



un mondo **libero** dalla SM

Bilancio Sociale AISM 2016



un mondo **libero** dalla SM Progetto e coordinamento editoriale Associazione Italiana Sclerosi Multipla Onlus Silvia Zino - Area Comunicazione e ufficio stampa

Copyright 2017

Associazione Italiana Sclerosi Multipla - Onlus Tutti i diritti sono riservati. È vietata la riproduzione con qualsiasi mezzo, anche se parziale, senza il permesso scritto dell'editore.

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

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

Finito di stampare maggio 2017 Stampa: Arti Grafiche Bicidi - Genova

ISBN: 978-88-7148-124-1

LETTERA AGLI STAKEHOLDER

L'identità e la vita dell'Associazione rappresentate da questo nuovo Bilancio sociale trovano una sintesi compiuta nello slogan "Insieme, una conquista dopo l'altra" che è il messaggio centrale della nuova campagna di comunicazione del 2016.

L'anno qui rendicontato rappresenta la conclusione di un percorso condiviso di conquiste ottenute insieme e, nello stesso tempo, l'avvio del nuovo Piano strategico che guiderà i cambiamenti da realizzare entro il 2020: al centro del futuro che AISM vuole costruire insieme a tutti i propri stakeholder c'è l'Agenda della Sclerosi Multipla e ci sono le persone, protagonisti di ogni percorso associativo: AISM vuole cambiare lo stato delle cose condividendo questa responsabilità con tutti gli azionisti sociali coinvolti.

Tra i diversi "numeri" che sintetizzano le attività qui rendicontate, alcuni sono particolarmente efficaci per indicare come già nel 2016 tutti gli azionisti sociali di AISM abbiano lavorato insieme per ottenere i miglioramenti indicati nell'Agenda della SM 2020. Prima di tutto, la grande forza di AISM sono i 10.771 volontari attivi nel 2016, di cui 6.864 sono impegnati in Associazione da più di tre anni.

Anche quest'anno AISM ha potuto destinare 4,5 milioni di euro alla ricerca scientifica per individuare le risposte che ancora mancano per capire e curare la SM: le risorse arrivano da 133.139 persone che hanno destinato il 5 x mille alla nostra ricerca.

In ogni nostra manifestazione più di 300.000 persone ci sostengono e la rete capillare delle nostre Sezioni presidia tutti i territori, coinvolgendo gli stakeholder per la realizzazione dell'Agenda.

In Italia, secondo le stime della nostra Associazione, sono 114 mila le persone con SM e insieme a loro AISM afferma il loro diritto a vivere oltre la SM. L'azione collettiva e l'informazione capillare sono fondamentali per il coinvolgimento di tutti gli stakeholder e quindi di tutti i cittadini per cambiare in Italia la realtà della SM. Una condivisione confermata dall'aumento delle visite online al sito (www.aism.it) salite a 2,4 milioni (+22,3% rispetto al 2015), grazie alla quale l'informazione corretta diventa capillare.

Strumento fondamentale il Barometro della SM pubblicato nel 2016, che mette a fuoco per la prima volta epidemiologia, costi, modalità di presa in carico, di accesso alle cure e al lavoro, trova la sua autorevolezza proprio nell'ampia condivisione di dati tra Associazione, istituzioni, Centri clinici SM e ricercatori.

Come sempre, affidiamo alla curiosità e alla passione di tutti i nostri stakeholder la conoscenza e la diffusione di questa storia di libertà dalla SM che stiamo scrivendo insieme.

Roberta Amadeo
Past Presidente nazionale AISM

Angela Martino
Presidente nazionale AISM

Mario Alberto Battaglia

Presidente FISM

NOTA **METODOLOGICA**

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

Il primo Bilancio sociale dell'Associazione è stato

pubblicato nel 2006, in continuità con il percorso di trasparenza intrapreso nel 1968, ai tempi della costituenda Associazione: l'attività di rendicontazione risultava prevalentemente descrittiva e tesa a sintetizzare i risultati delle proprie iniziative. Dall'esercizio 2011 AISM ha intrapreso una rendicontazione per stakeholder presentando le attività e le relazioni che AISM ha con ciascuno di essi. L'Associazione ha consolidato il rapporto con ogni singola categoria di stakeholder e ha affinato il "linguaggio" per una migliore reciproca comprensione, informando i propri stakeholder su ciò che è stato fatto e sui risultati raggiunti anche grazie al loro sostegno e contributo. Il Bilancio sociale 2015 ha rappresentato un ulteriore avanzamento nella rendicontazione puntuale dei risultati e delle performance, adeguandosi alle Linee Guida GRI-G4. Per il Bilancio sociale 2016 AISM riconferma il proprio impegno ridefinendo la propria Matrice di materialità, coinvolgendo i propri stakeholder e rendicontando i risultati di tale dialogo al fine di sviluppare ed elaborare nel Bilancio i temi materiali, cioè gli aspetti più rilevanti e significativi

AISM, FISM e SM Italia Società Consortile Italia per il quinto anno adottano nella redazione del Bilancio sociale le Linee guida Sustainability Reporting Guidelines & NGO Sector Supplement definite dal Global Reporting Initiative. In questa

sia per l'Associazione che per gli stakeholder.

edizione, che riguarda l'esercizio 2016, sono state adottate le rinnovate Linee Guida "G4 Sustainability Reporting Guidelines", definite nel 2013 dal GRI attraverso lo sviluppo di un processo strutturato di analisi dei temi materiali finalizzato a individuare e prioritizzare i temi più rilevanti. Inoltre sono stati rispettati i principi contenuti nella Carta della donazione del 1999, che rappresenta il primo codice italiano di autoregolamentazione per la raccolta e l'utilizzo dei fondi nel non profit con l'obiettivo di incentivare e diffondere comportamenti d'eccellenza ispirati ai principi di trasparenza, coerenza, indipendenza, equità ed efficienza.

La presente edizione si articola in 4 sezioni principali:

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

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

INDICE

	Ţ	LETTERA AGLI STAKEHOLDER	Pag. 3	5	RICERCATORI	Pag.	66
			J	5.1	Le attività di ricerca	Pag.	71
				5.2	L'impegno a livello internazionale		
		NOTA		5.3	Formazione e carriera		
-		NOTA			dei ricercatori	Pag.	76
		METODOLOGICA	Pag. 4				
					VOLONTARI E		
				6	COLLABORATORI	Pag.	80
		IDENTITÀ	Pag. 6	6.1	La ricerca e selezione		
	1.1	Il contesto di riferimento	Pag. 8		delle risorse umane	Pag.	82
	1.2	Chi siamo	Pag. 12	6.2	Motivazione e fidelizzazione		
	1.3	La strategia	Pag. 19		delle risorse umane	Pag.	84
:	1.4	La governance	Pag. 22	6.3	Formazione, confronto		
:	1.5	La catena del valore	Pag. 26		e aggiornamento	Pag.	
:	1.6	Gli Stakeholder:		6.4	Salute e Sicurezza	Pag.	
		"Azionisti sociali di AISM"	Pag. 27	6.5	Relazioni sindacali	Pag.	
:	1.7	I temi rilevanti	Pag. 30	6.6	La rete associativa territoriale	Pag.	88
		RESPONSABILITÀ		= 7	DONATORI	Pag.	90
		ECONOMICA	Pag. 34	7.1	l donatori individuali	Pag.	92
					Il 5 per mille	Pag.	
	2.1	I principali risultati	Pag. 36		Gli eventi di raccolta fondi	Pag.	
_		Raccolta fondi	Pag. 40	7.2	Grandi donatori	Pag.	
2	2.3	Prospetto di determinazione		7.2.1	Lasciti testamentari		
		del valore economico generato e distribuito	Pag. 43		e grandi donatori individui	Pag.	97
		e distributto	rag. 43	7.2.2	Aziende, fondazioni,		
					enti e istituzioni	Pag.	97
		PERSONE CON SM	D 44		•		
	3	PERSONE CON SIVI	Pag. 44	- 8	COLLETTIVITÀ		
	3.1	Informazione e coinvolgimento	Pag. 46	-	E MEDIA	Pag.	100
;	3.2	Le attività a sostegno		8.1	Essere la fonte autorevole		
		delle persone con SM	Pag. 50	0.1	riconosciuta in tema di SM	Pag.	103
(3.2.1	l Servizi di riabilitazione AISM	Pag. 50	8.2	Attività ed iniziative del 2016	Pag.	
		Le attività di supporto delle Sezioni	_			0	
		I Centri socio-assistenziali AISM	Pag. 56		-		
;	3.3	Il turismo sociale e accessibile	Pag. 58	9	ENTI E ISTITUZIONI	Pag.	108
				9.1	Dalla Carta dei diritti al Barometro	Dag	110
		CENTEL CLINICI CNA		9.1 9.2	I principali risultati del 2016	Pag. Pag.	
- 4		CENTRI CLINICI SM E OPERATORI	D	7.4	i principali risultati del 2010	гад.	112
		E OPERATORI	Pag. 60				
4	4.1	Le attività dedicate ai Centri			APPENDICE	Pag.	120
		clinici e agli operatori sanitari	Pag.62			. ~8.	



100

Sezioni

17

Coordinamenti regionali

63

Gruppi operativi

Servizi di riabilitazione

3

Centri socio-assistenziali

4

Strutture per la promozione dell'autonomia e del turismo sociale





Capitolo 1

Bilancio sociale AISM 2016



1.1 IL CONTESTO DI RIFERIMENTO

LA SCLEROSI MULTIPLA

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

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

Le cause della SM sono ancora sconosciute, probabilmente legate a una combinazione tra predisposizione genetica e fattori ambientali. La ricerca ha però chiarito il modo in cui agisce: è una malattia autoimmune, in cui il sistema immunitario attacca altri componenti del corpo come se fossero agenti estranei: in questo caso si tratta della mielina, una sostanza che riveste le fibre nervose come una guaina. La mielina viene distrutta progressivamente da un processo infiammatorio (demielinizzazione), mentre un processo degenerativo colpisce le cellule nervose e i loro prolungamenti, gli assoni, la fibra lunga e sottile che trasporta gli stimoli.

LE FORME DI SM

È possibile individuare alcune forme di decorso clinico, a ricadute e remissioni, secondariamente progressiva, primariamente progressiva, anche se si può manifestare con episodi poco frequenti e risoluzione senza esiti per molti anni dall'esordio. La SM ha tuttavia mille volti e i sintomi associati sono diversi ed estremamente variabili: nessun caso è uguale all'altro e, al di là delle forme in cui viene convenzionalmente identificata e dell'attività della malattia, ognuno ha la sua storia personale.

La forma clinica più frequente è rappresentata

dalla sclerosi multipla a decorso recidivanteremittente (SM-RR anche detta a ricadute e remissioni): circa l'85% delle persone con SM ha inizialmente questa forma di SM, nella quale si presentano episodi acuti di malattia (detti "poussè" o "ricadute", che insorgono nell'arco di ore o giorni e sono destinati a regredire del tutto o in parte in un tempo variabile) alternati a periodi di benessere (definiti "remissioni"). La SM secondariamente progressiva (SM-SP), che si sviluppa dopo anni come evoluzione della forma recidivanteremittente, è caratterizzata da una disabilità persistente che progredisce gradualmente nel tempo. La SM primariamente progressiva (SM-PP), invece, è caratterizzata dall'assenza di vere e proprie ricadute; le persone (una su dieci) presentano, fin dall'inizio della malattia, sintomi che iniziano in modo graduale e tendono a progredire lentamente nel tempo. Il decorso clinico della SM non è uguale per tutti e varia da persona a persona: dipende dall'attività della malattia e dalla progressione. A seconda della zona colpita la malattia si manifesta con sintomi, insieme o uno alla volta, che possono essere

DISTURBI MOTORI:

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

presenti anche all'esordio. I più frequenti sono:



DISTURBI VISIVI:

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

DISTURBI DELLE SENSIBILITÀ:

rilevanti e persistenti formicolii, sensazione d'intorpidimento degli arti o perdita di sensibilità al tatto, difficoltà a percepire il caldo e il freddo; fatica: difficoltà a svolgere e sostenere attività anche usuali. La pluralità dei sintomi e il loro impatto sul piano fisico, psicologico, familiare, sociale e lavorativo, richiedono l'intervento di professionisti diversi, chiamati a collaborare all'interno di un unico gruppo di lavoro. In questo approccio interdisciplinare, l'équipe prende in carico in modo globale la persona con SM, mettendo al centro i suoi bisogni e i suoi problemi quotidiani.

È indispensabile l'intervento di questi professionisti diversi, che lavorano in collaborazione. Il metodo di lavoro viene condiviso dalla persona e dalla sua famiglia, ed entrambi diventano **protagonisti consapevoli** di ogni decisione che riguarda il proprio futuro.

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

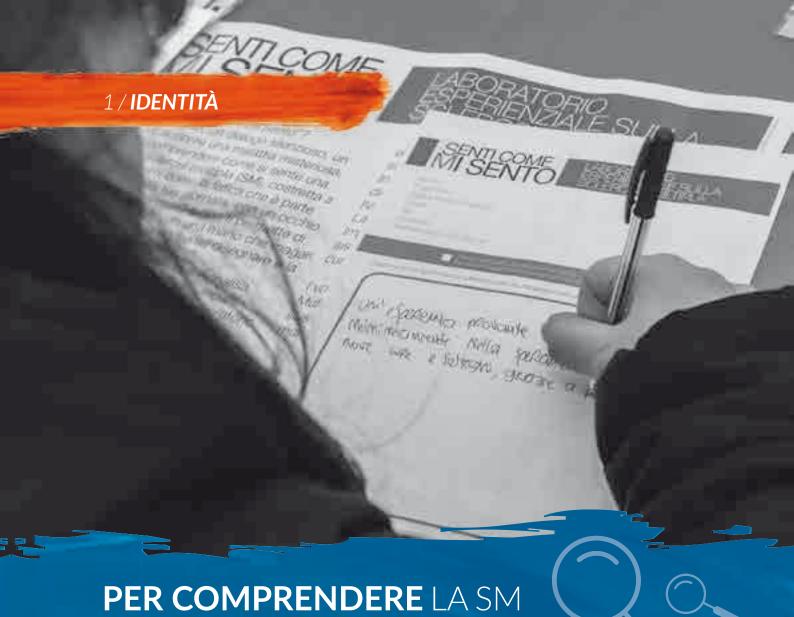
Alla terapia di base, che modifica il decorso della malattia, è importante affiancare quella dei sintomi e di riabilitazione. Come per tutte le condizioni croniche, la **terapia riabilitativa** è fondamentale

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

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

Le persone con SM in Italia

Regione	Popolazione residente al 1° gennaio 2017 (stima ISTAT)	Prevalenza della SM stimata al 1° gennaio 2017	
Piemonte	4.393.000	8.000	
Valle D'Aosta	126.000	230	
Liguria	1.564.000	2.850	
Lombardia	10.019.000	18.150	
Trentino	1.062.000	1.900	
Veneto	4.905.000	8.900	
Friuli	1.217.000	2.200	
Emilia Romagna	4.449.000	8.100	
Marche	1.538.000	2.800	
Toscana	3.742.000	6.800	
Umbria	889.000	1.600	
Lazio	5.896.000	10.700	
Campania	5.838.000	10.600	
Abruzzo	1.321.000	2.400	
Molise	310.000	550	
Puglia	4.064.000	7.400	
Basilicata	570.000	1.050	
Calabria	1.964.000	3.600	
Sicilia	5.051.000	9.200	
Sardegna	1.654.000	5.700	
Totale	60.579.000	112.730	



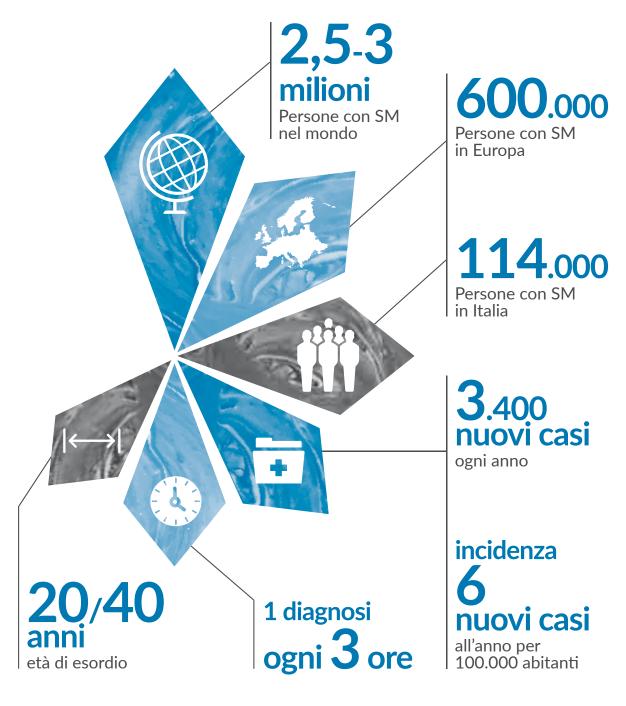
"Per comprendere la SM, può essere di aiuto capire cosa succede nel sistema nervoso centrale (il cervello e il midollo spinale). Il cervello controlla le attività del nostro corpo, movimenti e i pensieri, come per esempio prendere un bicchiere o sollevare un piede, e ciò avviene mediante i messaggi inviati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

provocando un rallentamento o una distorsione nella trasmissione degli impulsi.

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

Tratto da La sclerosi multipla pediatrica, guida per genitori, pagg. 7-8, © AISM 2014

Il laboratorio esperienziale "Senti come mi sento" permette di sperimentare, con l'utilizzo di ausili, alcuni dei sintomi più frequenti della sclerosi multipla, quali fatica, tremore, problemi di vista, mancanza di equilibrio.





Nessun caso è uguale a un altro



Zero cure definitive



quasi

5 miliardi di €

il costo annuale in Italia per la presa in carico socio-sanitaria della SM¹

¹ Fonte: Barometro della SM 2016



1.2 CHI SIAMO

AISM

AlSM, Associazione Italiana Sclerosi Multipla, è nata nel 1968 con l'obiettivo di essere il punto di riferimento per le persone con SM in Italia, per garantire loro il diritto a una vita completa e soddisfacente. Per realizzare gli obiettivi per cui è nata e garantire alle persone con SM un'esistenza autonoma e attiva in una società inclusiva, AISM rappresenta e afferma i diritti delle persone con SM, promuove i servizi a livello nazionale e locale e sostiene, indirizza e promuove la ricerca scientifica.

Da circa 50 anni AISM è l'Associazione delle persone con sclerosi multipla e rappresenta un concreto punto di riferimento per le 114 mila persone con sclerosi multipla, per i loro familiari e per gli operatori sanitari e sociali.

La Sede nazionale è a Genova, la Sede legale è a Roma; l'Associazione opera in maniera capillare su tutto il territorio nazionale a differenti livelli:

- a livello provinciale sono istituite 100
 Sezioni, che hanno il compito di attuare le finalità dell'Associazione in una specifica area geografica provinciale e sono gestite dai Consigli direttivi provinciali (CDP).
 Possono avvalersi del supporto di 63 Gruppi operativi nel presidio del territorio e hanno un Presidente provinciale che svolge funzioni di rappresentanza territoriale;
- a livello regionale operano i Coordinamenti regionali che si occupano delle attività territoriali a valenza regionale e curano i rapporti con le Istituzioni regionali in materia di politiche sociali, sanitarie e di servizi;
- a livello nazionale opera la Sede nazionale, struttura di cui si avvale il Consiglio direttivo nazionale per la gestione e lo sviluppo dell'ente. Collabora quotidianamente con la Rete territoriale fornendo il supporto necessario (tecnico, legale, consultivo amministrativo, di pianificazione, controllo e organizzazione) per lo svolgimento delle attività istituzionali e la realizzazione del programma associativo.

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

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

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

Ad essi si affiancano oltre **10.700 volontari** e oltre 147.000 sostenitori continuativi. Il patrimonio di AISM è costituito da elargizioni, eredità, legati e donazioni di privati e da finanziamenti di istituzioni ed enti, pubblici e privati, a livello nazionale ed europeo. Le risorse e gli avanzi di gestione sono interamente impiegati per la realizzazione delle attività istituzionali.

FISM

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

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

LA VISIONE, LA MISSIONE, IL CREDO

La nostra visione è un mondo libero dalla sclerosi multipla.

La nostra missione è:

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

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

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

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

e degli altri azionisti sociali di AISM, siano essi volontari, collaboratori o sostenitori. Da qui l'Associazione definisce le priorità di intervento e progetta le azioni del futuro.

I VALORI E I PRINCIPI DI AISM

I valori sono il punto di riferimento in cui l'Associazione si riconosce e rappresentano il metro per verificare la correttezza delle scelte di gestione. I principi di AISM sono ispirati a normative, linee guida e documenti esistenti a livello nazionale e internazionale, in tema di diritti umani e di responsabilità sociale: si richiamano alla Carta dei diritti delle Nazioni Unite, alla Carta dei diritti dell'Unione Europea, alla Costituzione italiana, oltre che alla Carta dei valori d'impresa, proposta dall'Istituto europeo per il Bilancio sociale, mutuata dalla Carta dei valori umani di Nova Spes recepita dall'ONU nel 1989 e alla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità. Nel 2015, proseguendo nel cammino intrapreso con la pubblicazione della Carta dei diritti delle persone con SM, AISM ha presentato l'Agenda della sclerosi multipla 2020, un piano d'azione per l'affermazione dei diritti enunciati nella Carta.

Il valore fondamentale dell'Associazione e il criterio che guida ogni scelta, è la persona.

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

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

1968

Nasce l'AISM per fornire assistenza sanitaria e sociale, diffondere corretta informazione e promuovere la ricerca scientifica.

1969

AISM partecipa al primo congresso della Federazione Internazionale delle Associazioni per la Sclerosi Multipla (IF MSS).

1971

La Camera dei deputati riconosce la sclerosi multipla come malattia invalidante (D. Lgs. 118 del 30/03/1971). 1983

Rita Levi Montalcini viene eletta Presidente dell'Associazione.

1984

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

1986

AISM finanzia i primi progetti di ricerca nazionali introducendo il sistema della peer review.

Viene realizzata la prima Giornata Nazionale per la SM. M.A. Battaglia è Presidente Nazionale AISM. 1995

Nascono due grandi manifestazioni nazionali con raccolta fondi Una mela per la Vita e Fioricittà.

1996

AISM instaura il filo diretto con i donatori attraverso le attività di marketing. È online il sito www.aism.it.

1997

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

LA STORIA DI AISM

1973

AISM sollecita le Istituzioni per l'approvazione della Riforma del Sistema Sanitario Nazionale.

1975

Viene avviata la prima ricerca epidemiologia sulla SM in Italia per conoscere meglio la malattia.

1977

Mario Alberto Battaglia è nel Consiglio direttivo AISM e nei gruppi di lavoro della Federazione Internazionale. 1988

AISM ospita a Roma il congresso mondiale della Federazione Internazionale Sclerosi Multipla.

1989

AISM presenta alla stampa il primo Rapporto sulla SM in Italia e istituisce con altre Associazioni la Piattaforma Europea (EMSP).

1994

AISM fonda la Federazione Italiana Superamento Handicap (FISH). Viene realizzata la prima maratona televisiva Trenta Ore per la Vita. 1998

Nasce la FISM che si occupa di promozione, indirizzo e finanziamento della ricerca scientifica.

2000

AISM organizza la prima Settimana Nazionale e istituisce il Premio Rita Levi Montalcini dedicato ai giovani ricercatori. Pubblica la prima ricerca multicentrica nazionale sui costi sociali della SM.

> 2002

Nasce, formato da AISM, l'ente SISM, Società Infermieri per la Sclerosi Multipla.

> 2003

Propone la creazione di un Registro Permanente sulla SM (Regione Toscana).

> 2004

AISM coordina un progetto europeo per la pubblicazione delle raccomandazioni sulla riabilitazione per le persone con SM. Nasce l'evento nazionale Settimana dei Lasciti. Attiva a Genova il secondo centro di 2002 risonanza magnetica dedicato alla SM.

> 2008

Parte il piano strategico "Insieme per il Nostro Futuro 2008-2013".

2009

AISM promuove in Italia la prima Giornata Mondiale della SM. Compartecipa allo studio Internazionale sulla SM pediatrica.

> 2010

AISM e FISM sostengono il progetto Fastforward della NMS Society USA. Agostino d'Ercole viene eletto Presidente Nazionale AISM.

> 2013

AISM è capofila della Progressive MS Alliance insieme alle associazioni SM di Canada, Stati Uniti, Regno Unito e alla MSIF; lancio del primo bando di ricerca sulle forme progressive di SM. Roberta Amadeo ritorna Presidente Nazionale AISM.

> 2014

AISM pubblica la "Carta dei diritti delle persone con sclerosi multipla", un documento che, ispirandosi ai valori e principi delle Carte fondamentali dei diritti dell'uomo, della disabilità, del paziente, afferma i diritti delle persone con SM.



2005

Parte il progetto Infopoint. Partecipa alla ricerca multicentrica europea sui costi sociali della SM.

2006

AISM inaugura il Polo specialistico per la SM di Genova (Sede nazionale e Servizio riabilitazione Liguria nella stessa struttura).

> 2007

Inaugura a Napoli il Centro di Ricerca in Alti Studi di Risonanza Magnetica FISM-SUN. AISM pubblica il primo Bilancio sociale. Roberta Amadeo viene eletta Presidente Nazionale AISM.

2011

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

2012

Si conclude lo studio CoSMo sulla prevalenza della CCSVI nella SM. Con le principali Associazioni SM del mondo, AISM dà vita all'international PMSC per accelerare la ricerca sulle forme progressive di SM.

> 2015

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

> 2016

AISM presenta nella Settimana Nazionale il primo Barometro della SM in Italia. Angela Martino viene eletta Presidente nazionale AISM.



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

A garanzia di un efficace lavoro con altre associazioni non profit, organizzazioni di SM (Multiple Sclerosis International Federation; European MS Platform) e istituzioni, AISM e FISM adottano anche riferimenti esterni di particolare rilevanza: Statuto e Codice Etico FISH (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap); Statuto MSIF (Federazione Internazionale Associazioni SM); adesione alle linee guida internazionali (MSIF) per i rapporti con le case farmaceutiche; Statuto EMSP (Piattaforma Europea Associazioni SM); Statuto Forum Terzo Settore; Carta Etica del Servizio Civile (dell'UNSC); Statuto CNESC (Conferenza Nazionale Enti di Servizio Civile); Carta dei valori del Volontariato (proposta da FIVOL); Carta della Rappresentanza nel terzo settore (promossa da CSVNET); Codice di autoregolamentazione della raccolta fondi con modalità face to face.

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

- Politiche e posizionamenti: su temi di interesse AISM e FISM assumono specifici orientamenti ed elaborano proposte e indirizzi che trasferiscono nel proprio agire e portano nel confronto con gli stakeholder esterni, ispirandosi ad essi nella comunicazione interna ed esterna.
- Linee guida: regole e modelli di comportamento che rimarcano la legge e il Codice etico interno e che assicurano la massima appropriatezza e conformità delle attività dell'associazione.



I RAPPORTI INTERNAZIONALI

La Multiple Sclerosis International Federation (MSIF), fondata nel 1967, è un'unica rete globale di organizzazioni che si occupano di sclerosi multipla. Coordinando l'operato di 45 organizzazioni di tutto il mondo, MSIF lavora per migliorare la qualità della vita delle persone con SM in oltre 90 paesi nel mondo.

La visione della Federazione è "un mondo senza sclerosi multipla". AISM fa parte della Federazione dal 1969.

L'European MS Platform (EMSP), fondata nel 1989, coordina e promuove iniziative sovranazionali ed è costituita da 40 organizzazioni in 35 paesi europei. EMSP lavora per realizzare la propria visione "un mondo senza la sclerosi multipla" e per migliorare la qualità della vita delle persone con SM in Europa.

 Codici derivati: servono a declinare il Codice etico rispetto ai diversi stakeholder che incidono sull'azione e reputazione associativa. In particolare, la Carta del volontariato che trasferisce i principi del Codice ai volontari e alle loro attività, e le norme etiche per i ricercatori che questi ultimi si impegnano a rispettare per candidarsi ai Bandi FISM.

AISM e FISM hanno costruito **sistemi di misurazione** in grado di dare conto di:

- volume dell'attività svolta
- efficienza organizzativa
- aderenza dei risultati ai programmi e ai piani
- economicità dell'azione e adeguatezza dell'impiego delle risorse
- etica dei comportamenti e della democraticità e partecipazione alla vita associativa
- distribuzione e intensità dei rischi
- legalità e correttezza formale delle attività

 incidenza dei piani formativi nella crescita della cultura comune e nella costruzione dei quadri direttivi.

A tali processi e sistemi di controllo di tipo gestionale e di aderenza identitaria ed etica, si aggiungono, in chiave strategica, il monitoraggio della conoscenza della sclerosi multipla tra l'opinione pubblica e i target di riferimento; l'attenzione al livello di consapevolezza e coinvolgimento degli azionisti sociali; l'analisi permanente dei bisogni (tramite Numero verde e sportelli territoriali, indagini, ricerche ad hoc) e del livello di risposta assicurato dalle politiche e dalle pratiche nazionali e territoriali.

AISM, pur mantenendo l'attenzione interna alla dimensione dell'efficienza, dell'efficacia, dell'appropriatezza e della qualità, assume anche un ruolo chiave nel leggere nelle sue diverse dimensioni il "fenomeno SM". Ciò è possibile grazie al lavoro quotidiano dell'Osservatorio AISM diritti e servizi che considera non solo i dati

"interni", ma pone a sistema studi, indagini, flussi di dati di sistemi informativi pubblici, identificando le priorità di intervento e guidando con gli azionisti sociali il cambiamento dettato dall'Agenda della sclerosi multipla 2020. Nel 2016 è stato presentato il primo Barometro della Sclerosi Multipla strumento che misura la realtà della SM e le trasformazioni che l'Agenda è in grado di imprimere nel tempo e fornisce a tutti i portatori di interesse una visione di insieme e sempre aggiornata sulla realtà della sclerosi multipla (vedi Capitolo 9, Enti e istituzioni).

Una sfida fondata sulla misurazione dell'impatto che AISM è in grado di produrre sulla condizione di vita della persona con SM: l'azione di AISM non si limita alla dimostrazione di correttezza e adeguatezza nell'impiego delle somme raccolte, ma vuole individuare il valore generato per le persone con SM e, in senso più ampio, per l'intera comunità di riferimento.





AGENDA DELLA SCLEROSI MULTIPLA 2020

Dai "diritti sanciti su carta" ai "diritti scritti nella vita" una chiamata alla corresponsabilità L'"Agenda della Sclerosi Multipla 2020" è un piano di attuazione e criteri di confronto per valutare come il diritto debba essere concretizzato per migliorare la condizione di vita delle persone con SM. È una visione che ha le sue radici nella storia della SM degli ultimi decenni, nel percorso dell'Associazione e nel confronto con tutti gli stakeholder coinvolti nella sclerosi multipla. Contiene 10 linee di intervento prioritarie che devono tradursi in azioni concrete per le persone con SM: non è un documento di intenti ma una vera e propria call to action per vincere la lotta alla SM che si pone come motore di cambiamento e piano di azione per l'affermazione dei diritti elencati nella "Carta dei Diritti delle persone con SM".



Presa in carico

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



Rete dei Centri Clinici

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



Farmaci

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



Riabilitazione

Assicurare percorsi di riabilitazione e abilitazione personalizzati e l'accesso agli ausili.



Valutazione dell'invalidità

Garantire valutazioni e accertamenti dell'invalidità, handicap e disabilità adeguati e tempestivi.



Lavoro

Rendere effettivo il diritto al lavoro per le persone con sclerosi multipla.



Ricerca

Sviluppare l'eccellenza della ricerca sulla SM e trasformarla in salute e qualità di vita per la persona con SM.



Monitoraggio

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



Informazione

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



Inclusione sociale, empowerment e centralità della persona

Potenziare l'inclusione sociale, l'empowerment, la centralità della persona con SM e contrastare la discriminazione a ogni livello.



1.3 LA STRATEGIA

IL PIANO STRATEGICO 2017-2020

Nel 2016 si sono poste le basi per l'elaborazione del Piano Strategico 2017-2020. Questo Piano è il risultato di un percorso - continuo, progressivo e che ha le sue radici nella storia associativa che è riuscito a integrare i contributi di tutta l'Associazione, grazie a un impegno collettivo che ha visto gruppi trasversali lavorare e riflettere insieme su quanto realizzato fino ad ora e sulla strada da percorrere per realizzare le priorità identificate nell'Agenda della Sclerosi Multipla 2020. Dalle riflessioni emerse negli incontri in Assemblee generali, Consigli Direttivi Nazionali, Conferenze dei Presidenti, all'interno del GREAT (Gruppo Rete Associativa Territoriale), gruppi di Lavoro dedicati, dal confronto nelle reti e dall'esperienza sul campo sono emerse alcune parole chiave che contraddistinguono il percorso associativo, quali autorevolezza, trasversalità e reti qualificate. I quadranti "classici" della balanced scorecard (scheda di valutazione bilanciata) sono stati tradotti in temi dominanti e "unici" per AISM.



TRASVERSALITÀ

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



RETI QUALIFICATE

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



AUTOREVOLEZZA

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

Agenda SM 2020

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

Impatto sulla persona

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



un mondo **libero** dalla SM

Sostenibilità collettiva

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

Protagonisti responsabili

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

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

AISM si impegna a essere la forza trainante nella realizzazione dell'Agenda, portando a termine non solo gli obiettivi che la riguardano in prima persona ma anche guidando il percorso di tutti gli stakeholder coinvolti: la capacità di sollecitare e coinvolgere tutti gli attori del sistema sarà il modo migliore per rispondere alle esigenze e alle aspettative del mondo della SM e l'unico modo per cambiarne le condizioni.

- ...con le persone. Le persone coinvolte dalla
 SM troveranno in AISM un punto di riferimento
 in ogni fase della loro vita e della loro malattia
 e troveranno l'Associazione che insieme
 hanno contribuito a costruire. L'obiettivo è
 riuscire a fornire percorsi di presa in carico
 personalizzati su tutto il territorio, attraverso
 risposte qualificate e personalizzate rispetto
 alla complessità della patologia e attraverso
 opportunità di dialogo partecipativo e
 accessibile a tutte le persone coinvolte dalla SM.
- ...con l'eccellenza nella ricerca. A livello
 internazionale, AISM con la sua Fondazione
 FISM, collabora con le altre Associazioni di SM
 del mondo e la Federazione Internazionale per
 la definizione delle priorità dell'Agenda Globale
 della ricerca scientifica; con l'Agenda SM
 2020 recepisce le priorità dell'Agenda Globale
 della ricerca e indica le attività strategiche per
 declinarle nel contesto nazionale in modo da
 promuovere l'impatto collettivo della ricerca
 sulla persona.

...con le alleanze, insieme nel Movimento.
 Il dialogo e la capacità di sviluppare sinergie, alleanze e partnership, acquista un ruolo decisivo. AISM riconosce che per diffondere i propri modelli culturali circa i diritti, la salute, la disabilità, l'inclusione e la non discriminazione è necessario incrementare la capacità di "far lavorare" il territorio, ponendosi come interlocutore competente in tema di SM.

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

Per realizzare il progetto strategico dell'Agenda occorrono risorse economiche, ma anche persone e tempo: "sostenere" è un concetto che comprende ovviamente l'attività di raccolta fondi, ma anche l'implementazione di nuovi modelli e nuovi strumenti. AISM si impegna a lavorare per l'acquisizione delle risorse economiche e umane necessarie, e per la corretta gestione delle risorse associative e sull'ottimizzazione dei processi che limitino il dispendio economico di energie e di competenza.

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

Persone, governance, processi, strutture organizzative saranno sviluppate per perseguire la massima efficacia e affrontare le sfide da vincere su tutto il territorio, per ambito di intervento e sviluppo di contesti. Autorevolezza nelle relazioni, trasversalità di informazioni e competenze, nonché la capacità di creare e stare in reti qualificate con partner



decisivi renderanno AISM quell'organizzazione solida e al tempo stesso dinamica, che permetterà di dare risposte nei luoghi e momenti determinanti per la soluzione dei problemi.

AISM misura il cambiamento per la qualità di vita: innovatori e produttori di valore sociale per la comunità

Imparare a definire, misurare e valutare l'impatto delle azioni di AISM, del cambiamento che determinano per la qualità della vita delle persone con SM, del valore sociale che l'Associazione riesce a creare, producendo eccellenza a disposizione

della società. Attraverso il Barometro della SM AISM sarà in grado di dare ogni anno numeri affidabili, sicuri, nuovi, condivisi da tutti gli stakeholder, fornendo un'indicazione dei bisogni delle persone con SM. Dalla comunicazione, alla pianificazione, all'informatizzazione, AISM perfezionerà, realizzerà e condividerà gli strumenti necessari e indispensabili per concretizzare un sistema di misurazione degli effetti dell'agire, proprio e in partnership, nella realizzazione degli obiettivi di missione e quantificare, sviluppo dopo sviluppo, il reale cambiamento nella qualità di vita della persona con SM.

L'EVOLUZIONE DEL PIANO STRATEGICO DAL 2008 AD OGGI

2008-2013

2014-2016

2017-2020

AGENDA 2020

 Raggiungere tutte le persone con SM in particolare le donne e i giovani.

- Finanziare e indirizzare la ricerca scientifica sulla SM.
- Costruire alleanze strategiche con i Centri clinici per la SM sul territorio italiano.



• Promuovere l'empowerment delle persone coinvolte nella SM.

- Essere l'interlocutore privilegiato in tema di diritti delle persone con SM.
- Indirizzare la ricerca scientifica di eccellenza verso ricadute concrete per le persone con SM.



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



Potenziare e diversificare i flussi di raccolta fondi per permettere all'AISM e alla sua Fondazione di attuare le priorità del Piano strategico.



Potenziare e differenziare l'acquisizione e la gestione delle risorse nazionali e territoriali al fine di garantire la realizzazione del piano strategico.



SOSTENIBILITA COLLETTIVA AISM sostiene il cambiamento: più persone, più risorse, nuovi

• Sviluppare e implementare un nuovo programma di rappresentanza e affermazione dei diritti.

- Sviluppare la capacità e le competenze specifiche delle risorse umane.
- Rafforzare il ruolo della Rete associativa nell'attuazione del Piano strategico.



Innovare ed implementare l'organizzazione e la governance nazionale e territoriale.



PROTAGONISTI RESPONSABILI

modelli e strumenti.

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

- Implementare un sistema permanente e dinamico di monitoraggio, audit e valutazione.
- Sviluppare la consapevolezza della nostra Identità.



- Valutare l'impatto dell'azione di AISM sul cambiamento della condizione di SM.
- Essere la fonte autorevole e riconosciuta in tema di SM comunicando a 360° in modo efficace e trasparente.



IMPATTO SULLA PERSONA AISM misura il cambiamento della condizione di vita: innovatori e produttori di valore sociale per la comunità.



1.4 LA GOVERNANCE

AISM e FISM hanno scelto di tendere agli standard di gestione riconosciuti come best practice, adattando le proprie strutture organizzative al mondo complesso del coordinamento tra gli enti e della direzione e gestione integrata. La struttura organizzativa associativa prevede organi di indirizzo e di governo centrali e territoriali³:

- Centrali, rappresentati dall'Assemblea generale dei soci, il Consiglio direttivo nazionale (CDN), la Giunta esecutiva nazionale (GEN), il Presidente nazionale, il Collegio dei Sindaci e il Collegio dei Probiviri.
- Territoriali, costituiti dai Congressi dei soci delle Sezioni, dai Consigli direttivi provinciali (CDP), dalle Giunte esecutive provinciali (GEP), dai Presidenti provinciali. Le composizioni degli organi associativi nazionali sono disponibili online. Le fasi di elezione degli organi nazionali (CDN) e locali (CDP) avvengono nel rispetto dello Statuto e secondo quanto stabilito dai regolamenti emanati dall'Associazione.

AISM FISM Organi Centrali Organi Territoriali Consiglio direttivo Congresso dei soci Consiglio di **Amministrazione** nazionale (CDN) delle Sezioni Consigli direttivi Giunta esecutiva Presidente provinciali (CDP) nazionale (GEN) Giunte esecutive Assemblea generale provinciali (GEP) dei soci Presidente Nazionale Presidenti Provinciali Collegio dei Sindaci Collegio dei Probiviri

AISM

Il Consiglio direttivo nazionale (CDN) è l'organo collegiale di indirizzo e di governo di AISM, eletto dall'Assemblea generale. I quindici membri del CDN di AISM, di cui un terzo persone con SM, ricoprono la propria carica a titolo gratuito e, in quanto volontari, sono considerati indipendenti. Il Consiglio vigila sul rispetto e l'applicazione delle norme e sull'applicazione coordinata e coerente del Piano strategico dell'Associazione. Per supportare il Consiglio direttivo nazionale,

AISM ha istituito tre organi con funzioni consultive:

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

³ Per maggiori informazioni e approfondimenti si rimanda allo Statuto dell'Associazione, consultabile online sul sito www.aism.it

qualità di vita delle persone con SM.

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

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

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

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

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

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

LA RETE TERRITORIALE

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

Attualmente esistono 100 Sezioni in altrettante province, nel cui ambito sono costituiti 63

Gruppi Operativi; le Sezioni danno poi vita a 17

Coordinamenti regionali. Le Sezioni provinciali nascono per coprire il territorio di una provincia, garantendo prossimità ai bisogni delle persone con SM. Il presidio del territorio è attuato anche da "sedi distaccate", denominate Gruppi Operativi quando il territorio di riferimento risulti complesso.

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

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

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

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

Il livello intermedio tra quello nazionale e quello provinciale è rappresentato dal **Coordinamento**

regionale, composto da una rappresentanza "qualificata" delle Sezioni appartenenti alla stessa Regione. Ciascun Consiglio direttivo Provinciale, al momento dell'assegnazione delle cariche principali (Presidente, Vicepresidente, etc.) nomina tra le proprie fila anche un rappresentante al Coordinamento regionale che avrà il compito di rappresentare le istanze del proprio territorio (provinciale) al livello regionale e di portare in sede provinciale gli indirizzi espressi dalla maggioranza regionale, garantendo così che gli sforzi e le risposte ai bisogni siano coordinati a ogni livello e viaggino in una direzione unica e comune.

Oltre allo sviluppo di una linea comune tra le Sezioni che lo compongono, al CR compete uno specifico ruolo di rappresentanza, affidato al Presidente, verso l'ente Regione, cui si aggiunge anche uno specifico incarico di attuare le linee di indirizzo e, comunque, perseguire le finalità associative in tema di advocacy e rappresentanza dei diritti delle persone con SM. Questa scelta nasce, oltre che da una necessità di una linea comune tra le Sezioni, anche dalla considerazione che sono le Regioni ad avere competenza normativa sui temi specifici di interesse associativo, come ad es. la sanità o le politiche sociali.

FISM

Le cariche sociali in FISM sono:

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

Il Consiglio di Amministrazione si occupa della gestione di FISM. L'organo collegiale è costituito da sette membri che restano in carica tre anni. Tutti i membri devono possedere almeno un requisito fra competenza specialistica nell'ambito della SM,

professionalità giuridico-economica o esperienza come ruolo pregresso nel CDN di AISM. Il CDA gode di ampi poteri in ambito di amministrazione ordinaria e straordinaria della Fondazione, definisce il programma annuale, la relazione sull'attività di FISM e redige il bilancio consuntivo e preventivo. Il CDA nomina il Comitato scientifico di FISM, composto da ricercatori provenienti da diverse aree, che esprime parere vincolante per le decisioni in materia di finanziamento della ricerca scientifica.

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

Il Comitato di raccordo AISM-FISM

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



SEDE NAZIONALE AISM FISM Consiglio Direttivo Nazionale Consiglio di Amministrazione Presidente Presidente Nazionale **Direzione Generale** Affari Generali Ricerca Scientifica (advocacy, welfare, legale, compliance) **Gestione Sviluppo Territoriale** Amministrazione, Finanza e (Rete Associativa, Risorse Umane Controllo di Gestione **Territorio, Turismo Sociale)** Attività Servizi Generali Servizi e Progetti Comunicazione e Raccolta fondi Socio-sanitari Complesse **Ufficio Stampa** e IT



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

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

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



1.5 LA CATENA DEL VALORE

La catena di fornitura viene intesa da AISM e FISM nella più ampia accezione di "catena del valore", data la natura di Onlus e la focalizzazione delle proprie attività non tanto sul prodotto/servizio quanto sul cambiamento indotto o procurato sulla qualità di vita della persona con SM.

I fornitori sono i soggetti che, sebbene estranei all'organizzazione degli enti, sono coinvolti e impiegati:

- nella fornitura di beni, prestazioni o servizi accessori o strumentali, secondo la tradizionale definizione di fornitori;
- nell'attuazione delle finalità istituzionali. Per entrambe le tipologie di soggetti AISM e FISM hanno adottato specifiche linee guide e standard procedurali per la selezione e la gestione del rapporto contrattuale e di contribuzione. Per gli appalti di servizi e per le forniture di beni dei fornitori tradizionalmente intesi è prevista una valutazione di almeno 3 preventivi (o maggiori, in funzione della significatività dell'appalto/fornitura) e l'acquisizione di informazioni preventive. Tali informazioni riguardano prevalentemente la "serietà" della controparte, sia in termini di conformità e regolarità dell'operato sia di comportamento etico verso i terzi e verso i propri dipendenti e collaboratori. Il profilo del fornitore rappresenta una soglia preventiva di ammissibilità e precede la valutazione comparativa della convenienza dell'offerta economica. Nel caso di contributori alla missione istituzionale il livello di verifica non si limita alla

valutazione preventiva di conformità formale e legale-amministrativa (es. possesso del titolo, assicurazione professionale, autorizzazione alla collaborazione da parte dell'ente pubblico di appartenenza) ma investe anche la dimensione valoriale: è fondamentale l'aderenza alla causa e alla visione degli enti, dichiarata, risultante dalla pregressa storia ed esperienza o attraverso una formazione dedicata. In quest'ottica si colloca ad esempio la collaborazione con le cooperative nello svolgimento di prestazioni sanitarie e socioassistenziali, il rapporto con operatori sanitari e socio-assistenziali, la partnership con i ricercatori FISM, tenuti ad aderire ai principi e ai vincoli indicati nella regolamentazione dei bandi e dei progetti di ricerca della Fondazione. Rientrano in questo ambito anche i dialogatori per il face to face per i quali è previsto un percorso di formazione obbligatoria e la cui azione è regolata da un codice di autodisciplina adottato dalle principali associazioni che operano secondo questa modalità.

Principali categorie di fornitori individuate:

- Attività connesse o aderenti alla missione: cooperative sociali, operatori sanitari, psicologi, operatori socio-assistenziali, infermieri, ricercatori.
- Attività non direttamente connesse alla missione: fornitori di beni e servizi (incluso materiale per eventi di raccolta fondi); professionisti legali; consulenti per la sicurezza; tecnici per stime e lavori nell'area immobiliare (ingegneri, architetti, geometri, eccetera).





1.6 GLI STAKEHOLDER "AZIONISTI SOCIALI DI AISM"

IDENTIFICAZIONE, DIALOGO E COINVOLGIMENTO

L'obiettivo di AISM è di identificare i propri stakeholder, instaurare con loro un contatto diretto che si trasformi poi in dialogo e, infine, in una collaborazione. I principali stakeholder dell'Associazione sono stati raggruppati in tre macro classi:

PARTECIPANTI

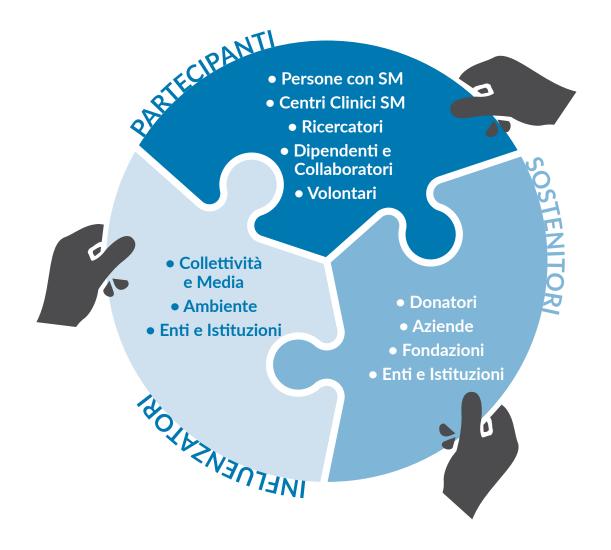
Ricoprono ruoli istituzionali, forniscono o usufruiscono dei servizi e delle iniziative di AISM.

SOSTENITORI

Supportano AISM con attività, donazioni, risorse economiche

INFLUENZATORI

Per il ruolo che rivestono nella società, possono sensibilizzare l'opininoe pubblica su AISM e la SM, sulle persone con SM e sui volontari AISM.



I PARTECIPANTI

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

I Centri clinici per la SM - sono le strutture dedicate al trattamento della SM nell'ambito dei presidi della sanità pubblica in cui operano

Le persone con SM - rappresentano, insieme alle

dei presidi della sanità pubblica in cui operano professionisti specializzati nella diagnosi e cura della sclerosi multipla. Nei Centri clinici AISM dialoga con medici e operatori sanitari e attraverso questionari cartacei si confronta sull'efficacia dell'attività di formazione e sulla qualità dell'organizzazione nel suo complesso.

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

I volontari - sono una forza fondamentale che opera su tutto il territorio nazionale per realizzare i progetti e le iniziative dell'Associazione. I volontari partecipano alle riunioni delle Sezioni e agli eventi istituzionali e formativi nazionali, tutte sedi di confronto e condivisione delle scelte associative I collaboratori - lavorano all'interno della Sede nazionale, nelle Sezioni, nei Centri AISM e su tutto il territorio, per raggiungere gli obiettivi del piano strategico e offrire servizi sempre più mirati e completi alle persone con SM.

I SOSTENITORI

I donatori - sono persone e imprese che sostengono i progetti in modo indiretto, grazie anche a un'opportuna attività di sensibilizzazione. AISM vuole conoscere sempre più a fondo le aspettative del donatore per rendere più efficaci e mirate le strategie di raccolta fondi. Le aziende - sono le imprese sul territorio nazionale interessate a portare avanti un percorso di responsabilità sociale, attraverso la realizzazione di progetti a favore della comunità.

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

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

GLI INFLUENZATORI

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

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

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

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

	Descrizione stakeholder	Attività di engagement	Capitolo
I Partecipanti			
Le persone con SM	Rappresentano, insieme alle loro famiglie, il fulcro dell'Associazione: a loro sono indirizzati i servizi e l'impegno nella ricerca	 Gruppi di lavoro, focus group Questionari di valutazione Questionari di soddisfazione eventi Report su valutazione eventi 	Cap. 3
I Centri clinici per la SM	Strutture dedicate al trattamento della SM nell'ambito dei presidi della sanità pubblica in cui operano professionisti specializzati nella diagnosi e cura della sclerosi multipla	Dialogo con operatori sanitari Questionari cartacei sull'efficacia dell'attività di formazione, la valutazione dei docenti, preferenze sugli eventi formativi futuri e una valutazione sulla qualità dell'organizzazione nel suo complesso	Cap. 4
I ricercatori	I ricercatori hanno una rilevante valenza strategica e AISM e FISM finanziano i più promettenti progetti di ricerca scientifica	Bandi, contatto diretto (mail, TC, meeting, conferenze, convegni, lezioni universitarie) Reclutamento in progetti di ricerca Convegni, Conferenze Riviste, magazine, video, news	Cap. 5
l volontari e i collaboratori	Rappresentano la forza fondamentale che opera su tutto il territorio nazionale per realizzare i progetti e le iniziative dell'Associazione	Contatto continuo Attività di formazione Organizzazione eventi di piazza Partecipazione a eventi associativi	Cap. 6
I Sostenitori			
I donatori	Persone e imprese che sostengono i progetti in modo indiretto		Cap. 7
Le aziende	Imprese sul territorio nazionale interessate a portare avanti un percorso di responsabilità sociale, attraverso la realizzazione di progetti a favore della comunità	Questionari di valutazione eventi nazionali Indagine sul comportamento dei donatori per il 5 per mille Questionari cartacei e interviste	
Le fondazioni	Enti privati che erogano fondi (grantmaking) a favore di progetti e di attività rilevanti per il benessere e il progresso della comunità	telefoniche	
Gli enti e le istituzioni	Soggetti che, in linea con le proprie finalità istituzionali, sostengono attività e progetti di utilità sociale	Incontri, collaborazioni, dialogo e relazioni costanti	Сар. 9
Gli Influenzato	ri		, ,
La collettività e i media	Tutti gli attori che, con le loro aspettative, necessità e opinioni, possono influenzare l'operato dell'Associazione	Indagine DOXA	Сар. 8
Gli enti e le istituzioni	Gli attori pubblici possono avere un forte impatto sulle attività associative, oltre che sulla percezione e valutazione di AISM da parte del pubblico di riferimento	Incontri, collaborazioni, dialogo e relazioni costanti	Cap. 9
L'ambiente	Inteso come contesto territoriale nel quale l'Associazione opera e come contesto ecologico allargato	Monitoraggio permanente con reportistica strutturata	Appendice



1.7 I TEMI RILEVANTI

STAKEHOLDER ENGAGEMENT E MATRICE DI MATERIALITÀ

AISM ha da sempre dato primaria importanza all'identificazione dei bisogni delle persone con SM e col tempo ha coinvolto i portatori di interesse - stakeholder nell'analisi delle loro aspettative e richieste, coerentemente con le linee strategiche associative.

L'associazione coinvolge in maniera costante i portatori di interesse mettendo in atto azioni e attività verso tutti coloro che potrebbero essere influenzati dalle sue decisioni o, a loro volta, influenzarle; dialoga con gli stakeholder anche per individuare quali ambiti delle performance sociali e ambientali sono più importanti al fine di migliorare il processo decisionale e la rendicontazione.

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

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

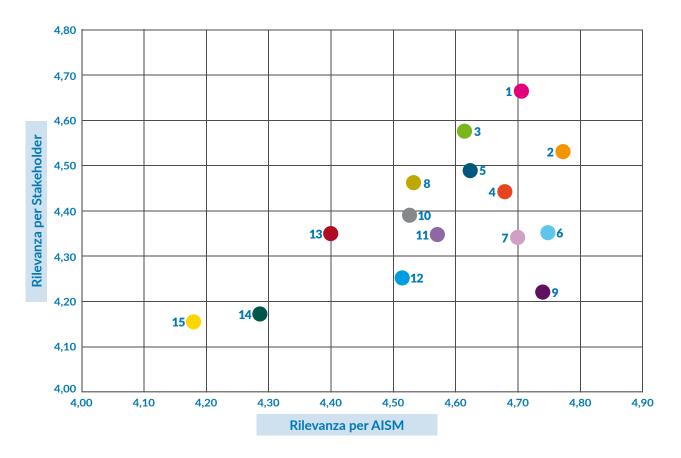
Nel corso del 2016 l'Associazione ha ampliato l'attività includendo nell'analisi di materialità la prospettiva delle Sezioni, dei Coordinamenti Regionali e dei volontari, riuscendo a tracciare le valutazioni e le prospettive di oltre 40 stakeholder rappresentativi di 15 regioni italiane. L'analisi, partita dalle tematiche presenti nell'ultima matrice di materialità con l'obiettivo di evidenziarne cambiamenti ed evoluzioni, si è arricchita del contributo di altri punti vista recependo nuove tematiche, aspettative e le tendenze del terzo settore.

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

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

Durante la fase di valutazione e prioritizzazione, i referenti delle funzioni interne all'organizzazione hanno verificato, analizzato, razionalizzato e attribuito una priorità alle singole tematiche; quali portavoce della visione globale sui processi e sulle attività di AISM, hanno valutato le singole tematiche dal lato dell'Associazione e sviluppato assunzioni per esplicitare il punto di vista degli stakeholder. I referenti che quotidianamente si interfacciano con i diversi stakeholder hanno infatti cercato di rappresentare le opinioni delle parti interessate. Alle loro valutazioni si sono aggiunti i risultati emersi dai questionari sottoposti alle Sezioni, Coordinamenti ragionali e volontari (42 risposte ricevute). Ogni singolo aspetto è stato valutato su una scala da 1 a 5, per entrambe le dimensioni e secondo diversi criteri: l'allineamento con la strategia dell'Associazione, l'impatto economico e ambientale, il rischio reputazionale. Dall'analisi sono emerse le 15 tematiche ritenute più rilevanti, che sono state rappresentate nella matrice di materialità che può essere letta secondo quattro prospettive diverse:

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



- 1 Rendicontazione puntuale dei risultati scientifici raggiunti.
- **2** Valutazione degli impatti e outcome generati dall'attività di AISM-FISM.
- 3 Etica nella ricerca.
- 4 Trasparenza sui metodi di valutazione e selezione dei progetti di ricerca.
- Divulgazione chiara e trasparente delle informazioni e dei servizi e accessibilità per le persone con SM e per le istituzioni.
- 6 Definizione di un modello di presa in carico delle persone con SM che preveda l'interazione tra Centri clinici e servizi socio-sanitari del territorio e la continuità della presa in carico della persona con SM durante l'evoluzione della malattia.
- **7** Coinvolgimento degli stakeholder nel disegno, implementazione, monitoraggio e valutazione delle politiche e dei programmi/iniziative.

- 8 Accesso tempestivo alle terapie innovative farmacologiche e riabilitative e all'approccio personalizzato (prevenzione secondaria e terziaria).
- **9** Definizione dei piani di lavoro sul territorio allineati ai piani strategici.
- **10** Rapporto euro spesi / euro raccolti in termini di raccolta fondi (progetti e ricerca).
- **11** Sviluppare alleanze e partnership con i principali stakeholder di riferimento.
- 12 Programmi personalizzati a seconda delle fasi della vita della persona con SM e dell'evoluzione della malattia.
- Comunicazione chiara e trasparente sull'utilizzo dei fondi.
- 14 Operare nel rispetto del Codice etico e della Carta dei Valori.
- **15** Diffusione e varietà dei servizi alla persona con SM disponibili a livello locale.

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

Quattro sono le parole chiave che ricorrono:

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

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

Seguendo le richieste delle linee-guida G4, che prevedono un focus sulla rendicontazione dei temi materiali, le 15 tematiche materiali riportate in matrice sono rendicontate nelle diversi sezioni del presente Bilancio sociale dedicate agli stakeholder di riferimento. Per ogni tematica AISM rendiconta le modalità di gestione, le iniziative dedicate che caratterizzano l'operato dell'Associazione, le principali richieste ed aspettative da parte delle diverse categorie di stakeholder e la direzione intrapresa per rispondere alle aspettative dei suoi stakeholder.



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



31,77 milioni 23 milioni di euro

Entrate

Fondi raccolti

5,5 milioni di euro

5x1000

32,52 milioni

Euro investiti

0,23

Euro spesi/ euro raccolti



Capitolo 2

RESPONSABILITÀ ECONOMICA

Capitolo 2

Bilancio sociale AISM 2016

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

Infine, coerentemente con la missione e il piano strategico dell'Associazione, che vede al centro della propria attività le persone con SM, grande impegno viene profuso nel costante monitoraggio e aggiornamento delle attività di supporto e assistenza, in modo da efficientarne l'impatto economico senza penalizzare i servizi offerti. Rispetto alle previsioni socio-politico-economiche, anche per il 2016 l'Associazione si impegna a consolidare e rafforzare le misure di contenimento atte a rendere più efficiente la gestione in termini di sostenibilità, coerentemente con quanto già attuato nel 2015.



2.1 I PRINCIPALI RISULTATI

Il 2016 si è caratterizzato per un andamento positivo della performance di AISM e della sua Fondazione (FISM). A fronte di un aumento delle risorse raccolte (circa l'1%), AISM ha continuato ad investire risorse (circa il 2% in più dell'anno precedente) per sostenere la propria missione: intervenire a 360° sulla sclerosi multipla attraverso la promozione, l'indirizzo e il finanziamento della

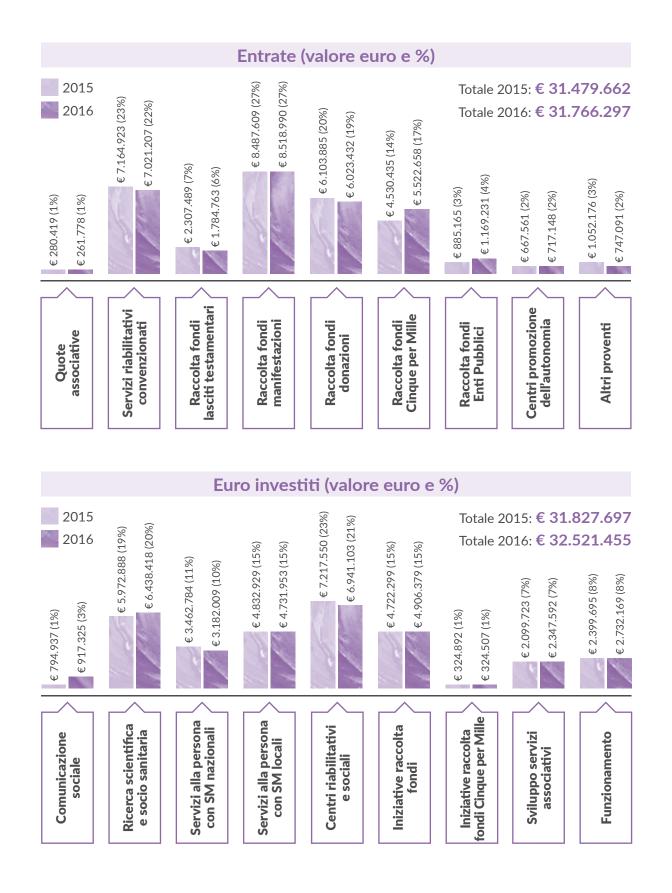
Entrate

Cinque per Mille

ricerca scientifica, la promozione e l'erogazione dei servizi nazionali e locali, la rappresentanza e l'affermazione dei diritti delle persone con SM. In questo contesto infatti i volumi delle entrate pari a 31,77 milioni di euro e di risorse investite pari a 32,52 milioni di euro, confermano AISM come una dei protagonisti nel settore non profit italiano e il suo ruolo di primo piano nella lotta alla SM.

261.778 7.021.207 5.522.658 Quote 747.091 Servizi Riabilitat. Convenz. Manifestazioni 717.148 **Marketing Diretto** 1.784.763 **Enti Privati** Enti Pubblici Lasciti testamentari 1.169.231 e grandi donazioni Centri per la promozione 1.566.773 dell'autonomia Altri proventi 4.456.659

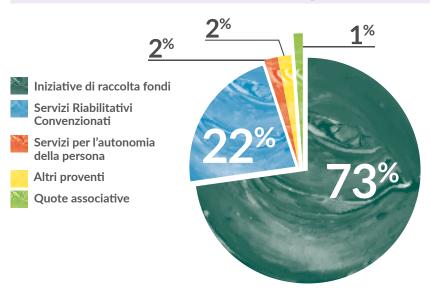
8.518.990

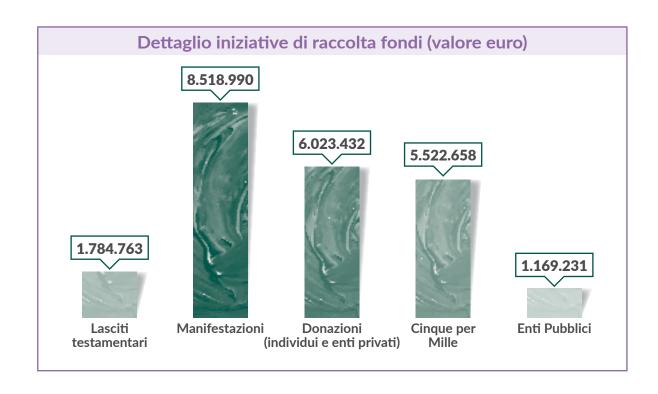


ENTRATE

Le entrate derivanti da attività di raccolta fondi rappresentano il 73% del valore totale e si confermano nel 2016 in crescita rispetto all'anno precedente, con un aumento pari al 3,2%. Tra le altre entrate il 22% è rappresentato dai servizi riabilitativi convenzionati che registrano un leggero calo rispetto al 2015.

Da dove provengono le entrate





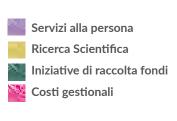
IMPORTI INVESTITI

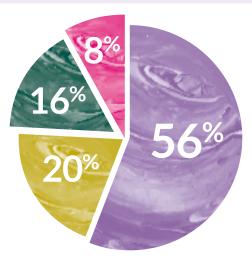
Nel 2016 gli importi investiti hanno registrato un leggero aumento rispetto all'anno precedente. Gli importi investiti riguardano per il 76% attività istituzionali (il 56% per i servizi alla persona e il 20% per la ricerca scientifica).

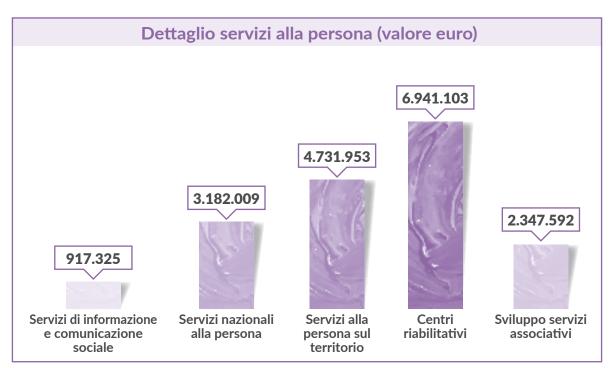
I servizi alla persona comprendono tutte le attività

svolte sul territorio dalle Sezioni e la spesa per i Servizi riabilitativi e Centri socio-assistenziali che con 6,9 milioni di euro, in lieve diminuzione rispetto all'anno precedente, rappresenta il 21% del totale degli investimenti. Inoltre comprende i servizi di informazione e comunicazione sociale.

Come investiamo le entrate









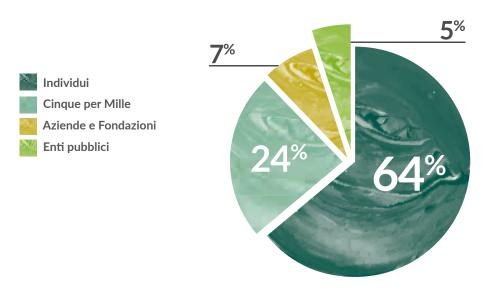
2.2 RACCOLTA FONDI

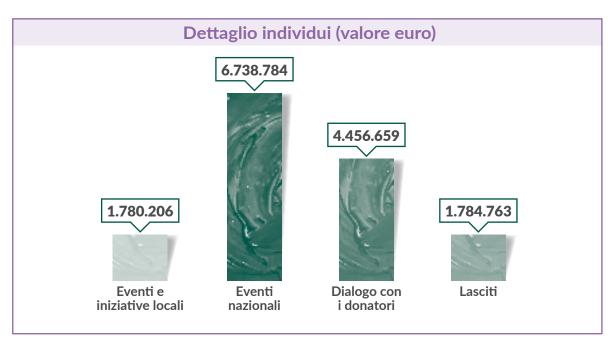
PROVENTI DA RACCOLTA FONDI

I proventi da raccolta fondi nel 2016 hanno registrato un incremento pari al 3,2% rispetto al 2015. Il 5x1000 ha visto una sostanziale crescita, registrando un aumento del 22%. I fondi raccolti da imprese sono stati circa 1,3 mln di euro con un

leggero decremento rispetto l'anno precedente. Le fonti che hanno maggiormente contribuito alla raccolta fondi complessiva sono state le donazioni da individui (64%) e il cinque per mille (24%). Meno influenti i contributi da Enti pubblici (5%) e da aziende e fondazioni (7%).

Iniziative di raccolta fondi





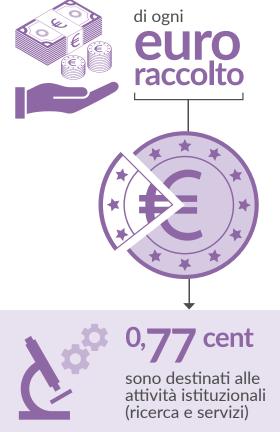
ONERI DA RACCOLTA FONDI

Gli oneri da raccolta fondi hanno registrato aumento (3,6%) rispetto all'anno precedente. Questo risultato è riconducibile con l'aumento dei proventi e riconferma il continuo sforzo compiuto dall'Associazione nel rendere più efficiente il proprio operato nella ricerca di finanziamenti alla propria attività. Sul totale degli oneri da raccolta fondi, l'80% va attribuito a eventi nazionali e dialogo con i donatori, a testimonianza della loro rilevanza strategica per l'Associazione.

EURO SPESI SU EURO RACCOLTI

Il rapporto euro spesi per euro raccolti, indica quanto viene speso per ogni euro raccolto ed è un indicatore particolarmente significativo per valutare quanto le iniziative dell'Associazione sono state efficienti.

Tale indice per il 2016 si riconferma al 0,23.







IL 5 PER MILLE

Sono 133.139 i contribuenti italiani che hanno scelto di destinare il 5 per mille dell'imposta sul loro reddito IRPEF alla ricerca scientifica sulla sclerosi multipla, per un importo totale di 5.522.657 euro con un incremento dei proventi del 22% rispetto al 2015. Le persone che nella dichiarazione dei redditi 2014 (fondi incassati nel 2016) hanno indicato come beneficiarie AISM e FISM sono leggermente diminuite (-1,6%) rispetto alle preferenze della dichiarazione dei redditi 2013 (fondi incassati nel 2015). L'entità della destinazione testimonia l'interesse degli italiani a sostenere la ricerca finalizzata alla cura della sclerosi multipla e AISM e la sua Fondazione si confermano tra le associazioni più scelte.

Per il quinto anno consecutivo, da aprile a giugno, AISM ha promosso la campagna "Vuoi il mio numero?" rivolgendosi a soci, donatori, operatori, volontari e al pubblico in generale, attraverso appelli su stampa e radio, iniziative web, direct mailing, e-mailing e invio di materiali promozionali. I volti della campagna 2016 sono stati Ivan Cottini e Antonella Ferrari.





2.3 PROSPETTO DI DETERMINAZIONE DEL VALORE ECONOMICO GENERATO E DISTRIBUITO

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

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

Valore economico aggregato AISM FISM e società consortile negli ultimi due esercizi (Euro)			2016
Valore economico	generato	31.479.662	31.766.297
a) entrate/ricavi	Sussidi, donazioni e contratti/Vendite nette più ricavi	31.479.662	31.766.297
	da investimenti finanziari e vendita di beni		
Valore economico	distribuito	25.147.399	25.549.167
b) costi operativi		5.538.387	6.103.329
	Costi per il sostegno per raccolta fondi	4.100.699	4.295.952
	Spese generali	1.001.767	1.059.345
	Oneri straordinari	435.921	748.032
c) retribuzioni e benefit		8.672.198	8.751.912
	Personale a contratto	8.459.417	8.469.407
	Sviluppo risorse umane	212.781	282.505
d) pagamenti ai fornitori di capitale		201.025	163.820
	Oneri finanziari	201.025	163.820
e) pagamenti alla P	378.601	374.760	
	Imposte e tasse	378.601	374.760
f) investimenti nella	a comunità	10.357.188	10.155.346
	Costi diretti per i servizi alla persona sul territorio	2.695.112	2.631.033
	Costi diretti per i servizi di assistenza erogata a livello nazionale	795.461	635.668
	Costi diretti per i servizi dei Centri per l'autonomia ed il turismo sociale	911.525	941.560
	Costi diretti per i Servizi socio-assistenziali e riabilitativi	4.779.770	4.638.621
	Costi diretti per i servizi di informazione e comunicazione sociale	381.203	447.006
	Formazione operatori sanitari e sociali	27.027	40.094
	Rappresentanza ed affermazione dei diritti	196.149	231.071
	Attività di rete	570.941	590.293
Valore economico	6.332.263	6.217.130	
generato e il valore			
	Accantonamenti e costi diretti per ricerca scientifica	4.929.525	5.307.813
	Accantonamento per ricerca 5 x 1000	4.530.435	5.522.657
	Utilizzo cinque per mille	-4.681.196	-4.735.894
	Accantonamenti per beni assistenza e potenziamento centri	24.925	71.533
	Ammortamenti	1.725.848	1.592.942
	Risultato d'esercizio	-197.274	-1.541.921



6.000

Partecipanti in 105 incontri sul territorio

116.000

Prestazioni socio-sanitarie nei Servizi riabilitativi AISM 87.500

Prestazioni di supporto svolte dalle Sezioni

55.700

Ore di assistenza alla persona nei Centri socio-assistenziali



Capitolo 3

PERSONE CON SM

Capitolo 3

Bilancio sociale AISM 2016

Le persone con SM, insieme alle loro famiglie, rappresentano il fulcro di ogni attività e iniziativa realizzata da AISM. L'Associazione agisce ogni giorno affinché ognuna di loro possa trovare nel proprio territorio percorsi personalizzati di presa in carico e di cura, in ogni fase di vita e di malattia, attraverso risposte qualificate e personalizzate, grazie all'adozione dei migliori modelli, pratiche e know how.

Per poter essere un reale punto di riferimento nazionale e territoriale è prioritario per AISM consolidare la capacità di accogliere, orientare e supportare chiunque conviva con la SM, rafforzare il dialogo e potenziare l'informazione. In questo modo le persone con SM, i loro familiari e caregiver saranno sempre più coinvolti e protagonisti consapevoli e autorevoli nella realizzazione dell'Agenda della sclerosi multipla 2020: ciò permetterà loro di affrontare la vita di tutti i giorni in condizioni abilitanti, rendendole protagoniste attive della propria vita personale,

sociale e professionale in un contesto di piena inclusione sociale.

Promuovere l'empowerment di chi vive con la SM significa anche pieno coinvolgimento nelle attività associative declinate dalle Sezioni provinciali, Servizi di riabilitazione, Centri socioassistenziali AISM e dalle attività di turismo sociale e accessibile. La partecipazione attiva alla programmazione, realizzazione e valutazione delle attività permette di individuare azioni sempre più rispondenti ai bisogni delle persone. L'informazione è uno degli strumenti chiave per gestire al meglio la malattia, conoscerne gli impatti e delineare le strategie per fronteggiarla. AISM si impegna quotidianamente per garantire un'informazione aggiornata, qualificata e accessibile attraverso diversi canali online e offline (vedi in particolare il capitolo 8, Collettività e media) e mette a disposizione delle persone con SM strumenti di comunicazione e spazi di confronto virtuali per accrescere la partecipazione e il confronto.



Fare informazione è un'attività centrale per l'Associazione e si traduce nel dare risposte concrete e appropriate ai quesiti che nascono dalla convivenza con la sclerosi multipla, affrontare i temi della patologia in un contesto di attualità, chiarire la posizione dell'Associazione, educare alla cultura della disabilità, rendicontare l'uso dei fondi raccolti e aggiornare quale referente sicuro sulla ricerca scientifica.

Le iniziative rivolte alle persone con SM e i progetti per informarle e coinvolgerle sono affinate di anno in anno e si articolano in attività consolidate offrendo occasioni di scambio e condivisione mirate.

EVENTI E INCONTRI

Nel 2016 sono aumentati gli eventi informativi aperti a tutti, persone con SM e loro familiari: sono stati organizzati 105 incontri, per un totale di 6.000 partecipanti, e 37 eventi inseriti nella Settimana nazionale, dedicati al tema della ricerca, con 1.890 partecipati totali.

Le attività rivolte ai giovani con SM si traducono in momenti di informazione e dibattito nazionali e territoriali in cui i partecipanti condividono esperienze e si confrontano acquisendo maggior consapevolezza e determinazione nell'affrontare la quotidianità con la sclerosi multipla. Il Convegno nazionale giovani, svoltosi a Roma, ha richiamato 371 partecipanti, a cui si somma il gruppo di 30

3/PERSONE CON SM

giovani con SM che si occupa dell'ideazione e organizzazione dell'evento e che rende il Convegno ogni volta diverso e sempre più partecipato.

Il **blog giovanioltrelasm.it** è una piattaforma collaborativa, uno spazio di incontro virtuale (e non), in continua crescita: coinvolge 9 giovani con sclerosi multipla e nel 2016 ha raggiunto volumi di traffico pari a 1/4 di quelli del portale istituzionale aism.it (300 mila visitatori). Il blog è strutturato e gestito in modo da favorire l'interazione a diversi livelli: da quello base che prevede l'iscrizione per ricevere le notifiche a ogni nuovo post pubblicato (circa 800 iscritti totali) a un coinvolgimento sempre maggiore. I lettori possono commentare i post (1.858 commenti), dialogare con gli autori e inviare i propri contributi: le testimonianze raccolte sono circa la metà dei 135 post pubblicati nel 2016. I temi del blog e il modo in cui sono affrontati, le dinamiche di condivisione e di interazione lo rendono uno strumento capace di

favorire un confronto alla pari "competente", utile ad affrontare il proprio percorso di malattia e a migliorare alcuni aspetti della relazione con la SM, come attesta un'indagine AISM condotta online¹.

CANALI DI CONTATTO E INFORMAZIONE

Filo Diretto è un canale di informazione diretta e personalizzata con le persone con SM e i loro familiari che nel 2016 ha raggiunto i 8.321 iscritti (761 nuove adesioni).

Numero Verde è un servizio di informazione in cui operatori socio-sanitari qualificati - assistenti sociali, neurologi e avvocati - forniscono risposte a dubbi e domande sia su tematiche sanitarie (sintomi, terapie disponibili) sia sociali (il mondo del lavoro, i diritti e le agevolazioni). Le richieste, tramite telefono e email, sono state 6.104, con un aumento di oltre 2.000 richieste negli ultimi due anni. 3.597 persone hanno fatto richiesta in modo

¹ Fonte: Survey Blog 2015



3 / PERSONE CON SM

non anonimo. 2.257 richieste sono state gestite direttamente dagli **sportellisti** del territorio che operano in modo integrato con il Numero Verde (si veda parte dedicata). Le domande più ricorrenti hanno riguardato informazioni generiche sulla SM e sulla sua diagnosi, sulle terapie disponibili, sul lavoro e gli accertamenti d'invalidità civile e stato di handicap e sui relativi benefici.

Infopoint è un punto di primo contatto, informazione e orientamento attivo all'interno dei Centri clinici SM, strutture sanitarie pubbliche che in modi diversi seguono le persone con SM (vedi capitolo dedicato ai Centri clinici). Il nuovo totem Infopoint, inaugurato nel 2016, consente di essere visibili e maggiormente presenti in tutti i Centri clinici (169 presenze) in modo agevole, attraverso un espositore, dotato di una tasca contenente un decalogo della sclerosi multipla "le 10 cose per imparare a conoscerla".

Strumenti di informazione consolidati sono:

- il portale aism.it, che mantiene il ruolo di fonte principale e accreditata sulla patologia mentre gli altri canali (blog giovanioltrelasm.it, pagina Facebook, forum interno al sito) hanno valorizzato le opportunità di socializzazione e condivisione. In maniere diverse e con modalità distinte, in questi spazi virtuali si condividono testimonianze dirette che hanno come protagonisti più che gli aspetti clinici tutte quelle implicazioni emotive, emozionali, relazionali, temi che spesso le persone rivelano di riuscire ad affrontare più facilmente con persone che hanno vissuto la stessa esperienza.
- il bimestrale SM Italia, prodotto editoriale
 che rappresenta e identifica AISM e che si fa
 portavoce in ogni ambito sociale e istituzionale
 di diffondere un'informazione sicura, aggiornata,
 mirata e di rendicontare in modo puntuale
 l'utilizzo dei fondi raccolti e sensibilizzare alla
 causa e alla partecipazione².

I NOSTRI OBIETTIVI 2016

Migliorare e ottimizzare l'accesso all'informazione online.

Mantenere la qualità degli eventi per le persone con SM sul territorio affiancando le Sezioni AISM nella realizzazione di eventi rilevanti e accessibili a livello locale e regionale.

RISULTATI RAGGIUNTI

Realizzate 3 schede informative digitali su temi di particolare interesse per le persone con SM (sessualità, aspetti psicologici e alimentazione); avviata revisione dei contenuti informativi; realizzate video testimonianze introduttive alle pagine informative; ampliata la copertura dei temi dei post sul blog e migliorata visibilità delle testimonianze anche su aism.it.

Migliorato il processo di monitoraggio dei programmi degli eventi e di valutazione dei feedback (+10% questionari raccolti).

I PROSSIMI PASSI 2017

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

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

Migliorare il processo di valutazione della qualità degli eventi.

² Per un'analisi dei risultati e delle performance del sito istituzionale, social e attività editoriali rimandiamo al capitolo 8, Collettività e media.



AISM organizza

Eventi informativi

 \overline{i}

aperti a tutti: persone con SM e loro famigliari

AISM è presente sul territorio italiano con

100 Sezioni

che offrono attività di supporto alle persone con SM e alle loro famiglie



105 Incontri

6.000 partecipanti



Accoglienza strutturata



Informazione



Orientamento



Supporto diretto



Consulenza legale



Socializzazione



Nel 2016

87.546

13.433

Prestazioni

Fruitori / Beneficiari



37 Eventi

in Settimana Nazionale

dedicati al tema della ricerca

1.890 partecipanti



Convegno Nazionale Giovani

371 partecipanti

+ 30 giovani con SM ideatori e organizzatori dell'evento



3.2 LE ATTIVITÀ A SOSTEGNO DELLE PERSONE CON SM

AISM ascolta le necessità del singolo e promuove momenti e spazi in cui possa esprimersi liberamente ed essere realmente partecipe dei percorsi e delle attività che lo riguardano. Quando si rivolge per la prima volta ad AISM la persona con SM è spesso disorientata, talvolta possiede informazioni non corrette o parziali che non le permettono scelte consapevoli. Per questo è fondamentale offrire un'adeguata accoglienza e informazione, a partire dal primo accesso in Associazione: dedicare tempo per fornire alla persona e ai suoi familiari tutte le informazioni riguardanti la patologia, i diritti, le risorse del territorio, l'Associazione e le sue attività significa accompagnare la persona in un percorso di consapevolezza, fondamentale per accrescerne l'autonomia.

I Servizi di riabilitazione e i Centri socioassistenziali AISM hanno proseguito anche nel 2016 la loro missione fondamentale: rispondere in maniera appropriata, efficace ed efficiente alle esigenze e ai bisogni delle persone con SM dei territori di riferimento. In un contesto esterno in continua evoluzione e con un welfare che fatica a formulare risposte adeguate alle persone, le realtà di AISM continuano ad agire ponendo al centro del proprio operato la persona, costruendo e attuando insieme piani individuali riabilitativi e socioassistenziali. L'agire dei Servizi e dei Centri AISM ha l'obiettivo di incidere sulla qualità di vita delle persone con SM contribuendo anche a migliorare l'autodeterminazione e l'empowerment di tutte le persone coinvolte.

3.2.1 I SERVIZI DI RIABILITAZIONE AISM

La riabilitazione è un processo di cambiamento attivo, in cui le decisioni partono dai bisogni e dalle aspettative della persona con SM, che deve essere consapevole delle scelte che riguardano il suo futuro. I Servizi di riabilitazione AISM di Aosta, Padova e Rosà (Vicenza), Brescia, Como e il Servizio ligure operano per migliorare la qualità di vita delle persone con SM attraverso il recupero e il mantenimento delle funzionalità residue e la partecipazione attiva nella vita sociale. Nei Servizi riabilitativi viene proposto un approccio globale interdisciplinare: figure professionali diverse (fisiatri, fisioterapisti, logopedisti, infermieri, terapisti occupazionali, assistenti sociali e altri operatori a seconda dei diversi Servizi) attraverso un processo decisionale comune e la condivisione degli obiettivi, prendono in carico globalmente la persona con SM che, con la sua famiglia, fa parte integrante dell'équipe,

ricoprendo un ruolo centrale nella definizione del proprio progetto di vita e percorso riabilitativo. Le strutture riabilitative collaborano con i servizi ospedalieri e con i servizi territoriali locali: AISM supporta la persona con SM nell'accesso e fruizione dei servizi. In alcuni casi i Servizi hanno accordi con le unità specialistiche ospedaliere o territoriali che mettono a disposizione ambulatori e operatori dedicati e le prenotazioni sono gestite direttamente da AISM.

I Servizi nel 2016 hanno complessivamente preso in carico **2.889 persone** attraverso l'apporto di **219 tra professionisti sanitari e operatori amministrativi e di supporto**.

Complessivamente si registra, tra il 2015 e il 2016, una stabilità nel numero delle prestazioni riabilitative; la lieve flessione delle prestazioni è determinata principalmente dal fatto che il Servizio di riabilitazione di Como ha operato, per tutto il 2016, in totale assenza di convenzionamento con l'Agenzia di Tutela della Salute (ATS) del territorio, diversamente da quanto accaduto nei due anni precedenti. In uno scenario generale di riduzione della spesa pubblica, che colpisce anche l'area della sanità, i Servizi del Veneto e della Liguria sono maggiormente radicati sul territorio e hanno un consolidato rapporto con le Regioni che determina, ad oggi, sufficienti convenzioni per rispondere ai bisogni riabilitativi delle persone con SM dei territori di competenza. Diversamente i Servizi di Brescia e di Aosta hanno convenzioni nettamente insufficienti a coprire tutti i costi

derivanti dalle attività sanitarie riabilitative svolte, mentre il Servizio di Como, nonostante fosse come si è visto privo di convenzione per il 2016, è sempre stato funzionante continuando a rispondere ai bisogni riabilitativi delle persone con SM, nel massimo contenimento delle spese. Per le situazioni lombarde e di Aosta AISM supplisce con risorse proprie derivanti anche dall'impegno dei suoi volontari nella sensibilizzazione e nella raccolta fondi, nonché, quando possibile, con progetti ad hoc finanziati da aziende o fondazioni (vedi capitolo 7, Donatori).



SERVIZI DI RIABILITAZIONE E MONITORAGGIO

I Servizi di riabilitazione AISM sono accreditati, ossia le Regioni hanno riconosciuto loro la possibilità di erogare prestazioni sanitarie e socio-sanitarie per conto del Servizio sanitario regionale. Questo riconoscimento garantisce ai cittadini che le strutture accreditate rispondano agli standard di qualità richiesti dalla programmazione regionale in materia di sanità.

Nel 2016 i Servizi di riabilitazione di Padova, Vicenza, Liguria e Aosta hanno ottenuto il rinnovo dell'accreditamento.

L'accreditamento comporta l'adozione di sistemi permanenti di verifica e revisione della qualità. In tutti Servizi AISM è presente un Sistema Qualità che permette ai singoli Servizi di "interrogarsi" continuamente sull'organizzazione, sul rispetto delle procedure e istruzioni operative, sul rapporto con l'utenza e sull'appropriatezza clinica. Il Sistema prevede specifici momenti di monitoraggio volti al miglioramento continuo della qualità: verifiche ispettive interne, audit clinici, customer satisfaction. Gli audit clinici e le verifiche ispettive hanno un impatto diretto sulla persona che fruisce delle prestazioni, sui singoli operatori e su tutta l'organizzazione.

Un altro aspetto rilevante e con ricaduta diretta sulle persone è l'incontro annuale di Governance clinica che riunisce tutti i medici deputati al coordinamento dei vari Servizi, i diversi responsabili Qualità e il responsabile nazionale dei Servizi di riabilitazione e della Governance clinica.

Nell'incontro vengono revisionati e aggiornati tutti i documenti del Sistema Qualità (protocolli, linee guida, istruzioni operative, procedure) sulla base di ciò che evidenzia la letteratura scientifica (Evidence-Based Medicine - EBM), sulle eventuali nuove Linee guida nazionali e internazionali pubblicate, sull'analisi dei diversi database dei Servizi, sugli esiti dei diversi audit clinici e sulle relazioni annuali dei Gruppi di lavoro rischio clinico.

Le attività dei Servizi di riabilitazione AISM 2016							
Le attività sanitarie	Numero Prestazioni	Ore prestazioni dirette fornite	Ore spostamenti degli operatori per prestazioni domiciliari o extramurali	Ore supporto prestazioni indirette ¹	Operatori dedicati a prestazioni dirette	Fruitori per singola tipologia	
Fisioterapia	77.468	74.023	20.784	17.957	117	2.272	
Logopedia	12.026	11.469	3.777	2.419	19	743	
Riabilitazione psicologica	5.970	5.606	1.052	1.457	13	605	
Terapia occupazionale	8.292	8.092	2.644	1.443	20	591	
Visite specialistiche	8.326	7.631	1.446	2.290	23	2.823	
Riabilitazione infermieristica	2.083	1.690	230	1.241	4	1.069	
Podologo	52	26	0	12	1	10	
Dietista	712	397	129	179	1	184	
Consulenze e disbrigo pratiche	1.369	808	55	151	2	855	
Totale	116.298	109.742	30.117	27.149	200		

¹ Sono le ore impiegate per pianificare, organizzare, monitorare e registrar le attività sociosanitarie e per lo svolgimento di tutte le attività amministrative e di supporto



VALUTAZIONE DELLA SODDISFAZIONE DELLE PERSONE ASSISTITE

In tutti i Servizi di riabilitazione AISM il miglioramento continuo della qualità - sia clinica sia organizzativa - è un "credo" fondamentale che muove quotidianamente l'agire degli operatori e le scelte strategiche. Gli utenti sono contattati annualmente per esprimere il loro gradimento sulla qualità dei Servizi riabilitativi. La customer satisfaction realizzata nei 6 Servizi AISM ha coinvolto il 30% degli utenti del 2016, con proporzione adeguata rispetto al sesso, alla distribuzione territoriale e del setting riabilitativo (ambulatoriale o domiciliare). I questionari di valutazione comprendono 10 domande su processi organizzativi, prestazioni ricevute, capacità di comunicazione e di coinvolgimento degli operatori e aderenza alle procedure del Sistema Qualità per le attività sociosanitarie. Gli aspetti maggiormente apprezzati riguardano la fiducia, l'orientamento al paziente e la capacità di ascolto. Gli aspetti da migliorare riguardano l'accesso ai Servizi, inteso come tempestività nella pianificazione dei trattamenti riabilitativi. Tale elemento è fortemente condizionato dalle diverse situazioni con l'ente pubblico: dove il convenzionamento (e quindi i budget delle ASL dedicati ai Servizi AISM) sono insufficienti o assenti le liste di attesa sono molto lunghe. Oltre alla customer satisfaction annuale, come esplicitato nelle diverse Carte dei Servizi, gli utenti possono in qualunque momento proporre suggerimenti o reclami e ogni questionario e contributo è oggetto di valutazione periodica da parte dei responsabili qualità e della direzione dei Servizi riabilitativi.

2.889

Pazienti in carico

200

19

Operatori dedicati alle prestazioni dirette

Operatori dedicati alle prestazioni indirette²

219 Operatori

167

Liberi professionisti



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

I NOSTRI OBIETTIVI 2016

- Sviluppare e strutturare ulteriormente le attività specialistiche di gestione del dolore, con particolare attenzione al dolore osteomioarticolare, in tutti i Servizi di Riabilitazione AISM.
- Avviare un progetto sperimentale dedicato alla riabilitazione lavorativa in Veneto e Liguria.

Revisionare i protocolli riabilitativi/ Linee Guida per la gestione dei disturbi dell'equilibrio e della caduta.

RISULTATI RAGGIUNTI

- Le linee guida sul dolore sono state strutturate e saranno sottoposte ai medici dei Servizi di Riabilitazione AISM nella riunione di Governance Clinica del 2017 per definitiva approvazione e conseguente utilizzo.
- In Veneto sono stati attivati gli ambulatori per la terapia del dolore ove si effettua agopuntura, infiltrazioni e mesoterapia.
- Il progetto è stato elaborato ed è pronto il materiale informativo e la cartella fisiatrica: in Veneto è iniziato e si è strutturata un'équipe specifica per le valutazioni (fisiatra, terapia occupazionale, assistente sociale); in Liguria il progetto non è stato ancora pubblicizzato per mancanza di spazi fisici dove allestire apposito ambulatorio dedicato, in attesa dei nuovi spazi ampliati per l'attività ambulatoriale.
- Tale obiettivo non è stato raggiunto: è stato spostato al 2017 e sarà oggetto di specifica valutazione nella riunione di Governance Clinica del 2017.

I PROSSIMI PASSI 2017

- Proseguire la digitalizzazione dei documenti sanitari con riduzione degli archivi cartacei: terminare la fase di studio e analisi relativa all'informatizzazione dei Diari clinici di trattamento e delle cartelle cliniche, integrando con l'attuale sistema di gestione informatica dei Servizi di riabilitazione.
- Diversificare le attività riabilitative nei Servizi in risposta ai bisogni e implementare la qualità.
- Per i Servizi veneti significa implementare l'ambulatorio per la gestione del dolore e per la gestione e valutazione dei disturbi urinari, fecali e sessuali.
- Per il Servizio ligure significa attivare il progetto dedicato alla riabilitazione lavorativa e concludere l'iter dell'ampliamento strutturale.
- Per i Servizi lombardi significa proseguire il percorso di discussione con le Agenzia di Tutela della Salute e con la Regione per un nuovo posizionamento dei due Servizi AISM all'interno della rete di risposta pubblica alla cronicità, con budget dedicati adeguati.

3.2.2 LE ATTIVITÀ DI SUPPORTO DELLE SEZIONI

Le Sezioni sono un punto di riferimento sul territorio per tutte le persone con SM. Attraverso l'attività di accoglienza ogni persona con SM che si rivolge ad AISM si sente accolta, compresa nelle sue richieste, ascoltata in modo adeguato, trovando un interlocutore competente e in grado di comprendere le complessità della SM. I progetti e le attività dell'Associazione vengono declinati sul territorio grazie all'impegno dei volontari, dei giovani in servizio civile e degli operatori professionali. Le 100 Sezioni AISM operano quotidianamente partendo dalle necessità e dei bisogni delle persone con SM: offrono

informazioni, favoriscono la socializzazione e l'inclusione sociale, promuovono attività di condivisione e di benessere, offrono supporto diretto e sostegno psicologico.

Nel 2016 si è svolto il primo corso di formazione specifico sull'accoglienza a cui hanno avuto accesso 18 Sezioni e, data l'importanza di questa attività, sarà replicato nel 2017.

Gli Sportelli attivi, che operano in maniera coordinata con il Numero Verde nazionale, hanno gestito un totale di 2.257 richieste: oltre 1.000 richieste hanno comportato un intervento più approfondito o un supporto diretto da parte delle Sezioni. È proseguita la formazione per operatori laureati in Scienze motorie e discipline equipollenti all'interno

	Numero Prestazioni (2016)	Numero Prestazioni (2015)	Numero Fruitori (2016)	Numero Fruitori (2015)	Ore (2016)	Ore (2015)
Aiuto economico	416	147	244	210	237	84
Attività di benessere	4.610	4.923	758	1.232	7.115	7.237
Attività di socializzazione e inclusione sociale	13.834	12.973	4.162	3.450	20.656	19.553
Consulenza legale	1.551	2.052	79	311	2.479	3.124
Consulenza sociale	348	299	-	-	180	147
Disbrigo delle pratiche	1.648	2.468	1.370	1.150	3.870	5.520
Ritiro dei farmaci	1.090	863	389	444	1.646	1.241
Segretariato sociale	1.549	2.098	663	559	5.549	7.161
Supporto al ricovero ospedaliero	882	1.081	350	322	2.139	2.496
Supporto all'autonomia della persona	16.586	15.236	394	410	41.876	36.634
Telefono amico	2.863	2.090	1.428	1.092	947	658
Trasporto	42.112	44.435	3.301	3.105	72.429	72.785
Vacanze assistite	58	82	294	241	4.378	5.937
Totale	87.546	88.746	13.433	12.524	163.332	162.578

del progetto di Attività Fisica Adattata (AFA) per la SM, con 19 nuovi operatori formati nel 2016. Lo scopo è fornire competenze tecniche specifiche per svolgere in maniera appropriata e sicura l'AFA per le persone con SM, in qualunque fase di vita o di malattia si trovino. Nel 2016 sono stati attivati corsi in 21 territori con il coinvolgimento di 42 operatori formati attraverso le diverse edizioni dei corsi AISM "AFA per la SM".



I NOSTRI OBIETTIV 2016

Consolidare gli Sportelli attivi sul territorio.

Promuovere e diffondere le linee guida sulle attività di Sezioni rivolte all'empowerment delle persone con SM attraverso momenti di formazione/informazione e l'avvio di collaborazioni tra Sezioni e territorio per migliorare le risposte socio-assistenziali.

RISULTATI RAGGIUNTI

- Gli Sportelli hanno proseguito il percorso di approfondimento e specializzazione su tematiche legate al territorio di riferimento. È stato perfezionato il sistema informativo per garantire connessione tra gli Sportelli, un'analisi dei dati più dettagliata con possibilità di aggregarli anche a livello regionale e sovra-provinciale; dove non è attivo lo Sportello è stata diffusa a livello più capillare la capacità delle Sezioni di accogliere, orientare e informare le persone con SM nella prima fase di contatto.
- Realizzato percorso formativo specifico sull'attività di accoglienza, orientamento e informazione che ha coinvolto 18 Sezioni territoriali.

I PROSSIMI PASSI 2017

Avvio della nuova struttura del Progetto Sportelli/Accoglienza.

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

3.2.3 SOCIO-ASSISTENZIALI AISM

I Centri socio-assistenziali di Padova, Torino e Trieste sono tutti autorizzati e operano in regime di convenzionamento con l'ente pubblico. In Veneto e Piemonte i Centri AISM sono anche accreditati e quindi soggetti a particolari requisiti di qualità, organizzativi, gestionali e di risorse umane. L'obiettivo dei Centri è ridurre o contenere lo stato di svantaggio che spesso la persona con disabilità subisce o rischia di subire.

Nel 2016 i Centri socio-assistenziali hanno erogato oltre 55.000 ore di assistenza alla persona rivolte a 77 persone con SM e patologie similari grazie all'apporto professionale di 48 operatori dedicati.

La variazione delle ore di assistenza e del numero di persone prese in carico rispetto all'anno precedente è dovuta alla ridefinizione della gestione del Centro di Casa Scarzara a Parma. AISM da titolare e gestore di Casa Scarzara lascia l'attività a un nuovo gestore. Ad aprile 2016 si è concluso il percorso che ha impegnato AISM e gli enti pubblici territoriali negli ultimi anni: si è arrivati alla firma del protocollo d'intesa tra l'Associazione e il Comune di Parma, stabilendo i reciproci impegni e i futuri ambiti di collaborazione. AISM diventa partner e interlocutore privilegiato del Comune di Parma sul tema della SM in un'ottica di promozione del miglioramento continuo della qualità dei servizi socio-assistenziali.

A Padova è stato necessario procedere alla rielaborazione della maggior parte dei Progetti di vita individuali in adeguamento alla nuova classificazione della Regione Veneto.

Significativa la variazione rispetto ai dati dello scorso anno delle ore di assistenza erogate dal Centro di Trieste (-26,6%): la riduzione è motivata dal fatto che nel corso del 2016 la media presenze nel regime residenziale è stata inferiore rispetto a quella del 2015.

Le attività svolte nei Centri socio-assistenziali AISM partono dai Progetti individuali di ciascuna persona con disabilità e vengono concordate con le stesse e i loro familiari, declinate in attività specifiche di gruppo o singole.

Le attività si raggruppano in due macroaree: percorsi di autonomia e percorsi di autodeterminazione.

I percorsi di autonomia coinvolgono professionisti socio-sanitari che, in collaborazione con gli operatori dei Centri, ridefiniscono le attività e modificano gli ausili quotidiani per renderli accessibili alle persone con grave disabilità motoria. Molta attenzione viene riservata alla riduzione di ostacoli che ne limitano la possibilità di azione e di scelta. L'autonomia sociale è promossa parallelamente all'autonomia personale con interventi individuali pensati per percorsi abilitativi e di presa in cura di sé.

I percorsi di autodeterminazione mettono la persona nella condizione di poter scegliere le attività quotidiane e prevedono momenti in cui

il singolo o il gruppo può esprimere la propria

Centro	Progetti di vita individuali	Ore di assistenza alla persona	Ore di attività educative	Ore di coordinamento	Fruitori	Operatori dedicati
Trieste	30	40.572	2.156	1.585	30	27
Torino	21	6.191	4.498	1.341	21	12
Padova	40	8.975	2.860	931	26	9
Totale	91	55.738	9.514	3.857	77	48

opinione riguardo al servizio e alle attività e può avanzare iniziative personali.

Autonomia e autodeterminazione sono i requisiti di base per favorire l'inclusione sociale. L'obiettivo ultimo è rendere la persona con SM l'attore protagonista della propria vita e migliorare la sua percezione della qualità di vita: a tale scopo vengono realizzate uscite culturali, momenti di socializzazione, incontri con i familiari e contatti con altri Servizi presenti sul territorio. Inoltre i Centri socio-assistenziali svolgono un'importante azione di supporto alla domiciliarità e al mantenimento delle autonomie, prevenendo l'istituzionalizzazione in strutture sanitarie (RSA) o ad alta intensità.



OBIETTIV 2016

- Ottenere il nuovo accreditamento istituzionale sul Centro diurno di Padova in relazione all'ampliamento dei posti autorizzati e operare per la copertura costante di tutti i posti.
- Completare il percorso di confronto con il Comune di Trieste per la definizione di un adeguato contratto di servizio e sottoscrizione dello stesso.

inoltre...

RISULTATI RAGGIUNTI

- Il Centro Diurno di Padova ha ottenuto il rinnovo dell'autorizzazione e accreditamento istituzionale con il riconoscimento dell'ampliamento a 20 posti così come richiesto da AISM. Si sta proseguendo nel confronto con gli Enti territoriali preposti per incrementare gli accessi.
- Il percorso di confronto con il Comune di Trieste è continuato ma non ha condotto alla definizione di un contratto di servizio stabile e adeguato come auspicato. È stato ottenuto il rinnovo del precedente accordo fino a giugno 2017.

I PROSSIMI PASSI 2017

- Adeguare l'organizzazione e il funzionamento del Centro Diurno di Padova alla nuova normativa regionale di settore.
- Completare il percorso di confronto con il Comune di Trieste per la definizione di un adeguato contratto di servizio e sottoscrizione dello stesso.
- Individuare azioni e ipotesi di soluzioni sperimentali volte a migliorare la sostenibilità economica del Centro Diurno di Torino.



3.3 IL TURISMO SOCIALE E ACCESSIBILE

L'obiettivo principale delle attività legate al turismo sociale e accessibile è promuovere l'autonomia delle persone con SM per permettere loro di trascorrere le vacanze in strutture adeguate alle loro esigenze e di viaggiare "senza timori", facendo propria l'idea che viaggi e vacanze si possono e si devono poter fare, in qualunque condizione. L'attività di AISM in questo campo è iniziata nel 2000, con la creazione della Casa vacanze "I Girasoli" a Lucignano (Arezzo) per estendersi ad altre tre strutture dislocate nel territorio italiano: Casa Letizia ad Auronzo di Cadore (Belluno), Villa Matteucci presso la stazione termale di Porretta Terme (Bologna) e Casa Pitecusa, sull'isola di Ischia (Napoli). Tutte queste strutture fanno parte del network "Like Home" www.likehome.it. Il fiore all'occhiello delle attività legate al turismo accessibile di AISM è la Casa vacanze I Girasoli, la struttura privilegiata degli eventi associativi, che nel 2016 ha ospitato 11.029 persone, di cui il 71% con disabilità e ha organizzato 94 escursioni tra aprile e ottobre.

Sempre nel contesto del turismo accessibile e grazie all'esperienza acquisita, sono nati altri progetti orientati a divulgare e diffondere la cultura dell'accessibilità, quali Italia Senza Barriere e Europe Without Barriers, progetto co-finanziato dall'Unione europea conclusosi nel 2016.
L'obiettivo di Europe Without Barriers – EWB era rendere il turismo accessibile a tutti, sia dal punto di vista fisico sia relazionale, attraverso la creazione di reti di operatori, imprese, enti e associazioni preparati a offrire un'accoglienza completa. Con EWB l'Associazione ha realizzato itinerari accessibili attraverso 5 Stati europei

- Italia, Slovenia, Croazia, Austria e Germania
- e ha posto le basi per crearne altri (in Liguria, Francia, Spagna e Polonia); ha inoltre organizzato a Lucignano una conferenza internazionale di due giorni sul turismo accessibile con 43 relatori provenienti da 9 paesi europei.

Italia Senza Barriere mira a incrementare le competenze e le conoscenze sul turismo accessibile degli operatori sul territorio italiano. Tra le attività principali del progetto vi sono la verifica e la mappatura dell'accessibilità, l'analisi dei bisogni delle persone con disabilità, la formazione e la consulenza degli operatori e l'implementazione di itinerari accessibili. L'esperienza acquisita ha consentito all'Associazione di diventare una buona pratica nel turismo accessibile, tanto che AISM è spesso invitata, a livello nazionale e internazionale, a relazionare su queste attività.



I NOSTRI OBIETTIVI 2016

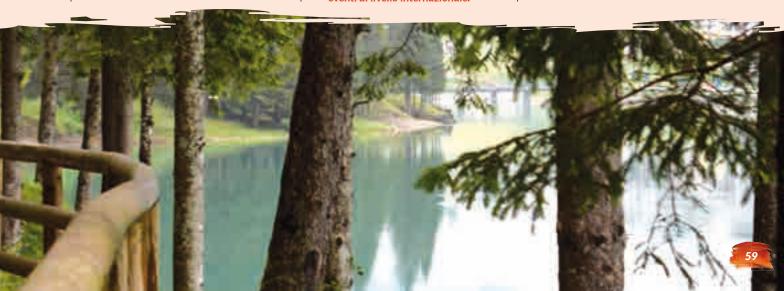
- Incrementare le presenze nelle case vacanze del 10% attraverso promozioni e visibilità data dai progetti europei.
- Organizzare l'evento di chiusura del Progetto EWB.
- Iniziare l'attività di formazione per Ideal Tour.
- Partecipare a nuovi bandi.
- Lanciare il tour operator i cui primi obiettivi sono: risparmio dei costi di viaggio interni e ottenere primi ricavi per l'organizzazione di eventi accessibili.
- Sviluppare programmi di formazione per operatori turistici.
- Sensibilizzare maggiormente sui temi dell'accessibilità.

RISULTATI RAGGIUNTI

- Le presenze presso la Casa Vacanza l Girasoli sono aumentate del 16%.
- Organizzato l'evento di chiusura del Progetto EWB (21-22 marzo 2016)alla presenza di 43 esperti del settore provenienti da 9 paesi.
- Per questioni indipendenti da AISM, il progetto Ideal Tour è venuto a cessare, a causa prevalentemente della chiusura della Comunità Montana che era il riferimento del progetto.
- AISM ha partecipato a nuovi bandi, i cui risultati sono attesi entro fine 2017.
- Sono stati sviluppati, a livello embrionale, moduli formativi dedicati agli operatori turistici.
- Attraverso la partecipazione a conferenze e fiere di settore si è proceduto a sensibilizzare sui temi dell'accessibilità.
- AISM è entrata a far parte del Board of Directors di ENAT, European Network for Accessibile Tourism, ed è stata inviata come "speaker" in eventi di livello internazionale.

I PROSSIMI PASSI 2017

- Incrementare le presenze nelle case vacanze del 10% attraverso promozioni e visibilità data da progetti europei.
- Sviluppare e lanciare ufficialmente il tour e il MICE (Meeting Incentives Congress Events) operator i cui primi obiettivi sono portare a un risparmio dei costi di viaggio interni e ottenere primi ricavi per l'organizzazione di eventi accessibili.
- Partecipare a nuovi bandi e progetti Europei.
- Implementare e meglio organizzare le attività di Travel Management interno.
- Implementare i programmi di formazione per operatori turistici.
- Incrementare la visibilità di AISM e delle sue attività nel segmento del turismo accessibile a livello internazionale.
- Partecipazione a fiere e eventi a livello internazionale.





299

Operatori socio-sanitari formati 174

Psicologi di rete che collaborano con AISM

6

Corsi di formazione e convegni per operatori 84%

Tasso di soddisfazione ai corsi





CENTRI CLINICI SM E OPERATORI

Capitolo 4

Bilancio sociale AISM 2016

I 249 Centri clinici neurologici per la SM costituiscono la rete di riferimento per oltre il 70% delle persone con SM. Secondo un'indagine svolta da AISM (Barometro 2016) a cui hanno risposto 200 Centri clinici, la rete dei Centri clinici segue oltre 80.000 persone, cui sono dedicati 500 neurologi e oltre 400 infermieri.

I neurologi strutturati all'interno dei Centri sono 1 ogni 300 pazienti seguiti; il numero dei neurologi non aumenta in proporzione anche quando il numero dei pazienti raddoppia e ci sono Centri che seguono oltre 2.000 pazienti. Analogo discorso è valido per le figure degli infermieri: il rapporto tra infermiere dedicato alla SM (presente nel 96% delle strutture) e paziente è pari a 1 a 195. Anche in questo caso al crescere del volume dei pazienti non corrisponde un incremento proporzionale

delle figure e del tempo dedicato.

Da tutto ciò emerge quanto sia importante per l'Associazione costituire alleanze con i Centri clinici per la SM attraverso il dialogo continuo con gli operatori sanitari che vi lavorano (neurologi, infermieri, psicologi ecc.) e che si traduce in attività di formazione e aggiornamento sulla gestione delle problematiche della sclerosi multipla per garantire un'assistenza di qualità sempre più elevata. Rete Psicologi e Società Infermieri Sclerosi Multipla sono esempi di percorsi specifici duraturi negli anni. Anche grazie a loro AISM potrà raggiungere i risultati attesi dell'Agenda della SM 2020 per avere la rete dei Centri clinici SM riconosciuta dalle Istituzioni e strutturata per assicurare adeguati standard assistenziali.



4.1 LE ATTIVITÀ DEDICATE AI CENTRI CLINICI E AGLI OPERATORI SANITARI

PROGETTO RETE PSICOLOGI

Giunto al suo ottavo anno e nato con l'obiettivo di rispondere in modo omogeneo sul territorio alle esigenze di supporto psicologico delle persone con SM e dei loro familiari, il Progetto può contare su 174 partecipanti tra psicologi delle Sezioni AISM, dei Centri Clinici SM e dei Servizi di riabilitazione AISM. Le Sezioni AISM con uno o più psicologi sono 51 (79 psicologi di Sezione in totale), mentre gli psicologi dei Centri clinici presenti in Rete sono 77 e quelli che collaborano con i Servizi di riabilitazione AISM sono 18.

Gli eventi dedicati agli psicologi organizzati da AISM sono stati 2: un corso di formazione sulle "Tecniche di rilassamento" e il Convegno Nazionale (entrambi con crediti ECM) che sono stati realizzati su proposta del Gruppo di lavoro sulla formazione. Il Gruppo, composto da alcuni degli psicologi di Rete provenienti sia dai Centri clinici SM che dalle Sezioni e dai Servizi di riabilitazione AISM, ha partecipato alla preparazione dei programmi e delle attività.

SISM - SOCIETÀ INFERMIERI SCLEROSI MULTIPLA

La Società Infermieri Sclerosi Multipla, fondata nel 2003 da AISM e dalla sua Fondazione (FISM), è l'unica associazione in Italia che promuove e sviluppa una formazione specifica per gli infermieri che operano con le persone con SM. Nel 2016 sono stati pubblicati due volumi della collana "Guide per infermieri alla somministrazione di farmaci per la SM": le Guide su alemtuzunab e

4 / CENTRI CLINICI SM E OPERATORI

interferone pegilato. Le guide sono state messe a disposizione degli infermieri durante la Giornata nazionale SISM (con crediti ECM), svoltasi nell'ambito del Congresso nazionale Società Italiana Neurologia. I partecipanti hanno ricevuto l'opuscolo "Farmaci per la sclerosi multipla" che riassume tutti i farmaci per la SM attualmente disponibili e quelli di prossima uscita. Questi materiali sono stati inviati a tutti gli infermieri dei Centri clinici SM in Italia (oltre 700). Durante l'evento è stato eletto il nuovo Consiglio Direttivo della Società.

È stata realizzata la seconda edizione del corso di formazione a distanza accreditato ECM "MS Nurse PROfessional", promosso dalla Piattaforma Europea sulla SM (EMSP) in collaborazione con AISM e SISM e riservato ai soci SISM. Il primo piano editoriale ha portato alla pubblicazione di 109 post sulla pagina Facebook di AISM, con una media di 385 persone raggiunte per ogni post pubblicato. Considerato l'esito positivo del primo anno sperimentale, si è deciso di creare il "SISM Webteam", gruppo di soci interessati a potenziare questo canale.

FORMAZIONE PER OPERATORI

Sono stati 6 i corsi di formazione con crediti ECM realizzati, 3 in collaborazione con il Servizio di riabilitazione AISM Liguria, che hanno coinvolto fisioterapisti, infermieri, logopedisti, medici, terapisti occupazionali e psicologi. Tra gli argomenti trattati "Gli ausili per le persone affette da malattie neurologiche evolutive: l'innovazione tecnologica in aiuto alle persone con disabilità" e "L'uso dei facilitatori in riabilitazione e nuovi aggiornamenti in ambito riabilitativo nella SM". Inoltre FISM ha iniziato il processo di accreditamento come provider ECM, attualmente in fase di valutazione.

GRUPPO DI LAVORO SULLA SM PEDIATRICA

Il Gruppo *Italian Pediatric MS Network (IPed MS Network)* formato da rappresentanti AISM e dai

rappresentanti della Società Italiana di Neurologia (SIN), Società Italiana di Pediatria (SIP), Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza (SINPIA) e Società di Neurologia Pediatrica (SINP), persegue l'obiettivo di realizzare un piano strategico sulla SM pediatrica coordinato a livello nazionale e internazionale e condiviso con tutti gli specialisti che possono contribuire a migliorare la qualità di vita dei bambini con SM e delle loro famiglie.

Nel 2016 l'IPed MS Network ha continuato a lavorare per la messa a punto di tutte le variabili utili al registro per la SM pediatrica.

Risultato importante è stata l'approvazione da parte delle Società scientifiche afferenti al Network di "Orientamenti per il PDTA della SM pediatrica e altre malattie demielinizzanti acquisite del SNC del bambino/adolescente", il documento per definire il percorso di presa in carico socio-assistenziale dei bambini con SM e delle loro famiglie. Sarà parte integrante dei PDTA per la persona con SM regionali o aziendali già approvati e di quelli in fase di approvazione.

L'Associazione partecipa al gruppo di lavoro della Federazione Internazionale (MSIF) International Strategy fr Pediatric MS.



SMÉQUIPE

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

4 / CENTRI CLINICI SM E OPERATORI

RETE PSICOLOGI

I NOSTRI OBIETTIVI 2016

- Creare un gruppo di lavoro sulla formazione composto da psicologi di Rete con l'obiettivo di elaborare i programmi delle attività 2016. Coinvolgere maggiormente gli psicologi di Rete come parte attiva negli eventi formativi.
- Condividere maggiormente con le Sezioni AISM eventuali problematiche organizzative rilevate dagli psicologi di Sezione per un supporto sempre più qualificato e omogeneo sul territorio.

RISULTATI RAGGIUNTI

- Il gruppo ha lavorato sui programmi partecipando attivamente alle attività formative e coinvolgendo colleghi della Rete.
- È un obiettivo più complesso del previsto a causa delle esigenze multiformi delle Sezioni e delle diverse realtà sul territorio.

I PROSSIMI PASSI 2017

- Ampliare il gruppo di lavoro sulla formazione per elaborare i programmi attività 2017 e identificare insieme strategie future per favorire l'attuazione dell'Agenda 2020 in tema di corretta presa in carico.
- Creare occasioni di confronto con gli psicologi e le Sezioni per approfondire i punti critici e per trovare modi per migliorare il servizio di supporto psicologico in Sezione.

SISM

I NOSTRI OBIETTIVI 2016

- Proseguire l'azione di coinvolgimento degli infermieri di Centri clinici SM non rappresentati in ambito SISM.
- Condividere e coinvolgere maggiormente gli infermieri SISM nell'elaborazione dei programmi formativi.
- Rafforzare la visibilità di SISM e la comunicazione tra soci SISM e tutti gli infermieri che operano nella SM attraverso i canali social (Facebook e Google group).

RISULTATI RAGGIUNTI

- Obiettivo raggiunto: è necessario però proseguire nell'azione di reclutamento di infermieri di Centri clinici di riferimento e anche più piccoli.
- Obiettivo raggiunto: creato un piccolo gruppo di infermieri (rappresentanti di Centri clinici SM rilevanti del Nord e del Sud Italia) oltre ai membri del Comitato direttivo SISM, con i quali sono stati elaborati i programmi formativi.
- Obiettivo raggiunto: la comunicazione attraverso i social ha avuto un forte impulso. Google group viene però utilizzato al di sotto delle sue effettive potenzialità.

I PROSSIMI PASSI 2017

- Continuare a promuovere l'affermazione del ruolo di SISM come unica associazione in Italia dedicata agli infermieri in SM.
- Coinvolgere nei progetti formativi SISM anche gli infermieri che di recente hanno iniziato a lavorare presso i Centri Clinici SM.
- Coinvolgere in misura sempre più rilevante gli infermieri nelle comunicazioni dei canali social in modo da rafforzare le reti e le alleanze.

4 / CENTRI CLINICI SM E OPERATORI

GRUPPO ITALIANO SM PEDIATRICA IPed MS Network

I NOSTRI OBIETTIVI 2016

- Formalizzare il documento sul PDTA della SM pediatrica in collaborazione con SIN, SIP, SINP e SINPIA.
- Individuare nuove strategie di contatto/comunicazione con le famiglie con SM pediatrica.
- Attivare/consolidare un processo di sensibilizzazione dei pediatri sulla SM.

RISULTATI RAGGIUNTI

- Il documento è stato approvato dalle Società Scientifiche e sarà presentato come parte integrante delle Linee guida per la redazione di PDTA per la persona con SM.
- Obiettivo difficile da raggiungere tuttavia i primi risultati sono stati ottenuti con la collaborazione di alcuni neurologi responsabili di Centri clinici SM che si sono fatti promotori di iniziative AISM presso alcune famiglie con SM pediatrica.
- In collaborazione con la Società
 Italiana di Pediatria è stata
 concordata la realizzazione di una
 sessione dedicata alla SM pediatrica
 nell'ambito del Congresso Nazionale
 SIP 2017.

I PROSSIMI PASSI 2017

- Favorire le condizioni per creare in ogni Regione un Centro clinico di riferimento per la SM pediatrica entro il 2020.
- Formare un gruppo di lavoro composto da adolescenti diagnosticati con SM e genitori per studiare un piano di azioni e priorità basato sulle loro esigenze.
- Consolidare e affermare l'identità del Network a livello nazionale e internazionale.
- Creare reti e alleanze sempre più concrete con pediatri, neuropediatri e neuropsichiatri infantili.





61,3

Milioni di euro gli investimenti negli ultimi 29 anni

36

Progetti di ricerca e borse di studio nel 2016 **3**a

Associazione SM nel mondo per budget dedicato alla ricerca

389

Ricercatori finanziati dal 1987

144

Pubblicazioni nel 2016 IF medio 5,2

76%

Dei ricercatori finanziati continua a fare ricerca sulla SM





RICERCATORI

Capitolo 5

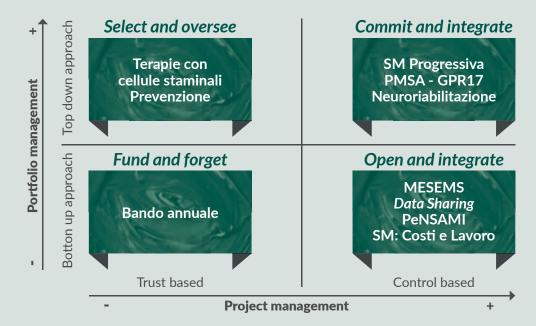
Bilancio sociale AISM 2016

AISM, attraverso la sua Fondazione FISM promuove e sostiene la ricerca innovativa di base e applicata, finalizzata al miglioramento della qualità della vita e delle terapie e, nel lungo termine, all'individuazione di una cura risolutiva per la sclerosi multipla. La ricerca scientifica di eccellenza è fondamentale per sconfiggere questa malattia. Dal 1986, nel corso degli anni, l'Associazione ha acquisito maggiore consapevolezza del suo ruolo determinante nella ricerca scientifica. AISM nel Piano strategico 2014-2016 si è riproposta di indirizzare la ricerca scientifica di eccellenza verso un impatto concreto per la persona con SM.

In linea con questo obiettivo è stata finalizza un'agenda globale della ricerca e sono state indirizzate le risorse nelle aree strategiche e innovative. FISM si propone di:

- identificare e applicare modelli strategici diversificati e innovativi di promozione e finanziamento della ricerca;
- identificare e applicare modelli strategici innovativi di cooperazione (alleanze) con tutti gli stakeholder coinvolti a tradurre la ricerca in risposte concrete per le persone con SM;
- attivare nuovi canali per garantire la sostenibilità della ricerca;

Mappa strategica di finanziamento e promozione della ricerca FISM



Modelli diversificati di promozione e finanziamento della ricerca volti a:

- 1. investire nell'innovazione, basata sull'idee del ricercatore (fund and forget: finanzia e dimentica, ad esempio il finanziamento del Bando FISM);
- 2. sostenere un'area di ricerca specifica e monitorare i progressi della ricerca (select and oversee: seleziona e monitora; ad esempio finanziare la ricerca sulle cellule staminali);
- 3. sostenere, insieme anche ad altri enti di ricerca, le infrastrutture di ricerca e le risorse per la gestione delle stesse anche per garantire che i risultati della ricerca siano condivisi (open and integrate: aprire ed integrare; ad esempio l'impegno nella costruzione dei registri di malattia, di data base);
- 4. l'Associazione insieme alla sua Fondazione è attivamente coinvolta nello sviluppo e nella gestione sia del portafoglio sia dei progetti in collaborazione con gli altri stakeholder (commit e integrate, come ad esempio l'impegno nella PMSA e nel progetto GPR17).

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

- attivare reti internazionali di ricerca con il coinvolgimento di gruppi nazionali di eccellenza sui temi rilevanti;
- attivare percorsi e progetti di affiancamento ai ricercatori finanziati, dalla ricerca di base all'applicazione clinica;
- promuovere percorsi di formazione e di carriera di giovani talenti che possano declinare l'innovazione nelle aree di ricerca strategiche della SM;
- declinare attraverso il movimento (attori del sistema SM) la strategia e le attività della ricerca FISM;
- garantire la più completa comunicazione scientifica a tutti i pubblici di riferimento.

In linea con il piano strategico, la mappa strategica di finanziamento e promozione della ricerca FISM, rappresentata nella pagina precedente, mette in luce l'importanza di applicare modelli diversificati di finanziamento della ricerca per ottenere ricadute concrete per le persone con SM. Questa prevede diversi gradi di coinvolgimento della Fondazione nella selezione delle iniziative e dei progetti di ricerca da promuovere e finanziare (gestione del portfolio) e nella gestione, scientifica e amministrativa, degli stessi (gestione del progetto).

IL FINANZIAMENTO DELLA RICERCA SCIENTIFICA

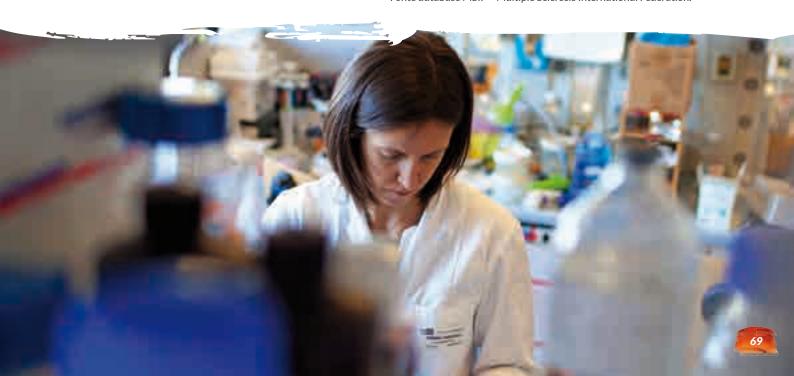
Proseguendo lungo le direttrici strategiche individuate, FISM si è proposta di rafforzare la propria posizione quale principale ente di riferimento della ricerca sulla SM in Italia. Anche a livello mondiale, AISM, attraverso FISM, risulta tra i principali enti finanziatori, collocandosi al terzo posto dopo le consorelle statunitense e canadese, a pari merito con quella inglese, per budget dedicato alla ricerca¹.

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

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

 i progetti di ricerca extramurali sono svolti da ricercatori ed enti di ricerca esterni alla Fondazione, sempre nell'ambito delle direttrici

¹ Fonte database MSIF - Multiple Sclerosis International Federation.



5/RICERCATORI

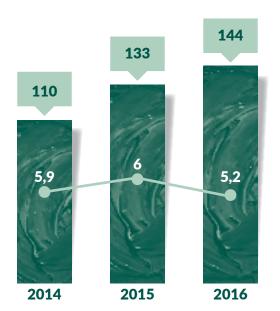
- strategiche di ricerca predefinite, volti al miglioramento della qualità della vita e delle terapie e, nel lungo termine, all'individuazione di una cura risolutiva per la sclerosi multipla;
- i progetti di ricerca intramurali, si svolgono all'interno di AISM e della sua Fondazione, principalmente nell'area della ricerca in riabilitazione e sanità pubblica e sono focalizzati sulla validazione di trattamenti personalizzati e sviluppati attraverso una stretta collaborazione anche con le realtà sociosanitarie istituzionali.

AISM, attraverso la sua Fondazione, sostiene con le proprie risorse anche la ricerca dedicata a **progetti speciali**, che coprono specifiche aree d'interesse e riguardano ricerche di ampio respiro, triennali, le quali prevedono la compartecipazione e la collaborazione di centri di eccellenza nazionali e internazionali.

Infine pone particolare attenzione a **promuovere il** percorso scientifico dei ricercatori di talento.

Pubblicazioni FISM 2014-2016 e relativo impact factor medio

Impact factor



I RISULTATI SCIENTIFICI NEL 2016: PUBBLICAZIONI E IMPACT FACTOR

Dal 2014 al 2016 i ricercatori finanziati da FISM hanno prodotto complessivamente 387 pubblicazioni. Nel 2016 sono state prodotte 144 pubblicazioni con un Impact Factor medio (IF) di 5,2 a dimostrazione del valore e della qualità dei progetti di ricerca finanziati da FISM. Il valore dell'impact factor negli ultimi due anni si è mantenuto superiore a 5, indicando che a fronte di un numero elevato di pubblicazioni (oltre 100 per anno) la qualità delle ricerche si è mantenuta elevata

A indicare la produttività e qualità della ricerca intramurale di FISM tra le 144 pubblicazioni del 2016, 13 sono state prodotte dal gruppo di ricercatori della Fondazione di AISM.



L'Impact Factor medio è un indice bibliometrico sviluppato dall'Institute for Scientific Information (ISI) nel 1961 e attualmente di proprietà dell'editore Thomson Reuters. Misura il numero medio di citazioni ricevute nell'anno di riferimento, dagli articoli pubblicati da una rivista scientifica nei due anni precedenti: è un indicatore empirico della performance dei periodici scientifici, che esprime l'impatto di una pubblicazione sulla comunità scientifica di riferimento. È il metodo più diffuso per quantificare il livello di eccellenza della produzione scientifica ma il suo valore va considerato rispetto ai valori raggiunti dai giornali del medesimo ambito disciplinare poiché ogni comunità scientifica è caratterizzata da un comportamento citazionale specifico.

DIVULGARE LA RICERCA

Tra gli obiettivi che AISM e FISM perseguono c'è quello di far conoscere il ruolo e le attività della ricerca scientifica a diversi stakeholder: ricercatori, centri clinici e accademici, alle persone con SM e più in generale all'opinione pubblica. Per questo l'Associazione ha articolato l'informazione e la comunicazione sulla ricerca scientifica attraverso diverse attività. Il Congresso scientifico "Con la nostra ricerca la SM non ci ferma", si è tenuto dal 25 al 27 maggio all'interno della Settimana nazionale della SM e vi hanno partecipato oltre 300 persone tra ricercatori e clinici. L'evento ha rappresentato il momento principale di sintesi dell'attività di ricerca sulla SM finanziata da FISM: come di consueto, è stato diffuso il Compendio "La Ricerca sulla sclerosi multipla finanziata da FISM" che presenta una descrizione dettagliata, in italiano e in inglese, delle borse di studio e dei progetti di ricerca finanziati e terminati nel 2015, reperibile sul sito

dell'Associazione. Inoltre, è stato presentato per la prima volta il Barometro della SM 2016, uno strumento fondamentale per misurare nel tempo l'impatto dell'Agenda SM sulla persona (vedi capitolo 9). In particolare, è stato presentato il capitolo relativo alla ricerca che si propone nei prossimi 4 anni di trovare indicatori per misurare l'impatto della ricerca sulla persona con SM. Nell'ottica di un globale processo di accreditamento, FISM nel 2016 ha partecipato a 33 Congressi e workshop nazionali e internazionali presentando un proprio contributo scientifico per un totale di 19 presentazioni orali e 14 poster. La comunicazione scientifica si è concentrata sull'attività di redazione di news pubblicate sul sito associativo relative ai progetti finanziati da FISM e ai progetti sulla SM con temi di particolare rilevanza (vedi capitolo 8 dove vengono rendicontati articoli di ricerca scientifica) e sull'attività di ufficio stampa mirate a valorizzare il ruolo dell'Associazione e della sua Fondazione.



5.1 LE ATTIVITÀ DI RICERCA

In accordo con la mappa strategica di finanziamento e promozione della ricerca (Figura a pagina 68), AISM, attraverso FISM, sostiene la ricerca scientifica e la formazione di ricercatori attraverso diversi percorsi: un bando annuale di carattere generale rispetto agli obiettivi di ricerca, bandi dedicati a programmi speciali, la partecipazione a progetti internazionali, e la promozione e il finanziamento di centri/network di eccellenza. Nel 2016 le attività di ricerca hanno incluso le seguenti aree di intervento prioritarie:

- ricerca fondamentale: indagine sulle cause della malattia e fattori di rischio; meccanismi di sviluppo del danno e di riparazione delle lesioni;
- ricerca traslazionale: sviluppo e ricerca di nuovi candidati farmacologici e di nuovi metodi

- diagnostici non invasivi per una diagnosi sempre più precisa e precoce delle diverse forme di SM;
- ricerca preclinica: validazioni su modelli sperimentalidi nuovi trattamenti e metodi diagnostici;
- ricerca clinica: sviluppo di nuovi metodi di trattamento neuroriabilitativi volti a modificare la progressione della malattia e di trattamenti sintomatici, monitoraggio dell'efficacia dei trattamenti, trattamento delle forme progressive nell'ambito di progetti nazionali e internazionali.

Complessivamente AISM, attraverso FISM, ha stanziato nel 2016 per il finanziamento della ricerca 4,5 milioni di euro al lordo degli investimenti.

5/RICERCATORI

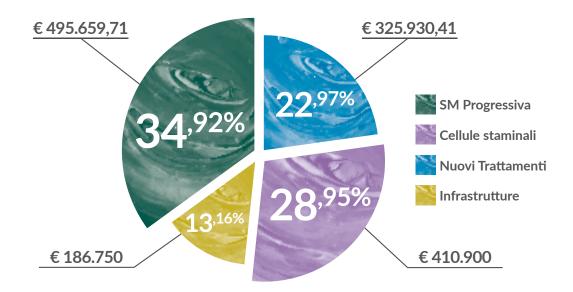
Attraverso il proprio bando di finanziamento annuale, ha messo a disposizione dei ricercatori 3,1 milioni di euro, diversificati nelle varie fasi di ricerca (fondamentale, preclinica, transazionale e clinica). 91 progetti su 187 richieste di finanziamento ricevute sono risultati "sopra il cut off", quindi eccellenti, per un totale di 11 milioni di euro. Sulla base dei fondi disponibili sono stati finanziati 36 progetti di ricerca. È fondamentale per AISM individuare e adottare chiari principi di valutazione delle proposte, in modo da garantire la selezione di quelle più meritevoli e rilevanti. La lista dei progetti e delle borse finanziate è disponibile online.

Inoltre, ha destinato 1,4 milioni di euro a progetti speciali per la ricerca su diversi campi. La distribuzione delle tematiche affrontate da tali progetti evidenzia l'impegno a finanziare e promuovere la ricerca in campi che rappresentano le prossime sfide alla SM, quali: trattamenti preventivi, studi clinici con cellule staminali neurali, trattamenti per le forme progressive e gravi, la neuroriabilitazione terapeutica, l'implementazione di un registro nazionale di malattia e di infrastrutture per lo sviluppo di interventi terapeutici più mirati.

Negli ultimi 29 anni in Italia sono stati investiti da AISM 61,3 milioni di euro nella ricerca scientifica.

Quota di finanziamento erogata con il Bando FISM per le diverse fasi di ricerca	2014	2015	2106
Clinica	37,13%	12,88%	27,78%
Traslazionale	31,08%	9,19%	19,51%
Preclinica	16,04%	31,98%	11,36%
Fondamentale	15,74%	45,95%	41,36%
Totale (Euro)	2.935.662,20	3.084.578,00	3.106.873,00

Progetti e programmi speciali finanziati nel 2016



BANDO FISM 2016





Disponibilità di

3 milioni di €
Provenienti dal 5x1000

grazie ai quali si sono finanziati



I PROGETTI SPECIALI DI RICERCA

Di seguito riportiamo una lista dei principali progetti speciali di ricerca in corso suddivisi in ambiti di studio con approfondimento online su sito www.aism.it.

Cellule staminali

 Trapianto di cellule staminali somatiche adulte, neurali e mesenchimali: un nuovo approccio nel trattamento della SM

SM Progressive

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

Trattamenti innovativi

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

Data Sharing

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

La ricerca in Sanità Pubblica

• Studio internazionale dei costi di malattia

 Progetto PeNSAMI sulle cure domiciliari palliative per le persone con grave SM

Neuroriabilitazione

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

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

Per la valutazione e l'assegnazione dei finanziamenti ai progetti del Bando, FISM si avvale di un Comitato scientifico internazionale composto da esperti del settore e utilizza la procedura di valutazione e selezione denominata "peer review" (introdotta nel 1986). La peer review è uno standard internazionale di valutazione dei progetti di ricerca scientifica che garantisce un giudizio indipendente.

5/RICERCATORI

I progetti sono valutati da un gruppo di esperti (referee), italiani e stranieri, nei vari ambiti di competenza dei progetti presentati. Ogni progetto è valutato da 4 scienziati indipendenti, individuati garantendo l'assenza di conflitti di interesse. La metodologia di valutazione peer review dei progetti proposti alla Fondazione si basa sull'assegnazione di un punteggio a ciascuna proposta, secondo criteri indicati nel box di approfondimento.

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

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

Il Comitato conta di 18 membri tuttavia ulteriori membri possono essere nominati ogni anno qualora sia necessaria una particolare competenza sulla base dei progetti presentati (nel 2016 era formato da 22 scienziati). Il Comitato scientifico finalizza la graduatoria scientifica dei progetti in base alle valutazioni del gruppo di esperti e propone collegialmente la graduatoria dei progetti di eccellenza da finanziare ed eventuali raccomandazioni scientifiche per i proponenti. Il Consiglio di amministrazione FISM delibera, infine, i finanziamenti.



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

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



5.2 L'IMPEGNO A LIVELLO INTERNAZIONALE

AISM agisce in rete con le altre Associazioni che fanno parte della **Multiple Sclerosis International Federation (MSIF)** e che insieme rappresentano la principale fonte di finanziamento nel mondo per la ricerca sulla sclerosi multipla.

A livello internazionale, AISM e FISM collaborano (Research Staff Network) con le altre Associazioni di persone con SM del mondo e con la Federazione Internazionale per la definizione delle priorità dell'Agenda Globale SM. Con l'Agenda SM 2020 AISM include le priorità dell'**Agenda Globale della ricerca** e indica le attività strategiche per declinarle nel contesto nazionale in modo da promuovere l'impatto collettivo della ricerca sulla persona. Nel 2016 è stato presentato un documento che riporta la strategia per il 2017-2021 del

movimento globale MSIF (MS International Federation Strategy 2017-2021) che AISM ha contribuito attivamente a finalizzare. Tale documento definisce 5 aree prioritarie, la prima è dedicata alla ricerca scientifica, e per realizzare ciascuna priorità sono stati definiti diversi obiettivi. AISM ha già messo in campo molte attività in collaborazioni internazionali per soddisfare questi obiettivi, alcuni dei quali sono presentati di seguito.

Compiere progressi significativi nella ricerca di trattamenti per rallentare, fermare o recuperare l'accumulo di danni e la disabilità associata a tutte le forme di SM, tra cui quella progressiva.

AISM promuove e collabora attivamente nella **Progressive Multiple Sclerosis Alliance**.

Nata nel 2011 come International Progressive MS Collaborative (IPMSC) è una collaborazione tra le maggiori associazioni SM nel mondo e la MS International Federation per accelerare lo sviluppo di terapie per le forme di sclerosi multipla progressiva.

Nel 2016 l'Alliance ha assegnato la seconda fase del suo secondo Bando di ricerca, "Collaborative Network Award" per un investimento complessivo di 12,6 milioni di euro: 4,2 milioni di euro a ciascuno dei tre progetti vincitori. Il Bando pluriennale è stato assegnato a tre reti di ricerca globali di eccellenza che hanno lavorato insieme e dimostrato il potenziale per fare progressi nella comprensione e nel trattamento della SM progressiva. I progetti vincitori sono stati selezionati tra gli 11 progetti assegnati nel 2015 con il 'Planning', la prima fase del Bando della PMSA. I Collaborative Network Awards sono mirati ad accelerare i progressi in:

- programmi di sviluppo di farmaci per identificare e validare target molecolari e cellulari e per lo screening di candidati farmacologici che possono essere farmaci riposizionati o nuovi farmaci utilizzati per la prima volta nell'uomo;
- 2) scoperta, sviluppo e validazione di nuovi o già esistenti biomarcatori biologici o di imaging;
- 3) avvio di studi clinici "proof of concept" che

comprendono studi di rimielinizzazione, neuroprotezione e potenziamento della plasticità neurale.

I tre progetti vincitori che sono approfonditi nella parte di Bilancio sociale online sono:

- Un biomarcatore di risonanza magnetica per la progressione di disabilità da usare nei trial clinici;
- Bioinformatica e riprogrammazione di cellule staminali per lo sviluppo di una piattaforma in vitro per scoprire nuovi trattamenti per la SM progressiva (BRAVEinMS);
- Sviluppo di una pipeline per la scoperta di nuovi farmaci per la sclerosi multipla progressiva.

Per soddisfare la missione della PMSA è continuato il ruolo chiave di AISM nella partecipazione al Progressive MS Alliance Industry Forum (vedi approfondimento).

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

È un obiettivo di importanza fondamentale per tutte le realtà che si occupano di ricerca scientifica sulla SM. AISM e la National MS Society (Stati Uniti) sono le Associazioni che guidano l'obiettivo strategico del documento MSIF, il quale sottolinea l'importanza di condividere i metodi di indagine utilizzati dalle varie associazioni per sviluppare un metodo globale per misurare l'impatto della ricerca. Nel 2016 AISM ha declinato questa area di ricerca strategica prioritaria dotandosi del Barometro della SM (vedi capitolo 9). Sviluppare metriche per misurare l'impatto della ricerca sulla persona è una questione centrale per tutti gli attori coinvolti, infatti le misure ad oggi utilizzate sono parziali e non in grado di rispondere a questa necessità.

Potenziare i sistemi e i processi per consentire la condivisione dei dati (data sharing) ed esplorare la necessità e la fattibilità di collaborazioni globali per i registri o database relativi al Patient Centerd Outcomes (PCO).

AISM da sempre sostiene e promuove iniziative di data sharing come i **Registri di malattia** (approfondimento online) e grande importanza

5/RICERCATORI

riveste il progetto PROMOPRO-MS che mira all'identificazione di outcome mediante scale cliniche e valutazione strumentale per monitorare la progressione della disabilità nella SM. Lo studio è finalizzato a costruire un database composto da dati clinici, misure strumentali e questionari autosomministrati (Patient Centered Outcomes - PCO) e si inserisce all'interno di iniziative

internazionali, quali il consorzio "MSOAC" e altre iniziative che prevedono l'analisi e la raccolta della medesima tipologia di dati anche in altri Paesi europei e negli Stati Uniti (vedi approfondimento online). Nel 2016 AISM è stata rivestita dalla MSIF del ruolo di "Lead Agency" con il compito di promuovere e coordinare iniziative globali di condivisione di dati collegati ai PCO.



5.3 FORMAZIONE E CARRIERA DEI RICERCATORI

Disporre di un sistema di formazione e sviluppo continuo dei ricercatori impegnati nella sclerosi multipla è da sempre un obiettivo strategico di AISM e della sua Fondazione. Dal 1987 hanno sostenuto 389 ricercatori, finanziando 150 borse di studio e 496 progetti di ricerca e il 76% dei ricercatori finanziati in tutti questi anni continua a svolgere studi sulla sclerosi multipla. La ricerca di eccellenza è dimostrata anche dall'elevato numero di pubblicazioni prodotte dai ricercatori finanziati: dal 2007 a oggi sono state 1.124.

Il **Registro Italiano di Sclerosi Multipla** è uno dei progetti speciali di punta della ricerca sostenuta da AISM (vedi approfondimento online). Avere una fotografia sempre più nitida e aggiornata della situazione della SM in Italia, raccogliendo e condividendo dati sicuri e affidabili, è fondamentale per migliorare la diagnosi e sviluppare trattamenti sempre più mirati. FISM ha selezionato 12 assistenti di ricerca, formati in sessioni frontali e via web, che da marzo 2016 hanno lavorato all'implementazione del progetto coprendo 10 regioni: Lazio, Lombardia, Liguria, Toscana, Piemonte, Abruzzo, Campania, Puglia, Sardegna e Sicilia. In particolare si sono occupati di far il confluire le iniziative già esistenti nel progetto Registro Italiano SM, assicurando la completezza e la qualità dei dati raccolti.

Nel 2016 sono state finanziate due borse di dottorato a due giovani ricercatori dell'Istituto Scientifico San Raffaele di Milano per portare avanti progetti nel campo della SM progressiva ed è stata assegnata una borsa di studio a un ricercatore, che lavorerà in collaborazione con l'Università di Trento, dedicata allo sviluppo di modelli economici per valutare l'impatto della ricerca sulla persona con SM.

Il Premio Rita Levi-Montalcini, che AISM riconosce dal 1999, valorizza l'eccellenza della ricerca italiana sulla SM. Ogni anno una giuria internazionale conferisce il premio a un giovane ricercatore scelto tra una rosa di candidati proposti dal Comitato scientifico FISM. Il ricercatore viene premiato per l'attività svolta nella sua carriera scientifica e per la rilevanza internazionale del suo contributo alla ricerca sulla SM. Nel 2016 è stato assegnato a Alice Laroni dell'Università di Genova. Laureata in Medicina e Chirurgia nel 2004 a Padova con il massimo dei voti, una specializzazione in Neurologia a Padova nel 2009 e un dottorato di ricerca a Genova nel 2015, co-autrice di 21 pubblicazioni sulla SM, ha ricevuto il Premio per i risultati ottenuti in due importanti ambiti di ricerca sulla SM: la ricerca di base sulle cause della malattia e la ricerca clinica su nuovi trattamenti, in particolare sulle cellule staminali mesenchimali.



PROGRESSIVE MS ALLIANCE INDUSTRY FORUM

Il Progressive MS Alliance Industry Forum è un gruppo consultivo del Comitato scientifico della Progressive MS Alliance, composto da rappresentanti di industria (farmaceutica e biotecnologica), accademia e Associazioni SM ed è presieduto da un rappresentante dell'accademia e uno dell'industria. Il Forum ha il ruolo essenziale di assicurare che l'esperienza dell'industria sia integrata nel programma di ricerca dell'Alliance a cui hanno risposto più di 550 ricercatori di tutto il mondo e su cui le Associazioni SM hanno già investito 22 milioni di euro: il programma è centrato sulla creazione di network di eccellenza con l'obiettivo di ridurre i rischi dell'industria nell'investimento in trattamenti innovativi per le forme progressive.

L'Industry Forum ha identificato due aree di collaborazione: l'identificazione dei meccanismi responsabili della malattia e la condivisione di dati (Data sharing). Per avere terapie efficaci per la SM progressiva sarà importante capire i complessi meccanismi alla base della progressione e trovare nuovi target per poter traslare i risultati della ricerca in terapie. Iniziative di Data sharing permetteranno una migliore conoscenza della storia naturale delle fasi progressive di malattia, per migliorare la diagnosi, aumentare la selezione e la stratificazione dei pazienti negli studi clinici, monitorare la progressione della malattia con l'obiettivo finale di migliorare l'efficacia e la sicurezza di trattamenti innovativi per la SM progressiva.

Regista di questa iniziativa è la Progressive MS Alliance, PMSA. Per accelerare lo sviluppo di un trattamento per le forme progressive di sclerosi multipla è necessario che tutti gli attori coinvolti nella SM condividano il proprio impegno per massimizzare l'impatto collettivo. Alla chiamata della PMSA hanno già risposto le principali aziende farmaceutiche coinvolte nello sviluppo di trattamenti per la SM (Biogen, EMD Serono, Genentech-Roche, Novartis AG, Sanofy Genzyme e Teva) e la Comunità Scientifica internazionale. Si tratta di un modello innovativo perché coinvolge tutti gli attori principali della sclerosi multipla, mettendo al centro i bisogni delle persone con SM. Sostanziale differenza dell'iniziativa rispetto ad altre di questo tipo è, infatti, che le persone con SM, attraverso le Associazioni che le rappresentano, sono i catalizzatori di questa collaborazione. Inoltre viene fortemente stimolata l'integrazione su obiettivi comuni dei principali centri di ricerca, evitando duplicazioni di ricerche e concentrando forti finanziamenti in base a specifiche priorità.

Nel 2016 è stato pubblicato su Trends in Pharmacological Science un articolo che presenta il Progressive MS Alliance Industry Forum: Maximizing Collective Impact To Enable Drug Development. Zaratin P, Comi G, Coetzee T, Ramsey K, Smith K, Thompson A, Panzara M.

Il Premio miglior poster giovani ricercatori è stato istituito da AISM e FISM, per incentivare i giovani alla ricerca sulla sclerosi multipla e promuovere la costruzione e la crescita di una squadra di ricercatori sempre più forte nella lotta contro la malattia. Il Premio è stato assegnato, ex aequo a Dario Seppi (Università di Padova, Istituto Superiore di Sanità - Roma) con il lavoro "Tecniche avanzate di analisi molecolare volte all'identificazione di biomarker predittori di progressione di malattia nella sclerosi multipla",

e a Christian Cordano (Università di Genova, Università di San Francisco- California) con il progetto "Tomografia a coerenza ottica ad altissima risoluzione nell'encefalomielite autoimmune sperimentale - un modello per la comprensione del ruolo clinico dell'OCT nella SM" focalizzato sullo studio della retina e della via visiva nella SM. I loro poster sono stati selezionati tra i 12 presentati dai borsisti FISM al Congresso 2016, da una commissione formata da membri del Comitato scientifico FISM.

I NOSTRI OBIETTIVI 2016

Potenziare e sviluppare processi di partecipazione attiva delle persone con SM alla comunicazione e promozione della ricerca scientifica.

- Potenziare e sviluppare indicatori di impatto della ricerca sulla SM attraverso la collaborazione con istituzioni di riferimento.
- Portare avanti la collaborazione con le altre Associazioni e con la Federazione internazionale per la sclerosi multipla MSIF nel progetto sulle forme progressive "Progressive MS Alliance".

RISULTATI RAGGIUNTI

- Obiettivo potenziato con iniziative di divulgazione della ricerca scientifica AISM e dei suoi risultati attraverso diverse iniziative (incontri istituzionali, Convegni regionali territoriali, altri Convegni AISM): in particolare, in collaborazione con il GREAT, il Convegno regionale AISM di Torino ha visto la partecipazione di una persona con SM che ha presentatola ricerca scientifica FISM dal punto di vista della persona con SM.
- Obiettivo potenziato: continuerà fino al 2020, facendo partire progetti di ricerca mirati per sviluppare indicatori di impatto.
- FISM ha partecipato al processo di selezione dei progetti contribuendo ad assegnare il Collaborative Network Award per un investimento complessivo di 12,6 milioni di euro. Inoltre, ha lavorato come membro del Comitato scientifico, del Team di Comunicazione, del Team della Ricerca, Industry Forum della PMSA.

I PROSSIMI PASSI 2017

- Continuare a potenziare
 e sviluppare processi di
 partecipazione attiva delle persone
 con SM alla comunicazione e
 promozione della ricerca scientifica
 processo attivo fino al 2020.
- Continuare a potenziare e sviluppare indicatori di impatto della ricerca sulla SM attraverso la collaborazione con istituzioni di riferimentoprocesso attivo fino al 2020.
- Portare avanti la collaborazione con le altre Associazioni e con la Federazione internazionale per la sclerosi multipla -MSIF- nel progetto sulle forme progressive "Progressive MS Alliance".



I NOSTRI OBIETTIVI 2016

- Consolidare le collaborazioni con altre Associazioni e con la MSIF per sostenere e promuovere i progetti internazionali focalizzati sulle aree prioritarie dell'agenda della ricerca SM.
- Potenziare l'impegno dell'Associazione nel sostenere la formazione dei ricercatori in aree strategiche di ricerca sulla SM.
- Potenziare la ricerca intramurale in campo riabilitativo e in sanità pubblica per confrontarsi in modo autorevole con le istituzioni sanitarie di riferimento.

RISULTATI RAGGIUNTI

- Portata a termine la preparazione del lancio del trial sulle cellule staminali; confermati come Lead Agency della MSIF nell'ambito di iniziative di data sharing; pubblicato il protocollo di presa in carico nell'ambito della partecipazione del network iPedMS a progetti di ricerca internazionali e prodotto insieme alle altre associazioni SM l'Agenda SM internazionale.
- Attivate due Borse di dottorato nel campo della SM progressiva ed è stata assegnata una Borsa di Studio a un ricercatore. Selezionati 12 assistenti di ricerca per il Registro italiano Sclerosi Multipla.
- Obiettivo ongoing: si è lavorato per promuovere e presentare linee guida internazionali per la presa in carico di persone con SM gravi e per validare un nuovo dispositivo dedicato alla riabilitazione cognitiva.

I PROSSIMI PASSI 2017

- Consolidare le collaborazioni con altre Associazioni e con la MSIF per sostenere e promuovere i progetti internazionali focalizzati su le area prioritarie dell'agenda MSIF della ricerca SM processo attivo fino al 2020.
- Sviluppare nuovi modelli di sostenibilità collettiva della ricerca e coinvolgere tutti gli attori del sistema. Potenziare le risorse qualificate e le infrastrutture dedicate allo "sviluppo" della ricerca di eccellenza.
- Potenziare la ricerca intramurale in campo riabilitativo e in sanità pubblica per confrontarsi in modo autorevole con le istituzioni sanitarie di riferimento processo attivo fino al 2020.





10.771

Volontari

6.864

Volontari da più di 3 anni in Associazione 90

Corsi frontali erogati ai volontari

264

Dipendenti

oltre 7.500

Ore di formazione

529.920

Ore di assistenza fornite dai volontari in servizio civile





VOLONTARI E COLLABORATORI

Capitolo 6

Bilancio sociale AISM 2016

L'anima di AISM è costituita da tutte le persone che si impegnano per un mondo libero dalla sclerosi multipla e per garantire alle persone con SM il diritto a una vita piena e soddisfacente. Le risorse umane dell'Associazione sono i volontari, che agiscono in modo spontaneo e non retribuito, e i collaboratori, che lavorano come dipendenti, tirocinanti/stagisti e titolari di borse di studio. I volontari operano sul territorio nelle attività quotidiane svolte dalle Sezioni provinciali o attraverso l'esperienza di Servizio civile; i collaboratori operano presso la Sede nazionale, le Attività complesse (Servizi riabilitativi e Centri socio-assistenziali), le Sezioni e le strutture per il

turismo accessibile.

Tutte queste persone, insieme, rivestono un ruolo fondamentale per AISM, che si impegna a valorizzare al massimo le loro capacità ed esperienze. Per rendere concreta questa volontà, è stato predisposto un cammino di crescita che si sviluppa dalle fasi di selezione, fino alle attività di formazione, motivazione e fidelizzazione. La condivisione di una cultura associativa, che vada oltre al ruolo e all'appartenenza territoriale, è da sempre un elemento a cui AISM presta grande attenzione, in modo che vi sia una comunanza d'intenti verso l'obiettivo principale: migliorare la qualità di vita delle persone con SM.



6.1 LA RICERCA E SELEZIONE DELLE RISORSE UMANE

Le risorse umane in AISM hanno un consistente passato e un grande futuro: da sempre l'anima, il cervello collettivo ma anche "le braccia e gli occhi" di AISM sono i suoi volontari e collaboratori. AISM dedica molta cura al loro reclutamento. La molteplicità dei compiti richiesti (supporto diretto alla persona, informazione e orientamento alle persone con SM, attività in materia di advocacy, attività per lo sviluppo e l'organizzazione) spinge a cercare persone motivate, capaci e in sintonia con i valori dell'Associazione. AISM ha continuato il suo investimento nell'attività di reclutamento di volontari che rappresentano il 97% delle risorse umane dell'Associazione; anche quest'anno, a settembre, si è svolto il "mese del volontariato" con una serie di iniziative dedicate al coinvolgimento nel nostro Movimento.

AISM ha proseguito l'attività di promozione attraverso il contatto diretto di potenziali volontari utilizzando diversi strumenti come il test della solidarietà, il questionario sulla disabilità e il laboratorio esperienziale "Senti come mi sento".

I volontari, in seguito a colloqui individuali e di gruppo, sono stati formati e affiancati nelle attività pratiche nelle diverse Sezioni.

Il servizio civile è un bacino fondamentale di reclutamento di nuove risorse: il 24% dei giovani in servizio civile nel 2015 (erano oltre 400) ha deciso di rimanere in AISM come volontario anche quest'anno.





Il volontariato è una delle dimensioni fondamentali della cittadinanza attiva e della democrazia, nella quale assumono forma concreta valori europei quali la solidarietà e la non discriminazione e in tal senso contribuirà allo sviluppo armonioso delle società europee" (Decisione del Consiglio europeo del 27 novembre 2009 sull'Anno europeo delle attività di volontariato). Il mondo del volontariato è spesso sommerso, poco raccontato, ma è fatto di tante relazioni e tante ore di attività che hanno al centro la comunità e il territorio nel quale operano. AISM agisce promuovendo ogni giorno un'educazione all'impegno e alla responsabilità da parte dei cittadini verso la propria comunità e le persone che la abitano. Lo fa attraverso il volontariato nelle sue diverse forme, sensibilizzando alla conoscenza e alle problematiche del territorio e attraverso la presentazione di progetti di servizio civile. Nel 2016 sono oltre 1.000 le domande di partecipazione a progetti di servizio civile AISM su tutto il territorio nazionale. AISM ha calcolato che il valore orario medio per volontario è di 12,66 euro che, moltiplicato per il numero di ore di attività (30 ore settimanali) produce milioni di euro all'anno: nel 2016 i volontari in servizio civile hanno fornito 529.920 ore di assistenza, per oltre 6,7 milioni di euro di capitale sociale prodotto. La vera ricaduta sul territorio è data dal cambiamento che si produce sul modo di vedere la realtà; come dice Maurizio Ambrosini, docente di sociologia dell'Università degli Studi di Milano: "Il volontariato ha un aspetto autoeducativo, aumenta la sensibilità verso gli altri. Dopo un'esperienza di volontariato, un certo numero di cittadini penserà di tenere uno spazio nel proprio budget di vita per aiutare gli altri".

Regione	Volontari	Volontari d'impresa	Servizio Civile	Dipendenti e collaboratori
Abruzzo	306	0	0	5
Basilicata	131	0	0	0
Calabria	448	8	0	1
Campania	539	0	0	1
Emilia Romagna	669	4	0	9
Friuli Venezia Giulia	313	0	0	6
Lazio	751	6	0	5
Liguria	376	2	0	33
Lombardia	851	2	0	25
Marche	306	3	0	3
Molise	46	0	0	0
Piemonte	1.572	32	0	5
Puglia	439	0	0	1
Sardegna	344	0	0	1
Sicilia	1.481	0	4**	3
Toscana	1.259	0	0	6
Trentino Alto Adige	38	0	0	3
Umbria	113	0	0	1
Valle d'Aosta	92	0	0	4
Veneto	632	4	0	27
Sede nazionale	-	-	-	125
Borsisti per Ricerca Scientifica	-	-	-	17 [*]
Italia	10.706	61	4**	264

^{*} Sono da considerare extra numero totale dipendenti per la particolarità del rapporto che non va considerato lavoro subordinato o parasubordinato.

^{**} Il numero fa riferimento all'effettivo avvio dei volontari in progetti di servizio civile (Garanzia Giovani) nell'anno 2016, la differenza dagli anni scorsi è riconducibile ad una diversa tempistica di inizio dei volontari.

6 / VOLONTARI E COLLABORATORI



6.2 MOTIVAZIONE E FIDELIZZAZIONE DELLE RISORSE UMANE

La diffusione dei valori associativi, la condivisione di esperienze e il consolidamento dei legami sono fondamentali per le attività da svolgere e per questo vengono sviluppate azioni per motivare e fidelizzare coloro che già operano in Associazione.

È proseguito quindi l'impegno della scuola associativa nel fornire la consapevolezza, l'adesione e gli strumenti necessari alle risorse umane dell'Associazione favorendo percorsi di crescita e responsabilizzazione.

In particolare nel 2016 è nato un **progetto di sviluppo del personale dipendente** che opera nelle Sezioni AISM e nel primo incontro nazionale i 60 collaboratori di 37 diverse città si sono incontrati e scambiati riflessioni sulle reciproche esperienze e criticità.

In preparazione all'evento sono stati organizzati 5 incontri territoriali durante i quali si è approfondita la figura del dipendente nelle Sezioni provinciali approfondendo le criticità del ruolo.

Le informazioni raccolte verranno utilizzate per l'elaborazione di un programma di interventi formativi.

A dicembre si è svolto il consueto incontro annuale dei dipendenti della Sede nazionale cui per la prima volta hanno partecipato anche i dipendenti delle Sezioni provinciali.

Questo momento ha rappresentato un importante tassello nella creazione dell'identità associativa: attraverso l'analisi del lavoro svolto ciascuno ha potuto comprendere il proprio contributo alla causa.

Dipendenti e collaboratori per qualifica e sesso	Uomini	Donne	Totale
Dirigenti	1	3	4
Responsabili (Quadri)	3	8	11
Impiegati	58	191	249
- Coordinatori	2	20	22
- Specialisti	54	167	221
- Operativi	2	4	6
Totale	62	202	264

Dipendenti e collaboratori	N		% sul totale	
per tipologia contrattuale	Donne	Uomini	Donne	Uomini
A tempo indeterminato	178	54	67%	20%
A tempo determinato	23	7	9%	3%
Co.Co.Pro.	0	0	0%	0%
Stage/tirocinio	1	1	0%	0%
Totale	202	62	77%	23%



6.3 FORMAZIONE, CONFRONTO E AGGIORNAMENTO

FORMAZIONE: ACCADEMIA AISM E PERCORSI DI AFFIANCAMENTO

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

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

La formazione di Accademia è personalizzata a seconda delle diverse necessità delle risorse umane. La formazione di base è destinata ai nuovi volontari del territorio e ai nuovi collaboratori. I corsi sulle abilità trasversali e la formazione specialistica forniscono gli elementi necessari affinché le risorse umane siano in grado di svolgere al meglio il ruolo per il quale si sono assunti impegno e responsabilità. Nel 2016 sono stati formati 1.866 volontari attraverso 316 ore

di formazione (685 volontari hanno partecipato a corsi frontali). I collaboratori che hanno seguito corsi frontali sono 119, e sono 6 i corsi FAD cui hanno partecipato.

A complemento della formazione di Accademia, sono previsti percorsi di affiancamento e indirizzo attraverso attività di coaching sia per agire il proprio ruolo sia per rendere queste figure capaci di indirizzare altre risorse umane del territorio. Nell'ambito della scuola associativa sono stati strutturati dei percorsi di crescita che prevedono percorsi formativi (a partire dalle conoscenze base sulla SM e sull'Associazione, per arrivare all'acquisizione di competenze specifiche del ruolo ricoperto), momenti di aggiornamento e di confronto, che contribuiscono ad una crescita dei volontari in termini di competenze e responsabilizzazione. In questo contesto sono stati organizzati tre eventi motivazionali territoriali dedicati a volontari under 35 (vedi approfondimento Young).

Ore di formazione totali e procapite per qualifica per i lavoratori/volontari	Ore	N. iscrizioni
Dirigenti	14	2
Responsabili (Quadri)	376	12
Impiegati	1.595	210
Volontari	5.531	1.866
Totale	7.515	2.090





"Se mi chiedessero da dove sia partito il mio percorso di volontario, senza dubbio risponderei dall'evento Young nazionale del 2013 al quale sono arrivato senza grosse aspettative e con poca voglia di partecipare attivamente in Sezione. Inutile dire che da quel giorno tutto è cambiato... Ero una persona che prevalentemente pensava a sé (dovuto anche al fatto di una diagnosi avuta anni prima e fino a quel momento mai accettata), indolente, senza obiettivi. Ma vedere quei ragazzi che con passione, con determinazione cercavano di motivarci e infonderci tutto il loro entusiasmo e la conoscenza di AISM mi ha affascinato e "stregato". Se sono in AISM e accetto nuove sfide lo devo agli Young che mi hanno saputo motivare e formare e per questo motivo li ringrazierò sempre. Le sfide che mi aspetteranno saranno difficili e impegnative, ma le affronterò sempre con entusiasmo e con l'obiettivo sempre in testa di far crescere il movimento". Luca Medda, volontario Young di Biella

Nel 2016 è ripartito il **Progetto Young**, il percorso dedicato ai volontari under 35 che ha per obiettivo l'ampliamento del movimento attraverso azioni di reclutamento, coinvolgimento e fidelizzazione di giovani e l'avvio di percorsi di crescita e responsabilizzazione per coloro che già operano in associazione.

La caratteristica del progetto è il coinvolgimento dei giovani per i giovani: è infatti un gruppo nazionale di giovani volontari, con e senza SM, che progetta, organizza e gestisce le attività in sinergia con l'area risorse umane di sede nazionale. Nel 2016 sono stati realizzati 3 eventi territoriali a carattere formativo e motivazionale sui temi del volontariato, dell'empowerment e dell'inclusione sociale. Agli eventi hanno partecipato 163 ragazzi da tutta Italia, tra cui anche giovani provenienti dall'esperienza del servizio civile, che hanno potuto condividere un percorso di crescita e confronto con gli altri volontari dell'Associazione.

6/VOLONTARIE COLLABORATORI

STRUMENTI DI COMUNICAZIONE E COINVOLGIMENTO

Per accrescere la consapevolezza del movimento e far sì che tutte le risorse siano costantemente informate sui temi "caldi", sulle novità, sulle campagne, sugli eventi più significativi per l'Associazione, AISM utilizza la newsletter. Ne esistono diverse e personalizzate a seconda dei destinatari:

 Rete@ISM - newsletter mensile digitale inviata a tutte le Sezioni e ai Gruppi operativi e ai loro presidenti, ai Centri AISM e ai dipendenti di Sede nazionale. Ha l'obiettivo di facilitare il lavoro quotidiano di tutti gli operatori AISM (volontari e non) e la collaborazione tra tutte le

- sedi, aggiornando sui progetti, sia dal punto di vista strategico che operativo.
- Serviziocivile@ism newsletter quadrimestrale digitale inviata ai volontari in Servizio civile e alle Sezioni di riferimento, pensata per aggiornare e raccontare ai giovani in Servizio civile qualcosa in più sull'Associazione in cui hanno deciso di svolgere il proprio anno di servizio.
- Laretedeilasciti@ism newsletter trimestrale digitale inviata ai presidenti di Sezione e ai volontari referenti per le attività sui lasciti con l'obiettivo di sensibilizzare le Sezioni sulle attività di promozione dei lasciti (in particolare sulla Settimana dedicata).



6.4 SALUTE E SICUREZZA

AISM tutela salute e sicurezza dei propri collaboratori, volontari e giovani in servizio civile. L'RSPP della rete territoriale (Responsabile del servizio prevenzione e protezione) effettua visite periodiche nelle sedi dell'Associazione per verificare il rispetto delle norme di sicurezza. La tutela della salute e sicurezza sui luoghi di lavoro è gestita dall'area Affari generali, con il supporto dell'area Risorse umane per l'organizzazione dell'attività di sorveglianza sanitaria (visite mediche obbligatorie da parte del medico competente) e di formazione obbligatoria in materia. La gestione del processo è affidata a un gruppo di lavoro (composto dalle diverse figure previste dalla normativa) che oltre a incontrarsi nella riunione obbligatoria annuale, fissa un calendario

di incontri ogni quattro mesi per pianificare e verificare le azioni da intraprendere. I collaboratori dipendenti devono frequentare un percorso formativo sulla protezione dai rischi, mentre i volontari possono scegliere uno specifico corso e-learning sulla sicurezza (non obbligatorio) nell'ambito di Accademia AISM. Come da nuove linee guida UNSC sulla formazione, dal 2015, oltre alla consueta formazione FAD sulla sicurezza e prevenzione dei rischi è stata introdotta una parte formativa frontale di due ore, con particolare riferimento al D.lgs. 81/2008, per tutti i ragazzi in servizio civile. Per fare questo ci si è avvalsi di personale interno o esterno in possesso di conoscenze inerenti le argomentazioni sulla salute e la sicurezza nei luoghi di lavoro.



6.5 RELAZIONI SINDACALI

Anche nel 2016 il clima è stato positivo e non vi è stata forma di sciopero e contenzioso.

Al 31 dicembre 2016 il 7,95% dei dipendenti risulta iscritto ai sindacati (CGIL, CISL e UIL).

6 / VOLONTARI E COLLABORATORI



6.6 LA RETE ASSOCIATIVA TERRITORIALE

La rete associativa concretizza la prossimità di AISM alle persone con SM e ai loro familiari.

Attraverso la propria struttura capillare AISM affronta i problemi di ognuno, promuove la partecipazione di tutti alla progettazione di soluzioni e proposte, intercetta i bisogni emergenti della collettività coinvolta nella SM.

Nella rete la strategia trova intelligenze, risorse e disponibilità per essere attuata, sperimentata, consolidata attraverso l'attività dei Coordinamenti regionali e delle Sezioni provinciali con i loro Gruppi operativi.

L'area Sviluppo rete associativa di AISM si occupa proprio di supportare la rete nell'attuare la strategia. Negli ultimi 6 anni sono stati messi a punto processi e strumenti volti al miglioramento e al monitoraggio continuo dei risultati ottenuti. Lo sviluppo della rete si fonda su tre pilastri fondamentali:

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

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

LA RETE DEGLI AREA MANAGER E AREA SPECIALIST

Nell'ambito del rafforzamento della Rete, AISM ha sviluppato la **rete degli area manager e degli area specialist**, il cui compito principale è quello di supportare lo sviluppo di Coordinamenti regionali e Sezioni provinciali per facilitare l'attuazione degli obiettivi strategici. La realizzazione dei

programmi di attività ha una duplice valenza: da un lato rafforza la Rete supportandola a concentrarsi sulle azioni di sviluppo in quel contesto specifico, dall'altro le permette di indirizzare questa crescita verso le priorità generali che l'Associazione si è data. Area manager e area specialist rappresentano, dunque, un punto di contatto continuo tra la dimensione nazionale e quella territoriale, favorendo uno scambio costante di proposte e soluzioni operative.

La figura dell'area specialist ha lo scopo di rendere più efficace il supporto nell'attuazione dei programmi, rafforzando l'attività di coaching sul campo, permettendo all'area manager di governare meglio la crescente complessità di coordinamento strategico.

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

L'INVESTIMENTO SULLO SVILUPPO DELLA RETE ASSOCIATIVA TERRITORIALE

All'interno dei temi materiali (vedi capitolo 1) il ruolo della rete associativa territoriale, la sua capacità di declinare la strategia sul territorio, trasformarla in risposte personalizzate e al tempo stesso in azione collettiva delle persone coinvolte nella SM è significativa e rilevante per l'Associazione.

Il 2016 è stato il primo anno in cui la rete degli area manager e area specialist ha operato su tutto il territorio italiano con un organico di **11 persone** (6 area manager e 5 area specialist).

Accanto a questo impegnativo investimento per allineare tutta la rete italiana, è proseguito il lavoro di declinazione territoriale del piano strategico di AISM con la partecipazione attiva della rete associativa attraverso il **Gruppo Rete Associativa Territoriale (GREAT)**, composto dai presidenti

6/VOLONTARIE COLLABORATORI

di Coordinamento regionale, dagli esperti delle squadre regionali e dalla direzione Gestione Sviluppo Territoriale.

Quest'anno l'azione si è focalizzata su 2 aspetti:

- l'affinamento della misurazione del gap tra i risultati attesi dell'Agenda SM 2020 e la condizione di SM nei territori in cui la rete opera, grazie all'integrazione dei dati evidenziati dal Barometro 2015
- l'aggiornamento della declinazione del piano in base all'esperienza.

In particolare è aumentato l'impegno nella misurazione e valutazione del gap tra l'Agenda 2020 e il territorio, sia in estensione che per intensità di valutazione. L'Agenda ha obiettivi ambiziosi (vedi capitolo 1) e produrre i cambiamenti che l'Associazione ha individuato come prioritari richiede una forte sinergia tra tutte le componenti associative. Per questo nel 2016 il GREAT ha sviluppato ulteriormente la Cabina di regia Advocacy, un laboratorio permanente di indirizzo, programmazione e valutazione del gap Agenda/territorio, per definire un piano d'azione maggiormente condiviso.

I NOSTRI OBIETTIV 2016

Elaborare e condividere una prima bozza di piano di gestione del personale su tutto il territorio; una nuova procedura di selezione delle risorse umane.

- Migliorare il processo di reclutamento, motivazione e crescita delle risorse umane grazie all'azione del referente dei volontari. In particolare, attraverso:
 - attuazione dei piani di reclutamento della rete territoriale
 - inserimento di nuovi volontari e attuazione dei piani di formazione
 - affiancamento nel processo di responsabilizzazione (cariche e incarichi) sulle risorse territoriali
 - accreditamento della figura di referente dei volontari sul territorio.

RISULTATI RAGGIUNTI

- Il consolidamento della cultura associativa si è attuato principalmente attraverso l'implementazione dei moduli di formazione di base e un arricchimento dell'offerta sui temi dell'Agenda della SM e del Barometro. L'avvio di progetti di sviluppo delle risorse umane in Toscana e a Milano rappresentano gli elementi innovativi dell'intervento sulla crescita delle risorse umane.
- La crescita delle risorse è avvenuta attraverso :
 - azioni dirette come la revisione degli strumenti di pianificazione delle risorse umane e l'attività di coaching e formazione alle figure territoriali
 - azioni indirette come la costituzione di gruppi consultivi sul tema delle risorse umane all'interno del GREAT con l'obiettivo di analizzare processi, procedure e strumenti.

I PROSSIMI PASSI 2017

- Implementazione di un processo di formazione coinvolgimento e crescita di tutto il personale dipendente territoriale.
- Avvio di processi di riqualificazione per ruolo e competenze.
- Sviluppo piani territoriali di gestione delle risorse umane.
- Innovazione percorsi formativi ed eventi associativi.



147.409

Donatori individuali

133.139

Persone che hanno destinato il 5x1000

13.750

Donatori regolari

243.824

Gardenie di AISM distribuite

273.123

Sacchetti de La Mela di AISM distribuiti 18

Lasciti testamentari ricevuti





DONATORI

Capitolo

Bilancio sociale AISM 2016

Per rafforzare la propria azione a favore dei suoi beneficiari, AISM pone particolare attenzione alla propria capacità di potenziare e consolidare l'attività di acquisizione di donatori e di risorse, sviluppando una serie di azioni finalizzate alla diversificazione delle fonti di entrata e al rigoroso controllo dell'efficacia della propria attività di raccolta fondi.

Gli interventi e i progetti che AISM porta avanti a supporto delle persone con SM sono realizzati anche grazie al contributo di singoli cittadini, istituzioni, aziende e fondazioni che ogni anno decidono di sostenere la missione dell'organizzazione. Nel 2016, grazie al loro supporto, AISM ha raccolto circa 23.019.074 euro con una crescita del 3,2% rispetto all'anno precedente.

Fondamentale per il 2016 è stato, nonostante la crisi economica, il rinnovato contributo di circa 147.000 donatori individuali che, insieme alle donazioni acquisite in occasione degli eventi nazionali, hanno permesso all'Associazione di raccogliere circa 14,7 milioni di euro (65% del totale della raccolta).

A queste importanti risorse, raccolte grazie alla generosità e fiducia espressa dai privati cittadini, vanno aggiunte le scelte realizzate dagli italiani in occasione della dichiarazione dei redditi (5 per mille) che per il 2016 hanno rappresentato 5.522.658 euro (vedi capitolo 2).

Infine aziende e fondazioni concorrono insieme agli individui a sostenere le attività dell'Associazione: nello specifico le risorse raccolte nel 2016 da queste entità rappresentano l'12% del totale raccolto, confermandosi stakeholder strategici in grado non solo di erogare risorse economiche a favore dell'Associazione, ma di supportare AISM nello svolgimento delle attività a favore di persone con SM.

Un attento lavoro di programmazione e di esecuzione delle attività di raccolta fondi ha permesso di garantire un'ottimizzazione di tutte le attività di raccolta fondi. Il margine netto dell'attività della raccolta fondi (differenza tra i proventi e gli oneri) è rimasto in linea con quello del 2015.



7.1 I DONATORI INDIVIDUALI

Il supporto dei donatori individuali è fondamentale per AISM e la sua Fondazione, perché ci conferma che sono migliaia le persone che credono che un mondo libero dalla SM sia possibile e che contribuiscono concretamente per raggiungerlo. La generosità dei privati cittadini ha permesso di raccogliere 4.383.000 euro (19% della raccolta fondi totale). Sono numerose le modalità attraverso cui i cittadini scelgono di sostenere la missione di AISM: le donazioni spontanee o in risposta a specifici appelli, il sostegno regolare, le offerte in occasione degli eventi, la destinazione del 5 per mille o l'invio di sms solidali nei periodi dedicati.

AISM resta costantemente in contatto con i suoi sostenitori, attraverso cicli di comunicazione dedicati che prevedono l'invio di una newsletter semestrale, SM Informa, che contiene i principali aggiornamenti sull'attività associativa e sui progressi della ricerca scientifica, e di una serie di appelli speciali che focalizzano l'attenzione sugli ambiti di intervento fondamentali (donne e SM, forme progressive, giovani e SM, SM pediatrica). Nel 2016 questo ciclo si è ulteriormente consolidato nei confronti dei sostenitori una tantum (90%) e dei regolari (10%). L'Associazione è impegnata ad approfondire la

conoscenza dei propri sostenitori in modo



SM Informa è la newsletter semestrale dedicata ai donatori: presenta uno spaccato della realtà di AISM e della sua Fondazione, ponendo l'accento su come le risorse raccolte vengono impiegate per finanziare la ricerca scientifica, portare avanti le attività di affermazione e tutela dei diritti, fornire i servizi e i progetti rivolti alle persone con SM.

da garantire una solidità e una continuità nel rapporto tra associazione e donatori: anche a questo scopo in AISM è presente un servizio donatori dedicato, che cura la relazione con loro, fornisce informazioni, risponde alle loro esigenze, li consiglia e li indirizza.

L'altra direttrice di sviluppo è rappresentata dal coinvolgimento dei donatori in progetti e testimonianze concrete, per realizzare una piena comprensione della realtà della sclerosi multipla e delle attività di AISM.

L'Associazione ha continuato a svolgere attività di **reclutamento di nuovi donatori**, instaurando con loro fin da subito un dialogo costruttivo e duraturo.

Tra gli obiettivi strategici dell'Associazione c'è quello di rafforzare il numero delle persone che possano sostenere AISM con una donazione regolare. I sostenitori regolari, attraverso la continuità della loro donazione domiciliata, sono particolarmente preziosi perché grazie al loro supporto costante, garantiscono la pianificazione della progettualità dell'Associazione nel lungo periodo.

Per garantire la sostenibilità dei propri progetti nel tempo, AISM da diversi anni si è focalizzata sull'aumento e il consolidamento dei donatori regolari attraverso il principale canale di acquisizione, il dialogo diretto o face to face fundraising, collaborando con agenzie esterne che si occupano di questa modalità di raccolta fondi. Nel 2016 AISM ha incaricato tre agenzie di organizzare presidi in diverse

province per presentare i progetti di ricerca di FISM e sensibilizzare il pubblico sull'importanza del sostegno regolare. Migliaia di persone hanno incontrato i dialogatori e deciso di sostenere i progetti di ricerca sulle forme gravi di SM. Parallelamente è proseguita l'attività di telemarketing per ringraziare e fidelizzare nel tempo chi ha deciso di sostenerci con un impegno continuativo.

7.1.1 IL 5 PER MILLE

Sono 133.139 i contribuenti italiani che hanno scelto di destinare il 5 per mille dell'imposta sul loro reddito IRPEF alla ricerca scientifica sulla sclerosi multipla, per un importo totale di 5.522.658 euro. Le persone che nella dichiarazione dei redditi 2014 (fondi comunicati nel 2016) hanno indicato come beneficiarie AISM e FISM sono rimaste sostanzialmente stabili rispetto a quelle dell'anno precedente, ma i fondi raccolti sono aumentati del 22%. L'entità della destinazione testimonia l'interesse degli italiani a sostenere la ricerca finalizzata alla cura della sclerosi multipla e FISM, insieme ad AISM, si conferma nella top ten delle associazioni più scelte in assoluto. Anche nel 2016 FISM ha diffuso il proprio numero di codice fiscale attraverso la campagna "Vuoi il mio numero?", rivolta sia al pubblico interno (soci, donatori, operatori, volontari) che a quello esterno (opinione pubblica, influenzatori). Sono stati confermati i mezzi di comunicazione più tradizionali (stampa, radio, mailing, materiali promozionali), ma l'indirizzo più marcato della campagna è stato quello della viralità e del passaparola via web e social: questo ha permesso di creare un circolo virtuoso anche nel coinvolgere e motivare la rete di volontari sul territorio nel farsi

portavoce e promotori. Il volto della campagna

una forma grave di SM.

2016 è stato quello di Ivan Cottini, ex modello con

7.1.2 GLI EVENTI DI RACCOLTA FONDI

Nel 2016 AISM ha organizzato i due principali eventi nazioni di raccolta fondi "La Gardenia di AISM" e "La Mela di AISM" attraverso i quali circa 1 milione di persone sono entrate in contatto con l'Associazione. È stato inoltre testato un nuovo evento dedicato alla ricerca scientifica, "Le Erbe Aromatiche di AISM" che ha permesso all'Associazione di raccogliere circa 100 mila euro. Le edizioni del 2016 dei due eventi nazionali, delle stelline di Natale e delle bomboniere si sono concluse realizzando un'entrata complessiva di 6.738.784 euro a cui vanno aggiunte le donazioni libere.

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

nazionale grazie alla propria rete di volontari. Nell'ottica dell'ottimizzazione del ritorno dell'investimento AISM da anni sta lavorando al fine di garantire un contenimento dei costi. In particolare il costo del prodotto della pianta di gardenia è stabile rispetto agli anni precedenti mentre i costi per il trasporto delle piante si sono ridotti del 2% rispetto al 2015. Con "La Mela di AISM" l'Associazione è riuscita a mantenere il costo del prodotto del 2015 e a ridurre il costo del trasporto del 3%. Tale risultato è dovuto all'attività di negoziazione e all'impegno nella ricerca di soluzioni alternative che hanno garantito la stessa efficacia dei trasporti a costi ulteriormente limati. Anche per il 2016 gli eventi hanno ottenuto il patrocinio della Fondazione di Pubblicità Progresso e AISM ha potuto presentare le proprie attività di ricerca all'opinione pubblica attraverso spazi redazionali in molte trasmissioni televisive delle reti RAI. Le campagne pubblicitarie gratuite hanno permesso di ottenere 87 annunci stampa sui quotidiani nazionali e locali e 36 sui periodici. Oltre 847 i passaggi spot su Mediaset, Sky e La7 e oltre 720 i passaggi spot radio sulle emittenti principali per un controvalore di spazi omaggio di 2 milioni di euro. Le compagnie telefoniche hanno concesso, per entrambi gli eventi, il numero utile alla raccolta delle donazioni tramite SMS solidale permettendo una raccolta fondi di 80.000 euro.



LA GARDENIA DI AISM

È l'evento che AISM organizza a marzo in occasione della Festa della Donna. A fronte di una donazione di 15 euro, l'Associazione distribuisce una pianta di gardenia per sensibilizzare sul tema della SM e la sua incidenza sulle donne. Nel 2016 sono state distribuite 243.824 piante di gardenia, per un totale al netto di tutte le spese di 2.650.753 euro (compresi 60 mila euro attraverso l'sms solidale). I media hanno offerto spazi redazionali e pubblicitari a titolo gratuito: RAI e il Segretariato sociale RAI, Mediaset, La7, SKY, circuito Assaereporti, ADNKronos ed Edizioni Oggi.it.



LA MELA DI AISM

È l'evento che AISM organizza all'inizio di ottobre, con la distribuzione di un sacchetto di mele a fronte di una donazione di **9 euro**. L'evento è finalizzato a raccogliere fondi a sostegno della ricerca scientifica e realizzare programmi rivolti ai giovani con SM.

Nel 2016 sono stati distribuiti **273.570 sacchetti di mele**. L'evento ha permesso una raccolta al netto delle spese di euro **1.762.698**.

Per il terzo anno consecutivo lo chef Alessandro Borghese è stato testimonial dello spot TV e radio dell'evento e ha promosso le piazze e l'SMS solidale anche sui suoi social network.

I media hanno offerto spazi redazionali e pubblicitari a titolo gratuito: Fondazione Pubblicità progresso, Mediaset e Mediafriends, Circuito Assaeroporti, ANSA, ADNKronos ed Edizioni Oggi.it, varie concessionarie web e siti partner.

Netto manifestazione (Euro)	2.650.753
· ·	
Uscite (Euro)	922.038
Entrate lorde (Euro)	3.572.791
Offerta minima (Euro)	15
Volontari (N.)	10.000
Comuni (N.)	3.000
Piazze (N.)	5.000
Piante distribuite (N.)	243.824
La Gardenia di AISM	2016



La Mela di AISM	2016
Sacchetti distribuiti (N.)	273.123
Piazze (N.)	5.000
Comuni (N.)	3.000
Volontari (N.)	10.000
Offerta minima (Euro)	9
Entrate lorde (Euro)	2.421.120
Uscite (Euro)	658.422
Netto manifestazione (Euro)	1.762.698

LE PARTNERSHIP PER SUPPORTO VOLONTARI NELLE PIAZZE

Si sono rese disponibili ad aiutare le Sezioni AISM sul territorio 17 associazioni nazionali.

Queste collaborazioni hanno permesso di distribuire più di 14.000 piante di gardenie e 8.000 sacchetti di mele per una raccolta fondi di circa 280 mila euro.

Nel dettaglio:

- Associazione Nazionale Bersaglieri da oltre 10 anni supporta le Sezioni AISM in occasione degli eventi e in altre circostanze, 38 Sezioni coinvolte e diversi punti sul territorio;
- Associazione Nazionale Carabinieri, 52 Sezioni coinvolte e diversi punti sul territorio;
- Associazione Nazionale del Vigili del Fuoco, 19 Sezioni coinvolte;
- Associazione Nazionale Fanti, 7 Sezioni;
- Associazione Nazionale Finanzieri d'Italia, 12 Sezioni;
- Associazione Nazionale Marinai d'Italia, 11 Sezioni;
- Associazione Nazionale Polizia di Stato, 11 Sezioni;
- Associazione Nazionale Vigili del Fuoco Volontari, 6 Sezioni;
- Confederazione Nazionale delle Misericordie d'Italia, 23 Sezioni coinvolte e diversi punti sul territorio;
- Croce Rossa Italiana con 48 Sezioni coinvolte e diversi punti sul territorio, nel territorio di Grosseto la referente CRI supporta la Sezione e realizza punti dedicati alla ricerca (tot. 5 PdS);
- Unione Nazionale Sott'Ufficiali Italiani, 5 Sezioni;
- Segretariato Italiano Giovani Medici in collaborazione con la Sezione di Napoli;
- Istituto Nazionale del Nastro Azzurro;
- le Organizzazioni di Volontariato di Protezione Civile con 37 Sezioni coinvolte e diversi punti sul territorio.

A queste si sono aggiunte per la prima volta

- l'Associazione Arma Aeronautica, 14 Sezioni;
- Associazione Carristi. 5 Sezioni:
- Associazione Nazionale Cavalieri al merito della Repubblica Italiana, 8 Sezioni.

Ministero dell'Interno per le Questure d'Italia - è stata ottenuta anche nel 2016 l'autorizzazione del ministero che ha previsto l'accoglienza dei banchetti in tutte le Questure d'Italia in affiancamento all'ANPS.

La Grande distribuzione - le catene che hanno sostenuto gli eventi permettendo alle Sezioni di allestire i PDS al loro interno sono:

- Simply con 38 supermercati;
- Il Gigante con 50 supermercati;
- Pam Panorama con 20 supermercati;
- Bennet Despar con 32 supermercati;
- Esselunga il 5 e 6 marzo in quasi tutti i punti del territorio.

Aziende - Simmenthal azienda leader nel mercato della carne in scatola, ha rinnovato per il secondo anno la partnership sostenendo AISM con una donazione, attivando una promozione con distribuzione di prodotto in 8 città d'Italia, offrendo l'opportunità alle Sezioni di Como e Latina di distribuire all'interno degli stabilimenti le Gardenie e promuovendo l'evento attraverso i propri canali.

General Electric e ABB Asea Brown Boveri hanno ospitato in pre e post vendita le Sezioni con le piante di Gardenia e hanno promosso, insieme a Best Western, l'evento sui loro canali di comunicazione interni ed esterni.





7.2 GRANDI DONATORI

7.2.1 LASCITI TESTAMENTARI E GRANDI DONATORI INDIVIDUI

AISM, con FISM, è risultata beneficiaria in 18 disposizioni testamentarie e il valore totale dei lasciti pervenuti nel 2016 è stato di 1.784.763 euro. Alla promozione dei lasciti AISM ha dedicato un intenso programma di informazione e sensibilizzazione, consolidando le attività tradizionali di promozione verso il pubblico esterno sui media (stampa, radio e web) e implementando azioni di informazione sui pubblici interni, in particolare su soci, donatori e persone coinvolte nella SM. È stato realizzato il tradizionale appuntamento della Settimana Nazionale dei Lasciti, alla sua dodicesima edizione (25-31 gennaio), con la collaborazione e il patrocinio del Consiglio Nazionale del Notariato: 28 Sezioni hanno organizzato altrettanti incontri informativi sul territorio ai quali hanno partecipato circa 750 persone (+12% rispetto al 2015) e sono stati coinvolti 48 notai. L'evento, unico nel panorama del non profit italiano, ha potuto contare sul supporto di un'importante campagna di promozione (ADV, ufficio stampa, spot radio, web) a livello nazionale e locale. Ciò ha permesso di attivare numerosi contatti con nuovi potenziali donatori. Inoltre è proseguito il lavoro di consolidamento di Testamento Solidale, il Comitato che riunisce 16 tra le principali Organizzazioni non profit in Italia, con l'obiettivo di diffondere la cultura del lascito testamentario come strumento di solidarietà.

7.2.2 AZIENDE, FONDAZIONI, ENTI E ISTITUZIONI

Aziende e fondazioni: grazie alle loro donazioni, di particolare rilevanza, l'Associazione realizza progetti e sviluppa attività specifiche a favore delle persone con SM.

Ai grandi donatori vengono dedicati programmi di marketing relazionale mirati, il cui obiettivo è di creare collaborazioni di lungo periodo. Le aziende rappresentano per AISM interlocutori importanti grazie ai quali è possibile realizzare iniziative a sostegno delle persone con SM e finanziare la ricerca scientifica. In virtù di oltre vent'anni di esperienza nella gestione dei rapporti con le aziende - nonostante uno scenario economicosociale particolarmente complesso - anche nel 2016 AISM ha coinvolto le imprese in percorsi di partnership strutturati e diversificati, con una reale attenzione ai bisogni reciproci e agli stakeholder primari. La raccolta fondi da enti privati nel 2016 è stata di circa 1.566.773 euro, mentre quella da fondazioni, enti e istituzioni è stata di 1.169.231 euro. Tra le aziende che sostengono AISM, una particolare categoria è rappresentata dalle aziende farmaceutiche dell'area terapeutica neurologica e sclerosi multipla.

Le partnership riguardano il sostegno a progetti specifici per operatori sociali e sanitari, progetti innovativi per persone con SM, attività ed eventi istituzionali. Le aziende farmaceutiche che hanno collaborato con AISM e FISM sono:

SEPTIMANA NAZIONALI DELLASCITI IUNI

Pad 25 al M Gennoto 2016 APSM q i musii si irreliami agli roccotri grafutti per informati sal totaa ilei Laurin Testamentari





7/DONATORI

- Biogen Italia sostegno a progetti specifici (PDTA) e al Convegno scientifico annuale FISM
- Genzyme A Sanofi Company sostegno a progetti specifici (Giornata Nazionale SISM, Società Infermieri Sclerosi Multipla) e al Convegno scientifico FISM
- Merck Serono sostegno a progetti specifici (SM pediatrica e il blog giovani) e al Convegno scientifico FISM
- Novartis Farma sostegno a progetti specifici (Convegno Giovani)
- Roche sostegno a progetti specifici (Esperti Welfare, Giornata Nazionale SISM) e al Convegno scientifico FISM
- Teva Italia sostegno all'iniziativa 17°
 Aquilotti Tour

AISM è impegnata anche nella progettazione finanziata da fondazioni bancarie e aziendali in risposta a bandi di specifico interesse oltreché da ente pubblico. Tra i progetti ammessi a finanziamento nel 2016 ci sono:

- Fondazione CRT progetto Smile 2.0 dedicato allo svolgimento di attività di benessere fisico e psicologico rivolte alle persone con SM sul territorio piemontese e valdostano -Coordinamento Regionale AISM Piemonte
- MIUR D.M. 44/2008 Contributi per il funzionamento degli enti privati che svolgono attività di ricerca.
- Carta Etica di UniCredit Banca: progetto Mobilità, partecipazione e cittadinanza attiva: #esserciperpartecipare.



Tra i principali partner di AISM nel 2016 ci sono anche Banca Fideuram, Gruppo UBI, PAM-Panorama, Pompadour Tè, San Paolo Invest, Simmenthal, UnipolSai Assicurazioni.

Banca Fideuram - A distanza di 4 anni dal suo lancio, il fondo etico di Banca Fideuram e Sanpaolo Invest, nato per sostenere le economie in via di sviluppo e il microcredito, dimostra di essere una efficace iniziativa di sostegno anche per progetti di ricerca scientifica sulla sclerosi multipla.

Gruppo UBI - Nata nel 2015 e con un respiro pluriennale, la partnership tra AISM e il Gruppo UBI si compone di diverse iniziative. Tra le più significative il volontariato d'impresa "Un giorno in dono", in occasione del quale oltre 60 dipendenti UBI hanno svolto attività di volontariato presso 9 Sezioni provinciali AISM.

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

Simmenthal - Marca leader in Italia nel mercato della carne in scatola e molto attenta ai bisogni delle famiglie, Simmenthal, di proprietà di Bolton Alimentari S.p.A., è main partner dell'evento nazionale "La Gardenia di AISM. Nelle piazze, in occasione dell'evento, sono stati distribuiti sample Simmenthal per promuovere il prodotto presso i sostenitori AISM.

UnipolSai Assicurazioni - Dal 2014 è attiva la partnership tra UnipolSai Assicurazioni e AISM. Nell'ambito dello Sponsorship Program del Gruppo Unipol, che abbraccia diversi ambiti di intervento e che coniuga gli obiettivi di efficienza e redditività economica con un concreto impegno nelle comunità cui appartiene, UnipolSai è main partner dell'evento nazionale di raccolta fondi "La Mela di AISM" a favore del progetto "Giovani oltre la Sclerosi Multipla".

Diverse catene della grande distribuzione organizzata hanno ospitato al loro interno i volontari AISM, consentendo loro di entrare in contatto con decine di migliaia di persone in occasione delle campagne di raccolta fondi: Simply, il Gigante, Pam-Panorama, Bennet - Despar e Esselunga.

I NOSTRI OBIETTIVI 2016

DONATORI INDIVIDUALI

Ampliamento e perfezionamento dei percorsi di dialogo con i donatori, con l'obiettivo di aumentarne fedeltà e regolarità del contributo.

EVENTI

Procedere con il potenziamento dei due principali eventi nazionali (Mela e Gardenia), conservando una ingente attenzione alla riduzione dei costi.

5X1000

Miglioramento e potenziamento della campagna promozionale esistente, con particolare attenzione al coinvolgimento della Rete associativa.

LASCITI

Sviluppo della Campagna globale di promozione dei lasciti, andando a consolidare e rafforzare le attività tradizionali e studiando una meccanica di dialogo sui lasciti con i nostri sostenitori più fedeli.

CORPORATE E FONDAZIONI
Sviluppo di nuovi canali di contatto.

RISULTATI RAGGIUNTI

- Avviato un percorso di definizione di cicli di comunicazione integrati e mirati su target specifici di donatori (one-off, regolari, middle, etc.).
- Tasso di trattenuta (retention) in aumento sia per i donatori one-off (60%) sia per i regolari (85%).
- Crescita stabile dei due eventi nazionali (+1,2%), delle partnership e del progetto Resi Zero.
- Ottimizzazione del rapporto tra entrate e uscite: Mela 27,19%; Gardenia 25,81%.
- Test positivi di nuovi prodotti per gli eventi nazionali.
- Campagna aggiornata e potenziata con l'inserimento di uno storytelling incentrato sulle persone con SM.

 Avviato un programma di coinvolgimento della Rete soprattutto sul canale digitale e i social network.
- Sviluppo della campagna di promozione lasciti sui target esterni. Consolidamento attività tradizionali. Ideazione di un ciclo di comunicazione ad hoc sui donatori, sia in ottica di DM, che in ottica relazionale.
- Consolidamento delle partnership in essere e acquisizione di nuovi partner.

I PROSSIMI PASSI 2017

- Ampliamento e perfezionamento dei percorsi di dialogo con i donatori, grazie all'integrazione tra canali offline e digital, con l'obiettivo di aumentarne fedeltà, donazione media e regolarità del contributo.
- Attivazione di nuove tecniche e canali per l'acquisizione di donatori regolari.
- Potenziamento in termini di capillarità e capacità distributiva dei due principali eventi nazionali.
- Ampliamento del test del terzo evento Le Aromatiche di AISM.
- Contenimento dei costi relativi al prodotto e alla sua distribuzione.
- Raccolta nominativi in piazza: test di conversione a donatori.
- Miglioramento e potenziamento della campagna promozionale esistente, con particolare attenzione al coinvolgimento della Rete associativa e dei canali digital.
- Realizzazione di una campagna di promozione su lasciti su target esterni e consolidamento attività tradizionali. Realizzazione e messa a regime ciclo di comunicazione e desk relazionale.
- Sviluppo di nuovi target e canali di contatto.
- Sviluppo di programmi di membership.

BRAND AWARENESS

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

inoltre...



249

Presenze in radio, programmi tv e tg

2,4 milioni

Visite alle piattaforme AISM online e oltre 1,9 milioni di visitatori 168

Comunicati stampa

84.908

Fan di Facebook AISM 2.674

Articoli cartacei

3.307

Articoli su testate web

6.842

Follower su Twitter





Capitolo 8

Bilancio sociale AISM 2016

Con il 2016 si chiude il Piano strategico 2014-2016 che ha disegnato un percorso mirato a portare avanti il processo di consolidamento dell'immagine e di incremento della notorietà attraverso la rinnovata capacità di raccontarsi dell'Associazione. In quest'anno è anche continuata l'attività di sensibilizzazione sulla malattia con l'obiettivo di incrementare la consapevolezza dell'opinione pubblica e si è potenziata l'informazione, aggiornata, qualificata e accessibile attraverso diversi canali, dal sito alle pubblicazioni periodiche agli strumenti informativi innovativi.

Momento centrale dell'anno è stata la campagna di comunicazione legata al video istituzionale con l'obiettivo di raccontare chi è oggi AISM, quali sono gli ambiti principali del suo intervento e come si è trasformata in un percorso di quasi 50 anni (http://agenda.aism.it/2016/).

La campagna è stata lanciata in concomitanza con la Settimana Nazionale della Sclerosi Multipla e della pubblicazione del primo Barometro della SM (vedi capitolo 9). Centrata sul canale digitale, si è sviluppata in un visual grafico e concettuale che ha portato alla realizzazione di tutta una serie di materiali below the line a partire da un manifesto fino al conseguente adeguamento di tutta la comunicazione istituzionale e di marketing che vedrà il compimento nel 2017. Elementi caratterizzanti sono il claim "Aism. Insieme una conquista dopo l'altra" e il segno grafico ispirato a una pennellata materica.

La definizione della campagna, inizialmente prevista nel 2015 come si era detto nel Bilancio, è stata posticipata al 2016 e con essa le attività mirate a incrementare la presenza sui media: la scelta è stata dettata dalla necessità di maturare consapevolezza rispetto al percorso di advocacy avviato con l'Agenda.

Nel 2016, inoltre, AISM ha monitorato il livello di informazione sulla sclerosi multipla tra la popolazione (opinione pubblica e donatori), il posizionamento strategico e la notorietà dell'Associazione attraverso l'indagine DOXA, che l'Associazione sviluppa ogni tre anni (vedi box dedicato).



INDAGINE DOXA

Dagli inizi degli anni Ottanta AISM commissiona a DOXA (istituto per le ricerche statistiche e l'analisi dell'opinione pubblica) un'indagine periodica, ogni tre anni, per monitorare il livello di informazione sulla sclerosi multipla tra la popolazione (opinione pubblica e donatori), il posizionamento strategico e la notorietà dell'Associazione. La ricerca assume particolare rilevanza nell'anno di chiusura del piano strategico 2014-2016 e dell'avvio di quello successivo in quanto in grado di fornire spunti e riflessioni nella definizioni degli obiettivi futuri e delle relative azioni. Tra i risultati più significativi: tutti gli italiani conoscono la sclerosi multipla o ne hanno almeno sentito parlare e 9 su 10 dimostrano un livello di informazione medio-alta rispetto sulla malattia. Il rapporto diretto con la SM si consolida confermando, come nel 2013, che un italiano su due conosce una persona con SM (all'incirca un italiano su 4 ha anche avuto modo di confrontarsi con questa persona) e la maggior parte di loro si dimostra informata sui sintomi, anche quelli più specifici. Per quanto attiene a notorietà e conoscenza dell'Associazione gli ambiti di attività maggiormente attribuiti ad AISM sono "ricerca", "raccolta fondi" e "servizi di assistenza alle persone con SM".



8.1 ESSERE LA FONTE AUTOREVOLE RICONOSCIUTA IN TEMA DI SM

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

L'attività editoriale tradizionale si è integrata con la piattaforma editoriale **Medium** che nel 2016 ha ospitato **21 nuovi articoli**: inchieste realizzate per SM Italia, interviste e testimonianze sui temi dell'inclusione toccando temi legati allo sport, ai viaggi e al turismo accessibile, all'informazione

online. L'inchiesta sui Parchi accessibili di SM Italia portata su questo canale è stata segnalata da Medium stesso tra "le storie del 2016 da leggere".

Insieme alla rivista SM Italia, il portale aism.it è uno dei principali strumenti attraverso cui l'Associazione contribuisce all'affermazione del proprio ruolo di "fonte autorevole sulla sclerosi multipla" e lo fa garantendo la copertura delle notizie e degli argomenti rilevanti nei principali ambiti di intervento di AISM. Il sito rispetta i requisiti previsti dalla certificazione internazionale Honcode che, attraverso una revisione continua, attesta l'adesione agli standard di qualità per ciò che riguarda l'informazione medica fornita. In particolare, nel 2016 attraverso il sito sono state promosse la diffusione della Carta dei diritti (996 nuove firme online) e dell'Agenda della sclerosi multipla 2020 (827 download); l'accesso al Numero verde (271 richieste via form online); il reclutamento volontari (225 richieste via form online); la raccolta fondi (il 42% delle donazioni effettuate online su sostienici.aism.it arriva dal sito aism.it). Il traffico di aism.it infatti è indirizzato anche a obiettivi di coinvolgimento e indirettamente di raccolta fondi.



Il volume di traffico verso il network AISM online registra nel 2016 un incremento considerevole sfiorando quota 2,4 milioni di visite (+22,3% rispetto al 2015). Il perimetro di rendicontazione include dati delle piattaforme: aism.it (1.767.979), il blog giovanioltrelasm (468.194), sostienici.aism.it (140.257), bilanciosociale.aism.it. (3.144). L'interesse dei lettori si è rivolto in particolare ai contenuti dedicati all'informazione di base sulla malattia: il 36% delle visualizzazioni del sito sono indirizzate verso contenuti correlati alla sclerosi multipla (sintomi comuni, come si presenta la SM). Il web nel 2016 è stato il principale veicolo del video istituzionale contribuendo agli obiettivi di brand awareness. Il mese di maggio ha registrato il traffico maggiore sul sito, in linea con il fatto che Settimana Nazionale della SM è stata la cornice per il lancio della campagna di comunicazione istituzionale, la presentazione del Barometro e il Convegno FISM (con il consueto speciale online dedicato alla ricerca).

Parte rilevante del sistema di informazione è il servizio di informazione digitale via mail - 24 newsletter nel corso dell'anno – rivolto a una lista di iscritti che è cresciuta del +4% (oltre 16mila): comprende iscritti via sito, filo diretto, sottoscrizione carta diritti, form volontariato.

In crescita anche i social. La pagina Facebook di aism.it ha avuto 13.101 nuovi iscritti, arrivando a fine anno a un totale di 84.908 utenti registrati (+18% rispetto al 2015): 464 post pubblicati, 10.148 commenti e 600 messaggi. Cresce a ritmo sostenuto anche il canale Twitter @Aism_onlus, che raggiunge a fine anno i 6.842 follower (+16,5% sul 2015): 802 tweet pubblicati e oltre 3 mila retweet e favoriti. L'investimento in termini di comunicazione sui social media più rilevanti in termini di visibilità - Facebook e Youtube - ha avuto un impatto significativo per la diffusione del video che ha totalizzato 524.000 visualizzazioni.

UFFICIO STAMPA

La funzione principale dell'**ufficio stampa** sta nel mantenere una relazione costante con le redazioni di giornali, agenzie giornalistiche e mediali, utili a filtrare sulla sfera pubblica le informazioni concernenti AISM, FISM, la sclerosi multipla e i principali ambiti di intervento associativi attraverso la redazione di comunicati stampa e redazionali, note, cartelle stampa, conferenze stampa, pillole video.

Nel 2016 l'ufficio stampa ha realizzato 1 conferenza stampa presso il Ministero della Salute, 6 cartelle stampa, 1 Dossier, 9 video pillole, 55 incontri one to one con giornalisti, il controllo e il presidio di interviste a tema scientifico, anche su piano internazionale: si tratta di oltre 200 interviste (su differenti canali), 50 su tema scientifico. La quantità di apparizioni media globali di AISM e FISM tra il 2015 e il 2016 rispecchia l'andamento dei consumi mediatici: gli articoli che parlano dell'attività dell'Associazione e di sclerosi multipla sono aumentati del 30% nel corso degli ultimi dieci anni. Sono quasi triplicate le uscite web negli ultimi tre anni ma diminuiti i lettori dei quotidiani cartacei (-40,5%). All'interno della rassegna stampa AISM il numero delle uscite su stampa, tuttavia, non diminuisce ed è ben radicata la "voce" su testate importanti (quotidiani, radio e Tv) e aumentano anche le pubblicazioni sui mezzi di informazione del web. È in crescita l'AVE (Advertising Value Equivalent) della rassegna stampa: da un valore di 6 milioni di euro nel 2015, si passa a oltre 8 nel 2016 (8.492.399 euro).

Di AISM e FISM si parla in 308 testate di stampa¹ con 2.674 articoli e 3.307 uscite web; su 23 canali TV con 161 servizi; con 88 sevizi radio di cui 33 interviste². L'analisi delle tendenze annuali legge una maggiore esposizione di AISM e FISM all'interno di eventi istituzionali (ad esempio nel mese di maggio) e di Raccolta Fondi. Grande visibilità mediatica si registra per le attività di supporto offerte dalle Sezioni provinciali e per le iniziative locali a proposito di ricerca sulla sclerosi multipla. Carta dei Diritti, Agenda 2020 della SM, Barometro 2016, Registro

Italiano della SM, ricerca sulla SM pediatrica rappresentano **nuovi e significativi filoni narrativi per l'ufficio stampa**, quest'anno ampiamente raccontati anche sui canali radio televisivi.

EDITORIA

Le pubblicazioni periodiche, rivolte principalmente ai soci (SM Italia), agli operatori sociali e sanitari (SMéquipe) e ai sostenitori (SM Informa)³ hanno consolidato il percorso di integrazione tra i canali di informazione associativi. Sono stati intensificati i momenti di programmazione comune verso la realizzazione di un piano editoriale online/offline

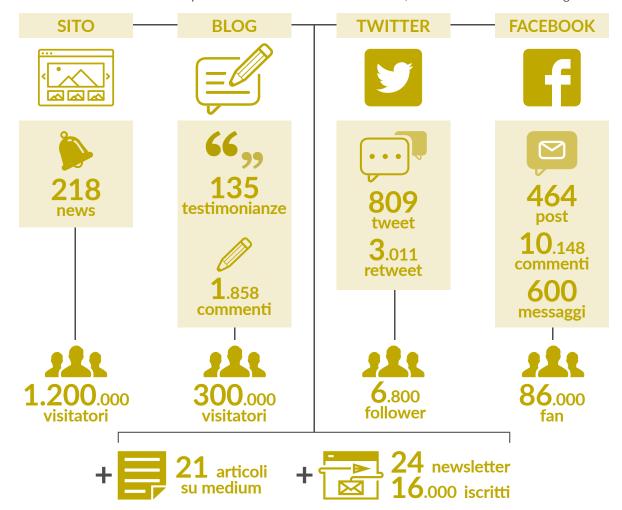
totalmente integrato capace di fare parlare l'Associazione in maniera univoca con i propri stakeholder e contribuendo a fare cultura sull'approccio della disabilità.

È stato prodotto un **tutorial** sulle agevolazioni legate al riconoscimento della disabilità, pubblicate news e bollettini in materia di normative e politiche sociali e sanitarie - e di ogni altra politica che possa influire direttamente o indirettamente sulle persone con SM - nonché sulle azioni portate avanti dall'Associazione nei confronti delle Istituzioni per proporre istanze specifiche al fine di migliorare il quadro normativo a favore delle persone con SM.

³ Vedi box dedicati nel capitolo 4 Centri clinici e operatori (SMéquipe) e capitolo 7 Donatori (SM Informa).

IL FLUSSO DI INFORMAZIONE ONLINE NEL 2016

Il flusso di informazione non passa solo attraverso il sito istituzionale, ma attraversa tutti i canali digitali.





8.2 ATTIVITÀ ED INIZIATIVE DEL 2016

Il video istituzionale http://agenda.aism.it/2016/ al centro della campagna di comunicazione ha assolto anche la funzione di essere strumento determinante di affermazione dell'identità associativa sul territorio: è stato infatti capace di comunicare e predisporre la base concettualevisiva per affrontare gli ambiti di intervento e i temi legati ai diritti. Il processo è stato condiviso con la rete, in particolare con i volontari referenti di comunicazione, attraverso incontri e workshop. Le immagini si sono rivelate un mezzo potente per mostrare le conquiste raggiunte dall'Associazione in mezzo secolo di attività, per portare alla luce i cambiamenti avvenuti nel mondo della SM in Italia e raccontare il percorso che si sta delineando in

tema di ricerca e diritti. Un altro progetto rilevante è stata la sistematizzazione del patrimonio fotografico associativo. Non una semplice riorganizzazione dell'archivio fotografico ma un vero e proprio progetto che ha comportato un'accurata riorganizzazione dei materiali fotografici con l'obiettivo primo di ottimizzare la ricerca/fruizione delle immagini (attraverso parole chiave) ma anche di valorizzare l'enorme patrimonio iconografico associativo ormai quasi cinquantennale e il valore sociale di queste testimonianze visive. Un immenso patrimonio che, grazie a questo sistema, può essere messo a disposizione anche di soggetti terzi, in particolare i media.



SETTIMANA NAZIONALE DELLA SCLEROSI MULTIPLA

Durante la XVIII edizione della Settimana Nazionale della Sclerosi Multipla, AISM e FISM hanno promosso l'ottava Giornata Mondiale della SM (25 maggio) il cui tema "La SM non mi ferma" è stato ripreso anche dal Congresso scientifico FISM (vedi capitolo 5, Ricercatori). AISM è stata impegnata in attività di sensibilizzazione e ha organizzato in oltre 30 città italiane convegni territoriali dedicati all'informazione sugli sviluppi della ricerca scientifica e al Barometro della SM. L'evento di sensibilizzazione principale di Settimana Nazionale è stato il "Vietato mollare tour" con protagonisti Oscar Civiletti, 31 anni e persona con SM, e Paolo Pirozzi, 35 anni, Campione Ducati, recordman per le sue imprese sempre al limite (come il giro del Mondo in 13 giorni, 8 ore e 14 minuti che gli è valso il titolo di Fastestman e che è ad oggi l'unico uomo ad aver percorso 500 mila km sempre e solo con Ducati).



A maggio i due motociclisti sono stati ambasciatori AISM durante un viaggio in sella alle Ducati che ha toccato diverse città italiane (Palermo, Bari, Pescara, Bologna, Venezia, Treviso, Verona, Milano, Genova, Siena, Roma). Oscar e Paolo hanno visitato le Sezioni AISM e partecipato a 4 incontri di sensibilizzazione in aziende partner⁴ (TIM, Ericsson, Italtel), a 8 eventi di sensibilizzazione e di raccolta fondi a favore della ricerca scientifica (vedi capitolo 7, Donatori) presso i Ducati Owners Club (DOC). Il tour si è concluso a Roma proprio nella Giornata Mondiale della SM.

I NOSTRI OBIETTIV 2016

- Definire la campagna istituzionale e la strategia di promozione della stessa, in ottica di incremento della visibilità.
- Declinare sul territorio il nuovo posizionamento e la campagna istituzionale.
- Analizzare e proporre
 l'implementazione del sistema
 integrato per la gestione delle
 newsletter digitali.

inoltre...

RISULTATI RAGGIUNTI

- Obiettivo raggiunto.
- Avviato processo di declinazione, attualmente in corso.
- Obiettivo raggiunto.

I PROSSIMI PASSI 2017

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



un mondo libero dalla SM





Pubblicazione del Barometro: la fotografia della SM in Italia

PDTA - Percorsi Dagnostico Terapeutico Assistenziali introdotti a livello territoriale, approvati in 6 Regioni, in 7 in via di definizione Garanzia di accesso al fondo per la non autosufficienza anche per le persone con SM gravissime con EDSS superiore a 9





ENTI E ISTITUZIONI

Capitolo 9

Bilancio sociale AISM 2016

Il programma di rappresentanza e affermazione dei diritti di AISM concorre alla realizzazione del fine istituzionale di promuovere e sostenere la salute, la qualità di vita, la piena inclusione sociale delle persone con sclerosi multipla e prevede azioni tese a:

- individuare le lacune tra il riconoscimento dei diritti a livello formale e l'attuazione degli stessi sul territorio a livello sostanziale;
- promuovere una cultura dei diritti tra le

- persone con SM, i loro familiari, la comunità e le Istituzioni e sostenere l'attivismo delle stesse persone con SM;
- progettare e attuare azioni specifiche secondo le linee di intervento definite dall'Agenda della SM 2020: lavoro, accertamento della disabilità, presa in carico individualizzata socio-sanitaria (PDTA, Percorsi diagnostico terapeutico assistenziali), inclusione sociale, informazione, accesso ai farmaci e riabilitazione.



9.1 DALLA CARTA DEI DIRITTI AL BAROMETRO

Dalla Carta dei Diritti (2014) che afferma i diritti delle persone con SM e dall'Agenda della sclerosi multipla 2020, direttrice strategica lanciata nel 2015 che delinea un programma di intervento da porre in atto per vincere la sfida della lotta alla SM, è scaturito il Barometro della sclerosi multipla 2016, documento che fotografa il fenomeno SM in Italia con l'obiettivo di intervenire sulla realtà complessa e variegata della malattia.

L'Agenda contiene 10 linee di intervento prioritarie che dovranno tradursi in azioni concrete per le persone con SM: è una vera e propria chiamata all'azione rivolta alle Istituzioni e a tutti gli stakeholder per passare dai diritti sanciti sulla carta a quelli concretamente esigibili. Il Barometro rappresenta il faro per orientarsi in questo percorso e verrà aggiornato annualmente sia attraverso una ricognizione dei dati esistenti sia con la creazione di strumenti e indagini per esaminare la parte di realtà della SM per la quale non esistono ancora dati o ne esistono solo di frammentari.

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

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



della sclerosi muitipia



IL BAROMETRO DELLA SCLEROSI MULTIPLA

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

- provenienti dai sistemi informativi pubblici (Monitoraggio LEA, Flussi amministrativi regionali, Registri regionali di patologia, ecc.);
- ricavate dall'attività di ricerca sanitaria e sociale sulla malattia, analizzando la più recente e accreditata letteratura in materi e i lavori prodotti da FISM;

- derivanti dall'Osservatorio AISM sui diritti delle persone con SM, che negli anni ha raccolto migliaia di segnalazioni attraverso il Numero Verde e la rete degli Sportelli attivati a livello nazionale e locale:
- frutto di indagini, analisi, studi compiuti da AISM con il coinvolgimento degli stakeholder a partire dalle persone con SM delle quali sono stati analizzati i bisogni e le aspettative.

La scelta degli indicatori chiave, frutto di un processo partecipato con i ricercatori, gli operatori e la comunità delle persone con SM, è stata effettuata tenendo conto della necessità di rappresentazione del fenomeno nelle sue molteplici dimensioni e variabili: laddove il dato non sia risultato totalmente o parzialmente disponibile si è esplicitato il fabbisogno dello stesso come programma di lavoro da sviluppare, a partire dalla successiva edizione del Barometro, di concerto con gli stakeholder interessati.



9.2 I PRINCIPALI RISULTATI DEL 2016

Prosegue il lavoro di potenziamento delle relazioni istituzionali, sia a livello nazionale sia regionale, focalizzato su programmi e azioni concrete per incidere sulle politiche sociali, sanitarie e sociosanitarie di rilievo per le persone con SM. In questa dimensione di confronto con le Istituzioni e gli stakeholder si collocano i progetti comuni e le azioni sviluppate con i Centri clinici, Società scientifiche, INPS, in particolare in materia di PDTA, accesso ai farmaci, accertamenti medici legali. È inoltre proseguito, anche attraverso la partecipazione allo specifico gruppo di lavoro ministeriale in materia di occupazione e disabilità, il confronto sia con i sindacati sia con le parti datoriali. Si è continuato a lavorare con grande impegno nell'ambito dei gruppi di lavoro istituiti in seno all'Osservatorio Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, come contesto privilegiato in cui collocare e sostenere molte priorità dell'Agenda della SM. Si tratta di un luogo che attraverso la funzione di consultazione ha consentito di entrare nel vivo di politiche e progetti di riforma con diretti ritorni sulla condizione delle persone con disabilità e con SM: il tema dei LEA, la riforma del lavoro, la discussione sulla riforma dell'accertamento della disabilità, il contributo per le nuove linee guida in materia di Vita Indipendente e sul Dopo di Noi.

PERCORSI DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALI

Il lavoro svolto nei tavoli regionali ha portato all'approvazione di 6 PDTA regionali (e in altre 7 Regioni sono in via di definizione) e all'avvio del monitoraggio della loro applicazione nei territori attraverso specifici tavoli con individuazione di indicatori ad hoc. Inoltre si è lavorato con i Centri clinici e i territori per la declinazione di questi indirizzi in nuovi approcci e risposte integrate alle persone con SM giungendo alla introduzione di PDTA di livello territoriale. Sono stati pubblicati gli atti del convegno sui PDTA "Percorsi Diagnostico Terapeutico Assistenziali nella Sclerosi Multipla: confronto tra esperienze e modelli" tenutosi a Roma nel novembre 2015.

Con il coinvolgimento delle società scientifiche di riferimento, è stato elaborato uno specifico contributo per la presa in carico dei bambini/ adolescenti con SM da sottoporre all'attenzione delle Istituzioni e della rete dei Centri clinici e pediatrici per l'effettiva applicazione (vedi capitolo 4, Centri clinici e operatori).





I dati del 2011 sull'occupazione delle persone con sclerosi multipla osservano che a lavorare sono il 48% delle persone con SM, contro il 57% della popolazione generale: se la percentuale potrebbe sembrare incoraggiante rispetto a quanto osservato in generale per le persone con disabilità, di fatto questa risulta essere inferiore rispetto a quella rilevata in altre patologie croniche (artrite, diabete). Ad essere penalizzate nella ricerca e nel mantenimento di un'occupazione sono in misura ancora maggiore le donne con sclerosi multipla: studi dimostrano infatti che a lavorare sono solo il 46% delle donne, contro il 52% degli uomini. Percentuale che diminuisce all'aumentare dell'età: con il progredire degli anni, infatti, le donne con sclerosi multipla hanno maggiori difficoltà a mantenere la propria occupazione, in quanto spesso non riescono a conciliare il carico di lavoro e gli impegni familiari che devono affrontare. I dati mostrano come nella fascia di età compresa tra i 35 e i 44 anni è osservabile una forbice del valore di quasi dieci punti percentuali tra le donne e gli uomini con SM che hanno un'occupazione: 67,5% delle donne contro il 78,7% degli uomini. Ad incidere sulla percentuale dell'occupazione delle persone con sclerosi multipla è altresì il grado di disabilità che, all'aumentare, porta un numero sempre maggiore di persone con SM a ridurre le ore di lavoro (il 32% delle persone con SM dichiara di aver ridotto in media di 12 ore a settimana a causa della malattia) o nei casi più gravi, ad abbandonare precocemente il proprio impiego.

DIRITTO AL LAVORO

Durante l'anno è stata pubblicata una Guida per datori di lavoro, strumento messo a disposizione dei datori di lavoro e dei responsabili del personale che consente di poter affrontare al meglio le esigenze delle persone con SM sia per favorire l'accesso sia per trovare soluzioni per il mantenimento del posto di lavoro, il programma di distribuzione verrà sviluppato nel 2017. Sono state avviate sperimentazioni in materia di politiche attive per favorire l'accesso al mondo del lavoro di giovani con SM e sono proseguiti i corsi di formazione per medici del lavoro/competenti per favorire il percorso di valutazione dell'idoneità alla mansione in fase di primo inserimento, di mantenimento del posto di lavoro o eventuale ricollocazione.

Il diritto al part-time per le persone con patologie croniche ingravescenti (conquista dell'Associazione introdotta nella riforma del Jobs act nel 2015) hainiziato a essere applicato anche se sono stati riscontrati casi di incertezza rispetto alle procedure applicative, sui cui AISM sta effettuando le dovute azioni.

L'Associazione, in rete con altri soggetti pubblici

e privati, ha realizzato progetti sperimentali in materia di disability management e collaborazione con i datori di lavoro. È proseguito il lavoro sui CCNL e con i Sindacati che ha portato al riconoscimento in capo ad AISM del Premio CISL Flavio Cocanari per l'impegno prestato sul tema dell'occupazione e disabilità. L'Associazione è intervenuta sul DDL lavoro autonomo la cui approvazione è prevista nel 2017, per sostenere il diritto al lavoro delle persone con SM anche in forma autonoma e promuovere il lavoro agile per le persone con disabilità.

TUTELA DEI DIRITTI: NUOVA RETE AVVOCATI

AISM ha lavorato alla costruzione della **nuova rete avvocati** per offrire alle persone con SM e ai loro familiari un servizio di informazione e consulenza giuridica ed eventuale tutela legale su tutto il territorio nazionale per la difesa dei diritti individuali e collettivi. Il progetto, che parte da un primo "pool" di 15 professionisti, ora ne conta 27 a supporto della capacità dell'Associazione di sostenere l'attuazione dei diritti delle persone con SM per il programma associativo di advocacy.

9 / ENTI E ISTITUZIONI

INFORMAZIONE E DIRITTI

Anche l'informazione alle persone con SM, presupposto per una maggiore consapevolezza, è stata potenziata: è stato pubblicato sul sito associativo un tutorial sulle agevolazioni legate al riconoscimento della disabilità, sono state pubblicate news e bollettini periodici in materia di normative e politiche sociali e sanitarie e sui temi che possano influire direttamente o indirettamente sulle persone con SM – nonché sulle azioni portate avanti dall'Associazione nei confronti delle Istituzioni per proporre istanze specifiche per migliorare il quadro normativo a favore delle persone con SM.

ACCERTAMENTO MEDICO LEGALE

In materia di accertamento medico legale è proseguito il lavoro nelle commissioni medico legali di presentazione della comunicazione tecnico scientifica AISM/INPS/SIN/SNO e di formazione degli operatori, al fine di promuoverne

l'effettivo impiego, anche arrivando in diverse situazioni ad affiancare la persona con SM in sede di visita. Alcuni PDTA regionali (Veneto, Sicilia) prevedono un'espressa raccomandazione per l'adozione di tale strumento, oltre che degli orientamenti AISM/SIMLII per la valutazione di idoneità alla mansione, e sostengono la presenza di rappresentanti AISM in sede di commissione su richiesta della persona con SM: tale raccomandazione non è tuttavia ancora uniformemente applicata.

È proseguita anche l'attività di informazione/ formazione agli operatori coinvolti nella presa in carico della SM.

È stato organizzato un corso di formazione rivolto ai medici del lavoro sul tema dell'accertamento della disabilità e dell'idoneità lavorativa (Brescia) e uno per medici di medicina generale sul tema dei PDTA (Roma).

Inoltre si è lavorato alla redazione della nuova scheda neurologica che nel 2016 è stata



Dall'Osservatorio AISM sui diritti delle Persone con SM emerge che:

- solo il 5% delle persone con SM ha ottenuto l'handicap grave con un'invalidità inferiore al 74%: i due parametri (invalidità/ svantaggio sociale) sono spesso associati;
- il 29% delle persone con SM ritiene di non essere stato valutato correttamente e chiede consulenza o supporto per vagliare eventuale possibilità di ricorso, autotutela, richiesta di aggravamento;
- il 14% delle persone che chiedono informazioni intende presentare domanda di aggravamento a seguito dell'andamento ingravescente della propria condizione;
- nella maggioranza dei casi segnalati, nelle Commissioni non risultano presenti medici specialisti neurologi, neanche nei casi di valutazione ai fini della L.104;
- in materia di accertamento, una richiesta di informazioni su 10 è orientata al tema dell'accesso o mantenimento al lavoro (legge 68; permessi 104);
- la possibilità da parte delle persone con SM di farsi affiancare da una figura tecnica dell'Associazione di rappresentanza è riconosciuta come prassi solo presso alcune Commissioni;
- rispetto a coloro che hanno segnalato la propria condizione di invalidità civile, due su tre raggiungono la percentuale del 74% di invalidità e 1 su 8 ha ottenuto l'indennità di accompagnamento; tra questi nel 63% dei casi si è di fronte a una non autosufficienza parziale o totale.

sperimentata da un gruppo di neurologi dei Centri clinici per le certificazioni delle condizioni che danno luogo al riconoscimento dell'invalidità e stato di handicap.

OSSERVATORIO CONVENZIONE ONU

Fondamentale come si diceva il lavoro portato avanti da AISM all'interno dei Gruppi di lavoro dell'Osservatorio Convenzione ONU, lavoro che è stato supportato dai gruppi istituiti in seno a FISH, già a partire dal 2015 e che hanno proseguito il loro lavoro nel 2016, sui temi oggetto dei gruppi dell'Osservatorio per favorire una base di discussione e posizionamento comune. Questo lavoro ha portato alla costruzione della nuova proposta di piano di azione sulla disabilità, presentata in occasione della Conferenza Nazionale sulla disabilità del settembre 2016, ancora in via di approvazione definitiva, un documento dove molte priorità dell'Agenda della SM sono confluite, secondo una visione di interesse collettivo che AISM da sempre persegue. In tale documento le priorità dei lavori dei gruppi sono state rinnovate e ampliate, ponendo le basi per rendere concreta la parte di vecchio piano di azione non ancora realizzata.

ACCESSO AI FONDI

Importante risultato ottenuto anche nell'ambito dei criteri di stanziamento dei Fondi per la non autosufficienza. Grazie all'intervento di AISM per quanto riguarda la quota dei gravissimi (40% del fondo) è riportato anche l'EDSS pari o superiore a 9 tra i criteri di accesso al fondo: questa disposizione va a garantire l'esigibilità di un diritto a persone con gravissima disabilità. Permane invece l'incertezza rispetto ai requisiti per l'accesso alla restante parte dei fondi destinati alle persone con grave disabilità, aspetto su cui si sta cercando di intervenire insieme a FISH, attraverso la definizione di un piano nazionale per la non autosufficienza.

APPROPRIATEZZA PRESCRITTIVA

Rispetto al tema dell'appropriatezza prescrittiva, nel corso del 2016 sono emerse diverse problematiche segnalate all'Associazione rispetto alla compressione del diritto all'esenzione per patologia per alcuni esami utili (in primis la risonanza magnetica della colonna) al monitoraggio della patologia e della risposta alle terapie a seguito dell'emanazione del decreto sull'appropriatezza prescrittiva. AISM è intervenuta anche in collaborazione con le società scientifiche di riferimento per richiedere una modifica del decreto e il risultato è stato che nel percorso di approvazione dei LEA è stata inserita una disposizione che abroga il decreto appropriatezza e, con esso, le disposizioni che rischiavano di danneggiare le persone con SM.



PERCORSI DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALI

I NOSTRI OBIETTIVI 2016

- Rafforzare il livello di presa in carico grazie all'implementazione e ampliamento dei PDTA.
- Assicurare l'accesso tempestivo e uniforme ai farmaci portando il tema all'interno dei percorsi di definizione dei PDTA.
- Assicurare l'accesso tempestivo e uniforme alla riabilitazione portando il tema all'interno dei percorsi di definizione dei PDTA.
- Maggiore riconoscimento della rete dei Centri clinici e strutturazione di standard e criteri di funzionamento secondo quanto previsto dai PDTA.

RISULTATI RAGGIUNTI

- Sviluppato il lavoro PDTA in Puglia, Lombardia e Umbria. Avviati i tavoli in Sardegna, Calabria, Friuli Venezia Giulia. Avvio esperienze costruzione PDTA aziendali/territoriali. Poste le basi per avvio tavolo monitoraggio in Veneto, Sicilia, Lazio, Emilia Romagna, Toscana.
- Tema entrato in tutti i lavori dei PDTA portati avanti e in quelli conclusi.
 Avviate azioni con alcune Regioni per richiedere il riconoscimento di farmaci sintomatici a carico dei SSR con provvedimenti extra-lea (ottenuto per farmaci cannabinoidi).
- Tema inserito in tutti i percorsi di PDTA regionali avviati/conclusi e in modo generalmente rispondente alla posizione di AISM sul tema.
- Riconoscimento e definizione della Rete dei Centri clinici all'interno dei PDTA. Redatto documento su SM pediatrica

Redatto documento su SM pediatrica che pone le basi anche per individuare dei Centri che possano essere di riferimento per la SM pediatrica nelle Regioni.

I PROSSIMI PASSI 2017

- Introduzione e applicazione Percorsi Diagnostico Terapeutico Assistenziali regionali e aziendali.
- Introduzione indirizzi nazionali in materia di PDTA e SM.
- Promozione accesso tempestivo e uniforme ai nuovi farmaci in arrivo; garantire l'accesso ai farmaci DM e ottenere prime situazioni di rimborsabilità dei sintomatici oggi in fascia C.
- Ricostruzione della rete riabilitativa per la SM nei diversi contesti regionali e territoriali e qualificazione dell'offerta riabilitativa (in particolare ambulatoriale e domiciliare).
- Pieno riconoscimento e valorizzazione della Rete dei Centri clinici sia nel quadro della rete ospedaliera regionale che nel collegamento con i servizi del territorio.



OSSERVATORIO CONVENZIONE ONU

I NOSTRI OBIETTIVI 2016

- Sviluppare programmi e azioni per l'inclusione sociale nel quadro dell'Osservatorio Convenzione ONU per i diritti delle persone con disabilità.
- Rafforzare il livello di presa in carico grazie ad un intervento qualificato sulle politiche che rivestano interesse per le persone con SM (LEA, Piano Nazionale Cronicità).

RISULTATI RAGGIUNTI

Intervento qualificato nei gruppi dell'Osservatorio convenzione ONU e collaborazione a stesura documenti conclusivi dei gruppi.

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

- Intervento su LEA, sia come AISM che nelle reti di riferimento (FISH, Forum Terzo settore) e nell'ambito del gruppo salute dell'Osservatorio Convenzione ONU per ottenere diritto a rimborso farmaci sintomatici per la SM e certificazioni medico legali per accertamento e patente a carico del SSN: richiesti al Ministro della Salute dati sulla SM da flussi LEA.
- Portate avanti azioni per contrasto alle nuove disposizioni in materia di appropriatezza prescrittiva per favorire il diritto di accesso agli esami utili al monitoraggio della malattia e dei suoi esiti evitando compromissione di tale diritto.

I PROSSIMI PASSI 2017

- Lavoro di rete a livello nazionale e locale per progetti e iniziative di inclusione sociale e contrasto alla discriminazione nel quadro del Programma di Azione elaborato dall'Osservatorio Convenzione ONU.
- Prosecuzione azioni in corso su LEA, Piano cronicità, rete ospedaliera, servizi territoriali.



DIRITTO AL LAVORO

I NOSTRI OBIETTIVI 2016

- Rendere effettivo il diritto al lavoro attraverso
 - lo sviluppo di progetti collaborativi con datori di lavoro
 - l'intervento sulle norme (es DDL su lavoro agile) e sui contratti collettivi
 - il presidio delle misure ottenute (es. jobs act), e nella filiera del collocamento (es. commissioni regionali, rapporti con aziende)
 - l'offerta di corsi di formazione per medici del lavoro
 - la realizzazione di un convegno nazionale sul lavoro e SM con l'ampio coinvolgimento dei diversi stakeholder

RISULTATI RAGGIUNTI

- Intervento con Istituzioni per inserire norme dedicate alle persone con patologie gravi/ disabilità nell'ambito della discussione del DDL lavoro autonomo;
- Elaborazione e prima diffusione di una guida per datori di lavoro;
- Avviato e terminato progetto finanziato dalla Regione Liguria in materia di disability management per giovani con disabilità in collaborazione con Istituto Chiossone di Genova:
- Attraverso numero verde avviato monitoraggio applicazione disposizione sul part-time ottenuta con il jobs act;
- 1 corso di formazione per medici del lavoro a Brescia:
- Nel 2016 AISM ha ottenuto il riconoscimento del premio Flavio Cocanari per l'impegno prestato sul tema dell'occupazione e disabilità.

I PROSSIMI PASSI 2017

- Miglioramento normativa e prassi su lavoro autonomo e autoimprenditorialità; qualificazione CCNL per pcsm; promozione nuova filiera 68 e modelli aziendali inclusivi a favore delle persone con SM, patologie gravi, disabilità.
- Organizzazione convegno nazionale sul lavoro e SM con il coinvolgimento dei diversi stakeholder.

AGENDA DELLA SCLEROSI MULTIPLA

I NOSTRI OBIETTIVI 2016

Avviare e lanciare il Barometro della SM come strumento in grado di fornire una nuova conoscenza del fenomeno SM, e misurare l'attuazione dell'Agenda SM in chiave di impatto.

inoltre...

RISULTATI RAGGIUNTI

Barometro elaborato, pubblicato, presentato e riconosciuto da molti stakeholder come uno strumento prezioso, il primo esistente in materia, sulla situazione della SM in Italia.

I PROSSIMI PASSI 2017

- Preparazione, pubblicazione e diffusione Barometro della SM 2017.
- Coinvolgimento e abilitazione persone con SM e familiari quali protagonisti diretti della costruzione della Agenda della SM 2020 e del Barometro della SM.

ACCERTAMENTI MEDICO LEGALI

I NOSTRI OBIETTIVI 2016

Garantire accertamenti della disabilità adeguati e tempestivi sviluppando ulteriormente un dialogo con INPS e le Commissioni medico legali, ma anche formando operatori e redigendo una guida neurologi con la diffusione di un nuovo modello di scheda di certificazione

RISULTATI RAGGIUNTI

Proseguita collaborazione strategica con INPS a livello nazionale e regionale e avviato percorso per costruzione di un percorso di accertamento ad hoc per la SM più adeguato e snello. Sperimentato in tal senso nuovo modello di scheda per la certificazione neurologica in alcuni Centri clinici. Avviata revisione e aggiornamento della Comunicazione tecnico scientifica INPS-AISM per l'accertamento degli stati invalidanti. Avviata stesura della nuova guida neurologi.

I PROSSIMI PASSI 2017

Introduzione e avvio di una nuova, più adeguata e snella procedura per l'accertamento nella SM e avvio collaborazioni con INPS territoriali.



Appendice

Bilancio sociale AISM 2016



Key Performance Indicator – KPI sono degli indicatori di prestazione utilizzati da AISM per monitorare i processi interni, valutare la qualità del proprio operato e misurarne l'efficienza.

L'Associazione li ha introdotti a partire dal 2006, con il primo Bilancio sociale, e dal 2008 li ha legati al Piano strategico per garantire la trasparenza e la continuità della rendicontazione in relazione agli obiettivi prefissati. AISM, inoltre, ha adottato il set di indicatori di efficienza identificati all'interno del Gruppo di lavoro delle principali organizzazioni no profit italiane, del quale fa parte. Questi indicatori sono una garanzia di confrontabilità dei risultati tra le associazioni e riguardano i dati rilevati dai bilanci consultivi approvati, la raccolta fondi e la ricerca scientifica.

KPI	
KPI	Formula
Indicatore del volontariato organizzato	(Volontari+volontari SCN)/ Risorse umane (volontarie e retribuite)
Indicatore di copertura dei posti messi a bando	Volontari SCN avviati/ Posti messi a bando
Indicatore di efficienza formativa dei volontari di servizio civile	Totale ore di formazione/ Volontari in servizio civile formati
Indicatore di efficienza formativa dei volontari e dipendenti di Sezione	Totale ore di formazione/ Volontari formati
Indicatore di efficienza formativa dei dipendenti e collaboratori	Totale ore di formazione/ Dipendenti formati
Indicatore di copertura territoriale	Sezioni AISM/ Provincie italiane
Indicatori di incidenza degli Oneri dell'attività istituzionale	Oneri attività istituzionale/ Volume complessivo oneri
Indicatore del tasso medio di crescita	Somma degli indicatori di capacità organizzativa/ Numero esercizi dell'intervento considerato
Indicatore di efficienza della raccolta fondi	Oneri raccolta fondi e comunicazione/ Proventi raccolta fondi
Tasso di crescita annuo della raccolta fondi	(Totale proventi raccolta fondi esercizio - totale proventi raccolta fondi esercizio precedente)/ Totale proventi raccolta fondi esercizio precedente
Indicatore di indipendenza dal settore pubblico	Totale raccolta fondi privata/ totale proventi raccolta fondi
Indicatore di rapidità di destinazione fondi	Numero medio di mesi che intercorrono dalla deliberazione di assegnazione all'erogazione dei fondi

Descrizione	Riferimento	Valore 2015	Valore 2016
Indica la capacità di operare sul territorio con una forza costituita per lo più da giovani e volontari in servizio civile	Risorse umane	98,00%	97,61%
Indica la capacità di selezionare e reclutare i giovani in servizio civile in funzione dei posti messi a bando	Risorse umane	100%	100%
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	199	112
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	9,4	8,32
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	14,69	16,67
Indica la capacità di coprire in modo capillare il territorio nazionale, operando con almeno una Sezione per provincia	Rete associativa	91,00%	91,00%
Quanto incidono gli oneri delle attività istituzionali sul totale degli oneri sostenuti	Dimensione economica	76,31%	75,33%
Indica la crescita media dei proventi in un dato intervallo di tempo	Dimensione economica	-0,04%	0,91%
Quanto si spende per raccogliere un euro	Raccolta fondi	22,62%	22,72%
Indica la crescita annua dei proventi di raccolta fondi	Raccolta fondi	1,28%	3,16%
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	96,03%	94,92%
Quanto tempo intercorre mediamente dal momento di emissione del bando di ricerca FISM al momento di erogazione dei fondi	Ricerca scientifica	4 mesi	4 mesi

BILANCIO CONSOLIDATO 2016

Oneri			
	Totale 2014	Totale 2015	Totale 2016
1) Oneri attività istituzionale			
1.2) Servizi			
Attività istituzionale			
Accantonamenti ed erogazioni per ricerca scientifica	5.272.751	4.929.525	5.307.813
Accantonamento 5 x mille	4.735.201	4.530.435	5.522.657
Utilizzo riserve 5 per mille	-5.007.847	-4.681.196	-4.735.894
Servizi di assistenza sul territorio	2.807.681	2.695.112	2.631.033
Servizi di assistenza erogata a livello nazionale	558.889	795.461	635.668
Servizi per l'autonomia e per il turismo sociale	815.284	911.525	941.560
Servizi Centri riabilitativi e socioassistenziali	4.976.939	4.779.770	4.638.621
Accantonamento acq beni ammortizzabili assistenza		24.925	71.533
Attività di informazione	384.274	381.203	447.006
Formazione operatori sanitari e sociali	43.000	27.027	40.094
Rappresentanza e affermazione dei diritti	198.716	196.149	231.071
Rete associativa			
Attività di rete	658.795	570.941	590.294
Sviluppo risorse umane	272.215	212.781	282.506
1.4) Spese Personale	6.952.078	7.208.978	7.223.516
1.5) Ammortamenti	1.837.295	1.647.414	1.517.686
Totale	24.505.271	24.230.050	25.345.163
2) Oneri di raccolta fondi			
Eventi nazionali	1.837.671	1.815.521	1.827.050
Dialogo con i donatori	1.613.562	1.355.967	1.575.458
Promozione lasciti	99.090	129.440	80.053
Iniziative locali	151.273	134.895	164.600
Enti pubblici e privati	59.228	55.702	80.347
Cinque per mille	331.327	324.892	324.507
Materiale di magazzino	154.448	284.282	243.937
Spese Personale	1.036.151	893.424	883.799
Ammortamenti	61.905	53.068	51.136
Totale	5.344.655	5.047.191	5.230.886
4) Oneri finanziari	216.029	201.025	163.820
5) Oneri straordinari	618.981	435.921	748.032
6) Spese generali di funzionamento			
6.1) Materiali			
Materiale di magazzino	40	1.147	-
6.2) Servizi			
Spese di mantenimento e manutenzione	134.816	114.588	175.898
Consulenze professionali	348.369	290.094	255.083
6.3) Godimento beni di terzi			
Canoni e locazioni passivi	200.967	205.493	277.057
6.4) Spese generali diverse			
Spese per eredità	58.176	110.419	74.603
Imposte e tasse	358.666	378.601	374.760
Altre spese generali	265.849	280.026	276.704
Spese personale	308.926	357.015	362.091
Ammortamenti	28.324	25.366	24.121
Totale	1.704.133	1.762.749	1.820.317
TOTALE ONERI	32.389.069	31.676.936	33.308.218
Risultato d'esercizio	-896.530	-197.274	-1.541.921
TOTALE A PAREGGIO	31.492.539	31.479.662	31.766.297

BILANCIO CONSOLIDATO 2016

Proventi			
	Totale 2014	Totale 2015	Totale 2016
1) Proventi da attività istituzionale			
1.1) Servizi riabilitativi e socioassistenziali1.2) Quote associative1.4) Altri proventi istituzionali	7.267.459 269.375 1.236.387 8.773.221	7.164.923 280.419 1.263.310 8.708.652	7.021.207 261.778 1.098.913 8.381.897
2) Proventi per raccolta fondi			
Eventi nazionali Iniziative locali Dialogo con i donatori Cinque per mille Enti Pubblici Enti privati Lasciti testamentari e grandi donazioni	6.653.371 1.680.583 4.318.059 4.735.201 1.184.317 1.786.374 1.675.097 22.033.002	6.624.465 1.723.057 4.275.213 4.530.435 885.165 1.828.672 2.307.489 22.174.496	6.738.784 1.780.206 4.456.659 5.522.658 1.169.231 1.566.773 1.784.763 23.019.074
4) Proventi finanziari	339.531	212.201	219.567
5) Proventi straordinari	346.785	384.313	145.760
TOTALE PROVENTI	31.492.539	31.479.662	31.766.297

INDICATORI DI PRESTAZIONE

Area Identità e Governance							
	Unità		2015			2016	
Copertura territoriale Indicatore di copertura territoriale	%		91%			91%	
Composizione organi di governo in base al sesso		Uomini	Donne	Totale	Uomini	Donne	Totale
CDN AISM	N.	7	8	15	6	9	15
fino a 30 anni da 30 a 50 anni oltre i 50 anni % componenti indipendenti	N. N. N. %	0 2 5	0 4 4	0 6 9 100%	0 2 4	0 3 6	0 5 10 100%
CdA FISM	N.	5	2	7	6	1	7
fino a 30 anni da 30 a 50 anni oltre i 50 anni % componenti indipendenti	N. N. N. %	0 0 5	0 1 1	0 1 6 100%	0 0 6	0 1 0	0 1 6 100%
CdA SM Italia s.cons.a.r.l	N.	3	1	4	3	1	4
fino a 30 anni da 30 a 50 anni oltre i 50 anni TOTALE	N. N. N.	0 0 3 15	0 1 0	0 1 3	0 0 3 15	0 0 1	0 0 4 26
di cui persone con SM	11.	1	6	7	1	6	7
Gli incontri associativi Sezioni Partecipanti Iscrizioni a laboratori	N. N. N.	A.G. 68 282 289	C.d.P. 55 181 172	C.d.P. 64 280 254	L.C. 81 309 200	C.d.P. 73 250 178	C.d.P. 65 230 388

Area Responsabilità Economic	ca						
	Unità	20:	15	201	2016		
Gli importi raccolti		Valore	Incidenza	Valore	Incidenza		
Raccolta fondi: manifestazioni	€ (%)	8.487.609	26,96%	8.518.990	26,82%		
Servizi riabilitativi convenzionati	€ (%)	7.164.923	22,76%	7.021.207	22,10%		
Raccolta fondi: donazioni	€ (%)	6.103.885	19,39%	6.023.432	18,96%		
Raccolta fondi (5 per mille)	€ (%)	4.530.435	14,39%	5.522.658	17,39%		
Raccolta fondi: lasciti testamentari	€ (%)	2.307.489	7,33%	1.784.763	5,62%		
Altri proventi	€ (%)	1.052.176	3,34%	747.091	2,35%		
Raccolta fondi (enti pubblici)	€ (%)	885.165	2,81%	1.169.231	3,68%		
Autonomia della persona	€ (%)	667.561	2,12%	717.148	2,26%		
Quote associative	€ (%)	280.419	0,89%	261.778	0,82%		
TOTALE	€ (%)	31.479.662	100%	31.766.297	100%		
Gli importi investiti							
Ricerca scientifica	€ (%)	5.972.888	18,77%	6.438.418	19,80%		
Centri riabilitativi	€ (%)	7.217.550	22,68%	6.941.103	21,34%		
Iniziative di raccolta fondi	€ (%)	4.722.299	14,84%	4.906.379	15,09%		
Servizi alla persona sul territorio	€ (%)	4.832.944	15,18%	4.731.953	14,55%		
Servizi nazionali alla persona	€ (%)	3.462.794	10,88%	3.182.009	9,87%		
Funzionamento	€ (%)	2.399.695	7,54%	2.732.169	8,40%		
Sviluppo rete associativa e Risorse umane	€ (%)	2.099.723	6,60%	2.347.592	7,22%		
Servizi di informazione e comunicazione sociale	€ (%)	794.337	2,50%	917.325	2,82%		
5 per mille	€ (%)	324.892	1,02%	324.507	1,00%		
TOTALE	€ (%)	31.827.123	100%	32.521.455	100%		

Area Responsabilità Economic	a		
		Dichiarazione dei redditi 2013	Dichiarazione dei redditi 2014
Contribuenti che hanno indicato AISM i FISM come beneficiari del 5 per mille			
Contribuenti che hanno destinato il 5 per mille ad AISM o FISM (n.)	N.	135.309	133.139
Variazione	%	5,22%	-1,60%
Importi spettanti	€	4.530.435	5.522.657
Variazione importi	%	-4,32%	21,90%
Proventi e oneri di raccolta fondi			
Proventi	€	22.314.583	23.019.074
Oneri	€	5.047.191	5.230.886
Proventi per area di raccolta			
Aziende	%	6,05%	5,65%
Enti pubblici nazionali e locali	%	5,38%	5,08%
Eventi e iniziative locali	%	7,36%	7,73%
Eventi nazionali	%	30,20%	29,27%
Dialogo con i donatori	%	19,16%	19,36%
Fondazioni	%	2,06%	1,16%
Lasciti	%	7,60%	7,75%
5 per mille	%	21,49%	23,99%
Oneri per area di raccolta			
Aziende	%	4,06%	2,46%
Enti pubblici nazionali e locali	%	1,02%	0,88%
Eventi e iniziative locali	%	5,72%	7,25%
Eventi nazionali	%	43,69%	44,47%
Dialogo con i donatori	%	36,16%	35,72%
Fondazioni	%	0,22%	0,09%
Lasciti	%	2,59%	2,51%
5 per mille	%	6,54%	6,62%
Dialogo diretto con i donatori: proventi e oneri			
Proventi	€	4.318.059	4.456.659
Oneri	€	1.932.569	1.868.447
Aziende: proventi e oneri			
Proventi	€	1.332.965	1.300.549
Oneri	€	217.212	128.655
Fondazioni ed enti pubblici: proventi e oneri			
Proventi	€	1.637.726	1.435.455
Oneri	€	66.480	50.691

INDICATORI DI PRESTAZIONE

Area Persone con SM

_	_		
٠,	(1	П	4

Le attività socio-assistenziali		Progetti di vita	Ass.** (h.)	Attività educative (h.)	Coord.* (h.)	Fruitori	Tot. Operatori dedicati
dei Centri AISM							
Parma	N.	10	14.444	2.280	469	10	13
Trieste	N.	30	55.288	2.016	1.343	30	26
Torino	N.	25	9.815	4.806	1.390	25	13
Padova	N.	27	9.765	2.600	870	27	10
TOTALE	N.	92	89.312	11.702	4.072	92	62

^{*} Coord. = Coordinamento **Ass. = Assistenza

		Prestazioni	Ore totali	Fruitori	
Attività di supporto delle Sezioni					
Aiuto Economico	N.	147	84	210	
Attività di benessere	N.	4.923	7237	1232	
Attività culturali, ricreative	N.	12.973	19553	3450	
e di socializzazione					
Consulenza legale	N.	2.052	3124	311	
Consulenza sociale	N.	299	147	n.c.	
Disbrigo delle pratiche	N.	2.468	5520	1150	
Ritiro dei farmaci	N.	863	1241	444	
Segretariato sociale	N.	2.098	7161	559	
Supporto al ricovero ospedaliero	N.	1.081	2496	322	
Supporto all'autonomia della persona	N.	15.236	36634	410	
Telefono amico	N.	2.090	658	1092	
Trasporto	N.	44.435	72785	3105	
Vacanze assistite	N.	82	5937	241	
Totale complessivo	N.	88.746	162.578	12.524	

		N. Prestazioni	(1) Tot. Ore prestazioni dirette	(2) Tot. Ore spostamenti prestazioni indirette	(3) Tot. Ore supporto prestazioni indirette	Operatori	Fruitori per singola tipologia	
Le attività sanitarie dei Servizi								
di riabilitazione AISM								
Fisioterapia	N.	76.592	73.967	21.509	18.017	123	2346	
Logopedia	N.	12.019	11.501	3.818	2.440	20	732	
Riabilitazione psicologica	N.	6.120	5.779	1.074	1.545	14	630	
Terapia occupazionale	N.	8.579	8.376	2.775	1.499	17	588	
Visite specialistiche	N.	8.530	7.926	1.288	2.490	27	2592	
Riab. Infermieristica	N.	2.043	1.637	232	1.388	4	980	
Podologo	N.	41	21	-	12	1	9	
Dietista	N.	737	399	46	178	1	172	
Consulenze e disbrigo pratiche	N.	1.352	708	46	180	2	853	
Totale		116.013	110.314	30.788	27.749	209	8.902	

2016										
Progetti di vita	Ass.** (h.)	Attività educative (h.)	Coord.* (h.)	Fruitori	Tot. Operatori dedicati					
30	40.572	2.156	1.585	30	27					
21	6.191	4.498	1.341	21	12					
40	8.975	2.860	931	26	9					
91	55.738	9.514	3.857	77	48					

Prestazioni	Ore totali	Fruitori
416	237	244
4.610	7115	758
13.834	20656	4162
1.551	2479	79
348	180	-
1.648	3870	1370
1.090	1646	389
1.549	5549	663
882	2139	350
16.586	41876	394
2.863	947	1428
42.112	72429	3301
58	4378	294
87.546	163.332	13433

N. Prestazioni	(1) Tot. Ore prestazioni dirette	(2) Tot. Ore spostamenti prestazioni indirette	(3) Tot. Ore supporto prestazioni indirette	Operatori	Fruitori per singola tipologia
77.468	74.023	20.784	17.957	117	2.272
12.026	11.469	3.777	2.419	19	743
5.970	5.606	1.052	1.457	13	605
8.292	8.092	2.644	1.443	20	591
8.326	7.631	1.446	2.290	23	2.823
2.083	1.690	230	1.241	4	1.069
52	26	-	12	1	10
712	397	129	179	1	184
1.369	808	55	151	2	855
116.298	109.742	30.117	27.149	200	9.152

- (1) Totale ore prestazioni dirette: sono le ore impiegate da tutti gli operatori socio sanitari per svolgere prestazioni dirette agli utenti dei diversi Servizi.
- (2) Totale ore spostamenti: numero ore complessive di spostamento degli operatori socio sanitari per svolgere le prestazioni domiciliari o extramurali.
- (3) Totale ore supporto e prestazioni indirette: sono le ore impiegate per pianificare, organizzare, monitorare e registrare le attività socio sanitarie e per lo svolgimento di tutte le attività amministrative e di supporto.
- (4) Operatori dedicati a prestazioni dirette: sono tutti gli operatori socio sanitari che svolgono prestazioni dirette agli utenti dei diversi Servizi.

INDICATORI DI PRESTAZIONE

Area Persone con SM			
		2015	2016
Pazienti in carico	N.	2.825	2.889
Operatori dedicati a:	N.	226	219
-prestazioni dirette	N.	209	200
- prestazioni indirette	N.	17	19
Operatori			
-di cui dipendenti	N.	52	45
-di cui volontari	N.	2	7
-di cui liberi professionisti	N.	172	167
Audit Clinici e Verifiche Ispettive	N.	80	56
Reclami			
-su aspetti clinici	N.	9	10
-su aspetti logistici/strutturali	N.	5	8
-su aspetti amministrativi	N.	18	7
-su gestione relazione paziente/operatore	N.	1	2
-su aspetti inerenti la privacy	N.	2	0
Non Conformità*	N.		
-derivanti da Audit Clinici	N.		16
e Verifiche Ispettive			
-derivanti da Reclami	N.	0	1
Totale non Conformità di cui		25	
- su aspetti clinici	N.	10	14
-su aspetti logistici/strutturali	N.	4	2
-su aspetti amministrativi	N.	8	0
-su gestione relazione paziente/operatore	N.	1	0
-su aspetti inerenti la privacy	N.	2	1

^{*} Per non conformità si intende un mancato rispetto di un requisito cioè qualsiasi anomalia che può inficiare l'efficacia o l'efficienza del servizio, e comunque compromettere il raggiungimento della soddisfazione del Cliente.

Lodi e ringraziamenti	N.	18	18
Valutazione della soddisfazione			
delle persone assistite			
utenti pienamente o comunque	N.	746	852
sufficientemente soddisfatti			
(punteggio da 6 a 10)			
utenti non soddisfatti o comunque	N.	32	35
non sufficientemente -			
(punteggi da 1 a 5)			
Totale Utenti intervistati /	N.	778	887
che hanno partecipato alla			
customer soddisfation			
Rischio Clinico			
Eventi avversi evitati	N.	4	8
Eventi sentinella	N.	0	0
Eventi avversi prevenibili	N.	2	1
Eventi avversi non prevenibili	N.	7	7
Casi di non conformità relativi a			
salute e sicurezza di servizi rispetto a:			
-regolamenti che hanno portato	N.	2	0
a una multa o sanzione			
-regolamenti che hanno portato	N.	1	0
a un richiamo (warning)			
-codici volontari	N.	0	0
TOTALE	N.	3	0

Avec Devecte con CM			
Area Persone con SM		0045	0047
		2015	2016
Reclami relativi alla violazione della privacy dei fruitori/Persone con SM N. reclami pervenuti nell'anno Valore monetario di sanzioni per non conformità a leggi o regolamenti riguardanti la fornitura di prodotti	N.	2	0
o servizi (euro) Valore monetario sanzioni Contenziosi in essere con	€	0	554,6
persone con SM al 31/12 N. di contenziosi in essere al 31/12	N.	1	0
La casa vacanze I Girasoli			
room night per persone con disabilità	N.	6.804,00	7.831
room night per persone senza disabilità	N.	2.627,00	3.198
room nights Casa Letizia	N.	76,00	87
- Auronzo di Cadore			
room nights Villa Matteucci - Porretta Terme	N.	36,00	22
room nights Casa Pitecusa - Ischia	N.	14,00	-
Giorni di vacanza organizzata	N.	180,00	180
Ore di animazione e attività organizzata	N.	600,00	722
Escursioni	N.	87,00	94
Km percorsi	N.	54.940,00	57.360
Ore di attività fisica assistita	N.	284,00	41
Ore di assistenza	N.	3.621,00	3.523
Ore di punto internet gratuito Risorse	N.	1.095,00	1.095
volontari territorio		15,00	15
volontari da altre sezioni		9,00	20
volontari in servizio civile		-	-
dipendenti (alta stagione)		12,00	12
Eventi associativi		12,00	12
Incontro dipendenti			80
Evento WEB			69
Formazione AISM svolta ai Girasoli			
Corso Young			74

INDICATORI DI PRESTAZIONE

Area Persone con SM			
	Unità	2015	2016
I progetti innovativi: il Progetto Giovani			
Partecipanti al Convegno nazionale giovani con la SM	N.	383	371
Soddisfazione per l'evento	%	98%	99%
Numero di eventi sul territorio	N.	13	9
Partecipanti agli eventi sul territorio	N.	204	481
Visite al sito www.giovanioltrelasm.it	N.	300.000	468.194
Totale Partecipanti agli eventi	N.	4.619	6.000
Numero verde e sportelli			
richieste tramite telefono ed email	N.	5.235	6.104
persone che hanno fatto richiesta in modo non anonimo	N.	2.800	3.597
-di cui richieste agli sportelli	N.	1.836	2.257
-di cui richieste hanno comportato un intervento o supporto diretto	N.	1.000	1.000
Rilevazione qualità			
Tempi di attesa soddisfacenti	%	-	74%
Chiarezza della risposta	%	-	81%
Competenza dell'operatore	%	-	81%
Utilità della risposta	%	-	94%
Media percentuale soddisfazione	%	-	83%
Infopoint	N.	12	169
Iniziativa Filo Diretto			
N° soggetti iscritti	N.	7.560	8.321

Area Operatori Socia Sanitari			
Area Operatori Socio-Sanitari			
		2015	2016
Progetto Rete Psicologi: percezione della rilevanza della	Formazione		
Corso di formazione (I semestre)	%	78%	81%
Corso di formazione (Il semestre)	%	95%	-
Convegno rete psicologi	%	67%	70%
Operatori sanitari e sociali formati			
Assistenti sociali	N.	1	0
Fisioterapisti	N.	113	93
Infermieri	N.	64	69
Logopedisti	N.	18	13
Medici	N.	27	15
Psicologi	N.	132	95
Terapisti occupazionali	N.	17	13
Operatori di altro tipo	N.	3	1
TOTALE	N.	375	299
Eventi formativi			
Numero di eventi formativi	N.	12	6
Livello di soddisfazione dei formati	%	88%	84%
Reclami con operatori dei centri AISM			
Reclami pervenuti nell'anno	N.	-	-
Contenziosi con operatori dei centri AISM			
Contenziosi in essere al 31/12	N.	-	-

Area Ricerca Scientifica					
		2	2015		2016
Domande di finanziamento ricevute		Numero	Euro stanziati	Numero	Euro stanziati
distinte per modalità erogative					
Domande di finanziamento ricevute	N.	184		187	
Domande di finanziamento approvate	N./€	27	3.026.588	36	3.106.873
I risultati scientifici					
Pubblicazioni	N.	133		144	
Impact factor	N.	6,01		5,2	
Reclami con ricercatori					
Reclami pervenuti nell'anno	N.	-		-	
Contenziosi con ricercatori					
Contenziosi in essere al 31/12	N.	1		-	

INDICATORI DI PRESTAZIONE

Area Volontari e Collaboratori

	Unità	2015					
		Volontari	Volontariato d'impresa	Servizio civile	KPI*		
VOLONTARI							
Regione							
Abruzzo	N.	298	0	38	99%		
Basilicata	N.	131	0	14	100%		
Calabria	N.	445	0	48	100%		
Campania	N.	513	0	17	100%		
Emilia Romagna	N.	655	0	29	99%		
Friuli Venezia Giulia	N.	291	0	23	98%		
Lazio	N.	727	1	14	99%		
Liguria	N.	354	0	12	92%		
Lombardia	N.	804	0	21	97%		
Marche	N.	272	0	13	99%		
Molise	N.	46	0	2	100%		
Piemonte	N.	1.475	0	17	100%		
Puglia	N.	416	4	29	100%		
Sardegna	N.	334	0	17	100%		
Sicilia	N.	1.470	1	120	100%		
Toscana	N.	1.069	1	36	99%		
Trentino Alto Adige	N.	38	0	0	93%		
Umbria	N.	113	0	3	99%		
Valle d'Aosta	N.	121	0	0	98%		
Veneto	N.	598	0	7	96%		
TOTALE	N.	10.170	7	460	98%		

 $^{^{\}ast}$ KPI calcolato come rapporto tra volontari e totale volontari e collaboratori

Unità	2015
Fidelizzazione volontari	
Volontari che hanno precedentemente N.	23
prestato servizio civile presso AISM	
Volontari fidelizzati %	5%

	Unità	[2015	
		Valore orario medio*	Numero complessivo ore assistenza/anno	Valore equivalente
Il capitale sociale prodotto		medio	assisteriza/arrito	per anno
dalle risorse umane di AISM				
Volontari in servizio civile nazionale	N.	12,66	198.804	2.516.859
* Fonte: Valore orario medio per tecnico p	orofessionis		lucazione e dell'assistenza sociale	in Italia sotto i 30 anni secondo dati Eurostat
Anzianità di volontariato a fine anno				
<1 anno	N./%	713	7%	
1-3 anni	N./%	4.099	40%	
>3 anni	N./%	5.358	53%	
La formazione dell'Accademia				
Corsi erogati	N.		86	
Ore di formazione	N.		389,25	
Persone iscritte	N.		580	
Sedi formative territoriali coinvolte	N.		25	
Formatori professionali impiegati	N.		52	
Iscrizioni complessive a corsi e labora	tori N.		1157	
Corsi FAD erogati	N.		33	
Partecipanti a corsi FAD	N.		819	

	201	.6	
Volontari	Volontariato d'impresa	Servizio civile	KPI*
306	0	0	98%
131	0	0	100%
448	8	0	100%
539	0	0	100%
669	4	0	99%
313	0	0	98%
751	6	0	99%
376	2	0	92%
851	2	0	97%
306	3	0	99%
46	0	0	100%
1.572	32	0	100%
439	0	0	100%
344	0	0	100%
1.481	0	4	100%
1.259	0	0	100%
38	0	0	93%
113	0	0	99%
92	0	0	96%
632	4	0	96%
10.706	61	4	98%

2016

72

24%

	2016	
Valore orario medio*	Numero complessivo ore assistenza/anno	Valore equivalente per anno
12,66	529.920	6.708.787
534 3.308	5% 31%	
6.864	64%	
	90 303,25	
	665	
	22 35	
	1.866	
	32 3.064	

INDICATORI DI PRESTAZIONE

Area Volontari e Collaboratori

	Unità	20	15	20	16
		Ore	Volontari Formati	Ore	Volontari Formati
Attività di formazione dei volontari					
Formazione base	N.	53,8	102	21,75	83
Formazione competenze trasversali	N.	25	38	0	0
Promuovere l'empowerment delle	N.	97,75	366	82,5	792
persone coinvolte nella SM					
Indirizzare la ricerca scientifica di eccellenza	N.	2	8	17,5	48
verso ricadute concrete per le persone con SM					
Essere l'interlocutore privilegiato in tema	N.	11	82	17	74
di diritti delle persone con SM					
Potenziare e differenziare l'acquisizione	N.	29,25	204	30,5	170
e la gestione delle risorse nazionali e territoriali					
Innovare ed implementare l'organizzazione	N.	138,5	299	118	500
e la governance nazionale e territoriale					
Valutare l'impatto dell'azione di AISM	N.	0	0	5	162
sul cambiamento della condizione di SM					
Essere la fonte autorevole e riconosciuta in tema	N.	32,5	58	24,5	37 di SM
comunicando a 360° in modo efficace e trasparent	е				
TOTALE	N.	389	1157	316,75	1866

	Unità	2015			2016			
		Uomini	Donne	Totale	Uomini	Donne	Totale	
COLLABORATORI								
Regione								
Abruzzo	N.	0	5	5	0	5	5	
Basilicata	N.	0	0	0	0	0	0	
Calabria	N.	1	0	1	1	0	1	
Campania	N.	1	0	1	1	0	1	
Emilia Romagna	N.	1	8	9	1	8	9	
Friuli Venezia Giulia	N.	1	5	6	1	5	6	
Lazio	N.	1	4	5	1	4	5	
Liguria	N.	5	28	33	5	28	33	
Lombardia	N.	8	15	23	8	17	25	
Marche	N.	0	2	2	1	2	3	
Molise	N.	0	0	0	0	0	0	
Piemonte	N.	1	4	5	1	4	5	
Puglia	N.	0	1	1	0	1	1	
Sardegna	N.	0	1	1	0	1	1	
Sicilia	N.	0	2	2	0	3	3	
Toscana	N.	2	5	7	1	5	6	
Trentino Alto Adige	N.	2	1	3	2	1	3	
Umbria	N.	0	1	1	0	1	1	
Valle d'Aosta	N.	1	2	3	1	3	4	
Veneto	N.	3	24	27	3	24	27	
Sede nazionale	N.	32	84	116	35	90	125	
TOTALE	N.	65	198	263	62	202	264	
Borsisti per ricerca scientifica*	N.	6	6	12	4	13	17	

^{*} Sono da considerare extra numero totale dipendenti per la particolarità del rapporto che non va considerato lavoro subordinato o parasubordinato

	Unità	2015			2016			
		Uomini	Donne	Totale	Uomini	Donne	Totale	
Tipologia di contratto								
Full time	N.	55	132	187	52	131	183	
Part time	N.	10	66	76	10	71	81	
TOTALE	N.	65	198	263	62	202	264	
Tipologia di contratto								
Full time	%	20%	50%		20%	50%		
Part time	%	5%	25%		4%	27%		

	Unità	2015			2016		
		AISM	FISM	SM Italia S.cons a.r.l.	AISM	FISM	SM Italia S.cons a.r.l.
Personale per tipologia contrattuale							
A tempo indeterminato	N.	188	28	8	186	39	8
A tempo determinato	N.	22	4	1	28	1	0
Co.Co.Pro.	N.	0	0	0	0	0	0
Stage/tirocinio	N.	0	12	0	1	1	0
TOTALE	N.	210	44	9	215	41	8

	Unità	2015				2016			
		Uomini	Donne	Uomini	Donne	Uomini	Donne	Uomini	Donne
Personale per tipologia									
contrattuale e per sesso									
A tempo indeterminato	N./%*	55	169	21%	67%	54	178	20%	67%
A tempo determinato	N./%*	4	23	2%	9%	7	23	3%	9%
Stage/tirocinio	N./%*	6	6	2%	2%	1	1	0%	0%
TOTALE	N./%*	65	198	25%	75%	62	202	23%	77%

 $^{^{}st}$ percentuale sul totale del personale

	Unità		2015				2016				
		Uomini	Donne	Totale	Uomini	Donne	Uomini	Donne	Totale	Uomini	Donne
Personale per qualifica											
e per sesso											
Dirigenti	N./%	1	2	3	33%	67%	1	3	4	25%	75%
Responsabili (Quadri)	N./%	4	8	12	33%	67%	3	8	11	27%	73%
Impiegati	N./%	60	188	248	24%	76%	58	191	249	23%	77%
- Coordinatori	N.	2	20	22			2	20	22		
- Collaboratori	N.	56	165	221			54	167	221		
- Operativi	N.	2	3	5			2	4	6		
TOTALE	N.	65	198	263			62	202	264		

INDICATORI DI PRESTAZIONE

Area Volontari e Col	aboratori								
	Unità		20	015		2016			
		AISM	FISM	SM Italia S.cons a.r.l.	Totale	AISM	FISM	SM Italia S.cons a.r.l.	Totale
Personale per classi d'età									
<30	N.	28	6	0	34	31	6	0	37
31-50	N.	158	35	9	202	161	33	8	202
>50	N.	24	3	0	27	23	2	0	25
TOTALE	N.	210	44	9	263	215	41	8	264
Personale per classi d'anzianità di	servizio								
fino a 2 anni	N.	12	15	0	27	22	15	0	37
da 2 a 5	N.	72	19	5	96	64	16	5	85
da 6 a 10	N.	69	2	4	75	71	5	2	78
da 11 a 15	N.	33	5	0	38	33	2	1	36
da 16 a 20	N.	8	3	0	11	9	3	0	12
>20	N.	16	0	0	16	16	0	0	16
TOTALE	N.	210	44	9	263	215	41	8	264

		2015	;		2016		
	Ore	Euro	N. Partecipanti	Ore	Euro	N. Partecipanti	
Ore e costi totali di formazione per tipologia							
Qualità, sicurezza e ambiente	148	2.381	14	40	683	6	
Politiche e procedure concernenti i diritti umani	0	0	0	0	0	0	
Lingue	0	0	0	40	218	5	
Informatica	0	0	0	0	0	0	
Formazione istituzionale/interna	28	0	344	1571	0	212	
Formazione specialistica esterna (es.)	126		8	333	3.000	1	
Convegni	4	236	106	1188	8.978	198	
Altro (formazione manageriale)				0	0	0	
TOTALE	306	2.617	472	3.172	12.880	422	
La formazione dell'Accademia (collaboratori)							
Corsi erogati		18			30		
Ore di formazione		1.413			1.984		
Persone iscritte		100			119		
Sedi formative territoriali coinvolte		12			10		
Formatori professionali impiegati		11			9		
Iscrizioni complessive a corsi e laboratori		472			422		
Corsi FAD erogati		5			6		
Partecipanti a corsi FAD		6			5		
La formazione per il personale							
della sede nazionale							
Corsi interni		8			25		
Incontro in plenaria con oggetto		0			0		
"sistema di valutazione"							
Corsi esterni legati al piano di sviluppo		6			2		
Incontri di team work per coordinatori		0			0		
Incontri di aggiornamento in occasione		1			1		
delle giornate dei dipendenti							
Iscritti ai corsi dedicati ai dipendenti		100			119		
Contenziosi							
Contenziosi in essere al 31/12		0			0		

	Unità	2015	2016
		Totale	Totale
Turnover del personale			
N. Entrate		21	23
a tempo indeterminato	N.	10	1
N. Uscite	N.	22	4
dimissioni	N.	9	1
pensionamenti	N.	1	1
decessi	N.	0	0
licenziamenti	N.	12	2
inabilità alla funzione	N.	0	0
Tasso di turnover (dimissioni/totale personale)	%	3,42%	0,38%

	Unità	2015			2016		
		Uomini	Donne		Uomini	Donne	
Turnover del personale per età e per sesso							
Totale personale in uscita nel periodo							
di cui con età < 30 anni	N.	0	1		0	0	
di cui con età compresa tra i 30 e i 50 anni	N.	0	18		3	0	
di cui con età > 50 anni	N.	1	2		0	1	
Totale usciti (N.)	N.	1	21		3	1	
Totale organico a fine periodo (N.)	N.	61	202		62	202	
% personale in uscita su organico a fine periodo	%	1%	10%		4,91%	0,49%	
Durata media della permanenza del personale							
uscito nell'anno per età e per sesso							
di cui con età < 30 anni	anni	0	2		0	0	
di cui con età compresa tra i 30 e i 50 anni	anni	0	5		3	0	
di cui con età > 50 anni	anni	10	14		0	15	
Media	anni	3	7		1	5	
Personale assunto nel periodo per età e per sesso				Totale			Totale
di cui con età < 30 anni	N.	0	5	5	2	6	8
di cui con età compresa tra i 30 e i 50 anni	N.	8	8	16	3	11	14
di cui con età > 50 anni	N.	0	0	0	0	1	1
TOTALE	N.	8	13	21	5	18	23

	2015	2016
Rapporto dello stipendio base e della remunerazione		
delle donne rispetto a quello degli uomini per qualifica*		
Dirigenti		
Rapporto % Retribuzioni base donne/uomini	1,0	1,0
Rapporto % Retribuzioni totale donne/uomini	1,0	1,0
Responsabili (Quadri)		
Rapporto % Retribuzioni base donne/uomini	1,0	1,0
Rapporto % Retribuzioni totale donne/uomini	1,1	1,1
Impiegati		
Rapporto % Retribuzioni base donne/uomini	1,0	1,0
Rapporto % Retribuzioni totale donne/uomini	1,0	1,0
*Nota: Nel rapporto tra le retribuzioni totali sono		
state considerate solo le retribuzioni fisse		
Rapporto tra lo stipendio standard dei neoassunti per		
genere e lo stipendio nazionale previsto dal CCNL*		
Dirigenti	95%	95%
Responsabili (Quadri)	88%	88%
Impiegati	81%	81%
*Il rapporto è stato calcolato a partire dallo stipendio mensile lordo		

INDICATORI DI PRESTAZIONE

Area Volontari e Collaboratori

	Unità		2015				2016		
		AISM	FISM	SM Italia S.cons a.r.l.	Totale	AISM	FISM	SM Italia S.cons a.r.l.	Totale
Personale per titolo di studio									
Laurea	N.	72	32	2	106	74	30	2	106
Diploma	N.	138	12	6	156	141	11	5	157
Attestato professionale	N.	0	0	0	0	0	0	0	0
Scuola dell'obbligo	N.	0	0	1	1	0	0	1	1
Elementare	N.	0	0	0	0	0	0	0	0
TOTALE	N.	210	44	9	263	215	41	8	264

	Unità	2015		2016	
		Ore	N. Iscritti	Ore	N. Iscritti
Ore di formazione totali e procapite per qualifica					
Dirigenti				14	2
-donne	N.	0	0	0	0
-uomini	N.	0	0	14	2
Responsabili (Quadri)				376	12
-donne	N.	8	1	22	4
-uomini	N.	40	1	354	8
Impiegati				1.595	210
-donne	N.	1037	66	1.115	143
-uomini	N.	382	23	480	67
Volontari				5.531	1.866
-donne	N.	3858,5	752	3.501,0	1.191
-uomini	N.	1.593	405	2.030	675
TOTALE		6.919	1.248	7.515	2.090

	Unità	2015	2016
Percentuale personale formato su politiche			
e procedure anti-corruzione			
N. totale Dirigenti formati		3	0
% dirigenti formati sul totale		100%	0%
N. totale altro personale formato		14	0
% altro personale formato sul totale		5%	0%
Numero totale di violazione legate a pratiche			
discriminatorie e azioni correttive intraprese			
Episodi di discriminazione del personale	N.	0	0

	Unità		2015			2016			
		Ore	totali	Ore pro	o-capite	Ore totali		Ore pro-capite	
		Uomini	Donne	Uomini	Donne	Uomini	Donne	Uomini	Donne
Ore di assenza totali e pro-capite									
per tipologia di assenza									
Malattia	N.	2.243	6.885	34,5	35,9	2.503	7.757	41,0	38,4
Maternità	N.	63	13.175	1,0	68,6	56	12.482	0,9	61,8
Infortunio	N.	292	463	4,5	2,4	45	174	0,7	2,8
Sciopero	N.	-	-	0,0	0,0	10	20	0,2	0,3
Permesso retribuito	N.	1.602	4.745	24,6	24,7	1.026	2.716	16,5	43,8
Permesso non retribuito	N.	540	1.320	8,3	6,9	487	1.704	7,9	27,5
Altro	N.	-	-	-	-	-	-	-	-
TOTALE	N.	4.740	26.588	72,9	138,5	4.127	24.853	67	123

	Unità	2015		20	16
		Uomini	Donne	Uomini	Donne
Indici di infortunio del personale					
Numero infortuni (durata 1-3 gg perse)	N.	0	0	0	0
di cui in itinere	N.	0	0	0	0
Numero infortuni (durata >3 gg perse)	N.	2	2	1	3
di cui in itinere	N.	2	1	1	1
di cui mortali	N.	0	0	0	0
Totale numero di infortuni	N.	2	2	1	3
Ore lavorate	N.	78.077	214.232	97.884	325.485
Indice di frequenza	N.	25,62	9,34	10,22	9,22
(n. di infortuni x 1.000.000/h lavorate)					
Giorni di assenza per infortunio	N.	20	97	6	24
Indice di gravità	N.	0,26	0,45	0,06	0,07
(gg di assenza per infortuni x 1.000/h lavorate)					
Numero di decessi	N.	0	0	0	0

	Unità	2015	2016
Personale appartenente alle categorie protette			
Personale con disabilità	N.	8	8
Personale appartenente ad altre categorie	N.	0	0
protette (es. orfani)			
Totale	N.	8	8
Personale coperto da contrattazione nazionale			
Personale coperto da contrattazione nazionale	N.	263	264
Totale personale	N.	263	264
% iscritti sul totale personale	%	100%	100%
Totale iscritti al sindacato			
Totale iscritti ai sindacati (CGIL, CISL e UIL)	N.	21	21
Totale personale	N.	263	264
% iscritti sul totale personale	%	7,98%	7,95%
Periodo minimo di preavviso per significative			
modifiche operative (cambiamenti organizzativi)			
con l'indicazione se tali condizione siano incluse			
o meno nella contrattazione collettiva	gg.	30 gg	30 gg
		(come da ccnl)	(come da ccnl)
Reclami con membri delle risorse umane			
N. reclami pervenuti nell'anno	N.	0	0
Reclami relativi alla violazione			
della privacy del personale			
N. reclami pervenuti nell'anno	N.	0	0
Reclami relativi alla violazione			
della privacy dei volontari			
N. reclami pervenuti nell'anno	N.	0	0
Sanzioni in materia di salute e sicurezza			
Numero sanzioni	N.	0	0
Importo	€	0	0
Contenziosi in essere con risorse umane			
N. di contenziosi in essere al 31/12	N.	1	0

INDICATORI DI PRESTAZIONE

Area Collettività e Media			
	Unità	2015	2016
L'informazione online			
Visite	N.	1.572.561	1.918.380
Visitatori unici	N.	970.839	1.200.524
Lettori della newsletter	N.		16.165
L'attività di ufficio stampa			
Comunicati stampa	N.	180	168
Articoli su quotidiani e periodici	N.	2280	2674
Testate giornalistiche	N.	361	308
Presenze in radiotelevisione	N.	195	249
Canali radio tv	N.	68	23
Uscite web documentate	N.	2.796	3.307
Conferenze stampa Nazionali	N.	3	1
Cartelle stampa	N.	7	6
Video e VNR	N.	11	9
AVE (Advertising Value Equivalent)	N.	6.255	8.492
Partner editoriali gratuite (da U.S. Naz)	N.	8	n.d.

Area Enti e Istituzioni			
	Unità	2015	2016
Partecipazione a reti e istituzioni*			
Sezioni che partecipano a FISH regionale	N.		10 Sezioni su 54
Sezioni che partecipano al Forum Terzo Settore territoriale	N.		2
Sezioni che partecipano a consulte, tavoli	N.		25
e commissioni provinciali/comunali			
Altre reti o organismi (consulte solidarietà e barriere,			
coordinamenti tra associazioni, comitati, conferenze partecipazione			
aziende sanitarie, movimenti di associazioni, ecc.)	N.		28 partecipano a CSV,
			7 a tavoli Servizio Civile
Collaborazioni con altri enti o organismi			
Patronati	N.		32 Sezioni su 54
ASL/Aziende ospedaliere	N.		28 con Direzioni generali
			ASL/Aziende ospedaliere,
			41 con i Centri clinici
Comuni	N.		32 con Comuni, 27 con
			Servizi sociali territoriali
Centri per l'impiego	N.		12
Collaborazioni con altri enti pubblici o privati			
Altri enti	N.		24 Sezioni in contatto
			con le scuole
Reclami con enti e istituzioni			
Reclami pervenuti nell'anno	N.	1	-
Contenziosi con enti e istituzioni			
Contenziosi in essere al 31/12	N.	4	-
Valore monetario delle sanzioni e numero totale			
di sanzioni dalla P.A.			
Sanzioni non monetarie e valore sanzioni monetarie	N.	6	-
	€	14.257	-

 $^{^*}$ per i dati 2015 non è fornita disclosure quantitativa di alcuni elementi a seguito di mutate modalità gestionali, come anche indicato nel bilancio relativo.

Area Ambiente

POLITICHE E APPROCCIO GESTIONALE

La responsabilità ambientale è inserita all'interno del sistema di monitoraggio, audit e valutazione che ha, quale obiettivo principale, quello di monitorare in modo permanente e dinamico i risultati raggiunti e le relative performance. Questo sistema permette il miglioramento continuo attraverso il controllo di indicatori specifici e ben definiti, chiaramente legati alla strategia dell'Associazione e al suo bilancio preventivo, e attraverso la valutazione del raggiungimento degli obiettivi mediante una reportistica strutturata. Ogni indicatore previsto è essenziale e necessario quale fattore di auto responsabilizzazione, perché definisce i livelli attesi di performance e l'effettivo impatto dell'Associazione sul benessere delle persone con SM. Tale sistema, inoltre, garantisce la corretta e univoca metodologia di rendicontazione in coerenza con la visione d'insieme dell'Associazione, accrescendo la responsabilità collettiva verso tutti i propri stakeholder.

Nell'ambito della gestione dei rifiuti, tutti i Servizi riabilitativi e i Centri socio-assistenziali afferenti alle attività complesse AISM procedono allo smaltimento dei rifiuti sanitari (speciali) come previsto dalla normativa nazionale di settore; nelle stesse strutture, inoltre, si provvede alla raccolta differenziata di carta, cartone e plastica.

	Unita	2015	2016
Materiali utilizzati e percentuale dei materiali utilizzati		Utilizzati	Utilizzati
che deriva da materiale riciclato			
Carta	t.	3,317*	223*
Toner	t.	0,0856*	n.d.
Cancelleria	t.	0,843	n.d.
Modulistica	t.	0,48	n.d.
* I consumi di carta sono stati stimati partendo da un aumento dei co	sti di cancelleria p	ari al 7%.	
Consumi di energia			1
Energia elettrica	KwH	836.846	716.666
- da fonte rinnovabile	%	36%	36%
Energia elettrica per dipendente	KwH	4226,494949	2822
Metano			
	m3	120.202	116.000
Emissioni di CO2			
Da energia elettrica*	t.	175	150
Da metano*	t.	235	227
Emissioni totali	t.	410,01	376,66

^{*} Per il calcolo delle emissioni di CO2 da energia elettrica è stato utilizzato un coefficiente pari a 326,78 g CO2/kWh (fonte: ISPRA, 2015) e per le emissioni di CO2 da gas metano è stato utilizzato un coefficiente pari a 1,956 kg CO2/m3 per il 2014 e a 1,955 kg CO2/m3 per il 2015 (fonte Ministero dell'Ambiente)

Peso totale dei rifiuti per tipologia			
Rifiuti non pericolosi	Kg	n.a.	n.a.
Rifiuti pericolosi	Kg	1736	3.025*
Totale rifiuti prodotti	Kg	1736	n.d.
Rifiuti pro capite	Kg	8,8	n.d.

^{*} I Kg di rifiuti speciali dei 6 Servizi di riabilitazione (Liguria, Aosta, Padova, Vicenza, Como e Brescia) e dei 3 Centri Socioassistenziali (Torino, Padova e Trieste) per il 2016 ammontano a 3.025 Kg.

L'aumento sostanziale rispetto allo scorso anno è riconducibile sostanzialmente al Servizio Ligure dove sono state implementate le attività che "producono" rifiuti speciali, quali ad esempio l'ambulatorio dei disturbi urinari e fecali, l'Ambulatorio Urodinamiche e l'Ambulatorio per la gestione del dolore (aghi per l'agopuntura). È comunque da segnalare che, nonostante quanto sopra, si evidenzia un aumento comunque troppo elevato, frutto probabilmente di una errata ubicazione di materiale sporco ritenuto erroneamente rifiuto speciale (carta dei lettini usata).

Tale aspetto sarà oggetto nel 2017 di specifica verifica ispettiva interna per monitorare l'andamento del fenomeno e il rispetto delle procedure e disposizioni interne in materia.

INDICATORI GRI

Principal impatit, rischi e opportunità PROFILO DELL'ORGANIZZAZIONE 3-4 Nome dell'organizzazione 3-4 Principali marchi, prodotti o servizi 3-4 Ubicazione della sede principale 3-5 Ubicazione della sede principale 3-6 Passi di Operatività 3-7 Assetto proprietario e forma legale 3-7 Assetto proprietario e forma legale 3-8 Mercati serviti 3-9 Dimensione dell'organizzazione 3-10 Dipendenti per tipologia di contratto, genere, area geografica, inquadramento 3-10 Dipendenti per tipologia di contratti collettivi di lavoro 3-11 Dipendenti per tipologia di contratti collettivi di lavoro 3-12 Descrizione dell'organizzazione della catena di fornitura 3-13 Cambiamenti significativi 3-14 Dascrizione del organizzazione della catena di fornitura 3-15 Adozione di codici e principi e stermi in ambito economico, sociale e ambientale 3-16 Partecipazioni ad associazioni di categoria 3-17 Partegiazzioni ad associazioni di categoria 3-18 Partegiazzioni adi associazioni di categoria 3-19 Aspetti materiali identificati 3-19 Aspetti materiali identificati 3-2-20 Per ogni aspetto materiale riportare il relativo perimetro interno all'organizzazione 3-3-12 Aspetti materiali dindificati priportare il relativo perimetro interno all'organizzazione 3-3-21 Per ogni aspetto materiale riportare il relativo perimetro interno all'organizzazione 3-3-22 Spiegazione degli effetti di cambiamenti di informazioni inserite nei precedenti bilanci e relative motivazioni 3-3-3 Contatti nell'anno di rendicontazione 3-3-2 Aspetti chiave e criticità emerse dal coinvolgimento degli stakeholder e relative azioni 3-3-3 Contatti e indirizza per informazioni sul bilancio 3-3-3 Contatti i indireza per informazioni sul bilancio 3-3-3 Contatti i indireza per informazioni sul bilancio 3-3-3 Gil content index e scelta dell'opzione "in accordance" 3-3-3 Attestazione esterna Nota metodologica N	Duck		
34-2 Dichiarazione del Presidente 3 8-11; 3	Proi		
Principal impatit, rischi e opportunità PROFILO DELL'ORGANIZZAZIONE 3-4 Nome dell'organizzazione 3-4 Principali marchi, prodotti o servizi 3-4 Ubicazione della sede principale 3-5 Ubicazione della sede principale 3-6 Passi di Operatività 3-7 Assetto proprietario e forma legale 3-7 Assetto proprietario e forma legale 3-8 Mercati serviti 3-9 Dimensione dell'organizzazione 3-10 Dipendenti per tipologia di contratto, genere, area geografica, inquadramento 3-10 Dipendenti per tipologia di contratti collettivi di lavoro 3-11 Dipendenti per tipologia di contratti collettivi di lavoro 3-12 Descrizione dell'organizzazione della catena di fornitura 3-13 Cambiamenti significativi 3-14 Dascrizione del organizzazione della catena di fornitura 3-15 Adozione di codici e principi e stermi in ambito economico, sociale e ambientale 3-16 Partecipazioni ad associazioni di categoria 3-17 Partegiazzioni ad associazioni di categoria 3-18 Partegiazzioni adi associazioni di categoria 3-19 Aspetti materiali identificati 3-19 Aspetti materiali identificati 3-2-20 Per ogni aspetto materiale riportare il relativo perimetro interno all'organizzazione 3-3-12 Aspetti materiali dindificati priportare il relativo perimetro interno all'organizzazione 3-3-21 Per ogni aspetto materiale riportare il relativo perimetro interno all'organizzazione 3-3-22 Spiegazione degli effetti di cambiamenti di informazioni inserite nei precedenti bilanci e relative motivazioni 3-3-3 Contatti nell'anno di rendicontazione 3-3-2 Aspetti chiave e criticità emerse dal coinvolgimento degli stakeholder e relative azioni 3-3-3 Contatti e indirizza per informazioni sul bilancio 3-3-3 Contatti i indireza per informazioni sul bilancio 3-3-3 Contatti i indireza per informazioni sul bilancio 3-3-3 Gil content index e scelta dell'opzione "in accordance" 3-3-3 Attestazione esterna Nota metodologica N	Strategi	a e Analisi	Pagina/ Note
PROFILO DELL'ORGANIZZAZIONE 3-3 Nome dell'organizzazione 3-4 Principal imarchi, prodotti o servizi 3-5 Ubicazione della sede principale 3-6 Paesi di Operatività 3-7 Assetto proprietario e forma legale 3-8 Mercati serviti 3-9 Dimensione dell'organizzazione 3-10 Dipendenti per tipologia di contratto, genere, area geografica, inquadramento 3-10 Dipendenti per tipologia di contratto, genere, area geografica, inquadramento 3-11 Dipendenti coperti da contratti collettivi di lavoro 3-12 Descrizione dell'organizzazione della catena di fornitura 3-12 Descrizione dell'organizzazione della catena di fornitura 3-13 Cambiamenti significativi 3-14 Modalità di applicazione del principio o approccio prudenziale 3-15 Adozione di codici e principi esterni in ambito economico, sociale e ambientale 3-16 Partecipazioni ad associazioni di categoria 7-17 Elenco delle entità incluse nel bilancio consolidato e di quelle non comprese nel bilancio di sostenibilità 3-18 Processo per la definizione dei contenuti 3-19 Aspetti materiali identificati 3-10 Per ogni aspetto materiale riportare il relativo perimetro interno all'organizzazione 3-2-1 Per ogni aspetto materiale riportare il relativo perimetro interno all'organizzazione 3-2-2 Per ogni aspetto materiale riportare il relativo perimetro interno all'organizzazione 3-2-2 Spiegazione degli effetti di cambiamenti di informazioni inserite nei precedenti bilanci e relative motivazioni 3-2-2 Spiegazione degli stakeholder 3-2-2 Appreti colo di rendicontazione 3-2-3 Cambiamenti significativi rispetto al precedente bilancio 3-2-3 Cambiamenti significativi rispetto al precedente bilancio 3-2-2 Per ogni aspetto materiale riportare il relativo perimetro interno all'organizzazione 3-2-2 Apprecio col a cinvologimento degli stakeholder da coinvolgrer 3-2-2-2-2-2-2-2-2-2-2-2-2-2-2-2-2-2-2-	G4-1	Dichiarazione del Presidente	3
Prima di copertina 3+1 12-10 3+1 3	G4-2		8-11; 3
43-45 Ubicazione della sede principale 43-6 Paesi di Operatività 43-6 Paesi di Operatività 43-7 Assetto proprietario e forma legale 43-8 Mercati serviti 43-9 Dimensione dell'organizzazione 43-10 Dipiendenti per tipologia di contrattio, genere, area geografica, inquadramento 43-11 Dipendenti ciperti da contratti collettivi di lavoro 43-11 Dipendenti ciperti da contratti collettivi di lavoro 43-12 Descrizione dell'organizzazione della catena di fornitura 43-13 Cambiamenti significativi 43-13 Cambiamenti significativi 43-14 Modalità di applicazione del principio o approccio prudenziale 43-15 Adozione di codici e principi esterni in ambito economico, sociale e ambientale 43-16 Partecipazioni ad associazioni di categoria 43-17 Elenco delle entità incluse nel bilancio consolidato e di quelle non comprese nel bilancio di sostenibilità 43-19 Processo per la definizione dei contenuti 43-19 Per ogni aspetto materiale riportare il relativo perimetro al di fuori dell'organizzazione 43-20 Per ogni aspetto materiale riportare il relativo perimetro al di fuori dell'organizzazione 43-21 Spiegazione degli effetti di cambiamenti di informazioni inserite nei precedenti bilanci e relative motivazioni 43-23 Cambiamenti significativi rispetto al precedente bilancio 40-24 Per ogni aspetto materiale riportare il relativo perimetro al di fuori dell'organizzazione 43-25 Periogoni aspetto materiale riportare il relative perimetro al di fuori dell'organizzazione 43-26 Per ogni aspetto materiale riportare il relative perimetro al di fuori dell'organizzazione 43-27 Approtico del effetti di cambiamenti di informazioni inserite nei precedenti bilanci e relative motivazioni 43-28 Periodo di rendicontazione 43-29 Periodo di rendicontazione 53-29 Periodo di rendicontazione 53-29 Periodo di rendicontazione 53-29 Periodo di rendicontazione 53-29 Periodicità di rend	PROFIL	LO DELL'ORGANIZZAZIONE	
12; quarta di copertina 14-6 Paesi di Operatività 17-7 Assetto proprietario e forma legale 18-8 Mercati serviti 19-9 Dimensione dell'organizzazione 19-10 Dipendenti per tipologia di contratto, genere, area geografica, inquadramento 19-11-12 19-13-13-13-13-13-13-13-13-13-13-13-13-13-	G4-3	Nome dell'organizzazione	Prima di copertina
Assetto proprietario e forma legale 12-13 Assetto proprietario e forma legale 11-12 11-13; 98; 45 11-12 11-13; 98; 45 12-10 Dimensione dell'organizzazione 11-12 11-13; 98; 45 130-133 14-11 Dipendenti coperti da contratti collettivi di lavoro 14-10 Dipendenti per tipologia di contratto, genere, area geografica, inquadramento 13-13 14-14 14	G4-4	Principali marchi, prodotti o servizi	8-11
4.8 Assetto proprietario e forma legale 4.8 Mercati serviti 4.9 Dimensione dell'organizzazione 4.1 Dipendenti per tipologia di contratto, genere, area geografica, inquadramento 5.4 1.1 Dipendenti per tipologia di contratto collettivi di lavoro 5.4 1.2 Descrizione dell'organizzazione della catena di fornitura 5.4 1.1 Dipendenti significativi 5.4 1.2 Cambiamenti significativi 5.4 1.3 Cambiamenti significativi 5.4 1.4 Modalità di applicazione del principio o approccio prudenziale 5.4 1.5 Adozione di codici e principi esterni in ambito economico, sociale e ambientale 5.4 1.6 Partecipazioni ad associazioni di categoria 5.4 1.7 Elenco delle entità incluse nel bilancio consolidato e di quelle non comprese nel bilancio di sostenibilità 5.4 1.9 Processo per la definizione dei contenuti 5.4 1.9 Aspetti materiali direntificati 5.4 2.1 Per ogni aspetto materiale riportare il relativo perimetro interno all'organizzazione 5.4 2.1 Per ogni aspetto materiale riportare il relativo perimetro al di fuori dell'organizzazione 5.4 2.2 Spiegazione degli effetti di cambiamenti di informazioni inserite 6.4 2.2 Combiamenti significativi rispetto al precedente bilancio 6.4 2.2 Combiamenti significativi rispetto al precedente bilancio 6.4 2.2 Combiamenti significativi rispetto al precedente bilancio 6.5 Approccio al coinvolgimento degli stakeholder 6.4 2.2 Processo di identificazione e selezione degli stakeholder 6.4 2.2 Processo di identificazione e selezione degli stakeholder e relative azioni 6.4 2.2 Processo di identificazione e selezione degli stakeholder 6.4 2.2 Processo di identificazione e selezione degli stakeholder 6.4 2.2 Processo di identificazione e selezione degli stakeholder 6.4 2.2 Processo di identificazione e selezione degli stakeholder 6.4 2.2 Processo di identificazione e selezione degli stakeholder 6.4 2.2 Processo di identificazione e selezione degli stakeholder 6.4 2.2 Processo di identificazione e selezione degli stakeholder 6.4 2.2 Processo di identificazione e selezione degli stakeholder 6.4 2.2 Processo di ident	G4-5	Ubicazione della sede principale	12; quarta di copertina
11-12 34-9 Dimensione dell'organizzazione 34-10 Dipendenti per tipologia di contratto, genere, area geografica, inquadramento 34-11 Dipendenti coperti da contratti collettivi di lavoro 34-12 Descrizione dell'organizzazione della catena di fornitura 34-13 Cambiamenti significativi 26-27 34-13 Cambiamenti significativi 34-14 Modalità di applicazione del principio o approccio prudenziale 34-15 Adozione di codici e principi esterni in ambito economico, sociale e ambientale 34-16 Partecipazioni ad associazioni di categoria 15 Adozione di codici e principi esterni in ambito economico, sociale e ambientale 34-16 Partecipazioni ad associazioni di categoria 16 TEMI MATERIALI IDENTIFICATI E PERIMETRO DEL REPORT 34-17 Perogni aspetto materiale riportare il relativo perimetro interno all'organizzazione 34-21 Per ogni aspetto materiale riportare il relativo perimetro interno all'organizzazione 34-22 Per ogni aspetto materiale riportare il relativo perimetro interno all'organizzazione 34-23 Cambiamenti significativi rispetto al precedente bilancio COINVOLGIMENTO DEGLI STAKEHOLDER 34-24 Elenco degli stakeholder coinvolti 34-25 Processo di identificazione e selezione degli stakeholder da coinvolgere 34-26 Approccio al coinvolgimento degli stakeholder da coinvolgere 34-27 Aspetti chiave e critticia emerse dal coinvolgimento degli stakeholder e relative azioni PARAMERI DEL REPORT 34-28 Periodo di rendicontazione 34-31 Contatti e indirizzi per informazioni sul bilancio 34-32 GRI content index e scelat alell'opzione "in accordance" 34-33 Attestazione esterna Attualmente il Bilancio non è attestato GOVERNANCE 34-34 Struttura di governo dell'organizzazione, inclusi i comitati del più alto organo di governo 22-25	G4-6	•	
11-13; 98; 45 34-10 Dipendenti per tipologia di contratto, genere, area geografica, inquadramento 34-11 Dipendenti coperti da contratti collettivi di lavoro 34-12 Descrizione dell'organizzazione della catena di fornitura 34-13 Cambiamenti significativi 34-14 Modalità di applicazione del principi o approccio prudenziale 34-15 Adozione di codici e principi esterni in ambito economico, sociale e ambientale 34-16 Partecipazioni ad associazioni di categoria 34-17 Elenco delle entità incluse nel bilancio consolidato e di quelle non comprese nel bilancio di sostenibilità 34-18 Processo per la definizione dei contenuti 34-21 Per ogni aspetto materiale riportare il relativo perimetro interno all'organizzazione 34-22 Spiegazione degli effetti di cambiamenti di informazioni inserite nei precedenti bilanci e relative motivazioni 34-23 Cambiamenti significativi rispetto al precedente bilancio 34-24 Per ogni aspetto materiale riportare il relativo perimetro al di fuori dell'organizzazione 35-25 Processo di identificazione e selezione degli stakeholder da coinvolgere 36-26 Approccio al coinvolgimento degli stakeholder 36-27 Aspetti chiave e criticità emerse dal coinvolgimento degli stakeholder e relative azioni PARAMETRI DEL REPORT 34-28 Periodo di rendicontazione 35-30 Periodicità di rendicontazione 36-31 Ontatti e indirizzi per informazioni sul bilancio 37-29; @ 37-30 Periodicità di rendicontazione 37-31 Contatti ie des escelta dell'opzione "in accordance" 37-32 CRI content index e scelta dell'opzione "in accordance" 37-33 Attestazione esterna 38-456 Principi, valori e norme di condotta 38-456 Principi, valori e norme di condotta	G4-7		
34-11 Dipendenti per tipologia di contratto, genere, area geografica, inquadramento 34-12 Dipendenti coperti da contratti collettivi di lavoro 34-13 Cambiamenti significativi 34-14 Modalità di applicazione della catena di fornitura 34-15 Adozione di Codici e principi esterni in ambito economico, sociale e ambientale 34-16 Partecipazioni ad associazioni di categoria 34-17 Rentecipazioni ad associazioni di categoria 34-18 Processo per la definizione del bilancio consolidato e di quelle non comprese nel bilancio di sostenibilità 34-18 Processo per la definizione dei contenuti 34-19 Aspetti materiali identificati 34-20 Per ogni aspetto materiale riportare il relativo perimetro al di fuori dell'organizzazione 34-21 Spiegazione degli effetti di cambiamenti di informazioni inserite nei precedenti bilanci e relative motivazioni 34-22 Spiegazione degli effetti di cambiamenti di informazioni inserite nei precedenti bilanci e relative motivazioni 34-23 Cambiamenti significativi rispetto al precedente bilancio COINVOLGIMENTO DEGLI STAKEHOLDER 34-24 Elenco degli stakeholder coinvolti 34-25 Processo di identificazione e selezione degli stakeholder da coinvolgere 34-26 Approccio al coinvolgimento degli stakeholder da coinvolgere 34-27 Aspetti chiave e criticità emerse dal coinvolgimento degli stakeholder e relative azioni PARAMETRI DEL REPORT 34-28 Periodo di rendicontazione 34-30 Periodicità di rendicontazione 34-31 Contatti el indirizzi per informazioni sul bilancio 34-32 GRI content index e scelta dell'opzione "in accordance" 34-33 Attestazione esterna Attualmente il Bilancio non è attestato GOVERNANCE 34-34 Struttura di governo dell'organizzazione, inclusi i comitati del più alto organo di governo 22-25			
34-12 Descrizione dell'organizzazione della catena di fornitura 34-12 Descrizione dell'organizzazione della catena di fornitura 34-13 Cambiamenti significativi 34-14 Modalità di applicazione del principio o approccio prudenziale 34-15 Adozione di codici e principi esterni in ambito economico, sociale e ambientale 34-16 Partecipazioni ad associazioni di categoria 34-17 Elenco delle entità incluse nel bilancio consolidato e di quelle non comprese nel bilancio di sostenibilità 34-18 Processo per la definizione dei contenuti 34-19 Aspetti materiali dientificati 34-21 Per ogni aspetto materiale riportare il relativo perimetro all'organizzazione 34-22 Spiegazione degli effetti di cambiamenti di informazioni inserite nei precedenti bilanci e relative motivazioni 34-23 Cambiamenti significativi rispetto al precedente bilancio 34-24 Per ogno aspetto materiale riportare il relativo perimetro interno all'organizzazione 34-25 Spiegazione degli effetti di cambiamenti di informazioni inserite nei precedenti bilanci e relative motivazioni 34-25 Processo di identificazione e selezione degli stakeholder da coinvolgere 34-26 Approccio al coinvolgimento degli stakeholder da coinvolgere 34-27 Aspetti chiave e criticità emerse dal coinvolgimento degli stakeholder e relative azioni 34-28 Periodo di rendicontazione 34-29 Data di pubblicazione del precedente bilancio 34-20 Porcesso di identificazione e selezione degli stakeholder e relative azioni 34-28 Periodo di rendicontazione 34-29 Data di pubblicazione del precedente bilancio 34-20 Contatti e indirizzi per informazioni sul bilancio 34-31 Contatti e indirizzi per informazioni sul bilancio 34-32 GRI content index e scelta dell'opzione "in accordance" 34-33 Attestazione esterna 34-34 Struttura di governo dell'organizzazione, inclusi i comitati del più alto organo di governo 34-56 Principi, valori e norme di condotta 34-10 processo di condotta 34-10 processo di condotta 34-10 processo di condotta 34-10 processo di identificazione del precedente bilancio 34-20 pata di pubblicazione de			
34-13 Cambiamenti significativi 34-14 Modalità di applicazione del principio o approccio prudenziale 34-15 Adozione di codici e principi esterni in ambito economico, sociale e ambientale 34-16 Partecipazioni ad associazioni di categoria 34-17 Elenco delle entità incluse nel bilancio consolidato e di quelle non comprese nel bilancio di sostenibilità 34-18 Processo per la definizione del contenuti 34-19 Aspetti materiali dientificati 34-20 Per ogni aspetto materiale riportare il relativo perimetro interno all'organizzazione 34-21 Speziazione degli effetti di cambiamenti di informazioni inserite nei precedenti bilanci e relative motivazioni 34-22 Spiegazione degli effetti di cambiamenti di informazioni inserite nei precedenti bilanci e relative motivazioni 34-23 Cambiamenti significativi rispetto al precedente bilancio COINVOLGIMENTO DEGLI STAKEHOLDER 34-24 Elenco degli stakeholder coinvolti 34-25 Processo di identificazione e selezione degli stakeholder da coinvolgere 34-26 Approccio al coinvolgimento degli stakeholder e relative azioni PARAMETRI DEL REPORT 34-28 Periodo di rendicontazione 34-29 Data di pubblicazione del precedente bilancio Anota metodologica Non si sono registrati cambiamenti significativi nell'anno di rendicontazione 37-29; @ 27-			
Available of the process of the principic and process of the proce			
cambiamenti significativi nell'anno di rendicontazion del principio o approccio prudenziale 34-14 Modalità di applicazione del principio o approccio prudenziale 34-15 Adozione di codici e principi esterni in ambito economico, sociale e ambientale 34-16 Partecipazioni ad associazioni di categoria TEMI MATERIALI IDENTIFICATI E PERIMETRO DEL REPORT 34-17 Elenco delle entità incluse nel bilancio consolidato e di quelle non comprese nel bilancio di sostenibilità 34-18 Processo per la definizione dei contenuti 34-19 Aspetti materiali identificati 33-3 34-21 Per ogni aspetto materiale riportare il relativo perimetro al di fuori dell'organizzazione 34-22 Spiegazione degli effetti di cambiamenti di informazioni inserite nei precedenti bilanci e relative motivazioni 34-23 Cambiamenti significativi nell'anno di rendicontazion 34-24 Cambiamenti significativi nell'anno di rendicontazion 34-25 Processo di identificazione e selezione degli stakeholder da coinvolgere 34-26 Approccio al coinvolgimento degli stakeholder da coinvolgere 34-27 Aspetti chiave e criticità emerse dal coinvolgimento degli stakeholder e relative azioni 34-28 Periodo di rendicontazione 34-29 Data di pubblicazione del precedente bilancio 34-30 Periodicità di rendicontazione 34-31 Contatti e indirizzi per informazioni sul bilancio 34-32 GRI content index e scelta dell'opzione "in accordance" 34-33 Attestazione esterna 34-10 Contatti e indirizzi per informazioni sul bilancio 34-35 Principi, valori e norme di condotta 35-10 Contatti e indiriezi per informazioni sul bilancio 36-36 Principi, valori e norme di condotta 36-37 Struttura di governo dell'organizzazione, inclusi i comitati del più alto organo di governo 36-38 Principi, valori e norme di condotta 37-18			
Advione di codici e principi esterni in ambito economico, sociale e ambientale 34-15 Adozione di codici e principi esterni in ambito economico, sociale e ambientale 34-16 Partecipazioni ad associazioni di categoria 16-17 Elenco delle entità incluse nel bilancio consolidato e di quelle non comprese nel bilancio di sostenibilità 34-18 Processo per la definizione dei contenuti 34-19 Aspetti materiali identificati 34-20 Per ogni aspetto materiale riportare il relativo perimetro al di fuori dell'organizzazione 34-21 Per ogni aspetto materiale riportare il relativo perimetro al di fuori dell'organizzazione 34-22 Spiegazione degli effetti di cambiamenti di informazioni inserite nei precedenti bilanci e relative motivazioni 34-23 Cambiamenti significativi rispetto al precedente bilancio 34-24 Collegli stakeholder coinvolti 34-25 Processo di identificazione e selezione degli stakeholder da coinvolgere 34-26 Approccio al coinvolgimento degli stakeholder 34-27 Aspetti chiave e criticità emerse dal coinvolgimento degli stakeholder e relative azioni 34-28 Periodo di rendicontazione 34-29 Data di pubblicazione del precedente bilancio 34-30 Periodicità di rendicontazione 34-31 Contatti endirizzi per informazioni sul bilancio 34-32 GRI content index e scelta dell'opzione "in accordance" 34-33 Attestazione esterna 35-456 Principi, valori e norme di condotta 36-56 Principi, valori e norme di condotta 36-56 Principi, valori e norme di condotta 37-18	G4-13	Cambiamenti significativi	
34-14 Modalità di applicazione del principio o approccio prudenziale 34-15 Adozione di codici e principi esterni in ambito economico, sociale e ambientale 34-16 Partecipazioni ad associazioni di categoria 34-17 Elenco delle entità incluse nel bilancio consolidato e di quelle non comprese nel bilancio di sostenibilità 34-18 Processo per la definizione dei contenuti 34-19 Aspetti materiali identificati 34-21 Per ogni aspetto materiale riportare il relativo perimetro interno all'organizzazione 34-22 Spiegazione degli effetti di cambiamenti di informazioni inserite nei precedenti bilanci e relative motivazioni 34-23 Cambiamenti significativi rispetto al precedente bilancio 34-24 Elenco degli stakeholder coinvolti 35-25 Processo di identificazione e selezione degli stakeholder da coinvolgere 34-26 Approccio al coinvolgimento degli stakeholder da coinvolgere 34-27 Aspetti chiave e criticità emerse dal coinvolgimento degli stakeholder e relative azioni 34-28 Periodo di rendicontazione 34-29 Periodo di rendicontazione 34-29 Data di pubblicazione del precedente bilancio 34-29 Contatti e indirizzi per informazioni sul bilancio 34-30 Periodicità di rendicontazione 34-31 Contatti e indirizzi per informazioni sul bilancio 34-32 GRI content index e scelta dell'opzione "in accordance" 34-33 Attestazione esterna 39-34 Struttura di governo dell'organizzazione, inclusi i comitati del più alto organo di governo 34-26 Principi, valori e norme di condotta 39-36 Principi, valori e norme di condotta 39-37-38 Principi, valori e norme di condotta 39-39 Principi, valori e norme di condotta			
34-15 Adozione di codici e principi esterni in ambito economico, sociale e ambientale 13-16; Nota metodologica; 34-16 Partecipazioni ad associazioni di categoria 16 16 16 16 16 16 16 1	C1-11	Modalità di applicazione del principio e appreccio prudenziale	
16 TEMI MATERIALI IDENTIFICATI E PERIMETRO DEL REPORT Sd-17 Elenco delle entità incluse nel bilancio consolidato e di quelle non comprese nel bilancio di sostenibilità 34-18 Processo per la definizione dei contenuti 34-20 Aspetti materiali identificati 35-4-21 Per ogni aspetto materiale riportare il relativo perimetro al di fuori dell'organizzazione 35-4-22 Spiegazione degli effetti di cambiamenti di informazioni inserite nei precedenti bilanci e relative motivazioni 35-4-23 Cambiamenti significativi rispetto al precedente bilancio 36-24 Elenco degli stakeholder coinvolti 36-25 Processo di identificazione e selezione degli stakeholder da coinvolgere 36-26 Approccio al coinvolgimento degli stakeholder da coinvolgere 36-27 Aspetti chiave e criticità emerse dal coinvolgimento degli stakeholder e relative azioni PARAMETRI DEL REPORT 36-28 Periodo di rendicontazione 36-30 Periodicità di rendicontazione 36-30 Periodicità di rendicontazione 36-30 Periodicità di rendicontazione 36-31 Contatti e indirizzi per informazioni sul bilancio 36-32 GRI content index e scelta dell'opzione "in accordance" 36-33 Attestazione esterna 30-34 Standard Disclosure			
TEMI MATERIALI IDENTIFICATI E PERIMETRO DEL REPORT 34-17 Elenco delle entità incluse nel bilancio consolidato e di quelle non comprese nel bilancio di sostenibilità 34-18 Processo per la definizione dei contenuti 33-33 34-29 Per ogni aspetto materiale riportare il relativo perimetro interno all'organizzazione 34-21 Per ogni aspetto materiale riportare il relativo perimetro al di fuori dell'organizzazione 35-22 Spiegazione degli effetti di cambiamenti di informazioni inserite nei precedenti bilanci e relative motivazioni 35-23 Cambiamenti significativi rispetto al precedente bilancio 36-24 Elenco degli stakeholder coinvolti 37-29; @ 38-24-24 Elenco degli stakeholder coinvolti 38-24-25 Processo di identificazione e selezione degli stakeholder da coinvolgere 38-24 Approccio al coinvolgimento degli stakeholder e relative azioni 38-24-27 Aspetti chiave e criticità emerse dal coinvolgimento degli stakeholder e relative azioni 39-24-28 Periodo di rendicontazione 39-29 Data di pubblicazione del precedente bilancio 39-29 Data di pubblicazione del precedente bilancio 39-29 Data di pubblicazione del precedente bilancio 39-20 Contatti e indirizzi per informazioni sul bilancio 39-20 Attestazione esterna 30-33 30-33 30-33 30-33 30-33 30-33 30-33 30-33 30-39 30 30-39 30 30-39 30 30-39 30 30-39 30 30 30-39 30 30 30 30-39 30 30 30 30-30 30 30 30 30 30 30 30 30 30 30 30 30 3			
S4-17 Elenco delle entità incluse nel bilancio consolidato e di quelle non comprese nel bilancio di sostenibilità 34-18 Processo per la definizione dei contenuti 34-19 Aspetti materiali identificati 33-33 34-20 Per ogni aspetto materiale riportare il relativo perimetro all'organizzazione 33 Per ogni aspetto materiale riportare il relativo perimetro al di fuori dell'organizzazione Spiegazione degli effetti di cambiamenti di informazioni inserite nei precedenti bilanci e relative motivazioni S4-23 Cambiamenti significativi rispetto al precedente bilancio COINVOLGIMENTO DEGLI STAKEHOLDER 34-24 Elenco degli stakeholder coinvolti S4-25 Processo di identificazione e selezione degli stakeholder da coinvolgere 34-26 Approccio al coinvolgimento degli stakeholder 34-27-29; @ 24-27-29; @ 24-29 Aspetti chiave e criticità emerse dal coinvolgimento degli stakeholder e relative azioni PARAMETRI DEL REPORT 34-28 Periodo di rendicontazione 34-30 Periodicità di rendicontazione 34-31 Contatti e indirizzi per informazioni sul bilancio 39 Approccio al coinvolgimento dell'organizzazione dell'organizzazione, inclusi i comitati del più alto organo di governo 30 Approccio al coinvolgimento dell'organizzazione, inclusi i comitati del più alto organo di governo 22-25 EIRICA E INTEGRITÀ 33-33 34-34 Standard Disclosure		1	10
nel bilancio di sostenibilità G3-18 Processo per la definizione dei contenuti G3-19 Aspetti materiali identificati G3-20 Per ogni aspetto materiale riportare il relativo perimetro interno all'organizzazione G3-21 Per ogni aspetto materiale riportare il relativo perimetro al di fuori dell'organizzazione G3-22 Spiegazione degli effetti di cambiamenti di informazioni inserite nei precedenti bilanci e relative motivazioni G3-23 Cambiamenti significativi rispetto al precedente bilancio G3-24 Cambiamenti significativi rispetto al precedente bilancio COINVOLGIMENTO DEGLI STAKEHOLDER G3-24 Elenco degli stakeholder coinvolti G3-25 Processo di identificazione e selezione degli stakeholder da coinvolgere G3-26 Approccio al coinvolgimento degli stakeholder G3-27 Aspetti chiave e criticità emerse dal coinvolgimento degli stakeholder e relative azioni G3-28 Periodo di rendicontazione G3-29 Data di pubblicazione del precedente bilancio G3-20 Periodicità di rendicontazione G3-23 Contatti e indirizzi per informazioni sul bilancio G3-23 Contatti e indirizzi per informazioni sul bilancio G3-23 Attestazione esterna GOVERNANCE G3-24 Struttura di governo dell'organizzazione, inclusi i comitati del più alto organo di governo ETICA E INTEGRITÀ G3-25 Principi, valori e norme di condotta Standard Disclosure			Note metadologica
30-33 34-19 Aspetti materiali identificati 33-34-20 Per ogni aspetto materiale riportare il relativo perimetro interno all'organizzazione 33 34-21 Per ogni aspetto materiale riportare il relativo perimetro al di fuori dell'organizzazione 33 33 34-22 Spiegazione degli effetti di cambiamenti di informazioni inserite nei precedenti bilanci e relative motivazioni 34-23 Cambiamenti significativi rispetto al precedente bilancio 34-24 Cambiamenti significativi rispetto al precedente bilancio 35-25 Processo di identificazione e selezione degli stakeholder da coinvolgre 34-26 Approccio al coinvolgimento degli stakeholder da coinvolgre 34-27 Aspetti chiave e criticità emerse dal coinvolgimento degli stakeholder e relative azioni 37-29; @ 38-39 39 30 30 30 30 30 30 31 30 30 30 30 30 30 30 30 30 30 30 30 30	G4-17		inota metodologica
33 34-21 Per ogni aspetto materiale riportare il relativo perimetro interno all'organizzazione 33 34-22 Per ogni aspetto materiale riportare il relativo perimetro al di fuori dell'organizzazione 33 34-22 Spiegazione degli effetti di cambiamenti di informazioni inserite nei precedenti bilanci e relative motivazioni 34-23 Cambiamenti significativi rispetto al precedente bilancio 35-24 Elenco degli stakeholder coinvolti 36-25 Processo di identificazione e selezione degli stakeholder da coinvolgere 36-26 Approccio al coinvolgimento degli stakeholder degli stakeholder e relative azioni 37 38 39 39 30 30 30 30 30 30 30 30 30 30 30 30 30	G4-18		30-33
G4-20 Per ogni aspetto materiale riportare il relativo perimetro interno all'organizzazione G4-21 Per ogni aspetto materiale riportare il relativo perimetro al di fuori dell'organizzazione Spiegazione degli effetti di cambiamenti di informazioni inserite nei precedenti bilanci e relative motivazioni G4-23 Cambiamenti significativi rispetto al precedente bilancio G54-24 Cambiamenti significativi rispetto al precedente bilancio COINVOLGIMENTO DEGLI STAKEHOLDER G4-25 Processo di identificazione e selezione degli stakeholder da coinvolgere G4-26 Approccio al coinvolgimento degli stakeholder G4-27 Aspetti chiave e criticità emerse dal coinvolgimento degli stakeholder e relative azioni PARAMETRI DEL REPORT G4-28 Periodo di rendicontazione G4-29 Data di pubblicazione del precedente bilancio G4-30 Periodicità di rendicontazione G4-31 Contatti e indirizzi per informazioni sul bilancio G4-32 GRI content index e scelta dell'opzione "in accordance" G4-33 Attestazione esterna G64-34 Struttura di governo dell'organizzazione, inclusi i comitati del più alto organo di governo ETICA E INTEGRITA G4-56 Principi, valori e norme di condotta S3 Non si sono registrati cambiamenti significativi nell'anno di rendicontazione Non si sono registrati cambiamenti significativi nell'anno di rendicontazione 27-29; @ 27-29;		·	
G4-21 Per ogni aspetto materiale riportare il relativo perimetro al di fuori dell'organizzazione G4-22 Spiegazione degli effetti di cambiamenti di informazioni inserite nei precedenti bilanci e relative motivazioni G4-23 Cambiamenti significativi rispetto al precedente bilancio G4-23 Cambiamenti significativi rispetto al precedente bilancio COINVOLGIMENTO DEGLI STAKEHOLDER G4-24 Elenco degli stakeholder coinvolti G4-25 Processo di identificazione e selezione degli stakeholder da coinvolgere G4-26 Approccio al coinvolgimento degli stakeholder G4-27 Aspetti chiave e criticità emerse dal coinvolgimento degli stakeholder e relative azioni PARAMETRI DEL REPORT G4-28 Periodo di rendicontazione G4-29 Periodicità di rendicontazione G4-20 Periodicità di rendicontazione G4-30 Periodicità di rendicontazione G4-31 Contatti e indirizzi per informazioni sul bilancio G4-32 GRI content index e scelta dell'opzione "in accordance" G4-33 Attestazione esterna G64-34 Struttura di governo dell'organizzazione, inclusi i comitati del più alto organo di governo ETICA E INTEGRITA G4-56 Principi, valori e norme di condotta Standard Disclosure			
Spiegazione degli effetti di cambiamenti di informazioni inserite nei precedenti bilanci e relative motivazioni G4-23 Cambiamenti significativi rispetto al precedente bilancio COINVOLGIMENTO DEGLI STAKEHOLDER G4-24 Elenco degli stakeholder coinvolti G4-25 Processo di identificazione e selezione degli stakeholder da coinvolgere G4-26 Approccio al coinvolgimento degli stakeholder G4-27 Aspetti chiave e criticità emerse dal coinvolgimento degli stakeholder e relative azioni PARAMETRI DEL REPORT G4-28 Periodo di rendicontazione G4-29 Data di pubblicazione del precedente bilancio G4-30 Periodicità di rendicontazione G4-31 Contatti e indirizzi per informazioni sul bilancio G4-32 GRI content index e scelta dell'opzione "in accordance" G4-33 Attestazione esterna GOVERNANCE G4-34 Struttura di governo dell'organizzazione, inclusi i comitati del più alto organo di governo ETICA E INTEGRITÀ G4-56 Principi, valori e norme di condotta Standard Disclosure Non si sono registrati cambiamenti significativi nell'anno di rendicontazione Non si sono registrati cambiamenti significativi nell'anno di rendicontazione 10 Non si sono registrati cambiamenti significativi nell'anno di rendicontazione 27-29; @			
nei precedenti bilanci e relative motivazioni G4-23 Cambiamenti significativi rispetto al precedente bilancio COINVOLGIMENTO DEGLI STAKEHOLDER G4-24 Elenco degli stakeholder coinvolti G4-25 Processo di identificazione e selezione degli stakeholder da coinvolgere G4-26 Approccio al coinvolgimento degli stakeholder G4-27 Aspetti chiave e criticità emerse dal coinvolgimento degli stakeholder e relative azioni PARAMETRI DEL REPORT G4-28 Periodo di rendicontazione G4-29 Data di pubblicazione del precedente bilancio G4-29 Data di pubblicazione del precedente bilancio G4-20 Contatti e indirizzi per informazioni sul bilancio G4-21 Contatti e indirizzi per informazioni sul bilancio G4-22 GRI content index e scelta dell'opzione "in accordance" G4-31 Attestazione esterna Attualmente il Bilancio non è attestato GOVERNANCE G4-34 Struttura di governo dell'organizzazione, inclusi i comitati del più alto organo di governo ETICA E INTEGRITÀ G4-56 Principi, valori e norme di condotta Toni è attestazione Cambiamenti significativi nell'anno di rendicontazione Ron is sono registrati cambiamenti significativi nell'anno di rendicontazione lell'anno di rendicontazione 27-29; @ 27-29; @ 27-29; @ 27-29; @ 27-29; @ Nota metodologica Nota metodologica Nota metodologica Quarta di copertina Attualmente il Bilancio non è attestato GOVERNANCE G4-34 Struttura di governo dell'organizzazione, inclusi i comitati del più alto organo di governo ETICA E INTEGRITÀ G4-56 Principi, valori e norme di condotta T3-18			
nell'anno di rendicontazion Non si sono registrati cambiamenti significativi nell'anno di rendicontazion Non si sono registrati cambiamenti significativi nell'anno di rendicontazion COINVOLGIMENTO DEGLI STAKEHOLDER G4-24 Elenco degli stakeholder coinvolti G4-25 Processo di identificazione e selezione degli stakeholder da coinvolgere G4-26 Approccio al coinvolgimento degli stakeholder G4-27 Aspetti chiave e criticità emerse dal coinvolgimento degli stakeholder e relative azioni PARAMETRI DEL REPORT G4-28 Periodo di rendicontazione G4-29 Data di pubblicazione del precedente bilancio G4-29 Data di pubblicazione del precedente bilancio G4-30 Periodicità di rendicontazione G4-31 Contatti e indirizzi per informazioni sul bilancio G4-32 GRI content index e scelta dell'opzione "in accordance" G4-33 Attestazione esterna G64-34 Struttura di governo dell'organizzazione, inclusi i comitati del più alto organo di governo ETICA E INTEGRITÀ G4-56 Principi, valori e norme di condotta Ta-18 Ta-18			_
cambiamenti significativi nell'anno di rendicontazion G4-24 Elenco degli stakeholder coinvolti G4-25 Processo di identificazione e selezione degli stakeholder da coinvolgere G4-26 Approccio al coinvolgimento degli stakeholder G4-27 Aspetti chiave e criticità emerse dal coinvolgimento degli stakeholder e relative azioni PARAMETRI DEL REPORT G4-28 Periodo di rendicontazione G4-29 Data di pubblicazione del precedente bilancio G4-20 Poriodicità di rendicontazione G4-31 Contatti e indirizzi per informazioni sul bilancio G4-32 GRI content index e scelta dell'opzione "in accordance" G4-33 Attestazione esterna G6-34 Struttura di governo dell'organizzazione, inclusi i comitati del più alto organo di governo ETICA E INTEGRITÀ G4-56 Principi, valori e norme di condotta T27-29; @ C47-29; @ C4-28 C4-28 C4-28 C4-29 Periodo di rendicontazione C4-29 Periodo di rendicontazione C4-29 Periodo di rendicontazione C4-30 Periodo		'	nell'anno di rendicontazione
COINVOLGIMENTO DEGLI STAKEHOLDER G4-24 Elenco degli stakeholder coinvolti G4-25 Processo di identificazione e selezione degli stakeholder da coinvolgere G4-26 Approccio al coinvolgimento degli stakeholder G4-27 Aspetti chiave e criticità emerse dal coinvolgimento degli stakeholder e relative azioni PARAMETRI DEL REPORT G4-28 Periodo di rendicontazione G4-29 Data di pubblicazione del precedente bilancio G4-29 Data di pubblicazione del precedente bilancio G4-30 Periodicità di rendicontazione G4-31 Contatti e indirizzi per informazioni sul bilancio G4-32 GRI content index e scelta dell'opzione "in accordance" G4-33 Attestazione esterna Attualmente il Bilancio non è attestato GOVERNANCE G4-34 Struttura di governo dell'organizzazione, inclusi i comitati del più alto organo di governo ETICA E INTEGRITÀ G4-56 Principi, valori e norme di condotta Ta-18	G4-23	Cambiamenti significativi rispetto al precedente bilancio	Non si sono registrati
COINVOLGIMENTO DEGLI STAKEHOLDER G4-24 Elenco degli stakeholder coinvolti G4-25 Processo di identificazione e selezione degli stakeholder da coinvolgere G4-26 Approccio al coinvolgimento degli stakeholder G4-27 Aspetti chiave e criticità emerse dal coinvolgimento degli stakeholder e relative azioni PARAMETRI DEL REPORT G4-28 Periodo di rendicontazione G4-29 Data di pubblicazione del precedente bilancio G4-20 Periodicità di rendicontazione G4-31 Contatti e indirizzi per informazioni sul bilancio G4-32 GRI content index e scelta dell'opzione "in accordance" G4-33 Attestazione esterna G54-34 Struttura di governo dell'organizzazione, inclusi i comitati del più alto organo di governo ETICA E INTEGRITÀ G4-56 Principi, valori e norme di condotta Standard Disclosure			cambiamenti significativi
G4-24 Elenco degli stakeholder coinvolti G4-25 Processo di identificazione e selezione degli stakeholder da coinvolgere G4-26 Approccio al coinvolgimento degli stakeholder G4-27 Aspetti chiave e criticità emerse dal coinvolgimento degli stakeholder e relative azioni PARAMETRI DEL REPORT G4-28 Periodo di rendicontazione G4-29 Data di pubblicazione del precedente bilancio G4-20 Periodicità di rendicontazione G4-31 Contatti e indirizzi per informazioni sul bilancio G4-32 GRI content index e scelta dell'opzione "in accordance" G4-33 Attestazione esterna G6-34 Struttura di governo dell'organizzazione, inclusi i comitati del più alto organo di governo ETICA E INTEGRITÀ G4-56 Principi, valori e norme di condotta Standard Disclosure			nell'anno di rendicontazione
G4-25 Processo di identificazione e selezione degli stakeholder da coinvolgere G4-26 Approccio al coinvolgimento degli stakeholder G3-27 Aspetti chiave e criticità emerse dal coinvolgimento degli stakeholder e relative azioni PARAMETRI DEL REPORT G4-28 Periodo di rendicontazione G4-29 Data di pubblicazione del precedente bilancio G4-30 Periodicità di rendicontazione G4-31 Contatti e indirizzi per informazioni sul bilancio G4-32 GRI content index e scelta dell'opzione "in accordance" G4-33 Attestazione esterna G6-34 Struttura di governo dell'organizzazione, inclusi i comitati del più alto organo di governo ETICA E INTEGRITÀ G4-56 Principi, valori e norme di condotta Ta-18 Standard Disclosure	COINV	OLGIMENTO DEGLI STAKEHOLDER	
G4-26 Approccio al coinvolgimento degli stakeholder G4-27 Aspetti chiave e criticità emerse dal coinvolgimento degli stakeholder e relative azioni PARAMETRI DEL REPORT G4-28 Periodo di rendicontazione G4-29 Data di pubblicazione del precedente bilancio G4-30 Periodicità di rendicontazione G4-31 Contatti e indirizzi per informazioni sul bilancio G4-32 GRI content index e scelta dell'opzione "in accordance" G4-33 Attestazione esterna G4-34 Struttura di governo dell'organizzazione, inclusi i comitati del più alto organo di governo ETICA E INTEGRITÀ G4-56 Principi, valori e norme di condotta 27-29; @ 27-29;	G4-24	Elenco degli stakeholder coinvolti	27-29; @
G4-27 Aspetti chiave e criticità emerse dal coinvolgimento degli stakeholder e relative azioni PARAMETRI DEL REPORT G4-28 Periodo di rendicontazione G4-29 Data di pubblicazione del precedente bilancio G4-30 Periodicità di rendicontazione G4-31 Contatti e indirizzi per informazioni sul bilancio G4-32 GRI content index e scelta dell'opzione "in accordance" G4-33 Attestazione esterna G4-34 Struttura di governo dell'organizzazione, inclusi i comitati del più alto organo di governo ETICA E INTEGRITÀ G4-56 Principi, valori e norme di condotta 13-18 Standard Disclosure	G4-25	Processo di identificazione e selezione degli stakeholder da coinvolgere	27-29; @
PARAMETRI DEL REPORT G4-28 Periodo di rendicontazione G4-29 Data di pubblicazione del precedente bilancio G4-30 Periodicità di rendicontazione G4-31 Contatti e indirizzi per informazioni sul bilancio G4-32 GRI content index e scelta dell'opzione "in accordance" G4-33 Attestazione esterna G4-34 Struttura di governo dell'organizzazione, inclusi i comitati del più alto organo di governo ETICA E INTEGRITÀ G4-56 Principi, valori e norme di condotta Nota metodologica Nota metodologica Quarta di copertina Quarta di copertina Attualmente il Bilancio non è attestato 22-25 ETICA E INTEGRITÀ G4-56 Principi, valori e norme di condotta 13-18			27-29; @
Periodo di rendicontazione G4-28 Periodo di rendicontazione G4-29 Data di pubblicazione del precedente bilancio G4-30 Periodicità di rendicontazione G4-31 Contatti e indirizzi per informazioni sul bilancio G4-32 GRI content index e scelta dell'opzione "in accordance" G4-33 Attestazione esterna Attualmente il Bilancio non è attestato GOVERNANCE G4-34 Struttura di governo dell'organizzazione, inclusi i comitati del più alto organo di governo ETICA E INTEGRITÀ G4-56 Principi, valori e norme di condotta 13-18 Standard Disclosure			27-29; @
G4-29 Data di pubblicazione del precedente bilancio G4-30 Periodicità di rendicontazione G4-31 Contatti e indirizzi per informazioni sul bilancio G4-32 GRI content index e scelta dell'opzione "in accordance" G4-33 Attestazione esterna GOVERNANCE G4-34 Struttura di governo dell'organizzazione, inclusi i comitati del più alto organo di governo ETICA E INTEGRITÀ G4-56 Principi, valori e norme di condotta Nota metodologica Nota metodologica Quarta di copertina Attualmente il Bilancio non è attestato 22-25 ETICA E INTEGRITÀ G4-56 Principi, valori e norme di condotta 13-18	PARAM	METRI DEL REPORT	
G4-30 Periodicità di rendicontazione G4-31 Contatti e indirizzi per informazioni sul bilancio G4-32 GRI content index e scelta dell'opzione "in accordance" G4-33 Attestazione esterna GOVERNANCE G4-34 Struttura di governo dell'organizzazione, inclusi i comitati del più alto organo di governo ETICA E INTEGRITÀ G4-56 Principi, valori e norme di condotta Nota metodologica Quarta di copertina Attualmente il Bilancio non è attestato 22-25 ETICA E INTEGRITÀ G4-56 Principi, valori e norme di condotta 13-18	G4-28	·	_
G4-31 Contatti e indirizzi per informazioni sul bilancio G4-32 GRI content index e scelta dell'opzione "in accordance" G4-33 Attestazione esterna GOVERNANCE G4-34 Struttura di governo dell'organizzazione, inclusi i comitati del più alto organo di governo ETICA E INTEGRITÀ G4-56 Principi, valori e norme di condotta 13-18 Standard Disclosure	G4-29		
G4-32 GRI content index e scelta dell'opzione "in accordance" G4-33 Attestazione esterna Attualmente il Bilancio non è attestato GOVERNANCE G4-34 Struttura di governo dell'organizzazione, inclusi i comitati del più alto organo di governo ETICA E INTEGRITÀ G4-56 Principi, valori e norme di condotta 13-18 Standard Disclosure			_
Attualmente il Bilancio non è attestato GOVERNANCE G4-34 Struttura di governo dell'organizzazione, inclusi i comitati del più alto organo di governo ETICA E INTEGRITÀ G4-56 Principi, valori e norme di condotta 13-18 Standard Disclosure			Quarta di copertina
non è attestato GOVERNANCE G4-34 Struttura di governo dell'organizzazione, inclusi i comitati del più alto organo di governo ETICA E INTEGRITÀ G4-56 Principi, valori e norme di condotta 13-18 Standard Disclosure			
GOVERNANCE G4-34 Struttura di governo dell'organizzazione, inclusi i comitati del più alto organo di governo ETICA E INTEGRITÀ G4-56 Principi, valori e norme di condotta 13-18 Standard Disclosure	G4-33	Attestazione esterna	
G4-34 Struttura di governo dell'organizzazione, inclusi i comitati del più alto organo di governo ETICA E INTEGRITÀ G4-56 Principi, valori e norme di condotta 13-18 Standard Disclosure	CO\/FF	MANICE	non é attestato
ETICA E INTEGRITÀ G4-56 Principi, valori e norme di condotta 13-18 Standard Disclosure			00.05
G4-56 Principi, valori e norme di condotta 13-18 Standard Disclosure			22-25
Standard Disclosure			10.10
		• •	13-18
CATECODIA DEDECONANICE ECONOMICA			
CATEGORIA: PERFORMANCE ECONOMICA			
PERFORMANCE ECONOMICA			
G4-DMA Informazioni sulle modalità di gestione 34-37	G4-DMA	A Intormazioni sulle modalità di gestione	34-37

INDICATORI GRI

Profil	0	
Strategia	e Analisi	Pagina/ Note
G4-EC1	Valore economico direttamente generato e distribuito	34-43
	Copertura degli obblighi pensionistici	Bilancio Economico; @
G4-EC4	Finanziamenti significativi ricevuti dalla Pubblica Amministrazione	34-43
Aspetto: I	mpatto economico indiretto	
G4-DMA	Informazioni sulle modalità di gestione	56
G4-EC7	Sviluppo di investimenti forniti principalmente per "pubblica utilità"	57
PERFORM	MANCE AMBIENTALE	
Aspetto: I	Materiali Materi	
G4-DMA	Informazioni sulle modalità di gestione	92-93
G4-EN1	Materie prime utilizzate	143
Aspetto: I	- Energia	
G4-DMA	Informazioni sulle modalità di gestione	92-93
G4-EN3	Consumo di energia all'interno dell'organizzazione	143
Aspetto: I	Rifiuti e scarichi	
G4-DMA	Informazioni sulle modalità di gestione	92-93
	Peso totale dei rifiuti per tipologia e metodi di smaltimento	143
Aspetto: 0	Compliance	
G4-DMA	Informazioni sulle modalità di gestione	92-93
	Sanzioni per mancato rispetto di leggi e regolamenti in materia ambientale	Non sono state ricevute
		sanzioni nel periodo di
		rendicontazione
PERFORM	MANCE SOCIALE	
Pratiche o	di lavoro adeguate	
Aspetto: 0	Occupazione	
G4-DMA	Informazioni sulle modalità di gestione	82
	Numero totale e percentuale di nuovi assunti e turnover, per età, sesso e regione	136-137
Aspetto: 0	Gestione delle relazioni industriali	
G4-DMA	Informazioni sulle modalità di gestione	87
	Periodo minimo di preavviso per modifiche operative	141
	Sicurezza e salute sul lavoro	
G4-DMA	Informazioni sulle modalità di gestione	87
	Infortuni sul lavoro e malattie, giorni di lavoro persi, assenteismo e numero totale	141
	di decessi per distribuzione territoriale e genere	
G4-LA7	Programmi formativi relativi alla prevenzione ed al controllo dei rischi a supporto	141
	del personale in relazione a disturbi o a malattie gravi	
Aspetto: I	Formazione e istruzione	
G4-DMA	Informazioni sulle modalità di gestione	85-87
G4-LA9	Formazione del personale	85-87
Aspetto: I	Diversità e pari opportunità	
G4-DMA	Informazioni sulle modalità di gestione	82
G4-LA12	Composizione degli organi di governo e ripartizione del personale per categorie	84; 134
	di dipendenti, per sesso, età, appartenenza a categorie protette e	·
	altri indicatori di diversità	
Aspetto: I	Equa remunerazione per donne e uomini	
G4-DMA	Informazioni sulle modalità di gestione	82
	Rapporto dello stipendio base e della remunerazione delle donne rispetto	139
	a quello degli uomini per categoria di dipendenti	
Aspetto: I	amentele sulle pratiche di lavoro	
	Informazioni sulle modalità di gestione	82
	Lamentele sulle pratiche di lavoro	Non sono pervenute lamentele
		sulle pratiche di lavoro nel
		periodo di rendicontazione

INDICATORI GRI

Profilo	
Strategia e Analisi	Pagina/ Note
Aspetto: Non discriminazione	
G4-DMA Informazioni sulle modalità di gestione G4-HR3 Episodi di discriminazione e azioni intraprese	82 140
Società Aspetto: Comunità locali	
G4-DMA Informazioni sulle modalità di gestione G4-SO1 Percentuale di unità produttive che includono il coinvolgimento delle comunità	88-89 locali 88-89
Aspetto: Anti-corruzione	
G4-DMA Informazioni sulle modalità di gestione G4-SO5 Azioni intraprese in risposta a casi di corruzione	16 Non si sono registrate segnalazioni nel periodo di rendicontazione
Aspetto: Compliance	
G4-DMA Informazioni sulle modalità di gestione G4-S08 Sanzioni monetarie e non per non conformità a leggi o regolamenti RESPONSABILITÀ DEL PRODOTTO	16 141
Aspetto: Marketing e comunicazione	
G4-DMA Informazioni sulle modalità di gestione G4-PR6 Programmi di conformità a leggi e codici volontari relativi alle attività di marketi Aspetto: Privacy	46; 103 ng Sito istituzionale; @
G4-DMA Informazioni sulle modalità di gestione G4-PR8 Reclami relativi a violazioni della privacy	52 130
Aspetto: Compliance G4-DMA Informazioni sulle modalità di gestione G4-PR9 Sanzioni per non conformità a leggi o regolamenti	14 131

AISM Associazione Italiana Sclerosi Multipla Onlus

Sede Nazionale: Via Operai, 40 16149 Genova Tel. 010 27 131

Sede Legale: Via Cavour, 179 00184 Roma C.C.P. 670000

Numero Verde: 800 803 028 bilanciosociale.aism.it www.aism.it aism@aism.it