

AISM



Ragione e passione.
Queste sono le chiavi
della nostra attività.



**ASSOCIAZIONE ITALIANA
SCLEROSI MULTIPLA**

Indice

Lettera del Presidente	3
Introduzione e nota metodologica	5
<hr/>	
1. Identità	9
2. Dimensione economica	41
3. Dimensione sociale	
3.1 Affermazione dei diritti	47
3.2 Sviluppo Rete Associativa e gestione del Volontariato	57
3.3 Informazione e sensibilizzazione	75
3.4 Raccolta fondi	95
3.5 Ricerca scientifica	109
3.6 Servizi alla persona	129
3.7 Servizi per gli operatori sanitari e sociali	149
4. Orientamento strategico	157
5. Indicatori di prestazione	161
6. Questionario di valutazione del lettore	165

Lettera del Presidente

Tre anni sono trascorsi in un soffio. Tre anni vissuti insieme intensamente, consapevoli del ruolo dell'Associazione e del concreto impegno di ciascuno per la ricerca scientifica, per l'affermazione dei diritti, per la promozione dei servizi. La presentazione di questo bilancio sociale consente a tutti noi e a tutti coloro che ci affiancano di valutare i risultati raggiunti in questo triennio, ma anche il nostro percorso impegnativo dal momento in cui nel 1967 le prime persone con SM con i loro familiari, i primi volontari hanno fondato la nostra Associazione.

Ricordo con commozione Giorgio Valente, presidente dell'AIMS dal 1968 al 1986, sua moglie Bianca Maria, che ha ispirato la nascita dell'Associazione, e sua sorella Clara, che ha instancabilmente fatto crescere molte nostre sedi territoriali fino agli anni 80.

Con loro ricordo anche la Professoressa Rita Levi Montalcini, Premio Nobel per la Medicina nel 1986 e oggi Senatrice a vita, che nel 1968 è stata una delle prime persone ad aderire alla fondazione dell'AIMS, e da allora ne ha sostenuto la missione e guidato l'azione. A Lei esprimo profonda gratitudine da parte di tutti noi.

Ho avuto il privilegio nei miei trentatré anni di volontariato nell'AIMS di lavorare insieme a persone meravigliose che hanno consentito all'Associazione e a ciascuno di crescere, di realizzare concretamente gli obiettivi, di superare le difficoltà, e soprattutto di rendere, anno dopo anno, questo nostro mondo sempre più "libero" dalla sclerosi multipla.

La ricerca italiana, finanziata da noi, i servizi di assistenza per una migliore qualità di vita, le grandi battaglie nell'affermazione dei diritti del disabile, il concreto impegno quotidiano nel volontariato, la diffusione della conoscenza sulla malattia, consentono oggi alle persone con sclerosi multipla di essere più libere di vivere la loro vita. Ma soprattutto guardiamo al futuro consapevoli che oggi non dobbiamo più parlare del "mistero della sclerosi multipla" e che le possibilità di sconfiggere questa malattia stanno diventando sempre più concrete grazie anche al nostro contributo determinante.

Introduzione e nota metodologica

Negli anni infatti abbiamo dimostrato di essere rete capace di portare la propria unicità nelle partnership nazionali e internazionali, nel rapporto con le istituzioni, nella collaborazione con i servizi sanitari e sociali, nella formazione, negli indirizzi strategici della ricerca. Guardiamo al futuro sapendo che nuove sfide ci attendono nei prossimi sei anni consapevoli che la nostra rete associativa, forte di UNA visione, UNA missione, UNA priorità strategica condivisa, può fare la differenza.

Il bilancio sociale AISM 2006 racconta di impegni presi e mantenuti e di risultati ottenuti da condividere con tutti gli “azionisti sociali”: le persone con SM e i loro familiari, i volontari, gli operatori sanitari e sociali, i soci, i dipendenti e i collaboratori, i donatori, le imprese, le istituzioni dello Stato e quelle sul territorio, i ricercatori, i borsisti. Questo documento è ancora importante perché testimonia il loro contributo al raggiungimento degli obiettivi dell’Associazione e lo è ancor di più perché consente a ognuno di noi “azionisti sociali” di guardare al futuro prossimo consapevole del proprio ruolo chiave affinché insieme rendiamo il mondo libero dalla sclerosi multipla.

Prof. Mario Alberto Battaglia
Presidente AISM e FISM

Il bilancio sociale AISM, di cui si presenta la prima edizione, è un importante strumento di comunicazione e di rendicontazione verso tutti i pubblici dell’Associazione: le persone con SM, i loro familiari, i volontari, i giovani in Servizio Civile (SCN), i dipendenti e i collaboratori, i sostenitori, i partner, gli operatori sanitari e sociali e i fornitori. Il bilancio sociale AISM rappresenta inoltre uno strumento strategico di analisi, di confronto e di verifica dei processi interni e di valutazione dell’efficienza con cui AISM utilizza le risorse raccolte per il raggiungimento della propria missione. Come tale si aggiunge agli strumenti già in essere per impostare un processo continuo di crescita e di miglioramento.

AISM intende il bilancio sociale come la sintesi annuale di un processo culturale in continuo divenire in cui l’Associazione si guarda in “contro luce” mettendosi in discussione e coinvolgendo e ascoltando attivamente i propri azionisti sociali. In questo contesto AISM rendiconta e comunica con continuità e trasparenza il proprio modo di essere e di agire, gli obiettivi prefissati, i risultati raggiunti e gli effetti prodotti sui propri azionisti sociali e sull’intera comunità.

In quest’ottica AISM raccoglie una sfida importante continuando a innovare i processi di rendicontazione: rafforzare il percorso di coinvolgimento degli “azionisti sociali” (stakeholder engagement) già avviato nel 1968, così come testimoniato dai documenti storici dell’Associazione; identificare i propri principali indicatori di prestazione (Key Performance Indicator – KPI) per integrare i dati numerici a dati qualitativi, misurare e confrontare nel tempo e, in modo trasparente i risultati e gli effetti prodotti dall’attività dell’Associazione. Entrambi i progetti sono già oggetto di approfondimento e di perfezionamento e verranno integrati stabilmente a partire dal bilancio sociale 2007.

Per il bilancio sociale, AISM ha adottato come principali riferimenti generali:

- “The Copenhagen Charter (CE): a management guide to stakeholder reporting”, un ciclo gestionale strutturato per costruire e per mantenere una forte relazione con gli azionisti sociali e per inquadrare il bilancio sociale come uno strumento di management che agisce nella fase di misurazione.

- “I principi di redazione del bilancio sociale” realizzato dal Gruppo di Studio per il bilancio sociale (GBS) con la struttura: “identità”, “produzione e distribuzione del valore aggiunto” e “relazione sociale”.
- Le raccomandazioni del Consiglio Nazionale dei Dottori Commercialisti (CNCC), in particolare la raccomandazione n°7 (“Il bilancio sociale nelle aziende non profit: principi generali e linee guida per la sua adozione”) e la raccomandazione n°10 (“Gli indici e gli indicatori di performance nelle aziende non profit impegnate nella raccolta fondi e destinatarie di contributi pubblici e privati”).

AISM, inoltre, in vista dei bilanci sociali del prossimo triennio, ha già attivato un gruppo di studio interno per il calcolo del proprio valore aggiunto sociale.

1 Identità



Identità

LA SCLEROSI MULTIPLA

La sclerosi multipla (SM), o sclerosi a placche, è una malattia grave del sistema nervoso centrale che esordisce soprattutto in giovani tra i venti e i trenta anni e che può portare all'invalidità permanente.

Le cause della SM non sono ancora del tutto chiare. Numerose evidenze, sia cliniche sia sperimentali, suggeriscono che la sclerosi multipla sia da classificare tra le malattie di tipo autoimmune. Ma se non si conosce con precisione il perché della malattia, qualcosa di più si sa sui meccanismi che la producono. La SM, infatti, è una malattia di tipo infiammatorio, che causa la progressiva distruzione della guaina che riveste le fibre nervose (la mielina) alterando la conduzione degli impulsi nervosi. Il quadro clinico della SM dipende dal danno alle guaine mieliniche delle fibre nervose e alle fibre stesse, che impedisce agli stimoli nervosi di viaggiare normalmente lungo i nervi, dal cervello alla periferia e viceversa.

Per questo tutte le funzioni del sistema nervoso centrale possono alterarsi.

In particolare, i sintomi dipendono dalle aree del cervello e del midollo spinale in cui si verifica la demielinizzazione.

Possono cioè verificarsi disturbi motori, disturbi dell'equilibrio, della vista, della parola e delle funzioni degli sfinteri, soprattutto di quello vescicale.

Nel complesso, il quadro clinico è caratterizzato dal manifestarsi di uno o più di questi sintomi, variamente associati tra loro,

che si susseguono nel tempo.

L'attacco del sistema immunitario alla mielina, infatti, non è costante: ci possono essere periodi in cui la malattia è improvvisamente aggressiva e altri periodi di quiete, più o meno lunghi.

Ogni attacco si presenta in modo diverso, con sintomi diversi ed esiti diversi: ci possono essere dei danni permanenti di varia gravità, ma può anche succedere che i sintomi scompaiano del tutto.

Le persone con SM hanno quindi segni e disturbi molto diversi tra loro e spesso combinati a creare un quadro clinico molto personale. In ogni caso, si tratta di sintomi capaci di interferire pesantemente nella vita quotidiana della persona, peggiorandone a volte drasticamente la qualità, fino, talvolta, a causare la perdita del lavoro e il deterioramento della vita sociale e di coppia.

LA SCLEROSI MULTIPLA IN NUMERI

54.000 persone con sclerosi multipla in Italia

1 ogni 1.100 abitanti

1.800 nuovi casi ogni anno

1 diagnosi ogni 4 ore

Tra i 15 e i 50 anni l'esordio

Tra i 20 e i 30 anni la maggiore incidenza

Donne maggiormente colpite, con un rapporto di 2 a 1 rispetto agli uomini

L'indagine Censis del 2000, basata su dati Indagini Multiscopo, Istat, Commissione di Studio per l'assistenza ai pazienti affetti da anoressia e bulimia nervosa del Ministero della Sanità, Istituto Auxologico Italiano, Aima (Associazione Italiana Malattia di Alzheimer) e AISM, ha classificato la sclerosi multipla fra le prime tre malattie a più forte impatto assistenziale. Secondo lo studio, il fatto che la sclerosi multipla colpisca fasce di popolazione in età già attiva "crea enormi problemi di carico assistenziale e di revisione dell'approccio delle cure e dell'assistenza (non ultimo il problema dell'inserimento lavorativo)".

Il decorso

Il decorso della SM è estremamente variabile da persona a persona e il monitoraggio della malattia avviene essenzialmente sulla base dei segni neurologici e dei sintomi. La più recente classificazione individua due tipi fondamentali di malattia: la forma a ricadute e remissioni e la forma progressiva. La forma a ricadute e remissioni rappresenta circa l'85% dei casi ed è caratterizzata dall'alternarsi di manifestazioni acute della malattia e di fasi di stabilità, in cui le persone con SM non presentano nuovi sintomi. Fa parte di questo gruppo anche la forma benigna, che rappresenta circa il 20 % dei casi di SM a ricadute e remissioni. La forma benigna è caratterizzata da pochi episodi acuti, generalmente di lieve intensità, ai quali segue un recupero completo delle funzioni. Le forme progressive sono invece caratterizzate dallo sviluppo graduale di disturbi neurologici di qualsiasi tipo, con poche fasi di silenzio della malattia. Possono presentarsi dall'inizio in modo progressivo, con un esordio lento, come

accade nel 15% dei casi. Oppure possono diventare progressive dopo molti anni ed è quanto accade nel 40% dei casi che inizialmente presentano una forma a ricadute e remissioni. Indipendentemente dalla forma della malattia, la durata della vita delle persone con SM non è sostanzialmente diversa da quella della popolazione generale.

La diagnosi precoce e il trattamento precoce

Fino agli anni Ottanta la diagnosi di SM non era facile da eseguire. Poi, i progressi delle conoscenze mediche sulla malattia e soprattutto la possibilità di impiegare nuove tecniche di diagnostica hanno permesso di arrivare alla diagnosi in modo più rapido e sicuro.

Oggi la diagnostica per immagini, soprattutto con la risonanza magnetica, permette di osservare le lesioni nel sistema nervoso centrale con grande precisione e sensibilità consentendo di semplificare il processo diagnostico e di renderlo più rapido di quanto non fosse in precedenza. I criteri diagnostici sviluppati di recente comprendono anche i segni della malattia visibili con la risonanza magnetica e si chiamano criteri di McDonald, dal nome del neurologo che li ha messi a punto e proposti alla comunità scientifica internazionale. Il loro utilizzo è oggi ampiamente diffuso ed è considerato fondamentale, perché permette di fare diagnosi veloci e di iniziare al più presto le terapie che sono capaci di rallentare il decorso della malattia. Nonostante i progressi scientifici degli ultimi anni, non esiste ancora una terapia definitiva, in grado di sconfiggere la malattia. Le persone con SM hanno però a disposizione una serie di terapie farmacologiche capaci di rallentare la progressione della malattia e altre in grado di tenere sotto controllo i

sintomi più fastidiosi.

La SM è considerata una malattia autoimmune: di conseguenza si utilizzano farmaci che agiscono sul sistema immunitario, inibendolo o limitandone la funzione, del tutto o in alcune parti. Sono le cosiddette immunoterapie, che comprendono farmaci immunosoppressori e immunomodulanti. I primi (in particolare azatioprina, mitoxantrone, ciclofosfamide) sopprimono del tutto le risposte immunitarie dell'organismo, mentre i secondi (interferone beta ricombinante e glatiramer acetato) hanno effetti molto più selettivi, perché agiscono modulando il sistema e riducendo il numero delle ricadute. Questi farmaci sono disponibili da pochi anni per le persone con SM, in particolare gli immunomodulanti, il cui impiego risale agli anni Novanta. Dalla fine del 2006 si è reso disponibile il natalizumab, anticorpo monoclonale umanizzato, che ha dimostrato di essere efficace nel ridurre le ricadute nelle forme più attive di malattia che non rispondono ad altri farmaci. Sono anche in diverse fasi di studio altre immunoterapie come la cladibrina, il fingolimod e il teriflunomide. Subito dopo la diagnosi, l'obiettivo delle terapie è quello di prevenire il danno alla mielina, che porta alla lesione irreversibile delle fibre nervose sottostanti: per questo prima si interviene e meglio è. I farmaci che hanno mostrato la maggiore efficacia in questo compito sono proprio quelli della classe degli immunomodulanti, in grado di ridurre la gravità e la frequenza delle recidive e di rallentare la progressione della malattia. Oggi si tende a iniziare la terapia con i farmaci immunomodulanti subito dopo il primo attacco della SM, scegliendo il farmaco più appropriato a seconda della sua forma e, successivamente,

delle esigenze della persona e della diversa risposta individuale alla terapia.

L'approccio interdisciplinare

Il trattamento delle persone con SM – la cui vita è influenzata dagli effetti della malattia sul piano fisico, psicologico, familiare, sociale e lavorativo – richiede un impegno attento e costante da parte di professionisti diversi, chiamati a collaborare nella gestione di sintomi disparati ma profondamente intrecciati tra loro. Oltre al neurologo, infatti, l'équipe interdisciplinare essenziale che deve decidere, insieme con la persona con SM, l'approccio migliore alla malattia, dovrebbe essere composta dal medico di famiglia, dallo psicologo, dal fisiatra, dal fisioterapista, dal terapeuta occupazionale, dal logopedista, dall'infermiere esperto nella SM ed eventualmente da altre figure professionali, a seconda delle esigenze: il foniatra, l'urologo, l'oculista, il ginecologo, il neuropsicologo, l'assistente sociale. Ciascuna figura professionale deve avere una competenza specifica nel trattamento della malattia e deve partecipare alla gestione della persona con SM secondo un approccio interdisciplinare. Ogni professionista, cioè, è chiamato a condividere obiettivi e informazioni con gli altri, in modo da far raggiungere alla persona con SM i migliori risultati possibili, e non a fare semplicemente la sua parte senza comunicare con gli altri. Si è visto infatti che la disponibilità di una équipe interdisciplinare consente di affrontare la SM in tutti i suoi aspetti, biologici, psicologici e sociali ed è indispensabile per non far sentire sola la persona nei momenti più difficili, in particolare al momento della diagnosi, riconosciuto come momento "devastante" da

un'alta percentuale di persone con sclerosi multipla (Indagine AISM Censis – Libro Bianco AISM 2005). In ogni caso, la persona con SM e la sua famiglia devono partecipare direttamente a ogni decisione che li riguardi, in particolare alle scelte terapeutiche. Ed è altrettanto fondamentale che la persona con SM abbia accesso a tutte le informazioni di cui ha bisogno per effettuare scelte consapevoli per il proprio futuro.

AISM – L'ASSOCIAZIONE ITALIANA SCLEROSI MULTIPLA

“Il 16 dicembre 1967 si sono riuniti in Roma un gruppo di Pazienti di sclerosi multipla (S.M.) e loro parenti, di neurologhi, di assistenti sociali e di altre persone interessate ai gravi problemi medici sociali posti da questa malattia. La riunione si è tenuta in casa dei promotori Dr Giorgio Valente e sua moglie Sig.ra Bianca Maria Merini (S.M.). Sono state poste le basi programmatiche e organizzative dell'associazione italiana sclerosi multipla di prossima costituzione”. (Fonte: verbale dell'Assemblea Costituente, 1967)

L'Associazione Italiana Sclerosi multipla nasce nel 1968 per rappresentare i diritti e le speranze delle persone con sclerosi multipla. In quasi quarant'anni di attività, l'Associazione è cresciuta, diventando una delle più importanti realtà nel panorama del non profit italiano, e oggi è ONLUS, Organizzazione Non Lucrativa di Utilità Sociale. In osservanza della Legge italiana sugli enti non profit, nel 1998 AISM ha affidato il compito di promuovere, indirizzare e finanziare la ricerca scientifica sulla sclerosi multipla alla Fondazione Italiana

Sclerosi Multipla (FISM), anch'essa ONLUS, che prosegue l'impegno portato avanti da AISM fino al 1997. I principali obiettivi che AISM si propone alla data della sua costituzione sono fornire assistenza socio sanitaria, diffondere una corretta informazione sulla SM, sensibilizzare l'opinione pubblica e promuovere la ricerca scientifica sulla malattia.

Il Premio Nobel Rita Levi Montalcini è Presidente Onorario di AISM e FISM, Mario Alberto Battaglia è Presidente Nazionale.

“Il dottor Valente ricorda che uno dei primi problemi da risolvere e nei quali noi, come le associazioni straniere, ci siamo imbattuti è quello di rintracciare gli ammalati dato il segreto professionale cui sono legati i medici. Dalla discussione che segue emerge che la via più efficace è anche qui quella della propaganda in modo che gli ammalati o i loro famigliari siano indotti a farsi avanti volontariamente. Il professor Alemà fa presente che la opportunità di Centri di Consulenza per consigliare i medici circa il trattamento dei colpiti da S.M. nonché di un'anagrafe comune dell'AISM con indirizzario mediante un ottimo accordo fra i vari centri da luogo a luogo, tramite l'adesione volontaria dei pazienti”. (Fonte: verbale dell'Assemblea Costituente, 1967)

LA VISIONE, LA MISSIONE E I VALORI

“Nel passare in rassegna gli scopi dell'Associazione (il dottor Giorgio Valente, ndr), osserva che questi si possono raggruppare in due grandi direttive; una scientifica e medica, per lo studio della malattia, la ricerca di una soluzione radicale del problema, lo scambio rapido sul piano internazionale di tutte le notizie e dei risultati raggiunti; l'altra a carattere sociale e assistenziale per aiutare i malati, i famigliari, le assistenti sociali ecc. ad affrontare i problemi grandi e piccoli che, via via, si presentano, cercare di sottrarre l'ammalato al dannosissimo isolamento psicologico caratteristico della malattia, studiare le possibilità di lavoro retribuito o quanto meno di una qualsiasi attività che lo distraga ecc. Il dottor Valente ritiene che l'AISM dovrà essere soprattutto controllata dagli ammalati e dai loro familiari, non dovrà avere nessun particolare carattere politico o religioso né territorialmente limitato in modo da poter essere aperta a tutti”. (Fonte: verbale dell'Assemblea Costituente, 1967)

AISM ha agito, è cresciuta e opera ancora oggi nella traccia dei valori e degli obiettivi posti alla base dell'Associazione nel 1968. I valori e gli obiettivi sono stati aggiornati negli anni per mantenere l'azione di AISM allineata con il mutare delle esigenze dei propri interlocutori, primi tra i quali, le persone con sclerosi multipla.

Oggi, come già nel 1968, AISM svolge la propria attività con la convinzione che le persone con sclerosi multipla e le loro famiglie hanno il diritto ad avere una buona qualità di vita e una piena integrazione sociale. Da questa certezza ha preso corpo la **visione** di “un mondo libero dalla sclerosi multipla”.

La **missione** di AISM è quindi di essere l'organizzazione che in Italia interviene a 360 gradi sulla sclerosi multipla attraverso la promozione, l'indirizzo e il finanziamento della ricerca scientifica, la promozione e l'erogazione di servizi nazionali e locali, la rappresentanza e l'affermazione dei diritti delle persone con SM affinché siano pienamente partecipi e autonome.

Perché ciò sia possibile le persone che operano in AISM infondono passione ed entusiasmo nel proprio lavoro e ispirano fiducia. Lavorano in modo professionale ed efficiente, ricercando soluzioni innovative per garantire che le persone con sclerosi multipla e le loro famiglie possano ottenere una vita piena e soddisfacente. **Partecipazione, confronto e innovazione sono i cardini che contraddistinguono tutto l'operato di AISM.**

L'approccio strategico di AISM nella lotta alla sclerosi multipla

Fin dalla sua costituzione AISM mette al centro la persona con sclerosi multipla; da qui l'importanza del confronto continuo con i diversi interlocutori e l'impegno di mettere a disposizione delle persone con SM “l'eccellenza” in ogni area di attività di AISM. In quest'ottica la partecipazione degli azionisti sociali alla vita associativa e la ricerca delle soluzioni più innovative sono tra le chiavi impiegate da AISM negli anni. Fin dal 1971 AISM sostenne l'importanza

della realizzazione di una ricerca socio sanitaria per comprendere compiutamente gli effetti della sclerosi multipla sulle persone e di conseguenza le loro esigenze quotidiane. Dal punto di vista dell'innovazione AISM è stata la prima associazione italiana ad introdurre nel 1986 la peer review per la selezione dei progetti di ricerca da finanziare, a coordinare e sviluppare la prima ricerca su costi sociali della malattia nel 1996, a creare un sistema capillare di valutazione della qualità percepita dei propri servizi di assistenza nel 1999.

Nell'ambito della raccolta fondi AISM ha realizzato nel 1996 la prima campagna pubblicitaria, diffusa sui più importanti quotidiani nazionali, per la promozione dei lasciti testamentari; ha contribuito al lancio di Trenta Ore per la Vita nel 1994, collaborando attivamente alla realizzazione delle prime due edizioni come associazione destinataria di fondi raccolti ed è stata protagonista di una delle prime grandi azioni di cause related marketing, realizzata su tutto il territorio nazionale, in collaborazione con Coop negli anni 1992-1993-1994. È stata inoltre tra i primi enti a sperimentare, nel 2001, il nuovo Servizio Civile Nazionale.

In questo contesto l'attività operativa di AISM si concretizza nel:

- sensibilizzare le istituzioni, i mass media, l'opinione pubblica circa l'impatto sociale della sclerosi multipla e il corretto approccio per affrontarla;
 - rappresentare e affermare i diritti delle persone con sclerosi multipla presso le istituzioni e le sedi di partecipazione e confronto;
 - monitorare con continuità le esigenze delle persone con SM per rispondere con sempre maggiore efficacia;
 - formare le risorse umane interne (volontari, giovani in Servizio Civile, dipendenti e collaboratori) e gli operatori socio sanitari di riferimento perché le persone con SM possano usufruire di servizi con standard di qualità elevati;
 - raccogliere fondi per finanziare l'attività di ricerca scientifica, i servizi e le attività di informazione alle persone con SM e le loro famiglie;
 - essere presente su tutto il territorio nazionale attraverso la rete di Sezioni provinciali per raggiungere le persone con SM ovunque esse siano.
- L'obiettivo principale dei Coordinamenti regionali e delle Sezioni provinciali di AISM è mettere a disposizione delle persone con SM idonei strumenti di informazione, indirizzare le istituzioni a fornire servizi adeguati ai bisogni della SM, istituire ed erogare servizi che completino quelli esistenti sul territorio.

LA MAPPA DEGLI AZIONISTI SOCIALI

Gli azionisti sociali (stakeholder) sono tutti i soggetti, interni ed esterni, portatori di interesse nei confronti di AISM e delle sue attività. Prendendo in considerazione l'evoluzione dell'approccio alla sclerosi multipla sono stati identificati dodici azionisti sociali, divisi in tre categorie principali in funzione della natura della relazione che li lega ad AISM.



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

Categoria	Azionisti sociali	Descrizione
Partecipanti alle attività istituzionali: sono la categoria di azionisti sociali che partecipano alle attività istituzionali e forniscono o usufruiscono direttamente dei servizi e delle attività di AISM	Persone con SM	Sono il "cuore" dell'Associazione, l'azionista sociale di riferimento attorno al quale, attraverso un continuo confronto, vengono definiti gli obiettivi e le azioni di AISM e vengono valutati i risultati.
	Volontari	Sono il motore e la forza di AISM. Con la loro partecipazione e la loro motivazione contribuiscono a creare una solida rete di riferimento sul territorio che eroga servizi, fornisce informazioni, interagisce con altre associazioni e si interfaccia con enti e istituzioni locali di riferimento al fine di assicurare alle persone con SM la migliore qualità di vita.
	Ricercatori	Rappresentano una risorsa strategica nei confronti della quale AISM agisce incentivando e finanziando i migliori progetti di ricerca scientifica.
	Dipendenti e collaboratori	È il personale di AISM che organizza e gestisce le attività dell'Associazione, contribuendo con il proprio valore aggiunto al perseguimento della missione e al raggiungimento degli obiettivi strategici lavorando con passione, competenza e senso di fiducia.
	Centri clinici SM	Sono un punto di riferimento per le persone con SM e quindi un azionista sociale strategico per AISM, che fornisce adeguata formazione ai membri dell'équipe interdisciplinare e collabora con essi per garantire alle persone con SM l'erogazione di servizi socio sanitari di qualità.
Influenzatori: sono la categoria di azionisti sociali che, per il ruolo che rivestono nella società, possono influenzare la percezione che i pubblici di riferimento hanno di AISM e della SM	Organizzazioni di secondo livello	Sono le associazioni e i tavoli di confronto "trasversali" che affrontano temi generali come, per esempio, il superamento dell'handicap, e all'interno dei quali AISM è un attore di riferimento per affermare i diritti delle persone con SM. A livello internazionale sono rappresentate dalle federazioni che raggruppano le varie associazioni nazionali sclerosi multipla in Europa e nel mondo. La partecipazione alle organizzazioni di secondo livello è fondamentale per l'attività di advocacy e lobby nei confronti delle istituzioni e degli enti nazionali ed europei.
	Enti e istituzioni nazionali e locali	Sono quegli organi, enti, istituzioni, agenzie, a livello nazionale e locale, che attraverso l'esercizio delle proprie funzioni normative, di amministrazione, gestione e controllo possono avere un impatto rilevante sulle attività associative oltre che sulla percezione e valutazione dell'Associazione da parte dei pubblici di riferimento.

Categoria	Azionisti sociali	Descrizione
Sostenitori: sono la categoria di azionisti sociali che sostengono AISM attraverso donazioni ed erogazione di risorse economiche e beni materiali	Mass Media	Contribuiscono all'attività di informazione e di sensibilizzazione sulla SM, veicolando le corrette informazioni sulla malattia e sulle problematiche a essa correlate, consentendo ad AISM di raggiungere un numero più ampio di interlocutori.
	Opinion leader	Sono persone che per il loro prestigio, carisma o per la carica che ricoprono possono influenzare l'opinione pubblica. AISM sviluppa nei loro confronti un'azione di informazione e di coinvolgimento per sensibilizzare l'opinione pubblica sui temi della sclerosi multipla.
	Individui	La comunità nazionale e locale che, attraverso un'opportuna attività di sensibilizzazione, può diventare partecipe e sostenitrice dei progetti e delle attività associative in modo diretto (soci e volontari) o indiretto (donatori).
	Fondazioni	Gli enti privati che elargiscono donazioni (grant making) a favore di progetti e di attività rilevanti per il benessere e il progresso della comunità.
	Aziende	Imprese presenti nel territorio nazionale, interessate a intraprendere un proprio percorso di Responsabilità Sociale partecipando e contribuendo alla realizzazione di progetti a favore della comunità che siano coerenti con la missione aziendale.
	Enti e istituzioni nazionali e locali	Enti pubblici e privati (inclusi Centri Servizi per il Volontariato) che, in accordo alle proprie specifiche finalità, mettono a disposizione risorse economiche per il finanziamento di progetti di utilità sociale realizzati da organizzazioni del terzo settore, quali per esempio le Organizzazioni Non Lucrative di Utilità Sociale, le associazioni di promozione sociale, gli enti di volontariato.

LA GOVERNANCE

AIMS è maturata al crescere della complessità delle azioni necessarie al raggiungimento dei propri obiettivi. Lo sviluppo esponenziale delle metodologie di ricerca scientifica, la sempre maggiore consapevolezza delle esigenze complesse delle persone con SM, l'accresciuta capacità di dialogo e di interazione partecipata e condivisa con l'universo di riferimento e l'immutata volontà, rispetto alle origini, di confrontarsi apertamente con i propri azionisti di riferimento per mettere a loro disposizione l'eccellenza in ogni area, ha portato AISM a sviluppare negli anni una struttura di governance, organizzativa e gestionale adeguata ai migliori standard. La struttura di governance di AISM, sviluppatasi con efficacia negli anni, è stata periodicamente rivisitata, per poter meglio esercitare le proprie attività di direzione e di vigilanza. La durata dei diversi organismi è stata allineata al periodo di attuazione dei piani strategici triennali.

AIMS è Associazione con riconoscimento di personalità giuridica ai sensi del Decreto del Presidente della Repubblica n. 897 del 22.9.1981. AISM è Organizzazione non Lucrativa di Utilità Sociale iscritta nell'anagrafe dall'Agenzia delle Entrate; è Associazione di Promozione Sociale iscritta nel Registro Nazionale delle APS ed è iscritta attraverso proprie articolazioni territoriali nei registri regionali del volontariato di 16 Regioni.

Gli organi sociali di AISM sono:

- l'Assemblea Generale;
- il Consiglio Direttivo Nazionale;
- il Presidente;
- il Collegio dei Sindaci;
- il Collegio dei Probiviri;
- gli Organismi Consultivi;
- l'articolazione territoriale.

IL PRESIDENTE ONORARIO

Senatrice
Rita Levi Montalcini.
Aderisce nel 1968 all'Associazione Italiana Sclerosi Multipla dagli Stati Uniti.
Presidente Effettivo di AISM dal 1980 al 1986; dal 1986 a oggi Presidente Onorario.



IL PRESIDENTE

Prof. Mario Alberto Battaglia.
Volontario AISM dal 1974; Presidente Nazionale AISM dal 1986 e Presidente FISM dal 1998.
Professore Ordinario di Igiene e Medicina Preventiva dell'Università degli Studi di Siena.



L'Assemblea Generale

L'Assemblea Generale è l'organo principale di AISM ed è composta dai delegati eletti dai singoli congressi dei soci provinciali (un eletto per ogni 50 iscritti o frazione superiore a 25). All'Assemblea Generale competono:

- i poteri di approvazione del programma associativo triennale e annuale, della relazione di attività triennale

- e annuale, del rendiconto d'esercizio e del bilancio preventivo;
- i poteri che la Legge e lo Statuto riservano espressamente a essa tra cui:
 - le modifiche di Statuto e Regolamento;
 - la definizione della quota di iscrizione associativa;
 - l'elezione, di norma ogni tre anni, del Consiglio Direttivo Nazionale, del Collegio dei Sindaci, del Collegio dei Probiviri e di tre componenti del Consiglio di Amministrazione di FISM.

Il Consiglio Direttivo Nazionale

Il Consiglio Direttivo Nazionale (CDN) è l'organo di indirizzo e di governo dell'Associazione. È composto da 15 membri¹, di cui un terzo persone con SM, eletti dall'Assemblea Generale ogni tre anni. I Consiglieri Nazionali non possono ricoprire la carica per più di due mandati consecutivi. Il Presidente Nazionale, nominato dal CDN stesso al proprio interno, deve avere già ricoperto la carica di Consigliere Nazionale per almeno un mandato e può ricoprire la carica per un solo mandato, essendo prevista la sua permanenza nel mandato successivo a quello di elezione nella posizione di past president. La durata triennale del mandato è stata scelta perché il CDN assicuri e coordini l'esecuzione del piano strategico triennale. Il CDN ha il compito di vigilare sull'andamento di AISM assicurando il pieno rispetto della legalità, la corretta applicazione e interpretazione delle norme interne, lo svolgimento coerente e organico delle attività dell'Associazione per il raggiungimento dei suoi obiettivi.

1. Dato riferito al nuovo Statuto e Regolamento. Fino al 2006 i Consiglieri Nazionali in carica sono 20.

Nomina inoltre i componenti del Comitato Scientifico e della relativa Giunta Esecutiva, i componenti del Collegio dei Revisori della Fondazione, il Tesoriere Nazionale e gli eventuali dirigenti dell'Associazione. Per garantire la tempestività nella gestione dell'Associazione, il Consiglio Direttivo Nazionale può delegare (come in effetti ha delegato nel corso dell'ultimo decennio) alcune delle proprie attribuzioni, tra le quali la gestione delle pratiche inerenti la rete territoriale, alla Giunta Esecutiva Nazionale, organismo di cui fanno parte di diritto Presidente Nazionale, vice Presidente Nazionale e tre componenti nominati tra i Consiglieri del CDN.

I Consiglieri Nazionali

Mario Alberto Battaglia
Presidente Nazionale
Roberta Amadeo
membro di Giunta Esecutiva Nazionale e Consigliere Provinciale Sezione AISM Como
Gabriella Battaglini
Presidente Provinciale Sezione AISM Pisa, componente del Coordinamento regionale AISM Toscana
Fiorenza Bisterzo
Presidente Sezione regionale AISM Valle d'Aosta, componente del Coordinamento regionale AISM Piemonte
Laura Ciavatta
Presidente Provinciale Sezione AISM Rimini, componente Coordinamento regionale AISM Emilia Romagna
Pietro De Candia
Consigliere Provinciale Sezione AISM Bari, componente del Coordinamento regionale Puglia
Agostino D'Ercole
membro di Giunta Esecutiva Nazionale e Presidente Provinciale Sezione AISM Siena

Annamaria Di Pasquale

membro di Giunta Esecutiva Nazionale, Presidente Sezione AISM Pesaro Urbino, componente dei Coordinamenti regionali Marche e Umbria

Primo Fassetta

Presidente Provinciale Sezione AISM Pordenone, componente del Coordinamento regionale Friuli Venezia Giulia

Roberto Gargani

Consigliere Provinciale Sezione AISM Como, componente del Coordinamento Regionale AISM Lombardia

Ippolita Loscalzo

Vice Presidente Nazionale, membro di Giunta Esecutiva Nazionale, Presidente Provinciale Sezione AISM Milano, componente del Coordinamento regionale AISM Liguria

Stefania Mannocchi

Consigliere Provinciale Sezione AISM Roma, componente del Coordinamento regionale AISM Lazio

Giovanni Masala

Consigliere Provinciale Sezione AISM Oristano, componente del Coordinamento regionale AISM Sardegna

Giuseppe Messina

Presidente Provinciale Sezione AISM Palermo

Anna Maria Moliterni

Consigliere Provinciale Sezione AISM Udine

Francesca Plastina

Vice Presidente Provinciale Sezione AISM Caserta, componente del Coordinamento regionale AISM Campania

Giuseppina Scogna

Presidente Provinciale Sezione AISM Pescara, componente del Coordinamento regionale AISM Abruzzo e Molise

Antonio Tiberi

Consigliere Provinciale Sezione AISM Cosenza, componente dei Coordinamenti regionali AISM Calabria e Basilicata

Giuseppe Tripodo

Vice Presidente Sezione AISM Messina, componente del Coordinamento regionale AISM Sicilia

Angela Za Vergerio

componente del Coordinamento regionale AISM Veneto

Il Collegio dei Sindaci

Il Collegio dei Sindaci è composto da tre membri iscritti nel ruolo dei revisori dei conti. Il mandato triennale coincide con la durata del mandato del CDN. Il Collegio dei Sindaci è l'organo associativo incaricato della verifica delle scritture contabili e dell'andamento amministrativo dell'Associazione. Esprime inoltre, parere sul bilancio preventivo e sul rendiconto d'esercizio e vigila sull'osservanza della Legge, avendo infatti i poteri per procedere, anche individualmente, a ispezioni e ad azioni di controllo sulle operazioni dell'Associazione o su specifiche attività.

I Sindaci AISM

Andrea Barilli
Alberto Bovone
Nicola D'Amati, Presidente

Il Collegio dei Probiviri

Il Collegio dei Probiviri è composto da tre membri. Esprime parere in merito ai casi previsti dallo Statuto e dal Regolamento e a ogni altro argomento a esso sottoposto dal Consiglio Direttivo Nazionale, dal Collegio dei Sindaci o da singole Sezioni, in particolare circa l'accesso alle cariche nazionali, questioni connesse a sospensioni, espulsioni e non ammissioni all'Ente oltre a eventuali conflitti di interessi o operato non conforme allo Statuto associativo. Il mandato triennale del Collegio dei Probiviri coincide con quello del CDN.

I Probiviri

Sergio Cacciarelli
Giovanni Gobetto
Luca Massacesi

Gli Organismi Consultivi

Per supportare il Consiglio Direttivo Nazionale nei processi di indirizzo, programmazione, valutazione, nelle diverse aree dell'attività istituzionale, AISM ha istituito i seguenti organismi con funzioni consultive:

- il Comitato Scientifico, composto da clinici, ricercatori e operatori professionali, che svolge funzioni di consulenza dell'Associazione in tema di ricerca e informazione scientifica, nonché di assistenza sanitaria e socio sanitaria;
- la Conferenza delle Persone con Sclerosi Multipla, composta dalle persone con sclerosi multipla rappresentanti delle Sezioni – una per ciascuna Sezione – svolge funzioni consultive per gli aspetti relativi alle esigenze e alla qualità di vita delle persone con sclerosi multipla, incluse le materie attinenti le priorità di azione dell'Associazione;
- la Conferenza dei Presidenti, composta dai Presidenti delle Sezioni provinciali e dei Coordinamenti regionali, con funzioni consultive su temi organizzativi e gestionali e per l'attività associativa a livello territoriale.

L'articolazione territoriale

A livello territoriale l'Associazione opera attraverso un'articolazione periferica fondata sui Coordinamenti regionali, sulle Sezioni provinciali e sui Gruppi operativi.

I Coordinamenti regionali sono composti dai Presidenti provinciali di ogni Sezione

**GIORGIO GIRELLI**

Giorgio Girelli, Amministratore Delegato di Banca Generali, conosce AISM da cinque anni. "Ho conosciuto AISM perché nella mia famiglia c'è una persona con SM. Successivamente al contatto personale ho cercato di conoscere meglio l'Associazione e il suo modo di lavorare e così, apprezzato il grande valore, abbiamo intrapreso un percorso che ancora oggi ci tiene legati". Numerose le iniziative: donazioni, conti correnti dedicati, eventi teatrali tutte in una logica di continuità nel tempo e di forte coinvolgimento da parte dei dipendenti e dei promotori finanziari. "Il finanziamento di AISM alla ricerca scientifica è molto forte ma è il sostegno quotidiano alle persone con SM che a noi piace particolarmente. Ci piace la loro attenzione a fare cose che siano di reale utilità e che rispondano alle esigenze di chi ha la SM: riabilitazione, cura, trasporto, assistenza per il posto di lavoro". Pensando ai valori di AISM "sicuramente la sussidiarietà nei confronti dei giovani, principali soggetti colpiti da sclerosi multipla, e il forte attaccamento delle persone all'Associazione".

costituita nella Regione e da un Consigliere Nazionale nominato dal CDN.

Al Coordinamento regionale sono affidate le attività territoriali che per loro natura e per il quadro istituzionale necessitano di un coordinamento delle Sezioni provinciali con particolare riferimento ai rapporti con l'Ente Regione.

Le Sezioni provinciali sono il pilastro dell'articolazione territoriale. A esse è riconosciuta la piena competenza attuativa delle finalità associative al proprio livello geografico, nel rispetto dello Statuto, del Regolamento, delle direttive del CDN e un livello di autonomia in funzione dell'attività svolta. La conduzione delle Sezioni è affidata a Consigli Direttivi Provinciali (CDP) composti da nove membri² al cui interno viene nominato il Presidente provinciale – che sovrintende alla gestione associativa a livello provinciale – e i restanti tre componenti di Giunta Esecutiva Provinciale: vice Presidente, Segretario e Tesoriere. Il CDP è eletto da un Congresso dei Soci composto da tutti gli iscritti a livello territoriale, cui rende conto rispetto dell'andamento della gestione della Sezione e all'attuazione sul territorio delle priorità di azione indicate nel programma di attività territoriale.

I Gruppi Operativi sono emanazioni delle Sezioni provinciali che garantiscono una più efficace e incisiva azione sul territorio o in determinati aree di attività. Il Gruppo Operativo è coordinato da un Socio con funzioni di Responsabile in stretto collegamento operativo e funzionale con il Consiglio Direttivo Provinciale.

Gli Incaricati. Per la costituzione di nuove Sezioni, in Province ancora scoperte, l'Associazione si avvale di Soci con funzioni di Incaricati provinciali, nominati dal Presidente Nazionale, la cui attività è preordinata e propedeutica alla futura nascita della Sezione. L'Incaricato può farsi assistere da Comitati promotori locali.

2. Dal 2006 la composizione del Consiglio Direttivo Provinciale è passata a nove membri rispetto a una precedente composizione standard di 12 Consiglieri.

FISM – FONDAZIONE ITALIANA SCLEROSI MULTIPLA

FISM è una Fondazione con riconoscimento di personalità giuridica ai sensi del Decreto del Ministero della Sanità pubblicato sulla G.U. n° 42 del 21-02-2000. È un'Organizzazione non Lucrativa di Utilità Sociale iscritta nell'apposita anagrafe tenuta dall'Agenzia delle Entrate.

FISM è gestita da un Consiglio di Amministrazione composto da sette membri, tre dei quali nominati dall'Assemblea Generale AISM. Il Consiglio di Amministrazione FISM è investito dei più ampi poteri di amministrazione ordinaria e straordinaria della Fondazione e provvede annualmente alla definizione del programma di attività e alla relazione sull'attività della Fondazione, nonché alla redazione del bilancio consuntivo e del bilancio preventivo.

I Consiglieri sono scelti tra: medici specialisti, ricercatori e operatori professionali con esperienza significativa nel campo della SM, ex membri del CDN AISM per almeno due mandati, amministratori o dirigenti in enti o strutture pubbliche o private di medie e grandi dimensioni, professionisti in materie giuridiche ed economiche, esperti in economia aziendale o di gestione di patrimoni di provata esperienza professionale (categorie espressamente previste dallo Statuto). I Consiglieri sono nominati per cooptazione, con l'eccezione dei tre membri la cui nomina è affidata all'Assemblea Generale AISM.

Consiglio di Amministrazione FISM

Mario A. Battaglia, Presidente
Giancarlo Comi
Franco Giona
Giulio Levi
Ippolita Loscalzo
Gianluigi Mancardi
Mario Prati

I Sindaci FISM

Andrea Barilli
Alberto Bovone
Nicola D'Amati, Presidente

LA STRUTTURA ORGANIZZATIVA

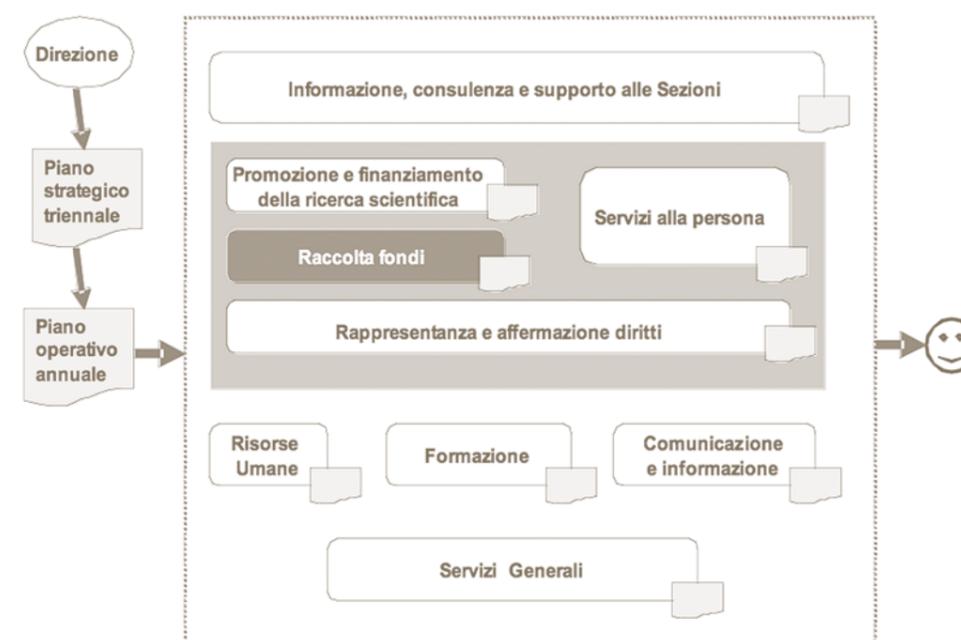
La gestione per processi e per piani strategici triennali

Il biennio 2004-2005 è stato un momento di svolta. Per garantire un'efficiente gestione delle risorse e un'efficace erogazione dei servizi associativi è stata ridefinita, in

collaborazione con Sodalitas e Hay Group, la struttura di coordinamento del "Gruppo" AISM. È stata messa a punto una nuova macroarchitettura basata sulla gestione per processi, che ha permesso di individuare le principali aree di attività dell'Associazione:

- le aree primarie che comprendono i processi della ricerca scientifica, dei servizi alla persona, della rappresentanza e affermazione dei diritti e della raccolta fondi, quest'ultima come strumento necessario per il conseguimento degli obiettivi strategici;
- le aree nelle quali l'Associazione investe molte risorse, perché considerate rilevanti ai fini associativi, quali la consulenza e il supporto alle Sezioni, le risorse umane, la formazione degli operatori socio sanitari, la comunicazione e l'informazione.

I servizi generali includono tutti i processi di supporto organizzativo – tecnici, amministrativi e legali – che servono per assicurare una gestione efficace ed efficiente di AISM.



In questo contesto AISM ha inoltre ridefinito il proprio approccio strategico in piani triennali per focalizzare con più efficacia gli obiettivi e le azioni necessarie per raggiungerli. Sulla base della nuova macroarchitettura è stato identificato un innovativo modello di organizzazione, coerente con i processi, e la conseguente determinazione degli ambiti di responsabilità; è stato, inoltre, costruito un modello di gestione delle prestazioni per meglio allineare il comportamento dei membri dell'organizzazione agli scopi di quest'ultima. È stato infine concepito e attivato un sistema di monitoraggio, di reporting e di rendicontazione.

La Sede Nazionale

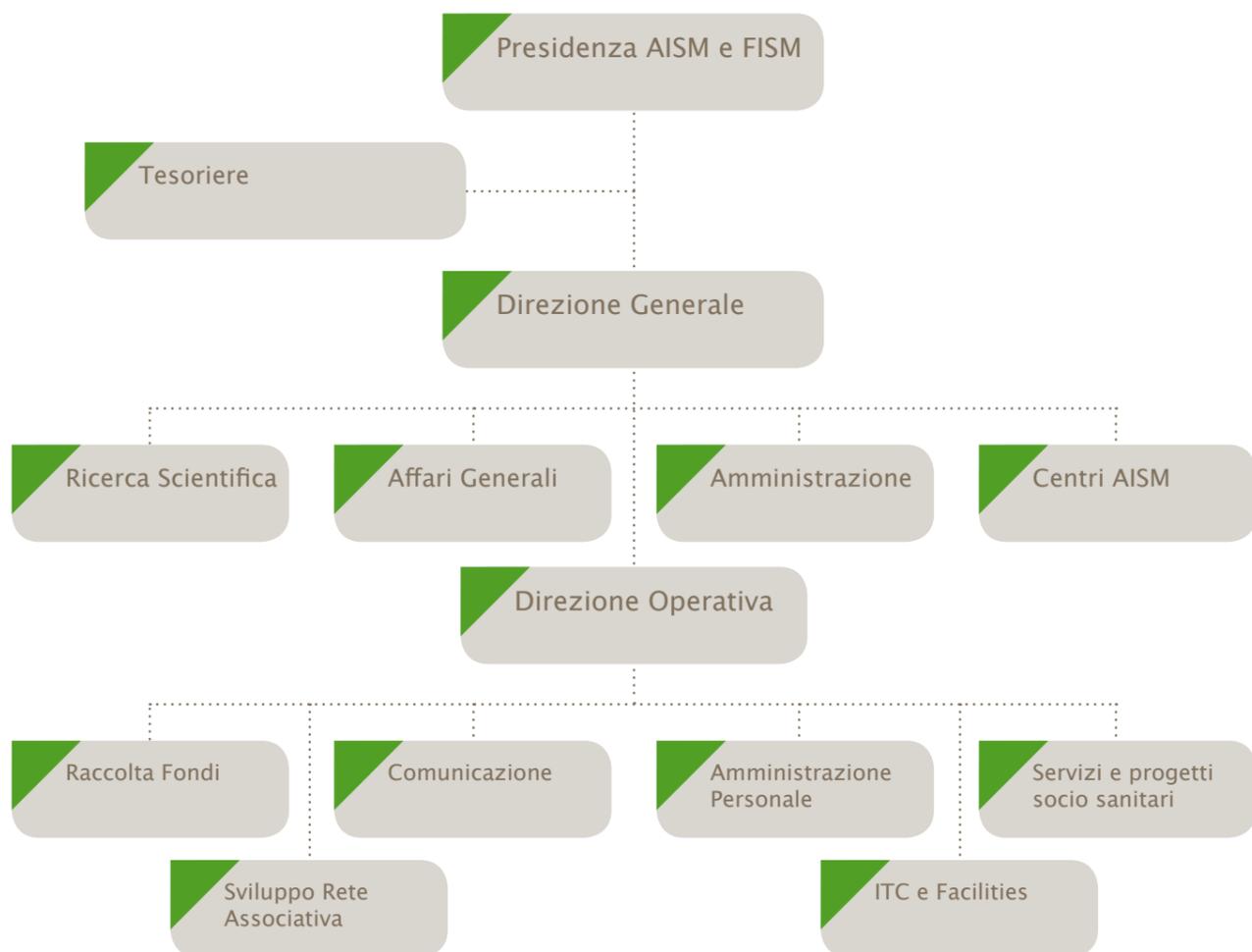
La struttura di coordinamento fa capo alla Sede Nazionale, situata a Genova, lo strumento operativo di cui si avvale il Consiglio Direttivo Nazionale per la gestione dell'Associazione stessa e del suo patrimonio. La Sede Nazionale cura, tra l'altro, la definizione, l'attuazione e il coordinamento del programma dell'Associazione; i servizi di supporto e di coordinamento all'articolazione territoriale; i servizi nazionali di informazione, di consulenza e di supporto indirizzati ai soci e donatori.

La forza operativa per il coordinamento associativo

All'interno di AISM e della sua Fondazione operano 258 tra dipendenti e collaboratori che contribuiscono, insieme con i volontari e con i giovani in Servizio Civile, alla realizzazione della missione. I dipendenti e i collaboratori sono presenti sia nella Sede Nazionale sia a livello territoriale e sono classificati per area d'intervento:

- assistenza, informazione, ricerca scientifica: sono le persone impiegate nelle aree d'intervento istituzionale AISM;

- raccolta fondi: sono le persone impiegate nello sviluppo e nella realizzazione di iniziative che contribuiscono al reperimento delle risorse necessarie alla realizzazione di azioni e interventi istituzionali;
 - servizi generali: sono le persone impiegate per la gestione e l'amministrazione dell'Associazione.
- Presso la Sede Nazionale operano 72 dipendenti e 13 collaboratori e presso le Sezioni provinciali e i Centri AISM operano 102 dipendenti e 40 collaboratori.

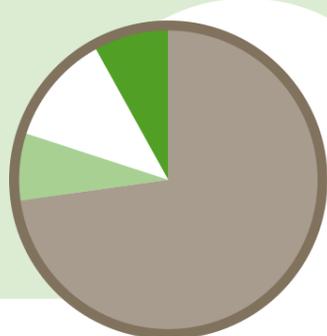


Area	Dipendenti			Collaboratori		
	2004	2005	2006	2004	2005	2006
Informazione/Assistenza/Ricerca	113	141	170	56	69	67
Raccolta Fondi	12	12	12	1	0	1
Servizi generali	6	6	7	0	0	1

Il dipendente di AISM è prevalentemente di sesso femminile, di età compresa tra i 30 e i 40 anni. La struttura organizzativa è fondata sullo "zoccolo duro" di dipendenti (27%) che è presente nell'Associazione da oltre sei anni.

Tipologia dipendenti AISM per anni di militanza

- 73% da 1 a 5 anni
- 7% da 6 a 10 anni
- 12% da 11 a 15 anni
- 8% oltre i 15 anni



I collaboratori di AISM sono impiegati soprattutto nelle Sezioni e sono prevalentemente di sesso femminile, di età compresa tra i 20 e i 30 anni. La loro presenza in AISM non supera i cinque anni.

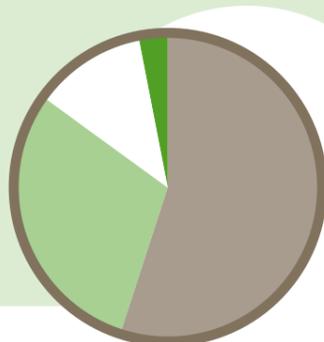
Tipologia dipendenti AISM per fascia d'età

- 16% dai 20 ai 30 anni
- 47% dai 31 ai 40 anni
- 26% dai 41 ai 50 anni
- 11% oltre i 50 anni



Tipologia collaboratori AISM per fascia d'età

- 55% dai 20 ai 30 anni
- 30% dai 31 ai 40 anni
- 12% dai 41 ai 50 anni
- 3% oltre i 50 anni



IL PROFILO

AISM si è dotata di una struttura articolata per raggiungere tutti i suoi obiettivi. L'Associazione è composta da una Sede Nazionale a Genova che coordina: le attività di raccolta fondi, di sensibilizzazione e di comunicazione, i servizi alla persona con SM e la formazione degli operatori socio sanitari, la promozione e il finanziamento della ricerca scientifica e le relazioni istituzionali per l'affermazione dei diritti delle persone con SM, coinvolgendo e organizzando le Sezioni e i volontari.

Alcuni numeri del 2006 di AISM

1 Sede Nazionale
 20 Coordinamenti regionali
 21 progetti di ricerca scientifica finanziati
 4 borse di studio finanziate
 1 milione e 600 mila euro le risorse stanziare alla ricerca
 96 Sezioni provinciali
 448 giovani in Servizio Civile
 958 articoli pubblicati sulla stampa
 1.549 volontari continuativi
 4.641 volontari saltuari
 3.000 piazze coinvolte nei due grandi eventi di raccolta fondi
 221.472 donatori
 14.345 soci
 1.130.232 ore di servizi socio sanitari erogate
 7.000 telefonate al Numero Verde
 873.190 accessi totali al sito Internet
 4.180 gli iscritti a "Spazio incontri" del sito internet
 18.464.168 euro da attività di raccolta fondi

La struttura a rete

La rete è la struttura organizzativa di riferimento attraverso la quale AISM si è sviluppata sul territorio, per essere vicina alle

persone con SM "ovunque esse siano". Dal punto di vista istituzionale la struttura a rete consente di gestire le relazioni con le realtà internazionali della sclerosi multipla e di agire per affermare i diritti delle persone con SM presso le autorità internazionali, nazionali e locali. La rete associativa è l'elemento portante di AISM. Composta da 96 Sezioni provinciali che fanno riferimento alla Sede Nazionale di Genova attraverso 20 Coordinamenti regionali la rete ha il compito di organizzare e di coordinare sul territorio i volontari per erogare i servizi alle persone con SM, per affermare i diritti delle persone con SM presso le istituzioni locali, per sensibilizzare la comunità locale sui temi della sclerosi multipla, per raccogliere i fondi per finanziare la loro attività e la ricerca scientifica.

La rete associativa

La rete associativa è l'elemento portante di AISM. Composta da 96 Sezioni provinciali che fanno riferimento alla Sede Nazionale di Genova insieme ai 20 Coordinamenti regionali, la rete ha il compito di organizzare e di coordinare sul territorio i volontari per erogare i servizi alle persone con SM, per affermare i loro diritti presso le istituzioni locali, per sensibilizzare la comunità sui temi della sclerosi multipla, per raccogliere i fondi per finanziare la loro attività e la ricerca scientifica.

La rete istituzionale internazionale e nazionale

Attraverso la rete di relazioni con istituzioni internazionali e organizzazioni di "secondo livello" AISM è un attore autorevole e attivo nel promuovere iniziative e nel sostenere progetti che abbiano impatto sulla sclerosi multipla a 360 gradi.

MSIF – Multiple Sclerosis International Federation

MSIF, la federazione creata nel 1967, ha l'obiettivo di coordinare le attività delle 43 Associazioni SM nazionali aderenti nelle seguenti aree:

- ricerca scientifica, con progetti a livello internazionale;
- sostegno allo sviluppo di nuove Associazioni nazionali;
- scambio di informazioni e di buone prassi;
- advocacy e attività di lobby.

REFERENTI IN AISM

Mario Alberto Battaglia – Presidente AISM e FISM
Antonella Moretti – Direttore Operativo AISM
Claudio Conforti – vice Presidente Comitato Internazionale PwMS (person with multiple sclerosis) MSIF

Nel triennio 2004–2006 AISM ha partecipato attivamente, come membro dell'Advisory Board, alla realizzazione di "MS Atlas". Il progetto, svolto in collaborazione con l'Organizzazione Mondiale della Sanità e 40 associazioni nazionali, ha permesso di mettere a punto una mappa epidemiologica delle risorse dei servizi, delle buone prassi e dello scambio di conoscenze sulla sclerosi multipla. Oggi l'MS Atlas è on-line all'indirizzo www.atlasforms.org. Sempre nel triennio 2004–2006, AISM ha mantenuto l'impegno nella redazione di MS in Focus, la rivista semestrale indirizzata a persone con SM e operatori professionali su temi monografici inerenti la sclerosi multipla, disponibile in diverse lingue e con una distribuzione di oltre 40.000 copie in 87 Paesi. MS in Focus è anche scaricabile

direttamente dal sito della Federazione. I due numeri del 2006 hanno affrontato la genetica e gli aspetti ereditari della SM e la riabilitazione.

Nel campo della ricerca scientifica AISM ha contribuito alla creazione e allo sviluppo di un gruppo di lavoro internazionale, composto da ricercatori, sulla sclerosi multipla pediatrica, allo scopo di individuare criteri diagnostici appropriati e linee guida per le terapie specifiche per i bambini colpiti dalla malattia.

EMPS – European Multiple Sclerosis Platform

La Piattaforma Europea della Sclerosi Multipla è stata creata nel 1989 per agire come interfaccia tra le associazioni nazionali e le istituzioni politiche europee.

È composta da 31 associazioni nazionali europee. I punti strategici della sua azione si concentrano in tre aree:

- sviluppare attività di lobby e advocacy, al fine di sensibilizzare le istituzioni politiche europee sulle necessità degli oltre 400.000 cittadini europei con sclerosi multipla;
- favorire lo scambio di informazioni e di buone prassi tra le associazioni aderenti;
- assicurare adeguato sostegno allo sviluppo di nuove associazioni per la sclerosi multipla, in particolare nell'Europa dell'Est.

REFERENTI IN AISM

Mario Alberto Battaglia – Presidente AISM e FISM
Antonella Moretti – Direttore Operativo AISM
Roberta Amadeo – Consigliere Nazionale AISM

AISM è stata membro della Giunta Esecutiva EMSP dal 2002 al 2006.

Nel triennio 2004–2006 AISM ha contribuito ai seguenti progetti:

- "Raccomandazioni europee per i servizi di riabilitazione per le persone con SM" progetto coordinato da AISM e svolto in collaborazione con RIMS, Consorzio europeo dei centri di riabilitazione. Le "Raccomandazioni", che stabiliscono gli standard dei servizi di riabilitazione ai quali le persone con SM hanno diritto di accedere a prescindere dal Paese europeo nel quale vivono, sono state presentate ai parlamentari europei nel 2004 e distribuite a tutte le associazioni SM europee perché le possano usare per azioni di pressione nei rispettivi Paesi presso istituzioni politiche e operatori sanitari;
- la "Mappa Europea della Sclerosi Multipla", che offre una rilevazione completa dei servizi disponibili in ogni Paese europeo per la diagnosi e cura della SM. La Mappa Europea è parte integrante di MS Atlas ed è consultabile on-line all'indirizzo www.europeanmapofms.org;
- "Lavoro e Sclerosi Multipla": lo studio, avviato nel 2005, coordinato da AISM, ha coinvolto 21 Paesi e ha l'obiettivo di verificare la situazione lavorativa delle persone con SM nei diversi Paesi europei, individuando i fattori che influenzano in senso positivo e negativo il mantenimento o la perdita del posto di lavoro da parte delle persone con SM.

I risultati dei tre studi saranno la base per richiedere all'Health Council dell'Unione Europea l'approvazione di un Codice di Buone Prassi per la Sclerosi Multipla

(Code of Good Practice), uno dei punti cruciali contenuti nella Risoluzione a favore delle persone con SM approvata dal Parlamento Europeo nel dicembre del 2003. Il Codice di Buone Prassi verrà sottoposto a tutti i Ministri della Salute nel maggio 2007, allo scopo di adottare lo stesso modello di approccio alla sclerosi multipla nei diversi Paesi europei, assicurando in particolare:

- uguale accesso alle terapie innovative;
- uguali standard nei trattamenti e nei servizi di riabilitazione;
- accesso al mondo del lavoro.

RIMS – Rehabilitation in MS

Il RIMS è un'organizzazione europea di coordinamento tra i centri di riabilitazione fondata nel 1992 da AISM e dal Centro SM di Melsbroek (Belgio). L'obiettivo di RIMS è di migliorare e di uniformare le pratiche di riabilitazione attraverso incontri di studio e seminari tematici che consentono il confronto tra i professionisti delle diverse aree di specializzazione. AISM ha curato nell'ottobre del 2005 l'organizzazione a Genova dell'incontro degli psicologi e neuropsicologi e a febbraio 2007 l'organizzazione a Genova dell'incontro del gruppo di neurologi, fisiatri, fisioterapisti e bioingegneri, con partecipazione di 40 operatori sanitari provenienti da diversi Paesi europei.

IOMSN – International Organisation of MS Nurses

IOMSN (Organizzazione Internazionale Infermieri Sclerosi Multipla) è la prima e unica associazione internazionale, nata nel 1997, che si occupa dei bisogni e degli obiettivi degli infermieri che si prendono cura, ovunque nel mondo, delle persone con sclerosi multipla. Consigliando e informando,

IOMSN mette gli infermieri nelle condizioni di svolgere al meglio il loro ruolo.

REFERENTI IN AISM

Roberta Motta – infermiera del Servizio di riabilitazione AISM Liguria e componente del Consiglio Direttivo Mondiale di IOMS
Michele Messmer Uccelli – Responsabile Area Servizi Socio sanitari AISM, rappresentante dell'Italia del MSINICB – Commissione internazionale che gestisce, sviluppa, valida e aggiorna l'esame per ottenere la Certificazione di Infermiere per la Sclerosi Multipla

SISM – Società Infermieri Sclerosi Multipla

SISM è l'organismo che AISM ha costituito nel 2003 per la formazione specialistica degli infermieri che operano nell'ambito della sclerosi multipla. L'obiettivo di SISM è di sviluppare e promuovere un nuovo ruolo professionale specifico dell'infermiere che assume una posizione centrale nell'équipe interdisciplinare.

Nel triennio 2004–2006 SISM ha svolto le seguenti attività:

- 2004: è stato organizzato il 1° Convegno Nazionale a chiusura del Progetto Insieme, a cui hanno preso parte 210 soci;
- 2005: è stato organizzato il 2° Convegno Nazionale a cui hanno preso parte 150 infermieri provenienti da tutte le Regioni italiane;
- 2006: sono stati organizzati corsi di formazione regionali di approfondimento su temi specifici della SM in diverse città italiane ai quali hanno partecipato 129 infermieri.

FISH – Federazione Italiana Superamento Handicap

FISH è stata costituita nel 1994 da 27 associazioni nazionali e locali, con l'obiettivo di promuovere politiche di superamento dell'handicap che garantiscano i principi di tutela dei diritti umani e civili delle persone con disabilità e le regole standard dell'Organizzazione delle Nazioni Unite.

AISM è stata una delle Associazioni fondatrici e ha sempre collaborato attivamente alle attività e ai progetti promossi dalla FISH.

REFERENTI IN AISM

Mario Alberto Battaglia – Presidente AISM e FISM
Claudio Conforti – vice Presidente Comitato Internazionale PwMS (persons with multiple sclerosis) MSIF
Agostino D'Ercole – Consigliere Nazionale AISM

CND – Consulta Nazionale sulla Disabilità

CND è composta da 35 Organizzazioni–Associazioni a carattere nazionale e Raggruppamenti (federazioni, leghe, coordinamenti, consulte, etc) a carattere nazionale o regionale, di persone con disabilità e delle loro famiglie.

Gli obiettivi di CND sono:

- valutare la complessiva politica europea e italiana sulla disabilità;
- tracciare le linee di comportamento del movimento italiano della disabilità presso tutte le istanze dell'Unione Europea e internazionali;
- partecipare ai lavori dell'European Disability Forum;

- promuovere la conoscenza e l'applicazione in Italia di atti di indirizzo e normative internazionali relative alla disabilità, sollecitando le istituzioni e gli enti competenti a intervenire di conseguenza.

REFERENTE IN AISM

Mario Alberto Battaglia – Presidente AISM e FISM, in qualità di Past President

CNESC – Consulta Nazionale Enti per il Servizio Civile

CNESC nasce nel 1986 e raggruppa alcuni fra i maggiori enti di Servizio Civile Nazionale.

La Conferenza ha tra i propri obiettivi:

- la promozione della cultura della difesa non armata e non violenta e della cittadinanza attiva, per la quale AISM ha delega;
- la promozione di un servizio civile nazionale di qualità, di una dimensione internazionale del servizio civile, dello sviluppo della partnership con la Presidenza del Consiglio dei Ministri – Ufficio Nazionale per il Servizio Civile.

Tra le altre attività, CNESC promuove la Giornata Nazionale del Servizio Civile, che dal 1991 si tiene il 15 dicembre, nel corso della quale viene presentato il Rapporto Annuale sul Servizio Civile, arrivato, nel 2006, all'ottava edizione.

REFERENTE IN AISM

Paolo Bandiera – Direttore Affari Generali AISM

Nel 2004 AISM ha avuto un ruolo molto attivo nel mettere a punto, in collaborazione con l'Istituto di Ricerche Sociali, il nuovo modello di Rapporto Annuale sul Servizio Civile Nazionale, centrato sulla misurazione del capitale sociale del valore prodotto dai ragazzi impiegati in progetti di Servizio Civile Nazionale.

FIAN – Federazione Italiana Associazioni Neurologiche

Costituita nel 2003, FIAN è composta da associazioni di persone con malattie neurologiche e ha lo scopo di sensibilizzare l'opinione pubblica, le istituzioni, i cittadini e gli operatori sanitari circa le tematiche che coinvolgono le patologie neurologiche. L'obiettivo di FIAN è migliorare la qualità di vita e diminuire la disabilità di tutti coloro che vivono con una patologia neurologica e dei loro familiari.

AISM è stata tra gli enti fondatori di FIAN e partecipa attivamente a tutte le sue attività.

IL MONITORAGGIO E IL CONTROLLO DELL'ATTIVITÀ

OBIETTIVO "INSIEME PER IL NOSTRO FUTURO" 2004-2006

Parola d'ordine: qualità.

Dal progetto al sistema: rilevazione, monitoraggio e implementazione della qualità dei servizi alle persone con SM e della qualità organizzativa dell'Associazione

Lo sviluppo dell'azione e dell'organizzazione di AISM ha comportato una crescita della complessità dei processi di gestione amministrativa e operativa. Gli organi associativi preposti all'attività di controllo – la direzione, la funzione di controllo interno, il collegio sindacale – hanno introdotto e sviluppato sistemi sempre più avanzati per monitorare le attività. Nel Sistema di Controllo Interno sono state definite le direttive, le procedure e le tecniche perché gli organi associativi operino per raggiungere gli obiettivi di AISM in modo uniforme. Ciò consente ad AISM di salvaguardare il proprio patrimonio e la propria reputazione monitorando l'attendibilità dei dati e assicurando il rispetto dei corretti principi di gestione, di amministrazione e di applicazione delle procedure operative. Il "Piano Triennale", linea guida strategica delle attività dell'Associazione e strumento di controllo dell'equilibrio economico/finanziario di lungo periodo, e la "Gestione per Processi" che definisce le responsabilità, le attività, le azioni, i tempi e i modi per raggiungere un obiettivo misurabile, hanno portato all'istituzione di un processo

di monitoraggio delle attività che include anche la rilevazione della qualità percepita dagli utenti dei servizi erogati.

L'attività di controllo amministrativo: introduzione del controllo di gestione

Nel 2004 è stato recepito lo schema di bilancio consigliato dalla Commissione Non Profit del Consiglio Nazionale dell'Ordine dei Dottori Commercialisti denominato "Documento di presentazione di un sistema rappresentativo dei risultati di sintesi delle aziende non profit". Lo schema, ripartendo il rendiconto gestionale per aree omogenee, permette il confronto dei proventi e degli oneri nel tempo e con le corrispondenti aree di tutte le associazioni che hanno adottato lo stesso schema.

Nel 2005, con l'adozione del nuovo software di contabilità, è stato possibile introdurre la contabilità analitica per centro di costo e commessa o progetto. I bilanci preventivi delle Sezioni e della Sede Nazionale sono quindi predisposti per centro di costo e commessa e contengono anche il prospetto relativo ai flussi finanziari.

A partire dal secondo semestre del 2005 AISM ha introdotto il report trimestrale economico/finanziario e di avanzamento attività quale ausilio al controllo dell'Associazione da parte della Direzione e del Consiglio Direttivo Nazionale.

Nel corso del 2006 è stata deliberata la progettazione del SIT (Sistema Informatico Territoriale) per consentire il controllo periodico dell'attuazione da parte delle Sezioni del proprio programma di attività su cui si basa il bilancio preventivo.

SIT è un sistema organico e integrato di informazioni, provenienti dalla rete territoriale, in cui far confluire dati e notizie sulle attività, i servizi, il funzionamento delle Sezioni e dei Coordinamenti regionali,

utili ai diversi fini associativi (conoscenza, monitoraggio, comunicazione, condivisione di buone prassi, etc). SIT nasce dall'esigenza di AISM di integrare in un unico database informazioni frammentate per facilitarne la fruizione, per misurare e per valutare secondo indicatori quantitativi e qualitativi i risultati tangibili e intangibili delle attività.

IL SISTEMA QUALITÀ

Il miglioramento della qualità di vita delle persone con SM, obiettivo strategico di AISM, passa necessariamente attraverso il continuo miglioramento della qualità dei servizi erogati e delle attività svolte. L'idea di concepire un "Sistema Qualità" nasce nel 1997 e viene sviluppata per dare alle Sezioni, ai Centri AISM, ai servizi centralizzati della Sede Nazionale, linee guida utili a migliorare le performance nei confronti degli utenti, le persone con SM.

Avviato nel 1999, il sistema qualità AISM si è articolato in due fasi:

- la rilevazione della qualità percepita, introdotta inizialmente presso le Sezioni e ampliata dal 2006 ad alcuni servizi della Sede Nazionale;
- "Conosci te stesso".

La qualità percepita: i servizi erogati dalle Sezioni

Nel contesto del "Sistema Qualità AISM" il progetto "Qualità percepita" rileva, attraverso telefonate dirette, effettuate da personale appositamente formato, la percezione che le persone con SM (fruitori) hanno dei servizi loro erogati da volontari, operatori socio sanitari e giovani in Servizio Civile (operatori). L'obiettivo è di individuare le potenzialità e le aree di miglioramento delle Sezioni nell'erogazione del servizio e di rilevare



EUGENIO ARINGHIERI

Eugenio Aringhieri, Amministratore Delegato di Dompé. Conosce AISM da 11 anni. "Ho conosciuto AISM alla vigilia di un evento molto importante per l'azienda e per le persone con SM: il lancio di un nuovo interferone Avonex. All'epoca la SM era per noi un'area terapeutica nuova e avevamo pertanto bisogno di un interlocutore che conoscesse bene le esigenze, le attese, le speranze e i timori dei pazienti con SM. Da lì il contatto con AISM e in particolare con il Presidente Mario Battaglia, ai quali devo la crescita professionale e valoriale che consente a Dompé di operare oggi nel settore con una conoscenza accurata di tutti i meccanismi. Professionalità, lealtà, trasparenza, correttezza, devozione alla missione e rapporto etico con il paziente sono i valori che ho scoperto essere propri dell'Associazione e delle persone che la guidano". Obiettivo comune di Dompé e AISM: migliorare la qualità della vita delle persone con SM. "Oggi il nostro impegno nella SM è molto forte: abbiamo portato in Italia la ricerca americana Biogen consentendo alla comunità scientifica nazionale di partecipare ai programmi di sviluppo di nuovi farmaci come ad esempio il più recente Tysabri. Abbiamo collaborato con le autorità regolatorie e con AISM e abbiamo ottenuto che la sicurezza del paziente fosse messa al centro di qualsiasi interesse".

le caratteristiche tangibili e intangibili del servizio che soddisfano le esigenze delle persone con SM. In fase di output la "Qualità percepita" definisce le esigenze dell'utente-persona con SM, rileva il suo grado di soddisfazione rispetto ai comportamenti degli operatori e infine misura la capacità delle Sezioni di gestire e di pianificare l'attività di erogazione dei servizi. A livello operativo il progetto "Qualità percepita" è stato implementato in tre fasi:

1. la fase pilota, svoltasi nel secondo semestre del 1999, ha avuto l'obiettivo di mettere a punto il sistema e gli strumenti. Alla fase pilota hanno partecipato sette Sezioni;

Fase pilota 1999: Sezioni coinvolte
Genova, Milano, Modena, Padova, Pesaro e Urbino, Teramo, Torino

2. la prima fase operativa si è svolta dal giugno 2001 al marzo 2002 e ha implementato il sistema in 25 Sezioni e ha avuto come obiettivo la verifica dell'utilità dei dati forniti;

La prima fase: Sezioni coinvolte
Aosta, Belluno, Brescia, Genova, Milano, Modena, Padova, Parma, Reggio Emilia, Rimini, Savona, Torino, Ascoli Piceno, Chieti, Pesaro e Urbino, Pisa, Roma, Siena, Terni, Caserta, Cosenza, Messina, Palermo, Reggio Calabria

3. la seconda fase, svoltasi dal mese di giugno 2002 al mese di marzo 2003, ha visto il coinvolgimento di altre 25 Sezioni e di due Gruppi Operativi.

Attività rilevate	Parametri indagati
Informazione e consulenza	Ascolto attivo
Assistenza domiciliare	Chiarezza, flessibilità di linguaggio
Assistenza ospedaliera	Competenza
Trasporto	Fiducia
Visite specialistiche	Capacità relazionale
Fisiochinesi ambulatoriale	Capacità coinvolgimento
Fisiochinesi domiciliare	Orientamento al cliente
Terapia occupazionale	Visibilità dei servizi e dei vantaggi
Supporto psicologico	Accesso ai servizi
Aiuto economico	Tempestività
Telefono amico	
Attività ricreative ed educative	
Consulenza legale	

Qualità percepita – implementazione:
1999: 8 Sezioni
2001: 32 Sezioni
2002: 56 Sezioni
2003/2004: 58 Sezioni
2006: 61 Sezioni

La seconda fase: Sezioni coinvolte
Alessandria, Como, G.O. Ivrea, G.O. Martellago, Padova, Trento, Trieste, Udine, Venezia, Verona, Vicenza, Arezzo, Firenze, Potenza, Teramo, Bari, Cagliari, Caltanissetta, Catania, Napoli, Nuoro, Oristano, Salerno, Sassari, Taranto

Nel 2004, con l'entrata a regime del progetto "Qualità percepita", AISM ha compiuto un rilevamento telefonico intervistando 1.126 fruitori che ha evidenziato una soddisfazione media superiore all'80%.

Nel corso del 2005 sono stati introdotti:

- l'indice di penetrazione delle Sezioni, ovvero il numero di persone gestite in rapporto al dato epidemiologico territoriale;
- l'indice di complessità, che mette in relazione il numero di operatori, di fruitori e di servizi;
- la suddivisione tra servizi strutturati (ovvero servizi con una soglia minima di fruitori e di prestazioni erogate) e non strutturati (ovvero servizi erogati a un'utenza limitata e in modo occasionale);
- revisioni dei parametri e il manuale di rilevazione.

Nel corso del 2006 AISM ha posto le basi per un aggiornamento dell'indagine della qualità percepita, implementando il sistema con un software di gestione delle telefonate e un nuovo format di intervista, completando il software di rilevazione automatica dell'intervista e infine elaborando un nuovo criterio di rilevazione della valutazione. Per il 2007 l'obiettivo di AISM è la realizzazione delle interviste e la successiva elaborazione dei dati.

La Qualità percepita: la Sede Nazionale
AISM ha sottoposto a controllo qualità alcune delle attività della Sede Nazionale, iniziando

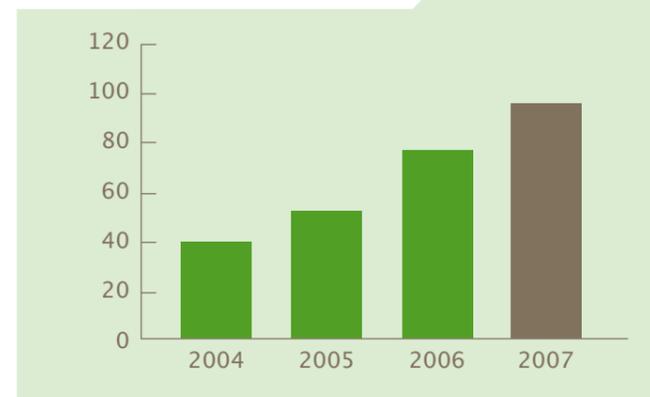
con il Numero Verde AISM e la rivista "SM Italia". Nel 2006 AISM ha realizzato un'indagine per misurare la qualità del Numero Verde. Sono stati rilevati la notorietà del servizio, i canali attraverso i quali gli utenti ne vengono conoscenza, la sua adeguatezza in termini di orari, di tipologia degli operatori, di modalità di accesso e di risposta. L'indagine si è conclusa nel mese di gennaio 2007 e i dati sono in corso di elaborazione. Alla fine del 2006, AISM ha progettato e organizzato per il 2007 una seconda fase dell'indagine, con lo scopo di verificare la qualità del servizio percepita dagli utenti. Indagine che verrà realizzata attraverso interviste telefoniche su un campione di circa 300 persone che hanno fruito del servizio di Numero Verde.

Sempre nel corso del 2006 è stata progettata e realizzata un'indagine per rilevare la qualità percepita dai lettori della rivista "SM Italia", la pubblicazione AISM indirizzata specificatamente alle persone con SM e loro familiari. L'indagine è stata eseguita attraverso la somministrazione di un questionario inviato in allegato alla rivista. I risultati hanno confermato il gradimento e l'utilità della rivista e fornito utili indicazioni che verranno recepite nel programma editoriale del 2007.

Conosci Te Stesso

Il progetto "Conosci Te Stesso" viene varato nel gennaio 2003 allo scopo di conoscere le caratteristiche dei servizi socio sanitari erogati dalle Sezioni provinciali e le modalità di erogazione a prescindere dalla soddisfazione del cliente. L'obiettivo del progetto è di rilevare sistematicamente i dati quantitativi e qualitativi dei servizi erogati dalle Sezioni

Progetto “Conosci Te Stesso”: Sezioni coinvolte



allo scopo di conoscere ciascun servizio. I dati rilevano la tipologia, la quantità, le modalità e i tempi di erogazione dei servizi e forniscono informazioni sull'operatore e sul fruitore – persona con SM. I dati rilevati consentono inoltre di misurare i livelli di economicità dell'erogazione dei servizi e i loro livelli di efficienza rispetto a indicatori e standard predefiniti. Il progetto “Conosci Te Stesso” ha permesso ad AISM di conoscere l'assetto organizzativo delle Sezioni e il loro sistema di rapporti con il territorio e l'utenza. Operativamente, “Conosci Te Stesso” è composto attualmente da un database che rileva gli operatori che erogano un servizio e i fruitori ai quali le prestazioni sono rivolte. Il progetto è stato applicato a 35 Sezioni nel 2004 alle quali si sono aggiunte 16 Sezioni nel 2005. A fine 2006, 61 Sezioni erano coinvolte nel progetto “Conosci Te Stesso” e AISM prevede di coinvolgere tutte le Sezioni entro il 2007.

IL PIANO TRIENNALE 2004–2006

Il piano triennale 2004–2006, iniziato e sviluppato nel 2003 attraverso un processo aperto di consultazione allargata, si pone in parallelo con il piano di ristrutturazione che ha portato AISM a perseguire la propria missione con un'organizzazione basata sulla gestione di processi. “Insieme per il nostro futuro” è il titolo dato al piano triennale che in dodici punti testimonia l'importanza della visione di AISM e rafforza la missione di agire a 360 gradi sulla sclerosi multipla mettendo al centro la persona con SM. Le linee guida strategiche che hanno definito il percorso, le iniziative e le attività di AISM del triennio sono state frutto del continuo confronto aperto con le persone con SM e la base associativa, ed è riassunto nei seguenti punti:

1. AISM: portavoce dei diritti delle persone con SM.

Confermare il ruolo di opinion leader presso le istituzioni internazionali, nazionali e locali su temi di interesse strategico per le persone con SM.

2. Ricerca scientifica: in testa alla classifica.

Determinare le condizioni per potenziare, anche in qualità di principale Ente finanziatore in Italia, le risorse da dedicare alla ricerca sulla SM.

3. Filo diretto con le persone con SM e le loro famiglie.

Garantire a tutte le persone con SM e alle loro famiglie un flusso di informazioni costante e accessibile su ricerca, servizi, diritti e attività associative.

4. In prima linea con gli operatori socio sanitari.

Operare in stretta collaborazione con gli operatori socio sanitari dei Centri Clinici SM per assicurare un approccio alla SM corretto e uniforme su tutto il territorio nazionale.

5. Specialisti della SM: una professionalità da costruire.

Promuovere la formazione degli operatori socio sanitari specifica e aggiornata sulla SM, con particolare riguardo a infermieri, psicologi, terapisti della riabilitazione, terapisti occupazionali e medici di base.

6. Giovani con SM: stabilire il contatto.

Raggiungere i giovani con SM, identificare i loro bisogni, rispondere con nuovi strumenti informativi e coinvolgerli nei progetti associativi.

7. Lavoro e SM: una sfida da vincere.

Affermare e sostenere il diritto delle persone con SM ad accedere al mondo del lavoro e a mantenere il proprio impegno professionale.

8. Al centro la famiglia: il ruolo di chi assiste le persone con SM.

Individuare i bisogni dei care-givers e fornire supporto al nucleo familiare con adeguati strumenti informativi e formativi.

9. Volontari D.O.C. cercasi.

Potenziare il volontariato AISM: coinvolgere nuove risorse e assicurare loro un'adeguata formazione e informazione.

10. Parola d'ordine: qualità.

Dal progetto al sistema: rilevazione, monitoraggio e implementazione della qualità dei servizi alle persone con SM e della qualità organizzativa dell'Associazione.

11. Raccolta fondi: avanti tutta.

Potenziare le fonti di entrata per assicurare un finanziamento adeguato e costante alle attività di ricerca e ai progetti associativi.

12. Insieme facciamo la differenza.

Rinnovare la struttura associativa per rispondere in modo adeguato alle nuove istanze delle persone con SM in un mondo che cambia.

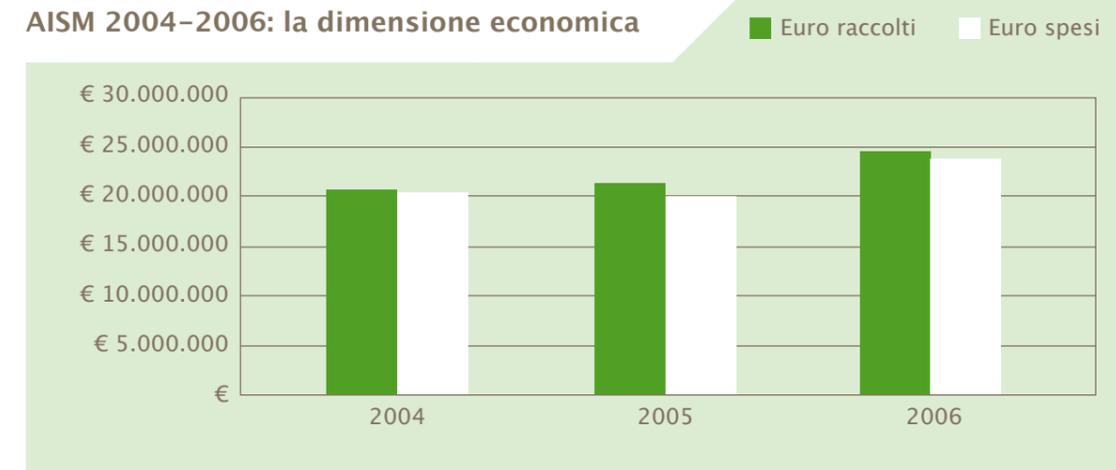
2 Dimensione economica



Dimensione economica



AISM 2004-2006: la dimensione economica

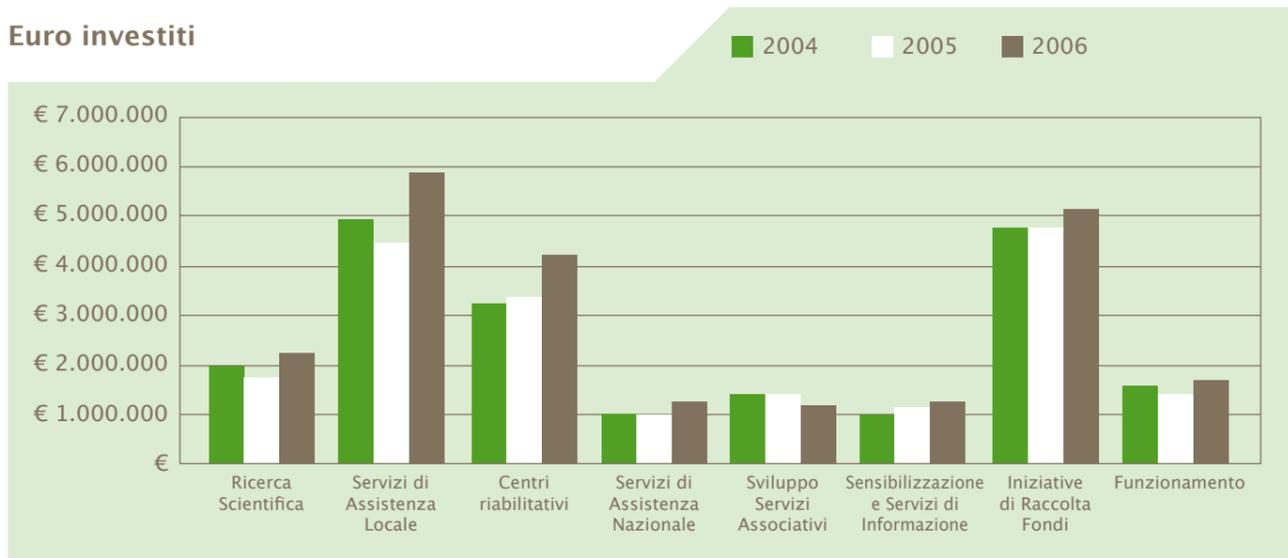


I dati economici esposti in forma aggregata in questo capitolo comprendono i bilanci di AISM e FISM. Ai fini della massima trasparenza sono qui inclusi anche i dati economici di AISM Servizi S.r.l. e AISM Vacanze S.r.l., le due società che operano per gestire rispettivamente le attività di sponsorizzazione dei progetti e la Casa Vacanze di Lucignano.

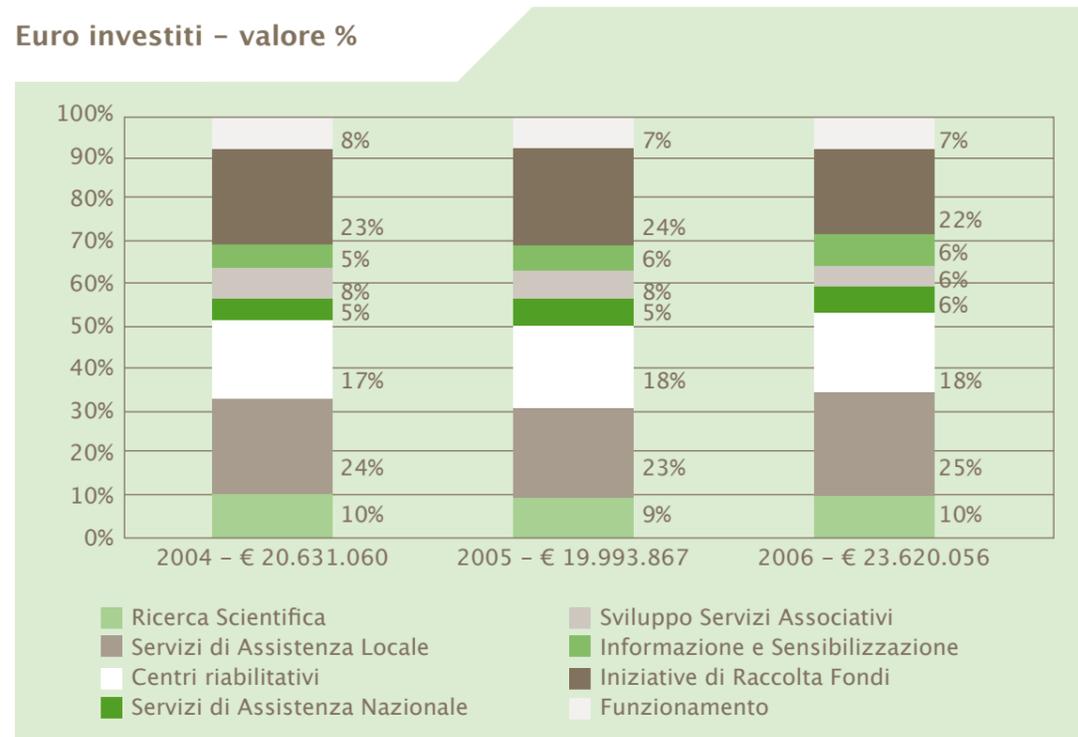
I dati aggregati della dimensione economica testimoniano la capacità generale di AISM di aumentare la raccolta per destinare sempre maggiori risorse economiche agli obiettivi di missione declinati nei piani strategici triennali. Il piano triennale 2004-2006, "Insieme per il nostro futuro", è stato concepito per intensificare la generale attività di AISM nella lotta alla SM aumentando le risorse investite in tutte le aree e in particolare in quelle di ricerca scientifica e dei servizi, aree strategiche per raggiungere l'obiettivo del miglioramento della qualità di vita delle persone con SM. Nel contempo AISM si è proposta di integrare ulteriormente l'attività di sensibilizzazione e di raccolta fondi per generare sinergie tese a migliorare l'efficienza generale dei canali di entrata.

Le manifestazioni nazionali, i lasciti testamentari e il marketing diretto sono le aree nelle quali AISM è intervenuta strategicamente per incrementare le proprie performance. La "riorganizzazione" degli eventi nazionali intorno ai tre principali driver di comunicazione sulla SM, il mondo femminile, il mondo dei giovani e la ricerca scientifica, ha generato concretamente i suoi effetti a partire dal 2006. La raccolta fondi da lasciti testamentari ha segnato un progresso costante nell'arco del triennio. È inoltre da evidenziare l'importante attività di potenziamento del canale marketing diretto iniziata nel 2005. Dal punto di vista aggregato il triennio testimonia una crescita delle entrate da donazioni.

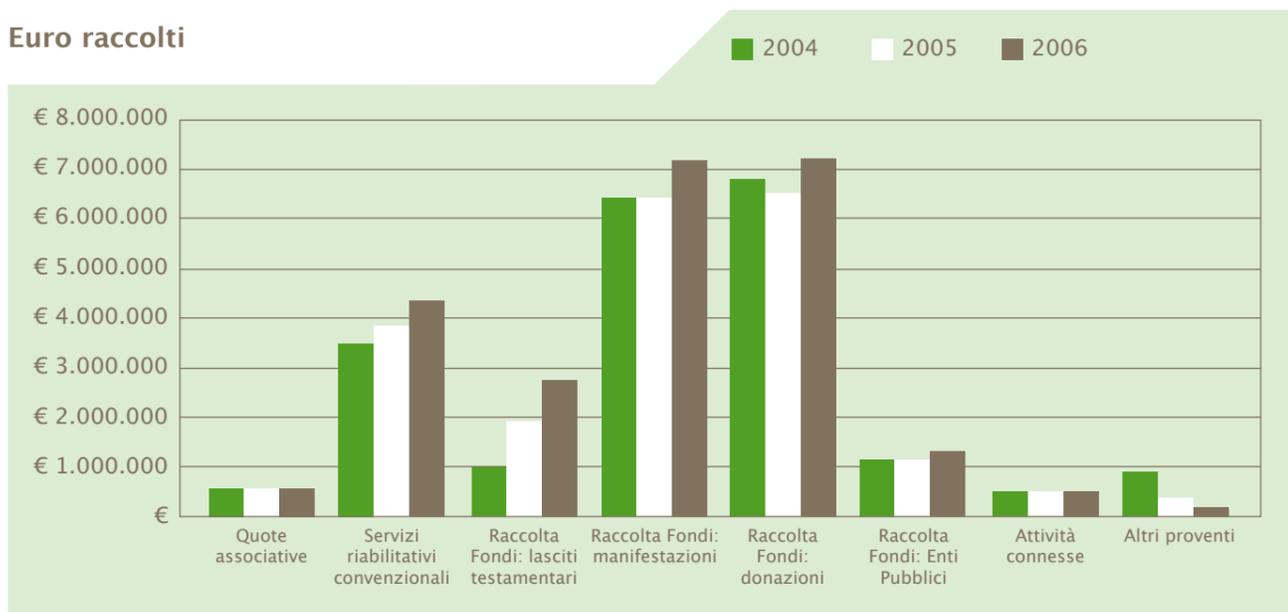
Euro investiti



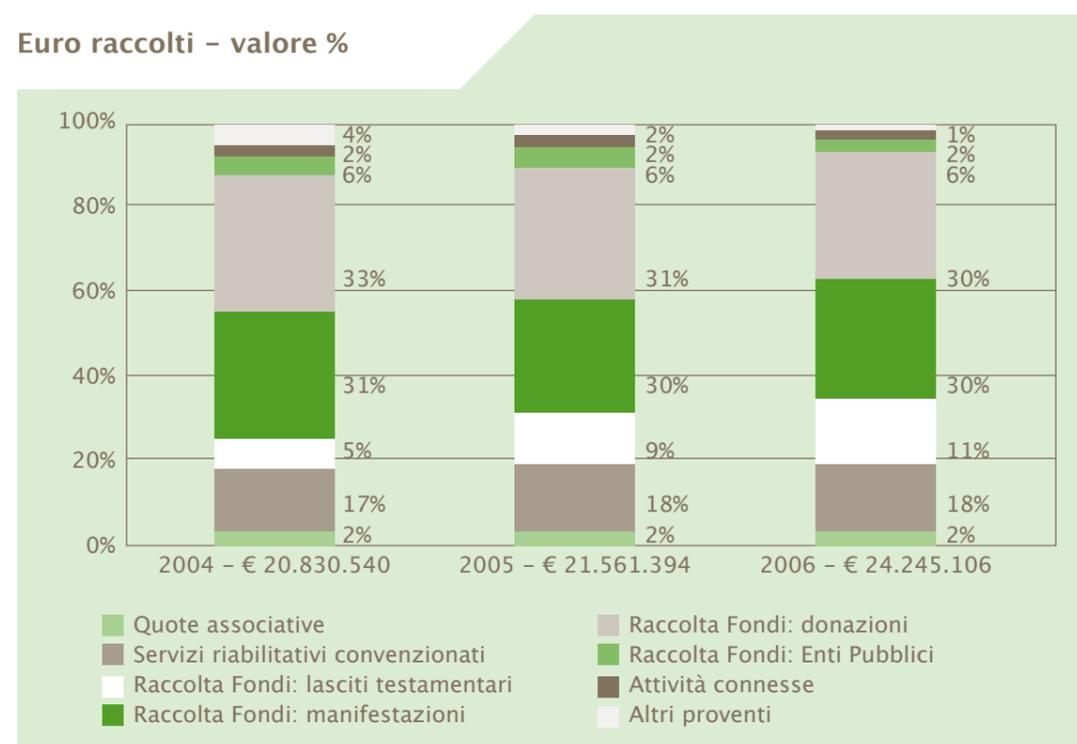
Euro investiti - valore %



Euro raccolti



Euro raccolti - valore %



Nel 2004 AISM ha recepito lo schema di bilancio consigliato dalla Commissione Non Profit del Consiglio Nazionale dell'Ordine dei Dottori Commercialisti denominato "Documento di presentazione di un sistema rappresentativo dei risultati di sintesi delle aziende non profit".

La ripartizione in percentuale tra le diverse aree delle risorse raccolte e investite da AISM nel triennio 2004-2006 è rimasta sostanzialmente invariata. Solo la raccolta fondi da lasciti testamentari registra un incremento in percentuale. Il leggero calo del peso dei proventi da donazioni, comunque in crescita in valori assoluti nell'arco del triennio, è una conseguenza della crescita del peso della raccolta da lasciti testamentari.

INDICE DI CAPACITÀ ORGANIZZATIVA	(Proventi esercizio – Proventi esercizio precedente) / Proventi esercizio precedente	2004 2,29%	2005 3,51%	2006 12,45%
TASSO DI CRESCITA MEDIA	Somma degli indici di capacità organizzativa / numero esercizi dell'intervallo considerato	6,08%		

KPI – Indice di capacità organizzativa è dato dal rapporto tra la differenza dei proventi dell'esercizio e i proventi dell'esercizio precedente e i proventi dell'esercizio precedente. Nel triennio l'indicatore è in costante crescita e nel 2006, grazie al contributo degli eventi

nazionali, in particolare a “La Gardenia dell’AISM”, e all’attività di direct marketing, si attesta al 12,45%. Il tasso medio di crescita nel triennio 2004-2006 è del 6,08% a testimoniare il generale raggiungimento degli obiettivi del piano “Insieme per il nostro futuro”.

3.1 Dimensione sociale: affermazione dei diritti



Dimensione sociale: affermazione dei diritti

3.1

“L’affermazione dei diritti” delle persone con SM è l’elemento coagulante di tutte le attività dell’Associazione Italiana Sclerosi Multipla, il presupposto attraverso il quale interpretare la missione: “un mondo libero dalla sclerosi multipla”.

Comprendere la tensione di AISM verso l’affermazione dei diritti delle persone con SM significa comprendere il significato di “persona con SM”. Pensare ad un soggetto cui è stata diagnosticata la sclerosi multipla come ad una “persona” e non come ad un “malato” è un momento fondamentale e necessario per riconoscere ad esso tutti i valori sociali, relazionali, professionali ed emotivi di coloro ai quali la sclerosi multipla non è stata diagnosticata. In questo contesto la SM è una parte della vita del diagnosticato, il quale, nonostante tutto, mantiene il proprio ruolo attivo nella società. “Un mondo libero dalla sclerosi multipla” ha due letture complementari: la tensione verso la soluzione e l’impegno a superare quotidianamente i limiti imposti dalla SM garantendo alle persone la migliore qualità di vita possibile. E ogni giorno le persone con SM che fanno volontariato in AISM testimoniano che la sclerosi multipla pone dei limiti che possono essere superati. In senso generale, affermare i diritti delle persone con SM è la sintesi dell’impegno di AISM ad affrontare il problema a 360 gradi. Ogni idea, azione, progetto o iniziativa di AISM, nella raccolta fondi, nella ricerca scientifica, nell’erogazione di un servizio o altro ancora è quindi tesa verso questo

Azionisti Sociali di riferimento:

Persone con SM e loro familiari
Volontari
Enti e istituzioni nazionali e locali
Mass Media
Organizzazioni di secondo livello

obiettivo ultimo. In senso specifico, affermare i diritti delle persone con SM significa agire perché i loro diritti civili di persone siano riconosciuti. In quest’ambito AISM opera nei confronti del legislatore e delle istituzioni locali direttamente sui temi della sclerosi multipla e attraverso la “rete di relazioni nazionali ed internazionali” sui temi della sclerosi multipla legati alla disabilità.

IL TRIENNIO 2004–2006

OBBIETTIVO “INSIEME PER IL NOSTRO FUTURO” 2004–2006

AISM: portavoce dei diritti delle persone con SM. Confermare il ruolo di opinion leader presso le istituzioni internazionali, nazionali e locali su temi di interesse strategico per le persone con SM.

SETTIMANA NAZIONALE DELLA SCLEROSI MULTIPLA 2006

Sul fronte dell'affermazione dei diritti delle persone con disabilità AISM ha dedicato al tema del diritto al lavoro delle persone con SM l'edizione del 2006 della Settimana Nazionale della Sclerosi Multipla, il principale appuntamento di comunicazione che si svolge in Italia sulla malattia. Nel calendario di eventi legati alla Settimana Nazionale, AISM ha organizzato insieme a FISH - Federazione Italiana Superamento Handicap - un convegno nazionale presso la Sala della Protomoteca in Campidoglio su "Disabilità e lavoro: il caso Sclerosi Multipla", al quale hanno partecipato le principali parti sociali. Insieme con Confindustria, CISL, Ministero del Lavoro e Politiche Sociali, ISFOL, Istituto Don Calabria, Legacoop, CONFAPI, ABI, Consiglio Nazionale della Disabilità, Lincs - Italia Lavoro e rappresentanti di enti locali sono state gettate le basi per mettere a punto interventi specifici volti a monitorare l'applicazione delle leggi esistenti in materia di lavoro e disabilità e per impegnarsi a implementarle sui luoghi di lavoro, a garanzia della diffusione di una piena e buona occupazione delle persone con disabilità. Sul territorio si sono svolti anche 12 workshop sullo stesso tema, nel corso dei quali le Sezioni AISM hanno presentato ai rappresentanti delle istituzioni locali il Libro Bianco AISM, con le proposte dell'Associazione in tema di diritto al lavoro e di superamento della discriminazione delle persone con disabilità.

L'AZIONE AISM E FISH

- AISM ha partecipato attivamente ai lavori della Consulta sulle tematiche della disabilità nei rapporti con la Pubblica Amministrazione, istituita presso il Ministero della Funzione Pubblica. È intervenuta alle riunioni collegiali e ha svolto un ruolo particolarmente attivo nel gruppo di lavoro sulla semplificazione amministrativa delle procedure di accertamento dello stato di invalidità e handicap, a oggi in attesa dei previsti decreti attuativi, con particolare riferimento alla fissazione delle patologie croniche e ingravescenti per le quali non si debba procedere a riesame.
- AISM ha partecipato alla richiesta ai competenti livelli di Governo di una piena attuazione ed esigibilità dei diritti delle persone con disabilità attraverso la fissazione dei LIVEAS (livelli essenziali di assistenza in materia sociale), la riduzione dei tempi di attesa, la revisione dei LEA (livelli essenziali di assistenza in sanità), l'apprestamento di adeguate dotazioni nella Legge Finanziaria per sostenere misure legate alla disabilità quali il rifinanziamento della Legge 13/89 per progetti di vita indipendente, le adeguate coperture per il Fondo delle Politiche Sociali e le misure specifiche per la famiglia e per la non autosufficienza (introduzione del Fondo per la non autosufficienza già sperimentato a livello regionale).
- AISM ha inoltre preso parte a tavoli tecnici per la messa a punto di testi normativi regionali applicativi dei principi e delle metodologie della Legge 328/00 sui territori regionali. Tra questi, la normativa sulla costruzione di sistemi in materia di servizi socio sanitari



CLAUDIO CONFORTI

Claudio Conforti, ingegnere chimico, persona con SM, volontario della sezione di Roma e Vicepresidente del Comitato Internazionale Persone con SM della MSIF (Federazione Internazionale delle Associazioni SM). "Ho conosciuto AISM nel 1992 dopo la diagnosi della sclerosi multipla. Sapevo che esistevano delle associazioni per varie patologie, ne ho quindi cercata una per la SM e ho trovato l'Associazione Italiana Sclerosi Multipla". Il primo incontro è stato con la presidente della sezione di Roma. "L'impatto è stato molto positivo. Fin da subito mi hanno reso partecipe attivamente alla vita associativa. Mi hanno sorpreso in quanto non mi hanno chiesto di che cosa avevo bisogno ma che cosa mi sentivo di poter dare ad AISM e soprattutto alle persone con SM con una disabilità maggiore della mia. Da lì si è instaurato un rapporto di collaborazione, di fiducia e di reciproca stima". Il percorso di crescita in AISM è

partito dal corso per volontari, è proseguito nelle manifestazioni di raccolta fondi e di sensibilizzazione, fino all'elezione a consigliere provinciale e a membro del comitato internazionale della MSIF. "L'esperienza internazionale mi soddisfa molto proprio perché mette in contatto associazioni di paesi grandi e piccoli, sviluppati e non, paesi fortemente sensibilizzati sulla SM e paesi in cui la SM è sconosciuta o ignorata. In questo contesto AISM sta conducendo una notevole azione di sensibilizzazione e di affermazione dei diritti della persona con SM. Ciò su cui l'associazione sta e dovrà lavorare molto è l'eliminazione dello stereotipo "malattia - disabilità - carrozzina" perché oggi grazie ai risultati della ricerca scientifica è uno stereotipo non più verosimile". I valori di AISM? "solidarietà, sussidiarietà, valorizzazione del volontariato ma soprattutto integrazione, centralità e auto-realizzazione della persona con SM".

integrati e sulla partecipazione ai livelli di pianificazione concertata (attuazione e allineamento Piani Sanitari e Piani Sociali Regionali, Piani di Zona) nonché sulla valutazione dei servizi sociali e sanitari in ottica di qualità.

EmpowerNet 1 ed EmpowerNet 2
EmpowerNet è il progetto di FISH, AISM e AIPD (Associazione Italiana Persone Down) per sviluppare una rete nazionale che permetta lo scambio di esperienze e professionalità nell'ambito dell'inclusione

sociale e della lotta alla discriminazione. EmpowerNet ha realizzato una serie di interventi di informazione e di formazione rivolti alle persone disabili, ai loro familiari e alle associazioni cui aderiscono. Iniziato nel 2004, il progetto ha coinvolto 10 regioni (Calabria, Campania, Lazio, Lombardia, Molise, Piemonte, Sardegna, Sicilia, Umbria, Veneto), 240 partecipanti e 80 fra docenti ed esperti. Nel 2005 EmpowerNet 1 si è concluso con un seminario nazionale che si è svolto a Genova. Nell'ambito del progetto sono stati

realizzati Centri EmpowerNet in Campania, Lombardia e Sardegna con lo scopo di intervenire localmente a favore dei cittadini con disabilità, delle loro famiglie e, soprattutto, delle associazioni. Il compito dei Centri EmpowerNet è di promuovere informazione a partire da un'attenta ricognizione dei bisogni specifici dell'area e di realizzare incontri, elaborare materiali, reperire dati, promuovere azioni innovative che migliorino concretamente processi inclusivi e modalità più efficaci di coordinamento e di mobilitazione su temi specifici. Grazie allo sviluppo di EmpowerNet 2 sono stati poi attivati 3 ulteriori Centri EmpowerNet in Calabria, Piemonte e Veneto. Il percorso di EmpowerNet 2 si è concluso nel giugno 2006 con un seminario nazionale in Umbria dedicato alla programmazione delle politiche sulla disabilità "Mainstreaming Disability in Local and Regional Policies".

LE AZIONI AISM IN CAMPO SANITARIO

Nell'ottica della difesa e della tutela della salute AISM ha promosso ed ottenuto da parte dell'AIFA (Agenzia Italiana del Farmaco) l'estensione della nota 75, che permette la prescrizione di medicinali a carico del Servizio Sanitario Nazionale ai farmaci Cialis®, Levitra® e Viagra®. Al momento attuale resta invariata la nota 87 che prevede la prescrivibilità dell'ossibutinina per i pazienti affetti da incontinenza urinaria, nei casi in cui il disturbo vescicale sia correlato a patologie del sistema nervoso centrale come la SM. Numerose richieste riguardanti la riclassificazione da fascia C a fascia A dei seguenti farmaci sintomatici, tolterodina (Detrusitol®) e cloruro di trosipio (Uraplex®) per i disturbi urinari, amantadina (Mantadan®) e modafinil (Provigil®) per la fatica e

baclofene (Lioresal®), tizanidina (Sirdalud®) e tiocolchicoside (Muscoril®) per la spasticità non sono state accolte. Pertanto i suddetti farmaci permangono a completo carico delle persone con SM. AISM, inoltre ha contattato l'AIFA allo scopo di sollecitare la revisione dell'attuale nota 4 riguardante la limitazione di prescrivibilità a carico del SSN del gabapentin (Neurontin®), del pregabalin (Lyrica®) e della duloxetina (Cymbalta®) solo ai pazienti con dolore grave e persistente affetti da patologie diverse dalla sclerosi multipla. Pertanto il dolore neuropatico nella SM rimane escluso dalla nota e i farmaci impiegati nel suo trattamento sono a pagamento delle persone con SM. L'Associazione, nell'ambito delle attività svolte a favore delle persone con SM, continuerà comunque a intraprendere ulteriori azioni che si renderanno necessarie per tutelare i diritti alla salute. Sempre nell'ambito di miglioramento del Servizio Sanitario e della promozione dei diritti delle persone con SM, AISM ha richiesto, attraverso una lettera scritta a tutti gli Assessorati competenti presso le Regioni, i Ministeri e gli Uffici competenti presso il Governo, di includere nell'elenco delle visite a tempi contingentati alcune visite indispensabili per la diagnosi della SM.

LE AZIONI AISM SUL TERRITORIO

AISM ha compiuto importanti azioni sul territorio in concerto con associazioni di secondo livello (quali FISH) e con gli organismi locali competenti (Consulte cittadine e provinciali, Tavoli della disabilità locali, altro) per informare e per sensibilizzare sui diritti delle persone con disabilità e per attuare progetti e iniziative specifiche nelle diverse materie:



ROBERTA AMADEO

Roberta Amadeo, architetto, persona con SM e consigliere nazionale e provinciale della Sezione di Como. "Ho conosciuto AISM nel 1992 successivamente alla diagnosi di SM, attraverso una persona che come volontaria gestiva un centro, all'interno dell'ospedale, per persone con SM". Ha dedicato molto tempo agli studi e solo successivamente alla laurea ha partecipato attivamente alla vita associativa prima in qualità di membro del consiglio direttivo e più recentemente come consigliere nazionale AISM. "Il mio avvicinarsi ad AISM è stato molto graduale. Inizialmente è stato un segno di riconoscimento per la disponibilità di AISM nell'aiutarmi nelle pratiche di vita quotidiana, trasporto in ospedale, laddove i miei genitori non potevano essere presenti. Successivamente, accortami dell'importanza dell'associazione su territorio e per le persone con SM, decisi,

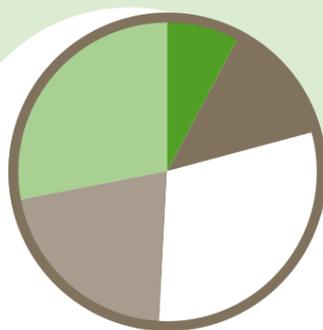
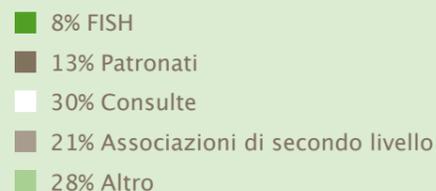
accessibilità, barriere architettoniche, trasporti, promozione e richiesta di servizi sociali e sanitari, altro. Sono state inoltre portate avanti e concluse positive esperienze con le istituzioni. Tra questi i protocolli stipulati con alcune Direzioni Regionali dell'Agenzia delle Entrate, per favorire l'adempimento degli obblighi fiscali da parte dei cittadini con sclerosi multipla, creando le condizioni per un autonomo accesso ai servizi offerti presso gli uffici dell'Ente; le intese con ASL, Aziende Ospedaliere, Comuni e i loro Consorzi per sostenere e promuovere la partecipazione di AISM ai processi di programmazione, co-gestione e verifica dei

poco più che trentenne, di rispondere al bisogno di rinnovamento dell'associazione e di contribuire mettendomi a disposizione dei giovani neo-diagnosticati che si rivolgevano ad AISM per un confronto, per un approfondimento, per una assicurazione". "AISM lotta quotidianamente per liberare il mondo dalla SM indirizzando la ricerca verso l'eccellenza. Ad oggi AISM è tutto per la ricerca scientifica sulla SM se consideriamo che il 70% dei finanziamenti vengono erogati proprio da AISM attraverso FISM". Pensando ai valori: "sicuramente grande serietà, capacità di coinvolgere e di raggiungere tutti indistintamente. Infine grande impegno verso ricerca e assistenza ma soprattutto grande sensibilità nei confronti di un contesto cangiante di persone con SM qualunque sia la loro condizione di disabilità".

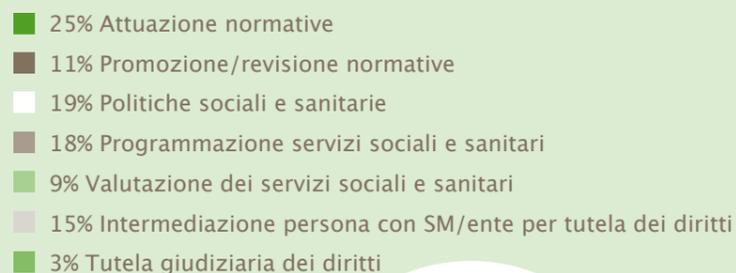
servizi per le persone con SM. Nel corso del 2006 la rete territoriale AISM ha complessivamente dedicato più di 4.500 ore per realizzare 272 interventi per l'affermazione e la promozione dei diritti delle persone con SM e delle persone con disabilità. Le attività sono state promosse, organizzate e seguite da 1.074 persone, prevalentemente volontari, e si sono concentrate in modo particolare:

- nell'applicazione delle leggi esistenti (23%);
- nella partecipazione ai processi di programmazione e pianificazione a livello territoriale dei servizi sociali e sanitari. Circa metà delle iniziative è stata realizzata

Iniziative svolte con altri enti



Tipologie di intervento per l'affermazione dei diritti



con altri enti e organismi, risultando decisivo il peso delle consulte locali per la disabilità e delle associazioni di secondo livello territoriali. Da questo punto di vista sono state facilitate le circa 20 Sezioni provinciali iscritte in registri locali (comunali, provinciali, regionali) per enti associativi, per enti impegnati nel campo della disabilità, per enti di servizio sociale e/o sanitario, così come è risultata utile l'appartenenza al mondo del volontariato con iscrizione (con anzianità media di circa 6 anni) di più della metà delle Sezioni provinciali nei relativi registri territoriali. Gli interventi si sono particolarmente concentrati nell'ambito dei servizi sociali e sanitari, delle barriere architettoniche e del lavoro.

Più del 51% delle iniziative avviate risulta essersi conclusa con esito positivo, il 45% è ancora in corso nel 2007, mentre il 4% risulta non aver prodotto effetti.

AISM E SERVIZIO CIVILE

Il 2006 è stato un anno di profonda trasformazione per il Servizio Civile Nazionale. L'entrata in vigore della Legge 64/01, attraverso il Decreto 77/02, che prevede il decentramento di alcune competenze in materia di gestione del Servizio Civile quali l'accreditamento degli enti regionali, la valutazione dei progetti presentati dagli enti regionali, il monitoraggio e la formazione dei giovani alle regioni, ha portato novità significative nell'assetto del sistema. Sono sorti, tra l'altro, problemi nell'applicazione del nuovo ordinamento, sfociati anche in posizioni non coincidenti tra Stato e regioni ed in differenti velocità delle amministrazioni regionali nell'entrare nel loro nuovo ruolo. In questa nuova fase AISM ha mantenuto

inalterato il proprio impegno partecipando alle riunioni assembleari e alle riunioni dell'ufficio di presidenza della CNESC – Conferenza Nazionale Enti Servizio Civile – collaborando all'organizzazione e alla realizzazione di seminari di approfondimento, agli incontri con l'UNSC – Ufficio Nazionale per il Servizio Civile – e con i livelli politici competenti. Inoltre, in virtù della delega sulle materie legislative, AISM ha collaborato allo sviluppo della legislazione di settore e della normativa di attuazione ai diversi livelli. AISM ha messo a disposizione la propria competenza nella partecipazione ai tavoli tecnici, alle consulte, alle conferenze e, soprattutto, nello sviluppo di nuove normative regionali in applicazione della Legge 64/01 e di quelle istitutive dei servizi civili regionali. Infine, AISM è stata protagonista nei lavori del Comitato sulla difesa civile non armata e non violenta, organismo consultivo istituito presso la Presidenza del Consiglio dei Ministri, che ha elaborato importanti contributi sul valore della difesa della Patria in ottica evolutiva e solidaristica, secondo la più moderna concezione di difesa consegnata dalla recente giurisprudenza costituzionale.

Gli obiettivi futuri di miglioramento dell'attività di affermazione dei diritti in AISM per il triennio 2008-2010 sono il coinvolgimento progressivo di tutte le Sezioni nelle attività di "pressione" sugli interlocutori istituzionali attraverso un opportuno programma di formazione delle risorse. I temi strategici che verranno portati all'attenzione delle reti di riferimento istituzionali saranno quelli del "lavoro e disabilità" e dei piani sanitari e sociali.

3.2

Dimensione sociale: sviluppo Rete Associativa e gestione del Volontariato



Dimensione sociale: Sviluppo Rete Associativa e gestione del Volontariato

3.2

La Rete Associativa e i volontari sono il patrimonio più importante di AISM: sono il “differenziale strategico” che permette all’Associazione di incidere con maggiore efficacia a livello locale.

In particolare si intende:

- la Rete Associativa: le Sezioni che operano sul territorio e che erogano servizi alle persone con SM;
- il Servizio Civile Nazionale: i giovani coinvolti in AISM nel quadro della legge 64/2001 e della carta di impegno etico;
- il Volontariato: le persone che partecipano alle attività istituzionali e contribuiscono a erogare servizi attraverso le Sezioni.

Per far crescere la Rete Associativa e il Volontariato (sia i volontari che i giovani in Servizio Civile) l’Associazione si è dotata di sistemi di gestione comuni. I sistemi sono:

- la comunicazione e il coordinamento dell’attività di formazione e gestione dei servizi;
- l’ideazione di progetti da sottoporre per approvazione all’Ufficio Nazionale per il Servizio Civile e che in seguito consentono ad AISM di partecipare ai bandi;
- la selezione e il reclutamento dei giovani attraverso un sistema approvato dall’Ufficio Nazionale per il Servizio Civile e condiviso da tutte le Sezioni AISM;
- la formazione finalizzata alla creazione di un’équipe formativa che mira a formare gli operatori locali di progetto e successivamente i ragazzi in Servizio

Azionisti Sociali di riferimento:

Volontari
Ragazzi in Servizio Civile
Persone con SM e familiari
Ufficio Nazionale Servizio Civile (UNSC)
Istituzioni ed enti locali e nazionali
Dipendenti e collaboratori

Civile. L’attività di formazione ha lo scopo di garantire qualità, omogeneità territoriale e specializzazione a tutti i giovani in Servizio Civile AISM;

- il tutoraggio nelle Sezioni dove sono presenti più di 30 posizioni effettive di ragazzi in Servizio Civile;
- il monitoraggio e la valutazione dell’attività svolta dai volontari e dai giovani in Servizio Civile.

Gli obiettivi sono:

- il miglioramento della qualità di vita delle persone con SM attraverso l’erogazione di servizi da parte di volontari e giovani in Servizio Civile formati e qualificati;
- la crescita sociale attraverso la consapevolezza e la cittadinanza attiva dei ragazzi che attraverso il volontariato vivono un’esperienza personale significativa;
- un percorso di fidelizzazione dei giovani in Servizio Civile che possano poi,

nel tempo, diventare volontari continuativi delle Sezioni;

- il potenziamento del Volontariato AISM per mettere a disposizione delle Sezioni persone, anche con età media più bassa, motivate e competenti che siano in grado di rispondere alle nuove esigenze delle persone con SM e di erogare i servizi in modo efficace;
- il potenziamento della rete territoriale sia in termini di competenze che di supporti finalizzati al raggiungimento degli obiettivi territoriali

IL TRIENNIO 2004-2006

OBIETTIVO "INSIEME PER IL NOSTRO FUTURO" 2004-2006

Insieme facciamo la differenza. Rinnovare la struttura associativa per rispondere in modo adeguato alle nuove istanze delle persone con SM in un mondo che cambia.

Volontari D.O.C. cercasi. Potenziare il Volontariato AISM: coinvolgere nuove risorse e assicurare loro un'adeguata formazione e informazione.

LA RETE ASSOCIATIVA

L'elemento portante di AISM è la rete associativa composta da 96 Sezioni provinciali che fanno riferimento alla Sede Nazionale di Genova insieme ai 20 Coordinamenti regionali. Le Sezioni provinciali hanno il compito di organizzare e di coordinare sul territorio la rete di volontari per erogare i servizi alle persone con SM, per sensibilizzare la comunità locale sui temi della sclerosi multipla, per raccogliere i fondi per finanziare la loro attività e la ricerca scientifica.

La dimensione attuale della rete associativa è la sintesi dell'obiettivo storico di AISM, posto nei primi anni della vita associativa, di raggiungere le persone con SM "ovunque esse siano" attraverso l'apertura di almeno una Sezione per ogni provincia. La tabella testimonia:

- la capacità di AISM di attivare strategicamente e di gestire le Sezioni in funzione della concentrazione delle persone con SM sul territorio;
- la capacità di AISM di strutturare l'organizzazione associativa sulla base di un "volontariato organizzato";
- la consapevolezza di AISM della necessità di intensificare ulteriormente gli sforzi per entrare in contatto con le persone con SM attraverso un'azione di sensibilizzazione e di informazione sempre più focalizzata e mirata.

Regione	Popolazione*	Province	Persone con SM stimate**	AISM 2006 - Dati dalle Sezioni					AISM 2006 - KPI della Rete Associativa	
				Sezioni	Soci	Risorse Umane totali	Volontari	Giovani in Servizio Civile	Indice di copertura territoriale	Indice del volontariato organizzato
Abruzzo	1.307.577	4	1.189	4	546	241	190	39	100,00%	95,02%
Basilicata	592.541	2	539	2	173	89	80	8	100,00%	98,88%
Calabria	1.998.822	5	1.817	5	433	128	110	16	100,00%	98,44%
Campania	5.790.357	5	5.264	4	619	211	179	29	80,00%	98,58%
Emilia Romagna	4.209.187	9	3.827	9	1.473	303	264	20	100,00%	93,73%
Friuli Venezia Giulia	1.211.228	4	1.101	4	617	179	145	13	100,00%	88,27%
Lazio	5.326.595	5	4.842	4	711	425	398	14	80,00%	96,94%
Liguria***	1.609.054	4	1.463	3	801	468	321	14	75,00%	71,58%
Lombardia	9.515.682	11	8.651	9	1.734	1.234	1.110	61	81,82%	94,89%
Marche	1.533.088	4	1.394	4	463	125	108	11	100,00%	95,20%
Molise	320.361	2	291	1	45	12	12	0	50,00%	100,00%
Piemonte	4.350.521	8	3.955	8	1.827	1.138	1.097	20	100,00%	98,15%
Puglia	4.069.623	5	3.700	5	697	130	81	42	100,00%	94,62%
Sardegna	1.657.268	4	2.762	4	491	521	490	27	100,00%	99,23%
Sicilia	5.015.297	9	4.559	9	1.046	732	549	168	100,00%	97,95%
Toscana	3.630.764	10	3.301	10	1.129	503	419	52	100,00%	93,64%
Trentino Alto Adige	990.650	2	901	1	115	34	30	0	50,00%	88,24%
Umbria	870.980	2	792	2	119	106	101	4	100,00%	99,06%
Valle D'Aosta	124.491	1	113	1	138	55	50	1	100,00%	92,73%
Veneto	4.759.872	7	4.327	7	1.168	666	561	12	100,00%	86,04%
Italia	58.883.958	103	54.786	96	14.345	7.300	6.295	551	93,20%	93,78%

* fonte ISTAT aggiornata al luglio 2006. Dati divulgati febbraio 2007

** la popolazione regionale di persone con SM è stimata sulla base di 1 persona ogni 1.100 (1 ogni 600 in Sardegna)

*** occorre considerare che la Liguria è la regione della Sede Nazionale AISM.

KPI - Indice di copertura territoriale di AISM, il rapporto tra Sezioni AISM e province italiane. La media nazionale si attesta al 93,2% in linea con l'orientamento strategico che punta a raggiungere nel corso del triennio 2008-2010 una copertura del 100% delle province. Solo in Molise e in Trentino Alto Adige la

copertura è del 50% dove la copertura è di 1 Sezione su 2 province. In tutte le altre regioni l'indice è superiore al 75%.

KPI - Indice del volontariato organizzato, il rapporto tra volontari (inclusi i giovani in Servizio Civile) e risorse umane.

segue >

> La media nazionale si attesta al 93,78% a dimostrazione del valore rappresentato dal volontariato quale motore dell'Associazione. In tutte le regioni l'indicatore è superiore all'86% ad esclusione della Liguria. L'eccezione è da attribuire al fatto che è la regione che ospita la Sede Nazionale presso la quale operano solo dipendenti e collaboratori.

AISM stima che il 30% delle 54.786 persone con SM presenti in Italia abbiano disabilità medio alta. Queste persone corrispondono indicativamente alle 14.219 persone conosciute dalle Sezioni.

Per persone conosciute si intendono quelle persone con SM che almeno una volta in qualche periodo si sono rivolte all'Associazione in modo diretto o indiretto. Queste persone fruiscono dei servizi erogati dai volontari e dagli operatori che lavorano sul territorio, quali ad esempio l'assistenza socio sanitaria, il trasporto e altri ancora (vedi pagina Servizi alla Persona).

Il profilo delle "persone conosciute" dalle Sezioni

Nel 2006, le persone conosciute dalle Sezioni AISM sono prevalentemente soci (59,23%) di età compresa tra i 41 e i 64 anni (42,53%) e di sesso femminile (60,76%). Sono prevalentemente utenti dei servizi (52,98%) e rientrano nella categoria persone in contatto (69,84%), ovvero persone che sono in diretto contatto con la Sezione e che fruiscono dei servizi socio sanitari.

Alle persone conosciute dalle Sezioni si aggiungono le persone con SM, prevalentemente neo diagnosticati, che preferiscono fruire dei servizi erogati

direttamente dalla Sede Nazionale che permettono di mantenere l'anonimato. Questi servizi sono il Numero Verde (7.000 telefonate), le diverse riviste associative (indicativamente 220.000 lettori) e il sito internet (423.539 visitatori unici l'anno). Poiché ad oggi solo le persone con SM che si rivolgono al Numero Verde sono regolarmente monitorate, è obiettivo del 2007 sviluppare e implementare un sistema che consenta di rilevare quali tra gli utenti che fruiscono degli altri servizi erogati direttamente dalla Sede Nazionale sono persone con SM.

IL SERVIZIO CIVILE NAZIONALE (SCN)

AISM è stata tra i primi 5 enti a presentare, fin dal 2001, progetti di Servizio Civile e nel 2004 ha ottenuto l'accreditamento come "Ente di Prima Classe" che permette di avere un numero di posizioni utile allo svolgimento di tutti i progetti. Essere "Ente di Prima Classe" significa per AISM avere dei sistemi di gestione accreditati da rispettare su tutto il territorio nazionale.

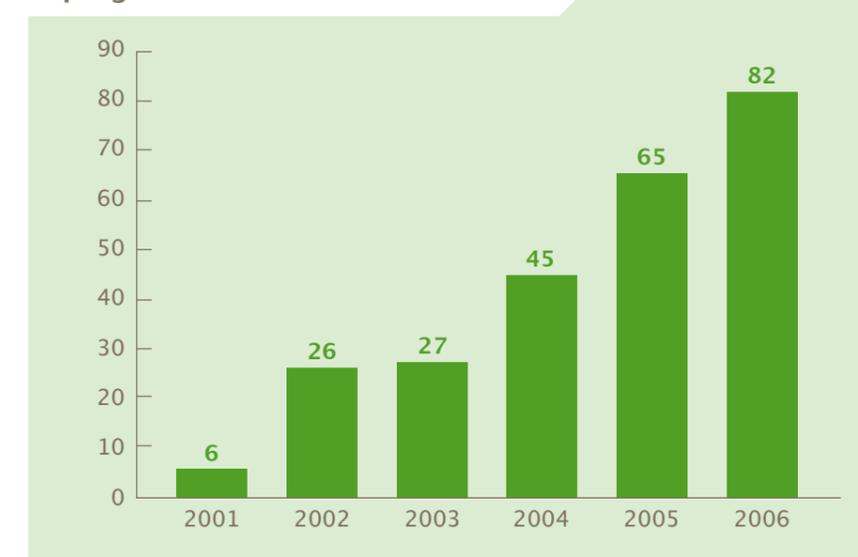
Per far sì che il Servizio Civile si svolga sempre nel migliore dei modi, sia per i ragazzi che per le Sezioni e, in via prioritaria, per le persone con SM, AISM si occupa della definizione dei progetti per i ragazzi in Servizio Civile, della loro gestione amministrativa, della formazione dei ragazzi e di tutte le figure coinvolte (Operatori Locali di Progetto, tutor, Responsabili locali di ente accreditato, Responsabili di Sezione, selettori o selezionatori).

Il Servizio Civile Nazionale offre a ragazze e a ragazzi fra i 18 e i 28 anni la possibilità per 12 mesi di essere cittadini attivi e responsabili, di vivere un'esperienza professionale qualificata aiutando le persone

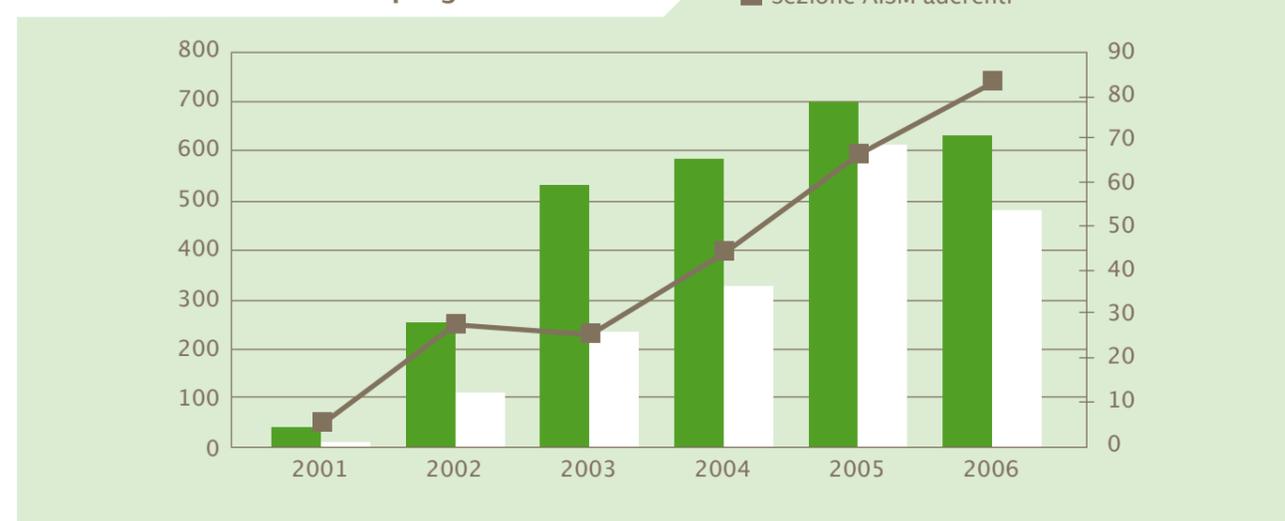
con SM attraverso l'adesione ai progetti proposti da AISM. In questo contesto la capacità di AISM di attrarre i giovani e di coinvolgere le Sezioni nei progetti collegati al Servizio Civile Nazionale è cresciuta

costantemente. Nel triennio 2004-2006 AISM ha coinvolto 1.456 giovani in Servizio Civile, di età media inclusa tra i 24 e i 26 anni, di cui il 62,5% provenienti dal Sud e Isole e il 37,5% dal Centro e dal Nord.

SCN - Sezioni AISM aderenti al progetto dal 2001 al 2006



SCN - Capacità AISM di coprire i posti a bando e Sezioni AISM aderenti al progetto



Nel 2006 l'Ufficio Nazionale per il Servizio Civile ha ridotto, per motivi finanziari, i posti messi a bando per i giovani da avviare sui progetti AISM.

Totale	448
Sesso	Valore assoluto - %
Numero femmine	321 - 71,65%
Numero maschi	127 - 28,35%
Fasce d'età	448
	Valore assoluto - %
18 - 22	176 - 39,29%
23 - 25	136 - 30,36%
26 - 28	136 - 30,36%
Età media	23,5
Aree Geografiche	448
	Valore assoluto - %
Centro	63 - 14,06%
Isole	114 - 25,45%
Sud	166 - 37,05%
Nord Ovest	82 - 18,30%
Nord Est	23 - 5,13%

I progetti AISM

AISM elabora i progetti di Servizio Civile partendo dall'analisi delle esigenze delle persone con sclerosi multipla.

I progetti nascono da "idee progettuali" che possono essere proposte dalle Sezioni o dalla Sede Nazionale. I progetti presentati nel triennio sono:

- **Progetto "Assistenza" - Obiettivi:** potenziare la rete associativa dei servizi alla persona con SM e patologie similari; promuovere e favorire il sostegno alla famiglia con attenzione alle problematiche legate alla convivenza con la disabilità; sostenere la realizzazione del progetto individuale della persona con SM

nell'ottica del miglioramento della qualità della vita; creare maggiori opportunità sociali e di empowerment per la persona con SM e familiari; valorizzare anche attraverso un'adeguata formazione il ruolo di cittadinanza attiva dei ragazzi del SCN e collaborare con i soggetti pubblici e le organizzazioni locali di utilità sociale nella progettazione, nell'erogazione, nel monitoraggio e nella valutazione dei servizi socio sanitari.

- **Progetto "InfoPoint" - Obiettivi:** accogliere le persone con SM e i loro familiari, per fornire loro un servizio di prima informazione e di orientamento nella ricerca di notizie sulla malattia, per fornire ascolto alle reazioni emotive che una persona diagnosticata spesso vive contribuendo alla creazione di un clima positivo all'interno dei Centri Clinici di riferimento per la sclerosi multipla.
- **Progetto "Giovani per i giovani" - Obiettivi:** stabilire un contatto con i giovani con SM al fine di capirne a fondo i bisogni e le aspettative per attuare strategie e strumenti volti all'inclusione sociale e alla promozione dell'autonomia individuale. Incoraggiare, promuovere, consolidare gruppi di aggregazione di giovani con SM nel contesto di AISM per mettere la loro energia a disposizione delle attività dell'Associazione.
- **Progetto "3C" - Conoscere, Comprendere, Condividere. Obiettivi:** informare le diverse tipologie di destinatari sulle problematiche della SM; innalzare il grado di comunicazione sociale di AISM; sensibilizzare sulla SM, stabilendo e mantenendo contatti con i media sul territorio, con gli enti locali e con la società civile per avviare collaborazioni.



DAVIDE SOLARI

Davide Solari, ex obiettore di coscienza e attuale dipendente in AISM nell'area Sviluppo Rete Associativa. È nell'Associazione da 7 anni. "Sono entrato in contatto con l'Associazione il 18 maggio del 2000 nel mio primo giorno come obiettore di coscienza. Non sapevo nulla di AISM né tanto meno della sclerosi multipla. Il caso ha voluto che arrivassi alla Sede Nazionale nel Settore Coordinamento Associativo e così sono entrato nel cuore dell'Associazione sviluppandone una percezione globale. Tuttavia solo partecipando alla mia prima Assemblea Generale ho realizzato le sue reali dimensioni. Nel marzo del 2001, con l'istituzione del Servizio Civile Nazionale (SCN), fui catapultato nella gestione di questa nuova realtà. Successivamente iniziammo anche a pensare ad un sistema di monitoraggio sulla qualità percepita. Questi due progetti mi hanno permesso di comprendere molto più in fretta i valori che AISM trasmette: centralità della persona, solidarietà, promozione dell'autonomia della persona con SM,

valorizzazione del volontariato quale linfa vitale dell'Associazione". Il tutto secondo la visione di AISM "un mondo libero dalla SM". Il volontariato in AISM non è puro assistenzialismo ma interazione continua tra persona con SM e non, conoscenza reciproca, supporto e forte spirito di collaborazione e di organizzazione. "Quando mi confronto con i volontari e con le persone con SM seguite mi rendo conto che il loro rapporto va oltre la professionalità. Si instaura una relazione di amicizia e reciproca fiducia che rende molto difficile il momento del distacco. Per questo molti dei ragazzi in Servizio Civile rimangono successivamente in AISM come volontari o come dipendenti". La dedizione alla causa di AISM è molto forte e trasparente a tutti i livelli associativi. "AISM ha vissuto momenti di tensione interna legata alla forte crescita ma in generale il clima interno è molto bello. Lavoriamo per obiettivi su piani triennali e questo ci fa essere una grande squadra dove dai responsabili di area fino all'ultimo arrivato si lavora gomito a gomito per raggiungere lo stesso obiettivo".

- **Progetto "Accoglienza Lucignano" - Obiettivi:** permettere alle persone con SM, anche non autonome, di andare in vacanza presso la Casa Vacanze "I Girasoli" di Lucignano; promuovere l'autonomia individuale e migliorare la qualità di vita delle persone con SM. Il ragazzo in Servizio Civile contribuisce al servizio di accoglienza telefonica, all'ampliamento delle escursioni organizzate, alla redazione delle pubblicazioni

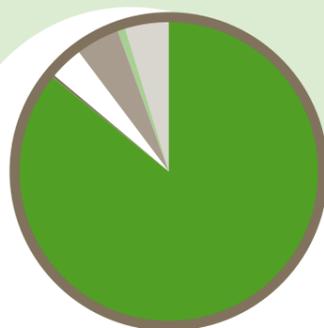
- sull'accessibilità di musei, locali pubblici delle zone limitrofe la Casa Vacanze.
- **Progetto "Info Accessibilità" - Obiettivi:** favorire una politica di abbattimento delle barriere architettoniche; favorire l'accesso libero alle informazioni; collaborare alla prevenzione delle cause di disagio ed esclusione sociale offrendo strumenti e opportunità di empowerment per la persona con SM e la famiglia.

- **Progetto “Qualità” – Obiettivi:** definire e verificare con carattere continuativo gli standard qualitativi dei servizi offerti alle persone con SM da AISM e dagli enti adibiti.

I ragazzi posso scegliere di aderire a uno dei progetti, a seconda delle loro competenze, aspirazioni o motivazioni. Nel triennio 2004-2006 il valore dei progetti finanziati, cioè l'importo che l'Ufficio corrisponde a tutti i ragazzi in servizio presso AISM, è stato di 7.345.101 euro. I 1.411 ragazzi hanno prestato servizio per un monte ore complessivo di 1.756.850 producendo un capitale sociale di 14.054.800 euro (8,00 euro/ora parametri Cnesc - valore ora prodotta). Se al finanziamento si aggiunge l'investimento AISM di circa 800 euro per ogni giovane in Servizio Civile con un totale complessivo di 1.128.800 euro, si avrà un saldo attivo del Servizio Civile pari a 5.580.899 euro.

SCN – Ragazzi per progetto nel 2006

- 85,9% Progetto Assistenza
- 0,22% Progetto Accoglienza Lucignano
- 3,57% Progetto 3C
- 4,91% Progetto Infopoint
- 0,89% Progetto InfoAccessibilità
- 4,46% Progetto Giovani sul territorio



RENDIMENTO DEL SERVIZIO CIVILE

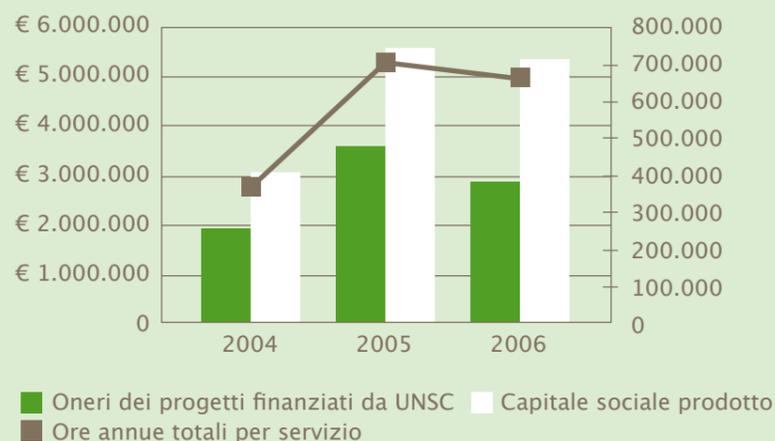
Capitale sociale prodotto	€ 14.054.800
Investimento	€ 8.473.901
SALDO ATTIVO	€ 5.580.899 (39,7%)

La formazione dei ragazzi in Servizio Civile

A partire dal 2006 la formazione obbligatoria per il Servizio Civile è di 80 ore suddivise in 30 ore di formazione generale su programma fornito dal Servizio Civile Nazionale e 50 ore di formazione specifica per il progetto. A cinque mesi dall'avvio del progetto è prevista una giornata di verifica e di feedback con i ragazzi. L'obiettivo per il triennio 2008-2010 è di incrementare di altre 15 ore il tempo dedicato alla formazione implementando un software per la formazione a distanza.

Il Servizio Civile Nazionale, istituito con la legge 6 marzo 2001 n° 64 - che dal 1° gennaio 2005 si svolge su base esclusivamente volontaria - è un modo di difendere la patria, il cui “dovere” è sancito dall'articolo 52 della Costituzione. Una difesa che non deve essere riferita al territorio dello Stato e alla tutela dei suoi confini esterni, quanto alla condivisione di valori comuni e fondanti l'ordinamento democratico.

SCN – Qualificazione economica del valore prodotto dai ragazzi del SCN

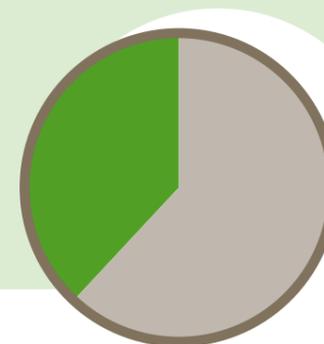


Corsi di formazione per i ragazzi in Servizio Civile:

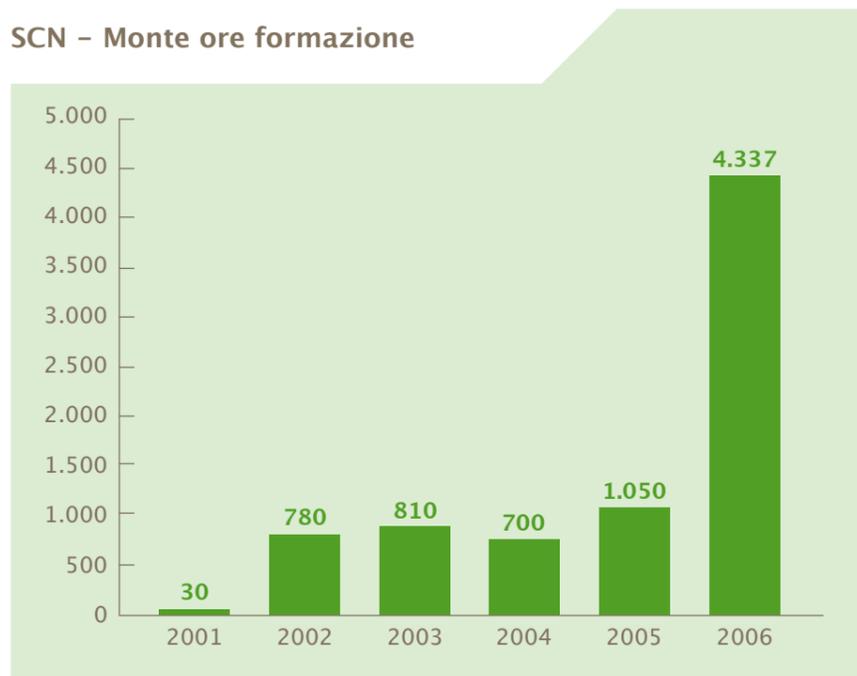
2004: 20 corsi di 35 ore a 328 volontari
 2005: 30 corsi di 35 ore a 602 volontari
 2006: 25 corsi da 39 ore e 85 corsi da 41

SCN – Distribuzione delle ore di Formazione

- 38% Formazione Generale
- 62% Formazione Specifica per il progetto



SCN - Monte ore formazione



KPI: Indice di efficienza formativa dei giovani in Servizio Civile	Monte ore formazione / Totali Giovani in SCN formati	2004	2005	2006
		2,13	1,74	9,02

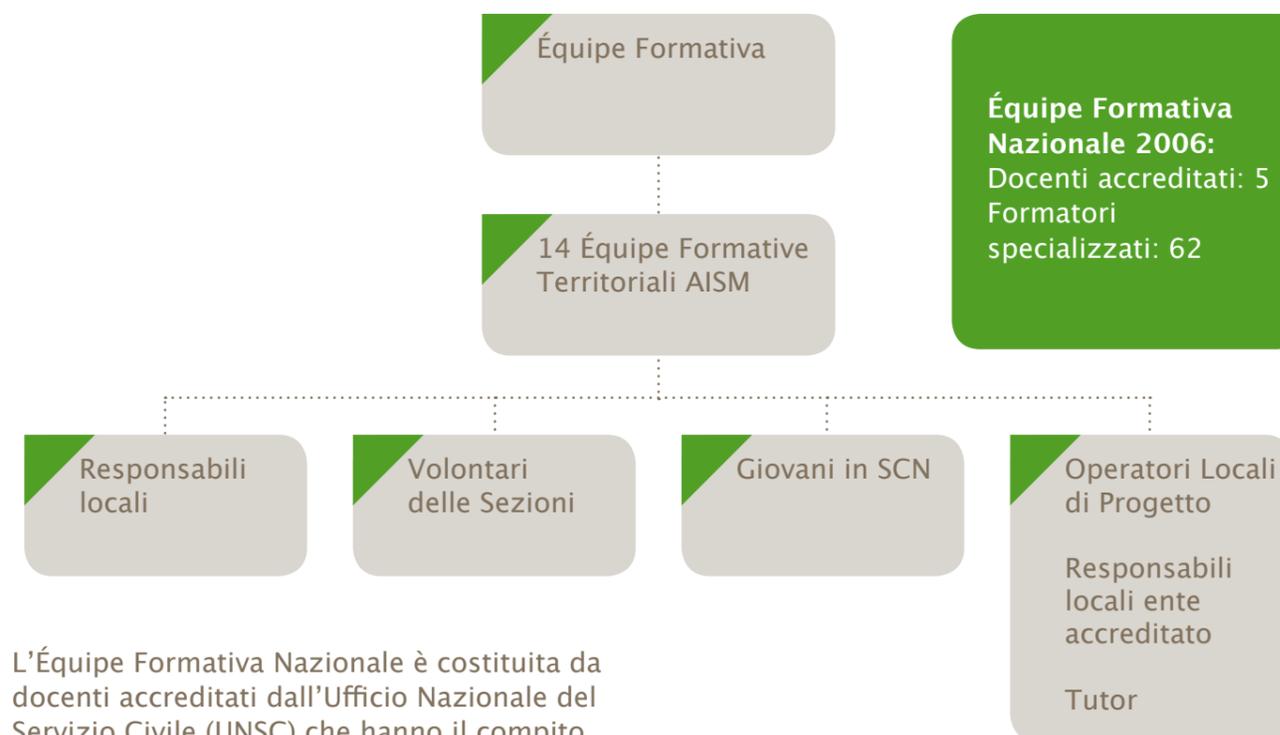
KPI - Indice di efficienza formativa dei giovani in Servizio Civile è dato dal rapporto tra la somma delle ore dedicate alla formazione dei giovani in SCN nel corso dell'anno e i giovani formati. L'indice esprime la qualità della formazione. Nel 2006 è stato pari a

9,02. Nel 2004 e nel 2005 l'indice era stato rispettivamente 2,13 e 1,74. L'incremento delle ore di formazione pari al 313% è la dimostrazione dell'importanza strategica che AISM attribuisce ai giovani in servizio.

Nell'ottobre 2004, con l'accREDITAMENTO di AISM in Prima Classe per il Servizio Civile, è stato avviato il "Progetto formativo AISM". Sono state costituite 1 équipe nazionale e 14 équipes territoriali formative per garantire la formazione di ragazzi, Operatori Locali di Progetto, tutor e Responsabili locali di ente accreditato. A partire dal 2004 l'attività di formazione è stata suddivisa tra:

- Équipe Formativa Nazionale che mette a disposizione il materiale didattico ed eroga la formazione specialistica;
- Équipe Formativa Territoriale per la formazione di base ai giovani in Servizio Civile, agli Operatori Locali di Progetto e, in futuro, anche per la formazione base ai volontari delle Sezioni.

Flusso formativo AISM



Équipe Formativa Nazionale 2006:
Docenti accreditati: 5
Formatori specializzati: 62

L'Équipe Formativa Nazionale è costituita da docenti accreditati dall'Ufficio Nazionale del Servizio Civile (UNSC) che hanno il compito di erogare corsi di formazione a persone che devono formare a loro volta le risorse sul territorio, in particolare: formatori, tutor, selezionatori, Responsabili locali di Ente Accreditato, Responsabili locali di Servizio Civile. Per alcuni progetti particolari, quali il Progetto Assistenza, la formazione specialistica è delegata alle Sezioni che hanno maggiore esperienza perché erogano quotidianamente i servizi che sono il fulcro del progetto.

I formatori AISM specializzati sono 62 e sono volontari delle Sezioni. I requisiti per essere formatori specializzati sono:

- adesione alle linee guida associative sia in termini di valori che di divulgazione scientifica;
- titolo di studio specifico coerente con l'incarico assegnato;

Équipe Formativa Territoriale 2006:
Garanti della formazione: 14
Coordinatori organizzativi: 13
Coordinatori didattici: 14

- esperienza in Associazione di almeno un anno o collaborazione esterna con AISM tale da garantire la conoscenza delle problematiche specifiche della patologia;
- esperienza didattica e/o formativa;
- gratuità della prestazione.

L'Équipe Formativa Territoriale è formata da:

- garanti della formazione (un Consigliere Nazionale o un componente di Coordinamento regionale che garantisca l'attuazione della formazione in linea con il programma triennale e con le direttive dell'Ufficio Nazionale per il Servizio Civile);
- coordinatore organizzativo (garante dei processi del progetto formativo sia in termini organizzativi che di rendicontazione);
- coordinatore amministrativo (organizza i corsi curandone la logistica, l'erogazione e l'attività di controllo).

Requisiti professionali del coordinatore amministrativo:

- esperienza di organizzazione e di gestione di progetti di almeno un anno;
- conoscenza della normativa relativa al Servizio Civile Volontario;
- titolo di studio superiore;
- esperienza associativa di almeno due anni.

Competenze gestionali del processo formativo:

- capacità di pianificazione delle attività;
- capacità di predisposizione e controllo del piano dei costi.

Competenze relazionali:

- capacità di sviluppare un modello di relazione sul territorio di riferimento per la creazione di una rete con le istituzioni;
- capacità di interagire efficacemente con tutti i soggetti coinvolti al fine di garantire il corretto svolgimento (sia in termini economici che organizzativi) della formazione.

Coordinatore didattico (garante del rispetto dei contenuti della formazione, della coerenza didattica degli interventi formativi e la corretta relazione tra docenti e l'aula). Il coordinatore didattico ha inoltre il compito di individuare e coinvolgere i docenti per le aree tecnico-specialistiche rispettando i criteri e i requisiti necessari.

Requisiti professionali del coordinatore didattico:

- esperienza di formazione di almeno un anno;
- conoscenza della normativa relativa al Servizio Civile Volontario;
- titolo di studio superiore;
- esperienza associativa di almeno due anni.

Competenze gestionali del processo formativo:

- capacità di definizione e di controllo degli obiettivi didattici;
- capacità di valutare l'adeguatezza dei metodi didattici proposti dai docenti in relazione al livello dei partecipanti.

Competenze relazionali:

- capacità di sviluppare un modello di relazione che faciliti la partecipazione e l'operatività delle Sezioni all'area di appartenenza;
- capacità di interagire efficacemente con i soggetti coinvolti, gestendo la rete di relazioni tra i diversi attori del processo formativo.

Gli obiettivi per il Servizio Civile Nazionale per il triennio 2008-2010 sono:

- rendere più visibile AISM ai giovani migliorando di conseguenza il livello quantitativo e qualitativo dei ragazzi reclutati;
- responsabilizzare le Sezioni e gli Incaricati

all'importanza di una corretta gestione, motivazione e formazione dei ragazzi in SCN;

- fidelizzare i giovani del Servizio Civile trasformando il loro primo coinvolgimento associativo in un percorso di volontariato di lungo periodo.

IL VOLONTARIATO AISM

AISM è un'Associazione di "Volontariato organizzato". I volontari sono il nucleo operativo dell'Associazione: un gruppo di 10.000 persone che, spinte da una forte motivazione, dedicano il loro tempo, la loro esperienza, le loro competenze, la loro passione alle persone con SM attraverso le Sezioni sul territorio. Sono i volontari che infondono nell'Associazione energia, entusiasmo e forza, i valori attraverso i quali contrastare l'impatto sociale della sclerosi multipla. AISM, attraverso la propria struttura organizzativa, coordina e "organizza" i volontari per erogare servizi socio sanitari gratuiti, svolgere attività di informazione alle persone con SM e ai loro familiari e per realizzare iniziative di raccolta fondi e di sensibilizzazione sulle tematiche della sclerosi multipla. Per quanto riguarda le attività di assistenza sul territorio nel 2006 i volontari hanno coperto il 38% del totale delle ore di servizi socio sanitari svolti dall'Associazione, collocandosi come seconda "forza" associativa, dopo i giovani in SCN, in termini di tempo dedicato ai servizi territoriali.

Per queste ragioni, il triennio 2004-2006 ha visto AISM impegnata a sottolineare l'importanza del Volontariato e la necessità di un suo potenziamento all'interno dell'Associazione. Nel 2007 per favorire il reperimento e il mantenimento dei volontari, è stato avviato un progetto per conoscere le dinamiche che avvicinano i volontari ad AISM e uno studio per implementare il sistema di gestione del Volontariato, sinergico con il sistema di gestione del SCN.

Numero ore di assistenza sul territorio



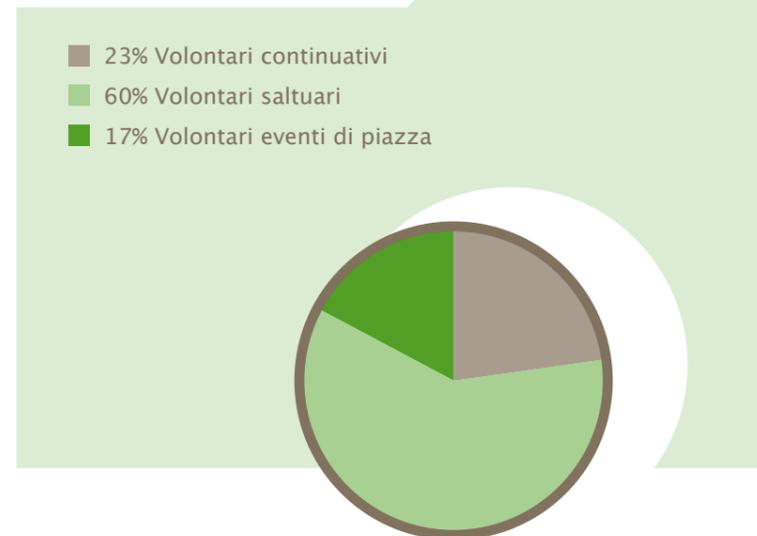
AISM nel 2006 ha potuto contare sulla forza di 1.549 volontari continuativi – volontari che frequentano la Sezione AISM in media due volte a settimana – e 4.641 volontari saltuari. A questi va aggiunta un'altra grande forza di circa 4.000 volontari, non rilevati regolarmente, che danno il loro contributo partecipando agli eventi di raccolta fondi e alle attività di sensibilizzazione. L'obiettivo di AISM per il triennio 2008–2010 è di implementare il sistema di monitoraggio dei volontari per poter censire completamente il loro contributo alla vita dell'Associazione.

Partendo dai dati relativi ai più di 6.000 volontari censiti da AISM, emerge che il volontario di AISM è prevalentemente saltuario, frequenta la Sezione meno di una volta alla settimana, di sesso femminile, di età media superiore ai quarant'anni, con buon livello di scolarizzazione. Un volontario su tre è socio AISM e sempre un volontario su tre è un familiare di persona con SM.

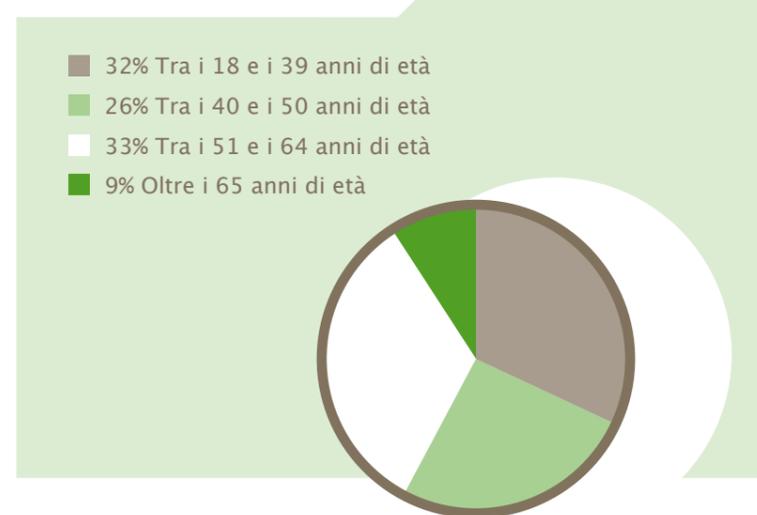
Volontario maschio	37%
Volontario femmina	63%
Volontario con SM	25%
Volontario non con SM	75%
Volontario familiare di persona con SM	30%
Volontario non familiare di persona con SM	70%

Il ruolo strategico del volontario nel contesto dell'attività dell'Associazione è confermato dai corsi di formazione che AISM organizza annualmente perché la loro attività sia allineata agli standard di qualità.

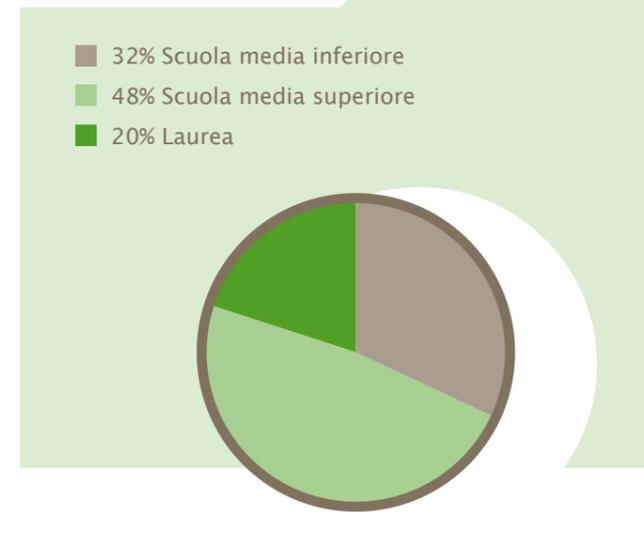
Tipologia di volontari in AISM



Volontari per fascia d'età



Volontari per titolo di studio



AISM organizza corsi di "formazione di base" con metodologie e strumenti uniformi, coerenti e adeguati e corsi di "formazione specialistica" per aree di attività per mettere ciascun volontario delle Sezioni nelle condizioni di fornire competenze nell'area specifica.

Nel corso del triennio 2004–2006 si sono svolti 37 corsi per 82 giornate di formazione che hanno visto la partecipazione di 583 volontari. Il costo complessivo dei corsi è stato finanziato con i contributi diretti di AISM e con i contributi della legge 383.



SAMI ZAMBON

Sami Zambon, consulente legale, ex ragazzo in Servizio Civile, ex dipendente di Sezione e attuale volontario e consigliere della Sezione di Milano. "Ho conosciuto l'Associazione e la SM nel 2002 dopo aver fatto domanda per il Servizio Civile. Non avevo fatto richieste particolari e così un po' per caso sono entrato nell'AISM di Milano. L'impatto è stato fortissimo: 10 giorni di formazione sulla SM, sulle sue implicazioni e su cosa avremmo fatto nei 10 mesi di Servizio Civile". Servizio a domicilio per le persone con SM, presenza al centro diurno di Milano, segretariato sociale, servizio di informazione sulla patologia e disbrigo delle pratiche. Un'esperienza di crescita personale che sbocca poi in una carriera professionale di consulenza legale sui temi del diritto e del diritto del disabile. "I 10 mesi sono stati un'esperienza unica. Ciò che oggi cerco di trasmettere agli altri è che la SM è un problema "invisibile" perché purtroppo in una città come Milano le persone con disabilità grave stanno letteralmente segregati in casa. Così la gente non si rende conto dell'esistenza del problema, ma ciò non significa che il problema non esista. Oggi ho scelto il mio percorso professionale ma sono ancora all'interno dell'Associazione e mi rendo disponibile per consulenze legali, partecipo a convegni e a momenti di aggregazione con altre associazioni per sensibilizzare e per informare su AISM e sulla SM e per contribuire ad affermare i diritti dei disabili". Pensando ai valori di AISM: "solidarietà, correttezza, onestà di fondo e coerenza".

Di seguito alcuni dati sulla formazione dei volontari, condotta dalla Sede Nazionale, cui si aggiungono le attività svolte direttamente delle Sezioni sul territorio.

	2004	2005	2006
Totale corsi	14	17	6
Totale partecipanti	203	272	108
Totale giornate	31	36	15
Argomenti trattati	Gestione risorse umane Segreteria Sociale Contabilità Relazione d'aiuto Corso Base volontari Segreteria organizzativa Parlare in pubblico Équipe Formative Territoriali Corso Garanti Qualità Corso qualità AISM	Corso Garanti Qualità Corso Qualis Formatori Fund Raising Relazione d'aiuto Animatore di Sezione Contabilità Gestione risorse umane Operatore di accoglienza per i neodiagnosticati Segreteria Organizzativa Rilevazione qualità gestionale Équipe Formative Territoriali	Formatori Fund Raising Contabilità Équipe Formativa Metodologie e tecniche di reclutamento per il Servizio Civile

Gli obiettivi di AISM per il triennio 2008-2010 relativi alla formazione dei volontari sono:

- incrementare la partecipazione dei volontari ai corsi di formazione;
- implementare la piattaforma per la formazione a distanza;
- identificare gruppi regionali composti da volontari con competenze specialistiche che siano in grado di coordinare il lavoro svolto dalle Sezioni provinciali dell'area.

3.3 Dimensione sociale: informazione e sensibilizzazione



Dimensione sociale: informazione e sensibilizzazione

3.3

La comunicazione è la funzione strategica attraverso la quale AISM diffonde la propria visione di “un mondo libero dalla SM” e condivide la propria missione con un numero crescente di interlocutori favorendo la loro partecipazione al raggiungimento degli obiettivi istituzionali.

Le due grandi aree di intervento in cui è da sempre articolata l'attività di comunicazione in AISM sono:

- informare costantemente le persone con SM, e le loro famiglie sulla sclerosi multipla, i servizi associativi e i progressi della ricerca;
- sensibilizzare i pubblici esterni sulla malattia e sull'impatto che questa ha sulla persona con SM e sulla società.

Realizzata attraverso l'individuazione di strategie mirate ai diversi pubblici di riferimento e con strumenti e campagne di informazione e di sensibilizzazione diversificati per ciascuna categoria di interlocutori, l'attività di comunicazione ha prodotto, nel corso degli anni, strumenti di informazione classici come le riviste associative e l'ufficio stampa e strumenti innovativi quali il sito internet, la rete intranet, i convegni e i seminari on line, le newsletter elettroniche.

Il triennio 2004-2006 ha segnato un miglioramento generale dell'efficienza dell'area comunicazione. La riorganizzazione del settore con l'introduzione di nuove

Azionisti Sociali di riferimento:

Persone con SM e loro familiari
Volontari
Operatori sanitari e sociali
Donatori
Fondazioni e Aziende
Ricercatori
Opinion leader
Centri clinici SM
Organizzazioni di secondo livello
Mass media
Enti e istituzioni nazionali e locali
Dipendenti e collaboratori

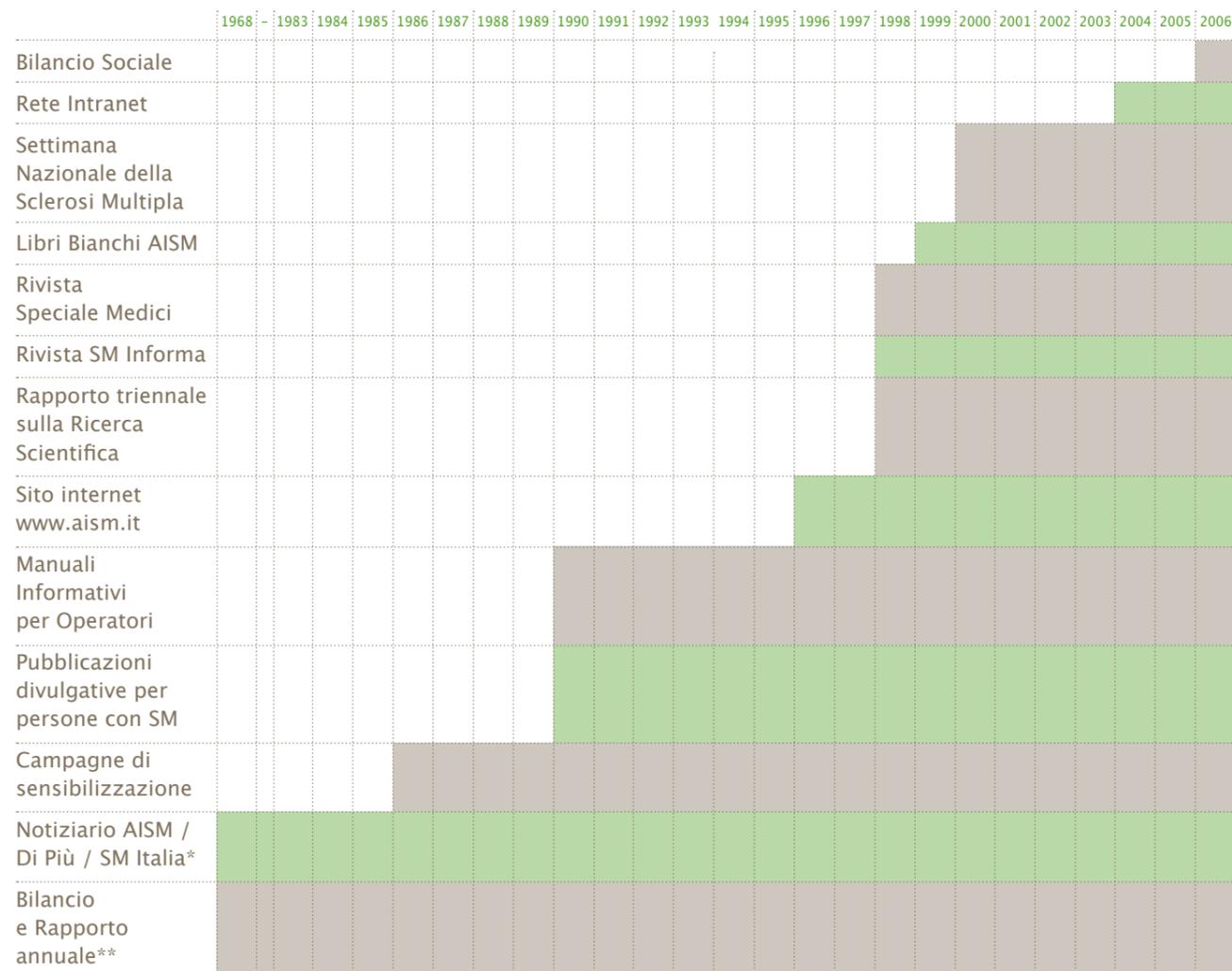
risorse ha migliorato l'attività di produzione: sono aumentati i servizi di informazione per le persone con SM e sono stati ridotti i costi esterni per la realizzazione di alcune attività di sensibilizzazione come nel caso della Settimana Nazionale della Sclerosi Multipla.

IL TRIENNIO 2004-2006

OBBIETTIVO “INSIEME PER IL NOSTRO FUTURO” 2004-2006

Filo diretto con le persone con SM e le loro famiglie. Garantire a tutte le persone con SM e alle loro famiglie un flusso di informazioni costante e accessibile su ricerca, servizi, diritti e attività associative.

Storia delle iniziative di AISM di informazione e di sensibilizzazione



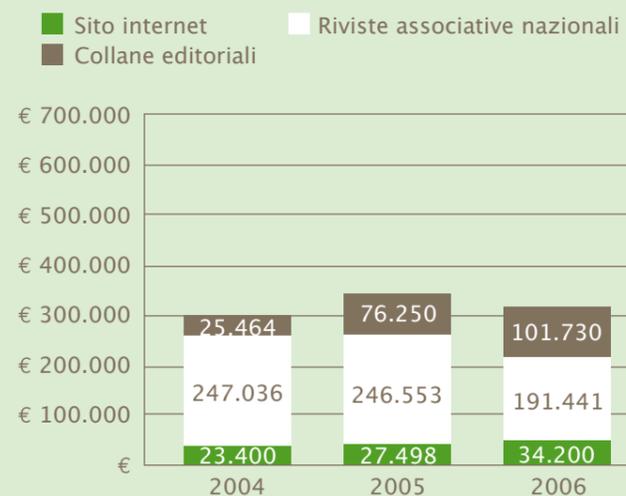
***Notiziario AISM:** si tratta della prima rivista associativa nata nel 1968 con la neo-costituita AISM. A partire dal 1984 il "Notiziario AISM" diventa "Di Più". A partire dal 2000 la rivista associativa prende il nome di "SM Italia".

****Bilancio e Rapporto annuale:** fin dalla sua costituzione AISM ha redatto il proprio bilancio economico secondo i termini di legge. A partire dal 1998 fino al 2005, al bilancio economico è stato affiancato il Rapporto annuale sulle attività dell'Associazione.

INFORMAZIONE ALLE PERSONE CON SM

L'informazione puntuale e aggiornata erogata attraverso canali e strumenti diversi è uno dei servizi principali che AISM mette a disposizione delle persone con SM, per permettere loro di vivere al meglio con la malattia e di acquisire una maggiore consapevolezza attraverso una conoscenza specifica della SM. Sono nati così il sito, il Numero Verde, le collane editoriali, le pubblicazioni periodiche, strumenti in grado di rispondere in maniera precisa alle diverse domande e soprattutto di dare supporto nei vari aspetti della vita. Nel 2004 inoltre, con la nascita del progetto "Giovani oltre la SM" dedicato ai giovani con sclerosi multipla, sono state realizzate iniziative di informazione e creati nuovi progetti di comunicazione per avvicinare i giovani ai servizi dell'Associazione e per fornire loro strumenti in grado di aiutarli ad affrontare la malattia nel momento della diagnosi e lungo il percorso della loro vita.

Informazione alle persone con SM - Oneri €



L'ATTIVITÀ EDITORIALE

L'attività editoriale è presente in AISM fin dalla nascita dell'Associazione nel 1968 con il "Notiziario AISM" che dopo due anni diventa "Di Più" e nel 2000 "SM Italia". Negli anni l'attività editoriale è diventata uno strumento sempre più strategico per fornire informazioni specifiche, dettagliate e aggiornate ai diversi pubblici di riferimento. Oltre alle riviste associative a tiratura nazionale e locale, vengono realizzate collane editoriali, libri e opuscoli.

Le riviste associative nazionali

Nel triennio 2004-2006 AISM si è impegnata a migliorare l'efficienza della produzione e della diffusione della rivista apportando inoltre ammodernamenti e aggiornamenti alla grafica e ai contenuti.

Le principali riviste di AISM sono:

- "SM Italia", bimestrale di approfondimento sui più importanti temi legati alla SM e alla disabilità in genere, con attenzione ai problemi di vita quotidiana;
- "Speciale Medici", semestrale di informazione diretto agli specialisti del settore con una rassegna di notizie puntuali e dettagliate sulla ricerca scientifica, la clinica e i servizi sanitari;
- "SM Informa", semestrale di informazione per i donatori che fornisce una rendicontazione puntuale sull'utilizzo dei fondi ricevuti da AISM-FISM, sia per il finanziamento alla ricerca scientifica, sia per le attività e i progetti associativi in ambito di servizi socio sanitari, di eventi di sensibilizzazione e di raccolta fondi;
- "MS in Focus", rivista internazionale della Federazione Internazionale Sclerosi Multipla, che AISM realizza nella versione

Alcuni numeri sulle riviste:

	SM Italia	Speciale Medici	SM Informa	MS in Focus
Tiratura annuale	120.000	40.000	400.000	20.000
Periodicità	bimestrale	semestrale	semestrale	semestrale
Tiratura media annuale per numero	20.000	primo numero 10.000 secondo numero* 30.000	200.000	10.000
Destinatari	Soci AISM, grandi donatori, aziende sostenitrici, Centri clinici di riferimento per la SM, terapisti della riabilitazione, scuole per assistenti sociali, enti pubblici, assessorati alla sanità e servizi sociali, associazioni di disabili, biblioteche, agenzie di stampa	ASL, Primari ospedalieri di neurologia, di neuropsichiatria, di riabilitazione e tutti i medici neurologi	Sostenitori individuali e aziende	Persone con SM, Centri clinici, Infopoint, Sezioni AISM, Biblioteca AISM

* Il secondo numero di "Speciale Medici" viene spedito ai Soci come allegato di SM Italia, perché venga consegnato ai loro medici di base.

I lettori di SM Italia

77% hanno la SM
62% è donna
84% sono le persone con SM fra i 30 e i 45 anni

La percezione della rivista

81% legge tutta la rivista
22,5 % inizia la lettura dall'insero medico scientifico
73% trova in SM Italia un'informazione sempre aggiornata e completa
79% trova ogni rubrica di chiara e facile lettura

italiana. MS in Focus presenta notizie e approfondimenti provenienti dalle associazioni di tutto il mondo e gli articoli sono scritti dalle persone più esperte nel campo.

Nel 2006 AISM ha testato la qualità percepita dai lettori sulla rivista "SM Italia" con un

questionario anonimo allegato al secondo numero; i questionari compilati sono stati 590. Grazie ad essi è stato profilato il lettore ed è stato rilevato il livello di gradimento del prodotto.

La ricerca ha fatto emergere anche una forte identificazione della rivista con

l'Associazione. Dalla rilevazione emergono quali temi di principale interesse, e quindi di orientamento per le programmazioni editoriali future, tutte le tematiche che toccano in modo diretto la persona con SM: dai servizi sanitari e sociali (74%), alle barriere architettoniche (57%), ma anche la riabilitazione (75%), le terapie e i farmaci per le diverse forme di SM (80%). Molto alto il gradimento su informazioni e aggiornamenti sulla ricerca scientifica e sulle attività dell'Associazione per l'affermazione dei diritti delle persone con SM.

Le riviste associative locali

Le Sezioni provinciali AISM mantengono stretti contatti con gli associati e con le persone con SM sul territorio anche attraverso proprie riviste che forniscono un'informazione complementare più legata ai servizi e alle iniziative locali rispetto a quella presente su SM Italia e sulle altre pubblicazioni nazionali. Sul territorio vengono realizzate 25 riviste con una tiratura complessiva media per numero pari a 11.830 copie.

Le collane editoriali

AISM realizza molteplici prodotti editoriali con l'obiettivo di mettere a disposizione informazioni sulla SM nei suoi vari aspetti, nell'ottica del miglioramento della qualità di vita delle persone con SM. Nel 2000 è nata la collana "Qualità di vita" articolata in 10 opuscoli su altrettanti temi, mentre nel 2005 è stata creata la collana editoriale "Giovani oltre la SM", strumento di informazione alla portata di tutti i giovani con SM su argomenti per loro rilevanti. AISM produce inoltre, periodicamente, strumenti editoriali mirati alle diverse categorie di azionisti sociali: negli anni

novanta sono nate pubblicazioni specifiche per gli operatori alle quali sono seguite, nel corso degli anni, compendi scientifici triennali sulla ricerca sulla sclerosi multipla rivolti al mondo scientifico, le relazioni annuali di attività con la sintesi delle attività svolte nel corso dell'anno per volontari e soci, e il rapporto annuale prevalentemente indirizzato ai donatori, privati e aziende, per rendicontare obiettivi, azioni e risultati di un anno di attività. Con l'obiettivo di sensibilizzare gli enti e le istituzioni alle tematiche della sclerosi multipla e al suo impatto sociale vengono realizzati i Libri Bianchi, inviati a tutte le massime cariche politiche a livello nazionale e locale.

I Libri Bianchi AISM

2000 Sclerosi Multipla in Italia
2001 Sclerosi Multipla: il momento della diagnosi
2002 Sclerosi Multipla: la qualità dei servizi
2003 Sclerosi Multipla: lo stato della ricerca e le strategie per il futuro
2004 Sclerosi Multipla: le nuove frontiere della riabilitazione
2005 Sclerosi Multipla e il futuro visto dai giovani: il coraggio di guardare avanti
2006 Disabilità e Lavoro: il caso della Sclerosi Multipla

La distribuzione dei prodotti editoriali avviene attraverso molteplici canali. Le Sezioni provinciali contribuiscono al servizio di informazione dell'Associazione attraverso il progetto "Lo Scaffale dell'AISM". Il progetto, attuato oggi nel 70% delle Sezioni provinciali, prevede la realizzazione di uno spazio informativo all'interno della Sezione, dove gli utenti che frequentano le Sedi AISM possono consultare e prelevare riviste e pubblicazioni editte dall'Associazione. Le Sezioni provinciali, inoltre, diffondono le pubblicazioni AISM

durante i loro incontri e nelle iniziative che organizzano sul territorio. Tutti i prodotti editoriali sono on line, vengono diffusi nei Centri clinici SM attraverso gli Infopoint AISM e possono essere richiesti presso il Numero Verde AISM od ordinati alla Biblioteca AISM. Nel 2006 AISM ha intrapreso il percorso che prevede la redazione del primo bilancio sociale AISM: strumento di verifica, di monitoraggio e di miglioramento dei processi interni e di rendicontazione verso i propri azionisti sociali che verrà ulteriormente sviluppato e approfondito nel corso dell'edizione 2007.

Le pubblicazioni maggiormente prelevate da "Lo Scaffale dell'AISM"

Rivista	Percentuale
SM Italia	96%
Collana Giovani oltre la SM	70%
Libro bianco	63%
MS in Focus	52%
A casa nostra*	41%

* Pubblicazione AISM rivolta ai bambini dai 3/6 anni con genitore con SM

Gli obiettivi futuri per il triennio 2008-2010 per l'area editoriale prevedono:

- mantenere l'attuale livello qualitativo e quantitativo;
- realizzare una rivista semestrale specifica per gli operatori socio sanitari coinvolti nella SM: infermieri, terapisti, psicologi;
- integrare i prodotti editoriali attuali con strumenti informativi audio-visivi.

IL SITO INTERNET WWW.AISM.IT

Il sito internet di AISM nasce nel 1996, viene completamente rivisitato nel 2001 e sottoposto a restyling nel 2004.

L'obiettivo del sito è:

- garantire un aggiornamento continuo delle informazioni riguardanti la SM e i problemi della vita quotidiana ad essa correlati;
- informare sui progressi della ricerca scientifica e sulle ultime novità dei trattamenti terapeutici a livello nazionale e internazionale;
- informare sulle attività realizzate dall'Associazione.

L'aggiornamento in tempo reale delle news sul sito avviene attraverso l'attività quotidiana di una redazione interna coordinata da un web editor e costituita da un giornalista scientifico, un neurologo, assistenti sociali ed esperti di comunicazione.

Nel 2004 il sito è stato inserito tra i primi dieci migliori siti di associazioni italiane non profit presenti in Italia dalla ricerca "Web e società solidale: la comunicazione sul web delle associazioni delle persone con disabilità" realizzata dal non profit.

Lab - laboratorio sulle associazioni non profit in rete - della Libera Università di lingue e comunicazione di Milano.

Accanto al sito istituzionale di AISM esistono i siti di Sezione che condividono uno stesso format appositamente ideato per garantire uniformità grafica e di stile, permettendo così a tutte le Sezioni provinciali di avere a disposizione uno strumento di comunicazione semplice e veloce, da aggiornare per dare visibilità on line alle loro iniziative e ai loro servizi.

Alcune curiosità e statistiche sul sito www.aism.it

	2004	2005	2006
Visite - totale annuo	543.282	706.838	873.190
Visite - media giornaliera	1.484	1.936	2.391
Visite internazionali	12.03%	22.56%	23%
Visitatori unici*	257.258	325.603	423.539
Visitatori che visitano una volta	202.032	266.282	352.526
Visitatori che visitano più di una volta	55.226	59.321	71.013

*Con il termine "visitatore unico" si fa riferimento al singolo visitatore indipendentemente dal numero di pagine viste (page views). All'interno di questa categoria vengono inclusi i "visitatori che visitano il sito più di una volta" da uno stesso PC e in un arco di tempo definito e i "visitatori che visitano il sito una sola volta" o che lo visitano da un altro PC

Il triennio 2004-2006 ha visto AISM impegnata nello sforzo di migliorare l'usabilità del sito e il potenziamento delle sue capacità di comunicare. Sono state fatte azioni di promozione web in occasione dei tre grandi eventi di raccolta fondi attraverso l'ideazione di una pagina di accesso e sezioni dedicate. Con l'iniziativa "Le Stelle della Solidarietà" è stato avviato un processo di utilizzo del sito come strumento a sostegno della raccolta fondi, canale che si sta rilevando oggi sempre più strategico. Il sito mette a disposizione alcuni strumenti interattivi quali:

- Spazio Incontri, un'area interattiva dove gli utenti possono condividere foto, immagini e partecipare alle discussioni che si svolgono in "Tavole Rotonde" su argomenti specifici, che possono cambiare nel tempo in base alle richieste degli utenti stessi. Nel corso del triennio il numero degli iscritti è quadruplicato passando da 1.020 iscritti nel 2004, prevalentemente persone con SM e familiari, ai 4.180 nel 2006;
- La newsletter inviata a 2.400 utenti con cadenza periodica (15/30 giorni), che riporta in anteprima le notizie più rilevanti che saranno pubblicate sul sito.

Durata media delle visite del sito:

2004 00:17:20
2005 00:09:27
2006 00:07:07

Il tempo di permanenza decresce in relazione all'aumento del livello di **usabilità** del sito (più facilità nel recupero di informazioni) e dell'aumento di visitatori fidelizzati (il dato è confrontato con le visite totali)

Parole più cercate nei motori di ricerca:

AISM

Sclerosi Multipla

www.aism.it

sclerosi

associazione italiana sclerosi multipla

- il 90% delle ricerche effettuate proviene dal motore di ricerca Google.

Aree/categorie più visitate

- **Notizie dall'AISM** (le news pubblicate in home page del sito relative alla ricerca scientifica, ai progetti e alle iniziative associative, altro)
- le **schede** delle Sezioni AISM, dei Centri operativi, dei Centri di diagnosi e cura, altro
- **Dizionario della SM**
- **Sezione Cos'è la SM**

Documenti più scaricati nel 2006

- **Libro Bianco 2006** Disabilità e lavoro: il caso della sclerosi multipla
- **Alimentazione e SM**, opuscolo della collana Giovani oltre la SM
- **Sessualità e SM**, opuscolo della collana Giovani oltre la SM

Convegni e seminari in line

Nel 2004 è nata l'area dei convegni on line articolata oggi nella sessione convegni e seminari. L'obiettivo è dare alle persone con SM un'informazione diretta e aggiornata sui temi della ricerca scientifica.

Nell'area convegni vengono infatti registrati i convegni scientifici e istituzionali realizzati da AISM mentre i seminari sono interventi in diretta di ricercatori e specialisti su argomenti relativi alla sclerosi multipla al termine dei quali gli utenti collegati possono porre quesiti tramite chat e avere risposte in tempo reale. Il successo di questo servizio viene oggi confermato dal numero di visioni

pari a 6.184 che sono avvenute nell'arco di tempo che va dal 2005 al 2006 con una media di 7,5 visioni giornaliere. I temi che hanno riscontrato maggior successo sono stati "Fatica e tecniche di risparmio energetico" a cura di Laura Lopes de Carvalho (26,74%) e "Prospettive terapeutiche con cellule staminali nella SM" a cura di Gianvito Martino (17,74%).

www.giovanioltrelasm.it: il sito satellite dedicato ai giovani con SM

Nel 2006 AISM ha realizzato il sito satellite www.giovanioltrelasm.it, rivolto principalmente ai giovani con SM con aree di approfondimento dedicate agli argomenti della vita quotidiana. È stato inoltre effettuato il restyling del sito "I Girasoli" con l'aggiornamento dei servizi e delle nuove strutture che il Centro Vacanze AISM offre a tutte le persone con SM.

Gli obiettivi del sito internet per il triennio 2008-2010 sono:

- potenziare il sito come strumento di informazione scientifica, di comunicazione delle attività associative, in linea con le tecnologie più innovative;
- valorizzare il sito e il canale web come strumento di sensibilizzazione in corrispondenza degli eventi nazionali e come strumento a sostegno della raccolta fondi.

LA COMUNICAZIONE INTERNA

Con il crescere della complessità e del numero di attività della Sede Nazionale e delle Sezioni provinciali, il potenziamento dell'attività di comunicazione interna è diventato una necessità strategica per consentire lo scambio di informazioni in tempo reale. al fine di garantire la massima efficacia e l'efficienza produttiva e per promuovere attitudini e comportamenti positivi che aiutino AISM a raggiungere successi organizzativi e istituzionali.

L'Assemblea Nazionale AISM, che si svolge ogni anno nel mese di aprile, è oggi il grande momento di verifica e confronto tra tutta la realtà associativa nel corso della quale sono presentati i risultati e le attività svolte durante l'anno. A essa partecipano soci, volontari, delegati, dipendenti, ricercatori. I laboratori AISM, che si svolgono in occasione delle Conferenze dei Presidenti, sono invece incontri tra Sede Nazionale e i volontari AISM del territorio, dove si condividono informazioni, percorsi e strategie operative.

Nel corso del triennio 2004-2006 AISM ha intrapreso un percorso di analisi interna sulle responsabilità e sui flussi informativi interni e ha realizzato il primo strumento di comunicazione interna: la rete Intranet.

Gli obiettivi futuri e di miglioramento dell'attività di comunicazione interna di AISM per il triennio 2008-2010 sono principalmente focalizzati a:

- realizzare incontri sul territorio per definire le direttive del prossimo triennio;
- potenziare la rete Intranet;
- realizzare la newsletter interna rete@ism.

La rete Intranet AISM

Data di nascita: gennaio 2004

Dati 2006

- 174 utenti registrati (sono previste a breve altre 500 registrazioni)*
- 190.000 pagine visitate
- 250 (con punte di 1.160) pagine visitate in media al giorno
- 635 schede
- 1.775 file

* ad oggi gli unici utenti abilitati sono i Presidenti di Sezione. Nel corso del 2007 altre cariche associative saranno abilitate all'accesso.

LA SENSIBILIZZAZIONE SULLA SCLEROSI MULTIPLA

L'attività di sensibilizzazione, che ha come interlocutori diretti soprattutto i media, ma include anche gli enti e le istituzioni, le aziende e l'opinione pubblica, è sempre stata un cardine della strategia di AISM.

Le campagne di sensibilizzazione

Sono state realizzate campagne di sensibilizzazione veicolate su circuiti televisivi e radiofonici e attraverso la diffusione di annunci stampa. Le prime campagne vengono realizzate nella seconda metà degli anni ottanta con l'obiettivo di diffondere la conoscenza della sclerosi multipla. Successivamente l'impegno è stato di ampliare la conoscenza dei sintomi della malattia e l'impatto che essi hanno nella vita delle persone con SM. A partire dal 2000, a fianco di partner internazionali come l'agenzia Saatchi&Saatchi, sono nate campagne

innovative che hanno contribuito a raggiungere il grande pubblico.

In un contesto di crescente richiesta da parte di organizzazioni del Terzo Settore di spazi pubblicitari gratuiti su quotidiani, televisioni e radio per la trasmissione di messaggi di solidarietà, AISM ha lavorato per migliorare e consolidare i rapporti con le concessionarie e, a oggi, può contare sulla presenza al proprio fianco di 51 quotidiani, 119 emittenti televisive e 41 network radiofonici.

Nel corso del triennio 2004-2006 AISM ha ottenuto gratuitamente 2.367 passaggi televisivi, 3.093 passaggi radiofonici e 381 pagine offerte da quotidiani e periodici. Nel solo anno 2006 il valore economico equivalente degli spazi gratuiti ottenuti, calcolato in base al costo di listino, è stato pari a 4.751.175 euro.

Informazione sui pubblici esterni

Importante è il rapporto con il mondo dell'informazione che si è andato consolidando nel corso degli anni e che oggi permette ad AISM di essere considerata dai media come la principale Associazione impegnata nella promozione dei servizi alle persone con SM, nel finanziamento della ricerca scientifica e nella raccolta fondi. La strategia di comunicazione di AISM è impostata tenendo in considerazione l'impatto che la sclerosi multipla ha nella società. Considerando l'incidenza prevalente su donne e giovani, l'attività di comunicazione di AISM si sviluppa su giovani, donne e ricerca scientifica.

Questi tre temi trovano riscontro anche nei tre grandi eventi "Una Mela per la Vita", "La Gardenia dell'AISM" e "La Settimana Nazionale della Sclerosi Multipla".

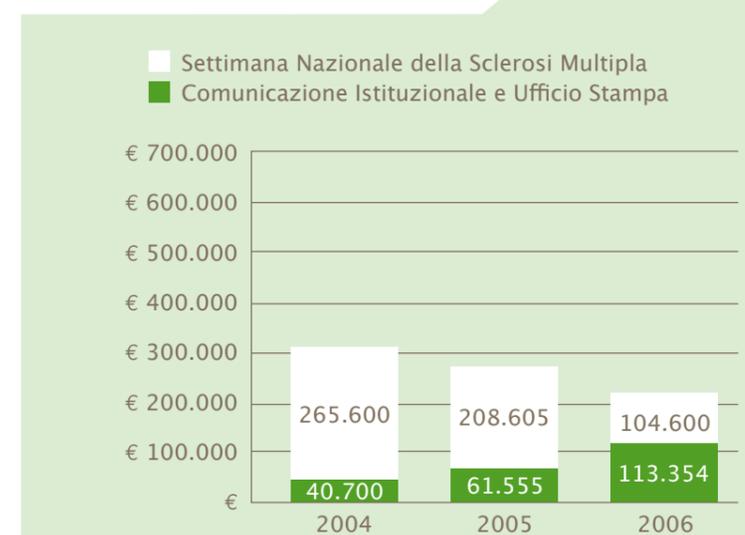
Le campagne di sensibilizzazione realizzate da AISM

Anno	Campagna	Agenzia
1986	La sclerosi multipla frena la vita	TBWA
1990	Guardate: i malati di sclerosi multipla a volte ci vedono così	Publicis FCB/MAC
1992	Di sclerosi multipla non si muore ma senza assistenza non si vive	Armando Testa
1997	Sclerosi multipla: da quando me la sono vista davanti, la vita è come un tunnel*	Dialogo
2003	Interruttori**	Saatchi&Saatchi
2005	La sclerosi multipla può colpire qualsiasi parte del corpo e in qualsiasi momento	Saatchi&Saatchi

* Dialogo realizza per AISM una serie di campagne mirate al sostegno dei servizi dell'Associazione

** Vincitrice del Leone d'Oro al Festival di Cannes del 2002

La sensibilizzazione sulla SM - Oneri €



IL GRANDE EVENTO NAZIONALE: LA SETTIMANA NAZIONALE DELLA SCLEROSI MULTIPLA

"La Settimana Nazionale della Sclerosi Multipla", nata nel 1999, è l'evento informativo più importante sulla sclerosi multipla che si svolge oggi in Italia: sette giorni di informazione su tutto il territorio nazionale per sensibilizzare istituzioni, cittadinanza, mass media sulla realtà della sclerosi multipla. Un evento concepito per presentare progetti, richieste, affermare i diritti delle persone con SM presso le istituzioni e tutte le realtà socio-economiche. "La Settimana Nazionale della Sclerosi Multipla" si tiene da sette anni nella terza settimana di maggio e, attraverso iniziative ed eventi, porta all'attenzione ogni anno un tema specifico legato alla malattia. Nel corso dei sette giorni si succedono appuntamenti ed eventi organizzati da AISM e dalle Sezioni provinciali operative

sul territorio:

- la giornata istituzionale che si svolge a Roma è il momento di confronto con le istituzioni nazionali e i media e prevede la presentazione del Libro Bianco, la consegna del Premio Rita Levi Montalcini a un giovane ricercatore, l'aggiornamento sullo stato della ricerca scientifica sulla SM;
- i convegni provinciali e regionali consentono a tutti, persone con SM, operatori sociali e sanitari, mass media di conoscere i temi trattati;
- gli incontri con enti e istituzioni locali;
- le giornate di porte aperte delle Sezioni a scuole, gruppi sportivi, studenti universitari, giovani ricercatori, per presentare le attività di AISM e i servizi erogati dai volontari sul territorio;
- le attività di sensibilizzazione, di raccolta fondi e di coinvolgimento del mondo imprenditoriale e culturale locale;
- il servizio di Numero Verde che viene potenziato negli orari e ampliato con ricercatori AISM e FISM e altre figure professionali per fornire nell'arco dei sette giorni un'informazione ancora più specifica e mirata alle persone con SM e ai loro familiari;
- il sito web arricchito con sezioni specifiche dedicate al tema della Settimana Nazionale.

I costi sociali della sclerosi multipla è stato il tema che ha caratterizzato la prima edizione della Settimana Nazionale della SM. Ad esso sono seguiti: l'analisi e i diritti del neo diagnosticato, la verifica della qualità dei servizi, il ruolo della riabilitazione nella sclerosi multipla, le strategie della ricerca scientifica, la percezione del futuro dei giovani con SM e l'affermazione e i diritti delle persone con SM nel mondo del lavoro. Importanti risultati i termini di comunicazione

sono stati raggiunti durante la Settimana Nazionale del 2006. Un'intensa attività di ufficio stampa è stata realizzata nel corso dei sette giorni e in occasione del Convegno Nazionale e dei workshop regionali, che ha portato all'uscita di 238 articoli tra lanci di agenzie, quotidiani e periodici. 7.000 libri bianchi: "Disabilità e lavoro: il caso della Sclerosi Multipla" sono stati diffusi sul territorio e inviati ai rappresentanti delle istituzioni nazionali e locali e oltre 3.000 le pagine del sito www.aism.it visitate nel mese di maggio. L'attività di sensibilizzazione sul territorio è stata inoltre svolta attraverso la diffusione di 1.370.000 tra locandine, manifesti e promocard e il sostegno di 40 aziende che hanno messo a disposizione i loro canali di informazione.

L'ATTIVITÀ DI UFFICIO STAMPA

L'ufficio stampa è da sempre uno strumento di comunicazione strategico in AISM. L'impegno di AISM nella comunicazione e l'autorevolezza conquistata negli anni hanno permesso all'Associazione di ottenere un elevato accreditamento in RAI e in Mediaset soprattutto durante gli eventi nazionali di raccolta fondi: 50-60 uscite in RAI con una copertura pari a circa l'80% del palinsesto e una copertura di circa il 70% del palinsesto in Mediaset. L'elevata visibilità sui mezzi a copertura nazionale è integrata con la capacità di coprire in modo capillare i media locali soprattutto in occasione della divulgazione di informazioni legate alla realtà territoriale.

Gli obiettivi principali sono:

- affermare e consolidare il ruolo di AISM quale partner e punto di riferimento per i mezzi d'informazione sui temi della sclerosi multipla;

- divulgare una corretta informazione sulla malattia e sul suo impatto sulle persone con SM;
- aggiornare sui risultati della ricerca scientifica e informare delle attività AISM. L'importanza del ruolo dei media nel fornire informazioni specifiche e dettagliate sulla malattia e sulla ricerca ha portato a un potenziamento dell'ufficio stampa nell'arco del triennio. Tra le azioni intraprese:
- la riorganizzazione dell'area comunicazione con figure professionali dedicate in grado di fornire risposte immediate e dirette ai media;
- il potenziamento di alcuni strumenti a sostegno degli eventi di raccolta fondi. Ottimi i risultati conseguiti nel corso del triennio: 2.218 gli articoli usciti su quotidiani, 346 gli articoli usciti su periodici, 347 lanci d'agenzia e 467 riprese su siti internet. Le azioni di ufficio stampa sono diversificate per le diverse aree di missione di AISM e ottengono ritorni mediatici diversi a seconda del tema trattato. I comunicati stampa sui temi della ricerca scientifica, per il loro contenuto altamente specializzato, generano un ritorno inferiore rispetto ai comunicati stampa sui temi dei grandi eventi di piazza e di raccolta fondi.

	Risultati ottenuti nel 2006
Comunicati: 20*	
Articoli su quotidiani	820
Articoli su periodici	138
Lanci d'agenzia	110
Media on line	178

* La diffusione dei comunicati stampa è stata supportata da azioni di ufficio stampa realizzate a livello nazionale per gli eventi di raccolta fondi e, anche attraverso l'attività dei volontari addetti stampa presso le Sezioni provinciali.

L'attività di ufficio stampa sul territorio

Al fine di coordinare l'attività di informazione a livello nazionale e sul territorio, sono stati, inoltre, messi a punto procedure e strumenti, come la condivisione di strategie e di materiali informativi e iconografici con i volontari responsabili della comunicazione sul territorio, che hanno così permesso ad AISM di raggiungere una comunicazione unica, coerente e capillare. Oggi nel 57% delle Sezioni locali si registra la presenza di un volontario addetto stampa e l'80% delle Sezioni utilizza lo strumento del comunicato stampa per le relazioni con i media. Il 92% delle Sezioni AISM effettua attività di ufficio stampa in occasione dei tre grandi eventi e in modo continuativo nel 31% dei casi.

Gli obiettivi per il triennio 2008-2010 per l'attività di ufficio stampa sono:

- consolidare il ruolo di AISM presso i media come unica organizzazione in Italia che interviene a 360 gradi sulla sclerosi multipla attraverso la promozione e finanziamento della ricerca scientifica, la promozione ed erogazione di servizi a livello nazionale e la rappresentanza e affermazione dei diritti delle persone con SM;
- confermare e consolidare presso i media il ruolo di AISM come principale ente di riferimento sulla ricerca scientifica sulla sclerosi multipla;
- consolidare la conoscenza della SM come malattia che colpisce principalmente i giovani e le donne.



SIMONA FILICE

Simona Filice, ex ragazza in Servizio Civile e attuale collaboratrice nell'area Comunicazione. Conosce AISM da 7 anni. "Dopo essermi laureata sono andata per sei mesi in Australia. Al mio ritorno desideravo fare un'altra esperienza umana e avvicinarmi ad un settore di mio interesse: il non profit. Conoscevo amici volontari nella sezione AISM di Cosenza che mi parlavano bene dell'Associazione. Così ho fatto domanda di Servizio Civile alla sede di Cosenza dando comunque la mia disponibilità a spostarmi in altre città. Sono stata chiamata dalla Sede Nazionale. La prima impressione è stata quella di un'Associazione seria che facesse tanto. Così ho accettato la sfida e sono venuta a Genova!". "Chi lavora nella Sede Nazionale perde un po' il contatto diretto con le persone con SM però è forte la voglia di lavorare in squadra per uno scopo e una visione comune 'un mondo libero dalla SM'". Rappresentanza delle persone con SM, servizi di informazione e di assistenza, ricerca scientifica "stando all'interno dell'Associazione ti rendi conto che AISM agisce davvero a 360 gradi per le persone con SM e puoi toccare con mano l'efficienza della struttura. Io nell'area comunicazione mi occupo di informare e di sensibilizzare sulla SM. Il coinvolgimento in quest'attività è talmente forte che poi viene naturale proseguire anche a livello personale a informare familiari, parenti e amici sulla patologia. Il clima in AISM è buono e il rapporto tra colleghi è molto sereno anche se a volte un po' dispersivo considerate le dimensioni dell'Associazione. Il bilancio sociale sta facilitando l'integrazione, la conoscenza e l'avvicinamento tra colleghi che si occupano di settori diversi".

LE INDAGINI DOXA: I RISULTATI DI QUARANT'ANNI DI INFORMAZIONE, COMUNICAZIONE E SENSIBILIZZAZIONE

Nel 1968, quando AISM nasceva, la sclerosi multipla era una malattia molto poco conosciuta. Le persone con SM, allora ancora chiamate “malati di sclerosi multipla” venivano tenuti isolati o “protetti” tra le mura domestiche. L'opinione pubblica ignorava l'esistenza della sclerosi multipla, i suoi effetti sulle persone e il suo impatto nella società.

In quarant'anni AISM è riuscita a portare la sclerosi multipla all'attenzione della società italiana. Oggi in Italia la sclerosi multipla è conosciuta e ne sono conosciuti i suoi effetti sulle persone. I quarant'anni di attività di informazione, di comunicazione e di sensibilizzazione e di impegno a operare a 360 gradi sulla SM, hanno inoltre fatto diventare AISM una delle associazioni non profit più note sul territorio nazionale. A partire dal 1983, di fronte all'esigenza di intensificare gli sforzi per raggiungere i propri obiettivi, AISM ha attivato una collaborazione con l'istituto di ricerche Doxa per monitorare il livello d'informazione sulla sclerosi multipla e sull'Associazione. Le rilevazioni sono state compiute con frequenza quasi triennale e costituiscono un importante strumento per orientare l'attività strategica e di comunicazione di AISM.

OBIETTIVI PRINCIPALI DELLE RICERCHE

- conoscere il livello d'informazione sulla SM;
- capire il vissuto verso la malattia e le connotazioni in termini sociali;
- identificare le aspettative circa la ricerca scientifica sulla SM;
- riportare la conoscenza generale di AISM anche rispetto ad altre associazioni di solidarietà;
- delineare la conoscenza specifica di AISM e le aspettative circa le sue attività.

Nelle diverse ricerche questi obiettivi sono stati integrati con altri temi suggeriti dai momenti contingenti e/o da esigenze specifiche.

Di seguito si riportano alcuni dati rilevanti rispetto alla conoscenza della sclerosi multipla e di AISM.

La conoscenza della Sclerosi Multipla

Nel 1983, dopo 15 anni di attività di AISM, 1 italiano su 2 aveva almeno sentito parlare della sclerosi multipla.

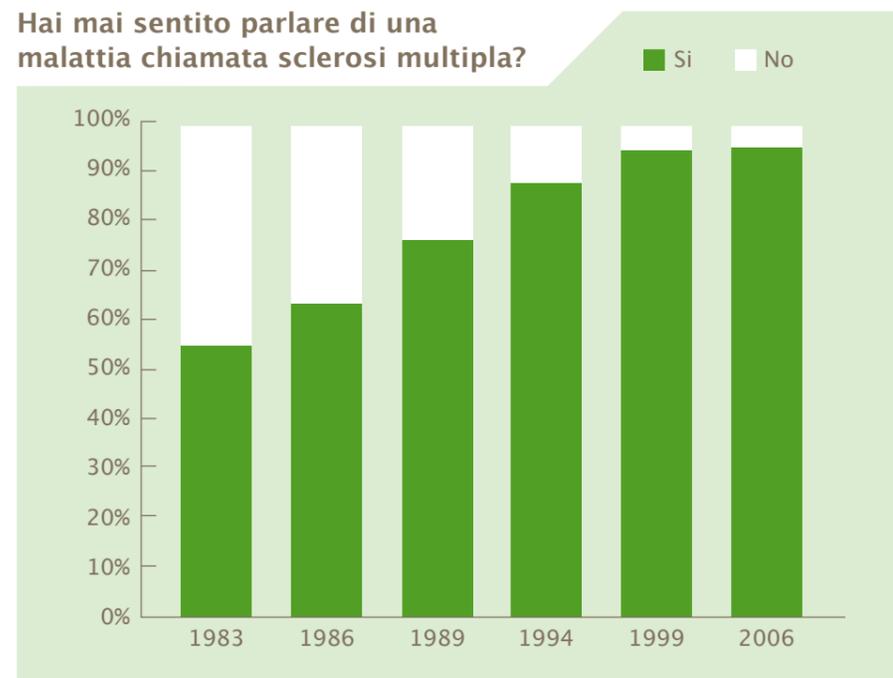
Successivamente alla prima ricerca di mercato, AISM incominciò a strutturare la propria attività di comunicazione focalizzandola sui grandi eventi nazionali, sviluppando nuove iniziative e impiegando strumenti tra loro integrati, per aumentare la conoscenza della malattia e delle problematiche a essa correlate. Una corretta informazione sulla sclerosi multipla e sul suo impatto sulla vita delle persone colpite è infatti una condizione necessaria per affermare completamente i loro diritti e per consentire ad AISM di raggiungere i suoi obiettivi strategici.

La ricerca del 1999 testimonia i risultati positivi di questa azione.

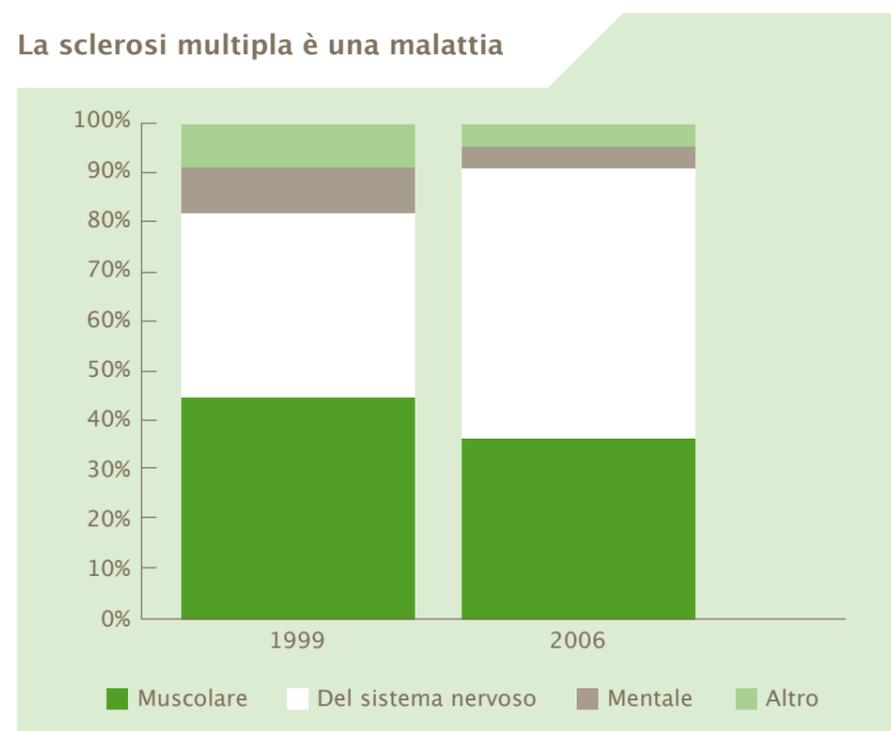
In particolare dopo l'operazione AISM – Coop, attraverso la quale AISM aveva potuto usufruire dell'importante vetrina del Festival di Sanremo dal 1992 al 1995 e dopo le maratone televisive di “Trenta Ore per la Vita” del 1993 e del 1994, 9 italiani su 10 avevano sentito parlare della malattia.

La comprensione generale della sclerosi multipla, delle sue caratteristiche, rimaneva limitata. Dalla stessa indagine risultava che solo il 38% dell'opinione pubblica riconduceva la SM al sistema nervoso centrale, mentre la maggioranza la associava a problemi muscolari. L'impegno continuo di AISM per approfondire la conoscenza della SM ha portato, negli anni successivi, a una crescita costante di questo dato: oggi quasi 1 italiano su 2 è consapevole che la SM è una malattia del sistema nervoso. La SM, inoltre, è oggi correttamente associata a una pluralità di sintomi: non solo ad alcuni immediatamente visibili, come ad esempio le difficoltà motorie o la mancanza di coordinamento, ma anche ad altri non immediatamente percepibili come ad esempio il dolore, la fatica cronica, la perdita delle forze e i disturbi del linguaggio. Altrettanto chiara è infine la percezione della SM come malattia dal decorso imprevedibile (74%) nella quale i sintomi variano da persona a persona (62%).

Hai mai sentito parlare di una malattia chiamata sclerosi multipla?



La sclerosi multipla è una malattia



Informazione sulla Sclerosi Multipla

% popolazione che hanno almeno sentito parlare di SM	2006		
	si	no	non sa
Difficoltà motorie	94	5	1
Perdita delle forze	93	5	2
Mancanza di coordinazione	92	6	2
Perdita sensibilità a mani/piedi	83	10	7
Fatica cronica/spossatezza	74	16	10
Dolore	61	25	11
Disturbi al linguaggio	62	29	9
Depressione	54	37	9
Difficoltà a concentrarsi	52	37	11
Tremore marcato	48	38	14
Sbalzi d'umore	44	40	16
Incontinenza	41	36	23
Perdita di memoria	37	51	12
Disturbi visivi	29	53	18
Riduzione dell'udito	17	60	23

La conoscenza di AISM

La notorietà di AISM è cresciuta negli anni coerentemente con l'aumento della conoscenza della sclerosi multipla, passando dal 15% del 1983 all'attuale 87%. Dall'ultima indagine effettuata nel 2006, la ricerca scientifica risulta essere l'ambito operativo di AISM maggiormente conosciuto

al grande pubblico (30%), rispetto alle altre aree di intervento (assistenza, informazione, rappresentanza e affermazione dei diritti) che complessivamente raggiungono il 28%. Rispetto ai tratti di immagine prevale l'idea che AISM sia professionale (75%), affidabile (79%) e conosciuta (73%).

Notorietà AISM - percentuale della popolazione

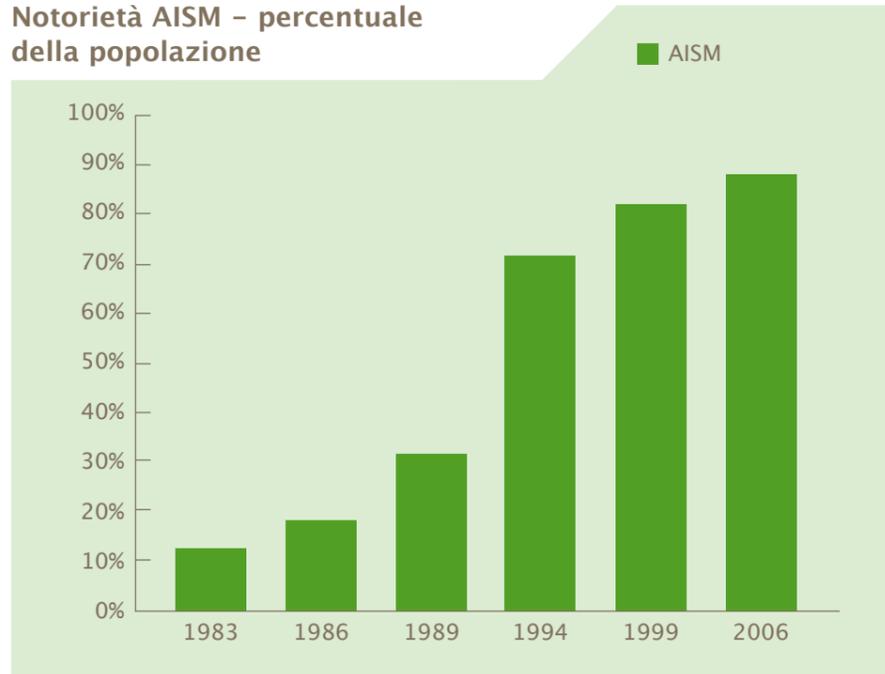
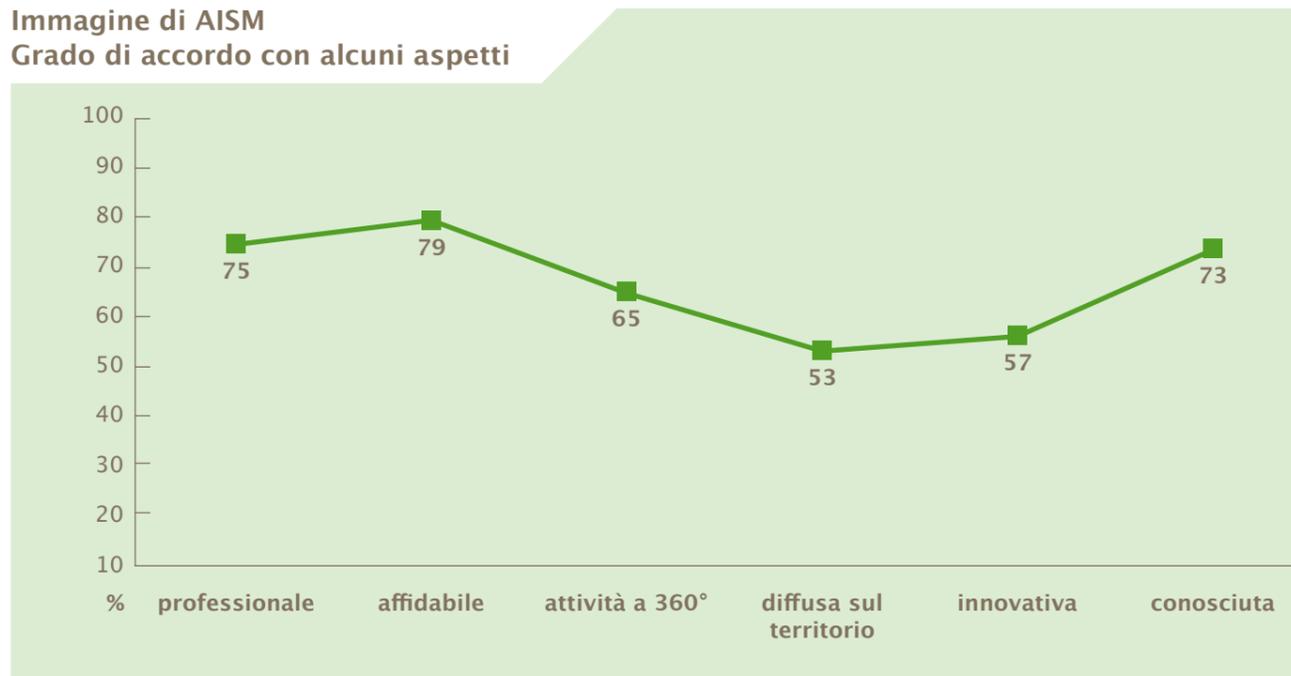


Immagine di AISM

Grado di accordo con alcuni aspetti



3.4 Dimensione sociale: raccolta fondi



Dimensione sociale: raccolta fondi

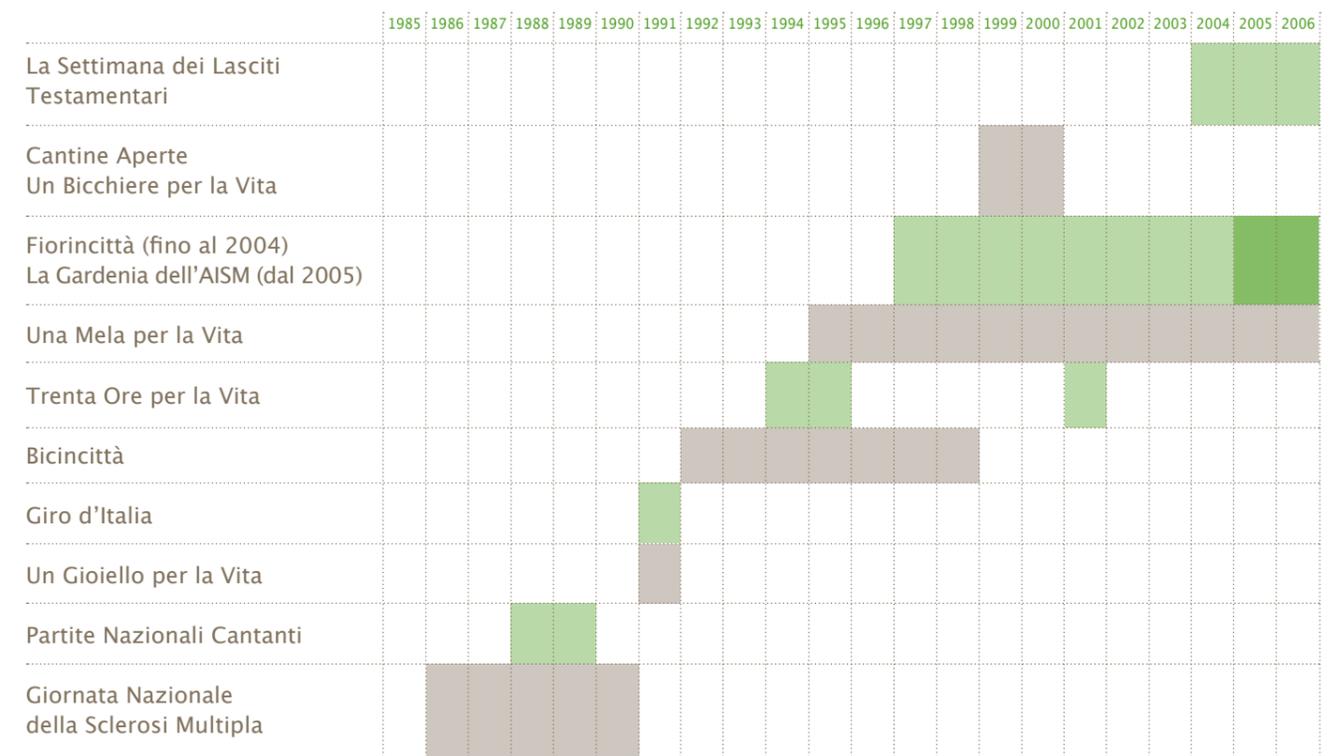
3.4

La raccolta fondi è l'attività strategica attraverso la quale AISM raccoglie risorse per raggiungere i propri obiettivi. Negli anni AISM ha svolto l'attività di raccolta fondi attraverso una serie di strumenti e iniziative differenziate e tra loro integrate per massimizzare il risultato. Con la crescita della struttura e della rete associativa le azioni di raccolta fondi sono diventate sempre più sofisticate, altamente professionali e, soprattutto nel caso degli eventi nazionali, anche di grosso impatto

Gli Azionisti Sociali di riferimento

- Persone con SM e loro familiari
- Donatori - Individui e Aziende
- Fondazioni
- Enti pubblici nazionali e locali
- Volontari
- Mass media
- Colaboratori e dipendenti

La storia dei grandi eventi AISM per la raccolta fondi



mediatico. L'obiettivo fondamentale della raccolta di risorse economiche è stato affiancato da altre finalità altrettanto importanti quali la sensibilizzazione sulla SM e sui servizi erogati da AISM e il focus sul ruolo dell'Associazione quale interlocutore autorevole che si occupa di sclerosi multipla a 360 gradi.

NEL TRIENNIO 2004-2006

OBIETTIVO "INSIEME PER IL NOSTRO FUTURO" 2004-2006

Avanti tutta! Potenziare le fonti di entrata per assicurare un finanziamento adeguato e costante alle attività di ricerca e ai progetti associativi.

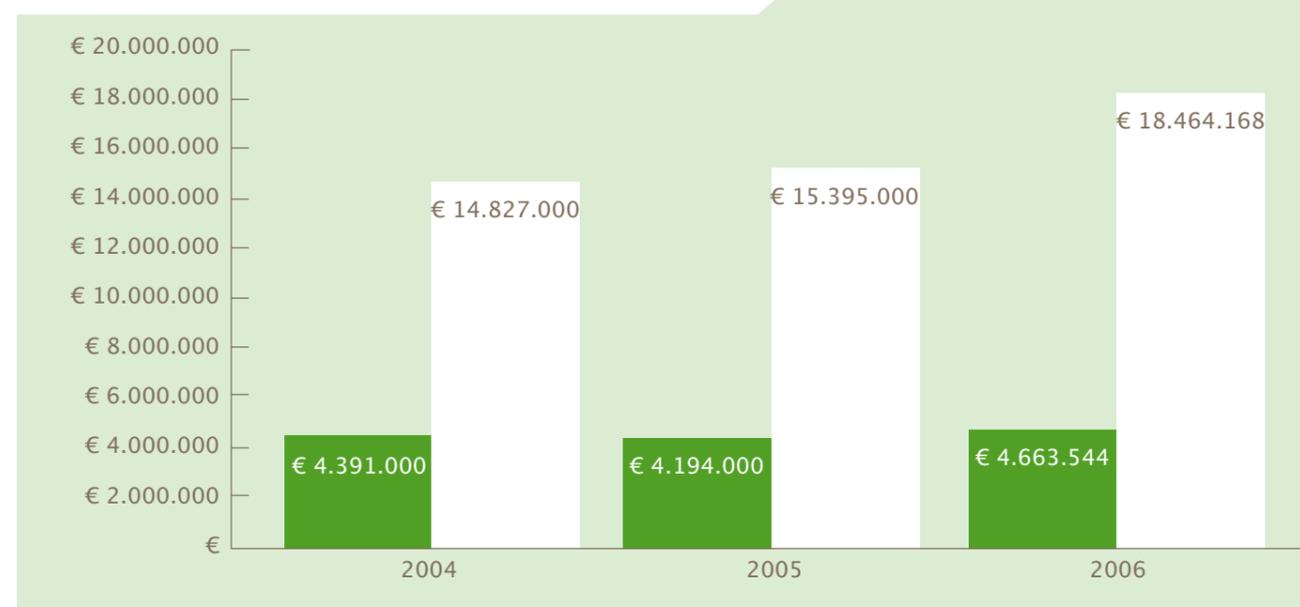
L'attività di raccolta fondi di AISM si divide in quattro aree principali:

- i grandi eventi nazionali quali "Una Mela per la Vita" e "La Gardenia dell'AISM";
- l'attività di marketing diretto finalizzata alla sollecitazione diretta delle donazioni agli individui;
- la promozione di lasciti testamentari;
- le partnership e le azioni di *cause related marketing* con il mondo delle aziende.

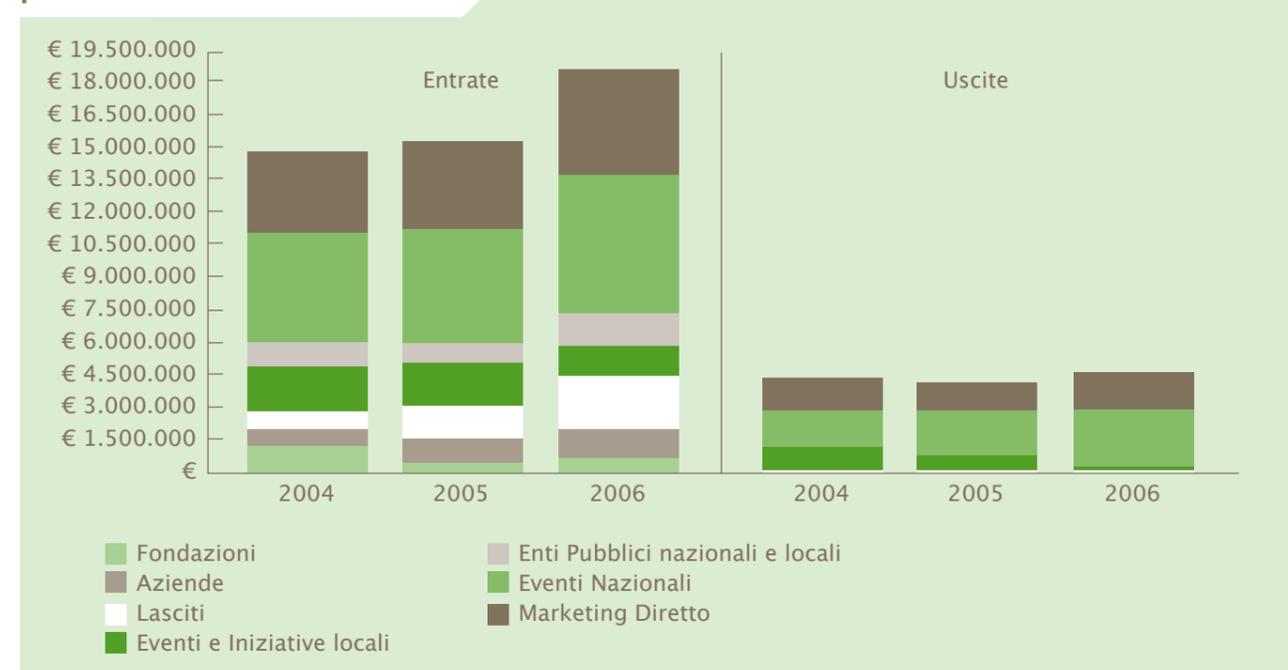
A queste si aggiungono altre iniziative altrettanto importanti riconducibili agli eventi locali, alla raccolta di risorse dalle fondazioni e dagli enti pubblici europei, nazionali e locali.

Il triennio 2004-2006 ha segnato un incremento dei volumi di raccolta fondi e un miglioramento generale dell'efficienza. I dati confermano il successo della scelta

Raccolta Fondi - Oneri e proventi



Raccolta Fondi - Proventi e oneri per area di raccolta



Gli oneri di raccolta fondi relativi alle aziende (42.000 euro) e ai Lasciti Testamentari (123.000 euro) non compaiono nel grafico in quanto il loro ammontare è notevolmente inferiore alla scala utilizzata.

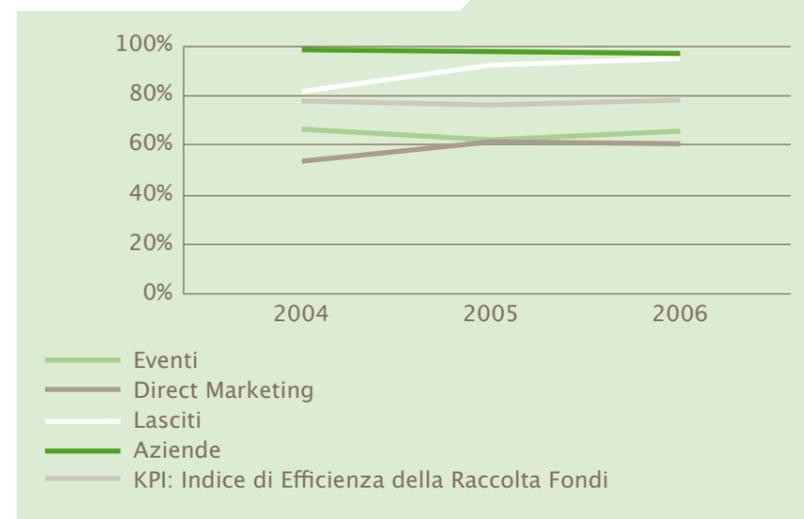
strategica di ideare, progettare e gestire internamente le attività di raccolta fondi. La scelta consente ad AISM di agire tempestivamente nel miglioramento strategico delle iniziative e di esercitare un controllo della loro gestione, garantendone l'efficienza.

L'indice di efficienza della raccolta fondi è il Key Performance Indicator (KPI) che AISM ha scelto per valutare la propria capacità di perseguire l'obiettivo di raccogliere fondi massimizzando le risorse da destinare all'attività dell'Associazione.

KPI: INDICE DI EFFICIENZA DELLA RACCOLTA FONDI	[(TOT € oneri RF) - (TOT € proventi RF)] / (TOT € proventi RF) * 100		
	2004	2005	2006
	77,57%	77,12%	78,76%

KPI - Indice di efficienza della raccolta fondi è dato dal rapporto tra la differenza degli oneri e dei proventi della raccolta fondi e i proventi. L'indice di efficienza di AISM si attesta mediamente intorno al 78%. L'indice, nel triennio 2004-2006, è in crescita. (> pagina KPI)

Raccolta Fondi – Indice di efficienza della raccolta fondi



INDICATORE DI INDIPENDENZA DAL SETTORE PUBBLICO

TOT Raccolta Fondi Privata/TOT Proventi Raccolta Fondi (RF)	2004	2005	2006
	93,18%	94,24%	92,26%

KPI – Indice di indipendenza dal settore pubblico è dato dal rapporto tra i proventi di raccolta fondi privata e i proventi totali di raccolta fondi. L'indice di indipendenza di AISM nel triennio 2004–2006 si attesta mediamente intorno al 93% ed esprime la capacità di AISM di agire indipendentemente dal contributo delle istituzioni. (> pagina KPI)

Valutata su base triennale l'efficienza della raccolta fondi ha subito una leggera flessione nel 2005 nel momento di rifocalizzazione strategica dei grandi eventi di piazza per poi crescere nel 2006 oltre i livelli del 2004 grazie al loro consolidamento.

I dati del direct marketing e della raccolta fondi da aziende hanno sostenuto la decisione strategica di AISM di investire risorse, in termini di idee e di azioni, per migliorare le loro performance.

AISM continua a mantenere la raccolta fondi indipendente dal settore pubblico. Nell'ultimo triennio il KPI di riferimento si è attestato in una soglia di oscillazione tra il 90% e il 95%.

Di seguito si rendicontano le attività e i risultati ottenuti dalle principali aree di raccolta fondi dal punto di vista del piano strategico 2004–2006.

I GRANDI EVENTI NAZIONALI

“Una Mela per la Vita” e “La Gardenia dell’AISM”, che dal 2005 ha sostituito “Fiorincittà”, sono stati ridefiniti per esprimere con maggiore forza l’attività di AISM nei confronti dei giovani e delle donne, i soggetti più colpiti dalla SM. In questo contesto, dal 2006 “Una Mela per la Vita” è l’evento di raccolta fondi che sottolinea l’impatto della SM sui giovani mentre “La Gardenia dell’AISM” mette in evidenza l’impatto nei confronti dell’universo femminile. I grandi eventi di raccolta fondi sono organizzati e coordinati dalla Sede Nazionale che segue direttamente la realizzazione di ogni singola fase, dalla scelta e distribuzione del prodotto fino allo sviluppo del piano di comunicazione che prevede la messa a punto di adeguati strumenti promozionali e pubblicitari, utilizzati in modo coerente e uniforme da tutte le sedi AISM coinvolte.

Una mela per la vita

“Una Mela per la Vita” è la manifestazione autunnale che si tiene da 11 anni nel penultimo week end di ottobre. Nel corso del fine settimana i volontari AISM distribuiscono nelle piazze italiane sacchetti di mele per un’offerta minima di 7 euro. L’evento di piazza coinvolge tutte le sedi dell’Associazione sul territorio.

L’evento negli anni è stato arricchito con iniziative collaterali come, per esempio, la diffusione di un ricettario con la mela come ingrediente principale e l’organizzazione di un concorso a premi reso possibile grazie alla disponibilità di aziende che hanno messo gratuitamente a disposizione i loro prodotti.

Coerentemente all’obiettivo dell’evento di coinvolgere soprattutto i giovani, sono stati inoltre individuati nuovi partner significativi come la Federazione Italiana Giuoco Calcio (Settore Giovanile e Scolastico), che ha sostenuto la manifestazione coinvolgendo direttamente i club sul territorio e un testimonial d’eccezione: il calciatore Gianluca Zambrotta, campione del mondo a Berlino 2006 e da tempo vicino all’Associazione.

I numeri di “Una Mela per la Vita” 2006

- 7 euro l’offerta di donazione minima
- 340.000 sacchetti di mele pregiate delle qualità più note (Red Delicious, Granny, Golden e Fuji)
- 3.000 piazze
- 6.000 volontari
- 795.440 fra poster, locandine, leaflet, diapositive, cartoline
- 291 premi per il concorso messi gratuitamente a disposizione da 5 diverse aziende
- 40 annunci stampa pubblicati su quotidiani e periodici
- 471 passaggi spot TV documentati, su 119 emittenti TV. Tra queste RAI con 24 passaggi, Mediaset con 31 passaggi e i 14 canali Sky con un totale di 120 passaggi
- 774 passaggi spot radiofonici documentati su 41 network radiofonici
- 175 passaggi spot TV nei principali aeroporti e 175 passaggi nelle metropolitane
- 300.000 passaggi spot TV in 500 autobus di Roma
- 1.000.000 di passaggi spot TV trasmessi nelle 14.000 ricevitorie Sisal
- 440 riprese stampa di cui:
 - 39 lanci d’agenzia
 - 286 quotidiani
 - 40 periodici
 - 57 testate televisive
 - 18 testate radiofoniche

UNA MELA PER LA VITA	2004	2005	2006
SACCHETTI DISTRIBUITI	337.361	322.926	331.390
PIAZZE	2.000	3.000	3.000
COMUNI	1.500	1.900	2.000
VOLONTARI	4.000	6.000	6.000
OFFERTA MINIMA	7 €	7 €	7 €
ENTRATE LORDE	2.461.899 €	2.411.255 €	2.551.085 €
USCITE	928.592 €	839.810 €	885.010 €
NETTO MANIFESTAZIONE	1.533.307 €	1.571.445 €	1.666.076 €

La Gardenia dell'AIMS

“La Gardenia dell'AIMS” è l'iniziativa di raccolta fondi che si tiene ogni anno in prossimità dell'8 marzo in coincidenza della “festa della donna”. Nel corso del fine settimana i volontari AISM distribuiscono nelle piazze piante di gardenia per un'offerta minima di 13 euro.

Nell'ottica del potenziamento degli eventi e di una loro integrazione con gli obiettivi di comunicazione, “La Gardenia dell'AIMS” ha sostituito dal 2005 l'evento nazionale “Fiorincittà” (distribuzione di bulbi nelle piazze). La scelta è stata il frutto di un'analisi di mercato e di un confronto con le Sezioni sul territorio. La nuova data, concomitante alla “festa della donna”, è stata scelta per rafforzare il concetto che la sclerosi multipla colpisce prevalentemente il sesso femminile. All'evento è stato abbinato il messaggio di solidarietà, “dalle donne per le donne, un fiore per vincere la sclerosi multipla”.

La sclerosi multipla colpisce più le donne degli uomini in un rapporto di 2 a 1.

Indagine di Nexus, realizzata gratuitamente per AISM, per comprendere il valore della solidarietà percepita dalle donne in occasione della “festa della donna”.

Dall'indagine è emerso che la “festa della donna” non è più sentita come una rivendicazione della parità tra i sessi bensì come una ricorrenza prevalentemente a carattere commerciale. In questo contesto l'iniziativa dell'Associazione Italiana Sclerosi Multipla di associare alla “festa della donna” il valore della lotta alla sclerosi multipla all'insegna della solidarietà tra donne si colloca correttamente. Il 70% delle donne italiane accetta, infatti, di associare la gardenia alla mimosa per sottolineare il messaggio: dalle donne alle donne unite per vincere la sclerosi multipla.

In linea con l'obiettivo di arricchire gli eventi, nel contesto dell'iniziativa è nato il “Club della Gardenia AISM”, simbolico luogo di incontro delle più importanti associazioni

femminili nazionali. L'obiettivo del Club è creare uno spirito di solidarietà forte per coinvolgere le donne nella lotta contro la sclerosi multipla in occasione dell'8 marzo. L'UDI, l'associazione che nel 1946 istituì la “festa della donna” in Italia scegliendo la mimosa come simbolo dell'8 marzo, è stata la prima ad aderire. A essa si sono aggiunte altre 24 associazioni femminili, fra cui Arcidonna onlus Nazionale, Coldiretti Donna Impresa, Donna Impresa Confartigianato, Divisione Calcio Femminile.

I numeri di “La Gardenia dell'AIMS” 2006

- 13 euro l'offerta di donazione minima
- 230.000 piante di gardenia distribuite
- 3.000 piazze
- 6.000 volontari
- 587.000 fra poster, locandine, leaflet, diapositive, cartoline, vetrofanie
- 191 premi per il concorso messi a disposizione gratuitamente da quattro diverse aziende
- 101 annunci stampa pubblicati su quotidiani e periodici

- 493 passaggi spot documentati TV su 111 emittenti televisive. Tra queste Mediaset con 32 passaggi pubblicitari e i 14 canali Sky con un totale di 50 passaggi pubblicitari
- 462 passaggi spot radiofonici documentati su 40 network radiofonici
- 350 passaggi spot TV nei principali aeroporti
- 50.000 passaggi spot TV in 270 autobus di Roma
- 1.000.000 di passaggi spot TV trasmessi nelle 14.000 ricevitorie Sisal
- 419 presenze stampa, di cui:
 - 28 lanci di agenzia
 - 270 quotidiani
 - 36 periodici
 - 17 testate radiofoniche
 - 68 testate televisive

Le entrate degli eventi di raccolta fondi di piazza vengono destinati per il 50% alle Sezioni sul territorio per gli obiettivi di assistenza e per il restante 50%, al netto delle spese che in occasione degli eventi sono totalmente sostenute dalla Sede Nazionale, alla ricerca scientifica.

LA GARDENIA DELL'AIMS	2004*	2005**	2006
PIANTE DISTRIBUITE	240.905	194.420	229.864
PIAZZE	2.000	2.500	3.000
COMUNI	1.400	1.400	2.000
VOLONTARI	4.000	6.000	6.000
OFFERTA MINIMA	8 €	13 €	13 €
ENTRATE LORDE	2.033.557 €	2.559.269 €	3.120.389 €
USCITE	678.244 €	1.106.351 €	1.203.515 €
NETTO MANIFESTAZIONE	1.355.312 €	1.452.918 €	1.916.874 €

* Dal 1997 al 2004: “Fiorincittà” l'evento di piazza abbinato al bulbo.

** Dal 2005 “Fiorincittà” diventa “La Gardenia dell'AIMS” e viene abbinato alla pianta.

EVENTI E INIZIATIVE LOCALI

Le singole Sezioni sul territorio, oltre a partecipare agli eventi nazionali “Una Mela per la Vita” e “La Gardenia dell’AISM”, organizzano eventi di raccolta fondi locali e mantengono una rete articolata di contatti con i più importanti attori economici e sociali che operano nell’area – enti, istituzioni, aziende e fondazioni bancarie – per reperire ulteriori fondi da destinare al mantenimento e al potenziamento dei servizi alle persone con SM.

L’ATTIVITÀ DI MARKETING DIRETTO (DM)

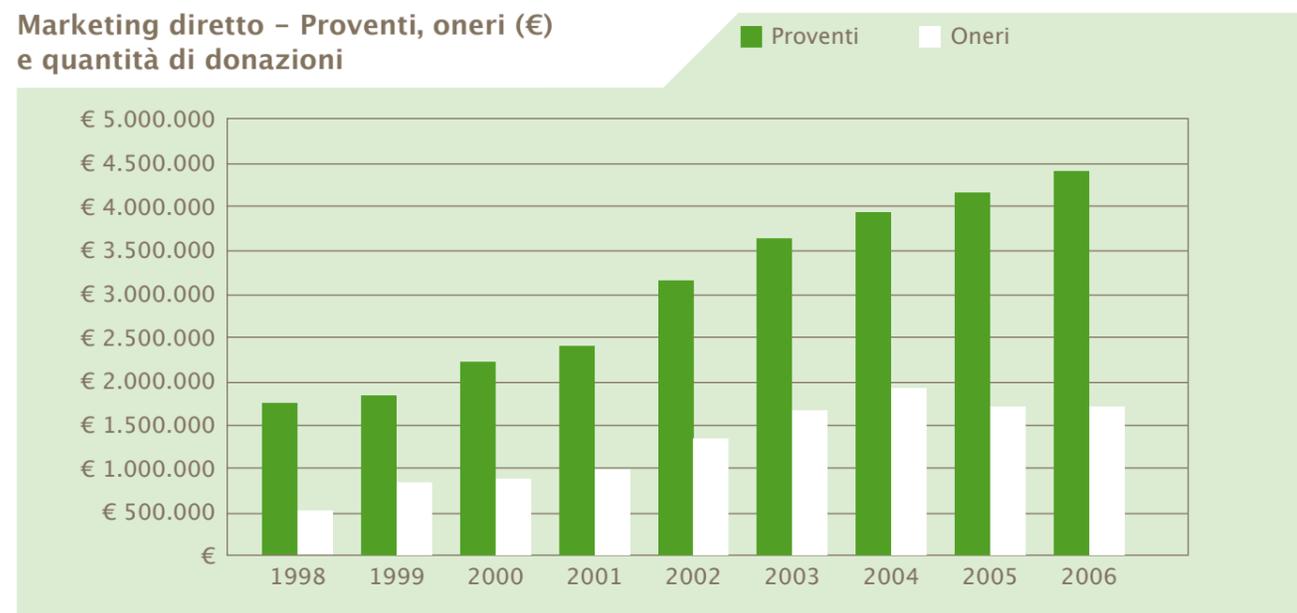
Il direct marketing è stato attivato in AISM nel 1996. Il contributo del direct marketing all’attività di raccolta fondi è diventato significativo fin da subito, aumentando e consolidando il suo peso negli anni. Per lo sviluppo delle attività di direct

marketing, AISM ha deciso di gestire tutte le fasi operative *in house*, dotandosi fin da subito di strutture, di mezzi e di risorse adeguate per seguire lo sviluppo delle campagne, dall’ideazione dei messaggi fino alle attività di produzione e assicurare la gestione strategica del database.

Il piano triennale 2004–2006 prevedeva che l’attività di direct marketing si sviluppasse lungo tre direttrici:

- una profilatura sempre più accurata del database dei donatori; questa azione ha permesso di suddividere i donatori in cluster specifici, sulla base delle modalità di contribuzione e, quindi, di ottimizzazione dei costi. Sono state acquisite inoltre ulteriori informazioni sulle anagrafiche che hanno consentito di allargare la gamma delle azioni di marketing diretto;
- il potenziamento del database donatori attraverso l’immissione di circa 30.000 nuovi nominativi all’anno che garantiscono

Marketing diretto – Proventi, oneri (€) e quantità di donazioni



Le attività di raccolta fondi che fanno capo al marketing diretto sono:

DM sui donatori	Mailing specifici a un database di donatori
	Attività di raccolta fondi collegate a “SM Informa”
	Cataloghi con oggetti da regalo e da collezione impiegati nel periodo di Natale e nel corso della Settimana Nazionale e allegati alle riviste “SM Italia” e “SM Informa”
Categorie speciali	RID: sono i donatori che fanno donazioni periodiche attraverso la domiciliazione bancaria. A partire dal 2006 è stata data una forte accelerazione a un programma di conversione dei donatori sporadici in donatori RID
	I Grandi Donatori: sono i donatori particolarmente sensibili alla causa che sostengono l’Associazione con importanti donazioni in beni o in denaro
DM in conquista	Il concorso collegato all’evento “Una Mela per la Vita”
	Il concorso collegato all’evento “La Gardenia dell’AISM”
	Acquisizione liste esterne
DM verso le aziende	Azioni specifiche nei confronti del database di aziende

- una crescita minima del 10%;
- l’attivazione di nuovi programmi di fidelizzazione tramite il RID.

AZIENDE

A partire dagli anni Novanta AISM ha iniziato a collaborare attivamente con il settore delle aziende. Insieme con i suoi partner AISM ha realizzato importanti progetti a favore delle persone con SM o della ricerca scientifica, sviluppando, in accordo con le aziende sostenitrici della singola iniziativa, azioni sinergiche nei confronti di ciascuno dei propri pubblici di riferimento e dei mezzi di comunicazione. Tra i progetti significativi:

- l’operazione AISM – Coop dal 1992 al 1995;
- l’iniziativa del marchio Lacoste contro la sclerosi multipla nel 1993/1994;
- “Mazda loves AISM” dal 2002 al 2005;
- le campagne pubblicitarie di Oro Saiwa abbinate a una raccolta fondi per AISM nel 2004 e 2005;
- lo sviluppo di importanti progetti per la formazione degli operatori socio sanitari e per i giovani con SM sostenuti da Biogen Dompé, Merck Serono, Schering, Aventis;
- gli eventi nazionali come la Settimana Nazionale della Sclerosi Multipla che ha coinvolto Aurora Assicurazioni, Banca Generali, Tim, Telecom Italia, Vodafone e Wind.

Donatori:

2004: 170.653
2005: 203.121
2006: 221.472*

* I dati sui donatori non sono ancora definitivi per rallentamento nell’attività di inserimento dovuto al cambio del software di gestione.

Per il prossimo triennio è previsto lo sviluppo di una strategia di “Customer relationship development”, per un maggiore coordinamento tra Sede Nazionale e Sezioni alla luce di un piano di raccolta fondi aziende unico. Il progetto è stato implementato a partire dal 2006 attraverso la pianificazione

di una campagna aziende, la revisione dei materiali di presentazione AISM e la creazione di un gruppo di lavoro per valorizzare la partecipazione delle imprese ai progetti AISM.

Aziende	Entrate	Uscite
2004	1.175.000 €	15.000 €
2005	1.075.000 €	16.000 €
2006	1.215.000 €	42.000 €

I PARTNER AISM DEL 2006

Banca Generali

Banca Generali sostiene AISM dal 2004, insieme alla propria struttura organizzativa con diverse iniziative. Nel 2006 ha donato ad AISM il software per gestire i donatori RID; il contributo donato è stato pari a 39.000 euro.

Aurora Assicurazioni

Al fianco di AISM dal 2004, la compagnia di Assicurazioni, insieme con le proprie agenzie, ha sostenuto la settima edizione della Settimana Nazionale della Sclerosi Multipla con un contributo di 29.000 euro.

Telecom Italia

Nel 2006 Telecom Progetto Italia ha erogato un contributo triennale di 300.000 euro in favore del progetto di ricerca scientifica sulle cellule staminali adulte, con una prima donazione nel 2006 di 100.000 euro.

Piaggio

La casa motociclistica italiana si è impegnata a devolvere, a partire dal 2006, 1 euro per ogni Vespa venduta in tutto il mondo. Nel primo anno le Vespe vendute sono state 100.000 e l'iniziativa sarà replicata anche nel 2007. I fondi raccolti saranno destinati al sostegno di progetti di ricerca scientifica contro la sclerosi multipla.

Esselunga

Nel 2006 la catena italiana di supermercati ha coinvolto i propri clienti nella raccolta fondi

finalizzata a sostenere il progetto di ricerca scientifica sulle cellule staminali adulte. Dal 26 ottobre a fine dicembre sono stati raccolti 55.000 euro. La raccolta fondi andrà avanti anche nel 2007, fino al mese di aprile.

Biogen Dompé

Ha sostenuto il progetto "Alliance Building", destinato alla formazione degli operatori socio sanitari con lo specifico scopo di migliorare l'alleanza medico-paziente, e le attività di formazione della SISM, Società Infermieri Sclerosi Multipla. Ha erogato contributi per 211.000 euro.

Merck Serono

Ha sostenuto il programma "Giovani oltre la SM", il progetto "TEAM" destinato alla formazione degli operatori socio sanitari e l'attività editoriale, con un contributo di 212.500 euro.

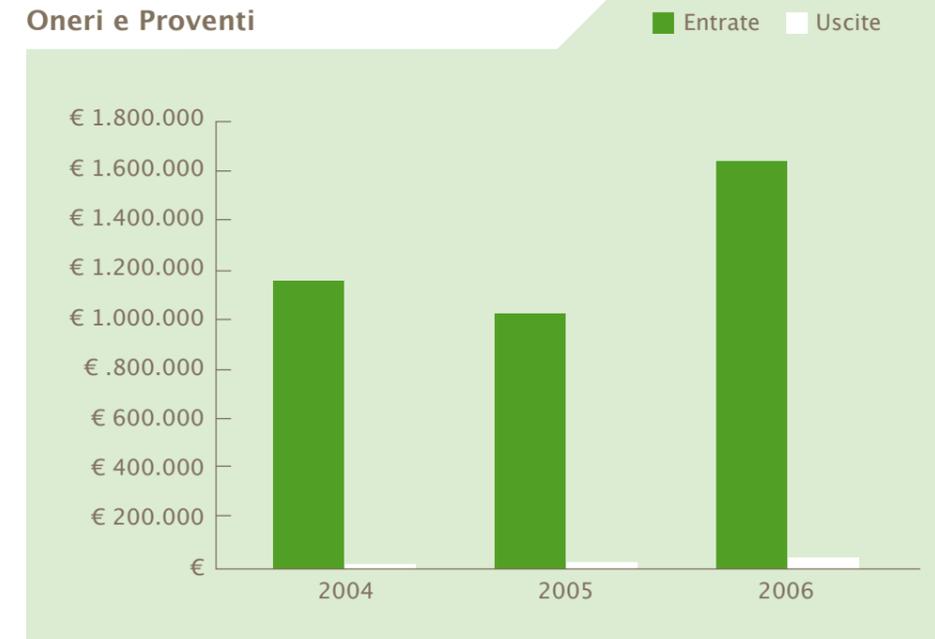
Schering

Ha erogato contributi per l'attività editoriale per il programma "Giovani oltre la SM" e per la Settimana Nazionale della Sclerosi Multipla per 146.000 euro.

Fondazione Monte dei Paschi di Siena

Nel 2006 ha erogato un contributo di 500.000 euro come prima parte di un contributo totale di 1 milione di euro per la Casa Vacanze "I Girasoli" a Lucignano (Arezzo) destinato alla costruzione della nuova ala dell'edificio che ospiterà 27 nuove camere.

Raccolta Fondi Aziende Oneri e Proventi

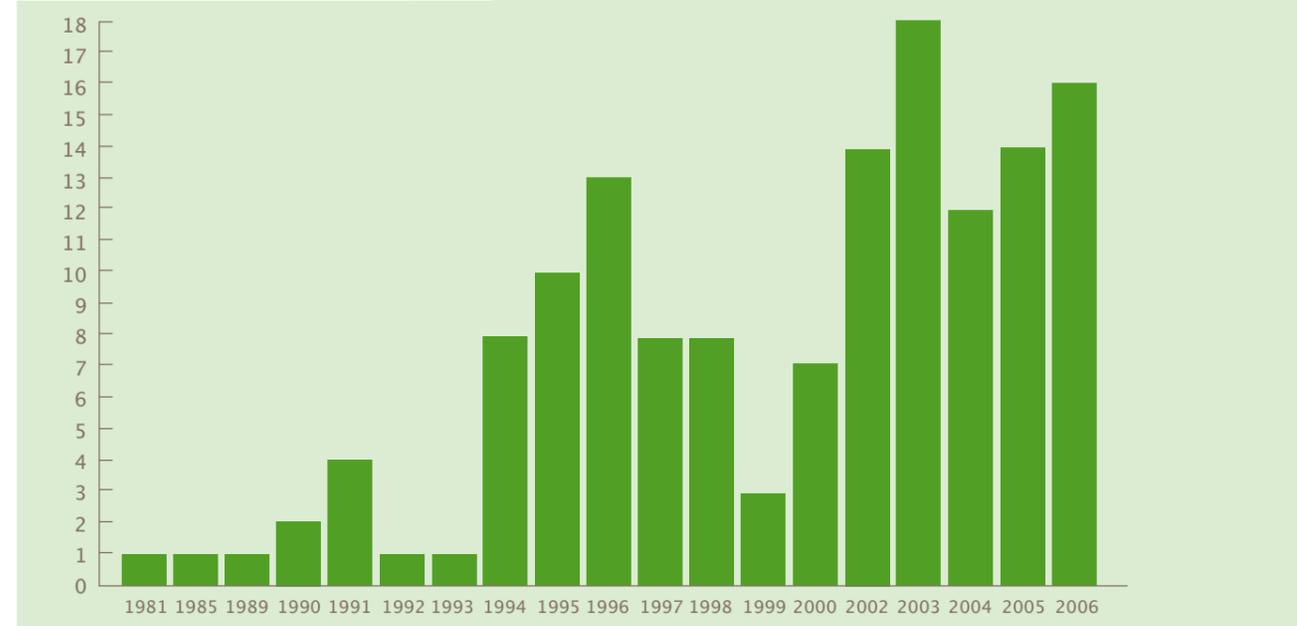


LA PROMOZIONE DEI LASCITI TESTAMENTARI

L'andamento della raccolta fondi collegata ai lasciti testamentari è influenzata anche dall'attività di sensibilizzazione dell'opinione pubblica e di informazione verso gli azionisti sociali (persone con SM, soci e donatori). Per incrementare in modo stabile le entrate derivanti da questa leva di raccolta fondi AISM ha sviluppato, nel corso degli anni, campagne di promozione caratterizzate da iniziative particolarmente innovative: dalla prima campagna pubblicitaria rivolta

al grande pubblico nel 1996, fino alla realizzazione della Settimana Nazionale dei Lasciti, organizzata per la prima volta nel 2004, che vede coinvolte le Sezioni provinciali AISM, i cittadini e i notai. L'evento prevede circa 30 incontri sul territorio, ai quali prendono parte in media circa 1.000 partecipanti. Il Numero Verde dedicato, al quale rispondono 40 notai che mettono a disposizione gratuitamente la loro professionalità, riceve durante la settimana circa 250 telefonate. Dal 1981 AISM ha ricevuto 149 lasciti per un totale erogato di circa 20 milioni di euro.

Raccolta Fondi
Numero di lasciti testamentari



OBIETTIVO DI RACCOLTA FONDI PER IL TRIENNIO 2008-2010

Gli obiettivi di AISM per il triennio 2008-2010 relativi alla raccolta fondi sono di aumentare le entrate del 15% all'anno attraverso azioni specifiche ed innovative nelle aree degli eventi nazionali e locali, dei lasciti testamentari, del marketing diretto e nei confronti delle aziende

- **Eventi:**
 - migliorare la penetrazione territoriale attraverso l'analisi delle sue potenzialità e un'azione mirata delle sezioni in sinergia con la sede nazionale;
 - potenziare l'azione stelle della solidarietà.
- **Lasciti:**
 - aumentare le azioni di promozione volte all'acquisizione di nuovi lasciti testamentari.
- **Aziende:**
 - aumentare l'entità della raccolta fondi proveniente dal mondo delle aziende. Promuovere i nuovi progetti specifici anche attraverso la piena operatività del nuovo team di raccolta fondi.
- **Marketing Diretto:**
 - aumentare la frequenza e l'entità delle donazioni annue dei donatori AISM;
 - confermare il tasso di crescita annuo del numero di donatori;
 - sviluppare azioni di DM attraverso i new media;
 - continuare a migliorare la profilatura del database.

3.5 Dimensione sociale: ricerca scientifica



Dimensione sociale: ricerca scientifica

3.5

AIMS promuove e orienta la ricerca scientifica in Italia sulla sclerosi multipla e ne è il principale finanziatore (70%).

L'attività è gestita attraverso la Fondazione Italiana Sclerosi Multipla (FISM) costituita nel 1998 in seguito all'approvazione della legge sulle Onlus. Finanziando e orientando la ricerca scientifica l'obiettivo di FISM è di:

- scoprire le cause della sclerosi multipla e trovarne la cura definitiva;
- migliorare la qualità di vita delle persone con SM attraverso il rallentamento della progressione della disabilità, il miglioramento della gestione dei sintomi e l'approccio globale nella gestione della malattia.

I NUMERI DI AISM E FISM

Dal 1986:

- 87 borse di studio finanziate;
- 250 progetti di ricerca finanziati;
- 19,9 miliardi di lire (1986 - 2001) e 7,5 milioni di euro (2002 - 2006) erogati.

Dal 1996:

- 7 progetti speciali di ricerca sostenuti.
- Nel 2006 500 (oltre) referee consultati per la peer review.

Nell'ambito della ricerca scientifica la missione di FISM è di sostenere progetti di eccellenza e di favorire l'approccio innovativo, di coinvolgere nel campo specifico i migliori ricercatori e di

Azionisti Sociali di riferimento:

Persone con SM e familiari
Ricercatori
Centri Clinici SM
Operatori sociali e sanitari
Enti e istituzioni nazionali e locali
Dipendenti e collaboratori

promuovere la crescita di giovani ricercatori di talento. A testimonianza della sua concretezza, nel 1986 AISM è stata la prima Associazione a innovare l'approccio alla selezione dei progetti di ricerca scientifica introducendo la peer review.

Inoltre, per coinvolgere giovani ricercatori di eccellenza ha istituito nel 1999 il "Premio Rita Levi Montalcini".

Peer Review

Ogni anno, gli oltre 100 progetti di ricerca che giungono al comitato scientifico FISM per candidarsi ai finanziamenti sono valutati da un gruppo di esperti (referee). Si tratta di un pool di scienziati italiani e stranieri esperti ricercatori nei vari ambiti di competenza dei progetti presentati. Ogni progetto è valutato da quattro scienziati indipendenti, due italiani e due stranieri, individuati garantendo l'assenza di conflitti di interesse. Il Comitato scientifico FISM stila la graduatoria di richieste in ordine di priorità scientifica tenendo conto delle valutazioni dei referee e propone collegialmente l'entità dei finanziamenti da erogare a ciascun progetto.

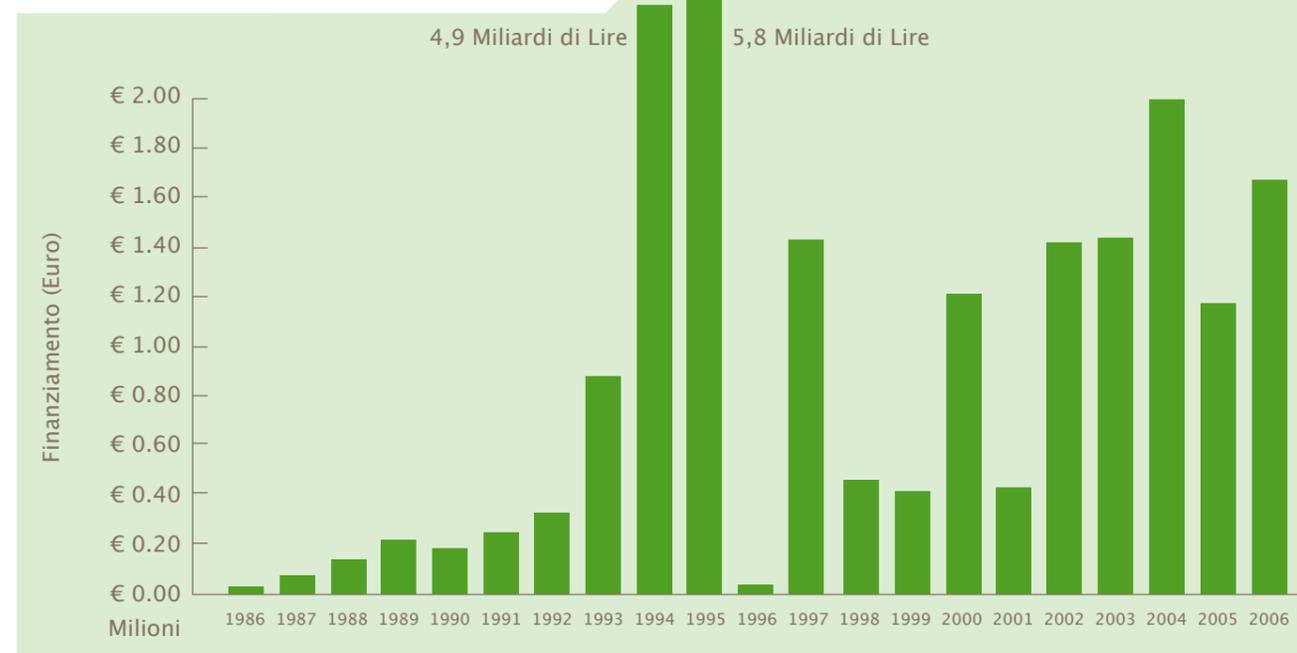
I criteri di valutazione dei progetti:

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

LA STORIA DEL FINANZIAMENTO ALLA RICERCA SCIENTIFICA SULLA SCLEROSI MULTIPLA IN ITALIA

AISM, dal 1986, e successivamente FISM dal 1998, hanno stanziato 19,9 miliardi di lire (1986 – 2001) e 7,5 milioni di euro (2002 – 2006) per la ricerca scientifica contro la sclerosi multipla.

Le cifre sono calcolate e riportate per competenza. Infatti, una volta stanziati, i fondi vengono accantonati e spesi per tranche annuali.

Finanziamenti erogati (€) da AISM-FISM alla Ricerca Scientifica dal 1986 al 2006*

*Finanziamenti espressi con il valore rivalutato tramite i coefficienti ISTAT per tradurre valori monetari degli anni indicati (fonte: www.istat.it)

ALCUNE NOTE STORICHE SUL FINANZIAMENTO ALLA RICERCA SCIENTIFICA IN ITALIA**1986**

AISM istituisce il Fondo Nazionale Ricerca: tutte le Sezioni versano il loro contributo e i fondi vengono erogati a seguito di un bando nazionale. Parte la prima campagna di sensibilizzazione diffusa su tutto il territorio nazionale. Si tiene la prima Giornata Nazionale della Sclerosi Multipla.

1988

AISM, in collaborazione con la Federazione Internazionale Sclerosi Multipla, ospita il congresso mondiale a Roma. Tra gli obiettivi, promuovere la ricerca italiana e le collaborazioni internazionali.

1994-1995

Sono gli anni delle prime due edizioni di "Trenta Ore per la Vita". I fondi vengono erogati ad AISM che li gestisce direttamente. Parte dei fondi viene destinata al finanziamento di progetti pluriennali e a investimenti innovativi come il Centro di Risonanza Magnetica per la Ricerca presso l'Ospedale San Raffaele di Milano.

1996

Non sono state messe a disposizione risorse aggiuntive in quanto le due maratone

telesive (1994-1995) hanno permesso di finanziare progetti importanti e pluriennali.

1997

Si riaprono i bandi AISM. Alcuni progetti importanti vengono cofinanziati dall'Istituto Superiore di Sanità con un fondo per la ricerca del Servizio Sanitario Nazionale: il Ministero della Sanità ha infatti lanciato il progetto Sclerosi Multipla affidando 8 miliardi di lire all'ISS da erogare attraverso apposito bando. I fondi, spesi negli anni 1997-2000, si sono aggiunti ai fondi messi a disposizione da AISM. AISM ha partecipato alle scelte strategiche e alla gestione insieme all'ISS. Il coordinatore per l'ISS era il professor Giulio Levi (oggi Direttore Scientifico di AISM).

2001

È l'anno della terza partecipazione a "Trenta Ore per la Vita". I fondi sono gestiti direttamente dal Comitato "Trenta Ore per la Vita" ed erogati ad AISM dopo che i ricercatori hanno rendicontato.

Dal 2004 a oggi

Dopo il finanziamento una tantum erogato dal Ministero della Sanità negli anni Novanta, FISM è, a oggi, l'unico ente che ogni anno, attraverso un bando di finanziamento per la ricerca scientifica sulla sclerosi multipla, mette a disposizione dei ricercatori almeno 1 milione di euro.

IL PIANO TRIENNALE 2004-2006

OBIETTIVO "INSIEME PER IL NOSTRO FUTURO" 2004-2006

Ricerca Scientifica: in testa alla classifica! Potenziare, anche in qualità di principale ente finanziatore in Italia, le risorse da dedicare alla ricerca sulla SM.

Lo scenario della sclerosi multipla si sta sempre più delineando. In questo contesto e sulla base dell'esperienza maturata, FISM ha indicato le direzioni strategiche prioritarie per sostenere la ricerca, identificando le seguenti aree:

- neurobiologia, per comprendere le fasi del processo infiammatorio;
- genetica, per identificare i geni di suscettibilità alla malattia e alla risposta ai farmaci;
- neuroimmunologia, per definire la successione di eventi che portano il sistema immunitario alla distruzione della mielina;
- neuroimaging, per caratterizzare il processo patologico e la risposta alla terapia fino al livello cellulare e molecolare;
- marcatori biologici, sia di diagnosi che di prognosi;
- modelli sperimentali, che riproducano la patogenesi della malattia, per comprendere i meccanismi del danno assonale e per sperimentare nuove proposte terapeutiche;
- terapie per favorire processi riparativi e protettivi degli assoni e sviluppare nuovi trattamenti come, ad esempio, le cellule staminali adulte;

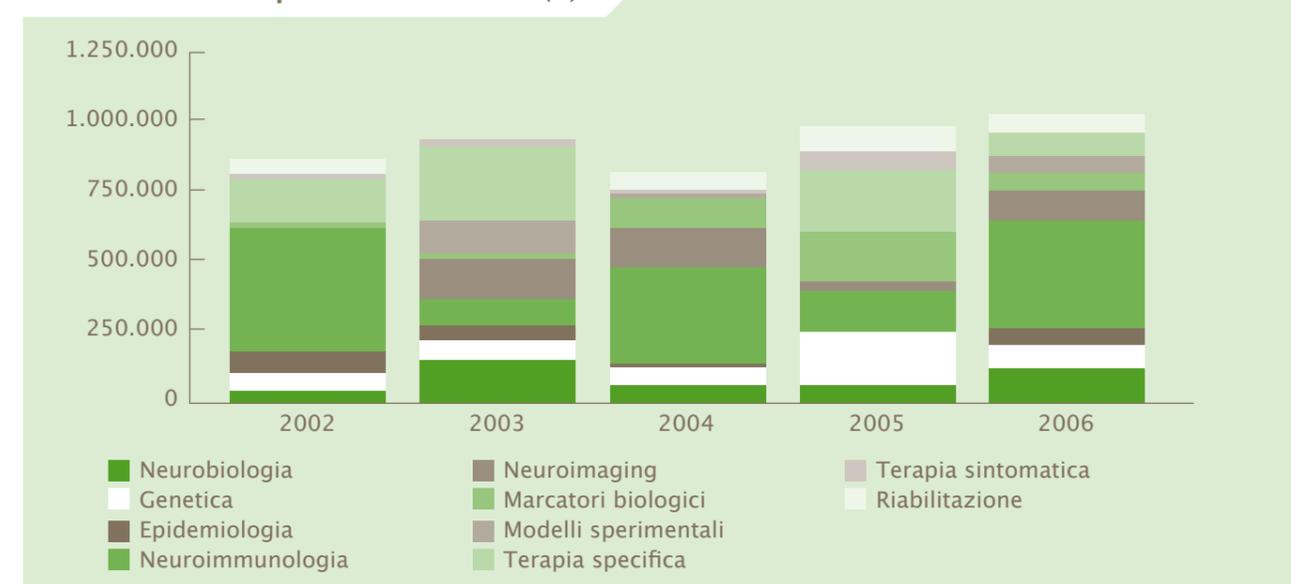
- terapie sintomatiche, per migliorare la qualità della vita della persona con SM;
- terapie riabilitative innovative, basate sull'integrazione degli apporti del neuroimaging e della bioingegneria, per migliorare l'attività e per ridurre disabilità e handicap.

Il triennio 2004-2006 ha visto FISM finanziare 68 progetti di ricerca scientifica per un totale di 2.704.000 euro pari a uno stanziamento medio di 39.764 euro a progetto.

POLITICHE DELLA RICERCA

Grandi sforzi sono stati dedicati da FISM alla ricerca di base quale fonte di conoscenze irrinunciabile per lo sviluppo di strategie terapeutiche efficaci e sicure e al tempo stesso quale settore di ricerca più "povero" di risorse per la scarsità di investimenti che riceve dalle Istituzioni italiane e dall'industria. La ricerca di base presenta uno sviluppo per sua natura "a filoni", che nascono da scoperte di un singolo fattore o meccanismo sul quale si innesta un'ipotesi di lavoro, da verificare e convalidare. Soltanto con la perseveranza e con il rigore della verifica dell'ipotesi (di un meccanismo, del funzionamento di un farmaco ecc.) si arriva a risultati utili nella conoscenza e nella cura della malattia. Elemento cruciale quindi per un'efficace politica del finanziamento della ricerca è la continuità del sostegno a un ambito, un "filone", che presenti nei risultati preliminari caratteristiche per potenziali rilevanti ricadute finali.

Sempre nel corso del triennio 2004-2006, FISM ha finanziato 16 borse di studio per un importo complessivo di 495.000 euro pari a uno stanziamento medio di 30.938 euro.

Ricerca scientifica
Risorse stanziare per area di ricerca (€)

IMPACT FACTOR - LA RICERCA SCIENTIFICA DI ECCELLENZA

La qualità di un progetto di ricerca scientifica è generalmente valutata con un indicatore chiamato "Impact Factor", che fa riferimento al prestigio della rivista scientifica che lo pubblica. L'Impact Factor è calcolato dividendo il numero di citazioni correnti ricevute da ciascuna rivista scientifica per il numero di articoli pubblicati nella stessa rivista, riferendosi ai due anni precedenti. È, ad oggi, lo strumento più utilizzato per la valutazione della qualità di uno studio, in quanto valore obiettivo di riferimento, benché non sia scevro da limiti intrinseci. Anche la comunità scientifica italiana ha adottato l'Impact Factor per la valutazione dei ricercatori.

Nota metodologica

AISM-FISM finanzia la ricerca scientifica attraverso bandi annuali. Le risorse sono accantonate nell'anno successivo al bando e i progetti ricevono i finanziamenti ogni anno per gli anni previsti di durata. Per poter rendicontare con puntualità la qualità dei progetti di ricerca finanziati da FISM tenendo conto dei tempi di realizzazione (uno/due anni) e della restituzione e pubblicazione dei risultati, si è scelto di tener conto anche dei dati dei progetti finanziati negli anni 2002 e 2003.

Pubblicazioni FISM

Il valore medio di Impact Factor delle pubblicazioni scaturite dai progetti iniziati nel 2002 e nel 2003 e ad oggi conclusi è rispettivamente 6,399 e 6,427.

Nell'ultimo triennio, considerando le pubblicazioni prodotte per ciascun anno indipendentemente dalla data di inizio del relativo progetto di ricerca, i valori di Impact Factor medio sono:

2004: 6,971 con 49 pubblicazioni

2005: 5,407 con 56 pubblicazioni

2006: 4,678 con 71 pubblicazioni

Le caratteristiche della mission di FISM, che finanzia la ricerca scientifica soltanto su di una specifica malattia, fanno sì che la valutazione dei risultati corrispondenti debba tener conto del fatto che la sola rilevazione dell' Impact Factor delle pubblicazioni scaturite dagli studi finanziati non rende merito sufficiente degli sforzi dei ricercatori in aree qualche volta troppo "di nicchia" per poter ottenere la giusta visibilità. In altre parole, dato il meccanismo con cui l'Impact Factor viene calcolato (ossia il numero di citazioni che una rivista ottiene in un determinato periodo), le riviste di ampia diffusione, poiché abbracciano vari ambiti di ricerca, hanno un' ampia gamma di utenti e quindi la possibilità di essere più citate di altre che, avendo un'area molto specifica di argomenti presentano inevitabilmente un'utenza più ristretta: tutto ciò non significa che i lavori presenti nella seconda tipologia di riviste siano di minor valore della prima. Si tratta di un limite nell'efficacia dell'impact factor come indice di valutazione, ben conosciuto, nonostante la sua universale accettazione.

L'ATTIVITÀ FISM NEL 2006**COMITATO SCIENTIFICO FISM****Antonio Bertolotto**

Divisione di Neurologia
Azienda Ospedaliera S.Luigi, Orbassano (TO)

Gianvito Martino

Unità di Neuroimmunologia
IRCCS, Ospedale San Raffaele, Milano

Patricia Momigliano Richiardi

Dipartimento Scienze Mediche, Università
Piemonte Orientale "Amedeo Avogadro",
Novara

Vito Pistoia

IRCCS G.Gaslini, Genova

Carlo Pozzilli

Dipartimento di Scienze Neurologiche
Università "La Sapienza", Roma

Giovanni Savettieri

Istituto di Neuropsichiatria
Università degli Studi di Palermo

Gioacchino Tedeschi

Istituto di Scienze Neurologiche
Il Clinica Neurologica,
Seconda Università di Napoli

Luigi Tesio

Istituto Auxologico Italiano, IRCCS,
Unità clinica e laboratorio di ricerche di
riabilitazione neuromotoria, Milano

Antonio Uccelli

Dipartimento di Neuroscienze,
Oftalmologia e Genetica
Università di Genova

Bernard Zalc

Biologie des Interactions NEurones/GlieUMR
INSERM/UPMC, Hopital de la Salpetriere
Parigi (F)

Nel corso del 2006 FISM ha:

- ricevuto e selezionato 85 progetti di ricerca e 14 borse di studio da finanziare con il bando 2005 attraverso le valutazioni dei referee e l'esame dei progetti da parte del Comitato scientifico FISM. Sono stati finanziati 21 progetti e 4 borse di studio per un totale di 1.157.000 euro;
- emesso il bando di ricerca 2006 per un finanziamento complessivo di 1.500.000 euro;
- assegnato il Premio Rita Levi Montalcini a Rosetta Pedotti (classe 1970) per l'attività svolta nel campo dei modelli sperimentali;
- studiato, implementato e realizzato il nuovo pacchetto applicativo personalizzato per la gestione

informatizzata del bando (dalla richiesta all'assegnazione, al monitoraggio);

- promosso e monitorato l'attività dei servizi centralizzati e dei progetti speciali (la banca dei tessuti, i centri di risonanza magnetica di Milano, Genova e Napoli);
- gestito i progetti speciali finanziati da terzi (Registro Toscano SM, Studio Star – avonex versus rebif, Studio MAIN TRAIL azatioprina versus interferone);
- monitorato i progetti e le attività di eccellenza (Centro Terapie Sperimentali di Roma);
- approvato il nuovo progetto specifico sulla ricerca con cellule staminali nell'uomo;
- condotto direttamente ricerche specifiche in ambito socio sanitario (studi sui costi sociali; valutazione della qualità dei servizi

IL PREMIO RITA LEVI MONTALCINI

Il Premio Rita Levi Montalcini è stato istituito nel 1999 per riconoscere il significativo impegno dei giovani ricercatori italiani dedicati alla ricerca scientifica sulla sclerosi multipla. Ogni anno, una giuria internazionale conferisce il premio a un giovane ricercatore

scelto tra una rosa di candidati proposti dai Comitati scientifici AISM-FISM. Il giovane ricercatore (che non abbia ancora compiuto quarant'anni) viene premiato per l'attività svolta nella sua carriera scientifica e per la rilevanza internazionale del suo contributo alla ricerca sulla sclerosi multipla. I vincitori del Premio Rita Levi Montalcini:

Anno	Nome	Anno di nascita	Area attività
1999	Gianvito Martino	1962	Neurobiologia
1999	Marco Salvetti	1962	Genetica, Neuroimmunologia
2001	Massimo Filippi	1961	Neuroimaging
2001	Antonio Uccelli	1964	Neurobiologia, Neuroimmunologia
2002	Luca Battistini	1964	Neuroimmunologia
2003	Gabriela Constantin	1965	Neuroimmunologia
2004	Marco Rovaris	1966	Neuroimaging
2005	Giuseppe Matarese	1970	Neuroimmunologia
2006	Rosetta Pedotti	1970	Modelli sperimentali

per le persone con SM – Ministero della Salute/Regione Calabria; Qualis–valutazione e monitoraggio dei servizi clinici per la SM).

I SUCCESSI SCIENTIFICI NEL 2006

- Il gruppo di ricerca tutto italiano che per primo al mondo ha dimostrato che le cellule staminali neurali hanno un potenziale terapeutico nel modello sperimentale di SM, l'Unità di Neuroimmunologia dell'Ospedale S. Raffaele diretta dal dott. Gianvito Martino e finanziata anche dalla FISM, prosegue i suoi studi. Il potenziale è più ampio della ipotizzata capacità riparativa ed è legato ad un meccanismo protettivo delle staminali nei confronti dei danni causati dall'infiammazione: questo rappresenta un nuovo modello di terapia neuroprotettiva da studiare (Martino G. and Pluchino S.: The therapeutic potential of neural stem cells. *Nat Rev Neurosci* 7, 395–406, 2006).
- Il filone di studio sul ruolo dell'ormone leptina nella regolazione della funzione immunitaria, già finanziato da FISM e portato avanti dal gruppo di ricercatori dell'Università di Napoli "Federico II" coordinato dal dott. Giuseppe Matarese, ha visto nel 2006 la pubblicazione di due importanti risultati.
 - 1) Nel modello sperimentale della SM il blocco della leptina migliora i sintomi della malattia e ne riduce la progressione (De Rosa V, Procaccini C, La Cava A, Chieffi P, Nicoletti GF, Fontana F, Zappacosta S, Matarese G. Leptin neutralization interferes with pathogenic T cell autoreactivity in autoimmune encephalomyelitis. *J Clin Invest*. 2006 1 Feb; 116: 447–455)
 - 2) Lo studio ha intrapreso un

approfondimento dei meccanismi di regolazione e di azione della leptina nell'uomo (Chan J, Matarese G, Shetty G, Raciti P, Kelesidis I, Aufiero D, De Rosa V, Perna F, Fontana S, Mantzoros C. Differential regulation of metabolic, neuroendocrine, and immune function by leptin in humans. *Proc Natl Acad Sci USA*. 2006 May 30;103(22):8481–6).

Obiettivo finale è l'analisi dell'effetto della leptina sulle cellule T regolatorie (protettive nei confronti della malattia) in corso di SM.

- Un nuovo futuro approccio terapeutico potrebbe essere il risultato finale della scoperta che l'istamina gioca un particolare ruolo regolatore della risposta autoimmune nel modello sperimentale di SM. In pratica, a seconda dei recettori con cui interagisce sulle cellule può potenziare oppure migliorare la malattia. A questo risultato è giunto il gruppo della dott.ssa Rosetta Pedotti dell'Unità di Immunologia e Patologia Muscolare, Istituto Neurologico C. Besta di Milano, in collaborazione con l'Università di Stanford (Stati Uniti) (Musio S, Gallo B, Scabeni S, Poliani PL, Matarese G, Ohtsu H, Galli SJ, Mantegazza R, Steinman L, Pedotti R.: A key regulatory role for histamine in experimental autoimmune encephalomyelitis: Disease exacerbation in histidine decarboxylase-deficient mice. *J Immunol*. 2006 Jan; 176(1):17–26.3). Prossimo obiettivo: comprendere quali recettori determinano la rilevata azione antinfiammatoria dell'istamina.
- È stato individuato un marcatore (CXCR5) specifico della sottopopolazione di linfociti T deputata a far produrre anticorpi alle cellule B: nella pratica ciò significa che si può disporre di un nuovo marcatore biologico col quale monitorare nel sangue delle persone con SM le cellule responsabili

dell'attivazione del processo immunitario mediato dagli anticorpi in tutte le malattie autoimmuni (Caccamo N, Battistini L, Bonneville M, Poccia F, Fournie JJ, Meraviglia S, Borsellino G, Kroczek RA, La Mendola C, Scotet E, Dieli F, Salerno A.:CXCR5 identifies a subset of Vgamma9Vdelta2 T cells which secrete IL-4 and IL-10 and help B cells for antibody production. *J Immunol*. 2006 Oct 15;177(8):5290–5).

Si tratta di un risultato della ricerca in corso sulle cellule regolatorie delle risposte immunitarie condotta dalla dott.ssa Giovanna Borsellino e dal dott. Luca Battistini presso l'European Centre Brain Research della Fondazione Santa Lucia di Roma. Identificare i marcatori delle cellule regolatorie è la premessa indispensabile per poter in futuro agire terapeuticamente attraverso il controllo di queste cellule, non solo nella SM, ma in generale nelle malattie autoimmuni.

- Il Registro dei gemelli, coordinato dal prof. Marco Salvetti dell'Ospedale S. Andrea di Roma, iniziato nel 1997 con il finanziamento della FISM, continua a produrre risultati importanti, grazie ad una metodologia che lo rende uno strumento unico al mondo. Confrontando i dati di gemelli geneticamente identici e non, uno o entrambi affetti da SM, provenienti da zone geografiche a diverso rischio di malattia, si dimostra la rilevanza dei fattori non genetici (per es. malattie infettive) e, di questi, non solo la funzione predisponente, ma anche quella protettiva (Ristori G, Cannoni S, Stazi MA, Vanacore N, Cotichini R, Alfo M, Pugliatti M, Sotgiu S, Solaro C, Bomprezzi R, Di Giovanni S, Figa Talamanca L, Nistico L, Fagnani C, Neale MC, Cascino I, Giorgi G, Battaglia MA, Buttinelli C, Tosi R,

Salvetti M.:Multiple sclerosis in twins from continental Italy and Sardinia: a nationwide study. *Ann Neurol*. 2006 Jan;59(1):27–34). In un'altra pubblicazione, gli stessi ricercatori (Somma P, Ristori G, Battistini L, Cannoni S, Borsellino G, Diamantini A, Salvetti M, Sorrentino R, Fiorillo MT.: Characterization of CD8+ T cell repertoire in identical twins discordant and concordant for multiple sclerosis. *J Leukoc Biol*. 2006, Epub Nov 16) rilevano le dotazioni di particolari sottogruppi di cellule T nei gemelli con e senza malattia, con risultati che suggeriscono comunque l'esistenza di una predisposizione alla malattia.

Gli obiettivi futuri e di miglioramento che FISM si è posta per la ricerca scientifica nel triennio 2008–2010 sono:

- Innalzare il finanziamento annuale della ricerca scientifica a 2 milioni di euro;
- Finanziare il progetto "Costruisci una carriera nella ricerca scientifica" rivolto a ricercatori italiani qualificati nel campo della sclerosi multipla che non hanno ancora una posizione istituzionale in Italia, allo scopo di incentivare la costruzione di un percorso di carriera nell'ambito della ricerca scientifica e facilitare eventualmente anche il rientro dall'estero. Prevede una borsa di studio triennale e un finanziamento triennale di un progetto di ricerca autonomo;
- Finanziare progetti di ricerca triennali su temi particolarmente significativi con un coinvolgimento interdisciplinare di più gruppi di ricerca;
- Finanziare la ricerca con le cellule staminali sull'uomo;
- Promuovere presso le istituzioni in altre Regioni la creazione di un registro regionale sulla sclerosi multipla.

I PROGETTI DI RICERCA E LE BORSE DI STUDIO FINANZIATI NEL 2006

I progetti di ricerca

Area	Ricercatore	Ente	Titolo della ricerca	Fondi	Decorrenza
Epidemiologia	Alessandra Solari	Istituto Nazionale Neurologico Carlo Besta – Laboratorio di epidemiologia Milano	Responsività delle misure di qualità della vita associata alla salute per la sclerosi multipla	€ 35.000	1/10/2006 30/9/2008
Genetica	Giorgio Corte	Dipartimento di Oncologia, Biologia e Genetica – Scuola di Medicina – Università di Genova – Genova	Sequenze di mRNA non codificanti e loro ruolo nella regolazione dell'espressione di geni codificanti citochine e chemochine in cellule di microglia	€ 20.000	1/10/2006 30/9/2007
Genetica	Umberto Dianzani	Dipartimento di Scienze Mediche I.R.C.A.D. – Università del Piemonte Orientale "Amedeo Avogadro" – Novara	Ricerca di marcatori genetici coinvolti nello sviluppo ed evoluzione clinica della sclerosi multipla. Analisi di geni coinvolti nella modulazione e spegnimento della risposta immunitaria	€ 60.000	1/10/2006 30/9/2008
Marcatori biologici	Antonina Dolei	Dipartimento di Scienze Biomediche – Sezione di Microbiologia – Università di Sassari Sassari	Studio del retrovirus associato alla sclerosi multipla (MSRV)/ HERV-W come marcatore prognostico di progressione e di risposta alla terapia, e della sua espressione nelle cellule bersaglio	€ 35.000	1/10/2006 30/9/2007
Modelli sperimentali	Gianvito Martino	Istituto Scientifico Universitario San Raffaele – DIBIT Milano	Studio delle caratteristiche cellulari e molecolari delle vie di sviluppo embrionale coinvolte nei processi rigenerativi mediati da cellule neurali staminali che avvengono in corso di sclerosi multipla sperimentale	€ 60.000	1/10/2006 30/9/2008

Area	Ricercatore	Ente	Titolo della ricerca	Fondi	Decorrenza
Neurobiologia	Cristina Agresti	Istituto Superiore di Sanità – Dip. Biologia Cellulare e Neuroscienze (BCN) – Roma	Meccanismi molecolari coinvolti nell'effetto rimielinizzante del TNF: espressione e attività funzionale del recettore 2 del TNF in oligodendrociti, astrociti e microglia	€ 50.000	1/10/2006 30/9/2008
Neurobiologia	Maurizio Raiteri	Sezione di Farmacologia e Tossicologia – Dipartimento di Medicina Sperimentale – Università di Genova Genova	Studi sulle alterazioni funzionali della neurotrasmissione glutammatergica nel midollo spinale di topi EAE	€ 65.000	1/10/2006 30/9/2008
Neuroimaging	Nicola De Stefano	Dipartimento Scienze Neurologiche e del Comportamento – Università degli Studi di Siena – Siena	Valutazione tramite Risonanza Magnetica del danno tissutale in pazienti con sclerosi multipla benigna	€ 60.000	1/10/2006 30/9/2008
Neuroimaging	Massimo Filippi	MRI Research Group – Fondazione Don Gnocchi – Irccs S.ta Maria Nascente – Milano	Studio con RM funzionale del ruolo dell'attivazione del midollo spinale nel limitare i deficit clinici secondari al danno tissutale nei pazienti affetti da SM	€ 25.000	1/10/2006 30/9/2007
Neuroimaging	Marco Rovaris	Unità di Ricerca di Neuroimmagini – Dip. di Neurologia – Ospedale San Raffaele – Milano	Ruolo del danno tissutale e della riorganizzazione corticale nel limitare l'impatto clinico della SM: studio delle forme benigne di malattia con RM funzionale e strutturale	€ 45.000	1/10/2006 30/9/2008
Neuroimmunologia	Clara Ballerini	Dipartimento di Scienze Psichiatriche e Neurologiche – Università di Firenze – Firenze	Meccanismi e funzioni immunomodulatorie nell'interazione fra Cellule Staminali Mesenchimali e Cellule Dendritiche in pazienti affetti da SM e donatori sani	€ 20.000	1/10/2006 30/9/2007

segue >

Area	Ricercatore	Ente	Titolo della ricerca	Fondi	Decorrenza
Neuroimmunologia	Bruno Bonetti	Dipartimento di Scienze Neurologiche e della Visione – Università di Verona – Clinica Neurologica – Verona	Identificazione di Autoantigeni da parte di Anticorpi IgG in pazienti con sclerosi multipla mediante Analisi Proteomica	€ 70.000	1/10/2006 30/9/2008
Neuroimmunologia	Vincenzo Bronte	Sezione di Oncologia – Azienda Ospedaliera – Università degli Studi di Padova – Padova	Cellule mieloidi soppressorie come nuova popolazione regolatoria per controllare l'aggressione autoimmune nella sclerosi multipla	€ 65.000	1/10/2006 30/9/2008
Neuroimmunologia	Alberto Chiarugi	Dipartimento di Farmacologia – Università degli Studi di Firenze – Firenze	Rilevanza della regolazione delle cellule dendritiche da parte della PARP-1 nella patogenesi della sclerosi multipla	€ 55.000	1/10/2006 30/9/2008
Neuroimmunologia	Eliana Coccia	Istituto Superiore di Sanità (ISS) Dipartimento di Malattie Infettive, parassitarie ed Immuno-mediate (MIPI) – Roma	Cellule dendritiche plasmacitoidi nella sclerosi multipla: valutazione del loro ruolo patogenetico e modulazione della loro funzione durante il trattamento con IFN-beta	€ 60.000	1/10/2006 30/9/2008
Neuroimmunologia	Maria Grazia Liuzzi	Dipartimento di Biochimica e Biologia Molecolare “Ernesto Quagliariello” – Università degli Studi di Bari – Bari	Il network degli enzimi proteolitici come target terapeutici in corso di sclerosi multipla. Determinazione dell'attività proteolitica mediante zimoproteomica e studio dei meccanismi molecolari dei farmaci sull'espressione degli enzimi	€ 35.000	1/10/2006 30/9/2008

Area	Ricercatore	Ente	Titolo della ricerca	Fondi	Decorrenza
Neuroimmunologia	Giuseppe Matarese	Istituto di Endocrinologia e Oncologia Sperimentale – Consiglio Nazionale delle Ricerche (IEOS-CNR) – Napoli	La leptina e la funzione delle cellule T Foxp3+CD4+CD25+ regolatorie naturali: nuove strategie per un intervento immunoterapeutico nella sclerosi multipla	€ 65.000	1/10/2006 30/9/2008
Neuroimmunologia	Elisabetta Traggiai	Università di Genova – CEBR – Genova	Interazione tra cellule staminali mesenchimali e cellule del sistema immunitario: modulazione della risposta immunitaria umorale e cellulare ad antigeni non self	€ 20.000	1/10/2006 30/9/2007
Riabilitazione	Luigi Tesio	Unità Clinica di Riabilitazione – Istituto Auxologico Italiano, IRCCS – Milano	Equilibrio durante il cammino nei pazienti con SM: un nuovo metodo di analisi del movimento 3-D del centro di gravità corporeo	€ 40.000	1/10/2006 30/9/2007
Terapia specifica	Roberto Bergamaschi	Centro Sclerosi Multipla – Dipartimento di Clinica Neurologica – Istituto C. Mondino – Pavia	Efficacia a lungo termine delle terapie modificanti il decorso: analisi di dati osservazionali mediante un approccio Bayesiano	€ 20.000	1/10/2006 30/9/2007
Terapia specifica	Gianluigi Mancardi	Dipartimento di Neuroscienze, Oftalmologia e Genetica – Università di Genova – Genova	Immunoablazione con ciclofosfamida ad alto dosaggio e siero anti-linfocitario seguito da trapianto autologo di cellule staminali ematopoietiche in casi gravi di sclerosi multipla	€ 85.000	1/10/2006 30/9/2008

Le borse di studio

Borsista	Ente	Titolo della ricerca	Anni	Fondi (€)
Maria Laura Fois	Clinica Neurologica – Università di Sassari – Sassari	Chitotriosidasi quale marcatore biologico di attività della SM	1	18.000
Giuseppe Mameli	Dipartimento di Scienze Biomediche – Università di Sassari – Sassari	Studio molecolare del promotore di MSR/HERV-W/sincitina in presenza di citochine proinfiammatorie in cellule gliali	2	36.000
Antonio Scalfari	Neurology department Radcliffe Infirmary – Oxford (UK)	Il ruolo delle relapse nel condizionare l'outcome a lungo termine della sclerosi multipla	2	63.000
Stefania Tranquilli	Centro Sclerosi Multipla – Dipartimento Scienze Cardiovascolari e neurologiche – Ospedale Binaghi – Cagliari	Ricerca di loci maggiori influenzanti infiammazione e autoimmunità in famiglie sarde con co-segregazione di diabete tipo 1 e sclerosi multipla	2	30.000

PROGETTI SPECIALI

Centers

Il CENTERS (Centro Neurologico Terapie Sperimentali) è una struttura dedicata interamente alla sperimentazione di nuove terapie nelle malattie neurologiche. Dalla sua istituzione nel 2004, FISM si è impegnata a sostenere l'ambizioso progetto di "valutazione esplorativa e indipendente di nuove terapie nella sclerosi multipla". In pratica si tratta della sperimentazione di nuove potenziali terapie per la SM seguendo un approccio innovativo: privilegiare studi

che in tempi rapidi diano informazioni preliminari sufficienti a decidere su quali molecole investire risorse. Vengono quindi sperimentati nuovi farmaci in un contesto indipendente dall'industria farmaceutica. Il Centro è a Roma, presso l'Ospedale Sant'Andrea, Il Facoltà di Medicina e Chirurgia dell'Università «La Sapienza», i responsabili sono il professor Marco Salvetti, il dottor Giovanni Ristori e il professor Carlo Pozzilli. Dal 2003 FISM ha stanziato 415.000 euro per il CENTERS e dal 2005, per una durata di 8 anni, finanzia un posto di ricercatore dedicato interamente all'attività

del centro. Attualmente sono in corso 4 studi su nuove terapie.

Registro toscano Sclerosi Multipla

Il Registro si propone di realizzare una sinergia reale tra le istituzioni, il mondo clinico scientifico e le persone con SM per favorire l'attività di ricerca e l'efficacia della programmazione sanitaria.

Il progetto nasce nel corso della Settimana Nazionale della Sclerosi Multipla del 2003 ed è accolto dalla Regione Toscana con delibera del 20-07-2004.

Il varo del Registro è avvenuto nel 2005. Nell'ambito del progetto le persone con SM sono invitate, nel pieno rispetto delle normative sulla privacy, a mettere a disposizione i dati clinici, la risposta alle terapie e tutte le informazioni utili a definire il proprio caso.

Il Registro ha lo scopo di fornire uno strumento di ricerca scientifica per lo sviluppo di studi epidemiologici e clinici e di programmazione sanitaria per la pianificazione di servizi adeguati per le persone con SM sulla base dei loro bisogni terapeutici, assistenziali e riabilitativi. L'arruolamento delle persone con SM e la popolazione del database ha avuto inizio nel gennaio del 2006.

Le Sezioni toscane sono coinvolte direttamente nell'arruolamento attraverso un'azione di informazione e di coinvolgimento per raggiungere le persone con SM con cui i neurologi dei Centri clinici non sono in contatto.



MARCO SALVETTI

Marco Salvetti ricercatore FISM e responsabile CENTERS presso la II Facoltà di Medicina e Chirurgia dell'Università «La Sapienza», Ospedale Sant'Andrea. "AISM rappresenta sicuramente il punto di riferimento per la SM, sia per noi ricercatori per la sua capacità di erogare finanziamenti sia per i pazienti per la sua capacità di fornire informazioni puntuali. Negli ultimi 15 anni AISM ha contribuito al rientro dei ricercatori dall'estero e ha saputo far crescere il livello qualitativo della ricerca sulla SM in Italia che oggi è assolutamente paragonabile a quella degli Stati Uniti. Chi cura o fa ricerca sulla SM non può non conoscere AISM e quindi l'avvicinamento all'Associazione diventa un evento naturale, direi inevitabile". Attivo per 8 anni nel Comitato Scientifico di FISM e vincitore nel 1999 del Premio Rita Levi Montalcini. "Per i ricercatori AISM è insostituibile proprio perché senza i finanziamenti dell'Associazione saremmo costretti a non fare ricerca o ad andare all'estero". Pensando ai valori: "flessibilità, poca burocratizzazione e apertura al confronto".

I numeri delle Registro toscano Sclerosi Multipla

- 17 centri partecipanti al progetto (Arezzo, Empoli, Firenze, Grosseto, Livorno, Lucca, Massa Carrara, Pisa, Pistoia, Pontedera, Prato, Siena e Viareggio);
- 3.200 la stima del numero di persone con SM in Toscana;
- 25% la quota di queste che sono state "arruolate" nel Registro nel 2006;
- 70% delle persone arruolate: l'obiettivo da raggiungere entro il 2007.

L'obiettivo per il 2007 è di raggiungere l'inserimento nel Registro del 70% dei dati delle persone con SM in Toscana e sviluppare il progetto anche in altre regioni.

Centri di risonanza magnetica

In considerazione dell'importanza della risonanza magnetica nell'attività di ricerca sulla sclerosi multipla, AISM ha assunto l'impegno di promuovere l'apertura di centri di ricerca dedicati. Nel 1997 è stato inaugurato il primo Centro di Risonanza Magnetica dedicato alla ricerca sulla sclerosi multipla presso l'Ospedale San Raffaele di Milano grazie anche all'importante contributo, fornito da AISM, di 1 miliardo di lire per l'acquisto dell'apparecchiatura. Diretto dal professor Giancarlo Comi, il "Centro Alti Studi di Risonanza Magnetica nella Sclerosi Multipla" dedica 950 h/anno all'attività di ricerca e formazione. Dal 1997 sono stati realizzati 42 studi e formati 8 giovani ricercatori. Nel 2004 è stato inaugurato il Centro di Risonanza Magnetica dedicato alla ricerca sulla sclerosi multipla a Genova presso il Dipartimento di Neuroscienze, Oftalmologia e Genetica in collaborazione con l'Università degli Studi di Genova e l'azienda ospedaliera

San Martino. Diretto dal professor Gianluigi Mancardi, il "Centro di Ricerca di Risonanza Magnetica per lo studio delle malattie del sistema nervoso" dedica 1000 h/anno all'attività di ricerca. Nel 2004 il centro ha ricevuto il finanziamento per circa 250 mila euro per contributo all'acquisto dell'apparecchiatura. Ad oggi ha eseguito 8 studi (3 per conto proprio e 5 in collaborazione con altri centri) e formato 7 giovani ricercatori.

Nel 2004-2006 FISM ha erogato fondi per 1.080.000 euro per l'acquisto di una apparecchiatura di RM dedicata alla ricerca sulla sclerosi multipla presso l'Università di Napoli che sarà inaugurata entro il 2007. Diretto dal professor Gioacchino Tedeschi, il "Centro di Ricerca di Alti Studi in Risonanza Magnetica sulla Sclerosi Multipla e patologie similari" è già attivo nell'elaborazione di dati di studi di RM; sono stati portati a termine 7 studi e formati 3 giovani ricercatori.

Banca dei Tessuti

Dal 1998 la Banca dei Tessuti è operativa presso la Clinica Neurologica di Genova. L'obiettivo della Banca dei Tessuti è di mettere a disposizione dei ricercatori, tessuto nervoso donato da persone con SM a fini di ricerca e conservato in un'apposita struttura. Alla Banca dei Tessuti diretta dal professor Gianluigi Mancardi, AISM-FISM ha erogato fondi complessivi pari a 50 mila euro. Ad oggi sono stati raccolti 6 tessuti utilizzati da 12 gruppi di ricerca che hanno portato alla realizzazione di 4 studi.

Progetto cellule staminali

FISM ha sostenuto negli ultimi anni progetti di studio d'avanguardia sulle cellule staminali, i cui risultati rilevanti per la conoscenza delle loro potenzialità terapeutiche hanno

indicato la possibilità di sviluppare approcci terapeutici del tutto innovativi per la cura della SM. Si è quindi scelto di dedicare un progetto speciale con un impegno iniziale di 2 milioni di euro a quest'ambito della ricerca, promuovendo il progetto "Trapianto di cellule staminali somatiche adulte, neurali e mesenchimali: un nuovo approccio nel trattamento della sclerosi multipla". Il progetto è condotto da due gruppi distinti di ricercatori, che fanno capo rispettivamente all'Unità di Neuroimmunologia dell'Istituto Scientifico San Raffaele di Milano, coordinata dal dottor Gianvito Martino e all'Unità di Neuroimmunologia del Dipartimento di Neuroscienze, Oftalmologia e Genetica dell'Università di Genova, coordinata dal dottor Antonio Uccelli.

Il progetto è stato avviato nel novembre 2006. Gli scopi fondamentali sono:

- chiarire i meccanismi che sostengono l'azione immunomodulante e riparatrice delle cellule staminali e verificarne la capacità di attecchire nel sistema nervoso;
- studiare il profilo di sicurezza di queste cellule in vivo;
- preparare adeguati protocolli per il loro utilizzo nell'uomo.

L'avanzamento nelle conoscenze e nella manipolazione delle cellule staminali potrebbe rappresentare una svolta nel trattamento della sclerosi multipla per la duplice azione che alcune di queste cellule hanno dimostrato di avere, sia in chiave di modulazione della risposta autoimmune che di riparazione del tessuto danneggiato. I ricercatori coinvolti sono stati i primi a verificare la possibile efficacia dell'utilizzo delle cellule staminali neurali e mesenchimali nel trattamento della sclerosi multipla e vantano una produzione scientifica di primissimo piano.



ANTONIO UCCELLI

Antonio Uccelli, neurologo presso il dipartimento di Neuroscienze, Oftalmologia e Genetica di Genova, ricercatore e membro del Comitato Scientifico FISM. "Ho conosciuto AISM all'inizio degli anni '90 quando ancora ero un giovane aspirante neurologo con forte interesse verso lo studio della SM e con un sogno nel cassetto: fare un'esperienza lavorativa all'estero. AISM in quegli anni rappresentava già un punto di riferimento e per questo fu naturale per me rivolgermi ad essa. Così, grazie ad essa, nel 1992 partii per l'Università della California a San Francisco dove per 2 anni ebbi l'occasione di crescere molto dal punto di vista professionale e personale. Il binomio "giovane ricercatore" e "giovane associazione", per di più entrambi genovesi, ha fatto sì che al mio rientro in Italia si creasse un legame forte e coinvolgente nelle attività associative locali e nazionali di divulgazione e ricerca". Una carriera da scienziato a doppio filo: ricercatore ma allo stesso tempo collaboratore attivo nel Comitato Scientifico AISM-FISM. AISM ha avuto sicuramente un impatto molto forte sulla mia carriera di ricercatore e credo che senza AISM difficilmente sarei riuscito a raggiungere i miei obiettivi. Pensando ai valori dell'Associazione: "solidarietà laica, perché in primo luogo sa mettere il paziente al centro di qualsiasi interesse, e lungimiranza ovvero la capacità di ricercare e di fare cose che possano essere di valore anche per quelle generazioni che verranno dopo di noi".

OBIETTIVI DI FISM PER IL 2007

Gli obiettivi di FISM per il 2007 sono:

- finanziare la “prima fase” della ricerca con le cellule staminali sull’uomo;
- implementare il sistema di monitoraggio dei progetti speciali e dei servizi centralizzati;
- promuovere, finanziare e coordinare studi internazionali sulla SM pediatrica insieme con le associazioni statunitense, canadese ed inglese;
- pubblicare il compendio dei risultati delle ricerche finanziate dai bandi dell’ultimo triennio;
- inserire il 70% delle persone con SM residenti in Toscana nel Registro Toscano della Sclerosi Multipla;
- sviluppare e istituire un ulteriore Registro regionale della sclerosi multipla.

LA RICERCA IN AMBITO SOCIO SANITARIO

Il concetto di “ricerca” di AISM non si esaurisce nell’ambito della ricerca medica sulla malattia ma abbraccia anche i campi di ricerca sociale e sanitaria correlati ai temi rilevanti per la qualità di vita delle persone con SM. Ciò al fine di disporre di dati e informazioni utili a indirizzare le scelte strategiche associative, nell’ottica di fornire servizi di eccellenza e pienamente rispondenti alle esigenze, ma non solo. Tali dati sono messi a disposizione delle Istituzioni interessate alle politiche sociali e sanitarie ad integrazione dell’attività di affermazione di diritti delle persone con SM. Così AISM ha intrapreso, in campo sociale e sanitario, ricerche specifiche sui temi rilevanti correlati alla sclerosi multipla e sui quali non erano ancora disponibili dati certi.

- Nel 2000 in concomitanza con il primo Libro bianco viene pubblicata la prima ricerca multicentrica nazionale, che ha permesso di rilevare i costi sociali della sclerosi multipla. L’indagine è finanziata e siglata da AISM in collaborazione con IST – Istituto Superiore di Sanità.
- In contemporanea viene realizzata un’indagine sui Centri clinici di riferimento per la SM per rilevare i servizi offerti alle persone con SM e i differenti assetti organizzativi.
- Nel 2003 – 2004 AISM coordina la ricerca europea, promossa dalla EMSP – European MS Platform – che ha l’obiettivo di valutare la disponibilità di servizi di riabilitazione per la SM in 32 Paesi europei, incluso l’Italia, prendendo in esame per ciascuno di essi l’organizzazione sanitaria, la legislazione specifica a supporto, l’accessibilità dell’informazione.
- Nel 2005–2006 AISM coordina la ricerca europea nuovamente promossa dall’EMSP su sclerosi multipla e lavoro.
- Nel 2005–2006 AISM coordina la parte nazionale della ricerca multicentrica europea sul costo sociale della sclerosi multipla che ha evidenziato ad oggi un costo medio annuale pari a 38.800 euro, che diventano 70.000 euro quando la disabilità è grave.
- Nel 2006 AISM partecipa all’indagine promossa dalla Regione Calabria e finanziata dal Ministero della Salute, tra le persone con SM e i loro care-giver sulla rispettiva qualità di vita, condotta su tutto il territorio nazionale. L’obiettivo per il 2007 è realizzare una rilevazione dei bisogni delle persone con SM, verificando in particolare le aspettative nei confronti dei servizi offerti dall’Associazione a livello nazionale e sul territorio.

3.6 Dimensione sociale: servizi alla persona



Dimensione sociale: servizi alla persona

3.6

I servizi alla persona con SM sono un ambito di attività che riveste un ruolo fondamentale in AISM nel contesto del miglioramento della qualità di vita delle persone con SM. I Servizi alla persona si dividono in due macro aree:

- i servizi erogati dalla Sede Nazionale;
- i servizi erogati dalle Sezioni sul territorio direttamente alle persone con SM e ai loro familiari.

Dal punto di vista strategico all'interno di queste aree sono compresi servizi "consolidati" che comprendono tutte le attività che si svolgono in modo continuativo nel corso degli anni e i progetti "innovativi". Premessa fondamentale allo sviluppo di progetti innovativi è l'attività di ricerca in ambito socio sanitario, che AISM svolge direttamente, allo scopo di individuare e di analizzare le aspettative e i bisogni emergenti delle persone con SM. I progetti innovativi hanno durata annuale o pluriennale e possono diventare, a seguito di una fase di sperimentazione e monitoraggio, servizi "consolidati" dell'Associazione.

Azionisti Sociali di riferimento:

Persone con SM e loro familiari
Volontari
Dipendenti e collaboratori
Operatori sociali e sanitari
Centri Clinici SM

IL TRIENNIO 2004-2006

OBIETTIVO "INSIEME PER IL NOSTRO FUTURO" 2004-2006

Giovani con SM: stabilire il contatto. Raggiungere i giovani con SM, identificare i loro bisogni, rispondere con nuovi strumenti informativi e coinvolgerli nei progetti associativi.

OBIETTIVO "INSIEME PER IL NOSTRO FUTURO" 2004-2006

Filo diretto con le persone con SM e loro familiari. Garantire un flusso di informazioni costante e accessibile su ricerca, servizi, diritti e attività associative a tutte le persone con SM e alle loro famiglie.

A partire dalle indicazioni del programma triennale 2004–2006 di AISM, gli obiettivi 2006 sono stati:

- potenziare il contatto con le persone con SM ed in particolare con i giovani con SM, che ancora non conoscono AISM, attraverso una presenza attiva su tutto il territorio con servizi, strumenti e attività rispondenti alle loro effettive esigenze;
- potenziare e implementare i servizi di consulenza ed informazione rivolti alle persone con SM e ai loro familiari, anche attraverso mezzi e modalità innovative.

I SERVIZI NAZIONALI

Servizi nazionali sono:

- Pubblicazioni periodiche;
- Collane editoriali;
- Sito internet;
- Convegni e seminari on line;
- Numero Verde AISM;
- Biblioteca e Centro di Documentazione;
- Programma “Giovani oltre la SM”.

Chiamate prese in carico dagli operatori del Servizio Numero Verde nel 2006

Professione operatori	Numero telefonate	% del totale
Neurologo	1610	32%
Assistente sociale	850	17%
Psicologo	120	2.5%
Consulente del lavoro	700	14%
Consulente legale	230	4.5%
Terapista occupazionale	170	3%
Segreteria informativa	1270	26%
Ricercatori*	50	1%
Totale telefonate	5000	100%

* servizio disponibile solo durante la Settimana Nazionale

Numero Verde AISM

Il Numero Verde AISM è nato nel 1989 e rappresenta il punto di riferimento per le persone con SM, familiari e operatori sociali e sanitari, attraverso il quale è possibile ricevere informazioni e consulenze dirette e personalizzate. Nel 2006 il servizio di Numero Verde ha risposto a 7.000 richieste di cui 2.000 riguardanti il Servizio Civile, la partecipazione alle attività di raccolta fondi, l'archivio soci, le pubblicazioni AISM disponibili e 5.000 rivolte agli operatori dell'équipe socio sanitaria: neurologo, assistente sociale, psicologo, consulente legale, terapista della riabilitazione. Nel corso del 2006 gli operatori hanno inoltre risposto a 889 e-mail di cui il 45% inviate al neurologo, il 33% all'assistente sociale, il 6% allo psicologo, l'11% al consulente del lavoro e il 5% al terapista occupazionale. I risultati delle due indagini avviate da AISM nella seconda metà del 2006 per rilevare il grado di conoscenza e la percezione della



LUCIA PALMISANO

Lucia Palmisano, medico ricercatore, volontaria e familiare di persona con SM. Conosce AISM da circa 20 anni. “Ho conosciuto AISM per molteplici motivi. Innanzitutto per lavoro in quanto mi occupo di ricerca farmacologica e in particolare dell'interferone presso l'Istituto Superiore di Sanità e per motivi personali in quanto mio fratello ha ricevuto la diagnosi di SM. AISM agisce a 360 gradi nel campo della SM e per me diventare volontaria di una tale realtà significa proseguire in modo naturale quello che negli anni '70 è stato il mio impegno politico che qui declinato significa affermare i diritti delle persone con SM e sensibilizzare sull'importanza di assicurare i servizi e l'assistenza a tutti indistintamente”. Nel passato Consigliere Nazionale AISM oggi è fortemente impegnata a livello provinciale nella gestione di progetti per i volontari e per i giovani in Servizio Civile.

“Lavorare in AISM è molto stimolante perché è un'Associazione professionale con idee molto innovative. Negli ultimi 10 anni AISM è cresciuta molto. Quando mio fratello ha ricevuto la diagnosi, AISM non ha potuto fare molto perché era un'Associazione molto piccola e ancora poco conosciuta. Oggi invece secondo me è veramente un punto di riferimento che dà sicurezza perché conosce i problemi legati alla patologia e perché è molto impegnata nell'affermazione dei diritti delle persone con SM, nell'assistenza e nella ricerca scientifica. Offre servizi molto importanti tra cui il Numero Verde nazionale al quale ci si può rivolgere per avere risposte sui problemi più svariati”. Pensando ai valori: “professionalità e globalità intesa come capacità di coprire ad ampio spettro tutto ciò che riguarda la SM. E poi sicuramente i valori dell'umanità, dell'impegno e del volontariato”.

qualità del servizio del Numero Verde, saranno utilizzate nel 2007 per definire le azioni di miglioramento.

Biblioteca e Centro di Documentazione

La biblioteca AISM è gestita dalla Sede Nazionale e raccoglie oltre 3.000 volumi e 100 riviste su temi relativi a sclerosi multipla e patologie similari, disabilità, volontariato, accessibilità e barriere architettoniche, settore non profit. Ogni anno la biblioteca cresce di 300 volumi ed evade circa 650 richieste. Nel triennio 2004–2006 è stato attivato il lavoro di catalogazione e di soggettazione

I numeri della biblioteca AISM

100 mq senza barriere architettoniche
25 metri lineari di scaffalatura
7.000 volumi di capacità
3.000 volumi catalogati
700 articoli su SM catalogati
10 postazioni per la lettura
3 postazioni informatiche
650 richieste da: studenti, laureandi, operatori socio sanitari, medici e persone con SM

dei libri e delle riviste che vengono condivise con il Sistema Bibliotecario Nazionale permettendo alla Biblioteca AISM un interscambio costante con le altre biblioteche italiane.

Gli obiettivi per il triennio 2008–2010 sono focalizzati sul miglioramento dell'accessibilità all'informazione (rendendo il catalogo dei volumi consultabile direttamente dal sito AISM) e sul potenziamento dell'attività di promozione e comunicazione di questo servizio.

Programma "Giovani oltre la Sclerosi Multipla"

Nel quadro della comprensione delle esigenze delle persone con SM, AISM ha dedicato particolare attenzione ai giovani, principali soggetti colpiti dalla patologia in un'età cruciale della vita.

Il programma "Giovani oltre la SM" si articola in diverse attività e progetti a livello nazionale e territoriale con lo scopo di sviluppare strumenti e iniziative specifiche per rispondere alle loro esigenze e per renderli protagonisti attivi all'interno dell'Associazione.

Il programma Giovani oltre la SM comprende:

- un'indagine svolta in collaborazione con il CENSIS su un campione di 1.000 giovani con SM e 1.000 giovani senza SM i cui risultati sono stati presentati nel 2005 nel corso della Settimana Nazionale e pubblicati nel libro bianco AISM "Sclerosi Multipla il futuro visto dai giovani: il coraggio di guardare avanti";
- la pubblicazione, nel 2006, del libro bianco "Disabilità e lavoro: il caso della Sclerosi Multipla" che presenta i dati italiani estratti dai 200 questionari raccolti all'interno dello studio coordinato da AISM e condotto in 21 paesi europei;
- l'incremento dell'attività di consulenza

I numeri della collana

"Giovani oltre la SM"

10.000 copie di ogni libretto.

Le pubblicazioni 2005–2006:

- gravidanza e sclerosi multipla;
- sessualità e sclerosi multipla;
- alimentazione e sclerosi multipla;
- terapie fisiche e complementari;
- fatica e sclerosi multipla;
- "A casa nostra": è il primo libro del Progetto Famiglia, rivolto ai bambini sotto i 6 anni con genitore con SM.

del Numero Verde sul tema del lavoro, considerato dai giovani con SM fra gli aspetti fondamentali della realizzazione personale;

- lo sviluppo della collana editoriale "Giovani oltre la SM" che fornisce informazioni e strumenti utili per affrontare la malattia in tutti gli ambiti della vita: famiglia, lavoro e vita di coppia.
- la realizzazione di 4 seminari on-line/incontri con l'esperto sui seguenti temi, indicati dalle persone con SM come argomenti di particolare interesse:
 - il momento della diagnosi;
 - terapie innovative nella sclerosi multipla;
 - fatica e tecniche di risparmio energetico;
 - prospettive terapeutiche con cellule staminali nella SM;
- l'organizzazione di 3 gruppi di supporto on-line sui temi "disturbi vescicali, sessualità e gestione degli effetti collaterali dei farmaci";
- l'attivazione degli Infopoint, punti di informazione sulla sclerosi multipla presso i Centri Clinici di riferimento;

- l'avvio del progetto Giovani sul Territorio con il coinvolgimento di 10 Sezioni pilota;
- il sito www.giovanioltrelasm.it

PROGETTI INNOVATIVI

- Infopoint;
- "Giovani sul Territorio".

Infopoint

Il progetto Infopoint prevede l'attivazione di un punto di informazione e di orientamento per le persone con sclerosi multipla e i loro familiari all'interno dei Centri Clinici di riferimento per la diagnosi e cura della SM. L'Infopoint nasce con l'obiettivo di fornire un servizio di informazione corretto e aggiornato alle persone con SM che si recano nei Centri per visite mediche ed esami. La presenza di un punto informativo AISM all'interno dei Centri Clinici permette di raggiungere anche coloro che ancora non sono in contatto con l'Associazione, in particolare i giovani con SM e i neodiagnosticati. Il punto informativo è attivo per tutto l'orario di apertura dell'ambulatorio per la SM ed è gestito da un giovane in Servizio Civile adeguatamente formato e monitorato.

Il progetto è stato avviato nel 2004 con l'inserimento dei primi giovani in Servizio Civile, formati presso la Sede Nazionale. Nel corso del 2005 è stata condotta con successo l'esperienza pilota nei Centri Clinici di Cagliari, Catania, Cosenza, Genova, Messina, Milano, Torino, Palermo, Roma.

Infopoint 2006

25 Infopoint attivati in 22 città;
25 Centri Clinici coinvolti su tutto il territorio nazionale;
25 giovani in Servizio Civile coinvolti e appositamente formati;
città coinvolte: Genova, Milano, Bari, Ascoli Piceno, Roma, Cuneo, Nuoro, Messina, Catania, Pavia, Palermo, Bergamo, Caserta, Chieti, Torino, Modena, Cosenza, Firenze, Siena, Sassari, Cagliari, Lecce.

A novembre 2006 è iniziato il monitoraggio degli utenti degli Infopoint, in base al quale sono stati rilevati 80 contatti medi mensili per punto informativo.

Progetto "Giovani sul Territorio"

Il progetto "Giovani sul Territorio" ha l'obiettivo di sviluppare sul territorio attività ad hoc per i giovani con SM. Le iniziative del progetto Giovani sul Territorio si affiancano a quelle attuate a livello nazionale, con una focalizzazione sul contatto diretto e personale con i giovani e sulle specificità del territorio.

Le attività realizzate nel corso del 2006 sono:

- l'individuazione dei 10 requisiti fondamentali per diventare una Sezione per i giovani;
- l'individuazione delle 10 Sezioni pilota;
- l'indagine sui bisogni dei giovani sul territorio;
- la formazione dei referenti locali di progetto.

Le 10 Sezioni pilota sono state individuate in base a una serie di requisiti, fra i quali:

- buoni contatti con il Centro Clinico di riferimento e presenza di almeno un Infopoint già attivo;
- precedenti esperienze locali nella realizzazione di attività con giovani con SM.

Le 10 Sezioni pilota

Ascoli Piceno, Catania, Como, Cosenza, Genova, Palermo, Pistoia, Roma, Siena, Teramo

I dieci punti del progetto “Giovani sul Territorio”

1. avere un Punto di Accoglienza in Sezione interamente dedicato ai giovani: spazi dedicati e fascia oraria rispondente alle loro esigenze;
2. identificare uno psicologo di Sezione per le attività di supporto;
3. organizzare periodicamente attività di coinvolgimento per i giovani;
4. favorire incontri anche al di fuori dei luoghi e delle sedi AISM;
5. assicurare uno spazio informativo all'interno della Sezione sempre aggiornato (“scaffale AISM”);
6. sostenere e appoggiare le nuove iniziative proposte dal gruppo dei giovani con SM e garantire loro un adeguato livello di autonomia;
7. attivare e tenere aggiornato un sito internet di Sezione;
8. promuovere il coinvolgimento attivo dei giovani con SM nell'ambito dei processi decisionali con compiti e responsabilità precisi;
9. garantire l'aggiornamento periodico e il feedback sul progetto partecipando ad incontri periodici di formazione e scambio di buone prassi;
10. favorire e mantenere contatti con gli operatori del Centro Clinico SM di riferimento.

Nel corso del triennio 2008–2010 il progetto continuerà. Nel 2007 verranno realizzati focus group e incontri periodici per approfondire la modalità di attuazione

e per tenere monitorata la fase sperimentale; ad inizio 2008 verranno identificate e coinvolte 10 nuove Sezioni.

I SERVIZI SUL TERRITORIO

AISM, secondo lo Statuto, affronta i bisogni di assistenza della persona con SM operando, in primo luogo, per il miglioramento continuo della qualità dei servizi socio sanitari erogati dagli enti pubblici. Nel momento in cui gli enti pubblici non possono assicurare un servizio di qualità, AISM interviene direttamente o attraverso il coinvolgimento di terzi soggetti nell'erogazione di assistenza socio sanitaria. Operativamente agisce proponendo modalità di azione concertate con l'ente pubblico, privilegiando le intese e le convenzioni e collocando il proprio intervento nel contesto della pianificazione territoriale socio sanitaria.

I servizi sociali e sanitari AISM sul territorio sono erogati attraverso:

- la rete delle Sezioni provinciali;
- i Centri sociali ed i Centri sanitari dell'Associazione;
- la Casa Vacanze di Lucignano (AR).

I servizi sociali

I servizi sociali erogati da AISM sono:

Attività ricreative e di socializzazione:

creare occasioni di socializzazione e di integrazione della persona con SM nella comunità, attraverso momenti di aggregazione e di incontro, vacanze, tempo libero;

Consulenza legale: un esperto in questioni legali (avvocato o consulente del lavoro) è disponibile a fornire informazioni ed indicazioni in merito a questioni legali;

Consulenza sociale: il servizio risponde all'esigenza degli utenti di avere informazioni in merito ai propri diritti, alle modalità di accesso ai servizi forniti dalla Sezione, alle risorse sociali e sanitarie disponibili nel territorio;

Disbrigo delle pratiche: il supporto alla persona con SM ed ai suoi familiari durante l'iter burocratico necessario per accedere alle risorse del territorio.

Segretariato sociale: è il momento del primo contatto tra la persona e l'AISM. La Sezione ascolta la persona, la informa sui servizi a disposizione, l'aiuta ad utilizzare le informazioni indirizzandola, accompagnandola o interessando i servizi territoriali competenti in relazione alle richieste. Dirige inoltre le richieste improprie verso altri enti/servizi e, attraverso la raccolta di dati, è l'osservatorio delle risorse e dei problemi sociali del territorio.

Supporto all'autonomia della persona:

- domiciliare: il supporto alla persona con SM e al suo nucleo familiare nelle attività della vita quotidiana attraverso interventi volti a garantire in generale l'accudimento della persona, la sua igiene personale, la preparazione e somministrazione dei pasti, il riassetto della casa.
- extradomiciliare: lo svolgimento di commissioni per conto o con la persona, come per esempio fare la spesa, e l'accompagnamento alle visite mediche ambulatoriali.

Supporto al ricovero ospedaliero: l'assistenza prestata in occasione di ricoveri ospedalieri con attività assimilabili all'assistenza sociale domiciliare;

Telefono amico: servizio telefonico di ascolto che offre sostegno e compagnia;

Trasporto: il servizio di trasporto delle persone con SM con mezzi di proprietà o a disposizione di AISM;

Vacanze assistite: le attività svolte da una Sezione per l'organizzazione e/o l'erogazione di soggiorni di vacanze che comprendono:

- la verifica dell'accessibilità del servizio;
- l'organizzazione del viaggio;
- l'organizzazione del servizio ricreativo;
- la presenza nelle fasi di erogazione del viaggio e del servizio ricettivo per assistere la persona con SM e risolvere problemi.

Ritiro di farmaci, in particolare presso i Centri Clinici SM e consegna a domicilio.

Aiuto economico: l'erogazione di contributi in sostegno del disabile e/o del suo nucleo familiare, dalla semplice erogazione di denaro alla persona con SM, a fronte di specifiche spese, al pagamento diretto di costi sostenuti dalla persona con SM.

Attività culturali: attività di orientamento culturale mirate al mantenimento e allo sviluppo di conoscenze individuali, all'apprendimento di informazioni mirate che abbiano incidenza sulla vita dell'individuo (anche con riferimento al mondo della SM) come, per esempio l'organizzazione di corsi di computer e di lingue, attività formative;

Attività di benessere: mirate a favorire il benessere psico-fisico della persona.

I Servizi sociali erogati dalle Sezioni AISM nel 2006

	Strutture erogatrici	Numero prestazioni	Ore di servizio dirette all'utente	Totale ore di servizi sociali*	Totale operatori	Totale fruitori
Trasporto	80	52.132	96.498	144.747	1.610	2.473
Attività ricreative	76	10.275	42.262	63.393	652	3.270
Segretariato sociale	67	8.808	24.676	37.014	178	2.248
Disbrigo delle pratiche	65	3.493	6.990	10.485	198	1.458
Supporto e promozione dell'autonomia	61	38.450	137.330	205.995	579	1.228
Consulenza sociale	49	3.579	3.595	5.393	107	1.421
Telefono amico	46	5.106	5.766	8.649	118	2.179
Attività culturali	41	563	1.552	2.328	328	1.670
Supporto al ricovero ospedaliero	38	3.717	19.230	28.845	144	361
Aiuto economico	31	422	700	1.050	68	146
Vacanze assistite	29	2.499	11.984	17.976	217	353
Ritiro e consegna farmaci	24	1.911	1.182	1.773	65	290
Attività di benessere	24	1.373	4.356	6.534	64	378
Consulenza legale	22	0	161	242	12	62
Altri servizi assistenziali	11	415	5.673	8.510	57	333

*Va evidenziato come a fronte di un'ora di prestazione (intesa come ora di servizio diretto all'utente) sussiste un'attività di segreteria organizzativa per la presa in carico della richiesta, l'organizzazione del servizio e le successive azioni di registrazione dell'intervento, del monitoraggio e della valutazione della qualità, pari a ulteriori 30 minuti. Il totale di queste voci costituisce il complesso impegno organizzativo di AISM per i servizi sociali (totale ore di servizi sociali).

I SERVIZI SOCIALI AISM NEL 2006:

- Mediamente una Sezione gestisce 7 servizi sociali, l'espressione di una significativa capacità organizzativa e capacità di gestione della complessità.
- L'88% dei servizi sociali è sviluppato presso le Sezioni provinciali, il 12% presso i Centri Sociali.

Il trasporto attrezzato

È il servizio sociale più diffuso sul territorio, in termini di prestazione erogate. Il servizio è realizzato attraverso l'impiego di 200 mezzi attrezzati che nel 2006 hanno compiuto un totale di 2.500.000 km.

I servizi sanitari

I servizi sanitari erogati da AISM sono:

Assistenza infermieristica domiciliare e ambulatoriale: gli interventi quali il cateterismo, la somministrazione di terapie, la fleboclisi, il controllo e interventi sulla dieta, sulla gestione di disturbi sfinterici, la prevenzione e la cura di piaghe da decubito.

Fisiochinesiterapia domiciliare e ambulatoriale: l'attività sanitaria riabilitativa neuromotoria organizzata dalla Sezione effettuata da fisioterapisti, su prescrizione medica, eseguita nell'ambiente domestico o presso un ambiente ambulatoriale.

Idrochinesiterapia: l'attività sanitaria riabilitativa neuromotoria eseguita in piscina, organizzata dalla Sezione ed effettuata da fisioterapisti su prescrizione medica;

Supporto psicologico: interventi e servizi erogati da psicologi quali l'attività di diagnosi, di abilitazione-riabilitazione, di sostegno;

Logopedia domiciliare e ambulatoriale: l'attività sanitaria riabilitativa dei disturbi della comunicazione e della deglutizione organizzata dalla Sezione, effettuata da logopedisti su prescrizione medica.

Terapia occupazionale domiciliare e ambulatoriale: l'attività sanitaria riabilitativa effettuata da terapisti occupazionali su prescrizione medica riguardante l'attività manuale, la postura, il supporto alla riorganizzazione della vita quotidiana, la consulenza su ausili, protesi e adattamenti ambientali.

Visite specialistiche: visite specialistiche effettuate da neurologi, fisiatri, oculisti, nonché la visita specialistica foniatrica (dello specialista nei disturbi del linguaggio e della deglutizione), urologica/andrologica e ginecologica messe a disposizione dall'Associazione.

Altre prestazioni sanitarie: interventi svolti da operatori sanitari (fisioterapisti, psicologi, terapisti occupazionali, infermieri) e su prescrizione medica, che non rientrano negli

I servizi sanitari erogati dalle Sezioni AISM nel 2006

	Strutture erogatrici	Numero prestazioni	Ore di servizio dirette all'utente	Totale ore di servizi sociali	Totale operatori	Totale fruitori
Supporto psicologico	51	8.016	11.175	16.763	82	948
Fisiochinesiterapia	39	92.902	86.274	129.411	194	2.338
Visite specialistiche	22	3.772	3.245	4.868	65	1.755
Terapia occupazionale	12	1.448	1.828	2.742	20	405
Logopedia	7	7.250	7.532	11.298	19	306
Altre prestazioni sanitarie	6	385	461	692	11	92
Assistenza infermieristica	3	99	86	129	3	71
Terapie fisiche	3	160 (*)	321	482	10	125

altri servizi sanitari quali, ad esempio, la massoterapia, l'osteopatia, l'agopuntura e l'ippoterapia.

Terapie fisiche: sono le terapie attuate con l'uso di agenti fisici erogati attraverso apposite apparecchiature (ultrasuoni, elettroterapia, termoterapia, laserterapia, etc).

LA FISIOCHINESITERAPIA NEL 2006

La fisiochinesiterapia è il servizio sanitario prevalentemente erogato.

92.902 prestazioni di cui 67.695 erogate direttamente dai Centri riabilitativi AISM;
194 gli operatori dedicati alla fisiochinesiterapia;
2.338 i fruitori;
129.411 le ore di assistenza totali in fisiochinesiterapia.

Centri sociali e sanitari AISM

I Centri sociali e sanitari AISM nascono per offrire in modo organico ed integrato una risposta complessa ai bisogni assistenziali derivanti dalla sclerosi multipla. In questi Centri l'approccio alla malattia è interdisciplinare e prende in considerazione sia le esigenze fisiche delle persone che quelle psicologiche, il bisogno di integrazione sociale, la necessità di salvaguardare l'autonomia personale lavorando per mantenere attive le funzionalità residue. Nei Centri le persone con sclerosi multipla trovano l'assistenza di équipe specializzate che operano con un approccio di tipo interdisciplinare al cui interno sono presenti, a seconda delle necessità, il neurologo, l'urologo, il fisiatra, lo psicologo, il terapeuta

della riabilitazione, il terapeuta del linguaggio, il terapeuta occupazionale, l'assistente sociale. AISM interviene con propri Centri solo dove ci siano lacune da parte del sistema pubblico e comunque in questi casi opera attraverso convenzioni con le Istituzioni Pubbliche preposte. I Centri, caratterizzati da una particolare complessità organizzativa, sono coordinati direttamente dalla Sede Nazionale dell'Associazione in modo da garantire operatività in rete, collegamento dei processi e degli operatori, ottimizzazione della qualità gestionale, sostenibilità finanziaria e organizzativa.

I Centri operativi nel corso del 2006:

Servizio di Riabilitazione AISM Liguria

Il Centro di Riabilitazione AISM Liguria è situato a Genova in un'area di 900 mq e dispone di palestra, terapia occupazionale, ambulatori per le attività sanitarie e locali di supporto e di una piscina per la riabilitazione in acqua. La nuova sede, inaugurata nel 2006, ha permesso di aumentare la capacità di accoglienza degli utenti potendo contare su spazi maggiori che hanno consentito di potenziare il volume e la tipologia di prestazioni, di ridurre i tempi di attesa e di migliorare la qualità dei servizi erogati. La struttura è convenzionata con le ASL del territorio per l'erogazione di prestazioni riabilitative in regime ambulatoriale e domiciliare. Con il trasferimento nella nuova sede si è concluso anche l'iter di accreditamento del Servizio con la Regione Liguria che consente oggi di garantire i più elevati standard qualitativi e di essere un interlocutore qualificato.

Centro Socio Sanitario AISM Padova

Il Centro Socio Sanitario di Padova si trasferisce nel 2002 sul territorio di Villaguttera di Rubano nella immediata

periferia di Padova e si estende su una superficie di 1.000 mq in una struttura indipendente di due piani circondata da uno spazio verde di 600 mq. La struttura si divide nell'area sanitaria (servizio riabilitativo) e in quella sociale, entrambe convenzionate con le strutture pubbliche di riferimento. Il Servizio di Riabilitazione si avvale di una palestra attrezzata di 136 mq.

Il Servizio Sociale si avvale di un Centro Diurno di più di 200 mq ed è convenzionato con l'ULSS 16 e l'ULSS 15.

Centro Riabilitativo di Rosà (Vicenza)

Il Centro Riabilitativo di Rosà nasce nel 1994 e occupa un edificio di due piani con un'ampia palestra e locali per la terapia occupazionale. La struttura è convenzionata con la locale ASL per l'erogazione di prestazioni riabilitative in regime ambulatoriale e domiciliare servendo un ampio territorio della parte settentrionale del Veneto. Il servizio è organizzato in sinergia con il Centro di Padova.

Centro Diurno Socio-assistenziale di Villa Sartorio - Trieste

In convenzione con il Comune di Trieste, AISM ha attivato il Centro diurno per l'inserimento di persone con SM e patologie affini all'interno del Centro di Villa Sartorio. L'obiettivo del Centro è la promozione dell'autonomia e lo sviluppo della socializzazione.

Centro Socio Residenziale di Parma

Il Centro Socio Residenziale AISM "Ermanno Ferrari" di Scarzara nasce nel 2005 come progetto innovativo a livello nazionale attuato attraverso una convenzione con il Comune di Parma e l'AUSL del territorio. Il Centro è composto da un modulo residenziale (8 utenti) e un Centro diurno (6 utenti) per persone con SM con disabilità medio grave. La fase sperimentale di accoglienza e di assistenza dei primi ospiti, iniziata nel 2005, si è conclusa nel primo trimestre 2006 ed ha consentito l'avvio della fase a regime con la messa a punto del modello di gestione.

I servizi erogati dai Centri sociali AISM nel 2006

	Numero prestazioni	Ore di servizio dirette all'utente	Totale ore di assistenza	Totale operatori	Totale fruitori
Trasporto	10.385	4.229	6.344	14	160
Supporto e promozione dell'autonomia	7.400	1.860	2.790	14	60
Attività ricreative	4.235	3.614	5.421	17	73
Segretariato sociale	185	620	930	7	130
Supporto al ricovero ospedaliero	10	-	-	5	1
Consulenza sociale	180	423	635	10	132
Disbrigo delle pratiche	201	603	905	6	101
Attività di benessere	16	34	51	1	30
Attività culturali	170	305	458	5	53
Altri servizi assistenziali	100	100	150	8	10

I servizi erogati dai Centri riabilitativi AISM nel 2006

	Numero prestazioni	Ore di servizio dirette all'utente	Totale ore di assistenza	Totale operatori	Totale fruitori
Visite specialistiche	2.642	2.465	3.698	21	1.223
Terapia occupazionale	1.050	1.130	1.695	5	288
Supporto psicologico	2.814	2.924	4.386	11	227
Logopedia	6.643	6.863	10.295	14	251
Indagini diagnostiche strumentali	100	150	225	2	40
Fisiochinesiterapia	67.695	68.325	102.488	94	1.482
Assistenza infermieristica	67	76	114	1	55
Altre prestazioni sanitarie	200	200	300	2	50

GLI OPERATORI AISM NEL 2006:
ALCUNI NUMERI

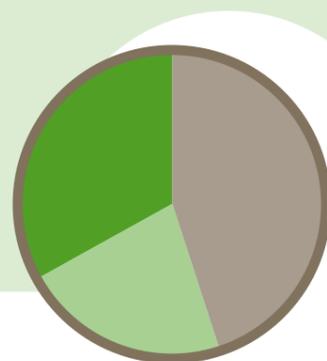
- 53 le prestazioni all'anno erogate mediamente da un operatore sul territorio;
- 10 i fruitori con cui ogni operatore entra mediamente in contatto. La media sale a 13 se si considerano i giovani in Servizio Civile e a 15 se si considerano i dipendenti;
- gli operatori che erogano i maggiori volumi di prestazioni sono gli operatori sociali e sanitari dipendenti e i liberi professionisti, seguono i giovani in Servizio Civile e i volontari.

I FRUITORI AISM NEL 2006:
ALCUNI NUMERI

- 28 le prestazioni mediamente ricevute da ogni fruitore;
- le donne sono i principali fruitori (66%) dei servizi AISM. Il dato è in linea con la prevalenza epidemiologica delle donne tra le persone con SM;
- 48% i fruitori che non hanno ancora compiuto cinquant'anni;
- Il livello di disabilità dei fruitori è prevalentemente medio-alto.

Livello di disabilità fruitori

45% alto
22% medio
33% basso



IL VALORE ECONOMICO DEI SERVIZI AISM

Per ottenere una rappresentazione economica complessiva dei servizi alla persona svolte dalla struttura AISM, a livello nazionale e territoriale, anche attraverso l'affidamento di servizi all'esterno, vanno presi in considerazione oltre ai dati relativi al territorio anche i dati dei servizi offerti dalla Sede Nazionale – ad esempio le 86.000 ore

di consulenza fornite dal Numero Verde – dalla Casa Vacanze i Girasoli e dalle strutture esterne operanti in convenzione/accordo con AISM, quest'ultime con un impegno pari a circa 12.000 ore.

Nel 2006 le ore totali di attività socio sanitarie svolte direttamente e indirettamente da AISM ammontano a 1.130.232. Il valore economico prodotto da AISM nel 2006 supera i 12 milioni di euro.

Il valore economico dei servizi AISM per categorie di operatori

Risorse umane	Valore orario medio	Numero complessivo ore assistenza/anno (al netto ferie e riposi)	Incidenza % su totale ore	Valore equivalente per anno (al netto ferie e riposi)	Incidenza % su totale valore
Giovani in SCN avviati tra agosto e 4 dicembre 2006 (prevalentemente a settembre)	€ 8,40	241.920	21%	€ 2.032.128	17%
Giovani in SCN da gennaio ad agosto 2006	€ 8,40	258.390	23%	€ 2.170.476	18%
Volontari	€ 8,40	369.301	33%	€ 3.102.128	26%
Operatori impegnati presso la Sede Nazionale	€ 18,50	86.589	8%	€ 1.601.903	13%
Operatori impegnati in attività di assistenza sul territorio	€ 20,50	69.670	6%	€ 1.428.227	12%
Personale operante presso la rete territoriale	€ 16,50	59.378	5%	€ 979.737	8%
Servizi in appalto o affidati all'esterno	€ 16,50	32.596	3%	€ 537.834	4%
Operatori presso la Casa Vacanze	€ 16,50	12.388	1%	€ 204.402	2%
TOTALE 2006	€ 14	1.130.232	100%	€ 12.056.835	100%

Per il personale impegnato viene calcolato il valore medio del costo lordo azienda in virtù del CCNL applicato. Per le ore di servizio prestate dai giovani in SCN e dai Volontari viene calcolato un valore orario sulla base degli studi di settore che determinano il valore sociale delle attività del terzo settore e in ambito di servizio civile¹, € 8,40 calcolato partendo dalla retribuzione media oraria rilevata dall'INPS per gli apprendisti impiegati in settori analoghi². Il valore prodotto dai giovani in Servizio Civile viene rendicontato anche nell'area Sviluppo Rete Associativa.

1. Si veda tra gli altri lavori in materia l'Ottavo Rapporto sul servizio civile in Italia di IRS (Istituto Ricerche Sociali)
2. Si è partiti dal dato INPS disponibile, dato del 2002, riportato al 2005 usando l'indice dell'andamento delle retribuzioni pubblicato dall'ISTAT.

**CENTRI PER LA PROMOZIONE
DELL'AUTONOMIA E PER IL TURISMO SOCIALE**
Casa Vacanze "I Girasoli" di Lucignano

La Casa Vacanze "I Girasoli" di Lucignano è una struttura immersa nella campagna toscana a pochi chilometri da Arezzo, Siena e Montalcino destinata da AISM alla promozione dell'autonomia delle persone con SM e del turismo sociale. La struttura è costituita da 24 camere e 10 bungalow ed è dotata di piscina e palestra per la riabilitazione e di uno staff professionale per l'assistenza, l'accoglienza e la gestione degli ospiti e consente di alloggiare fino ad un massimo di 87 persone per una vacanza completamente accessibile. Nel 2007 le camere saranno 35 per un totale di 109 posti letto. La Casa Vacanze è nata nel 2000 con l'obiettivo di migliorare la qualità di vita delle persone con SM mettendo a disposizione una struttura che offre servizi adeguati per soggiorni di vacanza riabilitativa in completa autonomia. Nel corso del triennio 2004-2006, la Casa Vacanze di Lucignano ha ospitato 983 persone per formazione e convegni (soggiorno medio di 2gg a persona) e 2.923 persone per pacchetti vacanza di 7 giorni ciascuno per un totale di 3.966 persone e 22.425 camere/notte occupate. La Casa Vacanze "i Girasoli" prevede due profili tariffari: una tariffa ridotta per le persone con SM e un accompagnatore (ospiti interni) e una tariffa intera per gli altri ospiti (ospiti esterni). La struttura è aperta anche al pubblico esterno -piscina, palestra e ristorante - che risulta essere circa il 20% dell'utenza totale. I proventi vengono utilizzati per la gestione della struttura. La Casa Vacanze di Lucignano è anche il "Polo formativo AISM" dove si tengono

i corsi per i volontari, per le persone con SM, per il servizio civile. Vengono inoltre organizzati convegni ed eventi per enti esterni del settore profit e non profit, come ad esempio il CESVOT (Centro Servizi Volontariato Toscana), Menarini Farmaceutica, i comuni della Valdarno, ATSB- Associazione Italiana Spina Bifida, Istituto Carlo Besta. La Casa Vacanze "I Girasoli" si occupa anche della produzione e della vendita di cesti natalizi. Grazie a questa attività nel corso del triennio 2004-2006 la Casa Vacanze ha generato ricavi per 101.031 euro.

I principali obiettivi raggiunti dalla Casa Vacanze nel corso del triennio 2004-2006 sono:

- ampliamento della struttura e della ricettività con la costruzione di un primo blocco di 11 camere e di due aule per la formazione (utilizzabili dall'estate 2007). Dal 2007 è in programma la costruzione di un secondo blocco di stanze;
- riduzione dei costi di gestione del 3%;
- mantenimento della tariffa ridotta per le persone con SM e familiare dando loro priorità rispetto ai pubblici esterni;
- aumento dei corsi di formazione finanziati e sponsorizzati;
- promozione della Casa Vacanze e aumento della clientela straniera
- consolidamento della gestione e mantenimento degli standard qualitativi raggiunti;
- ampliamento dell'offerta: aumento delle settimane organizzate; offerta del servizio di fisioterapia individuale privata. Per il 2007 l'obiettivo è di introdurre l'assistenza privata con "albo assistenti", che consenta anche a chi è solo di effettuare una vacanza a Lucignano.

Date storiche della Casa Vacanze "I Girasoli"

	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006
Implementazione camere							
Costruzione dei bungalow							
Implementazione settimane organizzate per tutto l'anno							
Apertura piscina							

**Azionisti Sociali
di riferimento
di Lucignano:**

Persone con SM
Famiglie delle persone con SM
Sezioni AISM
Associazioni per la SM estere
Clienti esterni per vacanze e congressi
Rete Associazioni del territorio
Volontari
Istituzioni locali
Dipendenti e collaboratori

Lucignano - Casa Vacanze

Occupazione camere/notte	2004	2005	2006
Ospiti interni (tariffa ridotta)	6.120	5.500	5.826
Ospiti esterni (tariffa intera)	1.520	1.800	1.659
Posti letto a disposizione	55	55	55
Bungalow a disposizione	0	0	10
Volontari del territorio in servizio	24	25	40
Volontari provenienti dalle Sezioni	35	40	18
Volontari in servizio civile	1	2	1
Personale in servizio (a regime nell'alta stagione)	10	11	12

Alcuni dati sulle attività della Casa Vacanze
"I Girasoli" di Lucignano nel triennio 2004-2006:

ATTIVITÀ	2004	2005	2006
Giorni di vacanza organizzata	175	195	195
Ore di animazione e attività organizzate (minicorsi, volo, escursioni, degustazioni)	273	294	363
Escursioni	62	83	88
Ore di fisioterapia	129	120	170
SERVIZI			
Punto internet gratuito - ore	1.095	1.095	1.095
Trasporti KM percorsi (navetta ed escursioni)	53.450	59.331	52.876
Ore di assistenza	5.932	8.296	6.721

La Casa Vacanze misura il grado di soddisfazione dei propri ospiti attraverso la somministrazione di un questionario di "customer satisfaction" alla fine del

soggiorno, che misura la soddisfazione manifestata dagli ospiti di Lucignano per il servizio ricevuto e le attività svolte durante il soggiorno presso la Casa Vacanze.

KPI: INDICE DI SODDISFAZIONE DEGLI OSPITI DI LUCIGNANO	Media dei valori di gradimento espressi dagli ospiti nelle "customer satisfaction" (scala ottimo/100 - buono/75 - medio/50 - scarso/25)	2006
		92,9%

KPI - Indice di soddisfazione degli ospiti di Lucignano è pari al 92,9%. L'indice, ottenuto attraverso la somministrazione agli ospiti di un questionario di Customer Satisfaction, misura la soddisfazione manifestata dagli ospiti per il servizio ricevuto e le attività svolte durante il soggiorno presso la Casa vacanze.

Centro AISM Bova Marina (Reggio Calabria)

Il progetto per il Centro AISM di Bova Marina nasce nel 1994 con l'obiettivo di promuovere l'autonomia e il turismo sociale presso l'ex Seminario Vescovile. Il progetto vede coinvolti AISM, la Comunità Montana Versante Jonico Meridionale e il Comune di Bova Marina che nel corso del 2006 hanno sottoscritto l'accordo in cui sono stati definiti i rispettivi impegni, i tempi di realizzazione e l'avvio dei lavori e vengono attualizzate le pattuizioni risalenti al contratto di comando tra AISM e Comune (proprietario della struttura) dell'agosto del 1994.

La Regione Calabria contribuisce con un stanziamento complessivo di 1.193.000 euro in ambito del PIT 23 Area Greca a valere sulla misura 5.2 del POR Calabria su un totale dell'investimento pari a 3.052.455 euro (la residua quota è a carico di AISM che la assume come cofinanziamento in aggiunta agli interventi già realizzati in precedenza). Nel corso del 2006 sono stati effettuati lavori di sistemazione esterna del Centro.

A inizio 2007 la Comunità Montana Versante Jonico Meridionale, nella qualità di ente gestore del contributo regionale, ha effettuato con esito positivo la gara per l'affidamento dei lavori (che verranno realizzati sulla base del progetto esecutivo predisposto da AISM approvato in apposita conferenza dei servizi) il cui inizio è previsto entro la primavera 2007 con conclusione entro il 2008.

3.7 Dimensione sociale: servizi per gli operatori sanitari e sociali



Dimensione sociale: servizi per gli operatori sanitari e sociali

3.7

I servizi per gli operatori sanitari e sociali sono erogati direttamente dalla Sede Nazionale e sono prevalentemente focalizzati:

- nell'attività di formazione e di condivisione dell'approccio interdisciplinare alla SM;
- allo sviluppo di standard di qualità dei servizi socio sanitari.

La formazione degli operatori sanitari e sociali è un'attività fondamentale per AISM per consentire alle persone con SM di accedere a professionisti competenti e con una formazione specifica e aggiornata sulla SM. Per l'attività di formazione nei confronti degli operatori, AISM dispone di un'équipe interdisciplinare specializzata nella SM che si rende disponibile per progetti specifici e docenze nelle materie di competenza.

IL TRIENNIO 2004-2006

OBIETTIVO "INSIEME PER IL NOSTRO FUTURO" 2004-2006

In prima linea: con gli operatori socio sanitari. Operare in stretta collaborazione con gli operatori sanitari e sociali dei Centri clinici SM per assicurare un approccio alla SM corretto e uniforme su tutto il territorio nazionale.

Azionisti Sociali di riferimento:

Persone con SM e familiari
Operatori sanitari e sociali
Centri Clinici SM
Volontari
Dipendenti e collaboratori

OBIETTIVO "INSIEME PER IL NOSTRO FUTURO" 2004-2006

Specialisti della SM: una professionalità da costruire. Promuovere la formazione degli operatori sanitari e sociali specifica e aggiornata sulla SM, con particolare riguardo a infermieri, psicologi, terapisti della riabilitazione e terapisti occupazionali, medici di base.

Gli obiettivi per il 2006:

- la realizzazione di corsi di formazione volti all'approfondimento di tematiche relative alla gestione della SM in tutte le sue sfaccettature (diagnosi, cura, sintomatologia, riabilitazione, terapie);
- lo studio di fattibilità e l'avvio di progetti innovativi volti a promuovere la cultura dell'approccio interdisciplinare dell'équipe degli operatori.

Entrambi gli obiettivi hanno lo scopo di migliorare la gestione della SM e implementare la conoscenza da parte degli operatori delle relative problematiche in modo da essere di effettivo supporto alle persone con SM.

SERVIZI CONSOLIDATI PER OPERATORI SANITARI E SOCIALI

Nell'anno 2006 si sono svolti Corsi di formazione della SISM – Società Infermieri Sclerosi Multipla – e Corsi di formazione rivolti alle altre categorie di operatori sanitari e sociali.

Corsi SISM

La SISM è l'associazione costituita da AISM nel 2003 per sviluppare la formazione specialistica per infermieri che operano nell'ambito della SM. Nel triennio 2004–2006 SISM ha organizzato tre convegni nazionali e tre corsi regionali ai quali hanno partecipato un totale di 527 operatori. In particolare nel corso del 2006 si sono svolti tre corsi regionali (Milano, Roma, Bari)

di aggiornamento sui sintomi della Sclerosi Multipla a cui hanno preso parte 130 infermieri. Nel corso del triennio SISM ha svolto anche attività di promozione e conoscenza attraverso la presenza a eventi promossi da Enti ospedalieri e aziende.

Corsi di formazione per operatori sanitari e sociali

Le figure professionali sulle quali è concentrata l'attività di formazione sono: fisioterapisti, terapisti occupazionali, infermieri, psicologi, neurologi e fisiatristi. Nel corso del triennio 2004–2006 sono stati organizzati 22 corsi di formazione per un totale di 480 ore, che hanno coinvolto 2.169 operatori socio sanitari per un totale di 335 crediti ECM (programma di Educazione Continua in Medicina promosso dal Ministero della Salute) assegnati.

Formazione agli operatori socio sanitari

	2002	2003	2004	2005	2006
Totale ore di Formazione	125	29	199	136	145
Totale Operatori formati	98	572	1180	688	348
Totale ECM*	145	26	125	90	120

Nota al dato del 2004: 1.180 totale operatori formati
Nel 2004 il Convegno Nazionale della Settimana Nazionale era dedicato alla riabilitazione ha coinvolto oltre 300 partecipanti, questo spiega il picco alto di operatori formati rispetto agli altri anni.

* I crediti formativi ECM sono una misura dell'impegno e del tempo che ogni operatore della Sanità dedica all'aggiornamento della propria professionalità. Il credito è riconosciuto in funzione sia della qualità dell'attività formativa – rapporto numero partecipanti ai corsi/numero docenti – che del tempo ad essa dedicato in ragione delle specifiche professionalità.

Nel corso del triennio 2004–2006 i corsi organizzati hanno trattato i seguenti temi:

- riabilitazione;
- gestione della disabilità grave;
- disturbi sfinterici;
- qualità assistenziale;
- giovani e SM;
- danno neurologico;
- valutazione della disabilità;
- ausili, diagnosi e terapie.

Gli operatori AISM, nel triennio 2004–2006, hanno inoltre partecipato come docenti a 41 eventi formativi organizzati da altri enti su temi diversi inerenti la SM.

Gli obiettivi per la formazione nel triennio 2008–2010 sono focalizzati su:

- fornire opportunità formative sulla SM a tutti gli operatori coinvolti nella gestione della malattia;
- fornire agli operatori strumenti idonei per supportare la persona con SM ad affrontare le problematiche annesse alla patologia;
- individuare modalità e strumenti innovativi di formazione vicine alle necessità ed esigenze degli operatori;
- promuovere un riconoscimento a livello istituzionale del ruolo degli operatori sanitari dedicati alla SM.

L'obiettivo per il 2007–2008 è la realizzazione del Master di I livello sulla "Gestione del paziente con Sclerosi Multipla" per infermieri e fisioterapisti.



RITA GUERRIERI

Rita Guerrieri infermiera specializzata presso il Centro di riferimento regionale SM dell'Ospedale San Luigi Orbassano di Torino. Lavora nell'ambito della sclerosi multipla dal 1993. Dal 1998 è diventata socio SISM. "Inizialmente ero infermiera in medicina generale. Poi ho iniziato a occuparmi di sclerosi multipla e ho conosciuto AISM attraverso i volontari che frequentavano il nostro centro per accompagnare i pazienti con SM. Successivamente ho partecipato attivamente al progetto "InSieMe" e AISM mi ha dato la possibilità di conoscere e di confrontarmi con altri operatori che fanno il mio stesso lavoro, di ampliare le mie conoscenze specifiche e quindi di intraprendere un nuovo percorso professionale". I pazienti chiedono informazioni su tutto, terapie, sintomi, farmaci, ma soprattutto vogliono rassicurazioni. "Il ruolo dell'infermiere è molto importante. Siamo il punto di riferimento per i nostri pazienti ma spesso ci risulta difficile seguirli tutti. Le esigenze e le richieste sono tante ma il tempo e il personale dedicato è limitato. AISM per questo è un'associazione molto importante. È una risorsa fondamentale che contribuisce a rispondere alle esigenze dei pazienti gestendo una realtà molto complessa dislocata su tutto il territorio nazionale e formata da persone con problemi diversi come ad esempio le persone con SM, gli operatori socio sanitari, i ricercatori".

I PROGETTI INNOVATIVI PER OPERATORI SANITARI E SOCIALI

Alliance Building

Obiettivo del progetto Alliance Building è rendere la persona con SM interlocutore attivo e presente nella gestione della malattia e nella scelte terapeutiche attraverso la creazione di strumenti e servizi, volti al rafforzamento del rapporto persona con SM/operatore sanitario. Il progetto prevede:

1. Seminari per persone con SM.

Obiettivo degli incontri è fornire alle persone con SM gli strumenti e le conoscenze necessarie per impostare in modo corretto e informato il rapporto con gli operatori sanitari di riferimento e svolgere così un ruolo attivo nelle decisioni terapeutiche migliorando l'aderenza ai trattamenti. Nel 2006 sono stati realizzati quattro incontri a Roma, Livorno, Catania e Trento che hanno visto la partecipazione di oltre 150 persone. Per il 2007 sono previsti sette incontri in altrettante città a copertura di tutto il territorio nazionale.

2. "Chiedi al medico, chiedi all'infermiere".

Servizio on-line mensile dedicato all'approfondimento delle terapie e delle problematiche annesse durante il quale è possibile inviare domande e ricevere risposte dal neurologo e dall'infermiere direttamente dal sito di AISM. Tutte le domande e le risposte vengono successivamente organizzate in un archivio on-line permanente disponibile sul sito www.aism.it. Nel 2006 sono stati effettuati otto incontri on-line, con una media di 20 partecipanti a incontro. L'archivio ad oggi contiene circa 40 domande e risposte frequenti suddivise in sette categorie tematiche.

Nel 2007 l'attività proseguirà con sette nuovi incontri a cadenza mensile.

3. Seminari per operatori sanitari e sociali.

Sono rivolti in particolare agli operatori delle équipes dei Centri Clinici (neurologi, infermieri, fisioterapisti) e affrontano temi come:

- l'importanza dell'alleanza in ambito sanitario per coinvolgere le persone con SM in una partecipazione attiva al percorso terapeutico;
- le modalità per sviluppare un processo decisionale condiviso volto al rafforzamento dell'aderenza terapeutica;
- la conoscenza e il superamento di ostacoli culturali e personali che possono interferire nello sviluppo del rapporto con il paziente;
- il ruolo della formazione in ambito terapeutico per la persona con SM.

Nel corso del 2006 sono stati effettuati quattro corsi nelle città di Roma, Livorno, Catania e Trento a cui hanno partecipato un totale di 167 operatori. Nel 2007 verranno effettuati altri sette seminari a copertura di tutto il territorio nazionale.

4. Linee Guida per infermieri sulla gestione delle terapie farmacologiche.

Le linee guida sono uno strumento di formazione rivolto agli infermieri affinché acquisiscano le competenze per insegnare alle persone con SM come gestire le principali terapie farmacologiche, in particolare su aspetti quali: le aspettative, la somministrazione dei farmaci, gli effetti collaterali. L'obiettivo ultimo è aumentare l'autonomia delle persone con SM nella gestione della terapia. Le guide verranno distribuite nel corso del 2007 a tutti gli infermieri dei Centri Clinici SM.

TEAM

Il progetto TEAM intende sviluppare e promuovere la cultura dell'interdisciplinarietà e dell'attenzione a 360° alla persona con SM all'interno dell'équipe dei Centri Clinici.

Gli obiettivi del progetto sono:

- fornire agli operatori sanitari e sociali gli strumenti per valutare e migliorare le proprie capacità di comunicazione, in particolare al momento della diagnosi;
- individuare un percorso di crescita professionale che porti i membri dell'équipe a operare congiuntamente in un'ottica interdisciplinare;
- promuovere la collaborazione internazionale tra i Centri Clinici SM italiani ed esteri.

Il progetto, di durata triennale, vedrà la selezione ogni anno delle équipes di cinque Centri Clinici SM che seguiranno un percorso di crescita professionale articolato in: corsi di formazione specifici, visite ai centri esteri, esperienze di docenza.

Il progetto include inoltre un processo di formazione multi-level che consente di coinvolgere anche i Centri clinici minori attivi sul territorio: ciascuno dei cinque Centri SM che annualmente completa il percorso formativo organizzerà, nell'anno successivo, seminari regionali centrati sugli stessi temi, ai quali prenderanno parte team interdisciplinari di altri Centri Clinici SM del territorio. Il numero di Centri Clinici SM partecipanti al progetto TEAM sarà pari a 20 all'anno, per un totale di 60 operatori formati. L'obiettivo è formare nei tre anni 60 team di altrettanti Centri clinici SM coinvolgendo 180 tra neurologi, psicologi e infermieri.

Il progetto prevede:

- lo sviluppo di specifici corsi per psicologi per approfondire la conoscenza della malattia;
- lo sviluppo di specifici corsi per il team di operatori (neurologo, infermiere, psicologo) centrati sulle capacità di comunicazione con le persone con SM e sul lavoro di gruppo;
- corso "full-immersion" presso Centri Clinici SM all'estero strutturati e gestiti con criteri di interdisciplinarietà;
- la messa a punto di modelli formativi multilevel da applicare a Centri clinici SM italiani con dimensioni di utenza inferiori.

Nel corso del 2006 è stata effettuata la progettazione di tutto il percorso formativo e sono stati individuati i primi cinque Centri Clinici coinvolti che inizieranno i corsi nel 2007.

Progetto Qualis

Il progetto Qualis (Qualità dei Centri Clinici per la Sclerosi Multipla) è nato nel 2002 con l'obiettivo di:

- definire gli standard di qualità dei servizi dei Centri Clinici per SM, affinché siano rispondenti alle esigenze delle persone con SM;
- verificare l'aderenza dei Centri Clinici per SM italiani agli standard;
- attivare politiche per implementare la qualità dei servizi con il coinvolgimento diretto dei Centri Clinici stessi.

Nel corso del triennio 2004-2006 sono stati compiuti importanti progressi:

- selezione e formazione di 52 rilevatori, in maggioranza persone con SM che hanno scelto di partecipare al progetto;
- rilevazione dei 70 Centri clinici aderenti

al progetto, attraverso interviste dirette ai responsabili dei Centri, sulla base di un apposito questionario articolato in 288 domande;

- raccolta dei questionari di rilevazione compilati e inserimento dei relativi dati in un unico data base;
- predisposizione dei dati per la successiva fase di analisi.

Nel corso del 2007 e 2008 AISM procederà all'elaborazione dei dati rilevati sulla base dei quali verrà fatta una prima valutazione sui percorsi di crescita dei Centri per migliorare la qualità dei loro servizi. Verranno successivamente coinvolti i Centri che non hanno aderito alla prima parte dell'indagine per procedere alla seconda fase del progetto.

4 Orientamento strategico



insieme
PER IL NOSTRO futuro



insieme
PER IL NOSTRO futuro
2008-2010

Orientamento strategico

4

Il 2007 è per AISM l'anno di congiunzione tra il piano triennale 2004–2007 e quello del periodo 2008–2010. Le riflessioni sul livello di realizzazione del piano 2004–2007 compiute nei primi mesi dell'anno in corso hanno portato AISM a delineare l'orientamento strategico del periodo 2008–2010.

RAPPRESENTANZA E AFFERMAZIONE DEI DIRITTI

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

In particolare AISM si propone di:

- sviluppare, attraverso un programma di formazione opportunamente concepito, le competenze della rete associativa per interagire e per "esercitare pressione" sugli interlocutori istituzionali;
- coinvolgere progressivamente tutte le Sezioni per una competenza diffusa;
- rafforzare il posizionamento di AISM nelle reti di riferimento – per la causa della sclerosi multipla e dell'Associazione stessa – attraverso l'individuazione delle reti strategiche e l'implementazione della presenza e del ruolo attivo di AISM;
- promuovere eventuali nuove aggregazioni temporanee o permanenti;
- sviluppare contenuti specifici relativi alla sclerosi multipla;
- progettare ed eseguire azioni specifiche sulle priorità lavoro e disabilità e sui piani sanitari e sociali.

RETE ASSOCIATIVA

Rafforzare il ruolo della rete associativa nell'attuare a livello territoriale la strategia globale AISM. In particolare, sul territorio AISM intende:

- raggiungere la presenza capillare su tutto il territorio nazionale con una copertura del 100% delle province;
- far funzionare le Sezioni in linea con la missione e il piano delle priorità strategiche gestendo in ognuna di esse il passaggio dai requisiti minimi statutari alle attività minime da erogare;
- sviluppare le attività della rete e la capacità di partecipare pienamente a esse attraverso l'intensificazione del networking, la formazione e la comunicazione interna;
- sviluppare ruoli e competenze della Sede Nazionale per sostenere l'attività di indirizzo e di gestione condotto direttamente sul territorio (creazione di macroregioni);
- sviluppare le capacità delle Sezioni nella pianificazione operativa, nell'attività di budget e nell'attività di controllo.

RISORSE UMANE

Sviluppare le capacità e le competenze specifiche delle risorse umane – volontari, giovani in SCN, di dipendenti e collaboratori – per la realizzazione delle priorità strategiche.

In quest'area AISM intende promuovere:

- lo sviluppo del volontariato e del Servizio Civile associativo mediante sistemi di gestione comuni (promozione, reclutamento, formazione);

- lo sviluppo, il coinvolgimento e la crescita professionale dei dipendenti e dei collaboratori attivi a livello nazionale e sul territorio.

RICERCA SCIENTIFICA

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

Specificatamente AISM si propone di:

- indicare le linee strategiche di indirizzo della ricerca;
- finanziare, attraverso il bando annuale, la ricerca italiana di eccellenza;
- diversificare le strategie di promozione e di finanziamento della ricerca scientifica attraverso progetti di ricerca pilota/ annuali/biennali/triennali, centri di eccellenza, borse di studio junior/senior, lo sviluppo delle carriere per ricercatori di eccellenza, progetti speciali, servizi per la ricerca.

PERSONE CON SM

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

- potenziare ulteriormente l'attività di informazione dell'Associazione riconosciuta a tutt'oggi come punto di riferimento;
- rafforzare le attività di contatto e di coinvolgimento già attive e diffuse sull'intero territorio: gli InfoPoint nei Centri clinici, le Sezioni quali riferimento informativo e altre attività specifiche per i differenti target;

- sviluppare programmi specifici rivolti a donne con SM;
- sviluppare attività specifiche rivolte a giovani con SM;
- promuovere il coinvolgimento attivo delle persone con SM nell'Associazione e nelle sue attività.

CENTRI CLINICI SM

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

Le azioni previste sono:

- costruire l'alleanza nella interlocuzione con le istituzioni nazionali e locali su ogni tema riguardante la SM;
- costruire l'alleanza nello sviluppo delle attività dei Centri Clinici stessi;
- costruire l'alleanza nella promozione dei servizi sanitari e socio sanitari territoriali;
- sviluppare progetti innovativi e attività formative per la qualità, l'approccio interdisciplinare e la specializzazione degli operatori dei Centri Clinici.

MONITORAGGIO

Implementare un sistema permanente e dinamico di monitoraggio, audit e valutazione promuovendo:

- l'approccio delle Sezioni a monitorare le attività e i servizi svolti sul territorio;
- lo sviluppo e l'impiego di opportuni strumenti di valutazione per l'attività di monitoraggio;
- lo sviluppo di specifiche attività di monitoraggio dei piani operativi annuali nazionali e territoriali finalizzati all'attuazione delle priorità strategiche.

5 Indicatori di prestazione



Indicatori di prestazione

5

Nel contesto del processo che ha portato AISM a redigere il primo bilancio sociale sono stati studiati degli indicatori di prestazione – Key Performance Indicator (KPI) – per monitorare i processi e i sistemi interni e per dare ai propri azionisti sociali una fotografia dello stato dell'arte di AISM in termini di capacità di perseguire i propri obiettivi. I KPI si associano e integrano altri strumenti che misurano la qualità dell'attività di AISM quali l'impact factor per la ricerca scientifica e gli indicatori di qualità percepita per i servizi erogati alla persona con SM.

I KPI sono stati costruiti per essere eletti in una scala da 0 a 100.

OBIETTIVI PER IL BILANCIO SOCIALE 2007

Il team di lavoro che ha realizzato il bilancio sociale 2006 è già impegnato in un'attività di verifica dei KPI e approfondimento per rendere sempre più efficace e trasparente l'attività di monitoraggio e di rendicontazione.

Tabella con la sintesi dei KPI pubblicati nel bilancio sociale 2006

KPI	Formula	Descrizione	Riferimento
Indice della capacità organizzativa	$(\text{Proventi esercizio} - \text{Proventi esercizio precedente}) / \text{Proventi esercizio precedente}$	Indica la capacità di AISM di migliorare il proprio tasso di crescita (proventi) rispetto all'anno precedente	Dimensione economica
Tasso medio di crescita	$\text{Somma degli indici di capacità organizzativa} / \text{numero esercizi dell'intervallo considerato}$	Indica la crescita media dei proventi di AISM in un dato intervallo di tempo	Dimensione economica
Indice di copertura territoriale	$\text{Sezioni AISM} / \text{Province italiane}$	Indica la capacità di AISM di coprire in modo capillare il territorio nazionale, operando con almeno una Sezione per Provincia	Sviluppo Rete Associativa
Indice del volontariato organizzato	$(\text{Volontari} + \text{giovani SCN}) / \text{Risorse umane}$	Indica la capacità di AISM di operare sul territorio con una forza costituita per lo più di volontari e giovani in Servizio Civile	Sviluppo Rete Associativa
Indice di copertura dei posti messi a bando	$\text{Giovani SCN avviati} / \text{Posti messi a bando}$	Indica la capacità di AISM di selezionare e di reclutare i giovani in SCN in funzione dei posti messi a bando	Sviluppo Rete Associativa

KPI	Formula	Descrizione	Riferimento
Indice di efficienza formativa dei volontari in Servizio Civile	Monte ore formazione / Totale giovani in SCN formati	Indica la capacità di AISM di dedicare ai giovani in SCN una quantità maggiore di ore di formazione per migliorarne la qualità e di conseguenza la qualità dei servizi erogati	Sviluppo Rete Associativa
Indice di efficienza della raccolta fondi	$[(TOT \text{ € oneri RF}) - (TOT \text{ € proventi RF})] / (TOT \text{ € proventi RF}) * 100$	Indica la capacità di AISM di migliorare l'efficienza della raccolta fondi ottimizzando le risorse da stanziare alle attività istituzionali	Raccolta Fondi
Indice di indipendenza dal settore pubblico	TOT Raccolta Fondi Privata / TOT Proventi Raccolta Fondi (RF)	Indica la capacità di AISM di essere indipendente da finanziamenti di Enti e Istituzioni pubbliche, focalizzando e diversificando la propria all'interno del settore privato	Raccolta Fondi
Indice di soddisfazione degli ospiti di Lucignano	Media dei valori di gradimento espressi dagli ospiti nella Customer Satisfaction (scala Ottimo/100 – buono/75 – medio/50 – scarso/25)	Indica la capacità di AISM di migliorare la qualità delle attività e dei servizi erogati presso la Casa Vacanze "I Girasoli" di Lucignano incrementando il grado di soddisfazione dei propri ospiti	Servizi alla persona

IL MODELLO DI PERCEZIONE AISM

Nel contesto dell'attività di monitoraggio della propria attività e dell'effetto che questa produce sui propri azionisti sociali AISM ha deciso di adottare una metodologia avanzata per misurare quantitativamente la loro percezione dell'Associazione. Nel corso del lavoro che ha portato alla redazione del bilancio sociale 2006, Ethics2Business ha realizzato un modello di percezione di AISM composto da più dimensioni che la caratterizzano.

Il modello verrà impiegato nel corso del 2007 per rilevare e per misurare la percezione che gli azionisti sociali hanno dell'Associazione attraverso delle interviste telefoniche. I risultati e la descrizione del modello verranno illustrati nel bilancio sociale 2007 e saranno impiegati per affiancare agli attuali KPI una nuova categoria di KPI che metteranno in relazione l'attività di AISM con l'andamento della percezione degli azionisti sociali. In questi termini i primi risultati significativi saranno pubblicati nel bilancio sociale 2008 nel quale saranno presentati i dati del secondo rilevamento della percezione.

6

Questionario di valutazione del lettore



Questionario di valutazione del lettore



Compilando il questionario potrai fornirci delle utili informazioni per migliorare la prossima edizione del bilancio sociale e renderlo più in linea con le tue aspettative. Il questionario può essere compilato anche on-line sul sito www.aism.it, inviato via fax 010 2713205, via email a aism@aism.it o via posta ordinaria a: Associazione Italiana Sclerosi Multipla – AISM Sede Nazionale – Via Operai, 40 – 16149 Genova
Grazie per la collaborazione!

1. In quale categoria di azionisti sociali meglio ti identifichi?

- Persone con SM
- Familiari di persone con SM
- Volontari
- Dipendenti e collaboratori
- Ricercatori
- Operatori sanitari e sociali
- Soci
- Donatori
- Individui
- Fondazioni
- Aziende
- Enti e istituzioni nazionali e locali
- Opinion leader
- Mass Media
- Organizzazioni di secondo livello

2. Quanto tempo e attenzione hai potuto dedicare alla lettura del bilancio sociale?

- Una lettura approfondita e attenta
- Una lettura rapida ma completa
- Una lettura veloce e superficiale

3. Prima della lettura del bilancio sociale, quale grado di conoscenza aveva di AISM?

- Grado di conoscenza Basso Medio Alto
-

4. In una scala da 1 a 5, dove 1 è il valore minimo e 5 il valore massimo, come giudichi il bilancio sociale per:

	1	2	3	4	5
Chiarezza grafica	<input type="checkbox"/>				
Chiarezza espositiva	<input type="checkbox"/>				
Chiarezza del ruolo di AISM	<input type="checkbox"/>				

5. In una scala da 1 (valore minimo) a 5 (valore massimo), come giudichi la completezza di dati e di informazione delle seguenti aree trattate:

	1	2	3	4	5
Affermazione dei diritti	<input type="checkbox"/>				
Sviluppo Rete	<input type="checkbox"/>				
Associativa e gestione Volontariato	<input type="checkbox"/>				
Informazione e sensibilizzazione	<input type="checkbox"/>				
Raccolta Fondi	<input type="checkbox"/>				
Ricerca Scientifica	<input type="checkbox"/>				
Servizi alla persona	<input type="checkbox"/>				
Servizi per operatori sanitari e sociali	<input type="checkbox"/>				

6. In una scala da 1 (valore minimo) a 5 (valore massimo), quanto ti risulta chiara l'esposizione relativa alla capacità di AISM di essere:

	1	2	3	4	5
Attenta ai bisogni della persona con SM	<input type="checkbox"/>				
Attiva a 360 gradi rispetto alla SM	<input type="checkbox"/>				
Collaborativa con gli enti profit e non profit	<input type="checkbox"/>				
Coerente con la propria missione e i propri valori	<input type="checkbox"/>				
Trasparente nel suo operato	<input type="checkbox"/>				
Efficiente nel suo operato	<input type="checkbox"/>				

7. Hai qualche suggerimento da dare in merito alle attività svolte da AISM e ai risultati raggiunti e in merito ad eventuali miglioramenti del prossimo bilancio sociale?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

8. In una scala da 1 (valore minimo) a 5 (valore massimo), come definiresti il bilancio sociale di AISM?

	1	2	3	4	5
Innovativo	<input type="checkbox"/>				
Affidabile	<input type="checkbox"/>				
Chiaro	<input type="checkbox"/>				
Elegante	<input type="checkbox"/>				
Trasparente	<input type="checkbox"/>				
Completo	<input type="checkbox"/>				
Sintetico	<input type="checkbox"/>				
Utile	<input type="checkbox"/>				

Dati sul compilatore:

9. Da quanti anni conosci AISM?

.....

10. Quanti anni hai?

- Meno di 18
- 18-24
- 25-44
- 45-60
- Oltre 60

11. Sei maschio o femmina?

- Maschio
- Femmina

12. Ci puoi indicare il Codice di Avviamento Postale (C.A.P.) della tua residenza/domicilio?

--	--	--	--	--

13. A quale impresa/ente appartieni?

.....

.....

.....

.....

Coordinamento editoriale

Ethics2Business
 Alessia Coeli (B2 Comunicazione)
 Riccardo Taverna (B2 Comunicazione)
 Alessandro Paciello (Aida Partners)

Progetto Grafico e Impaginazione

www.ideogramma.it

Finito di stampare: aprile 2007
 Tipografia Grafiche G7 - Genova
 ISBN: 88-7148-038-4



ASSOCIAZIONE ITALIANA
SCLEROSI MULTIPLA