

Origini valori prospettive



Bilancio sociale 2007

SCLE^{ONLUS}
ROSI
MULTI
IPLA
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

AISM - Associazione Italiana Sclerosi Multipla Onlus
Sede Nazionale Via Operai, 40 - 16149 Genova
Numero Verde 800 80 30 28 www.aism.it aism@aism.it

Lettera dei Presidenti

Sono passati quarant'anni dal giorno in cui il sogno di un uomo è diventato il progetto di molti. Dal 1967 sono state gettate le basi di una realtà solida, divenuta un punto di riferimento in Italia per la sclerosi multipla. L'Associazione Italiana Sclerosi Multipla per prima si è posta come centro di gravità attorno al quale ancora oggi orbitano istituzioni e persone.

AISM oggi è il fulcro propulsore di progetti rivolti a migliorare la qualità della vita delle persone con SM e dei loro familiari, polo catalizzatore di risorse preziose per finanziare la ricerca, motore di iniziative che hanno coinvolto e sensibilizzato milioni di persone.

Tempo, energie, professionalità, disponibilità, entusiasmo messi a disposizione di AISM dalle persone coinvolte nei programmi di formazione e assistenza, unitamente ai fondi devoluti da privati e aziende, significano per AISM la possibilità di poter agire concretamente.

In questo senso il 2007 è stato l'anno dei bilanci. Quarant'anni di impegno per raggiungere un ideale, si stanno via via concretizzando grazie all'impegno di sempre più persone coinvolte, grazie alla disponibilità delle aziende, grazie alla cooperazione sinergica di persone con SM, professionisti, medici e ricercatori. E specialmente grazie alla partecipazione attiva dei volontari e dei giovani in servizio civile coinvolti nei progetti AISM, che hanno davvero fatto la differenza.

"Origini, valori, prospettive" è il messaggio che sintetizza lo sforzo che abbiamo compiuto: confrontarci internamente e con gli azionisti sociali per affrontare il futuro con rinnovato vigore con la consapevolezza di ciò che siamo riusciti a costruire è la conferma dei nostri valori e il trampolino per l'avvenire.

Il 2007 è stato un anno di rinnovamento sviluppato nel rispetto della tradizione di AISM: sono stati rinnovati gli organi associativi e abbiamo elaborato il piano per il triennio 2008-2010 nel quale confermiamo con forza la nostra missione. Lo scorso anno ha sancito il passaggio di testimone nella presidenza dell'Associazione, con la nomina del nuovo Presidente Nazionale. L'anno si è concluso con la realizzazione del nuovo marchio associativo, che rappresenta il volto odierno di AISM: un marchio dinamico, solido come la storia che abbiamo attraversato e innovativo come la capacità che ogni giorno la nostra Associazione dimostra.

È stato anche un anno di risultati, di obiettivi raggiunti e della consapevolezza di dover sempre migliorare. La raccolta fondi è cresciuta e di conseguenza

i nostri risultati: abbiamo erogato 1,9 milioni di euro per finanziare progetti di ricerca e borse di studio superando l'obiettivo (1,5 milioni); abbiamo sostenuto progetti speciali e avviato due nuovi programmi innovativi "Progetti di eccellenza" e "Costruisci una carriera nella ricerca scientifica".

L'opera di sensibilizzazione ha spinto oltre 124.000 contribuenti italiani nel 2006 (e oltre 138.000 nel 2007) a devolvere ad AISM e FISM la loro quota del 5 per mille.

La presenza di AISM sul territorio, inoltre, si è fatta ancora più capillare grazie all'apertura di nuovi Gruppi Operativi. Abbiamo, infine, avviato il progetto di Bilancio sociale di Sezione coinvolgendo le prime 14 Sezioni Provinciali AISM con l'obiettivo di estendere la nostra azione di interazione trasparente con gli azionisti sociali presenti su tutto il territorio.

Una grande testimonianza della forza di affrontare la SM uniti ci è stata offerta dai giovani in servizio civile che nel 2007, di fronte a un'emergenza, hanno prolungato il loro servizio per tre mesi diventando volontari.

Il nostro Bilancio sociale 2007 vuole significare il riconoscimento di questo impegno, la definizione e condivisione dei traguardi raggiunti e dei progetti realizzati. Ma soprattutto il ringraziamento a tutti coloro che li hanno resi possibili.

■ Roberta Amadeo
Presidente Nazionale AISM

■ Mario Battaglia
Presidente FISM

Indice

Lettera dei Presidenti	3
Introduzione e nota metodologica	5
1. Premessa	7
2. Identità	17
3. Dimensione economica	49
4. Dimensione sociale	
4.1 Rappresentanza e affermazione dei diritti	55
4.2 Ricerca scientifica	69
4.3 Servizi alla persona con SM e ai familiari	85
4.4 Informazione e formazione per gli operatori sanitari e sociali	119
4.5 Sviluppo e gestione della Rete associativa e del volontariato	129
4.6 Comunicazione sociale	147
4.7 Raccolta fondi	157
4.8 Servizi generali	175
5. Indicatori di prestazione	183
6. Questionario di valutazione del lettore	187

Introduzione e nota metodologica

Il Bilancio sociale AISM è un importante strumento di comunicazione e di rendicontazione verso tutti gli azionisti sociali dell'Associazione. È uno strumento strategico di analisi, di confronto e di verifica dei processi interni e di valutazione dell'efficienza con cui AISM utilizza le risorse raccolte per il raggiungimento della propria missione. Come tale costituisce parte integrante degli strumenti di controllo e monitoraggio già in essere all'interno dell'Associazione per un processo di crescita e di miglioramento continuo.

Il bilancio sociale è per AISM la sintesi annuale di un processo culturale decennale e in divenire in cui l'Associazione si guarda in "contro luce" mettendosi in discussione, coinvolgendo e ascoltando attivamente i propri azionisti sociali.

In questo contesto AISM rendiconta e comunica con continuità e trasparenza il proprio modo di essere e di agire, gli obiettivi prefissati, i risultati raggiunti, gli effetti prodotti sui propri azionisti sociali e sull'intera comunità e consolida la propria tensione verso l'innovazione:

- rafforzare il percorso di coinvolgimento degli "azionisti sociali" già avviato nel 1968, come testimoniato dai documenti storici dell'Associazione;
- conoscere sempre meglio i propri azionisti sociali e in particolare le persone con SM per costruire progetti e attività mirate e rispondenti alle loro esigenze;
- identificare i propri indicatori di prestazione (Key Performance Indicator - KPI) per integrare i dati numerici ai dati qualitativi, misurare e confrontare nel tempo e in modo trasparente i risultati e gli effetti prodotti con il proprio agire.

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

- "The Copenhagen Charter (CE): a management guide to stakeholder reporting", un ciclo gestionale strutturato per costruire e per mantenere una forte relazione con gli azionisti sociali e per inquadrare il bilancio sociale come uno strumento di management che agisce nella fase di misurazione;
- "I principi di redazione del bilancio sociale" realizzato dal Gruppo di Studio per il bilancio sociale (GBS) con la struttura: "identità", "produzione e distribuzione del valore aggiunto" e "relazione sociale";

- le raccomandazioni del Consiglio Nazionale dei Dottori Commercialisti (CNCC), in particolare la raccomandazione n° 7 (“Il bilancio sociale nelle aziende non profit: principi generali e linee guida per la sua adozione”) e la raccomandazione n° 10 (“Gli indici e gli indicatori di performance nelle aziende non profit impegnate nella raccolta fondi e destinatarie di contributi pubblici e privati”).

La stessa metodologia è stata impiegata nella realizzazione del Bilancio sociale di Sezione che ha visto, in fase pilota, il coinvolgimento di 14 Sezioni provinciali. Il Bilancio sociale di Sezione esprime un grande valore in termini di rendicontazione territoriale e diviene uno strumento strategico che integra il Bilancio sociale nazionale.

1

Premessa

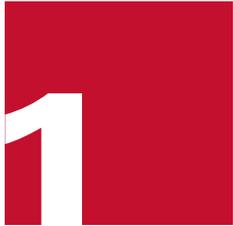


SCLE^{ONLUS}
ROSI
MULT
iPLA
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM



- 1.1 La Sclerosi Multipla
- 1.1.1 Il decorso
- 1.1.2 La diagnosi precoce e il trattamento precoce
- 1.1.3 L'approccio interdisciplinare
- 1.1.4 La storia della sclerosi multipla



Premessa

1.1 La Sclerosi Multipla

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

Le cause della SM non sono ancora del tutto chiare. Numerose evidenze, sia cliniche sia sperimentali, suggeriscono tuttavia la classificazione della sclerosi multipla tra le malattie di tipo autoimmuni. Se non si conosce con precisione il perché della malattia, qualcosa di più si sa riguardo i meccanismi che la producono. La SM, infatti, è una malattia di tipo infiammatorio, che causa la progressiva distruzione della guaina che riveste le fibre nervose (la mielina) alterando la conduzione degli impulsi nervosi.

I disturbi clinici causati dalla SM dipendono quindi da un danno infiammatorio alle guaine mieliniche che rivestono le fibre nervose. Questo danno impedisce agli stimoli nervosi di viaggiare normalmente lungo i nervi, dal cervello alla periferia e viceversa. Per questo, tutte le funzioni del sistema nervoso centrale possono potenzialmente alterarsi. In particolare, i sintomi dipendono dalle aree del cervello e del midollo spinale in cui si verifica la demielinizzazione e dal grado della demielinizzazione stessa. Possono verificarsi disturbi di vario genere: motori,

della sensibilità, dell'equilibrio, della vista, della parola, delle funzioni degli sfinteri o di tipo cognitivo.

Nel complesso, il quadro clinico è caratterizzato dal manifestarsi di uno o più sintomi, variamente associati tra loro, che si susseguono nel tempo. L'attacco del sistema immunitario alla mielina non è costante: ci possono essere periodi in cui la malattia è improvvisamente aggressiva e altri periodi di quiete, più o meno lunghi, nei quali il paziente non manifesta sintomi. Ogni attacco può presentarsi in modo diverso, con sintomi ed esiti differenti: alla fine di un attacco ci possono essere danni permanenti di varia entità, ma può anche succedere che i sintomi scompaiano del tutto, con un ritorno alle condizioni cliniche precedenti.

Le persone con SM manifestano quindi segni e disturbi molto diversi tra loro, spesso combinati a creare un quadro clinico personale, che richiede un approccio personalizzato. Spesso si tratta di sintomi capaci di interferire in modo rilevante con la vita quotidiana della persona, peggiorandone la qualità, fino talvolta a causare la perdita del lavoro e il deterioramento delle relazioni sociali e di coppia.

La sclerosi multipla in numeri

- **57 mila** persone con sclerosi multipla in Italia
- 1 persona con SM ogni **1.050** abitanti (**1** ogni **600** in Sardegna)
- **1.800** nuovi casi all'anno
- **1** diagnosi ogni **4** ore
- **15 - 50** la fascia di età dell'esordio
- **20 - 30 anni** la fascia d'età a maggiore incidenza
- **2 a 1** è il rapporto tra le donne e gli uomini con SM
- **400 mila** persone colpite in Europa
- **3 milioni** di persone colpite in tutto il mondo

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

1.1.1 Il decorso

Il decorso della SM è estremamente variabile da persona a persona e il monitoraggio della malattia avviene essenzialmente sulla base dei segni neurologici e dei sintomi. La più recente classificazione individua due tipi fondamentali di malattia: la forma a ricadute e remissioni e la forma progressiva.

La forma a ricadute e remissioni rappresenta la maggior parte dei casi all'esordio ed è

caratterizzata dall'alternarsi di manifestazioni acute della malattia e di fasi di stabilità, in cui le persone con SM non presentano nuovi sintomi. Fa parte di questo gruppo anche la forma benigna, che rappresenta circa il 20% dei casi di SM a ricadute e remissioni. La forma benigna è caratterizzata da pochi episodi acuti, generalmente di lieve intensità, ai quali segue un recupero completo delle funzioni, con una disabilità residua molto modesta o del tutto assente anche dopo molti anni di storia di malattia.

Le forme progressive sono invece caratterizzate dallo sviluppo graduale di disturbi neurologici di qualsiasi tipo, che tendono a peggiorare lentamente senza momenti di "acuzie". Queste forme possono presentarsi fin dall'inizio in modo progressivo, come accade nel 15% dei casi (SM primariamente progressiva), oppure possono diventare progressive dopo molti anni di andamento a ricadute e remissioni, come accade nel 40% dei casi. Indipendentemente dalla forma della malattia, la durata della vita delle persone con SM non è sostanzialmente diversa da quella della popolazione generale.

1.1.2 La diagnosi precoce e trattamento precoce

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

Oggi la diagnostica per immagini, soprattutto con la risonanza magnetica, permette di osservare le lesioni nel sistema nervoso centrale con grande precisione e sensibilità, consentendo di semplificare il processo diagnostico e di renderlo più rapido rispetto

al passato. I criteri diagnostici sviluppati di recente comprendono anche i segni della malattia visibili con la risonanza magnetica (criteri di McDonald, dal nome del neurologo che li ha messi a punto e proposti alla comunità scientifica internazionale). Il loro utilizzo è oggi ampiamente diffuso ed è considerato fondamentale, perché permette di fare diagnosi veloci e omogenee e di iniziare al più presto terapie potenzialmente capaci di rallentare il decorso della malattia.

Nonostante i progressi scientifici degli ultimi anni, non esiste ancora una terapia definitiva in grado di sconfiggere la malattia. Le persone con SM hanno però a disposizione terapie farmacologiche capaci di rallentare la progressione della malattia e altre in grado di tenere sotto controllo i sintomi più fastidiosi.

La SM è considerata una malattia autoimmune: di conseguenza nel suo trattamento si utilizzano farmaci che agiscono sul sistema immunitario, inibendolo o limitandone la funzione, del tutto o in alcune sue parti. Si tratta delle cosiddette "immunoterapie", che prevedono l'impiego di farmaci immunosoppressori e immunomodulanti. I primi riducono uniformemente la risposta immunitaria dell'organismo (tra questi, i più usati sono azatioprina, mitoxantrone e ciclofosfamide), mentre i secondi (interferone beta ricombinante e glatiramer acetato) hanno effetti molto più selettivi, perché agiscono modulando il sistema immunitario, cioè modificandone alcune proprietà funzionali senza però "deprimerlo" in senso stretto. Questi farmaci sono a disposizione delle persone con SM soltanto da pochi anni: gli immunomodulanti, ad esempio, sono in commercio dalla metà degli anni Novanta.

Dalla fine del 2006 si è reso disponibile inoltre il natalizumab, un farmaco

appartenente a una categoria funzionale nuova. Si tratta di un anticorpo monoclonale umanizzato che si è dimostrato efficace nel ridurre le ricadute nelle forme più attive di malattia che non rispondono ad altri farmaci. Sono in fase di studio anche altre immunoterapie come la cladibrina, il fingolimod e il teriflunomide.

Subito dopo la diagnosi, l'obiettivo delle terapie è quello di prevenire il danno alla mielina, che porta alla lesione potenzialmente irreversibile delle fibre nervose sottostanti. Per questa ragione intervenire tempestivamente è importante, per quanto il momento migliore per iniziare la terapia possa variare da caso a caso, e debba sempre essere deciso dal neurologo sulla base dei dati clinici a disposizione.

Oggi, subito dopo il primo attacco della SM, si tende spesso a iniziare la terapia con i farmaci immunomodulanti, scegliendo il farmaco più appropriato a seconda della sua forma e, successivamente, delle esigenze della persona e della diversa risposta individuale alla terapia.

1.1.3 L'approccio interdisciplinare

Il trattamento delle persone con SM - la cui vita è influenzata dagli effetti della malattia sul piano fisico, psicologico, familiare, sociale e lavorativo - richiede un impegno attento e costante da parte di professionisti diversi, chiamati a collaborare nella gestione di sintomi differenti ma profondamente intrecciati tra loro. Oltre al neurologo, infatti, l'équipe interdisciplinare ideale che deve decidere, insieme con la persona con SM, l'approccio migliore alla malattia, dovrebbe essere composta dal medico di famiglia, dallo psicologo, dal fisiatra, dal fisioterapista, dal terapeuta occupazionale, dal logopedista, dall'infermiere esperto nella SM. Eventualmente, possono poi essere

importanti altre figure professionali, a seconda delle esigenze del singolo paziente: il foniatra, l'urologo, l'oculista, il ginecologo, il neuropsicologo, l'assistente sociale. Ciascuna figura professionale deve avere una competenza specifica nel trattamento della malattia e deve partecipare alla gestione della persona con SM secondo un approccio interdisciplinare. Ogni professionista, cioè, è chiamato a condividere obiettivi e informazioni con gli altri, in modo da far raggiungere alla persona con SM i migliori risultati possibili, e non solamente a svolgere la sua parte senza comunicare con gli altri. Si è visto infatti che la disponibilità di un'équipe interdisciplinare consente di affrontare la SM in tutti i suoi aspetti, (biologici, psicologici, sociali, altro) ed è indispensabile per non far sentire sola la persona nei momenti più difficili. In particolare, è molto delicato il momento della diagnosi, definito come momento "devastante" da un'alta percentuale di persone con sclerosi multipla (Indagine AISM Censis - Libro Bianco AISM 2005).

In ogni caso, la persona con SM e la sua famiglia devono partecipare direttamente a ogni decisione che li riguardi, in particolare alle scelte terapeutiche. È altrettanto fondamentale che la persona con SM abbia accesso a tutte le informazioni necessarie a effettuare le scelte consapevoli per il proprio futuro.

1.1.4 La storia della sclerosi multipla¹

XIV secolo

1293-1323: nella saga islandese di San Thorlakur si narra della donna vichinga Hala, dei suoi numerosi e ripetuti episodi di cecità momentanea e disturbi alla parola, che regredivano nel giro di pochi giorni: alcuni dei sintomi attribuibili alla sclerosi multipla.

1421: viene documentato il primo caso di sclerosi multipla su Lydwina von Schiedam: incomprensibili episodi ricorrenti di paralisi, perdite di sensibilità.

XIX secolo

1822: Augusto Federico d'Este descrive alcuni sintomi di deficit temporaneo della vista (tipico sintomo della SM) e in anni successivi episodi di paralisi, incontinenza e vertigini.

1832: l'autore Heinrich Heine soffre a 35 anni di una paresi alla mano sinistra e due anni più tardi avverte problemi alla vista. A tali sintomi ne fanno seguito altri tra cui paralisi del nervo facciale, insensibilità alla seconda metà del corpo e impotenza. Con le limitate conoscenze dell'epoca i medici parlano di sifilide, ma i neurologi odierni parlano di sclerosi multipla.

1838: Robert Carswell e Jean Cruveilhier scoprono strani danneggiamenti al midollo spinale durante i loro studi patologici a Parigi. Carswell pubblica alcuni disegni, poco prima che Cruveilhier diventi la prima persona a descrivere la SM e a riportarne le tipiche lesioni nelle illustrazioni dell'atlante intitolato "Malattie del Midollo Spinale". Friedrich von Frerichs è il primo a identificare i sintomi fisici e cognitivi della malattia.

1870: il patologo Eduard Rindfleisch riconosce che, in caso di SM, l'infiammazione è la causa del danno al nervo. L'anatomista e patologo francese Louis-Antoine Ranvier conduce una ricerca sulla mielina: i nodi mielinici, detti appunto di Ranvier,

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

consentono la veloce propagazione degli impulsi elettrici.

Jean Martin Charcot è il primo neurologo a definire i sintomi e la patologia della SM. Nel 1868 identifica le prime correlazioni tra i sintomi clinici della SM e la "sclerosi a placche" e dedica tre lezioni accademiche all'Anatomia Patologica, alla Sintomatologia e alla Fisiopatologia della SM.

1884: il neurologo francese Pierre Marie avanza la teoria che la SM sia scatenata da un'infezione. Ancora oggi i ricercatori cercano di identificare il possibile agente patogeno. Studi moderni si focalizzano sul virus di Epstein-Barr.

Tra 1890 e 1899: l'aspettativa media di vita per le persone con SM dopo l'esordio della malattia viene valutata in 5 anni; i trattamenti consistono in riposo a letto e preparati a base di erbe.

XX secolo

1904: il neurologo tedesco Adolf Strümpell osserva un particolare sintomo connesso alla SM: riso e pianto compulsivo, involontario e senza ragione dei pazienti con SM.

1906: il neurologo Otto Marburg propone una nuova teoria sulla causa della SM: l'intossicazione. La teoria dell'intossicazione è rimasta valida per decenni. Nel 1911, Oppenheim suggerisce che la causa potrebbe essere una tossina presente nell'ambiente, peraltro senza riuscire a identificarla. Nel 1966 Baasch sospetta che l'amalgama delle otturazioni dentarie possa scatenare la SM, ipotesi oggi invalidata.

1922: identificazione delle gammaglobuline nel liquor cefalorachidiano di persone con SM.

Dal 1930 al 1939: vengono sviluppati i primi modelli animali di SM, l'encefalomielite

allergica sperimentale (EAS). T. Rivers, D. Sprunt e G. Berry riescono a sviluppare il modello animale usato ancora oggi per studiare la SM.

1933: viene riconosciuto un possibile ruolo genetico nello sviluppo della malattia, in particolare F. Curtius nota che la SM è più comune nelle persone con familiarità alla SM rispetto alla popolazione generale.

1948: i fisici Felix Bloch ed Edward Mills Purcell scoprono la Risonanza Magnetica (RM) per la quale vinceranno il Premio Nobel nel 1952.

1950: un simposio a New York fa chiarezza sulla SM: mette a confronto le conoscenze neurologiche, definisce lo stato dei trattamenti della SM e stimola nuove ricerche nel campo. Pone inoltre fine a un pregiudizio: la SM non è una malattia mentale, ma una malattia del sistema nervoso centrale.

1951: Rita Levi Montalcini scopre il fattore di crescita nervoso (Nerve Growth Factor - NGF), la proteina che provoca lo sviluppo e la differenziazione delle cellule nervose sensoriali e simpatiche. La ricerca su questa molecola proteica e sul suo meccanismo d'azione la porta a essere insignita nel 1986 del Premio Nobel per la medicina insieme allo statunitense Stanley Cohen.

1957: Alick Isaacs e Jean Lindemann, virologi del National Institute of Medical Research (Inghilterra), scoprono l'interferone, una proteina in grado di interferire con la replicazione virale, facilitando un processo di immunità innata o di difesa naturale contro l'infezione.

Tra 1960 e 1969: la comunità scientifica suggerisce la possibile eziologia autoimmune.

1960: il cortisone (ormone anti-infiammatorio prodotto dall'organismo) viene scoperto quale terapia per la SM. Negli anni '50 i primi pazienti trattati con ACTH (Adrenocorticotropic hormon), che stimola la produzione di cortisone nello strato esterno delle ghiandole surrenali, registrano un recupero più veloce dagli attacchi. Il risultato viene confermato dal primo studio controllato del 1969.

1965: G.A. Schumacher stabilisce i primi veri e propri criteri diagnostici, basati principalmente sulle manifestazioni cliniche della malattia (ad esempio: età di esordio tra i 10 e i 50 anni; presenza di segni neurologici obiettabili; sintomi e segni neurologici compatibili con sofferenza della sostanza bianca del Sistema Nervoso Centrale).

Tra 1970 e 1979: la comunità scientifica stabilisce il ruolo dei cortisonici (glucocorticoidi) nel trattamento delle ricadute della SM. Iniziano piccoli studi clinici sull'interferone.

1972: i neurologi Ian McDonald e Martin Halliday introducono un nuovo metodo diagnostico che non richiede un intervento invasivo. I potenziali evocati visivi consentono di quantificare la conduzione della velocità del nervo ottico, che in caso di SM è drasticamente ridotta.

1977: viene introdotto per la prima volta il concetto di équipe interdisciplinare: il neurologo è affiancato da più figure professionali specializzate nei vari sintomi della SM (fisiatra, psicologo, ginecologo, terapeuta occupazionale, altro).

1978: la tomografia computerizzata (TAC) entra nella diagnosi della SM. Molto presto la TAC viene sostituita da una più accurata tomografia a risonanza magnetica (RM).

Oggi, nella maggior parte dei casi in cui si sospetti una diagnosi di SM, la TAC viene usata solo per escludere altre malattie neurologiche.

1981: Ian R. Young e Grame M. Bydder rivoluzionano il processo di diagnosi della SM attraverso l'uso della tomografia a risonanza magnetica (RM). La RM fa sì che il tessuto cambi visibilmente senza esposizione alle radiazioni e consente di seguire il progredire della malattia. La RM è molto più accurata della TAC e accelera notevolmente il processo diagnostico.

1983: C.M. Poser pubblica nuovi criteri diagnostici che distinguono una SM "possibile", "probabile" o "definita", a seconda del numero di elementi a disposizione.

Tra 1990 e 1999: la comunità scientifica completa numerosi studi clinici sui trattamenti per la SM.

1993: l'interferone beta 1b (Betaferon®) diventa il primo farmaco approvato dalla Food and Drug Administration (FDA) negli Stati Uniti per il trattamento della SM a ricadute e remissioni. Si tratta di una grande scoperta: per la prima volta la SM può essere curata. Gli interferoni, infatti, riducono la frequenza degli attacchi e rallentano la progressione della SM.

1996: in Italia l'interferone beta 1b (Betaferon®) è approvato a carico del Servizio Sanitario Nazionale con forti limitazioni. L'interferone beta 1a (Avonex®) viene approvato dalla FDA negli Stati Uniti.

1997: il glatiramer acetato (Copaxone®) viene approvato dalla FDA; l'interferone beta 1a (Rebif®) viene approvato in Europa e Canada per il trattamento della SM

a ricadute e remissioni. In Italia verrà approvato nel 1999.

1998: uno studio multicentrico europeo dimostra che l'interferone beta 1b può essere efficace nel trattamento della SM secondariamente progressiva.

2000: l'uso degli interferoni beta 1a (Avonex® e Rebif®) e beta 1b (Betaferon®) viene esteso a tutte le persone con SM che hanno i requisiti clinici per beneficiare del farmaco. L'interferone beta 1b (Betaferon®) viene approvato in Italia come trattamento della forma SM secondariamente progressiva. Il mitoxantrone (Novantrone®) viene approvato dalla FDA come trattamento delle forme SM secondariamente progressive.

XXI secolo

2001: un gruppo di esperti internazionali guidati da Ian McDonald pubblica nuovi criteri diagnostici, che includono anche le scoperte sulla RM. I cosiddetti "criteri di McDonald" accelerano considerevolmente la diagnosi. Questo significa che i pazienti possono iniziare le cure prima e rallentare il progresso della malattia.

2002: il glatiramer acetato (Copaxone®) viene dispensato a carico del Servizio Sanitario Nazionale italiano nei centri autorizzati. Il mitoxantrone (Novantrone®) viene approvato dal Ministero della Salute italiano come trattamento per le forme secondariamente progressive.

2005: l'Associazione Americana per la SM organizza e supporta un gruppo internazionale per la diagnosi della SM che rivede e aggiorna i criteri diagnostici (criteri di McDonald) sulla base di studi di risonanza magnetica eseguiti negli anni successivi al 2001.

La risonanza magnetica assume una notevole importanza come strumento di conferma diagnostica della SM.

2006: il natalizumab (Tysabri®) viene approvato in Italia come trattamento di seconda scelta per le persone nelle quali la terapia con interferoni non ha avuto successo e per le forme particolarmente aggressive.

2007: Nel "Codice di buone prassi", sostenuto dal Parlamento europeo, *The European Multiple Sclerosis Platform* (EMSP) richiede equità di diritti, accesso alle terapie innovative e una migliore qualità di vita per le persone con SM. Il codice EMSP è in linea con i "Principi della qualità di vita" per le persone con SM, formulati da un gruppo di lavoro internazionale sotto l'egida della *Multiple Sclerosis International Federation* (MSIF).

2

Identità



SCLE^{ONLUS}
ROSi
MULT
iPLA
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM



- 2.1 Associazione Italiana Sclerosi Multipla
- 2.2 La Visione, la Missione, i Valori
- 2.3 Gli azionisti sociali
- 2.4 Il Sistema Qualità: il coinvolgimento degli azionisti sociali
- 2.5 La Governance
- 2.6 FISM - Fondazione Italiana Sclerosi Multipla
- 2.7 La struttura organizzativa
- 2.8 Il monitoraggio e il controllo dell'attività
- 2.9 Il piano strategico 2008-2010

2

Identità

2.1 Associazione Italiana Sclerosi Multipla

L'Associazione Italiana Sclerosi Multipla è un'Associazione di persone con SM, loro familiari e altri azionisti sociali interessati alle problematiche legate alla patologia, che lavorano e collaborano per le persone con SM. AISM, insieme alla sua Fondazione, è costituita da 144 realtà locali tra Sezioni Provinciali e Gruppi Operativi, 1 Centro per la promozione dell'autonomia e di turismo sociale e 9 Centri sociali e riabilitativi. AISM può contare oggi sul supporto di oltre 225.000 donatori, circa 10.000 volontari, 521 giovani in servizio civile, 282 tra dipendenti e collaboratori e 197 operatori sanitari e sociali in veste di collaboratori esterni.

2.1.1 Le principali tappe dal 1968 al 2007¹

Assemblea costituente dell'Associazione Italiana Sclerosi Multipla

"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. La riunione si è tenuta in casa dei promotori dottor Giorgio Valente e sua moglie signora Bianca Maria Merini (SM). Sono state poste le basi programmatiche e organizzative dell'associazione italiana sclerosi multipla di prossima costituzione".
(Fonte: verbale dell'Assemblea Costituente, 1967)

Primo decennio (1968 - 1977)

1968: per rappresentare i diritti e le speranze delle persone con SM nasce l'Associazione Italiana Sclerosi Multipla, i cui principali obiettivi sono: fornire assistenza sanitaria e sociale, diffondere una corretta informazione sulla SM, sensibilizzare l'opinione pubblica e promuovere la ricerca scientifica sulla malattia. Fin da subito viene avviata l'attività editoriale e di rendicontazione, con la realizzazione del bilancio e della relazione di attività e viene pubblicata la rivista associativa "Notiziario AISM".

1969: nel corso dell'Assemblea Generale, Gaspare Ambrosini, presidente emerito della Corte Costituzionale, è acclamato socio onorario e Presidente dell'Associazione. Giorgio Valente è il Co-Presidente e per 20 anni sarà di fatto il presidente operativo.

Si tiene a New York il primo congresso della Federazione Internazionale delle Associazioni per la Sclerosi Multipla, al quale partecipa anche AISM, per promuovere scambi di idee e di esperienze.

La Federazione Internazionale delle Associazioni per la Sclerosi Multipla (IFMSS) istituisce il Premio Charcot conferito ai ricercatori che dedicano l'intero percorso professionale allo studio della SM.

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

Il primo premio viene conferito al neurologo David McAlpine.

La **National Multiple Sclerosis Society (NMSS)** conferisce ad AISM e ad altre associazioni lo "Scrinio della Speranza": un tributo per il ruolo pionieristico svolto nella costituzione della Federazione Internazionale tra le Associazioni di Sclerosi Multipla.

La NMSS era nata nel 1946 negli Stati Uniti per iniziativa di Sylvia Lawry. Quando il fratello si ammalò di SM, la Lawry scopre che non esiste un vero trattamento per la malattia. Pubblica così un appello sul New York Times e recluta 20 neurologi con i quali fonda l'Associazione ancora oggi fonte di ispirazione per le 43 associazioni esistenti nel mondo che lottano per i diritti e per la qualità di vita delle persone con SM.

Nelle stazioni ferroviarie italiane viene introdotta la carrozzina per invalidi grazie anche all'azione di AISM.

Il cambiamento culturale sul concetto di disabilità

L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) definisce gli strumenti di classificazione:

1970: "ICD – Classificazione Internazionale delle Malattie" che coglie le cause della patologia fornendo per ogni sindrome e disturbo una descrizione delle principali caratteristiche cliniche e indicazioni diagnostiche (Eziologia → Patologia → Manifestazione clinica);

1980: "ICIDH - Classificazione Internazionale delle menomazioni, delle disabilità e degli handicap" che coglie l'importanza e l'influenza che il contesto ambientale esercita sullo stato di salute. Con l'ICIDH si parte dal concetto di salute inteso come benessere fisico, mentale, relazionale e sociale che riguarda l'individuo, la sua globalità e l'interazione con l'ambiente

(Malattia o disturbo → Menomazione → Disabilità → Handicap);

1999: "ICIDH-2 - Classificazione Internazionale del funzionamento delle disabilità";

2001: "ICF - Classificazione Internazionale del funzionamento, disabilità e salute" strumento di classificazione innovativo, multidisciplinare e dall'approccio universale alla cui elaborazione hanno partecipato 192 governi che compongono l'Assemblea Mondiale della Sanità. Tra questi l'Italia, che ha offerto un significativo contributo tramite una rete collaborativa informale denominata Disability Italian Network (DIN), costituita da 25 centri dislocati sul territorio nazionale e coordinata dall'Agenzia regionale della Sanità del Friuli Venezia Giulia. L'ICF descrive lo stato di salute delle persone in relazione ai loro ambiti esistenziali (sociale, familiare, lavorativo) al fine di cogliere le difficoltà che possono causare disabilità nel contesto socio-culturale di riferimento; fornisce un'ampia analisi dello stato di salute degli individui ponendo la correlazione fra salute e ambiente, arrivando alla definizione di disabilità, intesa come una condizione di salute in un ambiente sfavorevole.

1971: La Camera dei Deputati approva l'ordine del giorno che propone la sclerosi multipla come malattia invalidante da non escludere "dai vari tipi di provvidenze [...] e per la quale sia prevista un'assistenza specifica rapportata al particolare bisogno delle persona con SM, sia in termini medici, sia in termini di riabilitazione". Si tratta del Decreto Legge 118 del 30 marzo 1971, che promuove nuove norme a favore di mutilati e invalidi civili (eliminazione delle barriere architettoniche) e stabilisce che il Servizio Sanitario Nazionale debba fornire sia diagnosi e cura, sia attività di riabilitazione.

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

1972: il Presidente AISM Gaspare Ambrosini, in rappresentanza delle persone con SM, interviene nei confronti delle autorità governative e politiche affinché vengano rivalutate le pensioni degli invalidi civili, adeguandole alle loro particolari condizioni (cure sanitarie e riabilitative).

Per la prima volta viene realizzata la giornata dell'AISM del Veneto.

1973: AISM invia un telegramma al Governo, al Parlamento e alle Regioni per esprimere indignazione per il ritardo nell'approvazione della riforma dei servizi sanitari e dei servizi socio assistenziali, che compromette la situazione di oltre 10.000 persone con SM e di 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**.

AISM utilizza per la prima volta un nuovo canale di comunicazione: la radio.

1977: Mario Alberto Battaglia, volontario a Genova dal 1974, entra nel Consiglio Direttivo AISM e successivamente partecipa annualmente alle riunioni della Federazione Internazionale. Grazie al suo intervento inizia un percorso innovativo di diffusione in AISM di concetti quali raccolta fondi, ausili, riabilitazione, servizi interdisciplinari. Nello stesso anno, in occasione della

giornata dell'handicap, viene fatta la prima discussione pubblica per la raccolta fondi per la ricerca scientifica.

Nel corso del decennio sono state costituite le Sezioni AISM di 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.

Secondo decennio (1978 - 1987)

1980: Nerio Nesi, presidente della Banca Nazionale del Lavoro, viene eletto Presidente di AISM.

Prende forma l'idea di dedicare una giornata nazionale alla sensibilizzazione e alla raccolta fondi per la SM.

1983: Rita Levi Montalcini viene eletta Presidente di AISM. Giorgio Valente continua a essere il Co-Presidente e Mario Battaglia è nominato tra i Vicepresidenti.

AISM realizza la prima indagine Doxa sulla sclerosi multipla e sulla conoscenza dell'Associazione.

1984: Per la prima volta AISM evidenzia pubblicamente, nel corso di una conferenza stampa, la mancanza di attrezzature per la risonanza magnetica (RM) per la SM e di fondi per la ricerca e intraprende il percorso di promozione dell'utilità dell'impiego della RM per la diagnosi precoce. Nello stesso evento si chiede allo Stato e ai cittadini di destinare alla ricerca scientifica sulla SM almeno un miliardo di lire.

1986: Mario Battaglia viene eletto Presidente di AISM. Rita Levi Montalcini viene nominata Presidente Onorario.

A dicembre il Premio Nobel per la Medicina viene assegnato a Rita Levi Montalcini e Stanley Cohen per la scoperta del NGF - Nerve Growth Factor.

AISM istituisce il fondo nazionale per la ricerca scientifica e introduce, per prima in Italia, la *peer review* come metodologia per la selezione dei progetti di ricerca destinatari dei fondi di finanziamento. Viene realizzata la prima Giornata Nazionale della SM, raccogliendo i primi 200 milioni di lire per la ricerca.

AISM realizza la prima campagna di sensibilizzazione “La sclerosi multipla frena la vita” con la collaborazione gratuita dell’agenzia pubblicitaria TBWA.

1987: AISM, attraverso il fondo per la ricerca scientifica, finanzia a livello nazionale i primi progetti di ricerca. Giulio Levi è il primo responsabile della segreteria scientifica per la selezione dei progetti.

Dopo lunga malattia viene a mancare Giorgio Valente.

Nel corso del decennio vengono costituite le Sezioni AISM di 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.

Terzo decennio (1988 - 1997)

1988: AISM ospita a Roma il congresso mondiale della Federazione Internazionale Sclerosi Multipla. Tra gli obiettivi: promuovere la ricerca italiana, la collaborazione internazionale e l’importanza dell’équipe

interdisciplinare nella cura della SM. AISM introduce e si avvale, già negli anni Novanta, del terapeuta occupazionale, figura che viene riconosciuta solo nel 2000 con l’istituzione di uno specifico corso di laurea.

Nasce il primo importante evento di raccolta fondi realizzato in molte città in collaborazione con la Nazionale Italiana Cantanti.

1989: AISM esercita pressioni sugli enti pubblici affinché venga messo a disposizione in ogni provincia almeno un centro per la diagnosi della SM, con la possibilità di eseguire analisi clinica, analisi liquor, potenziali evocati e risonanza magnetica.

Nel corso della Giornata Nazionale della Sclerosi Multipla, AISM presenta alla stampa il Primo Rapporto sulla Sclerosi Multipla in Italia: l’appello di Rita Levi Montalcini viene ripreso e commentato dai maggiori quotidiani e televisioni. AISM inizia così il percorso che la porterà a essere oggi il principale punto di riferimento dei media sulla sclerosi multipla in Italia.

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. EMSP si propone di: sviluppare attività di rappresentanza e affermazione dei diritti (advocacy e lobby); favorire lo scambio di informazioni e di buone prassi tra le associazioni aderenti; assicurare adeguato sostegno allo sviluppo di nuove associazioni per la SM in Europa.

Viene avviato il servizio telefonico **Numero Verde AISM 800-803028** tramite il quale un gruppo di operatori socio-sanitari 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.

RIMS si prefigge di migliorare e uniformare le prassi di riabilitazione, attraverso incontri di studio e seminari tematici fra professionisti delle diverse aree di specializzazione. Mario Battaglia ne assume la presidenza dalla nascita fino al 1996.

Nasce "Coop prodotti con Amore" a favore di AISM, la prima grande attività di raccolta fondi, realizzata in collaborazione con il principale gruppo italiano della grande distribuzione. L'iniziativa si ripete nei tre anni successivi e viene anche promossa in televisione dal Festival di San Remo.

1994: AISM fonda la Federazione Italiana Superamento Handicap (FISH) insieme ad altre associazioni, 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 Battaglia ne è il primo presidente nazionale.

Viene realizzata la prima maratona televisiva "Trenta Ore per la Vita". La manifestazione viene realizzata dal Comitato "Trenta Ore per la Vita" per e con AISM e, fino ad allora, è unica nel suo genere dopo la maratona di Telethon. Nel 1995 e nel 2001 vengono realizzate rispettivamente la seconda e la terza edizione della maratona a favore di AISM. Queste consentiranno di destinare risorse significative a progetti di ricerca scientifica e servizi alle persone con SM in tutta Italia.

1995: viene costituito il Consiglio Nazionale sulla Disabilità (CND) di cui AISM è associazione fondatrice.

L'organismo nasce con lo scopo di rappresentare le esigenze delle persone con disabilità e dei loro familiari all'interno

delle azioni e delle politiche europee. Mario Battaglia riveste la carica di Presidente dal 1995 al 2000.

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

Nascono le due grandi manifestazioni nazionali di raccolta fondi AISM "Una Mela per la Vita" (1995) e "Fiorincittà" (1997, che dal 2005 viene ribattezzata "La Gardenia dell'AISM"). Le manifestazioni vengono ideate, interamente organizzate e gestite dall'Associazione. Rappresentano un contributo importante al finanziamento dei servizi alle persone con SM sul territorio.

1996: Mario Battaglia assume la presidenza della European Multiple Sclerosis Platform (EMSP) e la manterrà fino al 1998. Grazie all'attività di pressione di AISM sul Ministero della Salute, si ottiene la rimborsabilità dell'interferone beta 1b per una parte delle persone con SM e, successivamente nel 2000, si amplia la categoria degli aventi diritto a questo farmaco.

AISM introduce l'attività di filo diretto con i donatori, ne gestisce internamente tutte le fasi operative e di sviluppo delle campagne, dall'ideazione dei messaggi fino all'attività di produzione, assicurando la gestione strategica del database.

È on line il sito www.aism.it, che viene completamente rivisitato nel 2001 e sottoposto a revisione nel 2004.

1997: AISM inaugura il primo Centro di Risonanza Magnetica dedicato alla ricerca sulla sclerosi multipla, presso l'Istituto Scientifico San Raffaele di Milano.

Continua il finanziamento di AISM alla ricerca scientifica: sono messi a disposizione 4 miliardi di lire per la ricerca sulla SM dal fondo ricerca del Servizio Sanitario Nazionale. L'assegnazione dei fondi è affidata all'Istituto Superiore di Sanità nella persona di Giulio Levi (oggi Coordinatore della ricerca FISM) che opera la selezione in collaborazione con AISM.

Nel corso del decennio sono state costituite le Sezioni AISM di 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.

Quarto decennio (1998 - 2007)

1998: in osservanza della legge italiana sugli Enti non profit, l'Associazione costituisce la Fondazione Italiana Sclerosi Multipla (FISM) Onlus. Ad essa vengono conferite le attività di promozione, indirizzo e finanziamento della ricerca scientifica sulla sclerosi multipla, fino ad allora gestite direttamente da AISM.

AISM promuove modifiche statutarie per: modernizzare l'Ente rispetto all'evoluzione legislativa (Titolo V Costituzione); rafforzare la dimensione partecipativa e di inclusione delle persone con SM e dei soci; ottimizzare l'organizzazione; enfatizzare il ruolo di Ente per l'affermazione dei diritti e la rappresentanza delle persone con SM, per l'assistenza e per la ricerca scientifica.

Inizia il progetto europeo Horizon, di durata biennale, al quale AISM partecipa, nell'ambito di lavoro e disabilità, per favorire l'inserimento delle persone con disabilità, garantendo gli opportuni strumenti formativi, legislativi.

AISM realizza insieme a Doxa un'indagine approfondita per verificare il posizionamento dell'Associazione e la conoscenza specifica della malattia, dei sintomi e delle problematiche sociali correlate.

1999: AISM effettua la prima rilevazione della qualità percepita dei servizi erogati dalle Sezioni. La seconda rilevazione viene realizzata nel 2002, la terza nel 2003/2004. E, a partire dal 2007, la rilevazione assume cadenza annuale, grazie all'implementazione del software di gestione delle telefonate e alla definizione di un nuovo format d'intervista.

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 malattia.

Viene inaugurata la Casa Vacanze I Girasoli di Lucignano, in Provincia di Arezzo, Centro per la promozione dell'autonomia e per il turismo sociale. Completamente accessibile, I Girasoli nasce per garantire una vacanza riabilitativa in piena libertà e per un generale miglioramento della qualità di vita delle persone con SM. Nel suo primo anno, la struttura ospita la prima conferenza annuale dell'*International Organization of Multiple Sclerosis Nurses* (IOMSN) in Italia.

2000: parte il progetto "InSieMe: Infermieri per la Sclerosi Multipla" al quale, in tre anni, partecipano 160 Centri Clinici per la SM e che porta alla formazione di 186 infermieri specializzati nella gestione della SM. Dall'esperienza del progetto nasce la Società Infermieri Sclerosi Multipla SISM fondata da AISM, in seguito affiliata a IOMSN.

La rivista associativa "Di Più" viene completamente rivisitata per grafica e contenuti: nasce "SM Italia".

2001: parte il primo progetto di Servizio Civile Nazionale (SCN) in AISM.

L'Associazione, che si avvaleva di obiettori di coscienza nel decennio precedente, è tra i primi 5 enti in tutta Italia a sperimentare il nuovo istituto del SCN e a essere accreditata nel 2004 quale ente di Prima Classe nell'Albo Nazionale del Servizio Civile.

2002: nasce il progetto di raccolta fondi da aziende "Mazda loves AISM".

2003: Sodalitas e Hay Group studiano con AISM l'applicazione della gestione per processi all'interno dell'organizzazione.

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

Viene costituita la Biblioteca AISM.

AISM coordina una ricerca europea, promossa dalla EMSP, con l'obiettivo di valutare la disponibilità di servizi di riabilitazione per la SM in 32 Paesi europei, inclusa l'Italia, prendendo in esame per ciascuno di essi l'organizzazione sanitaria, la legislazione specifica a supporto e l'accessibilità all'informazione.

2004: AISM introduce il sistema di gestione per processi e per piani strategici triennali.

Viene attivata la rete intranet per favorire la comunicazione tra Rete Territoriale e Sede Nazionale.

AISM attiva a Genova il secondo Centro di Risonanza Magnetica dedicato alla sclerosi multipla presso il Dipartimento di Neuroscienze, Oftamologia e Genetica

dell'Università, in collaborazione con l'Università di Genova e l'Ospedale San Martino.

AISM promuove la campagna "Aiuta la Ricerca".

AISM a conclusione della ricerca avviata nel 2003 sulle esigenze riabilitative, coordina per EMSP anche un progetto europeo per la messa a punto e pubblicazione delle "Raccomandazioni Europee sulla riabilitazione per le persone con SM" presentate al Parlamento Europeo e che sono uno dei documenti a supporto del Codice Europeo di Buone Prassi.

Nasce la partnership SAIWA con AISM che durerà negli anni e che, nel **2007** conquisterà a Genova il premio Celivo.

Nasce l'evento nazionale "La Settimana Nazionale dei Lasciti"

2005: AISM insieme a CENSIS realizza la ricerca sociologica "Reagire a un mondo difficile. Giovani e giovani con SM: due punti di vista sul futuro". Viene in seguito realizzato il Libro Bianco "Il Futuro visto dai giovani" come strumento di lavoro per i progetti associativi dedicati ai giovani con SM. Il libro viene presentato nel corso della "Settimana Nazionale della sclerosi multipla".

AISM sostiene nuovi progetti e attività di ricerca presso il CENTERS (Centro Neurologico TERapie Sperimentali) dell'Ospedale Sant'Andrea di Roma.

AISM progetta e sviluppa per la EMSP il progetto europeo "Sclerosi Multipla e Lavoro" per indagare le cause che provocano l'allontanamento precoce dal posto di lavoro delle persone con SM negli Stati europei.

A Cagliari, Catania, Cosenza, Genova, Messina, Milano e Torino **parte il Progetto Infopoint, un servizio di informazione, orientamento e accoglienza per i neodiagnosticati e per i loro familiari all'interno dei Centri clinici per la SM.**

L'Infopoint è gestito da giovani in servizio civile selezionati e formati da AISM sui temi della SM, sui suoi vari aspetti medici, psicologici e sociali, sulla realtà associativa, sui servizi che offre e sul funzionamento dei Centri clinici. Oggi il progetto è attivo in 30 Centri clinici.

AISM coordina la parte nazionale della ricerca multicentrica europea sul costo sociale della sclerosi multipla. La ricerca evidenzia un costo medio annuale per persona con SM pari a 38.800 euro, che diventano 70.000 euro quando la disabilità è grave.

Nasce il "Club della Gardenia" luogo di incontro di donne che a titolo personale o in rappresentanza di associazioni femminili e del mondo politico e imprenditoriale, sostengono la manifestazione di raccolta fondi "La Gardenia dell'AISM".

2006: AISM nell'ambito della rappresentanza e affermazione dei diritti delle persone con SM, in particolare del diritto al lavoro, promuove insieme a FISH l'Osservatorio "Disabilità e Lavoro" e pubblica il Libro Bianco "Disabilità e lavoro: il caso della sclerosi multipla", che sarà presentato alle Istituzioni nel corso della "Settimana Nazionale della Sclerosi Multipla".

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

AISM partecipa all'indagine promossa dalla Regione Calabria, finanziata dal Ministero della Salute e condotta su tutto il territorio nazionale, sulla qualità di vita delle persone con SM e dei loro *caregiver*, cioè coloro che si prendono cura della persona con disabilità.

AISM effettua una nuova indagine Doxa sul livello di conoscenza della SM e sul livello di conoscenza e posizionamento dell'Associazione.

Il calciatore Gianluca Zambrotta, dal 1997 vicino alla Sezione di Como, diventa testimonial nazionale AISM.

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

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

AISM pubblica il suo primo bilancio sociale, naturale proseguimento di un'attività di comunicazione e rendicontazione trasparente, che era già negli obiettivi dell'Associazione fin dalla sua costituzione.

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

AISM cura l'organizzazione in Italia dell'incontro RIMS tra neurologi, fisiatri, fisioterapisti e bioingegneri, al quale partecipano operatori sanitari provenienti da diversi paesi europei.

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

Nel corso del decennio sono state costituite le Sezioni AISM di Biella, Bergamo, Lodi, Prato, Crotone, Trapani.

2.2 La Visione, la Missione, i Valori

“Nel passare in rassegna gli scopi dell'associazione (il dottor Giorgio Valente, ndr), osserva che questi si possono raggruppare in due grandi direttive; una scientifica e medica, per lo studio della malattia, la ricerca di una soluzione radicale del problema, lo scambio rapido sul piano internazionale di tutte le notizie e dei risultati raggiunti; l'altra a carattere sociale e assistenziale per aiutare i malati, i famigliari, le assistenti sociali eccetera ad affrontare i problemi grandi e piccoli che, via via, si presentano, cercare di sottrarre l'ammalato al dannosissimo isolamento psicologico caratteristico della malattia, studiare le possibilità di lavoro retribuito o quanto meno di una qualsiasi attività che lo distraga eccetera.

Il dottor Valente ritiene che la AISM dovrà essere soprattutto controllata dagli ammalati e dai loro familiari, non dovrà avere nessun particolare carattere politico religioso né territorialmente limitato in modo da poter essere aperta a tutti”.

(Fonte: verbale dell'Assemblea Costituente, 1967)

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

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

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

Per rendere possibile tutto questo, le persone che operano in AISM condividono i **valori** dell'Associazione: infondere passione ed entusiasmo nel proprio lavoro, ispirare fiducia, lavorare in modo professionale ed efficiente ricercando soluzioni innovative per garantire che le persone con sclerosi multipla e le loro famiglie possano ottenere una vita piena e soddisfacente. Partecipazione, confronto e innovazione sono i cardini che contraddistinguono tutto l'operato di AISM.

2.2.1 L'approccio strategico di AISM nella lotta alla sclerosi multipla

Fin dalla sua costituzione AISM mette la persona con sclerosi multipla al centro della propria azione; da qui l'importanza della loro partecipazione e del confronto continuo con i diversi interlocutori e l'impegno di mettere a disposizione delle persone con SM l'eccellenza in ogni area di attività, attraverso la ricerca costante di soluzioni innovative.

A questo scopo, dal 1971 AISM ha sostenuto l'importanza della realizzazione di una ricerca socio-sanitaria, per comprendere compiutamente gli effetti della sclerosi multipla sulle persone e di conseguenza

le loro esigenze quotidiane. Dal punto di vista dell'innovazione, AISM vanta primati importanti. È stata infatti la prima associazione italiana a introdurre, nel 1986, la *peer review* (pag. 71) per la selezione dei progetti di ricerca da finanziare, la prima a creare un sistema capillare di valutazione della qualità percepita dei propri servizi sanitari e sociali (pag. 111), la prima a coordinare e sviluppare una ricerca su costi sociali della malattia nel 1996. Nell'ambito della raccolta fondi, AISM ha lanciato nel 1996 la prima campagna pubblicitaria, diffusa sui più importanti quotidiani nazionali, per la promozione dei lasciti testamentari; ha contribuito al lancio di "Trenta Ore per la Vita" nel 1994, collaborando attivamente alla realizzazione delle prime due edizioni, come prima associazione destinataria di fondi raccolti. È stata protagonista di una delle prime grandi azioni di *marketing sociale*, realizzata su tutto il territorio nazionale in collaborazione con Coop negli anni 1992-1993-1994. È stata inoltre tra i primi enti a sperimentare, nel 2001, il nuovo Servizio Civile Nazionale (pag. 140). Negli anni ha potenziato i sistemi di confronto con i propri interlocutori, rilevando la percezione e le esigenze dei propri azionisti sociali rispetto alle attività dell'Associazione. È stata, infine, la prima Associazione a promuovere il bilancio sociale delle Sezioni territoriali. In questo contesto, oggi, l'attività operativa di AISM si concretizza nel:

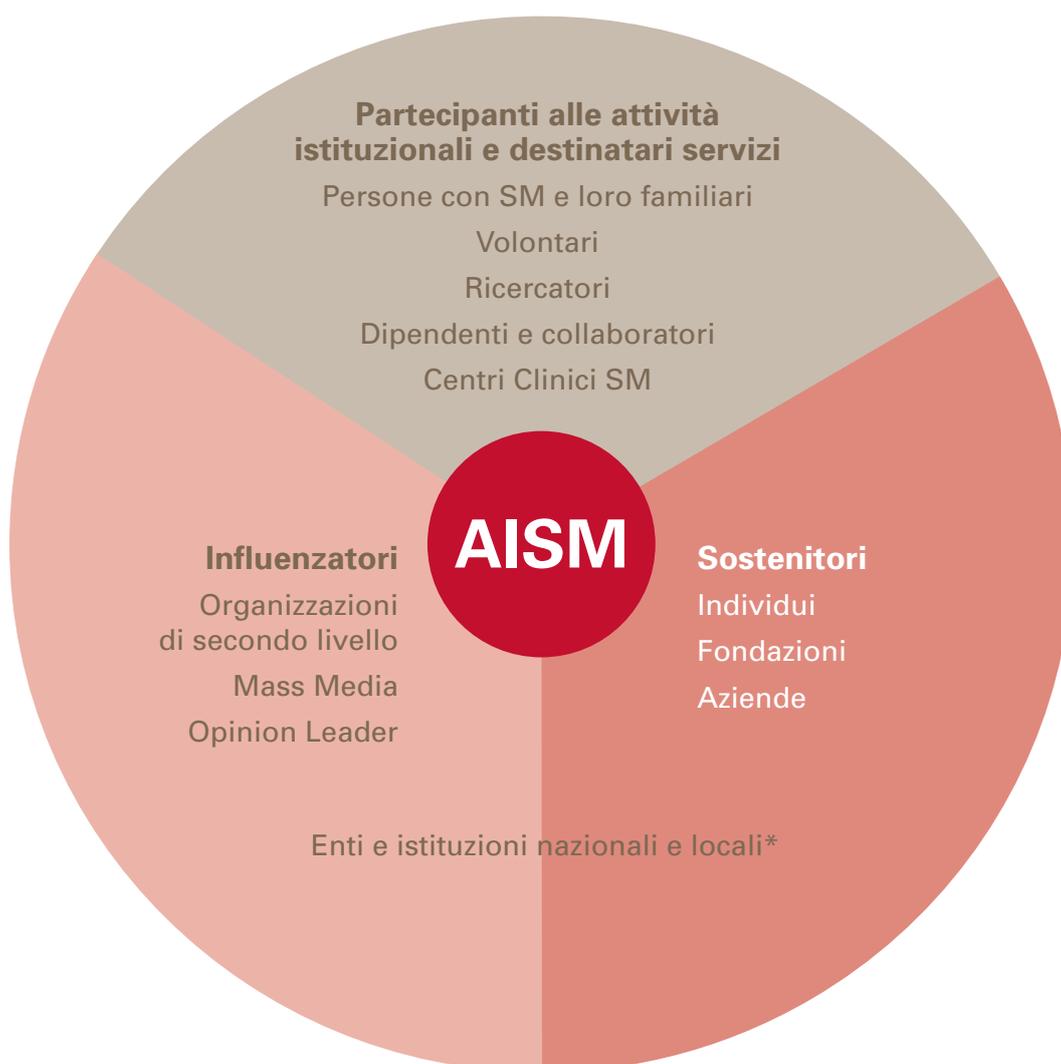
- rappresentare e affermare i diritti delle persone con SM presso le Istituzioni e le Sedi di partecipazione e di confronto;
- essere presente su tutto il territorio nazionale attraverso la rete associativa per raggiungere le persone con SM ovunque esse siano. L'obiettivo principale dei Coordinamenti Regionali e delle Sezioni Provinciali di AISM è di mettere a disposizione delle persone con SM adeguati strumenti di informazione, di indirizzare le Istituzioni a fornire servizi

adeguati ai bisogni della SM, di istituire e di erogare servizi che completino quelli esistenti sul territorio, secondo un approccio di rete integrato con le opportunità e l'offerta dei servizi locali;

- monitorare con continuità le esigenze delle persone con SM, per poter dar loro risposte sempre più efficaci;
- raccogliere fondi per finanziare l'attività di ricerca scientifica, i servizi e le attività di informazione alle persone con SM e le loro famiglie;
- sensibilizzare le Istituzioni, i mass media, l'opinione pubblica circa l'impatto sociale della SM e il corretto approccio per affrontarla;
- formare le risorse umane interne (volontari, giovani in servizio civile, dipendenti e collaboratori) e gli operatori sanitari e sociali di riferimento, perché le persone con SM possano usufruire di servizi con standard di qualità elevati.

2.3 Gli Azionisti sociali

Gli azionisti sociali sono i portatori d'interesse, interni ed esterni, nei confronti di AISM e delle sue attività. AISM ha identificato dodici azionisti sociali, divisi in tre categorie, in funzione della relazione che li lega all'Associazione.



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

Categoria	Azionisti sociali	Descrizione
<p>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</p>	<p>Persone con SM</p>	<p>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.</p>
	<p>Volontari</p>	<p>Sono il motore e la forza di AISM. Con la loro partecipazione e la loro motivazione contribuiscono a creare una solida rete di riferimento sul territorio. I volontari erogano servizi, forniscono informazioni, interagiscono con altre Associazioni e si interfacciano con Enti e Istituzioni locali di riferimento, al fine di assicurare alle persone con SM la migliore qualità di vita.</p>
	<p>Ricercatori</p>	<p>Rappresentano una risorsa strategica nei confronti della quale AISM agisce incentivando e finanziando i migliori progetti di ricerca scientifica.</p>
	<p>Dipendenti e collaboratori</p>	<p>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.</p>
	<p>Centri clinici SM</p>	<p>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.</p>
<p>Influenzatori: sono gli azionisti sociali che, per il ruolo che rivestono nella società, possono influenzare la percezione del pubblico di riferimento rispetto a AISM e alla SM</p>	<p>Organizzazioni di secondo livello</p>	<p>Sono le associazioni e i tavoli di confronto trasversali che affrontano temi generali quali, per esempio, il superamento dell'handicap, all'interno dei quali AISM è un attore di riferimento per affermare i diritti delle persone con SM. A livello internazionale, sono rappresentate dalle federazioni che raggruppano le varie associazioni nazionali sclerosi multipla in Europa e nel mondo. La partecipazione alle organizzazioni di secondo livello è fondamentale per l'attività di rappresentanza e affermazione dei diritti delle persona con SM, realizzata nei confronti delle Istituzioni e degli Enti nazionali ed europei.</p>
	<p>Enti e istituzioni nazionali e locali</p>	<p>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.</p>

Categoria	Azionisti sociali	Descrizione
	Mass Media	Contribuiscono all'attività di informazione e di sensibilizzazione sulla SM, veicolando le corrette informazioni sulla malattia e le problematiche a essa correlate, consentendo ad AISM di raggiungere un numero più ampio di interlocutori e divenendo il punto di riferimento sul tema.
	Opinion leader	Sono persone che per il loro prestigio, carisma o per la carica che ricoprono, possono influenzare l'opinione pubblica. AISM agisce nei loro confronti con un'azione di informazione e di coinvolgimento per sensibilizzare l'opinione pubblica sui temi della sclerosi multipla.
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 partecipare e sostenere i progetti e le attività associative in modo diretto (soci e volontari) o indiretto (donatori).
	Fondazioni	Gli enti privati che erogano fondi (grant making) a favore di progetti e di attività rilevanti per il benessere e il progresso della comunità.
	Aziende	Imprese presenti nel territorio nazionale interessate a intraprendere un proprio percorso di Responsabilità Sociale, partecipando e contribuendo alla realizzazione di progetti 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, quali ad esempio le Organizzazioni Non lucrative di Utilità Sociale, le Associazioni di promozione sociale, gli Enti di Volontariato.

2.4 Il Sistema Qualità: il coinvolgimento degli azionisti sociali

Per porre la persona con SM e i propri azionisti sociali al centro del proprio agire, AISM ha avviato e sviluppato negli anni un canale di ascolto, coinvolgimento e dialogo sempre più completo e sofisticato. I risultati e le informazioni che vengono raccolte attraverso il confronto sono la base

sulla quale AISM definisce il proprio piano strategico triennale e realizza attività e servizi che rispondono alle reali esigenze di tutti gli azionisti di riferimento. Di seguito, le iniziative di coinvolgimento degli azionisti sociali realizzate da AISM nel corso del 2007.

Azionisti sociali di riferimento	Iniziativa di ascolto, coinvolgimento e dialogo	Descrizione e riferimento
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Persone con SM e familiari ▪ Volontari ▪ Giovani in servizio civile ▪ Operatori ▪ Sezioni Provinciali 	La qualità percepita: i servizi erogati dalle Sezioni	Rilevazione in modalità C.A.T.I. (Computer Aided Telephone Interview) sulla percezione che le persone con SM (fruitori) hanno dei servizi erogati da volontari, operatori socio sanitari e giovani in servizio civile (operatori). L'obiettivo è di rilevare il grado di soddisfazione del fruitore e individuare le potenzialità e le eventuali aree di miglioramento delle Sezioni (pag. 111).
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Persone con SM e familiari ▪ Soci ▪ Operatori 	La qualità percepita: il Numero Verde	Indagine presso i fruitori del servizio per rilevare la notorietà del servizio, i canali attraverso i quali gli utenti ne vengono a conoscenza, l'adeguatezza in termini di orari, tipologia operatori, modalità di accesso e di risposta e la qualità percepita (pag. 89).
Persone con SM, familiari e conoscenti	Le aspettative delle persone con SM nei confronti dei servizi erogati dall'Associazione	Indagine indirizzata alle persone con SM e a chi è loro vicino (familiari e amici) somministrata attraverso il sito internet, le postazioni Infopoint e l'invio di un questionario in allegato alle riviste associative, per individuare le aspettative circa i servizi erogati da AISM e verificare la loro utilità effettiva (pag. 88).
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Giovani in servizio civile ▪ UNSC ▪ Volontari ▪ Sezioni 	Rilevazione dell'esperienza dei giovani in servizio civile	Giornata di verifica e riscontro sull'esperienza del servizio civile da parte dei giovani a 5 mesi dall'avvio del programma (pag. 146).
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Persone con SM e familiari ▪ Persone ospiti 	Soddisfazione degli ospiti di Lucignano	Questionario di soddisfazione del cliente al termine del soggiorno presso I Girasoli di Lucignano, rispetto alla qualità e tipologia di servizi fruiti (pag. 115).

2.5 La Governance

AIMS è Associazione con riconoscimento di personalità giuridica ai sensi del Decreto del Presidente della Repubblica n. 897 del 22.9.1981. AISM è Organizzazione non Lucrativa di Utilità Sociale iscritta nell'anagrafe dall'Agenzia delle Entrate dal 1998; è Associazione di Promozione Sociale iscritta nel relativo Registro Nazionale dal 2001; è iscritta inoltre dagli anni '90 attraverso proprie articolazioni territoriali nei registri regionali del volontariato di 16 Regioni.

AIMS è maturata in proporzione alla crescente complessità delle azioni necessarie al raggiungimento dei propri obiettivi. La sempre maggiore consapevolezza delle molteplici esigenze delle persone con SM, l'accresciuta capacità di dialogo e di interazione partecipata e condivisa con l'universo di riferimento e l'immutata volontà, rispetto alle origini, di confrontarsi apertamente con i propri azionisti di riferimento per mettere a loro disposizione l'eccellenza in ogni area, ha portato AISM a sviluppare negli anni una struttura di amministrazione organizzativa e gestionale (governance) adeguata ai migliori standard. La struttura di governance di AISM è stata periodicamente rivisitata per poter meglio esercitare l'attività di direzione e di vigilanza. La durata degli organi associativi è stata allineata al periodo di attuazione dei piani strategici triennali.

Gli organi sociali di AISM sono:

- l'Assemblea Generale
- il Presidente Nazionale
- il Consiglio Direttivo Nazionale
- la Giunta Esecutiva Nazionale
- il Collegio dei Sindaci
- il Collegio dei Probiviri
- l'Articolazione territoriale

2.5.1 Assemblea Generale

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

- i poteri di approvazione del programma associativo triennale e annuale, della relazione di attività triennale e annuale, del rendiconto d'esercizio e del bilancio preventivo;
- i poteri che la Legge e lo Statuto le riservano espressamente, tra cui:
 - le modifiche di Statuto e Regolamento;
 - la definizione della quota di iscrizione associativa;
 - l'elezione, di norma ogni tre anni, del Consiglio Direttivo Nazionale, del Collegio dei Sindaci, del Collegio dei Probiviri e di tre componenti del Consiglio di Amministrazione della Fondazione Italiana Sclerosi Multipla.

Nel 2007 l'Assemblea Generale è stata convocata a Roma in data 15 aprile (seconda convocazione) con all'ordine del giorno gli obblighi statutari, incluso la nomina per il triennio 2007-2010 del Consiglio Direttivo Nazionale AISM, del Collegio dei Sindaci AISM, del Collegio dei Probiviri AISM e dei Componenti del Consiglio di Amministrazione FISM. Hanno partecipato 81 Sezioni provinciali per un totale di 286 rappresentanti.

2.5.2 Consiglio Direttivo Nazionale

Il Consiglio Direttivo Nazionale (CDN) è l'organo di indirizzo e di governo dell'Associazione. È composto da 15 membri, di cui almeno un terzo persone con SM, eletti dall'Assemblea Generale ogni tre anni. I Consiglieri Nazionali non possono ricoprire la carica per più di due mandati consecutivi. Il Presidente Nazionale, nominato dal CDN stesso al proprio interno, deve avere ricoperto la carica di Consigliere Nazionale

per almeno un mandato e può ricoprire la carica per un solo mandato, essendo prevista la sua permanenza nel mandato successivo a quello di elezione con la carica di Past President. La durata triennale del mandato è stata scelta perché il CDN assicuri e coordini l'esecuzione del piano strategico triennale. Il CDN ha il compito di vigilare sull'andamento di AISM assicurando il pieno rispetto della legalità, la corretta applicazione e interpretazione delle norme interne, lo svolgimento coerente e organico delle attività dell'Associazione per il raggiungimento dei suoi obiettivi. Il CDN nomina inoltre i componenti del Comitato Scientifico e della relativa Giunta Esecutiva, i componenti del Collegio dei Revisori della Fondazione, il Tesoriere Nazionale e gli eventuali dirigenti dell'Associazione nonché, al suo interno, i componenti della Giunta Esecutiva Nazionale. Per garantire la tempestività nella gestione dell'Associazione, il Consiglio Direttivo Nazionale può delegare (come in effetti ha delegato nel corso dell'ultimo decennio) alcune delle proprie attribuzioni, tra le quali la gestione delle pratiche inerenti la rete territoriale, alla Giunta Esecutiva Nazionale, organismo di cui fanno parte di diritto Presidente Nazionale, Vicepresidente Nazionale e tre componenti nominati tra i Consiglieri del CDN.

I Consiglieri Nazionali

Roberta Amadeo

Presidente Nazionale, membro di diritto di Giunta Esecutiva Nazionale, componente del Coordinamento Regionale AISM Liguria

Ippolita Loscalzo

Vicepresidente Nazionale, membro di diritto di Giunta Esecutiva Nazionale, Presidente Sezione AISM Milano, componente dei Coordinamenti Regionali AISM Lombardia e Campania

Fiorenza Bisterzo

Presidente Sezione AISM Valle d'Aosta

Deborah Chillemi

Consigliere Provinciale Sezione AISM Messina

Claudio Conforti

Membro di Giunta Esecutiva Nazionale, Consigliere Provinciale Sezione AISM Roma, componente del Coordinamento Regionale AISM Lazio, Vicepresidente del Comitato Internazionale Persone con SM della MSIF - Multiple Sclerosis International Federation

Luciano Criscione

Presidente Provinciale Sezione AISM Ragusa, componente del Coordinamento Regionale AISM Sicilia

Sara Dalmasso

Consigliere Provinciale Sezione AISM Cuneo, componente del Coordinamento Regionale AISM Piemonte

Anna Maria Di Pasquale

Membro di Giunta Esecutiva Nazionale, Presidente Sezione AISM Pesaro Urbino, componente del Coordinamento Regionale Marche

Primo Fassetta

Presidente Sezione AISM Pordenone, componente del Coordinamento Regionale AISM Friuli Venezia Giulia

Maria Grazia Fresu

Consigliere Provinciale Sezione AISM Sassari, componente del Coordinamento Regionale AISM Sardegna

Rosanna Locchi

Presidente Sezione AISM Arezzo, componente dei Coordinamenti regionali AISM Toscana e Umbria

Ivonne Pavignani

Presidente Sezione AISM Modena, componente del Coordinamento Regionale AISM Emilia Romagna

Medoro Savino

Membro di Giunta Esecutiva Nazionale, Consigliere Provinciale Sezione AISM Taranto, componente dei Coordinamenti Regionali AISM Puglia e Basilicata

Giuseppina Scogna

Presidente Sezione AISM Pescara, componente del Coordinamento Regionale AISM Abruzzo e Molise

Angela Za Vergerio

Componente del Coordinamento Regionale AISM Veneto e Trentino Alto Adige

Mario Alberto Battaglia partecipa al CDN in qualità di Past Presidente e interviene ai lavori del Consiglio nella qualifica di Direttore Generale AISM.

2.5.3 Presidente Onorario e Presidente Nazionale

Il Presidente Onorario



Rita Levi Montalcini

Aderisce nel 1968 all'Associazione Italiana Sclerosi Multipla dagli Stati Uniti.

Presidente effettivo di AISM dal 1983 al 1986; dal 1986 a oggi Presidente Onorario.

Il Presidente Nazionale

Roberta Amadeo



Volontaria AISM dal 1993; Consigliere Nazionale dal 2004 e Provinciale della Sezione di Como dal 2000.

Presidente Nazionale AISM dal 2007. Persona con SM con diagnosi ricevuta nel 1992.

2.5.4 Collegio dei Sindaci

Il Collegio dei Sindaci è composto da tre membri iscritti nell'albo dei revisori dei conti e da due membri supplenti.

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

I Sindaci AISM

Nicola D'Amati - Presidente
 Andrea Barilli
 Alberto Bovone

2.5.5 Collegio dei Probiviri

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

I probiviri AISM

Bruna Alessandrin
Sergio Cacciarelli
Roberto Gargani
Giovanni Gobetto - Membro effettivo fino al decesso (novembre 2007)

2.5.6 Organismi consultivi

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

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

Nel 2007 la Conferenza delle Persone con SM (CPSM) si è riunita a Roma il 23 giugno. Hanno partecipato 35 Sezioni provinciali per un totale di 63 rappresentanti.

- **la Conferenza dei Presidenti**, composta dai Presidenti delle Sezioni provinciali e dei Coordinamenti regionali, con funzioni consultive su temi organizzativi e gestionali legati all'attività associativa a livello territoriale, con particolare riferimento all'attuazione del programma di attività associativo a livello territoriale.

Nel 2007 la Conferenza dei Presidenti si è riunita a Roma in data 10-11 febbraio e 1-2 dicembre. Nella prima riunione hanno partecipato 75 Sezioni provinciali per un totale di 143 rappresentanti, mentre nella seconda hanno partecipato 65 Sezioni provinciali per un totale di 138 rappresentanti. A latere della Conferenza dei Presidenti sono stati organizzati corsi e laboratori e allestiti sportelli di consulenza. In particolare nel corso della prima Conferenza è stato condiviso e discusso il nuovo strumento di gestione strategica, la Balanced Scorecard; nella seconda Conferenza è stato organizzato un laboratorio per la realizzazione del bilancio sociale di Sezione rivolto alle 14 Sezioni che partecipano al progetto pilota.

2.5.7 Articolazione territoriale

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

I **Coordinamenti regionali** sono composti dai Presidenti provinciali di ogni Sezione costituita nella Regione e da un Consigliere Nazionale nominato dal CDN. Al Coordinamento regionale sono affidate le attività territoriali che per loro natura

e per il quadro istituzionale necessitano di un coordinamento delle Sezioni provinciali, con particolare riferimento ai rapporti con l'Ente Regione.

Le **Sezioni provinciali** sono il pilastro dell'articolazione territoriale. A esse è riconosciuta la piena competenza attuativa delle finalità associative al proprio livello geografico, nel rispetto dello Statuto, del Regolamento, delle direttive del CDN e un livello di autonomia in funzione dell'attività svolta. La conduzione delle Sezioni è affidata a Consigli Direttivi Provinciali (CDP), composti di norma da nove membri al cui interno viene nominato il Presidente provinciale - che sovrintende alla gestione associativa a livello provinciale - e i restanti tre componenti di Giunta Esecutiva Provinciale: Vicepresidente, Segretario e Tesoriere. Il CDP è eletto da un Congresso dei Soci, composto da tutti gli iscritti a livello territoriale, cui rende conto rispetto all'andamento della gestione della Sezione e all'attuazione sul territorio delle priorità di azione indicate nel programma di attività. A livello di governance, la Sezione è tenuta alla realizzazione del "Programma di attività e Bilancio preventivo di Sezione" che deve essere sottoposto ad approvazione del CDN, e comunque deve assicurare il rispetto dei requisiti minimi associativi.

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

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

Infine, nel rispetto delle normative e per realizzare appieno le proprie finalità, AISM ha costituito dal 1998 la Fondazione Italiana Sclerosi Multipla per orientare, promuovere e finanziare la ricerca scientifica sulla sclerosi multipla, e si avvale dell'attività di AISM Servizi Srl e di AISM Vacanze Srl per servizi e attività accessorie di supporto al perseguimento delle finalità istituzionali.

2.6 FISM - Fondazione Italiana Sclerosi Multipla

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

FISM è la fondazione costituita da AISM nel 1998, in seguito all'approvazione della legge sulle Onlus per promuovere, finanziare e orientare la ricerca scientifica. FISM è gestita da un Consiglio di Amministrazione composto da sette membri, tre dei quali nominati dall'Assemblea Generale AISM. Il Consiglio di Amministrazione FISM è investito dei più ampi poteri di amministrazione ordinaria e straordinaria della Fondazione e provvede annualmente alla definizione del programma di attività e alla relazione sull'attività della Fondazione, alla redazione del bilancio consuntivo e del bilancio preventivo. I Consiglieri sono scelti tra medici specialisti, ricercatori e operatori professionali con esperienza significativa nel campo della SM, ex membri del CDN AISM per almeno due mandati, amministratori o dirigenti in enti o strutture pubbliche o private di medie e grandi dimensioni, professionisti in materie giuridiche ed economiche, esperti in economia aziendale o di gestione di patrimoni di provata esperienza. I Consiglieri sono nominati per cooptazione, con l'eccezione dei tre membri la cui nomina è affidata all'Assemblea Generale AISM.

Il Presidente FISM

Mario Alberto Battaglia

Professore ordinario di Igiene e Medicina Preventiva presso l'Università degli Studi di Siena.

Volontario AISM dal 1974, entra nel Consiglio Direttivo AISM nel 1977 e nel Consiglio Direttivo della Federazione Internazionale delle Associazioni per la Sclerosi Multipla nel 1988. Presidente Nazionale AISM dal 1986 al 2007, attualmente Past Presidente AISM. Presidente FISM dal 1998.



I Consiglieri di Amministrazione FISM

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

I Sindaci

Nicola D'Amati, Presidente
Andrea Barilli
Alberto Bovone

Il Comitato scientifico FISM

Antonio Bertolotto

Divisione di Neurologia Azienda Ospedaliera San Luigi, Orbassano (TO)

Gianvito Martino

Unità di Neuroimmunologia IRCCS, Ospedale San Raffaele, Milano

Patricia Momigliano Richiardi

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

Vito Pistoia

IRCCS G.Gaslini, Genova

Carlo Pozzilli

Dipartimento di Scienze Neurologiche Università "La Sapienza", Roma

Valter Santilli

Dipartimento di Scienze Apparato Locomotore Università "La Sapienza", Roma

Giovanni Savettieri

Istituto di Neuropsichiatria Università degli Studi di Palermo

Gioacchino Tedeschi

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

Antonio Uccelli

Dipartimento di Neuroscienze, Oftalmologia e Genetica, Università di Genova

Bernard Zalc

Biologie des Interactions Neurones/Glie UMRINSERM/UPMC, Hopital de la Salpêtrière Parigi (F)

Alla fine del 2007 è stato introdotto il Comitato di Raccordo (CDR) AISM e FISM per assicurare la massima unitarietà e integrazione nella conduzione e nella gestione dei due enti, ai sensi dei rispettivi statuti e dell'articolo 10 del Decreto Legislativo 460/97. Il CDR ha funzione di attuazione di determinazioni, indicazioni, direttive dei rispettivi organi di amministrazione (CDN AISM e CDA FISM); ha facoltà di garantire processi integrati di indirizzo politico e di governo tra i due enti

e di favorire l'ottimizzazione dei reciproci flussi informativi. Il CDR rappresenta il luogo e la modalità privilegiata di scambio, di confronto, d'integrazione tra i due Enti con attribuzioni di tipo consultivo, istruttorio, attuativo. E' prevista la redazione di report sintetici delle riunioni da portare all'evidenza dei rispettivi organi di indirizzo e di governo.

Nel 2007 il Comitato Scientifico FISM si è riunito a Genova in data 17-18 settembre, per valutare e assegnare le priorità scientifiche dei progetti presentati in occasione del Bando di Ricerca FISM 2007. I finanziamenti, per un ammontare di € 1.900.000, sono stati ratificati e assegnati dal Consiglio di Amministrazione FISM a progetti di ricerca e borse di studio. Il Consiglio di Amministrazione FISM si è riunito in data 30 ottobre.

Membri del Comitato di Raccordo AISM e FISM

Roberta Amadeo

Presidente Nazionale AISM

Mario Alberto Battaglia

Past-Presidente Nazionale AISM, Presidente FISM, Direttore Generale AISM e FISM

Ippolita Loscalzo

VicePresidente Nazionale AISM

Agostino D'Ercole

Consigliere Delegato FISM

Antonella Moretti

Direttore Operativo AISM e FISM

Paolo Bandiera

Direttore Affari Generali AISM e FISM

Franco Giona

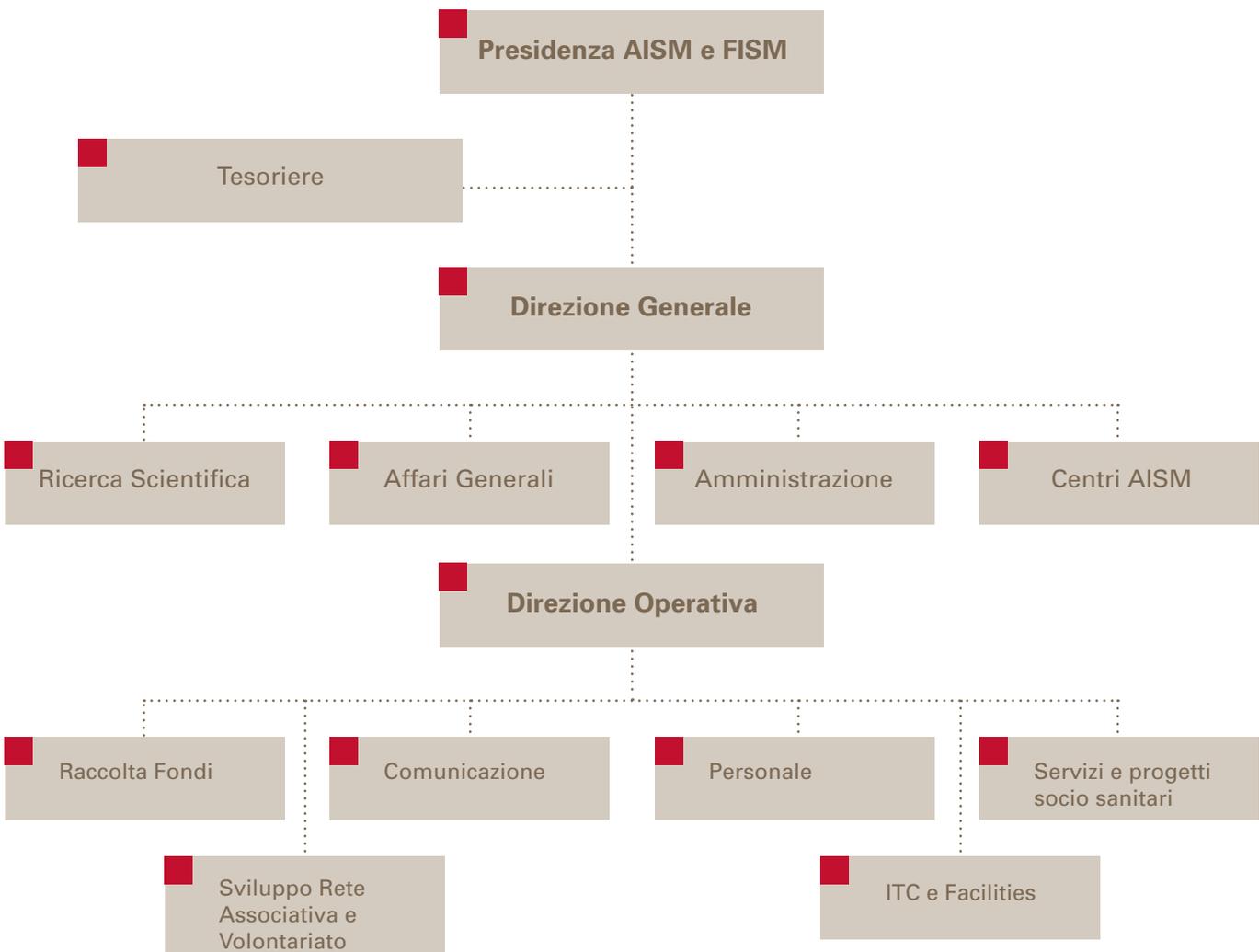
Tesoriere Nazionale AISM

2.7 La Struttura organizzativa

2.7.1 La Sede Nazionale

La Sede Nazionale, situata a Genova, coordina l'attività dell'Associazione ed è lo strumento operativo di cui si avvale il Consiglio Direttivo Nazionale per la gestione di AISM e del suo patrimonio. La Sede Nazionale gestisce, inoltre, la definizione, l'attuazione e il coordinamento del programma dell'Associazione,

i servizi di supporto e di coordinamento all'articolazione territoriale (20 Coordinamenti Regionali, 96 Sezioni Provinciali e 48 Gruppi Operativi), i servizi nazionali di informazione alla persona con SM e agli operatori sanitari e sociali, e i servizi di consulenza e di supporto indirizzati ai soci e donatori.



2.7.2 Il personale AISM per lo sviluppo e per il coordinamento associativo

All'interno di AISM (Sede Nazionale, Sezioni provinciali, Centri sociali e riabilitativi e la Casa Vacanze di Lucignano), e all'interno della sua Fondazione, operano 282 tra dipendenti e collaboratori (in crescita del 9,3% rispetto al 2006).

Insieme ai volontari e ai giovani in Servizio Civile, il personale AISM contribuisce a perseguire la missione dell'Associazione. I dipendenti e i collaboratori sono presenti sia nella Sede Nazionale, sia a livello territoriale e sono impegnati nelle seguenti aree d'intervento:

- i servizi alla persona, informazione, ricerca scientifica e socio-sanitaria: sono le persone impiegate nelle aree d'intervento istituzionale AISM;

- la raccolta fondi: sono le persone impiegate nello sviluppo e nella realizzazione di iniziative che contribuiscono a reperire le risorse necessarie alla realizzazione di azioni e interventi istituzionali;
- i servizi generali: sono le persone impiegate per la gestione e l'amministrazione dell'Associazione.

Presso la Sede Nazionale operano 83 dipendenti e 27 collaboratori.

Presso le Sezioni provinciali e i Centri AISM operano complessivamente 128 dipendenti e 44 collaboratori.

Sede Nazionale per area	Dipendenti			Collaboratori		
	2005	2006	2007	2005	2006	2007
Servizi / Ricerca	45	53	63	23	27	26
Raccolta Fondi	12	12	12	0	1	1
Servizi generali	6	7	8	0	1	0
Sezioni provinciali	41	54	68	39	32	38
Centri AISM²	55	63	60	7	8	6
TOTALE	159	189	211	69	69	71

(2) All'interno della voce Centri AISM si includono i dipendenti e i collaboratori impiegati presso i Centri sociali e di riabilitazione di AISM e il Centro per la promozione dell'autonomia e del turismo sociale di Lucignano.

I dipendenti AISM sono prevalentemente di sesso femminile (79%) e hanno un'età compresa tra i 20 e i 40 anni (68%). Il 29% lavora nell'Associazione da oltre cinque anni.

I collaboratori di AISM sono prevalentemente di sesso femminile (76%) e hanno un'età compresa tra i 20 e i 40 anni (85%).

2.7.3 La struttura a rete

La rete è la struttura organizzativa di riferimento attraverso la quale AISM si è sviluppata sul territorio per essere vicina alle persone con SM "ovunque esse siano". Dal punto di vista istituzionale la struttura a rete consente all'Associazione di gestire

le relazioni con le realtà nazionali e internazionali della sclerosi multipla e di agire per affermare i diritti delle persone con SM presso le autorità internazionali, nazionali e locali. La struttura a rete si scompone in rete associativa e rete istituzionale internazionale e nazionale.

La rete associativa

20 Coordinamenti regionali

96 Sezioni provinciali

48 Gruppi operativi

La rete associativa è l'elemento portante di AISM. La rete ha il compito di organizzare e di coordinare sul territorio i volontari, per erogare i servizi alle persone con SM, affermare i loro diritti presso le istituzioni locali, sensibilizzare la comunità sui temi della sclerosi multipla, raccogliere i fondi per finanziare i servizi sul territorio e la ricerca scientifica.

La rete istituzionale internazionale e nazionale

MSIF - Multiple Sclerosis International Federation

nasce nel 1967 per coordinare le attività delle 43 Associazioni SM nazionali.

Referenti in AISM:

Mario Alberto Battaglia, *Presidente FISM e Direttore Generale AISM*

Antonella Moretti, *Direttore Operativo AISM*

Claudio Conforti, *vice Presidente Comitato Internazionale PwMS (Persons with Multiple Sclerosis) MSIF*

Nel 2007 AISM ha partecipato ai lavori del Comitato Internazionale Raccolta Fondi per la messa a punto della proposta di una Giornata Internazionale della SM.

Ha inoltre partecipato al Gruppo Internazionale di Studio sulla sclerosi multipla pediatrica, assieme alle Associazioni SM americana, canadese, tedesca e inglese.

EMSP - European Multiple Sclerosis Platform,

creata nel 1989, è l'interfaccia tra le 31 associazioni nazionali SM e le istituzioni politiche europee.

Referenti in AISM

Roberta Amadeo, *Presidente AISM*

Mario Alberto Battaglia, *Presidente FISM e Direttore Generale AISM*

Antonella Moretti, *Direttore Operativo AISM*

Nel 2007 è stata richiesta all'Health Council dell'Unione Europea, l'approvazione di un Codice di buone prassi per la sclerosi multipla (Code of Good Practice). Il Codice di buone prassi è stato sottoposto a tutti i Ministri della Salute con l'obiettivo di adottare lo stesso modello di approccio alla SM nei diversi Paesi europei. A novembre 2007 EMSP ha istituito il Barometro sulla SM per misurare l'impatto prodotto dall'adozione del Codice e per monitorarne l'efficace messa in pratica nei diversi Paesi europei.

La rete istituzionale internazionale e nazionale

RIMS - Rehabilitation in MS è stata fondata nel 1992 da AISM e dal Centro SM di Melsbroek (Belgio) per coordinare i centri di riabilitazione europei, per migliorarne e uniformarne le prassi di riabilitazione.

Referenti in AISM

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

A febbraio 2007 AISM ha gestito l'organizzazione a Genova dell'incontro del gruppo di interesse sulla riabilitazione cui hanno aderito neurologi, fisiatristi, fisioterapisti e bioingegneri, per un totale di 40 operatori sanitari provenienti da diversi Paesi europei.

IOMSN - International Organisation of MS Nurses nata nel 1997 si occupa del ruolo, della crescita professionale e degli obiettivi formativi degli infermieri dedicati alla sclerosi multipla.

Referenti in AISM

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

Nel 2007 **IOMSN** ha partecipato nell'ambito del progetto TEAM all'organizzazione delle prime visite di gruppi interdisciplinari di Centri italiani ai Centri Clinici nordamericani (*pag. 126*).

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*
 Roberta Motta, *infermiera del Servizio di riabilitazione AISM Liguria*

A ottobre 2007 si è tenuto il 3° Convegno Nazionale di SISM (*pag. 122*).

FISH - Federazione Italiana Superamento Handicap, costituita nel 1994 da 27 associazioni nazionali e locali (tra le quali AISM) per promuovere politiche di superamento dell'handicap e garantire i principi di tutela dei diritti umani e civili delle persone con disabilità.

Referenti in AISM

Claudio Conforti, *Consigliere Nazionale ASIM*
 Mario Alberto Battaglia, *Presidente FISM e Direttore Generale AISM*
 Agostino D'Ercole, *Consigliere di Amministrazione FISM*
 Paolo Bandiera, *Direttore Affari Generali AISM*

Nel 2007 numerose sono le azioni di pressione e i temi affrontati con FISH per rappresentare e affermare i diritti delle persone con disabilità. Tra queste: il "nomenclatore tariffario"; la semplificazione amministrativa; la ratifica della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità; la mobilità, il trasporto e le politiche della famiglia a favore della disabilità; l'Osservatorio su disabilità e lavoro (*pag. 55*).

La rete istituzionale internazionale e nazionale

CND - Consiglio Nazionale sulla Disabilità

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.

Referente in AISM

Mario Alberto Battaglia, *Presidente FISM, in qualità di Past President AISM*
Paolo Bandiera, *Direttore Affari Generali AISM*

Nel corso del 2007 è stata realizzata la campagna europea di raccolta firme "One million for disability" (pag. 55).

CNESC - Consulta Nazionale Enti per il Servizio Civile

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

Referente in AISM

Paolo Bandiera, *Direttore Affari Generali AISM*

Nel corso del 2007 AISM ha contribuito allo sviluppo del SCN attraverso il processo di revisione della Legge 64/2001 e la definizione di linee di sviluppo e riforma; la costituzione di conferenze regionali di SC; la definizione di un modello di riferimento di integrazione tra Servizio Civile Nazionale e Servizio Civile Regionale (pag. 55).

FIAN - Federazione Italiana Associazioni Neurologiche

è nata nel 2003 ed è composta da associazioni di persone con malattie neurologiche.

Referente in AISM

Ippolito Loscalzo, *Vicepresidente Nazionale AISM*

Nel corso del 2007 ha promosso una tavola rotonda sul malato neurologico grave nell'ambito del Congresso della Società Italiana di Neurologia

2.7.4 La gestione strategica

Per garantire e favorire un'efficiente gestione delle risorse e un'efficace erogazione dei servizi associativi, AISM si avvale della "gestione per processi e per piani triennali" e della *Balanced Scorecard* come strumento di programmazione.

La **gestione per processi** è stata introdotta nel triennio 2004-2006 e ha raggiunto, a oggi, una completa implementazione e attuazione a livello di Sede Nazionale. È stata definita la macroarchitettura dell'Associazione attraverso

l'individuazione di:

- aree istituzionali che comprendono i processi di ricerca scientifica, dei servizi alla persona con SM, della rappresentanza e affermazione dei diritti e della raccolta fondi;
- aree di supporto nelle quali AISM investe molte risorse in quanto rilevanti ai fini associativi, quali il supporto alle Sezioni, le risorse umane, la formazione degli operatori sanitari e sociali, la comunicazione sociale.

I servizi generali includono tutti i processi di supporto organizzativo (tecnici, amministrativi e legali) necessari per assicurare una gestione efficiente di AISM.

La **gestione per piani triennali** è stata introdotta da AISM contestualmente alla gestione per processi, al fine di focalizzare il proprio approccio strategico e definire con maggiore efficacia gli obiettivi e le azioni necessarie per raggiungerli. Sulla base della nuova macroarchitettura è stato identificato un innovativo modello di organizzazione, coerente con i processi, e la conseguente determinazione degli ambiti di responsabilità. È stato inoltre costruito un modello di gestione delle prestazioni, per meglio allineare il comportamento dei membri dell'organizzazione nell'ambito della responsabilità stessa. È stato infine concepito e attivato un sistema di monitoraggio, di trasferimento delle informazioni (reporting) e di rendicontazione.

AISM ha studiato nel 2006 e adottato a partire dal 2007 lo strumento della **Balanced Scorecard**. La *Balanced Scorecard* è un supporto alla gestione strategica dell'organizzazione, che permette di tradurre la missione e la strategia dell'ente in un insieme coerente di misure di prestazioni (performance), facilitandone la misurabilità. La sua introduzione presso le organizzazioni non profit è stata sperimentata con successo presso le *charity* anglosassoni e importata da AISM con il supporto di un gruppo di consulenti con esperienza internazionale nell'ambito del terzo settore. Nel 2007 AISM ha avviato una consultazione allargata con i propri azionisti sociali (persone con SM e loro familiari, volontari, ricercatori, soci) per identificare le priorità associative dei prossimi anni. La consultazione ha condotto all'identificazione di otto obiettivi strategici, che sono stati approvati nel corso dell'Assemblea Generale. Successivamente

sono stati individuati 8 Gruppi di Lavoro focalizzati su ciascun obiettivo strategico che hanno messo a punto i relativi piani operativi, i budget e gli indicatori di prestazione che consentiranno di valutare lo stato di avanzamento dell'attività rispetto agli obiettivi strategici.

2.8 Il monitoraggio e il controllo dell'attività

Lo sviluppo dell'azione e dell'organizzazione di AISM ha comportato la crescita della complessità dei processi di gestione amministrativa e operativa. Gli organi associativi preposti all'attività di controllo - la direzione, la funzione di controllo interno, il collegio sindacale - hanno introdotto e sviluppato sistemi sempre più avanzati per controllare e monitorare le attività definendo eventuali azioni di miglioramento.

L'attività di controllo amministrativo

Nel 2007 AISM è giunta alla completa implementazione e applicazione del controllo amministrativo introdotto nel corso del triennio 2004-2006:

- adozione dello schema di bilancio consigliato dalla Commissione Non Profit del Consiglio Nazionale dell'Ordine dei Dottori Commercialisti, denominato "Documento di presentazione di un sistema rappresentativo dei risultati di sintesi delle aziende non profit";
- introduzione della contabilità analitica per centro di costo e commessa o di progetto per i bilanci preventivi delle Sezioni e della Sede Nazionale, con l'inclusione del prospetto dei flussi finanziari;
- impiego del report trimestrale economico/finanziario e di avanzamento dell'attività per garantire un regolare controllo di gestione;
- adozione di un nuovo software di contabilità condiviso fra Sede Nazionale e Sezioni.

Il Bilancio sociale

A partire dal 2006, AISM ha introdotto il bilancio sociale: strumento di rendicontazione e di comunicazione verso gli azionisti sociali interni ed esterni e altresì strumento di valutazione, pianificazione e miglioramento dei processi di gestione e organizzazione interna, di monitoraggio e di controllo.

Progetto pilota: il Bilancio sociale di Sezione

Nel 2007 AISM ha avviato il progetto pilota, unico in Italia, di bilancio sociale di Sezione. Questo strumento rappresenta il risultato di una scelta associativa di monitoraggio e sistematizzazione della propria attività, nella logica di una rendicontazione trasparente. Il progetto pilota ha visto la creazione di un team di lavoro, composto dal personale della Sede Nazionale e delle Sezioni Provinciali (14 Sezioni coinvolte nella prima fase del progetto pilota) e la realizzazione di laboratori formativi e momenti di consulenza e confronto diretto.

Monitoraggio e valutazione dei giovani in servizio civile

AISM ha definito un sistema di monitoraggio e di valutazione dei giovani in SC, che garantisce uniformità e omogeneità a tutti i progetti e i corsi di formazione. Il sistema si divide in 3 aree principali: area prevista dal progetto, area della formazione, area esperienziale di crescita individuale del giovane. Per ciascuna area vengono impiegati strumenti di monitoraggio o organi di controllo diversi, ad esempio: i garanti della qualità dei progetti e dei servizi erogati; le verifiche di fine corso, le relazioni dei referenti e i questionari diretti al giovane per la formazione; i colloqui; gli incontri con i volontari presenti in Sezione; i questionari per un riscontro sull'esperienza vissuta.

Programmazione territoriale e nazionale integrata e raccordata

AISM ha provveduto nel corso del 2007 a mettere a regime il modello e il processo

di programmazione introdotto nel corso del triennio precedente a livello territoriale, in forma collegata e integrata al programma nazionale. La valutazione e l'approvazione della programmazione da parte del CDN è il passaggio fondamentale per la predisposizione delle procure alle Sezioni.

Rilevazione dei requisiti minimi di Sezione

Nel 2007 AISM ha introdotto il sistema di rilevamento dei requisiti minimi delle Sezioni provinciali previsti dal Regolamento associativo. Il sistema, ancora in fase sperimentale, verrà ulteriormente sviluppato nel corso del 2008 con la definizione di indicatori e di ambiti di impegno minimi, anche se non facenti parte del Regolamento associativo.

Conosci Te Stesso

"Conosci Te Stesso" è il sistema informativo introdotto da AISM nel 2003 e attualmente in fase di ristrutturazione, per consentirne l'integrazione nel sistema informativo e di monitoraggio. "Conosci Te Stesso" consente di rilevare e monitorare le attività realizzate dalle Sezioni.

In un'ottica di miglioramento, AISM sta elaborando per il 2008 la versione web di "Conosci Te Stesso" che, confluendo nel Software UNICO (*pag. 181*), consentirà di fornire in modo dinamico una mappatura continua delle attività svolte in Sezione e in Sede Nazionale.

Qualità percepita

La qualità percepita rileva, attraverso telefonate effettuate da personale appositamente formato, la percezione che i fruitori (le persone con SM registrati attraverso "Conosci Te Stesso") hanno dei servizi loro erogati dagli operatori (volontari, operatori sanitari e sociali e giovani in servizio civile). Attraverso i risultati della qualità percepita AISM

definisce le esigenze dei fruitori, rileva il loro grado di soddisfazione rispetto ai comportamenti degli operatori e misura la capacità delle Sezioni di gestire e di pianificare l'attività di erogazione dei servizi (pag. 111).

La qualità percepita è uno strumento attraverso il quale le Sezioni insieme alla Sede Nazionale possono identificare percorsi di miglioramento nell'erogazione del servizio e definire corsi di formazione per gli operatori.

2.9 Il piano strategico 2008-2010

Il 2007 è stato l'anno di passaggio tra il piano triennale 2004-2006 e il piano 2008-2010, il momento di confronto e di consultazione allargata per giungere alla definizione delle strategie del triennio. Da questo confronto è nato "Insieme per il nostro futuro 2008-2010", il piano triennale che conferma la forza della visione di AISM e della missione di agire a 360 gradi sulla sclerosi multipla, mettendo al centro la persona con SM. Le linee guida strategiche sono il punto di riferimento che orienta il percorso di AISM, composto da iniziative e attività nel breve e nel medio periodo. Queste attività sono riassunte in otto punti cardine:

1. Rappresentanza e affermazione dei diritti.

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

In particolare AISM si propone di:

- sviluppare, attraverso un programma di formazione opportunamente concepito, le competenze della rete associativa per interagire e per "esercitare pressione" sugli interlocutori istituzionali;
- coinvolgere progressivamente tutte le Sezioni per una competenza diffusa;

- rafforzare il posizionamento di AISM nelle reti di riferimento - per la causa della sclerosi multipla e dell'Associazione stessa - attraverso l'individuazione delle reti strategiche e l'implementazione della presenza e del ruolo attivo di AISM;
- promuovere eventuali nuove aggregazioni temporanee o permanenti;
- sviluppare contenuti specifici relativi alla sclerosi multipla;
- progettare ed eseguire azioni specifiche sulle priorità del lavoro e della disabilità e sui piani sanitari e sociali.

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

AISM intende:

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

3. Risorse Umane. Sviluppare le capacità e le competenze specifiche delle risorse umane - volontari, giovani in SCN, dipendenti e collaboratori - per la realizzazione delle priorità strategiche. In quest'area AISM intende:

- promuovere lo sviluppo del volontariato

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

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

4. Ricerca Scientifica. Finanziare e indirizzare la ricerca scientifica sulla SM promuovendo ricerca innovativa, di base e applicata, finalizzata al miglioramento della qualità della vita e, nel lungo termine, all'individuazione di una cura risolutiva. Specificatamente AISM si propone di:

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

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

- potenziare ulteriormente l'attività di informazione dell'Associazione riconosciuta a tutt'oggi come punto di riferimento;
- rafforzare le attività di contatto e di coinvolgimento già attive e diffuse sull'intero territorio: gli InfoPoint nei Centri clinici, le Sezioni quali riferimento informativo e altre attività specifiche per i differenti target;
- sviluppare programmi specifici rivolti alle donne con SM;
- sviluppare attività specifiche rivolte a giovani con SM;
- promuovere il coinvolgimento attivo delle persone con SM nell'Associazione e nelle sue attività.

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

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

7. Monitoraggio. Implementare un sistema permanente e dinamico di monitoraggio, audit e valutazione. In particolare AISM intende:

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

8. Raccolta Fondi. Sviluppare flussi di finanziamento e raccolta fondi che permettano di attuare il piano strategico dell'Associazione, ottimizzando le potenzialità di raccolta fondi a livello nazionale e locale e diversificando ulteriormente le fonti di entrata. L'efficienza nel reperimento delle risorse economiche è la componente necessaria al funzionamento dell'Associazione ed è trasversale a tutte le aree di attività.

3

Dimensione economica



SCLE^{ONLUS}
ROSi
MULT
iPLA
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM



3

Dimensione economica

I dati aggregati della dimensione economica di AISM confermano il trend di crescita della raccolta fondi e il conseguente incremento degli investimenti nelle aree strategiche dell'Associazione volte al perseguimento dell'obiettivo di migliorare la qualità di vita delle persone con SM.

Nel 2007 la raccolta fondi da manifestazioni e da lasciti testamentari sono, congiuntamente alle risorse erogate dalle aziende, le fonti di entrata che hanno registrato un incremento maggiore. I proventi da servizi riabilitativi convenzionati hanno proseguito il loro trend costante di crescita mentre rimane tendenzialmente stabile la raccolta fondi che vede una crescita dei proventi da aziende

e una lieve flessione dei proventi da privati per l'influenza di eventi esterni ad AISM (pag. 157).

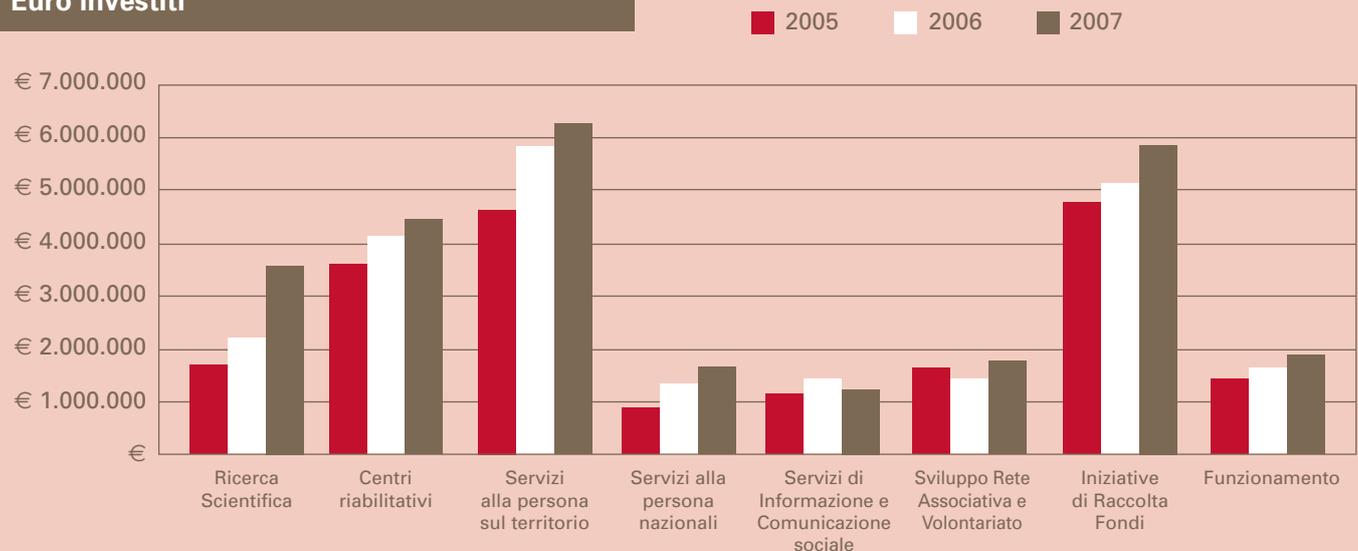
Notevole il tasso di crescita degli investimenti in ricerca scientifica area in cui AISM ha superato del 30% l'obiettivo stabilito per il 2007 (pag. 69).

Le entrate - promesse e non ancora erogate - derivanti dal 5 per mille a seguito della dichiarazione dei redditi del 2006, sono rendicontate a parte nei bilanci per permettere la confrontabilità dei dati 2006/2007. Pertanto, gli istogrammi che seguono non comprendono i dati relativi al 5 per mille.

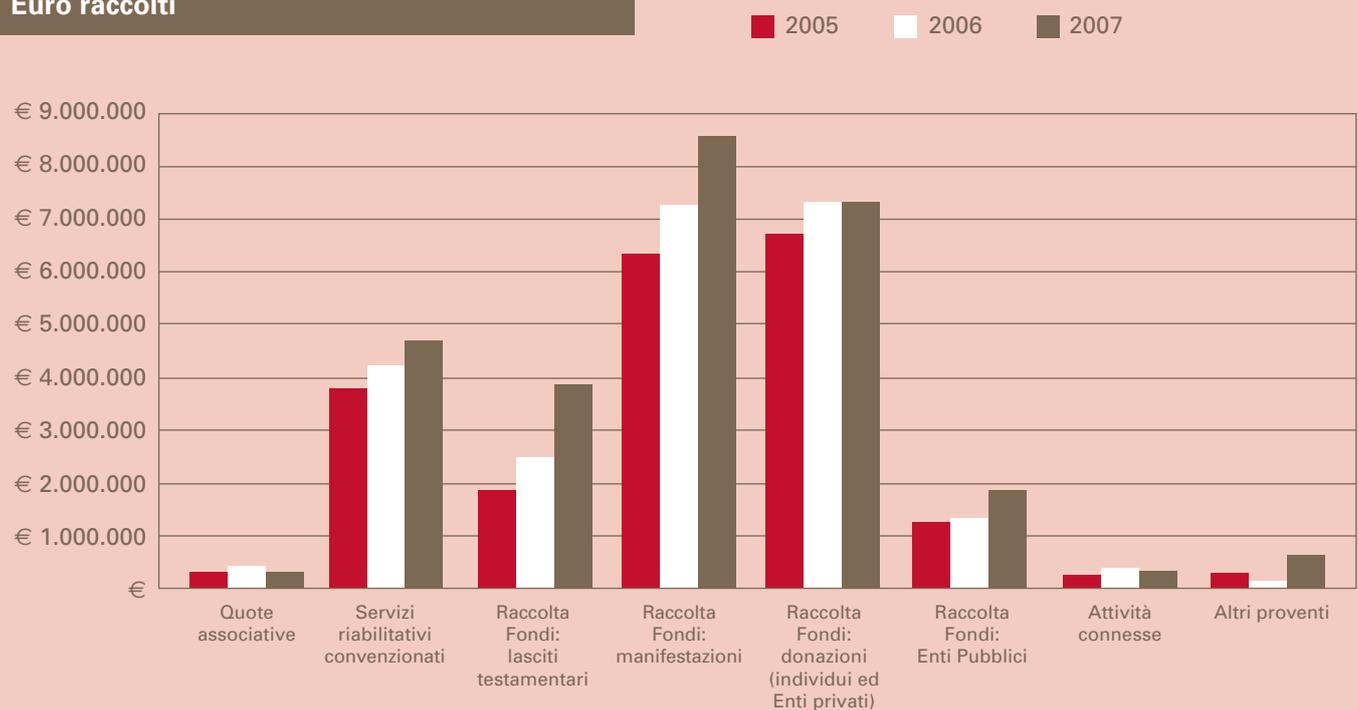
AISM 2005-2007: la dimensione economica



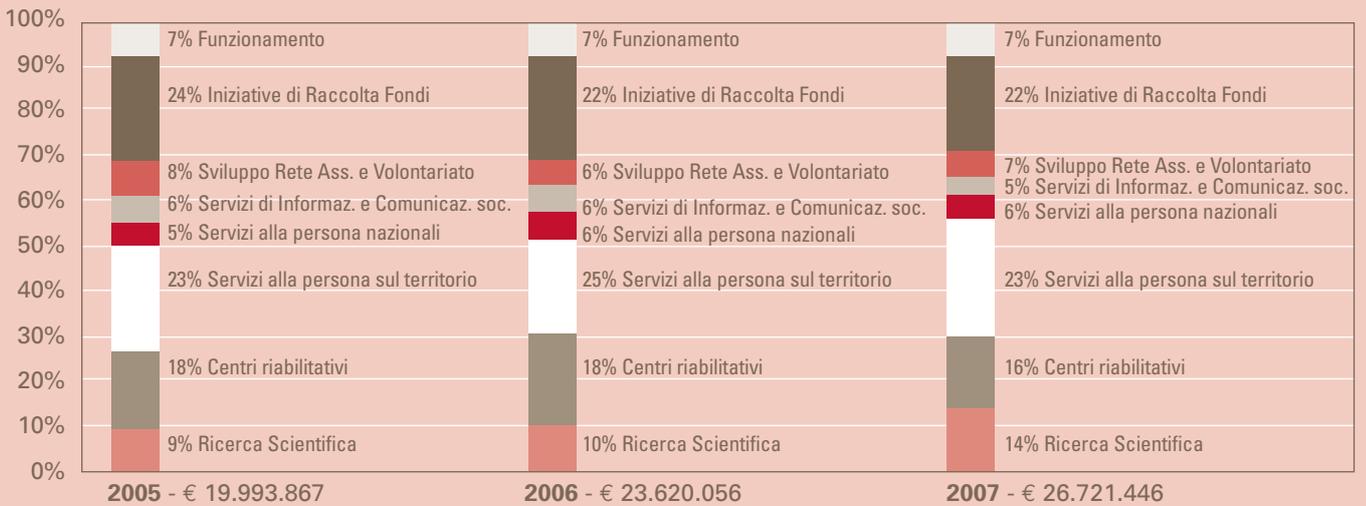
Euro investiti



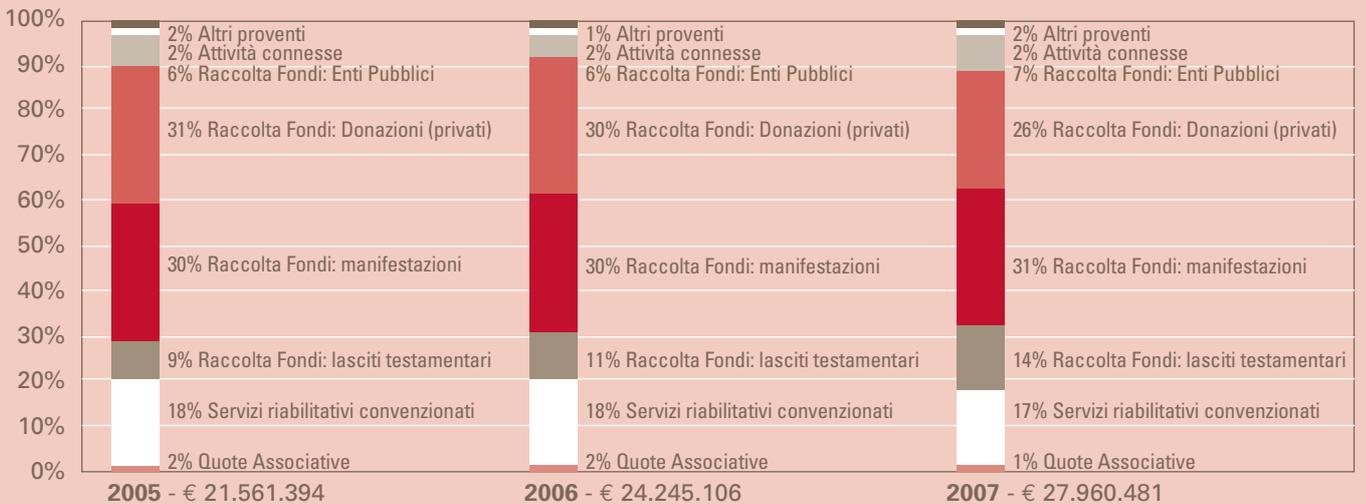
Euro raccolti



Euro investiti - valore %



Euro raccolti - valore %



KPI: INDICATORE DELLA CAPACITÀ ORGANIZZATIVA	(Proventi esercizio - Proventi esercizio precedente)/ Proventi esercizio precedente	2005	2006	2007
		3,51%	12,45%	15,32%
TASSO DI CRESCITA MEDIA	Somma degli indici di capacità organizzativa / numero esercizi dell'intervallo considerato	10,43%		

KPI - L'indicatore della capacità organizzativa è dato dal rapporto tra la differenza dei proventi dell'esercizio e i proventi dell'esercizio precedente e i proventi dell'esercizio precedente. L'indicatore registra una costante crescita negli anni grazie al potenziamento continuo dell'attività di raccolta fondi. Il tasso medio di crescita del triennio 2005-2007 è del 10,43% rispetto al 6,08% del triennio 2004-2006.

4.1

Rappresentanza e affermazione dei diritti



SCLE^{ONLUS}
ROSI
MULT
iPLA
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM



Insieme contro la discriminazione

Pietro Vittorio Barbieri

Presidente FISH

Pietro Vittorio Barbieri è presidente di FISH, la Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap, costituita da più associazioni che insieme promuovono i diritti delle persone con disabilità. "AISM è una delle associazioni che ha contribuito in modo decisivo alla nascita di FISH, di cui il Professor Battaglia è stato il primo Presidente. AISM è l'Associazione che più ha creduto al processo di aggregazione interassociativo, mettendo a disposizione risorse umane esperte e competenti e risorse economiche per dare progettualità alle strategie della Federazione. FISH agisce a favore dell'inclusione sociale delle persone con disabilità e contro ogni forma di segregazione che purtroppo persiste nella società moderna. Oggi FISH vuole favorire, in qualità di ente per la tutela dei consumatori, l'avviamento di cause pilota che dal singolo caso possano innalzarsi a caso simbolico per un problema generale; inoltre agisce per contrastare le pratiche

discriminanti e per favorire la ratifica della convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità. FISH, infine, punta sul cambio di paradigma e di approccio attraverso la promozione di servizi innovativi e l'impiego di strumenti informativi per sensibilizzare la collettività". Tanti i risultati raggiunti grazie ad AISM. "In primis il superamento della conflittualità tra associazioni; la definizione del primo progetto di sensibilizzazione in Italia rivolto alle Regioni sui diritti umani e quindi sulla convenzione ONU; le azioni specifiche sul tema del lavoro". Pensando ai valori di AISM "competenza e professionalità ma soprattutto capacità di analisi introspettiva che ha consentito il processo di crescita. In virtù di questi valori, oggi AISM si distingue non solo come ente per la ricerca, ma si mobilita concretamente per l'affermazione dei diritti, dell'uguaglianza e delle pari opportunità per le persone con SM".

- 4.1.1 La non discriminazione
- 4.1.2 Le azioni AISM in campo sociale e sanitario
- 4.1.3 AISM e terzo settore
- 4.1.4 AISM, Servizio Civile Nazionale (SCN) e Servizi Civili Regionali
- 4.1.5 Le azioni AISM sul territorio
- 4.1.6 AISM e le Associazioni di Secondo Livello Nazionali e Internazionali nell'ambito della disabilità
- 4.1.7 Gli obiettivi di miglioramento

4.1

Rappresentanza e affermazione dei diritti

Azionisti sociali di riferimento:

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

Rappresentare e affermare i diritti delle persone con SM è l'elemento coagulante di tutte le attività dell'Associazione Italiana Sclerosi Multipla, il presupposto attorno al quale si concretizza la visione di "un mondo libero dalla sclerosi multipla".

Comprendere la tensione di AISM verso la rappresentanza e l'affermazione dei diritti delle persone con SM significa comprendere il significato di "persona con SM". Pensare a un soggetto cui sia stata diagnosticata la sclerosi multipla come a una "persona" - e non come a un "malato" - è un momento fondamentale e necessario per riconoscere alla persona "diagnosticata" gli stessi diritti sociali, relazionali, professionali ed emotivi riconosciuti a tutti gli altri individui. "Un mondo libero dalla sclerosi multipla" ha due letture complementari: la tensione verso la soluzione definitiva, attraverso la ricerca scientifica e l'impegno a superare quotidianamente i limiti imposti dalla SM, garantendo alle persone con SM la migliore qualità di vita possibile. Le persone con SM che quotidianamente fanno volontariato in AISM sono la testimonianza evidente che i

limiti posti dalla sclerosi multipla possono essere superati.

Rappresentare e affermare i diritti delle persone con SM è quindi la sintesi dell'impegno di AISM ad affrontare la sclerosi multipla a 360 gradi. Idee, azioni, progetti e iniziative in ambito di ricerca scientifica, servizi di informazione, raccolta fondi, comunicazione sociale tendono sinergicamente verso un obiettivo comune: riconoscere alle persone con SM i diritti civili universali, quali il diritto alla salute e alle cure mediche, il diritto al lavoro, il diritto all'accessibilità senza barriere e il diritto alla qualità di vita.

In quest'ottica, la diagnosi precoce rappresenta uno dei risultati fondamentali dell'attività di ricerca scientifica, e di conseguenza l'avvio tempestivo delle terapie più opportune, significa un vantaggio tangibile per la persona con SM. In questo contesto l'intervento del legislatore può essere determinante per garantire una migliore qualità di vita alla persona con SM e per contenere l'impatto sociale della malattia. L'inclusione di farmaci innovativi per la cura della sclerosi multipla nel Servizio Sanitario Nazionale a beneficio di 57.000 persone è il frutto di un'attività intensa, costituita da innumerevoli incontri, domande, invii di documenti, solleciti e ricerche che durano anche mesi, per il raggiungimento di un risultato all'apparenza semplice.

4.1 Dimensione sociale - Rappresentanza e affermazione dei diritti

Perché ciò avvenga AISM, direttamente o attraverso la rete di relazioni territoriali, nazionali ed internazionali, si confronta e opera costantemente con il legislatore e le istituzioni nazionali e locali, affinché i diritti siano affermati attraverso leggi e norme. Le modalità d'intervento sono due:

- l'attività di Lobby: le azioni di AISM e di altri gruppi e/o organizzazioni legati tra loro dal comune interesse di incidere sulle istituzioni legislative e di governo per affermare in chiave generale diritti e interessi delle persone con disabilità;
- l'attività di Advocacy: le azioni di AISM e di altri gruppi e/o organizzazioni che intervengono presso gli organismi competenti (enti pubblici, imprese, altro) e nelle opportune sedi per sostenere e tutelare le posizioni delle persone con disabilità, rappresentandone e salvaguardandone i diritti.

Il successo di queste attività è certamente connesso all'autorevolezza, alla forte motivazione, all'impegno costante nel tempo delle organizzazioni e alla capacità di instaurare rapporti solidi con gli interlocutori. Ma è anche condizionato da eventi non prevedibili, quali cambi di legislatura, rinnovo di cariche amministrative o consigli regionali che allungano i tempi. L'attività di rappresentanza e affermazione comporta quindi un grande impegno, difficilmente quantificabile e dall'esito non sempre pienamente pronosticabile.

Obiettivo Insieme per il Nostro Futuro 2008 - 2010

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

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

Nel 2007, ponendosi come riferimento il piano strategico 2008-2010, AISM si è prefissata alcuni obiettivi intermedi. In particolare:

- presentare domanda tesa ad acquisire il riconoscimento di ente di tutela e di rappresentanza;
- operare attivamente negli organi di organismi di secondo livello del Servizio Civile, quali la CNESC (Conferenza Nazionale Enti Servizio Civile) e le CRESC (Conferenze Regionali Enti Servizio Civile) e intervenire con un ruolo incisivo nelle consultazioni, tavoli, conferenze territoriali per il servizio civile;
- consolidare i rapporti con le organizzazioni di secondo livello. In particolare, intensificare la partecipazione e il contributo ai lavori e alle attività della FISH (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap);
- partecipare con idee e contributi innovativi e qualitativi ai tavoli tecnici e di rappresentanza, per l'elaborazione di normative in materia sanitaria e sociale

- ai diversi livelli territoriali;
- intraprendere iniziative specifiche nel campo della legislazione del terzo settore - con particolare riferimento ai temi del volontariato e dell'associazionismo di promozione sociale - e in materia di legge finanziaria, tra cui azioni a favore del 5 per mille.

4.1.1 La non discriminazione

Nel corso del 2007, AISM ha presentato domanda per essere riconosciuta quale ente legittimato ad agire in giudizio per la rappresentanza e l'affermazione dei diritti delle persone con SM oggetto di discriminazione, secondo la Legge 67/06 - "Misure per la tutela giudiziaria delle persone con disabilità vittime di discriminazioni".

L'obiettivo di AISM è quello di assumere un ruolo attivo quale ente legittimato a ricorrere in giudizio per la repressione e il risarcimento di danni in materia di discriminazione, diretta o indiretta, per motivi legati alla condizione di disabilità. In quest'ottica AISM, insieme a FISH, ha l'obiettivo di porsi come ente per la tutela delle persone con SM attraverso cause pilota e, per quanto consentito dai nuovi istituti giuridici, con azioni a tutela degli interessi collettivi delle stesse, con particolare riferimento alle tematiche dell'accesso e permanenza al posto di lavoro.

In quest'ultimo ambito, un osservatorio privilegiato su "sclerosi multipla e discriminazione" è il Numero Verde AISM 800 803028 che fornisce consulenza agli utenti mettendo a disposizione un avvocato con specifiche competenze in tema di diritto al lavoro.

(1) INPDAP è l'acronimo di Istituto Nazionale di Previdenza per i Dipendenti dell'Amministrazione Pubblica. INPS è l'acronimo di Istituto Nazionale della Previdenza Sociale.

Alcuni dati sulla consulenza legale e del lavoro del Numero Verde AISM

L'attività di informazione e consulenza legale resa a favore delle persone con SM e dei loro familiari è aumentata progressivamente, soprattutto dal punto di vista qualitativo, anche in seguito all'ampia azione di informazione svoltasi in occasione della "Settimana Nazionale della sclerosi multipla" che nel 2006 è stata dedicata a disabilità e lavoro.

Nel corso del 2007 sono pervenute 685 richieste, tra telefonate, e-mail, lettere e fax rivolte al consulente legale e del lavoro. Le tipologie di richieste hanno riguardato in particolare argomenti giuridici generici, quali:

- pensione di inabilità (INPDAP) e assegno ordinario di invalidità (INPS)¹;
- indennità di accompagnamento;
- iscrizioni al collocamento mirato con richieste particolari circa i requisiti e i documenti necessari e le modalità di funzionamento;
- fac-simile del curriculum vitae europeo e indicazioni circa le modalità di compilazione (cosa scrivere, come scriverlo, inserire la percentuale di invalidità o meno);
- permessi e trasferimento di sede per accertamenti sullo stato di handicap, ex Legge 104/92;
- informazioni al datore di lavoro circa la diagnosi;
- visita e giudizio di idoneità alla mansione (ex Decreto Legislativo 626/94), ricorso avverso giudizio negativo;
- invalidità civile per quanto attiene ai profili giuridici della procedura e dei requisiti e per quanto riguarda i ricorsi;
- novità previste dalla Legge Biagi (30/03) - "Delega al Governo in materia di occupazione e mercato del lavoro";

4.1 Dimensione sociale - Rappresentanza e affermazione dei diritti

- discriminazione in fase di selezione e nel corso del rapporto di lavoro;
- mutamento di mansioni e conservazione del posto di lavoro;
- mobbing;
- indirizzi e notizie sull'operato della borsa lavoro nazionale;
- indirizzi e informazioni sulle agenzie per il lavoro della provincia di residenza di chi è disoccupato e vuole alternative rispetto alla Legge 68/99 - "Norme per il diritto al lavoro dei disabili";
- indirizzi di enti di formazione che organizzano corsi di riqualificazione a pagamento e gratuiti;
- bandi per l'auto-imprenditorialità;
- incentivi per l'assunzione di persone iscritte nelle liste del collocamento mirato.

Infine, AISM ha partecipato con continuità a seminari e a convegni su diversi temi inerenti la disabilità, nel corso dei quali ha avuto modo di confrontarsi con esponenti di altri enti, con cariche istituzionali, con opinion leader e con esperti nelle materie della disabilità, dell'autonomia e dell'inclusione sociale.

4.1.2 Le azioni AISM in campo sociale e sanitario

AISM promuove numerosi interventi e azioni in ambito sociale e sanitario, per conto proprio o con FISH. In particolare AISM ha intrapreso nel 2007 il percorso che porterà al raggiungimento dell'obiettivo strategico nel triennio 2008-2010: lo sviluppo della capacità associativa di intervenire con maggiore incisività sul livello di predisposizione e attuazione dei piani sanitari e sociali. AISM ha partecipato a tavoli tecnici e di rappresentanza per l'elaborazione di normative in materia sociale e sanitaria e per l'attuazione di iniziative in ambito di volontariato e di terzo settore, nonché

in materia di legge finanziaria, inclusa l'operazione 5 per mille. Inoltre, in ambito di semplificazione amministrativa relativa agli accertamenti medico-legali, è intervenuta partecipando direttamente a tavoli tecnici su temi specifici della disabilità.

Tra le numerose iniziative portate avanti nel 2007, si citano:

- il sostegno e la promozione di AISM a un provvedimento, approvato nel corso dell'anno, sull'estensione del congedo dal lavoro retribuito di due anni al coniuge del disabile grave. Il diritto era precedentemente riservato ai soli genitori e fratelli;
- il perseguimento di azioni in ambito di difesa e tutela della salute delle persone con SM, in particolare per la gestione dei sintomi della malattia. AISM ha promosso e ottenuto, attraverso varie interpellanze, la revisione della nota 4 da parte dell'Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA). La revisione della nota 4, iniziata a fine 2007 e tuttora in corso, riguarda la limitazione di prescrivibilità a carico del Sistema Sanitario Nazionale (SSN) del gabapentin (Neurontin®), del pregabalin (Lyrica®) e della duloxetine (Cymbalta®), ovvero farmaci per il dolore neuropatico. Nel 2007 sono stati reinseriti in nota 75, con limitazione della prescrivibilità ai soggetti con lesioni permanenti del midollo spinale, i farmaci per la disfunzione erettile quali Cialis®, Levitra® e Viagra®; tuttavia, in attesa che tali farmaci siano riclassificati in fascia A per i suddetti soggetti, è lasciata facoltà alle Regioni di erogarli gratuitamente;
- la richiesta di inclusione di alcune visite, indispensabili per la diagnosi della sclerosi multipla, nell'elenco delle visite a tempi contingenti. La richiesta è stata inoltrata nel 2006 alla Presidenza del Consiglio dei Ministri, ai Ministeri della Salute e dell'Economia e delle Finanze e a ogni

assessorato regionale in materia di salute e sanità. Nel 2007, non avendo ricevuto alcuna risposta, l'Associazione ha iniziato un'analisi dei piani e delle delibere regionali applicative del piano nazionale di contenimento dei tempi delle visite, per valutare se l'istanza sia stata applicata alle varie Regioni e in quali termini, ed eventualmente valutare quali ulteriori azioni di pressione intraprendere per raggiungere il risultato atteso.

In ambito sociale, AISM ha messo a punto e promosso, tra gli altri, due progetti di particolare valenza:

- **Infoaccessibilità:** progetto di monitoraggio e mappatura delle risorse cliniche, residenziali, riabilitative e professionali del territorio nazionale. Infoaccessibilità nasce con l'obiettivo di fornire strumenti informativi sulle risorse territoriali e sulle loro caratteristiche, per rispondere ai bisogni espressi dalle persone con SM, ovvero: l'accesso alle risorse e servizi disponibili sul territorio, l'esercizio dei propri diritti e, per quanto in particolare attiene alle esigenze dei più giovani, la possibilità di avviare processi di vita autonomi. Il progetto si propone anche di andare incontro alle persone con gravi disabilità che, avendo bisogno di assistenza continuativa, non possono restare al proprio domicilio. Infoaccessibilità ha durata biennale e intende realizzare, nella prima fase, la mappatura delle strutture residenziali e riabilitative presenti sul territorio nazionale e, in seguito, la creazione di un database delle strutture censite, con dati e informazioni da mettere a disposizione delle persone con SM con disabilità e delle loro famiglie.

Il progetto ha portato nel 2007 ai seguenti risultati:

- definizione del questionario per identificare le strutture residenziali da indagare e invio

- dello stesso ai Centri Servizi per il Volontariato;
- definizione di un database di liberi professionisti che forniscono consulenza alle Sezioni in campo legale, sanitario e sociale;
- aggiornamento del database contenente l'indirizzo e i nominativi dei referenti dei Centri Clinici.

Per il 2008 è previsto il completamento della banca dati sulle strutture residenziali e semiresidenziali del territorio nazionale, anche attraverso l'attivazione di collaborazioni con altre associazioni e centri di servizi per il volontariato.

- **Predisposizione di un accordo di collaborazione con la Provincia di Genova per la realizzazione di un Progetto pilota, da estendere in seguito ad altre regioni italiane.**

Questo progetto è volto al collocamento lavorativo del persone con SM presenti sul territorio provinciale, in applicazione della Legge Regionale 12/06 per il governo del territorio e della Legge 68/99 sulle norme per il diritto al lavoro delle persone con disabilità. In base all'accordo:

- La Provincia di Genova si impegna a definire modalità di raccordo tra i propri servizi di orientamento delle fasce deboli, i servizi di Mediazione al lavoro e i servizi forniti dall'Associazione Italiana Sclerosi Multipla;
- AISM si impegna a contattare i referenti dei servizi di orientamento della Provincia di Genova per segnalare o inviare persone con SM, collaborando a definire un progetto orientativo comune e monitorando il percorso di inserimento lavorativo con il servizio di Mediazione al lavoro.

In ambito sanitario, AISM ha definito un progetto che prevede **la realizzazione di linee guida per gli accertamenti della Legge 104/92 - "Legge Quadro per l'assistenza,**

l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate". Il progetto nasce da una collaborazione pluriennale tra AISM e medicina legale dell'ASL 3 genovese e mira a creare strumenti, materiali informativi e momenti formativi, utili a garantire una migliore valutazione della peculiarità della SM in sede di accertamenti medico-legali. In particolare il progetto punta a creare, modificare e proporre strumenti (ad esempio scale di valutazione della fatica) per una più adeguata valutazione dei sintomi non inclusi nelle tabelle ministeriali e della situazione di svantaggio sociale che la SM può comportare.

In particolare nell'anno 2007 la collaborazione tra AISM e ASL ha prodotto la stesura di linee guida per la valutazione della SM, rivolte a:

- Centri Clinici, al fine di garantire la redazione di una documentazione completa da parte dei medici dei Centri e adeguata al tipo di accertamento medico-legale cui la persona deve sottoporsi e alla motivazione che lo sottende;
- Commissioni mediche ASL che si occupano di valutare lo stato di handicap in base alla Legge 104/92 per garantire una più adeguata valutazione medico-legale delle persone con SM attraverso la fornitura alle commissioni di indicazioni anche pratiche (ad esempio l'attenzione ai sintomi solitamente sottovalutati come la fatica e gli elementi sociali) per la valutazione della SM in sede di visite di accertamento dello stato di handicap.

Per l'anno 2008 AISM punta alla redazione e pubblicazione delle linee guida e alla realizzazione di un corso di formazione rivolto alle commissioni mediche del territorio della ASL della prima regione pilota (Liguria) e alla presentazione delle linee guida alle Sezioni Provinciali e ai Centri Clinici per la SM.

4.1.3 AISM e Terzo Settore

AISM con FISH è intervenuta nell'Audizione della XII Commissione della Camera dei Deputati "Affari Sociali" sul disegno di modifica e di integrazione alla Legge Quadro sul Volontariato (266/91). In particolare gli interventi si sono focalizzati su:

- l'importanza di esplicitare riferimenti diretti, nella legge sul volontariato, ad alcuni principi costituzionali sui diritti e doveri di cittadinanza, su un principio di eguaglianza e sul dovere del cittadino di concorrere al progresso della comunità;
- l'ancoraggio del volontariato ad una dimensione europea, anche attraverso la promozione di forme di scambio e di integrazione tra gli Stati membri;
- l'introduzione di opportuni strumenti di rendicontazione per garantire trasparenza e rigore nei confronti di tutti i portatori d'interesse;
- la focalizzazione su alcuni aspetti di "governance" quale la definizione dello status di "aderente", con riferimento a volontari e/o soci, garantendo i meccanismi di effettiva partecipazione e il principio di gratuità della prestazione;
- l'esigenza di armonizzare la Legge Quadro in materia di Volontariato e la Legge in materia di Associazioni di Promozione Sociale affinché, in un contesto attuale profondamente mutato, a entrambe sia garantito l'accesso ai fondi regionali per il volontariato stanziati da fondazioni bancarie;
- la definizione di meccanismi di raccordo tra servizio civile e volontariato, per favorire la "continuità di cittadinanza", valutando il coinvolgimento dei Centri Servizio del Volontariato che possano accompagnare la fase di entrata e uscita dalle due esperienze;
- la previsione di regimi fiscali agevolati e incentivazioni per i cittadini e le imprese che sostengono in modo accresciuto

le attività e lo sviluppo delle Organizzazioni di Volontariato.

Sempre in ambito di terzo settore, AISM ha presentato alla Camera dei Deputati l'emendamento che prevede l'eliminazione della frase "a persone giuridiche private senza fine di lucro" dall'articolo 10 comma 1 del "Codice dei beni culturali e del paesaggio" (Decreto Legislativo 42/2004). La legge, che tutela beni mobili e immobili appartenenti allo Stato, alle Regioni, agli altri enti pubblici territoriali, nonché a ogni altro ente ed istituto pubblico e a persone giuridiche private senza scopo di lucro, prevede infatti che non sia possibile la loro dismissione sino a quando non sia stata attuata la procedura di verifica del loro interesse culturale. Con evidente regime di ineguaglianza rispetto, ad esempio, alle imprese e alle associazioni non riconosciute, le persone giuridiche private si trovano pertanto in una condizione di rallentamento della capacità di monetizzazione degli immobili ricevuti, ad esempio, da lasciti testamentari, ritardando di fatto la possibilità di reimpiegare il ricavato per le attività istituzionali.

4.1.4 AISM, Servizio Civile Nazionale (SCN) e Servizi Civili Regionali.

Nel 2007, anche in virtù della delega all'interno dell'Ufficio di Presidenza della CNESC per le materie legali e legislative, AISM ha fornito un importante contributo in merito agli aspetti applicativi della normativa sul servizio civile offrendo un contributo alla nascita, costituzione, sviluppo di conferenze regionali degli enti di servizio civile, quali il Tavolo Piemontese per il Servizio Civile e la Conferenza Ligure Enti Servizio Civile.

AISM inoltre ha partecipato attivamente, insieme ad altre associazioni e soggetti interessati e con un ruolo di rilevanza, al

processo di revisione della Legge 64 sul servizio civile, sia in sede CNESC sia attraverso l'elaborazione di una proposta specifica.

In ottica di sviluppo territoriale del Servizio Civile Nazionale, AISM ha dato supporto alle Regioni per lo sviluppo e per l'introduzione delle normative di regolamentazione e la predisposizione di norme, bandi e procedure per lo sviluppo del sistema regionale. Tra le iniziative più significative cui AISM ha dato un importante contributo, partecipando ai lavori della Conferenza Ligure Enti del Servizio Civile e alla Consulta Regionale in materia, l'esperienza del servizio civile in Liguria: autentico modello di riferimento da realizzare in ottica di sistema di una integrazione tra il Servizio Civile Nazionale e il Servizio Civile Regionale. Sono stati inoltre individuati i livelli essenziali di impegno richiesti dalla rete territoriale delle Sezioni AISM su questi temi presentati ai Presidenti provinciali in sede di Conferenza dei Presidenti di AISM a dicembre 2007.

AISM ha partecipato inoltre a seminari e convegni quali l'incontro dei responsabili degli enti nazionali di prima classe, organizzato da UNSC, durante il quale AISM ha esposto linee di sviluppo e riforma del servizio civile coerenti con la posizione CNESC.

Per il 2008 AISM si propone di potenziare il proprio ruolo in seno alle Conferenze Regionali degli Enti di Servizio Civile e alle articolazioni territoriali facenti capo alla CNESC nazionale. In particolare l'obiettivo è quello di rafforzare il proprio ruolo, sia in termini di promozione della nascita delle conferenze regionali ove non ancora esistenti di concerto con altri enti del territorio, sia di sviluppo di iniziative ed attività congiunte in seno alle Conferenze Regionali già esistenti e operanti.

Più in generale, AISM si pone l'obiettivo di incrementare la propria presenza presso gli organismi consultivi del Servizio Civile, durante i momenti di lavoro e di confronto, promuovere lo sviluppo di partnership e instaurare nuove reti con altri enti.

4.1.5 Le azioni AISM sul territorio

Attraverso un percorso formativo appositamente concepito nel corso del 2007 AISM ha avviato un progetto per sviluppare le competenze della rete associativa nell'attività di lobby e rappresentanza. Ha inoltre sostenuto la partecipazione della propria articolazione territoriale a reti locali di volontariato e l'iscrizione a registri regionali delle organizzazioni di volontariato, dell'associazionismo, del terzo settore per informare e per sensibilizzare sui diritti delle persone con disabilità e per attuare progetti e iniziative specifiche in materia di accessibilità, barriere architettoniche, trasporti, promozione e richiesta di servizi sociali e sanitari. A oggi 55 Sezioni Provinciali risultano iscritte in registri territoriali del volontariato e 20 in altri registri di cui 2 in registri regionali dell'Associazionismo di Promozione Sociale.

Nel contesto di azione di rete nelle reti esistenti sul territorio, nel 2007 il 48% degli interventi di AISM sono stati realizzati in concerto con altri enti o organismi. Sempre più rilevante è il peso assunto dagli organismi locali e dalle Consulte territoriali per il welfare, la salute, le politiche della disabilità (il 64% rispetto al 58% del 2006). Contestualmente AISM ha incrementato la capacità di azione congiunta con FISH a livello nazionale e punta al rafforzamento della partecipazione dell'Associazione in FISH anche a livello territoriale (*grafico "Iniziative svolte con altri Enti"*).

Iniziative svolte con altri Enti



Con la voce "altro" nel grafico si intende collaborazioni e tavoli di confronto tematici, sedi e momenti partecipativi e di confronto sui temi di welfare e disabilità.

53 sono le Sezioni coinvolte nel 2007 nelle attività di rappresentanza e affermazione dei diritti, 500 circa le persone complessivamente impegnate, 8.765 le ore complessivamente dedicate nel corso dell'anno (circa 150 ore per ogni Sezione coinvolta) con una crescita del 94,7% rispetto alle ore dedicate nel 2006. Il forte incremento è dovuto soprattutto alla maggiore specializzazione dei responsabili presenti presso le Sezioni.

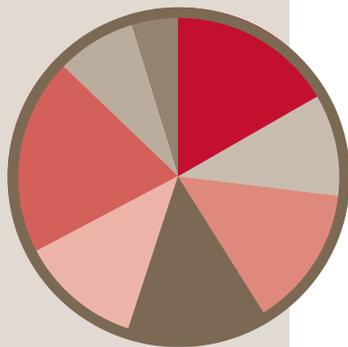
Gli interventi sono prevalentemente rivolti a (*grafico "Tipologie di intervento per la rappresentanza e affermazione dei diritti"*):

- intermediare con le Istituzioni in particolare in tema di servizi sociali territoriali per favorire e sostenere la presa in carico e promuovere adeguate risposte (20%);
- attuare effettivamente le normative e i momenti di partecipazione alla costruzione delle politiche del welfare e della disabilità sino al livello di programmazione territoriale degli interventi (17%).

Quanto agli ambiti di intervento si registra una concentrazione nelle materie dei servizi sociali e sanitari, abitualmente legati alla sfera d'azione dell'Associazione, con un

impegno significativo anche nei settori delle barriere architettoniche e della promozione dell'autonomia, unitamente al tema del lavoro, tema lanciato da AISM e FISH con il Libro Bianco 2006 "Lavoro e disabilità: il caso della sclerosi multipla".

Tipologie di intervento per la rappresentanza e affermazione dei diritti



16,84%	Attuazione normativa
10,20%	Promozione/revisione normativa
14,29%	Politiche sociali e sanitarie
13,78%	Programmazione servizi sociali e sanitari
12,24%	Valutazione dei servizi sociali e sanitari
19,90%	Intermediazione persone con SM/ente per tutela dei diritti
8,16%	Tutela giudiziaria dei diritti
4,59%	Altro

Gli interventi AISM hanno portato risultati positivi nel 39% dei casi mentre solo il 5% non ha prodotto alcun effetto. Nel 56% dei casi gli interventi risultano essere ancora in corso.

4.1.6 AISM e le associazioni di secondo livello nazionali e internazionali nell'ambito della disabilità

Per favorire il perseguimento di risultati rilevanti in ambito di rappresentanza e affermazione dei diritti delle persone con SM, AISM ha rafforzato la propria posizione nelle reti strategiche e ha promosso aggregazioni temporanee o permanenti.

L'azione AISM e FISH

Nel 2007 AISM ha avviato, in collaborazione con FISH, la costruzione di un piano associativo di tutela, rappresentanza e realizzazione di azioni e interventi specifici nel campo dell'affermazione dei diritti della persona con SM. Tra gli interventi più significativi:

- La partecipazione alla commissione ministeriale "Salute e Disabilità", presso il Ministero della Salute, che ha permesso di conseguire due risultati:
 - la stesura di un nuovo testo per la modifica del "nomenclatore tariffario" per l'assistenza protesica il cui testo, varato dalla commissione, dovrà essere approvato in sede governativa e parlamentare;
 - l'approvazione del decreto ministeriale che fissa le patologie beneficiarie della Legge 80/06 sulla semplificazione amministrativa, che prevede per i portatori di patologie stabilizzate o ingravescenti e titolari di indennità di accompagnamento la non obbligatorietà di visite di verifica del proprio stato di salute per l'invalidità civile.
- La realizzazione di un'attività di pressione per la definizione da parte del Governo del disegno di legge per la non autosufficienza e del disegno di legge per la ratifica della Convenzione ONU dei diritti delle persone con disabilità. Gli stessi disegni di legge dovranno essere approvati

nelle sedi parlamentari e quindi diventa sempre più necessaria l'azione delle associazioni affinché i risultati fin qui ottenuti non vadano persi e siano consolidati nel 2008.

- La presentazione di istanze a favore delle persone con disabilità, quali:
 - la partecipazione diretta di delegati AISM alla Conferenza della Famiglia e la presentazione in tale sede delle istanze per la tutela delle persone con disabilità, in ambito di politiche familiari;
 - la partecipazione a diversi incontri con il Ministro della Solidarietà Sociale Paolo Ferrero per un confronto sulla legge per la non autosufficienza, gli emendamenti alla finanziaria 2008, la convenzione ONU e l'innalzamento del tetto del 5 per mille;
 - l'avviamento dei lavori da parte dell'Ente Nazionale per l'Aviazione Civile (ENAC) per l'accoglimento e l'applicazione in Italia del Regolamento europeo sulla mobilità e il trasporto aereo delle persone con ridotte o impedito capacità motorie: il Regolamento approvato nel 2006 è entrato in vigore a partire dal luglio 2007 e sarà applicato completamente a partire dal luglio 2008.

Nel 2007, le politiche per la disabilità e le azioni per apportare le modifiche alla legge finanziaria 2008 hanno assunto particolare rilievo nell'ambito degli Stati Generali di FISH (7-8 ottobre), che hanno rappresentato un momento di interscambio diretto fra le associazioni e le rappresentanze delle forze politiche e governative. AISM ha partecipato direttamente e ha presentato le proprie istanze per voce del proprio Presidente Roberta Amadeo. In particolare in tale sede FISH, a nome di AISM e delle altre associazioni, ha sostenuto:

- la fissazione dei LIVEAS (Livelli essenziali delle prestazioni sociali);

- l'aumento del finanziamento del fondo per le politiche sociali;
- l'attuazione della Legge 328/00 per l'adozione di un sistema integrato di servizi per una presa in carico globale della persona con disabilità;
- l'innalzamento dei "contributi per l'eliminazione delle barriere architettoniche" da inserire nella tabella del Ministero delle Infrastrutture e dei Trasporti, di cui alla Legge 13/89 che ha autorizzato la spesa di € 50 milioni per l'anno 2005 e € 100 milioni per ciascuno degli anni 2008, 2009 e 2010. La Legge 13/89 prevede finanziamenti per l'eliminazione delle barriere architettoniche nelle abitazioni delle persone con disabilità, per favorire la loro autonomia e l'integrazione sociale. Tuttavia, negli anni la norma è stata finanziata in modo discontinuo, tanto da rendere spesso inapplicabili le disposizioni parlamentari;
- l'applicazione in Finanziaria del principio di parità associativa prevedendo che, qualora fosse erogato il contributo pari a 3 milioni di euro alle cosiddette "associazioni storiche", venisse previsto lo stanziamento dello stesso importo a sostegno di iniziative concrete di promozione dell'autonomia e vita indipendente attuabili da FISH. Purtroppo la richiesta è stata disattesa;
- la definizione di "misure in materia di minorazioni civili e misure a favore delle persone con disabilità, di semplificazione amministrativa e di controllo della spesa".

Inoltre AISM nel 2007 ha partecipato ai lavori dell'assemblea e del consiglio di FISH e alle attività progettuali sviluppate congiuntamente. Per rendere omogenea l'azione territoriale è stato favorito il raccordo con le realtà AISM presenti nelle FISH regionali per sostenere la partecipazione attiva, la condivisione di strategie e di indirizzi.

5 per mille

AISM è intervenuta insieme ad altre associazioni per dare sostegno alla normativa del 5 per mille, istituita nel 2006 a titolo sperimentale per dare la possibilità al contribuente di destinare a enti non profit una quota, pari appunto al 5% dell'imposta sul reddito delle persone fisiche.

In particolare AISM ha:

- promosso l'attività di sensibilizzazione circa la donazione del 5 per mille del reddito dichiarato presso i propri azionisti sociali di riferimento;
- aderito alla campagna "Alziamo il tetto" promossa dal magazine non profit "VITA" per richiedere al Ministro dell'Economia Tommaso Padoa-Schioppa l'innalzamento del tetto ad almeno 500 milioni nel rispetto delle legittime scelte dei contribuenti. In risposta a tali richieste è stato disposto un innalzamento del tetto nel 2008 da 250 a 400 milioni di euro (Legge 222/07).

Secondo i risultati emersi circa le preferenze espresse dai contribuenti, AISM insieme alla Fondazione si è riconfermata nel 2007 ai primi posti con oltre 138.500 firme (pag. 173).

Nel 2007, AISM ha presentato e visto accolte le domande e la modulistica per la partecipazione al 5 per mille, sia per AISM in quanto Onlus sia per FISM in quanto Onlus ed ente di ricerca scientifica e sanitaria. Relativamente a FISM ha inoltre ottenuto, a seguito di presentazione di specifica domanda, il riconoscimento di ente di ricerca scientifica ai fini della deducibilità integrale (soggetti IRES) delle donazioni secondo la Legge 35/05 "+ dai - versi".

Forum Europeo per la disabilità

Insieme alle associazioni di rappresentanza delle persone con disabilità, AISM ha promosso la campagna organizzata da EDF (European Disability Forum) "One million for disability" (www.1million4disability.eu) per la tutela da parte dell'Unione Europea dei diritti delle persone con disabilità, tramite una legislazione efficace, per combattere tutte le forme di discriminazione e garantire la piena inclusione nella società europea dei suoi 50 milioni di cittadini con disabilità. In 5 mesi sono state raccolte 1.230.000 firme, delle quali 312.000 provenienti dall'Italia e l'AISM ha dato un contributo significativo. Le firme sono state consegnate all'Unione Europea il 4 ottobre 2007 al Forum Europeo per la disabilità, che promuove azioni concrete per l'inclusione sociale, la non discriminazione e il monitoraggio dell'applicazione della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità.

Scopo della **Convenzione ONU sui diritti delle persone disabili**, approvata in data 13 dicembre 2006, è promuovere, proteggere e assicurare il pieno ed eguale godimento di tutti i diritti e di tutte le libertà fondamentali da parte delle persone con disabilità e promuovere il rispetto per la loro dignità. La Convenzione introduce una base legale per la difesa dei diritti umani e responsabilizza gli Stati invitandoli a intraprendere azioni concrete di tutela.

4.1.7 Gli obiettivi di miglioramento

Nell'ambito della rappresentanza e affermazione dei diritti, AISM si propone di:

- rafforzare la presenza di AISM in FISH e in altre organizzazioni di secondo e di terzo livello, oltre che in consulte e tavoli tecnici istituzionali in cui l'Associazione sia già presente o abbia interesse ad essere presente per il perseguimento dei propri fini associativi;
- proseguire e rafforzare la partnership con FISH anche a livello territoriale, attraverso il coinvolgimento dei Coordinamenti Regionali, per favorire azioni ed interventi sulle politiche della disabilità;
- integrare, con la specifica funzione legale del Numero Verde Associativo, la costruzione e il coordinamento di interventi pilota sul territorio affidati ad avvocati, a partire dai professionisti volontari;
- raccogliere e analizzare i piani sanitari e sociali regionali, in collegamento con FISH e altre Associazioni, con particolare riguardo ai contenuti specifici della sclerosi multipla;
- formare un gruppo di volontari attivi a livello regionale (*pag. 140*) specificamente su temi riguardanti la rappresentanza e l'affermazione dei diritti, in particolare su politiche sanitari, sociali e del lavoro;
- mantenere l'impegno, insieme ad altri enti non profit, per l'ottenimento della trasformazione dello strumento del 5 per mille in misura permanente a favore del Terzo Settore.

4.2

Ricerca scientifica



SCLE^{ONLUS}
ROSI
MULT
iPLA
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM



Il futuro è nella ricerca. In Italia e all'estero

Carla Taveggia

Ricercatrice

Carla Taveggia, 38 anni, è ricercatrice da 15 anni, a marzo 2008 torna in Italia grazie a un finanziamento FISM dopo 6 anni di attività presso la New York University. "L'esperienza all'estero è fondamentale, ti consente di crescere in un ambiente diverso e stimolante dove l'interdisciplinarietà è un dovere, dove la ricerca è solo d'eccellenza e dove vige la meritocrazia. Trasferendomi negli Stati Uniti lasciavo un Paese dove le cose funzionavano diversamente: nelle università vigeva ancora il clientelismo e per un giovane che volesse fare ricerca le possibilità erano poche. Credo però che le cose stiano cambiando e in questo il mondo delle associazioni ha un grosso merito. Nel campo della sclerosi multipla, AISM e FISM hanno creato in Italia le condizioni per fare ricerca come all'estero. Finanzia la ricerca, promuove i progetti di eccellenza tramite l'adozione della peer review quale

metodologia di valutazione, incentiva i ricercatori italiani. Io stessa grazie a "Costruisci una carriera nella ricerca" di AISM sto per rientrare in Italia presso il San Raffaele, uno dei centri di eccellenza più riconosciuti anche all'estero. Pensando ai valori di AISM: "La grande determinazione nel finanziare la ricerca scientifica sulla SM apportando sempre nuovi stimoli. Ma ancor più la capacità di creare un legame solido tra le persone con SM favorendone la partecipazione alla vita associativa. In quanto ricercatrice, giovane e donna sento che tutto questo è fondamentale e sento forte il dovere morale di fare il possibile per le persone con SM per trovare una soluzione a questa malattia che ha un peso sociale non indifferente: è una malattia cronica che colpisce principalmente giovani e donne in età produttiva e fertile".

- 4.2.1 La strategia futura per la ricerca sulla sclerosi multipla
- 4.2.2 Le politiche della ricerca scientifica
- 4.2.3 L'evoluzione del bando di finanziamento
- 4.2.4 Impact Factor. La ricerca scientifica d'eccellenza
- 4.2.5 I successi scientifici nel 2007
- 4.2.6 I progetti di ricerca e le borse di studio
- 4.2.7 I progetti speciali
- 4.2.8 Il premio Rita Levi Montalcini
- 4.2.9 Gli obiettivi di miglioramento

4.2

Ricerca scientifica

Azionisti sociali di riferimento:

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

AISM promuove e orienta la ricerca scientifica in Italia sulla sclerosi multipla e ne è il principale finanziatore. L'attività è stata gestita direttamente dall'Associazione fino al 1998 e, successivamente, attraverso la Fondazione Italiana Sclerosi Multipla (FISM), costituita in seguito all'approvazione della legge sulle Onlus.

La missione di FISM è di sostenere i migliori progetti di ricerca, favorire l'approccio innovativo, coinvolgere i migliori ricercatori di ogni campo specifico e promuovere la crescita di giovani talenti per raggiungere due principali obiettivi:

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

La missione e l'attività di FISM si sviluppano nella tradizione di concretezza di AISM che, per esempio, ha innovato in Italia l'approccio alla selezione dei progetti di ricerca

scientifica in ambito sanitario, introducendo per prima nel 1986 la peer review. Inoltre, per coinvolgere e incentivare i giovani ricercatori meritevoli, FISM ha istituito nel 1999 il "Premio Rita Levi Montalcini".

Peer review

Ogni anno i progetti di ricerca che giungono al comitato scientifico FISM per candidarsi a ricevere i 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 quattro scienziati indipendenti, due italiani e due stranieri, individuati garantendo l'assenza di conflitti di interesse. Il comitato scientifico FISM stila la graduatoria dei progetti in ordine di priorità scientifica, tenendo conto delle valutazioni dei referee e propone collegialmente l'entità dei finanziamenti da erogare a ciascuno. I criteri di valutazione dei progetti sono:

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

Il finanziamento della ricerca scientifica sulla SM comincia in Italia nel 1986 quando AISM istituisce il Fondo Nazionale Ricerca. A oggi FISM è l'unico ente in Italia che ogni anno, attraverso un bando di finanziamento, mette a disposizione dei ricercatori da 1 milione a 1,5 milioni di euro, con l'obiettivo di incrementare sempre più gli stanziamenti alla ricerca scientifica sulla SM. In questo contesto, AISM dal 1986 e FISM dal 1998 hanno stanziato per la ricerca scientifica contro la sclerosi multipla complessivamente 19,9 miliardi di lire (1986-2001) e 9,4 milioni di euro (2002-2007).

Nel 2007 FISM ha superato il grande obiettivo, proposto nel 2006, di portare a 1,5 milioni di euro l'importo del bando annuale, finanziando 21 progetti di ricerca e 5 borse di studio per 1.940.500 euro.

Obiettivo Insieme per il Nostro Futuro 2008-2010

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

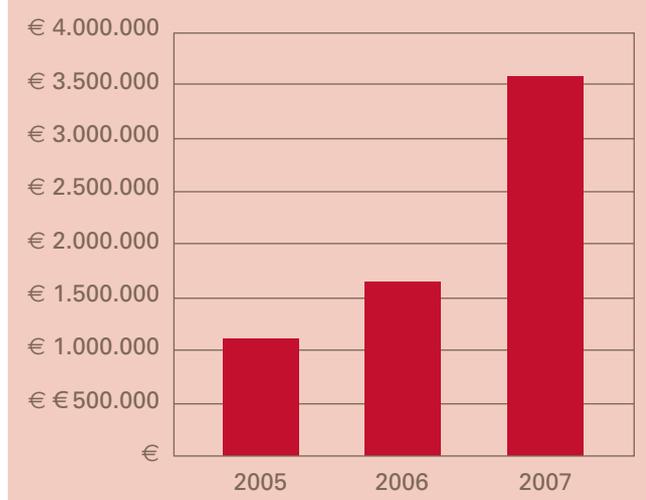
- indicare le linee strategiche di indirizzo della ricerca;
- finanziare, attraverso il bando annuale, la ricerca italiana di eccellenza;
- diversificare le strategie di promozione e di finanziamento della ricerca scientifica attraverso progetti di ricerca pilota/annuali biennali/triennali, centri di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

I numeri e le principali attività di FISM nel 2007:

- emissione del bando 2007;
- ricezione e valutazione di 83 progetti di ricerca e 12 borse di studio;
- finanziamento di 21 progetti di ricerca;
- finanziamento di 5 borse di studio;
- stanziamento di oltre 3,5 milioni di euro;
- finanziamento di 5 progetti speciali;
- consultazione di oltre 300 referee per la peer review per una media di 4 referee per progetto;
- assegnazione del Premio Rita Levi Montalcini a Stefano Pluchino (classe 1971) per l'attività svolta nel campo della neuroimmunologia;
- promozione e monitoraggio dell'attività dei progetti speciali "Banca dei tessuti" e "Centri di risonanza magnetica";
- gestione dello Studio MAIN TRAIL (azatioprina versus interferone) finanziato dall'Agenzia Italiana del Farmaco;
- monitoraggio dei progetti e delle attività di eccellenza (Centro Terapie Sperimentali di Roma);
- avviamento del finanziamento del nuovo progetto specifico sulla ricerca con cellule staminali nell'uomo;
- gestione del Registro Toscano Sclerosi Multipla;
- predisposizione del bando 2008.

FISM è iscritta al 5 per mille in qualità di ente di ricerca scientifica e sanitaria e di assistenza. FISM ogni anno accantona i fondi virtualmente raccolti in funzione delle preferenze espresse nelle dichiarazioni dei redditi dei contribuenti per destinarli, al momento dell'erogazione, al sostegno delle attività istituzionali (pag. 173). Nel 2007 FISM, con le destinazioni del 5 per mille sulle dichiarazioni del 2006, ha raccolto 3.960.249 euro, che come tali a livello di bilancio sono stati accantonati in attesa di riceverli e di conoscere le regole di erogazione e rendicontazione che definirà il Governo, pertanto non sono inclusi nel grafico seguente.

Finanziamenti accantonati* ed erogati (€) da FISM alla ricerca scientifica



(*) In questo accantonamento non sono inclusi i fondi del 5 per mille

4.2.1. La strategia futura per la ricerca sulla sclerosi multipla

Sulla base dell'esperienza maturata, FISM ha indicato le seguenti aree di intervento prioritarie:

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

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

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

In uno scenario sulla sclerosi multipla che si sta sempre più delineando, FISM pone alla base del proprio agire due linee strategiche:

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

4.2.2 Le politiche della ricerca scientifica

FISM impiega grandi sforzi nell'orientare, promuovere e finanziare la "ricerca scientifica di base" quale fonte di conoscenza irrinunciabile per lo sviluppo di strategie terapeutiche efficaci sicure e che è, al tempo stesso, il settore della ricerca più "povero" di risorse per la scarsità di investimenti che riceve dalle istituzioni italiane e dall'industria. La ricerca di base è una funzione complessa poiché, per sua natura, si sviluppa "a filoni". Questi nascono da scoperte di un singolo fattore o meccanismo sul quale si innesta un'ipotesi di lavoro, da verificare e convalidare. La continuità del sostegno a una ipotesi che presenti, nei risultati preliminari, caratteristiche per potenziali rilevanti ricadute finali è elemento cruciale per perseguire sempre nuovi risultati. In coerenza con tale premesse, si è consolidato negli anni l'impegno di FISM nel finanziamento di progetti pilota e, sulla base dei risultati di quest'ultimi, nella prosecuzione del sostegno agli ambiti che risultano più promettenti. Un altro aspetto costantemente perseguito nelle politiche FISM per la ricerca scientifica è la formazione dei ricercatori: in proposito, oltre alle borse di studio tradizionalmente erogate nei bandi annuali, dal 2007 si è aggiunto lo sforzo per il rientro dei ricercatori qualificati in Italia.

4.2.3 L'evoluzione del bando di finanziamento

Con il bando 2007 FISM ha aumentato la cifra messa inizialmente a disposizione (1.500.000 euro) approvando i migliori progetti presentati e stanziando la cifra complessiva di 1.940.500 euro per finanziare 21 progetti e 5 borse di studio. Sono stati inoltre sovvenzionati, per la prima volta, i "Progetti di eccellenza", mirati a ricerche triennali multicentriche e di particolare

rilevanza e "Costruisci una carriera nella ricerca scientifica", dedicato a ricercatori di talento impegnati nello studio della SM che, dall'estero, desiderano rientrare in Italia o intendano sviluppare un progetto di ricerca all'interno di un centro di ricerca di eccellenza.

"Costruisci una carriera nella ricerca scientifica" rientra tra gli obiettivi strategici di FISM per il triennio in corso. "Costruisci una carriera nella ricerca scientifica" prevede la borsa di studio e il finanziamento triennale di un progetto di ricerca autonomo. Con il bando del 2007 è stata assegnata la prima borsa di studio a Carla Taveggia (classe 1970), una giovane ricercatrice da sei anni impegnata presso la New York University, che rientra nel marzo 2008 in Italia presso l'ospedale San Raffaele di Milano per lo studio del "Ruolo delle secretasi nel taglio della Neuregulina-1 CRD: rilevanza nella mielinizzazione".

4.2.4 Impact Factor La ricerca scientifica di eccellenza

La qualità di un progetto di ricerca scientifica è generalmente valutata con un indicatore chiamato "Impact Factor", che fa riferimento al prestigio della rivista scientifica che ne pubblica i risultati. L'Impact Factor è dato dal rapporto tra il numero di citazioni correnti ricevute da ciascuna rivista scientifica e il numero di articoli pubblicati nella stessa rivista, nel corso dei due anni precedenti. A oggi, questo è lo strumento più utilizzato per la valutazione della qualità di uno studio, in quanto rappresenta un valore obiettivo di riferimento, nonostante i suoi limiti intrinseci. Anche la comunità scientifica italiana ha adottato l'Impact Factor per la valutazione dei ricercatori.

Il giudizio sui risultati delle ricerche finanziate da FISM deve necessariamente tenere conto

della missione della Fondazione, che sostiene esclusivamente i progetti relativi a una specifica malattia. Ne consegue che alcuni degli studi finanziati sono troppo “di nicchia” per essere pubblicati su riviste scientifiche ad ampia diffusione. Ciò può determinare che l’Impact Factor non renda sufficiente merito agli sforzi dei ricercatori pur in presenza di progetti rilevanti.

In altre parole, i risultati di studi più “generalisti” hanno più possibilità di essere pubblicati su riviste scientifiche ad ampia diffusione e quindi a conseguire un alto Impact Factor. Si tratta di un limite ben conosciuto dell’efficacia dell’Impact Factor come indice di valutazione attribuibile al meccanismo con cui viene calcolato (numero di citazioni che una rivista ottiene in un determinato periodo).

Pubblicazioni FISM

Nel 2007 i progetti di ricerca finanziati da FISM hanno prodotto 74 pubblicazioni, che hanno generato un Impact Factor medio di 5,433.

4.2.5 I successi scientifici nel 2007

Di seguito vengono riportate alcune tra le più significative pubblicazioni, in termini di importanza scientifica e di ricadute cliniche, uscite grazie ai finanziamenti di FISM.

Terapie

Il gruppo di ricerca italiano coordinato dalla professoressa Maria Trojano, dell’Università di Bari, ha pubblicato quest’anno i risultati di un importante studio su grandi numeri di persone, volto a valutare l’effetto della terapia con interferone nel lungo termine. Si tratta di circa 1.500 pazienti affetti dalla forma di SM a ricadute e remissioni, con un tempo di osservazione clinico medio di 5 anni e mezzo. I dati indicano che la terapia con interferone rallenta effettivamente la progressione della malattia, in particolare la sua tendenza ad evolvere verso la forma secondariamente progressiva (SP) e il tempo impiegato dal paziente per raggiungere un punteggio di “4” e “6” nella scala di disabilità standard EDSS. Questi numeri corrispondono a due momenti importanti nell’evoluzione della malattia, che perciò saranno raggiunti tanto più tardi quanto più efficace si dimostrerà la cura effettuata. Si tratta di una importante conferma della validità della terapia con immunomodulanti e in particolare una dimostrazione rigorosa dell’efficacia prolungata di queste cure, al di là del dato storico acquisito che evidenzia la loro utilità nei primi periodi di trattamento (Trojano M, Pellegrini F, Fuijani A, Paolicelli D, Zipoli V, Zimatore GB, Di Monte E, Portaccio E, Lepore V, Livrea P, Amato MP. New natural history of interferon-beta-treated relapsing multiple sclerosis. *Ann Neurol.* 2007 Apr; 61-4-: 300-6).

L’effetto biologico della terapia con cortisone ad alte dosi (utilizzato nelle ricadute di malattia) è stato quest’anno chiarito da un

gruppo di ricerca dell'Università di Roma. Lo studio analizza i cambiamenti immunitari prodotti dal cortisone a vari livelli, ad esempio per quanto riguarda la funzione dei linfociti ovvero le cellule fondamentali di ogni risposta immunitaria. L'importanza di queste ricerche risiede nel fatto che spesso sul piano scientifico rimane ancora molto da scoprire anche per terapie consolidate e utilizzate ormai da tempo. Chiarire sempre meglio l'azione dei farmaci è fondamentale per arrivare a impiegarli con precisione e sicurezza sempre maggiori, minimizzando i rischi e ottimizzando i benefici (Frisullo G, Nociti V, Iorio R, Katia Patanella A, Bianco A, Caggiula M, Sancricca C, Tonali PA, Mirabella M, Batocchi AP. Glucocorticoid treatment reduces T-bet and pSTAT1 expression in mononuclear cells from relapsing remitting multiple sclerosis patients. *Clin Immunol*. 2007 Sep;124-3-:284-93).

Cellule staminali

Importanti conferme del reale potere terapeutico delle cellule staminali mesenchimali sul modello animale (cioè su topi affetti dalla patologia equivalente a quella umana) arrivano dal gruppo di neuroimmunologia della Clinica Neurologica dell'Università di Genova, coordinato dal dottor Antonio Uccelli. I ricercatori hanno studiato i tessuti degli animali trattati con questa terapia cellulare, confrontandoli con quelli di animali non trattati e dimostrando che nel primo gruppo la malattia risultava più benigna sia sul piano clinico (minor frequenza di ricadute) sia istologico (tessuti che sotto il microscopio si sono dimostrati meno infiammati e hanno rivelato danni neuronali meno rilevanti). Questa ricerca rappresenta una importante premessa concettuale per ipotizzare un analogo effetto benefico sull'uomo, sperando che l'applicazione sugli esseri umani di questa innovativa modalità di cura divenga realtà in tempi quanto più brevi possibili

(Gerdoni E, Gallo B, Casazza S, Musio S, Bonanni I, Pedemonte E, Mantegazza R, Frassoni F, Mancardi G, Pedotti R, Uccelli A. Mesenchymal Stem Cells Effectively Modulate Pathogenic Immune Response in Experimental Autoimmune Encephalomyelitis. *Ann Neurol* 2007;61:219-227).

Genetica

Nuove interessanti ipotesi legate alla predisposizione genetica, nonché all'effetto sulla malattia di sostanze solubili dette "fattori neurotrofici", provengono da uno studio di ricercatori delle Università di Roma e Catanzaro, coordinati dal professor Aldo Quattrone. Gli studiosi hanno rilevato come una particolare variante del gene corrispondente al fattore neurotrofico BDNF (brain-derived neurotrophic factor), che si può ritrovare nel patrimonio genetico di alcune persone, sia in grado di influenzare negativamente la malattia già nelle sue prime fasi. Ciò soprattutto in termini di perdita di sostanza grigia, cioè di cellule della corteccia cerebrale. L'interesse per questo campo di studi risiede nel fatto che in futuro si spera porteranno a conoscere con esattezza quanti e quali geni siano coinvolti nella SM, sia in senso positivo sia negativo. Queste conoscenze aiuteranno i medici a comprendere la prognosi personale di ciascun paziente, cioè l'evoluzione presumibile della malattia, con l'auspicio di poter modificare un giorno i geni sfavorevoli, come già oggi è possibile in altre patologie umane. È inoltre molto importante identificare quali sostanze prodotte dall'organismo (in questo caso, il BDNF) sono coinvolte nel mantenimento in buona salute dei tessuti nervosi, per eventuali applicazioni terapeutiche future (Liguori M, Fera F, Gioia MC, Valentino P, Manna I, Condino F, Cerasa A, La Russa A, Clodomiro A, Paolillo A, Nisticò R, Vercillo L, Cittadella R, Quattrone A. Investigating the

role of brain-derived neurotrophic factor in relapsing-remitting multiple sclerosis. *Genes Brain Behav.* 2007 Mar; 6-2-:177-83).

Riabilitazione

Un aiuto nello studio dei deficit motori legati alla SM, grazie a innovative metodiche computerizzate che sfruttano la realtà virtuale, viene segnalato da un gruppo di studiosi dell'Ospedale San Raffaele di Milano. I ricercatori hanno dimostrato come, già oggi, le metodiche di realtà virtuale (VR) possano essere importanti per le patologie neurologiche, soprattutto nel valutare in modo dettagliato la motricità dei pazienti, difficilmente possibile senza l'ausilio di un computer. Al momento i ricercatori hanno sfruttato queste tecnologie per evidenziare come la SM alteri la capacità di eseguire in modo perfetto alcune sequenze motorie complesse, anche se "a prima vista", cioè ad un esame medico standard, questo non appaia. In futuro lo scopo degli studi sulla realtà virtuale sarà di sfruttare queste conoscenze per ottenere una riabilitazione più mirata, più precoce e più intensa rispetto a quanto attualmente possibile (Leocani L, Comi E, Annovazzi P, Rovaris M, Rossi P, Corsi M, Comola M, Martinelli V, Comi G. Impaired short-term motor learning in multiple sclerosis: evidence from virtual reality. *Neurorehabil Neural Repair.* 2007 May-Jun;21-3-:273-8).

Eziopatogenesi

Un cenno a parte merita l'interessante ambito di ricerca sui fattori che partecipano alle possibili cause di malattia, che si è arricchito recentemente di nuove evidenze. Nel novembre 2007 è stato pubblicato uno studio condotto dal Dipartimento di Biologia Cellulare e Neuroscienze dell'Istituto Superiore di Sanità, coordinato da Francesca Aloisi, che dimostra la presenza del virus di Epstein Barr (EB), l'agente che causa la mononucleosi infettiva, nel tessuto di

sistema nervoso centrale di 21 su 22 casi di sclerosi multipla. A tale studio ha contribuito anche FISM attraverso l'erogazione di una borsa di studio a Roberta Magliozzi, la quale, grazie a questo lavoro di ricerca, ha ottenuto il prestigioso riconoscimento "Imperial College Best Young Scientist 2006". Questi primi risultati costituiscono la premessa fondante per il sostegno, recentemente approvato, al "Progetto di eccellenza", uno studio triennale a cura degli stessi ricercatori volto a chiarire il significato del coinvolgimento di questo virus nello scatenamento della malattia.

Lo studio pubblicato rileva un accumulo anomalo di linfociti B e plasmacellule infettate con il virus EB nei tessuti cerebrali provenienti da autopsie di persone con sclerosi multipla, con varie forme di malattia e afferma quindi, con maggiore evidenza rispetto al passato, un legame tra EBV e SM, ma al tempo stesso non consente di determinare se il virus abbia un ruolo causale o consequenziale alla malattia. Va infine segnalato che lo studio è stato condotto su materiale autoptico fornito anche dalla "Banca del Tessuto FISM" presso la Clinica Neurologica dell'Università di Genova (Serafini B, Rosicarelli B, Franciotta D, Magliozzi R, Reynolds R, Cinque P, Andreoni L, Trivedi P, Salvetti M, Faggioni A, Aloisi F. Dysregulated Epstein Barr virus infection in the multiple sclerosis brain. *J Experimental Medicine* 2007 Nov 26;204(12):2899-912)

4.2.6 I progetti di ricerca e le borse di studio finanziati nel 2007

Progetti di ricerca

Area	Ricercatore Principale	Sede Ricercatore	Gruppo di ricerca	Titolo del progetto	Fondi (€)	Anni
Marcatori	Antonio Bertolotto	Ospedale San Luigi Gonzaga - Centro di Riferimento Regionale Sclerosi Multipla e Neurobiologia Clinica Orbassano (Torino)	10	Approccio Proteo-Peptidomico per l'identificazione di biomarcatori di malattia in campioni di liquido cerebrospinale	€ 80.000	2
Neuroimmunologia	Giovanna Borsellino	Fondazione Santa Lucia - Unità di Neuroimmunologia e Citofluorimetria - Roma	14	Ruolo dei Linfociti T regolatori CD39+ nella Sclerosi Multipla	€ 120.000	2
Genetica	Eleonora Cocco	Università di Cagliari - Centro Sclerosi Multipla, Dipartimento Scienze Cardiovascolari e Neurologiche Ospedale Binaghi - Cagliari	7	Ruolo del genoma mitocondriale nella sclerosi multipla primaria progressiva in Sardegna	€ 39.000	1
Terapia Clinica	Marco Cosentino	Università degli Studi dell'Insubria Dipartimento di Medicina Clinica, Sezione di Farmacologia Sperimentale e Clinica - Varese	6	Uso di piante medicinali e rimedi erboristici da parte di persone affette da sclerosi multipla	€ 12.500	1
Neurobiologia	Cinthia Farina	Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Nazionale C. Besta U.O. Neuroimmunologia e Malattie Neuromuscolari, Laboratorio di Immunobiologia delle Malattie Demyelinizzanti del Sistema Nervoso Centrale - Milano	4	Funzione di TrkB sugli astrociti reattivi nelle placche di sclerosi multipla	€ 80.000	2
Marcatori	Francesca Gilli	ASO S. Luigi Gonzaga - Centro di Riferimento Regionale Sclerosi Multipla e Neurobiologia Clinica - Orbassano, Torino	5	Espressione, shedding, regolazione trascrizionale e funzione del recettore dell'IFN α /b in cellule linfo-monocitarie di pazienti con sclerosi multipla in terapia con IFNbeta	€ 80.000	2
Neuroimmunologia	Enrico Granieri	Sezione di Clinica Neurologica - Unità Operativa Ospedaliera Universitaria - Dipartimento di Discipline Medico Chirurgiche della Comunicazione e del Comportamento Ferrara	11	Ruolo dei microRNA nel funzionamento delle cellule T immunoregolarie CD4 CD25 nell'ambito della Sclerosi Multipla	€ 25.000	1
Neurofisiologia	Letizia Leocani	IRCCS Scientific Institute Hospital San Raffaele - Dep.t of Clinical Neurophysiology, Lab. of Psychophysiology and Experimental Neurophysiology - Milano	6	Mappaggio della plasticity della corteccia sensorimotoria nella Sclerosi Multipla	€ 24.000	1
Neuroimaging	Pasquina Marzola	Università di Verona - Dipartimento di Scienze Morfologico-Biomediche, Sezione di Istologia e Anatomia - Verona	5	Imaging funzionale nello studio della plasticity neuronale in un modello sperimentale di sclerosi multipla	€ 25.000	1
Neuroimmunologia	Francesco Novelli	Università di Torino, Dipartimento di Medicina e Oncologia Sperimentale - Centro Ricerche Medicina Sperimentale (CERMS), Ospedale San Giovanni Battista - Torino	2	Analisi della differenziazione e della regolazione negativa di linfociti umani T helper (Th)17 nella Sclerosi Multipla	€ 50.000	1

Area	Ricercatore Principale	Sede Ricercatore	Gruppo di ricerca	Titolo del progetto	Fondi (€)	Anni
Neuroimaging	Patrizia Pantano	Università di Roma "La Sapienza" Dipartimento di Scienze Neurologiche Roma	7	Ruolo fisiopatologico e prognostico dell'aumentata attività corticale nella SM recidivante - remittente: uno studio con FMRI e TMS	€ 55.000	2
Marcatori	Carlo Pozzilli	Università di Roma "La Sapienza", Dipartimento di Scienze Neurologiche Roma	7	Livello degli ormoni sessuali, deficit cognitivo e atrofia cerebrale in donne affette da sclerosi multipla recidivante-remittente con o senza assunzione di terapia estroprogestinica	€ 30.000	1
Terapia Clinica	Alberto Priori	Fondazione IRCCS Ospedale Maggiore Policlinico, Mangiagalli e Regina Elena, Dipartimento di Scienze Neurologiche, Università di Milano, Laboratorio di Neurofisiopatologia - Milano	5	La stimolazione transcranica con correnti dirette (tDCS) della corteccia motoria primaria per il trattamento della fatica nella sclerosi multipla	€ 25.000	1
Epidemiologia	Maura Pugliatti	Facoltà di Medicina e Chirurgia, Università degli Studi di Sassari Istituto di Clinica Neurologica - Sassari	28	Fattori di rischio nella sclerosi multipla: uno studio internazionale caso-controllo	€ 50.000	1
Biochimica	Paolo Riccio	Università della Basilicata - Dipartimento di Biologia, Difesa e Biotecnologie Agroforestali - Potenza	6	Alimenti sani e funzionali per i pazienti con SM	€ 35.000	2
Neuroimaging	Luca Roccatagliata	Università di Genova - DINOG - Dipartimento di Neuroscienze, Oftalmologia e Genetica - Genova	7	Ruolo del corpo calloso nella coordinazione motoria bimanuale in pazienti affetti da Sclerosi Multipla	€ 45.000	2
Eziopatogenesi	Marco Salvetti	Università La Sapienza - Neurologia e Centro Neurologico Terapie Sperimentali (CENTERS) - Roma	24	Coinvolgimento del virus di Epstein Barr nella eziopatogenesi della SM: da "se" a "come"	€ 450.000	3
Biochimica	Claudio Sette	Fondazione Santa Lucia - Laboratorio di Neuroembriologia - Roma	3	Ruolo dei recettori Toll-like (TLRs) e di MyD88 nella sclerosi multipla	€ 25.000	1
Salute e QoL	Alessandra Solari	Fondazione Istituto Neurologico C. Besta Milano	22	Efficacia di un supplemento informativo strutturato per le persone con sclerosi multipla di nuova diagnosi (SIMS-Trial)	€ 95.000	2
Terapia preclinica	Claudia Verderio	Istituto di Neuroscienze del CNR Dipartimento di Farmacologia e Tossicologia Mediche - Milano	7	Imipramina come nuovo trattamento per inibire il rilascio di IL1 beta nella sclerosi multipla	€ 45.000	2
Neurobiologia	Carla Taveggia	Italia Istituto Scientifico San Raffaele DIBIT - Milano	-	Ruolo delle secretasi nel taglio della Neuregulina-1 CRD: rilevanza nella mielinizzazione	€ 390.000	3

Borse di studio

Ambito	Borsista	Istituto ospitante	Titolo del progetto	Fondi (€)	Anni
Neuroimaging	Benedetta Bodini	Europa University College of London - Institute of Neurology	Risonanza Magnetica a trasferimento di magnetizzazione nella sclerosi multipla primariamente progressiva: uno studio longitudinale di 5 anni	€ 30.000	1
Neuroimmunologia	Simona Casazza	Altro continente University of California Department of Neurology - San Francisco	Identificazione di pathways molecolari coinvolti nell'effetto terapeutico delle cellule mesenchimali staminali	€ 30.000	1
Salute e QoL	Andrea Giordano	Italia Fondazione IRCCS Istituto Neurologico C. Besta U.O. Neuroepidemiologia - Milano	La qualità della vita associata alla salute ed altri strumenti "orientati al paziente" nella sclerosi multipla	€ 36.000	2
Neuroimmunologia	Stefania Nicola	Italia Università del Piemonte Orientale Dipartimento di Scienze e Tecnologie Biomediche, Laboratorio di Immunologia Novara	Analisi dei ruoli svolti da osteopontina e B7H sulle cellule dendritiche nella sclerosi multipla	€ 20.000	1
Immunologia	Chiara Nicolò	Italia Università Cattolica del Sacro Cuore Istituto di Patologia Generale - Roma	Interazione fra ospite e patogeno nello sviluppo di Relapsing EAE	€ 44.000	2

4.2.7 Progetti speciali

Centers

Il CENTERS (Centro Neurologico TERapie Sperimentali) è una struttura dedicata interamente alla sperimentazione di nuove terapie per le malattie neurologiche. Il Centro è a Roma, presso l'Ospedale Sant'Andrea, Il Facoltà di Medicina e Chirurgia dell'Università "La Sapienza".

Nel 2007 il CENTERS ha proseguito le 4 sperimentazioni cliniche iniziate nell'anno precedente e sono attualmente in fase di arruolamento 3 studi finalizzati alla ricerca di nuove terapie, sia specifiche sia sintomatiche. Nell'ambito delle terapie sintomatiche, particolare interesse è stato rivolto al trattamento della spasticità con terapie riabilitative innovative. Sono invece

in fase di analisi statistica i dati ottenuti da uno studio relativo all'efficacia della vaccinazione antitubercolare nei pazienti con sclerosi multipla.

Registro Toscano Sclerosi Multipla

Il Registro è uno strumento di ricerca scientifica per lo sviluppo di studi epidemiologici e clinici e di programmazione sanitaria per la pianificazione di servizi adeguati a favore delle persone con SM. Il Registro realizza anche una sinergia reale tra le istituzioni, il mondo clinico scientifico e le persone con SM per favorire l'attività di ricerca e l'efficacia della programmazione sanitaria. Per la quantità e qualità dei dati raccolti su ciascun caso di malattia, il Registro Toscano SM è uno strumento dalle notevoli potenzialità applicative come strumento di ricerca.

Nel 2007 questioni giuridiche sollevate a livello nazionale riguardo ai Registri di patologia hanno determinato un rallentamento delle attività. Nel caso del Registro Toscano, lo sforzo di collaborazione tra FISM e i neurologi impegnati nel progetto ha comunque evitato di fermare l'attività almeno in una parte dei Centri. L'impegno delle Istituzioni preposte a far chiarezza sulle problematiche emerse fa prevedere di poter raggiungere nel 2008 gli obiettivi di inserimento del 70% dei dati delle persone con SM in Toscana e allargare il Registro a un'altra Regione.

I numeri del Registro Toscano Sclerosi Multipla

I centri partecipanti al progetto hanno sede ad Arezzo, Empoli, Firenze, Grosseto, Livorno, Lucca, Massa Carrara, Pisa, Pistoia, Pontedera, Prato, Siena e Viareggio;

- 3.450 persone con SM stimate in Toscana;
- 40% persone con SM "arruolate" nel Registro nel 2007;
- 70% persone con SM "arruolate": obiettivo da raggiungere entro il 2008.

Centri di risonanza magnetica

I Centri di risonanza magnetica sono specificatamente dedicati alla ricerca sulla sclerosi multipla, conducendo progetti che consentono tra l'altro di conoscere sempre di più cosa accade nel sistema nervoso a causa della malattia, come reagiscono le stesse strutture nervose per compensare il danno e come sono efficaci gli interventi terapeutici e riabilitativi nel bloccare il danno e recuperare il funzionamento del sistema nervoso. In considerazione dell'importanza della risonanza magnetica nell'attività di ricerca sulla sclerosi multipla, AISM ha sempre

sostenuto l'impegno di promuovere l'apertura e l'attività di centri di ricerca dedicati. A oggi sono attivi 3 centri:

- il Centro di Risonanza Magnetica presso l'Ospedale San Raffaele di Milano, che continua la sua attività di eccellenza con i finanziamenti di progetti specifici attraverso il bando;
- il Centro di Risonanza Magnetica di Genova presso il Dipartimento di Neuroscienze, Oftalmologia e Genetica, che opera con una collaborazione tra l'Università degli Studi di Genova e l'azienda ospedaliera San Martino. Il Centro nel 2007 ha portato a termine un nuovo studio (9 studi complessivi dalla nascita del Centro) che mette in correlazione un nuovo strumento di valutazione della performance motoria con i parametri di RM. Sono attualmente in corso 4 nuovi studi;
- il "Centro di Ricerca SUN-FISM di Alti Studi in Risonanza Magnetica sulla Sclerosi Multipla e patologie similari" della Fondazione Italiana Sclerosi Multipla e della Seconda Università degli Studi di Napoli. Il Centro è stato inaugurato a Napoli nel maggio 2007. Per la sua realizzazione è stato fondamentale lo stanziamento di oltre 2 milioni di euro da parte di FISM e di molti suoi sostenitori, tra i quali la Compagnia di San Paolo, e il contributo da parte della Seconda Università di Napoli. Il Centro di Napoli è dotato di una apparecchiatura di ultima generazione per la risonanza magnetica, opererà con un'équipe di ricerca specializzata. Il Centro è in attesa dell'autorizzazione al funzionamento da parte del Ministero della Salute.

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. Questo tipo di donazione è molto rara e il materiale che la banca mette

a disposizione dei ricercatori risulta quindi particolarmente prezioso.

Nel 2007 si è aggiunta una nuova donazione che porta a 7 i tessuti cerebrali conservati nella banca, oltre a circa 200 campioni di siero e liquor. Campioni del nuovo tessuto cerebrale affetto da SM sono attualmente in distribuzione a vari ricercatori italiani che ne hanno fatto richiesta per iniziare nuovi studi. Nel frattempo sono stati terminati 4 studi in ambiti vari (immunologico, genetico) avviati grazie al materiale proveniente dalla banca e i cui risultati sono stati pubblicati e comunicati nell'ambito di convegni internazionali.

Progetto cellule staminali

Nel 2006 è iniziato il sostegno al progetto "Trapianto di cellule staminali somatiche adulte, neurali e mesenchimali: un nuovo approccio nel trattamento della sclerosi multipla", condotto da due gruppi distinti di ricercatori, che fanno capo rispettivamente all'Unità di Neuroimmunologia dell'Istituto Scientifico San Raffaele di Milano e all'Unità di Neuroimmunologia del Dipartimento di Neuroscienze, Oftalmologia e Genetica dell'Università di Genova. Gli scopi fondamentali sono:

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

Nel corso del 2007 sono proseguite le sperimentazioni pre-cliniche per valutare il potenziale terapeutico delle staminali, sia nei roditori sia nei primati. A settembre si è riunito il Comitato Scientifico costituito da FISM per il progetto per indirizzare e verificare la strategia di ricerca. Il Comitato, composto da esperti internazionali in materia (Wolfgang Brück, Hartmut Wekerle e Francesco Dazzi), ha confermato la rilevanza delle sperimentazioni e apprezzato l'importanza dei risultati attesi.

4.2.8 Il Premio Rita Levi Montalcini

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

Premio RLN	Nome	Anno di nascita	Area attività
1999	Gianvito Martino	1962	Neurobiologia
1999	Marco Salvetti	1962	Genetica, Neuroimmunologia
2001	Massimo Filippi	1961	Neuroimaging
2001	Antonio Uccelli	1964	Neurobiologia Neuroimmunologia
2002	Luca Battistini	1964	Neuroimmunologia
2003	Gabriela Constantin	1965	Neuroimmunologia
2004	Marco Rovaris	1966	Neuroimaging
2005	Giuseppe Matarese	1970	Neuroimmunologia
2006	Rosetta Pedotti	1970	Modelli sperimentali
2007	Stefano Pluchino	1971	Neuroimmunologia

Stefano Pluchino, 35 anni, è ricercatore presso l'Unità di Neuroimmunologia del Dipartimento di Biotecnologie (DIBIT) e dell'Istituto di Neurologia Sperimentale dell'Istituto Scientifico San Raffaele di Milano. Stefano Pluchino si è concentrato negli ultimi otto anni sullo studio dei principali meccanismi di plasticità terapeutica

delle cellule staminali neurali nella sclerosi multipla sperimentale. A questo proposito, tra il 2003 e il 2005, ha pubblicato due articoli sulla prestigiosa rivista "Nature", con cui ha dimostrato la capacità delle cellule staminali neurali sia di riparare la mielina del sistema nervoso centrale, sia di agire da importanti agenti immunoregolatori.

4.2.9 Gli obiettivi di miglioramento

AISM e FISM si propongono di:

- innalzare l'ammontare del bando per il finanziamento annuale della ricerca scientifica a 2 milioni di euro;
- finanziare la seconda fase della ricerca con le cellule staminali;
- potenziare il finanziamento per i programmi innovativi "Costruisci una carriera nella ricerca scientifica" e "Progetti di eccellenza"⁽¹⁾;
- implementare il sistema di monitoraggio dei progetti speciali e dei servizi centralizzati;
- continuare a promuovere, finanziare e coordinare studi internazionali sulla SM pediatrica insieme alle Associazioni statunitense, canadese, tedesca e inglese;
- inserire il 70% delle persone con SM nel Registro Toscano della Sclerosi Multipla;
- promuovere la creazione di un registro regionale sulla sclerosi multipla in altre Regioni.

(1) Se verranno resi disponibili i fondi ottenuti tramite il 5 per mille.

4.3

Servizi alla persona con SM e ai familiari



SCLE
ROSI
MULT
iPLA
ONLUS
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM



La forza di sentirsi più forti

Agnese Soravia

Persona con SM

Agnese, 42 anni, da 16 convive con la sclerosi multipla. "Ricevere la diagnosi di SM a 26 anni è traumatico, ti senti cadere il mondo addosso e vedi i sogni e i progetti per il futuro infrangersi. Poi però capisci che ti devi rimboccare le maniche, che parlare con le persone e ricevere da loro un consiglio può aiutarti a comprendere che in questa lotta contro la SM oggi non si è soli. Parlare con il neurologo prima, e con il Professor Battaglia e con lo psicologo di AISM, poi mi è stato utilissimo per spiegare prima a me stessa la malattia e successivamente capire come "viverla" in famiglia e soprattutto come "presentarla" a un bambino, a mio figlio". Qualche caduta, la perdita d'equilibrio poi... la forza di sentirsi più forti della malattia. "Oggi sono serena e positiva rispetto alla vita, tanto che spesso dimentico di essere una 'persona con SM'. Partecipo all'attività del Centro riabilitativo AISM dove ho trovato una grande squadra: Marina, Agnese, Enrico, Marco. Tutte persone in gamba, competenti, con le quali si è creata complicità e amicizia. Con mio marito e mio figlio abbiamo contribuito alla realizzazione del video famiglia di AISM e a giugno abbiamo partecipato al weekend con ragazzi figli di persone con SM a Lucignano presso la Casa Vacanze: una vera e propria oasi, un paradiso nel quale rilassarsi, in cui trasferirsi se fosse possibile e dove ritornare assolutamente". Pensando ai valori di AISM: "La solidarietà prima di tutto. La capacità di fare tanto per le persone con SM lottando in prima linea senza arrendersi mai!".



Da un salto nel vuoto, al senso della vita

Stefania Morello

Giovane in Servizio Civile

Stefania Morello, 22 anni, è una delle giovani in servizio civile che si è occupata della rilevazione della qualità percepita. Originaria di Lecce ha convissuto a Genova con altre giovani presso la foresteria di AISM.

"All'inizio ero spaesata, le difficoltà non sono mancate: mi trovavo per la prima volta a vivere in una città nuova, con persone sconosciute, in una realtà gestita come una grande azienda. Poi con il corso di formazione iniziale organizzato da AISM ho appreso le informazioni necessarie per poter svolgere al meglio il mio servizio. Entrare in contatto con le persone con SM è stata un'esperienza di vita profonda: avvicinare la forza e il loro modo straordinario di affrontare la vita nonostante la disabilità mi ha fatto capire l'importanza e il senso della vita. Grazie all'esperienza del servizio civile oggi mi sento una persona più serena, più matura e soprattutto determinata. La determinazione in particolare è nata dal desiderio di capire sempre meglio le persone con SM durante le interviste ponendomi così obiettivi sempre più importanti in termini di rilevazione della qualità percepita, coinvolgimento delle persone con SM, raccolta di dati veritieri che hanno portato a risultati straordinari e che mi hanno fatto sentire parte di un grande gruppo". Pensando ai valori di AISM: "Serietà e professionalità che consentono all'Associazione di gestire efficientemente una realtà così complessa e di aiutare le persone con SM che in essa trovano sollievo, sicurezza e risposte concrete".

- | | | | |
|-------|---|--------|---|
| 4.3.1 | La ricerca e lo sviluppo | 4.3.7 | I servizi sanitari e sociali |
| 4.3.2 | Il programma "Giovani oltre la sclerosi multipla" | 4.3.8 | La qualità percepita dei servizi sanitari e sociali |
| 4.3.3 | I servizi d'informazione | 4.3.9 | I Centri per la promozione dell'autonomia e turismo sociale |
| 4.3.4 | I progetti innovativi | 4.3.10 | Il capitale sociale prodotto nell'erogazione dei servizi |
| 4.3.5 | Gli obiettivi di miglioramento dei servizi d'informazione | 4.3.11 | Gli obiettivi di miglioramento |
| 4.3.6 | Gli obiettivi di miglioramento dei servizi innovativi | | |

4.3

Servizi alla persona con SM e ai familiari

Azionisti sociali di riferimento:

Persone con SM e familiari
 Volontari
 Giovani in servizio civile
 Operatori sanitari e sociali
 Centri Clinici SM
 Dipendenti e collaboratori

I servizi alla persona con sclerosi multipla hanno un ruolo fondamentale nel contesto del miglioramento della loro qualità di vita. Sono costituiti da progetti, attività e servizi di informazione, sociali e sanitari ideati, sviluppati ed erogati da AISM tenendo in massima considerazione, attraverso opportune ricerche conoscitive, le esigenze delle persone con SM per sostenerle in modo efficace.

I servizi alle persone con SM e ai loro familiari includono due macro-aree d'intervento:

- i servizi erogati dalla Sede Nazionale;
- i servizi erogati sul territorio.

Obiettivo Insieme per il Nostro Futuro 2008-2010

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

- potenziare l'attività di informazione dell'Associazione, riconosciuta a tutt'oggi come punto di riferimento;
- rafforzare le attività di contatto e di coinvolgimento già attive e diffuse su tutto il territorio: gli Infopoint nei Centri Clinici, le Sezioni e le altre attività specifiche per i differenti azionisti sociali;
- sviluppare programmi specifici rivolti alle donne con SM;
- sviluppare attività specifiche rivolte ai giovani con SM;
- promuovere il coinvolgimento attivo delle persone con SM nell'Associazione e nelle sue attività.

4.3.1 La ricerca e lo sviluppo

Dal punto di vista strategico le scelte dell'Associazione nell'ambito dei servizi hanno sempre privilegiato la ricerca di risposte innovative ai bisogni emergenti delle persone con SM, con l'obiettivo ultimo di offrire loro il maggior numero di opportunità per entrare in contatto con essa e utilizzare i suoi supporti secondo modalità corrispondenti alle esigenze dei singoli. Quest'approccio ha condotto negli anni a una regolare attività di ricerca e sviluppo

che consiste nella messa a punto di indagini periodiche, grazie alle quali l'Associazione è in grado di proporre, accanto a servizi strutturati, nuove attività sperimentali (per tipologia di canali e strumenti utilizzati).

Il 2007 ha portato a svolgere **un'indagine conoscitiva sulle aspettative delle persone con sclerosi multipla** e i loro familiari sui servizi erogati dall'Associazione per verificarne e per identificarne la loro rispondenza ai bisogni. L'indagine è stata somministrata attraverso il sito internet, le postazioni Infopoint e l'invio del questionario in allegato alle riviste associative SM Italia e SM Informa. I questionari ricevuti a oggi sono 3.272 e provengono: da persone con SM (69%), di sesso femminile (63%), di età inferiore ai 40 anni (43%), residenti nel nord d'Italia (55%) e che non sono in contatto con le Sezioni AISM sul territorio (60%). I dati relativi alle aspettative emerse dall'indagine saranno pubblicate da AISM nel 2008.

4.3.2 Il programma "Giovani oltre la sclerosi multipla"

Il programma per i giovani con SM è stato introdotto nel 2005 come obiettivo centrale del precedente piano strategico triennale. Frutto della condivisione e del confronto operato a livello internazionale con le Associazioni SM delle altre nazioni, il programma "Giovani oltre la sclerosi multipla" si pone l'obiettivo di:

- conoscere le esigenze e le aspettative specifiche dei giovani, i principali soggetti colpiti dalla SM;
- creare gli strumenti più idonei a fornire loro il supporto richiesto.

Il programma vede l'utilizzo di modalità innovative per entrare in contatto con questa tipologia di utenti e aprire canali di comunicazione bidirezionale. Tra questi sono già stati avviati: gli Infopoint, la

collana editoriale omonima, i seminari di informazione on-line dedicati, la creazione del sito www.giovanioltreasm.it.

Nel 2006/2007, "Giovani oltre la sclerosi multipla" è stato ulteriormente ampliato con lo sviluppo e avvio di due nuovi progetti: "Progetto Famiglia" e "Giovani sul territorio", tuttora in fase di implementazione (pag. 100).

I progetti del programma "Giovani oltre la SM" si declinano in attività e strumenti, sviluppati e coordinati sia a livello nazionale sia locale e promossi attraverso canali molteplici e diversificati⁽¹⁾:

- **l'indagine**, svolta nel 2005 in collaborazione con il CENSIS, su un campione di 1.000 giovani con SM e 1.000 giovani senza SM e presentata nel corso della Settimana Nazionale, attraverso la pubblicazione del Libro Bianco "Sclerosi Multipla il futuro visto dai giovani: il coraggio di guardare avanti";
- la pubblicazione, nel 2006, del **Libro Bianco** "Disabilità e lavoro: il caso della Sclerosi Multipla" un focus approfondito e aggiornato sui problemi che devono essere affrontati nel mondo del lavoro in caso di SM;
- l'attività di consulenza, attraverso il **Numero Verde**, sul tema del lavoro, che i giovani con SM considerano tra gli aspetti fondamentali per la loro realizzazione personale (pag.59);
- la **collana editoriale "Giovani oltre la SM"**, nata nel 2005, che fornisce informazioni e strumenti utili per affrontare la malattia in tutti gli ambiti della vita: famiglia, lavoro e vita di coppia;
- il sito www.giovanioltreasm.it, pubblicato on-line nel 2007, si affianca al sito istituzionale www.aism.it e tratta i temi e gli argomenti più delicati e utili ai giovani con SM che affrontano la diagnosi;

(1) Gli strumenti e i canali presentati di seguito verranno approfonditi nel corso del capitolo.

- **seminari on-line e incontri** con l'esperto sui temi d'interesse indicati dalle persone con SM;
- l'attivazione degli **Infopoint** presso di Centri Clinici SM.

4.3.3 I servizi di informazione

L'informazione puntuale e aggiornata sulla sclerosi multipla è una chiave fondamentale per permettere alle persone con SM e ai loro familiari di vivere la malattia con maggiore consapevolezza, e quindi di affrontarla con maggiore forza. Per questo AISM ha realizzato e mette a disposizione gratuitamente a tutti una serie di strumenti: le collane editoriali, le pubblicazioni periodiche, il sito, il Numero Verde, in grado di rispondere in maniera precisa alle diverse esigenze informative.

I numeri e le principali attività di informazione di AISM nel 2007

- 5.204 le telefonate al Numero Verde 800-803028;
- 1.344.827 le visite totali al sito internet www.aism.it;
- 5.697 gli iscritti a "Spazio Incontri";
- 1 nuovo sito dedicato ai giovani;
- 4 riviste associative rivolte principalmente a persone con SM e familiari, donatori e operatori sanitari e sociali;
- 2 seminari on-line: "Gravidanza e SM"; "Disturbi vescico-sfinterici nella sclerosi multipla";
- 1 documentario per il "Progetto Famiglia";
- 3.600 i volumi e le riviste presenti nella Biblioteca AISM;
- 1.000 le richieste di prestito libri;
- 2 canali di social network attivati (Delicious e Youtube).

Il Numero Verde 800-803028

Il Numero Verde AISM è nato nel 1989 e rappresenta il punto di riferimento

informativo delle persone con SM, dei familiari e degli operatori sanitari e sociali, attraverso il quale è possibile ricevere informazioni e consulenze dirette e personalizzate.

Nel 2006/2007 è stata realizzata una indagine presso i fruitori del servizio, per rilevare: il livello di notorietà del Numero Verde, i canali attraverso i quali gli utenti ne vengono a conoscenza, l'adeguatezza in termini di orari, tipologia operatori, modalità di accesso e di risposta. L'indagine è stata realizzata attraverso la somministrazione di un questionario veicolato on-line, sulle riviste associative e presso i Centri Clinici SM, ottenendo un ritorno di 237 questionari. Parallelamente è stata realizzata un'indagine sulla qualità percepita dagli utenti del servizio, attraverso 220 interviste telefoniche.

Le indagini hanno permesso di rilevare:

- un'alta qualità del servizio in termini di professionalità, competenza e tempestività degli operatori;
- una scarsa conoscenza da parte del pubblico esterno dei servizi, degli orari e delle modalità di accesso al Numero Verde;
- la necessità di definire orari fissi per assicurare un servizio costante e la presenza contemporanea di interlocutori esperti di argomenti diversi.

Per rilanciare e migliorare il servizio, AISM ha:

- definito un piano di comunicazione teso a promuovere la conoscenza del servizio nei luoghi di maggior frequenza delle persone con SM e sviluppato tramite affissione presso gli Infopoint e i Centri Clinici, sulle riviste e sul sito associativi, su riviste sociali e sanitarie;
- realizzato un software per la raccolta sistematica e completa dei dati e delle informazioni e la loro analisi statistica. Il software è entrato in uso a partire da settembre 2007 e nel 2008 sarà a completo

regime consentendo il monitoraggio degli utenti e la loro profilatura;

- redatto un manuale contenente le linee guida e le procedure volte alla standardizzazione del servizio del Numero Verde;
- ottimizzato l'organizzazione degli orari di presenza degli operatori, sulla base delle preferenze espresse dall'utenza.

Nel 2007 il servizio di Numero Verde ha risposto a 5.204 chiamate rivolte agli operatori dell'équipe socio sanitaria: neurologo, assistente sociale, psicologo, consulente legale. Nel corso del 2007 gli operatori hanno risposto a 1.521 e-mail di cui il 49% sono state inviate al neurologo, il 28% all'assistente sociale, il 10% al consulente del lavoro, il 5% allo psicologo.

Il sito internet www.aism.it

Il sito internet di AISM nasce nel 1996, viene completamente rivisitato nel 2001 e sottoposto a revisione nel 2004. Nella seconda metà del 2007 viene avviata l'analisi preliminare che condurrà entro il 2009 al rilascio di un nuovo sito completamente rinnovato nella grafica, nell'architettura informativa e nella tecnologia.

AISM ha dedicato agli utenti web più giovani il sito www.giovanioitrelasm.it, uno strumento di informazione, aggiornamento e aggregazione virtuale. Gli ospiti della Casa Vacanze I Girasoli di Lucignano, invece, hanno a disposizione il sito www.igirasoli.ar.it che, revisionato nel 2006 con l'introduzione di una nuova interfaccia più accessibile, a fine 2007 ha visto la pubblicazione on-line della versione francese, oltre a quelle già esistenti tedesca e inglese.

Per avere informazioni più approfondite su quanto AISM offre sul territorio, sono stati creati i siti di Sezione, che permettono di avere a disposizione uno strumento di informazione e di comunicazione semplice e veloce per dare visibilità alle iniziative e ai servizi locali.

In occasione dei due grandi eventi di raccolta fondi e della "Settimana Nazionale della Sclerosi Multipla" AISM mette a disposizione sul sito web pagine e contenuti di approfondimento relativi agli eventi stessi. Nel 2007, in concomitanza della "Settimana Nazionale della Sclerosi Multipla", è stato allestito un sito internet per dare una visione a tutto tondo della ricerca scientifica e sostenere la raccolta fondi (www.unminutoallaricerca.it). In occasione della manifestazione "Una Mela per la Vita" focalizzata sui giovani è stata realizzata la web action "Fai qualcosa di buono" sul sito www.giovanioitrelasm.it (pag. 152).

Professione operatori	Telefonate	
	2006	2007
Neurologo	1.610	1.511
Assistente sociale	850	1.143
Psicologo	120	154
Consulente del lavoro	700	532
Consulente legale	230	103
Segreteria informativa	1.270	1.618
Ricercatori*	50	143
Totale chiamate al centralino	5.000**	5.204

*Servizio disponibile solo nel corso della "Settimana Nazionale della Sclerosi Multipla". I dati evidenziano una flessione del numero di telefonate ricevute al Numero Verde nel corso dell'anno. Il fenomeno è dovuto alla diffusione da parte di AISM di più strumenti di informazione interattivi a supporto del Numero Verde (le e-mail, il sito istituzionale e il sito www.giovanioitrelasm.it). Inoltre a partire dal 2007 AISM ha migliorato i processi di registrazione delle telefonate, perciò le telefonate complessive registrate (5.204) si riferiscono alle sole chiamate rivolte agli operatori e non ad altre aree di attività della Sede Nazionale.

**Il totale delle chiamate del 2006 comprende le 170 telefonate rivolte al terapeuta occupazionale, figura professionale non presente nel 2007. La voce è stata eliminata perché non consentiva un confronto del dato.

Storia delle iniziative di informazione on-line di AISM

	1968	1996	1997	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007
Attività di informazione e di comunicazione attraverso social network (Delicious e Youtube)														
Attività di informazione on line sui lasciti testamentari (con guida interattiva e campagna banner)														
Campagna di comunicazione on line per la promozione del servizio civile														
Fai qualcosa di buono - web action legata all'evento nazionale "Una Mela per la Vita"														
www.giovanioltreasm.it														
www.unminutoallaricerca.it														
Attività di promozione on line di partnership gratuite in occasione di eventi associativi (azioni di web publicity)														
Dossier digitali di approfondimento su temi della ricerca scientifica														
www.stelledellasolidarieta.it														
Convegni e seminari on line														
Comunità AISM: Spazio incontri														
www.igirasoli.ar.it														
www.aism.it														

La retinatura indica gli anni in cui AISM ha provveduto alla revisione grafica ed editoriale dei diversi strumenti di informazione on-line. La "Comunità AISM: Spazio Incontri", avviata con la sola modalità forum nel 2002, è stata revisionata nel 2004 con lo sviluppo delle sue potenzialità che a oggi includono la chat tra utenti.

A partire dal 2006 AISM ha realizzato l'iniziativa di solidarietà natalizia e raccolta fondi on-line "Le Stelle della Solidarietà" con un sito dedicato (www.stelledellasolidarieta.it) (pag. 165).

Queste iniziative on-line dimostrano come i siti internet e le web action siano, se ben strutturate e integrate, un'efficace strumento per il raggiungimento di fini diversi: informare, innanzitutto, sensibilizzare,

favorire la socializzazione e il contatto tra le persone e con l'Associazione, raccogliere fondi.

Il sito AISM mette a disposizione alcuni strumenti, quali:

- Spazio Incontri, un'area interattiva dove gli utenti possono condividere foto e immagini e partecipare alle discussioni che si svolgono in "Tavole Rotonde" su argomenti specifici che possono cambiare nel tempo in base

alle richieste degli utenti stessi. Al 2007 gli iscritti sono stati 5.697 - in crescita del 36,29% rispetto agli iscritti al 2006;

- la newsletter inviata a 3.417 utenti con cadenza periodica (30/45 giorni) che dà rilevanza alle notizie più importanti e recenti pubblicate sul sito.

Nel corso del 2007 numerose sono le azioni realizzate:

- è stato arricchito il sito www.aism.it con contenuti interattivi. Tra i più importanti: la guida interattiva ai lasciti e le gallerie fotografiche relative ad alcune iniziative;
- è stato garantito un aggiornamento in tempo reale delle news, attraverso l'attività quotidiana di una redazione interna coordinata da un web editor e costituita da un giornalista scientifico, un neurologo, assistenti sociali ed esperti di comunicazione;
- è stato avviato lo studio per individuare una nuova piattaforma tecnologica che permetta di implementare e ottimizzare i requisiti funzionali e di servizio, i contenuti editoriali e la grafica del nuovo sito AISM. Lo sviluppo del progetto avrà luogo nel 2008/2009;
- è stato predisposto un canale dedicato ad AISM e alla SM sui social network Delicious e YouTube, per utilizzare anche le opportunità che offrono questi nuovi strumenti.

- in concomitanza di eventi e iniziative particolari - ad esempio promozione del bando del servizio civile, eventi di piazza, "Settimana dei Lasciti" - AISM ha messo a disposizione delle Sezioni, e di chiunque voglia sostenere l'Associazione, un kit di comunicazione on-line contenente il banner di diverse dimensioni, che può essere scaricato e pubblicato sul proprio sito internet (*pag. 172*);
- è stata migliorata la visibilità dei seminari on-line ottenendo un incremento del traffico, delle iscrizioni e allo stesso tempo una riduzione delle richieste di assistenza (customer service) grazie a un restyling dell'interfaccia.

Grazie alle azioni realizzate nel 2007, si è ottenuto un generale miglioramento del traffico verso tutti i siti AISM. In particolare si sono registrati picchi di accessi in concomitanza dei grandi eventi nazionali: ad esempio un incremento del 14% al sito www.aism.it nel mese di maggio in contemporanea alla "Settimana Nazionale della Sclerosi Multipla". Inoltre si è assistito nel corso dell'anno a un incremento superiore al 100% delle transazioni web per le donazioni on-line.

www.giovanioltrelasm.it

- 59.144 visite, prevalentemente da motori di ricerca (43,84%)
- 162,04 visite medie giornaliere
- 180.147 pagine visualizzate
- 76,52% visite nuove
- 45.264 visitatori unici

www.igirasoli.ar.it

- 6.403 visite, prevalentemente da motori di ricerca (42,24%)
- 37.836 pagine visualizzate
- 79,21% visite nuove

www.aism.it	2005	2006	2007	Var. %
Visite - totale annuo	706.838	873.190	1.344.827	54,01%
Visite - media giornaliera	1.936	2.391	3.684	54,08%
Visite internazionali	22,56%	23,00%	29,93%	-
Visitatori unici ⁽¹⁾	325.603	423.539	577.877	36,44%
Visitatori di una volta	266.282	352.526	482.339	36,82%
Visitatori di più di una volta	59.321	71.013	95.583	34,60%
Durata della visita	00.09.27	00.07.07	00.07.31	-
Aree e categorie più visitate nel 2007: News e Ricerca scientifica, Dizionario della SM, Donazioni				
Pubblicazioni più scaricate nel 2007: Libro Bianco 2006 "Disabilità e lavoro": 16.108 download e 1.230 visite Collana giovani - "Sessualità e sclerosi multipla": 11.828 download e 3.080 visite Collana giovani - "Fatica e sclerosi multipla": 11.210 download e 2.417 visite				

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

L'attività editoriale multimediale

L'attività editoriale è un canale di informazione storico di AISM, presente fin dalla nascita dell'Associazione nel 1968 con il Notiziario AISM che nel 1984 diventa Di Più e, a partire dal 2000, SM Italia.

Negli anni l'attività editoriale è diventata uno strumento sempre più strategico attraverso il

quale fornire informazioni specifiche, dettagliate e aggiornate ai diversi azionisti sociali. Oltre alle riviste associative a tiratura nazionale e locale, vengono realizzate collane editoriali, libri e opuscoli. Inoltre, per sfruttare al meglio la tecnologia multimediale, AISM realizza video, CD rom, corsi, seminari e incontri on-line.

Storia delle iniziative di informazione di AISM: attività editoriale multimediale

	1968	1984	1990	1997	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	
Video-documentario "famiglia"																		
Giovani oltre la SM Collana																		
MS in Focus Rivista ⁽¹⁾																		
Qualità della vita Collana																		
Libri Bianchi AISM Pubblicazioni																		
Speciale Medici Rivista																		
SM Informa Rivista																		
Pubblicazioni divulgative per persone con SM																		
Manuali informativi per operatori																		
Pubblicazione finanziamenti alla ricerca scientifica ⁽²⁾																		
Pubblicazione Bilancio e Rapporto annuale ⁽³⁾																		
Periodico ai Soci ⁽⁴⁾																		

(1) MS in Focus è stato distribuito nella versione inglese a partire dal 2003 e in italiano dal 2005.

(2) Il rendiconto dei finanziamenti alla ricerca e un report dei risultati conseguiti sono sempre stati inviati ai Soci. A partire dal 1999 vengono pubblicati report triennali.

(3) Bilancio e Rapporto annuale: fin dalla sua costituzione AISM ha redatto il suo bilancio economico – finanziario secondo i termini di legge. Dal 1998 fino al 2005 al bilancio economico è stato affiancato il Rapporto Annuale sulle attività dell'Associazione. A partire dal 2006, il Rapporto annuale è stato sostituito dal bilancio sociale.

(4) Notiziario AISM è la prima rivista associativa rivolta ai Soci nata nel 1968 alla costituzione di AISM. Nel 1984 il Notiziario AISM diventa Di più. A partire dal 2000 la rivista associativa viene rinnovata dal punto di vista editoriale e grafico e prende il nome di SM Italia.

Le riviste associative nazionali

Sulla base dei risultati emersi nel corso dell'indagine sulla qualità percepita somministrata ai lettori di SM Italia nel 2006, AISM ha definito la programmazione editoriale del triennio 2008-2010 e ha continuato il processo di miglioramento dell'efficienza produttiva e divulgativa delle riviste, apportando e pianificando aggiornamenti sia alla grafica, sia ai contenuti.

Nel 2007 è stato avviato il progetto per la realizzazione di una nuova pubblicazione periodica, in sostituzione di Speciale Medici, per ampliare il contatto con gli operatori sanitari e sociali impegnati nell'ambito della sclerosi multipla. Il nuovo periodico sarà indirizzato, oltre agli attuali destinatari di Speciali Medici (principalmente neurologi, fisiatristi e direttori delle ASL), anche alle altre figure professionali coinvolte nella gestione sociale e sanitaria della sclerosi multipla, nell'ottica dell'équipe interdisciplinare. Tra questi: psicologi, terapisti, riabilitatori, assistenti sociali. La rivista avrà periodicità semestrale.

Le principali riviste di AISM sono:

- SM Italia, bimestrale di approfondimento sui più importanti temi legati alla SM e alla disabilità in genere, con attenzione ai problemi di vita quotidiana e, attraverso l'inserito scientifico, alla gestione dei sintomi e delle terapie;
- Speciale Medici, semestrale di informazione e aggiornamento rivolto agli specialisti del settore. È una rassegna di notizie puntuali e dettagliate sulla ricerca scientifica, la clinica e i servizi sanitari;
- SM Informa, semestrale di informazione per i sostenitori e donatori. Fornisce una rendicontazione puntuale sull'utilizzo dei fondi ricevuti da AISM e da FISM, per il finanziamento alla ricerca scientifica, le attività e i progetti associativi in ambito di servizi socio sanitari o eventi di sensibilizzazione e di raccolta fondi;
- MS in Focus, rivista internazionale della Federazione Internazionale Sclerosi Multipla, che AISM a partire dal 2005 realizza nella versione italiana. MS in Focus è una rivista monotematica che affronta le più importanti problematiche di vita con SM in un'ottica internazionale.

Alcuni numeri sulle riviste associative:

	SM Italia	Speciale Medici	SM Informa	SM in Focus
Periodicità	bimestrale	semestrale	semestrale	semestrale
Tiratura media annuale per numero	20.000	1° numero 10.000 2° numero* 30.000	220.000	10.000
Destinatari	Soci AISM, grandi donatori, aziende sostenitrici, Centri Clinici, terapisti della riabilitazione, scuole per assistenti sociali, enti pubblici, assessorati alla sanità e servizi sociali, associazioni di disabili, biblioteche, agenzie di stampa	ASL, Primari ospedalieri di neurologia, di neuropsichiatria, di riabilitazione e tutti i medici neurologi	Sostenitori individuali e aziende	Operatori sanitari e sociali, persone con SM e loro familiari, Centri Clinici SM

*Il secondo numero di Speciale Medici viene spedito ai Soci come allegato a SM Italia affinché venga consegnato ai propri medici di base.

Le riviste associative territoriali

Le Sezioni provinciali realizzano una propria rivista associativa, all'interno della quale forniscono informazioni e approfondimenti circa i servizi e le iniziative locali a carattere sociale e sanitario. La rivista viene prodotta direttamente dalla Sezione e distribuita ai Soci locali. Sul territorio vengono realizzate 25 riviste.

Le collane editoriali

Le collane editoriali prodotte da AISM rientrano nel grande obiettivo di migliorare la qualità di vita delle persone con SM e dei familiari, mettendo loro a disposizione strumenti di informazione mirata per destinatario, nell'ambito dei diversi aspetti di gestione della SM. Dopo la collana "Qualità di Vita" (articolata in 10 opuscoli monotematici, edita dal 2000 al 2005), è stata progettata e avviata la nuova collana "Giovani oltre la SM" in linea con l'omonimo programma. Nel 2007 è stata prodotta e distribuita una nuova pubblicazione della collana, "Lavoro e Sclerosi Multipla". Sono stati inoltre progettati e impostati due volumi che saranno pubblicati e distribuiti nel 2008: il primo volto a informare le persone che assistono un familiare con SM sui loro diritti in ambito lavorativo; l'altro rivolto ai giovani e ai neodiagnosticati per fornire un'informazione di base sulla sclerosi multipla.

Lavoro e sclerosi multipla

"Lavoro e Sclerosi Multipla" è una pubblicazione rivolta alle persone con SM che cercano o intendono mantenere il proprio lavoro, presentando in modo esaustivo e di facile consultazione una rassegna guidata delle disposizioni esistenti in materia.

Nell'ambito del "Progetto Famiglia" è stato pubblicato "Vi presento la SM", un libro illustrato per bambini di età compresa tra i 6 e gli 11 anni. È stata inoltre avviata la progettazione per un volume dedicato agli adolescenti con genitori con SM che sarà pubblicato e distribuito nel 2008.

I numeri della collana "Giovani oltre la SM"

Le pubblicazioni 2005-2007:

- gravidanza e sclerosi multipla;
- sessualità e sclerosi multipla;
- alimentazione e sclerosi multipla;
- terapie fisiche e complementari;
- fatica e sclerosi multipla;
- lavoro e sclerosi multipla.

Ad oggi le copie stampate e diffuse di ogni pubblicazione sono 10.000.

I prodotti editoriali sono distribuiti attraverso canali diversificati. L'80% delle Sezioni contribuisce alla loro distribuzione attraverso lo "Scaffale dell'AISM" che prevede la presenza di uno spazio informativo all'interno della Sezione, dove gli utenti possono consultare e prelevare riviste e pubblicazioni editate dall'Associazione. Le Sezioni, inoltre, diffondono le pubblicazioni AISM durante i loro incontri e le iniziative sul territorio. Tutti i prodotti editoriali sono disponibili anche presso i Centri Clinici SM attraverso gli Infopoint e presso la Biblioteca AISM e possono essere richiesti attraverso il Numero Verde o scaricati dal sito AISM.

I convegni e i seminari on-line

Per garantire un'informazione diretta e sempre aggiornata alle persone con SM in merito ai temi di maggiore interesse, nel tempo è stato potenziato sempre più anche l'uso di strumenti e tecnologie web. A partire dal 2004 è stata predisposta nel sito AISM l'area dei convegni e dei seminari on-line, nella quale sono archiviati convegni scientifici e istituzionali realizzati da AISM. Vengono inoltre organizzati seminari, ovvero interventi in diretta di ricercatori e specialisti che consentono agli utenti di interagire in diretta con i relatori dei seminari per porre quesiti (tramite chat o e-mail) e avere risposte personalizzate in tempo reale.

Nel 2007 sono stati realizzati 2 seminari: "Disturbi vescico-sfinterici nella sclerosi multipla" (dati di accesso dalla messa on-line a giugno 2007 pari a 1.239 visite) a cura di Paolo Di Benedetto del Dipartimento di Medicina Riabilitativa presso l'Istituto di Medicina Fisica e Riabilitazione di Udine e "Gravidanza e sclerosi multipla" (dati di accesso dalla messa on-line a settembre 2007 pari a 1.206 visite) a cura di Simone Ferrero del U.O. di Ginecologia e Ostetricia Ospedale San Martino e Università degli Studi di Genova.

Sempre nel 2007 all'interno dell'archivio convegni e seminari è stata pubblicata on-line la registrazione del convegno "Sclerosi multipla: la ricerca scientifica nel 2006. L'approccio ai sintomi", che si è svolto in occasione dell'Assemblea Generale AISM del 15 aprile.

In concomitanza della pubblicazione on-line del seminario sui disturbi vescicali, l'intera area del sito convegni e seminari on-line è stata rinnovata dal punto di vista grafico, stilistico e tecnologico, allo scopo di migliorarne l'usabilità da parte delle persone con SM. Il restyling è stato gradito dagli

utenti e si sono registrate circa 900 nuove iscrizioni per un totale di 2.350 iscritti dal momento del rilascio della nuova versione a oggi.

I video e i cd rom

Nell'ambito del "Progetto Famiglia", AISM ha realizzato nel corso del 2007 "Senza copione. Agnese, Laura e Gessica raccontano", un video che sarà distribuito nel 2008 e reso disponibile alle persone con SM e alle loro famiglie attraverso i canali di distribuzione abituali e altri canali specifici attraverso i quali l'Associazione contatta e raggiunge soprattutto i neodiagnosticati.

Infopoint

L'Infopoint è un canale attraverso il quale AISM raggiunge le persone con SM che ancora non sono in contatto con l'Associazione, in particolare i giovani e i neodiagnosticati. Il progetto Infopoint prevede l'attivazione di un punto di informazione e di orientamento per le persone con sclerosi multipla e i loro familiari all'interno dei Centri Clinici di riferimento per la diagnosi e la cura della SM; è gestito da un giovane in servizio civile opportunamente formato ed è monitorato da AISM.

Il progetto è stato avviato nel 2004 e attualmente il 54% delle Sezioni ha aperto o ha avviato una relazione con un Centro Clinico per aprire un Infopoint. Nel corso del 2007 gli Infopoint hanno sviluppato 2.500 contatti, prevalentemente con persone con SM (82%), delle quali il 71% sono donne e il 53% di età compresa tra i 20 e i 40 anni. Il materiale e le informazioni più richieste sono relative ai servizi AISM (23%), al lavoro e alle opportunità con la SM (17%) e allo stato della ricerca scientifica (15%).

I numeri dell'Infopoint	2006	2007
Infopoint attivi	19	36
Sezioni coinvolte	17	24
Centri Clinici coinvolti	19	36
Nord	7	8
Centro	7	15
Sud	5	13
Giovani SCN coinvolti	19	35
Province coinvolte	Genova, Milano, Bari, Ascoli Piceno, Roma, Cuneo, Nuoro, Messina, Catania, Pavia, Palermo, Bergamo, Chieti, Torino, Modena, Cosenza, Firenze, Siena, Lecce	Ancona, Ascoli, Bari, Bergamo, Cagliari, Catania, Chieti, Cosenza, Crotone, Firenze, Forlì e Cesena, Lecce, Messina, Palermo, Pavia, Pistoia, Roma, Sassari, Savona, Siena, Teramo, Torino, Varese, Vibo Valentia

La biblioteca e centro di documentazione

La Biblioteca AISM ha sede a Genova presso la Sede Nazionale e raccoglie oltre 3.000 volumi e 100 riviste sui temi della sclerosi multipla e patologie similari, della disabilità, del volontariato, dell'accessibilità e delle

barriere architettoniche e del settore non-profit. La biblioteca evade oltre 650 richieste all'anno. L'obiettivo di AISM è di migliorare l'accessibilità all'informazione rendendo il catalogo dei volumi consultabile direttamente dal sito AISM.

I numeri della biblioteca AISM	2006	2007
Volumi presenti	3.000	3.500
Riviste catalogate	100	100
Volumi catalogati	1.500	2.000
Articoli catalogati	700	800
Numero di richieste di cui:	650	1.000
da donne	-	80%
da persone con SM	-	70%
Numero postazioni per la lettura	10	10
Numero postazioni informatiche	3	3

4.3.4 I progetti innovativi

I progetti innovativi sono i progetti pilota che AISM sviluppa sulla base delle esigenze emerse dalla continua attività di dialogo e di ascolto delle persone con SM. Successivamente a una eventuale fase pilota, di verifica e di valutazione, il progetto entra a far parte dei servizi erogati dall'Associazione.

“Progetto Famiglia”

La sclerosi multipla colpisce in particolar modo i giovani tra i 20 e i 30 anni, l'età nella quale si progetta il futuro e spesso si gettano le basi per creare la propria famiglia. Per questo AISM, nell'ambito del programma “Giovani oltre la SM” nel 2007 ha realizzato il “Progetto Famiglia”, che mette a disposizione servizi e strumenti specifici per il nucleo familiare, con lo scopo di:

- affrontare le problematiche connesse alla sclerosi multipla, tenendo conto dei diversi punti di vista e del differente impatto che una diagnosi di SM può avere sui componenti della famiglia;
- rispondere ai bisogni delle giovani famiglie che convivono con la SM attraverso iniziative, modalità, codici di comunicazione adatti alle differenti fasce di età e ai ruoli dei membri del nucleo familiare;
- trasmettere messaggi concreti e realistici sulla SM attraverso il coinvolgimento diretto di persone con SM e loro familiari.

Nel 2007 nell'ambito del “Progetto Famiglia” AISM ha realizzato:

- una pubblicazione rivolta agli adolescenti. Alla fine del 2007 è stata progettata una nuova pubblicazione informativa rivolta agli adolescenti, che sarà distribuita nel 2008 e segue due precedenti pubblicazioni: “A casa nostra. Un libro da colorare” (diretto ai bambini di 0-6 anni) e il già citato “Vi presento la SM” (dedicato ai ragazzini di 6-11 anni);
- il documentario “Senza copione. Agnese,

Laura e Gessica raccontano”. Tre donne e i loro familiari, con il loro racconto affrontano i temi più importanti dei diversi momenti di vita con la SM. “Senza Copione” si rivolge a persone e famiglie che convivano con la sclerosi multipla e rivela con una trama delicata come possano ricostruirsi i percorsi di vita e familiari, passando dal momento drammatico in cui la sclerosi multipla irrompe in famiglia alla successiva elaborazione e accettazione della malattia.

- un Weekend con ragazzi, figli di persone con SM. Sviluppato come azione pilota, il weekend presso la Casa Vacanze I Girasoli, rivolto a ragazzi di età compresa tra i 12 e i 18 anni con un genitore con SM, è stato organizzato per dare la possibilità di incontrarsi e sperimentare un confronto su cosa significhi “convivere con la SM in famiglia”. In questa occasione AISM ha organizzato un programma su due giornate, che ha incluso momenti specifici di incontro con operatori specializzati: neurologo, psicologo dell'età evolutiva e animatore.

Alcuni numeri e attività realizzate nel corso del weekend

3 membri dello staff organizzativo AISM
 1 neurologo
 1 psicologo dell'età evolutiva
 2 animatori
 13 famiglie partecipanti
 18 ragazzi tra i 12 e i 18 anni

L'iniziativa è stata valutata complessivamente positiva dai ragazzi e dai genitori, come rilevato dai questionari e dai feedback sull'esperienza vissuta da entrambe le parti. Ha consentito inoltre ad AISM di raccogliere esperienze e testimonianze dirette da parte dei giovani e dei loro genitori con SM dalle quali reperire informazioni indispensabili per sviluppare ulteriormente il “Progetto Famiglia” nel 2008.

“Giovani sul territorio”

“Giovani sul territorio” è un progetto innovativo, che prevede il coinvolgimento delle Sezioni AISM per sviluppare sul territorio specifiche attività dedicate ai giovani. Gli obiettivi del progetto “Giovani sul territorio” sono:

- entrare in contatto con i giovani con SM, per renderli forze attive e protagonisti della vita associativa;
- sviluppare sul territorio progetti e attività ad hoc, facilitando il contatto fra le Sezioni AISM e i giovani;
- promuovere a livello locale attività e programmi specifici per i giovani, a partire dal decalogo del Progetto Giovani.

Il progetto pilota è stato avviato nel 2006 con la partecipazione delle prime dieci Sezioni (poi otto, a seguito dell’abbandono da parte di due) individuate sulla base dei seguenti requisiti:

- aver stabilito buoni rapporti con almeno un Centro Clinico SM all’interno del quale sia stata attivata una postazione Infopoint;

- aver realizzato precedenti attività per i giovani in ambito locale, in particolare l’erogazione del servizio di supporto psicologico;
- individuare un referente di progetto, possedere una connessione internet.

Il progetto ha previsto la messa a punto di un questionario allo scopo di conoscere le esigenze dei giovani con SM sul territorio contattandoli tramite Infopoint, Sezioni e Centri Clinici. I giovani che hanno risposto sono prevalentemente donne (70%), occupati (73%) e con una diagnosi ricevuta da meno di 5 anni (53%). Il 50% dei giovani contattati è disponibile a essere coinvolto in AISM e in particolare a partecipare a gruppi di auto-aiuto, di informazione e formazione. Le loro esigenze prioritarie sono:

- essere informati sul lavoro (38%);
- essere aggiornati sulla ricerca scientifica (36%);
- avere maggiori informazioni sulle terapie (26%).

Il decalogo del progetto “Giovani sul Territorio”:

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

La fase pilota si è conclusa a ottobre con un convegno a Montecatini Terme (PT) con la partecipazione delle Sezioni AISM coinvolte nel progetto. Il convegno è stata l'occasione per le Sezioni pilota di rendicontare l'attività svolta, ma soprattutto è stato un momento di confronto e di coinvolgimento di nuove Sezioni al progetto.

Alcuni dati e attività della prima fase pilota	
Sezioni coinvolte	8
Province	Ascoli Piceno, Como, Cosenza Palermo, Pistoia, Roma, Siena, Teramo
Attività realizzate	In 9 mesi (dopo il periodo formativo)
area informazione e sensibilizzazione	20
area socializzazione	50
Giovani coinvolti	100
Volontari coinvolti	150
Giovani in SCN coinvolti	10

4.3.5 Gli obiettivi di miglioramento dei servizi d'informazione

Attività editoriale e multimediale:

- mantenere un alto livello qualitativo dei periodici esistenti, verificandone e revisionandone eventualmente la struttura editoriale e grafica;
- consolidare i percorsi formativi per la redazione del Bilancio sociale di Sezione estendendo il progetto formativo a circa 15 nuove Sezioni;
- progettare e realizzare nuovi strumenti editoriali multimediali;
- concepire un nuovo periodico per sviluppare il contatto con gli operatori sanitari e sociali che, oltre al neurologo, sia di interesse per le altre figure

professionali principalmente coinvolte nella gestione sanitaria e sociale della SM nell'ottica dell'équipe interdisciplinare;

- ideare e realizzare prodotti editoriali mirati a favorire l'incontro fra offerta di lavoro e persona con SM.

Infopoint:

- incrementare il numero di Infopoint attivi, coinvolgendo nuovi Centri Clinici di riferimento per la SM;
- elaborare e distribuire presso gli Infopoint opuscoli e depliant informativi specifici sui servizi e progetti AISM a livello locale e nazionale per garantire un'informazione sempre più precisa e dettagliata su tutte le opportunità e attività a disposizione delle persone con SM e loro familiari.

4.3.6 Gli obiettivi di miglioramento dei servizi innovativi

“Progetto Famiglia”:

- ampliare l’iniziativa realizzata nel 2007 presso la Casa Vacanze I Girasoli di Lucignano organizzando un soggiorno di 4 giornate che preveda incontri e momenti di confronto con operatori professionali sia per ragazzi sia per genitori;
- incrementate le attività, gli incontri e gli operatori professionali coinvolti per alternare momenti informativi a momenti di socializzazione per genitori e figli.

Progetto “Giovani sul territorio”:

- coinvolgere nuove Sezioni nel progetto prestando attenzione affinché siano equamente distribuite fra nord, centro e sud Italia;
- mettere a punto un unico database per archiviare in modo sistematico e uniforme i dati relativi ai giovani con SM contattati.

4.3.7 I servizi sanitari e sociali

AIMS, per il perseguimento dei propri fini:

“(d) opera per il miglioramento continuo della qualità dei servizi sociali, socio-sanitari e sanitari forniti dall’Ente Pubblico o dai soggetti dallo stesso accreditati e convenzionati, a favore delle persone con Sclerosi Multipla e patologie similari; (e) svolge, rispetto ai servizi (sociali, socio sanitari e sanitari, ndr) quelle attività che abbiano carattere complementare rientranti nelle finalità associative atte a migliorare la qualità di vita delle persone con Sclerosi Multipla e persone con patologie similari; (f) quando non sia o non possa altrimenti 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 persona con

Sclerosi Multipla e delle persone con patologie similari. Per lo svolgimento delle attività [...] propone modalità concertate di azione con l’Ente Pubblico, privilegiando intese, accordi, convenzionamenti, nonché forme di programmazione partecipata” (fonte: Statuto e Regolamento AISM, 2005).

I numeri e le principali attività dei servizi sanitari e sociali di AISM

- 213.874 le prestazioni sociali erogate dalle Sezioni e dai Centri sociali;
- 706.982 le ore totali di servizi sociali erogati dalle Sezioni e dai Centri sociali;
- 119.333 le prestazioni sanitarie erogate dalle Sezioni e dai Centri riabilitativi;
- 210.671 le ore totali di servizi sanitari erogati dalle Sezioni e dai Centri riabilitativi;
- 83,70 il valore medio della qualità percepita dai fruitori dei servizi erogati dalle Sezioni;
- oltre 12,9 milioni di euro il capitale sociale dei servizi erogati;
- 7.602 gli ospiti di Lucignano.

I servizi sanitari e sociali AISM sul territorio sono erogati dalla rete delle Sezioni provinciali e dei Gruppi operativi, dai Centri sociali e i Centri riabilitativi (o sanitari) dell’Associazione, dalla Casa Vacanze di Lucignano (AR) attraverso l’impegno dei volontari, dei giovani in servizio civile e degli operatori professionali.

Il grafico conferma come i giovani in servizio civile e i volontari siano la “forza” dell’Associazione sul territorio in termini di prestazioni erogate alla persona con SM sul territorio: rispettivamente il 48,63% e il 25,84%. Il grafico fa riferimento ai dati registrati da un campione pari al 50% delle Sezioni provinciali AISM.

Operatori AISM per volumi di prestazione



Profilo degli operatori di AISM, volontari e retribuiti, nel 2007

14 i fruitori con cui ogni operatore entra mediamente in contatto;
92 prestazioni in media erogate da ciascun operatore.

I Centri sociali e sanitari sono la risposta concreta di AISM ai bisogni delle persone con SM. Nei Centri l'approccio alla malattia è interdisciplinare e prende in considerazione sia le esigenze fisiche che quelle psicologiche, il bisogno di integrazione sociale, la necessità di salvaguardare l'autonomia personale lavorando per mantenere attive le funzionalità residue. Per questo operano presso i Centri équipe composte da figure mediche differenti quali il neurologo, l'urologo, il fisiatra, il foniatra, lo psicologo, il fisioterapista, il logopedista,

Profilo dei fruitori AISM nel 2007

32 prestazioni medie fruite da ciascun utente;
il 64,99% sono donne;
il 43,03% non ha ancora compiuto 50 anni;
il 59,15% ha un livello di disabilità medio-alto.

l'infermiere, il terapeuta occupazionale e l'assistente sociale. I Centri, caratterizzati da una particolare complessità organizzativa, sono coordinati direttamente dalla Sede Nazionale e sono regolamentati da una "carta dei servizi", lo strumento che consente alle strutture di operare secondo standard di efficienza, di trasparenza erogando servizi rispondenti ai bisogni degli utenti.

La "carta dei servizi" impone ai Centri di esplicitare la missione, i principi e i valori della struttura, di adottare e rendere noti

gli standard quantitativi e qualitativi di servizio, verificandone il rispetto e il grado di soddisfazione del cliente, adottando azioni tempestive in caso di inadempienze.

I Centri sociali e riabilitativi

I Centri sociali e riabilitativi operativi nel 2007 sono:

Servizio di Riabilitazione AISM Liguria

Il Servizio di Riabilitazione AISM Liguria è situato a Genova in un'area di 900 metri quadri e dispone di palestra per attività fisioterapiche individuali e di gruppo, terapia occupazionale e centro consulenza ausili, ambulatori per le attività sanitarie (visite specialistiche fisiatriche, foniatriche e neurologiche; supporto psicologico, logopedia, terapia manuale, terapia fisica, riabilitazione dei disturbi sfinterici, riabilitazione dei disturbi vascolari, trattamenti individuali di fisioterapia, assistente sociale, valutazione strumentale del movimento, nursing), locali di supporto e di una piscina per la riabilitazione in acqua. La struttura è convenzionata con le ASL del territorio per l'erogazione di prestazioni riabilitative in regime ambulatoriale e domiciliare. 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)

Servizio di Riabilitazione AISM Padova

Il Servizio di Riabilitazione AISM Padova (località Villaguttera di Rubano) si estende su una superficie di 1.000 mq congiuntamente con il Centro Diurno Socio Assistenziale AISM Padova e la Sezione provinciale di Padova, in una struttura indipendente di due piani circondata da uno spazio verde di 600 mq. Il Servizio è dotato di una palestra attrezzata di 136 mq. per attività fisioterapica individuale e di gruppo, terapia occupazionale e centro consulenza

ausili, ambulatori per le varie attività sanitarie (visite specialistiche fisiatriche e neurologiche; supporto psicologico, logopedia, terapia fisica, riabilitazione dei disturbi sfinterici, riabilitazione dei disturbi vascolari, trattamenti individuali di fisioterapia, nursing) e locali di supporto.

Il Centro Diurno Socio Assistenziale AISM Padova

Il Centro Diurno è situato su un'area di 200 mq ed è convenzionato con l'ULSS 16 e l'ULSS 15 per 20 utenti. Nel Centro Diurno vengono svolte attività assistenziali, educative, formative di animazione e socializzazione di cui alcune all'esterno di interazione con il territorio.

Servizio di Riabilitazione AISM Rosà (Vicenza)

Il Servizio di Riabilitazione di Rosà nasce nel 1994. È dotato di un'ampia palestra di fisioterapia, locali per le attività sanitarie (visite fisiatriche, supporto psicologico, logopedia, nursing, riabilitazione dei disturbi vascolari, trattamenti individuali di fisioterapia) e un locale per la terapia occupazionale e centro consulenza ausili. La struttura è convenzionata con la locale ASL per l'erogazione di prestazioni riabilitative in regime ambulatoriale e domiciliare. Il servizio è organizzato in sinergia con il Servizio di Riabilitazione AISM di Padova.

Centro Diurno Socio-assistenziale di Villa Sartorio - Trieste

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

Centro Socio Residenziale di Parma

Il Centro Socio Residenziale AISM "Ermanno

Ferrari” di Scarzara è nato nel 2005 come progetto innovativo a livello nazionale ed è stato realizzato attraverso una convenzione con il Comune di Parma e l’AUSL del territorio. Il Centro è composto da un modulo residenziale (8 utenti) e un Centro diurno (6 utenti) per persone con SM con disabilità medio grave.

I servizi sociali

I servizi sociali erogati da AISM sono:

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

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

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

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

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

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

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

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

Segretariato sociale: è il momento del primo contatto tra la persona e l’AISM.

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

Supporto all’autonomia della persona:

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

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

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

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

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

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

I servizi sociali erogati dalle Sezioni provinciali	Sezioni provinciali	Numero prestazioni	Ore di servizio dirette all'utente	Totale ore di servizi sociali*	Totale operatori	Totale fruitori
Supporto all'autonomia della persona	63	65.257	186.869	280.304	802	1.571
Trasporto	85	73.812	144.616	216.924	1.060	2.915
Attività di socializzazione	74	7.990	23.825	35.738	715	2.849
Segretariato sociale	67	12.596	17.813	26.720	208	1.846
Supporto al ricovero ospedaliero	44	3.207	10.836	16.254	184	321
Telefono amico	52	6.450	9.364	14.046	156	2.233
Disbrigo delle pratiche	59	3.404	5.983	8.975	229	948
Ritiro dei farmaci	34	965	5.305	7.958	110	284
Vacanze assistite	14	213	4.811	7.217	66	205
Consulenza sociale	42	4.931	4.683	7.025	108	1.093
Altri servizi sociali	11	1.408	3.475	5.213	87	560
Attività di benessere	24	1.302	3.449	5.174	68	389
Attività culturali	42	1.026	2.387	3.581	283	1.915
Aiuto economico	26	436	274	411	44	193
Consulenza legale	25	231	226	339	30	201

* Si evidenzia come a fronte di un'ora di prestazione, intesa come servizio diretto all'utente, esista uno sforzo di segreteria organizzativa (pari a circa 30 minuti) per la presa in carico da parte della Sezione della richiesta, per l'organizzazione del servizio e per le successive azioni di registrazione dell'intervento, monitoraggio e valutazione della relativa qualità. Il totale di queste voci costituisce il complesso impegno organizzativo di AISM per i servizi sociali (totale ore di servizi sociali).

I servizi sociali di AISM nel 2007

Nel 2007 AISM ha complessivamente erogato sul territorio 706.982 ore di servizi di assistenza sociale prevalentemente grazie al contributo delle Sezioni (90%) e marginalmente dei Centri AISM (10%).

Ogni Sezione eroga in media 7 servizi di tipo socio-assistenziale. Il dato, stabile rispetto al 2006, è indice di una loro significativa capacità organizzativa e di gestione della complessità.

Nel 2007 le Sezioni provinciali hanno erogato complessivamente 635.879 ore di servizi sociali. I servizi sociali più diffusi sul territorio

(in termini di strutture che offrono il servizio) sono il trasporto (85 Sezioni, in crescita del 5%), l'attività ricreative e di socializzazione (74 Sezioni), i servizi di segretariato sociale (67 Sezioni) e il supporto all'autonomia della persona (63 Sezioni). Il trasporto è il servizio con il più alto numero di prestazioni (73.812) e, unitamente al servizio di supporto all'autonomia, con il maggiore tasso di crescita. In termini sia di ore di servizio dirette all'utente sia di ore complessive, anche nel 2007 si conferma la prevalenza del servizio di supporto all'autonomia della persona (rispettivamente 186.869 e 280.304) seguito dal servizio di trasporto attrezzato (rispettivamente 144.616 e 216.924).

Trasporto attrezzato: servizio tra i più erogati

85 le Sezioni erogatrici;
73.812 il numero di prestazioni;
216.924 le ore erogate;
2.915 i fruitori;
1.060 gli operatori;
più di 200 i mezzi attrezzati;
2,5 milioni di km percorsi nel 2007.

Il numero maggiore di operatori dedicati si registra nell'attività di trasporto (1.060) cui corrisponde anche il valore più elevato di fruitori (2.915). Segue per numero di operatori il servizio di supporto all'autonomia della persona (802) mentre per numero di fruitori il servizio di socializzazione e animazione (2.849).

I servizi sociali erogati dai centri AISM	Numero prestazioni	Ore di servizio dirette all'utente	Totale ore di assistenza	Totale operatori	Totale fruitori
Trasporto	16.032	5.340	8.010	14	170
Attività di socializzazione	4.376	3.072	4.608	19	60
Supporto all'autonomia della persona	9.464	2.364	3.546	14	70
Disbrigo delle pratiche	100	600	900	5	100
Attività culturali	256	512	768	14	60
Segretariato sociale	120	500	750	2	50
Consulenza sociale	150	370	555	4	100
Attività di benessere	48	96	144	10	30
Altri servizi sociali	100	50	75	14	40
Ritiro dei farmaci		12	18	2	1
Assistenza residenziale c/o il Centro di Parma	-	-	36.504	-	-
Assistenza semi-residenziale c/o il Centro di Parma	-	-	4.725	-	-
Coordinamento c/o i Centri sociali	-	-	10.500	-	-

Nel corso del 2007 i **Centri sociali** AISM hanno potenziato l'offerta di servizi per un totale di oltre 71.000 ore di servizio, con una crescita determinante degli interventi di trasporto attrezzato e di supporto all'autonomia alla persona (rispettivamente del 55% e del 28%).

Anche nei Centri sociali i servizi più erogati sono il trasporto e il supporto all'autonomia della persona: rispettivamente 16.032 e 9.464 prestazioni nel corso dell'anno. In termini di ore totali di assistenza si conferma al primo posto il servizio di trasporto attrezzato (8.010) che

precede il servizio attività ricreative (4.608). Segue il servizio di supporto all'autonomia (3.546 ore).

Gli operatori socio-assistenziali sono impegnati prevalentemente nei servizi di attività ricreative e di socializzazione (19), di supporto all'autonomia (14), di trasporto (14) e di attività culturali (14). Il numero più elevato di fruitori si registra nei servizio di trasporto attrezzato (170), di disbrigo delle pratiche (100) e di consulenza sociale (100).

Oltre ai servizi sociali dai Centri, AISM eroga ulteriori 41.229 ore totali di servizio in regime residenziale e semiresidenziale presso il Centro di Parma e 10.500 ore totali per il coordinamento di tutti i Centri sociali AISM.

Conclusioni e confronti sui servizi sociali offerti da AISM sul territorio.

Nel 2007 AISM ha complessivamente offerto sul territorio 706.982 ore di servizi di assistenza sociale, di cui il 40,14% per servizi di supporto all'autonomia della persona e il 31,81% per servizi di trasporto attrezzato. Insieme i due servizi costituiscono i pilastri degli interventi di assistenza sociale. In queste due principali categorie di servizi rientrano anche la maggior parte degli interventi svolti dai giovani in servizio civile nell'ambito del progetto "Assistenza sociale alle persone con SM".

Rispetto al 2006 si registra a livello di Sezioni un tasso di crescita particolarmente significativo delle ore dirette all'utente in particolare per il servizio di ritiro dei farmaci (348,84%) e un incremento elevato del servizio di attività culturale (89,17%), di consulenza sociale (67,26%), di telefono amico (62,40%) e di trasporto attrezzato (55,87%).

Il servizio di attività ricreative e di socializzazione presenta una contrazione sia in termini di volume di ore che di numero di prestazioni. La variazione va letta in un quadro di ristrutturazione del servizio: le ore diminuiscono perché compensate in parte dal servizio attività culturali, più complesso e soprattutto più centrato al mantenimento e al potenziamento delle capacità delle persone con SM (corsi di lingua, uso del PC, eccetera). Dal punto di vista organizzativo, l'attività culturale è più complessa rispetto all'attività ricreativa e privilegia la partecipazione e il coinvolgimento attivo dell'utente.

Si registra invece una flessione nel numero di Sezioni erogatrici del servizio vacanze assistite (-51,72%), con il contestuale calo delle prestazioni e delle ore di servizio, che rientra nel quadro di una sua riorganizzazione a livello nazionale. Oggi, infatti il bisogno di vacanze delle persone con SM viene in gran parte soddisfatto dalle case vacanze attivate a livello nazionale dall'Associazione e, in particolare, dall'incremento della ricettività e dell'offerta presso la Casa Vacanze I Girasoli di Lucignano.

Relativamente al servizio di supporto al ricovero ospedaliero, il calo delle ore erogate e del numero di prestazioni è legato alla tensione di AISM a favorire e a incoraggiare l'assistenza domiciliare presso le abitazioni delle persone con SM, intervenendo anche con i propri servizi (ad esempio ritiro dei farmaci). Di conseguenza si registra nel 2007 un incremento delle ore erogate per il servizio di supporto all'autonomia della persona.

L'andamento in flessione delle ore di servizio di segretariato sociale (-26%) è compensato da un programma definito da AISM per il 2008 volto a consolidare e rafforzare presso ogni Sezione un servizio base di accoglienza e orientamento rivolto alle persone con sclerosi multipla.

I servizi sanitari

I servizi sanitari erogati da AISM sono:

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

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

Riabilitazione dei disturbi sfinterici: l'attività sanitaria riabilitativa organizzata dai Servizi di Riabilitazione AISM, effettuata da fisioterapisti ed infermieri su prescrizione medica, eseguita in ambiente ambulatoriale con attrezzatura specifica.

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

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

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

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

consulenza su ausili, protesi e adattamenti ambientali.

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

Altre prestazioni sanitarie: interventi svolti da operatori sanitari (fisioterapisti, psicologi, terapisti occupazionali, infermieri) e su prescrizione medica, che non rientrano negli altri servizi sanitari quali, ad esempio, la massoterapia, l'osteopatia, l'agopuntura e l'ippoterapia.

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

I servizi sanitari di AISM nel 2007

Nel 2007, AISM ha erogato sul territorio complessivamente 210.671 ore di servizi sanitari, il 73,92% delle quali erogate dai

Centri sanitari (il 53% nel 2006). Ogni Sezione Provinciale eroga mediamente 1,6 servizi (mediamente 2,5 servizi se si considera che le Sezioni che erogano servizi sanitari sono 64 su 97).

I servizi sanitari erogati dalle Sezioni provinciali	Sezioni provinciali	Numero prestazioni	Ore di servizio dirette all'utente	Totale ore di servizi sanitari	Totale operatori	Totale fruitori
Fisiokinesiterapia	43	23.762	23.047	34.571	142	964
Supporto psicologico	49	7.118	8.142	12.213	129	796
Visite specialistiche	29	4.146	3.442	5.164	59	489
Altre prestazioni sanitarie	9	763	815	1.223	16	111
Terapia occupazionale	9	464	506	760	12	123
Indagini diagnostiche strumentali	3	242	464	696	8	164
Terapie fisiche	8	64	105	158	14	46
Assistenza infermieristica	7	127	78	118	8	25
Logopedia	3	27	26	39	3	7

I servizi sanitari erogati dai centri AISM	Numero prestazioni	Ore di servizio dirette all'utente	Totale ore di assistenza	Totale operatori	Totale fruitori
Fisiokinesiterapia	65.898	65.926	98.890	115	1.498
Logopedia	5.444	5.444	8.167	14	266
Visite specialistiche	3.814	3.870	5.806	22	1.364
Supporto psicologico	3.170	3.179	4.769	15	379
Terapia occupazionale	3.103	3.103	4.655	7	424
Altre prestazioni sanitarie	501	501	752	11	70
Assistenza infermieristica	590	410	615	5	460
Terapie fisiche	100	50	75	5	20
Coordinamento presso i Centri riabilitativi	-	-	32.000	-	-

Nel 2007 le **Sezioni provinciali** hanno erogato complessivamente 54.942 ore di servizi sanitari. In termini di strutture erogatrici, i servizi sanitari più diffusi sul territorio sono: supporto psicologico (49 Sezioni), fisiokinesiterapia (43 Sezioni) e visite specialistiche (29 Sezioni). Considerando il numero di prestazioni erogate, fisiokinesiterapia (23.762 interventi) e supporto psicologico (7.118 interventi) si confermano i servizi sanitari più diffusi. La valutazione è ribadita sia dal volume complessivo delle ore di servizio (rispettivamente pari a 34.571 e 12.213) sia dalle ore di servizio complessivamente dirette alla persona, dove il servizio di fisiokinesiterapia con 23.047 ore complessive, copre il 62,90% del totale delle ore offerte dalle Sezioni.

Fisiokinesiterapia è inoltre il servizio con il numero maggiore di operatori dedicati (101 a livello ambulatoriale e 41 a livello domiciliare), seguito dal servizio di supporto psicologico (84 operatori a livello ambulatoriale e 45 a livello domiciliare). Questa forza professionale è strutturata per i 964 fruitori del servizio fisiokinesiterapia (797 a livello ambulatoriale e 167 a domicilio) e per i 796 fruitori del servizio di supporto psicologico (710 a livello ambulatoriale e 86 a domicilio).

Nei **Centri riabilitativi** di Padova, Vicenza e presso il Servizio riabilitativo Liguria sono impegnati complessivamente 158 operatori che offrono servizi a 1.659 utenti. Il Servizio riabilitativo Ligure è quello di maggiori dimensioni con 123 operatori per oltre 1.000 fruitori. In linea generale i Centri erogano prevalentemente il servizio di fisiokinesiterapia domiciliare e ambulatoriale, logopedia, visite specialistiche e supporto psicologico.

Conclusioni e confronti sui servizi sanitari offerti da AISM sul territorio

Complessivamente AISM ha erogato sul territorio 210.671 ore di servizi di assistenza sanitaria, di cui il 63% concentrate in prestazioni di fisiokinesiterapia.

Presso le Sezioni si registra una crescita importante delle ore di assistenza in particolare per il servizio di assistenza infermieristica (687%) e di visite specialistiche (341%).

Per quanto riguarda i Centri riabilitativi si registra un incremento straordinario delle prestazioni di assistenza infermieristica (781%) e di terapia occupazionale (196%) e di conseguenza anche nelle ore totali di assistenza (rispettivamente con un incremento del 439% e del 175%), di operatori (400% e 40%) e di fruitori del servizio (736% e 47%). Importante è l'incremento delle persone con SM che richiedono ai Centri il servizio di supporto psicologico (67%).

4.3.8 La qualità percepita dei servizi sanitari e sociali

Con il progetto qualità percepita AISM rileva la qualità dei servizi erogati dalle Sezioni così come viene percepita dai fruitori dei servizi. Il progetto è stato avviato nel 1999 e le rilevazioni successive sono state realizzate nel 2002, fra il 2003 e il 2004 e nel 2007, anno a partire dal quale la rilevazione avrà cadenza annuale. La qualità percepita viene raccolta attraverso interviste telefoniche effettuate dai giovani in servizio civile adeguatamente formati e sulla base di tabelle valutative studiate per raccogliere in modo quanto più certo e definito il parere espresso dal fruitore.

L'obiettivo della rilevazione rientra nel quadro del più ampio obiettivo strategico dell'Associazione di monitorare le proprie

4.3 Dimensione sociale - Servizi alla persona con SM e ai familiari

azioni per mantenere elevato il livello di qualità nell'erogazione dei propri servizi affinché le persone con SM possano accedere a servizi sociali e sanitari di eccellenza su tutto il territorio nazionale.

Nel 2007 la rilevazione di qualità percepita è stata realizzata da 4 giovani in servizio civile su un campione di 1.277 fruitori selezionato sulla base di due criteri:

- l'assenza assoluta di legami di parentela tra fruitore e volontari o altri rappresentanti della Sezione;
- il numero di servizi fruiti.

Alla ricerca telefonica hanno risposto 1.232 fruitori (96,47% del campione), di cui 844 femmine e 388 maschi, che hanno fornito una valutazione del servizio sulla base di 9 parametri: ascolto attivo, chiarezza

Valutazione media			
	Nazionale	Femmine	Maschi
Ascolto attivo	91,89	92,58	90,39
Chiarezza e flessibilità del linguaggio	91,84	92,46	90,47
Capacità relazionale	90,01	90,41	89,15
Accesso ai servizi	89,80	89,93	89,52
Tempestività	98,05	88,97	89,23
Orientamento al cliente	83,57	83,97	82,70
Competenza	83,14	82,97	83,52
Fiducia	81,43	81,00	82,36
Visibilità dei servizi e dei vantaggi	73,37	73,48	73,14
Capacità di coinvolgimento	64,69	64,20	65,75

* Le valutazioni degli intervistati sono rapportate a 100.

	2002	2003/2004	2007
Terapia occupazionale	69,50	80,80	90,10
Vacanze assistite	Non valutato	Non valutato	89,26
Attività di benessere	Non valutato	Non valutato	88,75
Visite specialistiche	82,80	Non valutato	87,18
Attività di socializzazione	85,80	83,70	86,13
Fisiokinesiterapia	78,10	85,50	85,99
Attività culturali	Non valutato	Non valutato	85,00
Trasporto	79,80	Non valutato	84,39
Disbrigo delle pratiche	Non valutato	Non valutato	83,37
Segretariato sociale	Non valutato	Non valutato	82,36
Consulenza sociale	80,10	81,90	81,78
Supporto all'autonomia della persona	Non valutato	Non valutato	81,74
Supporto psicologico	86,90	87,20	80,24
Telefono amico	81,30	81,40	78,89
Consulenza legale	Non presente	79,00	77,12
Supporto al ricovero ospedaliero	83,20	82,50	76,94
Media	80,83	82,75	83,70

* Le valutazioni degli intervistati sono rapportate a 100.

e flessibilità di linguaggio, competenza, fiducia, capacità relazionale, capacità di coinvolgimento, orientamento al cliente, visibilità dei servizi e dei vantaggi, accesso ai servizi e tempestività. Le dimensioni da rilevare nel corso delle interviste telefoniche sono state identificate attraverso focus group e sulla base della caratteristica di "trasversalità" rispetto a tutti i servizi forniti. Al rilevamento hanno partecipato 53 Sezioni su 96 pari al 55,20% del totale.

Nel 2007 le persone con SM hanno valutato AISM eccellente nelle dimensioni di ascolto attivo, chiarezza e flessibilità del linguaggio, capacità relazionale, accesso ai servizi e tempestività della loro erogazione. Le dimensioni competenza, fiducia (ovvero la capacità della Sezione di creare un ambiente sereno e accogliente per le persone con SM) e orientamento al cliente si assestano intorno alla media delle valutazioni (83,70). Le dimensioni del servizio per le quali i fruitori hanno valutato AISM sotto la media sono la visibilità dei servizi e dei loro vantaggi e la capacità di coinvolgimento e motivazione alla partecipazione attiva per il raggiungimento di obiettivi comuni.

Il confronto con i rilevamenti precedenti evidenzia come AISM abbia negli anni costantemente migliorato la rilevazione del progetto qualità percepita estendendola a un numero sempre più ampio di servizi e, soprattutto, quanto sia continuamente in crescita la percezione della qualità media dei servizi erogati.

4.3.9 I Centri per la promozione dell'autonomia e turismo sociale

La promozione dell'autonomia delle persone con SM rientra tra gli obiettivi strategici di AISM. L'Associazione mette a disposizione delle persone con SM e dei loro familiari strutture per la promozione dell'autonomia e per il turismo sociale, offrendo soggiorni assistiti in contesti completamente accessibili e vacanze riabilitative in piena libertà, per un generale miglioramento della qualità di vita. La Casa Vacanze I Girasoli di Lucignano è il centro AISM attivo mentre un secondo centro sarà terminato entro il 2009 a Bova Marina (Reggio Calabria).

Casa Vacanze I Girasoli di Lucignano

Azionisti sociali di riferimento di Lucignano:

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

La Casa Vacanze, nata nel 2000, è una struttura immersa nella campagna toscana a pochi chilometri da Arezzo, Siena e Montalcino. La struttura può accogliere fino a un massimo di 109 persone. È costituita da 35 camere e 10 bungalow ed è dotata di piscina e palestra per la riabilitazione e di uno staff professionale per l'assistenza, l'accoglienza e la gestione degli ospiti. Nel corso del 2007, la Casa Vacanze ha ospitato 983 persone per formazione e convegni (soggiorno medio di 2 giorni a persona) e 2.923 persone per pacchetti vacanza di 7 giorni ciascuno per un totale di 3.906 persone e 22.317 camere a notte occupate nell'anno.

Lucignano - Casa vacanze

	2005	2006	2007
Occupazione camere/notte	5.500	5.826	6.145
Ospiti interni (tariffa ridotta)	1.800	1.659	1.457
Ospiti esterni (tariffa intera)	55	55	77
Posti letto a disposizione			da maggio
Bungalow a disposizione	0	0	10
Volontari del territorio in servizio	25	40	40
Volontari provenienti dalle sezioni	40	18	24
Volontari in servizio civile	2	1	1
Personale in servizio (a regime nell'alta stagione)	11	12	12

Alcuni dati sulle attività della Casa Vacanze I Girasoli di Lucignano:

Attività

	2005	2006	2007
Giorni di vacanza organizzata	195	195	195
Ore di animazione e attività organizzate (mini-corsi, volo, escursioni, degustazioni)	294	363	442
Escursioni	82	88	88
Ore di fisioterapia	120	170	257

Servizi

	2005	2006	2007
Punto internet gratuito (ore)	1.095	1.095	1.095
Ore di animazione e attività organizzate (mini-corsi, volo, escursioni, degustazioni)	59.331	52.876	52.729
Ore di assistenza	8.296	6.721	7.174

La Casa Vacanze misura il grado di soddisfazione dei propri ospiti, attraverso la somministrazione di un questionario alla fine del soggiorno.

KPI: INDICATORE DI SODDISFAZIONE DEGLI OSPITI DI LUCIGNANO	Media dei valori di gradimento espressi dagli ospiti nelle customer satisfaction (scala ottimo/100 - buono/75 - medio/50 - scarso/25)	2006	2007
		92,90%	93,10%

KPI – L'indicatore di soddisfazione degli ospiti di Lucignano è pari al 93%. L'indice misura la soddisfazione manifestata dagli ospiti per il servizio ricevuto e le attività svolte durante il soggiorno presso la Casa vacanze "I Girasoli".

La Casa Vacanze I Girasoli prevede due profili tariffari: una tariffa ridotta per le persone con SM e un accompagnatore (ospiti interni) e una tariffa intera per gli altri ospiti esterni. La struttura è aperta anche al pubblico esterno (piscina, palestra e ristorante) che rappresenta circa il 20% dell'utenza totale. La Casa Vacanze è anche il "Polo formativo AISM" dove si tengono i corsi per i volontari, le persone con SM e i giovani del servizio civile.

Nel corso del 2007 la Casa Vacanze ha provveduto:

- all'ampliamento della struttura e della ricettività, grazie alla costruzione di un blocco di 11 camere e di 2 aule per la formazione che sono entrate in funzionamento a partire dall'estate 2007;
- all'introduzione dell'assistenza privata con "albo assistenti", che consente anche a chi è solo di recarsi in vacanza nel centro usufruendo di una assistenza privata e qualificata
- al completamento del piano di ampliamento con la realizzazione di altre 16 camere che saranno disponibili a partire dall'aprile 2008.

Centro AISM Bova Marina (Reggio Calabria)

Il progetto per il Centro AISM di Bova Marina nasce nel 1994. Il progetto vede coinvolti AISM, la Comunità Montana Versante Jonico Meridionale e il Comune di Bova Marina, che nel corso del 2006 hanno sottoscritto un accordo che definisce i rispettivi impegni, i tempi di realizzazione e l'avvio dei lavori e attualizza le pattuizioni risalenti al contratto di comando tra AISM e Comune (proprietario della struttura) dell'agosto del 1994. Nel 2007 la Comunità Montana Versante Jonico Meridionale, in qualità di ente gestore del contributo regionale, ha effettuato con esito positivo la gara per l'affidamento dei lavori di ristrutturazione in corso di realizzazione sulla base del progetto esecutivo predisposto da AISM, approvato in apposita conferenza dei servizi. Si prevede di concludere i lavori entro la primavera del 2009.

4.3.10 Il capitale sociale prodotto nell'erogazione dei servizi

Il capitale sociale corrisponde al valore sociale che AISM produce erogando gratuitamente, attraverso la rete di volontari, giovani in servizio civile e operatori professionali esterni, servizi sanitari e sociali alle persone con SM e loro familiari.

Il capitale sociale prodotto da AISM nel 2007 è pari a 12.946.146 euro per un totale di 1.038.559 ore. Nello specifico:

- Oltre 917.000 ore per servizi erogati sul territorio;
- Oltre 120.000 ore di assistenza fornite dalla Sede Nazionale e dalla Casa Vacanze di Lucignano;
- Oltre 44.500 ore gestite da terzi a livello nazionale e locale per mezzo di convenzioni e accordi di appalto tra AISM e cooperative o società di somministrazione di servizi assistenziali.

Attraverso la ripartizione delle ore di servizio tra le categorie di operatori, è possibile valorizzare il capitale sociale prodotto da AISM sul versante dei servizi sociali e sanitari. Per il personale impegnato viene calcolato il valore medio del costo lordo per l'Associazione, in virtù del CCNL applicato. Per i giovani in SCN e i volontari viene calcolato un valore orario pari a 8,40 euro, determinato dalla retribuzione media oraria rilevata dall'INPS per gli apprendisti impiegati in settori analoghi². Questa metodologia viene usualmente seguita negli studi di settore mirati a determinare il valore sociale delle attività del terzo settore e in ambito di servizio civile³.

(2) Si è partiti dal dato INPS disponibile, dato del 2002, riportato al 2005 usando l'indice dell'andamento delle retribuzioni pubblicato dall'ISTAT.

(3) Si veda tra gli altri lavori in materia l'ottavo Rapporto sul servizio civile in Italia di IRS Istituto per la ricerca sociale.

La tabella mostra nel dettaglio l'incidenza di ciascun operatore nella produzione del valore: giovani in servizio civile (30%); volontari (11%); personale impiegato presso la Sede Nazionale (13%) e presso la rete territoriale (11%), operatori professionali presso i Centri sociali e sanitari (28%), collaborazioni/accordi/convenzioni con strutture esterne (6%), operatori presso l'attività connessa (1%).

Risorse umane	Valore orario medio	Numero complessivo ore assistenza/anno (al netto di ferie e riposi)	Valore equivalente per anno (al netto ferie e riposi)	Incidenza % su totale valore
Giovani in SCN (in servizio nel 2007 - bando ordinario ottobre 2006) ⁴	€ 8,40	445.887	€ 3.745.451	29%
Giovani in SCN (in servizio nel 2007 - 2° bando 2007) ⁴	€ 8,40	19.440	€ 163.296	1%
Volontari (presso la rete territoriale e la Casa Vacanze)	€ 8,40	163.242	€ 1.371.232	11%
Operatori impegnati presso la Sede Nazionale (incluso Numero Verde)	€ 18,50	94.044	€ 1.739.805	13%
Operatori impegnati in attività di assistenza presso attività complesse	€ 20,50	178.315	€ 3.655.454	28%
Personale operante presso la rete territoriale	€ 16,50	81.314	€ 1.341.683	10%
Servizi in appalto o affidati all'esterno	€ 16,50	44.554	€ 735.135	6%
Personale presso Casa Vacanze	€ 16,50	11.763	€ 194.090	1%
Totale 2007	€ 14,00	1.038.559	€ 12.946.146	100%

4) Le ore relative ai giovani in servizio civile sono riferite alle sole attività svolte nell'ambito dei servizi diretti alla persona con SM.

4.3.11 Gli obiettivi di miglioramento

Servizi sanitari e sociali:

- uniformare i criteri di accesso ai servizi associativi su tutto il territorio nazionale, in funzione sia della condizione personale e familiare dell'utente sia dell'offerta presente sul territorio in termini di strutture e di servizi esistenti;
- implementare il sistema di monitoraggio delle attività e dei servizi messi a disposizione da Sezioni e Centri AISM sul territorio;
- consolidare l'attuale alto livelli di gradimento nella qualità percepita.

La casa Vacanze i Girasoli per il 2008 si propone di:

obiettivi di servizio:

- aumento delle ore di assistenza privata
- incremento dei corsi ludici
- riduzione delle spese di gestione del 3%

obiettivi di miglioramento della struttura:

- termine realizzazione e messa in utilizzo di nuove 16 camere
- costruzione seconda piscina per garantire la fruibilità anche agli ospiti delle nuove camere
- copertura piscina principale per allargare la fruizione anche alla stagione invernale
- acquisto di nuovi ausili per l'autonomia (scooter elettrici, letti attrezzati)
- realizzazione di due campi da bocce accessibili

4.4

Informazione e formazione per gli operatori sanitari e sociali



SCLE^{ONLUS}
ROSI
MULT
iPLA
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM



Una sfida da vincere in TEAM

Valentina Durastanti

Neurologa

Valentina Durastanti, 32 anni, è neurologa presso il dipartimento di Scienze Neurologiche dell'Università di Roma "La Sapienza". Nel 2001 intraprende la specializzazione e per la prima volta sente parlare di AISM. Nel 2007 partecipa al progetto TEAM che nel gennaio 2008 la porta in New Jersey. "AISM rappresenta un punto di riferimento importante per noi neurologi ma più in generale per il corpo medico, per gli operatori della SM e per i pazienti in quanto fonte autorevole in grado di fornire un'informazione globale

e aggiornata sulla patologia. Inoltre AISM è un'associazione ben focalizzata sulla SM che sa organizzare efficientemente convegni e corsi di formazione mirati per qualificare sempre più le competenze di noi operatori. A questo proposito ritengo sia molto importante il progetto TEAM, perché favorisce il confronto e la circolazione di idee e progetti, una condizione indispensabile nel nostro lavoro. E soprattutto aiuta il contatto con i Centri Clinici all'estero, condizione spesso difficilmente realizzabile".

- 4.4.1 I servizi
- 4.4.2 I progetti innovativi
- 4.4.3 Gli obiettivi di miglioramento

4.4

Informazione e formazione per gli operatori sanitari e sociali

Azionisti sociali di riferimento:

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

AISM organizza e realizza attività, formative e informative, rivolte agli operatori sanitari e sociali. Tali attività sono erogate direttamente dalla Sede Nazionale e sono prevalentemente focalizzate a:

- diffondere e affermare la cultura dell'approccio interdisciplinare alla SM;
- creare alleanze con i Centri Clinici SM.

La formazione degli operatori sanitari e sociali è un'attività fondamentale per AISM, in quanto consente alle persone con SM di accedere a professionisti competenti, specificamente formati e aggiornati sulla SM. Per l'attività di formazione, AISM dispone di un'équipe interdisciplinare specializzata, che si rende disponibile per progetti specifici e docenze nelle materie di competenza.

I numeri e le principali attività di informazione e formazione per gli operatori sanitari e sociali nel 2007:

- 526 operatori formati;
- 18 tra corsi, seminari e convegni organizzati;
- 6 eventi esterni a cui hanno partecipato, in qualità di docenti, gli operatori AISM;
- 713 crediti ECM complessivamente assegnati;
- 1 master per infermieri e fisioterapisti per la "Gestione del paziente con Sclerosi Multipla" organizzato nel 2007 e in avvio nel 2008;
- 1.000 copie stampate delle linee guida per infermieri sulla gestione della terapia farmacologica e 500 distribuite e impiegate, a oggi, nel rapporto con 528 pazienti.

Obiettivo Insieme per il Nostro Futuro 2008-2010

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

Le azioni previste sono:

- costruire l'alleanza nella interlocuzione con le istituzioni nazionali e locali su ogni tema riguardante la SM;
- costruire l'alleanza nello sviluppo delle attività dei Centri Clinici stessi;

- costruire l'alleanza nella promozione dei servizi sanitari e sociali territoriali;
- sviluppare progetti innovativi e attività formative per la qualità, l'approccio interdisciplinare e la specializzazione degli operatori dei Centri Clinici.

4.4.1 I servizi

La formazione degli operatori sanitari e sociali è un'attività istituzionale che favorisce il consolidamento dei rapporti con i Centri Clinici e la qualificazione professionale degli operatori sanitari e sociali, garantendo alle persone con SM la fruizione di servizi ad alti standard qualitativi. L'impegno di AISM è volto a:

- fornire agli operatori opportunità formative e strumenti idonei per gestire e sostenere le persone con SM;
- individuare modalità e strumenti innovativi di formazione vicini alle necessità e alle esigenze degli operatori;
- promuovere, a livello istituzionale, un riconoscimento del ruolo degli operatori sanitari dedicati alla SM.

Società Infermieri della Sclerosi Multipla - SISM

SISM, costituita nel 2003 da AISM, ha l'obiettivo di formare e sviluppare le competenze degli infermieri che operano nell'ambito della sclerosi multipla.

Convegno Nazionale SISM

Il 27 e 28 ottobre 2007 si è svolto a Roma il 3° Convegno Nazionale di SISM, durante il quale sono stati trattati i temi della ricerca clinica, della SM pediatrica e della gravidanza. In questa occasione sono stati esposti anche gli aggiornamenti sulle terapie e illustrati ulteriori servizi di informazione di AISM, in programma per il triennio 2008-2010. Infine, è stato eletto il nuovo Comitato Esecutivo SISM per il triennio 2008-2010.

I Membri del Comitato Esecutivo di SISM

Caterina Fodero - Presidente
 Graziella Solidoro - Vice Presidente
 Roberta Motta - Segretario
 Marina Albanese
 Nertila Dinaku
 Vincenzo Leone
 Maria Vincenza Monni
 Michele Messmer Uccelli - Rappresentante
 FISM e Tesoriere
 Chiara Provasi - Rappresentante AISM

Al convegno hanno partecipato 54 infermieri e sono stati assegnati un totale di 216 crediti ECM.

I crediti ECM

I crediti ECM rientrano nel programma di Educazione Continua in Medicina, promosso dal Ministro della Salute. Questi crediti sono un importante indicatore dell'impegno e del tempo che ogni operatore della Sanità dedica all'aggiornamento della propria professionalità. Il credito è riconosciuto in funzione sia della qualità dell'attività formativa - rapporto numero partecipanti ai corsi/numero docenti - sia del tempo ad essa dedicato, in ragione delle specifiche professionalità.

Corsi di formazione per operatori sanitari e sociali

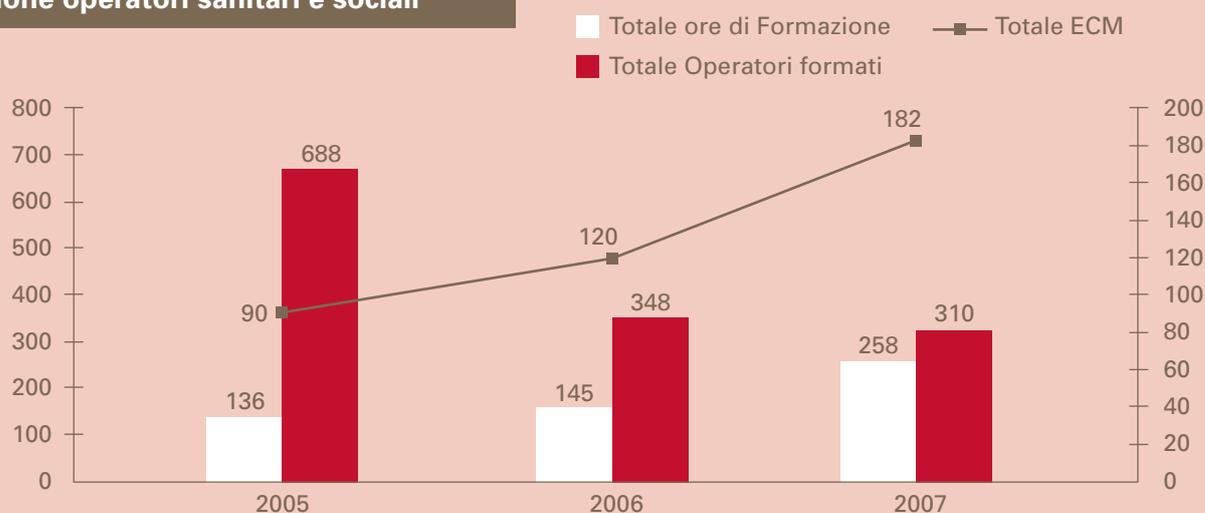
I corsi di formazione sono rivolti alle figure del fisioterapista, terapeuta occupazionale, infermiere, psicologo, neurologo e fisiatra nella logica di una cooperazione interdisciplinare tra le varie professionalità. Nel 2007, AISM ha organizzato 10 corsi di formazione per 258 ore complessive. I temi trattati sono stati:

- gli ausili e la sclerosi multipla;
- le nuove frontiere terapeutiche nella sclerosi multipla;

- la riabilitazione del paziente con sclerosi multipla;
- la creazione di alleanze in ambito sanitario;
- gli approfondimenti sulla sclerosi multipla per psicologi;
- lo sviluppo della "comunicazione efficace" nelle équipes dei Centri Clinici SM.

I corsi hanno coinvolto 310 operatori sanitari e sociali con l'assegnazione di un totale di 182 crediti ECM.

Formazione operatori sanitari e sociali



Il grafico indica la generale tendenza di AISM a migliorare la qualità della formazione agli operatori sanitari e sociali erogando corsi approfonditi e mirati, aumentando il numero delle ore di formazione (in crescita del 77,93% rispetto al 2006) in rapporto al numero di partecipanti e incrementando di conseguenza il numero di crediti ECM assegnati.

Altre attività di formazione

AISM ha organizzato nel 2007 4 corsi di formazione rivolti a medici, fisioterapisti e infermieri, erogati poi nel 2008, per approfondire la gestione riabilitativa dei disturbi sfinterici nella sclerosi multipla.

Nel corso del 2007, inoltre, in occasione di 6 eventi formativi organizzati da altri enti, gli operatori AISM sono stati chiamati a intervenire come docenti su diversi temi inerenti la sclerosi multipla.

4.4.2 I progetti innovativi

AIISM ricerca costantemente metodologie e approcci progettuali innovativi e sviluppa strumenti sempre più efficaci per garantire alla persona con SM un rapporto di qualità con il proprio medico.

Alliance Building

Alliance Building è il progetto che promuove l'alleanza tra medico e paziente in ambito sanitario, per rendere la persona con SM protagonista delle proprie scelte terapeutiche e tutelarla in quanto parte attiva nella gestione della malattia. A tale scopo, Alliance Building individua gli ostacoli che possono interferire nello sviluppo di un'alleanza efficiente tra operatori sanitari e persone con SM. Mette a disposizione di entrambi alcuni strumenti e servizi specifici. Il progetto prevede:

1. Seminari per persone con SM.

I seminari hanno l'obiettivo di fornire alle persone con SM gli strumenti e le conoscenze necessarie per impostare in modo corretto e informato il rapporto con gli operatori sanitari di riferimento (medici, infermieri, terapisti) e avere così un ruolo attivo nelle decisioni terapeutiche, migliorando l'aderenza ai trattamenti. Nel 2007 sono stati realizzati 5 incontri a Torino, Como, Bari, Pordenone, Ancona. Ai seminari hanno preso parte una media di 31 persone, per un totale di 156 partecipanti.

2. "Chiedi al Medico, chiedi all'Infermiere".

"Chiedi al Medico, chiedi all'Infermiere" è un servizio on-line a cadenza mensile dedicato all'approfondimento delle terapie e delle loro problematiche. Questo servizio offre agli utenti la possibilità di inviare domande e ricevere risposte dal neurologo e dall'infermiere, tramite il sito di AIISM. A partire da aprile 2006, tutte le "domande e risposte" sono visualizzate in una stessa

pagina web per il mese in corso, dopodiché vengono archiviate per lasciare posto ai quesiti e agli interventi del mese successivo. L'archivio on-line è una preziosa risorsa di consultazione e conserva le "domande e risposte" mettendole a disposizione di chiunque desideri accedervi.

La possibilità di visualizzare le "domande e risposte" nella stessa pagina web fino al momento dell'incontro successivo ha favorito un incremento delle visite al sito di AIISM: 9.900 visite totali nel 2007 rispetto alle 1.100 registrate da settembre a dicembre 2006. Nel 2007 sono stati effettuati 5 incontri, con una media di 132 visitatori ciascuno. I visitatori hanno posto una media di 10 domande. In questo biennio, 11.000 visitatori hanno consultato l'archivio di "domande e risposte". Attualmente l'archivio on-line contiene circa 41 domande frequenti (faq) divise in 7 categorie tematiche, tra cui: glatiramer acetato, decorso della SM, interferone, trattamenti, terapie alternative e complementari.

3. Seminari per operatori sanitari.

I seminari sono momenti formativi che si rivolgono in particolare agli operatori (neurologi, infermieri, fisiatri, fisioterapisti) delle équipes dei Centri Clinici SM, nel corso dei quali si affronta il tema dell'alleanza con la persona con SM in un'ottica di miglioramento della relazione e di promozione dell'aderenza alle terapie.

Nel 2007 sono stati effettuati 5 seminari a copertura nazionale (Torino, Como, Bari, Pordenone, Ancona) ai quali hanno partecipato una media di 28,4 operatori, per un totale di 142 partecipanti. Nel corso dei 5 seminari sono stati assegnati un totale di 90 crediti ECM fra infermieri, medici e fisioterapisti. I temi trattati sono stati:

- l'importanza dell'alleanza in ambito sanitario per coinvolgere le persone con SM nel percorso terapeutico

e nell'individuazione degli ostacoli che possono interferire nello sviluppo di un rapporto efficiente;

- le modalità per sviluppare un processo decisionale condiviso, volto al rafforzamento dell'aderenza terapeutica;
- la conoscenza e il superamento di ostacoli culturali e personali che potrebbero inibire o compromettere il rapporto con il paziente;
- il ruolo della formazione in ambito terapeutico per la persona con SM.

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

Le "linee guida" sono uno strumento di formazione rivolto agli infermieri, affinché acquisiscano le competenze per introdurre la persona con SM ai concetti di "aderenza terapeutica" e di "processo decisionale condiviso", e la assistano nella gestione delle principali terapie farmacologiche, in particolare riguardo alle aspettative, la somministrazione dei farmaci e gli effetti collaterali. L'obiettivo ultimo è di aumentare l'autonomia della persona con SM nella gestione della terapia.

Nel corso del 2007 sono state stampate 1.000 copie e distribuite 500 guide. Ogni infermiere ha successivamente compilato un questionario, finalizzato a rilevare in quale misura le linee guida abbiano modificato il rapporto con il paziente. I risultati della ricerca saranno presentati nel 2008. A fine 2007 le linee guida sono state impiegate come risorsa nella gestione del rapporto con 528 pazienti.

Master Universitario di I Livello

Nel 2007, AISM ha provveduto all'organizzazione, alla programmazione e alla promozione di un Master Universitario di I livello, dedicato alla "Gestione del paziente con sclerosi multipla", rivolto a infermieri e fisioterapisti, presso l'Università degli Studi di Genova, Facoltà di Medicina e Chirurgia. A

supporto di questo progetto è associato il sito www.masteraism.it.

L'obiettivo del Master è offrire, a infermieri e fisioterapisti che lavorano nell'ambito delle neuroscienze, gli strumenti e le competenze necessarie per seguire la persona con SM in modo completo, applicando criteri di assistenza e trattamento ritenuti efficaci, sulla base di studi controllati, per il miglioramento della qualità di vita. Il Master prevede 30 posti messi a bando, 1.500 ore di formazione in aula, di cui 200 ore di formazione a distanza (FAD) e l'assegnazione di 60 Crediti di Formazione Universitaria (CFU).

Le aree tematiche del Master sono:

- neurologia;
- scienze e tecniche mediche applicate;
- medicina fisica e della riabilitazione;
- scienze riabilitative;
- scienze infermieristiche;
- psicologia clinica;
- psicologia dello sviluppo e dell'educazione;
- diritto del lavoro.

Il master avrà inizio a marzo 2008.

Nel 2007 è stata registrata la formazione a distanza costituita da 68 lezioni e realizzata da 31 docenti.

Il Comitato istitutivo del Master

Gianluigi Mancardi (Presidente)

Dipartimento di Neuroscienze, Oftalmologia e Genetica - Università di Genova

Michele Abruzzese

Dipartimento di Neuroscienze, Oftalmologia e Genetica - Università di Genova

Antonio Uccelli

Dipartimento di Neuroscienze, Oftalmologia e Genetica - Università di Genova

Mario Alberto Battaglia

Dipartimento di Fisiopatologia, Medicina sperimentale e Sanità Pubblica - Università degli Studi di Siena

Michele Messmer Uccelli

Area Servizi e Progetti Socio-Sanitari
Fondazione Italiana Sclerosi Multipla

Roberta Motta

Società Infermieri Sclerosi Multipla

Maria Laura Lopes

Centro di Riabilitazione di Genova
Associazione Italiana Sclerosi Multipla

Comitato promotore:

Associazione Italiana Sclerosi Multipla

Fondazione Italiana Sclerosi Multipla

Università degli Studi di Genova

Società Infermieri Sclerosi Multipla

TEAM

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

Gli obiettivi del progetto sono:

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

Il progetto, di durata biennale, prevede la selezione annuale di un'équipe di 5 Centri Clinici SM, che seguono un percorso di crescita professionale articolato in corsi di formazione specifici; visite a Centri esteri ed esperienze di docenza.

Il progetto include inoltre un processo di formazione multi livello, che consente di coinvolgere anche gli altri Centri clinici attivi sul territorio: ciascuno dei 5 Centri clinici SM che annualmente completa il percorso formativo organizzerà, nell'anno successivo,

seminari regionali sugli stessi temi, ai quali prenderanno parte team interdisciplinari di altri Centri clinici SM del territorio.

Il numero di Centri clinici SM partecipanti al progetto TEAM a livello regionale sarà di circa 20 all'anno, per un totale di 60 operatori formati. L'obiettivo è formare, in 2 anni, 40 team di altrettanti Centri clinici SM, coinvolgendo 120 tra neurologi, psicologi e infermieri. Al termine del progetto TEAM viene rilasciata a tutti i partecipanti una certificazione da parte del Consortium of Multiple Sclerosis Centers (CMSC).

Consortium of Multiple Sclerosis Centers

Il CMSC è l'associazione che unisce i più importanti Centri Clinici SM in Nord America. Il CMSC ha il fine di migliorare la qualità di vita delle persone con SM, implementando le conoscenze e la professionalità nella cura della SM, promuovendo la crescita professionale degli operatori e consentendo la condivisione di buone prassi tra Centri clinici.

Il progetto prevede:

1. corsi per psicologi per approfondire la conoscenza della malattia;
2. corsi per il team di operatori (neurologo, infermiere, psicologo) centrati sulle capacità di comunicazione con le persone con SM e sul lavoro di gruppo;
3. visite presso i Centri clinici degli Stati Uniti facenti parte del CMSC per uno scambio di esperienze e di condivisione di buone prassi;
4. la messa a punto di modelli formativi multi livello da applicare a Centri clinici SM italiani.

In seguito alla progettazione, avvenuta nel 2006, di tutto il percorso formativo e all'individuazione dei primi 5 Centri clinici (Brescia, Bari, Ferrara, Roma, Orbassano), nel 2007 sono stati avviati i primi 2 corsi

e sono state organizzate le prime visite presso i Centri esteri, in programma a partire da gennaio 2008. I corsi finora realizzati sono:

1. "Approfondimento sulla SM per psicologi": 3 giorni formativi nel mese di settembre sui temi legati alla diagnosi e cura, ai sintomi e agli aspetti emotivi, cognitivi e legislativi della SM. Al corso hanno partecipato 5 docenti e 5 psicologi, ai quali sono stati accreditati un totale di 60 ECM. I feedback dei partecipanti sono stati positivi in termini di rilevanza dei temi trattati rispetto alla loro reale necessità, qualità educativa di aggiornamento, efficacia dell'evento per la formazione continua degli operatori.
2. "Lo sviluppo della comunicazione efficace nell'equipe dei Centri SM" rivolto ai team dei Centri clinici SM: 2 giorni formativi nel mese di dicembre sui temi della comunicazione interpersonale, ascolto attivo, gestione delle emozioni e dello stress in situazioni critiche e conflittuali, con l'obiettivo di fornire agli operatori dell'equipe le competenze e gli strumenti per gestire la relazione con la persona con SM, in particolare al momento della diagnosi. Al corso hanno partecipato 1 docente e 15 operatori (5 neurologi, 5 infermieri, 5 psicologi) ai quali sono stati accreditati un totale di 165 ECM. I feedback dei partecipanti sono stati positivi sia in termini di rilevanza dei temi trattati rispetto alla loro reale necessità (molto rilevanti per il 60% dei partecipanti), sia in termini di qualità educativa di aggiornamento (eccellente per il 67%), sia in termini di efficacia dell'evento per la formazione continua degli operatori (efficace e molto efficace per il 93%).

Per il 2008 sono in programma le visite dei team formati presso Centri clinici SM in Nord America e la realizzazione di un workshop per la condivisione delle esperienze all'estero.

Sono previsti inoltre 5 seminari regionali e l'individuazione di 5 nuovi Centri clinici SM da coinvolgere nel progetto TEAM nel 2009.

4.4.3 Gli obiettivi di miglioramento

Conformemente all'orientamento strategico 2008-2010, gli obiettivi di miglioramento di AISM in ambito di formazione e di informazione per la qualificazione professionale degli operatori sanitari e sociali sono:

- garantire agli operatori professionali un servizio di informazione on-line aggiornato e completo, attraverso un processo di perfezionamento della sezione dedicata sul sito istituzionale www.aism.it;
- incrementare il numero di corsi di formazione per operatori sanitari e sociali, rendendoli accessibili e rilevanti su tutto il territorio nazionale;
- progettare e sviluppare nuovi canali e strumenti per entrare in contatto con gli operatori professionali e coinvolgerli nelle attività formative dell'Associazione;
- identificare e formare un corpo docenti quanto più qualificato e in grado di apportare valore aggiunto agli eventi formativi rivolti agli operatori sanitari e sociali.

4.5

Sviluppo e gestione della Rete associativa e del volontariato



SCLE^{ONLUS}
ROSI
MULT
iPLA
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM



Energia, innovazione, passione

Medoro Savino

*Vice-presidente della Sezione di Taranto,
Consigliere Nazionale*

Medoro Savino, 57 anni, persona con SM, volontario AISM dal 1996. "Ho conosciuto AISM grazie a un funzionario sanitario. Da allora molte sono le ragioni che mi hanno tenuto vicino all'Associazione: la consapevolezza che AISM rappresenta il punto di riferimento sul tema della SM; il desiderio di forte partecipazione che caratterizza tutti coloro che le ruotano intorno; la sua forte componente di innovazione, la sua rilevante presenza a livello territoriale, nazionale e internazionale. Ma ancora la speranza nella soluzione possibile alla SM, la competenza e la formazione dei volontari e i solidi legami umani che si creano. Da oltre 10 anni faccio volontariato in AISM perché prestando il mio servizio desidero ritornare all'Associazione almeno una parte di quanto essa ha saputo e sa offrire. Molti sono i risultati che AISM ha raggiunto negli anni. Credo infatti che il sostegno alla ricerca e i servizi erogati alle persone con SM abbiano avuto un ruolo fondamentale nel consentire il superamento dello stereotipo "persona con SM = carrozzina". AISM diffonde entusiasmo e passione a tutti i livelli, fornisce gli strumenti adeguati per lavorare al meglio e sollecita la partecipazione collettiva". I valori di AISM "sicuramente partecipazione, solidarietà, energia, entusiasmo, innovazione e passione".



L'apertura al dialogo ci rende liberi

Enzo Lazzaro

*Dipendente della Sezione di Forlì-Cesena
e del Coordinamento regionale*

Enzo Lazzaro, 58 anni, educatore e formatore, dipendente AISM dal 1999. Un ingresso in AISM graduale: una prima conoscenza nel 1994 da esterno, nel 1999 un ruolo amministrativo, l'esperienza importante nel 2001 con la partecipazione al corso di formazione presso il polo formativo AISM di Lucignano.

"Vivere AISM in Sezione mi ha sempre dato una sensazione emotivamente molto forte per il profondo rapporto umano con le persone con SM, i volontari, i giovani in servizio civile. Il corso di formazione mi ha aperto un mondo: ho realizzato di far parte di un'associazione grande, complessa, capace di offrire opportunità formative di alto spessore che trovano un risvolto concreto nella vita di tutti i giorni. Per la prima volta mi sono sentito parte di un grande gruppo compatto all'interno del quale poter sviluppare la mia professionalità: laboratori, incontri territoriali, manifestazioni locali e nazionali, ma ancora la disponibilità e il dialogo quotidiano, il filo diretto rassicurante tra Sede Nazionale e Sezioni, l'apertura al confronto. Tutto questo fa di AISM una grande squadra. Pensando ai valori di AISM: "Grande capacità di dialogo sostenuto da un'infaticabile pratica del confronto dove tutti trovano spazio per essere ascoltati. Solidarietà e forza per procedere insieme verso 'un mondo libero dalla SM'. Forte e solida determinazione nel realizzare gli obiettivi e soprattutto nell'assegnare alla persona con SM il ruolo di protagonista del miglioramento della qualità di vita. Infine, ostinata dedizione a crescere e a essere sempre un passo avanti!".

- 4.5.1 La struttura della rete associativa
- 4.5.2 Il volontariato in AISM
- 4.5.3 Gli obiettivi di miglioramento

4.5

Sviluppo e gestione della Rete associativa e del volontariato

Azionisti sociali di riferimento:

Volontari
Giovani in servizio civile
Persone con SM e familiari
Istituzioni ed enti nazionali e locali
Dipendenti e collaboratori

La rete associativa è costituita dai volontari e dai giovani in servizio civile che, insieme a tutti i dipendenti e i collaboratori, sono il patrimonio più importante di AISM, il "differenziale strategico" che permette all'Associazione di incidere con efficacia sul territorio e di essere vicini alle persone con SM "ovunque esse siano", migliorandone la qualità di vita attraverso i servizi loro erogati. Spinti da una forte motivazione, i volontari e i giovani in servizio civile *"infondono passione ed entusiasmo nel proprio lavoro e ispirano fiducia. Lavorano in modo professionale ed efficiente"* e qualificato contribuendo a rendere AISM un'Associazione di "volontariato organizzato". Lo sviluppo e la gestione della rete associativa e volontariato comprende:

- la rete associativa: i Coordinamenti regionali, le Sezioni e i Gruppi operativi che operano sul territorio e che principalmente erogano servizi alle persone con SM e ai loro familiari;
- il volontariato: i volontari AISM, che operano gratuitamente, e i giovani in Servizio Civile Nazionale (SCN) che insieme contribuiscono all'erogazione dei servizi associativi.

I numeri e le principali attività di sviluppo e gestione della Rete associativa e del volontariato nel 2007:

- 96 Sezioni provinciali;
- 20 Coordinamenti regionali;
- 48 Gruppi operativi di cui 5 nati nel 2007;
- 10.000 volontari;
- 395 nuovi volontari per la raccolta fondi;
- 20 giornate di formazione per i volontari;
- 521 giovani in servizio civile avviati;
- 5.279.979 € di capitale sociale prodotto da volontari e giovani in servizio civile;
- 4.435 ore di formazione ai giovani in servizio civile di cui 15 di Formazione a distanza (FAD);
- 1 architettura informatica per la gestione e il monitoraggio del volontariato in AISM;
- 14 équipes formative territoriali;
- 1 équipe formativa nazionale;
- 62 formatori specialistici.

Obiettivo Insieme per il Nostro Futuro 2008-2010

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

- raggiungere la presenza capillare su tutto il territorio nazionale con una copertura del 100% delle province;
- gestire le Sezioni coerentemente con la missione e il piano delle priorità strategiche, assicurando per ognuna

di esse il passaggio dai requisiti minimi statutari alle attività minime da erogare;

- sviluppare le attività della rete e la capacità di parteciparne pienamente, attraverso l'intensificazione degli interscambi (networking), la formazione e la comunicazione interna;
- sviluppare ruoli e competenze della Sede Nazionale, per sostenere l'attività di indirizzo e di gestione condotta direttamente sul territorio (creazione di macro regioni);
- sviluppare nelle Sezioni le capacità di pianificazione operativa, attività di budget e di controllo.

Obiettivo Insieme per il Nostro Futuro 2008-2010

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

Gli obiettivi intermedi sono:

- rafforzare la rete territoriale sia in termini di competenze che di supporti per raggiungere gli obiettivi territoriali;
- conoscere sempre meglio i circa 10.000 volontari per costruire un apposito sistema di gestione e motivazione;
- definire un programma di reclutamento di volontari motivati e competenti, in grado di rispondere alle esigenze sempre più complesse delle persone con SM, partecipare alle attività associative ed erogare servizi in modo efficace;
- definire un percorso di fidelizzazione dei giovani in servizio civile, per motivarli a diventare volontari delle Sezioni.

Per raggiungere questi obiettivi e favorire la crescita della rete associativa, AISM ha sviluppato negli anni determinati strumenti e sistemi:

- un'infrastruttura informatica per gestire e coordinare l'attività delle Sezioni sul territorio;
- la rilevazione sistematica dei dati sulle attività svolte e la profilatura dei volontari e dei giovani in servizio civile impegnati nella loro erogazione;
- la comunicazione e i sistemi di gestione del volontariato AISM;
- la selezione e il reclutamento dei giovani, attraverso un sistema accreditato dall'Ufficio Nazionale per il servizio civile e condiviso da tutte le Sezioni AISM;
- la formazione dei volontari e dei giovani in servizio civile;
- il monitoraggio e la valutazione dell'attività svolta dai volontari e dai giovani in servizio civile.

4.5.1 La struttura della Rete associativa

La Rete associativa è la struttura portante di AISM. È composta da 96 Sezioni provinciali, che fanno riferimento alla Sede Nazionale di Genova, 20 Coordinamenti regionali e 48 Gruppi operativi. Per erogare i servizi alle persone con SM, le Sezioni provinciali hanno il compito di organizzare e di coordinare sul territorio la rete di volontari e di giovani in servizio civile, oltre agli eventuali operatori per l'erogazione dei servizi; informare e sensibilizzare la comunità locale sui temi della sclerosi multipla; affermare e rappresentare i diritti e le aspettative delle persone con SM; raccogliere i fondi per finanziare la propria attività e la ricerca scientifica.

Regione	Province	Popolazione*	Persone con SM stimate**	AIMS 2007 - Dati dalle Sezioni					AIMS 2007 - KPI della Rete Associativa	
				Sezioni Prov. AISM	Soci AISM	Dip. e Collab.	Volontari	Giovani in servizio civile	Indicatore di copertura territoriale	Indicatore del volontariato organizzato
Abruzzo	4	1.309.797	1.200	4	478	9	190	35	100,00%	96,16%
Basilicata	2	591.338	550	2	176	1	90	11	100,00%	99,02%
Calabria	5	1.998.052	1.900	5	309	2	234	69	100,00%	99,34%
Campania	5	5.790.187	5.500	4	567	1	179	14	80,00%	99,49%
Emilia-Romagna	9	4.223.264	4.000	9	1.440	11	295	23	100,00%	96,66%
Friuli Venezia Giulia	4	1.212.602	1.150	4	679	13	145	10	100,00%	92,26%
Lazio	5	5.493.308	5.200	3	628	4	411	14	60,00%	99,07%
Liguria	4	1.607.878	1.500	4	773	32	323	16	100,00%	91,37%
Lombardia	11	9.545.441	9.050	9	1.762	39	1.110	37	81,82%	96,71%
Marche	4	1.536.098	1.450	4	421	8	151	17	100,00%	95,44%
Molise	2	320.074	300	1	41	0	30		50,00%	100,00%
Piemonte	8	4.352.828	4.100	8	1.775	4	1.132	19	100,00%	99,65%
Puglia	5	4.069.869	3.850	5	583	1	128	45	100,00%	99,43%
Sardegna***	8	1.659.443	2.750	4	363	0	495	34	100,00%	100,00%
Sicilia	9	5.016.861	4.750	9	688	1	643	129	100,00%	99,87%
Toscana	10	3.638.211	3.450	10	1.085	19	440	31	100,00%	96,12%
Trentino Alto Adige	2	994.703	900	1	113	3	30		50,00%	90,91%
Umbria	2	872.967	800	2	109	1	101	9	100,00%	99,10%
Valle d'Aosta	1	124.812	100	1	112	1	109	2	100,00%	99,11%
Veneto	7	4.773.554	4.500	7	1.060	22	589	1	100,00%	96,41%
Sede Nazionale****	-	-	-	-	-	110	1	4		
Italia	107	59.131.287	57.000	96	13.142	282	6.825	521	91,09%	92,88%

* fonte ISTAT aggiornata al 1° gennaio 2007

** la popolazione regionale delle persone con SM è stimata sulla base di 1 persona ogni 1.050 abitanti (1 ogni 600 in Sardegna). I dati complessivi sono stimati a fine 2007.

*** nella Regione sarda sono state istituite 4 nuove province: Carbonia-Iglesias, Olbia-Tempio, Medio Campidano, Ogliastra.

L'area delle 4 nuove province è ancora presidiata e coperta dalle 4 Sezioni provinciali.

**** la voce Sede Nazionale include i dati relativi alla Sede Nazionale di Genova e alla Sede Legale di Roma.

La tabella esprime:

- la capacità di AISM di attivare strategicamente le Sezioni e di gestirle in funzione della concentrazione delle persone con SM;
- la consapevolezza di AISM della necessità di intensificare gli sforzi per entrare in contatto con le persone con SM, attraverso un'azione di informazione sempre più mirata. In seguito alle riflessioni scaturite dalla stesura del primo bilancio sociale, AISM ha potenziato l'attività volta a identificare le persone con SM conosciute, nel rispetto dei limiti imposti dal Decreto Legislativo 196/03 "Codice in materia di protezione dei dati personali".

KPI - L'indicatore di copertura territoriale di AISM è dato dal rapporto tra Sezioni provinciali AISM e province italiane. La media nazionale si attesta al 91% (in 15 regioni su 20 l'indicatore è pari al 100%) ed esprime la capacità dell'Associazione di essere presente in modo capillare sul territorio nazionale. L'indicatore di copertura territoriale è in leggera flessione rispetto al 2006, a causa della chiusura della Sezione di Viterbo (Regione Lazio). La regione sarda mantiene anche nel 2007 (anno di istituzione di 4 nuove province) un indicatore pari al 100% in quanto nel corso dell'anno la copertura e la vicinanza alle persone con SM è stata garantita dalla Sezioni provinciali attive.

KPI - L'indicatore del volontariato organizzato: è dato dal rapporto tra volontari (inclusi i giovani in servizio civile) e il totale delle persone che operano in AISM a titolo gratuito o retribuito (volontari, giovani in SCN, dipendenti e collaboratori). L'indicatore medio nazionale si attesta intorno al 93% e testimonia il ruolo strategico e trainante del volontariato in AISM. In tutte le regioni l'indicatore è superiore al 90%, in Molise e Sardegna è pari al 100%.

AISM stima che il 30% delle 57.000 persone con SM presenti in Italia abbiano disabilità medio alta. Queste persone corrispondono indicativamente alle 14.192 persone conosciute dalle Sezioni, ovvero le persone che si sono rivolte ad AISM almeno una volta direttamente o indirettamente. Queste persone fruiscono dei servizi erogati sul territorio dai volontari, dai giovani in servizio civile e dagli operatori.

Il profilo delle "persone conosciute" dalle Sezioni Provinciali

Nel 2007, le persone con SM conosciute dalle Sezioni sono prevalentemente soci (58,28%), di età compresa tra i 30 e i 64 anni (76,04%) e di sesso femminile (61,69%) in un rapporto di 2 a 1 rispetto ai maschi. Circa la metà usufruisce dei servizi e rientra nella categoria persone in contatto (64,80%), ovvero persone che interagiscono direttamente con la Sezione e che fruiscono dei servizi sanitari e sociali. L'impegno di AISM è volto all'implementazione e al potenziamento dei propri sistemi di rilevazione e di monitoraggio, per conoscere in modo sempre più preciso le persone con SM che entrano in contatto con l'Associazione.

Alle persone con SM conosciute dalle Sezioni si aggiungono le persone con SM, prevalentemente neodiagnosticati, che preferiscono usufruire dei servizi di informazione erogati direttamente dalla Sede Nazionale, mantenendo così l'anonimato. Tra questi servizi:

- il Numero Verde 800 803028, che nel 2007 ha ricevuto 5.204 telefonate;
- le riviste associative, con 250.000 lettori circa;
- il sito internet, che nel 2007 ha totalizzato 577.877 visitatori unici.

La gestione della struttura territoriale

Per la gestione delle attività territoriali nel rispetto della missione e delle priorità strategiche dell'Associazione, il Consiglio Direttivo Nazionale ha definito i requisiti che integrano gli obblighi statutari per l'attribuzione dello status di Sezione Provinciale AISM, assicurando il rispetto di parametri organizzativi minimi e prevedendo, anche a livello territoriale, la formulazione di un programma di attività annuale e di un bilancio preventivo. La rispondenza ai requisiti è essenziale per garantire uniformità territoriale alla presenza di AISM e al suo "modo" di essere vicino al persone con SM e ai loro familiari "ovunque essi siano".

La Sede Nazionale, inoltre, mette a disposizione delle Sezioni strumenti che consentono di monitorare e controllare la loro attività, per meglio orientarla e pianificare gli interventi di miglioramento. Alcuni di questi strumenti sono:

- **i piani annuali**, coerenti con le priorità strategiche triennali, che prevedono la verifica della pertinenza dei piani operativi a 7 parametri (rispetto della missione associativa; coerenza con il programma di attività e gli obiettivi strategici generali; posizionamento rispetto all'andamento storico; congruenza con il potenziale della Sezione nel territorio; appropriatezza, rispondenza a politiche interne, linee guida, protocolli, standard di servizi e modalità di azioni interni ed esterni; rapporto costi/risultati/efficienza e ritorno dell'attività; sostenibilità economica dell'attività/coerenza con il bilancio preventivo) e la valutazione continuativa del loro stato di avanzamento, delle modalità di realizzazione e delle risorse impiegate. Le Sezioni che nel 2007 hanno adottato i piani annuali sono 41.

- il progetto "**Conosci Te Stesso**" che rileva i servizi erogati dalla Sezione per quantità, tipologia di operatore (giovani in servizio civile, volontari, operatori professionali, servizi affidati a enti terzi) e fruitore. L'inserimento dei dati nel sistema viene realizzato direttamente dalle Sezioni. "Conosci Te Stesso" è affiancato da un sistema di rilevazione e di rendicontazione annuale delle attività associative nel loro complesso, attraverso la compilazione di specifiche schede informative.
- la "**Qualità percepita**", la ricerca che rileva la percezione che i fruitori hanno della qualità dei servizi e del rapporto con gli operatori.

Comunicazione interna

L'attività di comunicazione interna risponde all'obiettivo di coinvolgere, motivare e formare la rete territoriale per condividere valori, strategie e procedure attraverso la costante attività di interazione tra la Sede Nazionale e le Sezioni provinciali. A questo proposito, nel corso del 2007 sono state consolidate procedure di comunicazione interna quali strumento strategico di dialogo, informazione e condivisione.

La comunicazione interna on-line

La rete associativa comunica attraverso:

- **la rete intranet**, uno strumento interattivo impiegato per condividere in tempo reale notizie e documenti con i membri della rete associativa. L'utilizzo della rete intranet è aumentato nel corso del 2007. Di seguito il profilo della rete intranet AISM al 31 dicembre 2007:

	2007
Utenti registrati	188
Pagine visitate	327.605
Pagine visitate in media al giorno	399
Schede inserite	901
File condivisi	2.727

- **“rete@ism”**, la newsletter associativa dedicata a chi coopera attivamente in AISM (volontari, dipendenti, collaboratori e giovani in servizio civile). Pubblicata mensilmente sulla rete Intranet, “rete@ism” informa e aggiorna circa i progetti che coinvolgono la Sede Nazionale, i Coordinamenti Regionali, le Sezioni, i Gruppi Operativi e i Soci AISM, facilitandone l’operatività. Il primo numero della newsletter è stato pubblicato nel febbraio 2007.

Gli incontri associativi

AISM impiega tra gli strumenti di comunicazione e di confronto gli incontri associativi, che per Statuto vengono organizzati nel corso dell’anno:

- l’**Assemblea Generale** in cui vengono presentati i risultati e le attività svolte durante l’anno. Nel 2007 si è tenuta nei giorni 13, 14 e 15 aprile. L’Assemblea Generale è abbinata alla giornata di aggiornamento scientifico in cui i ricercatori del Comitato Scientifico AISM e FISM illustrano le novità principali nel campo della ricerca scientifica; nel 2007 è stata in parte dedicata alle terapie sintomatiche;
- la **Conferenza delle Persone con Sclerosi Multipla** nel corso della quale il Consiglio Direttivo Nazionale consulta i rappresentanti sui temi della qualità della vita delle persone con SM. Nel 2007 è stata dedicata ad approfondire le esigenze delle persone

con SM negli ambiti tematici del Programma Triennale 2008-2010;

- le **Conferenze dei Presidenti** (due volte l’anno) durante le quali il Consiglio Direttivo Nazionale consulta i Presidenti Provinciali su tematiche relative all’attuazione del Programma di Attività, con particolare riferimento alla dimensione territoriale.

I laboratori e i focus group

Durante l’anno vengono organizzati anche **laboratori** e **focus group** nel corso dei quali la Sede Nazionale e i referenti di attività delle Sezioni si confrontano operativamente su progetti specifici. Nel corso degli incontri vengono condivise informazioni, esempi di buone prassi, percorsi e strategie operative. Nel corso del 2007 sono stati organizzati 6 laboratori, in concomitanza delle 2 Conferenze dei Presidenti provinciali.

Conferenza dei Presidenti	I laboratori realizzati	Partecipanti
10-11 feb 2007	Strategie di comunicazione	115
1-2 dic 2007	Convenzione ONU e altri documenti di riferimento sulla SM	150
	Bilancio sociale	24
	Infopoint	31
	Progetto Giovani sul territorio	22
	Presentazione FAD	30

Insieme per il nostro futuro

“**Insieme per il nostro futuro**” è un momento di confronto tra AISM e la propria base associativa (persone con SM, Soci, volontari, ricercatori). Rappresenta un’occasione di scambio, di comunicazione e di informazione tra la Presidenza, il CDN e tutto il popolo AISM partecipante, che contribuisce in questa occasione alla definizione del Piano Strategico Triennale. Nel corso del 2007 sono stati realizzati 13 incontri interregionali.

4.5.2 Il volontariato in AISM

Il volontariato in AISM è costituito dai volontari e dai giovani in servizio civile. Motore propulsivo dell’attività sul territorio, il Volontariato è affiancato dalla Sede Nazionale attraverso metodi, strumenti e progetti studiati e implementati per raggiungere i fini associativi. I volontari AISM e i giovani in servizio civile si impegnano a erogare presso le Sezioni i servizi alle persone con SM. In questo modo partecipano alla creazione del capitale sociale di AISM.

La formazione

AISM si impegna in un’importante attività di formazione dei volontari e dei giovani in SCN per assicurare loro un’adeguata preparazione. In questo ambito AISM ha strutturato un vero e proprio “sistema di formazione” che garantisce la continuità, la capillarità e la qualità degli interventi formativi. Il “sistema di formazione” AISM è strutturato in:

- **1 équipe nazionale**, che eroga ai volontari corsi frontali residenziali su temi specifici, tecnici o comportamentali. L’équipe nazionale è composta da 6 formatori accreditati e dai dipendenti della Sede Nazionale che intervengono in qualità di esperti su vari temi.
 - **14 équipe territoriali** nate dall’esperienza del servizio civile, che oggi vengono impiegate anche per i volontari. Sono impegnate nella formazione base dei volontari delle Sezioni e nella formazione generale dei giovani in servizio civile. L’équipe formativa territoriale è costituita da:
 - 1 garante della formazione (un Consigliere Nazionale componente un Coordinamento Regionale, che garantisce l’attuazione della formazione in linea con il programma triennale e con le direttive dell’Ufficio Nazionale per il Servizio Civile);
 - 1 coordinatore organizzativo;
 - 1 coordinatore didattico che ha il compito di individuare e coinvolgere i docenti per le aree tecnico-specialistiche, rispettando i criteri e i requisiti necessari.
- Al termine di un percorso che la Sede Nazionale ha svolto con le équipe formative territoriali, AISM ha richiesto all’Ufficio Nazionale per il Servizio Civile l’accreditamento di 11 formatori, da aggiungere ai 6 già accreditati nel 2004. Dal 2004 le équipe hanno formato i 2.292 giovani in SCN e, in alcuni casi anche i volontari, attraverso corsi di formazione di base.
- **Piattaforma per la formazione a distanza:** progetto implementato nel 2007 e co-finanziato attraverso i progetti approvati in base alla legge 383/00 - “Disciplina delle associazioni di promozione sociale”. La piattaforma formativa permette di “pubblicare” corsi tematici strutturati in casistiche, esercitazioni e bibliografie di approfondimento, che possono essere frequentati da casa o via internet da tutti i volontari. Alla piattaforma si accede con una password individuale e ogni volontario può curare la sua formazione, scegliendo i corsi più idonei al suo incarico. Il progetto,

tuttora in via di implementazione, permette una capillarità estrema della formazione e una notevole riduzione dei costi legati ai viaggi e ai soggiorni, necessari per partecipare alla formazione residenziale. Nel 2007 sono stati pubblicati 5 corsi di formazione, dei quali 2 destinati ai ragazzi in servizio civile e 3 ai volontari AISM.

La gestione informatizzata dei dati sul volontariato AISM

Per gestire efficacemente l'attività di volontari e giovani in servizio civile, AISM ha realizzato un software (pag. 178) che consente di monitorare la loro attività, attraverso la raccolta di dati omogenei. Lo sviluppo di un pacchetto applicativo realizzato ad hoc, ha risposto all'esigenza di rendere più efficiente la gestione del servizio civile e in particolare la registrazione delle migliaia di richieste inviate dai giovani per partecipare al bando. Il successo riscontrato e l'esigenza di informatizzare anche i dati sui volontari, hanno spinto AISM ad avviare nel 2007, in collaborazione con un partner tecnologico esterno, l'estensione del sistema alla gestione dei volontari. Il nuovo software consente di ridurre i tempi di gestione amministrativa e di migliorare l'organizzazione delle informazioni, per poterne fruire immediatamente e in modo più efficace.

I volontari di AISM

AISM, attraverso la rete territoriale, coordina e "organizza" i circa 10.000¹ volontari con l'obiettivo di erogare servizi sociali e sanitari gratuiti, svolgere attività di informazione alle persone con SM e ai loro familiari e realizzare iniziative di raccolta fondi e di comunicazione sociale sulle tematiche della sclerosi multipla. Nel 2007 i volontari hanno erogato il 25,84% del totale delle prestazioni sociali e sanitarie erogate dall'Associazione, posizionandosi come seconda "forza" associativa dopo i giovani in SCN (48,63%).

Gli obiettivi 2007 di AISM rispetto al volontariato sono:

- conoscere i volontari attraverso l'implementazione del sistema di censimento "Volontari DOC";
- incrementare la partecipazione dei volontari ai corsi di formazione, implementare la piattaforma per la formazione a distanza, identificare e formare gruppi regionali di volontari con competenze specialistiche in grado di coordinare il lavoro svolto dalle Sezioni (progetto "TEAM Regionali");
- definire programmi di reclutamento di nuovi volontari.

Il Censimento "Volontari DOC"

"Volontari DOC" è un sistema di rilevamento sinergico con quello del servizio civile, che consente di conoscere i volontari AISM, i loro interessi e le dinamiche che li hanno avvicinati all'Associazione. Questa profilatura consente di definire, in una fase successiva, progetti di reclutamento e percorsi di formazione mirati.

"Volontari DOC" prevede tre fasi:

1. il censimento dei volontari che contribuiscono alla realizzazione delle attività delle Sezioni;
2. la costruzione di percorsi formativi mirati alle esigenze dei volontari;
3. la definizione di programmi di reclutamento ad hoc, per rendere più giovane il profilo del volontario AISM in linea con le esigenze e le caratteristiche delle persone con SM.

(1) Dei 10.000 volontari AISM circa 4.000 sono attivi solo in occasione degli eventi di raccolta fondi.

Le Sezioni che nel 2007 hanno censito i loro volontari sono 79. Complessivamente, i volontari censiti informaticamente sono stati 2.224. Di questi, il 45,68% è continuativo (ovvero frequenta la Sezione AISM in media due volte a settimana), il 63,98% è di sesso femminile, proviene prevalentemente dal nord d'Italia (50,13%) e ha il diploma di

scuola superiore (35,97%). L'obiettivo di AISM è di giungere al censimento del 100% dei propri volontari entro il triennio 2008-2010.

I percorsi di formazione per i volontari

Nel corso del 2007 sono stati realizzati i seguenti corsi:

	2005	2006	2007
Totale corsi	17	6	9
Totale partecipanti	272	108	163
Totale giornate	36	15	20
Argomenti trattati	Corso Garanti della Qualità Corso Qualis Formatori fund raising Relazione d'aiuto Animatore di Sezione Contabilità Gestione risorse umane Operatori di accoglienza per i neodiagnostici Segreteria organizzativa Rilevazione qualità gestionale Équipe formativa Territoriale	Formatori fund raising Contabilità Équipe formativa Metodologie e tecniche di reclutamento per il Servizio Civile	4 edizioni software Servizio Civile 2 edizioni Responsabili locali di Servizio Civile Équipe formativa (corso per Garanti) Tecniche di selezione Gestione amministrativa

AIMS ha organizzato e programmato per il 2008 il primo corso FAD per volontari: "La gestione amministrativa del servizio civile", al quale si sono iscritti 274 referenti locali del SCN.

Il progetto "Team Regionali"

Il progetto è stato approvato nel 2007 e iniziato alla fine dell'anno. "Team Regionali" è un progetto co-finanziato in base alla Legge 383/00 dal Ministero della Solidarietà Sociale (*pag. 170*) e nasce dall'idea chiave di formare una squadra di esperti per la qualificazione dell'attività di AISM a livello territoriale.

Il progetto, inoltre, è stato pensato per potenziare i Coordinamenti regionali, per rafforzare l'incidenza dell'azione associativa per promuovere una legislazione adeguata, per sostenere azioni di affermazione e rappresentanza e per contrastare la discriminazione di persone con SM.

Nel 2008 saranno coinvolte 10 regioni:

- Campania;
- Emilia Romagna;
- Lazio;
- Liguria;
- Lombardia;
- Marche;
- Puglia;
- Sicilia;
- Toscana;
- Veneto.

Per ogni Team saranno selezionati e formati:

- 2 esperti di affermazione, tutela e rappresentanza dei diritti (1 dedicato ai piani sociali e sanitari e 1 al tema lavoro e disabilità);
- 1 esperto di informazione e comunicazione;
- 1 esperto di progettazione sociale.

Sui team lavoreranno anche 3 esperti di organizzazione e gestione associativa.

I risultati attesi da "Team Regionali" sono:

- il potenziamento della rete associativa;
- la qualificazione dell'interlocuzione AISM con il livello istituzionale e con gli organismi di collegamento/coordinamento del terzo settore;
- il rafforzamento della capacità di intervento sul territorio da parte di AISM.

Programmi di reclutamento:**nuovi volontari per la raccolta fondi**

Nel corso del 2007, AISM ha avviato il programma di reclutamento indirizzato a volontari per la raccolta fondi e sostenuto dalla campagna "Due volte l'anno sostengo AISM", con l'obiettivo di favorire l'apertura di nuovi punti di solidarietà in concomitanza dei grandi eventi di raccolta fondi (*pag. 163*). Al programma è stata dedicata una intensa attività di comunicazione e di relazione con i soci e i donatori dell'Associazione e con la popolazione locale. La reazione dei donatori e dei cittadini è stata positiva: 395 nuovi volontari hanno partecipato all'evento "Una Mela per la Vita", permettendo la costituzione di 26 nuovi punti di solidarietà e mettendo a disposizione nuove forze sui punti già organizzati dalle Sezioni.

I giovani in Servizio Civile Nazionale

Il Servizio Civile Nazionale, istituito con la Legge 64/01, dal 1° gennaio 2005 si svolge su base esclusivamente volontaria ed è un modo di difendere la patria, il cui "dovere" è sancito dall'articolo 52 della Costituzione; la difesa non deve essere riferita tanto al territorio dello Stato e ai suoi confini esterni quanto alla condivisione di valori comuni e costitutivi dell'ordinamento democratico.

Il Servizio Civile Nazionale è una risorsa strategica per AISM in quanto, attraverso l'arruolamento tra le proprie fila di giovani ragazze e ragazzi di età compresa tra i 18 e i 28 anni, AISM può:

- migliorare la qualità di vita delle persone con SM attraverso l'erogazione di servizi;
- favorire la crescita sociale, personale e professionale dei giovani attraverso lo svolgimento di un ruolo di cittadinanza attiva.

AISM è accreditata quale "Ente di Prima Classe" presso l'UNSC - Ufficio Nazionale del Servizio Civile e garantisce un servizio civile di qualità, occupandosi direttamente della definizione dei progetti, dell'attività di reclutamento e selezione, della formazione dei giovani e delle figure coinvolte e della gestione e monitoraggio dei giovani avviati.

Nel 2007 è stata impiegata per la prima volta in modo strutturato un software studiato e realizzato da AISM insieme a partner tecnici, per la gestione e il monitoraggio del servizio civile (pag. 178).

I progetti AISM²

AISM elabora, sia su idea delle Sezioni, sia della Sede Nazionale, i progetti di servizio civile partendo dall'analisi delle esigenze delle persone con sclerosi multipla.

I progetti presentati nel 2007 sono:

- **"Assistenza" - Obiettivi:** potenziare i servizi alla persona con SM e sostenere la famiglia nella gestione della disabilità; creare maggiori opportunità sociali e di empowerment per la persona con SM e i familiari. Valorizzare, attraverso un'adeguata formazione, il ruolo di cittadinanza attiva dei ragazzi in SCN. Totale giovani in SC avviati: 480
- **"Infopoint" - Obiettivi:** accogliere le persone con SM e i loro familiari per fornire loro un servizio di prima informazione e di orientamento nella ricerca di notizie sulla malattia. Fornire ascolto alle reazioni emotive contribuendo alla creazione di un clima positivo all'interno dei Centri Clinici di riferimento per la sclerosi multipla. Totale giovani in SC avviati: 38

- **"Giovani per i giovani" - Obiettivi:** stabilire un contatto con i giovani con SM, al fine di capirne a fondo i bisogni e le aspettative; attuare strategie e strumenti volti all'inclusione sociale e alla promozione dell'autonomia individuale; incoraggiare, promuovere, consolidare gruppi di aggregazione di giovani con SM nel contesto di AISM; mettere l'energia dei ragazzi a disposizione delle attività dell'Associazione. Totale giovani in SC avviati: non finanziato.
- **"3C Conoscere, Comprendere, Condividere" - Obiettivi:** formare le diverse tipologie di destinatari sulle problematiche della SM; innalzare il grado di comunicazione sociale di AISM; sensibilizzare sulla SM stabilendo e mantenendo contatti con i media sul territorio, con gli enti locali e con la società civile, per avviare collaborazioni. Totale giovani in SC avviati: non finanziato.
- **"Accoglienza Lucignano" - Obiettivi:** permettere alle persone con SM, anche non autonome, di trascorrere alcuni periodi presso la Casa Vacanze I Girasoli di Lucignano; promuovere l'autonomia individuale e migliorare la qualità di vita delle persone con SM. Il giovane in Servizio Civile contribuisce al servizio di accoglienza telefonica, all'ampliamento delle escursioni organizzate, alla redazione delle pubblicazioni sull'accessibilità dei musei e dei locali pubblici delle zone limitrofe la Casa Vacanze. Totale giovani in SC avviati: 1
- **"Info Accessibilità" - Obiettivi:** favorire una politica di abbattimento delle barriere architettoniche; favorire il libero accesso alle informazioni; collaborare alla prevenzione delle cause di disagio e di esclusione sociale, offrendo strumenti e opportunità di potenziamento

(2) Nel 2007 sono stati finanziati 4 dei 7 progetti presentati da AISM (approvati dell'Ufficio Nazionale del Servizio Civile) a causa di una riduzione dei finanziamenti stanziati.

4.5 Dimensione sociale - Sviluppo e gestione della Rete associativa e del volontariato

(empowerment) per la persona con SM e la famiglia. Totale giovani in SC avviati: 2

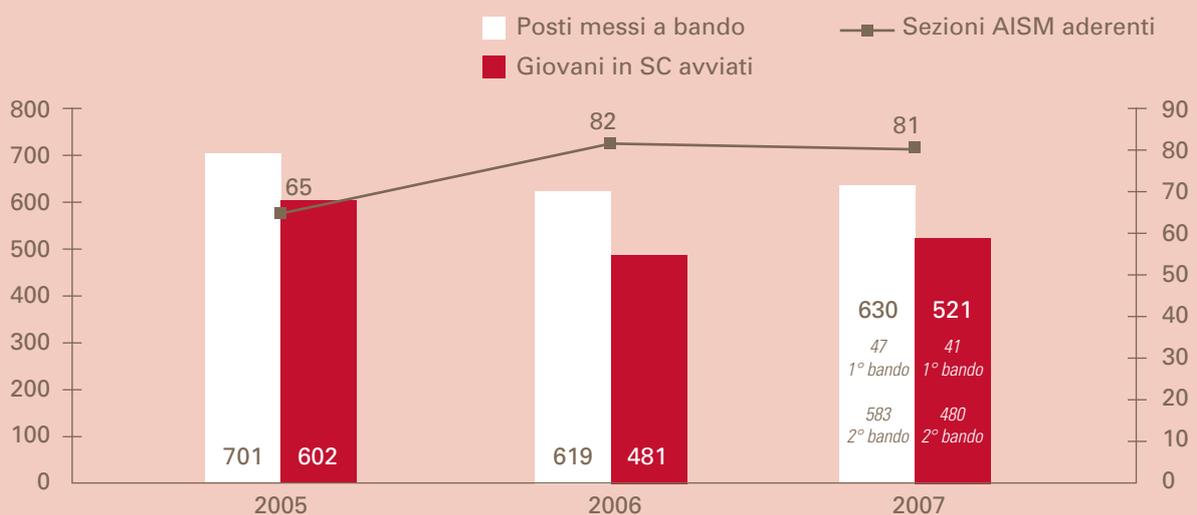
- **“Spazio Aperto” - Obiettivi:** offrire supporto nelle attività balneari, a persone con disabilità, programmare e organizzare momenti ricreativi e culturali, nonché attività mirate a favorire l’inclusione e la partecipazione alla vita sociale delle persone con disabilità; promuovere il turismo sociale ed effettuare il censimento e il monitoraggio di luoghi e strutture totalmente accessibili anche a persone con alto grado di disabilità. Il progetto nasce dall’indagine realizzata

dalla Sezione di Messina circa i bisogni delle persone con SM del luogo e ha luogo presso i Lidi di Messina. Totale giovani in SC avviati: non finanziato.

I bandi, i giovani e il capitale sociale

Nel 2007 AISM ha ottenuto il finanziamento per l’avviamento di 521 giovani in servizio civile. I giovani avviati sono prevalentemente di sesso femminile, di età compresa tra i 20 e i 25 anni, diplomati e provenienti, nel 64,12% dei casi, dal Sud d’Italia e dalle Isole. In seguito all’attività di formazione sono entrati operativamente in servizio, entro dicembre 2007, il 93,09% dei giovani.

SCN - Capacità di AISM di coprire i posti messi a bando e di incrementare il numero di Sezioni aderenti al progetto



Il grafico esprime la generale capacità di AISM di coinvolgere nel SCN un numero elevato di Sezioni e di incrementare il numero di giovani avviati (521) rispetto ai posti messi a bando³ (639).

(3) Nel 2007 il Ministero della Solidarietà Sociale ha emesso un bando ordinario e un bando straordinario. Il bando ordinario, tenutosi nel mese di giugno, non ha visto finanziati tutti i progetti presentati da AISM. Il bando straordinario del mese di settembre è stato realizzato grazie a una forte attività di pressione da parte delle associazioni della CNESC (Consulta Nazionale Enti Servizio Civile), di cui AISM fa parte, per finanziare i progetti che erano stati esclusi dal bando ordinario.

KPI: INDICATORE DELLA COPERTURA DEI POSTI MESSI A BANDO	giovani avviati / totale posti messi a bando	2005	2006	2007
		85,88%	77,71%	82,70%

KPI - L'indicatore di copertura dei posti messi a bando è dato dal rapporto tra i giovani effettivamente avviati dall'Associazione e i posti messi a bando. L'indicatore esprime la capacità di AISM di ricevere finanziamenti presentando progetti qualificati e professionalmente accattivanti per i giovani, i quali, a loro volta, possono scegliere di aderire a uno dei progetti a seconda delle loro competenze, aspirazioni o motivazioni. Nel 2007 l'indicatore si attesta intorno all'83% in crescita del 6% rispetto al 2006.

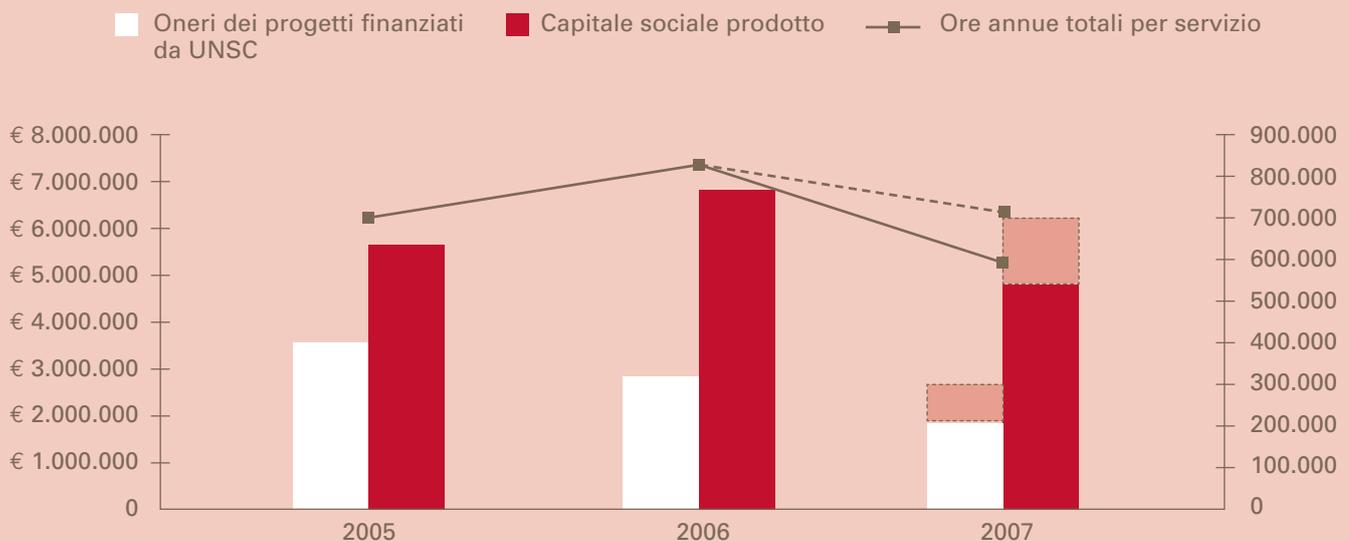
Nel 2007 le Sezioni che hanno aderito ai progetti del Servizio Civile sono state 81, in particolare ai progetti "Assistenza", "Infopoint", "Infoaccessibilità" e "Accoglienza Lucignano". Per favorire un incremento del numero di progetti approvati e di finanziamenti erogati al SCN, AISM ha provveduto a innovare e sviluppare la propria modalità di progettazione, coinvolgendo le Sezioni direttamente nella fase di ideazione e mettendo a punto successivamente progetti basati sulle effettive esigenze delle persone con SM sul territorio.

Nel 2007 il valore dei progetti finanziati, cioè l'importo che l'Ufficio Nazionale Servizio Civile corrisponde a tutti i giovani in Servizio Civile presso AISM, è stato di 1.804.608 euro. I 485 ragazzi attualmente avviati hanno prestato servizio per un monte di 72.360 ore. A questi si aggiungono i giovani avviati e formati a fine 2006, che formalmente hanno prestato il loro servizio operativo nel corso del primo semestre del 2007 per un monte di 484.320 ore. Il monte ore per il 2007 è pari a 556.680. Il capitale sociale complessivamente prodotto è pari a 4.676.112 euro (8,40 euro/ora parametri CNESC - valore ora prodotta).

AISM, inoltre, investe circa 800 euro per ogni giovane in Servizio Civile avviato all'attività di formazione, per un ammontare complessivo di 416.800 euro che, sottratti al capitale sociale prodotto, significano un saldo sociale attivo del servizio civile di AISM pari a 4.259.312 euro.

È possibile calcolare il capitale sociale perso da AISM a causa dei ritardi legati all'uscita tardiva del bando straordinario. Il ritardo di tre mesi ha provocato una perdita di 172.800 di ore di servizio e di 624.672 euro in termini di finanziamenti non erogati ad AISM da parte dell'Ufficio Nazionale del servizio civile di competenza. La perdita di ore di servizio è stata compensata da circa il 40% dei giovani in servizio civile del bando 2006, che hanno accettato di prolungare di oltre tre mesi la loro attività e presenza in AISM in qualità di volontari, consentendo all'Associazione di mantenere fede ai propri impegni. L'evento dimostra in termini generali l'importanza del contributo del servizio civile e la capacità di AISM di fidelizzare i giovani in servizio civile, motivandoli con la formazione, il coinvolgimento e la promozione dei valori di solidarietà e di cittadinanza attiva.

SCN - Capitale sociale prodotto dai giovani in servizio civile



Il grafico rappresenta il capitale sociale prodotto dai giovani in servizio civile. In linea tratteggiata lo scenario non realizzato da AISM a causa dei ritardi nell'emissione dei bandi e l'impatto in termini di finanziamenti non erogati ad AISM dall'UNSC, la perdita in termini di ore di servizio e, di conseguenza, il capitale sociale non prodotto.

La formazione dei giovani in servizio civile

Oltre all'équipe formativa nazionale e territoriale, che si occupa della formazione del volontariato in AISM, per i giovani in servizio civile sono previsti 62 formatori specialistici per competenze ed esperienza su progetti particolari, come nel caso del progetto Assistenza. I requisiti per essere formatori per il progetto Assistenza sono:

- adesione alle linee guida associative sia in termini di valori che di divulgazione scientifica;
- esperienza in Associazione o collaborazione esterna con AISM, tale da garantire la conoscenza delle problematiche specifiche della patologia;
- gratuità della prestazione.

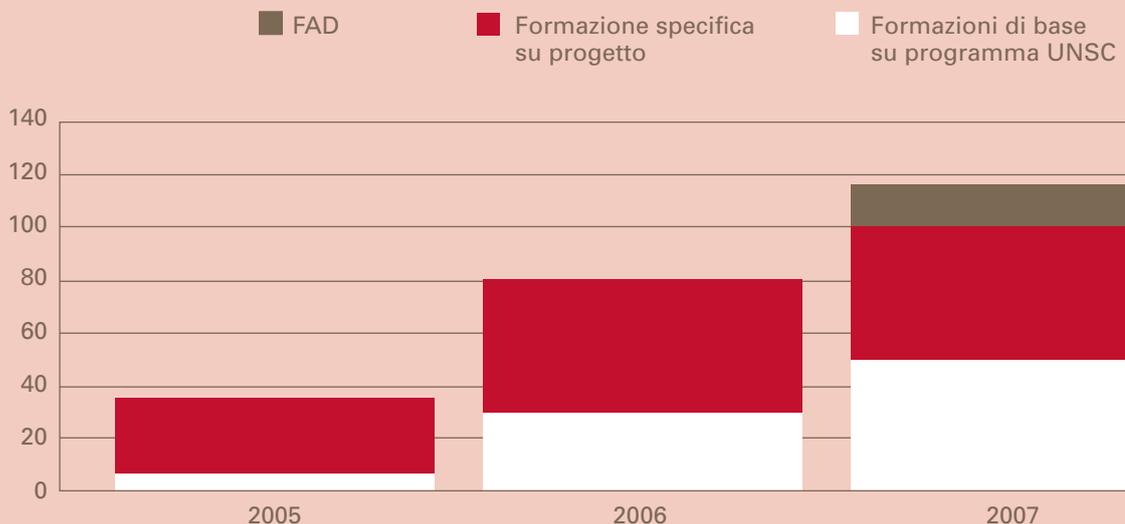
In sintesi, il flusso formativo AISM nel 2007:



La formazione dei giovani in servizio civile prevede 100 ore, suddivise in 50 ore di formazione generale su un programma fornito dal Servizio Civile Nazionale e 50 ore di formazione specifica sul progetto AISM. Per i giovani avviati nel 2007 sono state

inoltre erogate 15 ore di Formazione generale a distanza (FAD) attraverso la piattaforma di e-learning. Due i corsi realizzati: "Il lavoro di gruppo" e "Il lavoro per progetti" con 497 iscritti per ogni corso.

Tipologia e ore di formazione per giovane in servizio civile presso AISM



A circa tre mesi dall'avvio del progetto è prevista una giornata di verifica e di feedback con i giovani.

KPI: INDICATORE DI EFFICIENZA FORMATIVA DEI VOLONTARI	Monte ore formazione / Totali Giovani in SCN formati	2005	2006	2007
		1,74	9,02	36,01

KPI - L'indicatore di efficienza formativa dei giovani in servizio civile è dato dal rapporto tra la somma delle ore di formazione erogate nel corso dell'anno da AISM ai giovani in Servizio Civile Nazionale e i giovani formati ed esprime la qualità della formazione. Nel 2007 è stato pari a 36,01 in forte crescita rispetto al 2006 grazie al potenziamento dell'attività di formazione: 100 ore di formazione di base e specifica sul progetto (20 ore in più rispetto alle 80 obbligatorie) e 15 ore di Formazione a distanza. Anche nel 2007 AISM registra un incremento delle ore di formazione pari al 306%, a dimostrazione dell'importanza strategica che attribuisce ai giovani in servizio civile per l'erogazione di servizi di qualità alle persone con SM.

4.5.3 Gli obiettivi di miglioramento

AISM si propone di:

- definire procedure per la redazione sistematica di progetti di innovazione e crescita della rete associativa, sviluppando la capacità di ideazione delle Sezioni e consolidando il ruolo della Sede Nazionale nella progettazione e nel monitoraggio degli stessi;
- favorire la crescita della rete associativa e il potenziamento quantitativo e qualitativo del volontariato in AISM, attraverso la mappatura completa dei volontari (censimento "Volontari DOC") che consentirà successivamente la definizione di piani di reclutamento, motivazione formazione mirati. A questo proposito AISM si propone di ideare e un nuovo momento di confronto e aggregazione;
- aumentare le competenze delle risorse volontarie che operano sul territorio, attraverso il progetto "Team Regionali" che possano supportarle e formarle nello sviluppo di nuove attività. Il progetto si svolgerà su due annualità. La prima è stata co-finanziata da AISM e dal Ministero della Solidarietà Sociale;
- implementare un sistema formale di gestione dei giovani in servizio civile che, attraverso la revisione del software attualmente in uso, consenta la sistematica taratura dello stesso in funzione di modifiche di legge o esigenze specifiche;
- avviare moduli di reclutamento e monitoraggio dei giovani in servizio civile.

4.6

Comunicazione sociale



**SCLE
ROSI
MULT
IPLA**
ONLUS
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM



Nella squadra di AISM siamo tutti campioni

Gianluca Zambrotta

*Testimonial AISM e Campione del mondo
2006 della Nazionale Italiana di Calcio*

Gianluca Zambrotta, 31 anni, calciatore campione del mondo nel 2006. Circa 10 anni fa un amico consigliere della Sezione Provinciale di Como e una zia con diagnosi di SM lo hanno convinto ad entrare nella grande famiglia AISM. Oggi è anche il volto della manifestazione nazionale dedicata ai giovani 'Una mela per la vita'. "In quanto personaggio pubblico credo sia giusto spendere un po' della propria popolarità per dare un contributo ad AISM facendo da cassa di risonanza per lanciare quei messaggi positivi e forti che ho appreso e vissuto in prima persona attraverso la mia vicinanza all'Associazione e in particolare alla Sezione di Como, per coinvolgere, per sensibilizzare e per mobilitare un numero sempre più ampio di persone affinché sostengano AISM e partecipino a sconfiggere completamente, un giorno, la malattia". Un impegno costante fatto di tante piccole azioni: la devoluzione dei regali di nozze ad AISM, la condivisione della coppa del mondo con la Sezione,

il coinvolgimento nei grandi eventi nazionali, cene in compagnia degli amici della Sezione. "Conosco bene Roberta Amadeo, Presidente Nazionale AISM e persona con SM. È una persona dinamica e forte che ha saputo affrontare la SM con determinazione, portando a termine grandi obiettivi personali. Frequentandola ho imparato che la SM è una malattia che può essere combattuta. Dal confronto con gli amici della Sezione ho capito che la SM inizialmente fa paura, porta senso di smarrimento. Ma è importante non mollare mai, perché oggi in questa battaglia contro la malattia non si è più soli. Ci sono i volontari AISM, operatori qualificati, c'è speranza di trovare cure sempre più efficaci grazie alla ricerca scientifica e garantire alle persone con SM una migliore qualità di vita grazie ai servizi offerti da AISM. Insomma c'è AISM, l'Associazione 'amica' che ti dà sicurezza in ogni momento e che sai che non ti abbandonerà mai."

- 4.6.1 Le campagne istituzionali di sensibilizzazione
- 4.6.2 L'ufficio stampa nazionale
- 4.6.3 Le campagne di comunicazione integrata sul territorio
- 4.6.4 La Settimana Nazionale della Sclerosi Multipla
- 4.6.5 Il bilancio sociale
- 4.6.6 Gli obiettivi di miglioramento

4.6

Comunicazione sociale

Azionisti sociali di riferimento:

Enti e istituzioni nazionali e locali
 Persone con SM e familiari
 Centri Clinici per la SM
 Ricercatori
 Donatori
 Fondazioni e aziende
 Opinion leader
 Organizzazioni di secondo livello
 Mass media

La comunicazione sociale è l'attività strategica attraverso la quale AISM diffonde la propria visione di *"un mondo libero dalla sclerosi multipla"* e afferma la propria missione di unica organizzazione che in Italia interviene a 360 gradi sulla SM. In questo contesto l'attività di comunicazione sociale si svolge con modalità e strumenti idonei a trovare i canali più opportuni a sensibilizzare il pubblico esterno sulla sclerosi multipla, sui suoi principali sintomi e sull'impatto sociale che produce e a far conoscere concretamente AISM e il suo impegno per la SM in ogni ambito di azione: ricerca scientifica, servizi sanitari e sociali e rappresentanza e affermazione dei diritti.

La strategia di comunicazione sociale si è evoluta negli anni anche in funzione di obiettivi di sensibilizzazione, identificati monitorando la conoscenza e la percezione della sclerosi multipla nella società. A partire dal 2006 AISM ha definito visione, missione e obiettivi strategici in linea con i cambiamenti

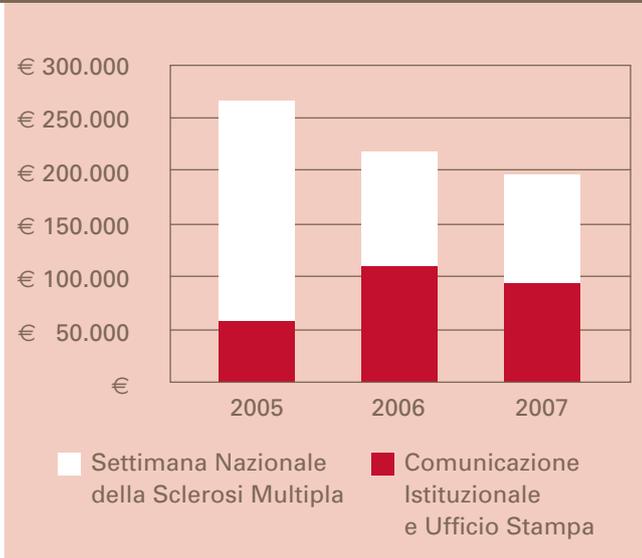
istituzionali. Oggi la strategia di comunicazione sociale individua tre temi prioritari: i giovani, le donne - come principali soggetti colpiti dalla malattia - e la ricerca scientifica. Il percorso di elaborazione della nuova strategia di comunicazione si è concluso nel 2007 con la definizione della nuova immagine associativa di AISM che rispecchia la sua personalità e il suo modo di operare.

I numeri e le principali attività di comunicazione sociale nel 2007

- Avvio del processo di identificazione della nuova immagine associativa;
- Realizzazione della campagna di comunicazione multimediale *"un minuto alla ricerca.it"*, ideata da Saatchi&Saatchi;
- Inaugurazione del Centro di Ricerca in Alti Studi di Risonanza Magnetica di Napoli;
- Ideazione e realizzazione dei piani di comunicazione integrata per i grandi eventi di raccolta fondi in piazza;
- 835 passaggi televisivi, 1.413 passaggi radiofonici e 102 pagine pubblicitarie gratuite in occasione dei due eventi di raccolta fondi *"Una Mela per la Vita"* e *"La Gardenia dell'AISM"*;
- 72 lanci di agenzia, 844 articoli su quotidiani, 110 su periodici, 155 presenze televisive e 52 radiofoniche in occasione delle principali attività istituzionali e di raccolta fondi;
- Realizzazione del primo bilancio sociale dell'Associazione e sua presentazione agli azionisti sociali;
- Ideazione e realizzazione del progetto di comunicazione on line *"Fai qualcosa di buono"*

- in occasione dell'evento "Una Mela per la Vita";
- Organizzazione dell'ottava edizione di "Settimana Nazionale della Sclerosi Multipla".

Comunicazione sociale Oneri (€)



4.6.1 Le campagne istituzionali di sensibilizzazione

Le campagne istituzionali di sensibilizzazione, veicolate su circuiti televisivi e radiofonici e attraverso annunci stampa, sono tra gli strumenti più importanti di comunicazione sociale, impiegati da AISM a partire dagli anni Ottanta. Nelle prime campagne istituzionali, AISM aveva l'obiettivo di sensibilizzare gli azionisti sociali circa l'esistenza della malattia. Con la crescita della consapevolezza dell'esistenza della SM, le campagne sono state progettate per diffondere la conoscenza dei sintomi e dell'impatto sociale della sclerosi multipla. La capacità di raggiungere gli obiettivi di sensibilizzazione e informazione è stata monitorata periodicamente attraverso ricerche condotte dall'Istituto Doxa.

L'istituto Doxa rileva per conto di AISM dal 1983, a cadenza quasi triennale, il livello di consapevolezza in Italia circa la sclerosi multipla e la notorietà di AISM. I risultati della più recente indagine, compiuta nel 2006, testimoniano l'efficacia e il successo riscontrati negli anni rispetto all'attività di comunicazione e sensibilizzazione di AISM. Secondo il rilevamento, il 95% degli italiani ha sentito parlare di sclerosi multipla, mentre negli anni '80 solo 1 italiano su 2 aveva sentito parlare della SM. Allo stesso tempo la notorietà di AISM è cresciuta negli anni, passando dal 15% del 1983 all'attuale 87%.

Dal 1986 sono state realizzate 6 campagne di sensibilizzazione, l'ultima delle quali uscita nel 2005 e ancora utilizzata nel 2007, il cui titolo è "La sclerosi multipla può colpire qualsiasi parte del corpo e in qualsiasi momento". La campagna è indirizzata ai giovani per renderli consapevoli delle problematiche affrontate dai loro coetanei che convivono con la sclerosi multipla. La campagna, realizzata dall'agenzia Saatchi&Saatchi presenta la malattia attraverso i sintomi principali (ad esempio disturbi alla vista e alla parola) utilizzando un linguaggio, stile e canali di diffusione adeguati al target di riferimento.

4.6.2 L'ufficio stampa nazionale

L'ufficio stampa è uno strumento fondamentale nell'attività di comunicazione sociale di AISM. La prima conferenza stampa risale al 1984 con la denuncia della mancanza di attrezzature per la risonanza magnetica per la diagnosi di sclerosi multipla e di fondi per la ricerca. Da allora AISM si impegna a mantenere contatti costanti con i media, per divulgare una corretta informazione sulla malattia e sul suo impatto sulle persone con SM e i loro familiari, per diffondere aggiornamenti sui risultati della ricerca scientifica, nonché divulgare le informazioni circa le attività e i risultati associativi.

Oggi AISM è accreditata presso i media quale punto di riferimento per i temi della sclerosi multipla.

tre grandi eventi di raccolta fondi nazionali e il 77% realizza attività di ufficio stampa in occasione degli eventi locali.

Risultati ottenuti nel 2007²

Comunicati Stampa¹: 25

Articoli su quotidiani	844
Articoli su periodici	110
Lanci di Agenzie	72
Appelli di sensibilizzazione televisivi	100
Appelli di sensibilizzazione radiofonici	21
Passaggi telegiornali	55
Passaggi radio-giornali	31

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

(2) La rendicontazione dettagliata dei risultati raggiunti in occasione degli eventi istituzionali e di raccolta fondi attraverso l'attività di ufficio stampa è presentata nel paragrafo successivo "le campagne di comunicazione integrata sul territorio".

L'attività di ufficio stampa sul territorio

In concomitanza dei grandi eventi di raccolta fondi, AISM svolge un'azione di ufficio stampa coordinata a livello nazionale e locale per incidere con sempre maggiore efficacia presso i media. AISM si è dotata infatti di procedure e strumenti condivisi che le consentono di comunicare in modo capillare, integrato e coerente su tutto il territorio nazionale. Per queste occasioni vengono realizzate delle cartelle stampa con schede di approfondimento sugli eventi, sull'Associazione e sulla sclerosi multipla. Ad ogni iniziativa AISM distribuisce ai media nazionali e locali una media di 650 cartelle stampa. Oggi presso il 41% delle Sezioni opera un volontario addetto stampa che ha il compito di gestire l'attività a livello locale. Il 95% delle Sezioni AISM effettua comunque attività di ufficio stampa in occasione dei

Nel 2007 l'attività di ufficio stampa svolta dalle Sezioni - relativamente alle manifestazioni locali - ha ottenuto 671 articoli su periodici e quotidiani locali.

4.6.3 Le campagne di comunicazione integrata sul territorio

Parallelamente all'ufficio stampa tradizionale, AISM progetta e implementa l'attività di comunicazione sociale, impiegando sia gli strumenti classici di comunicazione (off line) sia quelli più innovativi della comunicazione on line (web action, sito internet, web publicity e banner pubblicitari) realizzando campagne di comunicazione integrata sia a livello nazionale sia territoriale, per massimizzarne i ritorni.

Le campagne di comunicazione integrata sul territorio on line e off line sono particolarmente rilevanti in concomitanza dei grandi eventi nazionali "La Gardenia dell'AIMS", "Una Mela per la Vita" e "La Settimana Nazionale della Sclerosi Multipla" dove si registra un peso e un contributo sempre più rilevante degli strumenti innovativi.

La Gardenia dell'AIMS

La campagna di sensibilizzazione:

- hanno offerto spazi gratuiti:
 - 42 testate di periodici e quotidiani nazionali e locali (46 annunci stampa documentati)
 - 40 network radiofonici nazionali e locali (1.380 passaggi documentati)
 - 144 emittenti televisive nazionali e locali (640 passaggi televisivi documentati)

La campagna d'informazione:

- 425 cartelle stampa distribuite alle Sezioni e 230 alla stampa nazionale
- 16 comunicati stampa regionali
- 84 VNR (comunicato video) per le emittenti locali e nazionali
- 178 vasi di gardenia e 250 locandine distribuite alle emittenti televisive per la sensibilizzazione
- 393 uscite stampa di cui: 27 lanci d'agenzia, 323 quotidiani, 43 periodici
- 26 presenze radiofoniche
- 111 passaggi tv tra appelli di sensibilizzazione e informazione nazionale e locale

L'attività di partnership:

- 3.920 spot trasmessi per 7 giorni nei principali aeroporti
- 167.000 passaggi spot trasmessi per 10 giorni sulla linea autobus di Roma
- 875.000 passaggi spot trasmessi in 7 giorni nelle 14.000 ricevitorie Sisal

Azione di web publicity (redazionale, banner, news)

- 29 siti partner hanno pubblicato il banner e la news dell'evento

Una Mela per la Vita

La campagna di sensibilizzazione:

- hanno offerto spazi gratuiti:
 - 40 testate di periodici e quotidiani nazionali e locali (56 annunci stampa documentati)
 - 33 network radiofonici nazionali e locali
 - 39 emittenti televisive nazionali e locali (195 passaggi televisivi documentati)

La campagna di informazione:

- 400 cartelle stampa distribuite alle Sezioni e 250 alla stampa nazionale
- 18 comunicati stampa regionali
- 88 VNR (comunicato video) per le emittenti locali e nazionali
- 120 sacchetti di mele e 200 locandine distribuite per la sensibilizzazione televisiva
- 371 uscite stampa di cui: 18 lanci d'agenzia, 310 quotidiani, 43 periodici
- 17 interviste radiofoniche ai dirigenti AISM e FISM e ai ricercatori
- 64 passaggi televisivi tra appelli di sensibilizzazione e informazione nazionale e locale

L'attività di partnership:

- 70 spot trasmessi per 7 giorni nei principali aeroporti
- 70 passaggi spot trasmessi per 7 giorni sulla linea metropolitana di Milano e Roma

Web action "Fai qualcosa di buono":

realizzata sul sito www.giovanioltrelasm.it dove dal 18 settembre al 18 ottobre è stato possibile appendere una "testimonianza di solidarietà" per aderire all'appello di AISM *"Lasciati tentare dalle mele della vita. Non coglierle è un peccato. Il futuro dei giovani con sclerosi multipla dipende anche da un tuo gesto"*.

- 13.152 visite totali
- 1.000 mele appese da utenti che hanno aderito all'appello
- 31 alberi completati
- 66 le transazioni web (+65% rispetto al 2006)
- 33% l'incremento mensile delle richieste "diventa volontario"

Settimana Nazionale della Sclerosi Multipla

La campagna di sensibilizzazione:

- 1.370.000 tra locandine, manifesti e promocard
- 400.000 tra manifesti, locandine e pieghevoli
- video diffuso nelle metropolitane per promuovere "un minuto alla ricerca.it"
- 10.000 promocard distribuite nei luoghi di ritrovo dei giovani

La campagna di informazione:

- 251 cartelle stampa distribuite alle Sezioni e 180 alla stampa nazionale
- 65 VNR (comunicato video) per le emittenti nazionali e locali
- 400 spille e 200 locandine distribuite per la raccolta fondi e sensibilizzazione televisiva
- 153 presenze stampa ottenute di cui: 10 agenzie stampa, 126 quotidiani, 14 periodici
- 33 passaggi televisivi per appelli di sensibilizzazione televisivo nazionale
- 10 servizi radiofonici nazionali

Azioni di web publicity

realizzata con il sito

www.unminutoallaricerca.it

e con la diffusione di banner

e news attraverso siti partner.

Dati di accesso relativi al periodo

dal 4 maggio 8 giugno 2007:

- 39.675 visite
- 58.791 pagine visualizzate
- 53,24% visite nuove
- 144 le transazioni on line, il 73% in più rispetto al 2006
- 38 siti partner che hanno pubblicato il banner della campagna www.unminutoallaricerca.it

Settimana Nazionale della Sclerosi Multipla: l'inaugurazione del Centro di Risonanza Magnetica di Napoli

10 interventi di autorità ed esponenti accademici

Campagna di informazione:

- 50 cartelle stampa per la stampa
- 300 cartelle stampa inviate alle Sezioni
- 400 cartelle distribuite agli ospiti con materiale informativo
- 27 presenze stampa ottenute di cui: 15 lanci d'agenzia, 11 articoli sui principali quotidiani locali, 1 articolo su "Salute" di Repubblica a firma del Direttore Scientifico del Centro
- 4 servizi sui telegiornali locali
- 13 testate accreditate (il 60% delle testate invitate)

4.6.4 La Settimana Nazionale della Sclerosi Multipla

“La Settimana Nazionale della Sclerosi Multipla” è l’evento che da 8 anni AISM organizza nella terza settimana di maggio. Sette giorni di informazione su tutto il territorio nazionale, concepiti per sensibilizzare istituzioni, cittadini, mass media sulla realtà della sclerosi multipla e sui temi a essa correlati, per informare le persone con sclerosi multipla e i loro familiari sui progressi della ricerca e sui servizi che l’Associazione offre a livello nazionale e sul territorio e per rappresentare e affermare i diritti delle persone con SM presso istituzioni e realtà socio-economiche alle quali sottopone progetti e richieste.

I temi trattati nelle edizioni di “Settimana Nazionale della Sclerosi Multipla”:

- 2000: “I costi sociali della sclerosi multipla”;
- 2001: “I diritti della persona con SM al momento della diagnosi”;
- 2002: “Analisi della qualità dei servizi sanitari per le persone con SM in Italia”;
- 2003: “Lo stato della ricerca scientifica e le strategie per il futuro”;
- 2004: “Le nuove frontiere della riabilitazione”;
- 2005: “Il futuro visto dai giovani con SM: il coraggio di guardare avanti”;
- 2006: “L’affermazione e i diritti delle persone con SM nel mondo del lavoro”.
- 2007: “I risultati della ricerca scientifica finanziata da FISM e il primo Bilancio Sociale AISM”

Attività di informazione

Nel corso di “Settimana Nazionale 2007” sono stati realizzati momenti di informazione, confronto e dialogo istituzionale rivolti agli azionisti sociali di AISM:

- **convegno nazionale sulla ricerca scientifica «La ricerca finanziata dalla Fondazione Italiana Sclerosi Multipla. I progetti conclusi nel 2006».** Nel corso del convegno i ricercatori sono intervenuti per rendicontare circa i progetti finanziati da FISM e per condividere le strategie future elaborate dal Comitato scientifico della Fondazione;
- **22 convegni aperti ai cittadini organizzati da AISM sul territorio in alleanza con i Centri Clinici per la SM,** nel corso dei quali i responsabili dei Centri si sono confrontati con le persone con SM e i loro familiari su temi di loro interesse;
- **Numero Verde AISM 800-803028,** potenziato nell’orario e arricchito dalla presenza dei ricercatori FISM;
- **“Speciale Settimana”,** la sezione del sito AISM e del sito “Giovani oltre la SM” dedicata all’evento, contenenti tutti gli appuntamenti istituzionali e informativi, gli approfondimenti e le modalità per fare una donazione;
- **eventi e giornate di “porte aperte” delle Sezioni,** rivolte alla cittadinanza e in particolare alle persone con SM non ancora in contatto con AISM, per presentare le attività e i servizi erogati dai volontari sul territorio.

Attività di sensibilizzazione e raccolta fondi

Nell'ambito della "Settimana Nazionale della Sclerosi Multipla" sono previsti eventi di comunicazione e attività di ufficio stampa volte a sensibilizzare gli italiani.

Le principali sono state:

- **inaugurazione a Napoli del "Centro di Ricerca SUN-FISM di Alti Studi in Risonanza Magnetica sulla Sclerosi Multipla e patologie similari"** promosso e finanziato da FISM e dalla Seconda Università degli Studi di Napoli (SUN).
Il Centro di Ricerca, che rappresenterà un polo di riferimento per la ricerca dei Centri Clinici neurologici di Napoli e del sud d'Italia, è il risultato dell'impegno di anni di AISM e della sua Fondazione volto a creare centri di eccellenza dedicati alla ricerca scientifica sulla SM e alla formazione nel campo delle neuroscienze e delle neuroimmagini. Alla sua inaugurazione hanno partecipato le persone con SM e le Sezioni AISM del territorio, la comunità medico scientifica e gli operatori sanitari e sociali di Napoli e della Campania, ricercatori FISM, i donatori, sia privati cittadini che aziende sostenitrici dell'Associazione, le istituzioni locali e i media;
- **consegna del Premio Rita Levi Montalcini** a un giovane ricercatore;
- **azione di ufficio stampa** sulle testate nazionali e locali mirata a informare sui risultati della ricerca scientifica e a sensibilizzare sull'importanza della raccolta di fondi per il sostegno alla ricerca;
- **campagna "Il tempo visto dalla sclerosi multipla"** ideata dall'agenzia Saatchi&Saatchi per invitare a riflettere sull'impatto sociale di una malattia che colpisce una nuova persona ogni 4 ore, ma soprattutto per "educare" sull'importanza di dare sostegno alla ricerca per invertire una marcia che per ora vede la sclerosi multipla "correre" molto più velocemente della terapia;

- declinazione on line della campagna con la realizzazione del sito **www.unminutoallaricerca.it** attraverso il quale è stato possibile donare un minuto simbolico alla ricerca;
- **raccolta fondi** con la modalità **"invia un SMS per sostenere la ricerca"** messa a disposizione dagli operatori telefonici partner dell'evento, veicolata attraverso le radio e le televisioni, la stampa e il web.
Grazie all'operazione "invia un SMS per sostenere la ricerca" e la campagna **www.unminutoallaricerca.it** AISM ha raccolto complessivamente 110.541 euro.

Attività di rendicontazione

L'ottava edizione di "Settimana Nazionale" è stata l'occasione per affrontare in modo strutturato la rendicontazione delle attività di AISM e della sua Fondazione in tutte le aree di intervento: servizi, ricerca scientifica e affermazione dei diritti attraverso la pubblicazione del primo bilancio sociale.

4.6.5 Il bilancio sociale

Il primo Bilancio sociale AISM è la naturale evoluzione di un approccio alla rendicontazione, iniziato fin dalla costituzione dell'Associazione: nella relazione della prima assemblea, riportata sulla rivista associativa Notiziario AISM, si rendicontavano il numero di lettere ricevute dalle persone con SM e le risposte date.

La prima presentazione del documento è stata fatta ai Soci nel corso dell'Assemblea Generale, che si è svolta a Roma il 14 e 15 aprile 2007. La presentazione ufficiale a mass media, istituzioni, aziende, ricercatori e opinione pubblica è avvenuta contestualmente alla "Settimana Nazionale della Sclerosi Multipla".

Le Sezioni hanno collaborato alla distribuzione del Bilancio sociale 2006 organizzando: 22 incontri pubblici rivolti alla cittadinanza in collaborazione con i Centri Clinici per la SM; gli appuntamenti con i rappresentanti delle Istituzioni locali. In totale sono state distribuite nel corso dell'anno 5.000 copie del Bilancio sociale, di cui 1.680 dalle Sezioni con incontri sul territorio.

4.6.6 Gli obiettivi di miglioramento

L'obiettivo di AISM è di consolidare e potenziare in modo continuo il proprio ruolo di Associazione che opera a 360 gradi sulla sclerosi multipla e che si posiziona presso i media quale soggetto di riferimento in Italia sui temi della sclerosi multipla. In particolare AISM si propone di:

- informare sui risultati raggiunti in 40 anni di attività in campo sociale sanitario e scientifico per garantire una migliore qualità di vita alle persone con SM;
- promuovere presso i media in occasione degli eventi nazionali la conoscenza dei programmi AISM rivolti ai giovani e alle donne e in favore della ricerca scientifica;
- consolidare il ruolo di AISM e della sua Fondazione presso i media scientifici come punto di riferimento sulla sclerosi multipla attraverso il coinvolgimento diretto del Comitato Scientifico FISM e testimonianze di giovani ricercatori;
- accreditarsi presso i media quale Associazione con ruolo di rappresentanza e affermazione dei diritti delle persone con SM.

4.7

Raccolta fondi



SCLE^{ONLUS}
ROSI
MULT
iPLA
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM



Rossella Murgia©

Entusiasmo, tenacia e confronto: i nostri valori comuni

Marc Pierre Vermeulen

Amministratore delegato SAIWA

“Per Saiwa la partnership con AISM significa da un lato, coerentemente con il passato, ribadire l’impegno dell’Azienda in progetti di responsabilità sociale, dall’altro ribadire il proprio legame con il territorio di appartenenza che, al di là della crescita dimensionale e della presenza sul territorio nazionale, resta in primo luogo Genova. Infine l’Azienda vuole essere un tramite, un mezzo per l’impegno del singolo, per sensibilizzare e agevolare l’avvicinamento all’impegno sociale continuativo dei propri dipendenti.

I risultati di ‘Insieme per AISM’, all’interno del quale i nostri dipendenti hanno dedicato una giornata di volontariato presso AISM svolgendo diverse attività, in termini di riscontro da parte dei dipendenti, sono stati ottimi. Riteniamo che questo abbia contribuito a rafforzare l’immagine di Saiwa come un’azienda responsabile ed aperta sia nei confronti dei dipendenti stessi che verso i clienti esterni.

Sicuramente il riconoscimento ‘Celivo’, premio per la migliore forma di partnership tra Associazioni non profit e Aziende del territorio genovese nell’anno 2007, è stato per noi motivo di grande orgoglio, che è andato a sommarsi alla soddisfazione avuta nel constatare il successo dell’iniziativa all’interno dell’Azienda in termini di partecipazione, coinvolgimento e risultati ottenuti.”

Pensando ai valori dell’Associazione:
“Abbiamo avuto modo di confrontarci con parecchie persone e in tutte abbiamo ritrovato lo stesso entusiasmo, tenacia e apertura nel portare avanti le proprie attività, incessantemente anche confrontandosi con realtà molto difficili. La concretezza e l’imprenditività con cui AISM affronta la propria missione garantisce ai destinatari di percepire nell’immediato come le azioni messe in campo possano contribuire a migliorare la loro vita.”

- 4.7.1 Gli eventi nazionali
- 4.7.2 Gli eventi e iniziative locali
- 4.7.3 Il filo diretto con i donatori
- 4.7.4 La partnership e le attività di marketing sociale con le aziende
- 4.7.5 Le fondazioni e gli Enti pubblici
- 4.7.6 La promozione dei lasciti testamentari
- 4.7.7 Il 5 per mille
- 4.7.8 Gli obiettivi di miglioramento

4.7

Raccolta fondi

Azionisti sociali di riferimento:

Persone con SM e familiari
 Donatori - Individui e Aziende
 Fondazioni
 Enti pubblici nazionali e locali
 Volontari
 Mass media
 Collaboratori e dipendenti
 Opinion leader

La raccolta fondi è l'attività strategica che permette all'Associazione di ottenere le risorse finanziarie per raggiungere i propri obiettivi istituzionali. In generale, si tratta di un'attività in costante evoluzione e sempre più complessa sia in termini di impegno che di strumenti. Ciò è reso necessario dalla crescita della concorrenza, essendo sempre più numerosi gli enti impegnati nell'attività di raccolta fondi per le diverse cause e a fronte della generale crisi economica che, in particolare negli ultimi anni, ha provocato una contrazione dei consumi delle famiglie in conseguenza della minore disponibilità economica. Alla luce di questi fatti riconosciuti, la crescita della raccolta fondi di AISM nel 2007 può essere valutata come un risultato positivo.

Le attività di raccolta fondi dell'Associazione sono diventate sempre più sofisticate, altamente professionali e di forte impatto mediatico, in particolare nel caso degli eventi nazionali, grazie anche alla crescita della struttura e della Rete Associativa.

Per massimizzare i risultati, negli anni AISM ha raccolto fondi attraverso strumenti e iniziative differenziate, e tra loro integrate sia a livello locale che nazionale, che nel 2007 hanno visto anche l'utilizzo in via sperimentale delle potenzialità del web per sviluppare nuovi canali di raccolta fondi come www.unminutoallaricerca.it e www.stelledellasolidarieta.it, concepiti per raccogliere risorse a favore della ricerca scientifica.

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

Obiettivo Insieme per il Nostro Futuro 2008 - 2010

Assicurare il finanziamento necessario all'attuazione delle priorità strategiche associative, ottimizzando le potenzialità di raccolta fondi a livello nazionale e locale diversificando ulteriormente le fonti di entrata.

L'attività di raccolta fondi di AISM si divide in 7 aree principali:

- i grandi eventi nazionali quali "Una Mela per la Vita" e "La Gardenia dell'AISM";
- gli eventi e le iniziative locali;

- l'attività di "filo diretto con i donatori"¹ finalizzata alla sollecitazione diretta delle donazioni;
- le azioni di marketing sociale con il mondo delle aziende;
- il finanziamento di progetti da fondazioni ed enti pubblici;
- i lasciti testamentari;
- il 5 per mille².

(1) L'attività di "filo diretto con i donatori" corrisponde all'attività rendicontata nel bilancio sociale 2006 sotto la voce "marketing diretto".

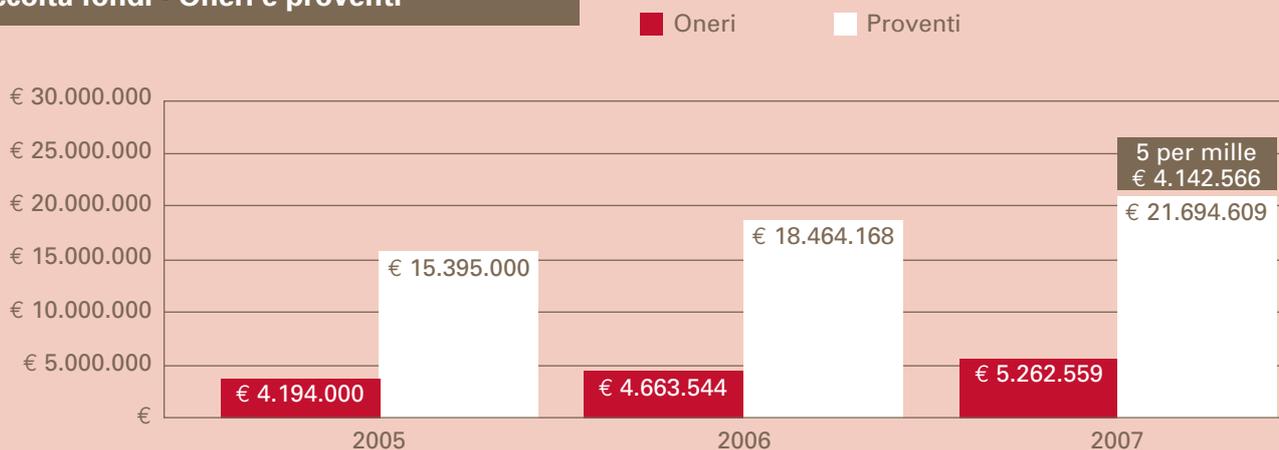
(2) Il 5 per mille è il meccanismo in virtù del quale il cittadino-contribuente può vincolare il 5 per mille della propria dichiarazione dei redditi al sostegno di enti che svolgono attività socialmente rilevanti quali associazioni non profit, enti di ricerca scientifica e sanitaria (pagina 5 per mille).

I numeri e le principali attività di raccolta fondi nel 2007:

- Raccolti oltre 21 milioni di euro;
- Realizzati 2 grandi eventi di piazza;
- Distribuiti 338.583 sacchetti di mele, 252.472 piante di gardenia e 702.000 stelle della solidarietà;
- Promossi i lasciti testamentari coinvolgendo 50 notai e 1.000 potenziali donatori;
- 225.437 donatori;
- Consolidata la modalità di donazione attraverso RID (Rapporto Interbancario Diretto);
- Collaborato con 29 aziende a livello nazionale;
- Attivati 27 nuovi punti di solidarietà e reclutati 395 nuovi volontari per la raccolta fondi.

L'obiettivo di AISM per il 2007 è stato l'incremento delle entrate del 15% attraverso azioni specifiche e innovative nelle aree degli eventi nazionali e locali, dei lasciti testamentari, del filo diretto con i donatori e nei confronti delle aziende. In linea generale i volumi raccolti sono aumentati ed è stata consolidata l'efficienza della raccolta fondi.

Raccolta fondi - Oneri e proventi



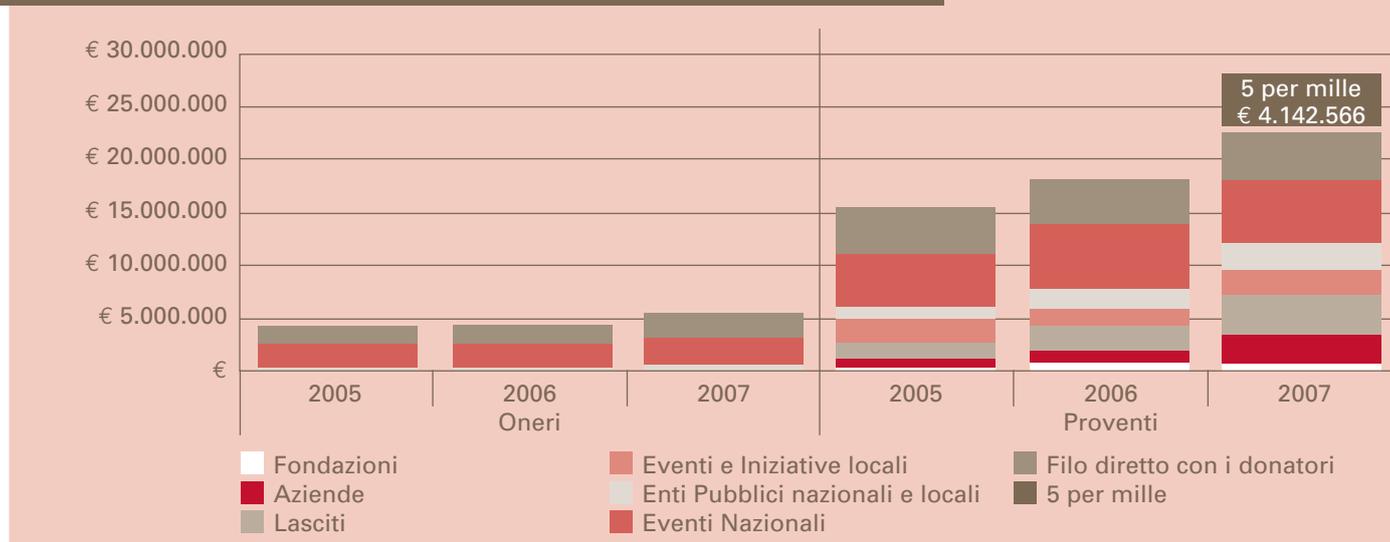
Nel 2007 i proventi di raccolta fondi di AISM sono pari a 21.694.609 euro. Il grafico dimostra come i proventi siano cresciuti del 17,50% rispetto al 2006 e in modo più rilevante rispetto agli oneri cresciuti del 12,84%. Il grafico evidenzia inoltre come il 5 per mille sia a tutti gli

effetti una voce di raccolta fondi importante per l'Associazione che ha permesso di raccogliere 4.142.566 euro attribuiti dai contribuenti ad AISM e FISM attraverso il meccanismo della "scelta" (ma non ancora erogati dalla Agenzia delle Entrate).

TASSO DI CRESCITA ANNUO	[(TOT € proventi RF anno2) - (TOT € proventi RF anno1)] / (TOT € proventi RF anno1)	2005	2006	2007
		3,83%	19,94%	17,50%

Il tasso di crescita annuo indica la capacità di AISM di incrementare i proventi da raccolta fondi in modo costante rispetto all'anno precedente. Nel 2007 i proventi di AISM sono aumentati del 17,50% rispetto al 2006 in linea con l'obiettivo di crescita del 15% annuo.

Raccolta fondi - Oneri e proventi per area di raccolta



Il grafico illustra l'andamento delle aree di raccolta fondi. I grandi eventi nazionali, l'attività di filo diretto con i donatori e i lasciti testamentari sono le fonti di entrata più rilevanti (14.437.364 euro nel solo 2007 pari

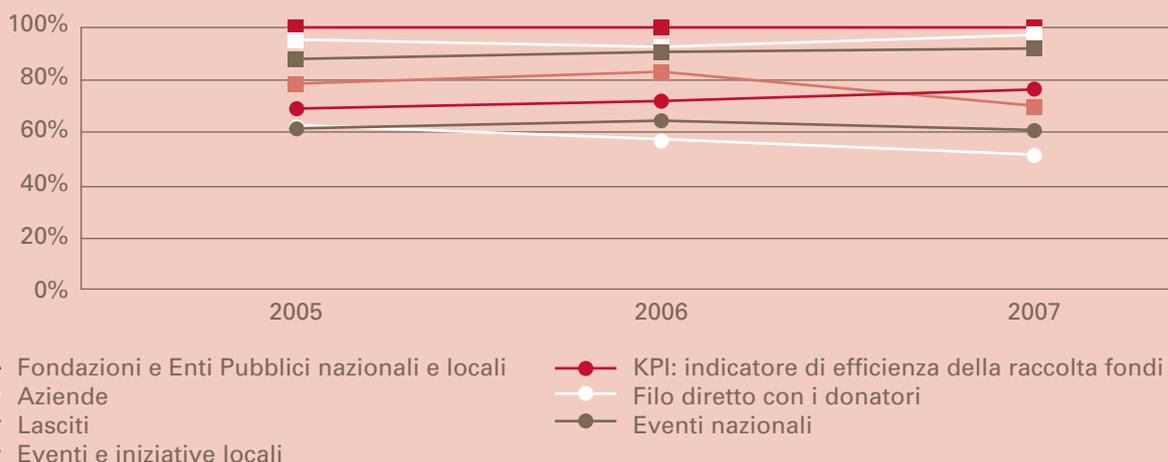
al 66,55% del totale dei proventi). La raccolta fondi dalle aziende è più che raddoppiata rispetto al 2006 in linea con gli obiettivi associativi.

Per completezza di informazione i proventi da 5 per mille relativi al 2006 sono stati riportati nel grafico anche se ad oggi i fondi destinati ad AISM e FISM dai contribuenti non sono stati ancora erogati.

KPI: INDICATORE DI EFFICIENZA DELLA RACCOLTA FONDI ³	-[(TOT € oneri RF) - (TOT € proventi RF) / (TOT € proventi RF)] * 100	2004	2005	2006	2007
		70,39%	72,76%	74,74%	75,74%

KPI - L'indicatore di efficienza della raccolta fondi è l'indicatore che AISM ha scelto per valutare la propria capacità di perseguire l'obiettivo di raccogliere fondi massimizzando le risorse da destinare all'attività dell'Associazione minimizzando i costi sostenuti. L'indicatore di efficienza della raccolta fondi è dato dal rapporto tra la differenza degli oneri e dei proventi della raccolta fondi e i proventi. L'indicatore si attesta intorno al 76% e conferma che AISM spende circa 24 centesimi per ogni euro raccolto.

Raccolta Fondi - Indicatore di efficienza della raccolta fondi



(3) Viene pubblicato l'indicatore dell'ultimo quadriennio per dare con trasparenza una corretta lettura della sua evoluzione successivamente all'acquisizione più accurata delle basi di calcolo.

Il grafico conferma il consolidamento dell'efficienza della raccolta fondi di AISM. Da segnalare la particolare crescita di efficienza dell'area aziende, nonostante gli importanti investimenti compiuti dall'Associazione per il suo rafforzamento, e dell'area lasciti testamentari. Vicino al 100% l'efficienza della raccolta fondi da Fondazioni ed Enti pubblici nazionali e locali. Si registra infine una leggera flessione (pari a -2,34% rispetto al 2006) dell'efficienza degli eventi e delle iniziative locali a seguito di maggiori investimenti.

4.7.1 Gli eventi nazionali

AISM organizza 2 grandi eventi nazionali di raccolta fondi sulle piazze: "Una Mela per la Vita" e "La Gardenia dell'AISM". In occasione del Natale AISM realizza inoltre l'iniziativa "Le Stelle della solidarietà".

"Una Mela per la Vita" e "La Gardenia dell'AISM" sono stati ridefiniti nel corso del triennio precedente per esprimere con maggiore forza l'attività di AISM nei confronti dei giovani e delle donne, i soggetti più colpiti dalla SM. In questo contesto, dal 2006 "Una Mela per la Vita" sottolinea l'impatto della SM sui giovani mentre "La Gardenia dell'AISM" mette in evidenza il suo impatto nei confronti dell'universo femminile.

I grandi eventi sono organizzati e coordinati dalla Sede Nazionale che segue direttamente la realizzazione di ogni singola fase, dalla scelta e distribuzione del prodotto fino allo sviluppo del piano di comunicazione che prevede la messa a punto di adeguati strumenti promozionali e pubblicitari utilizzati in modo coerente e uniforme da tutte le Sezioni AISM. Le entrate degli eventi di raccolta fondi sono destinate per il 50% alle Sezioni sul territorio per gli obiettivi di assistenza e per il 50%, oltre alle spese che in occasione degli eventi sono totalmente sostenute dalla Sede Nazionale, al finanziamento della ricerca scientifica.

Contestualmente a "Una Mela per la Vita" e dal 2008 a "La Gardenia dell'AISM", AISM si è impegnata nel migliorare la sinergia tra Sezioni e Sede Nazionale e la penetrazione territoriale attraverso il programma di reclutamento di nuovi volontari per la raccolta fondi. A questo proposito AISM ha realizzato la campagna "Due volte l'anno sostengo AISM" per coinvolgere nuovi volontari e aumentare i punti di solidarietà sul territorio laddove non sono presenti le

Sezioni provinciali. La campagna ha avuto successo e ha permesso di reclutare 395 nuovi volontari e di allestire 27 nuovi punti di solidarietà.

Con il programma nuovi punti di solidarietà AISM prevede di attivare per il 2008 circa 40 nuove postazioni nazionali e di coinvolgere oltre 140 nuovi volontari.

Una Mela per la Vita

“Una Mela per la Vita” è la manifestazione autunnale che si tiene da 12 anni in un week-end di ottobre. Nel corso del fine settimana i volontari AISM distribuiscono nelle piazze italiane sacchetti di mele per un’offerta minima di 7 euro. L’evento di piazza coinvolge tutte le Sezioni dell’Associazione ed è stato arricchito con iniziative collaterali come, per esempio, la diffusione di un ricettario con la mela come ingrediente principale, l’organizzazione di un concorso a premi. Nel 2007 inoltre è stata promossa l’iniziativa on-line “I love AISM” sul sito www.giovanioltreism.it.

Coerentemente all’obiettivo dell’evento di coinvolgere soprattutto i giovani, la Federazione Italiana Giuoco Calcio (Settore Giovanile e Scolastico) si è confermato partner di riferimento e ha sostenuto la manifestazione coinvolgendo direttamente i club sul territorio e un testimonial

d’eccezione: il calciatore Gianluca Zambrotta, campione del mondo a Berlino 2006 e da tempo vicino all’Associazione.

La Gardenia dell’AISM

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

“La Gardenia dell’AISM” è l’evento creato per rafforzare il concetto che la sclerosi multipla colpisce prevalentemente il sesso femminile, attraverso il messaggio di solidarietà “dalle donne per le donne, un fiore per vincere la sclerosi multipla”. Per lanciare il messaggio di solidarietà ogni anno viene coinvolto un testimonial donna: nel 2007 Simona Ventura.

In linea con l’obiettivo di arricchire gli eventi, nel contesto dell’iniziativa nel 2005 è nato il “Club della Gardenia AISM”, simbolico luogo di incontro delle più importanti associazioni femminili nazionali. L’obiettivo del Club è creare un forte spirito di solidarietà per coinvolgere le donne nella lotta contro la sclerosi multipla in occasione dell’8 marzo. L’UDI, l’associazione che nel 1946 istituì la festa della donna in Italia scegliendo la mimosa come simbolo dell’8 marzo, è stata

UNA MELA PER LA VITA	2005	2006	2007
SACCHETTI DISTRIBUITI	322.926	331.390	338.583
PIAZZE	3.000	3.000	3.000
COMUNI	1.900	2.000	2.000
VOLONTARI	6.000	6.000	6.000
OFFERTA MINIMA	7 €	7 €	7 €
ENTRATE LORDE	2.411.255 €	2.551.085 €	2.610.963 €
USCITE	839.810 €	885.010 €	857.583 €
NETTO MANIFESTAZIONE	1.571.445 €	1.666.076 €	1.753.379 €

la prima ad aderire.

A essa si sono aggiunte altre 24 associazioni femminili, fra cui Arcidonna onlus Nazionale, Coldiretti Donna Impresa, Donna Impresa Confartigianato, Divisione Calcio Femminile.

LA GARDENIA DELL'AIMS	2005	2006	2007
PIANTE DISTRIBUITE	194.420	229.864	252.472
PIAZZE	2.500	3.000	3.000
COMUNI	1.400	2.000	2.000
VOLONTARI	6.000	6.000	6.000
OFFERTA MINIMA	13 €	13 €	13 €
ENTRATE LORDE	2.559.269 €	3.120.389 €	3.525.136 €
USCITE	1.106.351 €	1.203.515 €	1.344.107 €
NETTO MANIFESTAZIONE	1.452.918 €	1.916.874 €	2.181.028 €

Le Stelle della solidarietà

“Stelle della solidarietà” è un’iniziativa di raccolta fondi che si tiene ogni anno in prossimità delle festività natalizie. L’evento è organizzato direttamente dalla Sede Nazionale in collaborazione con le Sezioni provinciali. La Sede Nazionale organizza e gestisce la manifestazione curando la scelta e la produzione del prodotto. Il kit con le “Stelle della solidarietà” viene prevalentemente distribuito sul territorio dalle Sezioni e alle aziende dalla Sede Nazionale.

L’evento è promosso attraverso mailing, informazioni sul sito istituzionale e attraverso il sito www.stelledellasolidarieta.it, che consente ad aziende e a privati di accendere una stella virtuale finanziando così progetti di ricerca o servizi di assistenza promossi dall’Associazione.

www.stelledellasolidarieta.it

26 novembre 2007 - 7 gennaio 2008
 8.200 le visite totali in crescita di circa il 110% rispetto al 2006
 300 le stelle accese
 327 le transazioni web
 28.634 € raccolti

LE STELLE DELLA SOLIDARIETÁ	2005	2006	2007
STELLE DISTRIBUITE	299.000	453.500	702.000
ENTRATE LORDE	299.000 €	453.500 €	702.000 €
USCITE	117.610 €	171.500 €	264.922 €
NETTO MANIFESTAZIONE	181.390 €	282.000 €	437.078 €

4.7.2 Gli eventi e iniziative locali

Le Sezioni provinciali, oltre a partecipare agli eventi nazionali "Una Mela per la Vita", "La Gardenia dell'AIMS", organizzano eventi e iniziative di raccolta fondi locali per un totale di 2.101.901 euro e mantengono una rete articolata di contatti con i più importanti attori economici e sociali che operano nell'area - Enti, Istituzioni, aziende e fondazioni bancarie - per reperire ulteriori fondi da destinare al mantenimento e al potenziamento dei servizi erogati alle persone con SM.

4.7.3 Il filo diretto con i donatori

Il filo diretto con i donatori è stato attivato in AISM nel 1996. Fin da subito il suo contributo all'attività di raccolta fondi è stato rilevante e ancora oggi continua ad aumentare e a consolidare il suo peso. AISM ha deciso di gestire internamente tutte le attività di filo diretto con i donatori dotandosi fin dall'inizio di strutture, mezzi e risorse adeguate per seguire lo sviluppo delle campagne, dall'ideazione dei messaggi fino alla produzione, e per gestire strategicamente il database.

Le attività di raccolta fondi che fanno capo al filo diretto con i donatori sono:

Donatori

mailing specifici a un database di donatori privati

attività di raccolta fondi collegate al semestrale SM Informa

cataloghi con oggetti da regalo e da collezione impiegati nel periodo di Natale e nel corso della Settimana Nazionale della Sclerosi Multipla, allegati alle riviste SM Italia e SM Informa

Categorie speciali

RID sono i donatori che fanno donazioni periodiche attraverso la domiciliazione bancaria. A partire dal 2006 è stato realizzato un programma di conversione dei donatori sporadici in donatori RID

i grandi donatori sono i donatori particolarmente sensibili alla causa che sostengono l'Associazione con importanti donazioni in beni o in risorse economiche

Azioni in conquista

il concorso collegato all'evento "Una Mela per la Vita"

il concorso collegato all'evento "La Gardenia dell'AIMS"

acquisizione di liste esterne

Azioni verso le aziende

azioni specifiche nei confronti del database di aziende

Nel 2007 AISM ha aumentato il numero di donatori e la frequenza e l'entità delle donazioni grazie all'importante attività di ristrutturazione dell'area avviata nel triennio 2004-2006. Quest'attività ha comportato:

- l'immissione di nuovi nominativi nel database dei donatori;
- la suddivisione del database in cluster per profilare i donatori in modo più accurato;
- l'impiego del RID per fidelizzare i donatori. L'operazione ha provocato un'apparente flessione delle entrate nel 2007 generando nel contempo una maggiore fidelizzazione del donatore e un incremento della frequenza e dell'importo delle donazioni oltre a un progressivo aumento della fascia dei "migliori donatori" del database.

Donatori:

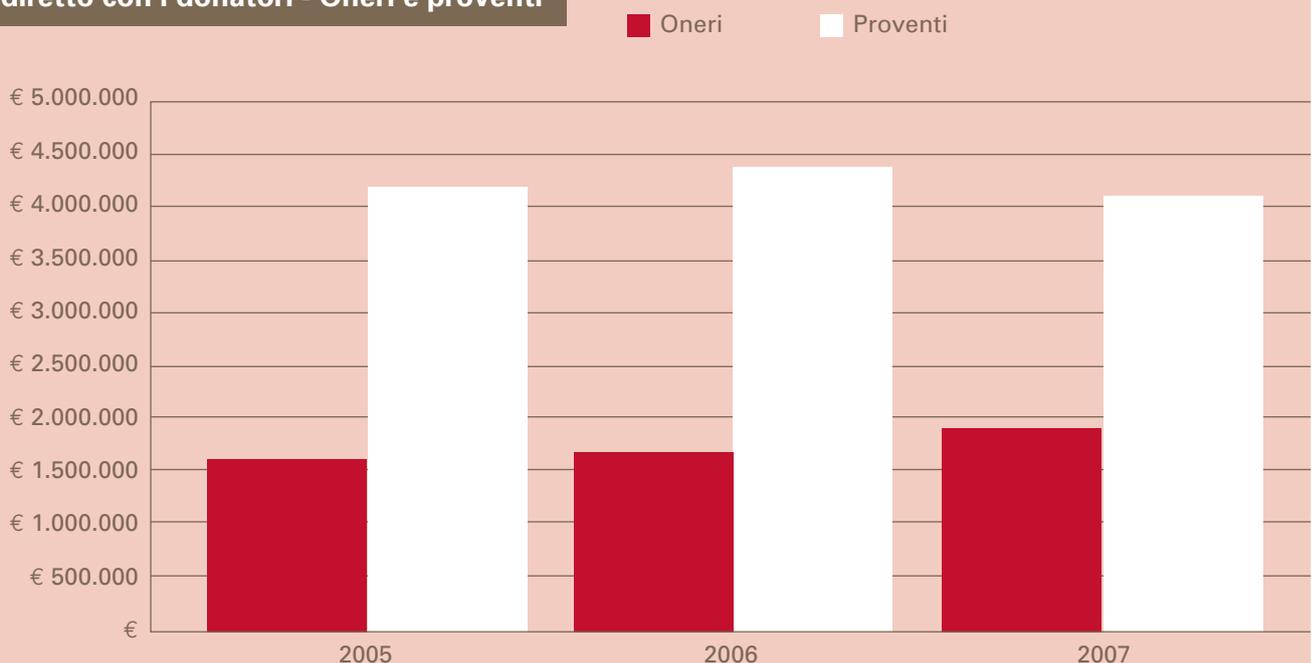
2005: 203.121
 2006: 221.472
 2007: 225.437

Il grafico evidenzia una leggera flessione dei proventi dalle attività con i donatori e un leggero aumento degli oneri anche perché sono stati imputati a quest'area di attività le spese sostenute per la promozione del 5 per mille (pari al 4,28% del totale degli oneri dell'area).

4.7.4 La partnership e le attività di marketing sociale con le aziende

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

Filo diretto con i donatori - Oneri e proventi

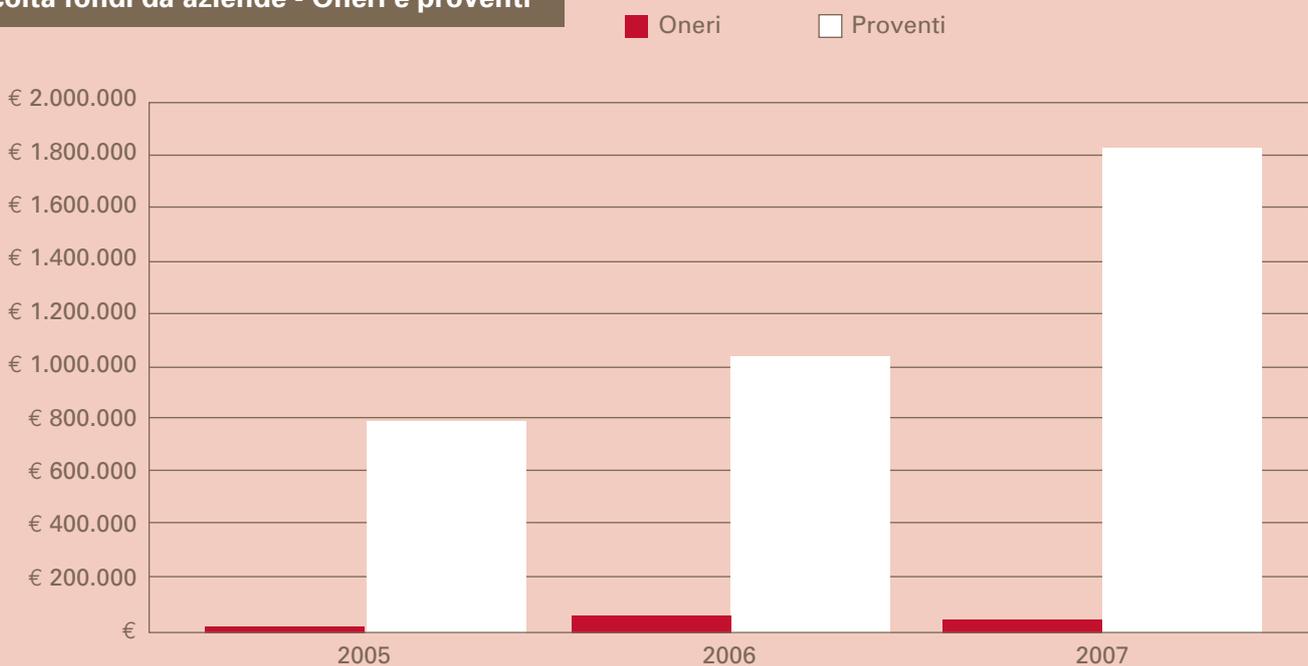


Nel triennio 2008-2010 verrà rafforzata la strategia per migliorare il coordinamento tra la Sede Nazionale e le Sezioni alla luce di un piano integrato di raccolta fondi dalle aziende. Il progetto è stato implementato a partire dal 2006 attraverso la pianificazione di una campagna rivolta alle aziende che ha previsto la revisione e la condivisione dei materiali di presentazione AISM e la creazione di un gruppo di lavoro per valorizzare la partecipazione delle imprese ai progetti dell'Associazione.

La definizione chiara della propria missione, la capacità di sensibilizzare sul tema della sclerosi multipla attraverso un'attività di comunicazione integrata chiara ed efficace a livello nazionale, la definizione di un progetto di raccolta fondi rivolto alle aziende e una struttura di governance trasparente hanno favorito l'instaurarsi di solide relazioni tra AISM e le aziende.

Nel 2007 i risultati sono stati significativi sia in termini di risorse raccolte sia in termini di qualità dei progetti sviluppati.

Raccolta fondi da aziende - Oneri e proventi



Il grafico conferma l'efficacia della strategia dell'Associazione nei confronti delle aziende e della sua generale capacità di raggiungere gli obiettivi istituzionali.

Agli oltre 1,8 milioni di euro raccolti dalla Sede Nazionale si aggiungono gli oltre 500.000 euro che rappresentano il prezioso contributo delle Sezioni attraverso i progetti

realizzati con le aziende locali. Le risorse raccolte complessivamente dalle aziende ammontano quindi a 2.383.373 euro.

I partner AISM del 2007

Alì

Da quest'anno al fianco di AISM, l'Azienda della grande distribuzione organizzata presente nel nord-est si impegna a finanziare un intero progetto di ricerca scientifica del gruppo condotto da Vincenzo Bronte del Dipartimento di Oncologia e di Scienze Chirurgiche dell'Azienda Ospedaliera di Padova con una donazione complessiva di 65.000 euro.

La collaborazione è partita in occasione del Natale, quando Alì ha coinvolto tutti i propri clienti a sostenere il progetto di ricerca raccogliendo oltre 12.000 euro.

Aurora Assicurazioni

Partner di AISM dal 2004, la compagnia di Assicurazioni ha coinvolto nel 2007 tutte le proprie agenzie incentivandole a fare una donazione ad AISM attraverso la distribuzione di un regalo ai propri clienti nell'ambito del progetto "Stelle della solidarietà". Il contributo, pari a 20.000 euro, è destinato al finanziamento di progetti di ricerca scientifica.

Autostrade per l'Italia

L'azienda ha contribuito a sostenere il programma innovativo "Costruisci una carriera nella ricerca scientifica", con una donazione di 30.000 euro destinata al progetto che fa capo alla ricercatrice Carla Taveggia.

Banca Generali

Partner di AISM dal 2004, anche nel 2007 l'Azienda ha coinvolto la propria rete commerciale a partecipare a un evento teatrale organizzato in favore di AISM. I fondi raccolti, oltre 16.000 euro, sono

destinati al sostegno dei progetti a favore delle persone con sclerosi multipla. Banca Generali ha inoltre sostenuto le Sezioni provinciali di Milano e di Trieste con un totale di 30.000 euro.

Bayer Schering Pharma

Ha sostenuto progetti e iniziative per un totale di 230.000 euro nell'area della ricerca e dei servizi. In particolare ha contribuito, nell'ambito del programma "Giovani oltre la SM", al "Progetto Famiglia" con la realizzazione del documentario "Senza copione. Agnese, Laura e Gessica raccontano"; alla prima edizione del master universitario di I livello in Gestione del paziente con sclerosi multipla per infermieri e fisioterapisti; all'attività editoriale.

Biogen Dompé

Ha sostenuto progetti nell'ambito dei servizi agli operatori sanitari e sociali con un contributo pari a 143.000 euro. In particolare ha contribuito al 2° anno del progetto AISM "Alliance Building", conclusosi nel 2007 e destinato alla formazione degli operatori sanitari e sociali con lo specifico scopo di migliorare l'alleanza medico-paziente, e al convegno nazionale di SISM, Società Infermieri Sclerosi Multipla.

Esselunga

Si è conclusa nell'aprile del 2008 l'Operazione Fidaty, iniziata nell'ottobre del 2006, attraverso la quale l'Azienda ha coinvolto i propri clienti nel sostenere il progetto di ricerca scientifica sulle cellule staminali adulte erogando complessivamente 542.620 euro. Nel solo 2007 le donazioni ad AISM attraverso l'Operazione Fidaty sono state pari a 452.060 euro.

Merck Serono

Ha sostenuto attività e progetti nel campo della ricerca scientifica e dei servizi alla persona con un'erogazione di 300.000

euro. Ha in particolare contribuito alla realizzazione della prima edizione del master universitario di I livello in Gestione del paziente con sclerosi multipla per infermieri e fisioterapisti; al progetto "TEAM" destinato alla formazione degli operatori sanitari e sociali; all'attività editoriale.

MPS Capital Services

L'Azienda del Gruppo bancario, che vede a capo la Banca Monte dei Paschi di Siena, ha contribuito a sostenere il programma "Costruisci una carriera nella ricerca scientifica", e favorire così il rientro in Italia della ricercatrice Carla Taveggia erogando un contributo di 80.000 euro.

Piaggio

Partner di AISM anche nel 2007 con un contributo pari a 100.000 euro, Piaggio ha donato nel biennio 2006-2007 un euro per ogni Vespa venduta in tutto il mondo. I fondi complessivamente raccolti, che ammontano a un totale di 200.000 euro, sono destinati al sostegno di progetti di ricerca scientifica contro la sclerosi multipla.

Saiwa

Partner di AISM dal 2003, quest'anno l'Azienda leader nel settore dei prodotti da forno ha deciso di sostenere un importante progetto di ricerca e terapia riabilitativa in favore delle persone con sclerosi multipla attraverso l'iniziativa di marketing sociale "ORO & AISM: facciamo rifiorire i gesti più semplici". Attraverso l'iniziativa "Insieme per AISM", l'Azienda ha inoltre promosso il volontariato in AISM presso tutti i propri dipendenti - della sede centrale e dello stabilimento produttivo - mettendo a disposizione di ognuno una giornata di lavoro regolarmente retribuita durante la quale svolgere attività in favore delle persone con sclerosi multipla. Alla giornata di volontariato hanno aderito 68 persone; 227 dipendenti hanno donato

l'equivalente economico di un'ora lavorativa, che Saiwa ha poi raddoppiato. Il contributo complessivo è stato pari a circa 70.000 euro.

Telecom Progetto Italia

Continua anche nel 2007 l'impegno di Telecom Progetto Italia in favore del progetto di ricerca scientifica sulle cellule staminali adulte, con un contributo pari a 100.000 euro. La donazione totale prevista nel triennio 2006-2008 ammonterà a 300.000 euro.

4.7.5 Le fondazioni e gli Enti pubblici

Nell'ambito della raccolta fondi da fondazioni, AISM ha ottenuto in particolare un finanziamento rilevante di 500.000 euro dalla Fondazione Monte Paschi per l'ampliamento della Casa Vacanze I Girasoli di Lucignano. Grazie alle relazioni intessute dalle Sezioni sono inoltre stati raccolti 300.000 euro dalle Fondazioni territoriali.

Nell'ambito della raccolta fondi da Enti pubblici nazionali e locali AISM registra proventi pari a 1.932.338 euro per progetti di vario genere, come ad esempio:

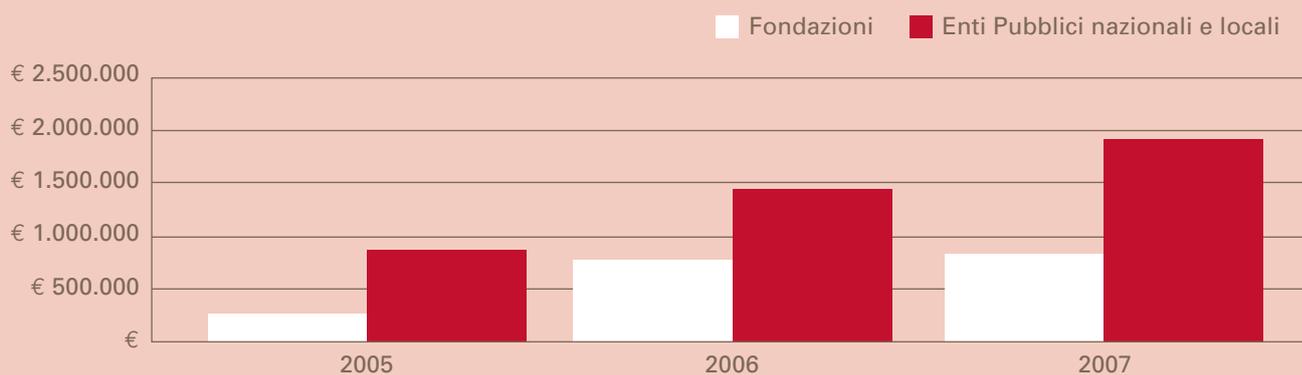
- la formazione dei volontari AISM attraverso un contributo da parte del Ministero della Solidarietà Sociale sulla base della Legge 383/00 volta a finanziare progetti sperimentali e iniziative di formazione e di informatizzazione presentate da associazioni di promozione sociale. Il Ministero ha erogato 112.287 euro per il progetto "Team regionale AISM: una squadra di esperti per la qualificazione dell'attività di AISM a livello territoriale e per l'integrazione e l'inclusione sociale delle persone con sclerosi multipla e con disabilità";
- l'Agenzia Italiana del Farmaco ha affidato a FISM la gestione finanziaria del progetto multicentrico MAIN TRIAL (azzatioprina

verso interferone), per un ammontare nel 2007 di 588.000 euro;

- lo sviluppo della Rete Associativa attraverso il finanziamento di 300.000 euro da parte della Regione Veneto per la

ristrutturazione della sede della Sezione provinciale di Venezia e di altri 20.000 euro per progetti di promozione dell'autonomia e della qualità di vita delle persone con SM sul territorio locale.

Raccolta fondi - Fondazioni e Enti pubblici nazionali e locali



KPI: INDICATORE DI INDIPENDENZA DAL SETTORE PUBBLICO ⁴	TOT RF Privati / TOT Proventi RF	2004	2005	2006	2007
		93,18%	94,24%	92,14%	91,09%

KPI - L'indicatore di indipendenza dal settore pubblico è dato dal rapporto tra i proventi da raccolta fondi da privati e il totale dei proventi da raccolta fondi e mostra la tensione di un'associazione a variare la tipologia delle proprie entrate mantenendosi indipendente rispetto ai finanziamenti pubblici. L'indicatore di AISM si attesta al 91% ed esprime la capacità di AISM di impostare le proprie azioni di raccolta fondi indipendentemente dai contributi degli enti pubblici.

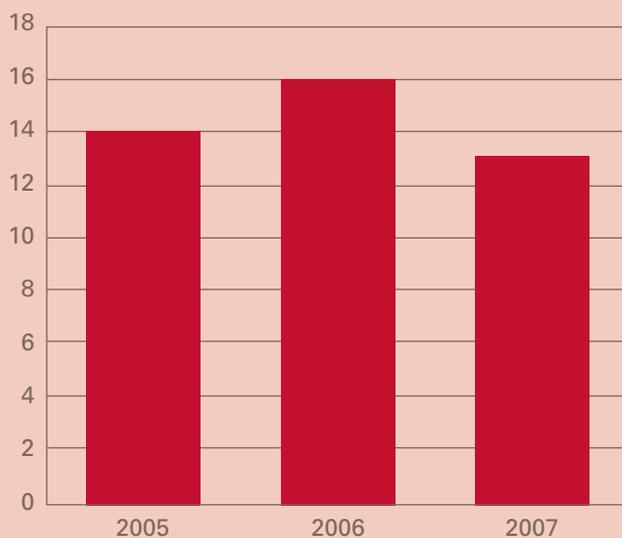
(4) Viene pubblicato l'indicatore dell'ultimo quadriennio per dare con trasparenza una corretta lettura della sua evoluzione successivamente all'acquisizione più accurata delle basi di calcolo.

4.7.6 La promozione dei lasciti testamentari

I lasciti testamentari sono un'importante voce di raccolta fondi il cui andamento è legato anche all'attività di sensibilizzazione dell'opinione pubblica e di informazione verso gli azionisti sociali (persone con SM, Soci e donatori). Nel corso degli anni AISM ha sviluppato campagne di promozione particolarmente innovative iniziate nel 1996 con la prima campagna pubblicitaria rivolta al grande pubblico per culminare nella "Settimana Nazionale dei Lasciti" organizzata per la prima volta nel 2004. L'evento, che vede coinvolte le Sezioni provinciali AISM, i cittadini e i notai, prevede l'organizzazione di incontri sul territorio e il rafforzamento del Numero Verde dedicato, al quale rispondono i notai che mettono a disposizione gratuitamente le loro competenze sul tema.

AISM si è posta per il 2007 l'obiettivo di aumentare le azioni di promozione per acquisire nuovi lasciti. A questo proposito è stato realizzato sul sito internet di AISM la sezione "Speciale Lasciti" contenente tutte le informazioni sul tema con approfondimenti sulla guida cartacea, sul testamento, sul testamento biologico e sull'amministratore di sostegno. La news in home page sulla "Settimana dei Lasciti" ha ricevuto, nell'edizione 2007, 1.400 visite mentre la news sulla guida ai lasciti ne ha ricevute 772. La pagina on line con gli incontri sul territorio ha avuto 227 visite e la guida interattiva 330.

Lasciti testamentari
Numero di lasciti acquisiti



Dal 1981 AISM ha ricevuto 162 lasciti per un totale erogato di circa 23 milioni di euro. Nel 2007 AISM e FISM hanno ricevuto 13 lasciti.

4.7.7 Cinque per mille

Il 5 per mille è un mezzo di sostegno al settore non profit introdotto nella legge Finanziaria 296/06 e confermato nel 2007. Il 5 per mille consente al contribuente di destinare, attraverso la propria dichiarazione dei redditi, il 5 per mille dell'imposta sul reddito delle persone fisiche a finanziamenti rivolti al mondo del sociale, a ONLUS e associazioni di promozione sociale, enti di ricerca scientifica ed enti di ricerca sanitaria.

AIMS e FISM partecipano in qualità di ente di volontariato ed ente di ricerca scientifica e sanitaria. Visto il successo riscontrato nel 2006, AISM ha potenziato nel 2007 i propri sforzi per la promozione del 5 per mille a favore dell'Associazione e della sua Fondazione integrando diversi strumenti di comunicazione e coordinando in modo più intenso l'azione sul territorio, rivolgendosi ai propri Soci, volontari e donatori.

Come riportato sul sito dell'Agenzia delle Entrate, nel 2007 AISM ha ottenuto ottimi risultati⁵ in termini di scelte dei contribuenti: 7.047 scelte dichiarate a favore di AISM per l'erogazione di servizi di assistenza alla persona con SM e 131.572 scelte a favore di FISM per il finanziamento della ricerca scientifica e sanitaria posizionandosi al secondo posto tra gli enti di ricerca.

Nel 2006 AISM e FISM hanno ricevuto complessivamente 124.000 scelte dai contribuenti e un totale di 4.142.566 euro - a fine marzo 2008 non ancora corrisposti dall'Agenzia delle Entrate - che l'Associazione ha accantonato per destinarli alle attività istituzionali.

(5) I risultati ottenuti da AISM e riportati in seguito sono desunti al 22 novembre 2007 e pertanto non sono definitivi in quanto non includono le scelte espresse entro il 30 novembre e non presenta le necessarie verifiche relative ai contribuenti a imposta netta pari a zero.

4.7.8 Gli obiettivi di miglioramento

Incrementare le entrate del 10% per l'anno 2008, attraverso azioni specifiche nelle diverse aree:

- **Eventi:**
 - migliorare la penetrazione territoriale attraverso l'analisi delle sue potenzialità e un'azione mirata delle Sezioni in sinergia con la Sede Nazionale;
 - potenziare l'azione "Stelle della solidarietà".
- **Lasciti:**
 - aumentare le azioni di promozione volte all'acquisizione di nuovi lasciti testamentari.
- **Aziende:**
 - aumentare l'entità della raccolta fondi proveniente dal mondo delle aziende promuovendo i nuovi progetti specifici sui giovani, le donne e la ricerca scientifica.
- **Filo diretto con i donatori:**
 - aumentare la frequenza e l'entità delle donazioni annue dei donatori;
 - mantenere il tasso di crescita annuo del numero di nuovi donatori;
 - sviluppare azioni di filo diretto con i donatori tramite i new media;
 - migliorare continuamente la profilatura del database.

4.8

Servizi generali



SCLE
ROSI
MULT
iPLA
ONLUS
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM



- 4.8.1 La gestione del patrimonio immobiliare
- 4.8.2 L'infrastruttura tecnologica e la competenza
- 4.8.3 Gli obiettivi di miglioramento

4.8

Servizi generali

Azionisti sociali di riferimento:

Sede Nazionale
Sezioni provinciali
Dipendenti e collaboratori
Giovani in servizio civile
Volontari

Per garantire un funzionamento in linea con la missione associativa e mantenere gli impegni presi nei confronti dei propri azionisti sociali, AISM si è dotata negli anni di competenze e strumenti che consentono una gestione efficiente di attività sempre più complesse.

Avere disponibilità di sedi adeguate in termini di spazi, di fruibilità, di sicurezza; poter contare su automezzi efficienti, attrezzati per il trasporto di persone disabili; poter disporre di un'infrastruttura tecnologica connessa in tempo reale e dotata di standard uniformi in ogni punto associativo. Queste sono solo alcune condizioni necessarie perché AISM possa improntare la propria azione su criteri di continuità, efficienza e buona organizzazione.

In quest'ottica AISM si occupa del coordinamento e della gestione di:

- patrimonio immobiliare in uso o di proprietà;
- infrastruttura tecnologica.

4.8.1 La gestione del patrimonio immobiliare

AISM assicura una gestione efficiente ed efficace del patrimonio immobiliare in uso o di proprietà dell'Associazione, in modo da garantire che le proprie "sedi aperte" siano funzionanti e conformi alle normative vigenti. Specificatamente AISM si occupa:

- del reperimento, censimento e verifica della conformità catastale; dell'adeguamento, ristrutturazione, manutenzione, gestione e adempimento degli obblighi amministrativi e fiscali; di assicurare la piena accessibilità delle strutture a uso istituzionale da parte di persone con disabilità motoria;
- di coordinare, supervisionare e vigilare i cantieri per gli interventi di rilievo nazionale, caratterizzati da maggiore complessità e dall'impiego di risorse finanziarie significative;
- di garantire un'adeguata copertura assicurativa del patrimonio immobiliare e mobiliare, attraverso polizze-quadro definite dalla Sede Nazionale e non derogabili dalle sedi territoriali, se non a condizioni di accresciuta garanzia;
- di curare a livello nazionale, e coordinare per la rete territoriale, l'affidamento di commesse, appalti, incarichi e forniture, secondo modelli e criteri uniformi e trasparenti.
- di curare le dimissioni dei beni derivanti da successioni o donazioni che non siano suscettibili di un diretto utilizzo associativo.

Le dismissioni sono effettuate garantendo il rispetto dei principi di trasparenza, tutela dell'ente, adeguatezza del prezzo di realizzo, sulla base di valutazioni asseverate redatte da periti abilitati (AISM si avvale, tra gli altri, di professionisti facenti capo ad associazioni di categoria - come Assogeometri, coordinata a livello nazionale dalla loro sede di Genova - che forniscono i propri servizi in modo uniforme e a condizioni agevolate);

- di curare la gestione delle locazioni degli immobili derivanti da successioni o donazioni, sino al momento della loro dismissione.

La "sede aperta"

La Sede Nazionale ha definito i processi per garantire che l'attività operativa sia svolta nel rispetto delle normative vigenti e ha istituito per ciascuno degli enti del gruppo AISM (oltre ad AISM, FISM, AISM Servizi e AISM Vacanze) specifiche funzioni coordinate a livello nazionale, con particolare riferimento alla gestione di:

- riservatezza dei dati, ai sensi del DPR 196/2003;
- sicurezza e salute dei lavoratori nel rispetto del Decreto Legislativo 626/94 e relativa normativa di attuazione; a tale scopo, AISM si è dotata di un manuale per la sicurezza e l'adeguatezza delle sedi associative di tutta la rete territoriale;
- rischio sulla base di standard uniformi per tutta l'organizzazione (assicurazione volontari per infortuni e invalidità, polizza RC verso terzi e prestatori di lavoro, polizza per furto "portavalori");
- aspetti legali inerenti il funzionamento dell'Associazione, sia a livello nazionale, sia territoriale (contrattualistica, gestione dei rapporti di lavoro e collaborazione, tutela dell'ente in via giudiziaria, consulenza giuridica) attraverso l'ufficio legale interno;
- coordinare il processo di reperimento di automezzi, attraverso forniture centralizzate

agevolate e fornire la propria consulenza sulle soluzioni di adeguamento per il trasporto di persone con ridotta capacità motoria.

4.8.2 L'infrastruttura tecnologica e la competenza

L'infrastruttura tecnologica di AISM è stata costruita negli anni per gestire in modo efficiente una rete associativa articolata che svolge azioni sul territorio ed eroga servizi complessi. L'efficienza gestionale è strategica anche per l'importanza che l'Associazione attribuisce alle informazioni su progetti, servizi, azionisti sociali e a tutti gli elementi che consentono di monitorare l'attività in ottica di continuo miglioramento rispetto alle esigenze delle persone con SM.

AISM, negli anni, ha compiuto uno sforzo sempre più importante per realizzare un'infrastruttura tecnologica avanzata che ha la Sede Nazionale come centro organizzativo e che consente un dialogo costante ed efficiente con le Sezioni attraverso procedure condivise gestite attraverso degli opportuni sistemi informatici.

In particolare, presso la Sede Nazionale di Genova è stata realizzata una piattaforma che fornisce i servizi necessari a tutti gli utenti, interni e localizzati sul territorio, garantendo la sicurezza informatica attraverso l'installazione di firewall anti-intrusione, backup giornalieri e strutture ridondate che prevedono la presenza di server con dischi e alimentatori doppi e sostituibili, autonomi in caso di guasto in quanto non comportano necessariamente l'arresto dei servizi.

La sicurezza antivirus e anti-intrusione è demandata a un firewall hardware che filtra le connessioni con l'esterno e permette una connessione remota sicura.

Da un punto di vista della connettività internet, la Sede Nazionale è dotata di una connessione ottica con un backup su rame, strutturata in modo da garantire la continuità dei servizi anche nel caso di un guasto della linea principale.

Il **firewall**, in informatica, è un componente passivo di difesa perimetrale che può anche svolgere funzioni di collegamento tra due o più tronconi di rete.

Il **backup** è un'importante operazione, tesa a duplicare le informazioni (dati o programmi) su differenti supporti di memoria. Normalmente l'operazione di backup viene svolta con una periodicità stabilita (per esempio una volta al giorno o alla settimana).

L'infrastruttura tecnologica è composta da:

La intranet associativa: realizzata nel 2004, viene utilizzata per la condivisione delle informazioni tra le Sezioni e la Sede Nazionale. Attualmente la rete intranet contiene 2.700 documenti allegati, suddivisi in 800 schede tematiche. Dal momento della sua attivazione ha erogato 360.000 pagine e attualmente registra 190 utenti attivi.

Il software di contabilità: lanciato nel 2005 con 5 Sezioni pilota, è stato esteso nel 2006 a 15 Sezioni e nel 2007 a 25. Questo programma permette di decentralizzare il lavoro, consentendo alle Sezioni di inserire direttamente i propri movimenti e di consultare la propria situazione contabile.

Il software per il servizio civile: nasce nel 2005 per sistematizzare i dati e facilitare le procedure del Servizio Civile Nazionale.

Il software permette alla rete associativa di condividere in tempo reale le informazioni e le anagrafiche dei giovani, e di gestire a livello territoriale e nazionale i processi di:

- adesione ai progetti di SCN;
- selezione dei candidati e generazione delle graduatorie;
- progettazione, organizzazione, erogazione e monitoraggio dei corsi di formazione;
- gestione amministrativa dei ragazzi, dall'avvio alla fine del servizio;
- monitoraggio dei progetti, sia in termini quantitativi, sia qualitativi.

Nel 2007 il software è stato utilizzato da 70 Sezioni provinciali.

Lo sviluppo, l'implementazione e la formazione per l'utilizzo e la diffusione del software è stato un grande investimento da parte dell'Associazione in termini economici e di risorse dedicate, che ha avuto un grosso impatto sull'efficienza operativa. Attualmente il software è in fase di ulteriore sviluppo per consentire l'integrazione dei dati relativi a tutte le risorse umane in un'unica banca: chi sono, quali sono e quante attività svolgono, come vivono la propria esperienza in AISM, come e con quale efficacia sono stati formati.

Il software soci: consente di gestire in maniera bidirezionale la trasmissione dei dati d'iscrizione dei soci dalla Sezione alla Sede Nazionale. Il programma, allocato su piattaforma web, consente alle Sezioni di accedere direttamente all'Archivio Soci di interesse, svolgendo direttamente operazioni quali:

- consultazione dei dati di pertinenza;
- inserimento delle nuove anagrafiche dei Soci;
- gestione delle vecchie anagrafiche già presenti in archivio;
- registrazione dei versamenti d'iscrizione;
- creazione di stampe particolari.

Questa applicazione è attiva da gennaio 2007 ed è stata impiegata da 24 Sezioni.

Il software donatori: consente di gestire in maniera strategica il database dei donatori. Nasce nel 1996, con lo scopo di gestire telematicamente le anagrafiche raccolte durante le edizioni del 1994 e del 1995 della maratona televisiva "Trenta Ore per la Vita". Il software raccoglie tutti i dati anagrafici e i versamenti di coloro che hanno fatto almeno una donazione in favore di AISM. Il software consente inoltre di effettuare segmentazioni, analisi del comportamento dei donatori (analisi RFM - Recency/Frequency/Monetary) e analisi di andamento periodiche. Nel 2007 è stato aggiornato in base alle nuove procedure delle Poste per l'importazione automatica dei versamenti con bollettino postale.

Il software Numero Verde: è stato completamente rinnovato nell'arco del 2007 con l'obiettivo di migliorare la registrazione delle richieste pervenute al Numero Verde e facilitare l'elaborazione dei dati a livello statistico. Il software è suddiviso in schede compilabili on line da tutti gli operatori del servizio e prevede la registrazione di:

- dati anagrafici completamente anonimi (relativi, ad esempio, alla fascia di età, al sesso, all'occupazione e al rapporto con la SM);
- tipologie di richieste che gli utenti rivolgono al Numero Verde (ad esempio aspetti neurologici, terapie, lavoro, previdenza sociale);
- numero e tipologia di richieste che vengono inoltrate ed evase dai vari operatori sia telefonicamente sia via e-mail.

Il software IQS - Interfaccia Qualità Sezioni: è un'applicazione sviluppata nel 2004 a sostegno del progetto associativo "Conosci Te Stesso". Consente di registrare le attività di assistenza delle Sezioni provinciali e dei Centri sociali e riabilitativi, collegandole con le anagrafiche degli operatori e dei fruitori.

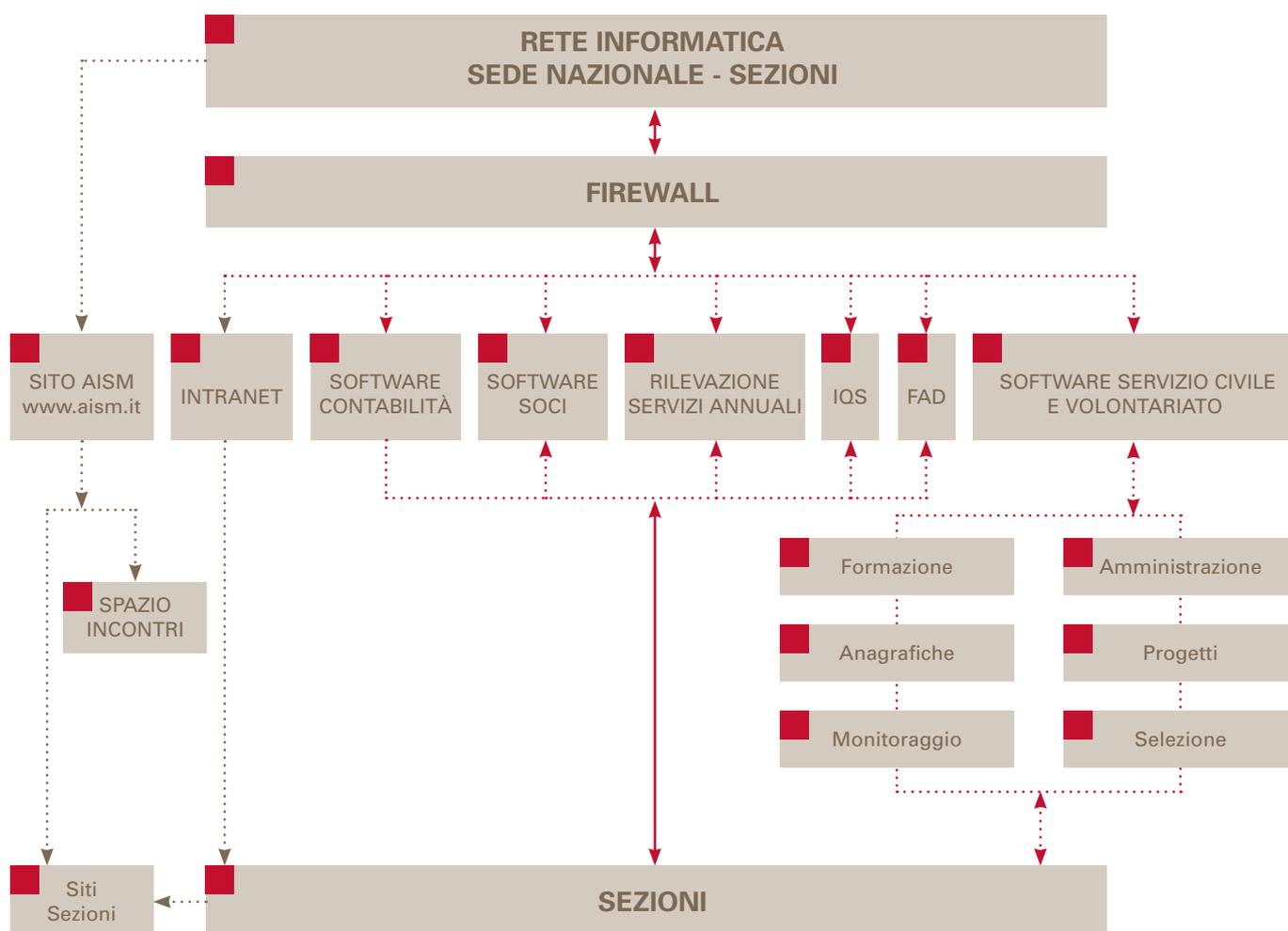
A oggi, le Sezioni provinciali coinvolte nel suo utilizzo sono 71.

Il software rilevazione servizi annuali: è stato realizzato nel 2007, e raccoglie i dati di Sezione relativi a:

- Persone con SM;
- Rappresentanza e affermazione dei diritti;
- Iscrizione nei registri;
- Servizi sanitari e sociali;
- Comunicazione e informazione;
- Raccolta fondi;
- Progetti locali;
- Contatti con i Centri Clinici.

FAD - Formazione a distanza: è un'applicazione web per la formazione a distanza, realizzata nel 2007 e finanziata da un progetto ministeriale. Attualmente sono circa 600 gli utenti che beneficiano di FAD e sono principalmente giovani in servizio civile.

"ArchiDOC": è il sistema di archiviazione di documenti realizzato nel 2006 per gestire e archiviare in formato elettronico la corrispondenza (posta, e-mail, fax) ricevuta e inviata dalla Sede Nazionale. Il sistema è in fase di ottimizzazione e se ne prevede la piena funzionalità a partire dal 2008. Nel 2007 il sistema ha gestito un flusso di oltre 18.000 documenti in entrata e in uscita.



La figura descrive l'infrastruttura tecnologica condivisa tra Sezioni e Sede Nazionale.

Il software dei giovani in servizio civile, dei volontari, IQS e il software rilevazione servizi annuali verranno integrati nel sistema "UNICO".

4.8.3 Gli obiettivi di miglioramento

L'obiettivo strategico di AISM nell'ambito dei servizi generali è la realizzazione, entro il 2008, di "UNICO": il sistema informatico che consentirà di gestire in modo integrato l'analisi, la pianificazione e il controllo dei dati relativi alle risorse, ai servizi

e alle attività di tutta l'Associazione. "UNICO" è stato ideato e sviluppato partendo dal software già impiegato con successo per la gestione e il monitoraggio del Servizio Civile Nazionale e, a partire dal 2007, dei volontari.

5

Indicatori di prestazione



SCLE^{ONLUS}
ROSI
MULT
iPLA
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM



5

Indicatori di prestazione

AIMS ha studiato dei propri indicatori di prestazione - Key Performance Indicator (KPI) - per monitorare i processi e i sistemi interni e per fotografare il proprio stato e quindi la propria capacità di perseguire gli obiettivi. I KPI si associano e integrano ad altri strumenti che misurano la qualità dell'attività di AISM quali l'impact factor per la ricerca scientifica e gli indicatori di qualità percepita per i servizi erogati alla persona con SM. I KPI sono stati costruiti per essere letti in una scala da 0 a 100.

Tabella con la sintesi dei KPI pubblicati nel Bilancio sociale AISM 2007

KPI	Formula	Descrizione	Riferimento
Indicatore della capacità organizzativa	$\frac{\text{Proventi esercizio} - \text{Proventi esercizio precedente}}{\text{Proventi esercizio precedente}}$	Indica la capacità di migliorare il tasso di crescita (proventi) rispetto all'anno precedente	Dimensione economica
Tasso medio di crescita	Somma degli indicatori di capacità organizzativa / Numero esercizi dell'intervallo considerato	Indica la crescita media di proventi in un dato intervallo di tempo	Dimensione economica
Indicatore di soddisfazione degli ospiti di Lucignano	Media dei valori di gradimento espressi dagli ospiti nelle customer satisfaction (scala ottimo/100 - buono/75 - medio/50 - scarso/25)	Indica la capacità di AISM di migliorare la qualità delle attività e dei servizi erogati presso la Casa Vacanze I Girasoli di Lucignano incrementando il grado di soddisfazione dei propri ospiti	Servizi alla persona con SM
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	Sviluppo e gestione della Rete Associativa

KPI	Formula	Descrizione	Riferimento
Indicatore del volontariato organizzato	$(\text{Volontari} + \text{Giovani SCN}) / \text{Risorse umane (volontarie e retribuite)}$	Indica la capacità di operare sul territorio con una forza costituita per lo più da volontari e giovani in servizio civile	Sviluppo e gestione della Rete Associativa
Indicatore di copertura dei posti messi a bando	$\text{Giovani SCN avviati} / \text{Posti messi a bando}$	Indica la capacità di selezionare e di reclutare i giovani in servizio civile in funzione dei posti messi a bando	Sviluppo e gestione della Rete Associativa
Indicatore di efficienza formativa dei giovani in SCN	$\text{Monte ore formazione} / \text{Totali Giovani in SCN formati}$	Indica la capacità di dedicare ai giovani in SCN una quantità maggiore di ore di formazione per migliorarne la qualità e di conseguenza la qualità dei servizi erogati	Sviluppo e gestione della Rete Associativa
Tasso di crescita annuo	$[(\text{TOT } \text{€ proventi RF anno2}) - (\text{TOT } \text{€ proventi RF anno1})] / (\text{TOT } \text{€ proventi RF anno1})$	Indica la capacità di incrementare costantemente la raccolta di risorse economiche da investire nelle proprie attività istituzionali	Raccolta Fondi (RF)
Indicatore di efficienza della raccolta fondi	$[(\text{TOT } \text{€ oneri RF}) - (\text{TOT } \text{€ proventi RF})] / (\text{TOT } \text{€ proventi RF}) * 100$	Indica la capacità di migliorare l'efficienza della raccolta fondi ottimizzando le risorse da stanziare alle attività istituzionali	Raccolta Fondi (RF)
Indicatore di indipendenza dal settore pubblico	$\text{TOT Raccolta Fondi Privata} / \text{TOT Proventi RF}$	Indica la capacità di essere indipendente da finanziamenti di Enti e Istituzioni pubbliche, concentrando e diversificando la propria all'interno del settore privato	Raccolta Fondi (RF)

6

Questionario di valutazione del lettore



SCLE
ROSI
MULT
iPLA
ONLUS
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM



6

Questionario di valutazione del lettore

Compilando il questionario potrà fornirci delle utili informazioni per migliorare la prossima edizione del Bilancio sociale e renderlo più in linea con le tue aspettative. Il questionario può essere compilato anche on-line sul sito www.aism.it, inviato via

fax 010 2713205, via email a aism@aism.it o via posta ordinaria a:
Associazione Italiana Sclerosi Multipla - AISM
Sede Nazionale - Via Operai, 40
16149 Genova
Grazie per la collaborazione!

In quale categoria di azionista sociale meglio si identifica?

- 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

Quanto tempo e attenzione ha dedicato alla lettura del Bilancio sociale?

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

In una scala da 1 a 5 (1 valore minimo e 5 valore massimo) come giudica il Bilancio sociale di AISM per:

	1	2	3	4	5
Chiarezza grafica	<input type="checkbox"/>				
Chiarezza espositiva	<input type="checkbox"/>				
Chiarezza della metodologia adottata	<input type="checkbox"/>				
Completezza delle informazioni	<input type="checkbox"/>				

In una scala da 1 a 5 (1 valore minimo e 5 valore massimo), come valuta i risultati 2007 di AISM?

1	2	3	4	5
<input type="checkbox"/>				

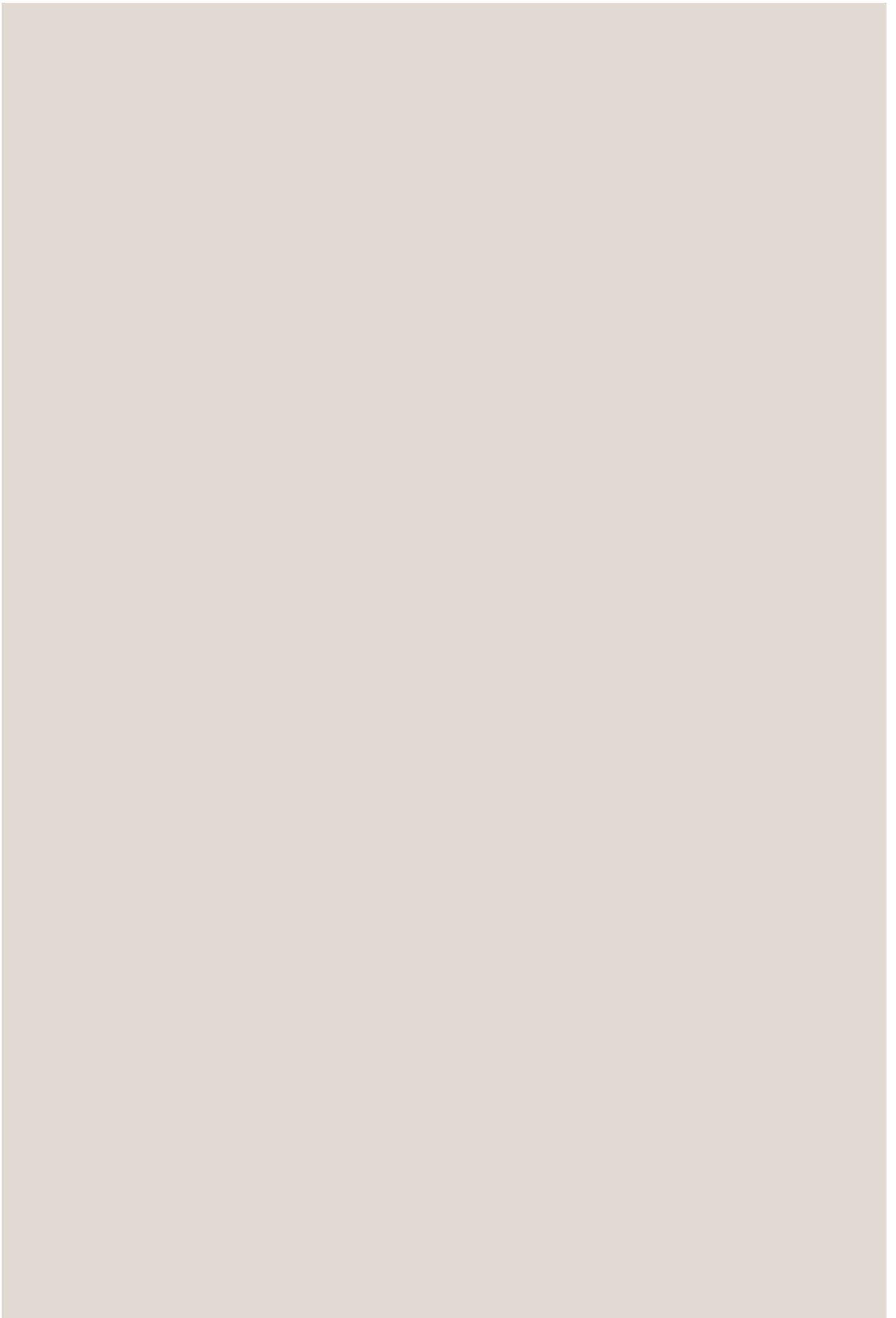
Ha qualche suggerimento da dare in merito ad azioni e risultati raggiunti da AISM ed eventuali miglioramenti per il prossimo Bilancio sociale?

Quanti anni ha?

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

Sesso: Maschio

Femmina



Si ringrazia



per la concessione gratuita dell'immagine di copertina (parlamento europeo)
e delle immagini alle pagine 49, 55 (parlamento europeo), 175, 183.
Foto Gianmarco Tormena - Genova: copertina, pagine 7, 55, 69, 85 (biblioteca),
119, 147 (libri), 187.

Progetto e coordinamento editoriale

Associazione Italiana Sclerosi Multipla Onlus
Direzione Operativa e Area Comunicazione e ufficio stampa

Consulenza metodologica e strategia di rendicontazione

B2 Comunicazione
Alessia Coeli
Riccardo Taverna

Progetto Grafico e Impaginazione

www.ideogramma.it

Finito di stampare: aprile 2008
Tipografia Grafiche G7 - Genova
ISBN: 88-7148-053-8

SCLE^{ONLUS}
ROSI
MULT
iPLA
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM