nazionali.

Attività editoriale

Il servizio di informazione garantito dall'attività editoriale è da sempre uno strumento strategico che consente ad AISM di fornire, in particolare alle persone con SM, informazioni specifiche, dettagliate e aggiornate sulla SM e di veicolare la propria identità associativa.

AISM realizza pubblicazioni periodiche e non periodiche che mette a disposizione gratuitamente sia attraverso il sito www.aism.it sia distribuendole capillarmente sul territorio attraverso gli Scaffali AISM delle Sezioni, gli Infopoint presso i Centri clinici e la biblioteca.

Oltre alle riviste associative, AISM cura la traduzione in lingua italiana della rivista della Federazione Internazionale Associazioni Sclerosi Multipla "MS in Focus", del cui comitato editoriale fa parte anche AISM.

Le riviste associative nazionali

Le riviste a diffusione nazionale sono:

- **SM Italia**
- **SM Informa**
- **SMéquipe**
- **MS in focus**

Il piano editoriale delle riviste AISM è studiato in funzione del piano strategico associativo e particolare attenzione viene dedicata ai progetti specifici.

SM Italia

Bimestrale

20.000 copie

Destinatari: Soci AISM, grandi donatori, aziende sostenitrici, Centri clinici SM, terapisti della riabilitazione, scuole per assistenti sociali, Enti pubblici, assessorati alla sanità e servizi sociali, associazioni di persone disabili, biblioteche, agenzie di stampa.

SM Italia è il principale periodico di

informazione dell'Associazione e approfondisce gli aspetti di vita quotidiana delle persone con SM, gli argomenti più attuali in tema di disabilità e aggiornamenti sull'andamento della ricerca scientifica. Spedito in abbonamento postale ai Soci AISM, è una rivista trasversale rispetto agli obiettivi AISM e tratta temi di interesse per tutti gli interlocutori dell'Associazione.

SM Informa

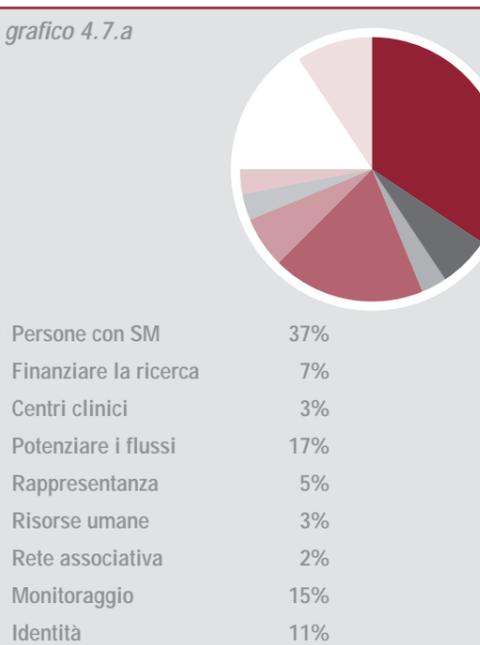
Semestrale

220.000 copie

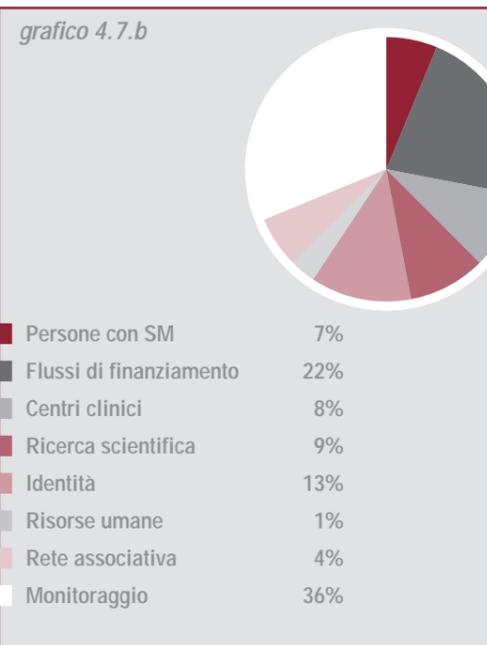
Destinatari: aziende e sostenitori

SM Informa rendiconta due volte l'anno ai sostenitori sugli gli eventi di sensibilizzazione e di raccolta fondi, l'utilizzo dei fondi ricevuti da AISM e da FISM in favore della ricerca, le attività e i progetti associativi nell'ambito dell'assistenza sociale e sanitaria. Nella

SM Italia: Pianificazione editoriale 2008 per obiettivo strategico trattato



SM Informa: Pianificazione editoriale 2008 per obiettivo strategico trattato



pianificazione editoriale di SM Informa prevale la focalizzazione sull'obiettivo del monitoraggio (36%) poiché nel numero 2 di ogni anno viene allegata la sintesi del Bilancio sociale e di esercizio annuale. Seguono i temi della rendicontazione dei fondi raccolti (22%).

SMéquipe

Semestrale

1° numero 35.000 copie, spedito anche come allegato di SM Italia 4

2° numero 15.000 copie

Destinatari: neurologi, fisiatristi, infermieri, psicologi, assistenti sociali, terapisti della riabilitazione; Direttori generali e sanitari ASL.

SMéquipe è la nuova testata AISM per gli operatori sanitari e sociali per la SM ed è l'evoluzione di Speciale Medici, il semestrale edito dal 2003 al 2007.

La nuova testata è stata ideata per dare un contributo alla condivisione del linguaggio, alla conoscenza del lavoro dei differenti operatori e alla diffusione della cultura dell'approccio interdisciplinare. SMéquipe mantiene l'obiettivo di aggiornare neurologi e fisiatristi su terapie e ricerca scientifica ma apre al confronto tra specialisti: abitualmente coinvolti nel lavoro dell'equipe interdisciplinare di base, specializzati e per questo meno frequentemente coinvolti nella gestione di equipe, coinvolti per aspetti collaterali ai sanitari.

MS in focus

Semestrale

10.000 copie

Destinatari: operatori sanitari e sociali, persone con SM e loro familiari, Centri clinici per la SM.

Edizione italiana del semestrale monotematico della Federazione Internazionale Associazioni Sclerosi Multipla (MSIF).

Le riviste associative territoriali

Anche le Sezioni realizzano e producono direttamente una propria rivista per descrivere le azioni specifiche compiute sul territorio. La rivista viene distribuita agli azionisti sociali locali.

Nel 2008:

- **21** Sezioni dispongono della rivista di Sezione
- **13%** delle Sezioni si stanno organizzando per produrla
- **dalle 50 alle 1.500** copie la tiratura annua a seconda della Sezione e della periodicità.

Collane editoriali e altre pubblicazioni

AISM mette gratuitamente a disposizione prodotti editoriali di approfondimento destinati a persone con SM e loro familiari. Le pubblicazioni sono differenziate per destinatari e calibrate sulla base delle esigenze e aspettative specifiche. I prodotti editoriali realizzati nel 2008:

- **Dillo a noi! Un diario da condividere**

Il libro, che fa parte del Progetto Famiglia, si rivolge alle famiglie e ai figli di persone con SM e nasce dall'esperienza realmente vissuta a Lucignano nel 2007 da un gruppo di ragazzi con le loro famiglie. "Dillo a noi!" è la pubblicazione che invita gli adolescenti a esprimere in modo costruttivo l'insieme di emozioni che vivono in famiglia nella gestione della SM.

- **Lavoro e SM. I diritti di chi assiste**

Il volume rientra nella collana Giovani oltre la SM e presenta, sotto forma di "domanda e risposta", tutti i diritti e i sostegni che la legislazione italiana riconosce a chi, mantenendo la propria attività lavorativa, debba assistere un familiare con disabilità.

- **La sclerosi multipla**

Una guida aggiornata e completa per chi ha appena ricevuto la diagnosi ma anche per chi da diversi anni convive con la SM. La pubblicazione si rivolge a un target ampio poiché tutti, la rete di familiari, i conoscenti, i volontari e gli operatori, possono accrescere la conoscenza della malattia per essere in grado di affrontarla.

- **Abc della ricerca nella SM**

Un testo che risponde, con un linguaggio accessibile a tutti, al bisogno sempre più diffuso nelle persone con SM di capire quale sia lo stato della ricerca scientifica, gli ambiti

di sviluppo, le modalità di realizzazione dei progetti e le strategie di sviluppo.

- **Compendio della ricerca scientifica**

È una pubblicazione annuale contenente i risultati conseguiti nel corso dell'anno attraverso i progetti e le borse di studio sostenute dalla Fondazione Italiana Sclerosi Multipla attraverso la modalità dei bandi.

Lo Scaffale AISM

Lo Scaffale AISM è uno spazio informativo presso le Sezioni in cui è possibile consultare tutte le pubblicazioni dell'Associazione. È un mezzo di diffusione sul territorio nazionale complementare alla distribuzione attraverso gli Infopoint presso i Centri clinici e la Biblioteca AISM. Nel 2008 lo Scaffale è stato utilizzato da 83 Sezioni. Alla fine del 2008 è partito un piano di comunicazione che sarà attuato nel 2009 finalizzato a rendere sempre più capillare ed efficiente la diffusione della produzione editoriale.

Diffusione del materiale AISM:

- **83** le Sezioni con lo Scaffale AISM
- **11** le Sezioni che distribuiscono oltre 40 pubblicazioni
- **15** le Sezioni che distribuiscono da 20 a 30 pubblicazioni

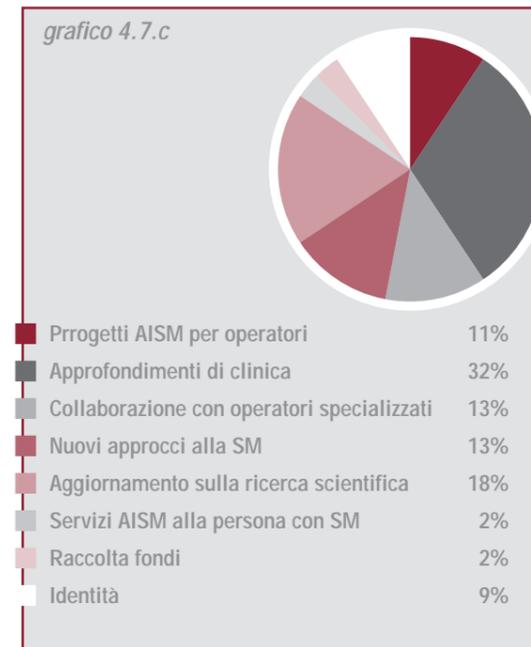
Le testate presenti negli scaffali AISM e distribuiti in percentuale dalla Sezioni:

- 86,75% SM Italia
- 87,95% Collana Giovani
- 65,06% pubblicazioni per bambini e adolescenti
- 50,60% MS In Focus
- 44,58% i libri Bianchi

In alcune Sezioni sono presenti anche libri di divulgazione scientifica, opuscoli sull'attività della Sezione e il Bilancio sociale.

SMéquipe: Pianificazione editoriale 2008 per obiettivo strategico trattato

grafico 4.7.c



Il Bilancio sociale

La rendicontazione delle attività ha sempre fatto parte della cultura dell'Associazione. L'esigenza di AISM di analizzare in ottica di miglioramento e rendicontare la propria capacità di raggiungere gli obiettivi ha portato alla realizzazione del **primo Bilancio sociale**, riferito all'anno 2006 e seguito dalla seconda edizione integrata dal Bilancio sociale delle prime **12 Sezioni**. La rendicontazione dei Bilanci di Sezione è stata studiata per essere coerente con i criteri del Bilancio sociale nazionale.

Le Sezioni che nel 2008 hanno realizzato il primo Bilancio sociale di Sezione sono: Arezzo, Como, Cosenza, Forlì-Cesena, Milano, Pescara, Pordenone, Reggio Emilia, Roma, Sassari, Siena, Taranto.

La diffusione del Bilancio sociale:

- **5.300** copie prodotte tra Bilancio sociale nazionale e Bilancio sociale di Sezione
- **300** copie distribuite ai delegati dell'Assemblea Generale e ai Presidenti di Sezione
- **200** copie distribuite in momenti ufficiali: alle aziende sostenitrici, ai rappresentanti istituzionali e ai ricercatori
- **30** copie consegnate ai media
- **1.120** copie inviate a Organi istituzionali, Associazioni III Settore, Fondazioni, Aziende partner, ricercatori e neurologi di Centri clinici SM.
- **3.000** copie distribuite sul territorio dalle Sezioni

La Sede Nazionale ha inoltre distribuito la sintesi del Bilancio sociale tramite:

- **20.000** copie sul numero 4/2008 di SM Italia con la Sintesi di Bilancio sociale e del Bilancio di Esercizio;
- **200.000** copie in abbonamento postale con il numero 2/2008 di SM Informa.

Il Bilancio sociale 2007 è stato presentato nel corso dei seguenti eventi:

- 22 maggio 2008, consegna del Bilancio sociale AISM al Presidente della Repubblica Giorgio Napolitano durante la cerimonia per i 40 anni dell'Associazione presso il Palazzo del Quirinale;
- Convegno Scientifico Nazionale della FISM;
- 40 convegni locali informativi organizzati con i Centri clinici per la SM e in incontri istituzionali locali organizzati dalle Sezioni.

4.7.4 L'UFFICIO STAMPA

L'attività di ufficio stampa in AISM è mirata all'accreditamento scientifico e istituzionale, a sostenere gli eventi di raccolta fondi e a diffondere la conoscenza dei servizi e dei progetti associativi. Nel corso dell'anno si alternano attività di comunicazione verso i media specifiche per ciascuna area di intervento.

RISULTATI COMPLESSIVAMENTE OTTENUTI NEL 2008**

Comunicati stampa*	114
Articoli su quotidiani**	1.241
Articoli su periodici	121
Lanci di agenzie	87
Appelli di sensibilizzazione televisivi	84
Servizi telegiornali	52
Servizi GR radio	40

* Il dato fa riferimento ai comunicati stampa dell'attività di ufficio stampa nazionale e di quelle delle iniziative di raccolta fondi istituzionali diffusi sul territorio dai volontari addetti stampa delle Sezioni

** il dato comprende i risultati ottenuti dall'attività complessiva dell'ufficio stampa nazionale e da quello svolto dai volontari addetti stampa delle Sezioni per le iniziative di raccolta fondi istituzionale e per le iniziative locali

Grande incidenza ha avuto la sensibilizzazione compiuta da AISM a livello nazionale su reti Rai, Mediaset, Sky e La7, partner importanti nella diffusione degli appelli a sostegno delle iniziative.

Fondamentale è l'apporto della radio: dei **40** servizi giornalistici, il **70%** sono stati realizzati con interviste a figure istituzionali dell'Associazione e a ricercatori.

Anche a livello locale l'attività di ufficio stampa è strutturata e coordinata da volontari dedicati (40 Sezioni dispongono

di un addetto stampa), che mantengono i rapporti con la stampa locale nell'arco dell'anno (35 casi) e in particolare in occasione degli eventi nazionali di raccolta fondi (88 casi). Le Sezioni gestiscono la relazione con i media attraverso l'uso della cartella stampa (85 casi) condivisa con la Sede Nazionale e uniforme su tutto il territorio nazionale e monitorano le riprese sulla stampa locale (19 casi).

Di seguito l'attività di ufficio stampa per i tre principali eventi di sensibilizzazione e raccolta fondi:

Le attività di ufficio stampa per "La Settimana Nazionale della Sclerosi Multipla"

- **79** gli articoli pubblicati su quotidiani e periodici
- **48** agenzie di stampa
- **17** appelli in trasmissioni televisive (Rai, Mediaset, La7)
- **14** servizi ai Tg Nazionali
- **10** servizi radiofonici.

Le attività di ufficio stampa per "Una mela per la Vita"

- **241** gli articoli pubblicati su quotidiani e periodici
- **19** agenzie di stampa
- **25** appelli in trasmissioni televisive (Rai, Mediaset, La7)
- **6** servizi ai Tg Nazionali
- **10** servizi radiofonici

Le attività di ufficio stampa per "La Gardenia dell'AISM"

- **291** gli articoli pubblicati su quotidiani e periodici
- **20** agenzie di stampa
- **33** appelli in trasmissioni televisive (Rai, Mediaset, La7)

- 8 servizi ai Tg Nazionali
- 20 servizi radiofonici

4.7.5 LA COMUNICAZIONE ISTITUZIONALE

Nel 2008 in occasione dei 40 anni dell'Associazione viene realizzata una **mostra fotografica** che, attraverso le parole e le immagini di archivio ripercorre le tappe più importanti dell'Associazione. **Noi. La nostra storia** è il prodotto editoriale che, ripercorrendo i temi della mostra, diventa un vero e proprio strumento di diffusione della visione, della missione e dei valori associativi. In allegato alla pubblicazione è stato realizzato un video in cui AISM è raccontata da testimonial e personaggi che storicamente hanno contribuito alla crescita e allo sviluppo dell'Associazione.

"Noi. La nostra storia" è stato presentato per la prima volta durante la Conferenza dei Presidenti di novembre e distribuita sul territorio con l'invito alla sua diffusione verso Soci, volontari, volontari in servizio civile, dipendenti, grandi donatori che sono o saranno in contatto con l'Associazione.

La tiratura di "Noi. La nostra storia" **5.000** le copie prodotte.

4.7.6 GLI OBIETTIVI DI MIGLIORAMENTO

- Consolidare il ruolo di AISM come unica Associazione che interviene a 360° sulla SM;
- migliorare la diffusione di prodotti editoriali presso i pubblici di riferimento;
- potenziare l'informazione online attraverso il restyling del nuovo sito, della comunità della rete intranet e l'avvio della realizzazione dei siti di Sezioni;
- rafforzare i flussi di informazione per consolidare i percorsi di comunicazione sul territorio attraverso il coinvolgimento dei responsabili della comunicazione dei Team Regionali;
- monitorare l'efficacia dell'attività dell'ufficio stampa attraverso l'adozione della metodologia HESPI (Heuristic Scheme of Press Impact)*.



Implementare un sistema permanente e dinamico di monitoraggio, audit e valutazione

4.8

(*) Sistema di rilevazione di efficacia sviluppato e implementato da B2 Comunicazione, società di consulenza in reputazione, responsabilità sociale e comunicazione istituzionale.

4. DIMENSIONE SOCIALE

	IMPLEMENTARE UN SISTEMA PERMANENTE E DINAMICO DI MONITORAGGIO, AUDIT E VALUTAZIONE	
4.8.1	L'obiettivo strategico	175
4.8.2	I risultati attesi	175
4.8.3	Il processo di miglioramento continuo	177
4.8.4	Gli obiettivi di miglioramento	182

4.8 Implementare un sistema permanente e dinamico di monitoraggio, audit e valutazione

4.8.1 L'OBIETTIVO STRATEGICO

Implementare un sistema permanente e dinamico di monitoraggio, audit e valutazione

Adottare un sistema di monitoraggio, audit e valutazione delle azioni e dei processi è un passo determinante verso il miglioramento continuo. È con questo passaggio che l'organizzazione razionalizza la consapevolezza di sé, delle sue potenzialità e delle dinamiche interne. E diventa così sempre più puntuale ed efficiente nella capacità di raggiungere i suoi obiettivi.

Il concetto di miglioramento continuo fa parte da sempre dell'"essenza" di AISM. Con la realizzazione del primo Bilancio sociale, strumento non solo di rendicontazione ma anche di introspezione – un "modo di essere" radicato nell'identità dell'Associazione fin dalla costituzione – l'impegno nei confronti degli azionisti sociali diventa più esplicito e strutturato.

Per questo AISM è impegnata nel potenziamento costante di un sistema di monitoraggio, audit e valutazione delle azioni e dei processi: adottando un sistema formalizzato, AISM rafforza la tensione ad agire sulla base delle esigenze e aspettative dei suoi azionisti sociali.

Lo sviluppo, per esempio, di un software proprietario battezzato UNICO, anche basato su web, che ha messo a sistema buone pratiche informatiche già esistenti in AISM, ha reso più immediata e semplice l'adozione del sistema da parte della Rete Associativa. Il sistema diventa uno strumento di formazione delle risorse umane e nello stesso tempo di potenziamento delle capacità di agire in modo coeso e programmato dell'intera organizzazione, che a sua volta contribuisce a rafforzare ulteriormente la consapevolezza di sé.

4.8.2 I RISULTATI ATTESI

- Nel 2013 AISM disporrà di una **struttura organizzativa e gestionale**, sia presso la Sede Nazionale sia presso le Sezioni, in grado di sostenere in modo più sistematico lo sviluppo delle attività dell'Associazione.
- Sarà attivo un **sistema di monitoraggio, audit e valutazione**, che consentirà ad AISM di rendicontare regolarmente gli azionisti sociali su quantità e qualità delle iniziative e attività svolte, sulla sostenibilità, efficacia ed efficienza dell'operato dell'Associazione.

AZIONISTI SOCIALI DI RIFERIMENTO:

*Persone con SM e familiari - Volontari - Volontari in servizio civile
Dipendenti e collaboratori - Rete territoriale*



Implementare il sistema di monitoraggio



In AISM, il monitoraggio è una bussola: orienta ogni singola realtà locale, invita alla riflessione sugli obiettivi comuni, porta a misurare e valutare ogni singola azione per 'correggere la rotta' a favore di un successo globale. È il binario che indica un percorso comune, definito grazie al confronto e al contributo di ciascuno. È lo specchio introspettivo che consente a ciascuno di noi di capire cosa funziona e cosa non funziona, di intervenire subito per migliorare... continuamente! È la guida che ci dà indicazioni pratiche su 'come fare per fare meglio sin da subito', per operare con incisività e focalizzazione verso la nostra visione. In breve è la soluzione comune per agire uniti e determinati per fare la differenza: garantire i diritti e una adeguata qualità di vita delle persone con SM.

Azionista sociale: **Adolfo Balma**

Categoria: Volontario

Ruolo: Consigliere della Sezione AISM di Bologna. Sovrintendente al processo di monitoraggio delle attività di Sezione

4.8.3 IL PROCESSO DI MIGLIORAMENTO CONTINUO

Il processo di miglioramento continuo si compone di 4 fasi principali: analisi e valutazione, pianificazione e programmazione, attuazione e monitoraggio.



L'analisi e la valutazione

Per AISM fondare le proprie attività su dati certi significa valutare in modo preciso il livello di adesione alla missione, agli obiettivi strategici, ai piani operativi nazionali e territoriali. Il sistema di **analisi e valutazione** adottato da AISM permette di confrontare gli obiettivi fissati in fase di pianificazione con le attività svolte nel corso dell'anno e individuare eventuali difficoltà o azioni di miglioramento. Una volta identificato lo scenario di partenza, AISM è in grado di **programmare** azioni e interventi mirati, **attuare** le strategie e monitorare la qualità e lo stato di implementazione. Con l'obiettivo di consolidare un ciclo virtuoso di miglioramento continuo e di crescita.

La pianificazione e la programmazione

La programmazione territoriale e nazionale integrata

Il programma di attività è il principale strumento di **pianificazione operativa annuale**, nel quale vengono riportate le attività dell'anno (piano operativo di attività) che avranno un riscontro nei movimenti e nei flussi indicati nel bilancio preventivo, sia economico sia finanziario (budget). I piani operativi e di budget sono oggetto di confronto da parte del Consiglio Direttivo Provinciale (CDP) di ciascuna Sezione e del Coordinamento regionale, tenuto conto delle indicazioni provenienti dal corpo associativo, sino ad arrivare alla relativa adozione con delibera finale del Consiglio Direttivo Nazionale. Il CDN in seguito a delibera potrà conferire alle Sezioni procure allargate.

Programmazione territoriale

- **44** le Sezioni che hanno presentato il programma di attività
- **66** le Sezioni che hanno presentato il budget economico e finanziario
- **44** le Sezioni che hanno presentato sia il programma di attività che il budget economico e finanziario

L'aspetto innovativo della programmazione territoriale e nazionale integrata è la progressiva adozione di strumenti uniformi per la pianificazione delle attività in tutte le Sezioni. **Supporti informativi, formativi e infrastrutture informatiche** sono accessibili e condivisibili da tutta la Rete associativa. Nel corso del 2008 si è lavorato

per impostare nel software UNICO la funzione di programmazione delle attività e di creazione del budget preventivo, funzionalità che verrà pienamente sviluppata nel 2009 e consentirà alle Sezioni di programmare:

- attraverso un software che fornisce costi e ricavi standard;
- attraverso l'inserimento di indicatori di attività, come il numero di prestazioni di assistenza per periodo;
- a partire da una situazione reale con i dati storici in UNICO;
- a partire dalle risorse a disposizione (persone e strumenti già censiti), potendo verificare lo stato di realizzazione del piano di attività nel corso dell'anno.

In questo modo le attività di pianificazione saranno rese più snelle, accurate e uniformi e sensibilizzeranno le Sezioni sull'importanza di lavorare attentamente alla pianificazione e impostazione di attività a inizio anno, per trarre benefici ed efficienza nel corso dell'anno.

L'attuazione

I requisiti minimi e indicatori delle soglie minime di impegno delle Sezioni

Per assicurare la **qualità** e l'**uniformità dei servizi** erogati sul territorio, AISM stabilisce dei requisiti minimi che devono essere rispettati e garantiti dalle Sezioni per mantenere lo status all'interno della Rete AISM.

I requisiti minimi identificati riguardano il mantenimento di una soglia base di operatività e la partecipazione alla vita associativa:

- Assemblea Generale di aprile ed eventuali incontri associativi nazionali abbinati (minimo 1 persona);
- Conferenza dei Presidenti (febbraio e novembre), con una media di 3 partecipanti;
- almeno 2 riunioni di Coordinamento Regionale (CR) all'anno;
- almeno una riunione a scadenza trimestrale del CDP;
- incontri territoriali eventualmente organizzati dal CR;
- incontri territoriali eventualmente organizzati dal CDN e Sede Nazionale per attività di confronto sul programma associativo;
- Congresso ordinario dei Soci con la presenza fisica di un numero adeguato di Soci, come previsto da Statuto;
- invio alla Sede Nazionale dei verbali degli incontri, entro il mese successivo allo svolgimento;

- compilazione delle schede annuali per il Bilancio sociale entro gennaio;
- apertura della Sede secondo il regolamento;
- adeguato presidio del capoluogo;
- invio mensile delle iscrizioni e delle quote associative;
- copertura assicurativa dei volontari.

A questi requisiti minimi si aggiungono gli indicatori di prestazione e le soglie minime di impegno richieste alle Sezioni e ai Coordinamenti regionali. Indicatori e soglie minime sono stati identificati nel 2008 con il contributo dei Responsabili di ciascun obiettivo, e consentono di concretizzare il contributo delle Sezioni al raggiungimento del piano strategico 2008-2013.

La procura allargata

Conferisce al Presidente provinciale, con le limitazioni, raccomandazioni ed eventuali prescrizioni evidenziate, poteri che eccedono quelli originari previsti dall'art. 47 dello Statuto associativo, necessari per l'attuazione del programma di attività annuale 2008, incluse la rappresentanza dell'Associazione sul territorio e la firma sociale. In questo senso è un importante strumento di attuazione del processo di miglioramento continuo, aumentandone l'efficienza riducendone i tempi. La procura allargata viene rilasciata in seguito alla presentazione e approvazione dei piani di attività e budget.

Nel 2008 sono state rilasciate **39** procure allargate. Grazie ad UNICO, che renderà più snella la procedura, è previsto per il 2009 il conferimento di 50 procure allargate.

Procure allargate conferite a maggio:

Alessandria, Arezzo, Como, Cosenza, Cuneo, Forlì, Genova, Gorizia, Lucca, Macerata, Milano, Modena, Palermo, Pescara, Prato, Ravenna, Reggio Emilia, Rimini, Roma, Savona, Siena, Teramo, Treviso e Venezia.

Procure allargate conferite a luglio per il secondo semestre:

Benevento, Chieti, Ferrara, Grosseto, Imperia, Bari, L'Aquila, Latina, Mantova, Novara, Pisa, Pistoia, Reggio Calabria, Udine, Vicenza.

AISM ha **monitorato** l'impatto dell'adozione delle procure allargate attraverso domande pre-strutturate, somministrate ai Presidenti di Sezione coinvolti, tese a verificare il gradimento di questo strumento e la sua percezione come supporto piuttosto che vincolo.

Nel 2008:

- **39** le interviste realizzate
- **70%** le Sezioni che hanno espresso parere positivo: in questi casi la procura rappresenta il riconoscimento del lavoro svolto dalle Sezioni, è un importante strumento di monitoraggio e di snellimento delle attività
- **30%** le Sezioni che hanno espresso parere negativo: in questi casi la procura è percepita come uno strumento prescrittivo piuttosto che di supporto.

Mappatura delle anagrafiche associative

Nel 2008 AISM ha intrapreso un percorso per la mappatura delle anagrafiche associative, partendo da uno studio di fattibilità per arrivare alla loro gestione integrata, in programma per il 2009.

Il monitoraggio

Consiste nel mantenere sotto costante e sistematico controllo le attività realizzate rispetto a quanto pianificato per poter intervenire tempestivamente con azioni correttive.

AISM ha studiato due tipologie di monitoraggio:

- **qualitativo:** riguarda fenomeni complessi, legati al comportamento, alle relazioni e all'organizzazione. Verifica i percorsi individuali delle risorse umane per garantire motivazione, competenza, adesione alla missione, adeguatezza al ruolo. Consente la definizione di percorsi di crescita e motivazione ad hoc per le risorse umane;
- **quantitativo:** verifica i dati numerici ed elabora analisi statistiche.

Le due tipologie di monitoraggio sono complementari. La frequenza e l'intensità delle rilevazioni dipende dalla priorità attribuita alle diverse aree di attività. Ad esempio, i servizi erogati alle persone con SM sono sottoposti a rilevamento quotidiano.

TIPOLOGIE DI MONITORAGGIO

Monitoraggio qualitativo

Strumenti:

- Area esperienziale del Servizio Civile
- Parte del software del Servizio Civile

Vantaggi:

- Motivazione e coinvolgimento delle risorse umane
- Fidelizzazione dei volontari in Servizio Civile e occasionali
- Miglioramento dell'efficacia
- Presidio sul territorio
- Miglioramento della reputazione di AISM
- Elevare la competenza percepita

Monitoraggio quantitativo

Strumenti:

- UNICO
- Schede annuali
- Software del Servizio Civile

Vantaggi:

- Utilizzo di dati pregressi corretti
- Progettazione sulla base di dati quantitativi credibili
- Quantificare le risorse necessarie per iniziare nuove azioni
- Dare visibilità alle azioni fatte verso i Soci, le Istituzioni e l'opinione pubblica
- Trasparenza nella comunicazione
- Quantificare il valore prodotto dai volontari

UNICO

È un software di gestione e monitoraggio nato inizialmente per gestire il servizio civile e poi ampliato nelle sue funzionalità assorbendo il precedente software IQS (Interfaccia Qualità Sezioni) fino a diventare un'applicazione unica con connessione web (accesso remoto) in grado di crescere e modificarsi, adeguandosi all'evoluzione delle esigenze di monitoraggio, controllo e valutazione dell'Associazione. UNICO è appunto un "contenitore unico", organico e integrato che consente di velocizzare e standardizzare la raccolta dei dati provenienti dalla Rete territoriale, evitando la dispersione o superflue ripetizioni di dati.

Per facilitare l'adozione di UNICO, la supervisione e il supporto alle Sezioni, AISM ha previsto l'inserimento di due figure specifiche, competenti sia dal punto di vista tecnico che pratico:

- il **Monitoring Manager**, che supervisiona tutta l'attività a livello nazionale, raccoglie i dati e li analizza estrapolando le informazioni essenziali; oltre alla raccolta dei dati, li studia e confronta ricavandone ulteriori informazioni;
- il **Referente del monitoraggio di Sezione** che agisce a livello territoriale nella gestione dei dati. Il Referente del monitoraggio di Sezione ricopre il ruolo della precedente figura del Garante per la Qualità.



SIT, Sistema di Informazione Territoriale

È uno degli strumenti avviati nel 2008, per raggruppare, collegare e gestire i dati sulle attività delle Sezioni provinciali e Coordinamenti regionali. SIT consente ad AISM di disporre di una **gestione centralizzata ed efficiente dei dati**, evitando la loro duplicazione e smarrimento eventuale.

Verrà completato entro il 2009, con l'analisi del fabbisogno di dati e di documenti e conseguente segmentazione sulla base della diversa profilatura degli utenti.

4.8.4 GLI OBIETTIVI DI MIGLIORAMENTO

- Raggiungere il traguardo di 55 piani operativi e budget di Sezioni con correlato rilascio di procure allargate;
- avviare la gestione integrata delle anagrafiche associative attraverso il collegamento dei database esistenti e in corso di sviluppo, con focus su volontari e persone con SM, e gestire in modo unitario i dati per i rinnovi delle cariche provinciali (congressi elettivi);
- estendere l'uso di UNICO alle 14 Sezioni non ancora coinvolte e sviluppare nuove potenzialità e funzioni;
- implementare SIT, con la revisione dell'archivio informatico e la prima introduzione dello strumento per la gestione selettiva dei flussi documentali e di dati collegando le risorse informative esistenti e da acquisire;
- attuare il monitoraggio integrato su tutti gli obiettivi strategici attraverso KPI e risultati attesi condivisi.



Potenziare i flussi di finanziamento

4.9

4. DIMENSIONE SOCIALE

POTENZIARE I FLUSSI DI FINANZIAMENTO		
4.9.1	L'obiettivo strategico	185
4.9.2	I risultati attesi	185
4.9.3	La fotografia della raccolta fondi AISM	187
4.9.4	Le azioni e le iniziative di raccolta fondi	189
4.9.4	Gli obiettivi di miglioramento	200

4.9 Potenziare i flussi di finanziamento

4.9.1 L'OBIETTIVO STRATEGICO

Sviluppare i flussi di finanziamento per permettere ad AISM di attuare il suo piano strategico

La raccolta fondi è la linfa vitale dell'Associazione. Negli anni sono state intraprese azioni sempre più strutturate nei confronti di tutti gli azionisti sociali per raccogliere le risorse necessarie a raggiungere gli obiettivi istituzionali. L'attività di raccolta fondi è stata favorita dalla reputazione di AISM, affermata negli anni grazie alla sua capacità di mantenere fede agli impegni dichiarati.

Per massimizzare i risultati, negli anni AISM ha raccolto fondi attraverso strumenti e iniziative differenziate e tra loro integrate, a livello sia locale sia nazionale. In questo contesto si inserisce la pianificazione di nuove azioni e la strutturazione in tre fasi del processo di sviluppo e miglioramento della raccolta fondi:

1. approfondimento e conoscenza delle **aspettative e delle ragioni della donazione** da parte dei donatori per coinvolgerli in partnership, nazionali e locali, che valorizzino e soddisfino pienamente gli obiettivi di entrambi;
2. definizione di **nuove iniziative** partendo da una ricerca e da un confronto con le nuove tendenze in essere nel terzo settore e nelle associazioni estere;

3. realizzazione di **azioni test** che consentano una verifica della fattibilità dell'iniziativa e, in seguito, una sua più immediata adozione su tutto il territorio nazionale.

Questo processo favorisce una maggiore efficienza in AISM e consente di migliorare il ritorno nell'investimento (ROI) (pag. 189).

Nel 2008 AISM ha svolto un ruolo prominente nel gruppo di lavoro organizzato con le principali associazioni italiane per definire i parametri e i KPI per il confronto interassociativo dei risultati economici e di raccolta fondi. Il set di indicatori viene evidenziato in rosso nelle pagine a seguire e nel capitolo della dimensione economica.

4.9.2 I RISULTATI ATTESI

- Nel 2013 AISM conoscerà approfonditamente le **aspettative del suo donatore**, che sarà al centro della strategia di raccolta fondi.
- AISM continuerà a esplorare **nuove fonti** di entrate, a testarle regolarmente e a introdurle nel programma di attività.
- Le Sezioni lavoreranno in modo **sinergico** con la Sede Nazionale, condividendo obiettivi e strumenti di raccolta fondi, in particolare nel settore degli eventi, dei lasciti e del corporate.
- AISM migliorerà ulteriormente i risultati degli **indicatori di efficienza**, garantendo ai propri azionisti sociali il massimo ritorno sugli investimenti.

AZIONISTI SOCIALI DI RIFERIMENTO:

*Persone con SM e familiari - Donatori - Individui e Aziende - Fondazioni nazionali e locali
Enti pubblici nazionali e locali - Volontari - Mass media - Collaboratori e dipendenti - Opinion Leader*



Potenziare i flussi di finanziamento



AISM e Merck Serono: passione, impegno e concretezza per fare la differenza nella vita delle persone con Sclerosi Multipla

Da anni Merck Serono sostiene le attività istituzionali di AISM, contribuendo ad importanti progetti in ogni area d'azione dell'Associazione. Siamo pienamente convinti che un'Azienda come la nostra debba impegnarsi attivamente in iniziative di responsabilità sociale. Pensiamo che un'azione concreta a favore delle persone con Sclerosi Multipla non possa prescindere da tre elementi focali: la ricerca, la corretta informazione e la competenza degli operatori sanitari e sociali. Per questo siamo particolarmente soddisfatti di aver sostenuto, anche nel 2008, le attività di ricerca dell'AISM, quelle editoriali (in particolare con il supporto al sito giovanioltrelasm.it, al magazine SM Italia ed ai due booklets "ABC Ricerca" e "La Sclerosi Multipla"), ed il progetto di formazione per operatori sanitari e sociali "TEAM". La passione, l'impegno e la concretezza dell'AISM sono la migliore garanzia che il supporto da noi fornito contribuisca a fare un'importante differenza nella vita delle persone con Sclerosi Multipla.

Azionista sociale: **Antonio Messina**

Categoria: Aziende

Ruolo: General Manager Merck Serono S.p.A.

4.9.3 LA FOTOGRAFIA DELLA RACCOLTA FONDI AISM

L'attività di raccolta fondi di AISM si divide in 8 aree principali:

- i **grandi eventi nazionali** quali "Una Mela per la Vita" e "La Gardenia dell'AISM";
- gli eventi e le **iniziative locali**;
- l'attività di "**filo diretto**" con i donatori finalizzata alla sollecitazione diretta delle donazioni;
- le azioni di **marketing sociale** con il mondo delle aziende;
- il **finanziamento di progetti** da fondazioni nazionali e locali;
- i **contributi da enti pubblici** nazionali e locali;
- i **lasciti testamentari**;
- il **5 per mille**¹.

Nel 2008 i proventi della raccolta fondi sono pari a **23.440.443 euro**. Il tasso di crescita, che esprime la capacità di AISM di incrementare la raccolta fondi in modo costante rispetto all'anno precedente, presenta un valore positivo (+8%) seppur in diminuzione rispetto al dato 2007.

Gli eventi nazionali e l'attività di filo diretto con i donatori si confermano le aree più rilevanti della raccolta fondi di AISM. Insieme al 5 per mille, corrispondono al 61% del totale dei fondi raccolti. Seguono i lasciti (12%) con un aumento del numero di donazioni a favore dell'Associazione, gli eventi e le iniziative locali (9%), le aziende (9%) e, infine, gli Enti pubblici e le fondazioni nazionali e locali. Queste ultime registrano una crescita del 13% degli importi raccolti.

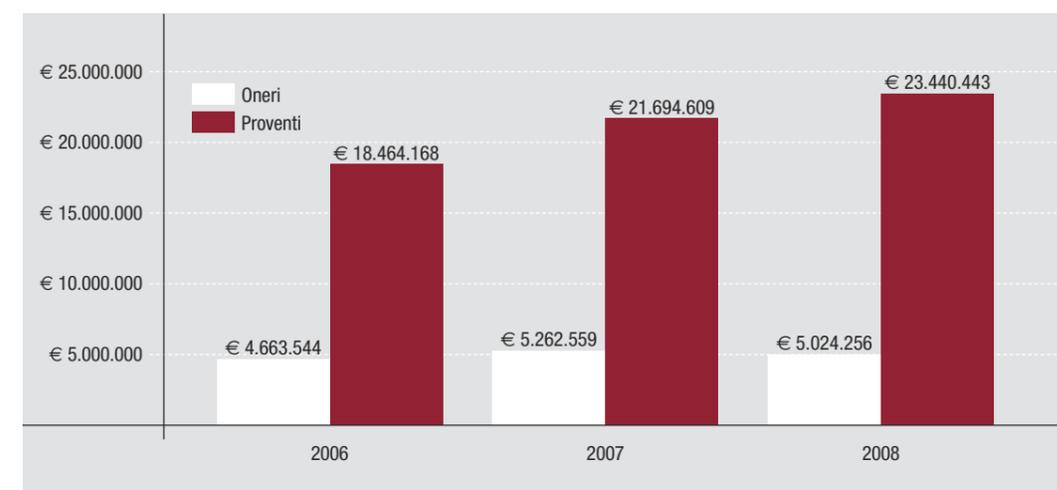
In sintesi, la raccolta fondi di AISM presenta un assetto generale dei dati e un consolidamento della "quota di mercato". Uno scenario che rappresenta il riconoscimento di AISM quale attore autorevole e affermato tra le diverse tipologie di donatori.

KPI: TASSO DI CRESCITA ANNUO

$$\frac{[(TOT \text{ euro proventi RF anno2}) - (TOT \text{ euro proventi anno1})] / (TOT \text{ euro proventi anno1})}{100}$$

2006	2007	2008
19,94%	17,50%	8,05%

Raccolta Fondi - Oneri e proventi



(1) Il 5 per mille è il meccanismo in virtù del quale il contribuente può vincolare il 5x1000 della dichiarazione dei redditi al sostegno di enti che svolgono attività socialmente rilevanti quali associazioni non profit, enti di ricerca scientifica e sanitaria. Vedi Dimensione Economica per conoscere come è stato rendicontato.

**Alcuni Indicatori di Prestazione
- KPI della raccolta fondi**



KPI: INDICATORE DI EFFICIENZA DELLA RACCOLTA FONDI²

Oneri raccolta fondi e comunicazione/
Proventi raccolta fondi

2006	2007	2008
28%	23%	25%

L'indicatore di efficienza della raccolta fondi, dato dal rapporto tra gli oneri e i proventi, esprime la capacità di AISM di ottimizzare le risorse da allocare alle diverse attività. Nel 2008 AISM presenta un indicatore pari a 0,25 centesimi spesi per ogni euro raccolto. Il dato, sostanzialmente stabile negli anni, è stato garantito da un generale controllo delle spese per l'attività

di raccolta fondi. Particolarmente forte è l'impegno di AISM a intervenire nelle aree di miglioramento (ad esempio le aziende, i lasciti) in modo da controbilanciare quelle aree che, per natura, richiedono investimenti importanti (come gli eventi nazionali e il filo diretto con i donatori). In questo modo sarà possibile mantenere e migliorare la media ponderata dell'efficienza della raccolta fondi.

4.9.4 LE AZIONI E LE INIZIATIVE DI RACCOLTA FONDI

Gli eventi nazionali

AISM organizza 2 grandi eventi nazionali di raccolta fondi: **Una Mela per la Vita** e **La Gardenia dell'AISM**, dedicati rispettivamente ai giovani e alle donne. In occasione del Natale AISM realizza inoltre l'iniziativa **Le Stelle della solidarietà**.

Le entrate degli eventi di raccolta fondi sono destinate per il 50% alle Sezioni sul territorio per gli obiettivi di assistenza e per il 50%, oltre alle spese che in occasione degli eventi sono totalmente sostenute dalla Sede Nazionale, al finanziamento della ricerca scientifica.

ROI: RITORNO DEGLI INVESTIMENTI

Risultato operativo/Capitale investito

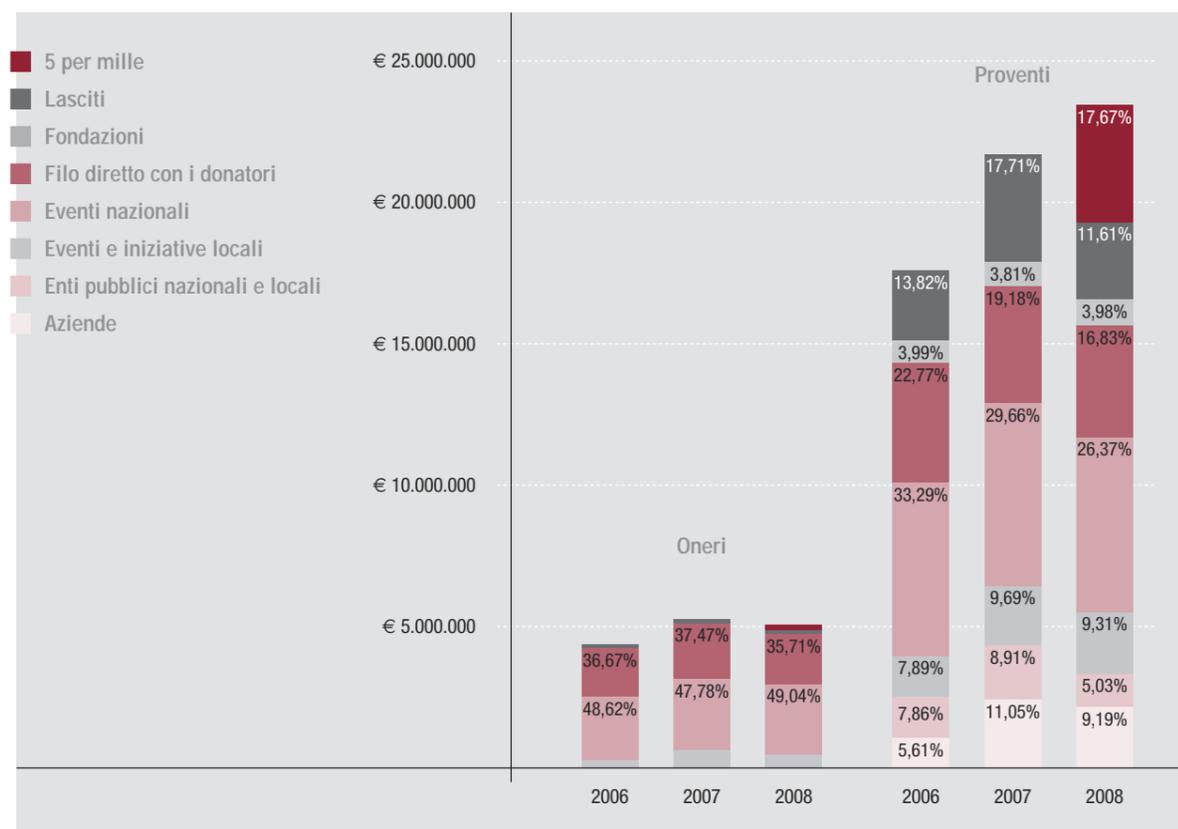
2006	2007	2008
2,95	3,12	3,60

Il ritorno degli investimenti (ROI) è l'indicatore comunemente impiegato per indicare la redditività e l'efficienza economica della gestione caratteristica, a prescindere dalle fonti utilizzate: esprime, cioè, quanto rende 1 euro di capitale investito. Nel 2008 il ROI della raccolta fondi di AISM è pari a 3,60 e conferma un trend di crescita.

L'indicatore esprime la capacità di AISM di rendere quanto più efficiente l'attività di raccolta fondi, attraverso un'attenzione particolare alle spese e alla gestione ottimale delle diverse iniziative, per avere un più alto ritorno sull'investimento. Un esempio concreto è rappresentato dall'attività di filo diretto con i donatori: la nuova modalità RID, donazione regolare decisa in anticipo attraverso la domiciliazione bancaria, ha consentito ad AISM una profilatura puntuale del donatore, un incremento del valore medio di donazione e del periodo medio di fidelizzazione del donatore.

A partire dal 2007 AISM si è impegnata nel migliorare la sinergia tra Sezioni e Sede Nazionale e la penetrazione territoriale attraverso il programma di reclutamento di nuovi volontari per la raccolta fondi. Per coinvolgere nuovi volontari, AISM ha realizzato la campagna **Due volte l'anno sostengo AISM** e ha promosso il **Volontariato d'Impresa**: una formula secondo la quale, con un accordo tra l'Associazione e il datore di lavoro, un dipendente può dedicare all'impegno sociale su base volontaria una o più giornate lavorative, regolarmente retribuite dall'azienda. (pag. 194). Inoltre, per aumentare i punti di contatto con le persone sul territorio e incrementare la raccolta fondi, AISM ha definito nuovi punti di solidarietà, ovvero nuovi banchetti allestiti laddove la Sezione locale non è in grado di arrivare. Sia nell'arruolamento di nuovi volontari sia nella definizione di nuovi punti, AISM ha saputo superare le

Raccolta fondi - Oneri e proventi per area di raccolta



(2) Rispetto al 2007, AISM ha adottato nel 2008 il criterio di calcolo dell'indicatore di efficienza così come definito e adottato da tutte le associazioni che hanno partecipato al gruppo di lavoro per i set di indicatori. Questo consentirà agli azionisti sociali di confrontare le prestazioni di AISM rispetto ad altre associazioni non profit.

attese previste nel 2007: quasi il doppio dei volontari e il doppio di nuovi punti di solidarietà.

- **6.180.656** la raccolta complessiva da grandi eventi
- **107** i Punti di Solidarietà, 80 i nuovi
- **650** i volontari per la raccolta fondi, 255 i nuovi
- **853** i volontari d'impresa coinvolti nell'attività di raccolta fondi (si veda partnership e attività di marketing sociale con le imprese)

La Gardenia dell'AIMS

È un'iniziativa di raccolta fondi che si tiene ogni anno in prossimità dell'8 marzo, in coincidenza della festa della donna. La manifestazione prevede, grazie al contributo dei volontari, la vendita di piante di gardenia nelle piazze italiane.

Per lanciare il messaggio "dalle donne per le donne, un fiore per vincere la sclerosi multipla" e aiutare la ricerca sulla sclerosi multipla, è scesa in campo Carla Signoris, attrice italiana e testimonial 2008 de La Gardenia dell'AIMS. È continuata inoltre l'iniziativa "Club della Gardenia" nata nel

LA GARDENIA DELL'AIMS

	2006	2007	2008
Piante distribuite	229.864	252.472	252.563
Piazze	3.000	3.000	3.000
Comuni	2.000	2.000	2.000
Volontari	6.000	6.000	6.000
Offerta minima (euro)	13	13	13
Entrate lorde (euro)	3.120.389	3.301.136	3.301.946
Uscite (euro)	1.214.233	1.344.107	1.358.190
Netto Manifestazione (euro)	1.916.155	1.957.028	1.943.756

2005 quale luogo simbolico di incontro delle più importanti associazioni femminili nazionali: prima aderente l'UDI, Unione Donne Italiane, l'associazione che nel 1946 portò in Italia la festa dedicata alla donna. Nel corso del 2008, le Associazioni aderenti al "Club della Gardenia" hanno coinvolto le proprie associate attraverso la diffusione di informazioni sulle attività di AISM, con particolare attenzione all'evento di raccolta fondi e alle iniziative correlate.

Scegliendo di parlare di sclerosi multipla nei suoi risvolti "al femminile" AISM ha realizzato lo "Speciale Gardenia" sul sito internet www.aism.it all'interno del quale:

- ha dedicato spazio alla testimonial;
- ha creato lo spazio "Le donne raccontano" dedicato alle testimonianze dirette delle donne (oltre 3.700 le visite alla pagina);
- ha dato spazio alle più importanti tematiche d'interesse per il mondo femminile trattate nel primo numero di SM Italia del 2008;
- parla approfonditamente del programma "Donne oltre la SM", che include una serie di servizi e strumenti innovativi, a carattere nazionale e sul territorio, in grado di informare e coinvolgere le donne colpite dalla malattia nei diversi ambiti della vita lavorativa, sociale e familiare.

I Punti di Solidarietà in occasione de "La Gardenia dell'AIMS":

- **45** i nuovi Punti di Solidarietà creati
- **140** i nuovi volontari coinvolti
- **5.100** le piante distribuite
- **66.300** euro raccolti

La campagna di sensibilizzazione de "La Gardenia dell'AIMS":

- **52** le pubblicazioni degli annunci stampa tra testate nazionali e locali di quotidiani, settimanali, periodici
- **35** le emittenti, le radio nazionali e locali che hanno trasmesso lo spot dell'evento
- **166** le emittenti TV nazionali, locali, analogici e digitali terrestri, che hanno trasmesso lo spot dell'evento.

Lo spot di Gardenia è stato caricato sul canale www.youtube.com/sclerosimultipla e nel periodo della manifestazione ha ricevuto circa 2.000 visite.

UNA MELA PER LA VITA

	2006	2007	2008
Sacchetti distribuiti	331.390	338.583	310.466
Piazze	3.000	3.000	3.000
Comuni	2.000	2.000	2.000
Volontari	6.000	6.000	6.000
Offerta minima (euro)	7	7	7
Entrate lorde (euro)	2.551.085	2.386.963	2.192.462
Uscite (euro)	885.010	857.583	825.906
Netto manifestazione (euro)	1.666.076	1.529.379	1.366.556

LE STELLE DELLA SOLIDARIETÀ

	2006	2007	2008
Stelle distribuite	453.500	702.000	668.700
Entrate lorde (euro)	453.500	702.000	668.700
Uscite (euro)	171.500	264.922	244.569
Netto manifestazione (euro)	282.000	437.078	424.131

Una Mela per la Vita

È la manifestazione autunnale che si tiene da 13 anni in un weekend di ottobre e che prevede, grazie al contributo dei volontari, la vendita di sacchetti di mele nelle piazze italiane.

Il calciatore **Gianluca Zambrotta**, campione del mondo a Berlino 2006 e da tempo vicino all'Associazione, si è confermato testimonial associativo e volto di "Una Mela per la Vita".

Il **Dipartimento della Protezione Civile** della Presidenza del Consiglio dei Ministri con le regioni e le organizzazioni di volontariato di protezione civile, e l'**Associazione Nazionale Bersaglieri** sono scesi in piazza a fianco di AISM.

ABB, Kraft e Saiwa hanno destinato una giornata lavorativa dei loro dipendenti, secondo la formula del volontariato d'impresa: oltre 170 dipendenti, organizzati in piccoli gruppi di lavoro, sono stati coinvolti in diverse attività di raccolta fondi e segreteria organizzativa a supporto delle Sezioni AISM sul territorio.

I Punti di Solidarietà in occasione di "Una Mela per la Vita":

- **62** i nuovi Punti di Solidarietà creati
- **180** i nuovi volontari coinvolti
- **6.500** i sacchetti di mele distribuiti
- **45.500** euro raccolti

La campagna di sensibilizzazione di "Una Mela per la Vita":

- **61** pubblicazioni degli annunci stampa tra testate nazionali e locali di quotidiani, settimanali, periodici
- **205** le emittenti radio nazionali e locali
- **164** le emittenti TV nazionali, locali, analogici e digitali terrestri che hanno trasmesso lo spot dell'evento
- **29** i siti web che hanno pubblicato banner e spazi redazionali.

Le Stelle della Solidarietà

È un'iniziativa che si tiene ogni anno in prossimità delle festività natalizie. L'evento è organizzato e gestito direttamente dalla Sede Nazionale, che cura la scelta e la realizzazione del prodotto, in collaborazione con le Sezioni. Il kit con le "Stelle della solidarietà" viene prevalentemente distribuito sul territorio dalle Sezioni e alle aziende dalla Sede Nazionale.

L'evento è stato promosso attraverso mailing, informazioni sul sito istituzionale e attraverso il sito www.stelldellasolidarieta.it. Quest'ultimo ha consentito ad aziende e a privati di accendere una stella virtuale per finanziare progetti di ricerca o servizi di assistenza a favore delle persone con SM: 19.230 euro le risorse complessivamente donate.

Gli eventi e iniziative locali

Le Sezioni, oltre a partecipare agli eventi nazionali organizzano eventi e iniziative locali di raccolta fondi e mantengono una rete articolata di contatti con i più importanti attori economici e sociali che operano nell'area – Enti, Istituzioni, aziende e fondazioni bancarie. In questo modo sono in grado di reperire ulteriori fondi da destinare al mantenimento e al potenziamento dei servizi erogati alle persone con SM sul territorio.

- **2.182.633 euro** raccolti a seguito dell'organizzazione di eventi e iniziative da parte delle Sezioni e dei Gruppi operativi
- **134.896 euro** raccolti dalla vendita dei gadget, di cui circa il 50% destinato alla ricerca scientifica e il 50% destinato ai servizi erogati sul territorio

Il filo diretto con i donatori

Il filo diretto con i donatori è un'iniziativa di marketing diretto attivata in AISM nel 1996. Fin da subito il suo contributo all'attività di raccolta fondi è stato rilevante e ancora oggi continua ad aumentare e a consolidare il suo peso. AISM ha deciso di gestire internamente tutte le attività di filo diretto con i donatori dotandosi fin dall'inizio di strutture, mezzi e risorse adeguate per seguire lo sviluppo delle campagne, dall'ideazione dei messaggi fino alla produzione, e per gestire strategicamente il database.

Per diversificare l'attività di raccolta fondi, e in particolare l'attività di filo diretto con i donatori, AISM agisce in quattro aree:

Donatori

- Mailing specifici a un database di donatori privati
- Attività di raccolta fondi collegate a SM Informa
- Catalogo con oggetti da regalo e da collezione impiegato nel periodo di Natale, allegato alle riviste SM Italia e SM Informa

Categorie speciali

- RID: sono i donatori che fanno donazioni periodiche attraverso la domiciliazione bancaria. A partire dal 2006 è stato realizzato un programma di conversione dei donatori sporadici in donatori RID
- I grandi donatori sono i donatori particolarmente sensibili alla causa che sostengono l'Associazione con importanti donazioni in beni o in risorse economiche

Azioni in conquista

- Il concorso collegato l'evento "La Gardenia dell'AISM"
- Acquisizione di liste esterne >>>

Azioni verso le aziende

- Azione specifica natalizia nei confronti del database di aziende

DONATORI:

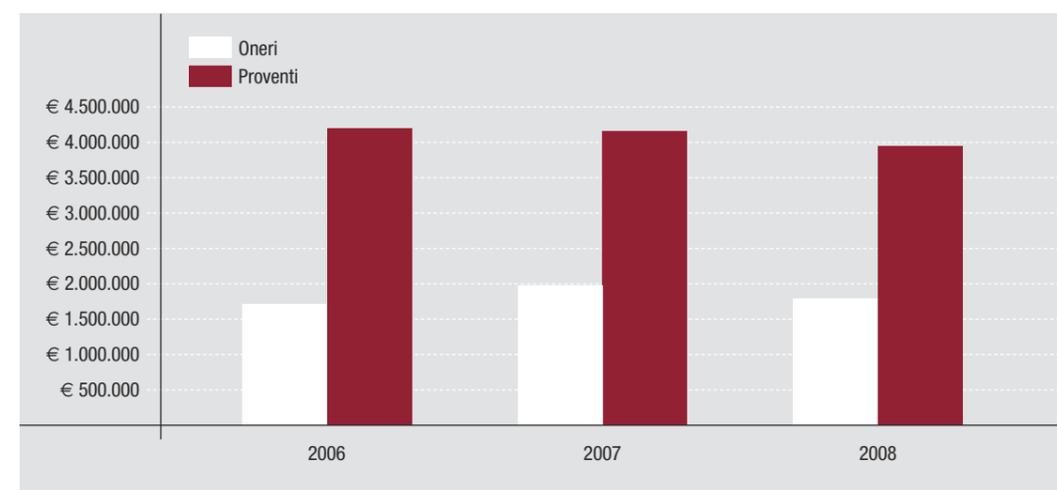
2006	2007	2008
221.472	225.437	217.932

I donatori sono prevalentemente donne, provenienti dal nord ovest d'Italia. 1,33 è il numero medio di donazioni per anno. Nell'attività di filo diretto con i donatori è stato previsto nel 2008, l'invio di 2 numeri di SM Informa e 5 campagne annuali.

I donatori, come tutti gli azionisti sociali AISM, sono chiamati a essere parte attiva all'interno dell'Associazione. Nel 2008:

- **250.000** il numero di azioni inviate a Soci e donatori attraverso il 5 per mille
- **3.600** il numero di azioni inviate a Soci e donatori attraverso la tessera RID

Filo diretto con i donatori - Oneri e proventi



- **1.800** il numero di azioni inviate a Soci e donatori nelle mail di Natale dei donatori medi.

Le partnership e le attività di marketing sociale con le aziende

AISM collabora attivamente con le aziende a partire dagli anni Novanta. Insieme ai suoi partner realizza importanti progetti a favore delle persone con SM o della ricerca scientifica, sviluppando azioni sinergiche nei confronti dei rispettivi pubblici di riferimento. Sede Nazionale e Sezioni, attraverso uno specifico gruppo di lavoro, operano in modo coordinato attraverso un piano integrato di raccolta fondi.

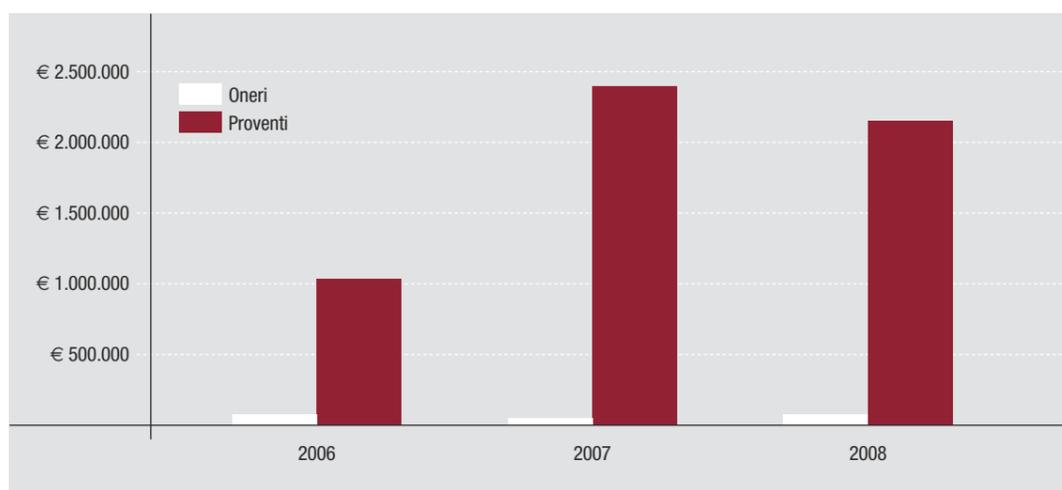
I punti di forza che hanno portato all'instaurarsi di relazioni solide tra AISM e le aziende sono:

- la definizione chiara della **missione associativa**;
- la **rendicontazione** trasparente della capacità di mantenere fede agli **impegni dichiarati**;

- una struttura di **governance** trasparente;
- la capacità di sensibilizzare sul tema della SM attraverso un'attività di **comunicazione integrata** chiara ed efficace a livello nazionale;
- la definizione di **progetti ad hoc** di raccolta fondi rivolti alle aziende.

Particolare rilievo acquisisce negli ultimi anni il progetto **Volontariato d'Impresa**. Intrapreso per la prima volta nel 2007 con Saiwa nel progetto "Insieme per AISM", il Volontariato d'Impresa prevede la partnership tra l'Azienda e l'Associazione per la realizzazione di attività di raccolta fondi, assistenza alla persona, segreteria, manutenzione e consulenza. L'azienda mette a disposizione dell'Associazione i propri dipendenti, normalmente retribuiti. L'Associazione affianca i dipendenti attraverso suoi volontari tutor delle Sezioni locali in cui l'azienda si inserisce e li forma dando loro gli strumenti e le competenze necessarie per gestire la SM e contribuire alla vita associativa.

Aziende - Oneri e proventi



La case history 2008: Deloitte

Per la sua iniziativa di volontariato d'impresa "Noi ci siamo", organizzata per la prima volta quest'anno in Italia – ma ormai consolidata a livello internazionale con il nome di Impact Day – Deloitte, presente in 140 Paesi con oltre 150.000 dipendenti, ha scelto AISM come partner locale per realizzare l'iniziativa in Italia grazie alla ramificazione territoriale dell'Associazione e la diversificazione delle attività. L'evento è stato presentato come una delle iniziative in programma durante la Settimana Nazionale, promosso da AISM anche attraverso azioni di ufficio stampa (nazionali, regionali, locali).

Coinvolgendo 25 Sezioni AISM, in collaborazione con le 18 sedi dell'Azienda in Italia, ha impegnato in una sola giornata 800 dipendenti Deloitte, coadiuvati da oltre 200 volontari senior, che hanno svolto al fianco delle persone con sclerosi multipla diverse attività tra le quali accompagnamento, segreteria, manutenzione e raccolta fondi.

Quest'ultima attività, organizzata attraverso un mini-evento di piazza, ha consentito di raccogliere oltre 40.000 euro. I fondi raccolti sono stati utilizzati per sostenere diversi progetti locali, dal trasporto attrezzato al finanziamento di attività riabilitative, dall'assistenza domiciliare al sostegno di servizi di fisioterapia.

Nel 2008:

- **2.154.065 euro** le risorse raccolte dalle Aziende
- **662.900 euro** le risorse raccolte dalle Aziende locali
- **11** le aziende del settore farmaceutico ed elettromedicale/ausili
- **23** le aziende a livello nazionale
- **4** progetti di Volontariato d'Impresa con ABB, Deloitte, Kraft, Saiwa
- **32** le Sezioni coinvolte
- **853** il totale dei volontari impiegati in diverse aree di attività:
 - **63%** nella raccolta fondi
 - **25%** nei servizi sociali
 - **6%** nei servizi di manutenzione
 - **5%** nei servizi di segreteria
 - **1%** nei servizi di consulenza

Le fondazioni

Nel 2008 AISM ha raccolto da fondazioni complessivamente **932.548 euro** di cui **661.000 euro** da fondazioni locali. Nello specifico alcuni progetti:

- la Compagnia di San Paolo ha erogato **100.000 euro** per il finanziamento di un progetto per l'implementazione di un Servizio Domiciliare di Riabilitazione Globale per persone con SM. Il progetto si è concluso a novembre 2008;
- Medtronic Foundation ha erogato **25.000 euro** per finanziare il progetto "Donne oltre la SM".

Gli Enti pubblici

Nel 2008 AISM ha raccolto dagli Enti pubblici nazionali e locali complessivamente **1.180.201 euro**, dei quali:

- **125.000 euro** circa, i contributi

approvati dal Ministero ex Legge 383/00 - "Disciplina delle associazioni di promozione sociale" - per progetti inerenti il volontariato AISM;

- **1.054.000 euro** circa i contributi da Enti pubblici locali raccolti dalle Sezioni per il finanziamento di progetti a carattere territoriale.

KPI: INDICATORE DI INDIPENDENZA DAL SETTORE PUBBLICO

Totale RF Privata/Totale Proventi RF

2006	2007	2008
92,14%	91,09%	94,97%

L'indicatore di indipendenza dal settore pubblico è dato dal rapporto tra i proventi di raccolta fondi da fonti private e il totale dei proventi da raccolta fondi. L'indicatore mostra la tensione di un'associazione di diversificare la tipologia delle proprie entrate mantenendosi indipendente dal settore pubblico. L'indicatore di AISM registra un incremento di 4 punti percentuali attestandosi intorno al 95%.

La promozione dei lasciti testamentari

I lasciti testamentari sono un importante strumento di raccolta fondi di AISM per il quale l'Associazione è impegnata in attività di sensibilizzazione e di informazione dell'opinione pubblica e dei propri azionisti sociali. A questo proposito, a partire dal 2004, AISM organizza la "Settimana Nazionale dei Lasciti", l'evento annuale che vede coinvolte le Sezioni, i cittadini e i notai attraverso incontri sul territorio e il rafforzamento del Numero Verde dedicato, al quale rispondono i notai che mettono a disposizione gratuitamente le loro competenze sul tema.

La Settimana Nazionale dei Lasciti AISM

17 novembre 2008 – 23 novembre 2008

- **15** gli incontri realizzati in diverse città (Aosta, Bergamo, Biella, Brescia, Catania, Como, Forlì-Cesena, Genova, Modena, Palermo, Pistoia, Pordenone, Roma, Torino e Verona)
- **500** le persone che hanno partecipato agli incontri
- **50** i notai che hanno collaborato con AISM negli incontri e attraverso il

Numero Verde dedicato 800.094.464

- **52** le consulenze richieste ai notai
- **10** le persone che hanno espresso la volontà di fare testamento a favore di AISM

Nel corso dell'edizione dell'evento, il Consiglio Nazionale del Notariato ha previsto una pagina dei lasciti testamentari AISM sul proprio sito www.notariato.it. Ha inoltre coinvolto tutti i propri utenti attraverso una newsletter elettronica, invitandoli a sostenere l'iniziativa. AISM, inoltre, ha previsto la sezione "Speciale Lasciti" sul sito www.aism.it all'interno del quale sono state pubblicate le informazioni sull'evento e sugli incontri sul territorio. Nel corso dell'anno sono state circa 500 le visite alla Guida interattiva.

Dal 1981 AISM ha ricevuto 177 lasciti per un totale erogato di oltre 25,7 milioni di euro. Nel 2008 AISM e FISM hanno ricevuto 15 lasciti.

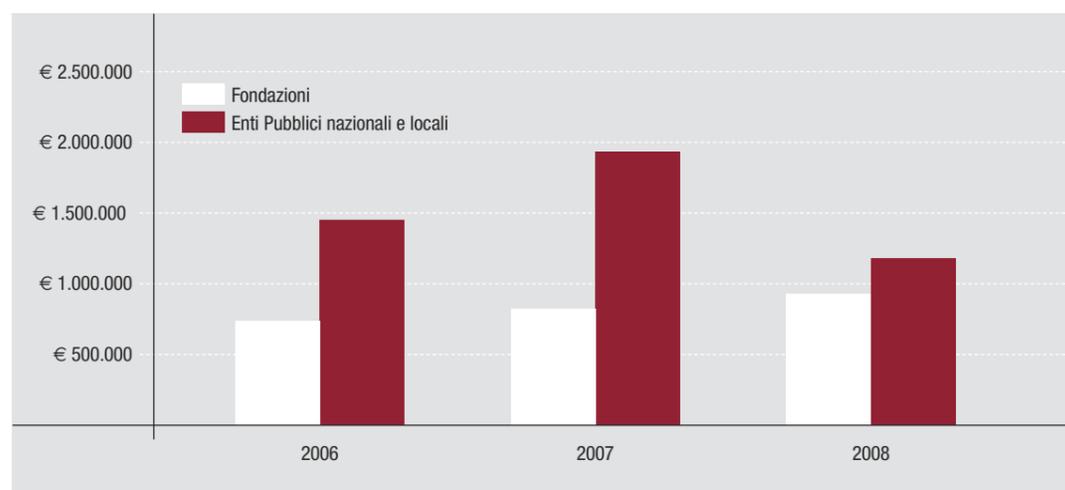
Il 5 per mille

È un mezzo di sostegno al settore non profit introdotto nella legge Finanziaria 296/06 e confermato negli anni successivi. Questo mezzo consente al contribuente di destinare, attraverso la propria dichiarazione dei redditi, il 5 per mille dell'imposta sul reddito delle persone fisiche a finanziamenti rivolti al mondo del sociale, a Onlus e associazioni di promozione sociale, enti di ricerca scientifica ed enti di ricerca sanitaria.

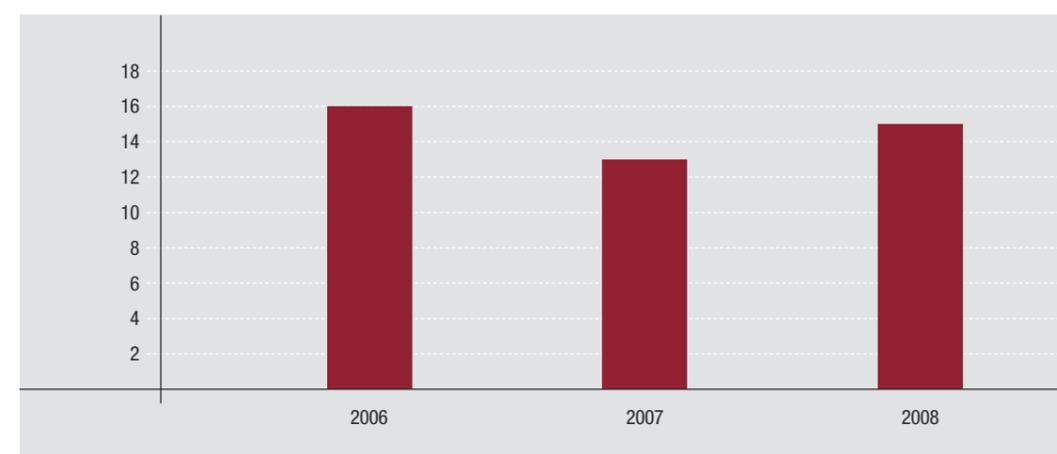
AISM e FISM partecipano in qualità di ente di volontariato ed ente di ricerca scientifica e sanitaria. Vista l'importanza del 5 per mille in termini di raccolta fondi, AISM ha potenziato ulteriormente i propri sforzi per la sua promozione integrando diversi strumenti di comunicazione e coordinando in modo più intenso l'azione sul territorio, rivolgendosi ai propri Soci, volontari e donatori.

Nel corso del 2008 l'Agenzia delle Entrate ha erogato ad AISM i **4.142.566** euro relativi alle preferenze espresse dai

Raccolta fondi - Fondazione e Enti pubblici nazionali e locali



Lasciti testamentari - Numero di lasciti acquisiti



contribuenti nelle dichiarazioni dei redditi 2006 (per una rendicontazione delle attività finanziate con le risorse raccolte con il 5 per mille si veda il capitolo ricerca scientifica). Al momento della pubblicazione del Bilancio sociale non sono ancora state rese note dall'Agenzia delle entrate le preferenze espresse dai contribuenti ad AISM e FISM nella dichiarazione dei redditi 2007.

4.9.5 GLI OBIETTIVI DI MIGLIORAMENTO

- Consolidare la raccolta fondi del settore aziende incrementando sia il numero delle aziende partner sia il valore delle singole donazioni;
- Riportare l'attività di filo diretto con i donatori a un trend in crescita annuo pari al 10%;
- Sviluppare azioni di sensibilizzazione sulle tematiche dei lasciti testamentari e dei grandi donatori (azioni filantropiche).

I PARTNER AISM DEL 2008:

ABB - Dal 2008 al fianco di AISM, la multinazionale leader nelle tecnologie per l'energia e l'automazione ha finanziato la pubblicazione del libro **Dillo a noi**, rivolto ad adolescenti con genitori con SM. Con l'iniziativa di volontariato d'impresa **Volontari non si nasce, si diventa**, ABB ha coinvolto i dipendenti in prima persona come volontari AISM. All'iniziativa hanno partecipato oltre 40 dipendenti.

Ali - L'Azienda della GDO presente nel Nord-Est rinnova per il secondo anno il sostegno ad AISM e nello specifico al **progetto biennale di ricerca scientifica** del Professor Bronte presso l'Azienda Ospedaliera di Padova. Tramite il catalogo a punti per i clienti e, nel periodo natalizio, attraverso la distribuzione delle stelle della solidarietà AISM sono stati raccolti complessivamente oltre 25.000 euro.

Astratech - L'azienda di ricerca, sviluppo e produzione di impianti dentali e dispositivi medici avanzati per l'urologia e la chirurgia ha sostenuto la realizzazione **dei seminari online** nell'ambito del programma "Donne Oltre la SM" e la realizzazione del **corso di formazione per docenti infermieri** nell'ambito delle attività SISM - Società Infermieri Sclerosi Multipla.

Banca d'Italia - Banca d'Italia, partner di AISM da molti anni, ha confermato il suo **sostegno alla ricerca** con una donazione 25.000 euro per il finanziamento della ricerca scientifica.

Banca Fideuram e Sanpaolo Invest - Fideuram ha coinvolto la propria rete di private banker che, con i colleghi di Sanpaolo Invest, nel periodo natalizio hanno distribuito alla propria clientela migliaia di stelle della solidarietà AISM, per oltre 48.000 euro che si aggiungono ai 30.000 euro donati dalla banca, a sostegno della **borsa annuale di ricerca** della dottoressa Casazza, da svolgere presso l'University of California, San Francisco.

Bayer Healthcare - Bayer Schering Pharma - L'azienda farmaceutica ha sostenuto anche quest'anno progetti e iniziative nella **ricerca** e nei **servizi** per un totale di 155.000 euro. Nell'ambito del progetto Donne ha contribuito agli **incontri sul territorio** e ai **seminari online**, al Convegno Scientifico FISM e all'attività editoriale in generale.

Bennet - Parte la collaborazione con gli Ipermercati Bennet che sostengono, insieme all'impegno dei propri clienti, un **progetto biennale di ricerca scientifica** della dottoressa Gilli, in svolgimento presso l'Ospedale San Luigi Gonzaga di Orbassano. La donazione ricevuta nel 2008 grazie all'Azienda e ai punti-spesa donati dai clienti è di oltre 13.000 euro.

Biogen Dompé - Partner consolidato di AISM, ha sostenuto progetti nell'ambito dei **servizi agli operatori sanitari e sociali** con un contributo pari a 99.000 euro. In particolare ha contribuito al 4° Convegno Nazionale SISM e al Convegno Scientifico FISM.

Coloplast - Ha contribuito alla realizzazione di **4 corsi di formazione** (3 realizzati nel 2008, 1 da realizzare a giugno 2009) per medici, fisioterapisti e infermieri su "La gestione riabilitativa dei disturbi urinari e fecali nella SM".

Deloitte - Deloitte, una delle più grandi realtà internazionali nei servizi alle imprese, è stata partner dell'edizione 2008 di **Settimana Nazionale della Sclerosi Multipla** con l'iniziativa di volontariato d'impresa "Noi ci siamo", che ha coinvolto in una sola giornata oltre 800 dipendenti e ha raccolto in un mini-evento di piazza oltre 40.000 euro (vedi sopra, case history del 2008).

Esselunga - Attraverso un'operazione di fidelizzazione dei clienti, la catena di supermarket sta finanziando integralmente (con oltre 500.000 euro) l'**ampliamento della Casa Vacanze AISM "I Girasoli"** di Lucignano (AR), incrementando la capacità ricettiva e mantenendo allo stesso tempo la totale accessibilità dell'intera struttura per le persone con SM e, in generale, con disabilità.

Kraft - La multinazionale leader nella produzione alimentare, capogruppo di Saiwa, ha partecipato con la sua controllata all'iniziativa di volontariato d'impresa **Insieme per AISM**. Circa 40 dipendenti hanno svolto un totale di circa 320 ore di volontariato e molti ancora hanno offerto un'ora del loro stipendio in favore della ricerca scientifica FISM.

Medtronic - L'Azienda ha sostenuto la realizzazione di un **corso di formazione** su "La riabilitazione del paziente affetto da sclerosi multipla con spasticità" per medici, fisioterapisti e terapisti occupazionali.

Merck Serono - Ha sostenuto progetti e iniziative per un totale di 341.000 euro nell'area della **ricerca** e dei **servizi** e ha in particolare contribuito alla realizzazione del Convegno Scientifico FISM, al sostegno del sito www.giovanioltreasm.it, alla realizzazione di due volumi della collana *Giovani oltre la SM* e alle attività editoriali in generale.

Pam - Aderendo all'iniziativa *Stelle della Solidarietà*, l'azienda leader nel campo della grande distribuzione ha coinvolto clienti e dipendenti nel finanziamento del **progetto di ricerca scientifica** guidato dal professor Francesco Novelli, presso l'Università di Torino. Nel periodo natalizio è stato possibile trasmettere un messaggio concreto di solidarietà raccogliendo 50.000 euro.

Panorama Ipermercati - Aderendo all'iniziativa *Stelle della Solidarietà*, Panorama Ipermercati ha contribuito a finanziare il **progetto di ricerca scientifica** coordinato dal Professore Enrico Granieri presso l'Unità Operativa Ospedaliera dell'Università di Ferrara. Per tutto il periodo natalizio l'Azienda ha coinvolto clienti e dipendenti promuovendo l'iniziativa nei suoi punti vendita, riuscendo così a raccogliere oltre 12.000 euro.

Saiwa - Al fianco di AISM da molti anni, l'azienda leader nei prodotti da forno ha sostenuto quest'anno due azioni. Da un lato una donazione di 25.000 euro al **Progetto Famiglia**, un sostegno concreto a genitori e figli per superare le difficoltà causate dalla malattia. Dall'altro, con la capogruppo Kraft, l'iniziativa di volontariato d'impresa **Insieme per AISM**, con cui 50 persone hanno partecipato per una giornata intera alla vita associativa della Sezione AISM di Genova. Inoltre, quest'anno l'Azienda ha organizzato in favore di AISM eventi musicali e teatrali che hanno visto protagonisti i dipendenti Saiwa.

Telecom Progetto Italia - Si conclude quest'anno, con l'ultima donazione di 100.000 euro, il sostegno di Telecom Progetto Italia in favore del **progetto triennale di ricerca scientifica sulle cellule staminali adulte**. A partire dal 2006, con una donazione annuale di pari importo, l'Azienda ha donato complessivamente 300.000 euro in favore di questo progetto chiave per lo studio della malattia.

*Indicatori
di prestazione*

5

5. INDICATORI DI PRESTAZIONE

Tabella di sintesi dei KPI del gruppo di lavoro delle Associazioni non profit	203
Tabella di sintesi dei KPI AISM	204

5 Indicatori di prestazione

5 INDICATORI DI PRESTAZIONE 2008

Per monitorare i processi e i sistemi interni, valutare la qualità del proprio operato e misurare l'efficienza nel raggiungimento degli obiettivi strategici, dal 2006, con il primo Bilancio sociale, AISM ha studiato specifici indicatori di prestazione (Key Performance Indicator, KPI).

A partire dal 2008 AISM ha inoltre adottato il set di indicatori di efficienza identificati all'interno del gruppo di lavoro delle

principali organizzazioni non profit italiane, del quale AISM fa parte (pag. 155). Questi indicatori, garanzia di confrontabilità dei risultati tra le associazioni, sono attinenti alla dimensione economica e all'area della raccolta fondi e sono presentati nella prima tabella. Nella seconda tabella sono invece indicati gli indicatori identificati da AISM negli anni precedenti e presentati anche nel 2008 per dare continuità e trasparenza alla rendicontazione.

I KPI sono costruiti per essere letti in una scala da 0 a 100.

TABELLA DI SINTESI DEI KPI DEL GRUPPO DI LAVORO

KPI	FORMULA	DESCRIZIONE	RIFERIMENTO	VALORE 2008
Indicatori di incidenza degli Oneri dell'attività istituzionale	Oneri attività istituzionale/Volume complessivo oneri	Quanto incidono gli oneri delle attività istituzionali sul totale degli oneri sostenuti	Dimensione economica	73%
Indicatore di incidenza degli oneri di raccolta fondi	Oneri raccolta fondi e comunicazione/Volume complessivo oneri	Quanto incidono gli oneri della raccolta fondi sul totale degli oneri sostenuti	Dimensione economica	19%
Indicatore di incidenza degli oneri di supporto generale	Oneri supporto generale/Volume complessivo oneri	Quanto incidono gli oneri del supporto generale sul totale degli oneri sostenuti	Dimensione economica	5%
Indicatore di efficienza della raccolta fondi	Oneri raccolta fondi e comunicazione/ Proventi raccolta fondi	Quanto si spende per raccogliere 1 euro	Raccolta fondi	25%

TABELLA DI SINTESI DEI KPI AISM

KPI	FORMULA	DESCRIZIONE	RIFERIMENTO	VALORE 2008
Indicatore della capacità organizzativa	$(\text{Proventi esercizio} - \text{Proventi esercizio precedente}) / \text{Proventi esercizio precedente}$	Indica la capacità di migliorare il tasso di crescita (proventi) rispetto all'anno precedente	Dimensione economica	8,73%
Indicatore del tasso medio di crescita	$\text{Somma degli indicatori di capacità organizzativa} / \text{Numero esercizi dell'intervento considerato}$	Indica la crescita media dei proventi in un dato intervallo di tempo	Dimensione economica	11,82%
Indicatore di copertura territoriale	Sezioni AISM/Province italiane	Indica la capacità di coprire in modo capillare il territorio nazionale, operando con almeno una Sezione per provincia	Rete associativa	89,72%
Indicatore del volontariato organizzato	$(\text{Volontari} + \text{volontari SCN}) / \text{Risorse umane (volontarie e retribuite)}$	Indica la capacità di operare sul territorio con una forza costituita per lo più da volontari e giovani in servizio civile	Risorse umane	97,18%
Indicatore di copertura dei posti messi a bando	$\text{Volontari SCN avviati} / \text{posti messi a bando}$	Indica la capacità di selezionare e reclutare i giovani in servizio civile in funzione dei posti messi a bando	Risorse umane	79,28%
Indicatore di efficienza formativa dei volontari in servizio civile	$\text{Totale ore di formazione} / \text{Volontari in servizio civile formati}$	Indica la capacità di dedicare ai volontari in SCN una quantità maggiore di ore di formazione per migliorarne la qualità, con conseguente miglioramento dei servizi erogati	Risorse umane	21,51
Indicatore di efficienza formativa dei volontari	$\text{Totale ore di formazione} / \text{Volontari formati}$	Indica la capacità di dedicare ai volontari una quantità maggiore di ore di formazione per migliorarne la qualità, con conseguente miglioramento dei servizi erogati	Risorse umane	2,3
Indicatore di efficienza formativa dei dipendenti e collaboratori	$\text{Totale ore di formazione} / \text{Dipendenti formati}$	Indica la capacità di dedicare ai dipendenti una quantità maggiore di ore di formazione per migliorarne la qualità, con conseguente miglioramento dei servizi erogati	Risorse umane	3,42
ROI: Ritorno degli investimenti	$\text{Risultato operativo} / \text{Capitale investito}$	Indica il rendimento di 1 euro di capitale investito	Raccolta fondi	3,60
Indicatore di indipendenza dal settore pubblico	$\text{Totale raccolta fondi privata} / \text{totale proventi raccolta fondi}$	Indica la capacità di essere indipendente da finanziamenti di Enti e Istituzioni pubbliche, concentrando e diversificando la propria raccolta fondi all'interno del settore privato	Raccolta fondi	94,97%

Questionario di valutazione

6

