BilancioAismLetteraNotaMetodologicaIndice_Rif_Layout 1 10/05/11 14:47 Pagina 1

SCLEROSI MULTIPLA ONLUS
associazione italiana

un mondo **libero** dalla SM

BilancioAismLetteraNotaMetodologicaIndice_Rif_Layout 1 10/05/11 14:47 Pagina 2

Progetto e
coordinamento editoriale
Associazione Italiana
Sclerosi Multipla Onlus
Direzione Operativa
Area Comunicazione e Ufficio Stampa

Realizzazione editoriale
Redazione srl
Elena Bocerani (redazione)
ha collaborato Valentino Medagliani

Progetto grafico e impaginazione
Redazione srl / 2Bit Studio
Gabriella Barresi / Antonella Spalluto
impaginazione del bilancio economico AISM e FISM
GMT Graphic Media Technology
Gianmarco Tormena

Consulenza metodologica
B2 Axioma
Riccardo Taverna - Alessia Coeli – Valeria Bortoloni

Si ringrazia

per la concessione gratuita della immagini
alle pagine 46, 212 e 217

Le testimonianze che arricchiscono le pagine del Bilancio Sociale sono state rilasciate appositamente o in occasione di eventi associativi, di interviste pubblicate sul bimestrale SM Italia o sul sito [www.aism.it]. Ringraziamo tutte le persone che, manifestando in diverse occasioni il loro apprezzamento per le azioni e i risultati, spronano l'AISM a continuare il suo processo di miglioramento rinnovando gli sforzi anno dopo anno.

Finito di stampare: maggio 2011
Arti Grafiche Giuseppe Lang – Genova

ISBN 978-88-7148-041-1

BilancioAismLetteraNotaMetodologicaIndice_Rif_Layout 1 10/05/11 14:47 Pagina 3

Bilancio sociale AISM 2010

BilancioAismLetteraNotaMetodologicaIndice_Rif_Layout 1 10/05/11 14:47 Pagina 4

BilancioAismLetteraNotaMetodologicaIndice_Rif_Layout 1 10/05/11 14:47 Pagina 5

Lettera dei Presidenti

La parola d'ordine del 2010 è stata "sperimentazione". Il nostro Movimento è cresciuto, si è consolidato, ha iniziato a costruire basi solide per il futuro.

L'anno è stato caratterizzato da un fortissimo impegno di AISM e della sua Fondazione nell'ambito della ricerca scientifica. La nostra visione è “Un mondo libero dalla SM” e la nostra Associazione si propone di essere il ponte tra la ricerca e le persone con SM. Nel 2010 abbiamo dato un contributo significativo alla ricerca e tra gli studi promossi e finanziati due sono particolarmente significativi. Il primo è il progetto sulla insufficienza venosa cerebro-spinale (CCSVI), per dare risposte certe a tutte le persone con SM e stabilire se vi sono legami con la sclerosi multipla. Il secondo è Fastforward, un progetto internazionale che nasce per colmare la distanza tra ricerca di base e ricerca clinica.

Anche quest'anno, come già nel 2009, non sono mancate le sfide. Abbiamo fronteggiato la crisi economica e finanziaria introducendo nuovi strumenti per la raccolta fondi. Ma anche la dimensione sociale è stata attraversata da profondi sconvolgimenti: la riforma del Servizio civile nazionale, la revoca delle tariffe postali agevolate, il rischio di ridimensionamento del 5 per mille. Il 2010 è stato un anno di sperimentazione della nostra capacità di fare affermazione dei diritti e rappresentanza, agendo con una visione d'insieme e non solo reclamando singoli servizi: gli interventi, l'attività di pressione, il contributo propositivo sono stati intensi sia all'interno delle reti istituzionali di riferimento, sia all'interno dei tavoli ministeriali.

Il 2010 è stato anche un anno di sperimentazione dell'efficienza e dell'efficacia della nostra "macchina associativa". Abbiamo creduto nella forza del lavorare insieme e la maggioranza

BilancioAismLetteraNotaMetodologicaIndice_Rif_Layout 1 10/05/11 14:47 Pagina 6

delle Sezioni ha sviluppato per la prima volta i piani operativi, dando un'ulteriore sviluppo al perseguimento degli obiettivi strategici. La condivisione da parte di tutta la Rete associativa del piano strategico, degli obiettivi e dei risultati attesi ha accresciuto la consapevolezza del ruolo strategico di ciascuno e ha contribuito a ottimizzare le risorse e l'impegno.

Nel 2010 il Movimento associativo si è rafforzato e abbiamo sperimentato la nostra capacità di attrarre giovani talenti ricchi di spinta motivazionale nel nostro essere associazione, costruendo con loro un percorso di crescita personale e collettiva. La Rete territoriale ha lavorato in sinergia con la Sede nazionale, traducendo efficacemente a livello locale i progetti e le iniziative sviluppate e realizzate in precedenza dalla Sede, con il fine ultimo di migliorare la qualità di vita delle persone con SM.

Sono state progettate e realizzate azioni che rispondessero alle esigenze di informazione e comunicazione dei giovani con SM, puntando in particolare ai social media e alla comunicazione online. Inoltre abbiamo consolidato e potenziato le azioni già intraprese negli scorsi anni – come il Progetto Donne, il Progetto Giovani e il Progetto Famiglia – e sviluppato nuovi percorsi per coinvolgere le persone con SM nella vita associativa e renderle protagoniste del Movimento. Perché ogni persona con SM è al centro dell'Associazione.

Il Bilancio sociale, per AISM strumento fondamentale di rendicontazione, testimonia il percorso di tutto il Movimento, forte e coeso, perché ogni persona con SM in Italia ha diritto a vivere la sua vita oltre la sclerosi multipla.

Agostino d'Ercole
Presidente nazionale AISM

Mario A. Battaglia
Presidente FISM

BilancioAismLetteraNotaMetodologicaIndice_Rif_Layout 1 10/05/11 14:47 Pagina 7

Introduzione e nota metodologica

Nel 2010 AISM e FISM sono arrivate alla pubblicazione del quinto Bilancio sociale, segno della forte volontà di condividere, in maniera trasparente e continua, con i propri azionisti sociali i risultati raggiunti e le azioni realizzate per attuare il piano strategico.
Il Bilancio sociale contribuisce a rendicontare il perseguimento degli obiettivi strategici e a far emergere le connessioni tra le diverse azioni e i diversi obiettivi: oltre a rendere una visione complessiva delle attività svolte nel corso dell'anno, il Bilancio serve a far comprendere quanto il piano strategico "Insieme per il Nostro Futuro" sia concreto per le persone con SM.
Il Bilancio permette di coinvolgere gli azionisti sociali e di stringere con loro legami sempre più forti, basati sul dialogo continuo e la reciproca affidabilità. In questo modo si informano i donatori e i sostenitori di ciò che è stato fatto e dei risultati raggiunti grazie al loro contributo; si dimostra la propria capacità di mantenere fede agli impegni presi e di affermare la reputazione; si condivide e si afferma la propria identità associativa, sia verso l'interno sia verso l'esterno. Inoltre il Bilancio rappresenta uno degli strumenti di monitoraggio, audit e valutazione dei processi interni, nell'ottica del miglioramento continuo e della misurazione dei risultati attraverso indicatori di prestazione (KPI – Key Performance Indicator) che siano il più possibile universali e confrontabili e quindi condivisi con altre Associazioni.

La struttura del documento e una guida alla lettura

Il Bilancio sociale 2010 ripropone la stessa struttura per obiettivi strategici già introdotta nei Bilanci precedenti e la consolida. Quattro le sezioni principali: la premessa, che descrive la sclerosi multipla e delinea i suoi tratti salienti (diagnosi, sintomi, decorso, terapia, approccio interdisciplinare, prevalenza della malattia in Italia); l'identità che dà un quadro di AISM e della sua Fondazione e ne presenta la visione, la missione, il piano strategico, la struttura e la governance; la dimensione economica che presenta i risultati economici del 2010 e delinea il trend su base triennale; la dimensione

BilancioAismLetteraNotaMetodologicaIndice_Rif_Layout 1 10/05/11 14:47 Pagina 8

sociale che rendiconta le attività dell'Associazione nell'attuare il Piano strategico 2008-2013. In fondo al Bilancio sociale si trova una sezione contenente il Bilancio economico AISM e FISM e in ultimo, ma non per importanza, i partner, che sono stati al fianco di AISM e FISM in questo anno.
La dimensione sociale apre con la contestualizzazione dell'obiettivo strategico rispetto alla missione, seguita dalle azioni sviluppate nel corso dell'anno e dagli obiettivi di miglioramento per il 2013.
Nel 2010 particolare attenzione è stata dedicata a mettere in evidenza le connessioni tra i diversi obiettivi strategici e, di conseguenza, la trasversalità delle azioni e dei progetti messi in campo da AISM e da FISM per raggiungere i risultati prefissi. Lo scopo ultimo che guida ogni attività è mettere la persona al centro e garantire tutte le condizioni - politiche, sociali, sanitarie, di ricerca, di informazione - per una qualità di vita realmente concretizzabile.

Il gruppo di lavoro

La Direzione è stata coinvolta per l'impostazione e la supervisione strategica, i Responsabili per i contenuti strategici di ciascun obiettivo e l'area Comunicazione e Ufficio stampa con il Coordinamento Editoria si è occupata della pianificazione e della gestione del processo di lavoro. La realizzazione del bilancio sociale ha coinvolto B2 Axioma in qualità di consulente esterno per la rendicontazione e di Red@zione per la stesura dei testi.

I principali riferimenti per la costruzione del Bilancio sociale 2010

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

BilancioAismLetteraNotaMetodologicaIndice_Rif_Layout 1 10/05/11 14:47 Pagina 9

Indice

1. Premessa **11**

2. Identità **18**

3. Dimensione economica **46**

4. Dimensione sociale **52**

Raggiungere tutte le persone con SM 56
Indirizzare, promuovere e finanziare la ricerca scientifica 82
Costruire alleanze strategiche con i Centri clinici per la SM 124
Sviluppare un programma di rappresentanza e affermazione dei diritti 132
Sviluppare le capacità e le competenze specifiche delle risorse umane 144
Rafforzare il ruolo della Rete associativa AISM nell'attuare la strategia globale dell'Associazione 158
Implementare un sistema permanente e dinamico di monitoraggio, audit e valutazione 168
Sviluppare la consapevolezza dell'identità 176
Potenziare i flussi di raccolta fondi 190

5. Indicatori di prestazione **212**

6. Questionario di valutazione **217**

7. Bilancio 2010 AISM e FISM **221**

Grazie a chi ha creduto in noi **287**

bilancioAismPremessa_Layout 1 10/05/11 14:22 Pagina 10

bilancioAismPremessa_Layout 1 10/05/11 14:22 Pagina 11

1 PREMESSA

La sclerosi multipla

bilancioAismPremessa_Layout 1 10/05/11 14:22 Pagina 12

La sclerosi multipla in cifre nel 2010

- > 2,5-3 milioni le persone con SM in tutto il mondo di cui circa **400 mila** in Europa e **circa 62.900 mila in Italia**
- > 1 diagnosi ogni 4 ore
- > 1.800 nuovi casi all'anno
- > 1 persona con SM ogni 1.000 abitanti (1 ogni 600 in Sardegna)
- > 20-40 la fascia d'età dell'esordio
- > 2 a 1 il rapporto tra le donne e gli uomini con SM
- > 2,4 miliardi di euro all'anno il costo sociale della SM in Italia

La Sclerosi Multipla (SM) è **una delle malattie più gravi del sistema nervoso centrale**. È cronica, invalidante e non prevedibile: può manifestarsi in persone di qualsiasi età e condizione, ma è diagnosticata soprattutto a **donne**, in misura **doppia rispetto agli uomini**, e inizia prevalentemente in età giovanile, **tra i 20 e i 40 anni**, il periodo della vita più ricco di progetti per il futuro. Esistono anche casi di **sclerosi multipla pediatrica** e, raramente, in bambini sotto i 10 anni.

Le cause della sclerosi multipla sono ancora sconosciute; probabilmente è determinata da una componente di predisposizione genetica in cui si innestano fattori ambientali, ma la ricerca ha chiarito il modo in cui agisce. È una **malattia autoimmune**, in cui il sistema immunitario attacca altri componenti del corpo, in questo caso la mielina del sistema nervoso, come se fossero agenti estranei. Da un lato, un **processo infiammatorio** causa la progressiva distruzione della mielina (demielinizzazione), la sostanza che riveste come una guaina le fibre nervose. Dall'altro, un **processo degenerativo** colpisce le cellule nervose e i loro prolungamenti (gli assoni, la fibra lunga e sottile che trasporta gli stimoli).

I sintomi e il decorso clinico della SM variano da persona a persona: dipendono dalle aree del cervello e del midollo spinale in cui avviene la demielinizzazione e dal suo grado di progressione. Alcuni sintomi, singolarmente o simultaneamente, si ripetono in maniera più frequente, in particolare all'esordio: *disturbi visivi*, calo rapido e significativo della vista, sdoppiamento o movimenti non controllabili dell'occhio; *disturbi delle sensibilità*, rilevanti e persistenti formicolii, sensazione d'intorpidimento degli arti o perdita di sensibilità al tatto, difficoltà a percepire il caldo e il freddo; *fatica*, difficoltà a svolgere e sostenere attività anche usuali; *disturbi motori*, dalla riduzione della forza (*debolezza*) fino a una vera e propria perdita del movimento.

La pluralità dei sintomi e l'impatto su più piani – fisico, psicologico, familiare, sociale e lavorativo – richiedono l'intervento di professionisti diversi, chiamati a collaborare tra loro e con la persona con SM all'interno di un'équipe interdisciplinare. Nell'**approccio interdisciplinare** l'équipe **prende in carico globalmente** la persona con SM attraverso una metodologia centrata sui problemi e bisogni della persona, elaborata da tutta l'équipe e condivisa dal diretto interessato e dalla famiglia, che diventano così protagonisti consapevoli di ogni decisione che

bilancioAismPremessa_Layout 1 10/05/11 14:22 Pagina 13

Le persone con SM in Italia

Le persone con SM in Italia, stimate a fine 2010, sono circa 62.900. Il dato è progressivamente in crescita poiché ogni anno vengono diagnosticati circa 1.800-2.000 nuovi casi, di SM. Anche grazie alle terapie, però, la maggior parte delle persone può vivere una vita piena e soddisfacente con la stessa prospettiva di vita della popolazione generale.

Osservando la tabella si nota una differenza nel calcolo della stima delle persone con SM in Sardegna e nel resto d'Italia. Non è ancora noto perché la prevalenza (ovvero il rapporto tra persone con SM e popolazione) sia più elevata in questa regione – il suo isolamento geografico gioca un ruolo centrale – e la ricerca scientifica continua a lavorare per scoprirlo.

Certo è che la distribuzione della malattia nel mondo non è uniforme. La SM è più diffusa nelle zone lontane dall'equatore a clima temperato – in particolare Nord Europa, Stati Uniti, Nuova Zelanda e Australia del Sud – e diminuisce progressivamente con l'avvicinarsi all'equatore.

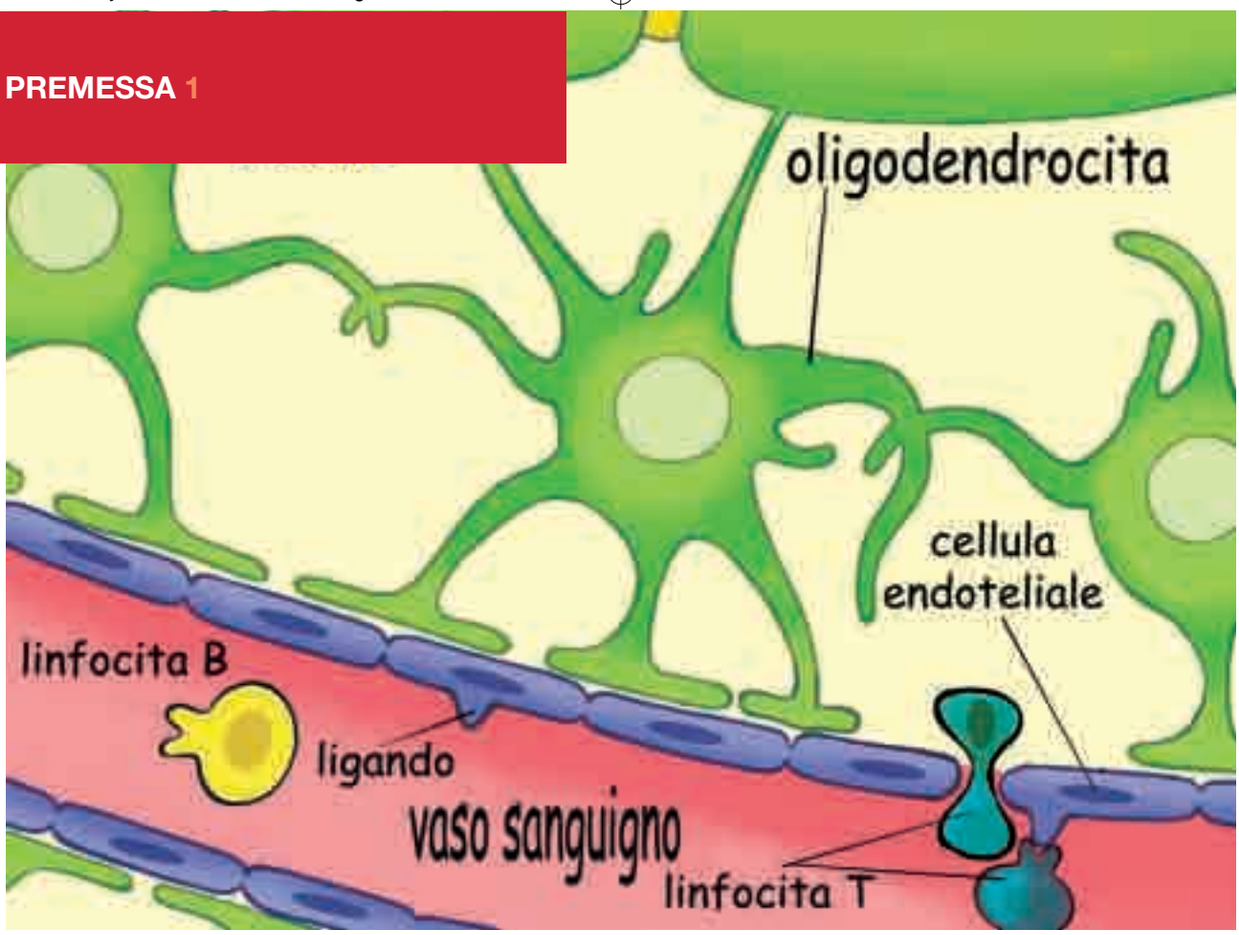
Nell'insorgenza della SM, giocano un ruolo fondamentale alcuni fattori come l'ambiente e l'etnia (clima temperato, latitudine, origine caucasica, agenti tossici, livelli bassi di vitamina D), l'esposizione ad agenti infettivi (virus, batteri) soprattutto nei primi anni di vita e la predisposizione genetica.

Regioni	Province	Popolazione*	Persone con SM (stima)**
Abruzzo	4	1338898	1.370
Basilicata	2	588879	610
Calabria	5	2009330	2.060
Campania	5	5824662	5.990
Emilia Romagna	9	4395569	4.460
Friuli Venezia Giulia	4	1234079	1.270
Lazio	5	5681868	5.790
Liguria	4	1615986	1.660
Lombardia	12	9826141	10.030
Marche	5	1559542	1.620
Molise	2	320229	330
Piemonte	8	4446230	4.560
Puglia	6	4084035	4.200
Sardegna	8	1672404	2.860
Sicilia	9	5042992	5.180
Toscana	10	3730130	3.810
Trentino Alto Adige	2	1028260	1.040
Umbria	2	900790	920
Valle D'Aosta	1	127866	120
Veneto	7	4912438	5.030
Italia	110	60340328	62.910

* Fonte ISTAT aggiornata al 1° gennaio 2010

** La popolazione regionale delle persone con SM è stimata con una extrapolazione in base ai dati epidemiologici noti e alla stima dei nuovi casi annuali

bilancioAismPremessa_Layout 1 10/05/11 14:22 Pagina 14



riguarda il loro futuro. È indispensabile che ogni figura professionale dell'équipe possieda una buona conoscenza delle competenze reciproche, attui un efficace scambio di informazioni e, soprattutto, **condivida gli obiettivi e un processo decisionale comune**.

Per intervenire sul decorso della SM è fondamentale la **diagnosi precoce** effettuata attraverso la risonanza magnetica, che osserva con precisione le lesioni del sistema nervoso. Oggi la **terapia di base** inizia in molti casi subito dopo il primo attacco: grazie a farmaci che regolano la risposta immunitaria, si può prevenire il danno alla mielina applicando programmi di trattamento personalizzati.

I farmaci utilizzati appartengono principalmente a due classi: **immunosoppressori**, che agiscono sul sistema immunitario inibendolo[1], e **immunomodulatori**, che ne limitano in tutto o in parte la funzione[2]. Dal 2006 è disponibile il natalizumab, molecola innovativa appartenente alla categoria degli **anticorpi monoclonali umanizzati**[3], impiegato per ridurre le ricadute nelle forme più attive di SM.

Nel 2009 sono terminati studi clinici di fase III[4] delle prime due molecole "orali" (cladribina e fingolimod). Per la cladribina sono necessari ulteriori studi prima della commercializzazione. Nel marzo 2011 l'Agenzia Europea del farmaco ha approvato definitivamente il farmaco Gilenya® (fingolimod) come terapia di base per la SM nelle persone con sclerosi multipla recidivante-remittente ad alta attività di malattia nonostante il trattamento con interferone beta, o in persone con sclerosi multipla recidivante-remittente grave a rapida evoluzione.

1. I più usati sono l'azatioprina, il mitoxantrone e la ciclofosfamide
2. I più usati sono interferone beta ricombinante e glatiramer acetato
3. Anticorpi di origine animale modificati per l'uso nell'uomo
4. La fase III è la sperimentazione su ampi gruppi di pazienti ed è considerata propedeutica alla valutazione definitiva del farmaco e alla successiva autorizzazione

bilancioAismPremessa_Layout 1 10/05/11 14:22 Pagina 15

Alla terapia di base che modifica il decorso della malattia è importante affiancare la **terapia riabilitativa e le terapie sintomatiche**. Come per tutte le condizioni croniche, anche nella gestione della sclerosi multipla la **terapia riabilitativa** è fondamentale per ridurre la disabilità, prevenire le complicanze secondarie, permettere la piena partecipazione alla vita. Se oggi le terapie farmacologiche innovative permettono di rallentare la progressione già nelle prime fasi, la riabilitazione è essenziale per consentire alla persona una vita nella quale possa andare oltre la sclerosi multipla nel lavoro, nelle proprie attività preferite, nelle relazioni sociali. Altrettanto importanti, le **terapie sintomatiche** non influiscono sul decorso ma si focalizzano sul trattamento e la gestione dei sintomi più comuni della malattia, con l'obiettivo di migliorare attraverso i farmaci la qualità di vita delle persone con SM.

La sclerosi multipla: il contributo di AISM e della sua Fondazione (FISM)

La sclerosi multipla è una malattia complessa che incide sull'autonomia e può condizionare la vita di chi ne è colpito.
AISM e FISM da anni sono il punto di riferimento per tutte le persone con SM e per i loro familiari e sono in prima linea al loro fianco: ogni persona con SM è al centro delle decisioni e delle azioni dell'Associazione.
AISM e la sua Fondazione aiutano le persone con SM ad affrontare le difficoltà quotidiane, si impegnano per assicurare loro una migliore qualità di vita, lottano per la difesa dei loro diritti e investono forze e risorse per trovare una cura definitiva alla malattia. Lavorano per costruire un mondo libero dalla SM in cui tutte le persone possano essere protagoniste del proprio presente e abbiano le stesse opportunità di creare il proprio futuro.
Sono i principali enti di riferimento, in Italia e nel mondo, per la ricerca scientifica sulla sclerosi multipla: indirizzano, promuovono e finanziano studi e progetti per vincere la SM oggi e, ancor più, domani. La ricerca promossa da AISM e da FISM si muove a 360 gradi (vedi pag. 84) e una parte degli studi si dedica alla ricerca riabilitativa, ai sintomi, alla qualità di vita, perché l'Associazione oltre a lavorare per individuare le cause e la cura risolutiva della SM, si impegna per garantire alle persone autonomia e piena inclusione sociale.
Anche i Centri di AISM lavorano in questa direzione e offrono assistenza sociosanitaria, supporto e consulenza. L'ottica in cui operano è quella dell'approccio interdisciplinare perché solo affrontando la SM nella sua complessità – grazie al lavoro d'équipe di specialisti formati – è possibile rendere la persona realmente consapevole, e quindi protagonista, del proprio futuro (vedi pag. 124).
AISM si batte anche per i diritti delle persone con SM: partecipa al confronto con le istituzioni per migliorare la legislazione, nazionale e locale, in tema di disabilità; porta avanti azioni pilota per la tutela dei diritti; attraverso la sua Rete territoriale sviluppa azioni mirate a livello locale, in base alle esigenze riscontrate e alla possibilità di concretizzarle (vedi pag.132).

bilancioAismPremessa_Layout 1 10/05/11 14:22 Pagina 16

Approfondimento

La storia. Tappe principali aggiornate al 2010

Le origini

In epoca storica sintomi riconducibili alla SM vengono descritti sporadicamente in alcune opere letterarie. Tra le più antiche la saga islandese di San Thorlakur (fine del XIII secolo), in cui si narrano gli episodi di cecità momentanea e disturbi della parola della donna vichinga Hala. Il primo caso documentato medicalmente di SM è del 1421, in Germania: una donna di nome Lydwina von Schiedam mostra incomprensibili episodi ricorrenti di paralisi e perdite di sensibilità.
Augusto Federico d'Este (1794-1848) fu il primo a raccontare il decorso della sua malattia, descrivendo sintomi di deficit temporaneo della vista e, successivamente, di paralisi, incontinenza e vertigini.

1800

È nel XIX secolo, però, che si comincia a definire scientificamente il concetto di sclerosi multipla, con le prime descrizioni strutturate dei sintomi e del decorso. Tra i momenti più rilevanti:
1838: Robert Carswell e Jean Cruveilhier scoprono i danni al midollo spinale. Friedrich von Frerichs identifica i sintomi fisici e cognitivi della malattia.
1869: Jean Martin Charcot definisce i sintomi della "sclerosi a placche" e ne fornisce i primi criteri diagnostici.
1884: Pierre Marie ipotizza che la SM si sia scatenata da un'infezione. In questo secolo l'aspettativa media di vita per le persone con SM dopo l'esordio della malattia è di 5 anni. I trattamenti consistono in riposo a letto e preparati a base di erbe.

1900

Lo sviluppo scientifico e tecnologico del Novecento è alla base dei progressi della ricerca medica. Donne e uomini straordinariamente preparati e motivati avviano un percorso, che continua tutt'oggi, che ha consentito di comprendere sempre più la sclerosi multipla e migliorare la qualità di vita delle persone con SM e dei loro familiari.
1933: Friedrich Curtius riconosce un possibile ruolo genetico nello sviluppo della malattia. W.R. Brain raccoglie i primi dati statistici sull'incidenza e sul decorso.
1940: Elvin Kabat conferma la natura immunologica della sclerosi multipla.
1948: Felix Bloch e Edward Mills Purcell scoprono la **Risonanza Magnetica (RM)** che, a partire dagli anni Ottanta, sarà significativa per la diagnosi della SM. Per questa scoperta vinceranno il premio Nobel nel 1952.

bilancioAismPremessa_Layout 1 10/05/11 14:22 Pagina 17

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

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

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

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

1978: viene introdotta la TAC.

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

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

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

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

1997: approvato negli Stati Uniti il glatiramer acetato. In Italia, tra il 1996 e il 1999 farmaci a base d'interferone beta 1b (Betaferon®) e beta 1° (Avonex® e Rebif®) vengono approvati e iniziano a essere distribuiti a carico del Servizio Sanitario Nazionale.

2000

2001: I. McDonald pubblica nuovi criteri diagnostici con RM, i cosiddetti "criteri di McDonald", i quali accelerano la diagnosi, permettendo ai pazienti d'iniziare le cure prima e rallentare il progresso della malattia.

Nel **2005** i criteri verranno aggiornati sulla base dei nuovi studi sulla risonanza magnetica.

In Italia, tra il **2002** e il **2006** vengono approvati e iniziano a essere distribuiti a carico del Servizio Sanitario Nazionale farmaci a base di glatiramer acetato (Copaxone®), mitoxantrone (Novantrone®), natalizumab (Tysabri®). In particolare questa molecola, innovativa appartenente alla categoria degli anticorpi monoclonali umanizzati, è impiegata per ridurre le ricadute nelle forme più attive di sclerosi multipla.

2003: viene approvata la Risoluzione del Parlamento Europeo che invita per la prima volta tutti i paesi dell'Unione Europea a trovare insieme la strada più efficace per combattere la SM, attraverso la collaborazione scientifica internazionale e il miglioramento della legislazione sul lavoro.

2009: terminano gli studi di fase III sulle prime due nuove molecole "orali" (cladribina e fingolimod); per entrambe è stata avviata la procedura per l'immissione in commercio.

2010: partono la sperimentazione clinica internazionale sull'uomo con le cellule staminali mesenchimali e lo studio pilota su SM pediatrica, AISM e le associazioni statunitensi e canadesi promuovono e finanziano gli studi per fare chiarezza sul rapporto tra insufficienza venosa cerebro-spinale cronica (CCSVI) e SM.

*bilancioAismIdentitàRIF_Layout 1 10/05/11 14:20 Pagina 18

Chi sono AISM e FISM e l'articolazione territoriale

L'Associazione Italiana Sclerosi Multipla – AISM – nasce nel 1968 dalle persone con sclerosi multipla e dai loro familiari per essere punto di riferimento e per garantire loro il diritto a una vita piena e soddisfacente. Per realizzare le proprie finalità istituzionali AISM opera sull'intero territorio nazionale per promuovere, sostenere, affermare i diritti delle persone con SM, diffondere una corretta informazione sulla patologia, sensibilizzare l'opinione pubblica, promuovere e qualificare servizi sociali e sanitari adeguati, svolgere attività di sostegno all'autonomia della persona con SM a integrazione del servizio pubblico o dove questo non arriva[1], raccogliere fondi per la ricerca scientifica.

Per concretizzare la visione e la missione sul territorio e attuare con maggiore efficienza ed efficacia il piano strategico, AISM si è evoluta in un gruppo costituito da realtà che, in linea con la comune missione associativa, operano con finalità specifiche e modalità differenziate, ma in maniera fortemente integrata e unitaria le une con le altre.

Le attività istituzionali vengono gestite e realizzate attraverso una struttura associativa declinata su tutto il territorio nazionale, composta da Sezioni e Gruppi operativi, Coordinamenti regionali e Centri AISM

La Sede nazionale, situata a Genova in via Operai 40, coordina l'attività di AISM, FISM e di SM Italia. È lo strumento operativo del Consiglio direttivo dell'Associazione e della Fondazione per l'attuazione e il coordinamento del piano strategico, per la gestione del patrimonio, l'attuazione e il coordinamento del programma, dei servizi di supporto dell'articolazione territoriale, dei ser-

1. Dall'articolo 5 dello Statuto AISM: "quando non sia o non possa essere assicurato un servizio di qualità da parte degli Enti istituzionalmente competenti, svolge, direttamente o tramite terzi, nel rispetto delle priorità associative, assistenza sociale, socio-sanitaria e sanitaria in favore delle persone con Sclerosi Multipla e delle persone con patologie similari. […] propone modalità concertate di azione con l'Ente Pubblico, privilegiando intese, accordi, convenzionamenti, nonché forme di programmazione partecipata".

*bilancioAismIdentitàRIF_Layout 1 10/05/11 14:20 Pagina 20

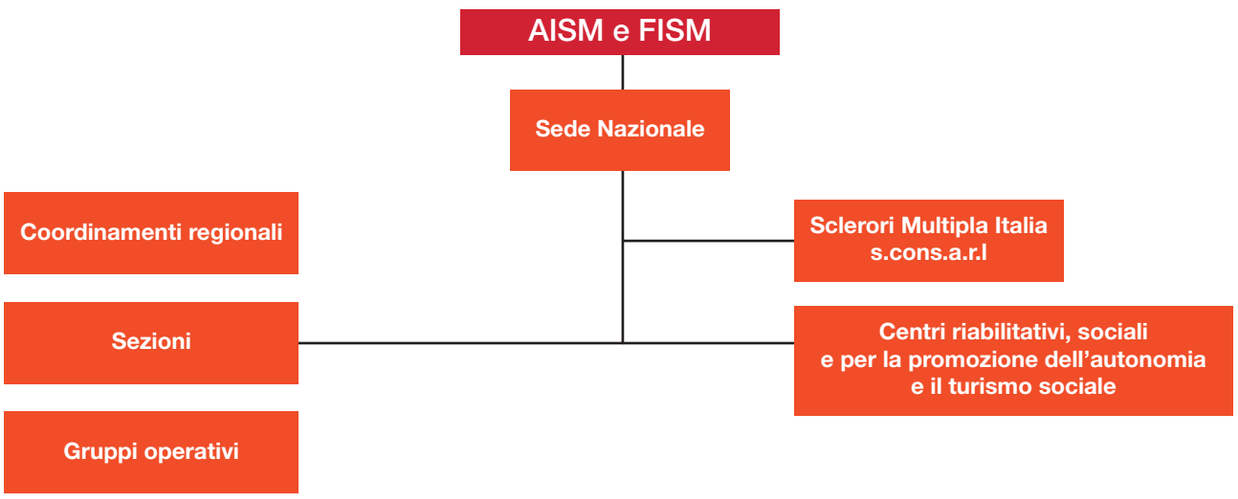
Assemblea generale, 2009

vizi d'informazione e di consulenza, il rapporto con le reti nazionale e internazionale.
Il volontariato è il pilastro fondante dell'intera struttura organizzativa: il 97% delle risorse umane è costituito da volontari. Nella Sede nazionale e nei Centri AISM operano dipendenti e collaboratori che gestiscono attività che richiedono elevate competenze specifiche .

Visione, missione e piano strategico

"**Un mondo libero dalla sclerosi multipla**". È la visione di AISM, fondata sul Credo che "le persone con SM e le loro famiglie hanno diritto a una buona qualità di vita e a una piena inclusione sociale".

LA STRUTTURA INTEGRATA, UNITARIA E ARTICOLATA SUL TERRITORIO



*bilancioAismIdentitàRIF_Layout 1 10/05/11 14:20 Pagina 21

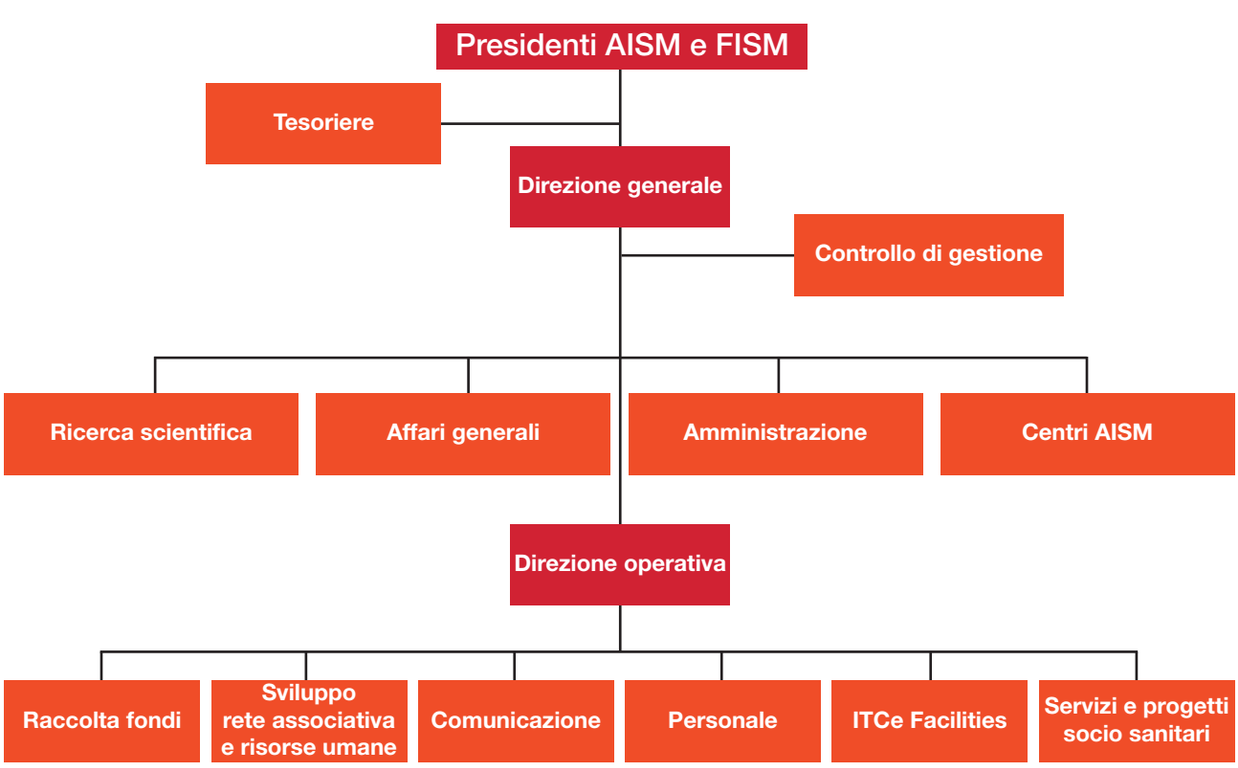
Su questa visione AISM costruisce la propria missione:
"essere l'unica organizzazione in Italia che interviene a 360° sulla sclerosi multipla attraverso la promozione, l'indirizzo e il finanziamento della ricerca scientifica, la promozione e l'erogazione dei servizi nazionali e locali, la rappresentanza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

Una missione resa possibile dalle persone che lavorano e collaborano in AISM. Dipendenti, volontari, ragazzi del servizio civile, collaboratori, tutti condividono gli stessi valori radicati: infondere passione ed entusiasmo nel proprio lavoro, ispirare fiducia, lavorare in modo professionale ed efficiente ricercando soluzioni innovative.

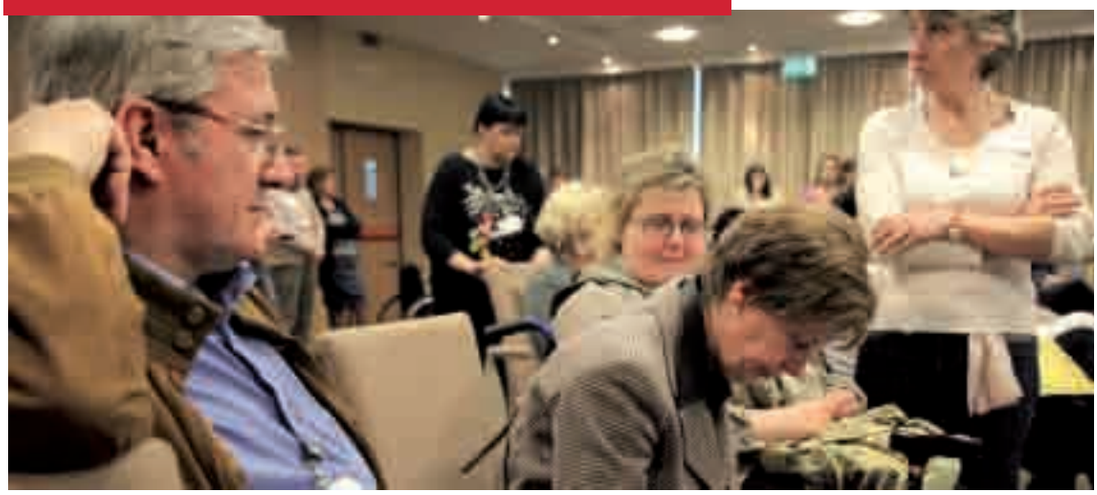
L'adesione alla stessa visione e alla stessa missione è lo spirito che anima l'intera Rete associativa e che spinge a fare sempre di più e sempre meglio. Partecipazione, confronto, innovazione e trasparenza sono i cardini di ogni azione AISM e la garanzia di creare rapporti di fiducia con tutti gli azionisti sociali.
"Ogni persona con SM è al centro dell'Associazione: le sue scelte sono le nostre scelte. Il suo futuro è il nostro".

Al centro di ogni progetto e azione dell'Associazione non c'è solo la persona con SM, ma soprattutto la sua unicità. Ciascuno porta con sé storie ed esperienze uniche che lo caratterizzano. Per questo AISM – la sua Rete, i suoi Centri, le sue Sezioni – ha fatto dell'ascolto e del dialogo il punto di partenza di ogni

ORGANIGRAMMA DELLA SEDE NAZIONALE



*bilancioAismIdentitàRIF_Layout 1 10/05/11 14:20 Pagina 22



azione. L'Associazione incontra le persone con SM e i loro familiari, i volontari e tutte le persone interessate, e attraverso il confronto individua le aspettative e le esigenze delle persone con SM: partendo da esse costruisce le sue priorità e attraverso di esse rafforza la propria identità.

AISM lavora con la stessa passione, oggi come nel 1968, e negli anni ha potenziato la capacità di coinvolgere gli azionisti sociali, di ascoltarli e di dialogare con loro.
La spinta a migliorarsi, a crescere e svilupparsi costantemente attraverso il dialogo e la condivisione trova piena espressione nel programma "**Insieme per il Nostro Futuro**", il piano strategico 2008-2013 di AISM (vedi pag 53).
È dall'ascolto e dal dialogo che prendono forma le strategie di crescita e sviluppo, ambiziose e sfidanti, dell'Associazione. Per misu-

L'Associazione Italiana Sclerosi Multipla ha riconoscimento di personalità giuridica ai sensi del Dpr n.897 del 22.9.1981; è Organizzazione Non Lucrativa di Utilità Sociale (ONLUS) iscritta nell'anagrafe dell'Agenzia delle entrate dal 1998; è Associazione di Promozione Sociale iscritta nel relativo Registro nazionale dal 2001; dagli anni Novanta è iscritta attraverso le sue articolazioni territoriali nei registri regionali del volontariato di 15 Regioni.
In osservanza alla legge sulle ONLUS, nel 1998 AISM ha istituito la **Fondazione Italiana Sclerosi Multipla (FISM)**, che continua a finanziare, indirizzare e promuovere la ricerca scientifica sulla SM. Anche ai fini della normativa ONLUS, AISM e FISM costituiscono una struttura unitaria che svolge le proprie attività in modo coordinato. FISM è Fondazione con riconoscimento di personalità giuridica ai sensi del Decreto del Ministero della Sanità pubblicato sulla G.U. n.42 del 21.02.2000; è ONLUS iscritta dal 1998 nell'anagrafe dell'Agenzia delle Entrate.
Nel dicembre 2008 AISM e FISM hanno dato vita a **SM Italia s.cons.a.r.l.**, società consortile a responsabilità limitata istituita per migliorare la gestione delle attività strumentali alla realizzazione delle finalità istituzionali di entrambi gli enti e per potenziare l'efficienza della loro azione. SM Italia nasce dalla fusione per incorporazione di AISM Vacanze S.r.l. in AISM Servizi S.r.l. con contestuale mutamento di denominazione da AISM Servizi S.r.l. in SM Italia s.cons.a.r.l. e assunzione della forma consortile. La forma giuridica adottata risulta particolarmente appropriata per il carattere mutualistico e l'assenza di finalità lucrativa della società: garantisce il massimo rispetto delle normative in materia a partire dalla disciplina delle ONLUS e, rispetto ad altre forme giuridiche (ad esempio il regime dei consorzi), assicura maggiore certezza nel funzionamento e nella governance societaria.

*bilancioAismIdentitàRIF_Layout 1 10/05/11 14:20 Pagina 23

rarne il grado di attuazione AISM utilizza la "balanced scorecard"[2] e opportuni indicatori di prestazione – KPI, Key Performance Indicator – che si evolvono in linea con gli sviluppi del programma.

Il Codice etico AISM e FISM

Partendo dalla propria storia e fedeli al percorso intrapreso negli anni, AISM e FISM hanno definito il proprio codice etico, la carta

I principi di riferimento del codice etico AISM e FISM

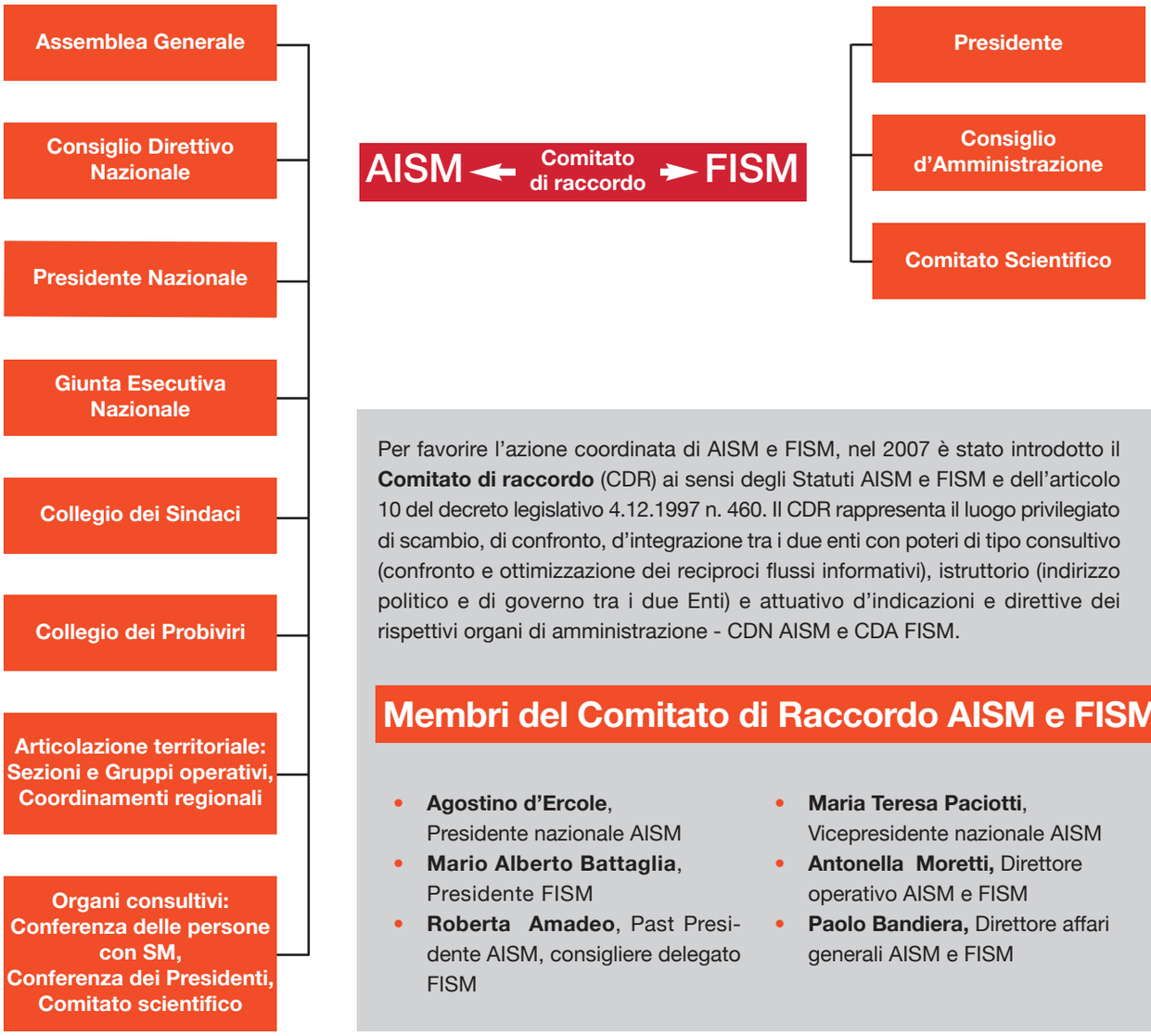
- **Rispetto** di leggi, regolamenti, normative e discipline di riferimento; dello Statuto e del Regolamento, di politiche, direttive e linee guida adottate da AISM-FISM; della dignità e centralità della persona contro ogni forma di discriminazione e nella salvaguardia della riservatezza della sfera personale
- **Attenzione e ascolto** permanente e attivo dei bisogni e delle aspettative delle persone con SM e di tutti gli azionisti sociali
- **Efficacia, efficienza ed economicità,** garantendo un impiego delle risorse accorto e prudente, per massimizzare i risultati nel rispetto delle finalità associative
- **Serietà** nell'assumere e rispettare gli impegni e nella comunicazione dei risultati raggiunti
- **Indipendenza** da influenze e condizionamenti di istituzioni, partiti, gruppi d'interesse, organizzazioni e soggetti di natura pubblica o privata
- **Promozione ed espressione concreta di una cultura e di stili** fondati sulla partecipazione e sulla condivisione, garantendo democraticità, equità e parità di accesso
- **Protezione e promozione della salute, del benessere, della qualità di vita** come fattore chiave di progresso e sviluppo per il singolo e per l'intera comunità
- **Integrità e onestà** in ogni circostanza e assenza d'interessi indebiti per sé o per terzi
- **Senso di responsabilità** in ogni ruolo o attività svolto all'interno dell'Associazione o per suo conto
- **Solidarietà** tra AISM e FISM, le persone che ne fanno parte e i loro organi
- **Lavoro e approccio integrato in ottica di rete** con le Istituzioni e le altre organizzazioni del terzo settore secondo criteri di leale collaborazione e rispetto della propria autonomia
- **Dinamicità e innovazione** intesa come attenzione al miglioramento continuo
- **Formazione** come dimensione permanente per assicurare qualità nei processi, nelle persone, nelle attività, nelle scelte dei partner e dei fornitori e per garantire trasparenza e documentazione dell'operato
- **Monitoraggio, controllo e valutazione** dinamica e permanente dei processi e delle attività

2. La balanced scorecard è uno strumento di pianificazione strategica che stabilisce obiettivi prioritari e indicatori di prestazione (Key Performance Indicator, KPI) "bilanciando" – da cui il nome – diversi aspetti organizzativi (finanziario, dei processi, dell'utente e dell'innovazione) e facilitando la misurazione dei risultati.

*bilancioAismIdentitàRIF_Layout 1 10/05/11 14:20 Pagina 24

dei diritti e dei doveri morali che definisce la responsabilità etico-sociale di ogni partecipante a un'organizzazione.
Il Codice etico, approvato da AISM e FISM a febbraio 2010, racchiude i principi, i valori, gli impegni che caratterizzano l'identità associativa. È una sorta di "carta costituzionale" che, in coerenza con il ruolo istituzionale dell'Associazione e della Fondazione, definisce i principi e le regole di condotta dell'attività e i comportamenti individuali di chi vi lavora, siano essi responsabili, dipendenti oppure volontari.
Il Codice nasce per rafforzare la cultura della responsabilità e per assicurare l'apporto dei valori associativi sia all'interno sia all'esterno, verso le istituzioni, gli enti, i cittadini. Uno degli obiettivi è proprio stabilire un "patto etico" tra le risorse umane e l'organizzazione e tra AISM-FISM e gli azionisti sociali per consolidare la fiducia e l'affidabilità della ONLUS.

GOVERNANCE AISM E FISM



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

Membri del Comitato di Raccordo AISM e FISM

- **Agostino d'Ercole**, Presidente nazionale AISM
- **Mario Alberto Battaglia**, Presidente FISM
- **Roberta Amadeo**, Past Presidente AISM, consigliere delegato FISM
- **Maria Teresa Paciotti**, Vicepresidente nazionale AISM
- **Antonella Moretti,** Direttore operativo AISM e FISM
- **Paolo Bandiera,** Direttore affari generali AISM e FISM

*bilancioAismIdentitàRIF_Layout 1 10/05/11 14:20 Pagina 25

Gli azionisti sociali

AISM ha identificato dodici categorie di azionisti sociali (ossia i portatori d'interesse interni ed esterni all'Associazione) e li ha raggruppati in tre famiglie, in base al tipo di relazione che ha con loro: partecipanti alle attività istituzionali e destinatari dei servizi, influenzatori, sostenitori (vedi approfondimento a fine capitolo).

La Governance

AISM e FISM gestiscono la propria struttura secondo principi e modelli di governance – ossia tutte le regole che disciplinano la gestione della società stessa – allineati con gli standard più avanzati. La governance viene periodicamente rivisitata per rispondere alla crescente complessità delle attività e definisce: i sistemi e i meccanismi di conduzione e direzione dei due enti, il loro collegamento, il presidio della dimensione organizzativa, la gestione unitaria e integrata del gruppo.

La **governance di AISM** definisce il modello e le regole di funzionamento e di operatività dell'intera organizzazione, a partire dal ruolo svolto dagli organi sociali.

L'**Assemblea generale** è l'organo sovrano di AISM ed è composta dai delegati eletti dai singoli Congressi provinciali dei Soci. Tra i poteri che le competono ci sono l'approvazione del programma associativo, della relazione di attività triennale e annuale, del rendiconto d'esercizio e del bilancio preventivo. L'Assemblea generale si riunisce in via ordinaria ogni anno.

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

*bilancioAismIdentitàRIF_Layout 1 10/05/11 14:20 Pagina 26

Il **Consiglio direttivo nazionale** (CDN) è l'organo di indirizzo e di governo di AISM. È composto da 15 membri – di cui almeno un terzo persone con SM – eletti dall'Assemblea generale, scelti tra coloro che hanno ricoperto per almeno un mandato la carica di Consigliere provinciale o di componente del Consiglio di amministrazione di FISM. I Consiglieri nazionali rimangono in carica tre anni e non possono coprire l'incarico per più di due mandati consecutivi.
Il CDN vigila sul rispetto e l'applicazione delle norme e sullo svolgimento coerente e organico delle attività per la realizzazione del piano strategico. L'accesso alle cariche è regolato da una disciplina attenta a garantire l'idoneità e l'adeguatezza dei candidati nel rispetto del Codice etico associativo, dello Statuto e del Regolamento.

Tre **organismi consultivi** affiancano il Consiglio direttivo nazionale nei processi d'indirizzo, programmazione e valutazione e nelle diverse aree di attività istituzionale: la Conferenza delle persone con sclerosi multipla, la Conferenza dei Presidenti e il Comitato scientifico.
La **Conferenza delle persone con sclerosi multipla** è composta da una persona con SM per ogni Sezione. Questo organo consiglia il CDN sulle esigenze e sulla qualità di vita delle persone con sclerosi multipla, sulle materie attinenti le priorità di azione e sul coinvolgimento delle persone con sclerosi multipla nelle attività associative.
La **Conferenza dei Presidenti** è composta dai Presidenti delle Sezioni provinciali e dei Coordinamenti regionali, e ha funzioni consultive su temi organizzativi e gestionali legati all'attività associativa a livello territoriale (in particolare sull'attuazione delle strategie).
Il **Comitato Scientifico** è composto da clinici,

ricercatori e operatori professionali, nominati dal CDN con mandato triennale. Il Comitato svolge funzioni di consulenza in tema di ricerca e informazione scientifica, di assistenza sanitaria e socio sanitaria.

Il Consiglio direttivo nazionale si è rinnovato nell'aprile 2010 e resterà in carica fino al 2013. I membri che lo compongono sono accomunati da una lunga partecipazione all'interno dell'Associazione e nella loro diversità di profili, competenze, esperienze e abilità personali, rappresentano la varietà e la ricchezza che contraddistingue l'Associazione.

*bilancioAismIdentitàRIF_Layout 1 10/05/11 14:20 Pagina 27

I Consiglieri Nazionali AISM

- **Agostino d'Ercole**, Presidente nazionale, membro di Giunta esecutiva nazionale, componente del Coordinamento regionale Campania
- **Maria Teresa Paciotti**, Vicepresidente nazionale, membro di Giunta esecutiva nazionale, componente del Coordinamento regionale Lombardia
- **Antonello Ardito**, componente del Coordinamento regionale Calabria
- **Arturo Asti**, membro di Giunta esecutiva nazionale, componente del Coordinamento regionale Sardegna
- **Patrizia Aytano**, Presidente Provinciale Sezione Genova, componente del Coordinamento regionale Liguria
- **Adolfo Balma**, Presidente Provinciale Sezione Bologna, componente del Coordinamento regionale Veneto
- **Claudio Conforti**, membro di Giunta esecutiva nazionale, componente del Coordinamento regionale Lazio
- **Maria Antonietta Contenta**, Presidente provinciale Sezione Messina
- **Luciano Criscione**, componente del Coordinamento regionale Sicilia
- **Sara Dalmasso**, componente del Coordinamento regionale Piemonte
- **Rosanna Locchi**, componente del Coordinamento regionale Toscana
- **Vittorio Morganti**, componente del Coordinamento regionale Abruzzo
- **Ivonne Pavignani**, componente del Coordinamento regionale Emilia Romagna e Friuli Venezia Giulia
- **Medoro Savino**, membro di Giunta esecutiva nazionale, componente del Coordinamento regionale Puglia
- **Adriano Vespa**, componente del Coordinamento regionale Marche
- **Roberta Amadeo**, partecipa al CDN in qualità di past Presidente

Il **Presidente onorario AISM e FISM** resta in carica tre anni e può essere rieletto. È invitato e può sempre intervenire alle riunioni del CDN in qualità di uditore e/o consulente.

Rita Levi Montalcini

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

Il **Presidente nazionale** è nominato dal CDN tra coloro che hanno ricoperto la carica di Consigliere nazionale almeno per un mandato. Il presidente nazionale rimane in carica per un solo mandato e durante il successivo ricopre il ruolo di past Presidente, affiancando

*bilancioAismIdentitàRIF_Layout 1 10/05/11 14:20 Pagina 28

il nuovo Presidente nazionale per garantire la continuità di gestione. Il Presidente nazionale ha la rappresentanza legale dell'Associazione, convoca e presiede il CDN, sovrintende alle attività dell'Associazione e all'esecuzione delle delibere degli organi sociali.
Nel 2010 è stato eletto il nuovo Presidente Agostino d'Ercole che resterà in carica fino al 2013. L'anno è stato caratterizzato dalla transizione dal past Presidente Roberta Amadeo al nuovo Presidente, che hanno lavorato congiuntamente per dare continuità al piano strategico AISM.

Agostino d'Ercole

Insegna economia all'Università di Siena. Volontario della Sezione AISM di Siena dal 1994 e consigliere provinciale dal 1995 al 2009. Consigliere nazionale e componente di Giunta esecutiva nazionale dal 2001 al 2007. Presidente del Coordinamento regionale toscana dal 2007 al 2010. Componente del Consiglio di amministrazione FISM dal 2007 al 2010.

La **Giunta esecutiva nazionale** è formata da Presidente, Vicepresidente e tre Consiglieri nazionali. Elabora proposte da sottoporre al Consiglio direttivo nazionale, esercita le funzioni delegate dal CDN – con particolare riferimento alla rete territoriale – e in caso di urgenza può adottare provvedimenti che in seguito saranno sottoposti a ratifica del CDN. La carica di Vicepresidente nazionale non può essere ricoperta per più di due mandati consecutivi.
Il **Collegio dei sindaci** è composto da un Presidente e da due componenti effettivi, iscritti all'albo dei revisori dei conti, e da due membri supplenti. Il Collegio dei sindaci verifica le scritture contabili e l'andamento amministrativo, esprime il proprio parere sul bilancio preventivo e sul rendiconto d'esercizio. La carica di componente è incompatibile con qualsiasi altra carica all'interno dell'Associazione, ha durata di tre anni ed è rieleggibile.
Il **Collegio dei probiviri** è composto da tre membri più due supplenti, esprime parere sui casi previsti dallo Statuto e dal Regolamento e su eventuali argomenti sottoposti dal Consiglio direttivo nazionale, dal Collegio dei sindaci o da singole Sezioni. I Probiviri restano in carica tre anni, sono rieleggibili e la loro carica è incompatibile con qualsiasi altra carica all'interno di AISM.
Attraverso l'**articolazione territoriale** l'Associazione è sempre in contatto con le persone con SM, favorisce la loro partecipazione e il coinvolgimento alla vita associativa. La Rete (come verrà approfondito nel capitolo Rafforzare il ruolo delle Rete associativa AISM) è composta dalle Sezioni provinciali – che possono dare luogo a proprie emanazioni denominate Gruppi operativi – dai Coordinamenti regionali, dagli incaricati per la costituzione di nuove Sezioni.
Le **Sezioni** sono le strutture istituite da AISM a livello provinciale per attuare le finalità dell'Associazione sul territorio geografico di competenza. Sono gestite dai Consigli direttivi provinciali (CDP), eletti da un Congresso dei soci e composti di norma da nove membri tra

*bilancioAismIdentitàRIF_Layout 1 10/05/11 14:20 Pagina 29

cui il Presidente provinciale e tre componenti di Giunta esecutiva provinciale.
Per presidiare il territorio le Sezioni possono avvalersi dei **Gruppi operativi** (GO). Questi ultimi sono coordinati da un socio con funzioni di responsabile – nominato preferibilmente tra i Consiglieri di Sezione – che opera sulla base del mandato conferitogli dal CDP.
I **Coordinamenti regionali** sono composti dai rappresentanti di ogni Sezione costituita nella regione e da un Consigliere nazionale nominato dal CDN. Al Coordinamento regionale sono affidate le attività territoriali che per loro natura e per il quadro istituzionale necessitano di un coordinamento delle Sezioni: i rapporti con l'ente Regione, il collegamento con le reti associative di riferimento, la formazione, il dialogo con le istituzioni in materia di politiche sociali, sanitarie e del terzo settore.
Gli **incaricati** sono soci di cui l'Associazione si avvale per l'attività propedeutica alla costituzione di nuove Sezioni in Province ancora scoperte. Gli incaricati vengono nominati direttamente dal Presidente nazionale.

La **Governance di FISM** definisce il modello e le regole di funzionamento e di operatività della Fondazione a partire dal ruolo svolto dai tre organi sociali.
Il **Presidente** della Fondazione è nominato dal Consiglio di amministrazione fra i suoi componenti, resta in carica per l'intera durata del suo mandato di Consigliere ed è rieleggibile. Ha la rappresentanza legale della Fondazione di fronte a terzi.

Mario Alberto Battaglia

Professore ordinario d'Igiene e medicina preventiva presso l'Università degli Studi di Siena. Volontario AISM dal 1974, entra nel Consiglio direttivo AISM nel 1977 e diviene Presidente nazionale AISM dal 1986 al 2007. Entra nel Consiglio direttivo MSIF - Federazione Internazionale delle Associazioni per la Sclerosi Multipla - nel 1988 e dal 2009 viene nominato Vicepresidente della stessa Federazione. Presidente FISM dal 1998.
Il **Consiglio di amministrazione** (CDA) è

*bilancioAismIdentitàRIF_Layout 1 10/05/11 14:20 Pagina 30

composto da sette membri che restano in carica tre anni. Tre Consiglieri sono nominati dall'Assemblea generale AISM, gli altri quattro sono nominati per cooptazione. Il CDA ha i più ampi poteri di amministrazione ordinaria e straordinaria della Fondazione, definisce annualmente il programma di attività e la relazione sull'attività di FISM e redige il bilancio consuntivo e preventivo.

I Consiglieri sono scelti tra medici specialisti, ricercatori e operatori professionali con esperienza significativa nel campo della SM, ex membri del CDN dell'Associazione (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.

I Consiglieri di amministrazione FISM

- **Mario Alberto Battaglia**, Presidente (di nomina AISM)
- **Giancarlo Comi**, Dipartimento Neurologico, INSPE, Università Vita – Salute San Raffaele, Milano
- **Roberta Amadeo**, consigliere di nomina AISM, Past Presidente AISM
- **Franco Giona**, tesoriere nazionale AISM
- **Giovanni Luigi Mancardi**, Dipartimento di Neuroscienze, oftalmologia e genetica, Università di Genova, Presidente Comitato scientifico AISM
- **Lucia Palmisano** (di nomina AISM), Dept. of Therapeutic research and medicine evaluation, Istituto Superiore di Sanità, Roma
- **Luigi Tesio**, Università di Milano, Unità operativa di Riabilitazione neuromotoria – IRCCS, Istituto Auxologico Italiano
- Partecipa ai lavori del CDA FISM il coordinatore della ricerca scientifica FISM **Giulio Levi**

*bilancioAismIdentitàRIF_Layout 1 10/05/11 14:20 Pagina 31

Il **Comitato Scientifico** è composto da ricercatori di diverse discipline, valuta le proposte di ricerca scientifica e di formazione dei giovani ricercatori ricevute dalla Fondazione a seguito del bando annuale di finanziamento.

Comitato Scientifico FISM 2010

- **Francesca Bagnato,** Department of Radiology and radiological sciences, Institute of Imaging science; Vanderbilt University, Nashville, Usa
- **Luca Battistini,** IRCCS, Fondazione S. Lucia, Unità di Neuroimmunologia, European Centre for brain research, Roma
- **Antonio Bertolotto**, Università degli Studi di Torino, Ospedale S. Luigi, Centro SM, Orbassano, Torino
- **Diego Centonze**, Clinica Neurologica, Dipartimento Neuroscienze, Università degli Studi di Roma Tor Vergata e Fondazione Santa Lucia, IRCCS, Roma
- **Francesco Cucca,** Dipartimento di Scienze biomediche, Università degli Studi di Sassari
- **Umberto Dianzani** Dipartimento di Scienze mediche, IRCAD, Università del Piemonte Orientale "Amedeo Avogadro", Novara
- **Roberto Furlan**, Unità di Neuroimmunologia, IRCCS Ospedale San Raffaele, DIBIT, Milano
- **Enrico Granieri,** Istituto di Clinica neurologica, Università di Ferrara, Arcispedale Sant'Anna, Ferrara
- **Maria Grazia Grasso**, IRCCS Fondazione Santa Lucia, Roma
- **Matilde Inglese**, Dept. of Radiology Research, New York University, School of Medicine, New York
- **Gianvito Martino**, Unità di Neuroimmunologia, IRCCS Ospedale San Raffaele, DIBIT, Milano
- **Paolo Muraro**, Dept. of Cellular and molecular neuroscience, Div. of Neuroscience and mental health, Faculty of Medicine, Imperia College, London
- **Vito Pistoia**, Laboratorio di Oncologia, IRCCS, G. Gaslini, Genova
- **Marco Salvetti**, Dipartimento di Scienze neurologiche, Università "La Sapienza", Ospedale Sant' Andrea, Roma
- **Alessandra Solari**, Istituto nazionale neurologico Carlo Besta, Laboratorio di epidemiologia, Milano
- **Jean Louis Thonnard**, Physical medicine and rehabilitation Unit, School of Medicine, Université Catholique de Louvain
- **Lawrence Wrabetz**, Laboratorio di Biologia della mielina, IRCCS Ospedale San Raffaele, DIBIT, Milano
- **Bernard Zalc**, Biologie des interactions neurones/Glie, UMR – 711 INSERM/UPMC Hopital de la Salpetriere, Paris

*bilancioAismIdentitàRIF_Layout 1 10/05/11 14:20 Pagina 32

Comitato Scientifico AISM 2010 – 2012

- **Rita Levi Montalcini**, Consiglio Nazionale delle Ricerche, Istituto di Neuroscienze, Roma
- **Francesca Aloisi**, Istituto Superiore di Sanità, Laboratorio di Fisiopatologia di organo e di sistema, Roma
- **Maria Pia Amato**, Dipartimento Scienze neurologiche e psichiatriche Università degli Studi di Firenze, Ospedale di Careggi, Clinica Neurologica I, Firenze
- **Pasquale Annunziata**, Istituto di Scienze neurologiche, Università degli Studi di Siena, Facoltà di Medicina e chirurgia, Siena
- **Roberto Bergamaschi**, Centro Sclerosi Multipla, Istituto Neurologico C. Mondino, Pavia
- **Giorgio Bernardi**, Clinica Neurologica, Università Tor Vergata, Roma
- **Giancarlo Comi**, Università degli Studi di Milano Dipartimento di Scienze e tecnologie biomediche, Ospedale S. Raffaele Clinica Neurologica IV, Milano
- **Gaspare Crimi**, Dipartimento Riabilitativo presidio ospedaliero di Marzana
- **Massimo Del Sette**, Dipartimento di Neurologia Ospedale S. Andrea, La Spezia
- **Paolo Di Benedetto**, Istituto di medicina fisica e riabilitazione IMFR – ASS 4 Medio Friuli, Udine
- **Antonio Federico**, Università degli Studi di Siena, Istituto di Scienze neurologiche
- **Cesare Fieschi**, Università degli Studi di Roma "La Sapienza" Dipartimento di Scienze neurologiche I Cattedra di Clinica neurologica, Roma
- **Massimo Filippi**, Unità di Neuroimaging quantitativo, Dipartimento di Neurologia, Istituto Scientifico Ospedale San Raffaele, Milano
- **Paolo Gallo**, I Clinica neurologica Policlinico azienda ospedaliera, Padova
- **Domenico Gambi**, Clinica Neurologica, Università di Chieti SS. Annunziata, Chieti
- **Angelo Ghezzi**, Centro Studi Sclerosi Multipla Ospedale S. Antonio Abate, Gallarate
- **Enrico Granieri**, Istituto di Clinica Neurologica Università di Ferrara Arcispedale Sant'Anna, Ferrara
- **Giulio Levi**, Istituto Superiore di Sanità, Laboratorio Fisiopatologia di organo e sistema, Roma
- **Paolo Livrea**, Clinica Malattie nervose e mentali, Università di Bari Ospedale Consorziale Policlinico, Bari
- **Giovanni Luigi Mancardi**, Dipartimento di Neuroscienze, oftalmologia e genetica Università di Genova
- **Giovanni Malferrari**, Arcispedale Santa Maria Nuova, Reggio Emilia
- **Maria Giovanna Marrosu**, Università di Cagliari, Dipartimento di Neuroscienze, Ospedale Binaghi Centro Sclerosi Multipla, Cagliari
- **Luca Massacesi**, Dipartimento di Scienze neurologiche e psichiatriche, Università degli Studi Firenze
- **Giuseppe Meucci**, Ospedale Civile di Livorno U.O. di Neurologia, Livorno
- **Clara Milanese**, Istituto Neurologico Carlo Besta, Milano
- **Luisa Motti**, Centro Sclerosi Multipla Arcispedale Santa Maria Nuova, Reggio Emilia
- **Aldo Quattrone**, Dipartimento di Scienze

*bilancioAismIdentitàRIF_Layout 1 10/05/11 14:20 Pagina 33

Settimana Nazionale della Sclerosi Multipla, 2010

microbiologiche, neurologiche, ortopediche, Clinica Neurologica Facoltà di Medicina Università degli Studi, Catanzaro

- **Paolo Riccio**, Dipartimento di Biologia DBAF, Università della Basilicata, Potenza
- **Nicolò Rizzuto**, Dipartimento di Scienze neurologiche e della visione, Sezione di Neurologia Università degli Studi di Verona, Policlinico Borgo Roma, Verona
- **Marco Salvetti**, Dipartimento di Scienze neurologiche, Università "La Sapienza" Ospedale S.Andrea, Roma
- **Giovanni Savettieri**, Università degli Studi di Palermo, Istituto di Neuropsichiatria, Palermo
- **Elio Scarpini,** Istituto di Clinica neurologica Ospedale Maggiore di Milano
- **Maria Trojano,** Ospedale Consorziale policlinico, Clinica Malattie nervose e mentali, Università di Bari
- **Mauro Zaffaroni**, Centro Studi Sclerosi Multipla, Ospedale S. Antonio Abate, Gallarate

*bilancioAismIdentitàRIF_Layout 1 10/05/11 14:20 Pagina 34

Le Reti Istituzionali nazionali e internazionali

I rapporti con le associazioni di secondo livello, nazionali e internazionali, consentono all'Associazione e alla sua Fondazione di confrontarsi con organismi e istituzioni e intervenire con efficacia e autorevolezza in rappresentanza delle persone con SM, per l'affermazione dei loro diritti e per la tutela e il sostegno degli interessi associativi.

La Rete nazionale

FISH - Federazione Italiana Superamento Handicap
Costituita nel 1994 da 27 associazioni nazionali (tra le quali AISM) per promuovere politiche di superamento dell'handicap e garantire i principi di tutela dei diritti umani e civili delle persone con disabilità.
Referenti in AISM:
- **Agostino d'Ercole** Presidente Nazionale AISM, Vicepresidente Nazionale FISH
- **Roberta Amadeo** Past Presidente Nazionale AISM, Consigliere di Amministrazione FISM, Consigliere Nazionale FISH
- **Mario Alberto Battaglia** Presidente FISM, Consigliere Nazionale FISH
- **Paolo Bandiera** Direttore Affari Generali AISM e FISM

SISM - Società Infermieri Sclerosi Multipla
Costituita da AISM nel 2003 per la formazione specialistica degli infermieri della sclerosi multipla e per promuoverne la centralità nell'équipe interdisciplinare.
Referenti in AISM:
- **Michele Messmer Uccelli** Responsabile Area Servizi e progetti socio-sanitari AISM, Consigliere Sism
- **Roberta Motta** Membro del Consiglio Direttivo IOMSN, Segretario SISM

CND - Consiglio Nazionale sulla Disabilità
Nato nel 1995, è composto da 35 organizzazioni e associazioni, a carattere nazionale o regionale, di persone con disabilità e delle loro famiglie, per valutare la complessiva politica europea e italiana sulla disabilità. É confluito nel Forum Italiano della Disabilità (FID).
Referenti in AISM:
- **Mario Alberto Battaglia** Presidente FISM

FIAN - Federazione Italiana Associazioni Neurologiche
Nata nel 2003, è composta da associazioni di persone con malattie neurologiche con lo scopo di sensibilizzare l'opinione pubblica, le istituzioni e i cittadini sulle tematiche che coinvolgono le patologie neurologiche.
Referenti in AISM:
- **Mario Alberto Battaglia** Presidente FISM

CNESC - Consulta Nazionale Enti per il Servizio Civile
Nata nel 1986, raggruppa alcuni fra i maggiori enti di servizio civile nazionale, per promuovere la cultura della difesa non armata e non violenta, della cittadinanza attiva, della pace e della solidarietà. Sostiene un servizio civile di qualità in una dimensione nazionale e internazionale, rapportandosi a Istituzioni e Uffici (Ufficio Nazionale Servizio Civile) per i temi d'interesse.
Referenti in AISM:
- **Paolo Bandiera** Direttore Affari Generali AISM e FISM, Componente Ufficio di Presidenza

*bilancioAismIdentitàRIF_Layout 1 10/05/11 14:20 Pagina 35

Forum Nazionale Terzo Settore

Il Forum Nazionale del Terzo Settore, costituito nel 1997, rappresenta oltre 80 organizzazioni nazionali di secondo e terzo livello – per un totale di oltre 94.000 sedi territoriali – che operano nell'ambito del volontariato, associazionismo, cooperazione sociale, solidarietà internazionale, finanza etica, commercio equo e solidale del nostro paese. I principali compiti sono la rappresentanza sociale e politica nei confronti di Governo ed istituzioni; il coordinamento e il sostegno alle reti interassociative; la comunicazione di valori, progetti e istanze delle realtà organizzate del Terzo Settore.

Referenti in AISM:

- **Agostino d'Ercole** Presidente Nazionale AISM – Delegato Assemblea Forum e componente Conulta Welfare
- **Paolo Bandiera** Direttore Affari Generali AISM e FISM – Componente Tavolo Tecnico Legislativo

La Rete internazionale

MSIF - Multiple Sclerosis International Federation

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

Referenti in AISM:

- **Mario Alberto Battaglia** Presidente FISM, Vicepresidente MSIF
- **Antonella Moretti** Direttore Operativo AISM e FISM, Presidente MSIF Fund Raising Committee
- **Claudio Conforti Consigliere** Consigliere Nazionale AISM, vicepresidente Persons with MS International Committee MSIF

EMSP - European Multiple Sclerosis Platform

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

Referenti in AISM:

- **Mario Alberto Battaglia** Presidente FISM
- **Antonella Moretti** Direttore Operativo AISM e FISM, Consigliere EMSP
- **Roberta Amadeo** Past Presidente AISM

IOMSN - International Organisation of MS Nurses

Nata nel 1997, promuove nel mondo il ruolo e la formazione degl infermieri specialisti della sclerosi multipla.

Referenti in AISM:

- **Roberta Motta** Membro del Consiglio Direttivo IOMSN, Segretario SISM
- **Michele Messmer Uccelli** Responsabile Area Servizi e progetti socio-sanitari AISM

RIMS - Rehabilitation In MS

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

Referenti in AISM:

- **Maria Laura Lopes** Coordinatore Nazionale dei servizi di riabilitazione AISM

*bilancioAismIdentitàRIF_Layout 1 10/05/11 14:20 Pagina 36

Approfondimento

1968-2010: le tappe di un cammino di crescita[1]

Le origini: 1968-1977

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

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

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

1969: Gaspare Ambrosini, Presidente emerito della Corte Costituzionale, è socio onorario e Presidente dell'Associazione. Giorgio Valente è co-Presidente. AISM partecipa al primo congresso della Federazione Internazionale delle Associazioni per la Sclerosi Multipla (IFMSS), la quale nello stesso anno istituisce il Premio Charcot conferito ai ricercatori che dedicano l'intero percorso professionale allo studio della SM.
Grazie anche all'azione di AISM, nelle stazioni ferroviarie italiane viene introdotta la carrozzina per invalidi.

1971: la Camera dei deputati riconosce la sclerosi multipla come malattia invalidante con il Decreto Legge 118 del 30 marzo 1971: promuove nuove norme a favore di mutilati e invalidi civili (abbattimento delle barriere architettoniche) e stabilisce che lo Stato debba fornire attività di diagnosi, cura e riabilitazione. AISM, a nome delle persone con SM, intraprende le prime azioni di rappresentanza e affermazione dei diritti, con una lettera di richiesta di riforma del sistema sanitario, rivolta ai membri del gruppo di lavoro per la riforma sanitaria del Comitato Italiano di Programmazione Economica (CIPE). Prima giornata dell'AISM in Veneto.

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

*bilancioAismIdentitàRIF_Layout 1 10/05/11 14:20 Pagina 37

1973: AISM sollecita a Governo, Parlamento e regioni l'approvazione della riforma dei servizi sanitari e dei servizi socio-assistenziali, che interessa oltre 10 mila persone con SM e altri invalidi civili. AISM propone al ministero della Sanità un'indagine epidemiologica sulla SM in Italia per conoscere meglio la malattia e le condizioni di vita delle persone colpite. La ricerca verrà avviata nel 1975.

1977: Mario Alberto Battaglia, già volontario dal 1974, entra nel Consiglio direttivo AISM e successivamente nei gruppi di lavoro della Federazione internazionale. Nel corso del decennio vengono costituite 25 Sezioni AISM: Bari, Bologna, Cagliari, Firenze, Genova, Messina, Milano, Napoli, Novara, Padova, Pavia, Perugia, Roma, Rovigo, Sassari, Savona, Torino, Treviso, Trieste, Udine, Varese, Venezia, Vercelli, Verona, Vicenza.

Lo sviluppo: 1978-1987

1980: Nerio Nesi viene eletto Presidente di AISM.

1983: Rita Levi Montalcini viene eletta Presidente dell'Associazione. Giorgio Valente è co-Presidente e Mario Alberto Battaglia è nominato tra i Vicepresidenti. AISM realizza la prima indagine Doxa sulla conoscenza della sclerosi multipla e sulla notorietà dell'Associazione, che verrà poi ripetuta periodicamente nei decenni successivi.

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

1986: Mario Alberto Battaglia viene eletto Presidente dell'Associazione. Rita Levi Montalcini viene nominata Presidente onorario. Nel dicembre dello stesso anno, Rita Levi Montalcini e Stanley Cohen ricevono il Premio Nobel per la Medicina per la scoperta dell'NGF – Nerve Growth Factor, fattore di crescita nervosa. Pubblicamente AISM istituisce il Fondo nazionale per la ricerca scientifica e introduce, per prima in Italia, la "peer review"[2].

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

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

*bilancioAismIdentitàRIF_Layout 1 10/05/11 14:20 Pagina 38

Grazie al Fondo nazionale per la ricerca, nel 1987 AISM finanzia i primi progetti di ricerca. Viene realizzata la prima Giornata nazionale della SM. Nel corso del decennio vengono costituite 45 Sezioni AISM: Ancona, Aosta, Ascoli Piceno, Asti, Alessandria, Arezzo, Avellino, Brescia, Brindisi, Bolzano, Catania, Chieti, Como, Cosenza, Cremona, Cuneo, Enna, Ferrara, Foggia, Gorizia, Grosseto, Imperia, L'Aquila, Latina, Lecce, Lucca, Mantova, Matera, Modena, Palermo, Parma, Pescara, Pistoia, Pordenone, Potenza, Ragusa, Ravenna, Reggio Emilia, Rieti, Salerno, Siena, Taranto, Terni, Trento.

Il consolidamento: 1988-1997

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

1989: AISM esercita pressioni sull'ente pubblico affinché venga messo a disposizione in ogni provincia almeno un centro per la diagnosi della SM, con la possibilità di eseguire esami clinici, analisi del liquor [3], potenziali evocati [4] e risonanza magnetica. Nella Giornata nazionale della sclerosi multipla AISM presenta alla stampa il primo Rapporto sulla sclerosi multipla in Italia, con un grande riscontro mediatico. Insieme ad altre associazioni nazionali europee, AISM istituisce la European Multiple Sclerosis Platform (EMSP), la piattaforma europea creata per agire come interfaccia tra le associazioni e le Istituzioni politiche europee. Nasce il Numero Verde AISM 800-803028, un servizio telefonico che risponde ai quesiti più vari sulla sclerosi multipla e sui temi a essa correlati.

1992: il centro SM di Melsbroek (Belgio) e AISM creano il RIMS - Rehabilitation in Multiple Sclerosis - organizzazione di coordinamento tra i centri di riabilitazione europei, di cui Mario Alberto Battaglia è Presidente fino al 1996. Nasce Coop prodotti con Amore, la prima grande attività di raccolta fondi a favore di AISM, promossa da Coop insieme ad AISM e ripetuta nei tre anni successivi.

1994: insieme ad altre associazioni, AISM fonda la Federazione Italiana Superamento Handicap (FISH) con l'obiettivo di promuovere politiche di superamento dell'handicap che garantiscano regole standard e principi di tutela dei diritti umani e civili delle persone con disabilità. Mario Alberto Battaglia è il primo Presidente. Viene realizzata la prima maratona televisiva Trenta Ore per la Vita, dal comitato omonimo per e con AISM, replicata nel 1995 e nel 2001.

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

3. Il liquor è il fluido liquido e trasparente che riveste e protegge tutto il sistema nervoso centrale.
4. I potenziali evocati è un esame neurofisiologico non invasivo e indolore che registra il tempo necessario al sistema nervoso centrale per ricevere, registrare e interpretare gli stimoli nervosi lungo le vie nervose.

1995: viene costituito il Consiglio nazionale sulla disabilità (CND) di cui AISM è associazione fondatrice, per rappresentare le esigenze delle persone con disabilità e dei loro familiari nelle politiche europee. Mario Alberto Battaglia è il Presidente dal 1995 al 2000. AISM inizia la collaborazione con il Consortium of Multiple Sclerosis Centers (CMSC), l'associazione che unisce i Centri clinici per la SM più importanti del Nord America. Nascono le due grandi manifestazioni nazionali di raccolta fondi AISM "Una Mela per la Vita" (1994) e "Fiorincittà" (1997, che dal 2005 viene ribattezzata "La Gardenia dell'AISM").

1996: Mario Alberto Battaglia assume la Presidenza della European Multiple Sclerosis Platform (EMSP) che manterrà fino al 1998. AISM instaura il filo diretto con i donatori, attività di marketing diretto per la quale AISM gestisce tutte le fasi delle campagne. È online il sito AISM www.aism.it.

1997: AISM inaugura il primo Centro di risonanza magnetica dedicato alla ricerca sulla sclerosi multipla, presso il San Raffaele di Milano. Sono messi a disposizione 4 miliardi di lire per la ricerca sulla SM dal fondo ricerca del Servizio sanitario nazionale, che si aggiungono al finanziamento annuale dell'AISM attraverso il bando. Giulio Levi, dell'Istituto superiore di sanità, oggi coordinatore della ricerca FISM, gestisce l'assegnazione dei fondi in pieno accordo con AISM. Nel corso del decennio vengono costituite 27 Sezioni AISM: Agrigento, Belluno, Benevento, Caltanissetta, Campobasso, Caserta, Catanzaro, Forlì–Cesena, Frosinone, La Spezia, Livorno, Macerata, Massa Carrara, Nuoro, Pesaro, Urbino, Oristano, Piacenza, Pistoia, Reggio Calabria, Rimini, Siracusa, Teramo, Verbano Cusio Ossola, Vibo Valentia, Viterbo.

L'affermazione: 1998-2007

1998: AISM costituisce la Fondazione Italiana Sclerosi Multipla (FISM) ONLUS, cui vengono conferite le attività di promozione, indirizzo e finanziamento della ricerca scientifica. AISM promuove modifiche statutarie per allinearsi

*bilancioAismIdentitàRIF_Layout 1 10/05/11 14:20 Pagina 40

con l'evoluzione legislativa (D.L.G.S. 460 del 4/12/97, riforma del titolo V della Costituzione), per consolidare partecipazione e inclusione delle persone con SM, per rafforzare il ruolo per la rappresentanza e affermazione delle persone con SM, l'assistenza e la ricerca scientifica oltre che per migliorare l'organizzazione.
AISM pubblica, insieme al Bilancio economico e finanziario, il primo Rapporto annuale di attività.

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

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

2000: AISM organizza la prima Settimana nazionale della sclerosi multipla e istituisce il Premio Rita Levi Montalcini dedicato ai giovani ricercatori. In concomitanza con il primo Libro bianco "Sclerosi multipla in Italia", AISM pubblica la prima ricerca multicentrica nazionale che rileva i costi sociali della SM. Viene inaugurata la Casa vacanze "I Girasoli" di Lucignano, in provincia di Arezzo, centro per la promozione dell'autonomia e il turismo sociale, nato per garantire una vacanza riabilitativa in piena libertà nel rispetto della qualità della vita delle persone con SM.
AISM ospita per la prima volta in Italia la conferenza annuale dell'International Organization of Multiple Sclerosis Nurses (IOMSN).
Parte il progetto InSieMe: Infermieri per la Sclerosi Multipla, cui partecipano 160 Centri clinici, che porta alla formazione di 186 infermieri specializzati nella gestione della SM.

2001: parte il primo progetto di servizio civile (SC) in AISM. L'Associazione è tra i primi 5 enti in tutta Italia a essere accreditata, nel 2004, Ente di prima classe nell'Albo nazionale del servizio civile.

*bilancioAismIdentitàRIF_Layout 1 10/05/11 14:20 Pagina 41

2002: parte un importante progetto per la raccolta fondi dalle aziende con Mazda loves AISM che si ripeterà negli anni successivi.
Nasce l'ente formato da AISM Società Infermieri per la Sclerosi Multipla (SISM) che si affilierà allo IOMSN.

2003: AISM propone la creazione di un Registro permanente sulla SM e trova la disponibilità della Regione Toscana.
Viene costituita la Biblioteca AISM presso la Sede nazionale.
AISM coordina la ricerca europea, promossa dalla Piattaforma Europea SM (EMSP), per valutare la disponibilità di servizi di riabilitazione per la SM in 32 Paesi europei, inclusa l'Italia.

2004: viene attivata la rete intranet AISM.
AISM attiva a Genova il secondo Centro di risonanza magnetica dedicato alla sclerosi multipla presso il dipartimento di Neuroscienze, oftalmologia e genetica dell'Università, in collaborazione con l'Università di Genova e l'Ospedale San Martino. A conclusione della ricerca avviata nel 2003, AISM coordina per la EMPS un progetto europeo per la pubblicazione delle raccomandazioni europee sulla riabilitazione per le persone con SM, a supporto del Codice europeo di buone prassi.
Nasce l'evento nazionale "La Settimana dei lasciti".

2005: AISM e CENSIS realizzano la ricerca sociologica "Reagire a un mondo difficile. Giovani e giovani con SM: due punti di vista sul futuro". Il successivo Libro bianco "Il Futuro visto dai giovani", presentato nel corso della "Settimana nazionale della sclerosi multipla" è lo strumento per i progetti a loro dedicati.
AISM gestisce per la EMSP il progetto sclerosi multipla e lavoro che coinvolge i Paesi europei e che indaga sulle cause dell'allontanamento precoce dal posto di lavoro.
Parte il progetto Infopoint, un servizio d'informazione, orientamento e accoglienza per i neo diagnosticati e per i loro familiari, gestito dai volontari in servizio civile all'interno dei Centri clinici per la SM.
AISM partecipa alla ricerca multicentrica europea sul costo sociale della SM: il costo medio annuale per persona con SM è 38.800 euro e arriva a oltre 70 mila euro nei casi con grave disabilità.
Nasce il Club della Gardenia: donne, anche con ruoli politici o imprenditoriali, che sostengono la manifestazione di raccolta fondi "La Gardenia dell'AISM".

2006: AISM crea insieme a FISH l'Osservatorio disabilità e lavoro e pubblica il Libro bianco "Disabilità e lavoro: il caso della sclerosi multipla" presentato alle istituzioni nel corso della "Settimana nazionale della sclerosi multipla".
AISM inaugura il Polo specialistico per la sclerosi multipla di Genova, che riunisce nella stessa struttura la Sede nazionale e il Servizio riabilitazione Liguria, quest'ultimo organizzato in modo da rappresentare un modello di riferimento per tutti gli altri Centri AISM.

2007: Roberta Amadeo, volontaria AISM dal 1993 e persona con SM, viene eletta Presidente Nazionale AISM.
AISM pubblica il primo Bilancio sociale, ulteriore implementazione, in termini di rendicontazione e trasparenza, del precedente Rapporto annuale.
Nel corso della "Settimana Nazionale della Sclerosi Multipla" AISM inaugura a Napoli il Centro di ricerca in alti studi di risonanza

*bilancioAismIdentitàRIF_Layout 1 10/05/11 14:20 Pagina 42

Gabriele Greco, 2010

magnetica FISM – SUN (Seconda Università di Napoli).
FISM approva il progetto speciale "Trapianto di cellule staminali somatiche adulte, neurali e mesenchimali: un nuovo approccio nel trattamento della sclerosi multipla". Finanziamento di 2 milioni di euro.
La European Multiple Sclerosis Platform (EMSP), di cui AISM è parte, redige il "Codice di buone prassi" per richiedere a tutti gli Stati dell'Unione Europea equità di diritti, accesso alle terapie innovative, accesso al lavoro e una migliore qualità di vita per le persone con SM.

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

La consapevolezza: 2008

2008: AISM compie quarant'anni e nel corso di un'udienza presso il palazzo del Quirinale consegna il Bilancio sociale e il Codice europeo di buone prassi al Presidente della Repubblica Giorgio Napolitano.
Parte il piano strategico "Insieme per il Nostro Futuro 2008 – 2013".
Viene realizzata la prima edizione del Master universitario per infermieri e fisioterapisti su "La gestione del paziente con sclerosi multipla", promosso da AISM e FISM in collaborazione con la facoltà di Medicina e chirurgia dell'Università di Genova e SISM.
Viene pubblicato il secondo Bilancio sociale AISM, integrato con il Bilancio sociale di dodici Sezioni AISM.
AISM ottiene il riconoscimento, richiesto nel 2007, quale ente legittimato ad agire in giudizio a tutela delle persone con SM vittime di discriminazione diretta e indiretta e per casi d'interesse collettivo.
La Federazione Internazionale Sclerosi Multipla (MSIF) realizza "L'atlante della SM" lo studio più completo con dati reali della SM nel mondo e che rappresenta un importante strumento di pressione sui diversi Governi nazionali.
Nello stesso anno EMPS realizza "Il Barometro della SM" che permette d'impostare un'efficace strategia europea (e non dei singoli Stati) di riduzione delle diseguaglianze nei confronti delle persone con SM.

2009: AISM promuove in Italia la Prima giornata mondiale della sclerosi multipla – Wor-

*bilancioAismIdentitàRIF_Layout 1 10/05/11 14:20 Pagina 43

IdMsDay, organizzata nell'ambito della MSIF: un grande momento di sensibilizzazione e un'occasione per consolidare le reti internazionali.

Si svolge a Genova dal 23 al 25 aprile il XIV meeting annuale europeo Rehabilitation in Multiple Sclerosis (RIMS), sulle nuove frontiere della riabilitazione.

AISM compartecipa allo studio internazionale sulla SM pediatrica, insieme all'associazione americana, canadese e danese per la SM e insieme alla Federazione Internazionale.

AISM partecipa e contribuisce ai lavori della Consulta delle malattie neuromuscolari istituita dal ministero del Lavoro, della salute e delle politiche sociali.

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

Nello stesso anno, AISM è tra i finalisti dell'Oscar di bilancio, lancia la prima campagna di comunicazione per il reclutamento di volontari e attiva la partnership con il Gruppo Cariparma FriulAdria per il finanziamento del progetto triennale "Famiglia e Sclerosi Multipla".

2010: Agostino d'Ercole viene eletto presidente nazionale AISM. A quattro anni di distanza dalla prima indagine Doxa AISM ne commissiona una seconda più approfondita "External audience: ricerca sulla notorietà e il posizionamento di AISM".

AISM e FISM sostengono il progetto Fastforward della National Multiple Sclerosis Society, finanziando un'azienda biotecnologica italiana nella ricerca di nuovi farmaci contro la SM: una sinergia nata per colmare la distanza tra ricerca di base e ricerca farmacologica.

AISM e la sua Fondazione finanziano il più grande studio epidemiologico su CCSVI e SM. Lo studio coinvolge 43 tra i maggiori Centri clinici per la SM distribuiti su tutto il territorio nazionale e prevede l'inclusione di 2 mila persone.

L'Associazione potenzia il Progetto Rete psicologi nato nel 2009. Lo scopo è quello di avere, alla fine del triennio, un gruppo consolidato di professionisti come è avvenuto con la Società Infermieri Sclerosi Multipla, SISM.

*bilancioAismIdentitàRIF_Layout 1 10/05/11 14:20 Pagina 44

Gli azionisti sociali Aism

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

*bilancioAismIdentitàRIF_Layout 1 10/05/11 14:20 Pagina 45

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

*bilancioAismDimensioneEconomicaRIF_Layout 1 10/05/11 14:26 Pagina 46

3 DIMENSIONE ECONOMICA

Dimensione economica

I dati aggregati della dimensione economica mostrano una crescita importante (+24,3%) delle risorse raccolte dall'Associazione nel corso dell'anno. Va peraltro segnalato che la crescita è per gran parte attribuibile alla differenza di incidenza tra i due anni del 5 per mille. Nel 2009 AISM e FISM ottennero da questa modalità di donazione circa 2 milioni di euro; nel 2010, hanno incassato una somma ben superiore, **oltre 9,6 milioni di euro** relativa a 2 annualità di contributo per la ricerca. La decisione di AISM di gestire la contabilizzazione per cassa e non per competenza, fa sì che per questa importante voce del bilancio sia il ritmo di liquidazione da parte dei Ministeri competenti a determinare oscillazioni molto consistenti. L'Associazione conferma comunque nel suo complesso una dimensione economica considerevole, che fa di AISM uno dei protagonisti del mondo non profit italiano.

Facendo quindi riferimento alle cifre del bilancio ufficiale, le entrate si consolidano su livelli importanti, superiori ai **35,6 milioni di euro**. Inoltre i dati confermano l'impegno di AISM a investire in modo significativo nelle proprie aree strategiche (**oltre 30,6 milioni di euro**). La capacità di AISM di accantonare parte delle risorse raccolte le ha consentito di confermare anche nel 2010 il trend in crescita negli investimenti (+ 1,35%).

KPI: INDICATORE DELLA CAPACITÀ ORGANIZZATIVA

(Proventi esercizio corrente - Proventi esercizio precedente) / Proventi esercizio precedente

2008	*2009*	*2010*
8,73%	*-4,90%*	*+24,3%*

*bilancioAismDimensioneEconomicaRIF_Layout 1 10/05/11 14:26 Pagina 47

KPI: TASSO DI CRESCITA MEDIO
Somma degli indici di capacità organizzativa/numero esercizi dell'intervallo considerato 9,38%

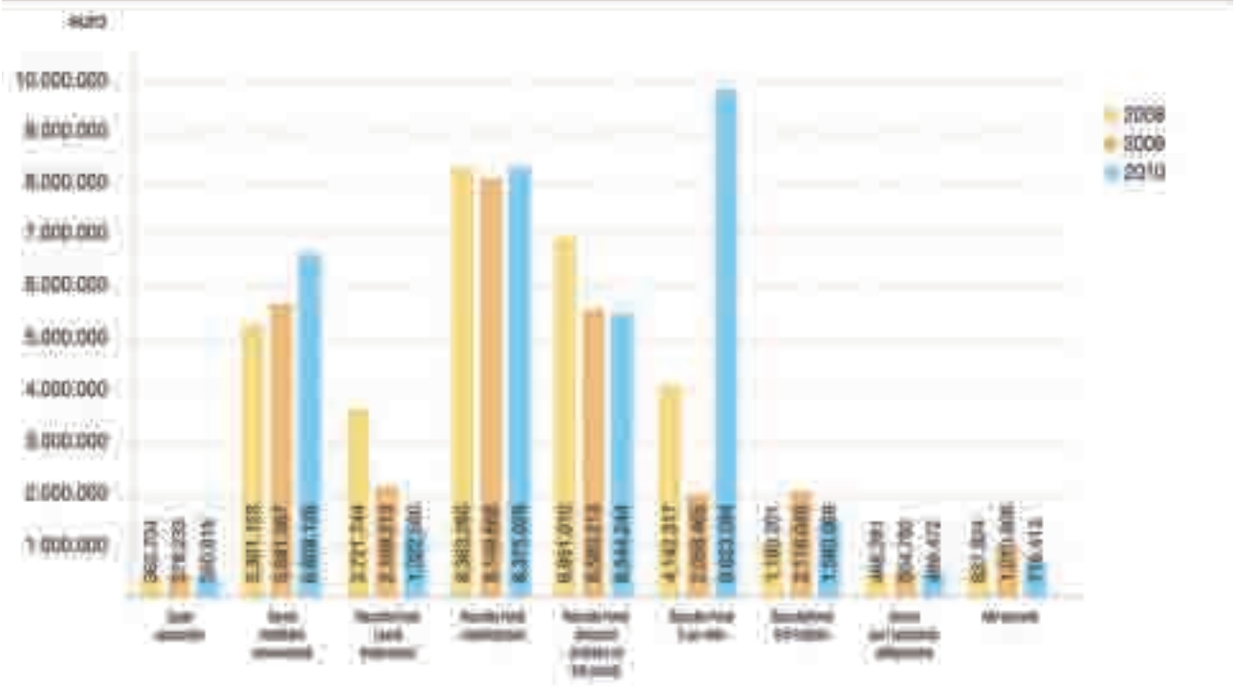
L'indicatore della capacità organizzativa, dato dal rapporto tra la differenza dei proventi dell'esercizio corrente e i proventi dell'esercizio precedente, esprime la capacità di un'organizzazione di incrementare i proventi nel corso degli anni. Il KPI di AISM nel 2010 registra una forte crescita legata come si è detto alla liquidazione di oltre 9,6 milioni di euro del 5 per mille e si attesta al 24,3%. Aumenta conseguentemente anche il tasso di crescita medio degli ultimi tre anni che è pari al 9,38% con un incremento di oltre 3,3 punti percentuali sul tasso registrato alla fine del 2009.

Le risorse raccolte

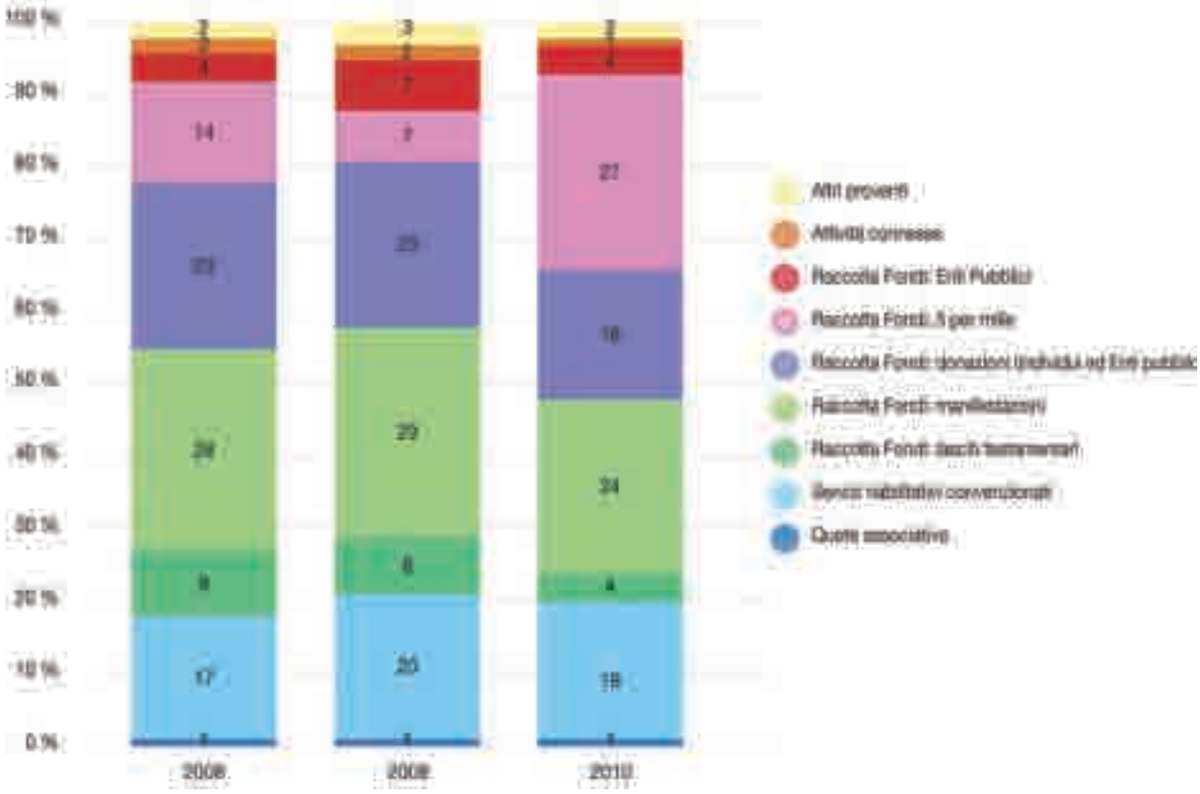
Nel 2010 i proventi da servizi riabilitativi convenzionati consolidano il loro trend di crescita (+16,3%).
La raccolta fondi vede una sostanziale stabilità delle fonti di entrate "mature", ossia **manifestazioni** e **donazioni da individui e enti privati**, che registrano rispettivamente una crescita del 2,77% e una flessione molto contenuta (-0,55%) rispetto all'anno precedente, in uno scenario di profonda crisi economica per l'intero Paese che ha accresciuto le difficoltà di raccolta sia da parte delle Sezioni nelle iniziative locali che in alcune attività gestite dalla Sede nazionale. In particolare per quanto riguarda la raccolta da individui ed enti privati, alle difficoltà indotte dalla situazione economica, si è aggiunta imprevista nei primi mesi dell'anno l'abrogazione delle tariffe postali agevolate che consentivano la spedizione degli inviti alla donazione ai sostenitori con costi contenuti (l'argomento è approfondito nel capitolo sulla raccolta fondi).
I **proventi da enti pubblici** registrano un decremento del 25**,**3**%** perché incidevano sul bilancio 2009 alcuni importanti finanziamenti dai Ministeri dell'Istruzione, Università e Ricerca e dal Ministero del Lavoro non presenti nella stessa misura nell'anno 2010.
Si registra infine un leggero decremento anche per le risorse raccolte attraverso le quote associative (-7,2%) e più sensibile per la voce altri proventi (-29,1**%**) che include principalmente le plusvalenze da alienazione cespiti e le sopravvenienze attive.
I **lasciti e le polizze vita** a favore di AISM sono 28. Allo stesso tempo si evidenzia una variazione economica pari a **– 39%**. Questi dati sono compatibili con la natura stessa di questa leva di raccolta fondi, che consente di prevedere, sulla base dei dati storici, il numero indicativo dei lasciti che perverranno nel corso dell'anno, ma è sottoposta ad ampie fluttuazioni sotto il profilo economico per quanto riguarda l'entità di ciascuno di essi.
È rilevante segnalare che contribuiscono a determinare questa voce di entrata anche alcune polizze vita a favore dell'AISM.
Le risorse raccolte dal **5 per mille** risultano come si è detto in forte aumento (+ 367%). In realtà, nel corso del 2010 i Ministeri competenti hanno erogato il saldo dei fondi attribuiti dai contribuenti relativi all'anno finanziario 2007 e i fondi attribuiti dai contribuenti nelle dichiarazioni dei redditi dell'anno finanziario 2008, per un importo complessivo di 9,6 milioni di euro. Al netto del ritmo diseguale di erogazione da parte dei Ministeri competenti, condizionato anche dallo stato della finanza pubblica, riteniamo sia rilevante segnalare come il 5 per mille sia diventato negli anni una risorsa con-

*bilancioAismDimensioneEconomicaRIF_Layout 1 10/05/11 14:26 Pagina 48

EURO RACCOLTI

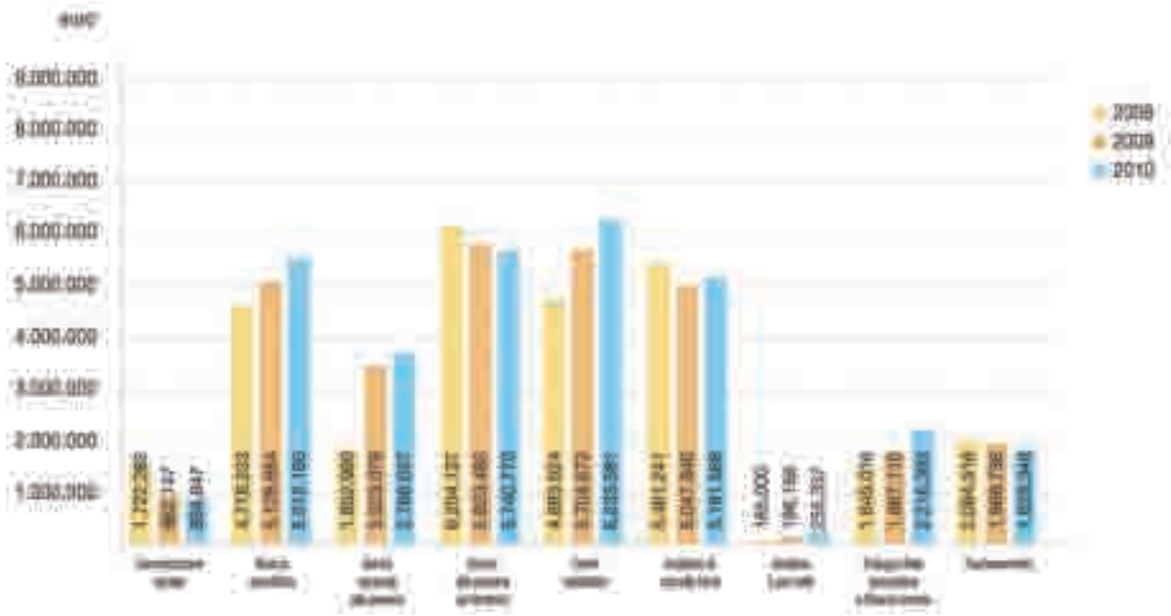


EURO RACCOLTI - VALORE %



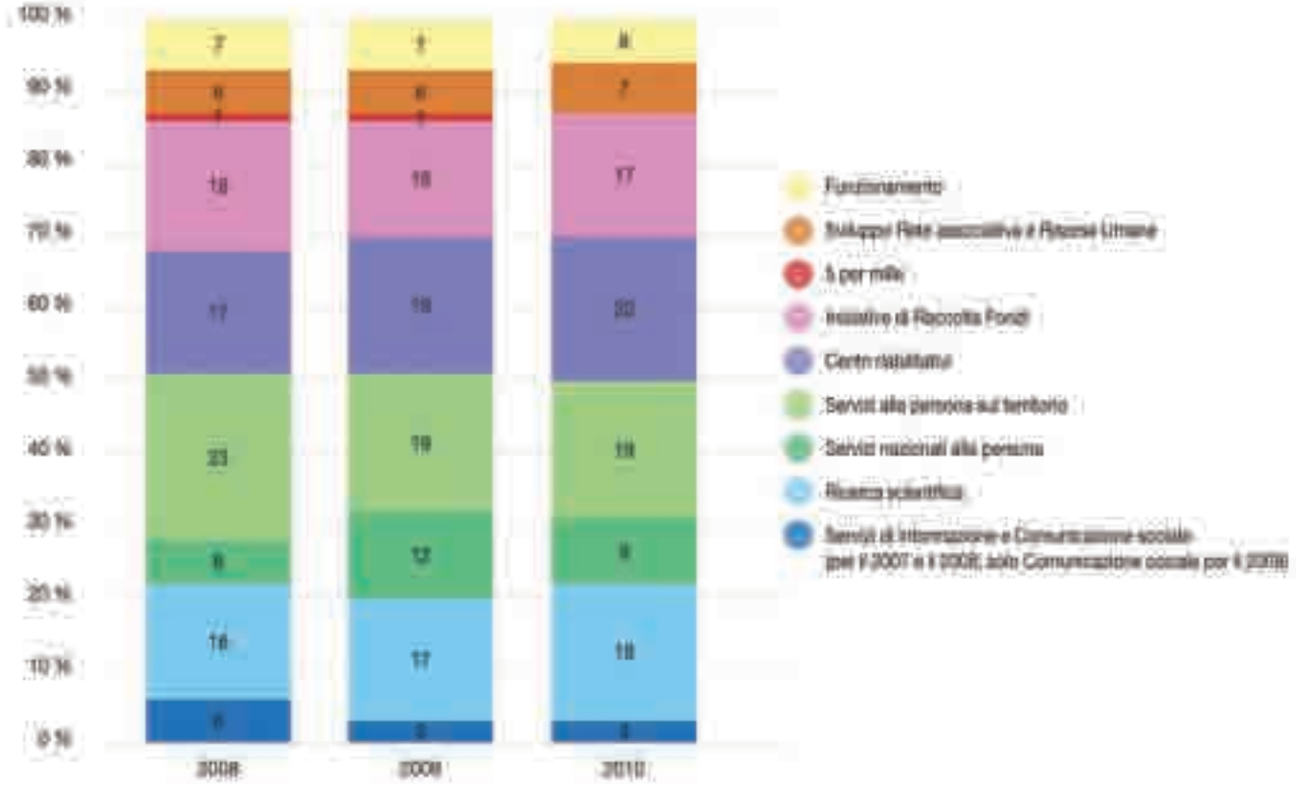
*bilancioAismDimensioneEconomicaRIF_Layout 1 10/05/11 14:26 Pagina 49

EURO INVESTITI



La voce Ricerca scientifica comprende la quota del 5x1000 assegnata a specifici progetti di ricerca, pari a € 4.267.000, e non l'intero importo accantonato, € 9.455.000, come risulta dal bilancio consuntivo.

EURO INVESTITI - VALORE %



*bilancioAismDimensioneEconomicaRIF_Layout 1 10/05/11 14:26 Pagina 50

sistente nelle entrate AISM, con un trend di crescita regolare e costante: per tutti gli anni per i quali sono note le donazioni spettanti, AISM e FISM registrano infatti una consistente crescita sia del numero di contribuenti che hanno scelto AISM che dei relativi importi, come si evince dalla tabella sottostante.

5 per mille – numero contribuenti che hanno indicato AISM e relativi importi spettanti *

	Dichiarazioni dei redditi 2006	Dichiarazioni dei redditi 2007	Dichiarazioni dei redditi 2008	Dichiarazioni dei redditi 2009
Numero contribuenti che destinano il 5 per mille a AISM o FISM	105.519	124.932	142.806	148.549
% di variazione		+ 18,4%	+14.3%	+4,0%
Importi spettanti	4.142.567	6.034.473	6.514.890	6.905.608
% di variazione importi		+45,7%	+8.0%	+6,0%

* comunicati ufficialmente dal Ministero dell'Economia - Agenzia delle Entrate

Le risorse investite

AISM insieme a FISM conferma il suo ruolo di primo ente finanziatore della ricerca scientifica sulla SM in Italia dedicando **oltre 5,5 milioni di euro** (**+7,5%**).

Confermano il trend in crescita gli investimenti a favore del 5 per mille (**+30%**), in quanto leva di marketing sempre più rilevante per il sostegno alla ricerca, gli investimenti a favore dei Centri AISM (**+9,3%**) e per lo sviluppo della Rete associativa e delle risorse umane (**+18,7%**) che consentono all'Associazione di essere più incisiva nel fornire alle persone che operano in AISM (volontari, dipendenti, ragazzi in servizio civile) le competenze e le abilità per realizzare le priorità strategiche sul territorio.

Dall'analisi delle risorse investite nel 2010 emerge un moderato decremento degli investimenti per la comunicazione sociale (**-7,0%**). Viceversa, il decremento (-21,5%) degli investimenti per i servizi nazionali alla persona è da imputarsi all'incidenza nel precedente bilancio di consistenti accantonamenti per la ristrutturazione, rispettivamente del Centro di Bova Marina e di Auronzo di Cadore.

Per finire denotano una lieve flessione (-1,4%) gli investimenti destinati ai servizi alla persona sul territorio.

L'impegno di AISM nel migliorare la propria efficienza trova conferma nel significativo contenimento delle spese che, grazie a una accurata ricerca di fornitori e fonti di approvvigionamento, è stata ottenuta nelle **iniziative di raccolta fondi,** aumentate di 133.000 euro (+2,6%) pure in presenza di una crescita del numero di iniziative realizzate e di un imprevedibile e straordinariamente oneroso aumento delle tariffe postali che – come si dirà meglio nel capitolo sulla raccolta fondi – ha determinato una maggiore spesa di oltre

*bilancioAismDimensioneEconomicaRIF_Layout 1 10/05/11 14:26 Pagina 51

280.000 euro; si sottolinea, anche, la positiva flessione della voce **"funzionamento" (-7,0%**), che incide per il 6% sul totale degli oneri, in modo stabile negli anni, nonostante il crescere della struttura.

Gli indicatori di prestazione della dimensione economica

Di seguito si presentano gli indici di efficienza adottati dal gruppo di lavoro costituito dalle associazioni non profit per l'identificazione del set di indicatori. Oltre ad AISM fanno parte del Gruppo di lavoro AIRC, CESVI, Lega del Filo D'Oro, Save The Children, Telethon, Unicef e WWF.
Dal 2010 tali indici sono calcolati prendendo come riferimento i bilanci consuntivi approvati. Gli indicatori comprendono fra gli oneri istituzionali l'intero importo del 5 per mille accantonato (vedi pag. 214).

KPI: INCIDENZA ONERI ATTIVITÀ ISTITUZIONALE

Oneri attività istituzionale/Volume complessivo oneri

2008	*2009*	*2010*
73%	*76%*	*79%*

L'indicatore di incidenza degli oneri dell'attività istituzionale, dato dal rapporto tra gli oneri dell'attività istituzionale e gli oneri complessivi, esprime la capacità dell'Associazione di focalizzare gli investimenti sulle attività direttamente connesse alla missione. Nel 2010, il KPI è pari al **76%** e registra, un assestamento sui valori del 2009 e una crescita del 3% rispetto al 2008. La gestione dell'attività attraverso piani strategici, monitoraggio e controllo incide ulteriormente in modo positivo sulla maggiore capacità di AISM di destinare le risorse sulla base delle priorità.

KPI: INCIDENZA ONERI RACCOLTA FONDI

Oneri raccolta fondi/Volume complessivo oneri

2008	*2009*	*2010*
19%	*17%*	*16%*

L'indicatore di incidenza degli oneri di raccolta fondi, dato dal rapporto tra gli oneri di raccolta fondi e gli oneri complessivi, esprime la capacità di AISM di limitare il peso degli oneri delle attività di raccolta fondi a favore di investimenti focalizzati sulla missione (si veda KPI precedente). Nel 2010 è in ulteriore calo rispetto al 2009 (circa 17%), in calo di 3 punti percentuale inferiori rispetto al 2008. L'esperienza e la maturità gestionale e organizzativa e l'impegno alla maggiore efficienza hanno consentito in un anno complesso per le attività di raccolta fondi di ottimizzare ulteriormente tale rapporto.

KPI: INCIDENZA ONERI SUPPORTO GENERALE

Oneri supporto generale/Volume complessivo oneri

2008	*2009*	*2010*
5%	*5%*	*4%*

L'indicatore di incidenza degli oneri di supporto generale è dato dal rapporto tra gli oneri di supporto generale e gli oneri complessivi. L'esperienza e la maturità gestionale e organizzativa ne hanno stabilizzato i rapporti.

BilancioAismDimSoc_RagPersDefinitivo_Rif_Layout 1 10/05/11 14:27 Pagina 52

4 DIMENSIONE SOCIALE

I perché della strategia AISM

Tutto ciò che facciamo è consolidato nel nostro Credo: le persone con sclerosi multipla e le loro famiglie hanno diritto a una buona qualità di vita e a una piena inclusione sociale

La visione di AISM è: un mondo libero dalla sclerosi multipla

La missione è: essere l'unica organizzazione in Italia che interviene a 360 gradi sulla SM

Per realizzare la visione e raggiungere compiutamente la missione, AISM si muove in due direzioni: ascolta, dialoga e coinvolge gli azionisti sociali; riflette a fondo sulle scelte e il percorso di crescita.
L'obiettivo di queste azioni è comune: individuare in modo sempre più puntuale le esigenze e le aspettative delle persone con SM. Per definire priorità e impegni AISM, dal 2003, utilizza prassi specifiche che si declinano in piani strategici sempre più articolati e focalizzati, basati sul dialogo con le persone con SM e tutti gli azionisti sociali.

Per raggiungere i nostri obiettivi crediamo che sia importante stabilire partnership durature con i nostri azionisti sociali

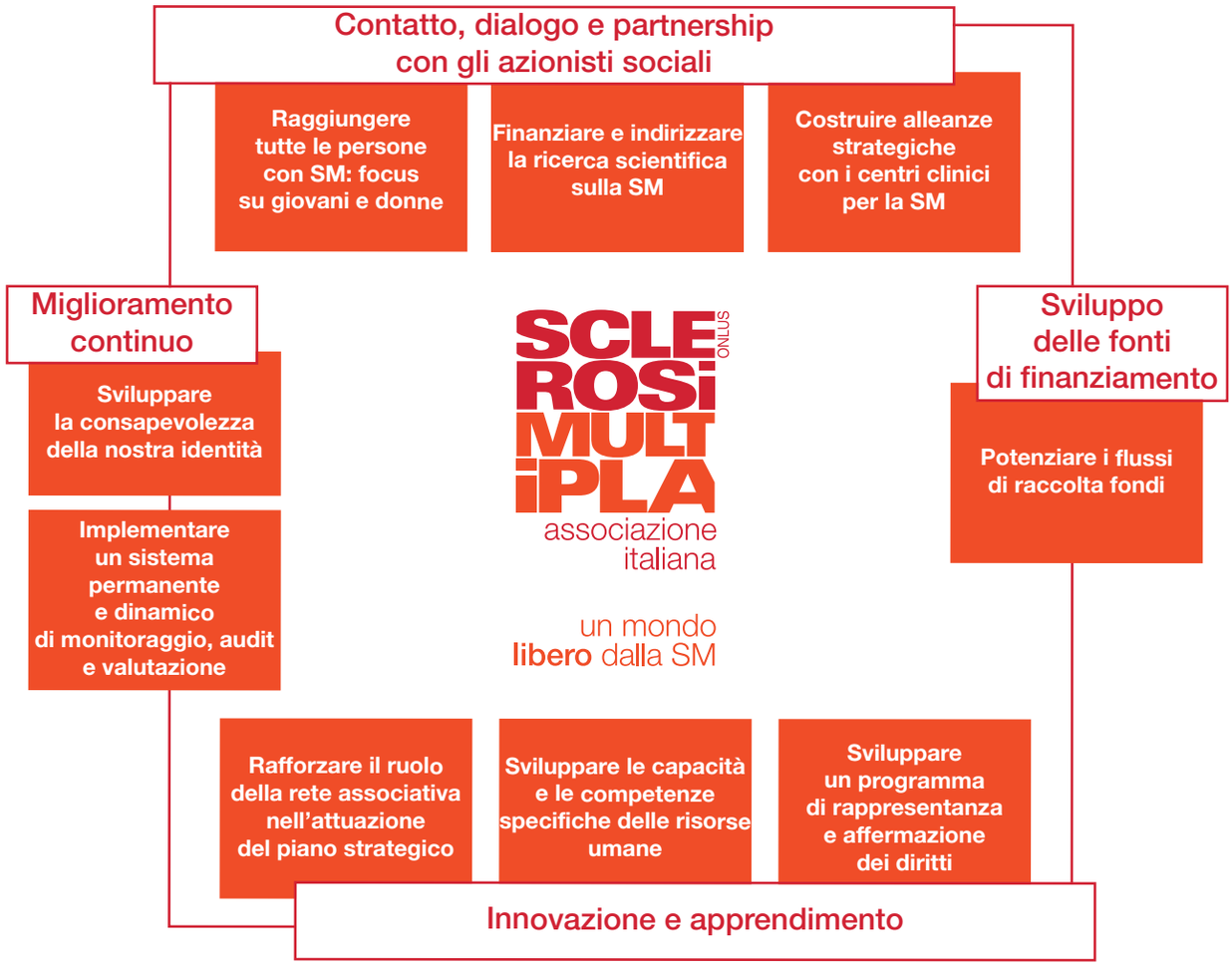
"Insieme per il Nostro Futuro 2008-2013" è il piano strategico AISM di lungo termine.
Risultato di una profonda riflessione, si esprime in **9 obiettivi strategici** tra loro strettamente connessi che concorrono a realizzare la missione e la visione di AISM: raggiungere tutte le persone con SM; indirizzare, promuovere e finanziare le ricerca scientifica; costruire alleanze strategiche con i Centri clinici; sviluppare un programma di rappresentanza e affermazione dei diritti; sviluppare le capacità e le competenze delle risorse umane; rafforzare il ruolo delle Rete associativa; potenziare i flussi di raccolta fondi; implementare un sistema di monitoraggio, audit e valutazione; sviluppare la consapevolezza dell'identità.
Molte delle azioni messe in campo da AISM per raggiungere gli obiettivi del piano strategico si consolidano e si potenziano di anno in anno: si tratta di azioni che ormai fanno parte della "storia" di AISM e sono fondamentali per il raggiungimento degli obiettivi. Oltre a queste nel 2010 sono stati pianificati, sviluppati e lanciati anche nuovi progetti e attività, in linea con una strategia di crescita e sviluppo in continua evoluzione.

BilancioAismDimSoc_RagPersDefinitivo_Rif_Layout 1 10/05/11 14:27 Pagina 54

Il programma di lavoro AISM è sottoposto a continue revisioni e adattamenti, in modo da renderlo sempre più congruente con i cambiamenti esterni e interni e di conseguenza efficace in termini di risultati raggiunti. Gli stessi obiettivi strategici vengono aggiornati in funzione del contesto sociale, sanitario, economico e culturale, in risposta alle rinnovate esigenze degli azionisti sociali.

Per governare la complessità organizzativa e gestionale, AISM ha adottato lo strumento della **balanced scorecard**, nella quale i 9 obiettivi vengono associati a 4 aree: "contatto, dialogo e partnership", "sviluppo delle fonti di finanziamento", "innovazione e apprendimento" e "miglioramento continuo". Per monitorare le prestazioni e i risultati vengono utilizzati gli indicatori di performance "KPI". Per migliorare il sistema di valutazione - e di conseguenza la capacità di autoanalisi e la rendicontazione verso l'esterno - di anno in anno vengono introdotti nuovi KPI, i quali sono ogni anno sottoposti a verifica di efficacia, ed eventualmente rinnovati, per poter proseguire lungo il percorso di continuo miglioramento.

BALANCED SCORECARD



BilancioAismDimSoc_RagPersDefinitivo_Rif_Layout 1 10/05/11 14:27 Pagina 55

La tensione al miglioramento assicura sempre **innovazione, apprendimento e crescita**, che AISM attua: formando le sue risorse umane e sostenendo i percorsi di sviluppo delle loro qualità e competenze; adottando strumenti di supporto adeguati alle attività realizzate; promuovendo la comunicazione e la sensibilizzazione per favorire un cambiamento culturale sui temi della disabilità. AISM è in grado di favorire partnership con sostenitori, aziende, fondazioni, enti pubblici e singoli donatori, e di incrementare le fonti di finanziamento, requisito fondamentale per potenziare le attività associative.

Il piano strategico 2008-2013 punta in particolare ad ampliare il programma di ricerca scientifica in modo che l'Associazione ricopra sempre più un ruolo chiave nell'indirizzare le direttrici strategiche della ricerca sulla SM. Per poter disporre delle risorse necessarie allo sviluppo e al potenziamento dei programmi di attività, è fondamentale riuscire a incrementare anche la raccolta fondi. L'altra priorità del piano strategico è quella di cogliere sempre le nuove opportunità e nel contempo mantenere e sviluppare i servizi già esistenti.

AISM realizza gli obiettivi strategici: mettendo al centro la persona con SM e coinvolgendola; garantendo a tutti la parità di diritto ad accedere a servizi di qualità; favorendo l'indipendenza, la dignità e l'autodeterminazione di tutte le persone con SM.

AISM punta a sconfiggere la SM: agendo nel rispetto degli obblighi statutari e normativi; restando ente indipendente, aperto e responsabile; favorendo innovazione e creatività; implementando strumenti di monitoraggio delle prestazioni e dei risultati; sviluppando alleanze strategiche e partnership a supporto degli obiettivi strategici.

AISM garantisce il massimo impatto positivo della propria attività per sconfiggere la SM: basando il proprio operato su dati concreti e attività pianificate; definendo una propria struttura efficiente nel cogliere le sfide secondo la logica del miglioramento continuo; rafforzando e promuovendo il ruolo delle risorse umane all'interno delle proprie attività, implementando un piano di sviluppo delle competenze e accrescendone la motivazione e la prestazione.

BilancioAismDimSoc_RagPersDefinitivo_Rif_Layout 1 10/05/11 14:27 Pagina 56

Raggiungere tutte le persone con SM

L'obiettivo strategico e i risultati attesi

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

È l'obiettivo strategico più importante di AISM: informare tutte le persone con SM e i loro familiari e coinvolgerli nella vita associativa per renderli protagonisti e creare insieme a loro un futuro fatto di progetti condivisi. Attraverso il confronto continuo, ogni persona con SM ha la possibilità di esprimere esigenze e aspettative e di contribuire alla definizione delle priorità strategiche dell'Associazione. Perché solo attraverso la conoscenza reciproca e il dialogo è possibile realizzare la visione di AISM e liberare il mondo dalla SM, che significa sia costruire un ponte che porti dalla ricerca alla cura (vedi capitolo Indirizzare, promuovere e finanziare la ricerca scientifica), sia aiutare le persone ad affrontare la sclerosi multipla senza paura.

Altri obiettivi strategici concorrono alle realizzazione di questo obiettivo: "Costruire alleanze con i Centri clinici per la SM" permette all'Associazione di contattare nuove persone, soprattutto giovani; "Sviluppare le capacità e le competenze delle risorse umane" fa sì che tutti contribuiscano efficacemente alla missione di AISM; "Rafforzare il ruolo della Rete associativa AISM" permette di creare sinergie tra le sue parti e lavorare con maggiore efficienza ed efficacia sia a livello nazionale che territoriale.

"Raggiungere tutte le persone con SM" per-

BilancioAismDimSoc_RagPersDefinitivo_Rif_Layout 1 10/05/11 14:27 Pagina 57

mette anche di conoscere la reale situazione del Paese e di costruire un sapere approfondito e vasto sulle problematiche che le persone con SM affrontano ogni giorno, sulle loro necessità e aspettative. Solo grazie a questa conoscenza AISM può raggiungere un altro obiettivo strategico: “Sviluppare un programma di rappresentanza e affermazione dei diritti”. Attraverso i progetti e le iniziative di informazione e di comunicazione l'Associazione non solo ha la possibilità di parlare alle persone con SM e informarle, ma anche di coinvolgerle nel movimento e di raggiungere un altro obiettivo strategico: “Sviluppare la consapevolezza dell'identità associativa”, un'identità basata su principi, valori e obiettivi condivisi.

Per raggiungere tutte le persone con SM, AISM mette in campo diversi strumenti, dai servizi offerti da Sezioni e Centri indirizzati a chi già conosce l'Associazione, a progetti ad hoc, rivolti in particolare alle donne, alle famiglie, ai giovani, per chi si avvicina per la prima volta al mondo associativo. Sia che si tratti di coltivare un rapporto già esistente, sia che si tratti del primo incontro, AISM opera contemporaneamente su due fronti: lavora nel segno della continuità e dell'innovazione. Continuità nell'offrire e consolidare una serie di servizi sanitari, assistenziali e di informazione, forti dell'esperienza maturata e della qualità riconosciuta anche dagli enti pubblici. Innovazione nell'evolvere i propri servizi adattandosi alle esigenze di tutti, nella consapevolezza che ogni persona è unica.
Per mettere in campo efficacemente la propria strategia, l'Associazione declina i progetti e i servizi sul territorio. In base ai feedback ottenuti e all'analisi dei bisogni delle persone con SM, l'Associazione decide quali azioni sviluppare e quali nuovi canali utilizzare. Il primo passo consiste nel pensare, mettere a punto e testare i progetti a livello centrale. Dopo che le attività e i servizi sono consolidati, AISM li replica sul territorio attraverso le varie ramificazioni della sua Rete (Sezioni, Coordinamenti regionali, Centri).
In questo quadro l'informazione sulla sclerosi multipla e su AISM è un tassello fondamentale. Informare non significa solo diffondere le notizie e raccontare le attività svolte dall'Associazione, ma anche favorire il contatto tra le persone con SM e renderle consapevoli dei propri diritti, in modo che possano loro stesse rivendicarli (in connessione con l'obiettivo strategico “Sviluppare un programma di rappresentanza e affermazione dei diritti”).

> **Nel 2013 AISM** sarà il punto di riferimento di tutte le persone con SM e metterà a loro disposizione programmi e servizi piena-

“Dopo i due giorni che come famiglia abbiamo vissuto a Lucignano siamo tutti cambiati. Mio figlio, che ha 12 anni, ora parla della SM tranquillamente, prima era una specie di tabù.
Ora ne sa di più, l’affronta con disinvoltura. Ha potuto fare direttamente le domande che aveva e trovare risposte specifiche.
Vedere coetanei, condividere con loro cosa vuol dire avere un padre con la SM è stato importante.
Per scoprire che i suoi problemi non sono solo i suoi. Che insieme si affrontano meglio”

Roberto, Siracusa, 41 anni
Ha partecipato al week-end per le famiglie, settembre 2010.

BilancioAismDimSoc_RagPersDefinitivo_Rif_Layout 1 10/05/11 14:27 Pagina 58

mente accessibili e rispondenti alle loro esigenze; l'attività di informazione includerà un ampio ventaglio di strumenti multimediali, focalizzati principalmente sui mezzi digitali e on-line, che permetterà di raggiungere le persone con SM ovunque si trovino. AISM rappresenterà pertanto il primo motore di ricerca «per tutti coloro che necessitano di informazioni sulla SM». I programmi specifici per le donne, le famiglie e i giovani saranno pienamente attivi grazie agli incontri informativi sul territorio, ai seminari online, agli infopoint presso i Centri clinici, alle attività rivolte alle famiglie e agli eventi dedicati ai giovani e alle donne con sclerosi multipla.

Raggiungere chi ancora non è in contatto con AISM

Negli anni AISM ha messo a punto diversi progetti innovativi per raggiungere tutte le persone che ancora non fanno parte dell'Associazione. Due progetti, in particolare, si rivolgono alle fasce più sensibili per l'insorgenza della SM: i giovani e le donne (vedi pag. 12).

Il **Progetto giovani** coinvolge le persone con SM che hanno meno di 40 anni rendendole protagoniste attive della vita associativa. L'iniziativa dà spazio ai giovani affinché siano essi stessi, affiancati dall'Associazione, a ideare e attuare le iniziative per avvicinare, informare e coinvolgere i loro coetanei. Le radici del progetto affondano nel "Programma giovani oltre la SM", lanciato nel 2006-2008. Nel 2009 è nato il Gruppo nazionale giovani con SM: 9 ragazzi con SM provenienti da tutta Italia hanno dato vita a iniziative e progetti, parlando in modo semplice ed efficace e raccontando in prima persona le proprie esperienze con la sclerosi multipla e con AISM. Nel 2010 i membri del Gruppo nazionale hanno proseguito il cammino intrapreso l'anno precedente, mettendosi totalmente in gioco in prima persona: hanno pensato, progettato e deciso – in base ai feedback dell'anno precedente, ai focus group realizzati e alla propria esperienza con la sclerosi multipla – quali attività ampliare, quali argomenti approfondire e quali nuovi strumenti sviluppare per far presa sui propri coetanei e rispondere alle esigenze di tanti giovani con SM. Contemporaneamente ha preso il via una nuova modalità di azione, chiamata "Movimento Young" che fa lavorare e crescere insieme giovani – giovani con SM, volontari, ragazzi del servizio civile, dipendenti – che, attraverso ruoli diversi, animano e sviluppano il movimento (Young verrà approfondito nel capitolo Sviluppare le capacità e le competenze specifiche delle Risorse Umane).
Tra le attività realizzate dal Gruppo nazionale va ricordato il **2° Convegno nazionale giovani con SM** che ha richiamato 190 ragazzi da tutta Italia con un aumento di oltre il 58% dei partecipanti (alla prima edizione erano 120). La manifestazione, che si è svolta il 4 e 5 dicembre 2010, è stata l'occasione per confrontarsi sulle tematiche di maggiore interesse per i giovani. Si sono approfonditi temi quali fatica, riabilitazione, come gestire le emozioni, ricerca scien-

BilancioAismDimSoc_RagPersDefinitivo_Rif_Layout 1 10/05/11 14:27 Pagina 59

tifica, ma anche il rapporto con i genitori, pratiche burocratiche e social network. Anche i gruppi di discussione hanno ricalcato questa strada, proponendo argomenti in grado di soddisfare le esigenze e la curiosità dei giovani, tanto che il 94% dei partecipanti ha espresso un alto livello di soddisfazione: si è parlato di terapia e diagnosi, rapporti con il partner, i familiari e gli amici, le problematiche sul lavoro e le esperienze di viaggio con la SM.

Ma i ragazzi del Gruppo nazionale non si sono limitati a questo, sono scesi in prima persona sul campo facendosi portavoce delle strategie comuni a livello locale e allargando la base del movimento. Nel corso dell'anno hanno realizzato, in collaborazione con le Sezioni, **5 incontri sul territorio** a Brescia, Forlì, Messina, Roma e Siena. Grazie a questi appuntamenti altri 183 giovani con SM hanno avuto l'occasione di entrare in contatto, in alcuni casi per la prima volta, con l'Associazione, di informarsi e di confrontarsi.
Oltre al convegno e agli incontri sul territorio, i rappresentati del Gruppo nazionale hanno studiato altre azioni per dialogare con i propri coetanei. Si sono dedicati ad attività di editoria e progettazione di eventi e, in linea con i mezzi di comunicazione più diffusi tra i ragazzi, sono sbarcati sul web ritagliandosi uno spazio tutto loro. Il **blog istituzionale** www.giovanioltrelasm.it è nato a fine 2010 dalla necessità del Gruppo nazionale di avere a propria disposizione uno spazio in cui poter raccontare l'esperienza all'interno dell'Associazione e parlare liberamente della sclerosi multipla, di ciò che li preoccupa e li incuriosisce e dei progetti per il futuro (per il contributo strategico della comunicazione web vedi anche pag. 181). Con il passare del tempo, il blog si è evoluto, abbracciando tutto il Movimento AISM. Il blog

I numeri del Progetto giovani

- 190 partecipanti al secondo Convegno nazionale giovani con la SM e il 94% di loro è molto soddisfatto dell'evento
- 5 eventi sul territorio e 183 giovani partecipanti:
  36 a Brescia
  37 a Forlì
  70 a Messina
  25 a Roma
  15 a Siena
- 2.000 visite in un solo mese di vita al sito ww.giovanioltrelasm.it

BilancioAismDimSoc_RagPersDefinitivo_Rif_Layout 1 10/05/11 14:27 Pagina 60

– curato da 4 ragazzi con SM, 3 giovani attivisti e 1 dipendente di AISM – è stato capace di stimolare l'interesse di molti giovani e dal 5 dicembre 2010 al 29 dicembre 2010 ha registrato circa 1.800 visitatori.

Il **Progetto donne,** riproposto per il terzo anno consecutivo, ha l'obiettivo di monitorare le esigenze e gli interessi delle donne con SM e da questi sviluppare iniziative specifiche per favorire lo scambio di esperienze e garantire un'informazione aggiornata.
Il fulcro del progetto sono gli **incontri** – rivolti esclusivamente alle donne e con docenti donne – per informare sulla sclerosi multipla e favorire il confronto. Durante questi appuntamenti sono le stesse partecipanti a scegliere di volta in volta quali tematiche approfondire e al termine degli incontri hanno la possibilità di confrontarsi e lasciare dei commenti. Nel corso del 2010 sono stati organizzati 2 eventi nazionali che hanno coinvolto **188 partecipanti** (120 a Como e 68 a Cagliari), di cui una quarantina al primo contatto con AISM. Tra gli argomenti trattati, le terapie attuali e future, gli aspetti psicologici e i disturbi cognitivi, la riabilitazione nella SM e le terapie alternative. Alcuni dati rendono il successo delle iniziative: al termine degli eventi il 99% dei partecipanti ha scelto di rimanere in contatto con AISM tramite Filo diretto e il 91% ha espresso un alto livello di soddisfazione.

Web Quiz Progetto Donne

Argomenti	Visitatori	Quiz completati	Testimonianze
Gravidanza	247	176 (71%)	77
Lavoro	579	332 (57%)	25
Fatica	596	596 (62%)	6

Tra le novità introdotte nel 2010 nel Progetto donne vanno segnalati i **web quiz**, lanciati a settembre. Si tratta di 5 o 6 domande legate a temi selezionati (gravidanza, lavoro, fatica, terapia) da compilare sul sito internet www.aism.it. L'obiettivo è molteplice: suggerire percorsi di navigazione tematici per scoprire il materiale informativo disponibile sul sito, informare su argomenti mirati e stimolare le testimonianze. Dopo ogni questionario, le donne possono lasciare testimonianze anonime, raccontando la propria esperienza e favorendo il confronto: in poco più di tre mesi le visite ai web quiz hanno superato quota 2.500 e il sito si è popolato di un centinaio di testimonianze lasciate online.
Il **Progetto famiglia,** avviato nel 2007, accompagna le famiglie nell'affrontare le pro-

“Siamo stati a Lucignano a un week-end organizzato dall’AISM per coppie come noi, dove uno dei due partner ha la SM.
L’esperienza ha aiutato moltissimo la comunicazione tra noi. L’incontro ci ha aperto quelle porte che tenevamo chiuse, aprendoci a domande che non facevamo neppure a noi stessi. Grazie all’AISM ne abbiamo potuto parlare con persone che erano nella nostra stessa situazione.
Abbiamo messo in discussione dubbi e paure con cui conviviamo ogni giorno. Il canale aperto nella relazione tra noi due continuiamo a navigarlo.”

Colomba, vive a Pistoia. Lavora. Ha la SM. Col suo compagno, ha partecipato al secondo week-end per coppie del 2009.

BilancioAismDimSoc_RagPersDefinitivo_Rif_Layout 1 10/05/11 14:27 Pagina 61

blematiche connesse alla sclerosi multipla. Le iniziative non si rivolgono solo alla persona con SM, ma a tutti i componenti del nucleo familiare, coinvolgendo anche i partner e i figli poiché loro sono la prima rete di supporto. Il progetto si sviluppa attraverso attività mirate, durante le quali i partecipanti hanno la possibilità di informarsi, confrontarsi e, allo stesso tempo, rilassarsi.

Nel 2010 sono state replicate le iniziative del **soggiorno per genitori e figli** e del **week-end per le coppie** che si sono attestate sui livelli di partecipazione del 2009. Durante il soggiorno di quattro giorni nella Casa vacanze "I Girasoli" di Lucignano, **21 famiglie** hanno avuto l'occasione di incontrare gli operatori professionali (neurologo, assistente sociale, avvocato del lavoro, psicologo, fisioterapista) e di ricevere materiale informativo. L'evento ha riscosso un ottimo successo (il 94% dei partecipanti si è detto molto soddisfatto) e si è concentrato su numerosi argomenti: l'impatto della SM nella famiglia, il rapporto con i figli e con il partner, pratiche di invalidità civile, permessi e agevolazioni, esercizi di stretching, dialogo con il neurologo, l'importanza della comunicazione, gruppi di discussione.

Il week-end per le coppie è invece un momento dedicato alle relazioni tra i partner durante il quale i partecipanti condividono le proprie esperienze e, affiancati da due psicologi, discutono di problematiche legate alla sclerosi multipla e rapporti di coppia. Nell'ultimo anno l'iniziativa ha coinvolto **27 coppie** registrando un alto grado di soddisfazione (96%); le tematiche approfondite sono state: l'impatto della SM nella coppia, l'importanza della comunicazione, gruppi di discussione per partner e per persone con SM.

Grazie ai feedback lasciati durante i diversi progetti AISM ha individuato due nuovi filoni su cui lavorare nel corso dell'anno: iniziative rivolte ai **genitori di giovani adulti con SM** e ai **genitori di un bambino o adolescente con SM**. Sono stati proprio i ragazzi con SM del Gruppo nazionale giovani a far emergere l'esigenza di un'attenzione specifica al rapporto genitori-figli, poiché in molti casi il padre e la madre faticano ad accettare la diagnosi. Il risultato è stato un focus group che ha coinvolto **10 genitori** e si è concentrato su tre argomenti: elaborare la diagnosi del figlio, sfide emotive dei genitori, canali di informazione e condivisione.

BilancioAismDimSoc_RagPersDefinitivo_Rif_Layout 1 10/05/11 14:27 Pagina 62

Info POINT

- > Nel 2010 le persone che hanno usufruito del servizio Infopoint sono state 1.682,
- > di cui 1.086 donne (il 65%)
- > Nel 51% dei casi si è trattato del primo contatto con l'Associazione
- > il 43% erano persone con meno di 40 anni.

L'Infopoint è aperto sia alla persone con SM (70% degli utenti) sia ai familiari e agli amici (30%)

L'altro filone individuato, al quale l'Associazione sta ancora lavorando, è quello delle famiglie con un bambino o adolescente con SM. Il tema è di grande attualità e la Fondazione da tempo finanzia progetti specifici sulla SM pediatrica (vedi pag. 85). Nel 2010 è stato avviato uno studio, che deve ancora concludersi, per individuare le difficoltà dei genitori e comprendere in quale modo aiutarli. L'Associazione utilizza anche altri canali per informare e sostenere le persone con SM e i loro familiari: Filo diretto, Infopoint, Numero verde.

Lanciato lo scorso anno, il **programma Filo diretto** è un servizio dedicato alle persone con SM che consente ad AISM di mantenere con loro un canale preferenziale di comunicazione e dialogo. Nel corso dell'anno 3.548 persone hanno scelto questo mezzo per mantenersi in contatto con AISM: **2.500 sono donne (70,5%)** e 969 giovani sotto i 40 anni **(27,3%)**. Per aderire al programma, le persone con SM devono comunicare i propri dati all'Associazione, compiendo di fatto un passo importante. L'abbandono dell'anonimato da una parte consente alla persona con SM di ricevere in modo più diretto informazioni aggiornate e mirate, dall'altra permette ad AISM di raccogliere esigenze e aspettative e di costruire risposte innovative.

I NUMERI DI FILO DIRETTO

Eventi donne	180
Convegno nazionale giovani con SM	190
Eventi regionali giovani con SM	183
Incontro famiglie	21
Incontro coppie	27
Richieste materiale biblioteca	443
Soci	1064
Donatori	446
Web	994
Totale	**3548**

Ormai consolidati sono gli **Infopoint.** Collocati all'interno di 40 Centri clinici con la collaborazione di 25 Sezioni, offrono un servizio di informazione a tutte le persone con SM.

Una funzione simile è svolta dal **Servizio Numero Verde (800 803028).** Attivo dal 1989, questo servizio fornisce informazioni dirette

BilancioAismDimSoc_RagPersDefinitivo_Rif_Layout 1 10/05/11 14:27 Pagina 63

SERVIZIO NUMERO VERDE

Rilevazione qualità – percentuale soddisfatti

Operatore informato sull'argomento	94% sì
Tempi di attesa soddisfacenti	92% sì
Valutazione da 0 (scarsissimo) a 10 (eccellente)	≥ 8
Chiarezza della risposta	74%
Disponibilità dell'operatore	78%
Cortesia dell'operatore	85%
Competenza dell'operatore	75%
Affidabilità della risposta	73%
Completezza della risposta	80%
Media percentuale soddisfazione	81%

sulla SM e su argomenti collegati ed è sottoposto a rilevazione della qualità (vedi tabella). Le telefonate evase nel corso dell'anno sono state 4.264: la maggior parte erano rivolte al neurologo (2.085), seguite da quelle all'assistente sociale (1.374), all'avvocato (655) e da richieste di informazioni sui Centri e Sezioni AISM e sui Centri clinici (150).

I servizi offerti dai Centri e dalle Sezioni AISM

Oltre a studiare e realizzare progetti innovativi per raggiungere le fasce "scoperte", AISM si muove nel segno della continuità, mantenendo e affinando una serie di servizi sanitari, sociali e di promozione ormai consolidati. Si tratta di servizi rivolti alle persone con SM che si svolgono all'interno dei Centri socio assistenziali, Centri riabilitativi, Centri per la promozione dell'autonomia e del turismo accessibile o nelle Sezioni AISM (le informazioni sui servizi e le attività svolte dai Centri e dalle Sezioni AISM sono descritte nell'approfondimento a fine capitolo).

L'obiettivo è migliorare la qualità di vita, l'autonomia e l'inclusione sociale della persona con SM seguendola a 360 gradi: qui si svolgono attività riabilitative, infermieristiche, assistenziali, vengono offerti servizi di consulenza e supporto alle attività quotidiane e si organizzano vacanze assistite. Proprio nell'ottica di garantire alle persone con SM tutto ciò di cui hanno bisogno, i Centri non intendono sostituirsi alle strutture pubbliche, ma le affiancano dove necessario, quando i servizi risultano carenti dal punto di vista quantitativo o qualitativo. Le strutture AISM che offrono prestazioni socio-sanitarie sono perfettamente inserite nel sistema nazionale e lavorano in regime di accreditamento/convenzione con gli enti pubblici – Comuni, distretti USL, Regioni – erogando servizi in nome e per conto dell'ente pubblico, e formano il sistema delle attività complesse dell'Associazione.

Il dialogo con gli enti e le associazioni per costruire una rete di servizi, coordinati sul territorio e adeguati alle esigenze di ogni persona con SM, è incessante. Un riconoscimento del lavoro svolto in tutti questi anni sta nel ruolo che oggi AISM ricopre all'interno della stessa rete: gli enti pubblici non vedono l'Associazione come un semplice "erogatore" di servizi, ma piuttosto come un soggetto con le compe-

BilancioAismDimSoc_RagPersDefinitivo_Rif_Layout 1 10/05/11 14:27 Pagina 64

tenze e l'affidabilità per indirizzare gli altri (vedi box). Il valore aggiunto dei Centri consiste nel mettere sempre al centro la persona con SM e avere presente in ogni momento la sua unicità. La persona con SM è coinvolta nelle scelte e ogni decisione ruota attorno alle sue aspettative e alle sue esigenze. Questo comporta un'evoluzione continua dei servizi, pensati su misura per ogni persona, un processo di presa in carico globale e un approccio interdisciplinare.

Anche le **Sezioni AISM** svolgono attività socio assistenziali e sanitarie, in particolare azioni di supporto all'autonomia, trasporto attrezzato, attività ricreative e di socializzazione, riabilitazione, supporto psicologico e visite specialistiche ambulatoriali (vedi approfondimento a fine capitolo). La caratteristica delle Sezioni è la capacità di declinare sul territorio i progetti e i servizi dell'Associazione grazie all'impegno dei volontari, dei giovani in servizio civile e, dove necessario, degli operatori professionali. Non tutte le Sezioni offrono gli stessi servizi, ma li sviluppano a seconda delle possibilità e delle esigenze del territorio, in linea con i piani operativi (vedi capitolo Rafforzare il ruolo della Rete associativa).

L'intervento delle Sezioni provinciali va a sostegno della qualità di vita della persona con sclerosi multipla, in linea con le politiche associative in materia, e si pone in generale come opportunità di promozione dell'individuo di cui vengono sostenuti percorsi di autonomia e di *empowerment*.

In questo senso l'impegno di oltre 760 mila ore di attività di supporto alle persone con sclerosi multipla assicurato dalla rete territoriale, va letto in primo luogo come uno "stare al fianco", un condividere obiettivi di vita, un accettare assieme la sfida del quotidiano superando la logica della prestazione in cui un soggetto eroga un servizio e l'altro lo riceve. Si capisce

Quando AISM detta le regole: il modello di presa in carico

Nel formulare le risposte alla qualità della vita AISM ha elaborato un modello di presa in carico adeguato ai bisogni specifici delle persone con SM. Il modello, che è stato sperimentato nel Centro diurno di Torino, è stato presentato agli enti locali partner dei Centri socio-assistenziali nel corso di una tavola rotonda che si è tenuta a Trieste il 26 novembre. Tutti i funzionari pubblici che collaborano con i Centri socio assistenziali AISM (Padova, Parma, Torino, Trieste) hanno partecipato all'incontro, segno dell'interesse nei confronti dell'Associazione.

L'attenzione di AISM nel curare la qualità delle prestazioni e l'organizzazione dei Servizi e, soprattutto, nel porre la persona al centro è stata riconosciuta e premiata: gli enti pubblici hanno chiesto all'Associazione di affiancarli nella valutazione dei servizi erogati da altre strutture. Questo non rappresenta solo un riconoscimento per AISM, ma è anche la dimostrazione della capacità di innovare che contraddistingue il lavoro dei Centri. I partner non vedono l'Associazione come un semplice gestore delle strutture, ma le riconoscono un ruolo fondamentale, tanto da inserire il modello di presa in carico AISM negli accreditamenti regionali e da assegnarle il compito di indirizzare e valutare le prestazioni di terzi.

BilancioAismDimSoc_RagPersDefinitivo_Rif_Layout 1 10/05/11 14:27 Pagina 65

allora come gli ambiti di supporto più attivi si confermino quelli a sostegno all'autonomia della persona (41% del totale delle ore di supporto assicurate dalla Rete per oltre 315 mila ore) e di trasporto attrezzato (32% del totale per 247 mila ore), seguite da attività ricreative e di socializzazione e accoglienza e orientamento sociale (attività che si attestano entrambe nell'ordine del 5% del totale delle ore di supporto offerte dalla rete territoriale AISM).

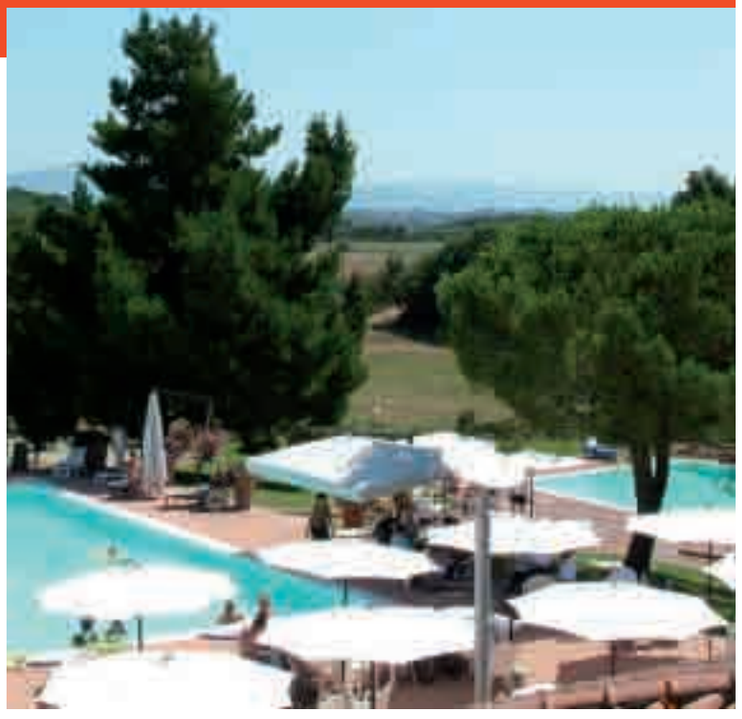
Dai volumi sopra esposti appare evidente come questa sia una via privilegiata delle Sezioni per raggiungere le persone con SM, in una dimensione che va ben oltre il livello di contatto e che spesso evolve dal dialogo alla vera e propria alleanza; non è un caso quindi, per citare solo i dati più eclatanti sulla diffusione presso la rete di queste attività, che ben 92 Sezioni siano impegnate in attività di trasporto, 77 in attività ricreative e di socializzazione, 69 in supporto all'autonomia.

Quanto ai servizi sanitari la Rete territoriale interviene con un approccio residuale e complementare nella misura in cui, anche a fronte di interventi di sollecitazione dei servizi territoriali non si riesca a ottenere una risposta adeguata ai bisogni delle persone con SM. Gli interventi si concentrano in particolare su quei servizi rispetto ai quali l'Associazione ha prodotto specifiche linee guida e progetti, come la riabilitazione (per un totale di più di 10 mila ore) e il supporto psicologico (che arriva a toccare le 14 mila ore di prestazione), confermando il trend degli ultimi anni.

Per garantire un'organizzazione uniforme e un'erogazione dei servizi sanitari e assistenziali in linea con gli standard qualitativi, nel 2010 AISM ha avviato il **Coordinamento nazionale dei Centri riabilitativi e socio assistenziali** che svolgono i loro servizi in regime di accreditamento con l'ente pubblico. Il Coordina-

Le attività socio-assistenziali e sanitarie delle Sezioni AISM nel 2010

- 761.861 ore totali
- 181.046 prestazioni totali
- 97 Sezioni impegnate
- 7,9 media della tipologia di attività svolte da ciascuna Sezione
- 18 persone con SM coinvolte in media presso ogni Sezione in percorsi di supporto all'autonomia personale
- 38 persone con SM coinvolte in media presso ogni Sezione in percorsi di supporto attraverso il trasporto attrezzato



BilancioAismDimSoc_RagPersDefinitivo_Rif_Layout 1 10/05/11 14:27 Pagina 66

mento opera in due rami specifici, le attività complesse socio assistenziali e quelle riabilitative, e si occupa della pianificazione dei servizi già esistenti e della progettazione dei nuovi, elabora pareri tecnici e fornisce consulenze sulle proposte dell'Associazione. Il lavoro si svolge a stretto contatto anche con le Sezioni per garantire il rispetto e l'applicazione delle normative nazionali e regionali a livello territoriale. Nel 2010 il Coordinamento attività complesse riabilitative ha elaborato le Linee guida per le attività sanitarie di Sezione, relative in particolare alla riabilitazione, per garantire che esse rispettino la normativa regionale e gli standard qualitativi interni AISM. Lo scopo è indirizzare le Sezioni a offrire servizi di eccellenza, tenendo conto sia delle esigenze del territorio sia dei mezzi e delle possibilità delle Sezioni stesse. Solo così sarà possibile costruire una rete di servizi efficace ed efficiente. Il Coordinamento lavora anche all'ampliamento della rete dei Centri accreditati e nel 2010 ha avviato il processo di accreditamento delle attività sanitarie svolte nelle Sezioni di Brescia e di Como.

Nei **Centri riabilitativi** lavorano operatori diversi – fisiatri, fisioterapisti, logopedisti, infermieri, terapisti occupazionali, assistenti sociali – che collaborano in équipe interdisciplinari. Per affiancare gli operatori dei servizi riabilitativi nelle decisioni cliniche e indirizzarli alla migliore prassi nel 2010, sulla base dei risultati emersi dall'analisi sistematica dei processi clinici, il Gruppo di governance clinica ha definito delle **Linee guida per varie attività riabilitative**. Le Linee guida svolgono un triplice ruolo: educare e formare; creare le condizioni per un monitoraggio della pratica clinica; promuovere il miglioramento continuo dell'attività assistenziale. Le Linee guida emanate sono: gestione dei pazienti con impianto pompa al bacoflene, riabilitazione dei disturbi vascolari, terapia manuale in SM, trattamento fiosioterapico nella SM, gestione della fatica, utilizzo della tossina botulinica e gestione riabilitativa, gestione

BilancioAismDimSoc_RagPersDefinitivo_Rif_Layout 1 10/05/11 14:27 Pagina 67

della spasticità, gestione disturbi sfinterici, prescrizione degli strumenti compensativi per disturbi della comunicazione e loro gestione, linee guida per la prescrizione ausili.
Un altro strumento che favorisce il lavoro di équipe è il nuovo **software per la gestione delle prestazioni sanitarie** in uso nel Centro di riabilitazione ligure. L'applicativo permette di gestire telematicamente la cartella clinica del paziente, di aggiornarla con le terapie e segnalare eventuali problemi.
Di anno in anno i Centri di riabilitazione AISM consolidano le prestazioni, avviano nuove attività e inseriscono nei propri team nuove figure professionali. In particolare nel 2010 i Centri riabilitativi della Liguria e del Veneto hanno allargato il ventaglio dei servizi offerti con nuovi interventi riabilitativi ad alta tecnologia. Inoltre il Servizio ligure ha consolidato la sua posizione di riferimento nella **formazione rivolta agli operatori sanitari**. Oltre ad accrescere la visibilità di AISM questa attività permette di incrementare il numero di professionisti formati nelle diverse problematiche riabilitative specifiche della SM. Nel corso dell'anno il Centro ha accolto stagisti e operatori dei servizi pubblici territoriali e ha attivato una convenzione con l'Università di Genova per tirocini rivolti a studenti di fisioterapia e di scienze infermieristiche.
Nell'ottica del dialogo con gli enti e le strutture territoriali come mezzo di crescita, i Centri di riabilitazione AISM coltivano i rapporti con i servizi ospedalieri. Ne è un esempio la collaborazione tra il Centro ligure e l'azienda ospedaliera San Martino di Genova che nel 2010 ha portato alla definizione di un protocollo diagnostico-terapeutico con la linfologia e l'apertura di un canale preferenziale per le visite specialistiche. Via preferenziale garantita anche per le visite foniatriche e urologiche, mentre sono in elaborazione delle linee guida e dei protocolli con altri Servizi ospedalieri e territoriali per la gestione dei pazienti con la SLA. Infatti i Centri di riabilitazione AISM, oltre ai pazienti con SM, seguono anche persone affette da SLA (Sclerosi Laterale Amiotrofica), circa 100 nel Centro ligure e circa 40 negli altri Centri AISM accreditati. Per quanto riguarda la Liguria queste persone sono seguite dal Centro AISM, per gli aspetti riabilitativi, poiché è l'unico servizio con équipe interdisciplinare che opera su tutto il territorio regionale sia con attività ambulatoriali che domiciliari.

Nel corso dell'anno è stata ampliata e potenziata anche l'offerta dei **Centri socio assistenziali.**
Nel mese di maggio ha aperto il Centro diurno di Torino (inserito nella rete dei Servizi diurni socio sanitari del Comune) che accoglie adulti con SM in situazione di disabilità grave, media e lieve. All'interno del servizio operano diverse figure professionali: operatori socio sanitari, educatori, infermieri, fisioterapisti, medici. Nel corso dell'anno il Centro ha registrato una media di 10 presenze giornaliere e può accogliere fino a 20 utenti.
A luglio il Centro di Trieste ha inaugurato il servizio residenziale con 10 posti letto. Inoltre sono stati avviati due progetti di fattibilità. Il primo riguarda l'attivazione di 4 posti residenziali nel Centro di Belluno e nasce in risposta alla richiesta del territorio, della Sezione provinciale AISM e del Distretto sociosanitario; il secondo mira a creare un Servizio diurno sperimentale, convenzionato con la Provincia, a Pordenone.
Ma AISM non lavora solo per consolidare le proposte assistenziali “tradizionali” e proprio per questo nel 2010 ha avviato un progetto innovativo: la sperimentazione di un impianto

BilancioAismDimSoc_RagPersDefinitivo_Rif_Layout 1 10/05/11 14:27 Pagina 68

La casa vacanze
I Girasoli
nel 2010

- 6.055 ospiti a tariffa ridotta (77,45%)
- 1.761 ospiti a tariffa intera (22,53%)
- 175 giorni di vacanza organizzata
- 650 ore di animazione e attività organizzate(mini corsi, serate, escursioni, degustazioni)
- 60 escursioni
- 66.250 km percorsi (servizio navetta ed escursioni)
- 240 ore attività fisica assistita
- 7.200 ore assistenza
- 1.095 ore punto internet gratuito

di domotica nel centro diurno e residenziale Casa Scarzara di Parma (vedi approfondimento a fine capitolo). La domotica studia e progetta case "intelligenti" che attraverso sistemi informatici e impianti di automazione rendono la vita più semplice e sicura. Per AISM migliorare la qualità della vita delle persone con SM non significa assistenzialismo fine a se stesso, ma guardare sempre verso il futuro, con la prospettiva di creare meccanismi che permettano alla persona con SM di ricevere tutto ciò di cui necessita, potendo rimanere nella propria abitazione.

Nei **Centri per la promozione dell'autonomia e il turismo sociale** le persone con SM e i loro familiari hanno la possibilità di trascorrere le proprie vacanze in pieno relax e allo stesso tempo di avere a disposizione tutto ciò di cui necessitano. Come per tutti gli altri servizi di AISM, anche queste strutture si evolvono continuamente, per rispondere al meglio alle esigenze degli ospiti, di anno in anno i Centri vengono perfezionati dal punto di vista sia organizzativo sia dell'accessibilità.
I Centri attivi nel 2010 sono la Casa Vacanze I Girasoli di Lucignano (Arezzo), Villa Matteucci (nella stazione termale di Porretta Terme, Bologna) e la residenza a Ischia. Nuove residenze sono in corso di ristrutturazione ad Auronzo di Cadore nelle Dolomiti e a Bova Marina in Calabria. Tutti luoghi realizzati con cura, strutture prive di barriere, da vivere in piena libertà.
La **Casa Vacanze I Girasoli** nasce nel 2000 per garantire il diritto alle vacanze per tutti. Di qui la completa accessibilità della struttura, la presenza di ausili – scooter elettrici, carrozzine, ausili per la vita quotidiana –, le proposte di un turismo accessibile attraverso la selezione dei luoghi da visitare con operatori che accompagnano le persone durante tutto

BilancioAismDimSoc_RagPersDefinitivo_Rif_Layout 1 10/05/11 14:27 Pagina 69

il soggiorno. L'apertura all'esterno fa sì che l'albergo offra una vacanza di più ampio respiro, unendo i due aspetti dell'integrazione e socializzazione tra i clienti, la cultura e l'educazione alla disabilità e a un turismo sociale. La struttura è dotata di 51 camere e 10 bungalow completamente accessibili. A disposizione degli ospiti **(7.816 nel 2010)** un ristorante, 2 piscine, una palestra, 3 sale corsi. All'interno della Casa Vacanze nel 2010 hanno prestato servizio oltre 40 volontari ai quali, nei periodi di alta stagione, si aggiungono 15 dipendenti. Durante gli eventi associativi i partecipanti possono decidere di soggiornare in questa struttura e in occasione di Volontariamo Days 2010 la Casa ha accolto 280 ospiti.

I bungalow de "I Girasoli", Lucignano (AR)

L'informazione sulla SM e su AISM

Per mantenersi in contatto con tutte le persone con SM, informarle su terapie, trattamenti e sui loro diritti, spiegare le novità del mondo scientifico e raccontare le iniziative e i servizi dell'Associazione, AISM utilizza molti strumenti, dal web alle riviste ai libri.

Negli ultimi anni il **sito www.aism.it** è stato arricchito di contenuti multimediali di vario tipo: oltre alle ultime informazioni sulla ricerca scientifica e sul mondo associativo, qui è possibile consultare seminari e convegni online. Il sito viene aggiornato costantemente con news (circa 200 nel corso del 2010) e contenuti speciali in occasione di eventi, campagne, temi rilevanti.

I dati assoluti, disponibili fino al 15 novembre, hanno raggiunto quota 927 mila per le visite e 483 mila per i visitatori.

In parallelo al sito istituzionale si sviluppa anche un network di **siti di sezione,** una trentina circa, che, oltre a contenere informazioni sul mondo associativo, informano sulle iniziative e le attività specifiche del territorio. Nel corso dell'anno è stato messo a punto e definito un progetto di restyling (che verrà approfondito anche a pag. 182) che ha coinvolto i "minisiti".

Anche il blog www.giovanioltrelasm.it, di cui si è parlato a proposito del Progetto giovani, contribuisce alla diffusione di informazioni e al confronto. Per favorire la condivisione di esperienze, un'équipe, composta da web editor AISM ed esperti del settore, ha progettato e realizzato dei **video tutorial al Digital storytelling** www.aism.it/storytelling (ossia al racconto digitale) che spiega in mo-

BilancioAismDimSoc_RagPersDefinitivo_Rif_Layout 1 10/05/11 14:28 Pagina 70

L'informazione on line

- > 927.000 visite (+52% rispetto al 2009)
- > 483.000 visitatori unici (+66% rispetto al 2009)
- > 9.000 visualizzazioni per la Guida AISM ai Social Media e la Guida al Digital Storytelling
- > 4.000 lettori della newsletter

do chiaro e semplice come raccontarsi utilizzando i blog e le video-testimonianze.
Lo stesso gruppo di lavoro ha realizzato una guida multimediale per il mondo non profit, la cui specificità è dare indicazioni su come usare i social media per fare comunicazione sociale o impegnarsi a diventare attivisti digitali.

Altri strumenti di comunicazione multimediale sono la **newsletter informativa** per gli utenti del sito (che viene inviata mensilmente e conta circa 4 mila lettori) e i **feed rss**, che permettono agli utenti del sito di essere aggiornati in tempo reale sulle news della ricerca scientifica e della comunicazione sociale.
Consapevole che internet è uno dei canali più potenti per comunicare con i giovani, favorire la socializzazione e coinvolgerli nelle iniziative associative, AISM si è allargata sul web conquistando anche i social media Facebook, Youtube e Twitter.
Un'altra novità sono i **QR Code**, speciali codici stampati sulle pagine dei giornali che, se letti con il cellulare o lo smartphone, rimandano a contenuti multimediali. Il primo QR Code "conteneva" un video girato ad hoc nell'ambito del Progetto famiglia ed è apparso sul numero 6/2010 di **SM Italia**, il bimestrale di AISM che racconta la SM nella vita quotidiana, approfondisce tematiche legate alla disabilità e illustra i progressi della ricerca scientifica. La rivista ha una tiratura di 20 mila copie e viene spedita in abbonamento

BilancioAismDimSoc_RagPersDefinitivo_Rif_Layout 1 10/05/11 14:28 Pagina 71

ai soci, ai sostenitori e ai partner di AISM. Nel 2010 è stata introdotta la rubrica "Noi, Giovani AISM" curata dal Gruppo giovani nazionale.

L'Associazione cura anche la traduzione in italiano del periodico **MS in Focus**, il semestrale della Federazione Internazionale Sclerosi Multipla (MSIF). Ogni numero, stampato in 10 mila copie, è monotematico e tratta i principali problemi di vita con SM in ottica internazionale. Nel 2010 sono stati pubblicati due nuovi titoli MS In Focus "Terapie alternative e complementari per la SM" e "Lavoro e SM", e si sono ristampati i titoli esauriti "La famiglia", "Aspetti emotivi e cognitivi", "Mantenersi in forma e in salute", "Riabilitazione", "Genetica e aspetti ereditari della SM".

L'attività editoriale di AISM comprende anche numerose pubblicazioni non periodiche tra cui la collana **Giovani oltre la SM**. I libri della collana affrontano con un linguaggio efficace le tematiche legate alla sclerosi multipla e di anno in anno vengono aggiornate con ristampe e arricchite con nuovi volumi. Nel 2010 sono stati ristampati i titoli esauriti "ABC della ricerca nella SM" e "La Sclerosi Multipla".

Per il Programma donne nel 2010 è stato pubblicato **"Donne oltre la SM: fatica, sessualità, diritti"**. Il volume, stampato in 5 mila copie, raccoglie i seminari organizzati a Bari e a Parma nel 2009 nell'ambito del programma stesso. Nel corso dell'anno sono stati avviati i lavori per altre pubblicazioni che usciranno a inizio 2011: "Coppia e sclerosi multipla", "Manuale di sessualità", "Amministratore di sostegno".

Le pubblicazioni AISM sono disponibili online, sul sito associativo, e possono essere richieste alla Sede nazionale. Inoltre sono distribuite in modo capillare sul territorio nazionale attraverso gli Infopoint (di cui si è parlato in precedenza) e le Sezioni: in ogni struttura è presente lo **Scaffale AISM**, una speciale libreria che contiene le riviste, i libri e altro materiale multimediale.

Nella Sede nazionale è allestita la **Biblioteca AISM** che raccoglie circa 3.500 testi e un centinaio di riviste per fornire informazioni approfondite non solo sulla sclerosi multipla, ma anche su altre patologie, disabilità, volontariato e mondo del non profit.

Giovani oltre la SM

i titoli in collana

- Gravidanza e sclerosi multipla (III ed.)
- Sessualità e sclerosi multipla (III ed.)
- Alimentazione e sclerosi multipla (III ed.)
- Fatica e sclerosi multipla (II ed.)
- Terapie complementari alla riabilitazione e sclerosi multipla (II ed.)
- Aspetti psicologici e sclerosi multipla (II ed.)
- Lavoro e sclerosi multipla (II ed.)
- Lavoro e SM: i diritti di chi assiste (II ed.)
- ABC della ricerca nella SM
- La Sclerosi Multipla
- Patente e sclerosi multipla

BilancioAismDimSoc_RagPersDefinitivo_Rif_Layout 1 10/05/11 14:28 Pagina 72

Obiettivi di miglioramento

Casa Scarzara, il centro diurno e residenziale AISM di Parma

Gli obiettivi prefissi da AISM per il raggiungimento dell'obiettivo strategico **Raggiungere le persone con SM** per il 2011 sono:

- Rafforzare sul territorio le attività per famiglie e per i giovani coinvolgendo le Sezioni
- Aumentare la conoscenza di AISM e delle sue attività presso i Centri clinici facilitando il coinvolgimento delle Sezioni
- Ampliare il Gruppo nazionale dei giovani con SM all'interno del movimento AISM allargandone presenza e attività a nuove città
- Favorire la condivisione di esperienze tra i giovani con SM attraverso format digitali
- Raccogliere e promuovere la condivisione di testimonianze attraverso il digital storytelling, i progetti per le donne e le famiglie
- Facilitare l'accesso all'informazione sul territorio attraverso l'attivazione di sportelli di informazione e orientamento con il coinvolgimento di Sezioni pilota
- Incrementare le tipologie di interventi specialistici riabilitativi dei Centri sanitari accreditati AISM
- Completare le Linee guida AISM per la gestione riabilitativa e diffonderle in tutti i Centri riabilitativi AISM
- Avviare il processo di accreditamento sanitario dei Centri riabilitativi di Como e Brescia e di presa in carico delle attività sanitarie già attive
- Diffondere le Linee guida AISM per le attività sanitarie svolte dalle Sezioni
- Sperimentare il progetto domotica della Casa Scarzara e attivare il progetto domiciliare dei centri diurni
- Avviare il processo di strutturazione delle Linee guida AISM per le attività socio assistenziali delle Sezioni provinciali
- Proseguire lo studio di fattibilità del servizio diurno sperimentale della Sezione di Pordenone e del progetto di fattibilità del servizio residenziale della Sezione di Belluno e attivare per entrambi il percorso di accreditamento

BilancioAismDimSoc_RagPersDefinitivo_Rif_Layout 1 10/05/11 14:28 Pagina 73

Approfondimento

Le attività socio assistenziali e riabilitative svolte dalle Sezioni AISM

Le attività socio assistenziali

Aiuto economico: erogazione di denaro per spese specifiche o pagamento diretto dei costi sostenuti dalla persona con SM

Attività culturali: orientamento culturale mirato all'apprendimento e allo sviluppo di conoscenze individuali che abbiano incidenza sulla vita della persona

Attività di benessere: attività ricreative e di socializzazione volte all'integrazione sociale e al benessere psicofisico individuale

Consulenza legale: avvocati o consulenti del lavoro per indicazioni in materia legale

Consulenza sociale: informazioni su diritti, risorse e servizi disponibili sul territorio

Disbrigo delle pratiche: supporto durante l'iter burocratico per accedere ai servizi

Ritiro dei farmaci: presso i Centri clinici e consegna a domicilio

Segretariato sociale: osservatorio delle risorse e dei problemi sul territorio, informazione alla persona con SM sui servizi e loro erogazione, orientamento di richieste verso enti preposti

Supporto all'autonomia della persona: domiciliare per aiuto all'igiene personale, per la gestione dei pasti e il riassetto della casa; extradomiciliare per le commissioni o le visite mediche

Supporto al ricovero ospedaliero: assistenza ospedaliera

Telefono amico: sostegno, informazioni e compagnia

Trasporto: con mezzi attrezzati

Vacanze assistite: organizzazione ed erogazione di soggiorni di vacanze accessibili

Attività ricreative e di socializzazione: momenti di aggregazione e di incontro, vacanze e tempo libero quali occasioni di socializzazione e inclusione della persona con SM

Le attività sanitarie e riabilitative AISM

Assistenza infermieristica domiciliare e ambulatoriale: interventi quali cateterismo, somministrazione di terapie, fleboclisi, controllo sulla dieta, sulla gestione dei disturbi sfinterici e delle piaghe da decubito

BilancioAismDimSoc_RagPersDefinitivo_Rif_Layout 1 10/05/11 14:28 Pagina 74

Fisiokinesiterapia domiciliare e ambulatoriale: attività riabilitativa dei disturbi sensitivo motori e delle complicanze secondarie sull'apparato osteomioarticolare, respiratorio e vascolare

Riabilitazione dei disturbi sfinterici: eseguita in ambiente ambulatoriale con attrezzatura specifica

Idrokinesiterapia: attività riabilitativa motoria in piscina

Supporto psicologico: si occupa dei bisogni di tipo psicologico del singolo, della coppia, della famiglia attraverso attività diretta sull'utente, preventiva e terapeutica o attraverso attività indiretta di natura consulenziale, intervento di Rete

Logopedia domiciliare e ambulatoriale: attività riabilitativa dei disturbi della comunicazione e della deglutizione

Terapia occupazionale domiciliare e ambulatoriale: attività riabilitativa per il miglioramento delle capacità manipolative e dell'autonomia delle attività della vita quotidiana. Consulenza su ausili e adattamenti ambientali

Visite specialistiche: prestazione fornita da un medico specialista. La visita/consulenza può essere preventiva e terapeutica o attraverso attività indiretta di natura consulenziale, intervento di rete. La consulenza può essere prestata presso ambulatori associativi o esterni. L'Associazione può erogare direttamente il servizio o fissare l'appuntamento per l'utente con lo specialista competente esterno

Terapie fisiche: attuate con l'uso di agenti fisici erogati attraverso apposite apparecchiature quali ultrasuoni, elettroterapia

Nutrizionista: consulenze mirate a elaborare piani dietetici in accordo con i bisogni nutrizionali evidenziati dai medici che hanno in carico il paziente

Dietista: partecipazione all'elaborazione di piani dietetici su prescrizione medica

Altre prestazioni sanitarie: prestazioni effettuate da operatori sanitari con qualifica di legge comprendenti la massoterapia, l'osteopatia, l'agopuntura e l'ippoterapia.

Le attività socio-assistenziali e riabilitative svolte nel 2010 dalle Sezioni AISM

Prestazioni	Sezioni	Prestazioni	Ore dirette	Totale ore	Operatori	Fruitori
Supporto all'autonomia della persona	69	58.370	210.536	315.805	733	1.796
Trasporto	92	57.219	164.707	247.061	956	3.746
Telefono amico	47	7.132	9.630	14.445	221	2.615
Attività ricreative e di socializzazione	77	5.982	23.911	35.867	794	2.817
Segretariato sociale	54	7.112	35.617	53.425	239	1.552
Consulenza sociale	49	6.954	6.594	9.891	118	1.514
Disbrigo delle pratiche	60	2.898	5.027	7.541	254	933
Supporto al ricovero ospedaliero	32	2.565	8.041	12.062	173	359
Attività di benessere	27	1.955	2.553	3.829	81	508
Ritiro dei farmaci	41	910	1.307	1.960	148	277
Aiuto economico	18	551	210	315	48	178
Attività culturali	32	434	1.526	2.289	213	1.621
Consulenza legale	13	213	483	725	18	75
Vacanze assistite	12	131	5.970	8.955	116	258
Altri servizi sociali	7	3.472	4.235	6.352	35	236
Fisiokinesiterapia	17	11.678	13.616	20.424	58	737
Fisiokinesiterapia domiciliare	2	818	818	1.227	9	35
Supporto psicologico	22	6.806	8.913	13.370	46	793
Altre attività sanitarie	15	5.700	3.934	5.901	42	2.009

BilancioAismDimSoc_RagPersDefinitivo_Rif_Layout 1 10/05/11 14:28 Pagina 76

Approfondimento

I Centri AISM attivi nel 2010

AISM si avvale del contributo di 10 Centri suddivisi in tre categorie: Centri socio assistenziali, Centri di riabilitazione, Centri per la promozione dell'autonomia e il turismo sociale.

Centri socio assistenziali

• **Centro diurno socio assistenziale AISM Padova**: convenzionato con l'ULSS 16 e l'ULSS 15 per 17 utenti. Il Centro svolge attività assistenziali, educative, formative di animazione e socializzazione, di cui alcune all'esterno, di interazione con il territorio.

• **Centro diurno socio assistenziale di Torino**: le attività sono iniziate a gennaio 2010 ed è stato inaugurato a maggio. È inserito nella rete dei Servizi diurni socio sanitari del Comune di Torino e accreditato per tutta la Regione. È autorizzato per un numero massimo di 20 utenti giornalieri e fornisce attività assistenziali, ricreative e di socializzazione, socio-riabilitative.

• **Centro diurno e residenziale di Villa Sartorio - Trieste**: convenzionato con l'ambito dei Comuni di Trieste, ha l'obiettivo di promuovere l'autonomia della persona e lo svi-

BilancioAismDimSoc_RagPersDefinitivo_Rif_Layout 1 10/05/11 14:28 Pagina 77

luppo della socializzazione. A maggio è stato avviato il servizio residenziale e a luglio 2010 è stato inaugurato con la capienza di 10 posti letto.

• **Centro diurno e residenziale "Casa Scarzara" di Parma**: accreditato con la Regione Emilia Romagna e convenzionato con il Comune di Parma e l'AUSL del territorio. Il Centro è composto da un modulo residenziale (per un massimo di 9 posti) e un centro diurno (6 posti) per persone con SM con disabilità medio grave.

Centri riabilitativi

• **Centro riabilitazione Liguria**: dispone di palestra per attività fisioterapiche individuali e di gruppo, dotata di attrezzatura tecnologica per la riabilitazione neuromotoria; area di terapia occupazionale e centro consulenza ausili e adattamenti ambientali comprensivo della comunicazione aumentativa e alternativa; laboratorio studio del movimento; ambulatori per le diverse attività sanitarie[1]; locale per terapia fisica e strumentale dotato di attrezzature specifiche; piscina per la riabilitazione in acqua e locali di supporto; sala per le attività dell'assistente sociale. La struttura è accreditata con il Servizio sanitario regionale per l'erogazione di prestazioni riabilitative in regime ambulatoriale, domiciliare ed extramurale su tutto il territorio ligure. Presso il Servizio vengono svolte anche attività di ricerca in ambito riabilitativo e attività formative per operatori sanitari dell'area riabilitativa (stage, tirocini e corsi di formazione).

• **Centro riabilitazione AISM Padova**: dispone di palestra attrezzata per attività fisioterapiche individuali e di gruppo, dotata di attrezzatura tecnologica per la riabilitazione neuromotoria; terapia occupazionale e centro consulenza ausili e adattamenti ambientali; ambulatori per le varie attività sanitarie riabilitative; locali di supporto; sala per le attività dell'assistente sociale. La struttura è accreditata con il Servizio sanitario regionale per l'erogazione di prestazioni riabilitative in regime ambulatoriale e domiciliare su tutto il territorio della provincia di Padova e delle province limitrofe.

1. Negli ambulatori si svolgono le seguenti attività sanitarie: visite specialistiche fisiatriche, foniatriche e altre consulenze specialistiche; agopuntura e altre terapie svolte dal medico; supporto psicologico; logopedia, unità di valutazione e riabilitazione del pavimento pelvico (disturbi urinari, fecali e sessuali); riabilitazione dei disturbi vascolari; trattamenti individuali di fisioterapia; nursing; unità di valutazione e riabilitazione dei disturbi cognitivi; terapia manuale; prestazioni della dietista e del podologo.

BilancioAismDimSoc_RagPersDefinitivo_Rif_Layout 1 10/05/11 14:28 Pagina 78

Anche presso questo Servizio vengono svolte attività di ricerca in ambito riabilitativo e attività formative per operatori sanitari dell'area riabilitativa. Il servizio è organizzato in sinergia con il Centro riabilitazione Rosà.

• **Centro riabilitazione Rosà (Vicenza)**: dispone di palestra per attività fisioterapiche individuali dotata di attrezzatura tecnologica per la riabilitazione neuromotoria; un locale per la terapia occupazionale e centro consulenza ausili e adattamenti ambientali; ambulatori per le varie attività sanitarie riabilitative; locali di supporto; sala per le attività dell'assistente sociale. La struttura è accreditata con il Servizio sanitario regionale per l'erogazione di prestazioni riabilitative in regime ambulatoriale e domiciliare su tutto il territorio della provincia di Vicenza e delle province limitrofe. Il servizio è organizzato in sinergia con il Centro riabilitazione Padova.

• **Servizio di riabilitazione di Aosta**: accreditato dalla Regione Valle d'Aosta, il Centro dispone di una palestra attrezzata, una sala per attività sociosanitarie e un ambulatorio per le varie attività sanitarie. Effettua trattamenti sia in regime ambulatoriale, sia domiciliare. Il servizio è organizzato in sinergia con il Centro riabilitazione Liguria.

Le attività sanitarie dei Centri AISM nel 2010

	NUMERO PRESTAZIONI	TOTALE ORE PRESTAZIONI DIRETTE	TOTALE ORE SPOSTAMENTI PRESTAZIONI INDIRETTE (1)	TOTALE ORE SUPPORTO PRESTAZIONI INDIRETTE (2)	OPERATORI DEDICATI A PRESTAZIONI DIRETTE	OPERATORI DEDICATI A PRESTAZIONI INDIRETTE	FRUITORI PER SINGOLA TIPOLOGIA
Fisioterapia	78.116	78.116	24.479	11.440	153	16	1.991
Logopedia	9.232	9.232	3.225	1.750	19	12	461
Riabilitazione Psicologica	3.829	3.829	1.177	674	21	13	391
Terapia Occupazionale	5.793	5.773	1.986	715	16	12	558
Visite Specialistiche	4.995	4.981	1.936	509	24	13	2.180
Riabilitazione							
Infermieristica	742	575	123	82	2	8	445
Podologo	85	43	0	24	1	1	53
Nutrizionista	737	737	50	24	1	2	169
Consulenze e disbrigo pratiche	1.601	839	99	216	2	8	1.121

(1) per servizi erogati a domicilio (2) per attività organizzative, amministrative, servizi generali

	PADOVA	VICENZA	AOSTA	LIGURIA	TOTALI
Totale operatori nel 2010	31	22	12	142	207
Totale fruitori nel 2010	400	319	49	1225	1993

BilancioAismDimSoc_RagPersDefinitivo_Rif_Layout 1 10/05/11 14:28 Pagina 79

Le attività socio assistenziali dei Centri AISM nel 2010

DATI BILANCIO SOCIALE 2010 ATTIVITÀ COMPLESSE SOCIO ASSISTENZIALI

CENTRO	TOTALE PROGETTI DI VITA INDIVIDUALI	TOTALE ORE DI ASSISTENZA ALLA PERSONA	TOTALE ORE DI ATTIVITÀ EDUCATIVE	TOTALE ORE DI COORDINAMENTO	TOTALE FRUITORI
PARMA	23	14029,00	831,36	1039,00	13
TRIESTE	35	10393,00	1736,00	949,00	24
TORINO	22	4058,50	4754,00	832,00	22
PADOVA	30	5076,00	2538,00	846,00	26
TOTALI	**110**	**33556,50**	**9859,36**	**3666,00**	**85**

VARIAZIONI TRA DATI 2009 E DATI 2010

	SCOSTAMENTO VALORE	SCOSTAMENTO %
TOTALE PROGETTI DI VITA INDIVIDUALI	10	10%
TOTALE ORE DI ASSISTENZA ALLA PERSONA	7103,50	26,85%
TOTALE ORE DI ATTIVITÀ EDUCATIVE	5009,36	103,29%
TOTALE ORE DI COORDINAMENTO	-19,00	-0,52%
TOTALE FRUITORI	17	25%

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

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

• **Residenza "Villa Matteucci" di Porretta Terme**: una residenza di tre piani totalmente accessibile nelle parti comuni e nelle sei unità abitative. Facilmente raggiungibili via ascensore e prive di barriere architettoniche, gli spazi comuni consentono di spostarsi agevolmente a chi si muove in carrozzina.

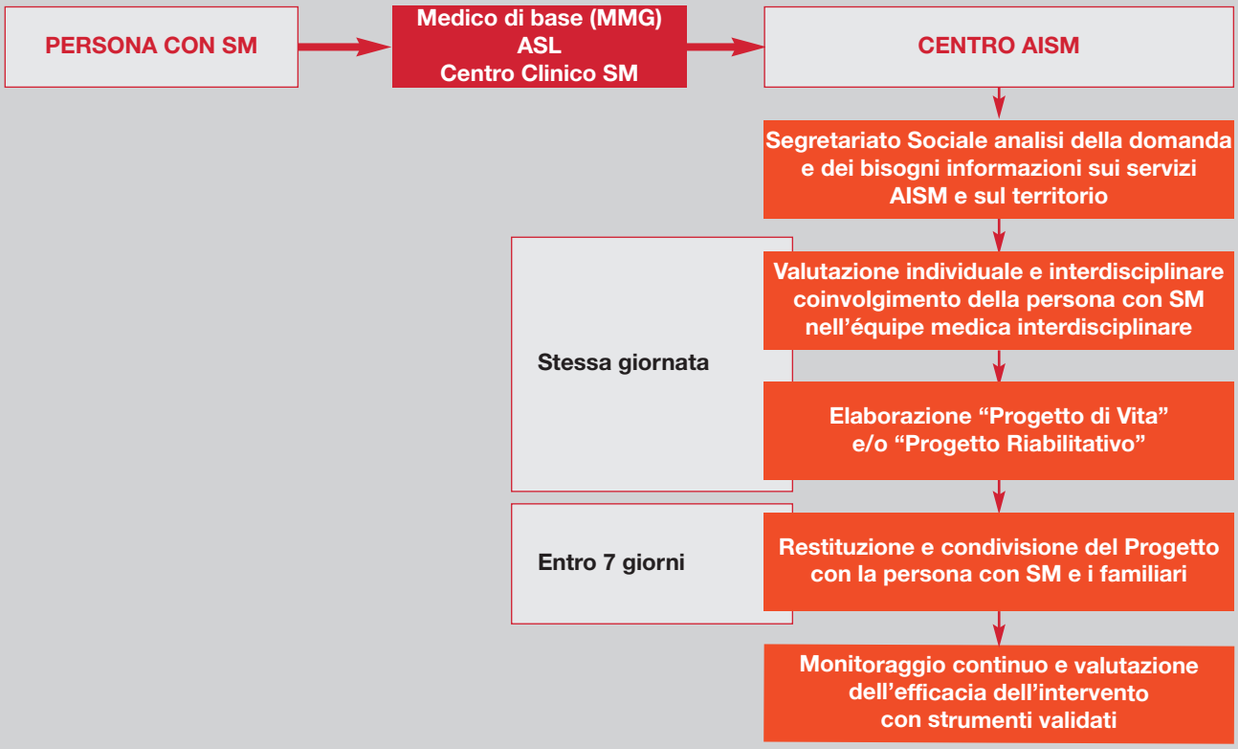
BilancioAismDimSoc_RagPersDefinitivo_Rif_Layout 1 10/05/11 14:28 Pagina 80

La riabilitazione nei servizi AISM

La riabilitazione è un processo di cambiamento attivo e per questo qualsiasi decisione deve partire dai bisogni e dalle aspettative della persona con SM, che deve essere "consapevole" delle scelte che riguardano il suo futuro.
I Servizi AISM accolgono la persona con SM effettuando analisi della domanda e dei bisogni a 360 gradi, considerando quindi non solo gli aspetti sanitari riabilitativi, ma anche quelli sociali, della persona e della famiglia.
Offre pertanto attività di informazione/formazione, programmi per neodiagnosticati e per caregiver (operatori/familiari che si occupano dell'assistenza), oltre alla presa in carico sociale e riabilitativa.

Il "Progetto di vita" e il "Progetto riabilitativo"

Il progetto di vita e il progetto riabilitativo sono piani personalizzati definiti nei Centri sociali e riabilitativi. Il loro obiettivo è favorire rispettivamente l'inclusione sociale e il recupero e mantenimento delle funzionalità e dell'autonomia, sulla base delle reali esigenze della persona con SM. Per questo è fondamentale che l'équipe interdisciplinare coinvolga fin da subito la persona con SM e i familiari, con continuità e trasparenza lungo l'intero percorso, che va dalla valutazione individuale alla definizione del progetto, alla sua condivisione con la persona con SM e i familiari, al monitoraggio continuo e la valutazione dell'efficacia dell'intervento.



BilancioAismDimSoc_RagPersDefinitivo_Rif_Layout 1 10/05/11 14:28 Pagina 81

La carta dei servizi dei Centri AISM: un patto tra AISM, Ente pubblico e persona con SM

La Carta dei Servizi dei Centri AISM rappresenta l'impegno di AISM e una garanzia di trasparenza nei servizi erogati. Ognuno può valutare il servizio secondo indicatori predefiniti e omogenei, contribuendo a migliorare la qualità tramite un modulo di suggerimenti e reclami. La Carta, definita con gli azionisti sociali AISM che "vivono" il Centro (persona con SM, familiari, operatori sanitari e sociali) costituisce una declinazione concreta del codice etico associativo e la cornice di riferimento della struttura e dei servizi.

Si pone come un elemento dinamico, parte di un processo in continuo sviluppo fatto di integrazioni e miglioramenti, con il pieno coinvolgimento dell'utenza secondo il modello della analisi partecipata della qualità. I principi condivisi nella Carta dei Servizi:

• **Eguaglianza**. AISM si impegna a garantire l'accesso ai servizi e la relativa fruizione senza alcuna distinzione.

• **Imparzialità**. AISM si impegna a improntare i rapporti con l'utenza e a uniformare la condotta dei propri operatori, a criteri di equità, obiettività, giustizia e imparzialità in modo che non si verifichino situazioni differenziate nell'erogazione dei servizi e venga sempre pienamente rispettata la dignità della persona.

• **Continuità**. L'erogazione dei servizi deve essere continua e regolare per tutto il periodo programmato dal Progetto riabilitativo individuale, fermo restando quanto previsto dai contratti collettivi nazionali di lavoro per i propri dipendenti.

• **Partecipazione**. AISM opera secondo criteri di coinvolgimento e trasparenza nei confronti degli utenti, prestando la massima attenzione a eventuali reclami e alle proposte da parte degli utenti stessi.

• **Principio di efficienza**. AISM si impegna a operare in modo da ottimizzare l'impiego delle risorse umane, tecnologiche, economiche adottando sistemi per la valutazione del raggiungimento/mantenimento di livelli di adeguatezza tra risorse impiegate e obiettivi raggiunti.

• **Principio di efficacia**. AISM si impegna a garantire il perseguimento degli obiettivi di servizio e dei progetti individuali definiti, secondo gli standard individuati nel presente documento.

• **Riservatezza**. AISM garantisce il pieno rispetto delle persone con il segreto professionale e attenendosi alla normativa sulla privacy.

*bilancioAismRicercaScientificaRIF_Layout 1 10/05/11 14:30 Pagina 82

Indirizzare, promuovere e finanziare la ricerca scientifica

L'obiettivo strategico e i risultati attesi

Operare attraverso la Fondazione Italiana Sclerosi Multipla (FISM) per indirizzare, promuovere e finanziare la ricerca scientifica di base e applicata, finalizzata al miglioramento della qualità di vita e delle terapie e, nel lungo termine, all'individuazione di una cura risolutiva

La ricerca scientifica è fondamentale per sconfiggere la sclerosi multipla. Uno dei tre principi strategici su cui si fonda la missione di AISM è proprio "Indirizzare, promuovere e finanziare la ricerca scientifica sulla sclerosi multipla".
Dal 1986 AISM ha acquisito sempre maggiore consapevolezza del suo ruolo determinante nella ricerca. AISM, attraverso FISM

*bilancioAismRicercaScientificaRIF_Layout 1 10/05/11 14:30 Pagina 83

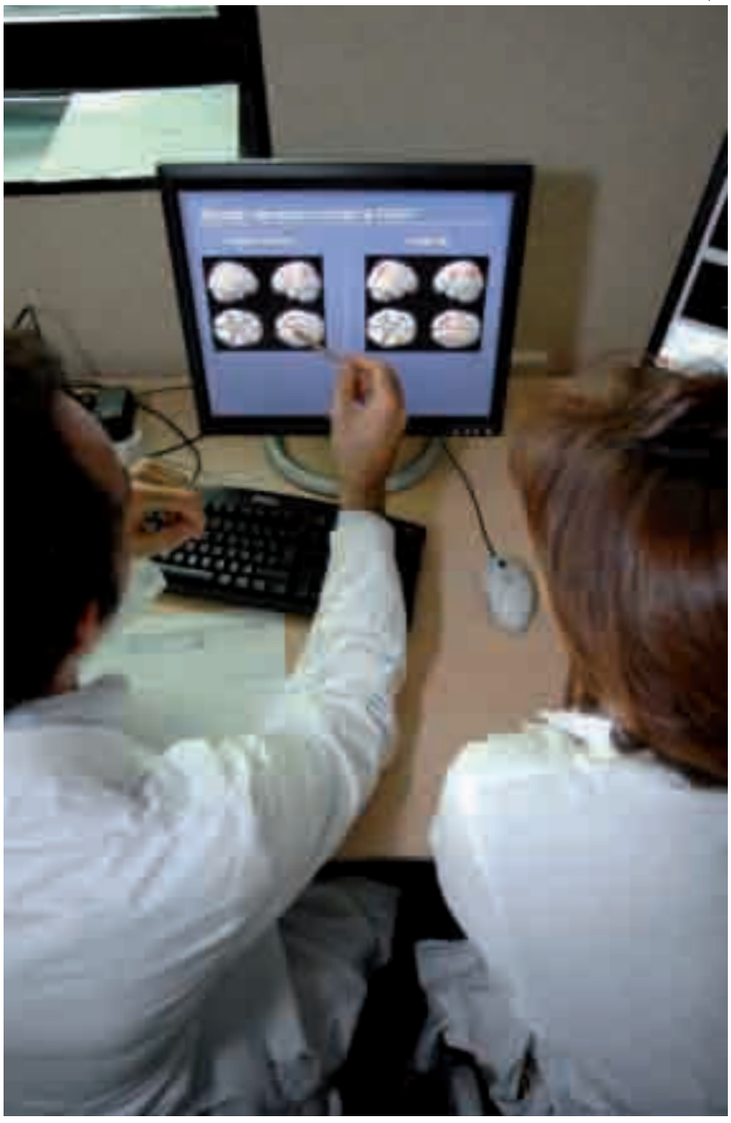
dal 1998, si propone di essere il **ponte tra la ricerca e le persone con SM**.

FISM persegue strategie specifiche. **Indirizzare, promuovere e finanziare la ricerca scientifica**, **fondamentale e applicata**, significa lavorare per un mondo libero dalla paura della SM oggi – migliorando la qualità di vita delle persone con SM, rallentando la progressione della disabilità, perfezionando il trattamento dei sintomi e l'approccio globale alla gestione della malattia – e libero dalla SM domani – scoprendo le cause della malattia e quindi una cura definitiva.

Per raggiungere questi obiettivi FISM agisce coinvolgendo le persone con SM nelle scelte strategiche, promuovendo un'organizzazione della ricerca interdisciplinare e multicentrica, valorizzando le competenze di ricerca con specificità di indirizzo, promuovendo politiche tese alla moltiplicazione delle risorse, all'efficienza e all'efficacia del loro utilizzo e alla collaborazione tra ricercatori e in ambito internazionale.

FISM **indirizza la ricerca scientifica** attraverso l'individuazione delle direttrici strategiche, il rinnovo annuale del bando di ricerca extramurale (ossia il finanziamento dei centri di eccellenza della ricerca italiana) e la peer review per la scelta delle migliori proposte di ricerca, il sostegno a progetti speciali per coprire le aree di interesse non coperte dal bando annuale e il potenziamento della ricerca intramurale (interna ad AISM e alla sua Fondazione). L'indirizzo della ricerca di eccellenza è un aspetto sul quale AISM si misura in particolare valutando come i progetti finanziati si devono tradurre in risultati concreti per le persone con SM (dalla ricerca alla cura) o in servizi o percorsi volti a migliorare la qualità di vita della persona con SM.

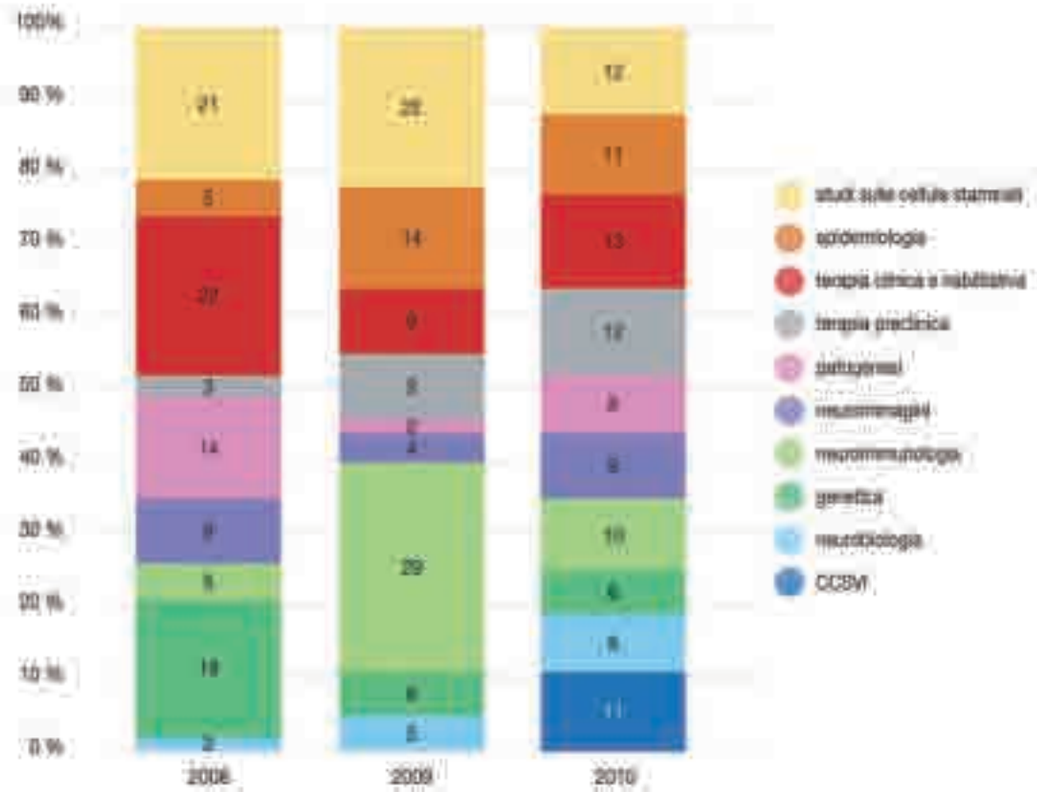
In qualità di ente accreditato, FISM **promuove la ricerca scientifica** attraverso progetti di ricerca intramurale e dialoga con Enti e Ministeri per ottenere finanziamenti ad hoc. Il settore non profit ricopre sempre più un ruolo fondamentale nella promozione della ricerca scientifica. La ricerca non profit si concentra sul divario esistente tra la ricerca di base e la ricerca applicata e finanzia quei progetti che, seppur promettenti, non vengono sostenuti né dalle case farmaceutiche né dal mondo accademico. Ne è un esempio il progetto Fastforward, avviato inizialmente dall'Associazione americana sclerosi multipla cui si è affiancata AISM.



Infine FISM **finanzia la ricerca scientifica**, sia extramurale che intramurale. I due campi di ricerca sono separati ma complementari (spesso la ricerca intramurale si concentra proprio sulle aree lasciate "scoperte" dalla ri-

*bilancioAismRicercaScientificaRIF_Layout 1 10/05/11 14:30 Pagina 84

IL FINANZIAMENTO PER AREE DI RICERCA



cerca extramurale). Nel 2010 FISM è il terzo ente finanziatore al mondo (primo in Italia), dopo Stati Uniti e Canada e a pari merito con il Regno Unito.

Sempre più rilevante è anche il ruolo svolto dalla Rete associativa, non solo nel raccogliere fondi da destinare alla ricerca ma anche nel promuoverla: le Sezioni oltre a sensibilizzare e fare opera di divulgazione scientifica divengono "ricercatori" raccogliendo informazioni sul territorio come nel caso delle ricerche intramurali "Il costo sociale della SM" e "Il lavoro nella persona con disabilità".

> **Nel 2013 AISM** insieme alla sua Fondazione sarà il principale ente di riferimento della ricerca sulla sclerosi multipla in Italia e svolgerà un ruolo strategico nello sviluppo di collaborazioni a livello internazionale. Avrà incrementato in modo significativo i finanziamenti per i progetti di eccellenza destinati ad attrarre i migliori ricercatori nel campo della SM e avrà promosso progetti di ricerca per la validazione di strumenti per una partecipazione consapevole della persona con SM alla sua cura. Questo permetterà ad AISM di confrontarsi in modo più autorevole con le Istituzioni socio-sanitarie di riferimento per ottenere servizi mirati al trattamento globale della persona con SM e quindi al miglioramento della qualità della vita. Grazie a specifici programmi di reclutamento e incentivazione AISM insieme alla sua Fondazione avrà creato una nuova generazione di ricercatori di eccellenza

*bilancioAismRicercaScientificaRIF_Layout 1 10/05/11 14:30 Pagina 85

che, accanto ai senior di oggi, lavoreranno a livello nazionale e internazionale sulle direttrici strategiche della ricerca sulla SM.

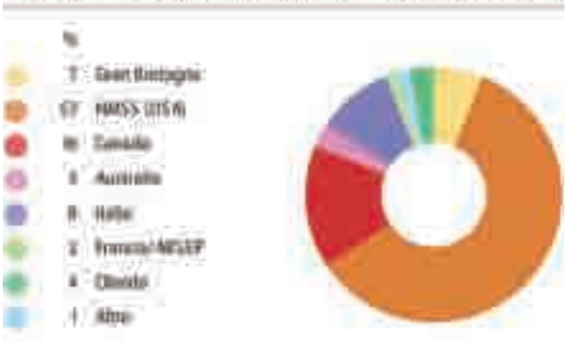
FISM e le risorse per la ricerca scientifica nel 2010

In linea con il piano strategico di ricerca triennale AISM, attraverso FISM, finanzia la ricerca scientifica e la formazione di ricercatori attraverso il bando annuale, i bandi dedicati per programmi speciali, la partecipazione a progetti internazionali e attraverso la promozione e il finanziamento di centri e network di eccellenza. Tre i temi di ricerca prioritari per AISM nei prossimi tre anni:

1. progetti di ricerca verso la conoscenza delle cause della progressione della malattia, per raggiungere migliori trattamenti e trovare la cura definitiva
2. progetti di ricerca verso trattamenti a 360 gradi della persona con sclerosi multipla
3. verifica di nuove ipotesi: la ricerca sul ruolo dell'emodinamica venosa nella SM (il caso della CCSVI)

Attraverso il proprio bando di finanziamento annuale nel 2010 FISM ha messo a disposizione dei ricercatori 3 milioni di euro a cui si aggiungono ulteriori risorse dedicate a progetti strategici. Complessivamente FISM ha stanziato per la ricerca 4 milioni 300 mila euro.

FINANZIAMENTI ALLOCATI DALLE ASSOCIAZIONI NAZIONALI NELL'AMBITO DELLA SM



La percentuale dei progetti finanziati, suddivisi per area d'intervento prioritario, permette di rilevare come nel 2010 i progetti finanziati da FISM coprano in maniera bilanciata le diverse aree di intervento. Sempre nel 2010 è stata finanziata anche la ricerca sulla insufficienza venosa cerebro-spinale cronica (CCSVI).

FISM e il suo impegno a livello internazionale

FISM promuove e partecipa alle attività di coordinamento e contribuisce alle ricerche promosse dalla Federazione Internazionale Sclerosi Multipla - MSIF (di cui fa parte) e dalle principali Associazioni nazionali consorelle: statunitense, canadese, britannica.

Il database internazionale

Nel 2008 FISM ha preso parte alla prima fase del progetto della Federazione per la creazione di un **database internazionale sulla ricerca di settore**, contribuendo alla definizione della struttura nella fase pilota e fornendo i propri dati sul finanziamento complessivo erogato in Italia nel 2007. FISM ha continuato a partecipare al progetto anche nel 2009 e nel 2010. L'analisi del database mondiale non è ancora disponibile.

SM pediatrica

Insieme alle Associazioni americana, canadese e danese e alla MSIF, nel 2009 FISM ha promosso a Toronto l'incontro che ha riunito i maggiori esperti mondiali nel campo della SM pediatrica, per mettere a punto i futuri progetti multicentrici internazionali. Il gruppo è stato formalizzato a Londra nel 2006, con l'elezione di Silvia Tenembaum (Argentina) a presidente, Brenda Banwell (Ca-

*bilancioAismRicercaScientificaRIF_Layout 1 10/05/11 14:30 Pagina 86

Cosa abbiamo fatto con il 5 per mille

Grazie alle donazioni degli italiani con il 5 per mille, nel 2010 AISM e FISM hanno destinato alla ricerca complessivamente 4 milioni 300 mila euro. Di questi, 4 milioni 165 mila euro provengono dal 5 per mille ricerca scientifica 2007 e dal 5 per mille ricerca sanitaria 2008. Dal Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca provengono 3 milioni 42 mila euro, dal Ministero della Salute 1 milione e 123 mila euro. La restante quota del 5 per mille alla ricerca del 2007 e del 2008, oltre 5 milioni di euro, sarà destinata nel corso dell'anno a partire dal bando 2011.
Con il 5 per mille FISM ha finanziato il Bando di ricerca annuale 2010 per un importo pari a 2 milioni 930 mila euro. Con la parte restante delle risorse ha implementato il finanziamento delle ricerche sulla CCSVI e SM e altri progetti di ricerca.

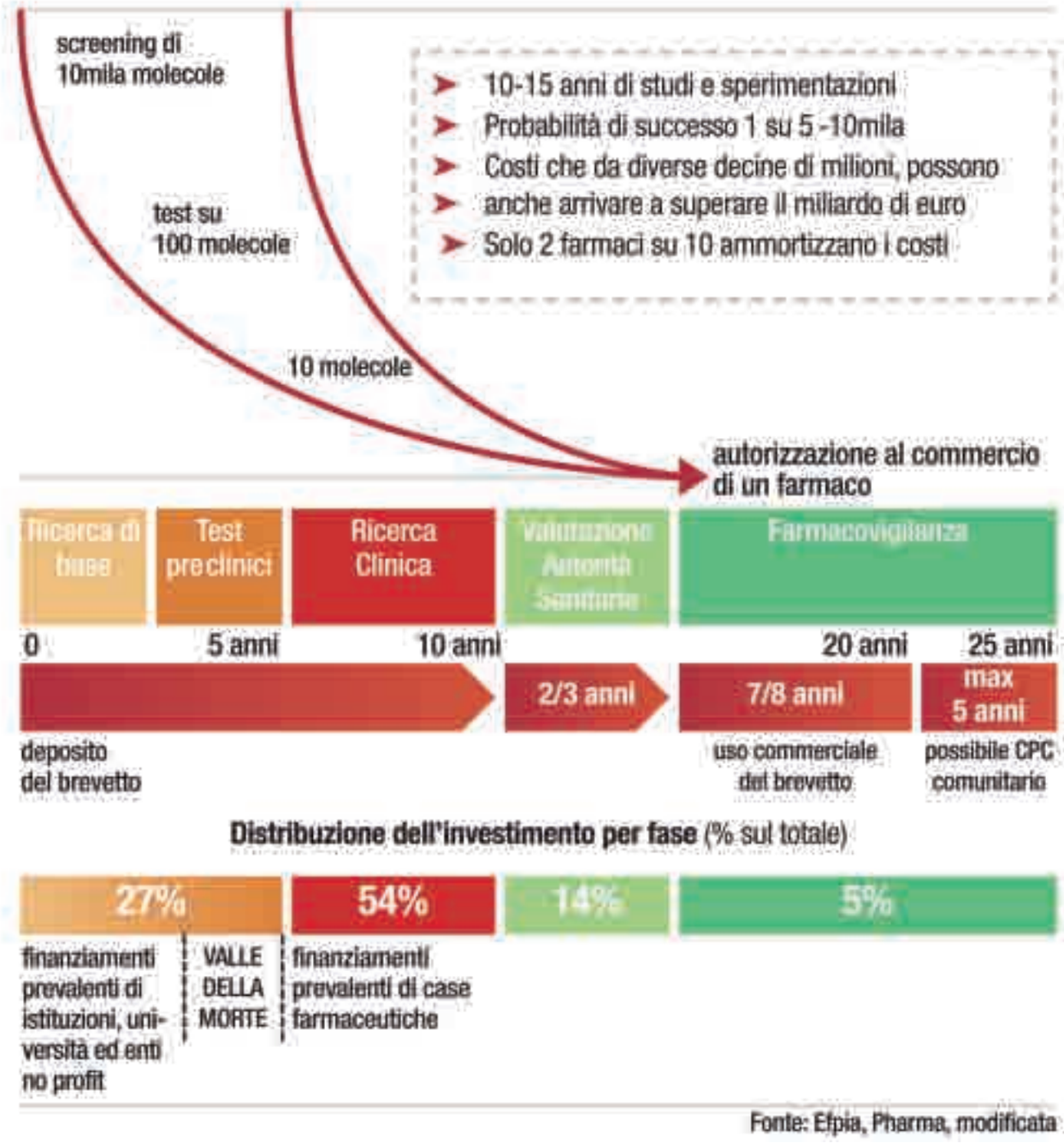
nada) a chair del Research Committee, Angelo Ghezzi (Italia) a chair del Clinical Committee. Lo scorso anno sono stati rinnovati gli incarichi, con la nomina di Tanuja Chitnis (USA) a Presidente, Brenda Banwell (Canada) a chair del Research Committe, Daniela Pohl (Germania) chair del Clinical Committee. Il gruppo si è attivato al fine di coinvolgere i centri e gli studiosi che operano nella ricerca e nell'assistenza della sclerosi multipla pediatrica. Due importanti progetti sono stati avviati nel 2010, uno per lo studio dei fattori ambientali coinvolti nello sviluppo della SM – considerando che nei soggetti di età pediatrica si è verosimilmente più vicini agli eventi che portano alla malattia – l'altro finalizzato a definire un registro per la raccolta omogenea a livello internazionale dei dati clinici fondamentali della malattia. Parallelamente si è sviluppata un'attività di studio per definire linee guida per la gestione e il trattamento della forma pediatrica di SM: all'interno di questa attività è in fase avanzata di elaborazione un documento che riporterà le linee guida per il trattamento farmacologico e per lo sviluppo di nuovi farmaci.

Fastforward

AISM e FISM sostengono il progetto Fastforward della National Multiple Sclerosis Society, nell'ambito del quale nel 2010 è stata finanziata Axxam spa, azienda biotecnologica italiana nata nel 2001 come spin-off di un gruppo farmaceutico e che opera nel Parco scientifico biomedico del San Raffaele di Milano per la ricerca di nuovi farmaci contro la SM. Una sinergia tra diverse associazioni di sclerosi multipla nel mondo nata per colmare la distanza tra ricerca di base e ricerca clinica, fornendo finanziamenti che permettano di accelerare i processi di valutazione pre-cli-

*bilancioAismRicercaScientificaRIF_Layout 1 10/05/11 14:30 Pagina 87

IL PERCORSO PER LA NASCITA DI UN NUOVO FARMACO



Nel percorso dalla ricerca di base alla commercializzazione di un nuovo farmaco il finanziamento degli enti non profit è essenziale. Ancora di più nella ricerca pre-clinica (l'area detta "la valle della morte"), per garantire che vengano testate tutte le molecole che potrebbero curare le malattie.

*bilancioAismRicercaScientificaRIF_Layout 1 10/05/11 14:30 Pagina 88

nica dei potenziali trattamenti farmacologici per le persone con SM.
Quando la ricerca di base ottiene un risultato (ad esempio, scopre una nuova molecola) ci si trova di fronte a un bivio. In genere i ricercatori lavorano all'interno di università o di ospedali, quindi non hanno alle loro spalle una struttura che sia in grado di finanziare la prosecuzione della ricerca o la sperimentazione pre-clinica. È in questa fase che, negli ultimi anni, si sono creati spin-off commerciali attivi in campo farmaceutico. Non si tratta di imprese, ma di unità di ricerca che si mettono sul mercato per reperire capitali a sostegno delle proprie ricerche. Ed è qui che entrano le associazioni no profit. Si tratta di una fase particolarmente rischiosa in cui le aziende farmaceutiche preferiscono non investire: gli americani la chiamano "valley of death" ovvero la "valle della morte" perché molti progetti si fermano.
È la prima volta che grandi organizzazioni no profit internazionali si alleano in un progetto di ricerca da finanziare. L'accordo raggiunto con Axxam rappresenta una nuova frontiera di organizzazioni profit e non profit che uniscono le loro forze per ridurre il rischio della scoperta di un farmaco e accelerano lo sviluppo di nuove terapie che hanno un impatto su malattie autoimmunitarie.
Secondo i termini dell'accordo, Axxam sta eseguendo uno screening di una collezione di più di 100 mila composti per identificarne alcuni in grado di modulare particolari molecole situate sulla superficie delle cellule del sistema immunitario, i "canali ionici", che sono piccoli pori che controllano il passaggio di particelle cariche che regolano e attivano le funzioni delle cellule immunitarie. Studi recenti hanno trovato sulla superficie di cellule del sistema immunitario di persone con SM e diabete di tipo 1 grandi quantità di uno specifico canale ionico, e hanno osservato che un'aumentata attività di questo canale contribuisce alle disfunzioni del sistema immunitario e del diabete giovanile. Ad oggi hanno individuato composti promettenti che hanno dimostrato di avere un'attività inibitoria specifica su questo canale ionico. Se la ricerca avrà successo, Axxam identificherà dei composti che sono in grado di regolare l'attività del canale ionico e successivamente svilupperà terapie farmacologiche potenziali per la SM e il diabete giovanile.

"Ho avuto modo di constatare personalmente e in più occasioni il grande rispetto e la grande considerazione che i colleghi stranieri hanno dei gruppi italiani che fanno ricerca sulla SM. Sulla sclerosi multipla credo che la ricerca italiana non abbia niente da invidiare a quella che si svolge all'estero. All'interno della comunità scientifica dei ricercatori sostenuti dall'AISM ho potuto incontrare gruppi di ricerca di primissimo piano a livello nazionale e internazionale, coi quali collaboro con grande soddisfazione. Con tutti loro l'interesse comune rivolto a comprendere i meccanismi alla base della SM e al miglior trattamento dei pazienti con SM si è trasformato anche in un solido rapporto di amicizia."

Professor Diego Centonze,
in occasione della Consegna del Premio RLM 2010

*bilancioAismRicercaScientificaRIF_Layout 1 10/05/11 14:30 Pagina 89

I progetti di ricerca FISM

Finanziare la ricerca di eccellenza e i migliori ricercatori è fondamentale per perseguire l'obiettivo strategico. La ricerca FISM include finanziamenti a ricercatori ed enti di ricerca esterni alla Fondazione – i **progetti extramurali** – nell'ambito delle direttrici strategiche della ricerca sulla SM promosse dal proprio bando annuale. Inoltre la ricerca extramurale dedica **progetti di ricerca speciali** a temi quali lo studio di fattori eziopatogenetici della SM, il passaggio "dalla ricerca alla cura", la promozione e lo sviluppo di tecnologie e strumenti per migliorare la diagnostica e il monitoraggio terapeutico nella SM. I progetti speciali consistono in ricerche di ampio respiro, triennali, che vedono la compartecipazione e la collaborazione di più centri di eccellenza.
FISM svolge anche ricerca all'interno della propria organizzazione – la **ricerca intramurale** – principalmente nell'area della riabilitazione e della sanità pubblica.
Nell'ambito del bando annuale, FISM dedica grande attenzione a sostenere il percorso scientifico dei ricercatori di talento. Oltre alle **borse di studio** per l'Italia e per l'estero promuove il programma "**Costruisci una carriera nella ricerca scientifica"** per il rientro dei ricercatori dall'estero.

I PROGETTI DI RICERCA FISM EXTRAMURALI: LO STUDIO DI FATTORI EZIOPATOGENETICI DELLA SM

Conoscere le basi genetiche e altri fattori (virali e ambientali) potenzialmente coinvolti nella patogenesi della SM può portare a individuare le cause e progettare terapie mirate per combattere la malattia. Gli studi in questo ambito si focalizzano in tre direzioni.

Analisi genetica della SM

La scoperta di nuovi geni potenzialmente coinvolti nella sclerosi multipla e nelle diverse malattie autoimmuni potrà aiutare ad acquisire una migliore comprensione dei meccanismi patogenetici della malattia, identificare eventuali molecole target su cui sviluppare nuove strategie terapeutiche, e individuare categorie di persone a rischio di sviluppare la malattia, permettendone il monitoraggio nel tempo e l'adozione precoce di terapie mirate.

Uno studio di associazione su tutto il genoma in Sardegna per svelare i fattori genetici predisponenti nei confronti della Sclerosi Multipla

Il progetto triennale coordinato da Francesco Cucca, dell'Università degli Studi di Sassari, in collaborazione con due gruppi di ricercatori delle Università di Sassari e di Cagliari, è uno **studio di associazione su tutto il genoma** volto a identificare geni di suscettibilità nella SM attraverso l'analisi di variazioni del DNA in circa 3 mila persone con SM e 3 mila controlli sardi. Questo progetto consentirà di analizzare le basi genetiche della SM a un livello di risoluzione senza precedenti per capire la sua eziopatogenesi e individuare nuovi potenziali bersagli per la terapia. Nella prima fase del progetto, analizzando il DNA di 882 persone con SM e 872 controlli sani, **è stata identificata una nuova associazione sul cromosoma 3 che riveste grande interesse biologico** in quanto suggerisce potenziali vie immuno-patogenetiche coinvolte nella malattia.

Progetto Immunochip

L'Ospedale San Raffaele di Milano (dottor

*bilancioAismRicercaScientificaRIF_Layout 1 10/05/11 14:30 Pagina 90

Filippo Martinelli Boneschi) e l'Università del Piemonte Orientale di Novara (professoressa Sandra D'Alfonso) hanno ricevuto un finanziamento biennale nell'ambito dei progetti speciali della FISM per partecipare al progetto internazionale "Immunochip" che coinvolge i più importanti gruppi di ricerca internazionali che si occupano di genetica della sclerosi multipla ("International Multiple Sclerosis Genetics Consortium - IMSGC") e di altre malattie autoimmuni ed è coordinato dal "Wellcome Trust Sanger Institute" di Cambridge (Regno Unito). La professoressa D'Alfonso e il dottor Martinelli Boneschi hanno ricevuto la richiesta di partecipazione a questo progetto in quanto membri dell'IMSGC.
Tale progetto, della durata di due anni, si propone di studiare circa 150 mila individui affetti da 9 malattie autoimmuni che includono, oltre alla sclerosi multipla, anche il diabete mellito di tipo 1, la malattia di Crohn, la rettocolite ulcerosa, l'artrite reumatoide, la spondilite anchilosante, la malattia celiaca, la psoriasi, e la tiroidite autoimmune, oltre a controlli sani. L'ipotesi è che vi siano fattori genetici di suscettibilità allo sviluppo della SM, ma anche in generale allo sviluppo di malattie autoimmuni. Questa ipotesi è particolarmente rilevante per i pazienti affetti da SM e la loro famiglia in quanto frequentemente queste malattie autoimmuni colpiscono i familiari di malati di SM.
Su 2 mila individui italiani si sono iniziate a effettuare le seguenti analisi statistiche che erano state programmate nel progetto: associazione di SNPs e CNVs (Copy number Variant) nella popolazione italiana; mappatura dettagliata (fine mapping) della regione HLA; analisi di associazione con marcatori prognostici; analisi di farmacogenomica, ovvero individuazione di varianti genetiche associate alla probabilità di risposta clinica a un trattamento farmacologico.
I dati ottenuti saranno analizzati insieme ai dati ottenuti da campioni provenienti da altri gruppi internazionali appartenenti al progetto immunochip al fine di acquisire una elevata numerosità, fondamentale per individuare varianti genetiche di suscettibilità comuni con basso-moderato effetto sulla malattia.

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

Fra tutti i fattori ambientali potenzialmente coinvolti nel causare la sclerosi multipla, il virus di Epstein-Barr (EBV) è quello che ha ricevuto il maggior numero di conferme. Studi sia epidemiologici che di risposta immunitaria al virus sono stati in gran parte concordi nell'affermare che l'EBV è associato alla sclerosi multipla. Il progetto, della durata di tre anni, rappresenta un primo tentativo organico di capire quali meccanismi siano alla base di questa associazione. Gli studi condotti sul sistema nervoso e sul sistema immunitario (studiando anche varianti virali che sono state trovate più frequenti nei pazienti che nei sani) portano a pensare che nella sclerosi multipla il sistema immunitario non riesca a tenere completamente sotto controllo il virus di EBV. Questo potrebbe avvenire o per un "difetto" del sistema immunitario stesso o perché il virus che infetta i pazienti ha delle caratteristiche proprie particolarmente aggressive.
Oltre a conferme sostanziali della presenza di cellule infettate dal virus nel sistema nervoso centrale dei pazienti, i tre nuovi risultati fondamentali ottenuti sono:

- ci sono evidenze di una frequente riattivazione del virus nei pazienti
- nei pazienti c'è una peculiare risposta immunitaria a un segmento di una proteina

*bilancioAismRicercaScientificaRIF_Layout 1 10/05/11 14:30 Pagina 91

In piedi da sinistra a destra: Angela Lanciotti, Gina Scappucci, Barbara Rosicarelli, Caterina Veroni, Maria Carollo, Estella Sansonetti, Elena Ambrosini, Cristina Agresti e Sandra Columba-Cabezas; sedute da sinistra a destra: Barbara Serafini e Francesca Aloisi (2007)

del virus, tipica dei pazienti con mononucleosi

- i sottotipi di virus che infettano i pazienti potrebbero essere diversi da quelli che infettano il resto della popolazione.

La complessità del progetto, coordinato da Marco Salvetti e da Francesca Aloisi, è sostenuta da una collaborazione fra il Centro Neurologico di Terapie Sperimentali (CENTERS) della II Facoltà di Medicina della Sapienza, l'Istituto Superiore di Sanità, la Fondazione S. Lucia, la Medicina Sperimentale della "Sapienza", il "Mondino" di Pavia e l'Imperial College di Londra.

Pubblicazioni

Serafini B, Columba-Cabezas S, Severa M, Rosicarelli B, Veroni C, Chiappetta G, Magliozzi R, Reynolds R, Coccia E, Aloisi F. Epstein-Barr virus latent infection and BAFF expression in B cells in the multiple sclerosis brain: implications for viral persistence and intrathecal B-cell activation. J Neuropathol Exp Neurol. 2010;69:677-93

Aloisi F, Serafini B, Magliozzi R, Howell OW Detection of Epstein-Barr virus and B-cell follicles in the multiple sclerosis brain: what you find depends on how and where you look. Brain in press.

Magliozzi R, Howell O.W, Roncaroli F, Nicholas R, Serafini B, Aloisi F, Reynolds R A Gradient of neuronal loss and meningeal inflammation in multiple sclerosis. Ann Neurol 2010;68:477-93.

*bilancioAismRicercaScientificaRIF_Layout 1 10/05/11 14:30 Pagina 92

Fattori di rischio ambientali associati alla SM

Il progetto, partito nel 2009, si prefigge di studiare i fattori di rischio ambientali che potrebbero essere responsabili dello sviluppo della SM, mediante il confronto di informazioni sull'esposizione pregressa a questi fattori tra casi (persone con SM) e controlli in popolazioni tra loro diverse per incidenza di SM e distribuzione dei fattori di rischio. Per raccogliere queste informazioni è stato costruito un questionario per invio postale e autosomministrazione (FISM 2007/R/14). Tra i fattori considerati: infezioni dell'età infantile/adolescenziale, quelli associati allo stile di vita (ad esempio abitudine ed esposizione al fumo di sigaretta, dieta, esposizione alla luce solare) e fattori ormonali. Mediante i registri di malattia sono stati inclusi oltre 5 mila casi con esordio clinico recente e oltre 20 mila controlli. Il progetto, coordinato dalla professoressa Maura Pugliatti, dell'Università di Sassari, coinvolge anche ricercatori dei centri di Ferrara, Norvegia, Svezia, Serbia e Canada. La ricezione dei questionari compilati si è conclusa da qualche mese, e sono in corso di elaborazione i risultati dello studio (attesi per settembre 2011). Risultati preliminari indicano un'associazione tra mononucleosi infettiva, fumo di sigaretta e insufficienza di vitamina D con il rischio per SM in tutte le popolazioni studiate, più attraverso un effetto individuale dei tre fattori considerati, che non attraverso un'interazione.

Gianvito Martino

I PROGETTI STRATEGICI FISM DI RICERCA EXTRAMURALI: DALLA RICERCA ALLA CURA

Progetto cellule staminali nell'uomo

Seppure le cellule staminali come trattamento per la SM siano ancora una realtà sperimentale, dalla ricerca scientifica finanziata da FISM giungono risultati incoraggianti. In particolare a breve termine è previsto l'inizio di uno studio clinico sulle cellule staminali mesenchimali in persone con SM.

"Trapianto di cellule staminali somatiche adulte, neurali e mesenchimali: un nuovo approccio nel trattamento della sclerosi multipla" è il progetto lanciato nel 2004 e condotto sino ad oggi da due gruppi distinti di ricercatori: l'Unità di Neuroimmunologia dell'Istituto Scientifico San Raffaele di Milano coordinata da Gianvito Martino e l'Unità di Neuroimmunologia del Dipartimento di Neuroscienze, oftalmologia e genetica dell'Università di Genova coordinata da Antonio Uccelli.

I ricercatori del San Raffaele hanno dimostrato che le cellule staminali del cervello, iniettate per via sistemica, sono in grado di raggiungere selettivamente le aree del cervello e del midollo spinale danneggiate dall'infiammazione e di ripararle attraverso il rilascio di fattori solubili antiinfiammatori e neuroprotettivi. Questi risultati, già confermati in diversi modelli animali di malattia, sono stati propedeutici per dare il via allo sviluppo, tuttora in atto, di tutte quelle tecnologie in grado di garantire la produzione di cellule neurali staminali secondo i criteri della GMP (good

*bilancioAismRicercaScientificaRIF_Layout 1 10/05/11 14:30 Pagina 93

medical practice). I criteri di cui sopra – che rappresentano un prerequisito essenziale per garantire la trasferibilità di questa terapia cellulare nei pazienti con SM – prevedono lo sviluppo di un sistema di produzione simil-industriale che non è facilmente applicabile a realtà accademiche.

Tra le difficoltà incontrate dai ricercatori nello sviluppo della tecnologia produttiva di cui sopra quelle più rilevanti sono risultate essere: (1) il reperimento di materiale fetale umano di partenza che soddisfi sia i requisiti di qualità che di tracciabilità (ad esempio donatore); (2) la necessità di creare linee cellulari stabilizzate senza l'utilizzo di oncogeni stabilizzanti in grado di replicarsi *in vivo* a lungo (6-8 mesi); (3) l'assoluta necessità di evitare derive tumorigeniche delle cellule coltivate *in vitro*; (4) la necessità di sviluppare marcatori fenotipici stabili capaci di valutare l'inalterabilità nel tempo del prodotto cellulare; e, infine, (5) la necessità di valutare *in vivo* sia il potenziale tumorigenico che tossico delle preparazioni cellulari umane in modelli animali adeguati.

Antonio Uccelli

Indirizzare e finanziare queste fasi dello sviluppo di terapie con cellule staminali neuronali sarà la prossima sfida da vincere.

I ricercatori di Genova hanno dimostrato che le cellule staminali mesenchimali isolate dal midollo osseo sono in grado, quando iniettate per endovena, di migliorare in maniera significativa il decorso dell'encefalite autoimmune sperimentale, un modello murino di sclerosi multipla.

Questo gruppo ha dimostrato che l'effetto non è mediato dalla capacità delle cellule staminali mesenchimali (MSC) di rigenerare il tessuto danneggiato, ma attraverso un meccanismo di regolazione dell'attacco autoimmune contro il sistema nervoso centrale che avviene sia in periferia sia nel SNC stesso. Inoltre, le MSC rilasciano fattori neuroprotettivi che favoriscono la sopravvivenza dei tessuti danneggiati e ne favoriscono la riparazione.

È importante sottolineare che le MSC sono già state utilizzate nell'uomo per il trattamento di alcune gravi malattie emato-oncologiche e pertanto è possibile il loro utilizzo in tempi brevi anche nelle persone con SM. A questo proposito, il professor Uccelli, in collaborazione con i colleghi di Milano, coordina uno studio nazionale di fase I/II, che farà parte di un più ampio progetto collaborativo internazionale a guida italiana (lo stesso Uccelli) e canadese finalizzato a dimostrare l'efficacia delle MSC in pazienti con malattia ancora attiva e che vede FISM come sponsor dello studio.

Il CENTERS

Una delle aree su cui FISM si sta impegnando è identificare nuove cure in tempi relativamente rapidi e con costi contenuti, studiando farmaci che sono già registrati per uso clinico in altre patologie (riposizionamento di terapie esistenti).

A questo riguardo a partire dal 2005 FISM ha promosso e finanziato il CENTERS (Centro Neurologico Terapie Sperimentali), struttura creata dal professor Marco Salvetti dedicata

*bilancioAismRicercaScientificaRIF_Layout 1 10/05/11 14:30 Pagina 94

interamente a studi esplorativi di nuove terapie per le malattie neurologiche situata presso l'Ospedale Sant'Andrea, II Facoltà di Medicina e Chirurgia dell'Università La Sapienza di Roma. FISM finanzia lo stipendio di un ricercatore e contribuisce ai costi delle ricerche.

Marco Salvetti

Tutti gli studi sono sperimentazioni indipendenti e no profit e sono registrati su www.clinicaltrials.gov, registro ufficiale che elenca tutti le sperimentazioni cliniche condotte nel mondo.

Nel 2010 anche il gruppo del professor Centonze dell'Università di Roma Tor Vergata è entrato a far parte del CENTERS e il professor Centonze ha assunto il ruolo di co-responsabile del progetto. Ciò ha consentito di ottimizzare le risorse e competenze, implementare l'organizzazione dei trial clinici e velocizzare l'arruolamento dei pazienti.

A marzo 2010 sono stati pubblicati sulla prestigiosa rivista *Neurology* i risultati di uno degli studi del CENTERS che ha dimostrato la possibile efficacia del Riluzolo come terapia sintomatica dell'atassia.

Nell'ambito della sclerosi multipla CENTERS partecipa allo "Studio osservazionale di prevalenza della CCSVI nella Sclerosi Multipla e in altre malattie neurodegenerative" promosso e finanziato dalla Fondazione Italiana Sclerosi Multipla ed è promotore di alcuni studi osservazionali che si propongono di valutare l'effetto del passaggio di terapia da natalizumab a interferone beta 1a sottocute o a glatiramer acetato nei pazienti con forma di malattia recidivante-remittente.

Inoltre nei primi mesi del 2011 inizierà l'arruolamento di uno studio sugli effetti dell'idrossiurea nei pazienti affetti da sclerosi multipla primariamente progressiva.

Pubblicazioni

Ristori G, Romano S, Visconti A, Cannoni S, Spadaro M, Frontali M, Pontieri FE, Vanacore N, Salvetti M. Riluzole in cerebellar ataxia: A randomized, double-blind, placebo-controlled pilot trial. Neurology. 2010;74(10):839-45.

I PROGETTI STRATEGICI FISM DI RICERCA EXTRAMURALE: PROMUOVERE LO SVILUPPO DI TECNOLOGIE E STRUMENTI PER MIGLIORARE LA DIAGNOSTICA E IL MONITORAGGIO TERAPEUTICO NELLA SM

Il Registro Toscano Sclerosi Multipla

I registri di patologia sono strumenti di ricerca scientifica per lo sviluppo di studi epidemiologici e clinici e di programmazione sanitaria, che permettono la rilevazione di elementi utili alla pianificazione di servizi sanitari adeguati. Il Registro permanente Toscano della sclerosi multipla, costituito nel 2006 a seguito di delibera regionale, è affidato alla gestione di FISM. Dopo una momentanea battuta d'arresto dovuta all'insorgere di questioni giuridiche sollevate a livello nazionale in merito ai Registri italiani di patologia, ad oggi, l'attività di inserimento dati è ripresa da parte di tutti i Centri clinici aderenti al progetto.

Fondamentale, oltre al ruolo centrale svolto dai neurologi, è la partecipazione delle Sezioni AISM, coinvolte nella sensibilizzazione

*bilancioAismRicercaScientificaRIF_Layout 1 10/05/11 14:30 Pagina 95

al progetto delle persone con SM, con lo scopo di raggiungere la registrazione dell'universo dei dati relativi alla popolazione con SM residente in Toscana.
Considerata l'importanza di questo strumento di rilevazione più volte rimarcata a livello internazionale, e a seguito della positiva esperienza avuta con il Registro Toscano, FISM ha deciso di estendere il progetto e sensibilizzare l'adesione di altre realtà territoriali. In tal senso, si è avviata la collaborazione con i Centri clinici dislocati in Liguria, i cui referenti hanno espresso la volontà di aderire alla proposta FISM che prevede l'avvio del "Progetto registro Ligure SM".

I Centri di Risonanza Magnetica (RM)

Fornire e promuovere nuove tecnologie e strumenti per migliorare la diagnosi, anche precoce, e il monitoraggio terapeutico nella SM è uno degli obiettivi che AISM e FISM si propongono. In quest'ambito, FISM promuove e sostiene due Centri RM specificamente dedicati alla ricerca sulla SM a Genova e Napoli.

Il Centro di Risonanza Magnetica di Genova è attivo presso il Dipartimento Universitario di Neuroscienze, oftalmologia e genetica ed è coordinato dal professor Gianluigi Mancardi.
Nel 2010 ha proseguito la sua attività di ricerca, che riguarda principalmente la correlazione tra parametri di RM e misure di disabilità clinica nella sclerosi multipla, con particolare interesse per l'identificazione dei substrati neuroanatomici di disturbi cognitivi e della fatica. Prosegue inoltre l'indagine sulle relazioni tra il danno provocato dalla malattia in specifiche strutture di sostanza bianca, come il corpo calloso, e la capacità di svolgere compiti motori. Attraverso l'uso di RM seriate, si valuta l'efficacia di protocolli di intensa immunosoppressione seguita da trapianto autologo di cellule ematopoietiche. Il Centro continua a essere coinvolto in numerosi trial clinici che prevedono

*bilancioAismRicercaScientificaRIF_Layout 1 10/05/11 14:30 Pagina 96

la RM come strumento di monitoraggio dell'efficacia di nuovi approcci terapeutici, basati su nuove molecole ad azione immunomodulante, nel trattamento della sclerosi multipla.

Pubblicazioni

Sormani MP, Bonzano L, Roccatagliata L, Mancardi GL, Uccelli A, Bruzzi P. Surrogate endpoints for EDSS worsening in multiple sclerosis. A meta-analytic approach. Neurology. 2010;75(4):302-9.

Pardini M, Bonzano L, Mancardi GL, Roccatagliata L. Frontal networks play a role in fatigue perception in multiple sclerosis. Behav Neurosci. 2010;124(3):329-36.

Bonzano L, Tacchino A, Roccatagliata L, Mancardi GL, Abbruzzese G, Bove M. Structural integrity of callosal midbody influences intermanual transfer in a motor reaction-time task. Hum Brain Mapp in press.

Vuolo L, Bonzano L, Roccatagliata C, Parodi RC, Roccatagliata L. Reversibility of brain lesions in a case of Neuro-Behçet's disease studied by MR diffusion. Neurol Sci. 2010;31(2):213-5.

Il **Centro di Ricerca SUN-FISM di Alti Studi in Risonanza Magnetica (RM) della Seconda Università di Napoli (SUN)** dedicato allo studio della sclerosi multipla e patologie similari è pienamente attivo dagli inizi del 2009 ed è coordinato dal professor Gioacchino Tedeschi. Come regolato da apposita convenzione, il Centro è temporaneamente ospitato in locali messi a disposizione in comodato d'uso gratuito dalla Clinica Hermitage Capodimonte, la quale si fa carico anche del tecnico di neuroradiologia, mentre tutto il rimanente personale è fornito dalla SUN ed è composto da neurologi, da neuroradiologi, da un fisico e da un ingegnere elettronico. Nel 2010 si sono svolte le seguenti attività.

È stato completato il primo studio sull'interessamento delle reti neuronali nella SM. I dati sono apparsi in un articolo pubblicato sulla rivista scientifica *Multiple Sclerosis*. Sono stati anche studiati altri pazienti relativamente al valore dell'atrofia nell'evoluzione della malattia e i dati fanno parte di un lavoro pubblicato su *Neurology.*

È stato completato uno studio prospettico in pazienti con varie forme di malattia e con CIS, in cui si confronteranno i parametri clinici con diverse misure di RM (spessore corticale, voxel based morphometry, RM funzionale, trattografia e resting-state). In particolare ci si è concentrati sulle correlazioni tra i dati sulle reti neuronali (ottenuti con la RM funzionale in resting-state) e i parametri delle funzioni cognitive e i risultati di questa ricerca sono al momento sottomessi per la pubblicazione.

Tra le diverse patologie similari sono state scelte alcune patologie degenerative del sistema nervoso per valutare l'impatto dei fenomeni degenerativi, presenti anche nella SM, su alcuni parametri di RM quali spessore corticale e reti neuronali. I dati ottenuti sulla sclerosi laterale amiotrofica hanno evidenziato una capacità di compenso tra le diverse reti neuronali che potrebbe essere utile anche nella SM. L'articolo relativo è stato pubblicato sulla rivista scientifica *Neurobiology of Aging.*
Infine, si è condotto uno studio per valutare l'effetto di sostanze deprimenti la funzionalità del sistema nervoso centrale, che è stato pubblicato su *Neuroimage.*

Pubblicazioni

Bonavita S, Gallo A, Sacco R, Della Corte M, Bisecco A, Docimo R, Lavorgna L, Corbo D, Di Costanzo A, Tortora F, Cirillo M, Esposito F, Tedeschi G. Distributed changes in default-mode resting-state connectivity in multiple sclerosis. Multiple Sclerosis in press

De Stefano N, Giorgio A, Battaglini M, Rovaris M, Sormani MP, Barkhof F, Korteweg T, Enzinger C, Fazekas F, Ca-

Iabrese M, Dinacci D, Tedeschi G, Gass A, Montalban X, Rovira A, Thompson A, Comi G, Miller DH, Filippi M. Assessing brain atrophy rates in a large population of untreated multiple sclerosis subtypes. Neurology 2010; 74(23):1868-1876

Tedeschi G, Trojsi F, Tessitore A, Corbo D, Sagnelli A, Paccone A, D'Ambrosio A, Piccirillo G, Cirillo M, Cirillo S, Monsurrò MR, Esposito F. Interaction between aging and neurodegeneration in amyotrophic lateral sclerosis. Neurobiol Aging in press

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 il tessuto nervoso donato da persone con SM a fini di ricerca e conservato in un'apposita struttura. Campioni del nuovo tessuto cerebrale affetto da SM sono attualmente in distribuzione a vari ricercatori italiani che ne hanno fatto richiesta per iniziare nuovi studi. Nel frattempo sono stati terminati, o in via di completamento, diversi studi in ambiti vari (biochimico, neuropatologico) avviati grazie al materiale proveniente dalla banca e i cui risultati sono in via di pubblicazione e/o comunicati nell'ambito di prossimi convegni nazionali e internazionali.

Nel dettaglio al Congresso nazionale di neuropatologia che si terrà a Genova nel maggio 2011 organizzato da FISM, il gruppo di Biochimichimica dell'Università di Genova presenterà i dati definitivi sull'importanza della funzione mitocondriale nella fisiologia della mielinizzazione, avvalendosi dei risultati ottenuti da placche attive e croniche e DNA estratto dalla sostanza bianca normale e patologica, il dottor Vercellino e la dottoressa Cavalla dell'Università di Torino presenteranno nuove evidenze neuropatologiche delle placche corticali, e la professoressa Tata dell'Università la Sapienza di Roma porterà evidenze sull'importanza dell'acetilcolina quale neuromodulatore della risposta immune nella SM avendo testato campioni di liquor e tessuto congelato provenienti da questa banca.

I PROGETTI DI RICERCA FISM EXTRAMURALI: BANDO DI RICERCA ANNUALE 2010

AISM, in Italia ha innovato l'approccio alla selezione dei progetti di ricerca scientifica di eccellenza introducendo per la prima volta nel 1986 il sistema di valutazione peer review, quando nel nostro Paese non veniva utilizzata. AISM agisce in rete con le altre Associazioni che fanno parte della Federazione Internazio-

*bilancioAismRicercaScientificaRIF_Layout 1 10/05/11 14:30 Pagina 98

i principali criteri di valutazione dei progetti nella peer review

- Tempo e piano di ricerca necessari alla caratterizzazione di nuovi meccanismi patogenetici
- Tempo e piano di ricerca necessari alla sviluppo di una terapia per la sclerosi multipla
- Chiarezza, originalità e completezza del progetto, compresi gli aspetti metodologici, come indicato nelle istruzioni (per tutti i tipi di progetti di ricerca)
- Chiarezza e ragionevolezza dell'ipotesi alla base del progetto (hypothesis-driven project)
- Chiarezza e completezza del programma di addestramento proposto (per le borse di addestramento)
- Fattibilità dello studio
- Precedente produttività/esperienza sull'argomento del proponente/borsista e/o della struttura a cui si appoggia/di provenienza
- Congruità delle specifiche richieste finanziarie e necessità della strumentazione eventualmente richiesta.

nale (MSIF) e insieme rappresentano la principale fonte di finanziamento nel mondo per la ricerca sulla sclerosi multipla.
Negli ultimi 22 anni in Italia sono stati investiti da AISM e FISM oltre 30 milioni di euro nella ricerca scientifica, in progetti di ricerca, borse di studio e iniziative speciali.
La Fondazione, in linea con il piano strategico di ricerca triennale, finanzia la ricerca scientifica e la formazione di ricercatori attraverso il bando annuale, i bandi dedicati per programmi speciali, la partecipazione a progetti internazionali, nonché, attraverso la promozione e il finanziamento di centri/network di eccellenza.
Per la **valutazione e l'assegnazione** dei progetti del bando, FISM si avvale di un Comitato scientifico internazionale composto da esperti del settore. Il **Comitato scientifico** è attualmente formato da un massimo di **18 membri** in parte nominati con incarico biennale e in parte coinvolti annualmente sulla base delle aree di ricerca maggiormente rappresentate nei progetti scientifici presentati. Nel 2008 è stato implementato il software che consente la gestione interattiva dei progetti, dalla presentazione alla rendicontazione finale, per permettere una gestione online del lavoro degli esperti e il monitoraggio. La peer review è lo **standard internazionale di valutazione indipendente dei progetti di ricerca scientifica**, adottato da FISM per i progetti che giungono alla Fondazione attraverso il bando. Ogni anno i progetti candidati ai finanziamenti sono valutati da un gruppo di esperti (referee), italiani e stranieri, nei vari ambiti di competenza dei progetti presentati. Ogni progetto è valutato da scienziati indipendenti, individuati garantendo l'assenza di conflitti d'interesse per la qualità scientifica e la rilevanza della ricerca per la SM.

*bilancioAismRicercaScientificaRIF_Layout 1 10/05/11 14:30 Pagina 99

Nel 2010 FISM ha finanziato attraverso il bando 37 progetti di ricerca e 13 borse di studio.

Costruisci una carriera nella ricerca scientifica

Il programma "Costruisci una carriera nella ricerca scientifica", lanciato nel 2007, prevede un finanziamento triennale dedicato a ricercatori qualificati, di talento e scientificamente autonomi che desiderino rientrare in Italia dall'estero e condurre presso un'istituzione italiana di ricerca di eccellenza un proprio progetto di ricerca. La prima assegnataria è la ricercatrice Carla Taveggia, laureata in biologia, che ha iniziato l'attività in Italia nel marzo 2008. Dopo sei anni passati alla New York University, lavorerà fino al 2011 presso l'Istituto San Raffaele di Milano alla ricerca di nuove terapie che favoriscano e promuovano la sopravvivenza neuronale.

Carla Taveggia

Durante questo finanziamento sono stati studiati i meccanismi che regolano l'espressione della proteina Neuregulina 1 di tipo III sulla superficie assonale nel sistema nervoso. In precedenza era stato dimostrato che questa proteina regola la mielinizzazione nel sistema nervoso periferico e la promuove nel sistema nervoso centrale. Grazie al finanziamento FISM è stata identificata un'altra proteina, la secretasi TACE che, tagliando la Neuregulina 1 sulla superficie assonale, inibisce la mielinizzazione nel sistema nervoso periferico, mentre ha un effetto opposto nel sistema nervoso centrale. È stata inoltre identificata una serie di geni attivati dalla Neuregulina 1 di tipo III che sono coinvolti nel promuovere la sopravvivenza neuronale.

I progetti di ricerca FISM intramurali: la ricerca riabilitativa

AISM e FISM svolgono anche ricerca intramurale principalmente nell'area della riabilitazione e sanità pubblica.
L'**attività di ricerca in riabilitazione è svolta internamente** dai Servizi riabilitativi AISM

KPI: Indicatore di rapidità di destinazione fondi

Numero medio di mesi che intercorrono dalla delibera di assegnazione all'erogazione dei fondi: 2008 - 4 mesi [1]; 2009 - 4 mesi; 2010 - 4 mesi.

L'indicatore di rapidità di destinazione dei fondi raccolti esprime il numero medio di mesi che intercorrono dalla data in cui il CDA FISM **delibera l'assegnazione** alla data di erogazione dei fondi. Rispetto alle risorse raccolte, si registra un indicatore di rapidità di destinazione fondi pari a **4 mesi.**

1. Attraverso il confronto con le associazione del Gruppo di lavoro sul set di indicatori di efficienza, AISM/FISM ha ricalcolato il KPI. Rispetto al dato pubblicato nel Bilancio sociale 2009 (pari a 4 mesi) calcolato dal momento di apertura del bando, nel 2010 l'indicatore è ricalcolato a partire dalla data di delibera da parte del CDA FISM.

*bilancioAismRicercaScientificaRIF_Layout 1 10/05/11 14:30 Pagina 100

in collaborazione con gruppi di ricerca di eccellenza nazionali e internazionali. La ricerca ha come obiettivo il miglioramento della qualità di vita delle persone con SM rallentando la progressione della disabilità, migliorando il trattamento dei sintomi e l'approccio globale alla gestione della malattia.

Nel 2010 sono stati portati a termine gli studi che erano focalizzati principalmente sulla **fatica primaria**, **i disturbi urinari** e i **disturbi dell'equilibrio**. Inoltre sono iniziati studi pilota sulla **gestione dei disturbi fecali**, sul trattamento del **linfedema**, sulla prevenzione delle **infezioni delle vie urinarie**, sulla prevalenza di **osteoporosi** e **sulla Motor Imagery** nella SM**.**

Lo studio sulla **fatica primaria** e l'efficacia dei campi magnetici a bassa intensità ha dimostrato l'inefficacia di tale apparecchiatura nel trattamento del sintomo, è stato inviato al *Multiple Sclerosis Journal* per la pubblicazione ed è in first review. Sul fronte dei **disturbi urinari** è stato completato lo studio sull'efficacia del trattamento dei sintomi urinari in soggetti con SM, che è valso il premio come migliore Platform Presentation al Consortiun Multiple Sclerosis Centers - CMSC, Giugno 2010, San Antonio, Texas. Inoltre è stato avviato un progetto ad ampio raggio sul trattamento dei disturbi urinari e sulle scale di valutazione del disturbo in collaborazione con l'Istituto Auxologico di Milano e finanziato dal Ministero della Salute. Infine è stato completato uno studio sulla prevalenza di disturbi urinari nella Sclerosi Laterale Amiotrofica, inviato per la pubblicazione ad *Amyotrophic Lateral Sclerosis Journal*. In merito ai **disturbi dell'equilibrio** è stato completato uno studio che utilizza per il trattamento riabilitativo una pedana dinamica ad alta tecnologia. Lo studio sul disturbo di equilibrio e sul suo trattamento è stato citato fra gli highlights in campo riabilitativo al RIMS (Rehabilitation In Multiple Sclerosis) che nel 2010 si è svolto a Goteborg, Svezia. Per ultimo nel 2010 l'attività di ricerca riabilitativa si è focalizzata sull'utilizzo di apparecchiature ad alta tecnologia per l'analisi del movimento. Il Servizio riabilitativo AISM di Genova, con il contributo di Cariparma, si è dotato di un sistema di analisi del movimento optoelettronico con elettromiografia di superficie ed è stato avviato uno studio che prevede la valutazione della **Motor Imagery** in soggetti sani confrontati con soggetti affetti da SM. L'obiettivo dello studio è di valutare nella disfunzione motoria, attraverso l'utilizzo del Motor Imagery in soggetti con SM in fase iniziale di malattia e, nel caso di conferma dell'ipotesi di lavoro, testare nuovi approcci riabilitativi che tengano in considerazione la Motor Imagery.

Pubblicazioni

Efficacy of Physical Therapy in Multiple Sclerosis Measured with Modified Fatigue Inpact Scale and Ambulation Index: A Rectrospective Study. Multiple Sclerosis in press

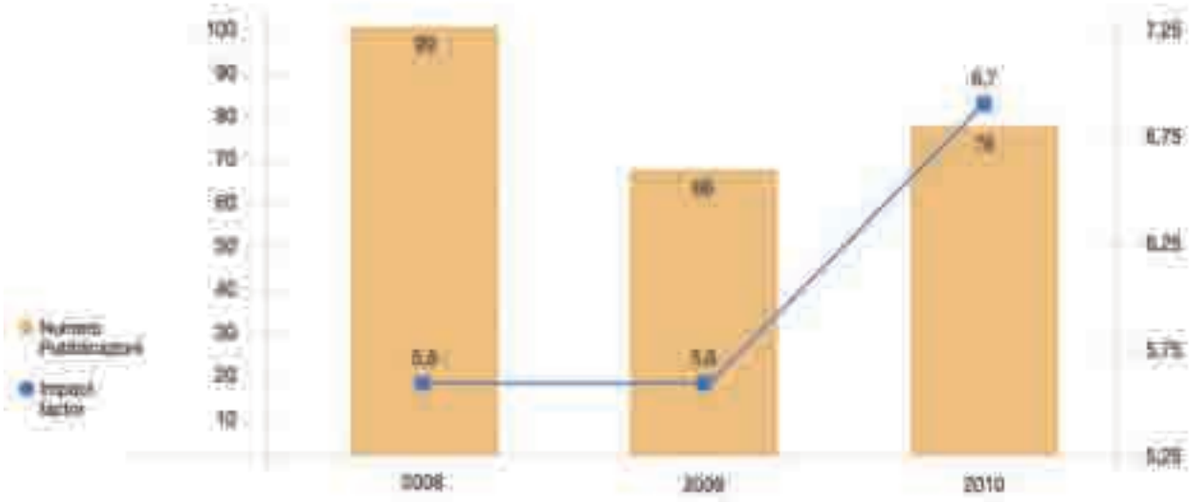
de Carvalho ML, Motta R, Battaglia MA, Brichetto G. Urinary disorders in amyotrophic lateral sclerosis subjects. Amyotroph Lateral Scler. in press

I RISULTATI SCIENTIFICI NEL 2010

Dal 2008 al 2010 i ricercatori finanziati da FISM hanno prodotto complessivamente **241** pubblicazioni. Solo nel 2010 sono state prodotte **76** pubblicazioni con un Impact Factor medio (IF) di **6,7.** Come evidenziato dal grafico, l'Impact Factor medio è aumen-

*bilancioAismRicercaScientificaRIF_Layout 1 10/05/11 14:30 Pagina 101

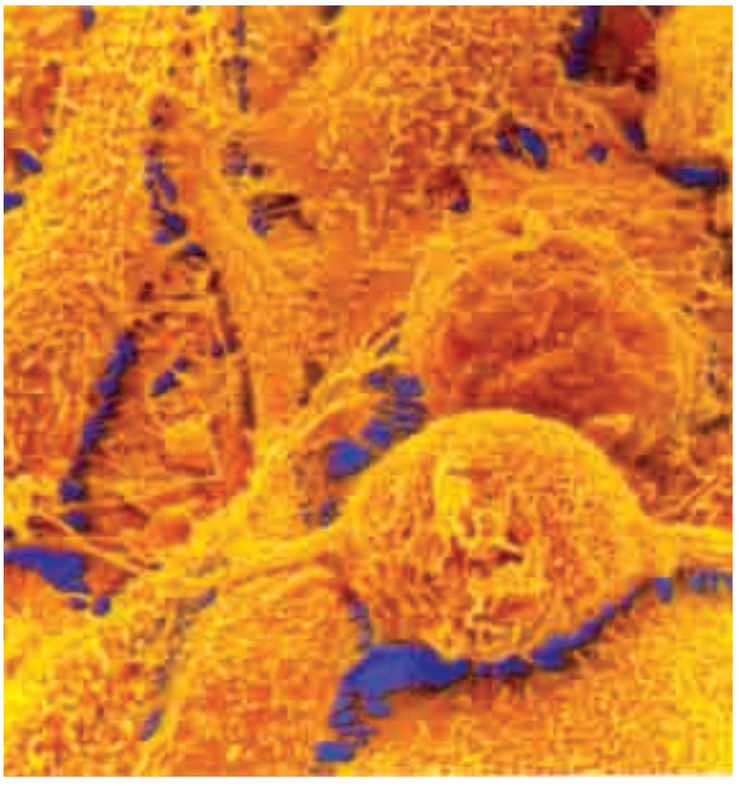
IMPACT FACTOR



L'Impact Factor (fattore di impatto) medio è la misurazione della frequenza con cui gli articoli pubblicati su una rivista scientifica vengono citati dalle altre riviste in un particolare anno o periodo e attribuisce una valutazione empirica dell'importanza e della credibilità della rivista misurata. Come misura quantitativa rende possibile categorizzare, valutare e ordinare le riviste dal punto di vista della qualità. Esprime un valore del lavoro scientifico riferendosi all'importanza della rivista su cui il lavoro stesso è pubblicato

tato rispetto agli anni precedenti, a dimostrazione del valore e della qualità dei progetti di ricerca finanziati da FISM.

Di seguito si riporta una breve descrizione di alcuni studi finanziati da FISM e pubblicati nel 2010 con un Impact Factor medio maggiore di 6,8. Questi studi testimoniano il contributo della ricerca FISM verso una cura definitiva per la SM in molteplici aree.



UN APPROCCIO A 360° NEL TRATTAMENTO DELLA PERSONA CON SCLEROSI MULTIPLA

Due studi per migliorare le conoscenze delle SM alla diagnosi

La SM è tra le più comuni malattie demielinizzanti e negli ultimi anni i criteri diagnostici sono stati più volte rivisti e aggiornati per rendere

*bilancioAismRicercaScientificaRIF_Layout 1 10/05/11 14:30 Pagina 102

possibile una diagnosi sempre più precoce. Questi cambiamenti tuttavia non sono stati accompagnati da un miglioramento dell'informazione che viene fornita alle persone a cui viene diagnosticata la malattia. Recentemente sono stati condotti dalla dottoressa Solari e dal dottor Giordano della Fondazione IRCCS Istituto Neurologico C. Besta di Milano, due studi mirati a migliorare la conoscenza della malattia in persone con nuova diagnosi di SM. Un primo studio ha sviluppato e validato clinicamente un questionario autosomministrato per valutare la qualità della comunicazione della diagnosi di SM. Il questionario "Comunicazione medico paziente nella Sclerosi Multipla" (COSM) è stato sviluppato sulla base di tre fonti: un questionario che valuta la qualità della relazione medico-paziente, una revisione dei dati presenti in letteratura e colloqui individuali con persone ricoverate in ambito neurologico per accertamenti diagnostici. È seguita la "validazione clinica" del questionario e la valutazione da parte di persone con diagnosi recente di SM. Gli autori concludono che il questionario COSM-R fornisce una valutazione attendibile delle esperienze delle persone con SM relative al momento della comunicazione della diagnosi e al periodo immediatamente successivo. Lo strumento può essere utilizzato per la valutazione della qualità dell'assistenza e per identificarne le criticità. Gli autori inoltre suggeriscono la necessità di disporre di strumenti simili per poter valutare la qualità dell'assistenza fin dalla diagnosi delle sindromi clinicamente isolate (CIS).

Il secondo studio ha valutato l'efficacia di un ausilio informativo per le persone con nuova diagnosi di SM. Hanno partecipato allo studio 120 pazienti neo-diagnosticati, afferiti a 5 centri italiani. A 60 di essi è stata comunicata la diagnosi di SM secondo la pratica corrente presso il centro (gruppo di

"Il ruolo fondamentale di FISM e AISM nel sostenere la ricerca scientifica sulla SM è fuori discussione da molto tempo. Per il 2010, tre numeri bastano a rendere l'idea: 6, 2 e 80.
"6" (in realtà, 6.7) è l'Impact Factor (IF) medio delle pubblicazioni scientifiche del 2010 prodotte dai ricercatori finanziati da FISM. La ricerca FISM copre i più vari settori del vasto fronte di combattimento contro la SM. Un IF di 6.7 non soltanto è elevato in assoluto, ma riflette l'eccellenza in ciascuno dei settori.
"2" è la posizione occupata da FISM nella graduatoria delle Associazioni con analoga "missione", in termini di raccolta fondi con il "5 x 1000". Parte del merito di questo piazzamento va alla professionalità e alla dedizione di tutto il personale FISM e AISM. Ma senza una forte immagine di credibilità scientifica – quali che siano gli investimenti promozionali – difficilmente si otterrebbero questi risultati.
"80" è la percentuale dei fondi raccolti da FISM che viene destinata alla ricerca. Il 15% è stato speso per promuovere la raccolta fondi. La macchina FISM ha consumato per tenere in vita se stessa solo il 5%: un ventesimo appena. Non so se è un record nazionale, ma di certo non è cosa comune negli Enti di ricerca."

Luigi Tesio
Professore Ordinario di Medicina Fisica e Riabilitativa, Università degli Studi di Milano
Direttore Dipartimento di Scienze Neuroriabilitative, Istituto Auxologico Italiano

*bilancioAismRicercaScientificaRIF_Layout 1 10/05/11 14:30 Pagina 103

controllo), mentre i rimanenti (gruppo sperimentale) hanno ricevuto anche un ausilio informativo (colloquio individuale con un medico e navigazione del CD "Sapere Migliora", e consegna del libretto di auto-consultazione). Il gruppo sperimentale ha riportato una conoscenza della SM e una soddisfazione significativamente maggiori rispetto ai controlli, sia a uno che a sei mesi dalla comunicazione della diagnosi. Inoltre, l'ausilio informativo è risultato sicuro, poiché l'aver ricevuto ulteriori informazioni non ha generato ansia.

Pubblicazioni

Solari A, Mattarozzi K, Vignatelli L, Giordano A, Russo P, Messmer Uccelli M, D'Alessandro R, on behalf of the SIMS-Trial Group and of the Geronimus Group. Development and validation of a patient self-assessed questionnaire on satisfaction with communication of the multiple sclerosis diagnosis. Multiple Sclerosis, 2010;16(10):1237-1247.

Solari A, Martinelli V, Trojano M, Lugaresi A, Granella F, Giordano A, Messmer Uccelli M, D'Alessandro R, Pucci E, Confalonieri P, Borreani C, on behalf of the SIMS-Trial group. An information aid for newly diagnosed multiple sclerosis patients improves disease knowledge and satisfaction with care. Multiple Sclerosis, 2010;16(11):1393-1405.

Trattamento robotico per il coordinamento motorio nella SM

I sintomi cerebellari sono altamente disabilitanti e comuni nelle persone con SM e l'approccio farmacologico e riabilitativo non determinano sostanziali modifiche delle capacità motorie.

Lo studio, effettuato grazie alla collaborazione tra il Centro sclerosi multipla del Dipartimento Testa-Collo ASL genovese, il Dipartimento di Neurologia e di informatica, sistemi e telecomunicazioni (DIST) dell'Università di Genova, ha sviluppato un protocollo di terapia riabilitativa volto alle persone con SM con problemi di coordinamento motorio. È stato utilizzato un robot per la riabilitazione degli arti superiori in 8 persone con SM e con un disturbo prevalentemente cerebellare (atassico). Gli autori hanno sviluppato un protocollo di training adattativo, dove si richiedeva ai soggetti di adattare il movimento dell'arto superiore alle forze sviluppate dal robot. Le persone sono state sottoposte a una valutazione clinica che comprendeva la valutazione quantitativa degli arti superiori basata sull'abilità delle persone di mettere e rimuovere 9 perni in un pannello con 9 buchi ("9 Hole Peg Test"). Il trattamento robotico è risultato in grado di migliorare la performance motoria nel 50%, sia quando valutata con il 9 Hole Peg Test sia quando misurata dal robot stesso mediante parametri di cinematica. Inoltre gli effetti positivi del protocollo riabilitativo erano già osservabili dopo 2 settimane di trattamento e rimanevano stabili fino alla fine. Questo rappresenta il primo studio robotico su persone affette da SM con sintomi cerebellari. Nonostante il numero di soggetti non sia elevato gli autori concludono che aver ottenuto un miglioramento sia clinico che cinematico di performance motorie e aver osservato l'efficacia del trattamento riabilitativo nell'arco di poco tempo, apre nuove importanti prospettive nell'approccio riabilitativo dell'arto superiore nella SM e può essere considerato come un punto di partenza importante per realizzare nuovi protocolli di riabilitazione robotica.

Pubblicazioni

Vergaro E, Squeri V, Brichetto G, Casadio M, Morasso P, Solaro C, Sanguineti V.J Adaptive robot training for the treatment of incoordination in Multiple Sclerosis. Neuroeng Rehabil. 2010;7(1):37.

*bilancioAismRicercaScientificaRIF_Layout 1 10/05/11 14:30 Pagina 104

I MECCANISMI FONDAMENTALI: FATTORI EREDITABILI

Identificato un nuovo gene coinvolto nella sclerosi multipla

La sclerosi multipla è una malattia neuroinfiammatoria multifattoriale e autoimmune causata dall'interazione tra fattori ambientali ancora sconosciuti e molteplici fattori genetici solo in parte conosciuti. Individualmente i singoli geni coinvolti non causano la malattia ma solo un aumentato rischio di svilupparla. Lo studio ha analizzato le variazioni genetiche che possono predisporre alla SM. I ricercatori dell'Istituto di Neurogentica e neurofarmacologia del Consiglio Nazionale delle Ricerche (CNR) di Monserrato e del Dipartimento di Scienze biomediche dell'Università di Sassari in collaborazione con i centri SM di Cagliari e Sassari hanno evidenziato una variazione del gene chiamato CBLB che aumenterebbe il rischio di sviluppare la malattia. La ricerca rientra nell'ambito degli "Genome Wide Association Study" (o GWAS) che prevedono appunto lo studio sistematico dell'intero genoma per ricercare le varianti genetiche più comuni nelle persone con SM rispetto alle persone senza SM. Lo studio è stato condotto in Sardegna, dove la prevalenza della SM è elevata, con un disegno sperimentale a due stadi in cui nella prima fase sono state analizzate in 883 persone con SM e 872 controlli sani oltre 6 milioni di variazioni genetiche; il numero più elevato di varianti analizzate nella SM fino a oggi. I risultati più interessanti sono stati quindi analizzati in ulteriori 1.775 persone con SM e 2.005 controlli sani anch'essi sardi. Grazie ad analisi genetiche e statistiche sofisticate gli autori sono così riusciti a individuare una variazione del gene CBLB che risulta significativamente associata alla SM. Il gene CBLB produce una proteina con molteplici funzioni tra le quali spicca la regolazione delle funzioni dei linfociti, cellule specializzate del sistema immunitario. In particolare il prodotto di CBLB inibisce l'iperattivazione dei linfociti, fenomeno che potrebbe essere alla base del processo autoimmune. È ora importante proseguire gli studi per chiarire il ruolo del prodotto proteico di questo gene nei meccanismi alla base del malfunzionamento del sistema immunitario nella SM.

Pubblicazioni

Sanna S, Pitzalis M, Zoledziewska M, Zara I, Sidore C, Murru R, Whalen MB, Busonero F, Maschio A, Costa G, Melis MC, Deidda F, Poddie F, Morelli L, Farina G, Li Y, Dei M, Lai S, Mulas A, Cuccuru G, Porcu E, Liang L, Zavattari P, Moi L, Deriu E, Urru MF, Bajorek M, Satta MA, Cocco E, Ferrigno P, Sotgiu S, Pugliatti M, Traccis S, Angius A, Melis M, Rosati G, Abecasis GR, Uda M, Marrosu MG, Schlessinger D, Cucca F. Variants within the immunoregulatory CBLB gene are associated with multiple sclerosis. Nat Genet. 2010;42(6):495-7.

Cambiamenti durante la gravidanza dell'espressione di geni collegati ai processi infiammatori nelle donne con SM

Recenti studi clinici hanno dimostrato che le donne con SM presentano una minor frequenza di ricadute durante la gravidanza, e in particolar modo durante gli ultimi mesi di gestazione. Si pensa che la "tolleranza" del sistema immunitario in gravidanza e la maggiore produzione di molecole anti-infiammatorie associata possano giocare un ruolo nella riduzione della frequenza degli episodi infiammatori caratteristici della SM. La dottoressa Gilli e collaboratori dell'Azienda Ospedaliera Universitaria San Luigi Gonzaga di Orbassano, analizzando l'espressione di un grosso numero di geni, hanno evidenziato un totale di 347 geni la cui espressione presenta differenze significative in persone con SM rispetto a controlli sani. L'espressione dei

*bilancioAismRicercaScientificaRIF_Layout 1 10/05/11 14:30 Pagina 105

347 geni non è modificata in donne con SM al nono mese di gravidanza rispetto a donne in gravidanza senza diagnosi di SM. La differenza di espressione tende poi a ricomparire subito dopo il parto. Una più dettagliata analisi ha consentito di identificare 7 geni la cui espressione è modulata durante la gravidanza. Tali geni risultano essere coinvolti nella regolazione di importanti processi immunitari legati alle reazioni infiammatorie e 5 di essi erano già stati descritti, in studi precedenti, come geni associati alla SM o altre patologie di origine autoimmune. Gli autori hanno successivamente confrontato la relazione tra l'espressione dei geni e la frequenza di ricadute in donne in gravidanza con SM. Nelle donne che non avevano manifestato ricadute durante la gravidanza, la differenza dell'espressione di questi 7 geni rispetto a controlli sani si normalizzava già durante il primo trimestre, mentre nelle persone con ricadute tale cambiamento dell'espressione dei geni era ritardato e si osservava solo dopo il secondo trimestre (sesto mese). I risultati ottenuti dimostrano che il cambiamento nell'espressione dei geni modulati durante la gravidanza in persone con SM correlano con una diminuzione dell'attività di malattia misurata attraverso il numero di ricadute. Nonostante il numero di soggetti coinvolti nel presente studio debba essere esteso, questo rappresenta il primo lavoro in cui vengono studiati i meccanismi biologici, a livello di espressione genica, coinvolti nella diminuzione del tasso di ricadute della SM durante la gravidanza.

Pubblicazioni

Gilli F, Lindberg RL, Valentino P, Marnetto F, Malucchi S, Sala A, Capobianco M, di Sapio A, Sperli F, Kappos L, Calogero RA, Bertolotto A. Learning from nature: pregnancy changes the expression of inflammation-related genes in patients with multiple sclerosis. PLoS One. 2010;5(1):e8962.

Le cause e la prognosi/diagnosi della progressione della malattia

Studio italiano contribuisce a chiarire un meccanismo molecolare alla base dell'infiammazione nella SM

La sclerosi multipla è una malattia cronica infiammatoria del sistema nervoso centrale (SNC). Caratteristiche cliniche e istopatologiche della SM suggeriscono che sia una malattia di origine infiammatoria e che coinvolga sia le cellule del SNC che le cellule del sistema immunitario. Lo studio ha analizzato la connessione tra neurotrasmittitori e neuroinfiammazione in modelli sperimentali di SM ed è stato condotto in collaborazione da gruppi di ricerca dell'Università di Perugia, dell'Istituto Neurologico Mediterraneo Neuromed di Pozzili e dell'Università del Molise, Campobasso. Nell'ambito del SNC i neurotrasmettitori sono sostanze che veicolano le informazioni fra i neuroni e regolano l'entità della risposta immunitaria a livello del sistema nervoso stesso. Il glutammato è uno dei principali neurotrasmettitori eccitatori del SNC in grado di legare e attivare specifici recettori. Si è visto che nel cervello

*bilancioAismRicercaScientificaRIF_Layout 1 10/05/11 14:30 Pagina 106

di persone con SM si possono trovare alti livelli di glutammato e inoltre alcuni studi hanno dimostrato un'associazione tra lo sviluppo delle lesioni demielinizzanti e l'accumulo nel SNC di un particolare tipo di cellula T, i linfociti T helper 17 (Th17) che producono specifiche citochine infiammatorie. Gli autori hanno dimostrato che la mancanza di un recettore specifico per il glutammato (mGluR4) rende i topi suscettibili all'insorgenza di ESA e inoltre genera una risposta immunitaria dominata dalla presenza di linfociti T helper 17 (Th17); mentre nei topi in cui era somministrata una molecola in grado di attivare i recettori mGluR4 risultava aumentata la resistenza all'ESA attraverso la produzione di cellule T di tipo regolatorio. I risultati ottenuti suggeriscono che durante i processi infiammatori l'aumento dei livelli di glutammato attivi i recettori mGluR4 e questa attivazione sembra in grado di limitare la riposta incontrollata di tipo Th17. Gli autori concludono il lavoro affermando che l'uso di molecole che regolano questo meccanismo potrebbe essere alla base per lo sviluppo di nuovi approcci terapeutici allo scopo di regolare/controllare i fenomeni infiammatori del SNC presenti della SM.

Le molecole che legano i recettori mGlu sono in fase di sviluppo clinico per la terapia di patologie del SNC e considerato il loro ampio profilo di sicurezza, potrebbero essere meglio tollerati rispetto alle attuali terapie immunomodulatorie.

Pubblicazioni

Fallarino F, Volpi C, Fazio F, Notartomaso S, Vacca C, Busceti C, Bicciato S, Battaglia G, Bruno V, Puccetti P, Fioretti MC, Nicoletti F, Grohmann U, Di Marco R. Metabotropic glutamate receptor-4 modulates adaptive immunity and restrains neuroinflammation. Nat Med. 2010;16(8):897-902.

Studio sui meccanismi alla base di alterazioni della trasmissione sinaptica in un modello sperimentale di SM

I ricercatori dell'Università Tor Vergata e della Fondazione Santa Lucia di Roma, in collaborazione con l'Istituto San Raffaele di Milano hanno analizzato, i meccanismi alla base della trasmissione sinaptica potenzialmente implicati nel danno neurale nella SM. La sinapsi (o giunzione sinaptica) è una struttura altamente specializzata che consente la comunicazione tra le cellule del tessuto nervoso, i neuroni. Negli ultimi anni si è osservato che alterazioni sinaptiche sono associate alle fasi precoci delle malattie neurodegenerative e neuroinfiammatorie. L'acido-amminobutirrico (GABA) è il principale neurotrasmettitore inibitorio nei mammiferi, del sistema nervoso centrale e viene rilasciato da neuroni dei circuiti locali presenti nel cervello (neuroni gabaergici). Mentre da un lato è stato verificato un eccesso del segnale di un altro neurotrasmettitore, il glutammato nel modello sperimentale di SM, l'ESA, non è ancora chiaro se la trasmissione sinaptica di GABA risulti modificata.

I risultati dello studio hanno dimostrato la presenza di alterazioni irreversibili della trasmissione GABA nello striato di topi con ESA, fornendo ulteriori evidenze al fatto che le strutture della sostanza grigia del sistema nervoso vanno incontro a profondi cambiamenti della trasmissione sinaptica durante l'attacco del sistema immunitario alla mielina. In particolare hanno osservato che la riduzione del segnale GABA iniziava nella fase acuta della malattia e si aggravava nella fase cronica successiva. Questa riduzione del segnale era associata a una perdita selettiva di un particolare tipo di interneuroni

*bilancioAismRicercaScientificaRIF_Layout 1 10/05/11 14:30 Pagina 107

gabaergici dello striato. Inoltre gli autori hanno osservato che, *in vitro*, la persistenza cronica di citochine pro-infiammatorie era in grado di produrre profonde alterazioni del network elettrofisiologico dei neuroni che venivano ripristinate in seguito alla somministrazione di GABA esogeno. Gli autori concludono che i risultati dimostrano un difetto nella trasmissione neuronale GABA nel modello sperimentale di SM e *in vitro* sui neuroni e suggeriscono che agenti farmacologici che potenziano il segnale GABA potrebbero essere valutati come alternativa terapeutica per limitare il danno dei neuroni nelle persone con SM.

Pubblicazioni

Rossi S, Muzio L, De Chiara V, Grasselli G, Musella A, Musumeci G, Mandolesi G, De Ceglia R, Maida S, Biffi E, Pedrocchi A, Menegon A, Bernardi G, Furlan R, Martino G, Centonze D. Impaired striatal GABA transmission in experimental autoimmune encephalomyelitis. Brain Behav Immun. in press.

SM: fondamentali i primi due anni della malattia per la prognosi a lungo termine

La prognosi a lungo termine dell'evoluzione della SM verso una forma progressiva sembra essere largamente determinata durante i primi due anni di malattia. La conferma arriva da uno studio condotto da ricercatori italiani dell'Imperial College di Londra e dell'Università di Oxford in Inghilterra.

Il rapporto tra ricadute e disabilità irreversibile nella sclerosi multipla rappresenta un aspetto fondamentale della storia naturale della malattia con importanti ripercussioni sulla gestione terapeutica delle persone con SM e sulla prognosi a lungo termine. In questo lavoro gli autori si sono proposti di chiarire il ruolo degli attacchi infiammatori precoci nel predire il decorso a lungo termine della SM, analizzando il database di London Ontario (Canada) che rappresenta una delle più complete raccolte di dati clinici attualmente a disposizione. Per lo studio in questione sono stati analizzati i dati di 806 persone affette da SM a esordio recidivante remittente (SMRR) e sono state eseguite elaborate analisi statistiche focalizzate sul periodo antecedente all'esordio del decorso progressivo. L'analisi ha confermato che un alto numero di attacchi nei primi due anni di malattia correlava con una prognosi significativamente peggiore. Le persone con maggior numero di ricadute durante il primo e il secondo anno dall'esordio hanno mostrato una maggiore probabilità in tempi più brevi di sviluppare la forma di SM secondariamente progressiva (SMSP) e raggiungere alti livelli disabilità. Per contro, l'effetto predittivo delle ricadute è risultato limitato ai primi due anni di malattia. Lo studio ha dimostrato che il numero di attacchi dal terzo anno fino all'esordio della fase progressiva e il numero totale di attacchi durante l'intera fase remittente recidivante non influenza né la probabilità di entrare nella fase progressiva di malattia, né i tempi di conversione a sclerosi multipla secondariamente progressiva, né i tempi di accumulo di disabilità permanente. Questi risultati forniscono valide evidenze per migliorare la progettazione degli studi clinici, e indicano che la prevenzione o il ritardo dell'esordio della fase progressiva dovrebbero essere considerati obiettivo fondamentale delle terapie future.

Pubblicazioni

Scalfari A, Neuhaus A, Degenhardt A, Rice GP, Muraro PA, Daumer M, Ebers GC. The natural history of multiple sclerosis: a geographically based study 10: relapses and long-term disability. Brain. 2010;133(Pt 7):1914-29.

*bilancioAismRicercaScientificaRIF_Layout 1 10/05/11 14:30 Pagina 108

Studio per valutare gli effetti delle terapie utilizzando esiti a breve termine per predire la progressione della SM

L'obiettivo finale dei trattamenti della SM è quello di prevenire l'accumulo a lungo termine di disabilità irreversibile, che è l'esito che più impatta sulla qualità di vita delle persone con SM; quindi l'efficacia terapeutica di un trattamento deve essere verificata misurando il suo effetto sulla disabilità. L'accumulo di disabilità avviene nella SM nel corso di anni e quindi per avere delle risposte sull'effetto del farmaco rispetto la disabilità è necessario studiare molte persone per molti anni. Per ridurre la durata e le dimensioni di uno studio clinico spesso si considerano i cosiddetti "endpoint surrogati" che sono eventi più semplici da misurare o che si verificano in tempi più brevi, e che in qualche modo riflettono il decorso della malattia; nella SM tali endpoint surrogati possono essere le lesioni che si rilevano con risonanza magnetica (RM) o le ricadute cliniche. Tuttavia, non si è ancora certi che un trattamento in grado di ridurre le lesioni di RM o le ricadute cliniche abbia anche un effetto sulla disabilità.

La dottoressa Maria Pia Sormani dell'Università di Genova, in collaborazione con il dottor Bruzzi dell'Istituto Nazionale per la Ricerca sul Cancro (IST) di Genova e cofinanziato da FISM, ha analizzato tramite meta-analisi le ricadute e i marcatori di risonanza magnetica come possibili indicatori a breve termine della progressione di malattia. In particolare, sono stati analizzati trial clinici condotti sulla SM recidivante remittente (RR). Gli autori hanno evidenziato una forte correlazione tra gli effetti dei trattamenti sulle ricadute e il peggioramento della scala EDSS; è una correlazione meno forte tra effetto del trattamento sulle lesioni alla RM e scala EDSS. In conclusione i risultati supportano l'utilizzo di specifici marcatori surrogati come predittivi dei peggioramenti della scala EDSS in studi clinici sulla SM e evidenziano la necessità di ulteriori ricerche per poter utilizzare tali marcatori surrogati anche a livello individuale per una gestione terapeutica della singola persona con SM.

Pubblicazioni

Sormani MP, Bonzano L, Roccatagliata L, Mancardi GL, Uccelli A, Bruzzi P. Surrogate endpoints for EDSS worsening in multiple sclerosis. A meta-analytic approach. Neurology. in press.

NEUROIMMAGINI: NUOVI APPROCCI

Studio retrospettivo sull'evoluzione dell'atrofia cerebrale in un grande campione di persone affette da forme cliniche di SM differenti

Diversi studi di Risonanza Magnetica (RM) sono stati realizzati in passato per studiare le differenze tra i diversi sottotipi clinici di SM e per valutare l'atrofia cerebrale come misura della progressione della malattia; non esistono, ad oggi, studi che misurano i cambiamenti

*bilancioAismRicercaScientificaRIF_Layout 1 10/05/11 14:30 Pagina 109

del volume cerebrale in un vasto gruppo di persone con diversi tipi di SM.
Il professor Nicola De Stefano dell'Università di Siena con i suoi collaboratori ha valutato i cambiamenti globali cerebrali (atrofia) attraverso l'analisi di un grande numero di dati esistenti di RM, provenienti da 1.160 persone non trattate farmacologicamente (i trattamenti possono influenzare i cambiamenti nelle misure cerebrali) e con diverse forme cliniche di SM seguite per un periodo medio di 14 mesi. È stata inoltre valutata la dimensione del campione necessaria in un trial controllato per dimostrare la riduzione della progressione dell'atrofia cerebrale dovuta a trattamenti farmacologici. I risultati dello studio dimostrano per la prima volta che l'atrofia cerebrale procede progressivamente durante il decorso della malattia e in modo che sembra indipendente dalla forma clinica di SM. Inoltre è risultato che per dimostrare una riduzione dell'atrofia cerebrale in uno studio clinico controllato con placebo il numero di persone da reclutare dovrebbe essere maggiore per studi condotti su CIS e su forme recidivanti remittenti rispetto a coloro che hanno le forme progressive di SM. L'indice di atrofia è risultato significativamente differente tra le persone con SM reclutate dal trial clinico e quelle non sottoposte a trattamenti. Infine, non sembra esserci una correlazione semplice e diretta tra i valori di atrofia cerebrale globale e la disabilità clinica almeno nel breve periodo di tempo preso in considerazione nello studio.

Pubblicazioni

De Stefano N, Giorgio A, Battaglini M, Rovaris M, Sormani MP, Barkhof F, Korteweg T, Enzinger C, Fazekas F, Calabrese M, Dinacci D, Tedeschi G, Gass A, Montalban X, Rovira A, Thompson A, Comi G, Miller DH, Filippi M. Assessing brain atrophy rates in a large population of untreated multiple sclerosis subtypes Neurology. 2010;74(23):1868-1876.

CCSVI e SM: le tappe dell'impegno FISM attraverso la scala dei valori della ricerca scientifica AISM

Sul tema della correlazione tra CCSVI (insufficienza venosa cerebro-spinale cronica) e SM, l'Associazione e la sua Fondazione si sono da subito aperte al confronto poiché il loro compito è quello di promuovere anche a livello internazionale la ricerca scientifica sulle cause della malattia e non trascurare alcun ambito di ricerca che possa permettere la scoperta di nuovi trattamenti, anche se a beneficiarne sarà una sola persona con SM.
Per questo FISM nel 2010 ha deciso di **finanziare il più grande studio epidemiologico su CCSVI e SM**, investendo **un milione di euro**. Parallelamente AISM si è impegnata a **informare tutte le persone con SM sugli sviluppi della ricerca scientifica e sul dibattito internazionale**. In seguito ai risultati dello studio epidemiologico AISM e FISM sono disponibili a finanziare anche uno studio clinico, dimostrando il loro **impegno in prima linea nella lotta contro la SM**.

Dicembre 2009. L'ipotesi di una associazione tra CCSVI e SM suscita grande interesse sia nel mondo scientifico sia, soprattutto, nelle persone con SM

Alla fine del 2009 sono state riportate alcune osservazioni sulla possibile presenza di anomalie del circolo venoso cerebrale nelle persone con Sclerosi Multipla (SM) non presente nei soggetti normali. I primi studi del gruppo del professor Paolo Zamboni presso l'Università di Ferrara e del gruppo del professor Zivadinov presso

*bilancioAismRicercaScientificaRIF_Layout 1 10/05/11 14:30 Pagina 110

l'Università di Buffalo hanno suggerito un'associazione tra insufficienza venosa cerebrovascolare cronica o insufficienza cerebrospinale venosa cronica (CCSVI) e SM.

25 gennaio 2010, Milano. AISM convoca un panel di esperti per valutare i dati della ricerca del professor Zamboni CCSVI

AISM con la sua Fondazione invitano a Milano il professor Zamboni per presentare a un panel di esperti i dati della sua ricerca. La conclusione degli esperti presenti, inclusa nel verbale della riunione, indica che i risultati ottenuti devono essere validati da ampi studi clinici ben disegnati e multicentrici.

Volendo procedere con il massimo rigore scientifico AISM e FISM promuovono e finanziano un ampio studio epidemiologico dal titolo "Studio osservazionale di prevalenza della CCSVI nella sclerosi multipla e in altre malattie neurodegenerative" per valutare la prevalenza della CCSVI e di altre malformazioni dell'emodinamica venosa in diverse forme di SM nei confronti di quella osservata in controlli normali e controlli affetti da diverse patologie di origine degenerativa, vascolare infiammatoria e autoimmunitaria del sistema nervoso centrale e periferico.

Aprile 2010, Toronto. Il giudizio della comunità scientifica internazionale

In occasione del 62° Congresso dell'American Academy Neurology la comunità scientifica mondiale ha ascoltato in una sessione sulla SM la presentazione delle proposte scientifiche da parte del professor Zamboni, affiancato dal professor Zivadinov. Dal Congresso emerge la necessità di sperimentazioni multicentriche controllate e in cieco per confermare ed estendere gli studi condotti.

11 giugno 2010. Riunione della Steering Committee dello studio FISM che definisce il protocollo dello studio FISM

Il protocollo dello studio è stato finalizzato dai componenti dello Steering Committee dello studio, che avevano coinvolto il professor Zamboni e il dottor Fabrizio Salvi.

- Disegno e durata dello studio

Lo studio coinvolge 43 tra i maggiori Centri clinici italiani di SM distribuiti su tutto il territorio nazionale e prevede l'inclusione di almeno 1.200 persone con SM, 400 soggetti sani e 400 con altre patologie neurodegenerative, per un totale di 2 mila persone.

Lo studio prevede 3 tappe fondamentali:

- la formazione dei medici sonologi sperimentatori, iniziata nel mese di giugno 2010;
- il reclutamento delle persone allo studio, da

> "AISM con la sua Fondazione, FISM, si sta facendo grande carico nel modo scientificamente corretto della problematica della possibile incidenza della CCSVI nella sclerosi multipla, per dare le risposte che aiutino veramente i pazienti nel compiere le scelte giuste. Con questo studio, come con ogni ricerca che l'Associazione promuove, indirizza e finanzia, vogliamo mettere le persone con SM nelle condizioni di utilizzare tutto ciò che di nuovo c'è nell'eventuale approccio alla malattia, ma stando bene attenti a non correre rischi inutili e a non andare troppo rapidamente verso ingenue, superficiali soluzioni di problemi molto complessi."
>
> **Massimo Del Sette,** *Presidente della SINSEC (Società Italiana Neurosonologia ed Emodinamica cerebrale)*

*bilancioAismRicercaScientificaRIF_Layout 1 10/05/11 14:30 Pagina 111

parte dei Centri clinici coinvolti, a partire dal mese di dicembre 2010;
- l'effettuazione e l'analisi degli esami diagnostici che verranno condotti in cieco, cioè senza sapere se la persona sottoposta all'esame è un controllo sano, o una persona con SM o con un'altra malattia neurologica. La lettura dei dati è prevista a settembre 2011.

- Il protocollo sonologico

Il protocollo è molto rigoroso e dedica molte pagine alla descrizione di come va effettuato l'esame sonologico. È il primo protocollo di uno studio venoso intracranico ed extracranico che viene realizzato sul disegno di una ricerca così ampia. Non solo risponde alla domanda che tutti i pazienti si stanno ponendo, ossia se la condizione di CCSVI è frequente nella sclerosi multipla, ma verifica se possa esistere anche in altre malattie neurologiche o in soggetti sani: le alterazioni dell'emodinamica cerebrale, cioè del flusso venoso che viene via dal cervello, sono poco studiate in letteratura al momento. Dallo studio FISM potranno emergere molte informazioni sulle alterazioni dell'emodinamica anche al di fuori di quelle che sono state le ipotesi suggerite sulla relazione CCSVI e SM. Lo studio AISM-FISM tiene conto anche di alcune variabili che negli studi originari del professor Zamboni non venivano prese in considerazione. Per esempio la portata ematica, una variabile che ci dice quanto sangue entra e quanto sangue esce dalla testa, già oggetto di studio di altri lavori scientifici, non solo sulla SM.

- La formazione dei medici sonologi sperimentatori

Il Comitato scientifico dello studio ha definito alla presenza di tutti i suoi membri il percorso di formazione del sonologo sperimentatore che si basa su: formazione frontale, formazione sul paziente ed esecuzione

Composizione Steering Commitee al 31/12/2010

Professor Giancarlo Comi (Chairman)
Divisione di Neurologia e Servizio di Neurofisiologia, Ospedale San Raffaele di Milano
Professor Gianluigi Mancardi (Chairman)
Dipartimento di Neuroscienze, oftalmologia e genetica, Università degli Studi di Genova
Professor Mario Alberto Battaglia
Fondazione Italiana Sclerosi Multipla
Professor Antonio Bertolotto
Centro Sclerosi Multipla - Azienda ospedaliera San Luigi, Orbassano (TO)
Professor Massimo Del Sette
Divisione di Neurologia Ospedale Sant Andrea, La Spezia
Dottor Angelo Ghezzi
Centro Studi Sclerosi Multipla Ospedale Sant Antonio Abate, Gallarate (VA)
Dottor Giovanni Malferrari
S.C. di Neurologia, Arcispedale Santa Maria Nuova, Reggio Emilia
Professor Marco Salvetti
Divisione di Neurologia e Centro Neurologico terapie sperimentali, Università La Sapienza, Roma
Dottoressa Maria Pia Sormani
Dipartimento di Scienze della Salute, Università degli Studi di Genova
Professor Luigi Tesio
Dipartimento di Fisiologia Umana, Università degli Studi di Milano

*bilancioAismRicercaScientificaRIF_Layout 1 10/05/11 14:30 Pagina 112

degli esami diagnostici sotto la guida del docente. A questo segue un percorso di auto addestramento e un ulteriore corso "guidato" di esami sul paziente effettuati con la supervisione del docente. Al termine del percorso di formazione segue l'ultima fase che consiste nell'esame da parte della commissione di docenti: soltanto i sonologi che garantiscono la massima professionalità inizieranno lo studio.

Prima di iniziare la formazione (alla metà del mese di giugno 2010) il Comitato scientifico aveva selezionato i sonologi sulla base della loro nota esperienza e in base alla segnalazione da parte dei Centri clinici.

Responsabili della formazione e della certificazione dello studio sono i presidenti di due società scientifiche, della Società Italiana Interdisciplinare Neurovascolare (SINV) e della Società Italiana di Neurosonologia ed Emodinamica Cerebrale (SINEC). Gli incontri formativi fino a oggi organizzati da FISM hanno portato il dottor Malferrari, il dottor Del Sette e FISM alla proposta della creazione di un albero operativo e formativo dei sonologi. Sono stati creati 6 Centri tutor che hanno indicato i diversi livelli di formazione e la differente durata del percorso formativo**.**

Il protocollo sonologico è stato presentato ai sonologi sperimentatori il 12 novembre 2010 durante un incontro dedicato che si è tenuto all'interno del congresso Nazionale della Società SINV, mentre il primo aggiornamento sullo studio FISM è previsto nel marzo 2011 all'interno di un incontro organizzato dalla Società SINSEC.

- L'effettuazione e l'analisi degli esami diagnostici condotti in cieco

Il sonologo sperimentatore certificato esegue un esame eco-color-doppler (un'indagine non invasiva) alla persona, senza sapere se è una persona con sclerosi multipla o una persona con altra malattia neurologica o una persona sana. Il sonologo sperimentatore redige un referto che verrà inviato al Centro coordinatore allegando la cassetta registrata dell'esame effettuato. La cassetta viene inviata poi a uno dei tre sonologi esperti della commissione di lettura centrale. L'esperto, assolutamente in cieco (senza sapere su chi è stato eseguito l'esame o in quale Centro, né se è un controllo sano, una persona con sclerosi multipla o un'altra malattia neurologica), valuta la cassetta dell'esame diagnostico effettuato e stila le sue conclusioni diagnostiche in un referto.

Il Centro coordinatore verifica se i due referti coincidono. Se sì il referto diventa definitivo. In caso contrario, l'esame dubbio viene inviato separatamente ai tre esperti della commissione di lettura ciascuno dei quali effettua un referto e la diagnosi conclusiva viene stilata sulla base della concordanza del giudizio dei tre sonologi esperti.

Nella commissione centrale di lettura degli esami in cieco sono stati coinvolti tre esperti a livello internazionale: il dottor Malferrari, il dottor Del Sette, e il professor Erwin Stolz, della Clinica Neurologica dell'Università di Giessen in Germania, esperto di fama internazionale sull'emodinamica cerebrale nelle malattie neurodegenerative (che ha sostituito il professor Zamboni dopo le sue dimissioni dallo studio).

9 settembre 2010. Il professor Zamboni si dimette dalla Steering Committee e lascia lo studio

Attraverso una lettera il professor Zamboni ha rassegnato le dimissioni dallo studio epidemiologico di prevalenza della CCSVI. Nei mesi precedenti aveva collaborato allo studio partecipando: alla Steering Committee che

*bilancioAismRicercaScientificaRIF_Layout 1 10/05/11 14:30 Pagina 113

ha definito il protocollo; alla formazione dei primi 15 sonologi (un primo corso introdotto dallo stesso professor Zamboni presso l'Ospedale di Reggio Emilia e un secondo, tenuto dallo stesso, presso l'Ospedale di Ferrara); alle due riunioni plenarie del Comitato scientifico per l'individuazione dei sonologi sperimentatori.

17 settembre 2010. Il protocollo dello studio epidemiologico promosso da AISM viene approvato dal Comitato Etico di Genova, dove risiede il Centro clinico coordinatore dello studio promosso da AISM, e sarà sottoposto a tutti i Comitati Etici dei Centri partecipanti

14-16 ottobre 2010, Goteborg. Si estende il giudizio della comunità scientifica internazionale: CCSVI non è la causa della sclerosi multipla

Durante il congresso dell'European Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis - ECTRIMS, in due sessioni dedicate e 14 poster, i ricercatori e clinici hanno presentato risultati diversi e contrastanti sul tema della CCSVI e la SM. Tra i vari argomenti dibattuti: la mancanza di una tecnica "gold standard" per la diagnosi o di linee guida validate, disaccordo su quali tecniche di immagine siano migliori per valutare le anomalie venose e risultati inconcludenti su come e quanto la CCSVI possa contribuire alle anomalie venose.

Una conclusione raggiunta con il consenso di tutti i clinici e ricercatori presenti al simposio è che la **CCSVI non è la causa della SM** e che non si devono consigliare trattamenti vascolari per la CCSVI, ma **sono importanti studi rigorosamente controllati** con placebo per valutare la sicurezza e l'effetto sulla patofisiologia della SM di tali interventi.

Dicembre – 2010, Genova. Lo studio FISM CCSVI visita e sottopone a esame sonologico le prime persone con SM.

Le pubblicazioni scientifiche più significative

Nel 2009 è stato pubblicato lo studio, condotto dal professor Zamboni, che ha coinvolto 65 persone con SM clinicamente definita e 235 controlli (sia soggetti sani che affetti da altre patologie neurologiche diverse dalla SM).

I risultati avevano evidenziato che nessun controllo ma tutte le persone con SM analizzate presentavano almeno due dei criteri della CCSVI indicando un'associazione tra la SM e anomalie che colpiscono le vene cerebrali. Durante il congresso dell'American Academy of Neurology (AAN) a Toronto, nell'aprile 2010, sono stati presentati **i risultati preliminari di uno studio condotto dal professor Zivadinov e collaboratori presso l'Università di Buffalo**. Gli obiettivi dello studio erano accertare la prevalenza di CCSVI in un ampio gruppo di persone con SM, controlli sani e controlli con altre malattie neurologiche, utilizzando specifici criteri proposti ECD. Lo studio cross sezionale a singolo centro è iniziato ad aprile 2009 e ha già pianificato di arruolare 1.700 soggetti, che comprenderanno mille persone adulte con SM di cui: 50 con sindrome clinicamente isolata (CIS), 50 con sindrome radiologicamente isolata (RIS), 500 con SM recidiva remittente (RR), 300 con SM secondaria progressiva (SP), 50 con SM primaria progressiva (PP) e 50 con neuromielite ottica (NMO). Il gruppo di comparazione dovrebbe includere 300 controlli con altre malattie neurologiche e 300 controlli sani adulti corrispondenti per sesso ed età. Sono anche

*bilancioAismRicercaScientificaRIF_Layout 1 10/05/11 14:30 Pagina 114

stati reclutati 50 pazienti pediatrici, minori di 18 anni, con malattie demielinizzanti acquisite (SM ed encefalomielite acuta disseminata) e 50 controlli sani pediatrici. I risultati si basano sull'analisi delle prime 500 persone che hanno partecipato alla Valutazione Doppler delle vene Craniche ed Extracraniche (CTEVD), iniziata nell'aprile 2009, e hanno mostrato anomalie nel 56% delle persone con SM. Quando il 10,2% delle persone, i cui risultati delle analisi non erano chiari, venivano inclusi tra le persone non affette dalla CCSVI, la percentuale delle persone con SM che presentavano il problema arrivava al 54,6% contro il 22,4% dei controlli sani. I dati sono stati confermati durante il Convegno ECTRIMS 2010 e il professor Zivadinov ha confermato che verranno presto pubblicati.

Pubblicazioni

Sundstro¨m P., Wåhlin A., Ambarki K., Birgander R., Eklund A., and Malm J.Venous and Cerebrospinal Fluid Flow in Multiple Sclerosis: A Case-Control Study. J. Ann Neurol. 2010;68(2):255-259.

Per verificare l'ipotesi che la CCSVI possa avere un ruolo patogenetico nella SM il dottor Sundstro¨m, dell'Università Umea in Svezia, e colleghi hanno analizzato con tecniche di immagine di risonanza magnetica, 21 persone con sclerosi multipla recidivante remittente (SM-RR) e 20 controlli sani. Inoltre, nei casi di SM-RR hanno eseguito un'angiografia con RM. Gli autori hanno trovato in tre dei 21 casi di SM una stenosi della vena giugulare interna, che tuttavia non produceva un effetto nel flusso venoso o nella presenza di reflusso del sangue della vena giugulare interna. Gli autori concludono che i risultati ottenuti non confermano l'ipotesi che la CCSVI sia associata alla SM.

Pubblicazioni

Doepp F, Paul F, Valdueza JM, Schmierer K, Schreiber S. No cerebrocervical venous congestion in patients with multiple sclerosis. J. Ann Neurol. 2010;68(2):173-83.

Per valutare gli effetti emodinamici che possono indicare una congestione cerebrocervicale venosa gli autori, attraverso sonografia color-code estesa extra e intracraniale, hanno analizzato in 56 persone con SM e 20 controlli, insieme ai criteri CCSVI, altri indici quali il volume del flusso sanguigno e la compromissione della valvola della giugulare interna (utilizzando la manovra di Valsalva). Eccetto che per una persona, la direzione del flusso venoso è risultata normale in tutti i soggetti analizzati. In nessuno è stata riscontrata stenosi della vena giugulare interna e il volume del flusso sanguigno misurato in posizione supina era uguale sia nei controlli che nelle persone con SM mentre il volume del flusso misurato quando si alzavano in piedi era meno pronunciato nelle persone con SM. Gli autori concludono che sono necessari ulteriori studi per chiarire le differenze riscontrate tra persone con SM e soggetti sani del volume del flusso venoso e che i loro risultati non supportano l'ipotesi che la congestione delle vene cerebrali giochi un ruolo significativo nella patogenesi della SM, scoraggiando le persone a sottoporsi a procedure interventistiche fino a che non verranno fatti maggiori studi che analizzano il ruolo della CCSVI nella SM.

Altri studi in via di pubblicazione non confermano l'ipotesi che la CCSVI svolga un ruolo patogenetico nella SM (C. Baracchini, P. Perini, M. Calabrese, F. Causin, F. Rinaldi and P. Gallo No Evidence of Chronic Cerebrospinal Venous Insufficiency at Multiple Sclerosis onset. *J. Ann Neurol*. 2010). Lo studio, coordinato dal professor Claudio Baracchini dell'Università di Padova e dal professor Paolo Gallo del

Centro SM del Veneto e dell'Università di Padova, ha analizzato la presenza della CCSVI nelle CIS come forme di esordio di SM per valutare la possibile relazione causa effetto tra CCSVI e SM. Il gruppo del dottor Zamboni, che per primo ha descritto l'associazione tra CCSVI e SM, aveva ipotizzato che la distribuzione patologica delle malformazioni venose potesse essere predittiva dei sintomi all'esordio della malattia. Per validare questa ipotesi i ricercatori di Padova hanno sottoposto a sonografia eco-color doppler delle vene transcraniche ed extracraniche 50 persone con CIS, con lesioni infiammatorie disseminate evidenziate in risonanza magnetica, e 180 persone di controllo. Il gruppo di controllo era costituito da 50 soggetti sani che concordavano per età e sesso con le persone con CIS, 60 persone con amnesia globale transiente (TGA) e altri 60 soggetti sani che concordavano per età e sesso con le persone con TGA. Le persone che risultavano positive alla CCSVI venivano successivamente sottoposte a venografia selettiva. Tutte le persone con CIS sono risultate prive di anomalie all'esame delle vene transcraniche, mentre il 52% delle persone con CIS, il 31,8% di tutti controlli sani e il 68,3% dei soggetti con TGA sono risultati avere una o più anomalie evidenziate con l'esame extracranico. Solo il 16% delle persone con CIS ha soddisfatto tutti i criteri per la diagnosi di CCSVI mentre l'esame di venografia selettiva condotto in questi soggetti non ha mostrato anomalie venose. I risultati ottenuti indicano che la CCSVI è una condizione poco frequente nelle CIS e che le anomalie, evidenziate dalla sonografia eco-color doppler delle vene extracraniche nel 16% di soggetti CIS, non influenzano l'emodinamica delle vene cerebrali. Gli autori concludono che il loro studio non supporta l'ipotesi che l'ostruzione delle vene cerebrali svolga un ruolo patogenetico nella SM e suggeriscono che sono necessari ulteriori studi per chiarire se la CCSVI possa essere associata a stadi più tardivi della SM e se possa caratterizzare le forme progressive della malattia.

FISM e la proprietà intellettuale della sua ricerca

Nel 2009 FISM ha attivato iniziative per **valorizzare la proprietà intellettuale scaturita dalla ricerca finanziata**. A tale scopo a partire

*bilancioAismRicercaScientificaRIF_Layout 1 10/05/11 14:30 Pagina 116

Diego Centonze (a destra) con il ministro Ferruccio Fazio in occasione del Premio Rita Levi Montalcini 2010

dal bando 2010 ha introdotto una nuova regolamentazione per i progetti di ricerca. La valorizzazione della proprietà intellettuale scaturita dalla ricerca FISM si pone come obiettivo strategico anche di facilitare il trasferimento dei risultati della ricerca scientifica a quegli attori che possono favorire così lo sviluppo di strumenti diagnostici e terapie per la cura definitiva della sclerosi multipla.

FISM e il Premio Rita Levi Montalcini

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

Il **Premio nel 2010** è stato assegnato a **Diego Centonze**, responsabile della Unità Operativa Centro di Riferimento Regionale per la sclerosi multipla presso il Policlinico Universitario di Tor Vergata di Roma e coordinatore insieme al Professor Marco Salvetti del Centro inter-universitario per le terapie neurologiche sperimentali (CENTERS). Diego Centonze è

*bilancioAismRicercaScientificaRIF_Layout 1 10/05/11 14:30 Pagina 117

stato premiato per la sua attività di ricerca sulle **relazioni tra sistema immunitario, alterazioni della comunicazione tra le cellule nervose e danno neurodegenerativo in corso di sclerosi multipla**. Svolge inoltre studi tesi a indagare il possibile effetto terapeutico di trattamenti in grado di modificare la trasmissione tra le cellule nervose in pazienti con disabilità.

FISM e la comunicazione scientifica

Le azioni principali del 2010 in quest'ambito hanno riguardato il **Convegno Scientifico FISM**, il **Compendio della ricerca scientifica** – pubblicazione dedicata ai progetti finanziati negli anni precedenti – e l'attività di **ufficio stampa**, svolta in modo integrato e coordinato tra AISM e FISM (vedi pag. 186). Il **Convegno scientifico FISM** si è tenuto il 26-27 maggio 2010 all'interno della Settimana nazionale della sclerosi multipla. Punto di approdo dell'intensa attività di ricerca scientifica sulla SM nel corso dell'anno, ha visto la partecipazione di **265 fra ricercatori e clinici**.

Il Compendio "**La Ricerca sulla sclerosi multipla finanziata dalla Fondazione Italiana Sclerosi Multipla"** presenta una descrizione dettagliata delle borse di studio e dei progetti di ricerca finanziati e terminati nel 2010 e il ruolo del Comitato scientifico FISM. Nel corso dell'anno sono state distribuite 2 mila copie del Compendio a ricercatori e borsisti FISM, Centri clinici per la SM, stampa, aziende sostenitrici.

Obiettivi di miglioramento

Gli obiettivi prefissi da AISM e FISM per l'obiettivo strategico **Indirizzare, promuovere e finanziare la ricerca scientifica** per il 2011 sono:

- definire e aggiornare le direttrici strategiche della ricerca sulla SM attraverso il proprio Comitato scientifico
- portare avanti il confronto con gli esperti nazionali e internazionali grazie alla collaborazione e il confronto con la Federazione Internazionale per la Sclerosi Multipla e le altre associazioni estere per la SM
- lavorare con le altre associazioni internazionali verso una cura per le forme di SM progressive.

*bilancioAismRicercaScientificaRIF_Layout 1 10/05/11 14:30 Pagina 118

Bando ricerca FISM 2010 - Ricercatori e borsisti

Cellule staminali

Simona Casazza

Università degli Studi di Genova Dipartimento di Neurologia, Oftalmologia e Genetica, Genova

Le cellule mesenchimali staminali influenzano l'ambiente microgliale? Implicazioni per il trattamento della sclerosi multipla

Borsa di ricerca senior 64 mila euro - 2 anni

Laura Lovato

Università degli Studi di Genova Dipartimento di Neuroscienze Oftalmologia e Genetica, Genova

Identificazione mediante marcatura isotopica di proteine coinvolte nell'azione immunomodulante e neuroprotettiva delle cellule staminali mesenchimali

Borsa di ricerca senior 64 mila euro - 2 anni

Gianluca Menichetti

Fondazione Cavalieri Ottolenghi Istituto di Neuroscienze Dipartimento di Neuroscienze Sezione di Fisiologia Università di Torino, Torino

Effetto dell'interazione oligodendrocita-assone sulla regolazione delle proprietà intrinseche di crescita assonale e maturazione oligodendrocitaria

Borsa di ricerca 36 mila euro - 2 anni

Miriam Mattoscio

Imperial College London Centre for Neuroscience, Division of Experimental Medicine, London UK

Mobilizzazione di cellule staminali ematopoietiche in pazienti affetti da sclerosi multipla in terapia con anticorpo monoclonale anti alfa-4 integrina: rilevanza funzionale e possibili applicazioni

Borsa di addestramento 50 mila euro - 2 anni

Paolo Muraro

Imperial College London Division of Experimental Medicine, Centre for Neuroscience, London UK

Rilevanza funzionale della mobilizzazione di cellule staminali ematopoietiche a seguito di trattamento con anticorpo contro integrina alpha4 in pazienti con sclerosi multipla

Progetto di Ricerca 67 mila euro - 2 anni

Stefano Pluchino

Cambridge Centre for Brain Repair Department of Clinical Neurosciences, Cambridge UK

RNA non codificanti e plasticità terapeutica delle cellule staminali neurali

Progetto di Ricerca 105 mila euro - 3 anni

Riccardo Saccardi

Azienda Ospedaliero-Universitaria Careggi, Firenze SODc Ematologia, Dipartimento di Area Critica Medico Chirurgica, Università di Firenze, Firenze

Valutazione immunologica del midollo osseo in pazienti affetti da sclerosi multipla severa sottoposti ad autotrapianto di cellule staminali ematopoietiche

Progetto di Ricerca 184 mila euro - 2 anni

Neuroimaging

Nicola De Stefano

Università degli Studi di Siena Dipartimento di Scienze Neurologiche, Neurochirurgiche e del Comportamento, Siena

Modifiche nell'arco di 10 anni della sostanza bianca e grigia cerebrale in pazienti con sclerosi multipla in rapporto a disabilità fisica e disfunzione cognitiva

Progetto di Ricerca 100 mila euro - 2 anni

Massimo Filippi

Fondazione Centro San Raffaele del Monte Tabor Unità di Neuroimaging Quantitativo, Istituto di Neurologia Sperimentale, Divisione di Neuroscienze, Milano

Definizione delle misure RM predittive dell'accumulo di disabilità e compromissione cognitiva a lungo termine

*bilancioAismRicercaScientificaRIF_Layout 1 10/05/11 14:30 Pagina 119

in pazienti con sclerosi multipla e un esordio a ricadute della malattia: studio longitudinale a 13 anni

Progetto di Ricerca 60 mila euro - 1 anno

Paolo Giannetti

Imperial College London Multiple Sclerosis Trial Collaboration, London UK

Il ruolo della microglia attivata nella sclerosi multipla e nelle sindromi clinicamente isolate: studio di imaging immunologico

Borsa di addestramento 50 mila euro - 2 anni

Patrizia Pantano

Sapienza Università di Roma Dipartimento di Scienze Neurologiche, Roma

Plasticità strutturale in pazienti con sclerosi multipla e atassia: variazioni longitudinali della microarchitettura della sostanza bianca associate con il training propriocettivo

Progetto di Ricerca 30 mila euro - 1 anno

Neurofisiologia

Paolo Calabresi

Università degli Studi di Perugia Clinica Neurologica, Dipartimento Specialità Medico-Chirurgiche, Perugia

Uno studio elettrofisiologico sulla plasticità sinaptica in modelli sperimentali di sclerosi multipla

Progetto di Ricerca 30 mila euro - 1 anno

Domenico Restivo

Unità Operativa di Neurologia Ospedale "Nuovo Garibaldi", Catania

Valutazione del trattamento della disfagia associata a sclerosi multipla, con stimolazione elettrica periferica del faringe. Studio pilota

Progetto di Ricerca 20 mila euro - 1 anno

Riabilitazione

Nino Basaglia

Azienda Ospedaliero-Universitaria di Ferrara UO Medicina Riabilitativa, Dipartimento di Neuroscienze/Riabilitazione, Ferrara

Gli effetti della terapia robotica del cammino sulla capacità deambulatoria e sull'attivazione delle unità motorie in soggetti con sclerosi multipla. Uno studio randomizzato controllato

Progetto di Ricerca 85 mila euro - 2 anni

Antonio Cerasa

Istituto di Scienze Neurologiche-CNR Unità di Ricerca Neuroimmagini, Germaneto (CZ)

I correlati di neuroimmagine della riabilitazione cognitiva nei pazienti con sclerosi multipla con sintomi cerebellari

Progetto di Ricerca 20 mila euro - 1 anno

Franca Tecchio

Consiglio Nazionale delle Ricerche Istituto di Scienze e Tecnologie della Cognizione, Roma

Alleviare la fatica nella sclerosi multipla: un intervento con stimolazione transcranica in corrente continua (tDCS)

Progetto di Ricerca 30 mila euro - 1 anno

Salute e qualità della vita

Graziella Filippini

Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Besta Unità di Neuroepidemiologia, Milano

Integrare le esperienze e le preferenze dei pazienti con sclerosi multipla con i risultati della ricerca scientifica per sviluppare informazioni sulla salute utili per decisioni informate e condivise

Progetto di Ricerca 110.680 euro - 3 anni

Alessandra Solari

Fondazione IRCCS Istituto Neurologico C. Besta Unità di Neuroepidemiologia, Milano

Preferenze di ruolo, conoscenza del rischio e decision-making nelle persone con sclerosi multipla (AutoMS)

Progetto di Ricerca 130 mila euro - 2 anni

*bilancioAismRicercaScientificaRIF_Layout 1 10/05/11 14:30 Pagina 120

Neurobiologia

Maria Pia Abbracchio

Università degli Studi di Milano Dipartimento di Scienze Farmacologiche, Laboratorio di Famacologia Cellulare e Molecolare della Trasmissione Purinergica, Milano

Strategie rimielinizzanti innovative per la sclerosi multipla: focus su GPR17, nuovo recettore coinvolto nel differenziamento oligodendrocitario

Progetto di Ricerca 100 mila euro - 2 anni

Ovidio Bussolati

Università degli Studi di Parma Dipartimento di Medicina Sperimentale, Parma

L'induzione dei trasportatori per il glutamato EAAT da parte dei retinoidi: un approccio per la prevenzione del danno eccitotossico degli oligodendrociti e dei loro precursori

Progetto di Ricerca 30 mila euro - 1 anno

Biochimica e biologia molecolare

Angela Bononi

Università di Ferrara Dipartimento di Medicina Sperimentale e Diagnostica, Sezione di Patologia Generale, Ferrara

Ruolo di proteine mitocondriali nella patogenesi della sclerosi multipla

Borsa di ricerca 50 mila euro - 2 anni

Alessio Nencioni

Università degli Studi di Genova Dipartimento di Medicina Interna e Specialità Mediche, Genova

FK866 e fluridone: nuovi farmaci NAD-correlati contro la sclerosi multipla?

Progetto di Ricerca 30 mila euro - 1 anno

Marilena Palmisano

Fondazione San Raffaele del Monte Tabor Dipartimento di Genetica e Biologia Cellulare Laboratorio di Neuro Glia, Milano

Ruolo delle MAP chinasi p38 nella mielinizzazione

Borsa di addestramento 50 mila euro - 2 anni

Simone Patergnani

Università di Ferrara Dipartimento di Medicina Sperimentale e Diagnostica, Sezione di Patologia Generale, Ferrara

Analisi di parametri mitocondriali in oligodendrociti durante condizioni pro-infiammatorie

Borsa di addestramento 37 mila euro - 2 anni

Marzia Perluigi

Sapienza Università di Roma Facoltà di Medicina, Dipartimento di Scienze Biochimiche, Roma

Ruolo dello stress ossidativo nella sclerosi multipla. Un'analisi proteomica e red-ox proteomica

Progetto di Ricerca 25 mila euro - 1 anno

Francesco Ria

Università Cattolica Istituto di Patologia Generale, Roma

Meccanismi molecolari del trasferimento delle informazioni ambientali alle cellule T nella patogenesi della EAE: ruolo del TLR2

Progetto di Ricerca 120 mila euro - 2 anni

Paolo Riccio

Università della Basilicata Dipartimento di Biologia, Difesa e Biotecnologie Agro-Forestali, Potenza

Le basi molecolari per un intervento nutrizionale nella sclerosi multipla

Progetto di Ricerca 60 mila euro - 2 anni

Genetica

Giulio Disanto

University of Oxford Department of Neurology, Wellcome Trust Centre for Human Genetics, Prof. Ebers group, Oxford UK

Caratterizzazione funzionale delle varianti dei geni KIF coinvolti nella patogenesi della sclerosi multipla

Borsa di ricerca 20.700 euro - 3 anni

*bilancioAismRicercaScientificaRIF_Layout 1 10/05/11 14:30 Pagina 121

Simona Perga

AOU S. Luigi Gonzaga Centro di Riferimento Regionale Sclerosi Multipla, Orbassano (TO)

Analisi delle variazioni di singoli nucleotidi polimorfi in TNFAIP3 associati alla sclerosi multipla

Progetto di Ricerca 40 mila euro - 2 anni

Epidemiologia ed eziopatogenesi

Paola Cossu

Università degli Studi di Sassari Dipartimento di Neuroscienze e Scienze Materno-Infantili, Sezione Clinica Neurologica, Sassari

Studio della via metabolica della vitamina D e suo possibile ruolo nella suscettibilità della popolazione Sarda alla sclerosi multipla

Borsa di ricerca 49 mila euro - 2 anni

Alessandra Bolino

Fondazione Centro San Raffaele del Monte Tabor INSPE-Division of Neuroscience, Milano

Un possibile ruolo per la chinesina kif13B nella mielinizzazione e rimielinizzazione del sistema nervoso centrale

Progetto di Ricerca 30 mila euro - 1 anno

Chiara Fresia

Università degli Studi di Genova Dipartimento di Medicina Sperimentale (DIMES), Sezione Biochimica, Genova

Ruolo dell'acido abscissico nella sclerosi multipla: studio dei livelli in vivo nei pazienti e degli effetti in vitro su oligodendrociti e neuroni

Borsa di ricerca 50 mila euro - 2 anni

Mauro Maccarrone

Università degli Studi di Teramo Dipartimento di Scienze Biomediche Comparate, Teramo

Ruolo del Sistema Endocannabinoide nel Processo Neurodegenerativo della sclerosi multipla Sperimentale

Progetto di Ricerca 130 mila euro - 2 anni

CCSVI

Matteo Coen

University of Geneva, Faculty of Medicine Department of Pathology and Immunology, Geneva (Switzerland)

Caratterizzazione della parete venosa nella sclerosi multipla

Borsa di addestramento 50 mila euro - 2 anni

Modelli sperimentali

Annalisa Chiocchetti

Università del Piemonte Orientale Dipartimento di Scienze Mediche, Novara

Mappatura funzionale dell'attività di Osteopontina nell'encefalomielite autoimmune sperimentale e nella sclerosi multipla

Progetto di Ricerca 30 mila euro - 1 anno

Ivan De Curtis

Università Vita-Salute San Raffaele Divisione di Neuroscienze, Laboratorio di Adesione cellulare, Milano

Regolazione degli interneuroni GABAergici da parte delle GTPasi Rac: implicazioni per la sclerosi multipla

Progetto di Ricerca 30 mila euro - 1 anno

Katia Mangano

Università degli Studi di Catania Dipartimento di Scienze Biomediche, Catania

Trattamento epigenetico con il composto ipometilante 5-aza-2-deossicitidina in modelli animali di sclerosi multipla

Borsa di ricerca 48 mila euro - 2 anni

Neuroimmunologia

Carlo Avolio

Università degli Studi di Foggia Sezione di Clinica delle Malattie del Sistema Nervoso Dipartimento di Scienze Mediche e del Lavoro, Foggia

*bilancioAismRicercaScientificaRIF_Layout 1 10/05/11 14:30 Pagina 122

Recettore purinergico P2X7 su monociti di pazienti con sclerosi multipla ed effetti degli attuali trattamenti immunomodulanti per la malattia

Progetto di Ricerca 30 mila euro - 1 anno

Cosima Baldari

Università di Siena Dipartimento di Biologia Evolutiva, Siena

La proteina adattatrice Rai in differenziamento, attività e chemiotassi dei linfociti Th17 e nella patogenesi della sclerosi multipla

Progetto di Ricerca 100 mila euro - 2 anni

Antonio Bertolotto

Azienda Ospedaliero-Universitaria (AOU) S. Luigi Gonzaga SCDO Neurologia 2 - Centro di riferimento Regionale Sclerosi Multipla (CReSM), Orbassano (TO)

Correlazione tra neurodegenerazione e infiammazione nella sclerosi multipla: NR4A2 come modulatore di infiammazione

Progetto di Ricerca 30 mila euro - 1 anno

Gabriela Constantin

Università degli Studi di Verona Dipartimento di Patologia, Verona

Ruolo della mucina e immunoglobulina TIM-1 nella migrazione dei linfociti nel sistema nervoso centrale infiammato

Progetto di Ricerca 50 mila euro - 1 anno

Francesca Fallarino

Università degli Studi di Perugia Dipartimento di Medicina Sperimentale e Scienze Biochimiche - Sezione di Farmacologia, Perugia

Induzione di immunità protettiva in un modello murino sperimentale di sclerosi multipla mediante agonisti dei recettori TLR7 e TLR9

Progetto di Ricerca 30 mila euro - 1 anno

Roberto Furlan

Fondazione Centro San Raffaele del Monte Tabor Divisione di Neuroscienze, Istituto di Neurologia Sperimentale, Unità di Neuroimmunologia Clinica, Milano

IL-27 e IL 35 nella encefalomielite autoimmune sperimentale: un affare di famiglia

Progetto di Ricerca 120 mila euro - 2 anni

Vittorio Martinelli

Istituto Scientifico San Raffaele Dipartimento di Neurologia, Milano

Caratterizzazione di profili di espressione di geni e di microRNA da cellule di sangue perifierico di pazienti affetti da sclerosi multipla

Progetto di Ricerca 60 mila euro - 2 anni

Elisabetta Volpe

Fondazione Santa Lucia Unità di Neuroimmunologia, Roma

Meccanismi molecolari coinvolti nella regolazione dell'apoptosi di cellule Th17 nella sclerosi multipla

Progetto di Ricerca 30 mila euro - 1 anno

Biomarcatori

Gian Carlo Avanzi

Università del Piemonte Orientale "Amedeo Avogadro" Dipartimento di Medicina Clinica e Sperimentale Laboratorio di Medicina Interna e Immunologia Clinica, Novara

Il ruolo di Gas6 e dei suoi recettori nella sclerosi multipla: studio clinico e biologico

Progetto di Ricerca 30 mila euro - 1 anno

Antonina Dolei

Universita di Sassari Centro di Eccellenza per lo sviluppo della ricerca biotecnologica e per lo studio della biodiversità della Sardegna e dell'area mediterranea, Sassari

Studio del retrovirus associato alla sclerosi multipla (MSRV)/HERV-W come marcatore prognostico di progressione e del suo contributo alla patogenesi

Progetto di Ricerca 110 mila euro - 2 anni

*bilancioAismRicercaScientificaRIF_Layout 1 10/05/11 14:30 Pagina 123

Damiana Pieragostino

Università "G. d'Annunzio" di Chieti-Pescara Dipartimento di Scienze Biomediche, laboratori del Ce.S.I. Centro Studi sull'Invecchiamento, Fondazione universitaria, Chieti

Strategie di Proteomica nella sclerosi multipla: studi strutturali e funzionali delle isoforme ossidate della transtiretina, un possibile biomarcatore di malattia

Borsa di ricerca 48 mila euro - 2 anni

Claudia Verderio

Istituto CNR di Neuroscienze Milano Dipartimento di Farmacologia Medica, Milano

Microvescicole microgliali nel liquido cerebrospinale: un potenziale marcatore nella sclerosi multipla

Borsa di ricerca 48 mila euro - 1 anno

Terapia-studi preclinici

Roberto Cosimo Melcangi

Università degli Studi di Milano Dipartimento di Endocrinologia, Fisiopatologia e Biologia Applicata (DEFIB), Milano

Valutazione degli effetti protettivi degli steroidi neuroattivi nel modello della encefalomielite autoimmune sperimentale

Progetto di Ricerca 30 mila euro - 1 anno

Maria Beatrice Passani

Università di Firenze Dip. Farmacologia Preclinica e Clinica, Firenze

Potenziali terapeutici di antagonisti del recettore istaminergico H4 nel trattamento di neuropatologie autoimmuni

Progetto di Ricerca 20 mila euro - 1 anno

Progetti speciali 2010

CCSVI

Giovanni Malferrari

Dipartimento Neuromotorio, S.C. Neurologia, S.S. Patologia Cerebrovascolare Arcispedale Santa Maria Nuova, Reggio Emilia

Confronto fra studio neurosonologico con valutazione in real time (Virtual Navigator) e RMN nell'analisi dell'emodinamica venosa cerebrale in pazienti con sclerosi multipla e controlli

Progetto di Ricerca 99.850 euro - 1 anno

Salute e qualità della vita

Alessandra Solari

Fondazione IRCCS Istituto Neurologico C. Besta Unità di Neuroepidemiologia, Milano

La versione italiana del "Motherhood Choice": un ausilio decisionale sulla maternità per le donne con sclerosi multipla

Progetto di Ricerca 48 mila euro - 1 anno

Andrea Giordano

Fondazione IRCCS Istituto Neurologico C. Besta Unità di Neuroepidemiologia, Milano

Impiego del supplemento informativo "Sapere Migliora" per i pazienti con sclerosi multipla di nuova diagnosi nella pratica clinica corrente (SIMS-Practice)

Progetto di Ricerca 43.500 euro - 1 anno

*bilancioAismCentriCliniciRif_Layout 1 10/05/11 14:32 Pagina 124

Costruire alleanze strategiche con i Centri clinici per la SM

L'obiettivo strategico e i risultati attesi

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

I Centri clinici per la SM sono strutture sanitarie pubbliche, accreditate dal Ministero della Salute e dalle Regioni, che offrono servizi per le persone con sclerosi multipla. In Italia i Centri autorizzati a distribuire interferone (farmaco utilizzato nel trattamento della SM) sono 235, ma solo una parte sono vere e proprie strutture in-

*bilancioAismCentriCliniciRif_Layout 1 10/05/11 14:32 Pagina 125

terdisciplinari o multidisciplinari per la diagnosi, cura e riabilitazione. Qui lavorano operatori professionali specializzati nella gestione della SM come neurologi e infermieri.

Per AISM è fondamentale costruire alleanze con i Centri clinici perché attraverso essi l'Associazione ha la possibilità di sviluppare anche altri obiettivi, primo tra tutti "Raggiungere tutte le persone con SM". I Centri clinici in alcuni casi sono il primo punto di contatto con le persone con SM. Una parte delle persone che frequentano queste strutture, soprattutto i giovani diagnosticati che stanno bene, non sono coinvolte nel movimento di AISM, a volte perché non conoscono ancora l'Associazione altre perché pensano di non averne bisogno. Conoscere chi lavora all'interno dei Centri e stringere alleanze con gli operatori sanitari che qui operano permette all'Associazione di aprire un canale privilegiato con le persone con SM poiché sono proprio gli operatori professionali che li indirizzano ad AISM per avere informazioni sulla sclerosi multipla. L'Associazione è presente all'interno dei Centri clinici con i suoi Infopoint proprio per far sapere ai neo diagnosticati e a tutte le persone con SM che AISM c'è ed è sempre a loro disposizione per fornire informazioni o aiutarli.

La collaborazione tra AISM e gli operatori dei Centri clinici permette anche di sviluppare nuovi progetti per migliorare l'esperienza della persona con SM e realizzare azioni congiunte di affermazione dei diritti. I medici, gli infermieri e gli psicologi, grazie alla loro posizione in prima linea sul campo, hanno il polso del territorio e degli ostacoli da superare. Attraverso il dialogo continuo e gli incontri regionali con loro, AISM raccoglie le istanze delle persone con SM e i suggerimenti del personale per migliorare i servizi offerti, per colmare le lacune con progetti ad hoc, e, se necessario, per affermare i diritti dei pazienti rivolgendosi agli enti pubblici e alle Regioni di competenza.

Il coinvolgimento degli operatori, inoltre, è indispensabile per sviluppare le iniziative di altri obiettivi strategici e per declinarle sul territorio: gli psicologi e i neurologi ricoprono un ruolo centrale nell'affiancare le persone con SM nel Progetto famiglia e nel Progetto giovani (vedi pag. 58).

Un tassello fondamentale che lega l'Associazione ai Centri clinici è la formazione degli operatori, segno dell'importanza che AISM riconosce all'aggiornamento continuo e alla valorizzazione delle figure professionali. I pilastri su cui poggia sono la diffusione del modello di presa in carico della persona con SM e l'approccio interdisciplinare. Attraverso i percorsi di formazione (corsi e master) le équipe acquisiscono gli strumenti e le competenze per gestire la complessità della SM. Questo consente ad AISM di sensibilizzare gli operatori sui progetti che porta avanti, di costruire con loro percorsi condivisi e di declinare le attività proposte sul territorio. Per rispondere alle esigenze formative degli operatori con iniziative adeguate, durante i convegni e i corsi l'Associazione rileva le richieste di aggiornamento e di formazione dei partecipanti attraverso schede di valutazione e confronti a gruppi ristretti. Queste rappresentano la base di partenza per la programmazione delle attività nell'anno seguente.

> **Nel 2013 AISM** sarà in contatto con tutti i Centri clinici per la SM, lavorando con i principali in un'ottica di mutua e reciproca collaborazione. Gli obiettivi sono: promuovere l'adozione dell'approccio interdisciplinare alla SM all'interno dei Centri, realizzare la formazione costante e specifica degli operatori socio-sanitari coinvolti e garantire la migliore qualità dei servizi erogati dai Centri

*bilancioAismCentriCliniciRif_Layout 1 10/05/11 14:32 Pagina 126

alle persone con SM. I nostri volontari avranno acquisito le capacità e le competenze per collaborare con i Responsabili dei Centri clinici al fine di ottenere dalle Istituzioni socio-sanitarie locali servizi territoriali adeguati per le persone con SM.

Progetto Rete Psicologi

Il sostegno dello psicologo alle persone con SM e ai loro familiari è fondamentale sin dalla fase della diagnosi, per questo dovrebbe essere un punto di riferimento all'interno delle équipe interdisciplinari. Il **Progetto Rete Psicologi**, nato nel 2009, si propone di creare uno strumento permanente di dialogo e confronto tra i professionisti con lo scopo di favorire lo scambio di esperienze e conoscenze. Solo così sarà possibile garantire a tutte le persone con SM un supporto psicologico adeguato alle loro esigenze e capillare su tutto il territorio.
Nel 2010 il progetto ha coinvolto 100 psicologi provenienti da tutta Italia, sia dei Centri clinici sia delle Sezioni.
Per la prima volta sono stati avviati tre **gruppi di lavoro**, composti da psicologi dei Centri e delle Sezioni e da un componente della Sede nazionale. Attraverso il loro operato, gli psicologi hanno avuto la possibilità di consigliare e indirizzare AISM nelle iniziative future. Ogni gruppo era composto da 8-10 persone. Il primo gruppo aveva l'obiettivo di elaborare un progetto di ricerca. Al termine di una serie di incontri sono state presentate due proposte che, se approvate (una già è stata approvata, una in corso di valutazione), verranno finanziate da FISM ("Il sistema della cura – promozione del benessere tra persone con sclerosi multipla, caregiver e operatori sanitari" e "La taratura dei test neuropsicologici e psicologici").
Il secondo gruppo si è concentrato sul lavoro di editoria: il compito era individuare le priorità degli argomenti da trattare nei libri, sulle riviste e sul sito internet dell'Associazione. Da questi incontri è emersa la carenza di pubblicazioni sulla SM rivolte agli stessi psicologi e il gruppo si è messo al lavoro in questa direzione, producendo l'indice della pubblicazione. L'ultimo gruppo ha lavorato alla definizione delle linee guida per le Sezioni AISM che collaborano con gli psicologi.
L'evento centrale del Progetto è stato il secondo **Convegno nazionale rete psicologi** che si è tenuto a Genova il 28 e 29 ottobre. Al Conve-

"Lavoro all'ASL di Cuneo. Entrare in rete con altri colleghi che si occupano di SM è un grande obiettivo raggiunto dall'AISM. Si è colmata una mancanza: non siamo in molti ad occuparci di SM nei Centri clinici ed era complicato entrare in contatto tra di noi. Creare un luogo dove trovarsi è stato importante. Lo scambio su esperienze, strumenti professionali e risorse di territorio diverse è stato rilevante per creare sinergia."
Cinzia

*bilancioAismCentriCliniciRif_Layout 1 10/05/11 14:32 Pagina 127

gno, al quale hanno contribuito anche relatori stranieri, hanno partecipato 85 psicologi, 15 in più rispetto alla passata edizione. I temi trattati erano la risposta alle richieste di approfondimento e di formazione espresse l'anno precedente: si è parlato di nuove terapie, della comunicazione della diagnosi, della riabilitazione dei disturbi cognitivi, del ruolo del caregiver nelle diverse fasi della malattia, di rapporti interpersonali e disabilità, gestione dello stress e dell'umore, ricerche ed esperienze cliniche con bambini che hanno genitori con SM, vivere la SM (identità, ricerca di senso, autoefficacia) e anche di progetti di lavoro con le Sezioni. I due **corsi di formazione monotematici** proposti da AISM rispondevano alle richieste espresse dagli psicologi e si sono concentrati sulla famiglia che vive con la sclerosi multipla e sul rapporto tra corpo ed emozioni nella gestione della SM. Gli argomenti trattati sono stati: "la famiglia e la SM", "la coppia: convivere con la SM", "genitori figli e la SM", "la terapia di gruppo: i vari approcci". Al termine degli eventi sono stati distribuiti dei questionari ai partecipanti per valutare la rilevanza della formazione per il lavoro svolto nel campo della SM. In tutti i partecipanti hanno lasciato feedback positivi, segno che l'Associazione ha risposto efficacemente alle loro richieste formative.

Progetto Rete Psicologi: percezione della rilevanza della Formazione

Corso formazione di giugno **85%**

Corso formazione settembre **100%**

Convengo Rete psicologi **74%**

***Dati desunti dalle schede compilate al termine dei corsi**

Formazione e informazione

Consapevole che l'aggiornamento continuo è la strada per offrire l'assistenza e il supporto adeguati alle persone con SM, AISM ha consolidato il **programma di formazione per operatori sanitari e sociali**. L'obiettivo è fornire agli operatori specifici strumenti teorici e pratici nell'ambito della sclerosi multipla, promuovere gli standard di cura e trattamento e rendere le cure non mediche sempre più accessibili. La formazione degli operatori è concentrata in prevalenza nelle regioni del Nord (in particolare nei Centri riabilitativi di Genova e Padova) e uno degli obiettivi futuri è potenziare l'offerta nelle regioni meridionali. Il programma di formazione mira a offrire una formazione continua specifica per le varie discipline degli operatori

*bilancioAismCentriCliniciRif_Layout 1 10/05/11 14:32 Pagina 128

508 operatori
sanitari e sociali formati

- 3 assistenti sociali
- 115 fisioterapisti
- 133 infermieri
- 49 logopedisti
- 48 medici
- 128 psicologici
- 10 terapisti occupazionali
- 22 operatori di altro tipo

sanitari e sociali e nel 2010 sono state formate 508 persone (circa il 14% in meno rispetto al 2009; il numero di operatori formati varia di anno in anno in base al numero e al tipo di corsi offerti). I 10 corsi multi-disciplinari proposti hanno trattato aspetti teorici e pratici di argomenti basati sulla Evidence Based Medicine e sono stati tenuti da docenti specificatamente preparati: i relatori erano fisiatri, fisioterapisti, terapisti occupazionali, assistenti sociali, avvocati, infermieri, logopedisti, al 90% dipendenti o collaboratori di AISM.

A giugno si è conclusa la seconda edizione del **master universitario** di I livello "La gestione del paziente con sclerosi multipla per infermieri e fisioterapisti" (avviato nel 2009 è stato rendicontato nel passato Bilancio sociale). Promosso da AISM e dalla sua Fondazione in collaborazione con la facoltà di Medicina e chirurgia dell'Università di Genova, il master fornisce un titolo professionale riconosciuto a livello nazionale: nel 2010 si sono diplomati 8 infermieri e 4 fisioterapisti.

Un ulteriore strumento utilizzato dall'Associazione per l'informazione continua degli operatori sanitari e sociali sui temi della SM e per favorire la condivisione dell'approccio interdisciplinare è il semestrale **SMéquipe**.

La rivista, distribuita in oltre 16 mila copie, si rivolge a neurologi, fisiatri, infermieri, psicologi, assistenti sociali, terapisti della riabilitazione, direttori generali e sanitari ASL. Gli operatori possono tenersi informati anche consultando il sito **www.aism.it**. All'interno di uno spazio dedicato vengono segnalati i corsi di formazione, i convegni, le pubblicazioni e il materiale informativo a loro disposizione.

SISM Società Infermieri Sclerosi Multipla

La Società Infermieri Sclerosi Multipla, SISM, è l'unica associazione in Italia che si occupa in modo esclusivo di formare e informare gli infermieri che lavorano con persone con SM. L'obiettivo è promuovere una formazione continua e altamente specializzata e favorire lo scambio di conoscenze ed esperienze tra gli infermieri.

Nel 2010 l'Associazione ha organizzato il

*bilancioAismCentriCliniciRif_Layout 1 10/05/11 14:32 Pagina 129

VI Convegno nazionale della SISM, che si è svolto il 27 e 28 novembre a Milano e ha visto la partecipazione di **110 infermieri** provenienti da tutta Italia. Come per il Convegno rete psicologi gli argomenti di discussione sono stati scelti tenendo conto delle richieste e delle valutazioni degli operatori. Durante il Convegno si è parlato del ruolo dell'infermiere (con approfondimenti sul codice deontologico, sull'équipe interdisciplinare, sull'evoluzione degli strumenti infermieristici e la cartella infermieristica), dell'aggiornamento sulla ricerca scientifica (cellule staminali, nuovi agenti terapeutici, CCSVI, fattori ambientali e genetici nel rischio per la SM) e delle attività di AISM rivolte alle persone con SM che coinvolgono anche gli infermieri. Il 92% dei partecipanti ha espresso un alto gradimento alla formazione, ritenendo gli argomenti selezionati rilevanti per il lavoro svolto nel campo della SM.

Dedicato ai futuri infermieri è il **corso monotematico sulla SM –** tenutosi a Gorizia e della durata di un giorno – realizzato in collaborazione con il Corso di laurea in Scienze infermieristiche dell'Università di Trieste. La valenza

Antonio Bertolotto

strategica dell'iniziativa è quella di rivolgersi non agli operatori sanitari già attivi, ma agli studenti per far loro capire l'importanza della formazione sulla SM già durante il percorso universitario. Gli studenti hanno avuto l'occasione di focalizzare l'attenzione sulla sclerosi multipla (tema che di solito non rientra nel percorso standard universitario) e sul lavoro delle équipe interdisciplinari attraverso gli interventi di un infermiere, di uno psicologo e di un neurologo.

Incontri regionali con i Centri clinici

Per rafforzare i contatti e le partnership con i Centri clinici presenti sul territorio nel corso

I corsi formativi per operatori sanitari e sociali

- La gestione delle cadute nella SM
- Lavorare in gruppo per i diritti
- Recenti acquisizioni sulla SM: aspetti riabilitativi
- ICF - Corso di formazione base
- La relazione tra corpo ed emozioni. L'incontro tra operatore e utente in un servizio riabilitativo
- La SM: tra corpo e psiche
- Disturbi della comunicazione nella SM e nella SLA
- Gestione disturbi cognitivi e comportamentali nella SM
- Idrochinesiterapia
- La gestione dei disturbi urinari e fecali nella SM

*bilancioAismCentriCliniciRif_Layout 1 10/05/11 14:32 Pagina 130

dell'anno, AISM ha organizzato tre **incontri regionali** [1].

L'obiettivo degli incontri regionali, che si sono tenuti in Calabria, Toscana e Veneto, era far emergere le problematiche e le criticità all'interno delle strutture e individuare, di concerto con gli operatori, le possibili azioni. Allo stesso tempo, attraverso questi appuntamenti, AISM ha avuto la possibilità di diffondere informazioni sulle attività realizzate e sui progetti a cui sta lavorando.

Ospiti degli incontri infermieri, medici e psicologi di 23 Centri (vedi Tabella pagina a fianco). Gli argomenti trattati sono stati: Centri clinici SM a confronto – problemi e criticità (il lavoro di équipe, formazione specifica degli operatori sulla SM, situazione del personale in ciascun Centro); rapporti dei Centri clinici SM con le Sezioni provinciali AISM – a che punto siamo?; AISM, i Centri clinici SM e le persone con SM: progetti e strumenti di lavoro (la guida per neurologi, l'infermiere nella SM: la SISM e le sue

> "C'è una parte importante di SISM che si occupa di formazione. Da due anni entriamo nelle Università, cerchiamo di dare formazione sulla SM direttamente agli studenti delle Facoltà di Scienze Infermieristiche, anche per accendere l'interesse dei nuovi infermieri. Dobbiamo sensibilizzare le ASL a superare le logiche di budget che portano a trasferimenti per esigenze di servizio, con il rischio che si dissolva la formazione e l'investimento sui saperi acquisiti. C'è stato chi ha fatto il Master in SM ed è importante che questo percorso approfondito venga ufficializzato. In SISM ci scambiamo esperienze, opinioni e ci conosciamo reciprocamente, e anche questo scambio di incontri ci fa crescere costantemente."
>
> **Graziella Solidoro** lavora a Gorizia, Coordinatrice Degenza Medico-Neurologica dell'Azienda 2 Isontina; gestisce ambulatorio infermieristico SM, Presidente SISM 2010

1. All'interno degli incontri con i Centri clinici è confluita anche l'attività del Progetto Team per gli operatori sanitari e sociali.

*bilancioAismCentriCliniciRif_Layout 1 10/05/11 14:32 Pagina 131

attività, Rete psicologi: una nuova sfida di AISM, la formazione degli operatori socio sanitari, possibili forme di collaborazione AISM-Centri clinici).
I principali ostacoli emersi dagli incontri riguardano la carenza di operatori dedicati alla sclerosi multipla e la loro precarietà, in particolare degli psicologi, la mancanza di riconoscimento del ruolo di infermiere, la scarsa integrazione delle figure professionali nella formazione, la scarsa conoscenza della SM da parte degli specialisti non direttamente coinvolti nella gestione clinica e la mancanza di spazi per il lavoro in team. Il confronto ha portato a diverse proposte di miglioramento, dall'idea di programmare corsi di aggiornamento specifici per le diverse figure che confluiscano in un evento di condivisione comune, a quella di realizzare alcuni corsi per gli specialisti che non si occupano direttamente della SM, dalla proposta di avviare percorsi formativi riconosciuti a livello istituzionale per gli infermieri, a quella di elaborare delle linee guida sulla formazione per il lavoro di équipe.

INCONTRI REGIONALI CON I CENTRI CLINICI

Regione	n. centri partecipanti	n. operatori partecipanti
Calabria	3	2 infermieri 3 medici 2 psicologi
Toscana	9	2 infermieri 14 medici 2 psicologi
Veneto	11	12 infermieri 12 medici 2 psicologi

Obiettivi di miglioramento

Gli obiettivi prefissi da AISM per il raggiungimento dell'obiettivo strategico Costruire alleanze strategiche con i Centri clinici per la SM per il 2011 sono:

- Ampliare e rafforzare il programma di formazione per operatori socio sanitari preparati in SM, utilizzando anche modalità di formazione a distanza (e-learning) e individuando una nuova regione in cui realizzare i corsi di formazione, per garantire alla persona con SM la presenza diffusa sul territorio di operatori specializzati

- Aumentare il numero di Centri clinici coinvolti durante la Settimana nazionale della SM e incrementare il numero delle azioni specifiche a livello di Sezioni per coinvolgerne sempre più nei principali programmi nazionali, con il ruolo di partner

- Coinvolgere gli psicologi del Progetto Rete nel realizzare attività sul territorio per le famiglie che vivono con SM

- Progettare e attuare azioni mirate verso i Centri clinici attraverso una mappatura territoriale che tenga conto del loro funzionamento e della rete di relazioni con AISM

bilancioAismRappresentanza_Rif_Layout 1 10/05/11 14:33 Pagina 132

Sviluppare un programma di rappresentanza e affermazione dei diritti

L'obiettivo strategico e i risultati attesi

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

L'approccio di AISM in tema di diritti non è solo di tutela e rivendicazione, ma è propositivo e ha come obiettivo l'elaborazione e l'attuazione di proposte fattibili e concrete, capaci cioè di migliorare la qualità di vita delle persone con SM. Affermare per AISM significa prima di tutto essere al fianco delle persone con SM; significa ascoltarle, informarle sui propri diritti e condividere con loro la conoscenza in modo che siano in grado di proteggersi e auto-tutelarsi.

bilancioAismRappresentanza_Rif_Layout 1 10/05/11 14:33 Pagina 133

Per far questo l'Associazione ha sviluppato un programma che segue due strategie, tra loro complementari. Una di tipo logico e una di tipo organizzativo. Il punto di partenza della **strategia logica** consiste nell'organizzare, strutturare e potenziare i dati in ingresso che provengono da canali diversi per costruire un **"sapere"**. AISM raccoglie le istanze delle persone con SM e dei loro familiari attraverso canali di dialogo privilegiati: il Numero verde e i punti di contatto presso la Rete territoriale permettono all'Associazione di "Raggiungere tutte le persone con SM", di raccogliere informazioni e registrare i loro bisogni e le loro aspettative. Altre informazioni preziose provengono dalle Sezioni, dalle alleanze con gli operatori dei Centri clinici e dal lavoro dei Team regionali.
Attraverso loro AISM ha sempre il polso della situazione, monitora le politiche nazionali e regionali, verifica e confronta le tematiche legate alla sclerosi multipla nei diversi territori.
Ma la capacità di AISM non si limita alla raccolta dei dati. L'Associazione, attraverso la loro riorganizzazione e lettura integrata, trasforma le informazioni in valore aggiunto poiché è l'unico ente a possedere una conoscenza così vasta e approfondita sulla sclerosi multipla.
Il secondo gradino è quello del **"saper fare".** La conoscenza viene convertita in progetti e azioni che rispondono alle richieste delle persone e ne migliorano la qualità della vita, obiettivo ultimo del piano strategico. La capacità di progettare e attuare azioni di rappresentanza e affermazione dei diritti dà ad AISM credibilità e le permette di essere riconosciuta dagli enti e dalle reti di associazioni con cui si confronta e con cui opera come un attore autorevole. Si concretizza così il terzo gradino del **"poter dire"**: l'Associazione, anche attraverso il confronto e il dialogo all'interno delle reti di riferimento – e quando necessario la mobilitazione – incide sulle politiche di interesse.
La seconda strategia è di tipo **organizzativo** e prevede di trasmettere al territorio la stessa capacità di acquisire informazioni ed elaborare soluzioni messe a punto a livello nazionale. Tutti all'interno dell'Associazione contribuiscono alla realizzazione dell'obiettivo strategico, dalla Sede nazionale alle Sezioni, dai volontari ai dipendenti. La consapevolezza dell'identità associativa, la condivisione degli stessi valori e l'aderenza alla visione e alla missione di AISM fa sì che la strategia logica di rappresentanza e affermazione non resti a livello nazionale, ma si declini sul territorio aumentando l'efficacia delle azioni.
Per far ciò è essenziale selezionare e formare figure specifiche (per esempio gli esperti in welfare dei Team regionali di cui si parlerà più avanti) in grado di gestire le situazioni e intervenire anche a livello locale.

bilancioAismRappresentanza_Rif_Layout 1 10/05/11 14:33 Pagina 134

> **Nel 2013 AISM** sarà riconosciuta come il principale agente di cambiamento sociale per tutto ciò che attiene la sclerosi multipla. Grazie alle molteplici attività di pressione e al ruolo di primo piano svolto all'interno delle reti strategiche di riferimento. Sarà riconosciuta da Enti e Istituzioni nazionali e locali come l'organizzazione leader per la sclerosi multipla e avrà ottenuto risultati significativi per le persone con SM nel campo del lavoro e dei servizi sociali e sanitari locali. La Rete di volontari e collaboratori disporrà degli strumenti e delle abilità necessarie per agire efficacemente a livello locale e saprà interagire in modo autorevole con i principali partner del territorio (Enti e Istituzioni pubbliche, altre associazioni), in modo da ottenere i massimi benefici per le persone con SM.

Sapere: l'Osservatorio AISM

L'Osservatorio AISM dei diritti e dei servizi corrisponde alla prima fase del processo di rappresentanza e affermazione, quella in cui si forma il sapere sui bisogni e sulle aspettative delle persone con SM, sulle normative e politiche nazionali e regionali e sulle prassi e pratiche di interesse.
L'Osservatorio si struttura in quattro fasi: le prime tre si concentrano sulla raccolta delle informazioni, sul confronto con le reti di riferimento e sull'elaborazione delle priorità di intervento. La quarta fase, quella conclusiva, è il punto di connessione tra il "sapere" e il "saper fare": qui si mettono in pratica gli interventi di rappresentanza e affermazione frutto dell'analisi precedente.

L'OSSERVATORIO AISM DEI DIRITTI E DEI SERVIZI

bilancioAismRappresentanza_Rif_Layout 1 10/05/11 14:33 Pagina 135

La raccolta dati e l'analisi dei bisogni partono dalle informazioni provenienti da canali interni ad AISM come il **Numero verde** (vedi pag. 62), strumento importantissimo per raccogliere le segnalazioni in tema di lesioni dei diritti, discriminazione, e più in generale per disporre di una "finestra sempre aperta" sul mondo delle persone con disabilità e della sclerosi multipla in particolare.

L'analisi del contesto di riferimento viene condotta attraverso la **raccolta e l'analisi delle normative nazionali e regionali rilevanti, con un focus particolare sui piani sociali e sanitari regionali**. Vista la crescente competenza delle Regioni in materia sanitaria e sociale frutto del processo di regionalizzazione partito dalla riforma del Titolo V[1] della Costituzione, conoscere il sistema normativo regionale di riferimento è fondamentale per ottenere l'attenzione sulle priorità della SM nelle politiche sulla disabilità e più in generale della salute e della qualità di vita. Nel corso dell'anno AISM ha proseguito l'attività di analisi portando il numero dei piani (analizzati con parametri validati da esperti di ricerca sociale) da 11 a 17 secondo una griglia di analisi volta a porre in evidenza pregi e limiti dei sempre più frammentati e disomogenei sistemi regionali.

La partecipazione nelle sedi di concertazione e confronto non è solo un elemento essenziale per la rappresentanza, ma è anche un'azione di attuazione dell'Osservatorio. Nel 2010 l'Associazione ha impostato un sistema di monitoraggio dei nuovi piani regionali in emanazione/implementazione, in modo da intervenire tempestivamente per colmare le lacune e far sì che le priorità della SM vengano inserite nei piani prima dell'approvazione definitiva. In Lombardia, Abruzzo e Sicilia, in occasione della concertazione tra Regione e associazioni per le modifiche ai piani, i Coordinamenti e i Team regionali di AISM hanno fornito contributi

1. Titolo V della Costituzione italiana: "Le Regioni, le Provincie, i Comuni". Modificato con la legge costituzionale n° 3 del 2001

bilancioAismRappresentanza_Rif_Layout 1 10/05/11 14:33 Pagina 136

di indirizzo e tecnici per migliorare i piani in corso di approvazione (per i Team regionali vedi pag. 166). In altre realtà come in Toscana AISM ha istituito, di concerto con l'ente pubblico, il tavolo regionale sulla SM. L'Associazione ha poi esercitato un ruolo da esperto anche per l'elaborazione di normative locali sulla disabilità. Ne sono un esempio il tema della vita indipendente portato all'attenzione in Sardegna, lo sviluppo di punti unici di accesso e degli strumenti di vita indipendente in Toscana.

Gli esperti dei **Team regionali in tema di welfare**, voluti da AISM sono il braccio operativo di AISM sul territorio, supportano l'Associazione nel monitoraggio delle politiche territoriali e del loro livello di attuazione, affiancano la Rete territoriale nel declinare concretamente progetti e attività con particolare riferimento, per gli anni 2010 e 2011, alla partecipazione nei piani di zona. Un tassello fondamentale è il programma di formazione coordinato dalla Sede nazionale di AISM che ogni anno prepara nuovi esperti. Dal 2008 sono state inserite nel percorso di formazione 23 persone: 10 l'hanno concluso e sono stabilmente operative all'interno dei Team regionali, le altre proseguono la formazione. Contemporaneamente è stato aperto un canale di dialogo diretto tra gli esperti dei Team e la Sede nazionale, così da favorire lo scambio di conoscenze e di esperienze e migliorare l'operatività.

Tutte le informazioni raccolte da AISM in tema di diritti e servizi – provenienti dai canali interni e dalle fonti esterne – vanno a con-

Il confronto che fa la differenza: la partecipazione AISM ai tavoli ministeriali

Oltre a intervenire con contributi qualificati nelle trattative a livello locale e regionale – grazie al lavoro svolto con il coinvolgimento dei Coordinamenti e dei Team regionali – l'Associazione porta la propria conoscenza ed esperienza anche nei tavoli ministeriali. Prosegue il lavoro di AISM all'interno della Consulta per le malattie neuromuscolari, istituita dal Ministero della Salute. La proposta presentata dall'Associazione alla Consulta si basa sulle **Linee guida per la diagnosi e la certificazione della SM** e propone un approccio trasversale e indipendente dalla singola patologia in grado di assicurare una valutazione uniforme della disabilità, fondata su standard di appropriatezza, anche nell'ottica della minimizzazione dei contenziosi. La proposta, dopo essere stata apprezzata in Commissione orientando il lavoro dello specifico gruppo, è stata portata alla Conferenza Stato-Regioni all'interno degli atti della stessa Commissione; la Conferenza ne ha valutato i percorsi di possibile implementazione che vedranno un ulteriore coinvolgimento della Commissione per finalizzare le proposte in termini di piena operatività.

Il 16 marzo, su invito del Ministero della Salute, l'Associazione ha partecipato anche all'incontro con il Gruppo di lavoro sulla riabilitazione impegnato per aggiornare le

bilancioAismRappresentanza_Rif_Layout 1 10/05/11 14:33 Pagina 137

fluire nella **banca dati** dell'Osservatorio. Nel 2010 la banca dati è stata ristrutturata con criteri di catalogazione degli argomenti sovrapponibili a quelli di banche dati esterne. In questo modo AISM riqualifica e consolida la sua conoscenza, frutto di 40 anni di attività, e getta le basi per un dialogo con le banche dati private e pubbliche, prima tra tutte con Handylex, la banca dati della rete FISH.
Una particolare attenzione è poi dedicata a cinque temi di focalizzazione, cinque ambiti che corrispondono alle priorità di emergenza per la SM: riabilitazione, non autosufficienza/vita indipendente e autonoma, lavoro e occupazione, accertamento della disabilità, farmaci (con particolare riguardo al tema dell'accesso all'innovazione). I dati raccolti, suddivisi in questi cinque temi, consentono di rappresentare posizioni molto solide e sono il fondamento degli indirizzi nazionali, regionali, territoriali su cui AISM struttura i propri piani di azione.

Si è conclusa nel 2009 la raccolta e l'analisi dei bisogni delle persone con SM attraverso i questionari (distribuiti attraverso Sezioni, Infopoint, Centri clinici, sito web e Numero verde). L'attività è servita per mettere a punto un metodo e per avere un quadro generale per l'impostazione di future azioni di ricerca, tra cui, nel 2010, l'esperienza pilota in Emila Romagna – tuttora in corso – per analizzare le esigenze delle persone con SM rispetto alla rete di servizi territoriale.

linee guida per le attività riabilitative, risalenti al 1998. AISM, insieme ad altre associazioni che si occupano di tutela dei pazienti, ha partecipato al dibattito sul piano di indirizzo sulla riabilitazione e ha portato un contributo specifico sulla SM presentando un dossier ad hoc.
AISM sta inoltre collaborando anche al tavolo per lo snellimento amministrativo delle procedure sulla disabilità. Istituito dal dipartimento della Funzione pubblica il progetto ha l'obiettivo di misurare gli oneri amministrativi in materia di prestazioni per la disabilità. Per AISM è l'ulteriore occasione per entrare in possesso di dati e per far comprendere la complessità delle procedure di riconoscimento dell'invalidità civile – primo accertamento, aggravamento, revisioni, stato di handicap, disabilità a fini lavorativi – che le persone con SM devono affrontare in questo percorso.
Il 5 luglio 2010 AISM ha partecipato alla prima riunione proponendo alcune modifiche alla bozza di questionario (inizialmente rivolto alle associazioni, poi allargato anche ai cittadini) e rilevando le criticità. AISM ha poi inviato al dipartimento il questionario con dati per la stima degli oneri (in termini di tempi ed esborsi monetari) e dei tempi di attesa per i riconoscimenti, allegando anche documenti e osservazioni. Alcune delle modifiche suggerite da AISM nella prima riunione sono state accolte e applicate ai successivi questionari rivolti alle persone che verranno distribuiti, raccolti e analizzati nel 2011.

bilancioAismRappresentanza_Rif_Layout 1 10/05/11 14:33 Pagina 138

Saper fare: gli interventi di rappresentanza e affermazione

Dalla capacità di AISM di ascoltare e osservare il territorio, di raccogliere e organizzare le informazioni, nascono le azioni di rappresentanza e affermazione, che rappresentano la quarta fase dell'Osservatorio: i cinque ambiti di priorità non solo sono dei "contenitori" di informazioni, ma dei binari da seguire nell'elaborare e dar vita a progetti e interventi. Partendo dallo studio dei dati, con analisi sia di tipo qualitativo che quantitativo, AISM ha messo a punto **il documento sulle priorità della SM nei piani di zona**, base di partenza per interventi uniformi nei diversi territori, con le dovute enfasi e specificazioni affidate agli esperti welfare regionali a seconda delle caratteristiche del territorio.

Un altro esempio del percorso di AISM che va dal costruire il sapere al trasformarlo in azioni è il progetto delle **Linee guida per la valutazione della disabilità nella SM**. Partito nel 2008 il progetto fornisce alle commissioni medico-legali e ai neurologi gli strumenti per valutare la SM, facilitandoli nella corretta e completa certificazione della disabilità e riducendo i casi di discriminazione. Le Linee guida sono frutto di un percorso molto ampio di confronto, non solo con gli esperti, ma anche con le persone con SM e ribadiscono l'approccio di AISM, costruire e proporre anziché semplicemente rivendicare. Nel 2010 AISM ha diffuso le Linee guida partecipando e promuovendo eventi informativi per operatori sanitari e persone con SM (a Bergamo, Firenze e Nuoro) e promuovendo il progetto nei Centri clinici, nelle commissioni di valutazione ASL e INPS e durante gli incontri della Rete associativa. Nel corso dell'anno 51 Sezioni sono state impegnate nella promozione del progetto: tutte hanno diffuso le guide ai neurologi e alle commissioni e 9 Sezioni hanno svolto attività di promozione in occasione di convegni e incontri.

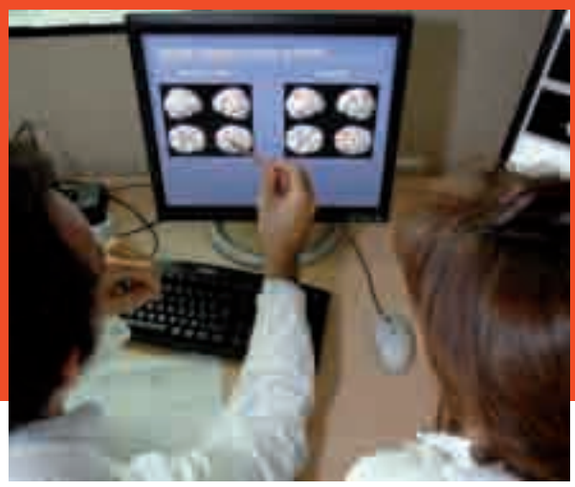
Le Linee guida non sono solo uno strumento nelle mani degli operatori professionali, ma sono un mezzo per rendere più fruibile a tutti una conoscenza che oggi è confinata ad ambienti tecnici. Lo scopo di AISM non è sostituirsi alle persone con SM nelle azioni di tutela, ma affiancarle e istruirle perché siano esse stesse in grado di proteggersi e affermare i propri diritti. Con lo stesso spirito nel 2010 l'Associazione ha preso in carico numerosi casi pervenuti al Numero verde o tramite le Sezioni provinciali, con interventi diretti presso le istituzioni allo scopo di promuovere una soluzione delle situazioni di violazione dei diritti, se non di di-

bilancioAismRappresentanza_Rif_Layout 1 10/05/11 14:33 Pagina 139

scriminazione, riscontrati. Dal 2008 al 2010 AISM con il suo staff dell'Osservatorio ha avviato e risolto positivamente 17 casi amministrativi (richieste di parcheggio vicino al posto di lavoro o a casa, mancata concessione del bollo o del contrassegno dell'auto, pratiche di pensione e invalidità, situazioni legate all'inserimento lavorativo ovvero all'applicazione di normative e contratti in materia di lavoro, part-time, comporto, permessi, eccetera). Inoltre sono oggetto di particolare attenzione alcuni "casi pilota" che al momento non hanno necessitato di un intervento in sede giudiziaria: nell'anno 2010 hanno riguardato revoche di indennità di accompagnamento e provvidenze da invalidità, e in tre casi – due in Lombardia e uno in Toscana – concernono l'affiancamento di AISM a persone con SM gravissima nella richiesta di contributi regionali, attualmente concessi ai solo malati di SLA o patologie similari. Uno degli obiettivi di miglioramento è proprio la promozione di cause pilota d'interesse nazionale: obiettivo che arriverà a regime nel 2011, non disponendo ancora di una rete di avvocati fidelizzati a cui appoggiarsi, che verranno attivati in un pool interno il cui avvio è fissato nel primo semestre 2011.

I numeri del progetto Linee guida dal 2008 a oggi

- > 73 Sezioni coinvolte nella conoscenza e promozione del progetto
- > 564 guide per commissioni distribuite
- > Oltre 600 neurologi raggiunti dalle guide
- > 46 feed-back ottenuti dai neurologi



Le azioni di rappresentanza e affermazione svolte dalle Sezioni

Tutta la Rete AISM, dai dipendenti della Sede nazionale ai volontari delle Sezioni, collabora alle azioni di rappresentanza e affermazione dei diritti delle persone con SM. Sempre più Sezioni lavorano in sinergia con le istituzioni e le reti di riferimento per sviluppare progetti e attività in tema di sensibilizzazione e affermazione dei diritti, programmazione partecipata dei servizi sociali e sanitari. La Rete territoriale AISM è in continuo fermento e dimostra un impegno crescente nel far emergere le buone pratiche e diffonderle attraverso la partecipazione alle reti degli organismi istituzionali: tra queste ci sono FISH (regionale e provinciale), Cresc (Conferenze regionali enti servizio civile), Forum terzo settore, CSV (Centri servizio volontariato), consulte sulla disabilità (regionali, provinciali e comunali) e commissioni e organismi di varia natura. Le Sezioni continuano a coltivare – e ampliare – le collaborazioni con molti enti: patronati, ASL e aziende ospedaliere, Comuni, università e scuole,

bilancioAismRappresentanza_Rif_Layout 1 10/05/11 14:33 Pagina 140

uffici di collocamento e associazioni hanno instaurato con la Rete AISM partnership solide basate sul reciproco riconoscimento.

La scheda delle azioni di tutela e rappresentanza dei diritti, per la redazione del Bilancio sociale 2010, è stata compilata e restituita da 91 Sezioni provinciali su 98, ovvero dal **92,8% delle Sezioni**.

Tra le Sezioni che hanno risposto 81 – pari **all'89%** – hanno svolto significative **attività di rappresentanza e affermazione dei diritti** negli ambiti di intervento individuati.

Di seguito i dati emersi dalle 81 Sezioni che hanno risposto dichiarando di svolgere attività (i dati sono stati completati e dettagliati con interviste telefoniche) suddivisi per **7 aree di azione:**

1) **Partecipazione alla programmazione territoriale** (in particolare piani di zona)
2) **Progetti** (linee guida, progetti su occupazione persone con SM, altri progetti)
3) **Ricerche/indagini**
4) **Tutela dei diritti individuali e collettivi** (intermediazione con utenti, cause pilota)
5) **Presenza nelle reti, azioni con le reti** (FISH regionale, FISH provinciale, Conferenze regionali enti servizio civile, Centri servizi per il volontariato, Forum Terzo Settore territoriali, altre)
6) **Presenza negli organismi istituzionali** (Consulte regionali, provinciali, comunali, commissioni, altri enti e organismi)
7) **Collaborazioni con Enti** (Comuni, ASL/Aziende ospedaliere, patronati, uffici collocamento, altro).

Nel corso dell'anno si è assistito a una crescita di attenzione e impegno territoriale sui temi oggetto dell'Osservatorio dei diritti, bisogni e servizi (tema dell'affermazione e tutela dei diritti). Questo impegno rafforzato si pone in stretta relazione con l'importante investimento in formazione e nella strutturazione di una specifica funzione dedicata a queste materie, di coordinamento e stimolo all'azione, svolta in parallelo dalla Sede nazionale e dagli esperti welfare regionali. Di seguito vengono brevemente presentati i dati che pongono in risalto i risultati raggiunti nella partecipazione alla programmazione territoriale, all'adesione e promozione dei progetti nella materia dei diritti, alla presa in carico di casi e cause, in un contesto di partecipazione da protagonisti alle reti di riferimento del territorio, privilegiando un'ottica di collaborazione con enti pubblici e privati del territorio.

Tra i dati rilevanti che danno un'idea dell'**efficienza, efficacia, capacità di moni-**

PARTECIPAZIONE ALLA PROGRAMMAZIONE TERRITORIALE	
ATTIVITÀ	SEZIONI COINVOLTE
Piani di zona	24
Altri organismi/momenti di concertazione (comitati consultivi, tavoli comunali e provinciali disabilità, incontri con Assessorati)	13

PROGETTI	
ATTIVITÀ	SEZIONI COINVOLTE
Promozione linee guida	51
Progetti in materia di occupazione delle persone con disabilità	17
Altri progetti sulle materie dei diritti delle persone con disabilità (es. progetto eliminazione barriere, progetto Amministratore di sostegno, incontri informativi anche nelle scuole)	7

bilancioAismRappresentanza_Rif_Layout 1 10/05/11 14:33 Pagina 141

RICERCHE/INDAGINI	
ATTIVITÀ	SEZIONI COINVOLTE
Ricerche/indagini sulla presenza e distribuzione delle persone con SM sul territorio e sui loro bisogni in rapporto ai servizi territoriali (interessante come iniziativa sovra provinciale l'indagine portata avanti come CR Emilia Romagna, che coinvolge 6 Sezioni, sull'analisi dei bisogni); indagini su servizi e risorse territoriali utili a persone con SM	38

TUTELA DEI DIRITTI	
ATTIVITÀ	SEZIONI COINVOLTE
Intermediazione tra utenti ed enti per affermazione e tutela diritti (es. in materia di pratiche previdenziali)	46
Tutela giudiziaria diritti – cause (presa in carico di situazioni giuridicamente rilevanti con promozione, affiancamento, intervento in sede giudiziaria)	15

RETI E ISTITUZIONI	
ATTIVITÀ	SEZIONI COINVOLTE
Sezioni che partecipano a FISH regionale	27 (più 5 Coordinamenti regionali)
Sezioni che partecipano a FISH provinciale	10
Sezioni che partecipano a Conferenze regionali enti servizio civile	9
Sezioni che partecipano al Forum Terzo Settore territoriale	16
Sezioni che partecipano ai Centri Servizi per il volontariato	50
Sezioni che partecipano a Consulte disabilità (regionali, provinciali, comunali)	30
Sezioni che partecipano a Commissioni (es. tripartite lavoro)	5
Altre reti o organismi (consulte solidarietà e barriere, coordinamenti tra associazioni, comitati, conferenze partecipazione aziende sanitarie, movimenti di associazioni, ecc)	27

COLLABORAZIONI CON ALTRI ENTI PUBBLICI E PRIVATI	
ATTIVITÀ	SEZIONI COINVOLTE
Patronati	38
ASL / Aziende ospedaliere	67
Comuni	49
Uffici di collocamento	13
Altri enti (associazioni, case famiglia, cooperative sociali, tribunali, ecc.)	43

toraggio e innovazione, vanno evidenziati:
- 51 Sezioni hanno promosso il progetto linee guida. Questo dato registra una forte adesione ai progetti lanciati dalla Sede nazionale, che prima vengono "testati" dalla Sede nazionale e poi calati sul territorio. Il dato dimostra come la Rete risponde alle sollecitazioni della Sede nazionale
- molte e interessanti le collaborazioni delle Sezioni con gli enti (soprattutto ASL/Aziende ospedaliere, Comuni, patronati, scuole e università) a dimostrazione della presenza ca-

bilancioAismRappresentanza_Rif_Layout 1 10/05/11 14:33 Pagina 142

pillare di AISM sul territorio e della capacità di lavorare in rete
- elevato il numero di Sezioni che hanno promosso indagini sul territorio, in particolare per indagare la presenza e distribuzione delle persone con SM sul territorio, i loro bisogni anche in rapporto ai servizi territoriali
- elevato il numero di Sezioni che si occupano di intermediazione tra persone con SM e enti per la tutela dei loro diritti
- rilevante la presenza di AISM nelle FISH regionali, reti di primario interesse per AISM (si tenga presente che FISH regionale è attualmente costituita in 13 Regioni). Consistente è poi la presenza di AISM negli organismi istituzionali come dettagliato nelle tabelle delle pagine precedenti.

Poter dire: essere in posizione chiave nelle reti di riferimento

Per incidere sulle politiche del territorio è indispensabile portare la conoscenza e le capacità di un'organizzazione all'esterno. Questo è ciò che fa AISM. L'Associazione non si limita a presenziare e presidiare il territorio, ma nelle sue azioni di tutela e affermazione dei diritti agisce influenzando le reti, portando idee e suggerendo iniziative. L'approccio di AISM, come si è detto, non è semplicemente di rivendicazione, ma è propositivo perché lo scopo ultimo è il miglioramento della qualità di vita delle persone con SM. Per l'Associazione è indispensabile coltivare le relazioni con gli enti e le associazioni che operano nel **Terzo settore**, non solo nelle tematiche della disabilità, ma anche del servizio civile, del vo-

"Nel 2005, dopo la diagnosi di SM, ho iniziato a fare volontariato in Sezione a Como e poco dopo sono stata eletta nel Consiglio provinciale. Non sono laureata, ma ho sempre amato la legislazione. Ho sempre lottato per l'affermazione dei miei diritti. Così, quando è arrivata la proposta dell'AISM di dare vita a un gruppo di esperti sulle politiche welfare, mi sono sentita interpellata direttamente: ora potevo imparare a combattere non solo per me, ma per i diritti di tutti. AISM mi ha fatto crescere, ha investito su di me. Ora cerco di far fruttare questo investimento. Mi occupo di affermazione dei diritti in Lombardia, dove vivo. Partecipo a tavoli tematici, a incontri sui piani di zona, a seminari, convegni sui temi del welfare, del lavoro, dei diritti delle persone con disabilità. Cerco di conoscere sempre direttamente la situazione della mia regione e aggiorno il coordinamento Lombardia, le Sezioni e la Sede nazionale. AISM è un unico organismo e tutti dobbiamo conoscere cosa accade sul territorio. La nomina a Vicepresidente nazionale, nel 2010, è un grande segno di fiducia: una persona con SM come me può e deve stare nel cuore dell'Associazione e avere uno sguardo a tutto campo sui diritti realizzati e su quelli disattesi in tutta Italia. La battaglia per i diritti è la sintesi dell'impegno dell'Associazione per costruire un mondo libero dalla sclerosi multipla."

Maria Teresa Paciotti, Vicepresidente AISM

bilancioAismRappresentanza_Rif_Layout 1 10/05/11 14:33 Pagina 143

lontariato e del non profit. Le conferenze, le consulte e i forum sono un'occasione di confronto e di elaborazione di progetti, programmi, attività in comune e permettono all'Associazione di portare contributi specifici basati sulla conoscenza e l'esperienza maturata.
Quella di AISM non è una presenza statica all'interno delle reti; per far sentire la propria voce e lasciare il segno l'Associazione utilizza anche altre strategie di affermazione e rivendicazione tra cui la **mobilitazione**. Nell'ultimo anno la situazione critica delle risorse statali e i delicati equilibri tra Regioni e Stato hanno portato a tagliare servizi importanti, sia a livello nazionale, sia regionale. Per questo AISM più volte è scesa in piazza a protestare insieme alle altre associazioni non profit e ha presentato proposte di cambiamento.
Nel 2010 AISM ha infatti partecipato a numerose azioni di mobilitazione. Per citare le principali:
- il 7 luglio, assieme alla Federazione Italiana Superamento Handicap, l'Associazione ha preso parte alla manifestazione di Roma, per protestare contro la manovra correttiva del Governo, fortemente penalizzante per i disabili. Gli emendamenti contestati, poi bocciati in Senato, riguardavano l'indennità di accompagnamento e gli assegni di invalidità
- il 15 dicembre è stata presentata in una riunione pubblica nell'ambito della campagna CNESC "Basta schiaffi al servizio civile" la proposta di riforma del servizio civile varata dalla CNESC, proposta fatta propria da alcuni parlamentari che hanno provveduto al deposito di un progetto di legge per la riforma del servizio civile. La campagna ha visto azioni di comunicazione a livello regionale e la costruzione di gruppi e pagine dedicate su social network (decisivo l'apporto AISM per l'iniziativa realizzata in Liguria e la pagina dedicata su Facebook).

Obiettivi di miglioramento

Gli obiettivi prefissi da AISM per il raggiungimento dell'obiettivo strategico **Sviluppare un programma di rappresentanza e affermazione dei diritti** per il 2011 sono:

- rafforzare la capacità di incidere nella formazione e attuazione delle politiche territoriali
- potenziare il coordinamento degli esperti welfare, allargandone spazi di operatività e ambito geografico d'azione
- accreditarsi presso Regioni chiave nell'ottica della costruzione di relazioni proficue e strutturate
- monitorare e intervenire per l'effettivo accesso in condizioni di eguaglianza e appropriatezza ai farmaci, con particolare attenzione a quelli innovativi
- sviluppare progetti di rappresentanza e affermazione dei diritti, con riferimento all'implementazione delle Linee guida per l'accertamento della disabilità – con approfondimento sui temi dell'inserimento lavorativo e dello sviluppo di un'ulteriore area dedicata ai temi del giudizio di idoneità e al mantenimento del posto di lavoro, alla conoscenza e formulazione di proposte sulle disposizioni contrattuali di interesse (comporto, terapie salvavita, part-time, eccetera), alla messa in ruolo di un pool di avvocati per la gestione di casi pilota
- consolidare il ruolo nelle reti di riferimento a partire dallo sviluppo di progetti comuni di rilievo per la realtà della SM.

*bilancioaismRisorseUmaneRIF_Layout 1 10/05/11 14:49 Pagina 144

Sviluppare le capacità e le competenze specifiche delle risorse umane

L'obiettivo strategico e i risultati attesi

Potenziare i programmi di reclutamento, selezione e formazione rivolti ai volontari, ragazzi in servizio civile, dipendenti e collaboratori

Le persone che lavorano in AISM, i dipendenti, i collaboratori, i volontari e i ragazzi del servizio civile sono l'anima dell'Associazione. Il lavoro che AISM ha svolto e continua a svolgere per costruire una cultura associativa condivisa ha portato alla nascita di un corpo di persone che aderisce completamente alla visione e

*bilancioaismRisorseUmaneRIF_Layout 1 10/05/11 14:49 Pagina 145

alla missione dell'Associazione (vedi sviluppare consapevolezza identità). In termini operativi questo si traduce in una collaborazione sinergica. Tutti, a prescindere dal proprio ruolo, lavorano per un unico obiettivo, migliorare la qualità di vita delle persone con SM. Tutti hanno un forte orientamento al servizio, all'ascolto e al lavoro in rete, qualità indispensabili per sviluppare le Rete associativa e raggiungere tutte le persone con SM.

Gli uomini, le donne e i giovani che ogni giorno si impegnano per la causa di AISM sono il differenziale strategico. Per questo l'Associazione coltiva e valorizza non solo le eccellenze, ma tutte le risorse umane, a qualsiasi livello esse operino; investe in egual misura sui dipendenti, sui collaboratori, sui volontari e sui ragazzi del servizio civile, dando a tutti gli stessi strumenti di crescita e sviluppo. La logica che guida l'obiettivo strategico è sviluppare un approccio unificato, che tenga però conto delle specificità di ciascuna categoria.

Questa si realizza attraverso il percorso di crescita delle capacità e delle competenze a cui l'Associazione dedica grande attenzione. Per accompagnare le risorse umane in ogni fase del percorso AISM ha messo a punto un approccio integrato di reclutamento, selezione, valutazione, formazione, motivazione e fidelizzazione. A seconda che si tratti di dipendenti, volontari o ragazzi del servizio civile il percorso si sviluppa in strade differenti ma tra loro interconnesse, in modo da offrire a ciascuno gli strumenti di crescita più adatti all'interno di un modello gestionale uniforme.

Nel 2010, in particolare, AISM ha affinato il percorso dedicato ai dipendenti, introducendo un programma di valutazione basato sugli obiettivi da raggiungere e sulle competenze già acquisite e da acquisire. Il modello serve a capire come si sta lavorando e come si può

migliorare sia in termini di risultati sia di competenze. Oggi è rivolto ai dipendenti della Sede nazionale – che è la "palestra" dei nuovi progetti – ma l'idea è di allargarlo anche ai dipendenti dei Centri AISM e, successivamente, alle Sezioni.

Nel processo di crescita è fondamentale la formazione. A questo scopo nel 2008 è stata istituita l'Accademia AISM che fornisce corsi di formazione specifici per i volontari, i giovani del servizio civile, i dipendenti e i collaboratori.

> **Nel 2013 AISM** avrà attuato il suo piano strategico grazie all'impegno profuso e alle capacità acquisite da tutte le risorse umane, che a diverso titolo operano all'interno dell'Associazione.
>
> Campagne di reclutamento, motivazione e fidelizzazione dei volontari saranno attivate a livello nazionale e implementate da tutte le Sezioni. L'Accademia AISM avrà fornito le necessarie competenze tecniche e manageriali a tutti i quadri e dirigenti associativi e avrà formato adeguatamente tutti i ragazzi del servizio civile e i loro responsabili.

*bilancioaismRisorseUmaneRIF_Layout 1 10/05/11 14:49 Pagina 146

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

Chi siamo

Le risorse umane di AISM sono l'unione di volontari, ragazzi del servizio civile, dipendenti e collaboratori uniti dalla stessa voglia di cambiare ciò che li circonda e liberare il mondo dalla SM.
I pilastri dell'Associazione sono le persone che ogni giorno prestano servizio di volontariato, tanto che il KPI del volontariato organizzato – dato dal rapporto tra queste risorse e il totale delle persone che operano in AISM – si attesta intorno al 97%.

La ricerca e la selezione

Il primo passo nel percorso di crescita e sviluppo delle risorse umane è quello della ricerca e della selezione. AISM negli anni ha messo a punto un programma che tiene conto delle diverse tipologie di persone che lavorano al suo interno e si ramifica per valorizzare al meglio le capacità e le competenze di ciascuno. Nel 2010 AISM ha dedicato grande attenzione al **progetto reclutamento nuovi volontari**, lanciato per la prima volta l'anno precedente. Il fulcro del progetto è dare a tutte le Sezioni AISM una specifica preparazione per avvicinare e coinvolgere nuovi volontari, chiedendo di entrare nel Movimento. Nel 2009 l'Associa-

REGIONE	TOTALE VOLONTARI DI SEZIONE	VOLONTARIATO IMPRESA	SERVIZIO CIVILE	DIPENDENTI E COLLABORATORI	KPI VOLONTARIATO ORGANIZZATO %
Abruzzo	220	2	27	4	98
Basilicata	108		12		100
Calabria	254		59	2	99
Campania	213	11	16	3	99
Emilia-Romagna	345	41	27	12	97
Friuli-Venezia Giulia	160	7	15	8	96
Lazio	546	144	10	9	99
Liguria	360	24	12	32	93
Lombardia	1251	209	25	28	98
Marche	189	11	18	3	99
Molise	35			1	97
Piemonte	1174	73	8	5	100
Puglia	172	19	44	3	99
Sardegna	536	1	34	2	100
Sicilia	847	1	147	2	100
Toscana	527	6	27	21	96
Trentino-Alto Adige	41			4	91
Umbria	118		5	1	99
Valle D'Aosta	125			4	97
Veneto	648	32	3	27	96
Sede nazionale				143	0
Italia	7869	581	489	314	97

*bilancioaismRisorseUmaneRIF_Layout 1 10/05/11 14:49 Pagina 147

Largo ai giovani: Young!

Nel 2010, all'interno dell'Associazione, nasce il movimento Young che unisce giovani volontari, giovani dipendenti e giovani con SM, tutti rigorosamente under 35.
Il 21, 22 e 23 maggio a Lucignano viene realizzato un evento, **Young!** Alla tre giorni di incontri, laboratori, testimonianze partecipano 37 Sezioni e 114 ragazzi under 35 che fanno parte di AISM. Quello che doveva essere un semplice evento presto si trasforma in un vero e proprio Movimento che coinvolge tutti i giovani: volontari, ragazzi del servizio civile e giovani con SM collaborano ai progetti e alle iniziative di AISM attraverso i social network, partecipando a sit-in, manifestazioni ed eventi, raccogliendo firme, lavorando in rete. I giovani divengono subito protagonisti e progettano e realizzano l'iniziativa web **A questo rosso non mi fermo** che, a cavallo della Giornata mondiale della SM e della fine della Settimana nazionale, invita a indossare qualcosa di colore rosso e fotografarsi per testimoniare il proprio sostegno alla ricerca scientifica contro la SM, seguendo la campagna Fastforworld. Nel 2010 i ragazzi di Young partecipano anche all'evento di reclutamento – di cui si parlerà più avanti – e alle azioni di mobilitazione legate alla manovra correttiva del Governo penalizzante per gli invalidi e alla riforma del servizio civile (vedi pag. 143) e avviano dei percorsi di formazione ad hoc. Oggi i protagonisti del movimento sono 54 giovani che, oltre a collaborare ai progetti di affermazione, mobilitazione e sensibilizzazione, lavorano sul territorio e nelle Sezioni per innovare e costruire il futuro dell'Associazione.

zione ha lavorato per mettere a punto il processo di promozione e reclutamento e sono stati formati i referenti di Sezione. Nel 2010 il programma si è ampliato e AISM ha concentrato le sue energie in un percorso di formazione "a cascata" che in un mese e mezzo ha portato ad avere oltre 400 "dialogatori", persone specializzate nel reclutamento di nuovi volontari (vedi box La formazione dei dialogatori AISM). A maggio, in occasione della **prima giornata nazionale del reclutamento**, 56 Sezioni sono scese in 70 piazze italiane: in un solo giorno i dialogatori hanno raccolto 1.225 contatti e 116 persone – circa una ogni dieci – hanno deciso di proseguire il percorso con AISM e sono diventati volontari. Il progetto reclutamento è stato accompagnato dalla campagna "Per vincere la sclerosi multipla servono supereroi come te. Diventa volontario AISM!"

*bilancioaismRisorseUmaneRIF_Layout 1 10/05/11 14:49 Pagina 148

A settembre – in concomitanza con il Volontariamo days di cui si parlerà più avanti – il progetto ha proseguito con un'analisi delle criticità emerse nella prima fase e con lo studio della fase successiva per l'inserimento delle nuove risorse in Sezione.

Per quanto riguarda il **servizio civile**, l'Associazione ogni anno definisce dei progetti dai quali, se finanziati dallo Stato, l'anno successivo partiranno i bandi di selezione dei ragazzi. L'attività di pianificazione coinvolge la Sede nazionale e le Sezioni, in modo da dar vita a dei progetti che rispondano alle esigenze del territorio e siano in linea con i piani operativi delle Sezioni. Per ogni progetto approvato dall'Ufficio nazionale per il servizio civile e finanziato dal Governo (vedi box AISM e il servizio civile) viene poi aperto un bando di selezione e i ragazzi interessati possono presentare domanda. La capacità attrattiva di AISM è molto alta, tanto che ogni anno i giovani che presentano domanda sono più del doppio rispetto ai posti messi a bando: nel 2010 l'Associazione ha ricevuto 610 domande per 250 posti disponibili e i candidati risultati idonei sono stati 234. Questo si ripercuote positivamente sulla capacità di AISM di coprire i posti messi a bando.

Il reclutamento dei ragazzi del servizio civile per AISM è un momento molto importante perché spesso rappresenta il primo passo di un lungo percorso di collaborazione: sono molti i giovani che terminato il servizio civile decidono di rimanere nell'Associazione come volontari. Un'altra strada seguita per allargare il numero dei volontari è promuovere il **volontariato d'impresa,** invitando i partecipanti a rimanere nel movimento AISM. Attraverso questa formula i dipendenti delle aziende partner dell'Associazione hanno la possibilità di svolgere – dopo una formazione generale su AISM e sulla sclerosi multipla e una specifica sulle attività a cui si dovranno dedicare – una giornata di volontariato retribuita dall'azienda all'interno di una Sezione. Nel 2010 sono state realizzate 3 iniziative (a maggio, giugno e ottobre) in collaborazione con le aziende partner Abb, Kraft Food Italia e Deloitte. In totale sono stati coinvolti 581 volontari e 26 Sezioni. In base alle proprie competenze e attitudini ciascun volontario ha scelto l'area in cui operare: raccolta fondi, operando nei punti di solidarietà per la distribuzione del prodotto e nelle attività di informazione sull'Associazione (vedi Raccolta fondi); manutenzione nei locali delle Sezioni; segreteria, partecipando all'organizzazione di un evento di raccolta fondi nazionale o alle attività di segreteria della Sezione; sociale, affiancando il personale AISM durante le attività di assistenza, accoglienza, accompagnamento, ricreative e di socializzazione e il disbrigo di pratiche burocratiche.

Come per i volontari anche la **ricerca e la selezione dei dipendenti e collaboratori** risponde alle esigenze organizzative dell'Associazione. Il processo di ricerca e selezione del personale si svolge all'interno dell'Associazione con l'ausilio di strumenti di reclutamento e di valutazione adattati di volta in volta alle esigenze della struttura stessa e delle professionalità ricercate, in coerenza con l'obiettivo strategico di riferimento. La selezione del personale si sviluppa attraverso più colloqui a livelli trasversali e con l'utilizzo dei sistemi più evoluti nella valutazione dei candidati.
Per facilitare il lavoro delle Sezioni nel 2010 è stato distribuito alla Rete territoriale il processo per la selezione del personale.

AISM e il servizio civile: le novità del Bando 2010

Nel 2009 il Bando per la presentazione dei progetti del servizio civile (pubblicato ogni autunno dall'Ufficio nazionale per il servizio civile) non è uscito, ed è slittato a marzo 2010. Di conseguenza anche l'uscita del bando di selezione e l'avvio dei volontari sono stati rimandati di alcuni mesi, rispettivamente, a settembre 2010 e gennaio 2011. Nel 2010, quindi, non ci sono stati nuovi ragazzi del servizio civile formati e inseriti nel percorso di volontariato, ma ci sono state solo le prime due fasi, la pianificazione e la selezione.
La novità principale del Bando 2010 è il cambio della normativa che ha fissato un tetto massimo di 50 volontari in servizio civile per ciascun progetto, un decimo rispetto al passato. Ogni anno AISM partecipava al bando con il progetto assistenza che impiegava dai 500 ai 600 ragazzi su tutto il territorio nazionale. Per rispettare il tetto massimo imposto e mantenere i servizi il più possibile su tutto il territorio, l'Associazione ha presentato più progetti di assistenza territoriali, cioè riguardanti una o più regioni.
Dei 19 progetti presentati da AISM tutti sono stati approvati dal ministero, ma solo 7 sono stati finanziati dalla presidenza del Consiglio dei Ministri: i progetti hanno ottenuto punteggi che oscillano tra 61 e 69 ottantesimi, ma solo quelli che hanno ottenuto punteggio uguale o superiore a 66 sono stati ammessi a finanziamento[1].
Entrando nel dettaglio, dei 643 posti richiesti per i ragazzi del servizio civile quelli concessi sono stati 250; su un totale di 80 Sezioni, 41 rientrano nei progetti finanziati e coprono 9 regioni (Toscana, Lazio, Umbria, Marche, Puglia, Calabria, Emilia Romagna, Campania e Basilicata).

1. I progetti hanno avuto punteggi diversi fra loro nonostante avessero un'omogeneità progettuale molto elevata. Questa situazione è dovuta in parte al dettaglio dei contesti territoriali e in parte, la più determinante, al sistema di valutazione dell'Ufficio nazionale per il servizio civile che mantiene una discrezionalità sulla coerenza che può arrivare fino a 10 punti e a una riduzione dei fondi che ha portato il punteggio di ingresso a 66 punti (la soglia più alta mai avuta). La soglia di ammissione al finanziamento è passata, dal 2006 a oggi, da 46 punti a 66 e i ragazzi dai 32 mila del 2007 ai 10 mila di questo bando. I punteggi di AISM sono andati sempre crescendo – da 50 nel 2007 al 69 di quest'anno (il più alto mai ottenuto) – ma questo non è bastato a garantire il servizio civile a tutte le Sezioni.

*bilancioaismRisorseUmaneRIF_Layout 1 10/05/11 14:49 Pagina 150

La formazione e la valutazione

Nell'ottica del miglioramento continuo, AISM ha sviluppato un importante strumento per capire quanto l'Associazione stia facendo la differenza e per crescere in termini di risultati e di competenze. Si tratta del **sistema di gestione e valutazione delle prestazioni**. Nel 2009 il sistema è stato progettato e nel 2010 messo a punto e applicato ai dipendenti della Sede nazionale, con la prospettiva di estenderne l'utilizzo nei prossimi anni anche ai dipendenti dei Centri AISM e delle Sezioni.
Il sistema di gestione e valutazione delle prestazioni messo a punto da AISM prevede un processo ben definito e temporizzato e strumenti ad hoc a supporto dello stesso.

Partendo dall'analisi dei risultati previsti dalla pianificazione strategica sono stati identificati:
- attività (processi) necessarie per realizzare le strategie nel migliore dei modi;
- ruoli e responsabilità (job description) specifiche rispetto a tali attività;
- conoscenze abilità (competenze) necessarie per esercitare tali ruoli e responsabilità;
- risultati (obiettivi) coerenti con i ruoli e le responsabilità attraverso i quali realizzare le attività e quindi la strategia.

È stato quindi definito un sistema che prevede:
- l'attribuzione di obiettivi di risultato per ogni ruolo;
- un set/modello di competenze e conoscenze tecniche specifiche per ruolo attraverso il quale attivare i comportamenti necessari per raggiungere i risultati attesi;
- un percorso di formazione specifico per acquisire le competenze e le conoscenze tecniche necessarie;
- un sistema di valutazione in grado di misurare il raggiungimento dei risultati/obiettivi pianificati e l'attivazione dei comportamenti previsti.

Il percorso è stato voluto per 4 motivi: per garantire la più ampia condivisione dei valori e degli obiettivi tra tutte le persone che la-

La formazione "a cascata" dei dialogatori AISM

Il percorso di formazione al reclutamento "gestione e reclutamento delle risorse umane avanzato", organizzato da Accademia, è partito a febbraio con lo scopo di formare dialogatori AISM, persone che durante la giornata nazionale del reclutamento si occupassero del "contatto nella postazione" cercando di coinvolgere nuovi volontari all'interno del movimento. Il primo passo è stato il corso focus che si è tenuto a Lucignano, al quale hanno partecipato alcune Sezioni pilota e sei formatori professionali. I partecipanti al corso sono stati formati come dialogatori e successivamente hanno organizzato lo stesso corso rivolgendosi ad altri volontari AISM: tra febbraio e maggio sono stati realizzati 7 corsi territoriali che hanno coinvolto 65 Sezioni e circa 120 persone. Ogni volontario, a sua volta, ha riproposto il corso – in media – ad altre 4 persone all'interno della propria Sezione. In meno di tre mesi questo percorso sperimentale ha permesso di formare 425 dialogatori.

*bilancioaismRisorseUmaneRIF_Layout 1 10/05/11 14:49 Pagina 151

vorano nell'Associazione; per garantire la massima oggettività e uniformità di valutazione per tutti coloro che partecipano al progetto associativo; per offrire uno strumento di crescita professionale, un modo per identificare insieme le aree di miglioramento e le opportunità di sviluppo; per capire quanto le singole persone che lavorano in AISM – unite dalla stessa adesione ai valori e concentrate sul raggiungimento dello stesso traguardo – hanno contribuito al raggiungimento dei fini istituzionali dell'Associazione.

Tutte le attività di formazione, sia quelle per i volontari sia quelle per i dipendenti e collaboratori, sono svolte da **Accademia AISM**, la scuola permanente di formazione dell'Associazione. Attraverso corsi frontali, corsi in modalità Fad (Formazione a distanza e online), Accademia fornisce le competenze specifiche per svolgere al meglio il proprio ruolo.

Di anno in anno l'offerta di Accademia si evolve e vengono sviluppate nuove modalità di erogazione. Negli anni passati i corsi per volontari si sono sempre tenuti nel polo formativo della casa vacanze "I Girasoli" di Lucignano o a Roma, in occasione degli incontri associativi. Nel 2010, con l'aumento dei corsi proposti e delle richieste di formazione provenienti dal territorio, Accademia ha rimodulato la propria offerta e si è "spostata" verso il territorio per favorire la presenza delle Sezioni più lontane e ridurre i costi di partecipazione. Accademia ha sperimentato il corso "gestione e reclutamento delle risorse umane avanzato" strutturando l'offerta in corsi a livello regionale (vedi box pagina a fianco).

La **formazione per volontari e dipendenti di Sezione** prevede un percorso di crescita comune, poiché le due categorie necessitano di competenze simili per operare a contatto con la persona con SM sul territorio. Per la prima volta insieme al calendario sono state pubblicate le schede descrittive di ogni corso, in modo da fornire maggiori informazioni a coloro che vogliono prendere parte alle attività formative di Accademia. Nel 2010 AISM ha ampliato l'offerta dei **corsi frontali** portandoli a 12, erogati su 32 edizioni complessive[1], e ha formato 459 persone.

19 i **corsi Fad** realizzati nel 2010 che hanno visto la partecipazione di 1.519 persone (3.245 le iscrizioni totali, con una media di oltre due corsi frequentati da ciascuno). Dal 2008, anno in cui è nata Accademia, a fine 2010 sono stati erogati 32 corsi in questa modalità e le iscrizioni totali sono state 10.632.

Nel 2010 Accademia ha inaugurato i primi **percorsi di specializzazione** per volontari e dipendenti di Sezione. Il percorso operatore locale di progetto era composto da 6 corsi Fad (cultura AISM I, da apprendista a maestro, gestione del Servizio civile nazionale, cultura AISM avanzato, sicurezza e prevenzione dei rischi, lavoro di gruppo) e un corso frontale di una giornata (dinamiche relazionali). Il percorso coordinatore dei volontari prevedeva 3 corsi Fad (cultura AISM I, cultura AISM avanzato, lavoro di gruppo), 2 corsi frontali (corso reclutamento e gestione risorse umane base e avanzato) e un incontro in Sezione.

Accademia si occupa anche della **formazione di dipendenti e collaboratori,** attraverso la realizzazione di specifici corsi tecnici e al ruolo. Nel 2010 è partito un percorso formativo pilota

1. In particolare la sperimentazione delle edizioni territoriali sul corso reclutamento ha visto 1 edizione pilota e 9 edizioni territoriali; tra febbraio e maggio, sono state realizzate 7 edizioni e quella pilota, coinvolgendo in breve tempo più Sezioni con un maggior numero di volontari per Sezione (165 persone e 69 sezioni formate)

*bilancioaismRisorseUmaneRIF_Layout 1 10/05/11 14:49 Pagina 152

Visita alla città di Caravaggio (BG), Sezione di Bergamo durante volontariato d'impresa ABB

per i nuovi dipendenti delle Sezioni – che ha coinvolto due persone – basato sullo studio di un percorso formativo ad hoc a partire dalla job description e dalle mansioni della persona. Il corso sul team work, destinato sia a responsabili sia a coordinatori e realizzato in collaborazione con Hay Group, è proseguito anche nel 2010 con gli incontri rivolti ai coordinatori e l'attività di coaching verso quattro persone.
Tra le attività consolidate di Accademia ci sono le équipe territoriali che si occupano di formare i ragazzi del servizio civile. All'interno delle équipe collaborano formatori accreditati dalla Sede nazionale, che si occupano della formazione generale che introduce al mondo di AISM, e le Sezioni, che forniscono una formazione specialistica sui progetti a cui i ragazzi devono lavorare.
Nel 2010 non è stata erogata la formazione ai ragazzi del servizio civile a causa dello slit-

"Ho 38 anni e lavoro in ABB. Quando l'azienda ha proposto la possibilità di un'esperienza di volontariato, mi sono data subito disponibile. Era l'occasione di fare qualcosa che mi interessa come persona. Ho scelto di incontrare direttamente le persone. Con Wanna, volontaria da 15 anni nella Sezione AISM di Milano, sono andata per una giornata all'Istituto Palazzolo, nel reparto dedicato alle persone con SM: sono persone giovani. Con una giornata intera ho capito come vivono, i loro bisogni, i loro problemi, le loro aspettative. Sorridendo, hanno detto che eravamo state preziose: una finestra aperta sulla realtà. Ma loro hanno spalancato per me un portone: l'esperienza mi ha arricchita, mi ha fatto conoscere la sclerosi multipla e l'AISM. Ho toccato con mano come, col sostegno dell'Associazione, anche chi prova rifiuto e rabbia verso la SM può arrivare a convivere con serenità con la SM e avere forza per affrontarne ogni giorno le conseguenze. **Sabina**"

*bilancioaismRisorseUmaneRIF_Layout 1 10/05/11 14:49 Pagina 153

La formazione di Accademia

La formazione per volontari e dipendenti di Sezione

KPI Indicatore efficienza formativa (totale ore di formazione/volontari formati): 7,9

Corsi frontali Accademia:

- 12 corsi erogati (+200% rispetto al 2009)
- 268 ore di formazione (+405 nel 2009)
- 459 persone iscritte (+164 nel 2009)
- 18 sedi formative territoriali coinvolte
- 17 formatori professionali impegnati
- 1.126 le iscrizioni complessive a corsi e laboratori

Corsi FAD:

- 19 corsi erogati
- 1.519 partecipanti

Percorsi di specializzazione:

- 6 corsi FAD e 1 corso frontale per operatore locale di progetto
- 3 corsi FAD, 2 corsi frontali e 1 in Sezione per coordinatore di volontari

La formazione per i dipendenti della Sede nazionale

KPI Indicatore efficienza formativa (totale ore di formazione/dipendenti formati): 27

14 momenti formativi, tra cui:

- 13 corsi interni (negoziazione; Introduzione alla Balanced Scorecard: Teoria e applicazione al piano strategico operativo AISM, Preparazione bilancio preventivo e flussi cassa)
- 1 incontro in plenaria con oggetto "sistema di valutazione"
- 5 corsi esterni legati ai piani di sviluppo
- 4 incontri di team work per coordinatori (28 e 29 aprile, 8 giugno, 14 settembre) e attività di coaching a 4 persone
- 2 incontri di aggiornamento in occasione delle giornate dei dipendenti

208 iscritti ai corsi dedicati ai dipendenti

*bilancioaismRisorseUmaneRIF_Layout 1 10/05/11 14:49 Pagina 154

tamento del Bando per la presentazione dei progetti del 2009 (vedi box AISM e il servizio civile), però AISM ha accreditato presso l'UNSC il nuovo sistema formativo per i ragazzi che prevede l'aumento della formazione specialistica da 50 a 72 ore.

La motivazione e la fidelizzazione

Dopo averle cercate, selezionate e fatte crescere AISM lavora per tenere con sé tutte le persone che sono entrate a far parte del movimento, organizzando iniziative di motivazione e fidelizzazione e dialogando con loro attraverso il canale della comunicazione interna.
Gli eventi offrono ai partecipanti la possibilità conoscersi meglio, condividere esperienze, informarsi sull'Associazione, ricevere formazione e quindi sentirsi parte attiva del movimento. Lo scopo è quello di favorire il consolidamento dei legami tra le persone che lavorano all'interno della Rete e contribuire al rafforzamento dell'identità associativa, diffondendo la visione e la missione di AISM tra i volontari, i ragazzi del servizio civile, i dipendenti, le cariche associative (vedi Sviluppare la consapevolezza dell'identità).
Oltre a Young! che da semplice evento si è trasformato in un movimento dei giovani AISM (vedi case history Young), nel 2010 sono stati organizzati altri appuntamenti dedicati alle risorse umane.
I volontari AISM sono stati i protagonisti di **Volontariamo Days**, iniziativa che è stata replicata dopo il successo della prima edizione nel 2009. All'evento, che si è svolto dal 10 al 12 settembre a Lucignano, hanno partecipato 63 Sezioni e 208 volontari. La tre giorni è stata caratterizzata da un intenso programma di informazione e formazione che, tra sessioni individuali, tavole rotonde e laboratori, ha guidato i partecipanti ad approfondire e condividere il piano strategico di AISM.
Le iniziative per favorire il coinvolgimento e rafforzare il senso di appartenenza all'Associazione non si rivolgono solo ai volontari, ma anche ai dipendenti e ai collaboratori. Anche nel 2010 sono state organizzate le **giornate dei dipendenti** (22 luglio e 22 dicembre), due

Volontariamo days

10–11–12 settembre

- 7 percorsi formativi ripetuti 3 volte
- 3 percorsi di specializzazione (Presidenti provinciali, Presidenti Coordinamento regionale, nuovi volontari)
- 6 sportelli informativi
- 208 partecipanti
- 63 Sezioni

*bilancioaismRisorseUmaneRIF_Layout 1 10/05/11 14:49 Pagina 155

appuntamenti durante i quali si sono analizzati i risultati raggiunti e gli obiettivi futuri. Gli incontri dedicati ai dipendenti, oltre a essere un momento di riflessione, sono l'occasione per raccogliere i pareri e i suggerimenti di chi lavora in AISM per rafforzare i legami all'interno della Rete.

Anche gli **incontri associativi** – le due Conferenze dei Presidenti che si sono tenute a febbraio e a novembre e l'Assemblea generale di aprile – sono momenti importanti che favoriscono la condivisione dell'identità associativa tra volontari, dipendenti, cariche elettive.

Oltre agli eventi anche la **comunicazione interna** ricopre un ruolo fondamentale nella gestione delle risorse umane, informandole, motivandole e rendendole partecipi delle attività svolte e delle strategie da perseguire. La comunicazione interna al movimento permette di consolidare i legami e di condividere i valori associativi perché è proprio attraverso il dialogo tra AISM e le sue risorse che l'Associazione costruisce la propria identità.

Dal 2004 la rete intranet AISM è lo strumento interattivo che permette ai membri dell'Associazione di condividere in tempo reale notizie e documenti. Per rafforzare il dialogo sono stati sviluppati altri canali di comunicazione interna: rete@ism e i laboratori.

rete@ism è la newsletter interna dell'Associazione che, dal 2007, mira a facilitare l'operatività di tutti coloro che sono attivi nelle strutture AISM: volontari, dipendenti, volontari in servizio civile. La newsletter aggiorna mensilmente sui progetti che coinvolgono i Soci, le Sezioni, i Gruppi operativi, i Coordinamenti regionali e la Sede nazionale. Pubblicata sulla rete Intranet e inviata tramite e-mail, è spesso accompagnata dall'allegato "Who's who", una presentazione dei dipendenti della Sede nazionale corredata di foto.

Assemblea generale
16–17–18 aprile

> 80 Sezioni
> 254 partecipanti
> 239 iscrizioni ai laboratori

Conferenza dei Presidenti
12–13–14 febbraio

> 72 Sezioni
> 163 partecipanti
> 290 iscrizioni ai laboratori

Conferenza dei Presidenti
19–20–21 novembre

> 79 Sezioni partecipanti
> 213 partecipanti
> 360 iscrizioni ai laboratori

*bilancioaismRisorseUmaneRIF_Layout 1 10/05/11 14:49 Pagina 156

I **laboratori** sono appuntamenti formativi che si concentrano su argomenti specifici e si svolgono in occasione degli incontri associativi. Lo scopo è favorire il confronto operativo tra la Sede nazionale e i referenti delle Sezioni attraverso la condivisione di informazioni ed esperienze.

Il capitale sociale prodotto dalle risorse umane AISM

Il capitale sociale è il valore economico stimato che AISM produce realizzando gratuitamente attività e servizi sanitari e sociali a supporto della persona con SM.
Il valore del **capitale sociale** per il 2010 si è attestato su oltre **13,6 milioni di euro** (+1,32% rispetto al 2009), per **oltre 1.080.000 ore di impegno** (+3,27%).

Risultano diminuite le ore di supporto all'autonomia che fanno capo ai giovani in servizio civile nazionale che sono passate a 318.000 ore contro le oltre 430.000 ore dell'anno precedente, attestandosi su un valore di oltre 2,6 milioni di euro.
Il trend di decremento del Servizio Civile, dovuto alla diminuzione dei giovani assegnati dall'UNSC, è stato tuttavia compensato dai volontari, cresciuti in numero e in impegno, che hanno raggiunto risultati sostanzialmente analoghi a quelli dei ragazzi in servizio civile.
Viene inoltre confermato il trend di crescita dei servizi riabilitativi e socio assistenziali delle attività complesse, dovuto sia al potenziamento delle attività di riabilitazione che al consolidamento dei servizi socio-assistenziali.
Vedi tabella per i valori per singola categoria di operatori del capitale sociale AISM 2010.

Risorse umane	Valore orario medio	Numero complessivo ore assistenza/anno (al netto ferie e riposi)	Valore equivalente per anno (al netto ferie e riposi)	Incidenza % sul totale valore
Volontari in Servizio Civile Nazionale	€ 8,40	318.000	€ 2.671.200	20%
Volontari presso la rete territoriale e la Casa Vacanze	€ 8,40	328.345	€ 2.758.095	20%
Operatori impegnati in attività di servizi alla persona presso la Sede Nazionale (incluso numero verde)	€ 19,00	92.639	€ 1.760.149	13%
Operatori sociali e sanitari impegnati in attività di assistenza c/o attività complesse	€ 21,00	104.125	€ 2.186.625	16%
Altri operatori impegnati in attività di supporto ai servizi di assistenza presso attività complesse	€ 19,00	52.174	€ 991.306	7%
Personale operante presso la rete territoriale e la Casa Vacanze	€ 16,75	96.305	€ 1.613.104	12%
Servizi in appalto o affidati all'esterno presso la rete territoriale e attività complesse	€ 18,74	89.127	€ 1.670.234	12%
TOTALE 2010	€ 16	1.080.714	€ 13.650.712	100%

*bilancioaismRisorseUmaneRIF_Layout 1 10/05/11 14:49 Pagina 157

Obiettivi di miglioramento

Gli obiettivi prefissi da AISM per il raggiungimento dell'obiettivo strategico **Sviluppare le capacità e le competenze delle risorse umane** per il 2011 sono:

- Migliorare la tecnologia Fad nel programma di formazione
- Strutturare tutti i processi di reclutamento e kit per le Sezioni
- Implementare l'offerta formativa di Accademia con percorsi per quadri associativi
- Implementare la parte relativa alla gestione delle risorse umane dipendenti con il completamento del sistema di valutazione delle prestazioni nella Sede nazionale e l'introduzione del modello nei Centri AISM

"Cosa è stato Young? il primo appuntamento per tutti i giovani del Movimento AISM. Come in un grande calderone alchemico ci abbiamo messo dentro tanta materia grigia e contiamo di ricavarne almeno una pepita d'oro.
Un confronto fantastico: io sono in Sezione da settembre 2009. A gennaio 2010 ho iniziato a fare il Servizio civile. Ma avevo e ho tanta voglia e bisogno di comunicare le mie idee.
A Lucignano ho trovato Sezioni dove i giovani sono tanti e hanno anche cariche istituzionali. Tutti noi dobbiamo favorire il ricambio generazionale, avvicinare giovani che possano diventare protagonisti attivi in Associazione."

John, GO Cesena, Sezione Forlì-Cesena; John ha 28 anni, nel 2010 ha svolto il Servizio civile in Sezione, ha la SM.

BilancioAismReteAssociativa_Rif_Layout 1 10/05/11 14:50 Pagina 158

Rafforzare il ruolo della Rete associativa

L'obiettivo strategico e i risultati attesi

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

La Rete AISM è composta dalle Sezioni con i loro Gruppi operativi, i Coordinamenti regionali, i Team Regionali e la Sede nazionale stessa.
L'obiettivo strategico "Rafforzare il ruolo della Rete associativa" fa riferimento a due aree principali di azione: la gestione formale della Rete e lo sviluppo della Rete. Le due aree sono strettamente connesse tra loro. La parte formale – ovvero la correttezza, l'eticità, la trasparenza in tutte le azioni perseguite – è la garanzia del corretto funzionamento della rete stessa ed è il presupposto per far sì che si sviluppi correttamente – che cresca, si formi e lavori – poiché il piano strategico ha senso solo se diventa una realtà concreta sul territorio, migliorando la qualità di vita delle persone con SM.
Rafforzare il ruolo della Rete associativa è un obiettivo trasversale a tutti gli altri obiettivi strategici, poiché tutte le azioni e i progetti operativi dell'Associazione vengono attuati attraverso il lavoro sinergico delle Sezioni, della Sede nazionale e degli altri "nodi" della Rete. All'interno della Balanced scorecard (vedi pag. 54) ricade nell'area "innovazione e apprendimento" ed è un obiettivo organizzativo con il quale interagiscono tutti gli altri obiettivi strategici.

BilancioAismReteAssociativa_Rif_Layout 1 10/05/11 14:50 Pagina 159

La Rete rappresenta il “cervello collettivo” di AISM: solo attraverso il lavoro sinergico di ognuna delle sue ramificazioni territoriali l'Associazione può recepire le esigenze delle persone con SM e realizzare una vera affermazione dei diritti, offrire servizi per migliorare la qualità della vita. Il “cervello collettivo” è anche la capacità della Sede nazionale di raccogliere e mettere insieme le informazioni e le richieste del territorio per elaborare obiettivi e piani strategici in grado di attuare concretamente la missione associativa.
Lo scambio continuo e la collaborazione tra ogni singola parte della Rete permette di sviluppare strumenti, metodologie e procedure condivise che favoriscono l'uniformità di azione e consentono di realizzare concretamente la strategia globale di AISM.

Gli Area manager, punti di contatto tra la Sede nazionale e le Sezioni provinciali, svolgono proprio questa funzione di legame: sono loro il canale di dialogo dedicato che collega il centro alla periferia. Grazie al loro lavoro e all'opera di affiancamento, nel 2010 le Sezioni hanno preso coscienza del ruolo che ricoprono non solo dal punto di vista operativo, ma anche strategico: solo attuando il piano strategico sul territorio è possibile raggiungere gli obiettivi associativi.

> **Nel 2013 AISM** grazie a un’efficace revisione della struttura organizzativa a livello provinciale e regionale, e attraverso le Sezioni e i Centri socio assistenziali e riabilitativi sarà in grado di sviluppare attività e servizi sociali, sanitarie e di informazione di elevata qualità, erogati nel rispetto di standard

“Grazie a una mappatura dei Centri clinici del Piemonte abbiamo capito meglio le criticità del territorio e, soprattutto, abbiamo aperto diversi Infopoint per il primo contatto con le persone con SM.
Ora il 90% dei Centri clinici sono presidiati da Infopoint e arriveremo presto al 100%. Questo ci consente di raggiungere tutte le persone con SM del territorio e di farci conoscere nei Centri clinici come Associazione che supporta a 360 gradi le persone con SM. Un secondo risultato di cui siamo fieri è la formazione. Servono volontari sempre più preparati. Con le figure di nuovi formatori territoriali abbiamo più facilità di raggiungere tutte le Sezioni e abbattiamo i costi.
Abbiamo già erogato due corsi di formazione, uno per coloro che avrebbero aperto gli Infopoint e uno per il reclutamento di nuovi volontari e la formazione dei coordinatori che li seguiranno nel loro nuovo percorso in Associazione. E stiamo preparando insieme a tutte le Sezioni un Convegno scientifico previsto a Torino in autunno.
Con il supporto del Consigliere nazionale Sara Dalmasso e dell'Area manager Renato Benzi stiamo lavorando tanto, e le Sezioni del Piemonte rispondono benissimo. Io personalmente ho la sclerosi multipla da circa 20 anni: l'impegno che ho in AISM mi aiuta, mi tiene impegnata la mente, mi tiene in movimento. E io sono pazzo, tra virgolette, del Movimento AISM. Siamo una grande forza.”

Francesco Vacca,
Presidente Coordinamento Regionale Piemonte.

BilancioAismReteAssociativa_Rif_Layout 1 10/05/11 14:50 Pagina 160

Da sinistra a destra: Renato Benzi, Giuliana Settinieri, Andrea De Giorgio, Davide Solari, Federica Terzuolo

qualitativi comuni, applicati e condivisi da tutta la struttura associativa. La strategia di sviluppo delle risorse umane avrà portato volontari, dipendenti e collaboratori a lavorare insieme in modo sinergico per migliorare e potenziare i servizi alle persone con SM, sia a livello nazionale che sul territorio. I TEAM regionali, composti da volontari e collaboratori opportunamente formati, saranno pienamente attivi e lavoreranno al fianco dei Coordinatori regionali e delle Sezioni, mettendo a disposizione le loro capacità e competenze per attuare le priorità del piano strategico a livello locale.

La Rete AISM

La Rete AISM è composta da **98 Sezioni**, **58 Gruppi operativi**, **17 Coordinamenti regionali** e la **Sede Nazionale** che lavorano in collaborazione totale per realizzare con efficacia il piano strategico. La Rete associativa è la struttura portante di AISM: ogni progetto, ogni processo operativo, viene condiviso e adattato alle specificità di ogni "nodo", affinché tutta la Rete possa crescere e svilupparsi uniformemente.

Un'altra caratteristica della Rete AISM è la capillarità, prerequisito fondamentale per l'efficacia d'azione e indicatore della capacità di attuare il piano strategico.

Attraverso essa AISM raggiunge le persone con SM "ovunque esse siano". A livello locale promuove l'assistenza sociale e sanitaria alla persona con sclerosi multipla nell'ottica di assicurare la piena partecipazione della persona con SM alla vita familiare, sociale, lavorativa.

La Rete territoriale AISM non si sostituisce agli enti pubblici preposti, ma collabora con loro per progettare e realizzare iniziative e servizi centrati sulla persona stessa.

Le Sezioni hanno un ruolo centrale nelle attività di promozione dell'autonomia della persona con SM: organizzano e coordinano sul territorio il movimento dei volontari, dei ragazzi in servizio civile, degli operatori socio-sanitari; informano e sensibilizzano la comunità locale sui temi della sclerosi multipla; portano avanti azioni di rappresentanza e affermazione dei diritti delle persone con SM; raccolgono i fondi per finanziare la propria attività e la ricerca scientifica; fanno opera di divulgazione e contribuiscono ai progetti della ricerca scientifica (come nel caso della ricerca intramurale "Il lavoro nella persona con disabilità").

Il KPI indicatore di copertura territoriale, misura il rapporto tra le Sezioni AISM e le Province italiane. Nel 2010 il valore è 89,09%. Nonostante siano state costituite due nuove Sezioni (Rovigo e Viterbo) il valore è in lieve flessione rispetto al 2009 perchè sono state istituite tre nuove Province.

BilancioAismReteAssociativa_Rif_Layout 1 10/05/11 14:50 Pagina 161

La gestione formale della Rete

La solidità di AISM, la correttezza e il rispetto di principi etico-morali sono alla base del rapporto che l'Associazione ha instaurato e consolidato negli anni con le persone con SM e tutti gli azionisti sociali.
L'attenzione alla responsabilità etico-sociale è una caratteristica fondamentale dell'Associazione ed è testimoniata dall'adozione di un **Codice etico** che esprime i principi, i valori e gli impegni che costituiscono l'identità associativa: serietà, trasparenza, integrità e onestà, senso di responsabilità, indipendenza, solidarietà, diligenza, professionalità sono alcuni dei principi contenuti nel Codice (vedi pag. 23).
L'Associazione e la Fondazione si reggono su modelli di governance definiti e su un insieme di regole che – attraverso lo Statuto, i Regolamenti e il Codice etico – assicura la correttezza formale: meccanismi certi nella titolarità di cariche, incarichi, mandati, nella costituzione o cessazione delle sedi associative, nei livelli standard di operatività e di funzionamento della Rete territoriale.
AISM presta grande attenzione alla gestione della parte formale. Questa, infatti, è la prima garanzia per le persone con SM e per gli azionisti sociali di avere a che fare con un'associazione corretta, trasparente ed eticamente intoccabile ed è anche ciò che permette all'Associazione stessa di svilupparsi, poiché senza meccanismi definiti e rispetto delle regole non può esserci crescita.
Per quanto riguarda la gestione della Rete particolare attenzione è rivolta al rinnovo della composizione degli organi dell'articolazione territoriale, alla gestione delle anagrafiche dei soci e dei volontari. Per garantire la correttezza formale e la tutela degli enti del gruppo e dei loro organi è attivo l'ufficio legale – compliance di AISM che assicura, sia a livello nazionale sia territoriale,

BilancioAismReteAssociativa_Rif_Layout 1 10/05/11 14:50 Pagina 162

La copertura territoriale della Rete associativa

il pieno rispetto della legislazione di riferimento (in materia di sicurezza, privacy, autorizzazioni e permessi), inoltre l'Associazione sta lavorando alla definizione di un modello di analisi del rischio per la prevenzione e gestione dei comportamenti illeciti.

Lo sviluppo della Rete

Una corretta e trasparente gestione formale della Rete è quindi il prerequisito essenziale per lo sviluppo della Rete stessa. D'altronde affinché il piano strategico si trasformi in azioni che portano un miglioramento alla qualità di vita delle persone con SM, è necessario che la Rete lo concretizzi sul territorio: per far questo ogni parte di AISM deve crescere, formarsi e lavorare in sinergia con le altre.

Il compito dell'obiettivo "Rafforzare il ruolo della Rete associativa AISM" è proprio questo: far sì che ogni nodo della Rete metta in pratica le azioni del piano strategico e si sviluppi in armonia con gli altri.

Lo sforzo di AISM nel 2010 si è concentrato nell'accompagnare ogni parte della Rete, in particolare le Sezioni e i Coordinamenti regionali, a prendere coscienza del proprio ruolo strategico all'interno del piano "Insieme per il nostro futuro".

Gli Area manager e i piani operativi di Sezione

Le Sezioni provinciali hanno il compito di elaborare piani operativi coerenti con gli obiettivi del piano strategico.

Nel 2010 vi è stata un'intensa attività degli Area manager sul territorio per affiancare le Sezioni nella stesura del loro piano operativo. Lo scorso anno l'introduzione della figura dell'Area manager era un progetto in fase di definizione e di formazione. Oggi sono una realtà operativa e rappresentano il ponte tra Sede nazionale e le ramificazioni della Rete associativa. L'Area manager è un'agente di crescita, il suo compito prioritario è far crescere le Sezioni, aiutandole a svilupparsi e portando competenze e conoscenza. L'Area manager è una sorta di "catalizzatore" dei flussi informativi tra il "centro" e la periferia e porta le istanze da uno all'altra, viceversa: è una persona che conosce a fondo il piano strategico di AISM

BilancioAismReteAssociativa_Rif_Layout 1 10/05/11 14:50 Pagina 163

e tutti i suoi obiettivi e affiancando le Sezioni le aiuta a ragionare sull'importanza della pianificazione e su quali siano i benefici che la traduzione in piani operativi della visione strategica produce per le persone con SM.
Gli Area manager operativi nel 2010 erano 4 e hanno coperto 11 Regioni affiancando 58 Sezioni. Le regioni ancora scoperte sono: Sardegna, Sicilia, Campania, Marche, Abruzzo, Molise, Trentino, Friuli, Emilia Romagna. Queste aree vengono comunque presidiate direttamente dalla Sede nazionale e l'obiettivo di miglioramento sarà la completa copertura del territorio nazionale da parte degli Area manager.

Nel 2010 AISM ha avviato un progetto pilota per supportare le Sezioni a elaborare i propri piani operativi sul modello del piano strategico, utilizzando i KPI e legandoli – attraverso l'attività svolta dal controllo di gestione (vedi pag. 172) – ai budget. Il progetto sperimentale ha ottenuto risultati superiori alle attese: grazie all'attività di affiancamento degli Area manager sono stati attuati 14 piani operativi delle Sezioni (Alessandria, Bari, Bergamo, Cremona, Cuneo, Firenze, Genova, Lodi, Matera, Novara, Potenza, Reggio Calabria, Savona, Vibo Valentia) – 6 in più di quelli previsti – e ne sono stati redatti 60. Gli Area manager hanno effettuato

Il ponte tra la Sede nazionale e la Rete territoriale: il lavoro degli Area manager

I quattro Area manager di AISM nel corso del 2010 sono stati a disposizione delle Sezioni e dei Coordinamenti regionali svolgendo sia attività di front office sia di back office.
Il lavoro di front office è quello svolto presso le Sezioni e i Coordinamenti regionali del territorio assegnato: si tratta di un lavoro di supporto, consulenza, redazione dei piani e formazione. In totale nel corso dell'anno gli Area manager hanno dedicato a queste attività la maggior parte del tempo (il 53,6%) . Il lavoro di back office è quello effettuato presso la Sede nazionale. Gli Area manager lavorano a contatto con le altre aree per preparare gli interventi da svolgere nelle Sezioni, per risolvere situazioni complesse o portare informazioni e indicazioni dalla Sede nazionale al territorio. Nel 2010 gli Area manager hanno dedicato a queste attività oltre il 28% del tempo complessivo lavorato. Il restante 18,3% del tempo è stato impiegato dagli Area manager per gli spostamenti, indice dell'impegno richiesto per coprire il territorio di riferimento.

IL LAVORO DEGLI AREA MANAGER

BilancioAismReteAssociativa_Rif_Layout 1 10/05/11 14:50 Pagina 164

anche un lavoro di monitoraggio su 11 piani: in media le Sezioni hanno raggiunto il 90% dei KPI introdotti nei piani operativi (in 5 Sezioni i KPI sono stati raggiungi al 100%, in 4 all'80%, in una al 75% e in una al 65%). Gli Area manager e le Sezioni hanno monitorato anche tutti gli Infopoint, i siti internet e lo Scaffale AISM presenti nelle aree di loro competenza: gli Infopoint funzionano su circa il 60% del territorio (nel 2010 ne sono stati attivati 20 nuovi), il sito internet e lo Scaffale funzionano su oltre il 70% del territorio (per Infopoint e Scaffale AISM vedi anche il capitolo Raggiungere tutte le persone con SM, per i siti di Sezione vedi pag. 182).

È stata monitorata anche la copertura territoriale del progetto Donne, del progetto Giovani e di Young (con dati differenti a seconda della provenienza geografica), mentre la mappatura dei Centri clinici è stata completata sul 100% del territorio.

La collaborazione tra le Sezioni e gli Area manager ha portato a un vero e proprio cambiamento culturale e metodologico nell'approccio ai piani operativi poiché ha reso esplicito il collegamento tra le strategie di "Insieme per il nostro futuro" e le ricadute concrete per persone con SM. Attraverso la redazione del piano operativo le Sezioni hanno sviluppato una maggiore consapevolezza di quanto il proprio lavoro influisca concretamente alla realizzazione di tutti gli obiettivi: dalle azioni di reclutamento dei volontari alla promozione di Young, dal lavoro con le Commissioni per l'affermazione dei diritti delle persone con SM a quello di raccolta fondi, dall'informazione sugli sviluppi della ricerca scientifica alla sensibilizzazione sulla sclerosi multipla durante la Settimana nazionale della sclerosi multipla.

Il cambiamento culturale legato al Progetto piani operativi è cominciato con la redazione e attuazione dei piani da parte delle Sezioni

"In Sezione all'AISM di Roma ho fatto di tutto perché lì ci si potesse incontrare con tanti giovani, anche solo per parlare tra di noi, per stare tra di noi. Sono riuscita a coinvolgere anche amici che non avevano la SM, mia sorella è tra questi, e ha tanto voglia di fare... Nonostante qualche pregiudizio, che da parte di alcuni ancora c'è, nonostante la voglia di non impegnarsi per gli altri, i giovani di oggi non sono tutti così superficiali"

Rosita, 33 anni. Ha la SM dal 2004. Vive e lavora a Roma. Si è laureata in Giurisprudenza. È fidanzata. Desidera sposarsi e costruire una famiglia propria.

BilancioAismReteAssociativa_Rif_Layout 1 10/05/11 14:50 Pagina 165

Case history Il piano operativo della Sezione di Vibo Valentia

Il piano operativo è la risposta organizzativa alle esigenze delle persone con SM. La SM è una realtà complessa che incide contemporaneamente su molteplici aspetti della vita delle persone, dalla gestione del decorso, all'esigenza di informazioni, alla sfera affettiva, lavorativa, sociale. Non solo: la SM varia da persona a persona e da momento a momento nella vita della stessa persona. Quindi agire concretamente vuol dire riuscire a intervenire contemporaneamente su più aspetti. Per farlo in modo efficace ed efficiente AISM attua il piano strategico sul territorio attraverso il piano operativo di Sezione, che è lo strumento che consente di avere la persona con SM sempre al centro del proprio pensare e del proprio agire per cambiare la realtà della SM e delle persone coinvolte.

L'esempio di Vibo Valentia: la provincia di Vibo Valentia, composta da 50 comuni, è tra le province più povere d'Italia[1]. Territorio morfologicamente complesso, con istituzioni che operano in contesti sociali estremamente difficili. La Sezione nel 2010 ha redatto e attuato il piano operativo nella sua totalità. Cosa è cambiato nella vita delle persone con SM?

Contatto, dialogo e partnership con i nostri azionisti sociali: attraverso attività specifiche di contatto e dialogo, lavorando in partnership con il Centro clinico del territorio, la Sezione ha ampliato il numero di persone con SM in contatto con l'Associazione. Giovani, donne, neo diagnosticati, mamme, famiglie che oggi conoscono AISM hanno a disposizione un punto di riferimento, informazione mirata e rigorosa, servizi sociali diretti che rispondano a specifiche esigenze. Persone che oggi possono decidere della propria vita con maggiore consapevolezza.

Sviluppare le nostre fonti di finanziamento: attraverso un'attenta organizzazione in occasione delle manifestazioni nazionali, la Sezione ha contribuito alla riuscita degli eventi ed è tra le prime 25 d'Italia e la 3ª del Sud per rapporto abitanti/prodotto distribuito, garantendo la totale sostenibilità del piano operativo, crescendo del 15% rispetto al 2009 e pianificando un aumento delle attività nel 2011.

Concentrarsi su innovazione e apprendimento: la Sezione ha reclutato e formato 10 volontari che oggi hanno un ruolo associativo, impegnati in attività rivolte alle persone con SM, nello sviluppo della rete locale e della raccolta fondi e che operano, per conto di AISM, in FISH e nei contesti istituzionali.

Processo di miglioramento continuo: attraverso il controllo di gestione la Sede nazionale e la Sezione hanno monitorato mensilmente i conti e l'avanzamento delle attività. Avere sempre il controllo organizzativo, economico e gestionale, secondo il Codice etico e il tessuto valoriale su cui si fonda AISM, è stata la garanzia di aver agito in modo efficace ed efficiente durante il 2010, individuando le criticità e i margini di miglioramento per il 2011. L'esperienza della Sezione di Vibo Valentia insegna che attuare il piano operativo consente di agire a 360 gradi sulla realtà delle persone con SM del territorio, interagendo efficacemente con il contesto socio-economico, ponendosi come punto di riferimento e attore principale del cambiamento.

1. Secondo un'analisi del Sole 24 Ore su dati del ministero dell'Economia, Vibo Valentia è 104ª nella classifica dei redditi pro capite 2008 dei capoluoghi di provincia.

BilancioAismReteAssociativa_Rif_Layout 1 10/05/11 14:50 Pagina 166

ed è continuato con la diffusione in Conferenza dei Presidenti di un "Quaderno dei processi" di Sezione per la condivisione delle conoscenze e competenze per la redazione del piano.

Coordinamenti e Team regionali

Nel 2010 è partito anche il lavoro con i Coordinamenti regionali che ha impegnato gli Area manager nell'accompagnarli verso una maggiore consapevolezza del proprio ruolo. Il Regolamento AISM definisce i compiti dei Coordinamenti regionali. Gli articoli 33 e 34 assegnano a questi organi regionali il compito di portare avanti le autonomie specifiche nei seguenti campi: rappresentanza e affermazione dei diritti, promozione delle risorse umane e loro formazione, coordinamento progetti di Sezione a carattere regionale, contatto con altre associazioni.

Nel 2010 gli Area manager hanno lavorato per stimolare i Coordinamenti a un cambio di mentalità in questa direzione e favorire così una maggiore consapevolezza: questo non è solo il luogo in cui i rappresentanti delle Sezioni si incontrano e si confrontano sulle iniziative e i risultati raggiunti, ma è l'organo regionale che può portare avanti azioni di affermazione dialogando con le istituzioni, che garantisce alle Sezioni la possibilità di fare formazione e che – alla luce del ruolo, delle funzioni e delle responsabilità – si dovrà dotare di **piano operativo** (lo hanno già fatto tre Coordinamenti regionali).
Per il 2011 è previsto un investimento sulla formazione dei Coordinamenti, in particolare verrà avviato in Accademia AISM un percorso formativo dedicato ai membri di questi organismi.
Nel 2010 è stata anche recepita la modifica

BilancioAismReteAssociativa_Rif_Layout 1 10/05/11 14:50 Pagina 167

del 2008 al Regolamento AISM che ha assegnato maggior rilievo al ruolo del Presidente del Coordinamento regionale, figura eletta secondo criteri di competenza e capacità nel sviluppare la Rete a livello regionale.
Gli Area manager hanno seguito diversi **progetti regionali** – 5 su Lombardia, 4 su Piemonte e Valle D'Aosta, Puglia, Calabria e Basilicata, 3 su Liguria, 2 su Veneto – monitorando: promozione e attuazione degli Infopoint; promozione sul reclutamento (che sfiora quasi il 100%) e attivazione (oltre il 70% tra formazione e partecipazione in piazza); promozione e mappatura delle Commissioni (quasi al 100% la prima e oltre il 50% la seconda); mappatura dei Centri (100%).
Sulla dimensione regionale operano anche i Team regionali. Si tratta di esperti – volontari o dipendenti – con competenze specifiche ai quali sono stati assegnati dei compiti tecnici di supporto ai Coordinamenti.
I Team regionali sono composti da esperti in welfare che accompagnano i Coordinamenti nelle relazioni con le istituzioni e da esperti progettisti che supportano le Sezioni nelle attività di sviluppo dei progetti (per gli esperti in welfare vedi pag. 136).

Le azioni di supporto alla Rete

Oltre ai progetti e alle azioni specifiche che vengono avviate di anno in anno per favorire un corretto e omogeneo sviluppo della Rete, vi sono molte altre azioni di "routine" che servono a garantire l'efficienza dell'Associazione: si tratta delle azioni sistematiche di supporto alla Rete.
La Sede nazionale è sempre a disposizione delle Sezioni per qualsiasi problema possano avere e in particolare si occupa di supportarle in caso di problemi o ispezioni legate al servizio civile, di affiancare le Sezioni non ancora coperte dagli Area manager nella redazione del piano operativo, di offrire interventi formativi e di selezione ove vi sia necessità. L'obiettivo di queste azioni è avvicinare la Sede nazionale alla Rete territoriale rendendo concreta la reciproca sinergia.
Un'altra attività di supporto è quella legata alla redazione di processi, strutture organizzative e job description delle Sezioni. Quest'attività nasce dall'esigenza pratica di fornire istruzioni adeguate alle Sezioni sia per le attività da realizzare sia per la redazione dei piani operativi e nel 2010 si è concretizzata con la stesura e la diffusione del "Quaderno dei processi".

Obiettivi di miglioramento

Gli obiettivi prefissi da AISM per il raggiungimento dell'obiettivo strategico **Rafforzare il ruolo della Rete associativa AISM** per il 2011 sono:

- Inserire un altro Area manager nel lavoro di affiancamento alle Sezioni
- Completare il processo di redazione e di monitoraggio dei piani operativi delle Sezioni
- Rendere operativi i Coordinamenti regionali negli ambiti di loro competenza.

BilancioAismMonitoraggio_Rif_Layout 1 10/05/11 14:51 Pagina 168

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

L'obiettivo strategico e i risultati attesi

Rendicontare regolarmente ai nostri azionisti sociali su trasparenza, responsabilità e sostenibilità di AISM e FISM

La definizione di un piano strategico basato su obiettivi e risultati da raggiungere ha imposto ad AISM e FISM un rafforzamento della capacità di misurazione, valutazione e rendicontazione. Da qui la necessità di un sistema in grado non solo di verificare "internamente" l'utilizzo delle risorse, ma soprattutto, di valutare in modo continuativo ed efficace la capacità di AISM di realizzare le finalità istituzionali e di dare concretezza alle priorità strategiche.

Il sistema implementato dall'Associazione è permanente e dinamico, capace di vigilare sull'operato e di verificare sistematicamente il raggiungimento degli obiettivi (monitorag-

BilancioAismMonitoraggio_Rif_Layout 1 10/05/11 14:51 Pagina 169

gio), di leggere e analizzare le informazioni cogliendo gli elementi effettivamente significativi e rilevanti (audit) e di “trasformarli” – attraverso l'utilizzo di parametri condivisi con altre ONLUS – in dati oggettivi e riscontrati, fondati su basi di realtà, confrontabili con l'esterno (valutazione). Nel settore del non profit il controllo va letto soprattutto in chiave positiva come stimolo per la crescita in ottica di miglioramento continuo e per l’accreditamento dell’Organizzazione presso i molteplici azionisti sociali: non solo quindi un approccio per individuare e rimuovere eventuali abusi o difetti di qualità, ma una dimensione di responsabilità collettiva.

Il sistema di monitoraggio, audit e valutazione di AISM si cala trasversalmente in tutti gli obiettivi strategici associativi e garantisce che i criteri e gli strumenti di monitoraggio di ciascun obiettivo siano uniformi e coerenti con la visione d'insieme.

L’efficacia di un sistema di monitoraggio si misura con la capacità di individuare quei primari indicatori di performance (KPI) che sono propri delle finalità istituzionali e del piano strategico a cui si riferiscono. Il modello di AISM traduce l’impegno al miglioramento continuo in prassi concrete proprio grazie all'elaborazione di KPI legati alla mappa strategica, alle previsioni di budget e alla costante valutazione del raggiungimento degli obiettivi secondo una reportistica strutturata. Gli indicatori vanno oltre il valore numerico o l'informazione logica a essi sottesa, per porsi come fattore di autoresponsabilizzazione dell'Organizazzione, nell'ottica della chiarezza preventiva sui livelli di performance attesa e quindi dell'effettiva misurabilità della capacità di fare la differenza per le persone con SM.

Il cuore delle azioni del 2010 è stato il ripensamento dell'infrastruttura informatica e dei flussi informativi – il progetto ISIA. Per migliorare il sistema di monitoraggio dell’Associazione è necessario fare un passo in avanti in termini di qualità, dando uniformità alle logiche di rilevazione e rendicontazione. Vista la complessità della rete a cui si riferisce il sistema (AISM, FISM, articolazione territoriale e Centri AISM) e la rapida e non omogenea evoluzione della struttura informatica e informativa, AISM in collaborazione con Sodalitas ha avviato la riorganizzazione dei flussi informativi dell'Organizzazione con l'obiettivo di mappare le necessità di raccolta e utilizzo dei dati strategici e definire un'architettura dei flussi idonea alla loro gestione.

> **Nel 2013 AISM** avrà messo a punto un’adeguata struttura organizzativa e gestionale, sia presso la Sede nazionale sia presso la Rete e le strutture complesse territoriali, in grado di sostenere lo sviluppo delle attività dell’Associazione. Sarà attivo un sistema di monitoraggio, audit e valutazione, che consentirà di rendicontare regolarmente agli azionisti sociali su quantità e qualità delle attività svolte e sulla sostenibilità, efficacia ed efficienza dell’operato associativo.

Il Progetto ISIA: la gestione efficiente dell’informazione

Lo sforzo graduale che negli anni ha impegnato l'Associazione è quello di dare unitarietà alle funzioni di raccolta dati, di misurazione, di valutazione, di rendicontazione.

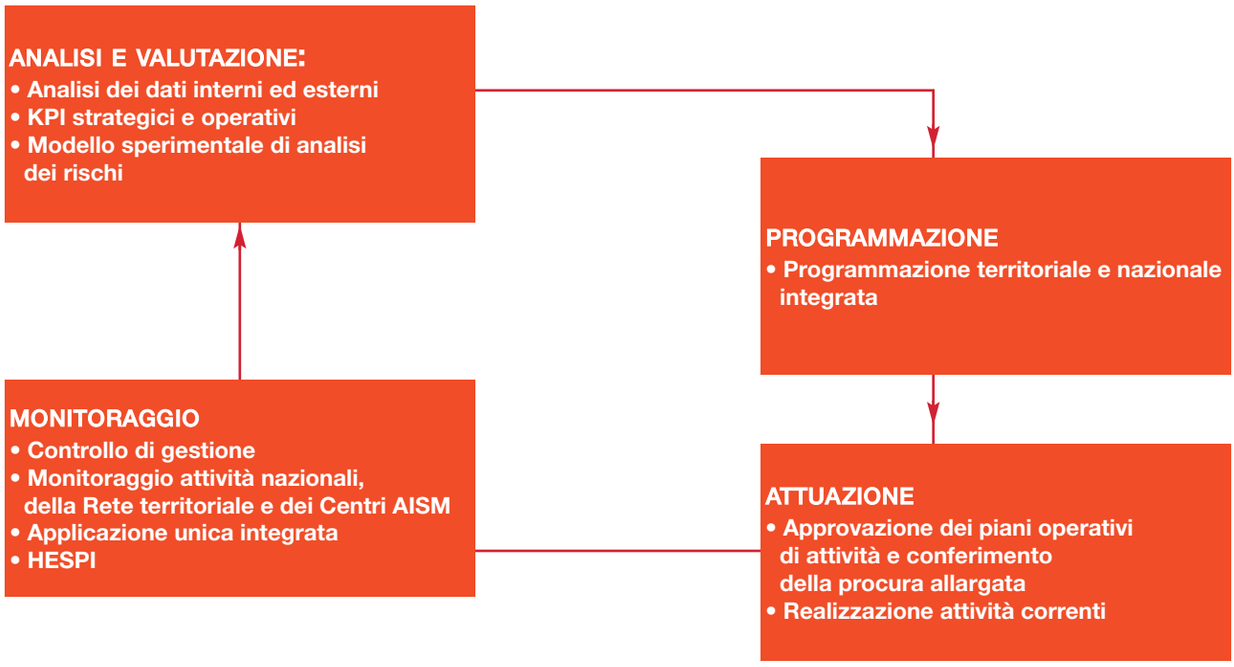
Nel 2010 si è ripensata la struttura informatica e informativa di AISM e FISM per comprendere al meglio gli elementi comuni del sistema e accrescere la capacità di leggerli e valutarli.

BilancioAismMonitoraggio_Rif_Layout 1 10/05/11 14:51 Pagina 170

Il Progetto ISIA, in collaborazione con Sodalitas, ha l'obiettivo di rivedere la struttura e i flussi informativi in modo che le innovazioni legate all'obiettivo strategico risultino coerenti con i processi e le esigenze di funzionamento.
Nel 2010 ci si è concentrati sulla mappatura delle necessità di raccolta e di fruizione dei dati strategici necessari al raggiungimento degli obiettivi triennali e sulla redazione della bozza di architettura dei flussi informativi più idonea alla struttura associativa.
Il primo passo è stata la mappatura informativa e informatica dell'esistente. Dall'analisi è emerso che i flussi informativi non sempre si strutturano in veri e propri canali organizzati e che la loro creazione e gestione risulta affidata principalmente alle singole aree strategiche e funzionali. Questo comporta una certa disomogeneità tra le varie parti della struttura e la conseguente difficoltà nell'interfacciare i dati e integrarli in modo unitario all'interno del sistema di monitoraggio. Da questa considerazione è partita un'ulteriore analisi per comprendere quali siano i macroflussi informativi che AISM deve primariamente utilizzare come "binari" su cui far convergere tutti gli altri. L'ultima fase ha previsto un lavoro di cernita sui dati indispensabili, eliminando le ridondanze e le sovrapposizioni, in modo da creare dei flussi che possano essere condivisi tra varie aree con un minor sforzo nella gestione e un aumento della produttività interna.
Alla fine di questo percorso, a settembre 2010, sono stati attivati 4 gruppi di lavoro interni che rappresentano i grossi flussi informativi essenziali per il sistema di monitoraggio: servizi, risorse umane, conoscenza, monitoraggio. A questi gruppi è stata affidata l'individuazione dei dati accumulati finora nelle varie aree per comprendere e definire quali siano quelli primari e strategici.
Il lavoro preliminare, che arriverà a termine nel primo trimestre del 2011, verrà trasferito a un comitato ad hoc con il compito di finalizzare il progetto nelle sue diverse fasi e passaggi.
ISIA e la filosofia che sottende il progetto rappresenta un nuovo approccio all'obiettivo, una nuova forma di cultura organizzativa nella gestione dell'informazione, declinata nelle diverse fasi del processo di miglioramento continuo.
Attraverso questo percorso di analisi dei flussi e relativa ristrutturazione, concentrandosi non solo sul monitoraggio ma anche sull'audit e valutazione, AISM sarà sempre più in grado di dare conto ai portatori di interesse della correttezza e appropriatezza del proprio operato, assicurando se stessa e ogni soggetto interessato circa la serietà nell'impegno, il per-

BilancioAismMonitoraggio_Rif_Layout 1 10/05/11 14:51 Pagina 171

LE QUATTRO FASI DEL PROCESSO DI MIGLIORAMENTO CONTINUO DI AISM



seguimento delle strategie condivise, la gestione attenta e sistematicamente verificata. In parallelo nel 2010 vi è anche stato un primo ripensamento del ruolo dell'area informatica di AISM (che verrà sviluppato nel 2011) per gestire i flussi informativi dell'Associazione e per renderla più funzionale al sistema di monitoraggio, audit e valutazione.

Il processo di miglioramento continuo

Il processo di miglioramento continuo di AISM e FISM ha una struttura circolare e si articola in quattro fasi tra loro strettamente connesse: analisi e valutazione, programmazione, attuazione, monitoraggio. Non è possibile progettare senza disporre di dati di partenza solidi, attuali, verificati; non si può monitorare se non è stato prima progettato che dati e informazioni raccogliere e come elaborarli; è impossibile valutare se non sulla base di obiettivi e standard dichiarati (misure e indicatori predefiniti, comprensibili e chiari) legati ai risultati mappati. Di anno in anno AISM implementa il proprio processo di miglioramento sviluppando nuovi progetti nelle diverse fasi.

L'attività di analisi e valutazione

L'attività di analisi ed elaborazione dei dati raccolti si riferisce sia al funzionamento interno, sia al contesto in cui AISM opera. A livello interno l'Associazione porta avanti un'attività di analisi e verifica sistematica, nel rispetto di requisiti minimi di funzionamento della Rete territoriale e degli standard d'impegno legati a priorità strategiche, piani operativi, statuti e regolamenti, politiche, linee guida, indirizzi, raccomandazioni, direttive. Sul versante ester-

BilancioAismMonitoraggio_Rif_Layout 1 10/05/11 14:51 Pagina 172

no AISM monitora costantemente i dati e le informazioni utili ai piani d'azione (andamento delle donazioni, dati statistici sul funzionamento e l'efficienza dei servizi alla persona, politiche sociali e sanitarie, quadro normativo di riferimento).

Nel 2010 AISM ha elaborato e introdotto nuovi indicatori di prestazione (KPI) legati alle necessità del piano strategico e alle previsioni di budget, riferiti alla Rete territoriale. La struttura dei KPI è stata ridiscussa e, ove possibile e necessario, semplificata. In questo modo è stato possibile calare gli indicatori all'interno della Rete territoriale con un processo di piena condivisione: i KPI non sono stati assegnati "dall'alto", ma sono stati discussi e concordati con le Sezioni provinciali e i Coordinamenti regionali. Lo scopo è quello di legare sempre più le attività operative alle finalità strategiche, non solo a livello di Sede nazionale ma anche locale, in modo da verificare con più facilità ed efficacia le azioni intraprese e i risultati raggiunti.

All'interno dell'attività di analisi e valutazione ricade anche quella connessa ai rischi per identificare i fattori di criticità che possono comportare maggiore impatto sull'Associazione e la Fondazione a diversi livelli. Nel 2010 è proseguita la messa a punto del processo di mappatura dei rischi e nel 2011 verrà ulteriormente implementata con l'obiettivo di progredire nella funzione di analisi, valutazione, gestione dei rischi (nell'ottica di una *compliance* rafforzata). L'obiettivo finale è arrivare alla costruzione di un "modello 231" di prevenzione e repressione di comportamenti illeciti[1] fortemente radicato nei codici etici e nelle carte dei valori di AISM e FISM.

1. Nell'ottica del D. lgs. 231/01 "Disciplina della responsabilità amministrativa delle persone giuridiche, delle società e delle associazioni anche prive di personalità giuridica, a norma dell'articolo 11 della legge 29 settembre 2000, n. 300".

BilancioAismMonitoraggio_Rif_Layout 1 10/05/11 14:51 Pagina 173

L'attività di programmazione

Affinché il piano strategico sia perseguito e attuato efficacemente la programmazione territoriale e nazionale integrata[2] coinvolge direttamente la Rete territoriale. Negli ultimi anni AISM ha sviluppato e messo a regime il processo di presa in carico dei piani operativi di attività e dei budget delle Sezioni e dei Coordinamenti regionali, che vede una collaborazione sinergica tra Sede nazionale e Sezioni.

Nel 2009 AISM ha messo a punto il modello di piano di attività di Sezione coerente con la mappa strategica e nel 2010, grazie al lavoro degli Area manager, lo ha applicato a un primo gruppo di 14 Sezioni pilota (vedi pag. 163). In questo modo si è ulteriormente potenziato il processo di lavoro integrato tra Sede nazionale e Rete territoriale per l'attuazione del piano. Attraverso i nuovi KPI, inoltre, è possibile verificare l'impatto delle azioni sulla mappa strategica generale, condizione essenziale per garantire un effettivo monitoraggio del piano.

L'attività di attuazione

Il percorso di collaborazione tra Sezioni provinciali, Coordinamenti regionali e Sede nazionale che AISM ha perseguito – e continua a perseguire – non si limita solamente all'attività di programmazione, ma coinvolge necessariamente anche l'attività di attuazione. In questa fase del processo di miglioramento continuo ricadono l'approvazione dei piani operativi di attività (e il conferimento di mandato e delle correlate procure) e la realizzazione delle attività correnti.

Nel 2010 grazie al lavoro degli Area manager, figure di raccordo tra la Sede nazionale e la Rete territoriale, i piani operativi delle Sezioni sono stati condivisi all'interno della Rete associativa già prima della presentazione al CDN e della loro approvazione. Il piano operativo è la diretta espressione del piano strategico; pianificarlo e attuarlo consapevolmente a livello locale comporta una responsabilità e una presa di coscienza maggiore da parte delle Sezioni che consente una maggiore efficienza ed efficacia delle azioni strategiche.

L'attività di monitoraggio

Per migliorare la gestione e la misurazione delle attività pianificate legate agli obiettivi strategici e al buon funzionamento degli enti, nel 2009 (partendo dalle precedenti applicazioni già introdotte nell'organizzazione) AISM ha implementato il controllo di gestione, che è andato ad aggiungersi e integrarsi con le attività e funzioni di monitoraggio e controllo già in essere e in corso di ulteriore sviluppo (vedi quanto già citato in merito alla gestione dei rischi e alle attività di *compliance)*. Si tratta di un sistema operativo che, attraverso l'utilizzo della contabilità analitica, consente d'interfacciare i dati dell'attività economica e finanziaria con i singoli progetti operativi pianificati a livello nazionale e, dal 2010, anche territoriale.

2 Con pianificazione territoriale e nazionale integrata si fa riferimento al principale processo di pianificazione operativa annuale di AISM, nel quale vengono riportate le attività dell'anno (programma generale e piani operativi di attività) che avranno un riscontro nei movimenti e nei flussi indicati nel bilancio preventivo (economico e finanziario). I piani operativi e i budget sono oggetto di confronto del Consiglio direttivo provinciale di ciascuna Sezione e del Coordinamento regionale sino alla delibera finale del CDN con cui viene conferito mandato per l'attuazione del livello aggiuntivo di attività in esso previsto (rispetto a quello base fissato da Statuto e Regolamento) e sulla cui base vengono poi rilasciate le necessarie procure.

BilancioAismMonitoraggio_Rif_Layout 1 10/05/11 14:51 Pagina 174

Nel 2010, anche grazie al lavoro svolto dagli Area manager, AISM ha esteso il monitoraggio economico e finanziario a 11 Sezioni provinciali (Genova, Padova, Palermo, Pescara, Prato, Pisa, Messina, Roma, Reggio Calabria, Torino, Vibo Valentia). Questa sinergia ha contribuito a migliorare il percorso di affiancamento e condivisione, perfezionando la gestione delle risorse sia economiche che finanziarie, e permettendo così di rendere maggiormente efficienti ed efficaci le attività effettuate dalle Sezioni.

Obiettivo di miglioramento del 2011 è sviluppare ulteriormente il monitoraggio, allargandolo ad altre Sezioni provinciali, potenziando gli strumenti di controllo e offrendo percorsi di formazione specifici alle Sezioni.

Il controllo di gestione rappresenta per l'Associazione un passo in avanti non solo per una maggiore capacità di autoanalisi e verifica, ma anche uno strumento potente che serve a migliorarsi. Nel 2010 AISM ha lavorato per creare una cultura migliore della conoscenza e della valutazione, arrivando alla convinzione di utilità condivisa da parte dell'intera Rete associativa.

Il controllo di gestione è fondamentale per garantire anche all'esterno la trasparenza e un uso corretto delle risorse e consentire di le adeguate modifiche in corso d'anno. Nel 2010 il budget per la prima volta è stato legato agli obiettivi strategici: il processo di pianificazione 2010-2011 consente di associare le risorse economiche all'obiettivo strategico, offrendo agli azionisti sociali un ulteriore strumento di verifica e confronto, affinchè chiunque possa riscontrare quante risorse vengono spese per ciascun obiettivo.

Il monitoraggio delle attività delle Sezioni, dei Centri AISM e della Sede nazionale è essenziale per il corretto funzionamento dell'Associazione e il suo miglioramento continuo.

Nel 2010 l'attività di monitoraggio e controllo si è svolta periodicamente e sistematicamente attraverso: l'elaborazione di report di avanzamento, la verifica delle commesse da progetto delle attività pianificate a livello nazionale, l'osservazione dei dati economici e finanziari con l'utilizzo integrato della contabilità analitica, l'andamento delle attività complesse attraverso i dati economici e finanziari.

Per quanto riguarda la Rete territoriale, le Sezioni utilizzano UNICO[3] e gli strumenti comuni di monitoraggio (con un utilizzo più intenso da parte delle Sezioni coinvolte nel servizio civile). Tutti i Centri riabilitativi AISM hanno invece adottato un sistema di governance clinica e rischio clinico[4] focalizzato sui servizi ambulatoriali e domiciliari e utilizzano un database che custodisce gli indicatori di esito delle attività riabilitative significative per monitorare l'efficacia dei trattamenti.

3. UNICO è l'attuale software di gestione e monitoraggio dell'Associazione, con il quale AISM raccoglie i dati provenienti dalla Rete territoriale.

4 Per governace clinica e rischio clinico si intende l'insieme degli strumenti organizzativi attraverso i quali le istituzioni sanitarie assumono una diretta responsabilità per il miglioramento continuo della qualità assistenziale e mantengono elevati livelli del servizio, attraverso la realizzazione delle condizioni necessarie per favorire l'espressione dell'eccellenza professionale.

BilancioAismMonitoraggio_Rif_Layout 1 10/05/11 14:51 Pagina 175

Obiettivi di miglioramento

Gli obiettivi di miglioramento prefissi da AISM per l'obiettivo strategico **Implementare un sistema permanente e dinamico di monitoraggio, audit e valutazione** per il 2011 sono:

- Verificare e predisporre la parte hardware del sistema informatico AISM per la creazione di una piattaforma unica
- Sulla base dei risultati dei 4 gruppi di lavoro del progetto ISIA: disegnare i flussi informativi interni tra Sede nazionale e rete territoriale; studiare ed elaborare un documento operativo sull'interconnettibilità, sull'aggregabilità, sulla funzionalità degli archivi di anagrafiche esistenti
- Mettere a regime la piattaforma informatica e informativa prescelta
- Studiare un piano di fattibilità per le realizzazione di un applicativo a uso delle Sezioni
- Continuare il lavoro di profilazione degli utenti della Sede nazionale, convalidare gli utenti della Rete territoriale e dei Centri già profilati, formarli all'uso della piattaforma
- Implementare la nuova struttura del settore IT, attraverso la revisione dei ruoli e delle responsabilità, e avviare una formazione specialistica sulla base delle esigenze riorganizzative
- Mettere a regime l'attività di analisi dei rischi.

BilancioAismSviluppareConsapevolezza_Rif_Layout 1 10/05/11 14:53 Pagina 176

Sviluppare la consapevolezza dell'identità

L'obiettivo strategico e i risultati attesi

Rafforzare la posizione di AISM come organizzazione leader che lavora a 360 gradi per le persone con SM e promuovere una cultura associativa comune nei propri dipendenti e volontari

La comunicazione ricopre un ruolo strategico nel diffondere – sia all'interno dell'Associazione sia al suo esterno – l'identità, la conoscenza, i valori e gli obiettivi condivisi di AISM. Sviluppare la consapevolezza di un'identità condivisa tra le persone che fanno parte del movimento significa rafforzare i legami che le uniscono e motivarle a fare sempre

BilancioAismSviluppareConsapevolezza_Rif_Layout 1 10/05/11 14:53 Pagina 177

di più e meglio. Indipendentemente dalla posizione che ricoprono all'interno dell'Associazione – che si tratti di dipendenti, volontari o collaboratori – tutti cooperano per gli stessi obiettivi. La consapevolezza dell'identità associativa è determinante per rendere più incisivo ed efficace il contributo di ciascuno all'attuazione del piano strategico.

Grazie all'impegno di tutti gli azionisti sociali, alla condivisione degli stessi valori e principi e all'adesione alla stessa visione e missione, l'Associazione di anno in anno consolida la sua posizione di punto di riferimento per tutte le persone con SM.

La comunicazione che si rivolge all'esterno serve proprio a sensibilizzare sui valori di AISM, ad aprire un canale di dialogo con tutte le persone con SM e con tutti gli azionisti sociali, ad affermare la propria immagine e la propria reputazione di Associazione che agisce a 360 gradi per la lotta alla sclerosi multipla, accrescendo il proprio ruolo di opinion maker nelle reti di riferimento istituzionali e nel panorama della ricerca scientifica, nazionale e internazionale.

La comunicazione verso l'esterno serve anche a sensibilizzare sulla SM. Aumentare il livello di attenzione su questo tema è un passo verso il cambiamento, per due ordini di motivi: il rendere più consapevoli le persone sulla molteplicità di aspetti legati alla SM permette di eliminare parte degli stereotipi che ancora esistono; inoltre, la maggiore consapevolezza e informazione permette di sensibilizzare più efficacemente circa la necessità di servizi e di leggi adeguate, fornendo quindi maggiore incisività ad AISM in fase di pressione sulle istituzioni.

La tensione al confronto internazionale riveste un ruolo da protagonista nella definizione e condivisione delle strategie di comunicazione. In quest'ottica si è confermata l'adesione alla seconda edizione del World MS day, la giornata mondiale della SM, che AISM ha dedicato a un grande tema di respiro internazionale, la ricerca scientifica.

Nell'ambito del miglioramento delle proprie strategie di comunicazione, fondamentale è la scelta di AISM di monitorare periodicamente attraverso l'indagine quantitativa,

> "Mi è capitato diverse volte, negli ultimi anni, di cantare in concerto per l'AISM. E mi resta l'immagine vivida di una giovane presidente che viene sul palco con la sua carrozzina per premiare me. Comunica energia e schiettezza, mentre tanti altri giovani con sclerosi multipla, in platea, sorridono, gridano, fanno festa. Li vedo allegri, attenti, pieni di vita e di forza, liberi di divertirsi. La natura, mi dico spesso, dà una forza incredibile per rispondere alla malattia. E quando può essere più difficile, allora ecco che un'Associazione come AISM si fa vicina, dà supporto quotidiano, sostiene la ricerca scientifica della cura risolutiva. Anche il vostro tenace ideale di costruire un mondo libero dalla sclerosi multipla è uno sprazzo di sole in questo tempo a volte cupo, una luce di cui potete e dovete essere orgogliosi. Dateci dentro! Io sto con voi."
>
> **Roberto Vecchioni**, 2010

BilancioAismSviluppareConsapevolezza_Rif_Layout 1 10/05/11 14:53 Pagina 178

Doxa, i propri percorsi per verificare i risultati raggiunti nello sviluppo della conoscenza della malattia, delle proprie attività e del proprio ruolo di Associazione che interviene sulla SM al fine di individuare nuovi percorsi e migliorare quelli intrapresi.
Un altro aspetto fondamentale nella definizione delle strategie di AISM (che accomuna tutti gli obiettivi strategici) è l'innovazione continua. A livello di comunicazione questa si traduce nella capacità di AISM di identificare, utilizzare e promuovere i canali di comunicazione che meglio rispondono ai cambiamenti socio-culturali e agli stili di vita degli azionisti sociali, delle persone con SM, che sono principalmente giovani adulti. Da qui la decisione strategica di AISM di puntare sui social media e sull'editoria multimediale, strumenti che ben si prestano ad affiancare il movimento AISM e in particolare Young (vedi pag. 147).

> **Nel 2013 AISM** sarà pienamente affermata presso i volontari, dipendenti e collaboratori una comune cultura associativa, basata sulla condivisione di valori, stili e comportamenti. Le campagne di sensibilizzazione avranno incrementato in modo significativo la corretta conoscenza della sclerosi multipla, e delle principali problematiche ad essa correlate. Grazie alla diffusione delle linee guida sulla nuova immagine associativa, alla condivisione del posizionamento strategico di AISM e dei suoi obiettivi, l'identità sarà solidamente affermata all'interno dell'Associazione e ampiamente conosciuta anche all'esterno, contribuendo a rinforzare ulteriormente presso i nostri azionisti sociali il ruolo di organizzazione leader attiva a 360 gradi nella lotta alla sclerosi multipla.
L'Associazione godrà, presso i principali azionisti sociali di riferimento, della reputazione di Associazione efficace, efficiente e che mantiene fede alle promesse e agli impegni presi.

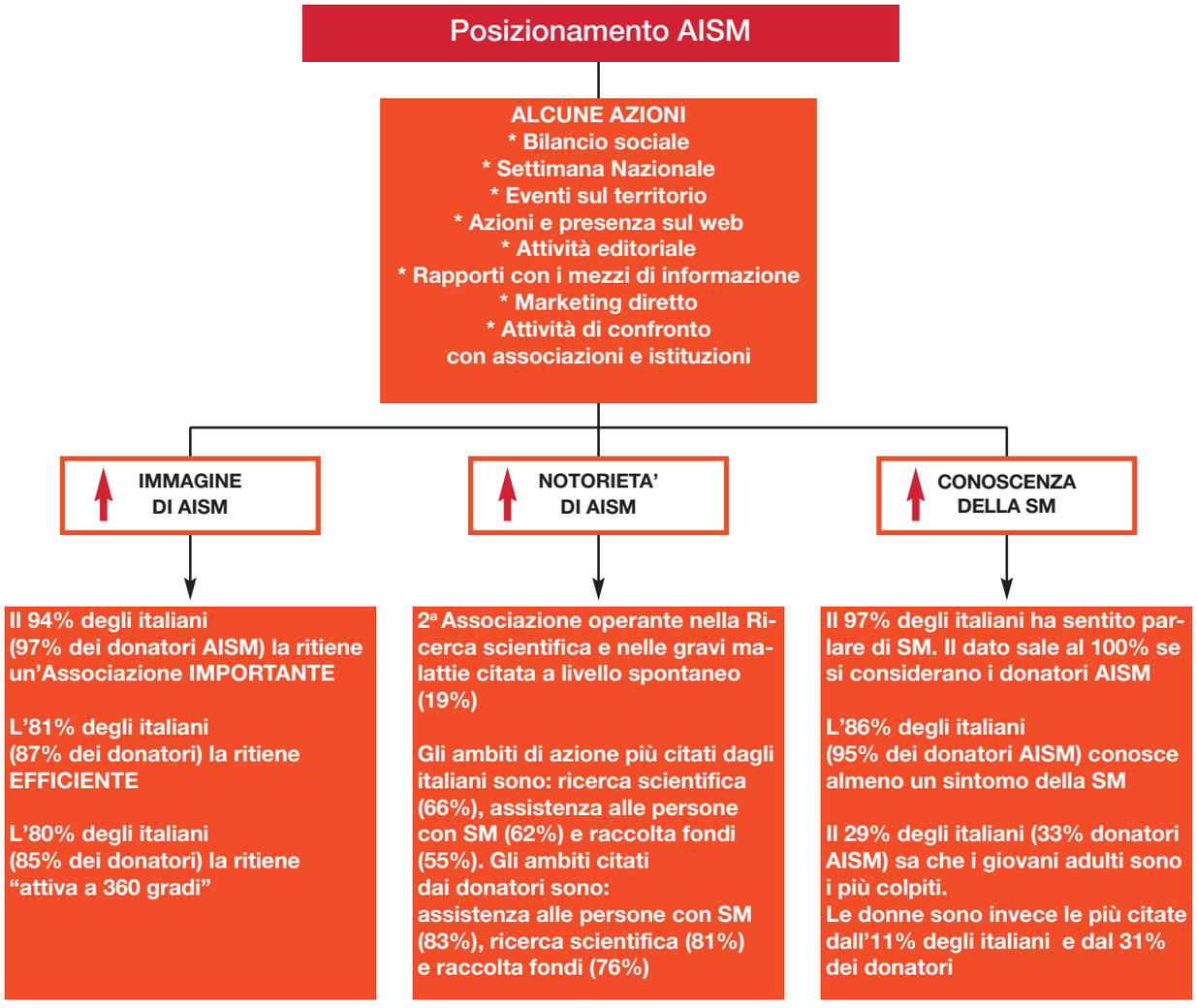
Indagine Doxa

Dall'inizio degli anni Ottanta, AISM ha attivato una collaborazione con l'istituto Doxa (istituto per le ricerche statistiche e l'analisi dell'opinione pubblica) per monitorare il livello di informazione sulla sclerosi multipla nella popolazione e la notorietà dell'Associazione.
Ogni tre anni i dati vengono aggiornati con nuove ricerche. Queste indagini sono fondamentali per alimentare il processo di miglioramento continuo di AISM perché, sulla base dei risultati ottenuti, vengono individuati gli eventuali ambiti di intervento ed elaborate strategie per rendere l'azione sempre più efficace.
Nel 2010 l'Associazione ha commissionato alla Doxa una ricerca sulla notorietà e il posizionamento di AISM. L'obiettivo dell'indagine quantitativa era monitorare la notorietà e l'immagine esterna di AISM, sia presso la popolazione italiana sia presso i suoi donatori.[1] Gli ambiti di indagine sono stati quattro: conoscenza della sclerosi multipla, notorietà di AISM, immagine e posizionamento di AISM e conoscenza del nuovo logo.

1 La ricerca è stata condotta dal 5 al 23 novembre 2010 con il metodo Cati – Computer assisted telephone interviews – su un campione di 900 persone: 700 cittadini italiani e 200 donatori AISM. Le famiglie del target "popolazione" sono state scelte casualmente dall'elenco telefonico. All'interno delle famiglie la persona da intervistare è stata scelta con il metodo delle quote: sesso per età per aree geografiche, titolo di studio, condizione professionale (occupato/non occupato). L'errore statistico campionario: ± 3,7 calcolato con un intervallo di confidenza al 95%. I donatori sono stati estratti casualmente da un database di nominativi forniti da AISM. Errore statistico campionario: ± 6,9 calcolato con un intervallo di confidenza al 95%.

BilancioAismSviluppareConsapevolezza_Rif_Layout 1 10/05/11 14:53 Pagina 179

IMMAGINE - CONSAPEVOLEZZA DELL'IDENTITÀ



La precedente indagine Doxa risaliva al 2006, anno in cui l'Associazione ha messo a punto e rinnovato le strategie di comunicazione iniziando quel percorso che ha contribuito alla definizione del nuovo posizionamento associativo – della propria visione e missione – e al cambiamento dell'immagine associativa. La nuova ricerca assume quindi un valore ancora più significativo proprio come momento di verifica dell'efficacia dell'azione associativa.

Il confronto tra i risultati delle due ricerche Doxa (2010-2006) ha evidenziato significativi miglioramenti testimoniando l'efficacia della strategia di comunicazione AISM.

La conoscenza della SM. Tutti gli italiani conoscono la sclerosi multipla almeno di nome e 2 su 3 sono bene informati, mentre tutti i donatori AISM sono bene informati, confermando i risultati positivi già emersi dalla ricerca del 2006.

Migliora significativamente la conoscenza specifica della sclerosi multipla. In particolare cresce la consapevolezza degli italiani che la

BilancioAismSviluppareConsapevolezza_Rif_Layout 1 10/05/11 14:53 Pagina 180

SM colpisce soprattutto i giovani adulti (dal 14% del 2006 il dato è raddoppiato nel 2010 attestandosi al 29%). In crescita, anche se più contenuta, la conoscenza della SM come malattia che colpisce prevalentemente le donne (11% nel 2010 rispetto al 7% del 2006). Per questo dato va ricordato che l'azione di sensibilizzazione su donne e SM è iniziata più recentemente rispetto al programma giovani con SM, introdotto già nel 2007. Questi risultati testimoniano l'efficacia della strategia di comunicazione e di sensibilizzazione dell'Associazione che, potenziata di anno in anno, ha la sua massima espressione negli eventi nazionali di raccolta fondi La Gardenia dell'AISM e Una Mela per la Vita, dedicati rispettivamente alle donne e ai giovani, e che si sviluppano in sinergia con programmi ad hoc come il Progetto giovani e il Progetto donne.

L'indagine 2010 dimostra che gli italiani sono anche più informati sui sintomi della sclerosi multipla. Oggi, infatti, 9 su 10 indicano almeno un elemento per descrivere la malattia e 7 su 10 parlano dei sintomi. Gli italiani sanno che i sintomi non sono prevedibili (76%, dato in crescita), che variano da persona a persona (67%, dato in crescita) ed è noto praticamente a tutti (9 su 10) che la malattia porta come conseguenza la progressiva perdita dell'autonomia. In particolare c'è un miglioramento della conoscenza sulla fatica, un sintomo finora poco noto ai più e difficilmente "individuabile". Rimane tuttavia nella popolazione lo stereotipo della persona con SM in carrozzina (73%) e impossibilitata al lavoro (51%) anche se molto meno presso i donatori (46% in carrozzina e 32% che non possono lavorare) più informati rispetto al resto della popolazione grazie alle attività di informazione di AISM degli ultimi anni.

La notorietà e la conoscenza su AISM sono in forte crescita. Tra gli italiani la conoscenza spontanea di AISM, ossia non in risposta ad azioni mirate da parte dell'Associazione, cresce drasticamente passando dal 7% del 2006 al 19% del 2010. Un dato ancor più significativo se correlato alla conoscenza sollecitata dell'Associazione, che si conferma su valori altissimi (86%). In entrambi i casi AISM risulta al secondo posto tra le associazioni che si occupano di ricerca scientifica e gravi malattie, subito dopo AIRC – Associazione Italiana per la Ricerca sul Cancro. Il dato è rilevante poiché le altre associazioni con cui si confronta si occupano di malattie che hanno un'incidenza sulla popolazione molto maggiore rispetto alla SM[2]. Per la maggior parte delle persone AISM significa prima di tutto "ricerca" e poi "servizi alle persone con SM" e "raccolta fondi". Gli aspetti che secondo gli intervistati caratterizzano maggiormente l'Associazione sono la professionalità e l'affidabilità.

Per quanto riguarda **l'immagine e il posizionamento di AISM** è in forte crescita anche la percezione che l'Associazione sia presente sul territorio e innovativa (circa +20% rispetto al 2006), oculata e visibile (+15%) e attiva sulla SM a 360 gradi.

L'indagine ha monitorato anche il ricordo

2 Le altre associazioni che si occupano di ricerca scientifica e di gravi malattie prese in esame dalla Doxa sono: AIRC (Associazione Italiana per la Ricerca sul Cancro), LILT (Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori), AVIS (Associazione Volontari Italiani Sangue), AIL (Associazione Italiana contro le Leucemie), AIDO (Associazione Italiana per la Donazione di Organi), ADMO (Associazione Donatori Midollo Osseo), Telethon (ricerca sulle distrofie muscolari e altre malattie genetiche), ANLAIDS (Associazione Nazionale Lotta all'AIDS), Lega del Filo d'Oro (assistenza persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali).

BilancioAismSviluppareConsapevolezza_Rif_Layout 1 10/05/11 14:53 Pagina 180

dell'attuale **immagine associativa** che è stata lanciata nel 2007. Seppure siano passati solo pochi anni dall'adozione del nuovo logo, l'11% degli italiani riesce a ricordare gli elementi della nuova immagine associativa e li cita correttamente, segno dell'efficacia dell'attività di comunicazione che hanno accompagnato il percorso di cambiamento.

Comunicare per rafforzare la consapevolezza

Negli anni AISM ha sviluppato differenti tipologie di comunicazione in risposta al pubblico di riferimento.
La comunicazione sociale si rivolge ai media, alle istituzioni e in generale a tutti gli azionisti sociali AISM per sensibilizzare sulla SM, sull'Associazione e le sue attività e affermarne identità e reputazione.
La comunicazione interna si rivolge alle proprie risorse umane per formarle, informarle e motivarle condividendo e rafforzando la consapevolezza dell'identità associativa (vedi pag. 155).
La comunicazione come servizio di informazione si rivolge, in particolare, alle persone con SM e ai loro familiari per fornire un'informazione sicura e completa sulla SM, grazie anche al contributo di professionisti del settore.
In base ai diversi interlocutori, AISM di anno in anno rafforza gli strumenti di comunicazione consolidati e ne sperimenta nuovi: studia e diffonde campagne d'informazione e di sensibilizzazione, progetta iniziative online, realizza eventi nazionali e internazionali di comunicazione, costruisce un dialogo costante con i media per sensibilizzare gli italiani sulla SM.

Barcolana 2010, foto di Max Ranchi

L'attività di comunicazione online

Nel 2010 il ruolo della **comunicazione online** si è rivolto verso due strade: consolidare il legame con gli azionisti sociali, sfruttando le occasioni di partecipazione e di coinvolgimento offerte dal web e dai nuovi media; garantire la diffusione degli stili associativi sugli strumenti online delle Sezioni, attraverso il restyling della piattaforma di gestione dei siti territoriali e la messa a punto di un sistema per la condivisione di prassi e competenze con i volontari di Sezione.
Per quanto riguarda il **web e i nuovi media** AISM ha avviato una strategia di sviluppo della comunicazione rivolta in particolare ai

BilancioAismSviluppareConsapevolezza_Rif_Layout 1 10/05/11 14:53 Pagina 182

social media e ai canali web 2.0. Attraverso di essi l'AISM ha l'opportunità di rafforzare il dialogo con chi fa già parte del Movimento e di entrare in contatto con nuove persone, in particolare donne e giovani con SM, e futuri volontari o sostenitori.

L'obiettivo delle attività di comunicazione sul web e sui social network è duplice: informare e coinvolgere. Informare per AISM significa essere la più importante fonte per tutte le persone con SM, per dare loro una panoramica a 360 gradi, accessibile e approfondita sulla SM, sui trattamenti, sui servizi; significa anche favorire la conoscenza dell'Associazione, dei suoi valori, dei suoi servizi e sensibilizzare sulla SM, sui temi rilevanti della ricerca scientifica e dei diritti delle persone con disabilità. Coinvolgere invece vuol dire incoraggiare e supportare azioni di impegno e di partecipazione attiva di tutti gli azionisti sociali al "Movimento" per fermare la SM.

Nel 2010 la comunicazione online non si è limitata al solo sito istituzionale www.aism.it ma si è sviluppata attraverso tutta la Rete online, ovvero il network 2.0 composto dai siti e canali satellite che ruotano attorno al portale: le iniziative hanno coinvolto il blog www.giovanioltrelasm.it, i siti web delle Sezioni, le pagine e i gruppi dei principali social network, le guide multimediali per la comunicazione sociale www.aism.it/socialmedia e www.aism.it/storytelling (vedi pag. 69).

La seconda azione della comunicazione si è concentrata sulla diffusione degli stili associativi sugli **strumenti online utilizzati dalle Sezioni**. La maggior parte delle Sezioni ha un proprio sito internet e a novembre vi è stato il lancio della nuova piattaforma di

> «Ho un giovane figlio con grave disabilità. Una vita in salita. Sempre a doversi far sentire per avere il giusto. Lotto con lui e, spesso, al posto suo, per dare voce ai suoi diritti. Conoscendo l'AISM, mi sono accorto che ci muoviamo nella stessa direzione: rappresentiamo e affermiamo il diritto delle persone con disabilità a una vita piena. Mettiamo in evidenza i problemi reali e cerchiamo soluzioni che valgano per tutti. Un altro filo rosso potente mi sembra accomunare il modo di fare informazione che è mio e del giornale per cui scrivo con AISM: insieme diamo voce direttamente alle persone con disabilità, alla loro vita quotidiana, a quella dei familiari. Lavoriamo per fare spazio nell'informazione dei media, spesso distratta, a un'immagine reale di tante persone con disabilità. Ai loro bisogni, al loro desiderio di vivere in un Paese che dia loro la libertà delle opportunità e delle occasioni di essere se stessi, come tutti.
> **Antonio Maria Mira**,
> Caporedattore Avvenire
> redazione romana

BilancioAismSviluppareConsapevolezza_Rif_Layout 1 10/05/11 14:53 Pagina 183

gestione dei siti territoriali (che rappresenta la fase finale del più ampio progetto di restyling del sito AISM, pubblicato nel Bilancio sociale 2009). Il progetto ha coinvolto 20 siti di Sezione con l'obiettivo di uniformarli dal punto di vista dell'immagine, dei messaggi e del linguaggio al sito istituzionale e di renderli più attivi, funzionali e fruibili a tutte le persone con SM. Il processo di adeguamento continuerà nel 2011.

In parallelo agli interventi sulla piattaforma tecnologica, AISM ha portato avanti anche un percorso di formazione per le Sezioni allo scopo di supportarle per capire come utilizzare al meglio le opportunità offerte dai nuovi canali di comunicazione digitale. A questo scopo è stato messo a loro disposizione materiale specifico (il kit di comunicazione), sono state fornite le linee guida, procedure e avvertenze per le Sezioni per la comunicazione tramite sito e sono stati organizzati dei laboratori ad hoc.

Ulteriori strumenti sono stati messi a punto per gli attivisti digitali del Movimento AISM o non AISM, quindi per il mondo non profit, per gli operatori del terzo settore per il corretto utilizzo dei social media.

La **guida ai social media** è uno strumento indispensabile per comunicare – soprattutto con i più giovani – qui si trovano consigli e spiegazioni su come utilizzare i social network, le videotestimonianze e i blog. Il **toolkit virtuale AISM** contiene suggerimenti, norme e consigli, coordinate utili per comunicare efficacemente sul web. Il progetto, il primo di questo genere nel mondo del non profit, è stato condotto da un'équipe composta dai web editor AISM ed esperti di settore e rappresenta una tappa fondamentale dello sviluppo delle strategie web dell'Associazione.

Le campagne sui Social media

Consapevole della sempre maggiore importanza dei social media, AISM ha avviato nel 2010 una strategia di comunicazione a supporto della raccolta fondi sui maggiori network, utilizzando linguaggi e strumenti tipici del web, rendendo le persone protagoniste delle campagne e aumentando il coinvolgimento. A partire da La Gardenia dell'AISM sono realizzati materiali ad hoc per la diffusione virale. La "Gardenia virtuale" da condividere con i propri amici su Facebook e i minispot girati con persone comuni nelle strade, sono esempi di questa attività. La campagna per il 5 per mille ha visto la collaborazione con alcuni photoblogger. Ne è nato il video "Ci sono storie bellissime che iniziano dalla firma", tra i più visti per il settore no profit su Youtube. Sempre in quest'ottica AISM ha partecipato anche al BlogFest di Riva del Garda, il principale meeting di blogger in Italia. I protagonisti della blogsfera si sono prestati per la realizzazione del video di lancio del concorso 'Le parole sono semi da cui nascono grandi frutti', pubblicato sui canali AISM dei principali social media in occasione di Una Mela per la Vita.

BilancioAismSviluppareConsapevolezza_Rif_Layout 1 10/05/11 14:53 Pagina 184

La Settimana nazionale della SM

La Settimana nazionale della sclerosi multipla è il più importante evento di informazione e sensibilizzazione sulla SM e sui progressi delle ricerca scientifica in Italia. Al suo interno racchiude tutti gli obiettivi strategici. In occasione della Settimana AISM svolge un'attività di informazione e di sensibilizzazione sugli aspetti della SM, sui servizi e sui percorsi associativi in materia di rappresentanza e affermazione dei diritti e sui progressi della ricerca scientifica. A livello locale sono organizzate campagne di raccolta fondi e le Sezioni, in collaborazione con i Centri clinici, organizzano convegni territoriali. In questa occasione viene anche presentato il Bilancio sociale, segno dell'impegno di AISM nel monitorare costantemente le sua capacità di raggiungere gli obiettivi del piano strategico e di migliorarsi continuamente.

Nel 2010 la Settimana nazionale, giunta alla sua undicesima edizione, si è presentata con una nuova struttura. Ogni giorno, dal 21 al 30 maggio, è stato dedicato a un tema e sono stati realizzati eventi e attività a esso collegati. Il 26 maggio si è tenuta la **seconda Giornata mondiale della SM, World MS day**, promossa dalla Federazione internazionale della sclerosi multipla insieme alle Associazioni di SM del mondo. Il World MS day si è confermato un grande Movimento globale per fermare la sclerosi multipla e un importante momento di riflessione e condivisione di strategie e percorsi internazionali che ha coinvolto 67 Paesi con centinaia di iniziative e manifestazioni svoltesi contemporaneamente nelle più grandi città, da New York a Londra, da Roma a Parigi.

Analia Pierini

In Italia il World MS day è stato celebrato all'interno del Convegno FISM, che si è tenuto all'Istituto superiore di sanità di Roma il 26 e 27 maggio, dal titolo “I risultati della ricerca verso un mondo libero dalla SM: FISM e AISM insieme nel movimento internazionale”. Al Convegno hanno partecipato 235 persone tra ricercatori, cittadini, giornalisti e media e nella giornata del 26 è intervenuto il Ministro della salute Ferruccio Fazio. Durante l’incontro è stata consegnata una targa al Gruppo Cariparma FriulAdria a testimonianza dell’importante percorso che sta portando avanti a sostegno dei progetti innovativi di AISM.

Incentrata sul tema della ricerca è anche la campagna istituzionale **Fastforworld – Più veloci per la ricerca**. Lanciata da AISM nel 2009, la campagna di informazione e sensibilizzazione si è consolidata nel 2010 con l’individuazione di nuovi canali di comunicazione.

Dal 17 maggio al 6 giugno l’immagine e lo slogan Fastforworld hanno attraversato le strade di Milano a bordo del Jumbo Tram, garantendo grande visibilità alla campagna, che ha avuto la massima espressione nel periodo in cui tutta l’attenzione di AISM e degli azionisti sociali era rivolta alla ricerca scientifica. Sezioni e aziende partner hanno diffuso materiale informativo e il web si è popolato di iniziative: da uno spazio su Youtube per la promozione dello spot (dal 17 al 30 maggio) ai video appelli dei ricercatori, dal lancio e diffusione della campagna sui social media alla presenza sui siti amici di AISM, sino alla versione sottotitolata in inglese del video di Analia Pierini

BilancioAismSviluppareConsapevolezza_Rif_Layout 1 10/05/11 14:53 Pagina 185

– persona con SM che ha fatto il giro del mondo per sensibilizzare sulla malattia – pubblicato su canali internazionali dei social network alla sinergia con i giovani di Young. Anche l'attività di ufficio stampa è stata molto intensa. In totale, tra l'azione a livello nazionale e quella dei volontari delle Sezioni, sono stati pubblicati 200 articoli (42 su testate nazionali e 158 su locali), 17 lanci di agenzia, 147 uscite web, 36 servizi radio e tv. È stata inoltre realizzata un'azione di co-marketing sul periodico del Corriere della sera "Sette" – (dif. 600 mila copie).

L'attività di ufficio stampa

Uno dei principali campi di azione della comunicazione sociale è l'accreditamento ai media, nazionali e locali, attraverso **l'attività di ufficio stampa**.

L'ufficio stampa gestisce la comunicazione sui media di tutti gli ambiti operativi dell'Associazione: dagli eventi di raccolta fondi alle novità della ricerca scientifica, dall'inaugurazione di nuovi Centri AISM al lavoro svolto per l'affermazione dei diritti. L'ufficio stampa nazionale, oltre a occuparsi dell'attività di accreditamento sui media nazionali, lavora in forte sinergia con gli uffici stampa di AISM presenti sul territorio (Sezioni) per garantire l'unitarietà dei messaggi e del linguaggio associativo anche sui mezzi di comunicazione locali, in particolare in occasione dei principali eventi nazionale di raccolta fondi – una Mela per la vita, la Gardenia dell'AISM – e di sensibilizzazione, la Settimana nazionale della SM. Nel 2009 AISM ha adottato la metodologia Hespi (Heuristic scheme of press impact) elaborata da B2 Axioma, che consente l'analisi quali-quantitativa oggettiva della reputazione rimandata dai mezzi di informazione. Gli indi-

La settimana nazionale 2010

- Young, il primo raduno dei giovani in movimento dal 21 al 23 maggio
- La ricerca apre al territorio e le Sezioni aprono a tutti – 40 convegni territoriali, dal 22 al 30 maggio, dedicati alla ricerca in collaborazione con i Centri clinici
- Dimmi di che rosso sei... "Sii visibile: indossa ciò che ti identifica come parte del movimento AISM". Il 23 maggio la campagna di sensibilizzazione invitava a indossare qualcosa di rosso oppure richiedere alle Sezioni il pins di Fastforworld per identificarsi con il movimento per la lotta alla SM
- 800.803028: anche il numero verde parla di ricerca per dare a tutti la possibilità di informarsi e creare un dialogo diretto tra le persone con SM e le diverse figure professionali. Dal 24 al 28 maggio il numero verde viene potenziato dalle 9 alle 18.30 e dal 25 maggio al 30 sul sito AISM viene attivato il servizio "scrivi al ricercatore"
- Convegno scientifico della FISM in concomitanza con la Giornata mondiale della SM (26 maggio)
- A Torino il 29 maggio apre il Centro diurno AISM "il Fortino"
- Cerchiamo supereroi: il 29 maggio le piazze italiane divengono il palcoscenico delle prima giornata del reclutamento dei volontari

BilancioAismSviluppareConsapevolezza_Rif_Layout 1 10/05/11 14:53 Pagina 186

catori HESPI (indicatore di esposizione e indicatore di immagine complessiva) hanno consentito ad AISM di misurare come la sua immagine viene trasmessa dai media, influenzando la percezione che gli azionisti sociali hanno dell'Associazione. AISM ha potuto quindi valutare l'efficacia della propria attività di comunicazione e della gestione della relazione con i mezzi di informazione e, conseguentemente, ottimizzare le proprie strategie di comunicazione. Sulla base dell'analisi HESPI 2009, che ha visto un incremento sulle uscite sulla stampa in occasione degli eventi locali e gli eventi di raccolta fondi, nel corso del 2010 sono state individuate e analizzati nuovi percorsi di dialogo sui media e nuove strategie di comunicazione da intraprendere anche a sostegno del nuovo posizionamento di AISM in ambito scientifico e all'avvio e allo sviluppo di un piano di lobby e affermazione dei diritti delle persone con SM.

La comunicazione scientifica

Nel corso del 2010 sono state realizzate azioni mirate di ufficio stampa sui media sugli studi finanziati da FISM pubblicati su importanti riviste internazionali. I temi oggetto delle attività di ufficio stampa sono stati, tra l'altro, il documento internazionale di consenso sul futuro della ricerca sul trapianto di cellule staminali nella sclerosi multipla, pubblicato su *Nature Reviews Neurology,* cui i ricercatori italiani hanno dato il contributo più significativo, e lo studio pubblicato su *Brain*, che ha evidenziato l'importanza dei primi due anni di malattia come periodo di cura per ottenere una prognosi migliore a lungo termine.

L'attività di comunicazione sulla ricerca scientifica è stata intensa anche online, grazie al lavoro del web team AISM che si è occupato di aggiornare costantemente la sezione Ricerca scientifica del sito istituzionale: nel 2010 questa sezione è stata la più visitata e ha raggiunto 50 mila visite.

La comunicazione sul caso CCSVI

Un argomento che nel 2010 ha trovato visibilità sui media nazionali e internazionali in tema di ricerca scientifica è stato lo studio preliminare sulla CCSVI (Insufficenza venosa cronica ce-

> "Mi hanno colpito molto i giovani. Ogni volta che ho avuto a che fare con loro per proporre formazione o per realizzare video, ho ricevuto sempre una forte emozione personale che veniva dal loro approccio alla vita: comunicano positività, vitalità, accettazione seria di una situazione non facile. Ho visto anche un'Associazione che sta cercando un contatto più diretto con tutte le persone, che siano donatori, volontari, persone con SM. Un contatto che punta a far crescere lo spirito di partecipazione e ad allargare il movimento della SM, di cui AISM vuole essere il motore, ma non l'unico attore. Si percepisce nell'Associazione un non comune entusiasmo per la missione che si è data e la chiarezza del proprio ruolo. Questo aiuta le persone, le facilita a trovare dentro di sé la propria motivazione e a lavorare insieme."
>
> **Adriano Solidoro**, Ricercatore e Docente, Università Milano Bicocca, consulente social media AISM

BilancioAismSviluppareConsapevolezza_Rif_Layout 1 10/05/11 14:53 Pagina 187

rebro-spinale) e la sua correlazione con la SM (vedi pag. 109). In particolare il caso CCSVI ha avuto il suo sviluppo, non tanto sui tradizionali canali di informazione dove fin dall'inizio si è tenuto un atteggiamento molto cauto, ma sulla comunità online, e soprattutto, sui social media dove ha trovato il territorio più fertile per la sua espansione.

Di fronte a tale fenomeno AISM ha elaborato percorsi strategici mirati a tutelare gli interessi delle persone con SM attraverso una corretta, rigorosa e scientifica informazione. Un'attenta azione di monitoraggio sui principali temi di discussione da parte del web team ha garantito il presidio continuativo e quotidiano degli strumenti di comunicazione online (in particolare social network), per mettere in atto sui canali AISM di Facebook una adeguata policy di moderazione nelle accese discussioni sul tema, per assicurare la risposta a contatti e richieste pervenuti da Facebook, triplicati rispetto alla media. La scelta è stata di utilizzare il proprio canale istituzionale di informazione www.aism.it come centro deputato a diffondere tutte le informazioni e portavoce ufficiale del posizionamento di AISM sul tema. È nato così lo speciale CCSVI dove nel corso dell'anno sono stati pubblicati in tempo reale tutti gli aggiornamenti sull'argomento e che è risultato uno dei contenuti online più visitati con 143 mila visite.

Nell'ambito dell'attività di ufficio stampa sono stati redatti: 6 comunicati stampa e un dossier media in continuo aggiornamento. L'Associazione ha incontrato tutti i giornalisti dei principali telegiornali nazionali e ha realizzato una campagna di informazione rivolta a tutti i direttori di quotidiani nazionali, tv, radio, periodici mensili e settimanali. Durante la Settimana nazionale, Una mela per la vita e in occasione del Congresso Ectrims si sono sviluppate azioni mirate di informazione. In media è stata evasa una richiesta dei giornalisti, con testi ad hoc e interviste, una volta ogni quattro giorni e nel corso dell'anno sono usciti 65

L'attività di ufficio stampa nel 2010

- > 106 comunicati stampa[1]
- > 56 lanci di agenzia
- > 1.241 articoli su quotidiani e periodici[2]
- > 194 presenze radiotelevisive
- > 752 uscite web documentate

1 Il dato fa riferimento ai comunicati stampa dell'attività di ufficio stampa nazionale e di quelli delle iniziative di raccolta fondi istituzionali diffusi sul territorio dai volontari addetti stampa delle Sezioni

2 Il dato comprende i risultati ottenuti dall'attività complessiva dell'ufficio stampa nazionale e da quello svolto dai volontari addetti stampa delle Sezioni per le iniziative di raccolta fondi istituzionale e per le iniziative di raccolta fondi.

BilancioAismSviluppareConsapevolezza_Rif_Layout 1 10/05/11 14:53 Pagina 188

I numeri della comunicazione scientifica online

- 74 news scientifiche pubblicate nel 2010: +48% rispetto alle news scientifiche pubblicate nel 2009
- 143.000 visite allo “speciale CCSVI”
- 1.971 visite al dossier scientifico “Cannabis”
- 1.730 visite allo “Speciale Tysabri”
- 1.471 visite a “Terapie emergenti per la SM“
- 542 visite allo “Speciale cellule staminali”
- 532 visite a “Virus di Epstein Barr e sclerosi multipla”

articoli principalmente sulla stampa nazionale (quotidiani, televisioni e radio).
Per i volontari delle Sezioni AISM sono stati organizzate sessioni di approfondimento sul tema con l’intervento di neurologi e esperti sonologi in occasione degli incontri associativi, sono stati prodotti strumenti specifici: un position paper, un testo per la gestione dell’informazione telefonica, un volantino per la gestione dell’informazione nelle piazze, un documento di faq.
Il caso CCSVI è stato anche al centro di interesse del dibattito politico parlamentare e ha visto un’attenta attività di monitoraggio e di informazione sui senatori e deputati che si è sviluppata nei primi mesi dell'anno 2011.

L'attività editoriale

Sin dalla sua nascita l’Associazione ha dedicato particolare attenzione a informare tutte le persone con SM e gli azionisti sociali sulla sclerosi multipla e sui servizi offerti da AISM. Di anno in anno gli strumenti di informazione si sono potenziati ed evoluti, sia attraverso canali tradizionali che innovativi, per restare sempre al passo con i cambiamenti e offrire ai propri lettori nuovi stimoli.
Da qui la scelta del 2010 di percorrere la nuova strada dell'**editoria multimediale**, capace di far dialogare tra loro due strumenti di informazione tra loro differenti ma complementari: il web e le pubblicazioni. Il primo passo di questa sinergia si è compiuto con l'introduzione dei QR code all'interno della rivista SM Italia. Il QR code ha permesso ai lettori del periodico di approfondire la lettura dell'articolo sul Progetto famiglia attraverso un video collegato, capace non solo di descrivere il progetto, ma anche di far vivere le emozioni della vita associativa.
Oltre a contribuire alla consapevolezza dell’identità associativa, sia verso l’esterno che verso l’interno, i prodotti editoriali di AISM forniscono alle persone con SM un’informazione sicura e completa. Le pubblicazioni sono curate in collaborazione con comitati editoriali e di professionisti: oltre 20 figure professionali con competenze interdisciplinari (psicologi, giornalisti, esperti di comunicazione istituzionale, neurologi, assistenti sociali, consulenti del lavoro, fisiatri, esperti di marketing) danno il proprio contributo nei comitati di redazione e nell’individuazione dei temi d’interesse per i diversi lettori.
In questo contesto, nel 2010 l’attività editoriale ha continuato a lavorare alla diffusione e al consolidamento della nuova immagine associativa, rinnovando e aggiornando i prodotti editoriali secondo i nuovi criteri.

BilancioAismSviluppareConsapevolezza_Rif_Layout 1 10/05/11 14:53 Pagina 189

Bilancio sociale e Piano strategico

Nell'attività editoriale di AISM del 2010 rientrano anche due strumenti di confronto e di dialogo con gli azionisti sociali fondamentali per lo sviluppo delle strategie associative: il **Bilancio sociale 2009** e il **Piano strategico**, entrambi stampati in 5 mila copie.
L'adozione del Bilancio sociale potenzia la capacità di AISM di consolidare la propria reputazione attraverso la rendicontazione, grazie a criteri di trasparenza chiarezza e completezza delle informazioni, con il coinvolgimento degli azionisti sociali e la misurazione della capacità di mantenere fede agli impegni dichiarati nel piano strategico. Nel 2010 è stata ulteriormente consolidata la struttura di rendicontazione per obiettivi strategici del Bilancio sociale (già adottata nelle edizioni del 2008 e 2009), utilizzata per misurare e dimostrare più concretamente la capacità di AISM di attuare il proprio piano strategico.
Il Bilancio sociale ha un'importante valenza istituzionale di affermazione dell'identità associativa: viene annualmente condiviso con i Soci – nel corso dell'Assemblea generale – e con le Sezioni, e viene distribuito in modo capillare agli azionisti sociali nazionali e locali.
In linea con il ruolo svolto dal Bilancio sociale, nel 2010 AISM pubblica e diffonde anche il proprio Piano strategico "Insieme per il nostro futuro", una pubblicazione a carattere divulgativo, destinata a essere diffusa presso tutti gli azionisti sociali, con la quale l'Associazione presenta la propria strategia di crescita e di sviluppo e gli obiettivi che intende realizzare per sconfiggere la SM.

Obiettivi di miglioramento

Gli obiettivi di miglioramento prefissi da AISM per il raggiungimento dell'obiettivo strategico **Sviluppare la consapevolezza dell'identità** per il 2011 sono:

- Consolidare lo sviluppo dell'immagine associativa sul territorio e la corretta applicazione degli stili associativi su tutti gli strumenti e in particolare sugli strumenti di comunicazione online
- Consolidare il processo di accreditamento istituzionale sui media e diffondere il nuovo posizionamento associativo in ambito scientifico
- Potenziare la rete territoriale nel percorso di accreditamento istituzionale e scientifico sui media locali
- Consolidare il posizionamento associativo sui social network per favorire il coinvolgimento e alimentare la community
- Aumentare il ruolo informativo dei prodotti editoriali creando una forte sinergia con la comunicazione online e avviare lo sviluppo e la realizzazione di prodotti multimediali

*bilancioAismRaccoltaFondiRif_Layout 1 10/05/11 14:54 Pagina 190

Potenziare i flussi di raccolta fondi

L'obiettivo strategico e i risultati attesi

Sviluppare i flussi di finanziamento per permettere ad AISM e alla sua Fondazione di attuare le priorità del piano strategico

La raccolta fondi rappresenta la linfa vitale per raggiungere tutti gli obiettivi strategici di AISM. I destinatari dei fondi raccolti sono i progetti e le iniziative per "Indirizzare, promuovere e finanziare la ricerca scientifica". Ma i flussi di finanziamento servono anche a sostenere tutte le azioni strategiche dell'Associazione per potenziare e ampliare gli strumenti e i servizi per "Raggiungere tutte le persone con SM", per consolidare e avviare nuove iniziative di collaborazione e di

*bilancioAismRaccoltaFondiRif_Layout 1 10/05/11 14:54 Pagina 191

formazione per “Sviluppare le capacità e le competenze delle risorse umane” e per “Costruire alleanze strategiche con i Centri per la SM”, per rafforzare e ideare nuovi strumenti di comunicazione per “Sviluppare la consapevolezza dell’identità”.
Per far sì che il programma di raccolta fondi sia efficace, ogni anno vengono pianificate azioni sempre più strutturate che partono dalla conoscenza dei sostenitori dell’Associazione (per capire quali siano gli strumenti più idonei da sviluppare) e arrivano alla realizzazione di iniziative innovative sul territorio. Il panorama della raccolta fondi di AISM è in continua evoluzione, oltre che per adattarsi alle risposte che provengono dai donatori, anche per cogliere i cambiamenti “esterni”.
Il processo di sviluppo della raccolta fondi segue tre fasi definite.
Il primo passo è la conoscenza dei donatori, dello loro aspettative e delle motivazioni che li spingono a sostenere l’Associazione. Lo scopo è di coinvolgerli sempre più in modo da valorizzare al massimo l’esperienza condivisa e studiare nuove forme di collaborazione.
Nella seconda fase vengono messe a punto le proposte di nuove iniziative, tenendo conto di quanto è emerso dal dialogo con i donatori e confrontandosi con le tendenze provenienti dal Terzo settore e dalle esperienze delle associazioni estere.
Infine si passa alla fase di attuazione: si realizzano azioni test per verificare la fattibilità delle iniziative e la possibilità della loro successiva adozione sul territorio nazionale o nei programmi di attività annuali.

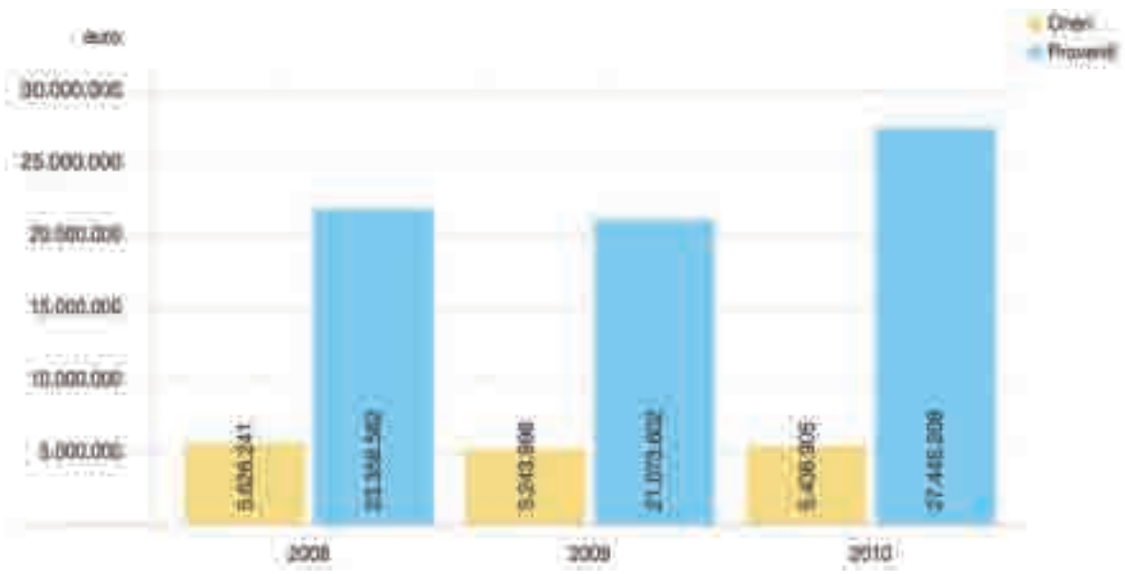
> **Nel 2013 AISM** conoscerà in modo approfondito le aspettative del donatore, che sarà al centro della strategia di raccolta fondi. Continuerà l’esplorazione di nuove fonti di entrate, che verranno sottoposte a test regolarmente e poi introdotte nel programma di attività. Le Sezioni lavoreranno in modo sinergico con la Sede nazionale, condividendo obiettivi e strumenti di raccolta fondi, in particolare nel settore degli eventi, dei lasciti e del corporate. AISM migliorerà ulteriormente i risultati degli indicatori di efficienza, garantendo a tutti gli azionisti sociali il massimo ritorno sugli investimenti.

La fotografia della raccolta fondi di AISM

L’attività di raccolta fondi si sviluppa in tre filoni che a loro volta raggruppano varie azioni e iniziative.
Il primo filone è il **dialogo diretto con il donatore** e comprende al suo interno le tradizionali attività di invio postale ai sostenitori attuali e potenziali, il 5 per mille e, da quest’anno, il face to face.
La seconda area ruota attorno ai **grandi donatori**. L’obiettivo è stringere nuove collaborazioni e coltivare i rapporti già consolidati con aziende e fondazioni. In questa categoria ricadono anche i lasciti testamentari e i grandi donatori privati.
L’ultimo filone è quello degli **eventi di raccolta fondi,** sia di portata nazionale (La gardenia dell’AISM, Una mela per la vita), sia a livello locale.
Nel 2010 i proventi della raccolta fondi AISM sono pari a **27.445.206** euro. Il dato complessivo delle entrate da raccolta fondi riportate in bilancio nel 2010 registra un forte incremento rispetto all’anno precedente (**+30%**). Questa differenza è però sostan-

*bilancioAismRaccoltaFondiRif_Layout 1 10/05/11 14:54 Pagina 192

RACCOLTA FONDI - ONERI E PROVENTI



zialmente dovuta al fatto che nel corso del 2010 sono stati liquidati gli importi del 5 per mille da parte dei Ministeri competenti sia per il 2007 sia per il 2008 per un totale di oltre 9 milioni di euro. Nel 2009 la cifra corrispondente nelle entrate della raccolta fondi ammontava a circa 2 milioni di euro. Di fatto si tratta di differenze legate solo al ritmo di erogazione degli importi cui AISM ha diritto in conseguenza delle indicazioni dei contribuenti. Dal punto di vista della raccolta fondi è significativo segnalare che negli anni per i quali sono disponibili i dati, **gli importi di competenza di AISM per il 5 per mille sono sempre aumentati**, passando da 4,2 milioni nella dichiarazione dei redditi 2006, a 6 milioni nel 2007, a 6,5 milioni nel 2008. Allo stesso modo è aumentato

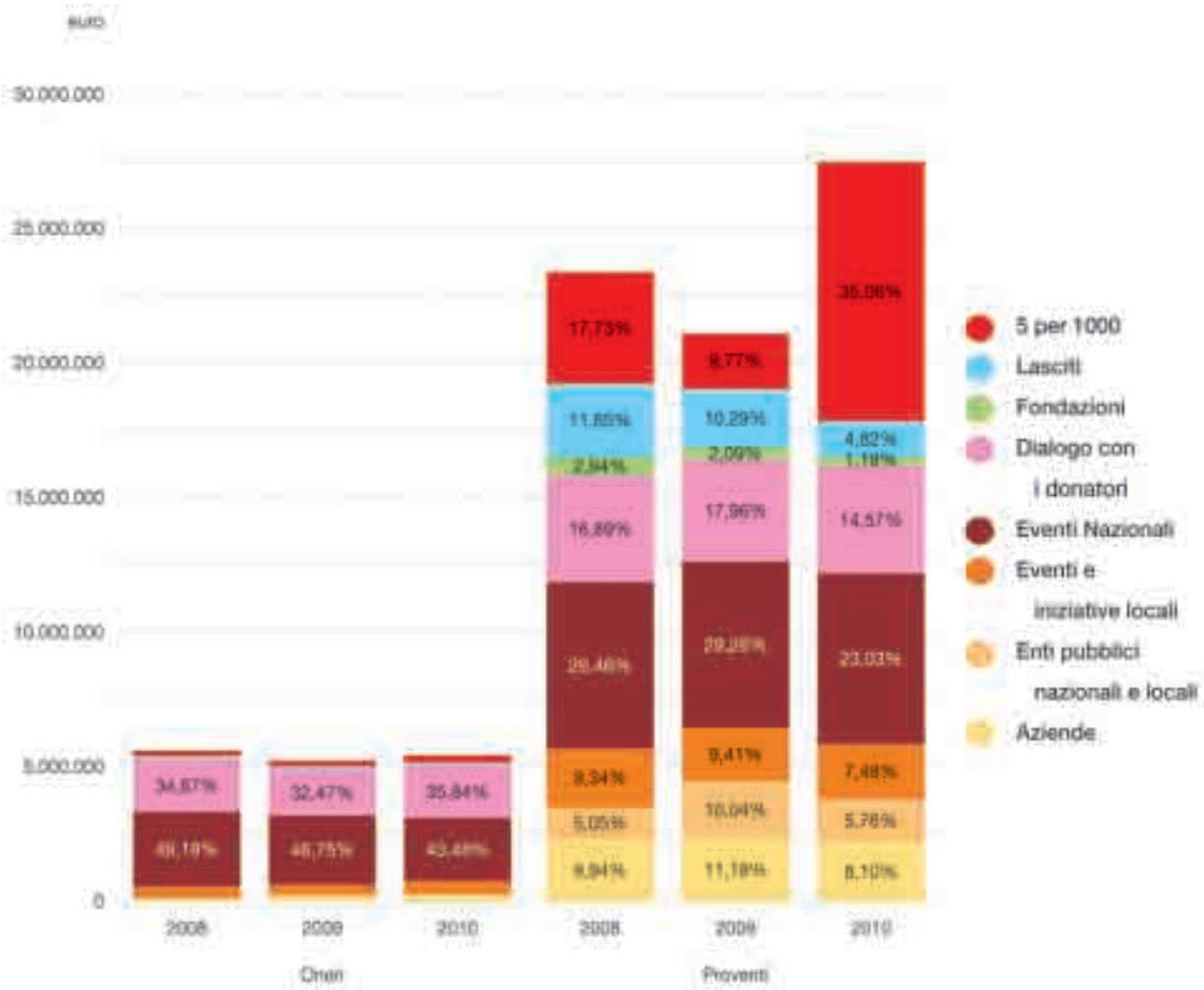
“Con AISM condividiamo la città della Sede nazionale, Genova. E abbiamo in comune l’energia: noi siamo fornitori unici dell’energia alle sedi AISM, ma anche l’Associazione ci restituisce energia, diversa ma ugualmente importante. Per noi è infatti di grande rilievo collaborare con un'organizzazione nota per il valore delle sue iniziative e per l'impegno dei suoi associati, per la passione profusa nelle attività in favore delle persone che devono convivere con una malattia invalidante come la sclerosi multipla. Per questo abbiamo scelto di sostenere un progetto di ricerca riabilitativa dell’Associazione. Per questo abbiamo coinvolto tutti i nostri dipendenti nella conoscenza e nel sostegno ai progetti in comune con AISM.”

Salvatore Pinto
Amministratore delegato
di EGL Italia

*bilancioAismRaccoltaFondiRif_Layout 1 10/05/11 14:54 Pagina 193

con regolarità il numero di contribuenti che ha indicato AISM nella propria scheda 5 per mille, passato nello stesso triennio da 105 mila a 143 mila, segno evidente di un efficace lavoro di sensibilizzazione e divulgazione e della capacità di AISM di essere credibile e affidabile agli occhi degli azionisti sociali su tutto il territorio (vedi pag. 178), possibile grazie a legami molto forti e stabili con soci e sostenitori e alla capillare presenza territoriale dell'Associazione.

RACCOLTA FONDI - ONERI E PROVENTI PER AREA DI RACCOLTA



*bilancioAismRaccoltaFondiRif_Layout 1 10/05/11 14:54 Pagina 194

Lo scenario della raccolta di AISM

Anche il 2010, come già il biennio precedente, è stato un anno difficile, caratterizzato a livello mondiale – ma anche nel nostro Paese – dall'acuirsi della crisi economica, con un crescente impatto su famiglie e aziende, direttamente e pesantemente colpite nelle loro disponibilità economiche e più ancora nelle percezioni psicologiche sulle prospettive future. Una severa politica di tagli ha inoltre ridotto le risorse a disposizione di enti e Ministeri per servizi e finanziamenti ai progetti.
Dal punto di vista delle attività di raccolta fondi l'anno è stato contrassegnato da un aumento vertiginoso delle tariffe postali (vedi oltre "Il dialogo con i donatori") che ha imposto la modificazione in corsa della programmazione delle attività, facendo venir meno uno dei cardini tradizionali dell'operatività dell'Associazione.
Tuttavia l'approccio strutturato e diversificato alle attività di raccolta fondi ha permesso ad AISM di fronteggiare al meglio la situazione, sia ridimensionando alcune attività di marketing basate sugli invii postali, sia sperimentando nuove strade per raccogliere i fondi, in particolare il "face to face".
Sono state potenziate le azioni di dialogo con il donatore con azioni aggiuntive e sono stati intensificati i rapporti con le aziende partner. Anche l'attività di progettazione rivolta a fondazioni ed enti pubblici ha visto moltiplicare gli sforzi di AISM, mentre si è mantenuto stabile l'andamento degli eventi nazionali.

L'indicatore di efficienza della raccolta fondi (KPI) è dato dal rapporto tra oneri e proventi ed esprime la capacità di ottimizzare le risorse da allocare alle diverse attività. Nel 2010 l'indicatore è sceso a **0,20 centesimi per euro raccolto** (rispetto a 0,25 centesimi del 2009).

EURO SPESI PER EURO RACCOLTI

ROI - ritorno degli investimenti

Risultato operativo/Capitale investito

2008	2009	2010
3,6	3,8	4,05

Il ritorno degli investimenti (ROI) è comunemente impiegato per indicare la redditività e l'efficienza economica della gestione caratteristica, a prescindere dalle fonti utilizzate. Esprime cioè quanto rende 1 euro di capitale investito. Nel 2010 il ROI di AISM è pari a 4,05 e dimostra come l'Associazione abbia saputo ben rispondere alla sfida della crisi economica ottimizzando i propri investimenti.

*bilancioAismRaccoltaFondiRif_Layout 1 10/05/11 14:54 Pagina 195

Il dialogo con i donatori

Nonostante la crisi economica e finanziaria, nel 2010 le varie iniziative di dialogo con i donatori di AISM hanno consentito di raccogliere circa 4 milioni di euro, un risultato superiore al 2009. Concorrono al raggiungimento di questa cifra il marketing diretto tradizionale e la nuova attività di "face to face". Al risultato, già di per sé positivo, va accostato il dato relativo al numero delle spedizioni, ridotte di oltre un milione di buste.

Parallelamente l'Associazione ha affrontato un nuovo, importante investimento nell'attività "face to face", i cui ritorni economici saranno distribuiti negli anni a venire.

La ristrutturazione di questa tipologia di attività, con forte riduzione del marketing diretto e crescita del "face to face", è conseguente anche a una fortissima impennata (oltre il 500%) delle tariffe postali – imposta da un provvedimento ministeriale che ha abrogato improvvisamente un'agevolazione che da oltre 15 anni consentiva alle organizzazioni non profit di spedire le proprie riviste e le proprie stampe promozionali a tariffe contenute. A nulla è valsa la mobilitazione delle associazioni non profit, il problema si è trascinato per l'intero anno 2010 e ha comportato un appesantimento dei costi – pari a 280 mila euro – in una delle attività basilari per la raccolta fondi di AISM e delle altre associazioni.

Il buon risultato complessivo del dialogo con i donatori è stato quindi possibile grazie a un più accurato lavoro di selezione dei destinatari e all'introduzione di significative innovazioni nella comunicazione verso i sostenitori, che è stata nel corso dell'anno profondamente ripensata e riorganizzata, individuando importanti aree di miglioramento.

Una delle scelte strutturali più rilevanti è stata

Dialogo con i donatori

2009

> 3.786.000 euro di entrate
> 4,4 milioni di mailing spediti
> 1 milione 525 mila euro di spese

2010

> 3.999.000 euro di entrate
> 3,3 milioni di mailing spediti
> 1 milione 948 mila euro di spese
(di cui 280 mila euro di aumenti postali)

*bilancioAismRaccoltaFondiRif_Layout 1 10/05/11 14:54 Pagina 196

L'immagine coordinata AISM nella postazione "face to face"

quella di puntare sul **face to face** nell'acquisizione di nuovi sostenitori. Questa modalità, già utilizzata da molte altre organizzazioni in Italia e in Europa, rappresenta una novità per AISM. Il face to face si basa su una rete di dialogatori che lavorano in stand o banchetti collocati in luoghi a elevata affluenza di pubblico. Il contatto personale "faccia a faccia" con i passanti consente di coinvolgere i più disponibili e i più sensibili e di ottenere un'adesione di lunga durata. I sostenitori contribuiscono ai progetti dell'Associazione attraverso la sottoscrizione di un RID (domiciliazione bancaria), mensile o annuale. Il RID inverte il meccanismo di rinnovo di adesione tipico delle organizzazioni non profit: azzera quell'ampia percentuale di mancati rinnovi determinata da pigrizia o dimenticanza, perché il sostenitore non deve confermare la propria adesione di anno in anno, ma al contrario deve eventualmente decidere di cancellarla.

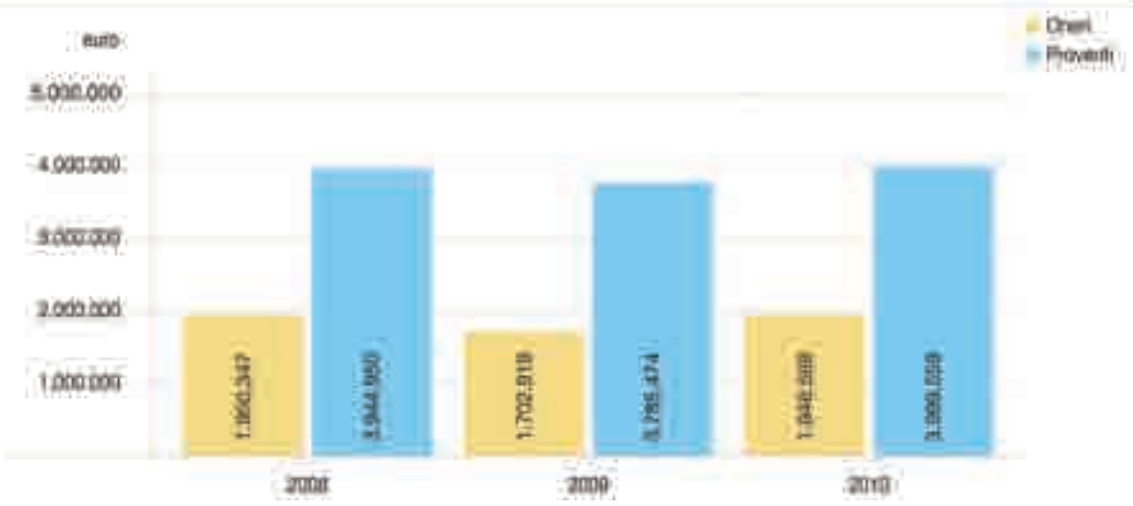
Nell'organizzare l'attività è stata posta una particolare cura alla relazione con il volontariato locale e le Sezioni, favorendo una forte integrazione tra i gruppi di operatori e le Sezioni, le quali hanno partecipato ai momenti formativi, hanno collaborato all'individuazione e prenotazione degli spazi, hanno fornito i propri materiali da distribuire sui banchetti.

AISM ha sperimentato questa modalità di lavoro nel corso della primavera 2010, proseguendo poi nel periodo luglio-dicembre. Il face to face è stato lanciato in 11 città del Centro-Nord, scelte per la maggiore familiarità dei cittadini con il RID bancari. AISM è stata presente in alcuni grandi centri commerciali a Milano, Torino, Genova, Bologna, Roma, Padova, Treviso, Vicenza, Bergamo, Brescia, Firenze. In totale 3.041 persone hanno sottoscritto l'adesione. Il face to face va considerato un investimento a medio termine, con rientri progressivi, che ricadranno sugli anni a venire.

Nell'ultimo anno l'area di "Dialogo con i donatori" di AISM ha inoltre inaugurato una mo-

*bilancioAismRaccoltaFondiRif_Layout 1 10/05/11 14:54 Pagina 197

DIALOGO CON I DONATORI - ONERI E PROVENTI



dalità di consultazione – che verrà resa permanente – dei sostenitori attraverso **questionari telefonici**. La prima indagine, lanciata a fine primavera, dopo il periodo della dichiarazione dei redditi, ha coinvolto circa mille sostenitori per cogliere le loro opinioni sulla campagna 5 per mille di AISM. Lo scopo era triplice: avviare un canale di dialogo con i sostenitori che, per piccoli gruppi, li rendesse più partecipi nelle scelte di AISM in campo promozionale; indagare le caratteristiche socio-demografiche del campione, da cui evincere informazioni utili sull'universo dei sostenitori; raccogliere dati utili a orientare scelte e decisioni di investimenti promozionali sul 5 per mille.

Proprio il **5 per mille** è uno strumento di raccolta fondi divenuto essenziale per le associazioni non profit: circa il 40% degli italiani sceglie di destinare il 5 per mille dell'imposta sul reddito delle persone fisiche (Irpef) alle ONLUS. Nei 4 anni dalla sua introduzione con la legge Finanziaria del 2006 e fino alle dichiarazioni dei redditi del 2009, l'Associazione ha già raccolto o acquisito il diritto a ricevere circa 23,5 milioni di euro, in larga parte destinati o da destinare alla ricerca scientifica e sanitaria.

Per dare certezza e continuità a una voce di entrata di grande consistenza per AISM, esposta ogni anno a forti rischi, nel 2010 l'Associazione ha promosso un progetto interassociativo di stabilizzazione della legge sul 5 per mille. Il progetto ha avuto l'adesione di alcune delle principali associazioni non profit italiane: CESVI, Lega del Filo d'Oro, Telethon, Unicef, WWF e l'Università di Bologna (Master in fundraising). Il progetto prevedeva, tra le altre cose, la possibilità da parte dei contribuenti di autorizzare il rilascio dei propri dati anagrafici, in modo da rimanere in contatto con l'associazione prescelta e ricevere notizie sulle attività e i progetti attuati e sull'effettiva destinazione dei fondi raccolti con il 5 per mille. Il progetto non ha ancora ottenuto consenso in ambito parlamentare e governativo, anzi, essendo emerso in conseguenza delle ristrettezze della finanza pubblica un forte rischio di ridimensionamento del 5 per mille con la legge per la stabilità, AISM insieme a molte altre ONLUS ha dovuto convertire gli sforzi di pressione nella difesa della normativa attuale.

*bilancioAismRaccoltaFondiRif_Layout 1 10/05/11 14:54 Pagina 198

Come ogni anno, anche nel 2010 l'Associazione ha concentrato le iniziative promozionali legate al 5 per mille nel periodo marzo-aprile, in concomitanza con la dichiarazione dei redditi. Soci, sostenitori, Sezioni, Centri clinici e categorie professionali "sensibili" hanno ricevuto il materiale informativo e l'opera di sensibilizzazione è continuata anche sulle pagine di quotidiani, di periodici e su Internet, soprattutto nei social network.

Patrick Popelin, Direttore Centrale della Comunicazione Cariparma riceve da Mario A. Battaglia, Presidente FISM, un riconoscimento per l'impegno profuso nel sostenere AISM e il progetto Famiglia

I grandi donatori

Tra i sostenitori di AISM non ci sono solo i cittadini, ma anche **aziende**, alcune delle quali sono partner dell'Associazione da molti anni (vedi approfondimento fine capitolo). Trasparenza, affidabilità, concretezza ed efficacia sono i punti di forza che hanno permesso ad AISM di potenziare di anno in anno la propria capacità di stringere alleanze con le aziende. Le imprese affiancano l'Associazione in vari modi, dalle donazioni libere al sostegno campagne di sensibilizzazione e di comunicazione, dal finanziamento di progetti specifici all'impegno dei dipendenti delle aziende alla causa AISM attraverso il volontariato d'impresa (vedi pag. 148). Nel 2010 il settore corporate fund raising di AISM (che cura le relazioni con i grandi donatori) ha collaborato con il marketing diretto e la sinergia tra i diversi settori ha portato all'approccio di nuove aziende.

Case history 2010:

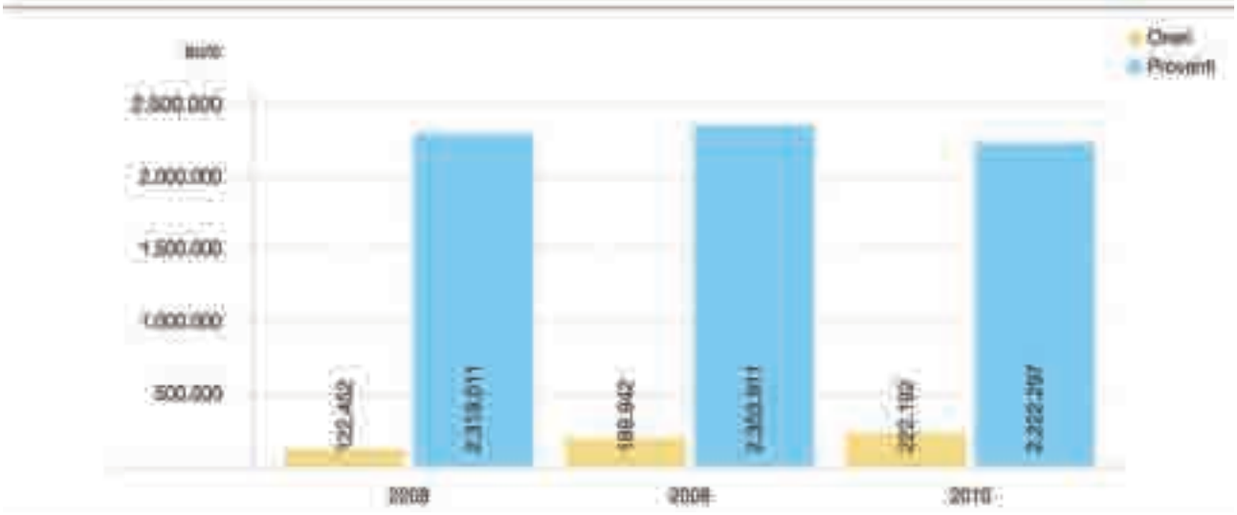
Gruppo Cariparma FriulAdria

La storia del Gruppo Cariparma FriulAdria e di AISM è l'emblema del percorso di crescita condiviso tra l'Associazione e i suoi azionisti sociali. Avviata nel 2009, la partnership triennale ha portato il Gruppo bancario a sposare completamente la causa di AISM, mettendo a disposizione tutta se stessa.
Il Gruppo è un attore attivo all'interno dell'Associazione e contribuisce non solo attraverso il sostegno finanziario, ma anche facendosi portatore della causa associativa nei confronti della propria clientela. Una delle attività principali svolte da Cariparma FriulAdria è proprio quella di **sensibilizzare i propri clienti alla sclerosi multipla** e di promuovere in prima persona le iniziative di raccolta fondi di AISM.
Per favorire il sostegno economico verso AISM tra la clientela, il Gruppo ha attivato presso i propri sportelli Bancomat un servizio di **donazione senza spese di commissione**. In occasione dei grandi eventi nazionali di raccolta fondi, La Gardenia dell'AISM e Una Mela per la Vita, Cariparma FriulAdria ha ideato e realizzato un meccanismo di **"raddoppio" delle**

*bilancioAismRaccoltaFondiRif_Layout 1 10/05/11 14:54 Pagina 199

L'alleanza con le aziende viene curata anche a livello locale attraverso il **corporate forum AISM**, un sistema che stimola il rapporto tra la Sede nazionale, le Sezioni e le imprese presenti sul territorio, con l'obiettivo di raccogliere informazioni, accrescere il dialogo e favorire la partnership. La Sezione può comunicare alla Sede nazionale nominativi di aziende disponibili a sostenere progetti a livello nazionale e allo stesso tempo la Sede nazionale può mettere in contatto le Sezioni con le aziende che vogliono destinare fondi a progetti locali.

AZIENDE - ONERI E PROVENTI



donazioni attraverso l'uso di cartoline: ogni contributo lasciato ad AISM viene replicato dal Gruppo.

Oltre a farsi promotore delle iniziative AISM su territorio e tra la propria clientela il Gruppo Cariparma FriulAdria affianca l'Associazione nel **Progetto Famiglia e SM**– un progetto vasto e completo che contribuisce alla realizzazione di numerosi obiettivi strategici di AISM – sostiene **progetti di riabilitazione intramurale** (vedi pag. 99).

L'autonomia quotidiana delle persone con SM ha bisogno di una riabilitazione efficace e di strumenti innovativi. Per arrivare a questa meta è fondamentale l'apporto della ricerca scientifica. La partnership tra il Gruppo e AISM hanno dato vita al Progetto "Robot-aided therapy" (realizzato presso i Servizi riabilitazione di Genova, Padova e Rosà) e al Progetto "Studio del movimento" (Servizi riabilitazione di Genova). I nuovi strumenti tecnologici acquisiti – Balance trainer, Theravital, Gait trainer, sistema Gait analysis e Balance master – hanno permesso di coinvolgere circa 360 persone con disabilità in percorsi di ricerca sullo sviluppo dell'autonomia del movimento. Grazie al contributo del Gruppo Cariparma FriulAdria il Servizio riabilitazione AISM Liguria si è anche dotato di una cucina accessibile che ha permesso a 110 persone di partecipare al percorso di terapia occupazionale "Cucinare in autonomia". Il Gruppo sta sostenendo AISM anche nel favorire un'informazione corretta e condivisa fin dalla diagnosi, attraverso **il potenziamento di strumenti informativi quali il sito www.aism.it e i social media**.

Per ribadire l'importanza della collaborazione AISM, in occasione della seconda Giornata mondiale della sclerosi multipla e alla presenza del ministro della Salute Ferruccio Fazio, ha consegnato al Gruppo Cariparma FriulAdria una targa-premio.

*bilancioAismRaccoltaFondiRif_Layout 1 10/05/11 14:54 Pagina 200

Lasciti testamentari

Dal 1981 l'Organizzazione ha ricevuto 208 lasciti, per un totale erogato di oltre 29 milioni di euro. Nel 2010 AISM e FISM sono state nominate in 28 lasciti e polizze vita. L'ammontare è pari a 1.322.580 euro.

Negli anni AISM ha stretto alleanze non solo con aziende, ma anche con fondazioni bancarie e aziendali. Nel 2010 le fondazioni hanno donato ad AISM oltre 320 mila euro per finanziare diversi progetti, tra cui: Fondazione Cariverona ha approvato un contributo a favore del Centro di Rosà ("Interventi strutturali per l'adeguamento antisismico del Centro di Rosà"), Medtronic Foundation ha ammesso a finanziamento un progetto dedicato ai giovani con SM, Fondazione Cariparma, ha cofinanziato il "Progetto Casamia: benessere e autonomia per una migliore qualità di vita delle persone con SM", Banca d'Italia ha erogato un contributo di 25 mila euro per la ricerca riabilitativa.

Un importante contributo alla raccolta fondi proviene dai **lasciti testamentari**. Dal 2004 AISM si impegna in iniziative di sensibilizzazione e informazione sul tema del testamento. Il fulcro dell'attività di promozione è la Settimana nazionale dei lasciti che nel 2010 è giunta alla sesta edizione.

L'evento coinvolge le Sezioni, i cittadini, il Con-

"La nostra collaborazione con AISM è storica: dal 2001 anni supportiamo attivamente le iniziative di questa Associazione così meritevole, della quale condividiamo lo spirito e i valori, oltre al forte legame con il nostro territorio. E un contributo importante arriva dai consumatori e dai dipendenti della nostra azienda: generosità, sensibilità e una partecipazione ogni anno sempre più numerosa ci hanno permesso di offrire un importante contributo ai progetti di AISM."

Federico Bardelli,
Category Director Buiscuit Italy and Greece, Gruppo Kraft Foods

*bilancioAismRaccoltaFondiRif_Layout 1 10/05/11 14:54 Pagina 201

siglio Nazionale del Notariato e si sviluppa in incontri informativi sul territorio durante i quali i notai sono a disposizione dei cittadini per consulenze gratuite. Per dare maggiore risonanza all'iniziativa e allargare la partecipazione delle Sezioni, AISM ha posticipato la Settimana nazionale da novembre 2009 a gennaio 2010, un periodo meno congestionato dalle attività di altre associazioni, diventando il primo evento associativo dell'anno. Le 23 Sezioni aderenti (15 nel 2008) hanno organizzato 24 incontri territoriali, presieduti da 48 notai, ai quali hanno partecipato circa 520 persone (di cui quasi 300 non erano precedentemente entrate in contatto con AISM). Per affrontare con chiarezza le molte questioni aperte in tema di successione, durante la Settimana è stato attivato un Numero verde dedicato ed è stata rinnovata la sezione del sito www.aism.it che contiene informazioni sui lasciti.

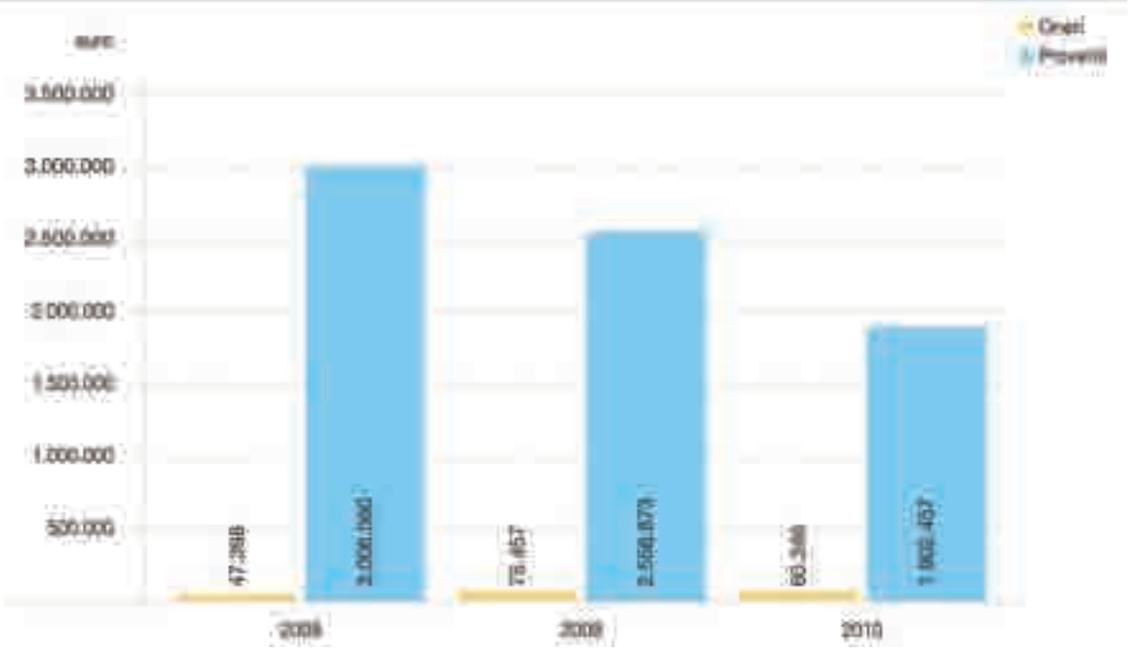
I contatti con il pubblico sono cresciuti non solo grazie alla riprogrammazione dell'evento, ma anche ad alcune novità introdotte nella **comunicazione**. Oltre all'attività svolta dall'ufficio stampa, da sempre lo strumento di comunicazione prevalente della Settimana

Enti pubblici

Tra le attività svolte da AISM nella raccolta fondi c'è anche la progettazione in risposta a bandi pubblici. I progetti di maggior rilievo, presentati da AISM e approvati nel 2010, hanno riguardato: Ministero del Lavoro e delle politiche sociali, Legge n. 438/98; Ministero dell'Istruzione, università e ricerca, contributi a istituti scientifici speciali.

Nella cornice di relazioni tra l'Associazione e gli enti pubblici va segnalato che, a dicembre 2010, il progetto Famiglia e sclerosi multipla – a sostegno dell'autonomia, della qualità di vita e per una piena integrazione sociale delle persone con SM e delle loro famiglie – ha ricevuto la "menzione speciale" all'interno del "Premio amico della famiglia", istituito dalla Presidenza del Consiglio dei Ministri.

FONDAZIONI ED ENTI PUBBLICI NAZIONALI E LOCALI-ONERI E PROVENTI



*bilancioAismRaccoltaFondiRif_Layout 1 10/05/11 14:54 Pagina 202

Gli eventi di raccolta fondi

Anche nel 2010 le città italiane sono state il palcoscenico di due grandi eventi nazionali di raccolta fondi: La Gardenia dell'AISM e Una Mela per la Vita. I due eventi hanno coinvolto l'intera Associazione, dai dipendenti della Sede nazionale ai volontari delle Sezioni. Accompagnati da una campagna di comunicazione, attività di marketing diretto e concorsi a premi, le due iniziative hanno permesso di raccogliere circa 6 milioni di euro.

Il 6-7-8 marzo, come di consueto in concomitanza con la festa della donna, l'Associazione si è mobilitata per **La Gardenia dell'AISM**.

Le piazze italiane sono state invase da 3 mila banchetti e da oltre 238 mila piante di gardenia, vestite da un sacchetto rosso con il logo di AISM. All'interno del sacchetto è stata inserita una rivista dedicata all'evento – con articoli sull'Associazione e sulle attività svolte – materiale informativo sul 5 per mille, un bollettino postale per le donazioni e una cartolina per partecipare a un concorso a premi (in palio

nazionale, l'Associazione ha sperimentato un nuovo canale per entrare direttamente nelle case dei cittadini: la pubblicazione su diversi quotidiani nazionali del calendario con tutti gli appuntamenti della Settimana. Anche nel 2010 è proseguita la campagna di comunicazione per promuovere i lasciti "Io l'ho fatto" che ha tra i suoi testimonial le massime cariche di AISM. Per godere di una maggiore visibilità sulla stampa nazionale si è deciso di posticipare la campagna dalla primavera a fine estate, momento meno affollato nell'attività di comunicazione, e in seguito alle uscite ci sono stati 70 nuovi contatti.

La Gardenia dell'AISM	2008	2009	2010
Piante distribuite	252.563	228.074	238.546
Piazze	3.000	3.000	3.000
Comuni	2.000	2.000	1.800
Volontari	6.000	6.000	10.000
Offerta minima	13 euro	13 euro	13 euro
Entrate lorde	3.301.946 euro	3.300.448 euro	3.135.000 euro
Uscite	1.358.190 euro	1.163.779 euro	1.103.442 euro
Netto manifestazione	1.943.756 euro	2.136.669 euro	2.031.187 euro*

* di cui 128.039 euro con SMS Solidale

*bilancioAismRaccoltaFondiRif_Layout 1 10/05/11 14:54 Pagina 203

un soggiorno presso la Casa vacanze "I Girasoli" di Lucignano). L'interesse per l'evento è stato tale che, per la prima volta, la Sede nazionale ha ricevuto oltre un centinaio di chiamate per avere informazioni sui punti di distribuzione.

Una Mela per la Vita, grande evento che si rivolge ai giovani, si è tenuto il 9 e 10 ottobre.

Una Mela per la Vita	2008	2009	2010
Sacchetti distribuiti	310.466	305.409	307.504
Piazze	3.000	3.000	3.000
Comuni	2.000	2.000	1.800
Volontari	6.000	6.000	10.000
Offerta minima	7 euro	7 euro	7 euro
Entrate lorde	2.192.462 euro	2.211.482 euro	2.365.135 euro
Uscite	825.906 euro	793.865 euro	761.538 euro
Netto manifestazione	1.366.556 euro	1.417.616 euro	1.603.596 euro*

*di cui 38.151 euro con SMS Solidale

Backstage dello spot "Una Mela per la vita", 2010

*bilancioAismRaccoltaFondiRif_Layout 1 10/05/11 14:54 Pagina 204

Testimonial d'eccezione, gli sportivi Gianluca Zambrotta e Massimiliano Rosolino e l'attore Gabriele Greco. I volontari dell'Associazione hanno portato in piazza oltre 307 mila sacchetti di mele e nelle due giornate hanno raccolto oltre 2 milioni 360 mila euro. A sostegno dell'iniziativa anche il **concorso letterario** "Le parole sono semi da cui nascono grandi frutti", realizzato in collaborazione con la scuola di scrittura Holden di Torino diretta da Alessandro Baricco. Per ogni sacchetto acquistato si riceveva una cartolina da compilare suggerendo alcune parole chiave per l'evento della Mela 2011 e il mondo AISM; in palio un viaggio a Parigi, corsi di scrittura e buoni Feltrinelli per l'acquisto di libri.

Entrambi gli eventi sono stati supportati da una massiccia **campagna di comunicazione** che si è sviluppata su tutti i fronti: televisione, stampa, radio e web. In entrambi i casi, AISM non solo ha ottenuto il patrocinio di Pubblicità Progresso, ma ha anche consolidato la collaborazione con Mediafriends per la pubblicità sulle reti televisive Mediaset e ampliato la partnership con Radio Latte Miele.

In occasione dell'evento Gardenia l'emittente radiofonica ha trasmesso oltre 180 spot dell'evento e ha realizzato 4 trasmissioni di 7/8 minuti ciascuna in cui si sono affrontati diversi argomenti legati alla SM. Nel 2010, per la prima volta, la campagna di comunicazione ha trovato spazio anche all'interno di circuiti di aeroporti, porti e centri commerciali.

In occasione dell'evento Mela 2010 AISM è entrata in contatto con la redazione della fiction televisiva "Un posto al sole": gli attori hanno partecipato alla distribuzione dei sacchetti di mele a Roma e Napoli e AISM, nei cinque giorni

La campagna di comunicazione di Gardenia e Mela

La sensibilizzazione all'evento Gardenia ha coinvolto **363 radio** (351 nel 2009) e **322 canali televisivi** (208 nel 2009), con 110 passaggi dello spot sulle reti Sky e 60 su quelle Mediaset.
80 gli annunci pubblicitari sulle pagine di quotidiani e riviste italiane (74 nel 2009) e **54 i siti partner** che hanno pubblicato il banner dell'evento o il redazionale sul web (contro i 33 del 2009).

Copertura radio e tv ancora più alta per l'evento una Mela per la Vita: **529 radio** e **331 canali televisivi** (l'anno precedente erano, rispettivamente, 510 e 306) hanno mandato in onda lo spot, con 80 passaggi sulle reti Sky e 48 su Mediaset, e sulla stampa sono stati pubblicati **77 annunci** (10 in più del 2009).
Per quanto riguarda l'attività di ufficio stampa, in occasione dell'evento Gardenia sono stati pubblicati: **555 articoli su quotidiani e periodici** (93 ritagli nazionali e 462 locali), **186 uscite web**, **9 lanci d'agenzia**, **62 segnalazioni radiotelevisive**. Per l'evento Mela i dati sono: **443 articoli** (50 ritagli nazionali e 393 locali), **234 uscite web**, **10 lanci d'agenzia**, **44 segnalazioni radiotelevisive.**

*bilancioAismRaccoltaFondiRif_Layout 1 10/05/11 14:54 Pagina 205

antecedenti l'evento, è stata presente sul set della fiction.

Anche le Sezioni AISM hanno contribuito all'attività di informazione, di sensibilizzazione e di raccolta fondi diffondendo presso i media il format fornito dalla Sede nazionale che riporta tutti i messaggi chiave dell'iniziativa.

A supporto dell'attività di ufficio stampa è stata utilizzata la "VNR", un video comunicato che contiene contenuti e immagini per telegiornali nazionali e locali che è stata riprodotta in 90 copie e diffusa alle principali emittenti locali e nazionali.

Un ulteriore strumento che ha affiancato le iniziative è stato l'**SMS solidale,** che ha permesso di raccogliere complessivamente circa 170 mila euro. Per la seconda volta l'SMS solidale è stato associato all'evento Gardenia: i 128 mila euro di ricavato sono stati raggiunti con donazioni di 2 euro tramite SMS e di 2 o 5 euro attraverso le telefonate da telefono fisso Telecom. Il ricavato ha permesso di finanziare completamente il progetto di ricerca "I meccanismi immuno-biologici della gravidanza: come possono indurre una spontanea remissione nella sclerosi multipla" che richiedeva un finanziamento di 90 mila euro (per i progetti di ricerca finanziati da FISM vedi anche "Indirizzare, promuovere e finanziare la ricerca scientifica"). Anche Coop Voce ha collaborato con AISM, promuovendo la numerazione dell'SMS solidale in tutti i punti vendita Coop. L'SMS solidale dell'evento Mela ha permesso di raccogliere circa 38 mila euro. Anche se inferiore alla cifra raccolta nel 2009 (54 mila euro) il dato indica che gli SMS pervenuti sono in realtà numericamente maggiori poiché è stato possibile ottenere solo SMS solidali del valore di 1 euro invece dei 2 della precedente edizione.

Traffico del sito www.aism.it durante le campagne di raccolta fondi

+40%

visite durante campagna Gardenia
(periodo in esame marzo 2010)

+79%

visite durante campagna Mela
(periodo in esame ottobre 2010)

+55%

visite durante campagna 5 per mille
(periodo in esame aprile 2010)

Il lavoro di squadra dell'Associazione è proseguito anche in occasione del tradizionale evento di raccolta fondi natalizio, che quest'anno si è presentato con una novità. Al posto delle consuete Stelle della Solidarietà sono

*bilancioAismRaccoltaFondiRif_Layout 1 10/05/11 14:54 Pagina 206

Valentina Vassalli, testimonial Gardenia

stati realizzati dei nuovi oggetti decorativi, i **Medaglioni di Natale dell'AISM.** Nel 2010 sono stati distribuiti sul territorio dalle Sezioni (e proposti dalla Sede nazionale alle aziende e ai sostenitori) 350 mila Medaglioni, per un ricavo di circa 600 mila euro. La ristrutturazione del catalogo dei gadget ha riguardato anche altri oggetti che sono stati "firmati" con il marchio Fastforworld (vedi pag. 184) e le **Bomboniere solidali,** perché sempre più persone scelgono di sostenere AISM con una donazione nei momenti più importanti della loro vita. Il risultato è stato conseguito grazie anche alla partecipazione di numerose sezioni alla divulgazione dell'iniziativa.

Raccolta fondi delle Sezioni

Le Sezioni AISM partecipano alle attività di raccolta fondi prima di tutto in occasione dei grandi eventi nazionali – Una Mela per la Vita, La Gardenia dell'AISM, Medaglioni di Natale – organizzano eventi e iniziative locali di raccolta fondi, mantengono contatti e stringono alleanze con i più importanti attori economici e sociali che

"Noi ci siamo. 800 professionisti del Network Deloitte in Italia, per il terzo anno, sono stati volontari dell'AISM per una giornata. Molti, in forma del tutto volontaria e anonima, hanno anche donato il corrispettivo dello stipendio (da una a otto ore) a favore di uno specifico progetto di ricerca identificato dall'AISM. Insieme all'Associazione, che è impegnata ogni giorno in prima persona per costruire un mondo libero dalle conseguenze della sclerosi multipla, anche noi di Deloitte siamo sensibili e vicini allo sviluppo della comunità di cui facciamo parte. Siamo consapevoli che le scelte di un grande Network come il nostro possono fornire un valido contributo e per questo le consideriamo parte del nostro programma di Corporate Social Responsability"

Roberto H. Tentori,
Presidente di Deloitte & Touche SpA.

*bilancioAismRaccoltaFondiRif_Layout 1 10/05/11 14:54 Pagina 207

operano nel loro territorio di competenza (enti, istituzioni, aziende e fondazioni bancarie). Grazie a queste azioni le Sezioni sono in grado di reperire ulteriori fondi da destinare al consolidamento e al potenziamento dei servizi e delle attività per le persone con SM sul territorio. Nel 2010 la raccolta fondi da eventi e iniziative locali ha consentito alle Sezioni di disporre di una cifra di oltre **2,1 milioni** di euro da destinare a queste attività.

Per quanto riguarda i contributi da donatori privati, nel 2010 le Sezioni hanno raccolto oltre 700 mila euro. Ulteriori fondi – oltre 800 mila euro – sono arrivati da enti privati (aziende, fondazioni, istituti di credito) attraverso il sostegno a progetti e iniziative locali e donazioni.

Entrate delle Sezioni AISM nel 2010

Descrizione attività	Euro raccolti	
La Gardenia dell'AISM	3.225.552,18 *	Raccolta fondi iniziative nazionali 6.228.581,64 euro*
Offerte per materiale iniziative nazionali	507.277,71*	
Una Mela per la Vita	2.447.938,77*	
Settimana nazionale della SM	47.812,98	
Raccolta fondi iniziative locali	777.569,93	Raccolta fondi iniziative locali 1.322.091,57 euro
Offerte per materiale iniziative locali	544.521,64	
Raccolta fondi marketing diretto	185,00	Raccolta fondi donatori 735.881,96 euro
Donazioni generiche	733.291,96	
Offerte centro diurno	2.405,00	
Raccolta fondi da aziende	235.100,31	Raccolta fondi enti privati 800.418,88 euro
Raccolta fondi da fondazioni	171.173,01	
Raccolta fondi da istituti di credito	194.768,42	
Raccolta fondi da Centri servizi	16.826,33	
Raccolta fondi da associazioni	182.550,81	
Proventi totali per raccolta fondi	9.086.974,05 euro	

* Le Sezioni provvedono a versare alla Sede nazionale quanto dovuto per coprire le spese sostenute, un'ulteriore parte viene data a FISM come contributo alla ricerca scientifica.

Obiettivi di miglioramento

Gli obiettivi prefissi da AISM per il raggiungimento dell'obiettivo strategico **Potenziare i flussi di raccolta fondi** per il 2011 sono:

- Intensificare l'acquisizione di nuovi sostenitori con RID attraverso l'ampliamento del programma face to face
- Strutturare un più intenso programma di relazioni con aziende anche attraverso il progetto *Donneoltre*
- Consolidare ulteriormente gli eventi nazionali
- Confermare e ampliare la campagna 5 per mille anche attraverso un più largo coinvolgimento di Sezioni e volontari

*bilancioAismRaccoltaFondiRif_Layout 1 10/05/11 14:54 Pagina 208

Approfondimento

I partner di AISM nel 2010

ABB – Al fianco di AISM dal 2008, nel 2010 sostiene il Progetto domotica, da poco avviato presso casa Scarzara, finalizzato alla realizzazione di una infrastruttura tecnologica per la gestione degli allarmi di sicurezza per gli ambienti e gli ospiti.
Anche nel 2010, per il terzo anno, ha realizzato in collaborazione con AISM iniziative di volontariato d'impresa "Volontari non si nasce, si diventa" coinvolgendo 51 dipendenti che hanno svolto attività di volontariato in oltre 10 Sezioni AISM, partecipando alla vita di sezione e alle attività di raccolta fondi.

Alì – Dal 2007 la catena di supermercati Alì e ipermercati Alìper presente nel Nord-Est, si impegna a sostenere la ricerca scientifica sulla SM. Anche nel 2010, in occasione delle festività natalizie, la catena di supermercati ha coinvolto i propri clienti a sostenere i progetti di ricerca dell'Associazione.

Astratech – L'azienda di ricerca, sviluppo e produzione di impianti dentali e dispositivi medici avanzati per l'urologia e la chirurgia ha sostenuto il sito AISM.

Banca d'Italia – Banca d'Italia, partner di AISM da molti anni, ha confermato il suo sostegno alla ricerca con una donazione di 25 mila euro per le attività nell'ambito della ricerca riabilitativa.

Banca Fideuram e Sanpaolo Invest – Banca Fideuram ha rinnovato per il terzo anno consecutivo, con una donazione di 30 mila euro, il sostegno alla ricerca scientifica sulla SM. Inoltre, attraverso il circuito televisivo interno, l'Azienda ha voluto informare tutti i dipendenti di quanto realizzato nei due anni precedenti, intervistando la ricercatrice la cui borsa di studio è stata finanziata per due anni consecutivi.
Anche nel 2010 l'Azienda è stata al fianco dell'Associazione nel periodo natalizio, coinvolgendo tutte le sedi, le filiali e gli uffici dei promotori finanziari Banca Fideuram e Sanpaolo Invest a partecipare a un'iniziativa di raccolta fondi che ha consentito di distribuire circa 25 mila Medaglioni di Natale AISM.

Banca Generali – Uno stretto rapporto di collaborazione lega AISM a Banca Generali, una delle principali realtà italiane nel settore della distribuzione integrata di prodotti e servizi finanziari. Da anni al fianco di AISM, anche nel 2010 ha aderito a iniziative di sensibilizzazione e di sostegno a favore dell'Associazione. Ha partecipato all'organizzazione del concerto con il maestro Salvatore Accardo e l'Orchestra da Camera Italiana al Conservatorio di musica Giuseppe Verdi di Milano e ha sostenuto la ricerca scientifica finanziando una borsa di studio. Inoltre Banca Generali ha coinvolto con continuità i dipen-

*bilancioAismRaccoltaFondiRif_Layout 1 10/05/11 14:54 Pagina 209

denti nelle raccolte fondi e iniziative locali e si è impegnata nell'assunzione di persone con disabilità.

Bayer Healthcare - Bayer Schering Pharma – L'azienda farmaceutica ha sostenuto progetti e iniziative nell'ambito dei servizi agli operatori sociali e sanitari. Nel dettaglio: il Convegno FISM, l'Assemblea Generale AISM, alcuni volumi della collana giovani, oltre all'attività editoriale in generale.

Biogen Dompé – Partner consolidato di AISM, ha sostenuto soprattutto progetti nell'ambito dei servizi agli operatori sanitari e sociali. In particolare ha contributo al sesto Convegno nazionale SISM e al sostegno del sito AISM.

Deloitte – Una delle più grandi realtà internazionali nei servizi alle imprese, Deloitte ha realizzato in collaborazione con AISM per il secondo anno consecutivo l'iniziativa di volontariato d'impresa "Noi ci siamo". In una sola giornata sono stati coinvolti 800 professionisti Deloitte che hanno svolto attività di volontariato presso circa 20 Sezioni e organizzato punti solidarietà per la raccolta fondi: 22 mila euro le donazioni raccolte destinate a progetti locali.
I professionisti Deloitte hanno anche donato una o più ore della propria retribuzione in favore della ricerca scientifica sulla sclerosi multipla: l'impegno di tutti ha consentito di raccogliere circa 19 mila euro.

EGL – Dal 2009 al fianco di AISM, Energia Viva (brand EGL) sostiene un progetto biennale di ricerca scientifica in ambito riabilitativo svolto nel dipartimento di Neurologia dell'ASL 3 di Genova. Ha inoltre partecipato ad iniziative organizzate in occasione del Natale che hanno coinvolto i dipendenti, la rete commerciale e i clienti dell'Azienda.

Gruppo Cariparma FriulAdria – Dal 2009 uno dei gruppi bancari più importanti in Italia sostiene AISM e il progetto triennale "Famiglia e Sclerosi Multipla", un progetto innovativo che prevede interventi a favore delle persone con SM, dei giovani, delle donne e delle famiglie, favorisce percorsi di riabilitazione, promuove progetti di informazione, di formazione degli operatori sociali e sanitari – le figure professionali che quotidianamente intervengono nel percorso riabilitativo per le persone con SM – e sostiene la ricerca nel campo della riabilitazione. Nel 2010 il Gruppo Cariparma FriulAdria ha sostenuto questi progetti con un contributo di 337.300 euro ed è al fianco di AISM anche durante gli eventi nazionali di sensibilizzazione e raccolta fondi e in occasione delle festività natalizie, sensibilizzando tutti i propri dipendenti e clienti.

Kraft Foods Italia – Nel 2010 l'impegno di ORO Saiwa a sostegno di AISM si è rafforzato rispetto agli anni precedenti e l'iniziativa ha assunto il nome "Il tuo aiuto vale più ore", con la quale ORO Saiwa ha donato ad AISM un monte ore iniziale di 2.500 ore di terapia riabilitativa. Grazie a tutti i consumatori che, nel periodo settembre-dicembre, hanno acquistato i prodotti della gamma ORO il monte ore è cresciuto, arrivando fino a 3.250 ore, per un contributo pari a 130 mila euro.
Come negli scorsi anni, anche nel 2010 i dipendenti Kraft Foods Italia hanno dato il loro contributo partecipando attivamente alle varie iniziative a sostegno dell'Associazione. Kraft Foods Italia ha organizzato, per il secondo anno consecutivo, la "Delicious Difference Week", una settimana dedicata ad attività socialmente utili e realizzata contemporaneamente nelle più importanti sedi Kraft in 32 Paesi del mondo: AISM è stata coinvolta per accogliere i dipendenti Kraft Foods Italia

*bilancioAismRaccoltaFondiRif_Layout 1 10/05/11 14:54 Pagina 210

facendo svolgere loro attività di volontariato. Inoltre, ogni dipendente ha deciso di devolvere una o più ore della propria retribuzione, raddoppiate poi dall'Azienda, per un totale di oltre 5 mila euro.

Merck Serono - Ha sostenuto progetti e iniziative nell'area dei servizi alla persona con SM, in particolare la stampa di alcuni volumi della collana giovani, il progetto Digital Storytelling e il blog giovani, oltre all'Assemblea Generale AISM e all'attività editoriale in generale. Ha inoltre erogato un contributo liberale per la ricerca scientifica.

Novartis - Ha sostenuto progetti e iniziative nell'area dei servizi per gli operatori e ha in particolare contribuito al Progetto Rete psicologi e al Convegno FISM.

Pfizer – Ha sostenuto la realizzazione del blog Giovani oltre la SM.

CAD – La collaborazione con CAD nasce nel 2007 e da allora l'impegno da parte dell'Azienda, specializzata in prodotti di igiene e bellezza, continua a crescere e rafforzarsi, coinvolgendo sempre più persone. La clientela dell'Azienda ha l'opportunità di contribuire al finanziamento di un progetto di ricerca scientifica dell'Università degli Studi di Ferrara attraverso il catalogo di fidelizzazione PromoCard. Inoltre anche questo Natale CAD ha distribuito in tutti i suoi punti vendita i Medaglioni di Natale AISM, contribuendo ancora al finanziamento della ricerca. Ma durante tutto l'anno, CAD garantisce il proprio supporto nella promozione dei principali eventi associativi, distribuendo materiale informativo in tutti i suoi punti vendita.

Supermercati Pam e Ipermercati PAM Panorama – Per il terzo anno consecutivo hanno aderito all'iniziativa natalizia scegliendo i Medaglioni dell'AISM: in tutti i punti vendita del Gruppo, l'Azienda ha proposto questo prodotto solidale, contribuendo a finanziare la ricerca scientifica e quadruplicando l'impegno economico del 2009. Il Gruppo ha dimostrato di essere a fianco dell'Associazione accogliendo direttamente in punto vendita volontari e dialogatori AISM e garantendo il proprio supporto nella promozione dei principali eventi associativi attraverso i propri canali.

SIGMA – L'Azienda della grande distribuzione ha scelto AISM come ONLUS da presentare alla propria clientela nel 2010. L'Associazione compare all'interno del catalogo di raccolta punti distribuito a oltre 85 mila clienti, i quali hanno potuto scegliere di devolvere ad AISM una parte dei punti raccolti. I fondi raccolti sono stati destinati alla ricerca scientifica.

CONSORZIO EUROPA – AISM compare per tutto il 2010 all'interno del catalogo di raccolta punti promosso da Consorzio Europa per fidelizzare la propria clientela. Quest'ultima ha avuto l'opportunità di devolvere ad AISM una parte dei punti raccolti, contribuendo a finanziare la ricerca scientifica sulla SM.

Best Western – La catena alberghiera è da diversi anni a fianco dell'Associazione. Nel 2010 ha confermato ancora una volta la partecipazione di parte degli hotel all'iniziativa natalizia. L'impegno di Best Western dura tutto l'anno, con il supporto nella promozione dei principali eventi AISM attraverso il web.

Cooperativa farmaceutica lecchese – Nel 2010 conferma per il terzo anno consecutivo l'adesione all'iniziativa natalizia con il coinvolgimento di 30 farmacie. Durante l'anno la Cooperativa è parte attiva nelle attività di in-

*bilancioAismRaccoltaFondiRif_Layout 1 10/05/11 14:54 Pagina 211

formazione e sensibilizzazione dell'Associazione, garantendo la distribuzione del materiale promozionale delle principali campagne AISM all'interno di tutte le 121 farmacie aderenti alla Cooperativa.

SIA – Leader europeo nei servizi finanziari e nei sistemi di pagamento, l'azienda ha cofinanziato la borsa di studio di ricerca scientifica seguita da Matteo Coen, dal titolo "Caratterizzazione della parete venosa nella sclerosi multipla". L'obiettivo dello studio è acquisire una preparazione in biologia vascolare adatta a investigare ruolo e patogenesi delle alterazioni osservate nella vena giugulare di pazienti con sclerosi multipla (MS) affetti dalla sindrome di insufficienza venosa cronica cerebrospinale.

*bilancioAismKPI_Layout 1 10/05/11 14:55 Pagina 212

5 INDICATORI DI PRESTAZIONE

Indicatori di prestazione: sintesi dei KPI 2010

*bilancioAismKPI_Layout 1 10/05/11 14:55 Pagina 213

Già dal 2006, con il primo Bilancio sociale, AISM ha studiato specifici indicatori di prestazione (Key Performance Indicator – KPI) per monitorare i processi interni, valutare la qualità del proprio operato e misurarne l'efficienza.

Dal 2008, con l'adozione della balanced scorecard, AISM ha legato i KPI al piano strategico. Inoltre ha adottato il set di indicatori di efficienza identificati all'interno del Gruppo di lavoro delle principali organizzazioni non profit italiane, del quale AISM fa parte. Questi indicatori, garanzia di confrontabilità dei risultati tra le Associazioni, sono attinenti ai dati rilevati dai bilanci consuntivi approvati, alla raccolta fondi e alla ricerca scientifica e sono presentati nelle prime due tabelle. La terza tabella raggruppa gli indicatori identificati da AISM negli anni precedenti, riproposti e in parte aggiornati nel 2010[1], nel segno di un'attività di rendicontazione continuativa e trasparente.

Gli indicatori sono riproposti nelle tre tabelle in base all'ordine con cui compaiono nei capitoli del Bilancio sociale 2010.

Attualmente il Gruppo di lavoro sta studiando gli indicatori di efficacia da applicare alle Associazioni in funzione del loro settore di appartenenza.

1. Nel 2010 i KPI legati alle attività del Servizio civile nazionale non sono stati rilevati a causa dello slittamento dell'uscita del Bando di presentazione dei progetti, pubblicato annualmente dall'UNSC.

*bilancioAismKPI_Layout 1 10/05/11 14:55 Pagina 214

Tabella di sintesi dei KPI del Gruppo di lavoro

KPI	Formula	Descrizione	Riferimento	Valore 2010
Indicatori di incidenza degli Oneri dell'attività istituzionale	Oneri attività istituzionale/ Volume complessivo Oneri	Quanto incidono gli oneri delle attività istituzionali sul totale degli oneri sostenuti	Dimensione economica	79%
Indicatore di incidenza degli Oneri di raccolta fondi	Oneri raccolta fondi/ Volume complessivo Oneri	Quanto incidono gli oneri della raccolta fondi sul totale degli oneri sostenuti	Dimensione economica	16%
Indicatore di incidenza degli Oneri di supporto generale	Oneri supporto generale/ Volume complessivo Oneri	Quanto incidono gli oneri del supporto generale sul totale degli oneri sostenuti	Dimensione economica	4%
Indicatore di rapidità di destinazione fondi	Numero medio di mesi che intercorrono dalla deliberazione di assegnazione all'erogazione dei fondi	Quanto tempo intercorre mediamente dal momento di emissione del bando di ricerca FISM al momento di erogazione dei fondi	Ricerca scientifica	4 mesi
Indicatore di efficienza della raccolta fondi	Oneri raccolta fondi e comunicazione/ Proventi raccolta fondi	Quanto si spende per raccogliere un euro	Raccolta fondi	20%

Tabella di calcolo dei KPI di efficienza del Gruppo di lavoro

	Importi da bilancio consuntivo in milioni di euro	Indicatori
PROVENTI		
da attività istituzionali	7,79	
da attività promozionali di raccolta fondi	27,30	0,20
da attività accessorie	0,14	
da attività finanziaria e straordinaria	0,56	
VOLUME COMPLESSIVO PROVENTI	**35,79**	
ONERI		
da attività istituzionali	-28,52	79,30%
da raccolta fondi e comunicazione	-5,61	15,61%
da attività di supporto generale	-1,40	3,90%
totale impieghi	**-35,53**	**98,81%**
da attività finanziaria e straordinaria	-0,43	1,19%
VOLUME COMPLESSIVO ONERI	**-35,96**	**100,00%**

*bilancioAismKPI_Layout 1 10/05/11 14:55 Pagina 215

Tabella di sintesi dei KPI di AISM

KPI	Formula	Descrizione	Riferimento	Valore 2010
Indicatore della capacità organizzativa	(Proventi esercizio – Proventi esercizio precedente) / Proventi esercizio precedente	Indica la capacità di migliorare il tasso di crescita (proventi) rispetto all'anno precedente	Dimensione economica	24,30%
Indicatore del tasso medio di crescita	Somma degli indicatori di capacità organizzativa / Numero esercizi dell'intervento considerato	Indica la crescita media dei proventi in un dato intervallo di tempo	Dimensione economica	9,38%
ROI: Ritorno degli investimenti	Risultato operativo / Capitale investito	Indica il rendimento di 1 euro di capitale investito	Raccolta fondi	4,05%
Indicatore del volontariato organizzato	(Volontari + volontari SCN) / Risorse umane (volontarie e retribuite)	Indica la capacità di operare sul territorio con una forza costituita per lo più da volontari e giovani in servizio civile	Risorse umane	97%
Indicatore di copertura dei posti messi a bando	Volontari SCN avviati / posti messi a bando	Indica la capacità di selezionare e reclutare i giovani in servizio civile in funzione dei posti messi a bando	Risorse umane	Non rilevato
Indicatore di efficienza formativa dei volontari in servizio civile	Totale ore di formazione / Volontari in servizio civile formati	Indica la capacità di dedicare ai volontari in SCN una quantità maggiore di ore di formazione per migliorarne la qualità, conseguente miglioramento dei servizi erogati	Risorse umane	Non rilevato
Indicatore di efficienza formativa dei volontari e dipendenti di Sezione	Totale ore di formazione / Volontari formati	Indica la capacità di dedicare ai volontari una quantità maggiore di ore di formazione per migliorarne la qualità, con conseguente miglioramento dei servizi erogati	Risorse umane	7,90
Indicatore di efficienza formativa dei dipendenti e collaboratori	Totale ore di formazione / Dipendenti formati	Indica la capacità di dedicare ai dipendenti una quantità maggiore di ore di formazione per migliorarne la qualità, con conseguente miglioramento dei servizi erogati	Risorse umane	27
Indicatore di copertura territoriale	Sezioni AISM / Province italiane	Indica la capacità di coprire in modo capillare il territorio nazionale, operando con almeno una Sezione per provincia	Rete associativa	89,09%
Tasso di crescita annuo della raccolta fondi	(Totale proventi raccolta fondi esercizio – totale proventi raccolta fondi esercizio precedente) / Totale proventi raccolta fondi esercizio precedente	Indica la crescita annua dei proventi di raccolta fondi	Raccolta fondi	-23,20%
Indicatore di indipendenza dal settore pubblico	Totale raccolta fondi privata / totale proventi raccolta fondi	Indica la capacità di essere indipendente da finanziamenti di Enti e Istituzioni pubbliche, concentrando e diversificando la propri raccolta fondi all'interno del settore privato	Raccolta fondi	94%

BilancioAismQuestionarioRif_Layout 1 10/05/11 14:56 Pagina 216

BilancioAismQuestionarioRif_Layout 1 10/05/11 14:56 Pagina 217

6

Questionario di valutazione

BilancioAismQuestionarioRif_Layout 1 10/05/11 14:56 Pagina 218

La condivisione di ogni decisione e di ogni iniziativa con i propri azionisti sociali è ciò che permette ad AISM di perseguire il processo di miglioramento continuo e di rispondere efficacemente alle esigenze delle persone con SM, potenziando azioni già avviate e sviluppandone nuove.
Il questionario di valutazione è uno strumento nelle mani di tutti gli azionisti per far sentire la propria voce, partecipare attivamente alla vita associativa e contribuire al miglioramento del processo di rendicontazione: tutti possono essere protagonisti nella lotta per "liberare il mondo dalla SM".

Il questionario può essere inviato via fax al numero 010.2713205, via e-mail all'indirizzo aism@aism.it o via posta ordinaria a: Associazione Italiana Sclerosi Multipla AISM ONLUS c.a. Ufficio Comunicazione via Operai, 40 16149 – Genova.

Grazie per la collaborazione!

BilancioAismQuestionarioRif_Layout 1 10/05/11 14:56 Pagina 219

In quale categoria di azionista sociale ti identifichi meglio?

- ☐ Persone con SM
- ☐ Familiare
- ☐ Dipendente/Collaboratore
- ☐ Ricercatore
- ☐ Volontario
- ☐ Operatore sanitario/sociale
- ☐ Socio
- ☐ Organizzazione di secondo livello
- ☐ Donatore
- ☐ Individuo
- ☐ Fondazione
- ☐ Azienda
- ☐ Ente e istituzione nazionale/locale
- ☐ Opinion leader
- ☐ Mass media
- ☐ Altro

Quanto tempo e attenzione hai dedicato alla lettura del Bilancio sociale?

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

In una scala da 0 a 5 (dove 0 è il valore minimo e 5 il valore massimo), come giudichi il Bilancio sociale di AISM sulla base di:

	1	2	3	4	5
Chiarezza grafica	☐	☐	☐	☐	☐
Chiarezza espositiva	☐	☐	☐	☐	☐
Chiarezza della metodologia adottata	☐	☐	☐	☐	☐
Completezza delle informazioni	☐	☐	☐	☐	☐

In una scala da 0 a 5 (dove 0 è il valore minimo e 5 il valore massimo), come valuti i risultati 2010 di AISM?

1	2	3	4	5
☐	☐	☐	☐	☐

Hai qualche suggerimento da dare in merito ad azioni e risultati raggiunti da AISM ed eventuali miglioramenti per il prossimo Bilancio sociale?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Quanti anni hai?

- ☐ Meno di 18 anni
- ☐ 18 – 24
- ☐ 25 – 44
- ☐ 45 – 60
- ☐ Oltre i 60

Sesso

- ☐ Maschio
- ☐ Femmina

Bilancio_Num_2010_Corretto_Layout 1 10/05/11 14:57 Pagina 220

Bilancio_Num_2010_Corretto_Layout 1 10/05/11 14:57 Pagina 221

7

Bilancio 2010 AISM e FISM

Bilancio_Num_2010_Corretto_Layout 1 10/05/11 14:57 Pagina 222

Bilancio_Num_2010_Corretto_Layout 1 10/05/11 14:57 Pagina 223

Bilancio AISM

AISM - Stato Patrimoniale - attivo

	attività 2010 Istituzionale	attività 2010 Connessa	attività 2009
B. IMMOBILIZZAZIONI			
I Immobilizzazioni immateriali nette			
Programmi Software	75.144		86.740
Oneri pluriennali centri	3.761.926		4.003.764
Oneri pluriennali centri e sezioni in realizzazione	2.076.279		1.990.391
Altri oneri pluriennali	286.397		314.173
Totale	**6.199.746**		**6.395.068**
II Immobilizzazioni materiali nette			
Immobili e terreni	19.485.474		18.321.706
Costruzioni leggere	115.202		132.954
Impianti e attrezzature	966.097		980.224
Arredi	511.230		563.116
Automezzi	1.567.112		1.630.680
Totale	**22.645.115**		**21.628.680**
III Immobilizzazioni finanziarie	**10.930**		**10.930**
C. ATTIVO CIRCOLANTE			
I Rimanenze di magazzino	**188.810**		**184.713**
II Crediti			
Crediti verso Enti Pubblici ed Erario	2.897.976		2.268.189
Crediti per eredità e legati	411.351		1.050.916
Crediti verso Trenta Ore	31.848		31.848
Credito per assicuraz. TFR	132.367		132.367
Crediti per fondi viaggianti	13.135		6.468
Altri	1.455.698	1.095	1.230.299
Totale	**4.942.375**	**1.095**	**4.720.087**
III Attività finanziarie che non costituiscono immobilizzazioni	**5.345.109**		**4.414.147**
IV Disponibilità liquide			
Cassa	229.563	120	180.924
Banche	4.189.689		4.720.458
Posta	893.179		1.034.334
Totale	**5.312.431**	**120**	**5.935.716**
D. RATEI E RISCONTI	**283.060**		**257.136**
TOTALE	**44.927.576**	**1.215**	**43.546.477**
TOTALE Attivo	**44.928.791**		
CONTI D'ORDINE			
Impegni contributi cinque per mille	156.223		
Impegni in attuazione oneri modali da successioni	93.000		322.962
Garanzie ipotecarie a favore di terzi	4.100.000		4.100.000
Fideiussioni a favore di terzi	571.935		571.935
Garanzia su titoli	650.000		

Bilancio_Num_2010_Corretto_Layout 1 10/05/11 14:57 Pagina 224

Bilancio AISM

AISM - Stato Patrimoniale - passivo

	passività 2010 Istituzionale	passività 2010 Connessa	passività 2009
A. PATRIMONIO NETTO			
I Patrimonio libero			
Patrimonio Netto	32.425.427		31.890.938
Increm.Patrimonio Netto per investimenti	495.680		468.139
Riclassifica patrimonio netto per 30 ore	-31.848		-31.848
Riclassifica patrimonio netto	158.715		-11.259
Risultato d'esercizio	35.131	1.215	77.608
Totale patrimonio netto libero	**33.083.105**	**1.215**	**32.393.578**
II Patrimonio Vincolato			
Fondi vincolati per contributi in c/capitale	9.870		23.639
Fondi per progetti specifici	1.505.652		1.936.422
Quote associative destinate al C.S.E.	-245.688		-220.430
Totale	**34.352.939**	**1.215**	**34.133.209**
B. FONDI PER RISCHI ED ONERI	**9.865**		**9.865**
C. TRATTAMENTO DI FINE RAPPORTO	**716.523**		**737.265**
D. DEBITI			
Mutui e finanziamenti passivi	2.074.113		1.654.513
Banche passive	83		308
Debiti v/Enti Pubblici	19.200		1.800
Debiti v/Erario ed Enti previd.	492.695		481.090
Debiti v/Personale	661.920		872.800
Debiti v/FISM	2.536.688		2.388.907
Conto solidarietà ed emergenza	90.195		162.987
Fornitori	3.760.004		2.847.851
Altri debiti	211.176		249.064
Totale	**9.846.074**		**8.659.320**
E. RATEI E RISCONTI	**2.175**		**6.818**
TOTALE	**44.927.576**	**1.215**	**43.546.477**
TOTALE PASSIVO	**44.928.791**		
CONTI D'ORDINE			
Impegni derivanti da contributi cinque per mille	156.223		-
Impegni in attuazione oneri modali da successioni	93.000		322.962
Garanzie ipotecarie a favore di terzi	4.100.000		4.100.000
Fideiussioni a favore di terzi	571.935		571.935
Garanzie su titoli	650.000		-

Bilancio_Num_2010_Corretto_Layout 1 10/05/11 14:57 Pagina 225

Bilancio AISM

AISM - Rendiconto Gestionale - oneri

	2010	2009
1. ONERI ATTIVITÀ ISTITUZIONALE		
1.2 Servizi		
Assistenza sociale e sanitaria		
Servizi di assistenza sul territorio	3.210.238	3.222.059
Servizi di assistenza erogata a livello nazionale	172.695	290.089
Servizi per l'autonomia della persona	805.606	807.840
Attività complesse	4.163.755	3.540.045
Accantonamento cinque per mille	168.107	177.876
Accantonamento acq beni ammortizzab. assistenza	473.682	1.379.177
Attività di informazione	608.257	650.396
Formazione operatori sanitari e sociali	15.600	22.422
Tutela diritti e rappresentanza	75.967	40.885
Rete associativa		
Attività di rete	429.273	393.629
Sviluppo risorse umane	416.381	429.844
Contributi a FISM	711.341	593.113
1.4 Personale	4.936.112	4.732.467
1.5 Ammortamenti	1.694.612	1.646.099
Totale	**17.881.626**	**17.925.941**
2. ONERI DI RACCOLTA FONDI		
Eventi nazionali	2.028.221	2.226.099
Promozione lasciti	18.730	67.737
Iniziative locali	310.069	202.428
Altro	31.121	14.676
Materiale di magazzino	358.091	391.484
Personale	290.921	275.495
Ammortamenti	16.155	16.327
Totale	**3.053.308**	**3.194.246**
4. ONERI FINANZIARI	**103.670**	**126.518**
5. ONERI STRAORDINARI	**253.246**	**266.071**
6. SPESE GENERALI DI FUNZIONAMENTO		
6.1 Materiali		
Materiale di magazzino	8.836	3.569
6.2 Servizi		
Spese di mantenimento e manutenzione	77.483	79.606
Consulenze professionali	234.689	198.127
6.3 Godimento beni di terzi		
Canoni e locazioni passivi	48.312	61.215
6.4 Spese generali diverse		
Spese per eredità	29.542	80.787
Imposte e tasse	229.679	247.957
Altre spese generali	142.603	194.674
6.5 Spese personale	193.947	196.782
6.6 Ammortamenti	24.233	24.490
Totale	**989.324**	**1.087.207**
TOTALE ONERI	**22.281.174**	**22.599.983**
Risultato d'esercizio attività istituzionale	**36.346**	**77.608**
TOTALE A PAREGGIO	**22.317.520**	**22.677.591**

Bilancio_Num_2010_Corretto_Layout 1 10/05/11 14:57 Pagina 226

Bilancio AISM

AISM - Rendiconto Gestionale - proventi

	2010	2009
1. PROVENTI DA ATTIVITÀ ISTITUZIONALE		
1.1 Contratti con Enti Pubblici	6.608.126	5.681.567
1.2 Quote associative	350.818	378.233
1.4 Altri proventi	1.313.309	1.285.934
Totale	**8.272.253**	**7.345.734**
2. PROVENTI DA RACCOLTA FONDI		
Eventi nazionali	7.213.246	6.931.484
Iniziative locali	2.053.411	1.982.525
Cinque per mille 2007	168.107	177.876
Enti Pubblici	1.424.881	1.536.303
Enti Privati	1.715.815	2.077.983
Lasciti testamentari e grandi donazioni	1.106.921	1.930.057
Totale	**13.682.381**	**14.636.228**
3. PROVENTI DA ATTIVITÀ CONNESSA	**1.215**	
4. PROVENTI FINANZIARI	**101.942**	**181.795**
5. PROVENTI STRAORDINARI	**259.729**	**513.834**
TOTALE PROVENTI	**22.317.520**	**22.677.591**

Bilancio_Num_2010_Corretto_Layout 1 10/05/11 14:57 Pagina 227

Bilancio AISM

AISM - Nota Intergrativa al Bilancio al 31.12.2010

INFORMAZIONI DI CARATTERE GENERALE

L'AISM – Associazione Italiana Sclerosi Multipla (di seguito anche AISM o Associazione), riconosciuta con D.P.R. n. 897 del 22 settembre 1981, è organizzazione non lucrativa di attività sociale e associazione di promozione sociale. L'Associazione ha carattere di volontariato e non persegue fini di lucro. L'Associazione è stata costituita nel 1968 al fine di sostenere la ricerca scientifica diretta ad una conoscenza più approfondita della malattia e di promuovere una adeguata assistenza alle persone con SM. Il 30 gennaio 1998 è stata costituita, per iniziativa di AISM, la FISM – Fondazione Italiana Sclerosi Multipla (di seguito anche FISM o Fondazione). Tale fondazione, che ha per oggetto il finanziamento e la promozione delle attività di ricerca e di studio sulla sclerosi multipla, ha sostituito AISM nelle attività di sostegno alla ricerca scientifica a partire dal 1998. La decisione di costituire la Fondazione e di trasferire alla stessa l'attività di sostegno della ricerca scientifica è legata alla decisione di AISM di iscriversi al registro ONLUS, in quanto il Decreto Legislativo n. 460/97 prevede che la ricerca scientifica nell'ambito delle ONLUS possa essere svolta soltanto da fondazioni o che le stesse affidino lo svolgimento della ricerca ad Università, Enti di ricerca o altre fondazioni. A seguito di quanto sopra, a partire dal 1° gennaio 1998 AISM ha pertanto concentrato le proprie risorse sull'attività di assistenza.

FORMA E CONTENUTO DEL BILANCIO

Il bilancio dell'Associazione Italiana Sclerosi Multipla comprende le risultanze contabili della Sede nazionale, delle Sezioni provinciali, dei Gruppi operativi e dei Coordinamenti regionali, dei Centri sociosanitari e di riabilitazione; include inoltre i valori relativi alla gestione della Casa Vacanze I Girasoli di Lucignano.

Il Bilancio dell'esercizio 2010 è stato redatto avendo come riferimento le "Linee guida e schemi per la redazione dei bilanci di esercizio degli Enti Non Profit", emanati con atto di indirizzo dell'11 febbraio 2009 dall'Agenzia per le ONLUS, le raccomandazioni emanate dalla commissione Aziende Non Profit del Consiglio Nazionale dei Dottori Commercialisti, i principi contabili statuiti dal OIC (Organismo Italiano di contabilità). Il documento denominato Relazione di missione diventa parte integrante del presente bilancio.

La caratteristica principale dello schema di stato patrimoniale adottato consiste nell'esposizione delle singole voci in ordine di liquidità crescente.

Il rendiconto gestionale ha come scopo principale quello di rappresentare il risultato gestionale di periodo informando sull'attività posta in essere nell'adempimento della missione istituzionale ed ha come oggetto le modalità con cui sono state acquisite e impiegate le risorse nello svolgimento di tale attività.

Bilancio_Num_2010_Corretto_Layout 1 10/05/11 14:57 Pagina 228

Lo schema applicato informa, pertanto, su acquisizione e impiego delle risorse con riferimento alle cosiddette "aree gestionali", contraddistinte da un alto livello di uniformità.
Le aree individuate per AISM sono:

- l'attività istituzionale collegata all'assistenza, ai servizi per l'autonomia della persona, all'informazione, alla tutela dei diritti delle persone con sclerosi multipla, alla formazione dei volontari e degli operatori
- l'attività di raccolta fondi necessaria per il perseguimento dei fini istituzionali
- le spese generali di funzionamento.

Dal 2010 viene svolta un'attività marginale relativa alla possibilità di utilizzare il Centro riabilitativo ligure da parte di utenti privati a pagamento. Tale attività, stante le caratteristiche, è evidenziata nella colonna "attività connessa".

PRINCIPI CONTABILI APPLICATI

I più significativi principi contabili applicati nella redazione del bilancio sono i seguenti:

Immobilizzazioni immateriali

Sono iscritte al costo di acquisto al netto delle quote di ammortamento calcolate con l'aliquota del 33% annuo per il software, del 10% annuo per i marchi e del 20% annuo per le altre immobilizzazioni, a parte i lavori incrementativi su beni di terzi che sono ammortizzati in base alla durata della residua possibilità di utilizzo o in base alla durata della concessione del bene stesso.

Immobilizzazioni materiali e fondi ammortamento

Le immobilizzazioni materiali sono iscritte al costo d'acquisto o, se ricevute in eredità oppure in donazione, al valore determinato sulla base di specifiche perizie e/o al valore catastale.
Le immobilizzazioni vengono ammortizzate, a esclusione degli immobili derivanti da eredità che sono destinati alla vendita, applicando specifici coefficienti che sono considerati rappresentativi della stimata vita utile dei beni.

Bilancio_Num_2010_Corretto_Layout 1 10/05/11 14:57 Pagina 229

Immobilizzazioni finanziarie

Sono iscritte al valore di conferimento.

Rimanenze magazzino

Sono valutate al costo specifico di acquisto.

Crediti e debiti

I crediti e debiti sono iscritti al valore nominale, che per i crediti corrisponde a quello di presunto realizzo.

I crediti per lasciti testamentari si riferiscono alle somme di denaro e ai titoli pervenuti in eredità entro il 31 dicembre, ma non ancora materialmente acquisiti a tale data. I crediti relativi ai titoli sono valutati al minore tra il valore di mercato degli stessi al momento dell'entrata in possesso e il valore di mercato alla fine dell'esercizio.

Attività finanziarie che non costituiscono immobilizzazioni

Trattasi di titoli vari che sono iscritti al costo di acquisto o, se ricevuti in eredità o donazione, al valore di mercato alla data della loro effettiva acquisizione. Il valore di iscrizione viene svalutato a fine esercizio nei casi in cui il valore di mercato risulti inferiore.

Contributi cinque per mille

I contributi del cinque per mille stante la loro natura privatistica, come sancita dalla Corte Costituzionale con la sentenza 202 del 2007, sono imputati fra i proventi dell'esercizio in cui sono ricevuti, così come disposto dalla raccomandazione numero 2 "La valutazione e l'iscrizione delle liberalità nel bilancio di esercizio delle Aziende Non Profit" del Consiglio Nazionale dei Dottori Commercialisti.
Trattandosi di contributi destinati all'attività istituzionale essi vengono accantonati in un apposito fondo vincolato del patrimonio netto il cui utilizzo, in base alla normativa vigente, deve essere rendicontato entro un anno solare dall'erogazione.

Bilancio_Num_2010_Corretto_Layout 1 10/05/11 14:57 Pagina 230

I contributi da ricevere di cui si conosce l'importo alla data di predisposizione del bilancio vengono inseriti nei conti d'ordine.

Fondi per progetti specifici

I fondi per progetti specifici si incrementano per le somme, ricevute a seguito di specifiche manifestazioni, già impegnate per l'acquisto di beni e di servizi destinati dalle Sezioni o dalla Sede nazionale per l'esercizio dell'attività di assistenza. Le somme impegnate in precedenti esercizi che vengono utilizzate per l'acquisto di beni strumentali sono considerate alla stregua di contributi in conto capitale e trasferite ad un'apposita riserva del patrimonio netto al momento dell'iscrizione del bene nell'attivo dello stato patrimoniale. Le somme utilizzate per acquisti di beni non strumentali o di servizi vengono invece stornate dal fondo pertinente in contropartita della rilevazione del debito verso il fornitore del bene o del servizio o della registrazione dell'esborso finanziario. Tale fondo è stato classificato nella voce patrimonio netto – patrimonio vincolato, come suggerito dallo schema di bilancio proposto dalle Linee guida e schemi per la redazione dei bilanci di esercizio degli enti non profit.

Fondo Trattamento di Fine Rapporto

La Legge 27 dicembre 2006 n. 296 ("Legge Finanziaria 2007") e i successivi Decreti e Regolamenti emanati hanno introdotto, nell'ambito della riforma del sistema previdenziale, significative modifiche circa la destinazione delle quote maturande del fondo TFR per le aziende con più di 50 dipendenti.
In particolare le quote di accantonamento al fondo devono essere versate al Fondo tesoreria INPS o alle forme di previdenza scelte dal lavoratore dipendente con cadenza mensile.
Il fondo accantonato presso l'AISM non subisce variazioni in aumento a parte la rivalutazione annuale. L'importo iscritto in bilancio rappresenta quindi il debito residuo per TFR al 31 dicembre 2006 rivalutato annualmente in base agli indici ISTAT al netto delle liquidazioni dell'esercizio.

Contributi in conto capitale

I contributi riferiti ad acquisto di beni sono interamente portati a incremento del patrimonio netto, tramite l'iscrizione in una apposita riserva vincolata.

I contributi destinati a progetti di assistenza non ancora utilizzati nell'esercizio vengono accantonati in una apposito fondo vincolato.
Al momento dell'acquisto dell'immobilizzazione i fondi per progetti specifici vengono utilizzati per il valore del bene acquistato, procedendo ad incrementare la posta del patrimonio netto libero "Incremento del Patrimonio Netto per investimenti".

Tale trattamento contabile, trova peraltro conforto nella dottrina che interpreta lo specifico documento emesso dal Consiglio Nazionale dei Dottori Commercialisti, Commissione aziende non-profit.

Proventi

I proventi per quote associative, contributi e offerte ricevuti da privati e istituzioni sono contabilizzati al momento dell'effettivo incasso o se derivano da specifici atti o delibere in base alla loro competenza. Per quanto concerne i lasciti testamentari, l'Associazione iscrive in bilancio tutti i beni ricevuti a tale titolo al momento dell'esecuzione del legato testamentario.

Oneri

Gli oneri dell'esercizio sono rilevati secondo il principio della competenza temporale.

Adeguamento alla normativa sulla privacy

Con riferimento alla vigente normativa in materia di privacy, di cui al Decreto Legislativo 30 Giugno 2003 n. 196 – Codice in materia di protezione dei dati personali AISM, entro la data del 31 marzo 2006, ha provveduto alla redazione del Documento Programmatico sulla Sicurezza (DPS) e all'adozione delle misure di sicurezza previste nel Disciplinare Tecnico – Allegato B del richiamato Decreto Legislativo 196 del 2003, il tutto come previsto e stabilito dal Decreto stesso e dal Decreto Legge 30 Dicembre 2005 n. 273 (Definizione e proroga di termini previsti da disposizioni legislative e conseguenti provvedimenti urgenti).
Si sta provvedendo all'aggiornamento del Documento Programmatico sulla Sicurezza, come sopra adottato, il tutto in conformità a quanto stabilito dall'articolo 34 del Decreto Legislativo 196 del 2003 e dal punto 19 dell'Allegato B al Decreto stesso.
L'aggiornamento, sempre nel rispetto di quanto stabilito da detto Decreto, verrà perfezionato entro il 31 marzo 2011.

Bilancio_Num_2010_Corretto_Layout 1 10/05/11 14:57 Pagina 232

Sistema di governo e controllo

Il **Consiglio direttivo nazionale** è l'organo di indirizzo e di governo. Vigila sull'andamento della Associazione assicurando il rispetto della Legge, dello Statuto e Regolamento, delle proprie deliberazioni, e garantendo che essa operi in modo organico e coeso per la realizzazione delle finalità associative. Il Consiglio direttivo Nazionale si compone di quindici membri eletti ogni tre anni su una unica lista dall'Assemblea generale.

Il **Presidente nazionale** viene eletto in occasione della prima riunione successiva all'Assemblea generale elettiva fra i componenti del Consiglio direttivo nazionale che abbiano ricoperto per almeno un mandato, di durata non inferiore ad un anno, la carica di Consigliere nazionale o di componente del Consiglio di amministrazione FISM.

La **Giunta esecutiva nazionale** è costituita dal Presidente nazionale, dal Vicepresidente nazionale, e da tre Consiglieri nazionali. La Giunta attua le delibere del Consiglio direttivo nazionale, elabora proposte da sottoporre al Consiglio stesso, adotta in caso di urgenza tutti i provvedimenti e le iniziative che ritiene necessarie e che dovranno essere sottoposti alla ratifica del Consiglio nazionale.

Il **Collegio dei Sindaci** è costituito da un Presidente e da due componenti effettivi più due supplenti. La carica di componente del Collegio dei Sindaci è incompatibile con qualsiasi altra carica all'interno dell'Associazione. I Sindaci restano in carica tre anni e sono rieleggibili. Il collegio verifica le scritture contabili e l'andamento amministrativo dell'Associazione, esamina ed esprime parere sul bilancio preventivo e sul rendiconto di esercizio.

Sedi operative

L'Associazione ha la sua sede legale in Roma Piazza Giovine Italia 7.

La Sede nazionale è ubicata in Genova via Operai 40.

Per quanto riguarda l'elenco delle sezioni e dei centri operativi sul territorio si rimanda all'indirizzario ufficiale pubblicato sul sito www.aism.it.

Regime fiscale applicato

L'Associazione in quanto ne possiede i requisiti è iscritta al registro delle ONLUS ai sensi del Dlgs. 460/97; il regime fiscale applicato è quello degli enti non commerciali di cui all'art. 143 e seguenti del TUIR.

INFORMAZIONI SULLO STATO PATRIMONIALE

Immobilizzazioni immateriali

Le immobilizzazioni immateriali e gli ammortamenti cumulati relativi all'attività istituzionale hanno avuto, nel corso del 2010, le seguenti movimentazioni (dati in migliaia di euro):

Immobilizzazioni immateriali	Saldo al 31.12.09	Incrementi	Decrementi	Saldo al 31.12.10
Programmi software	574	60	-	634
Marchi	5	-	-	5
Oneri pluriennali	2.549	108	-	2.657
Oneri pluriennali Centri e Sezioni	5.622	11	-	5.633
Oneri pluriennali Centri in realizzazione	1.990	86	-	2.076
Totale	**10.740**	**265**	**-**	**11.005**

Ammortamenti Cumulati	Saldo al 31.12.09	Incrementi	Decrementi	Saldo al 31.12.10
Programmi software	486	72	-	558
Marchi	1	-	-	1
Oneri pluriennali	3.858	388	-	4.246
Totale	**4.345**	**460**	**-**	**4.805**
Immobilizzazioni immateriali nette	**6.395**	**-195**	**-**	**6.200**

La voce Oneri pluriennali Centri e Sezioni è relativa a costi per la realizzazione, ristrutturazione e adeguamento di Centri AISM sostenuti su beni di enti pubblici ottenuti in concessione. Vengono ammortizzati ciascuno per il periodo corrispondente alla durata residua della concessione.

L'incremento degli oneri pluriennali per Centri in realizzazione è dovuta principalmente a lavori relativi all'immobile di Bova Marina per euro 86.000.

Il conto Oneri Pluriennali Centro di Bova riporta un saldo di 2.076.000 di euro di cui fanno parte gli importi spesi da AISM per la progettazione e realizzazione dell'opera e le erogazioni alla Comunità Montana competente, versante jonico meridionale capo sud, a titolo di cofinanziamento dell'intervento finanziato con fondi pubblici in base alla convenzione stipulata in data 28 giugno 2007 (euro 1.577.133 a carico AISM ed euro

Bilancio_Num_2010_Corretto_Layout 1 10/05/11 14:57 Pagina 234

1.011.866 a carico Comunità Montana).

L'importo totale risulta così composto:

- euro 1.109.000 erogazioni a Comunità Montana per cofinanziamento dell'opera rispetto all'impegno finanziario originario della convenzione per la realizzazione del Centro (erogati tra il 2007 ed il 2010).
- euro 443.000 spese di progettazione e spese tecniche per cofinanziamento dell'opera rispetto all'impegno finanziario originario della convenzione per la realizzazione del Centro (spesi tra il 2004 ed il 2010)
- euro 517.000 spese sostenute in anni precedenti per la realizzazione del progetto non rientranti nella convenzione suddetta (spesi tra il 1995 ed il 2003).

Il saldo del cofinanziamento di cui sopra di AISM pari a euro 17.588 verrà pagato una volta effettuato il collaudo statico dei lavori effettuati con tale finanziamento.

I lavori risultano in fase di collaudo e richiedono interventi di completamento a cura di AISM.
AISM sulla base di perizia suppletiva prodotta dalla direzione lavori e della stima degli interventi di manutenzione straordinaria sull'edificio esistente, ha stanziato l'importo di euro 449.292 al 31 dicembre 2009 che nel corso del 2010 è stato utilizzato per euro 61.000. Nel 2011, una volta effettuato il collaudo statico di cui sopra, verranno definiti gli eventuali ulteriori fondi da stanziare.

La voce oneri pluriennali Centri e Sezioni al 31/12/2010 è così composta (dati in migliaia di euro):

Oneri pluriennali Centro Como	957
Oneri pluriennali Centro Belluno	425
Oneri pluriennali Centro Trieste	846
Oneri pluriennali Centro Torino	2.495
Oneri pluriennali Centro Scarzara (Parma)	630
Oneri pluriennali Centro di Vicenza	38
Oneri pluriennali Centro Aosta	120
Oneri pluriennali Sezione Palermo	122
Totale oneri pluriennali Centri	**5.633**
Oneri pluriennali Centro in realizzazione Bova Marina (RC)	2.076
Totale oneri pluriennali Centri e Sezioni in realizzazione	**7.709**

Immobilizzazioni materiali

Attività istituzionale

Le immobilizzazioni materiali e gli ammortamenti cumulati relativi all'attività istituzionale hanno avuto, nel corso del 2010, le seguenti movimentazioni (dati in migliaia di euro):

Immobilizzazioni materiali	Saldo al 31.12.09	Riclassifica	Incrementi	Decrementi	Saldo al 31.12.10
Immobili	15.826	1.179	1.112	-	18.117
Costruzioni leggere	80		8	2	86
Mobili ed arredi	1.457		89	1	1.545
Macchine per ufficio elettrom. ed elettroniche	1.887		111	19	1.979
Impianti e attrezzature	1.980		195	16	2.159
Automezzi	6.283		358	257	6.384
Terreni	214		44	-	258
Beni strumentali inferiori a 516,46 Euro	365		-	-	365
Immobili per eredità	2.649	-1.179	578	198	1.850
Totale	**30.741**	**-**	**2.495**	**493**	**32.743**

Ammortamenti Cumulati	Saldo al 31.12.09		Incrementi	Decrementi	Saldo al 31.12.10
Immobili	2.368		339	-	2.707
Costruzioni leggere	40		8	1	47
Mobili ed arredi	995		119	1	1.113
Macchine per ufficio elettrom. ed elettroniche	1.597		120	17	1.700
Impianti e attrezzature	1.464		167	6	1.625
Automezzi	4.690		426	259	4.857
Beni strumentali inferiori a 516,46 Euro	365		-	-	365
Totale	**11.519**		**1.179**	**284**	**12.414**
Totale immobilizzazioni nette	**19.222**		**1.316**	**209**	**20.329**

L'immobile di Porretta Terme iscritto al valore di 1.179.000 euro è stato riclassificato tra gli immobili istituzionali essendo stato nel corso del 2010 utilizzato per l'attività istituzionale.

L'incremento degli immobili per 1.112.000 euro è principalmente dovuto all'acquisto dell'immobile di Bologna da destinare alla Sede per euro 721.000, all'acquisto del terreno dell'Aquila sul quale verrà realizzato un centro per attività complesse per euro 43.914, a lavori di ristrutturazione su immobile di Auronzo destinato a casa vacanze per euro 330.000.

Bilancio_Num_2010_Corretto_Layout 1 10/05/11 14:57 Pagina 236

Attività nazionale della Casa Vacanze Lucignano

Le immobilizzazioni materiali e gli ammortamenti cumulati relativi alle attività istituzionali collegate ai servizi per l'autonomia della persona svolte nella Casa Vacanze Lucignano hanno avuto, nel corso del 2010, le seguenti movimentazioni (dati in migliaia di euro):

Immobilizzazioni materiali	Saldo al 31.12.09	Incrementi	Decrementi	Saldo al 31.12.10
Immobili	2.128	10		2.138
Costruzioni leggere	170			170
Mobili ed arredi	310			310
Macchine per ufficio elettrom. ed elettroniche	14			14
Attrezzature	126	6		132
Impianti e macchinari	241	4		245
Automezzi	163	13		176
Beni strumentali inferiori a 516,46 Euro	29			29
Totale	**3.181**	**33**		**3.214**

Ammortamenti cumulati	Saldo al 31.12.09	Incrementi	Decrementi	Saldo al 31.12.10
Immobili	128	43		171
Costruzioni leggere	76	17		93
Mobili ed arredi	207	22		229
Macchine per ufficio elettrom. ed elettroniche	13			13
Attrezzature	101	10		111
Impianti e macchinari	95	18		113
Automezzi	127	12		139
Beni strumentali inferiori a 516,46 Euro	28			28
Totale	**775**	**122**		**897**

Immobilizzazioni materiali nette	**2.406**	**-89**	**-**	**2.317**

Il dettaglio al 31 dicembre 2010 degli immobili adibiti ad attività istituzionali e ad attività istituzionali collegate ai servizi per l'autonomia della persona compresa, è il seguente (dati in migliaia di euro):

Immobili adibiti ad attività istituzionale		
Località	**Destinazione attuale o prevista**	**Costo storico**
Fiumara - Genova	Sede Nazionale	1.549
Fiumara - Genova	Centro Riabilitativo	2.504
Fiumara - Genova	Sezione di Genova	249
Piazza Giovine Italia – Roma	Sede legale	132
Via U. Giordano – Roma	Centro assistenza socio sanitario	752
Brescia	Centro assistenza socio sanitario	1.147

Bilancio_Num_2010_Corretto_Layout 1 10/05/11 14:57 Pagina 237

Reggio Emilia	Sede della Sezione	241
Padova	Centro assistenza socio sanitario	1.178
Cordenons - Pordenone	Centro assistenza socio sanitario	748
Lucignano - Arezzo	Casa soggiorno per la promozione dell'autonomia	6.719
Via Cimmentorosso - Ischia (Napoli)	Casa soggiorno per la promozione dell'autonomia	787
Via Codroipo - Lignano Sabbiadoro (Udine)	Casa soggiorno per la promozione dell'autonomia	105
Auronzo	Casa soggiorno per la promozione dell'autonomia	762
Prato	Sede della Sezione	192
Ferrara	Sede della Sezione	118
Biella	Sede della Sezione	175
Venezia	Sede della Sezione	415
Oristano	Sede della Sezione	263
Forlì	Sede della Sezione e gruppo op.	318
Porretta	Casa soggiorno per la promozione dell'autonomia	1.180
Bologna	Sede della Sezione	721
Totale		**20.255**

Le aliquote di ammortamento utilizzate nell'esercizio sono le seguenti:

	%
Immobili adibiti ad attività istituzionale	2
Impianti	15
Macchine per ufficio	20
Attrezzature	15
Mobili ed arredi	12
Automezzi	15

Immobilizzazioni finanziarie

Le immobilizzazioni finanziarie sono costituite dalla partecipazione pari al 50% del Capitale sociale della "SM Italia società consortile a responsabilità limitata". La società ai sensi dell'art. 2615 ter c.c. non ha scopo di lucro; essa ha scopo consortile e svolge la propria attività nell'interesse e per conto dei soci.
Il Patrimonio netto al 31/12/09, data dell'ultimo bilancio approvato, di SM Italia società consortile a responsabilità limitata ammontava a 19.318 euro.

Rimanenze di magazzino

Le rimanenze finali di magazzino dell'attività istituzionale sono relative al materiale promozionale e istituzionale giacente presso le Sezioni e la Sede nazionale.

Bilancio_Num_2010_Corretto_Layout 1 10/05/11 14:57 Pagina 238

Crediti

I crediti verso gli Enti Pubblici si riferiscono a crediti per progetti e per servizio civile oltre a quelli verso le ASL per le prestazioni sanitarie riabilitative delle convenzioni in essere (attività complesse); sono così composti (dati in migliaia di euro):

Crediti verso Enti Pubblici ed Erario	Saldo al 31.12.09	Saldo al 31.12.10
Crediti verso Ministeri	209	286
Crediti verso Regioni	33	108
Crediti verso Comuni	188	72
Crediti verso Province	32	155
Crediti verso Asl	1.738	2.179
Altri crediti	4	10
Crediti verso Erario	64	87
Totale	**2.268**	**2.897**

I crediti verso le ASL scaduti al 31 dicembre 2010 ammontano a euro 348.000.

I Crediti verso Ministeri sono così dettagliati (dati in migliaia di euro):

Crediti verso Ministeri	Saldo al 31.12.09	Incrementi	Incassi dell'esercizio	Saldo al 31.12.10
Finanziamento per L. 383	26		26	-
Crediti progetti Fish	119			119
Crediti per altri progetti	64	202	99	167
	209	**202**	**125**	**286**

Si segnala che nell'anno 2010 non è stato inserito alcun credito verso il Ministero per il contributo del cinque per mille relativo alle scelte sulla dichiarazione dei redditi presentata nel 2009 in quanto lo stesso, comunicato nel mese di marzo 2011 dall'Agenzia delle Entrate, verrà inserito in bilancio al momento dell'effettiva incasso. Tale importo di euro 156.223 è inserito nei conti d'ordine del bilancio.

I Crediti verso Enti Pubblici dell'attività Casa vacanze di Lucignano sono relativi ai crediti verso l'Erario per IVA.

I crediti per eredità e legati si riferiscono alle disponibilità liquide, ai titoli e altri valori mobiliari e immobiliari

derivanti da lasciti testamentari ricevuti entro il 31 dicembre 2010, ma non ancora materialmente entrati nella disponibilità dell'Associazione alla data di bilancio.

I **crediti per "Trenta Ore"**, per 31.848 euro si riferiscono a quanto dovuto a saldo dalla Associazione Trenta Ore per la Vita per i progetti finanziati dalla manifestazione televisiva del 2001.
L'Associazione incassa tali crediti nel momento in cui i progetti stessi vengono rendicontati.

Il **credito per assicurazione TFR**, per 132.367 euro è il credito residuo vantato nei confronti della Milano Assicurazioni per versamenti effettuati fino al 31/12/2000 che rappresenta il fondo TFR dei dipendenti in forza a tale data e che alla data del 31 dicembre 2010 non hanno ancora maturato il diritto all'erogazione o all'anticipazione.

I **crediti per fondi viaggianti**, per 13.135 euro sono composti da assegni e bonifici bancari che alla data del 31 dicembre 2010 erano in circolazione tra le varie componenti associative, risultando già addebitate nella contabilità dell'emittente ma non ancora ricevuti e quindi non ancora accreditati sui conti del destinatario.

La voce "**altri crediti**" è formata principalmente dalle seguenti voci (dati in migliaia di euro):

Altri crediti	Saldo al 31.12.09	Saldo al 31.12.10
Crediti verso SM ITALIA soc. consortile a.r.l.	487	566
Crediti verso membri di Sezioni	-	52
Crediti verso fondazioni	38	40
Fornitori c/anticipi	59	82
Girasoli - Altri crediti	-	135
Altri	646	580
Totale	**1.230**	**1.455**

Attività finanziarie che non costituiscono immobilizzazioni

L'incremento nelle attività finanziarie è dovuto principalmente alla maggiore liquidità della Rete territoriale e delle attività complesse temporaneamente allocata in fondi di investimento per una migliore gestione delle risorse.

Bilancio_Num_2010_Corretto_Layout 1 10/05/11 14:57 Pagina 240

Ratei e risconti attivi

I risconti attivi relativi alla Sede nazionale, alle attività territoriali ed alle attività complesse, sono costituiti principalmente da pagamenti anticipati di costi di competenza dell'esercizio successivo, quali assicurazioni, bolli di autoveicoli e affitti.

Patrimonio netto

La movimentazione del patrimonio netto è fornita nella tabella in allegato.
I maggiori incrementi dell'esercizio riguardano le rettifiche del patrimonio netto per investimenti per un totale di 496.000 euro così ripartiti:

- per 26.000 euro relativi all'acquisto di attrezzature da parte del centri riabilitativi;
- per 220.000 euro relativi all'incremento per lavori del centro di Auronzo;
- per 142.000 euro relativi all'acquisto di automezzi da parte delle attività territoriali
- per 86.000 euro relativi all'incremento per lavori centro di Bova Marina.

La riclassifica a patrimonio netto vincolato per Trenta Ore è relativa alla corretta allocazione da patrimonio netto disponibile al patrimonio netto vincolato del residuo debito per progetti finanziati con la raccolta derivante dalla manifestazione Trenta Ore per la vita edizione 2001.

La riclassifica patrimonio per 159.000 euro si riferisce alla riclassifica da patrimonio vincolato a patrimonio libero di fondi della rete territoriale utilizzati negli anni precedenti per assistenza sul territorio.

Con riferimento alle indicazioni richieste dal punto 11 della linea guida 2.5 dell'Agenzia per le ONLUS si specificano le seguenti informazioni sulle movimentazioni e utilizzazioni dei maggiori fondi vincolati nel 2010, con specifica indicazione laddove esistente della durata dei vincoli eventualmente posti.

Fondo cinque per mille

	Saldo al 31.12.09	Utilizzi	Accantonamenti	Saldo al 31.12.10
Anno finanziario 07	177	177		0
Anno finanziario 08		18	168	150
Totale Fondo	**177**	**196**	**168**	**150**

Gli utilizzi relativi all'anno finanziario 2007 sono così composti:

- Progetto supporto rete territoriale "Area manager" 100.000 euro
- Progetto "Formazione volontari" 15.000 euro
- Progetto "Giovani" organizzazione evento 17.000 euro

Gli utilizzi relativi all'anno finanziario 2008 sono così composti:

- Progetto supporto rete territoriale "Area Manager" 18.000 euro

I fondi pervenuti a fronte delle scelte relative al cinque per mille anno finanziario 2008 devono essere utilizzati e rendicontati entro 1 anno dal ricevimento e quindi entro il mese di ottobre 2011.

Fondo Progetto assistenza

	Saldo al 31.12.09	Utilizzi	Accantonamenti	Saldo al 31.12.10
Sede Nazionale	156	156		0
Totale Fondo	**156**	**156**		**0**

Gli utilizzi relativi al fondo progetto assistenza sede nazionale, derivante da residui accantonamenti anni precedenti, sono così composti:

- Progetto "Numero Verde" 145.000 euro
- Progetto "Osservatorio" 10.000 euro.

Fondo Progetto Centro Bova Marina

	Saldo al 31.12.09	Utilizzi	Accantonamenti	Saldo al 31.12.10
Sede Nazionale	449	86		363
Totale Fondo	**449**	**86**		**363**

Gli utilizzi relativi al fondo progetto Bova Marina sono relativi alle spese di ristrutturazione pagate nel 2010.

Bilancio_Num_2010_Corretto_Layout 1 10/05/11 14:57 Pagina 242

Fondo Progetto Centro Auronzo

	Saldo al 31.12.09	Utilizzi	Accantonamenti	Saldo al 31.12.10
Sede Nazionale	120	220	100	0
Totale Fondo	**120**	**220**	**100**	**0**

Gli utilizzi relativi al fondo progetto Auronzo sono relativi alle spese di ristrutturazione pagate nel 2010.

Fondo trattamento di fine rapporto

I movimenti verificatisi nell'esercizio sono i seguenti (dati in migliaia di euro):

	Saldo al 31.12.09	Utilizzi	Rivalutaz.	Saldo al 31.12.10
Fondo TFR	737	40	19	716

Alla chiusura dell'esercizio l'organico dell'Associazione era così suddiviso:

	N° dipendenti		N° collaboratori		Totale	
	2009	2010	2009	2010	2009	2010
Sede Nazionale	65	70	3	1	68	71
Casa Vacanze i Girasoli	1	1			1	1
Sezioni, gruppi operativi e coordinamenti regionali	71	77	7	6	78	83
Attività complesse	48	49			48	49
Totale	**185**	**197**	**10**	**7**	**195**	**204**

Mutui e finanziamenti passivi

Dati in migliaia di euro	Saldo al 31.12.09	Erogazioni	Rimborsi	Saldo al 31.12.10
Sede Nazionale - Unicredit				
mutui chirografari	250	-	80	170
Lucignano - Unicredit	129		36	93
Sede Nazionale - San Paolo				
apertura di credito ipotecaria	959	-	50	909
Sede Nazionale - Fideuram				
apertura di credito a garanzia titoli		650	33	617
Centro Padova - Banca Popolare di Vicenza				
apertura di credito ipotecaria	253	-	20	233
Sezione Genova - Neos Finance S.p.A.	65	-	13	52
Totale	**1.656**	**650**	**232**	**2.074**

Bilancio_Num_2010_Corretto_Layout 1 10/05/11 14:57 Pagina 243

I due mutui chirografari concessi dall'Unicredit, sono stati accesi nel 2002 per i lavori di ampliamento già eseguiti a Lucignano, entrambi hanno scadenza 2012 e vengono rimborsati con rate semestrali a tasso variabile (Euribor a sei mesi +1%).
I due mutui chirografari concessi dall'Unicredit sempre per la Casa Vacanze Lucignano sono stati accesi nel 2005 con scadenza rispettivamente nel 2010 e nel 2013 e vengono rimborsati con rate trimestrali. Il tasso variabile registrato al 31 dicembre 2010 è del 1,90%.

L'apertura di credito ipotecaria per l'acquisto degli immobili istituzionali della Fiumara è stata concessa in data 26/9/2005 e ha scadenza il 31/8/2020. L'ipoteca iscritta è pari a euro 3.500.000. Il tasso è variabile (Euribor a tre mesi +0.78%) e gli interessi vengono addebitati trimestralmente.

È stata concessa al Centro di Padova una apertura di credito ipotecaria per un importo totale di euro 300.000 con scadenza 30/09/2021. Il tasso è variabile (Euribor a tre mesi +0.90%) e la rata è mensile.

La Sezione di Genova ha acceso un finanziamento con Neos Finance S.p.A. per l'acquisto di 5 automezzi Fiat Doblò. Il finanziamento è rimborsabile in 60 rate mensili costanti e ha scadenza ottobre 2012.

Il fido di euro 650.000 concesso dalla Banca Fideuram in data 23 novembre 2010, con garanzia titoli, è stato utilizzato per l'acquisto dell'immobile di Bologna.
Gli interessi vengono calcolati e capitalizzati annualmente a tasso variabile (Euribor 3 mesi + 0,90%).

Debiti verso il Personale

Sono costituiti principalmente dalle retribuzioni del mese di dicembre 2010 pagate a gennaio 2011, dagli accantonamenti per banca ore e ferie maturate e non godute al 31/12/10.

Bilancio_Num_2010_Corretto_Layout 1 10/05/11 14:57 Pagina 244

Debiti verso Erario ed Enti previdenziali

Dati in migliaia di euro	Saldo al 31.12.09	Saldo al 31.12.10
Debiti verso Erario	240	234
Debiti verso INPS	240	258
Altri	1	
Totale	**481**	**492**

Debiti verso FISM

I debiti verso FISM per eredità sono relativi al controvalore di immobili ricevuti in eredità da AISM, ma con vincolo di destinazione al finanziamento della ricerca scientifica, il cui ricavato al momento della vendita dovrà essere versato a FISM.

dati in migliaia di euro	Saldo al 31.12.09	Incrementi	Decrementi	Saldo al 31.12.10
per eredità da realizzare	1.886	46	11	1.921
altri debiti	503	944	831	616
Totale	**2.389**	**990**	**842**	**2.537**

C.S.E (Conto solidarietà ed emergenza)

Dati in migliaia di euro	Saldo al 31.12.09	Utilizzi	Accantonamenti	Saldo al 31.12.10
C.S.E.	163	98	25	90

Gli utilizzi sono relativi al pagamento dei costi del personale di supporto alla rete territoriale ed in particolare al sostegno ed allo sviluppo delle sezioni commissariate.

Bilancio_Num_2010_Corretto_Layout 1 10/05/11 14:57 Pagina 245

Debiti verso fornitori

L'incremento rispetto al 2009 è principalmente dovuto al debito verso il fornitore UNAPROA relativo all'acquisto delle mele per la manifestazione nazionale "Una mela per la Vita", che è stato saldato a gennaio 2011, mentre nel 2009 tale debito era stato saldato a dicembre dello stesso anno.

Ratei e risconti passivi

Sono costituiti principalmente da costi di competenza dell'esercizio il cui pagamento avverrà nell'esercizio successivo o a ricavi già incassati la cui competenza è relativa ad esercizi successivi.

Conti d'ordine

Rappresentano gli impegni dell'Associazione nei confronti di terzi ed evidenziano accadimenti gestionali che, pur non influendo quantitativamente sul patrimonio e sul risultato economico, possono produrre effetti in un tempo successivo.

Sono composti da:

- Impegni in attuazione oneri modali da successioni per euro 93.000
- Ipoteca a favore di terzi per euro 4.100.000 è relativa all'ipoteca sull'immobile della Fiumara a Genova per euro 3.500.000 a garanzia dell'apertura di credito concessa dalla banca San Paolo e all'ipoteca sull'immobile di Villaguattera a Padova per euro 600.000 a garanzia dell'apertura di credito concessa dalla Banca Popolare di Vicenza;
- Garanzia titoli a favore di terzi per euro 650.000 è relativa all'apertura di credito Fideuram per acquisto sede Bologna.
- Fideiussioni per euro 571.935 a garanzia verso la Comunità Montana per la dotazione di arredi e attrezzature nel centro di Bova Marina.
- Cinque per mille da incassare su anno finanziario 2009 per euro 156.223.

Bilancio_Num_2010_Corretto_Layout 1 10/05/11 14:57 Pagina 246

INFORMAZIONI SUL RENDICONTO GESTIONALE

ONERI

Oneri attività istituzionale

Assistenza sociale e sanitaria

I servizi di assistenza sul territorio per euro 3.210.238 sono così composti:

(importi in euro)	Anno 2009	Anno 2010
Servizi di assistenza sociale	784.398	788.805
Riabilitazione	623.596	625.938
Progetti specifici	90.201	113.574
Erogazioni per assistenza	4.376	20.000
Spese di mantenimento e manutenzione	751.974	782.776
Canoni e locazioni passivi	232.845	224.086
Spese generali	734.669	655.059
Totale	**3.222.059**	**3.210.238**

I servizi di assistenza sul territorio comprendono anche parte delle spese generali delle Sezioni necessarie per erogare i servizi di assistenza.

I servizi di assistenza erogata a livello nazionale sono così costituiti:

(importi in euro)	Anno 2009	Anno 2010
Case vacanze	19.131	9.758
Altri servizi di assistenza	270.958	162.937
Totale	**290.089**	**172.695**

Oneri di servizi per l'autonomia della persona

Sono i costi complessivi relativi alla "Casa vacanze i Girasoli" di Lucignano (euro **805.606**). Sono ricompresi anche gli addebiti di SM Italia Società Consortile, che includono il costo del personale.

Bilancio_Num_2010_Corretto_Layout 1 10/05/11 14:57 Pagina 247

Attività complesse

Si evidenzia che nel 2010 ha iniziato l'attività il Centro socio assistenziale di Torino.
Il Centro di Trieste ha iniziato l'attività residenziale nel mese di maggio 2010 con l'avvio della Comunità Alloggio.
I costi per servizi di assistenza erogati a livello nazionale dai centri riabilitativi e sociali sono rappresentati dalle spese di assistenza effettuate dai Centri riabilitativi e socio assistenziali Liguria, Padova, Scarzara, Trieste, Vicenza, Aosta, Torino e sono pari a euro 4.163.755.

(importi in euro)	Anno 2009	Anno 2010
Servizi di assistenza sociale	580.090	1.032.008
Riabilitazione	2.547.949	2.681.153
Progetti specifici	15.786	10.549
Spese di mantenimento e manutenzione	166.577	193.496
Canoni e locazioni passivi	23.206	30.801
Spese generali	206.437	215.748
Totale	**3.540.045**	**4.163.755**

La voce accantonamento per acquisto beni ammortizzabili è composta principalmente dai seguenti accantonamenti:

- euro 100.000 destinato alla ristrutturazione del centro di Auronzo
- euro 200.000 destinati all'implementazione e ristrutturazione attività complesse.

Accantonamento cinque per mille

Nell'ottobre 2010 il Ministero del lavoro, salute e politiche sociali ha erogato il contributo di euro 168.107 relativo alle scelte effettuate dai contribuenti per la quota del cinque per mille sulla dichiarazione presentata nel 2008 relativa ai redditi 2007. Trattandosi di contributo destinato all'attività istituzionale, l'intero importo incassato è stato accantonato in un apposito fondo vincolato del patrimonio netto il cui utilizzo dovrà essere rendicontato a norma di legge entro un anno solare dall'erogazione.

Bilancio_Num_2010_Corretto_Layout 1 10/05/11 14:57 Pagina 248

Attività di informazione

Sono così composti :

(importi in euro)	Anno 2009	Anno 2010
Pubblicazioni periodiche	271.229	232.437
Libri e opuscoli	85.400	48.703
Ufficio Stampa	49.924	57.484
Biblioteca	15.277	10.768
Sito Internet	21.567	37.132
Eventi di comunicazione PR	178.705	180.519
Campagne istituzionali	294	3.214
Accantonamento per attività informazione	28.000	38.000
Totale	**650.396**	**608.257**

Gli eventi di comunicazione sono relativi ai costi della Settimana nazionale sclerosi multipla.

Tutela diritti e rappresentanza

Gli oneri sono così composti:

(importi in euro)	Anno	Anno
Associaz. di secondo livello nazionali	**2009**	**2010**
Fish – Federazione It. Superamento Handicap	3.204	11.764
Altre	1.441	8.545
Totale	**4.645**	**20.309**
Associaz. di secondo livello internazionali		
MSIF - Federazione Internazionale SM	21.417	16.199
E.M.S.P. – Piattaforma Europea SM	9.177	11.509
Altre	5.646	4.137
Totale	**36.240**	**31.845**
Consulenza diritti e rappresentanza	-	23.813
Totale	**40.885**	**75.967**

Per associazioni di secondo livello si intendono raggruppamenti di associazioni con finalità comuni.

Attività di rete

(importi in euro)	Anno 2009	Anno 2010
Incontri associativi nazionali	280.690	323.768
CDN, GE, Consiglieri	48.549	60.496
Incontri associativi locali	64.390	45.009
Totale	**393.629**	**429.273**

Ai fini delle informazioni richieste dal punto 2.5.20 delle linee guida per la redazione dei bilanci degli enti non profit emanate dall'Agenzia per le ONLUS si segnala che a norma dell'art 17 dello Statuto sociale le cariche assunte nell'ambito dell'Associazione sono gratuite e che nel totale di cui sopra sono stati contabilizzati i rimborsi delle sole spese vive sostenute per lo svolgimento delle funzioni da parte dei consiglieri nazionali per un totale di euro 21.272.

Sviluppo Risorse Umane

(importi in euro)	Anno 2009	Anno 2010
Formazione Volontari e Servizio civile	48.193	54.464
Gestione servizio civile	188.328	164.637
Gestione volontariato	100.062	120.860
Altri costi	93.261	76.420
Totale	**429.844**	**416.381**

Personale

L'importo per euro 4.936.112 è relativo al costo del personale dedito alle attività istituzionali.

Il costo totale del personale è stato suddiviso, nello schema adottato, tra le tre seguenti aree:

- l'attività istituzionale collegata all'assistenza, alla informazione, alla tutela dei diritti delle persone con sclerosi multipla e degli operatori
- l'attività di raccolta fondi necessaria al perseguimento dei fini istituzionali
- l'attività di supporto e servizi generali.

Bilancio_Num_2010_Corretto_Layout 1 10/05/11 14:57 Pagina 250

La suddivisione è stata effettuata tenendo conto del personale interamente dedicato o della quota parte del tempo di ciascuna risorsa destinato ad ognuna delle suddette aree:

Costo del personale	Anno 2009	Anno 2010
Attività Istituzionale	4.732.467	4.936.112
Attività di raccolta fondi	275.495	290.921
Attività di supporto	196.782	193.947
Totale	**5.204.744**	**5.420.980**

Ammortamenti

L'importo di euro 1.694.612 è relativo a beni utilizzati per attività istituzionali

Anche gli ammortamenti sono stati suddivisi sulla base dell'effettivo utilizzo del bene per ognuna delle aree specificate.

Oneri di raccolta fondi

Eventi nazionali

Importi in euro	Anno 2009	Anno 2010
Una mela per la vita	801.466	760.803
La gardenia dell'Aism	1.212.563	1.112.941
Stelle di Natale e gadget	212.070	154.477
Totale	**2.226.099**	**2.028.221**

Bilancio_Num_2010_Corretto_Layout 1 10/05/11 14:57 Pagina 251

Iniziative locali

euro 310.069

I costi si riferiscono principalmente all'acquisto di materiale promozionale per lotterie, fiere e mostre e a spese per l'organizzazione di manifestazioni sportive, teatrali, concerti, sagre e convegni a livello locale.

Materiale di magazzino

(importi in euro)	Anno 2009	Anno 2010
	391.484	358.091

Il costo è relativo al materiale pubblicitario e promozionale utilizzato dalle Sezioni durante le manifestazioni.

Oneri finanziari

(importi in euro)	Anno 2009	Anno 2010
Interessi passivi	67.255	54.950
Oneri e commissioni	57.150	48.541
Minusvalenze su alienazione titoli	1.989	100
Perdite su cambi	124	79
Totale	**126.518**	**103.670**

Oneri straordinari

(importi in euro)	Anno 2009	Anno 2010
Minusvalenze su alienazione cespiti	7.481	5.602
Sopravvenienze passive e insussistenze	258.590	247.644
Totale	**266.071**	**253.246**

Le minusvalenze da alienazione cespiti sono dovute alla dismissione di cespiti delle sezioni.

Le sopravvenienze passive sono dovute a costi relativi agli esercizi precedenti rilevati nell'anno corrente.

Bilancio_Num_2010_Corretto_Layout 1 10/05/11 14:57 Pagina 252

Spese generali di funzionamento

La voce altre spese generali pari a euro **142.603** è così composta da:

(importi in Euro)	Anno 2009	Anno 2010
Postali e corrieri e spedizioni	31.708	15.717
Cancelleria e stampati	18.680	13.420
Telefoniche	25.569	19.214
Spese di funzionamento sede	2.745	614
Spese viaggio	46.260	34.941
Energia elettrica	11.225	10.622
Assicurazioni	28.803	22.284
Altre	29.684	25.791
Totale	**194.674**	**142.603**

PROVENTI

Proventi da attività istituzionale

I proventi per convenzioni sono rappresentati dai ricavi di competenza 2010 derivanti da convenzioni con le ASL e Comuni e principalmente sono composti da:

(importi in Euro)	Anno 2009	Anno 2010
Centro Riabilitativo Liguria	3.196.411	3.583.510
Centro Padova – Villaguattera di Rubano	772.872	801.985
Centro Sociale Padova	233.208	330.407
Centro Trieste – Villa Sartorio	335.611	471.957
Centro Vicenza	583.054	585.711
Centro di Parma - Scarzara	451.738	480.781
Centro di Torino	-	246.563
Centro di Aosta	32.050	40.105
Altri	76.623	67.107
Totale	**5.681.567**	**6.608.126**

L'incremento è dovuto al maggior volume di attività, al rinnovo di convenzioni e tariffe avvenuto nell'esercizio, all'avvio del nuovo Centro socio assistenziale di Torino e dall'ampliamento del centro di Trieste.

Altri proventi

(importi in euro)	Anno 2009	Anno 2010
Rimanenze finali di magazzino	184.712	179.006
Affitti da eredità	90.197	54.711
Contributi per altre Case Soggiorno	6.315	3.892
Erogazione da FISM per progetti specifici	400.000	500.000
Altri	99.925	76.228
Lucignano - ricavi per pensione ristorazione e servizi accessori	504.785	499.472
Totale	**1.285.934**	**1.313.309**

Proventi da raccolta fondi

Sono così formati:

- Eventi nazionali

(importi in euro)	Anno 2009	Anno 2010
Manifestazione Una mela per la vita	2.284.876	2.412.100
Manifestazione La gardenia dell'Aism	3.178.194	3.205.212
Settimana nazionale SM	41.998	46.844
Raccolta fondi donatori	39.553	51.611
Erogaz. da FISM per attività istituz	996.000	996.000
Stelle Natale	390.863	501.479
Totale	**6.931.484**	**7.213.246**

Le erogazioni da FISM (euro 996.000) si riferiscono alla quota di competenza di AISM del direct mailing coordinato ed effettuato nell'esercizio da FISM destinata all'attività istituzionale di AISM.

- Cinque per mille

In data 11 ottobre 2010 è stato incassato il contributo di euro 168.107 per la quota pari al cinque per mille dell'IRPEF destinato dai contribuenti all'Associazione in base alla legge 27 dicembre 2006 n. 296 a valere sui redditi anno 2008. Poiché solo a seguito dell'effettiva erogazione il contributo può essere vincolato ai fini istituzionali, lo stesso viene imputato al conto economico secondo il criterio di cassa.

Bilancio_Num_2010_Corretto_Layout 1 10/05/11 14:57 Pagina 254

- Enti Pubblici

(importi in euro)	Anno 2009	Anno 2010
Contributi dallo Stato	31	11.645
Contributi dalle Regioni	297.323	420.631
Contributi dalle Province	89.551	96.455
Contributi dai Comuni	349.806	366.334
Contributi per progetti specifici	121.711	-
Contributi da ASL	87.448	77.071
Rimborsi da Uff. Naz. Servizio civile	108.812	203.257
Contributo da Ministero per Legge 383	109.781	-
Contributo da Ministero L.438	336.444	257.940
Altri	35.396	8.252
Totale	**1.536.303**	**1.424.881**

- Enti privati

(importi in euro)	Anno 2009	Anno 2010
Aziende	810.393	641.605
Fondazioni	415.828	267.473
Istituti di credito	536.658	557.068
Associazioni	283.716	182.551
Altri	31.388	67.118
Totale	**2.077.983**	**1.715.815**

Proventi finanziari

(importi in euro)	Anno 2009	Anno 2010
Interessi attivi su c/c bancari e c/c postali	18.852	10.330
Interessi attivi su titoli	97.801	90.883
Plusvalenza da alienazione titoli	65.142	729
Totale	**181.795**	**101.942**

Proventi straordinari

(importi in euro)	Anno 2009	Anno 2010
Plusvalenze da alienazione cespiti	248.017	34.477
Sopravvenienze attive	265.817	225.252
Totale	**513.834**	**259.729**

Bilancio_Num_2010_Corretto_Layout 1 10/05/11 14:57 Pagina 255

Iniziative di raccolta fondi e di sensibilizzazione

Sono le manifestazioni nazionali realizzate nel 2010 (Una Mela per la Vita, La Gardenia dell'AISM), la Settimana nazionale della SM e le manifestazioni locali svolte dalle singole Sezioni sul territorio.
Il presente prospetto, redatto anche ai sensi dell'art. 8 della legge 460/97 e dell'art.143, comma 3, lett.a) TUIR, evidenzia le entrate e le spese relative alle manifestazioni nazionali realizzate in occasione di campagne di sensibilizzazione:

(importi in euro)	Proventi	Oneri
Una Mela per la Vita	2.412.100	760.803
La gardenia dell'Aism	3.205.212	1.112.941

Ulteriori informazioni richieste dalla Linea guida 2.5 dell'Agenzia per le ONLUS

Informazioni di cui al punto 14

Le metodologie adottate per la ripartizione dei costi comuni (personale e ammortamenti) fra le aree gestionali sono indicate nei relativi paragrafi della nota.

Informazione di cui al punto 15

I servizi e i beni ricevuti a titolo gratuito per la successiva distribuzione gratuita o vendita non hanno valore significativo.

Informazione di cui al punto 16

Per quanto riguarda l'indicazione quantitativa degli apporti dati dal lavoro volontario si rimanda ai contenuti del Bilancio sociale AISM 2010.

Bilancio_Num_2010_Corretto_Layout 1 10/05/11 14:57 Pagina 256

Informazione di cui al punto 24

L'informazione non è significativa in quanto le attività svolte per progetti non hanno valore rilevante rispetto al complesso dell'attività.

Genova, 26 marzo 2011
Il Consiglio direttivo nazionale

Bilancio_Num_2010_Corretto_Layout 1 10/05/11 14:57 Pagina 257

AISM - Allegato

	P.N. Istituzionale	Incremento P.N. per investimenti	Rettifica patrimonio netto per utilizzo fondi	Riclassifica patrimonio	Fondi vincolati per contributi in c/capitale	Fondi per progetti specifici	Quote destinate al C.s.e	Risultato istituzionale	Totale
31/12/2009	31.891	468	-	-43	23	1.936	-220	78	34.133
Incremento attrezz. Centri Riabilitativi		26							26
Incremento Centro Bova		86				-86			-
Incremento automezzi sezioni		142			-13				129
Incremento Centro Auronzo		220				-220			-
Altri incrementi									-
Utilizzi sede nazionale	468	-468				-417			-417
Utilizzi attività complesse						-100			-100
Utilizzi sezioni			159			-184			-25
Accantonamenti sede nazionale						315			315
Accantonamento attività complesse						200			200
Accantonamento sezioni		22				62			84
Riclassifica	-11			11			-26		-26
Risultato attività nazionali 2009	40							-40	-
Risultato attività complesse 2009	26							-26	-
Risultato attività territoriali 2009	12							-12	-
Risultato attività nazionali 2010								-167	-167
Risultato attività complesse 2010								197	197
Risultato attività territoriali 2010								4	4
Accantonamento 30h									-
31/12/2010	32.426	496	159	-32	10	1.506	-246	34	34.353

Bilancio_Num_2010_Corretto_Layout 1 10/05/11 14:57 Pagina 258

Bilancio AISM

AISM - Bilancio Preventivo - oneri

	Totale budget 2011
1. ONERI ATTIVITÀ ISTITUZIONALE	
1.2 Servizi	
Assistenza sociale e sanitaria	
Servizi di assistenza sul territorio	4.180.000
Servizi di assistenza erogata a livello nazionale	324.000
Servizi per l'autonomia della persona	775.000
Attività complesse	4.240.000
Attività di informazione	821.000
Formazione operatori sanitari e sociali	13.000
Tutela diritti e rappresentanza	92.000
Rete associativa	
Attività di rete	695.000
Sviluppo risorse umane	586.000
Contributi a FISM	480.000
1.4 Personale	5.106.000
1.5 Ammortamenti	1.805.000
Totale	**19.117.000**
2. ONERI DI RACCOLTA FONDI	
Eventi nazionali	2.275.000
Promozione lasciti	36.000
Iniziative locali	200.000
Materiale di magazzino	236.000
Altro	13.000
Personale	308.000
Ammortamenti	17.000
Totale	**3.085.000**
4. ONERI FINANZIARI	**185.000**
5. ONERI STRAORDINARI	**13.000**
6. SPESE GENERALI DI FUNZIONAMENTO	
6.1 Materiali	
Materiale di magazzino	-
6.2 Servizi	
Spese di mantenimento e manutenzione	61.000
Consulenze professionali	205.000
6.3 Godimento beni di terzi	
Canoni e locazioni passivi	57.000
6.4 Spese generali diverse	
Spese per eredità	79.000
Imposte e tasse	260.000
Altre spese generali	162.000
6.5 Spese personale	224.000
6.6 Ammortamenti	27.000
Totale	**1.075.000**
TOTALE ONERI	**23.475.000**
Risultato d'esercizio attività istituzionale	
TOTALE A PAREGGIO	**23.475.000**

Bilancio_Num_2010_Corretto_Layout 1 10/05/11 14:57 Pagina 259

Bilancio AISM

AISM - Bilancio Preventivo - proventi

	Totale budget 2011
1. PROVENTI DA ATTIVITÀ ISTITUZIONALE	
1.1 Contratti con Enti Pubblici	6.630.000
1.2 Quote associative	350.000
1.3 Rimborsi da sezioni	11.000
1.4 Altri proventi	46.000
Totale	**7.037.000**
2. PROVENTI DA RACCOLTA FONDI	
Eventi nazionali	6.380.000
Iniziative locali	2.250.000
Enti Pubblici	1.555.000
Enti Privati	1.844.000
Lasciti testamentari e grandi donazioni	1.530.000
Marketing diretto	1.000.000
Contributi da FISM	500.000
Altri proventi	1.200.000
Totale	**16.259.000**
4. PROVENTI FINANZIARI	**130.000**
5. PROVENTI STRAORDINARI	**49.000**
TOTALE PROVENTI	**23.475.000**

Bilancio_Num_2010_Corretto_Layout 1 10/05/11 14:57 Pagina 260

Bilancio_Num_2010_Corretto_Layout 1 10/05/11 14:57 Pagina 261

Bilancio FISM

FISM - Stato Patrimoniale - attivo

	attività 2010		attività 2009	
	Istituzionale	Connessa	Istituzionale	Connessa
B. IMMOBILIZZAZIONI				
I Immobilizzazioni immateriali				
Programmi Software	20.281		45.726	
Altri oneri pluriennali	2.476		2.878	
Totale	**22.757**		**48.604**	
II Immobilizzazioni materiali				
Immobili	1.722.902		1.878.636	
Mobili e arredi	18.864		24.970	
Macchine elettrom. ed elettroniche	32.927		40.137	
Attrezzature	122.744		47.479	
Impianti e macchinari	712.903		942.714	
Automezzi	23.125		28.675	
Totale	**2.633.465**		**2.962.611**	
III Immobilizzazioni finanziarie	**9.978**		**9.978**	
C. ATTIVO CIRCOLANTE				
I Rimanenze di magazzino	**15.007**	**13.778**	**24.757**	**1.206**
II Crediti				
Crediti verso Enti Pubblici ed Erario	90.493		1.492.355	4.752
Crediti V/AISM	2.536.694		2.388.692	215
Crediti V/SM Italia scarl	165.368		119.864	
Credito per assicuraz.TFR	38.889		38.889	
Crediti per eredità e legati	100.000			
Altri	52.583	97.898	32.848	29.599
Totale	**2.984.027**	**97.898**	**4.072.648**	**34.566**
III Attività finanziarie che non costituiscono immobilizzazioni	**4.812.512**		**3.999.344**	
IV Disponibilità liquide				
Cassa	2.228		2.042	
Banche	7.907.011		1.066.236	
Posta	378.380		371.653	
Totale	**8.287.619**		**1.439.931**	
D. RATEI E RISCONTI	**7.810**		**3.488**	
TOTALE	**18.773.175**	**111.676**	**12.561.361**	**35.772**
TOTALE ATTIVO	**18.884.851**		**12.597.133**	
CONTI D'ORDINE				
Beni per la ricerca presso terzi	896.468		988.853	
Fideiussioni a favore di terzi	59.560		59.560	
Impegni contributi cinque per mille	6.749.385		3.976.008	

Bilancio_Num_2010_Corretto_Layout 1 10/05/11 14:57 Pagina 262

Bilancio FISM

FISM - Stato Patrimoniale - passivo

	passività 2010		passività 2009	
	Istituzionale	Connessa	Istituzionale	Connessa
A. PATRIMONIO NETTO				
I Patrimonio libero				
Patrimonio Netto inizio esercizio	4.084.346		4.624.535	
Increm. Patrimonio Netto per investimenti	102.680		49.463	
Riclassifica patrimonio Netto	-		315.021	
Risultato d'esercizio	-295.186	53.482	-933.106	28.433
Totale patrimonio netto libero	**3.891.420**	**53.482**	**4.055.913**	**28.433**
II Patrimonio Vincolato				
Progetti pluriennali di ricerca e borse di studio	8.584.294		7.380.102	
Cinque per mille	5.187.766		32	
Totale	**17.663.901**	**53.482**	**11.436.047**	**28.433**
C. TRATTAMENTO DI FINE RAPPORTO	**130.516**		**100.726**	
D. DEBITI				
Debiti v/Erario ed Enti previdenziali	99.747	3.038	62.700	
Debiti v/Personale	123.100	-	93.127	
Fornitori	708.781	57.922	826.879	35.486
Altri debiti	37.459	7.326	13.735	
Totale	**969.087**	**68.286**	**996.441**	**35.486**
TOTALE	**18.763.083**	**121.768**	**12.533.214**	**63.919**
TOTALE PASSIVO	**18.884.851**		**12.597.133**	
CONTI D'ORDINE				
Beni per la ricerca presso terzi	896.468		988.853	
Fideiussioni a favore di terzi	59.560		59.560	
Impegni contributi cinque per mille	6.749.385		3.976.008	

Bilancio_Num_2010_Corretto_Layout 1 10/05/11 14:57 Pagina 263

Bilancio FISM

FISM - Rendiconto Gestionale - oneri

	2010	2009
1. ONERI ATTIVITÀ ISTITUZIONALE		
1.2 Servizi		
Accantonamento ed erogazione per ricerca scientifica	9.675.033	3.409.656
Erogazioni ad AISM per attività istituzionale	996.000	996.000
Erogazioni ad AISM per progetti specifici	500.000	400.000
Attività di informazione	187.143	135.496
Formazione operatori sanitari e sociali	5.097	24.733
Tutela diritti e rappresentanza	32.834	18.132
1.4 Personale	710.249	628.610
1.5 Ammortamenti	284.570	291.373
Totale	**12.390.926**	**5.904.000**
2. ONERI DI RACCOLTA FONDI		
Marketing diretto	1.655.680	1.484.822
Promozione lasciti	36.591	49.092
Enti privati	63.543	68.447
Cinque per mille	255.337	196.156
Personale	409.296	362.250
Ammortamenti	54.410	55.711
Totale	**2.474.857**	**2.216.478**
3. ONERI ATTIVITÀ CONNESSA		
Marketing diretto	87.745	40.673
4. ONERI FINANZIARI		
Oneri postali e bancari	43.097	38.014
Interessi passivi	8.476	3
Totale	**51.410**	**38.017**
5. ONERI STRAORDINARI	**16.040**	**43.044**
6. SPESE GENERALI DI FUNZIONAMENTO		
6.1 Materiali		
Materiale di magazzino	24.757	24.414
6.2 Servizi		
Spese di mantenimento e manutenzione	31.714	31.868
Consulenze professionali	39.434	34.078
6.3 Godimento beni di terzi		
Canoni e locazioni passivi	63.863	38.422
6.4 Spese generali diverse		
Spese per eredità	3.379	20.986
Imposte e tasse	49.046	39.677
Altre spese generali	93.261	119.540
6.5 Spese personale	84.267	74.581
6.6 Ammortamenti	3.020	3.092
Totale	**392.741**	**386.658**
TOTALE ONERI	**15.413.882**	**8.628.870**
Risultato d'esercizio attività istituzionale	**-295.606**	**-933.106**
Risultato d'esercizio attività connessa	**53.482**	**28.433**
TOTALE A PAREGGIO	**15.171.758**	**7.724.197**

Bilancio_Num_2010_Corretto_Layout 1 10/05/11 14:57 Pagina 264

Bilancio FISM

FISM - Rendiconto Gestionale - proventi

	2010	2009
2. PROVENTI DA RACCOLTA FONDI		
Eventi nazionali	686.653	708.220
Marketing diretto	3.857.117	3.716.368
Cinque per mille	9.455.177	1.880.589
Enti Pubblici	155.188	579.742
Enti Privati	313.875	273.472
Lasciti testamentari e grandi donazioni	215.659	239.156
Contributi da AISM	129.060	116.550
Altri proventi	15.521	24.764
3. PROVENTI DA ATTIVITÀ CONNESSA	**141.227**	**69.106**
4. PROVENTI FINANZIARI	**76.669**	**114.340**
5. PROVENTI STRAORDINARI	**125.612**	**1.890**
TOTALE PROVENTI	**15.171.758**	**7.724.197**

Bilancio_Num_2010_Corretto_Layout 1 10/05/11 14:57 Pagina 265

Bilancio FISM

FISM - Nota Intergrativa al Bilancio al 31.12.2010

INFORMAZIONI DI CARATTERE GENERALE

La FISM – Fondazione Italiana Sclerosi Multipla ONLUS (di seguito anche FISM), è stata costituita in data 30 gennaio 1998 per volontà di AISM-Associazione Italiana Sclerosi Multipla ONLUS, con le seguenti finalità principali:

- svolgimento, finanziamento e promozione delle attività di ricerca e di studio sulla sclerosi multipla e patologie similari
- promozione, finanziamento e svolgimento, diretto o tramite altri enti, di attività di assistenza sanitaria e sociale a favore delle persone affette da sclerosi multipla o patologie similari
- formazione e istruzione di personale operante nell'ambito delle attività sopra descritte

A seguito della costituzione della Fondazione, nel 1998 AISM ha conferito a FISM tutte le proprie attività, passività e impegni collegati alla ricerca scientifica, deliberando la cessazione della attività di ricerca sulla sclerosi multipla e patologie similari.

La Fondazione ha ottenuto il riconoscimento di personalità giuridica con DM del 28 maggio 2000 ed è iscritta al registro delle ONLUS.
È iscritta, inoltre, negli elenchi dei soggetti ammessi al beneficio del contributo del cinque per mille di cui alla lettera a) comma 1234, articolo 1 della legge n. 296/2006 (Onlus), di cui alla lettera b) (Enti della ricerca scientifica e dell'università) e di cui alla lettera c) (Enti della ricerca sanitaria).
Con DPCM 8 maggio 2007 la FISM è stata inserita nell'elenco delle fondazioni riconosciute aventi per scopo statutario lo svolgimento o la promozione di attività di ricerca scientifica cui si rende applicabile l'integrale deduzione dal reddito delle donazioni effettuate da soggetti IRES.

La sede della Fondazione è a Genova, in Via Operai 40.

Il bilancio della Fondazione è sottoposto a procedura di revisione contabile da parte della Pricewaterhouse-Coopers S.p.A.

FORMA E CONTENUTO DEL BILANCIO

Il bilancio 2010 della Fondazione è stato redatto avendo come riferimento le "Linee guida e schemi per la redazione dei bilanci di esercizio degli Enti Non Profit", emanati con atto di indirizzo dell'11 febbraio 2009 dal-

Bilancio_Num_2010_Corretto_Layout 1 10/05/11 14:57 Pagina 266

l'Agenzia per le ONLUS, le raccomandazioni emanate dalla commissione Aziende Non Profit del Consiglio Nazionale dei Dottori Commercialisti, i principi contabili statuiti dal OIC (Organismo Italiano di contabilità). Il documento denominato Relazione di missione è quindi parte integrante del presente bilancio.

La caratteristica principale dello schema di stato patrimoniale adottato consiste nell'esposizione in ordine di liquidità crescente.

Il rendiconto gestionale ha come scopo principale quello di informare sull'attività posta in essere nell'adempimento della missione istituzionale e ha come oggetto le modalità con cui sono state acquisite e impiegate le risorse nello svolgimento di tale attività.

Lo schema informa su acquisizione e impiego delle risorse con riferimento l'attività istituzionale legata principalmente alla ricerca scientifica, l'attività di raccolta fondi necessaria per il perseguimento dei fini istituzionali e le spese generali di funzionamento.

Anche per questo esercizio, come in quello precedente l'attività "connessa", accessoria e strutturalmente funzionale a quella istituzionale, ha riguardato la vendita per corrispondenza di oggetti in occasione delle festività natalizie; in osservanza alla normativa vigente i dati contabili relativi alla "attività connessa" sono separatamente indicati sia nello stato patrimoniale che nel conto economico.

CRITERI DI VALUTAZIONE E PRINCIPI CONTABILI ADOTTATI

I più significativi principi contabili applicati nella redazione del bilancio sono i seguenti:

Immobilizzazioni immateriali

Sono iscritte al costo di acquisto o al valore attribuito in sede di conferimento e vengono ammortizzate sulla base della loro prevedibile utilità futura, come di seguito indicato:

Software	33,33%
Oneri pluriennali	20%
Marchio FISM	10%

Bilancio_Num_2010_Corretto_Layout 1 10/05/11 14:57 Pagina 267

Immobilizzazioni materiali e fondi ammortamento

Le immobilizzazioni materiali sono iscritte al costo d'acquisto.
Gli ammortamenti vengono determinati, per tutte le immobilizzazioni utilizzate per lo svolgimento dell'attività della Fondazione, applicando specifici coefficienti che sono considerati rappresentativi della stimata vita utile dei beni e di seguito indicati:

Immobili	2%
Mobili ed arredi	12%
Macchine per ufficio elettriche ed elettroniche	20%
Attrezzatura	15%
Impianti e macchinari	15%
Automezzi	15%
Beni strumentali di valore unitario inferiore a euro 516,46	100%

Partecipazioni

Sono iscritte al valore di conferimento e non sono state svalutate perché non hanno subito alcuna perdita durevole di valore.

Crediti e debiti

I crediti e debiti sono iscritti al valore nominale, che per i crediti corrisponde a quello di presunto realizzo.
I crediti per eredità e legati si riferiscono alle somme di denaro e ai titoli pervenuti in eredità entro il 31 dicembre, ma non ancora materialmente acquisiti a tale data. I crediti rappresentati da titoli sono valutati al minore tra il valore di mercato degli stessi al momento dell'entrata in possesso e il valore di mercato alla fine dell'esercizio.

Attività finanziarie che non costituiscono immobilizzazioni

Trattasi di titoli vari che sono iscritti al costo di acquisto o, se ricevuti in eredità o donazione, al valore di mercato alla data della loro effettiva acquisizione. Il valore di iscrizione viene svalutato a fine esercizio nei casi in cui il valore di mercato risulti inferiore.

Bilancio_Num_2010_Corretto_Layout 1 10/05/11 14:57 Pagina 268

Contributi cinque per mille

I contributi del cinque per mille stante la loro natura privatistica, come sancita dalla Corte Costituzionale con la sentenza 202 del 2007, sono imputati fra i proventi dell'esercizio in cui sono ricevuti o in quello in cui si acquisisce il diritto a riceverli, così come indicato dalla raccomandazione numero 2 "La valutazione e l'iscrizione delle liberalità nel bilancio di esercizio delle Aziende Non Profit" del Consiglio Nazionale dei Dottori Commercialisti.

Trattandosi di contributi destinati all'attività istituzionale essi vengono accantonati in un apposito fondo vincolato dal patrimonio netto il cui utilizzo, in base alla normativa vigente, deve essere rendicontato entro un anno solare dall'erogazione. La rendicontazione viene effettuata seguendo le disposizioni dei Ministeri competenti.

Progetti pluriennali di ricerca e borse di studio in corso

Si tratta delle somme che la Fondazione ha destinato al finanziamento di progetti pluriennali di ricerca, di borse di studio o per l'acquisto di beni strumentali destinati alla ricerca e sono classificate nel patrimonio netto vincolato come suggerito dallo schema di bilancio proposto nella raccomandazione n.1 della Commissione Aziende non profit del Consiglio Nazionale dei Dottori Commercialisti.

Le somme utilizzate per acquisto di beni strumentali vengono trasferite dalla voce progetti pluriennali di ricerca e borse di studio in corso alla voce Incrementi patrimoniale per investimenti al momento dell'iscrizione del bene nell'attivo dello stato patrimoniale.

Le somme utilizzate per acquisti di beni non strumentali o di servizi vengono invece stornate dalla voce progetti pluriennali di ricerca e borse di studio in corso in contropartita della rilevazione del debito verso il fornitore del bene o del servizio o della registrazione dell'esborso finanziario.

Fondo Trattamento di Fine Rapporto

L'importo accantonato corrispondente al debito verso i dipendenti in conformità alla legislazione vigente ed al contratto collettivo in vigore alla chiusura dell'esercizio.

Si segnala che ai sensi della Legge 27 dicembre 2006 n. 296 ("Legge Finanziaria 2007") e successivi Decreti e Regolamenti dal 1 gennaio 2007 le quote di accantonamento al fondo possono essere versate alle forme di previdenza scelte dal lavoratore dipendente con cadenza mensile. L'opzione è stata esercitata da due dipen-

Bilancio_Num_2010_Corretto_Layout 1 10/05/11 14:57 Pagina 269

denti per i quali pertanto l'importo accantonato è invariato rispetto al 31 dicembre 2006 salvo la rivalutazione di legge.

Proventi

I proventi per contributi e offerte ricevuti da privati e istituzioni sono contabilizzati al momento dell'incasso.

I proventi da eredità sono iscritti in bilancio al momento dell'esecuzione del legato testamentario.

I contributi e le offerte ricevuti dalle Sezioni di AISM vengono iscritti in bilancio sulla base di comunicazioni dell'avvenuto incasso da parte delle Sezioni stesse.

Costi ed oneri

Sono rilevati secondo il principio della competenza temporale.

Il costo totale del personale e degli ammortamenti è stato suddiviso, nello schema adottato, tra le tre seguenti aree:

- attività istituzionale collegata principalmente alla ricerca scientifica
- attività di raccolta fondi necessaria al perseguimento dei fini istituzionali
- spese generali di funzionamento.

Per la suddivisione è stato tenuto conto del personale interamente dedicato o della quota parte del tempo di ciascuna risorsa destinato a ognuna delle suddette aree.

Nel costo del personale è ricompreso l'addebito dei dipendenti in carico ad AISM che ha svolto attività per la Fondazione.

Riclassifiche

Si segnale che ai fini di una più chiara esposizione dei dati di bilancio è stata effettuata la seguente riclassifica del bilancio al 31 dicembre 2009:

Bilancio_Num_2010_Corretto_Layout 1 10/05/11 14:57 Pagina 270

- sono state accorpate in un unica voce denominata “accantonamento” ed “erogazione per ricerca scientifica” le voci di bilancio denominate “accantonamento per progetti specifici di ricerca” e “accantonamento cinque per mille”.

Adeguamento alla normativa sulla privacy

Con riferimento alla vigente normativa in materia di privacy, di cui al Decreto Legislativo 30 Giugno 2003 n. 196 – Codice in materia di protezione dei dati personali AISM, entro la data del 31 marzo 2006, ha provveduto alla redazione del Documento Programmatico sulla Sicurezza (DPS) e all’adozione delle misure di sicurezza previste nel Disciplinare Tecnico – Allegato B del richiamato Decreto Legislativo 196 del 2003, il tutto come previsto e stabilito dal Decreto stesso e dal Decreto Legge 30 Dicembre 2005 n. 273 (Definizione e proroga di termini previsti da disposizioni legislative e conseguenti provvedimenti urgenti).
Si è provveduto all’aggiornamento del Documento Programmatico sulla Sicurezza, come sopra adottato, il tutto in conformità a quanto stabilito dall’articolo 34 del Decreto Legislativo 196 del 2003 e dal punto 19 dell’Allegato B al Decreto stesso.

Sistema di Governo e Controllo

La Fondazione è retta da un Consiglio di Amministrazione composto da 7 membri tre dei quali nominati dall’Associazione Italiana Sclerosi Multipla.
Tutti i consiglieri di Amministrazione debbono rientrare in almeno una delle seguenti categorie:

- medici specialisti, ricercatori e operatori professionali che abbiano maturato esperienza significativa per almeno sei anni nel campo della diagnosi, della cura della sclerosi multipla o della ricerca scientifica sulla malattia o su temi ad essa correlati
- persone che abbiano ricoperto la carica di membri del Consiglio direttivo nazionale AISM per almeno due mandati
- persone di provata esperienza che abbiano ricoperto per almeno sei anni l’incarico di amministratore, direttore generale o dirigente a livello superiore in enti o strutture pubbliche o private di medie e grandi dimensioni
- professionisti in materie giuridiche ed economiche, nonché esperti in economia aziendale o gestione di patrimoni mobiliari e immobiliari di provata esperienza professionale per almeno sei anni.

Bilancio_Num_2010_Corretto_Layout 1 10/05/11 14:57 Pagina 271

Il Presidente della Fondazione è nominato dal Consiglio di Amministrazione fra i suoi componenti.

Il controllo della gestione della Fondazione è esercitata da un Collegio dei revisori dei conti composto da tre membri nominati dal Consiglio direttivo nazionale dell'Associazione Italiana Sclerosi Multipla. Le funzioni, i poteri e le responsabilità dei revisori dei conti sono quelli determinati dagli art. 2403 e seguenti del Codice Civile in quanto applicabili.

INFORMAZIONI SULLO STATO PATRIMONIALE

Immobilizzazioni immateriali

I movimenti del periodo delle immobilizzazioni immateriali e dei relativi fondi di ammortamento sono stati i seguenti (in euro):

Immobilizzazioni Immateriali	Saldo al 31/12/09	Incrementi	Decrementi	Saldo al 31/12/10
Programmi software	183.969	2.288	-	186.257
Marchi	4.886	-	-	4.886
Oneri pluriennali	16.015	-	-	16.015
Totale	**204.870**	**2.288**	**-**	**207.158**

Fondo ammortamento	Saldo al 31/12/09	Incrementi	Decrementi	Saldo al 31/12/10
Programmi software	138.243	27.733	-	165.976
Marchi	2.008	402	-	2.410
Oneri pluriennali	16.015	-	-	16.015
Totale	156.266	28.135	-	184.401
Valore netto	**48.604**	**-25.847**	**-**	**22.757**

Bilancio_Num_2010_Corretto_Layout 1 10/05/11 14:57 Pagina 272

Immobilizzazioni materiali

I movimenti del periodo delle immobilizzazioni materiali e dei relativi fondi di ammortamento sono stati i seguenti (in euro):

Immobilizzazioni materiali	Saldo al 31/12/09	Incrementi	Decrementi	Saldo al 31/12/10
Immobile Fiumara	1.925.871	-	-	1.925.871
Immobile per eredità	45.500	250	45.750	0
Immobile per eredità	71.716	-	71.716	0
Mobili ed arredi	50.882	-	-	50.882
Macchine per ufficio elettrom. ed elettroniche	196.954	6.442	-	203.396
Attrezzature	212.307	95.494	-	307.801
Impianti e macchinari	1.534.332	-	-	1.534.332
Beni strumentali inferiori a 516,46 euro	8.344	-	-	8.344
Automezzi	37.000	-	-	37.000
Totale	**4.082.906**	**102.186**	**117.466**	**4.067.626**

Fondo ammortamento	Saldo al 31/12/09	Incrementi	Decrementi	Saldo al 31/12/10
Immobile Fiumara	164.451	38.517	-	202.968
Mobili ed arredi	25.912	6.106	-	32.018
Macchine per ufficio elettrom. ed elettroniche	156.817	13.652	-	170.469
Attrezzature	164.828	20.230	-	185.058
Impianti e macchinari	591.618	229.811	-	821.429
Beni strumentali inferiori a 516,46 euro	8.344	-	-	8.344
Automezzi	8.325	5.550	-	13.875
Totale	**1.120.295**	**313.866**	**-**	**1.434.161**

Valore netto	**2.962.611**	**-211.680**	**117.466**	**2.633.465**

Il decremento degli immobili per eredità è dovuto alla vendita effettuata nell'esercizio 2010.

L'incremento di attrezzature e macchine elettriche ed elettroniche è relativo principalmente a quanto acquistato dai ricercatori finanziati dalla Fondazione.

Immobilizzazioni finanziarie

Le immobilizzazioni finanziarie sono costituite dalla partecipazione al 50 % in SM Italia società consortile a responsabilità limitata.

Bilancio_Num_2010_Corretto_Layout 1 10/05/11 14:57 Pagina 273

Il Patrimonio netto al 31/12/2009, data dell'ultimo bilancio approvato, di SM Italia società consortile a responsabilità limitata ammonta a 19.318 euro.

Rimanenze di magazzino

Le rimanenze di magazzino sono formate da beni ricevuti in donazione o acquistati nell'esercizio e sono iscritte al minore tra il costo di acquisto ed il valore di realizzo desumibile dall'andamento del mercato.

Crediti

(Importi in euro)	2009	2010
Crediti verso Erario	6.730	230
Crediti verso MIUR	169.753	90.263
Crediti verso AIFA	294.000	-
Crediti verso Ministero del Lavoro	1.021.872	-
Crediti verso AISM	2.388.692	2.536.694
Crediti verso SM Italia Scarl	119.864	165.368
Credito per assicurazione TFR	38.889	38.889
Crediti per eredità e legati	0	100.000
Altri	32.848	52.583
Totale	**4.072.648**	**2.984.027**

Il credito verso il MIUR – Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca è relativo al saldo del contributo D.M. 8 febbraio 2008 n. 44 relativo all'esercizio 2010.

I crediti per eredità e legati si riferiscono alle disponibilità liquide, ai titoli e altri valori mobiliari derivanti da lasciti testamentari ricevuti entro il 31 dicembre 2010, ma non ancora materialmente entrati nella disponibilità della Fondazione alla data di bilancio.

In riferimento al progetto di ricerca AIFA si segnala che a gennaio 2007 FISM ha stipulato una convenzione con AIFA (Agenzia Italiana del Farmaco) per il progetto Main traial che prevede lo studio comparativo dell'efficacia dell'Azatioprina nei confronti dell'Interferone Beta nelle persone con sclerosi multipla.
Nel 2010 la convenzione ha subito una rimodulazione, da un'erogazione complessiva ipotizzata all'inizio dello studio di euro 1.470.000 in tre anni è passata a euro 993.100 in base al numero effettivo di pazienti reclutati.

Bilancio_Num_2010_Corretto_Layout 1 10/05/11 14:57 Pagina 274

Le somme erogate a FISM che ha un ruolo di carrier finanziario del progetto sono di euro 588.000 erogati nel 2007 e euro 294.000 contabilizzati nel 2009.
Lo studio, coordinato dall'Università di Firenze e da IRCCS Besta di Milano, viene svolto da circa 30 Centri di ricerca con i quali FISM ha stipulato apposite convenzioni che regolano, tra l'altro, il versamento dei fondi ricevuti da AIFA in relazione alle attività di ciascun centro.
A fronte della presentazione della relazione scientifica finale AIFA dovrà erogare alla FISM 111.100 euro.

I crediti verso AISM sono così composti (in euro):

Crediti verso AISM	2009	INCREMENTI	DECREMENTI	2010
per eredità	1.884.888	46.207	11.000	1.920.095
altri crediti	503.804	944.227	831.432	616.599
Totale	**2.388.692**	**990.434**	**842.432**	**2.536.694**

I crediti per eredità sono principalmente costituiti da immobili per eredità ricevute da AISM ma con vincolo di destinazione alla ricerca scientifica e pertanto di competenza della Fondazione. Il credito viene saldato da AISM solo dal momento della vendita.

Gli altri crediti verso AISM sono costituiti principalmente dalla quota parte di manifestazioni nazionali organizzate da AISM, da erogazioni deliberate da AISM per la ricerca e da offerte incassate da AISM destinate alla ricerca.

Attività che non costituiscono immobilizzazioni

Si tratta di eccedenze temporanee di liquidità momentaneamente investite in titoli di Stato e altre obbligazioni, di assoluta garanzia e immediata liquidabilità, al fine di ottenere una maggiore remunerazione finanziaria rispetto ai normali rendimenti delle giacenze bancarie.

Disponibilità Liquide

Sono composte dalla giacenza presente al 31 dicembre 2010 sui conti correnti bancari, postali e in cassa.
Tale giacenza comprende euro 7.331.612 incassati dal MIUR nel mese di dicembre 2010 per contributo cinque per mille 2007/2008.

Bilancio_Num_2010_Corretto_Layout 1 10/05/11 14:57 Pagina 275

Patrimonio netto

La movimentazione del patrimonio netto nel corso dell'esercizio è indicata in allegato.

L'incremento patrimoniale per investimenti è relativo agli acquisti di beni strumentali tramite l'utilizzo della voce fondi per progetti specifici.
La voce di patrimonio vincolato progetti pluriennali di ricerca e borse di studio di euro 8.584.294 ha avuto le seguenti movimentazioni (dati in euro):

Saldo al 31/12/09	Utilizzi 2010	Accantonamenti 2010	Saldo al 31/12/10
7.380.102	3.103.444	4.307.636	8.584.294

- Accantonamenti dell'esercizio 2010 deliberati dal Consiglio di Amministrazione per un totale di euro 4.307.636 così composti:

- accantonamento di euro 2.933.393 per il bando 2010 per n° 38 progetti di ricerca e n° 14 borse di studio;
- accantonamento di euro 1.374.243 relativo ad altri progetti di ricerca composti da (dati in euro):

Integrazione accantonamento Studio di prevalenza della CCSVI nella Sclerosi Multipla e in altre malattie neurodegenerative	341.282
Progetto "studio neurosonologico con valutazione in real time (Virtual Navigator) e RMN nell'analisi dell'emodinamica venosa cerebrale in pazienti con SM e controlli	99.850
Progetto Fast Forward	255.000
Progetto Centro neurologico terapie sperimentali Università La Sapienza – Ospedale S. Andrea	100.350
Completamento contributo Centro di ricerca Università di Catanzaro CNR	100.000
Contributo Centro di ricerca Risonanza magnetica Ospedale Binaghi Università di Cagliari	200.000
Istituzione Registro Sclerosi Multipla Liguria	100.000
Altri	177.761

I decrementi della voce fondi per progetti specifici nel 2010 pari a euro 3.103.444 si riferiscono alle erogazioni ai progetti e ai bandi dal 2005 al 2009.

Bilancio_Num_2010_Corretto_Layout 1 10/05/11 14:57 Pagina 276

La voce di patrimonio vincolato cinque per mille pari a euro 5.187.766 ha avuto le seguenti movimentazioni (dati in Euro):

	Saldo al 31/12/09	Accantonamenti 2010	Utilizzi 2010	Saldo al 31/12/10
Ricerca Sanitaria		1.123.566	1.123.566	-
Ricerca Scientifica		8.331.612	3.143.846	5.187.766
Totale		**9.455.178**	**4.267.412**	**5.187.766**

Gli accantonamenti per euro 9.455.178 sono così composti:

- euro 1.123.566 contributo cinque per mille ricerca sanitaria anno finanziario 2008 incassato il 22 settembre 2010
- euro 8.331.612 contributo cinque per mille ricerca scientifica incassato per euro 3.976.008 anno finanziario 2007 in data 15/12/2010, e per euro 4.355.604 anno finanziario 2008 incassato in data 22/12/2010

Gli utilizzi per euro 4.267.412 sono così composti:

- Bando 2010 euro 2.926.393
- Altri progetti di ricerca per euro 1.341.019

Il fondo cinque per mille da assegnare al 31 dicembre 2010 risulta essere pari euro 5.187.766.

Tale fondo nel corso dell'anno finanziario 2011 verrà destinato, seguendo le strategie della Fondazione per:

- finanziare il Bando 2011 che mette a disposizione 3 milioni di euro, con eventuale integrazione della disponibilità oltre i 3 milioni per il finanziamento di tutti i progetti scientifici e borse di studio che verranno indicati dal Comitato scientifico;
- finanziare progetti speciali che verranno approvati dal Consiglio di Amministrazione nel corso del 2011.

Bilancio_Num_2010_Corretto_Layout 1 10/05/11 14:57 Pagina 277

Fondo Trattamento di Fine Rapporto

L'ammontare del fondo al 31 dicembre 2010 è di euro 130.516.
Nel corso dell'esercizio sono stati effettuati accantonamenti per euro 29.790

Alla chiusura dell'esercizio l'organico della Fondazione comprendeva 16 dipendenti, di cui un dirigente, un medico e 14 impiegati.

Debiti

Il dettaglio alla data di chiusura del bilancio è il seguente (in euro):

	2009	2010
Debiti v/Erario ed Enti previdenziali	62.700	99.747
Debiti v/Personale	93.127	123.100
Fornitori	826.879	708.781
Altri debiti	13.735	37.459
Totale	**996.441**	**969.087**

I debiti verso erario ed enti previdenziali sono così suddivisi: debiti verso erario per euro 57.715 e debiti verso enti previdenziali per euro 42.032.

I debiti verso i dipendenti sono costituiti principalmente dalle retribuzioni del mese di dicembre 2010 pagate a gennaio 2011, dagli accantonamenti per ferie maturate e non godute al 31/12/10.

I debiti verso fornitori sono formati principalmente da: Radif S.p.A. per euro 60.622 relativi all'acquisto di materiale marketing, da Postel S.p.A. per euro 112.051 relativi ai servizi di stampa e acquisto liste marketing, da R.C.S. Pubblicità S.p.A. per euro 46.216 relativi ad acquisti di spazi pubblicitari per diverse campagne di comunicazione, da Stevents S.r.l. per euro 30.288 relativi a campagna di acquisizione donatori Face to Face, da Consodata S.p.a. per euro 32.459 relativi ai servizi di stampa e acquisto liste marketing e da Opera S.r.l. per euro 168.000 relativa alla gestione, in qualità di C.R.O., dello studio osservazionale CCSVI.

Bilancio_Num_2010_Corretto_Layout 1 10/05/11 14:57 Pagina 278

Conti d'ordine

Rappresentano gli impegni della Fondazione nei confronti di terzi e di terzi nei confronti della Fondazione ed evidenziano accadimenti gestionali che, pur non influendo quantitativamente sul patrimonio e sul risultato economico, possono produrre effetti in tempo successivo.
In particolare i beni per la ricerca presso terzi comprendono, oltre alle attrezzature presso i diversi ricercatori, anche l'impianto della risonanza magnetica presso la Seconda Università di Napoli (euro 766.883).
L'ammontare di euro 6.749.385 rappresenta i contributi cinque per mille per la ricerca scientifica e per la ricerca sanitaria relativi alle scelte sulla dichiarazione dei redditi 2009 di cui si è venuti a conoscenza nel mese di marzo 2011 tramite le liste pubblicate dall'Agenzia delle entrate.

INFORMAZIONI SUL RENDICONTO GESTIONALE

ONERI

Oneri attività istituzionale

La voce accantonamento ed erogazione per ricerca scientifica è così composta:

(Importi in euro)	2010
Accantonamento bando anno in corso	2.933.393
Accantonamento Altri progetti	1.373.893
Convegni per ricerca scientifica	5.607
Altre spese per ricerca scientifica	174.374
Contributo Cinque per mille da destinare	5.187.766
	9.675.033

La voce attività di informazione è relativa principalmente ai costi complessivi della Settimana nazionale sclerosi multipla, bilancio sociale, pubblicazione SM Informa.

Bilancio_Num_2010_Corretto_Layout 1 10/05/11 14:57 Pagina 279

Personale per attività istituzionale

L'importo per euro 710.249 è relativo al costo del personale dedito alle attività istituzionali.

Ammortamenti

L'importo per euro 284.570 è relativo a beni utilizzati per attività istituzionali.

Oneri di raccolta fondi

Gli oneri di raccolta fondi sono formati dal costo sostenuto per attività di direct mailing indirizzata direttamente ai potenziali donatori e per incontri territoriali di promozione riguardanti i lasciti.

Oneri finanziari

(Importi in euro)	2009	2010
Interessi passivi su c/c	3	8.476
Oneri e commissioni cu c/c bancario	3.403	4.676
Oneri e commissioni cu c/c postale	24.321	24.779
Commissioni su c/c bancari per RID	9.304	12.533
Altri oneri	986	1.109
Totale	**38.017**	**51.573**

Gli oneri postali comprendono le spese sugli accrediti mediante bollettino postale da parte dei donatori.
Gli interessi passivi sono relativi all'anticipo del contributo cinque per mille da parte di un istituto bancario.

Spese generali di funzionamento

Le spese generali di funzionamento sono formate principalmente da:

- variazione delle rimanenze di magazzino che sono costituite da beni ricevuti in donazione e beni acquistati nell'esercizio
- consulenze professionali relative prevalentemente ai costi di revisione del bilancio e da quota parte delle

Bilancio_Num_2010_Corretto_Layout 1 10/05/11 14:57 Pagina 280

consulenze tecniche di professionisti fornite ad AISM e FISM;

- imposte e tasse sono così composte:

(Importi in euro)	2009	2010
Ires	5.675	5.445
Irap	31.165	38.179
Altre	2.827	5.422
Totale	**39.667**	**49.046**

altre spese generali sono principalmente composte da (in Euro):

	2009	2010
Cancelleria e stampati	24.510	16.393
Postali	21.305	8.718
Telefoniche	25.061	22.788

PROVENTI

Proventi da raccolta fondi

Sono così formati:

- Contributi da AISM per eventi nazionali

(Importi in euro)	2009	2010
Manifestazioni Una Mela per la vita	251.599	328.016
Manifestazioni La gardenia dell'AISM	432.988	355.301
Raccolta da Gadget	23.633	3.336
Totale	**708.220**	**686.653**

Gli eventi nazionali di cui sopra, in quanto organizzati da AISM, ai fini della normativa sulle ONLUS sono rendicontati e indicati in apposito prospetto nel bilancio della stessa AISM.

- Marketing diretto

I proventi che derivano da marketing diretto sono pari a euro 3.857.117. Tale importo è il frutto di attività di sensibilizzazione raccolta fondi effettuate sui donatori e sui potenziali tali. Tra queste, si segnalano le attività principali quali mailing, face to face, telemarketing.

- Cinque per mille

Nell'anno 2010 sono stati incassati 9.455.177 euro così principalmente composti:

- 1.123.566 euro la quota pari al cinque per mille dell'IRPEF relativa alla ricerca sanitaria – Ministero della Salute - anno finanziario 2008, destinato dai contribuenti alla Fondazione con la dichiarazione relativa ai redditi 2007;
- 3.976.008 euro la quota pari al cinque per mille dell'IRPEF relativa alla ricerca scientifica – Ministero dell'Università e della ricerca - anno finanziario 2007 destinato dai contribuenti alla Fondazione con la dichiarazione relativa ai redditi del 2006;
- 4.355.603 euro la quota pari al cinque per mille dell'IRPEF relativa alla ricerca scientifica – Ministero dell'Università e della ricerca - anno finanziario 2008 destinato dai contribuenti alla Fondazione con la dichiarazione relativa ai redditi del 2007;

Poiché solo a seguito dell'effettiva erogazione il contributo può essere vincolato ai fini istituzionali, lo stesso viene imputato al conto economico secondo il criterio di cassa.

- Enti pubblici

155.188 sono principalmente composti:

euro 151.639 sono relativi al contributo del MIUR D.M. 8 febbraio 2008 n. 44 relativo all'esercizio 2010;

- Contributi da AISM

	2009	2010
Offerte da Sezioni AISM per ricerca	116.550	129.060
Totale	**116.550**	**129.060**

Bilancio_Num_2010_Corretto_Layout 1 10/05/11 14:57 Pagina 282

Proventi finanziari

sono così composti (in euro):

	2009	2010
Interessi attivi su c/c bancari e postali	2.145	2.911
Interessi su obbligazioni	95.094	73.168
Plusvalenze da alienazione titoli	17.101	591
Totale	**114.340**	**76.669**

Proventi straordinari

I proventi straordinari pari a euro 125.612 sono composti principalmente da plusvalenze su alienazione immobili, si riferiscono al maggior valore di vendita degli immobili derivanti da eredità.

Genova, 21 aprile 2010

Il Consiglio di Amministrazione

Bilancio_Num_2010_Corretto_Layout 1 10/05/11 14:57 Pagina 283

FISM - Allegato

	P.N. Istituzionale	Incremento P.N. per investimenti	Riclassifica patrimonio	Fondi per progetti specifici	Cinque per mille	Risultato Istituzionale	Risultato attività Connessa	Totale
31/12/2009	4.624	49	315	7.380	-	-933	28	11.463
Incrementi impianti e attrezzature per ricerca		103						103
Utilizzi				-3.103				-3.103
Riclassifica	364	-49	-315					-
Accantonamenti				142	9.455			9.597
Utilizzi cinque per mille				4.165	-4.267			-102
Risultato attività istituzionale 2009	-933					933		-
Risultato attività istituzionale 2010						-295	-	-295
Risultato attività connessa 2009	28						-28	-
Risultato attività connessa 2010							54	54
31/12/2010	4.083	103	-	8.584	5.188	-295	54	17.717

Bilancio_Num_2010_Corretto_Layout 1 10/05/11 14:57 Pagina 284

Bilancio FISM

FISM - Bilancio Preventivo - oneri

	Totale budget 2011
1. ONERI ATTIVITÀ ISTITUZIONALE	
1.2 Servizi	
Accantonamento ed erogazione per ricerca scientifica	6.060.000
Erogazioni ad AISM per attività istituzionale	1.000.000
Erogazioni ad AISM per progetti specifici	500.000
Attività di informazione	240.000
Formazione operatori sanitari e sociali	5.000
Tutela diritti e rappresentanza	25.000
1.4 Personale	610.000
1.5 Ammortamenti	290.000
Totale	**8.730.000**
2. ONERI DI RACCOLTA FONDI	
Marketing diretto	1.960.000
Promozione lasciti	140.000
Enti privati	110.000
Cinque per mille	280.000
Personale	610.000
Ammortamenti	55.000
Totale	**3.155.000**
3. ONERI ATTIVITÀ CONNESSA	
Marketing diretto	40.000
Corsi operatori Fim	65.000
Personale Fim	60.000
4. ONERI FINANZIARI	**40.000**
5. ONERI STRAORDINARI	
6. SPESE GENERALI DI FUNZIONAMENTO	
6.2 Servizi	
Spese di mantenimento e manutenzione	30.000
Consulenze professionali	70.000
6.3 Godimento beni di terzi	
Canoni e locazioni passivi	75.000
6.4 Spese generali diverse	
Imposte e tasse	38.000
Altre spese generali	105.000
6.5 Spese personale	105.000
6.6 Ammortamenti	7.000
Totale	**430.000**
TOTALE ONERI	**12.520.000**
Risultato d'esercizio attività istituzionale	**-65.000**
Risultato d'esercizio attività connessa	**65.000**
TOTALE A PAREGGIO	**12.520.000**

Bilancio_Num_2010_Corretto_Layout 1 10/05/11 14:57 Pagina 285

Bilancio FISM

FISM - Bilancio Preventivo - proventi

	Totale budget 2011
2. PROVENTI DA RACCOLTA FONDI	
Eventi nazionali	320.000
Marketing diretto	4.050.000
Cinque per mille	6.000.000
Enti Pubblici	110.000
Enti Privati	765.000
Lasciti testamentari e grandi donazioni	750.000
Contributi da AISM	160.000
3. PROVENTI DA ATTIVITÀ CONNESSA	
Marketing diretto	105.000
Corsi operatori Fim	140.000
4. PROVENTI FINANZIARI	**120.000**
5. PROVENTI STRAORDINARI	
TOTALE PROVENTI	**12.520.000**

Bilancio_Num_2010_Corretto_Layout 1 10/05/11 14:57 Pagina 286

Bilancio_Num_2010_Corretto_Layout 1 10/05/11 14:57 Pagina 287

Grazie a chi ha creduto in noi

ABB
BANCA D'ITALIA
BANCA FIDEURAM
BANCA GENERALI
BAYER HEALTHCARE
BIOGEN DOMPÉ
CAD IGENE & BELLEZZA
COOPVOCE
DB SCHENKER
DELOITTE
ESSELUNGA
GRUPPO CARIPARMA FRIULADRIA
H3G
KRAFT FOODS ITALIA
MEDIAFRIENDS
MEDTRONIC FOUNDATION
MERK SERONO
NOVARTIS FARMA
PAM PANORAMA IPERMERCATI
RADIO LATTEMIELE
RAI RADIO TELEVISIONE ITALIANA
RCS
SANPAOLO INVEST
SKY ITALIA
SUPERMERCATI PAM
TELECOM ITALIA
TIM
VODAFONE ITALIA
WIND TELECOMUNICAZIONI

••••

ALÌ & ALÌPER
ASTRATECH
BANCA POPOLARE EMILIA ROMAGNA
BANCO DI SARDEGNA
BENEFICIENTIA STIFTUNG
CI CI ELECTRONICS
COMUNI FIORITI
DOTT. A. GIUFFRÈ EDITORE
EGL ITALIA
FONDAZIONE BANCO DI LOMBARDIA
FONDAZIONE CARIPARMA
FONDAZIONE CARISAP
FONDAZIONE CARIVERONA
FONDAZIONE CASSA DI RISPARMIO DI GORIZIA
FONDAZIONE CRUP UDINE
FONDAZIONE ROCCA
FRIUL INTAGLI INDUSTRIES
GRUPPO FINELCO
GRUPPO MEDIASET
GSC GESTIONE SVILUPPO COMMERCIALE
HACHETTE RUSCONI PUBBLICITÀ
ICCREA BANCA
KODAK
MONTE DEI PASCHI DI SIENA
PFIZER ITALIA
PIEMME
SANOFI AVENTIS
SANPAOLO INVEST SIM
SCUOLA HOLDEN
SIA
SIGMA
SONY MUSIC ENTERTAINMENT ITALY
TELESIA
TIPS IMAGES
WARNER CHAPPELL MUSIC ITALIANA
WÜRTH

•••

50 & PIÙ
ALL MUSIC
ARCUS PUBBLICITÀ
AVVENIRE
B2U
BRAVA CASA
CAIRO PUBBLICITÀ
CANALE 5
CANALE ITALIA
CHI
CIOÈ
CIRCUITO MARCONI
CIRCUITO RADIO IN BLU
CIRCUITO RADIOFONICO AREA
CIRCUITO RADIOFONICO GRT
CONFIDENZE
CONQUISTE DEL LAVORO
COOPERATIVA FARMACEUTICA LECCHESE
CORRIERE ADRIATICO
CORRIERE DEL GIORNO
CORRIERE DELLO SPORT STADIO
COSTRUIRE
DEEJAY TV
DONNA E MAMMA
DONNA MODERNA
FAMIGLIA CRISTIANA
FIERA IDEA SPOSA
FINANZA & MERCATI
GENTE
GIARDINAGGIO
GIGLIO GROUP
GIOIA
GIORNALE DEL MEDICO
GRAFICHE G7
GRUPPO EDITORIALE OLIMPIA
GRUPPO NEXT
GRUPPO SITCOM
GVE GUIDO VENEZIANI EDITORE
HERAMBIENTE
IL CENTRO
IL CORRIERE DELLA SERA
IL CORRIERE DELLA SERA - SALUTE
IL CORRIERE DELLA SERA - SETTE
IL CORRIERE DELLO SPORT
IL FOGLIO
IL GAZZETTINO
IL GIORNALE
IL GIORNO
IL MANIFESTO
IL MATTINO
IL MESSAGGERO
IL MIO GIARDINO
IL POPOLO
IL RESTO DEL CARLINO
IL RIFORMISTA
IL SALVAGENTE
IL SECOLO XIX
IL SOLE 24 ORE
IL SOLE 24 ORE SANITÀ
IL SOLE 24 ORE TESTATE SPECIALI
IL TEMPO
IL TIRRENO
IL VENERDÌ DI REPUBBLICA
INFOMEDIA
INTIMITÀ
IO DONNA
IO SONO
ITALIA 1
ITALIA OGGI
KISS ME
LA 7
LA CRONACA
LA DISCUSSIONE
LA GAZZETTA DEL MEZZOGIORNO
LA GAZZETTA DEL SUD
LA GAZZETTA DELLO SPORT
LA NAZIONE
LA REPUBBLICA
LA SALUTE DI REPUBBLICA
LA STAMPA
LA VOCE
L'ARENA
LIBERO
L'OSSERVATORE ROMANO
L'UMANITÀ
L'UNITÀ
MILANO FINANZA
MONDADORI
MONDADORI PRINTING

Bilancio_Num_2010_Corretto_Layout 1 10/05/11 14:57 Pagina 288

NOVELLA2000
ODEON TV
OGGI
OPQ
PANORAMA
PISCOPO EDITORE
PUBLIFAST
PUBLIKOMPASS
QN
QT
QUADRATUM EDITORE
QUI TOURING
RADIF
RADIO 101
RADIO 105
RADIO 24
RADIO CAPITAL
RADIO CLASSICA
RADIO CLUB 91
RADIO CUORE
RADIO DEE JAY
RADIO DIMENSIONE SUONO
RADIO E RETI
RADIO ITALIA SOLO MUSICA ITALIANA
RADIO KISS KISS NETWORK
RADIO MONTE CARLO
RADIO NUMBER ONE
RADIO RAI DUE
RADIO RAI TRE
RADIO RAI UNO
RADIO TOURING
RADIO VATICANA
RADIO VOCE DELLA SPERANZA
RAGAZZA MODERNA
RAI - GIORNALE RADIO
RAI DUE
RAI NEWS 24
RAI TRE
RAI UNO
RECORDATI INDUSTRIA CHIMICA
REDATTORE SOCIALE
RETE 4
ROCK TV
RTL 102.5
SECOLO D'ITALIA
SKY TG24
SORRISI E CANZONI TV
STARBENE
TECMEC
TELELOMBARDIA
TELESETTE
TODAY PUBBLICITÀ ITALIA
TOP SALUTE
TROVAROMA
TUTTO SPORT
TV 2000
UNICREDIT
VANITY FAIR
VIDEO ITALIA SOLO MUSICA ITALIANA
VISTO
VITA
VIVERSANI&BELLI
VERO

••

50 & PIÙ - GENOVA
ACCESSORIO PIÙ
AD OVEST DEL COTONE
ADACTO
ADNITALIA
ADSTREAM
AGAZZANI & ASSOCIATI
AGENDA DEL GIORNALISTA
AGF ASSOCIATI
ALABAMA
ALBERTO PERUZZO EDITORE
ALICE MULTIMEDIA
ALLEVAMENTO LA BAGOLINA SOC. AGRICOLA
ALPHAORIONIS
ALTRIMEDIA
ANGELO SPOSITO
ANGELO TURATI
ANTENNA 5
ARCHEO
ARCUS PUBBLICITÀ
ARTURO SALICE
ASSICENTRO RECINA SERVIZI
AUTOPARCHEGGIO COMMENDA S. BARNABA
AUTOSILO SAN MARCO
AYNIL
B.S. BILLING SOLUTIONS
BABY EXPORT
BALTUR
BARTOLINI SANDRA E C.
BEST WESTERN
BIEFFE MEDITAL
BIGIELLE PUBBLICITÀ
BILLA
BOBBIESE PUBBLICITÀ
BOGGI & C.
BORSA E FINANZA
BOX MARCHE
BRESCIA OGGI
CALZATURIFICIO COFRA
CANALE 21
CANALE 3 TOSCANA
CARREFOUR
CARTIERA GIORGIONE
CASTAGNA
CENTRO ANALISI SARACINO
CENTRO EUROPA 7
CENTROSIM
CHARMING ITALIA
CHIARI
CINETEAM
CINQUESTELLE TV
CIOCIARIA OGGI
CITY
CLASS EDITORI
CLINICA VETERINARIA PRIVATA S.
CML COSTRUZIONI MECCANICHE LEGGERE
COLORIFICIO FERRARONE
COMIFAR DISTRIBUZIONE
COMPLASTEX
CONSORZIO FARMACIE
CONSULENTI AZIENDALI ASSOCIATI
CORRIERE CASERTA
CORRIERE DEL MEZZOGIORNO
CORRIERE DELLE ALPI
CORRIERE DELL'UMBRIA
CORRIERE DI COMO
CORRIERE DI MAREMMA
CORRIERE DI NOVARA
CORRIERE DI SIENA
CORRIERE DI VITERBO
CORRIERE EUSEBIANO
CORRIERE MERCANTILE
CORRIERE ROMAGNA
COSTADORO
CTY
CUSTOMIZED RESEARCH
DAP SIDES LOGISTICA
DAYCO EUROPE
DI MINNO DARIO & C.
DITTA PASCUZZI ORESTE
DR FISCHER ITALY
DUE TORRI
E LABOR
ESPANSIONE TV
È TV RETE7
ECO DI BIELLA
EDEN DI FRIANI & DAMIANI
EDITORIALE FVG
EDITORIALE TV
EDIZIONI6
ELABORAZIONE DATI STELLA
ELCHI
ELEVATORI NORMAC

Bilancio_Num_2010_Corretto_Layout 1 10/05/11 14:57 Pagina 289

ENERGIKA
EVA TREMILA
F.LLI CIAMPOLINI & C.
F.LLI MOSCARIELLO
FAGIOLI
FALC
FELTRINELLI
FIAB
FIDUCIARIA SMS DE GASPERI LAVINAIO
FINANZA E MERCATI
FIOMED
FLUITEN ITALIA
FOGGIA SERA
FORMIFICIO ROMAGNOLO
FORNI E COMBUSTIONE
FRAMIVA METALLI
FRATELLI CORNACCHIA
FRIGO SERVICE RPF UNIPERSONALE
G.A.
GARBUIO
GAS TECNICI FOLIGNO
GAZZETTA D'ASTI
GAZZETTA DI MANTOVA
GAZZETTA DI PARMA
GAZZETTA DI REGGIO
GFK EURISKO
GIORNALE DI SICILIA
GIUSEPPE OLMO SUPERFLEXITE ITALIANA
GOLD TV
GRASSELLI ANTONIO
GRUPPO ADN ITALIA
GUT EDIZIONI - SMEMORANDA
HACHETTE RUSCONI
HI - MEDIA
HIC MOS
HITACHI DATA SYSTEMS ITALIA
HONDA LOGISTIC CENTRE ITALY
HOTEL MONTANA CORTINA D'AMPEZZO
I MEDIAZIONI DI BERTUCCELLI FABIO
IDEAL PROFIL
IDRO CENTRO BLOP
IDROSERVICE
IES TV
IL BIELLESE
IL CENTRO
IL CITTADINO
IL CITTADINO DELLA DOMENICA
IL CORRIERE DI FIRENZE
IL CORRIERE LAZIALE
IL CORRIERE MERCANTILE
IL DENARO
IL GAZZETTINO
IL GAZZETTINO DELLA FARMACIA
IL GIORNALE
IL GIORNALE DEL PIEMONTE
IL GIORNALE DELL'UMBRIA
IL GIORNALE DI BRESCIA
IL GIORNALE DI SICILIA
IL GIORNALE DI VICENZA
IL LAVORO SICURO
IL MESSAGGERO D'ABRUZZO
IL MESSAGGERO VENETO
IL NOVESE
IL NUOVO LEVANTE
IL PICCOLO
IL QUOTIDIANO DEL MOLISE
IL QUOTIDIANO DELLA BASILICATA
IL QUOTIDIANO DELLA CALABRIA
IL QUOTIDIANO DI PUGLIA
IL ROMANISTA
IL TEMPO ABRUZZO
IL TICINO
IL VERBANO
ILCO INDUSTRIALE
IMA
IMPRESA BALDI
IMPRESA COSTRUZIONI INGG. DI VEROLI
INGERSOLL RAND ITALIA
IO DONNA
IPER LA GRANDE I
ISTITUTO DELLE VITAMINE
ITALIANA ASSICURAZIONI
ITEC
KALISTA TOURIST GROUP
KESTREL ITALIA
KETRON
KODAK
LA CITTÀ
LA CRONACA
LA FORTEZZA
LA GAZZETTA DEL LUNEDÌ
LA GAZZETTA DELL'ECONOMIA
LA NUOVA DEL SUD
LA NUOVA RTV
LA NUOVA SARDEGNA
LA NUOVA TV
LA PADANIA
LA PROVINCIA DI COMO
L'AVANTI
L'ECO DI BERGAMO
LEGA CALCIO
LEGGO
LEONCINI
LIBENZI FABIO
LIBERAZIONE
LIBERTÀ
L'INDIPENDENTE
LIRA TV
LOGISTA ITALIA
LUNARDI
L'UNIONE SARDA
L'UNITA'
MACCHIARINI GRANULATI
MAER ITALIA
MARTINCART
MEICO
MERIDIANA FLY
METRO
MIA FARMACIA MAGAZINE
MIGOR
MINDSHARE TREVENEZIE
MINGHINI
MINICONF
MIRETTI
MISSARELLI
MIT. FIN COMPAGNIA FINANZIARIA
MLS DISTRIBUTORI AUTOMATICI
MOCEL
MOLLIFICIO F. LLI PAGNIN
MONTRESOR & C.
N.C.M.
NAPOLI PIÙ
NAVARRA
NIKLAS EVENTS
NORMALIEN
NUOVA FRANCESCONI
NUTKAO
OLMAR AND MIRTA
ONDA TV
ORDITURA MILLEFANTI
ORECCHIA & SCAVARDA V.I.
ORTOFRUTTA BENINCASA
P G C
P.L.M.
PASTICCERIA INTERNAZIONALE
PICOMAX
PIETRO E VITTORIO
PITTARELLO CALZATURE
POSTOFFICE RELOADED
POWERSOFT
PRECISION
PRECISION VALVE ITALIA
PRIMA ANTENNA
PUBLIFAST
QUINTA RETE
R.A.M.E. ELETTROMECCANICA
R.C.P.
RA COMPUTER
RADIO A.I.R.L.

Bilancio_Num_2010_Corretto_Layout 1 10/05/11 14:57 Pagina 290

RADIO BABBOLEO
RADIO BRUNO
RADIO CENTRO SUONO SPORT
RADIO CIAO COMO
RADIO CIRCUITO MARCONI
RADIO CLUB 91
RADIO COMPANY
RADIO CRISTAL
RADIO DOLOMITI
RADIO DONNA CLASSIC
RADIO GAMMA
RADIO GAMMA 102
RADIO ITALIA ANNI '60
RADIO ITALIA TV
RADIO JUKE BOX
RADIO NORBA
RADIO NOSTALGIA
RADIO NOSTALGIA LIGURIA
RADIO NOSTALGIA PIEMONTE
RADIO PADANIA
RADIO POWER
RADIO PROPOSTA AOSTA
RADIO RADIO
RADIO SINTONY
RADIO SUBASIO
RAIMONDO TILOCCA E C.
RAR RICAMBI AUTOCARRI RIMORCHI
REBECCHI MULTIMEDIA
RETE 104
RETE AZZURRA
RETE NEWS ITALIA 9 NETWORK
RETEORO
RETESOLE
ROMA 1 SAT
ROMA C'È
ROMA UNO
ROTOTEC
RTM RADIO PAVIA
RTP PELORITANA
RTR
S.A.I.B. SOCIETÀ AGGLOMERATI INDUSTRIA
S.E.M. SORGENTI EMILIANE MODENA
S.I.C.O.I.
S.T.A. SERVIZI TECNOLOGICI AMBIENTALI
SALUTE OGGI
SANTA MARGHERITA
SANTELLA IMPIANTI
SAVAGE TOUR
SCATOLIFICIO SANTANNA
SEFINVEST AZIENDA
SEI MILANO
SERI SYSTEM PER SETTEGIORNITV
SERRAVALLE OUTLET
SIBE COMMERCIALE
SINECO
SMB IRFI
SOC. GAPOSA
SOCIETÀ ITALIANA BREVETTI
SOLCO
SPORTITALIA
SSI SVILUPPO SISTEMI INFORMATICI
STAURENGHI IMPIANTI
STEP
STUDIO 3
STUDIO CARAMANTI TICOZZI MARINO & P.
STUDIO LEGALE VERONESI
STUDIO NOTARILE NARDELLO NATALE
TANDEM PUBBLICITÀ
TEBALDI
TECNINOX
TECSA
TELE BOLERO
TELE CAPRI NOTIZIE
TELE CITY
TELE GALILEO
TELE NOVA
TELE REGIONE
TELE UNICA
TELE ZIO TV
TELEAMBIENTE
TELECITTÀ
TELEGENOVA
TELELAZIO RETEBLU
TELELOMBARDIA
TELENORD
TELENOVA
TELERADIO CITTÀ BIANCA
TELERADIO PADRE PIO
TELEREPORTER ODEON
TELEROMAGNA
TELESIA
TELESTAR
TELESTUDIO
TELEVALLASSINA
TELEVITA CH 56
TEXSUS
TODINI AND CO.
TOGRA
TOP SALUTE
TORQUATO BERTANI
TRM TV
TROVAROMA
TS 2000
TV6
TVR TELEITALIA
UNICA SOC. COOPERATIVA DI ABITAZIONE
UNICA TV
UNILOGO
VERIVA
VERNAY ITALIA
VIDEO MEDITERRANEO
VIDEO NOVARA
VILLA PINETA
VIRGIN ACTIVE ITALIA
VISCOLOR
VOLKSWAGEN GROUP ITALIA
WALTER GROSSI
WB
ZANICHELLI EDITORE
ZUBINI

•

SASOCAR
3P SOLUTION
5 EMME INFORMATICA
A. PIOVAN
A.D GROUP DI ALESSIO D'AUTILIA E C.
A.R.T.E.A.
ABACO COSTRUZIONI
ACIMMAGINE
AD HOC COMMUNICATION ADVISORS
AEA
AESSE
AGENZIA MARITTIMA ORION
AGRI WORLD
AGS
AIRLIFE
AIRPOWER SERVICE
ALBERGO ASTORIA
ALBERTI PAOLO
ALLUSER INDUSTRIE
ALPHA CONSULTING
AM.I.C.O.
AMIGO
ARTE STAMPI
AS AGENZIA SALARIA
ASIETTI & C.
ATELIER ARCHIAND
ATHENAEUM
ATHOS PONTICELLI IMPIANTI
ATI
ATLASER
ATS ISOLANTI
ATTIVA
AUTOSERVIZI MORICONI MASSIMO
AUTOTRASPORTI ASCHERO ELIO
B INVEST BORSOI ANTONIA E C.
B. ESSE COSTRUZIONI

Bilancio_Num_2010_Corretto_Layout 1 10/05/11 14:57 Pagina 291

B.S.F.
B.T.E.
BACCICHETTO
BAGGI BASI AUTOMAZIONE GENERALE GRANDI I
BANCA CREMONESE CREDITO COOPERATIVO
BANCA MONTEPASCHI DI SIENA
BANTI SOC COMMERCIALE
BARBETTA INDUSTRIA CONFEZIONI
BASILICA CAFAGGIO SOCIETÀ AGRICOLA SARL
BASTIA DUE
BERGAMINI TESEO
BERTOCCI MONTAGGI
BEYFIN
BMA HANDLING & AUTO
BOGART
BONERBA FRATELLI
BONVICINI
BOSCO
BRIGHT BAND
BRUNO ASSICURAZIONI
BRUNO E MARIO TREZZI
BUCCHIONI
BUTALI
C.A.A.F. - C.G.I.L. PUGLIA
C.D.B. EUROITALIA
C.M.R. CENTRO MEDICO RIABILITATIVO
C.M.S. COSTRUZIONI MECCANICHE SCUDELLARO
CAD MEDICEO CENTRO ASSISTENZA DOGANALE
CALABROPARATI
CALIDARIO
CALZATURIFICIO GAL.MEN
CALZATURIFICIO MANAS
CAMALEONTE
CANARD
CARROZZERIA NUOVA ETRURIA
CASA DI SPEDIZIONI GAZZOTTI
CASA EDITRICE LIBRARIA ULRICO HOEPLI
CELAFIFER
CENTRO AGROBETE CAMPANIA
CENTRO CASA
CENTRO CONTABILE DIA IANNONE
CENTRO COPIE L'ISTANTANEA
CENTRO CUSCINETTI
CENTRO DIAGN. MED. NUCLEARE VOMERO
CENTRO ENERGIA FERRARA
CENTRO SVILUPPO SOFTWARE
CEPAK PRODUZIONE
CFB
CHELAB
CHIRAEMA
CHIZZOLA COMBUSTIBILI E LEGNAMI
CIBIEMME
CIMA
CLECA
CLETAL
CO. RA. SE.A.
CO.GE.TER.
COCCATO & MEZZETTI
COLOMBO P.I. MAURO ELETTROCONSULENZE
COMAF
COMET
COMETA
COMIS
COMMAN DI SANDRON & C.
CONCERIA CORRADI
CONCERIA M2 DI MASONI & C.2
CONCERIA TIRRENA
CONFLOW
CONSORZIO DELLA BONIFICA REATINA
CONSULMARC SVILUPPO
COOP UMBRIA CASA
COOP. EDILIZIA VALTROMPIA
CORNELIO CAPPELLINI
CORSINI BISCOTTI
CORSO VANNUCCI
COSTRUZIONI EDILI REALI
COSTRUZIONI SUD
COVEN
COVERFIBRE
D.L.
DALLA GATTA & BADERO
DALLA VALLE LINO E GIOVANNI
DAN DI DE ANTONI
DANI AGENZIA MARITTIMA
DARTY
DATRONIC
DECAR CLIMA
DELCO
DI BIASE
DIESEL SERVICE DUE
DIFOX DIGITAL FOTO EXPRESS
DIMENSIONE IMPRESA
DINEA
DITTA VERNIERI MONICA
DIVANI & DIVANI
DKS
DOCUSERVICE. COOP.
DOGI
DOLMEN
DOMAR
DR. GIORGIO ZAMBELETTI
E.M.A.
E.M.C.
ECOGESTIM
ECOM INSTRUMENTS
EDILIZIA MODERNA
EDIL-LACRI COSTRUZIONI
EDILMASTER
EFFE BI CENTRO ELABORAZIONE DATI
ELEA
ELETT.RO.NE.
ELETTROMAR
ELETTROMECCANICA E.F.D.
ELLEGI
ELMA
ELSER
EMMEPI
ENRICO CASIRAGHI
EPTA NORD
ESCAVAZIONI MECCANICHE
ESSETRE
EUREKA
EUROCONTROL
EUROIMMOBILIARE DI MARGINI LARA & C.
EUROPOSTA CAPOTERRA DI G. SITZIA & C.
EUROSPITAL
F.LLI SANSONE
FABBRICA PINZE SCHIO
FAMBRI CAMILLO
FAMULA ON LINE
FANTOZZI FOODS
FARMACIA EREDI TREZZA
FARMACIA SAN MICHELE
FATTORIE OSELLA
FAZI BATTAGLIA
FED.NE DELLE SOC. MEDICO SCIENTIFICHE
FERCAR
FEROM
FIEMA
FILATURA INDUSTRIALE TOSCANA
FIN.E.G.
FINEV
FIORENZA
FLUID O TECH
FONDERIE ARIOTTI
FONDERMETAL
FORPLAST
FOX PETROLI
FPZ
FRATELLI CAMPEGGI
FRATELLI FERRERA
FRATELLI REALI & C.
FRESCURA CASALINGHI
FUSANI
G. PLUS
G.A. DI GIANLUCA PABA E ANDREA MURA
G.D.F.
G.E.T.
G.L. LENO

Bilancio_Num_2010_Corretto_Layout 1 10/05/11 14:57 Pagina 292

G.L.P.
G.M. ASSISTENZA
G.P.S.
GA RINI
GAIA SOLUZIONI
GALATEA CARTA DA MACERO
GALAZZI
GALEANO
GAMMA IMPIANTI
GARIS
GAVI DI TURRONI PIETRO & C
GBE
GCF ASSICURAZIONI
GE.C.A.S.
GEOBITEC
GETECH
GFC
GHER. PAV
GI.E.ESSE. CONSULENZE ASS.VE
GIAB
GIANNATTASIO
GITRE STUDIO
GOLDONI ERMES & C.
GRAFICA F.B.M.
GRUPPO LA NUOVA POSTA
GUM BASE COMPANY
HANS BRAND
HARMONY CO.
HERA COMM
HOTEL BELLAVISTA TERME
HOTEL CASCI
HOTEL KATIA
HSP
HYPRESS
I.C. STUDIO
IATTARELLI COSTRUZIONI METALLI
IBAV BAILO
IDEA DI ATTILIO LANZI E C.
IDEA COMUNICAZIONE PROGETTO
IDECO
IDROSFER - NEGRI
IGINO MAZZOLA
IL GUSTO
ILDAG
ILLUSIONE OTTICA
IMMOBILIARE C.R.R.
IMMOBILIARE GARIBALDI 2
IMMOBILIARE ISOLAVERDE
IMPRESA FANTIN COSTRUZIONI EDILI
IMPRESA LALLI
INCI
INCISORIA VICENTINA MIRKO TREU
INCOM
INF.OR.
INFO DATA COMPUTER SOFTWARE EL. DATI
ING. FERRARI
INQAS
INTERBUSINESS
INTERNATIONAL M.T.C.
IRRILAND
ISODINAMICA
ITALTHERMO
JUNIOR STAR
KC FIRE
KENT FINANZIARIA
LA CABINA
LA FORNITRICE
LA GIOIOSA
LA NUOVA FARO
LAB. ODONTOTECNICO BRESSANI E FRANCESCHI
LAMBROCAR
LAMINA LAMINATOI MILANESI NASTRI
LAMPOGAS TIRRENA
LAZIO GAS
LE VERONIQUE
L'ECCELLENZA
LEGNONE SOC. COOPERATIVA
L'EPOCA DI CLAUDIO POMPERI
LICONTI & LICONTI
LID ELETTRICA
L'IMMOBILIARE S. VITTORE
LISANZA MAGLIFICIO LISANZESE
LITO HELIO SERVIZIO
LOGICA SERVIZI
LONDON SPORT
LURA AMBIENTE
MA.CO.GE.
MADAL BAL
MAFMA
MANFRINI
MARIA TERESA BIJOUX
MARPOSS ITALIA
MARZORATI COMPONENTI INDUSTRIALI
MAURO VIGANÒ DEI F.LLI SANVITO
MAYR ITALIA
MEDIAKOM
MELITALIA
MENONI
MERICAT
MESSA T.
MEZZI COMUNICAZIONE AUDIOVISIVA
MINERVA SERVICE
MIRAPLASTIK
MODERNA DISTRIBUZIONE
MOLECOLA
MOLINATI
MORETTI AUTOTRASPORTI
MORI LUCIANO
MOVIMAC
MSM GLOBAL SERVICES
MULTIGOLF
MUSI ARMANDO E FIGLI
NANNI
NAV SYSTEM
NEOPOST ITALIA
NERCOS
NEW CLEANING GROUP
NEW CONTROLS
NICOLA CINQUINA
NIDERA
NILPETER
NO FEAR
NUOVA STAR
O. S. A. ROSSI MORINI
O.M.C.TRANCIATURA MINUTERIE METALLICHE
O.ME.R.
OCSAM IMPIANTI
OFFICINA BONACINA
OFFICINA MECCANICA RIVOLTANA
OFFICINE MECCANICHE 3M
OLASAGASTI
OLEIFICIO ZUCCHI
OLEODINAMICA GIANNINI
OLIMPIC
OMNIA NETWORK
OMNIA NETWORK
OMNITEC
OROVERDE MILELLA
ORTOPEDIA PRATESE
OSTERIA L'ERBAVOGLIO DI COLINELLI
OTM
OXYTURBO
PADANA ASSISTENZE TECNICHE PAT
PAIOLI SPORT
PANARELLO DISTRIBUZIONI
PANARELLO PRODUZIONI
PANTERA
PASCO
PERSEVERANZA DI NAVIGAZIONE
PESARO VENDITE
PHARE CONSULTING
PHARMA COSM POLLI
PICCHIETTI ANNA MARIA
PIEMMEPI
PIER 12
PIETRO BALENA & FIGLI
PIKAPPA
POGGI
POLLIO ANNIBALE E FIGLI

Bilancio_Num_2010_Corretto_Layout 1 10/05/11 14:57 Pagina 293

POMPE FUNEBRI CATTANEO MARIO
PORTO LOTTI
PREALPI
PREDIERI E ABBATE
PRESS TOUR
PRIMA ARMI
PROCONSUL GROUP
PROJECT
PROSCIUTTIFICIO NINI GIANFRANCO
PROSER
PUBBLIPEL RICCIARELLI
PUBLICONSULT 2000
PUBLITRANS
PUNTOSICUREZZA
PUNTOTTICA
QUINTILI EVENTI
R.A.M. DI AMBROGI DANILO
R.C.M. RESTAURO CONSOLIDAMENTO MANUTENZIONI
R.E.D. ELABORAZIONI
RACED
RADIO AVVENTISTI
RADIO CLUB 91
RADIO COMPANY
RADIO DOLOMITI
RADIO EASY NETWORK
RADIO MONTE ROSA
RADIO NUMBER ONE
RADIO ONDA BLU
RADIO RVS ROMA
RADIO STUDIO 7
RADIO SUBY
RADIO VALLE D'AOSTA
RAMAL
RAMOTER
RAMPONI
RAS IE
RATIO
RDS AVOLA
REGALINI COSTRUZIONI
RELLA & MARZO
REN STRADE
RIEFOLI
RIMEC
RIVOLTA CARMIGNANI
ROSATI FORTUNATO E ALFREDO
ROSSI & C.
S. INFO
S.I.R.E.N.E. II
S.T.C. CENTRO SERVIZI SOC. DI CONS.
S.V.E. SOCIETÀ VENETA EDILE
SAB ALBERGHI DI BAVENO
SACAR DUE
SACIF
SAGUATTI
SALANTI FRATELLI
SALUMIFICIO BORGO DORA
SALVIO
SAMA
SAN DOMENICO VETRARIA
SANGUANINI
SANZONE
SAPORITO GERARDO COSTRUZIONI
SAVONITTI MATTIA
SCALA SANTO
SCANDELLARI INFISSI
SE.P.I
SECOM
SEIS
SENSITRON
SER.I.TEL.
SERVOTECNICA
SET
SET ITALIA
SICURAM SERVICE
SIDEURO
SIELETRIC
SINAPSI INFORMATICA
SIPAG BISALTA
SIPLAST
SIRTORI ASSICURAZIONI
SITEBA SISTEMI TELEMATICI BANCARI
SOCIETÀ ACQUEDOTTO VALLE DEL LAMONE
SPEDBOR
SPICA
SPINOTTI COMPRESSORI
STILOLINEA
STORI
STUDIO E.B.
STUDIO LEGALE ASSOCIATO
STUDIO MONTRUCCHIO
STUDIO PROTECNO
STUDIO SAN GIORGIO
STUDIO SCHIAVO DI RENATA TUBALDO
STUDIO TECNICO LARI
STUDIO VITTORIO VENETO
SUONINTORNO ASSOCIAZIONE MUSICALE
SUPER GLANZ
SUPERSKIN
SURACE
SWING COMMUNICATION
T.I.G. TESSUTI INDEMAGLIABILI
T.P.S.
TARABELLONI MARINO AUTOTRASPORTI
TECKNOCOS
TECNICA
TECNOL. E PRODOTTI PER L'INFORMATICA
TECNOMECCANICA FIDENZA
TEMAT
TENUTA DI CAPEZZANA
TERMOSACIS
TESSILBRENTA
TESSILMARKET
TESSILPELO
TIBURTINA SCARL
TILES
TIPOESSE
TIZIANA E GIUSEPPE MASCHERONI
TOPVISION
TOSCANO
TOTAL QUALITY
TRAFLEX DI P. CHIERICHETTI & C.
TRANS EDIL
TRANSMARE
TRINITY VIAGGI
TURBOCOATING
TUTTOLUCE
UIAFIN
UMBERTO PIEDI
UNICREDIT BANCA DI ROMA
UNIFLOTTE
UNION FERMETAL DI FERRO O. & C.
UNION LABOR
UNITECH TEXTILE MACHINERY
UNIX COMPUTERS
URBINATI
UTENSILEGNO
VARIAN
VECCHIONE GIUSEPPINA & ANNA
VEDA TRANSPORT
VELECA
VIBI
VICINI
VIMIN BOX
WAY
WE WALTER
WIELAND ITALIA
XYZ LANGUAGE SCHOOL
YOÙ

Bilancio_Num_2010_Corretto_Layout 1 10/05/11 14:57 Pagina 294

NOTE

Bilancio_Num_2010_Corretto_Layout 1 10/05/11 14:57 Pagina 295

Bilancio_Num_2010_Corretto_Layout 1 10/05/11 14:57 Pagina 296