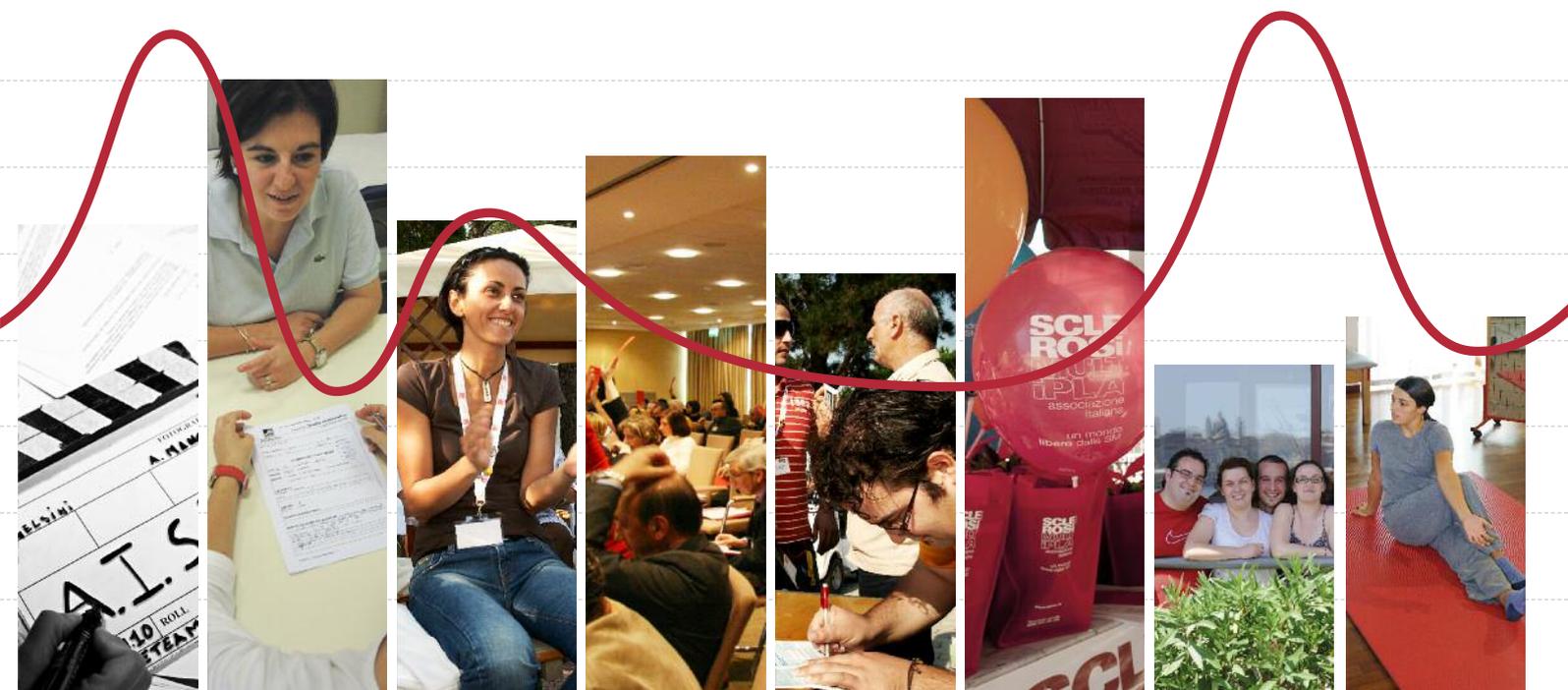


Bilancio Sociale AISM 2009

SCLE^{ONLUS}
ROSI
MULT
iPLA
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM



SCLE
ROSI
MULT
iPLA
ONLUS
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

Bilancio sociale AISM 2009

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

Consulenza metodologica
B2 Comunicazione
Alessia Coeli - Valeria Bortoloni

Progetto grafico e impaginazione
Michela Tozzini

Si ringrazia



per la concessione gratuita delle immagini
alle pagine 48 e 238

Finito di stampare: maggio 2010
Arti Grafiche Giuseppe Lang - Genova

ISBN 978-88-7148-004-2

Lettera dei Presidenti

Il Bilancio sociale è uno dei risultati più tangibili di quella trasparenza che nasce dalla nostra stessa storia. E, non a caso, proprio l'edizione relativa al nostro quarantesimo anniversario – il 2008 – ha ricevuto l'anno scorso il prestigioso riconoscimento di finalista all'Oscar di Bilancio.

Anche questa edizione del Bilancio sociale documenta un passaggio significativo. Il 2009 è stato l'anno in cui, per la prima volta, ci siamo sentiti movimento globale, abbiamo provato la straordinaria sensazione che si vive quando si guarda oltre i propri confini e ci si sente parte di un mondo vivo e brulicante di iniziative: questa è stata per noi la Prima Giornata Mondiale della SM. Ma vogliamo che ogni giorno possa essere sempre più ricco di conquiste sul campo, diritti affermati e bisogni soddisfatti e, insieme, ci siamo organizzati e non abbiamo perso occasione per migliorare la qualità del nostro operare per un mondo libero dalla SM.

Il 2009 è stato quindi per l'Associazione l'anno del consolidamento delle strategie e delle azioni dei 9 obiettivi strategici, già delineati nel 2008, e di una maggiore consapevolezza dell'adozione dello strumento della balanced scorecard¹, come strumento di gestione.

Il 2009, però, è stato un anno impegnativo anche a causa della crisi economica mondiale. Ma nella crisi abbiamo saputo rilanciare su tutti gli ambiti d'intervento per essere vicini alle persone con SM, affermarne i diritti e, in sintesi, continuare, uniti nel movimento, a fare la differenza.

Abbiamo continuato a dare certezze, attraverso la ricerca scientifica: FISM è prima in Italia e al quarto posto in ambito internazionale per finanziamenti erogati nella ricerca sulla SM, pronta a rimanere protagonista anche per il futuro.

1. La scheda di valutazione bilanciata (in inglese balanced scorecard spesso citata con l'acronimo BSC), è uno strumento di supporto nella gestione strategica dell'impresa che permette di tradurre la missione e la strategia dell'impresa in un insieme coerente di misure di performance, facilitandone la misurabilità.

È cresciuto il nostro impegno nella partecipazione ai momenti di raccordo internazionali e nazionali tra Associazioni, così come ai tavoli di confronto per la rappresentanza e l'affermazione dei diritti, quali la Consulta per le malattie Neuromuscolari e la Conferenza Nazionale sulla Disabilità.

Abbiamo sviluppato nuove modalità per raggiungere e coinvolgere direttamente le persone con SM, in particolare i giovani e le donne, e potenziato canali innovativi di dialogo, informazione e approfondimento della conoscenza dei bisogni e delle aspettative, valorizzando per esempio le potenzialità della comunicazione online.

Nell'ottica della trasparenza, abbiamo definito un sistema di monitoraggio proprio dell'Associazione, in cui la qualità dei dati è garanzia degli interventi avviati. Iniziative di motivazione e fidelizzazione hanno rafforzato la consapevolezza dell'identità associativa e motivato le risorse umane.

Associazione, persone, progetti e attività che attingono a un patrimonio di valori e a una dimensione di appartenenza e di eticità che vengono da lontano, e che ci guidano verso una sfida difficile: arrivare al 2013 che abbiamo disegnato, con tutti i nostri azionisti sociali. Insieme per il nostro futuro.

Roberta Amadeo

Presidente Nazionale AISM

Mario A. Battaglia

Presidente FISM

Introduzione e nota metodologica

Nel 2010 l'Associazione e la sua Fondazione pubblicano il 4° Bilancio sociale per dare conto, con trasparenza e continuità, dei risultati raggiunti e degli effetti prodotti dall'intera struttura (AISM, FISM e Sclerosi Multipla Italia Società Consortile a r.l.) nell'attuazione del piano strategico.

Il Bilancio sociale rappresenta uno strumento che contribuisce trasversalmente a perseguire più obiettivi strategici. Consente di coinvolgere gli azionisti sociali e di instaurare con loro un dialogo aperto, rendendoli partecipi della vita associativa e informando i donatori e i sostenitori dei risultati raggiunti grazie al contributo di ognuno; rende conto della capacità dell'Associazione di mantenere fede agli impegni presi, affermando la propria reputazione presso gli azionisti sociali; rappresenta uno strumento di condivisione e di affermazione dell'identità associativa verso l'interno e verso l'esterno; rientra tra gli strumenti di monitoraggio, audit e valutazione dei processi interni nell'ottica del miglioramento continuo e della misurazione dei risultati attraverso l'identificazione di indicatori di prestazione (Key Performance Indicator – KPI) condivisi anche con le altre Associazioni in una logica di trasparenza e confrontabilità dei risultati.

La struttura del documento e una guida alla lettura

Il Bilancio sociale 2009 conferma e consolida la struttura per obiettivi strategici del Bilancio precedente, articolandosi in quattro sezioni principali: la premessa, che definisce la sclerosi multipla sensibilizzando sui suoi tratti salienti (dalla diagnosi, ai sintomi, al decorso, alla terapia e l'approccio interdisciplinare); l'identità, che condivide la visione, la missione e il piano strategico dell'Associazione e il modo in cui si struttura e viene governata; la dimensione economica, che presenta in forma sintetica e facilmente leggibile i risultati economici dell'anno delineandone il trend su base triennale; la dimensione sociale, che rendiconta l'impegno dell'Associazione nell'attuare il piano strategico "Insieme per il Nostro Futuro 2008-2013". Il Bilancio sociale, infine, presenta una sezione dedicata a fine pubblicazione contenente il Bilancio economico AISM e FISM e i partner 2009.

Per meglio esplicitare coerenza e funzionalità dei singoli obiettivi strategici rispetto al piano complessivo, la sezione della dimensione sociale presenta una struttura di rendicontazione che apre con la **contestualizzazione** di ogni obiettivo strategico rispetto alla missione, alle attività del 2009 e agli obiettivi di miglioramento per il 2013. Il cuore della rendicontazione presenta prima le attività dell'anno (**azione cardine**) sulle quali l'impegno dell'Associazione e della sua Fondazione è stato maggiormente intenso, e successivamente rendicontra tutte le attività continuative, proseguimento di iniziative avviate da anni precedenti o istituzionali, come per esempio il servizio di informazione alla persona con SM.

Il gruppo di lavoro

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

I PRINCIPALI RIFERIMENTI PER LA COSTRUZIONE DEL BILANCIO SOCIALE 2009

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

Indice

| | | |
|------|--|-----|
| 1. | Premessa | 11 |
| 2. | Identità | 19 |
| 3. | Dimensione economica | 47 |
| 4. | Dimensione sociale | 57 |
| 4.1. | Raggiungere tutte le persone con SM | 63 |
| 4.2. | Indirizzare, promuovere e finanziare la ricerca scientifica | 93 |
| 4.3. | Costruire alleanze strategiche con i Centri per la SM | 121 |
| 4.4. | Sviluppare un programma di rappresentanza e affermazione dei diritti | 133 |
| 4.5. | Sviluppare le capacità e le competenze specifiche delle risorse umane | 149 |
| 4.6. | Rafforzare il ruolo della Rete associativa AISM | 171 |
| 4.7. | Potenziare i flussi di raccolta fondi | 187 |
| 4.8. | Implementare un sistema permanente e dinamico di monitoraggio, audit e valutazione | 207 |
| 4.9. | Sviluppare la consapevolezza dell'identità | 219 |
| 5. | Indicatori di prestazione | 237 |
| 6. | Questionario di valutazione | 243 |
| 7. | Bilancio 2009 AISM e FISM | 247 |
| | Grazie a chi ha creduto in noi | 297 |

Premessa

1

| | | |
|-----|---|----|
| 1.1 | La sclerosi multipla | 13 |
| 1.2 | La sclerosi multipla: il contributo di AISM e della sua Fondazione (FISM) | 15 |

Approfondimento

- La storia. Tappe principali aggiornate al 2009

16

1 Premessa

1.1 La sclerosi multipla

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

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

LA SCLEROSI MULTIPLA IN CIFRE NEL 2009 IN ITALIA

- 2,5-3 milioni le persone con SM in tutto il mondo di cui circa 400.000 in Europa e circa 61.000 in Italia
- 1 diagnosi ogni 4 ore
- 1.800 nuovi casi all'anno
- 1 persona con SM ogni 1.000 abitanti (1 ogni 600 in Sardegna)
- 20-40 la fascia d'età dell'esordio
- 2 a 1 il rapporto tra le donne e gli uomini con SM
- 2,4 miliardi di euro all'anno il costo sociale della SM in Italia

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

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

La pluralità dei sintomi e l'impatto su più piani – fisico, psicologico, familiare, sociale e lavorativo – richiedono l'intervento di professionisti diversi, chiamati a collaborare tra loro e con la persona con SM all'interno di un'équipe interdisciplinare. Nell'**approccio interdisciplinare** l'équipe **prende in carico globalmente** la persona con SM attraverso una metodologia centrata sui problemi e bisogni della persona, elaborata da tutta l'équipe e condivisa dal diretto interessato e dalla famiglia, che diventano così protagonisti consapevoli di ogni decisione che riguarda il loro futuro. È indispensabile che ogni figura professionale dell'équipe possieda una buona conoscenza delle competenze reciproche, attui un'efficace scambio di informazioni e, soprattutto, **condivida gli obiettivi e un processo decisionale comune**.

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

I farmaci utilizzati appartengono principalmente a due classi: **immunosoppressori**, che agiscono sul

sistema immunitario inibendolo¹, e **immunomodulatori**, che ne limitano in tutto o in parte la funzione². Dal 2006 è disponibile il natalizumab, molecola innovativa appartenente alla categoria degli **anticorpi monoclonali umanizzati**³, impiegato per ridurre le ricadute nelle forme più attive di SM. Nel 2009 sono terminati gli studi di fase III⁴ delle prime due nuove molecole "orali" (cladribina e fingolimod): per entrambe è stata avviata la procedura per l'immissione in commercio.

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

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

La **complessità della sclerosi multipla** e di tutto ciò che comporta esige un approccio integrato della ricerca scientifica e un intervento per promuovere e garantire la qualità di vita di chi ne è colpito, al fine di limitarne le gravi conseguenze quali la perdita del lavoro e il deterioramento della vita sociale e familiare.

In questo contesto **l'impegno di AISM e della sua Fondazione (FISM)** a comprendere la SM si esprime sia con l'indirizzo, la promozione e il finanziamento della ricerca scientifica (pagina 93), di cui sono da anni i principali enti di riferimento in Italia, sia nel fondamentale ruolo sociale che ricoprono. In sinergia con le Associazioni internazionali e quelle nazionali di altri Paesi, AISM si batte in particolare per rappresentare e affermare i diritti delle persone con SM (pagina 133), per migliorare la loro qualità di vita attraverso la promozione e l'accesso ai servizi sanitari e sociali e per assicurare che le persone con SM e i loro familiari siano coinvolti dall'équipe medica in ogni decisione che li riguardi per poter effettuare scelte consapevoli per il proprio futuro (pagina 80). A questo proposito, importante è l'impegno nel promuovere l'approccio interdisciplinare come modello vincente, declinandolo in ogni attività: dalle alleanze con i Centri clinici di riferimento per la SM, alle attività formative e informative per gli operatori sanitari e sociali (pagina 123), ai modelli di gestione della persona con SM promossi all'interno dei propri Centri AISM (pagina 26).

LE FORME CLINICHE DELLA SM

| | | | | |
|--|--|--|---|---|
| <p>SM benigna Uno o due episodi acuti con recupero completo, senza lasciare disabilità. Rientra in questa categoria circa il 20-30% dei casi di SM-RR</p> | <p>SM a decorso recidivante-remittente (SM-RR) Caratterizzata da episodi acuti alternati a periodi di benessere. L'85% dei casi rientra nella categoria nella fase iniziale</p> | <p>SM secondariamente progressiva (SM-SP) Disabilità persistente con progressione graduale, senza ricadute. Circa il 30-50% dei casi di SM-RR evolve in SM-SP</p> | <p>SM primariamente progressiva (SM-PP) Sintomi gradualmente a progressione lenta. Circa il 10% dei casi</p> | <p>SM progressiva con ricadute (SM-PR) Disabilità progressiva con ricadute. Circa il 5% dei casi</p> |
|--|--|--|---|---|

1. I più usati sono l'azatioprina, il mitoxantrone e la ciclofosfamide.

2. I più usati sono interferone beta ricombinante e glatiramer acetato.

3. Anticorpi di origine animale modificati per l'uso nell'uomo.

4. La fase III è la sperimentazione su ampi gruppi di pazienti ed è considerata propedeutica alla valutazione definitiva del farmaco e alla successiva autorizzazione.

APPROFONDIMENTO

La storia. Tappe principali aggiornate al 2009



Le origini

In epoca storica sintomi riconducibili alla SM vengono descritti sporadicamente in alcune opere letterarie.

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

Augusto Federico d'Este (1794-1848) fu il primo a raccontare il decorso della sua malattia, descrivendo sintomi di deficit temporaneo della vista e, successivamente, di paralisi, incontinenza e vertigini⁵.

1800

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

1838: Robert Carswell e Jean Cruveilhier scoprono i danni al midollo spinale. Friedrich von Frerichs

identifica i sintomi fisici e cognitivi della malattia.

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

1884: Pierre Marie ipotizza che la SM si sia scatenata da un'infezione. In questo secolo l'aspettativa media di vita per le persone con SM dopo l'esordio della malattia è di 5 anni. I trattamenti consistono in riposo a letto e preparati a base di erbe.

1900

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

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

1940: Elvin Kabat conferma la natura immunologica

della sclerosi multipla.

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

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

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

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

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

1978: viene introdotta la TAC.

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

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

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

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

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

2000

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

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

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

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

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

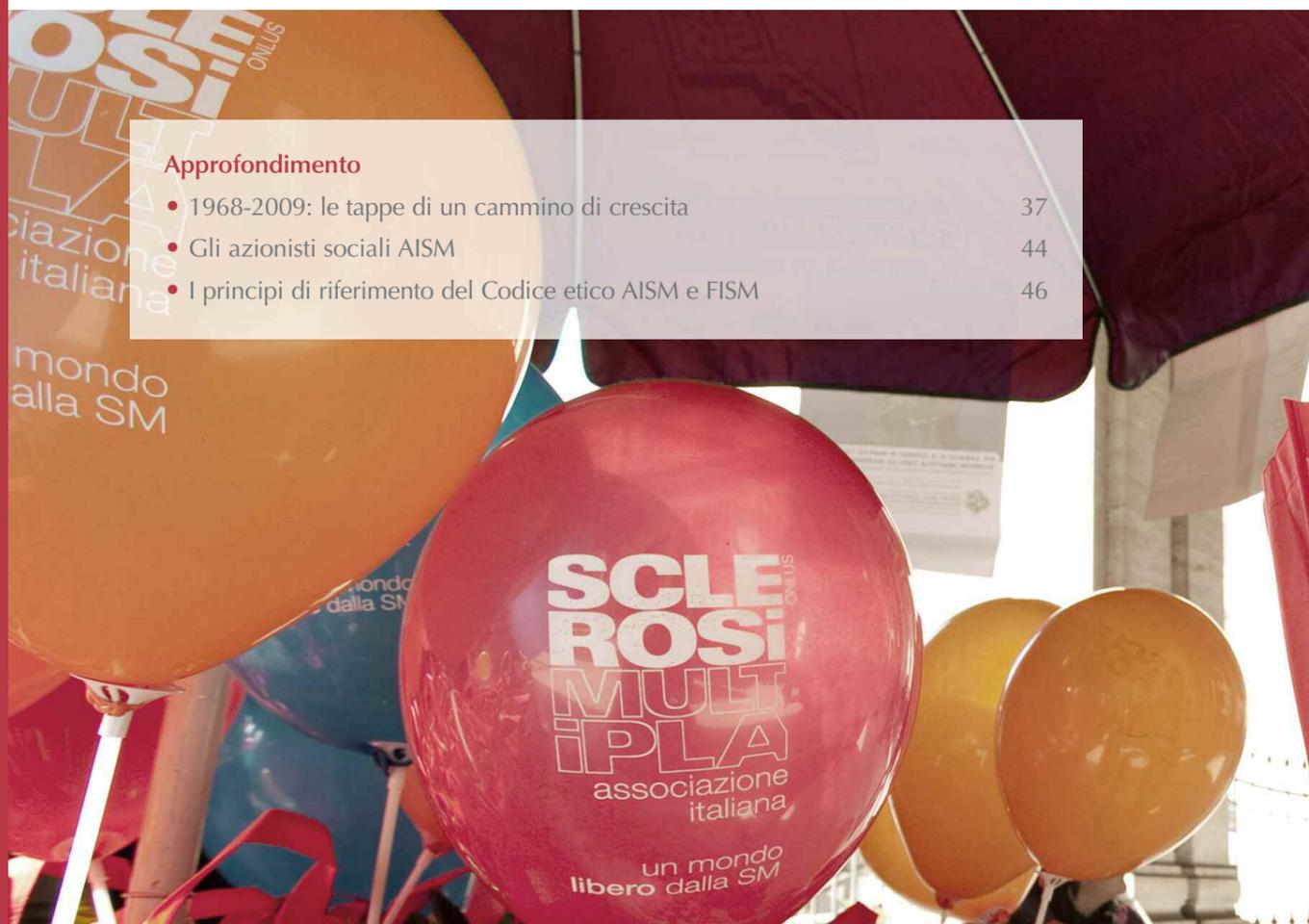
5. Nel 2009 con il contributo AISM viene pubblicata l'edizione italiana “Il caso di Augusto d'Este”, UnifePress, dicembre 2009.

| | | |
|-----|--|----|
| 2.1 | Chi sono AISM e FISM | 21 |
| 2.2 | Visione, missione e piano strategico | 23 |
| 2.3 | Gli azionisti sociali | 24 |
| 2.4 | Articolata per agire sul territorio | 24 |
| 2.5 | La Governance | 27 |
| 2.6 | Le Reti istituzionali nazionali e internazionali | 34 |

2 Identità

2.1 Chi sono AISM e FISM

L'Associazione Italiana Sclerosi Multipla (AISM) nasce nel 1968 dalle persone con sclerosi multipla e dai loro familiari per essere punto di riferimento e per garantire loro il diritto a una vita piena e soddisfacente. Per realizzare le proprie finalità istituzionali AISM opera sull'intero territorio nazionale per promuovere, sostenere, affermare i diritti delle persone con SM, diffondere una corretta informazione sulla patologia, sensibilizzare l'opinione pubblica, promuovere e qualificare servizi sociali e sanitari adeguati, svolgere attività di sostegno all'autonomia della persona con SM a integrazione del servizio pubblico o dove questo non arriva¹, raccogliere fondi per la ricerca scientifica.



| | |
|--|----|
| Approfondimento | |
| • 1968-2009: le tappe di un cammino di crescita | 37 |
| • Gli azionisti sociali AISM | 44 |
| • I principi di riferimento del Codice etico AISM e FISM | 46 |

AISM E LA SUA FONDAZIONE IN CIFRE NEL 2009

- | | |
|------------------------------|---|
| → 96 Sezioni | → 433 volontari in servizio civile |
| → 53 Gruppi operativi | → 228 dipendenti |
| → 17 Coordinamenti regionali | → 625 collaboratori, prevalentemente operatori sanitari e sociali |
| → 9 Centri AISM | → 320 ricercatori finanziati |
| → oltre 10.000 volontari | → 216.201 donatori |
| → 13.689 Soci | |

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

L'Associazione Italiana Sclerosi Multipla (AISM) ha riconoscimento di personalità giuridica ai sensi del Dpr n.897 del 22.9.1981; è Organizzazione Non Lucrativa di Utilità Sociale (ONLUS) iscritta nell'anagrafe dell'Agenzia delle Entrate dal 1998; è Associazione di Promozione Sociale iscritta nel relativo Registro Nazionale dal 2001; dagli anni '90, inoltre, è iscritta attraverso le sue articolazioni territoriali nei registri regionali del volontariato di 15 Regioni.

In osservanza alla legge sulle ONLUS, nel 1998 AISM ha istituito la **Fondazione Italiana Sclerosi Multipla (FISM)**, che continua a finanziare, indirizzare e promuovere la ricerca scientifica sulla SM. Anche ai fini della normativa ONLUS AISM e FISM costituiscono una struttura unitaria, che svolge le proprie attività in modo coordinato. FISM è Fondazione con riconoscimento di personalità giuridica ai sensi del Decreto del Ministero della Sanità pubblicato sulla G.U. n.42 del 21.02.2000; è ONLUS iscritta dal 1998 nell'anagrafe dell'Agenzia delle Entrate.

Nel dicembre 2008 AISM e FISM hanno dato vita a **SM Italia s.cons.a.r.l.**, società consortile a responsabilità limitata istituita per migliorare la gestione delle attività strumentali alla realizzazione delle finalità istituzionali di entrambi gli enti e per potenziare l'efficienza della loro azione. SM Italia s.cons.a.r.l. nasce dalla fusione per incorporazione di AISM Vacanze S.r.l. in AISM Servizi S.r.l. con contestuale mutamento di denominazione da AISM Servizi S.r.l. in SM Italia s.cons.a.r.l. e assunzione della forma consortile. La forma giuridica adottata risulta particolarmente appropriata per il carattere mutualistico e l'assenza di finalità lucrativa della società: garantisce il massimo rispetto delle normative in materia a partire dalla disciplina delle ONLUS e, rispetto ad altre forme giuridiche (ad esempio il regime dei consorzi), assicura maggiore certezza nel funzionamento e nella governance societaria.

2.2 Visione, missione e piano strategico

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

Su questa visione AISM costruisce la propria missione:

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

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

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

AISM svolge le proprie attività con la stessa passione oggi come nel 1968 e negli anni ha potenziato la capacità di coinvolgere gli azionisti sociali, ascoltarli e dialogare con loro. Attraverso il programma **“Insieme per il Nostro Futuro”** AISM incontra, insieme con le Sezioni, le persone con SM e i loro familiari, i volontari e tutte le persone interessate, individua le aspettative e le esigenze delle persone con SM, stabilendo in base ad esse le sue priorità e rafforzando, con il confronto, la propria identità.

È dall'ascolto e dal dialogo che prendono forma i piani strategici, di cui AISM misura il grado di attuazione attraverso la “balanced scorecard²” (pagina 60) e l'identificazione di opportuni indicatori di prestazione (KPI – Key Performance Indicator, pagina 239).

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

2.3 Gli azionisti sociali

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

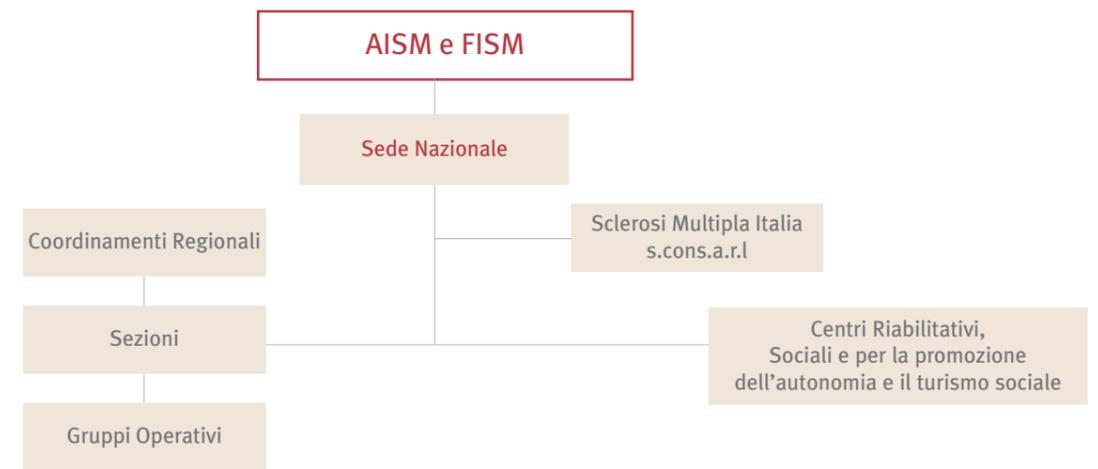


2.4 Articolata per agire sul territorio

Per concretizzare la visione e la missione sul territorio e attuare con maggiore efficienza ed efficacia il piano strategico, AISM si è evoluta in un gruppo costituito da realtà che, in linea con la comune missione associativa, operano con finalità specifiche e modalità differenziate, ma in maniera fortemente **integrata e unitaria** le une con altre: per le attività istituzionali, una **struttura associativa declinata** su tutto il territorio nazionale attraverso Sezioni, Gruppi operativi, Coordinamenti regionali e Centri AISM; FISM per la promozione, l'indirizzo e il finanziamento della ricerca scientifica; Sclerosi Multipla Italia s.cons.a.r.l. per la gestione delle attività accessorie.

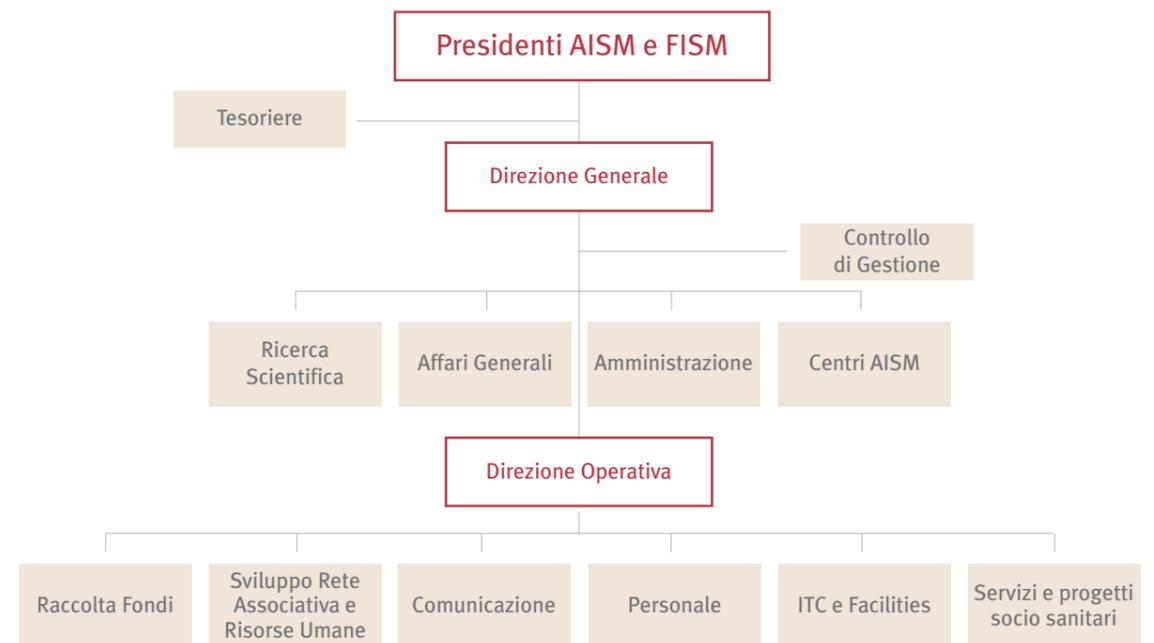
La **Sede Nazionale**, situata a Genova in via Operai 40, coordina l'attività di AISM, FISM e Sclerosi Multipla Italia s.cons.a.r.l. È lo strumento operativo del Consiglio Direttivo dell'Associazione e della Fondazione per l'attuazione e coordinamento del piano strategico, la gestione del patrimonio e l'attuazione e coordinamento del programma, dei servizi di supporto dell'articolazione territoriale, dei servizi d'informazione e di consulenza, il rapporto con le reti nazionale e internazionale.

LA STRUTTURA INTEGRATA, UNITARIA E ARTICOLATA SUL TERRITORIO



L'intera struttura associativa vive di volontariato: il 97% delle risorse umane è costituita da volontari. Nella Sede Nazionale e nei Centri socio-assistenziali e di riabilitazione, dove si gestiscono attività che richiedono elevate competenze specifiche, operano dipendenti e collaboratori (pag. 152). Per questo AISM si è dotata di una struttura con diversi livelli manageriali, riorganizzata nel 2009 con l'inserimento della figura di staff "controllo di gestione", che ha il ruolo di ottimizzare l'efficienza e l'efficacia delle attività.

ORGANIGRAMMA DELLA SEDE NAZIONALE



La **Rete territoriale** è formata da 96 Sezioni provinciali, che a loro volta danno vita a 53 Gruppi operativi e 17 Coordinamenti regionali (pagina 31) che permettono di raggiungere le persone con SM “ovunque esse siano” e di attuare a ogni livello il piano strategico.

AISM, attraverso la Rete territoriale, è impegnata a livello locale nel promuovere adeguati livelli di assistenza sociale e sanitaria alla persona con sclerosi multipla, sollecitando l’ente pubblico competente affinché li garantisca, nell’ottica di **assicurare la piena partecipazione della persona con SM** alla vita familiare, sociale, lavorativa.

La Rete territoriale AISM pertanto non si sostituisce agli enti pubblici preposti ma, laddove non siano disponibili servizi di adeguato livello qualitativo, interviene direttamente, o attraverso il coinvolgimento di terzi soggetti, sostenendo **percorsi di empowerment e di inclusione sociale**, favorendo la consapevolezza e lo sviluppo delle capacità e abilità personali. In questo contesto AISM non si pone come erogatore di servizi ma come partner per la costruzione partecipata di una progettualità centrata sulla persona stessa.

Le attività di promozione dell’autonomia vengono svolte primariamente presso le Sezioni, attraverso l’impegno dei volontari, dei giovani in Servizio civile e, quando necessario degli operatori professionali. In ogni caso AISM presta attenzione alla preparazione anche del personale non professionale in modo da assicurare attività confacenti ai previsti standard e livelli di adeguatezza. Le Sezioni AISM quindi, pur con livelli di strutturazione e complessità diversi, hanno un’importante incidenza sulla vita delle persone con SM.

Al fianco delle Sezioni si pongono i **Centri AISM**, sia socio-assistenziali che riabilitativi, anch’essi attori della piena partecipazione della persona con SM. I Centri AISM sono strutture costituite per garantire alle persone con SM sia **l’inclusione sociale**, sia il **recupero e mantenimento delle funzionalità e dell’autonomia**. Per perseguire in modo efficace questo duplice obiettivo, i Centri si focalizzano sull’**innovazione**, testando metodi nella presa in carico della SM, diffondendo i modelli di riferimento sul territorio e promuovendo la ricerca scientifica nella riabilitazione e nella gestione della SM (pagina 109).

La costante innovazione è garantita da un **approccio interdisciplinare**, inteso come confronto tra diverse culture e diversi punti di vista e basato sull’osservazione come metodologia di lavoro. Un approccio che prevede innanzitutto il coinvolgimento della persona con SM e dei suoi familiari nelle scelte terapeutiche e nella definizione di un **“progetto di vita”** e un **“progetto riabilitativo”**, complementari e costruiti “su misura” in funzione delle esigenze specifiche della persona; poi con la creazione di un’équipe dotata di competenze e strumenti specifici complementari per relazionarsi con la persona con SM; infine con la molteplicità degli interventi riabilitativi volti ai diversi bisogni sanitari, psicologici e sociali e con la **formazione continua** degli operatori sanitari e sociali per assicurare servizi di qualità.

2.5 La Governance

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

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

GOVERNANCE AISM E FISM



L’**Assemblea Generale** è composta dai delegati eletti dai singoli Congressi dei Soci provinciali. È l’organo sovrano di AISM, con poteri di approvazione del programma associativo, della relazione di attività triennale e annuale, del rendiconto d’esercizio e del bilancio preventivo. L’Assemblea Generale si riunisce in via ordinaria ogni anno.

Il **Consiglio Direttivo Nazionale** (CDN) è composto da 15 membri, di cui almeno un terzo persone con SM, eletti dall’Assemblea Generale e che abbiano ricoperto per almeno un mandato la carica di Consigliere provinciale o di componente del Consiglio di Amministrazione di FISM. I membri rimangono in carica tre anni, per non più di due mandati consecutivi. Organo d’indirizzo e di governo, vigila sul rispetto e l’applicazione delle norme e sullo svolgimento organico e coerente delle attività

per l'implementazione del piano strategico dell'Associazione. L'accesso alle cariche è regolato da una disciplina particolarmente attenta a garantire l'idoneità e adeguatezza dei candidati nel rispetto del Codice etico associativo e dello Statuto e Regolamento.

Il CDN si avvale del supporto di tre **Organi consultivi**, che lo affiancano nei processi d'indirizzo, programmazione e valutazione e nelle diverse aree di attività istituzionale.

GLI ORGANI CONSULTIVI

La Conferenza delle Persone con Sclerosi Multipla è composta dalle persone con SM, una in rappresentanza di ciascuna Sezione. Svolge funzioni consultive circa le esigenze e la qualità di vita delle persone con SM, le materie attinenti le priorità di azione dell'Associazione e il coinvolgimento delle persone con SM nelle attività associative. Si riunisce almeno una volta all'anno, preferibilmente in occasione dell'Assemblea Generale.

La Conferenza dei Presidenti è composta dai Presidenti delle Sezioni e dei Coordinamenti regionali, con funzioni consultive su temi organizzativi e gestionali legati all'attività associativa e attuazione dei piani strategici operativi sul territorio.

Il Comitato Scientifico è composto da medici, ricercatori e operatori professionali, consulenti dell'Associazione in tema di ricerca e informazione scientifica, nonché di assistenza sanitaria e sociosanitaria. I componenti sono nominati dal Consiglio Direttivo Nazionale con mandato triennale rinnovabile.

I componenti del **Consiglio Direttivo Nazionale** hanno in comune una significativa storia associativa ed esprimono nella loro diversità di profili, competenze, esperienze ed abilità personali, un valore aggiunto di ricchezza e rappresentatività della più ampia compagine associativa.

I CONSIGLIERI NAZIONALI AISM*

- **Roberta Amadeo** *Presidente Nazionale, membro di Giunta Esecutiva Nazionale, componente del Coordinamento regionale AISM Liguria*
- **Ippolita Loscalzo** *Vicepresidente Nazionale, membro di Giunta Esecutiva Nazionale, Presidente Sezione AISM Milano, componente dei Coordinamenti regionali AISM Lombardia e Campania*
- **Fiorenza Bisterzo** *Presidente provinciale Sezione regionale AISM Valle d'Aosta*
- **Deborah Chillemi** *Consigliere provinciale Sezione AISM Messina, componente del Coordinamento regionale AISM Calabria*
- **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 Dalmaso** *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 AISM 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 provinciale Sezione regionale 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 provinciale Sezione AISM Pescara, componente dei Coordinamenti regionali 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 President e interviene ai lavori del Consiglio in veste di Direttore Generale AISM*

* Le cariche ricoperte presso la Rete territoriale si riferiscono al mandato iniziato nel 2007 che termina nell'aprile 2010.

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



Rita Levi Montalcini

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

Il **Presidente Nazionale** è nominato dal CDN, deve prima aver ricoperto la carica di Consigliere Nazionale per almeno un mandato. Mantiene la carica per un solo mandato, mentre nel successivo ricopre il ruolo di Past President, con funzioni di affiancamento del nuovo Presidente Nazionale al fine di garantire continuità di gestione. Il Presidente Nazionale ha la rappresentanza legale dell'Associazione, convoca e presiede il CDN e sovrintende alle attività dell'Associazione e all'esecuzione delle delibere degli organi sociali.



Roberta Amadeo

Persona con SM con diagnosi ricevuta nel 1992. Volontaria AISM dal 1993. Consigliere provinciale della Sezione di Como dal 2000 e Nazionale dal 2004. Presidente Nazionale AISM 2007-2010.

La **Giunta Esecutiva Nazionale** è costituita da Presidente, Vicepresidente e tre Consiglieri Nazionali. Elabora proposte da sottoporre al CDN, esercita le funzioni delegate dal CDN con particolare riferimento alla materia della Rete territoriale e, in caso di urgenza, adotta provvedimenti che in seguito dovranno essere sottoposti a ratifica del CDN. La carica di Vicepresidente Nazionale non può essere ricoperta per più di due mandati consecutivi.

Il **Collegio dei Sindaci** è composto da un Presidente e da due componenti effettivi, iscritti all'albo dei revisori dei conti, e da due membri supplenti. La carica di componente è incompatibile con qualsiasi altra carica all'interno dell'Associazione e i componenti restano in carica tre anni e sono rieleggibili. Il Collegio dei Sindaci verifica le scritture contabili e l'andamento amministrativo, esprime il proprio parere sul bilancio preventivo e sul rendiconto d'esercizio.

Il **Collegio dei Proviviri** è composto da tre membri più due supplenti, esprime parere in merito ai casi previsti dallo Statuto e dal Regolamento e a eventuali argomenti sottoposti dal Consiglio Direttivo Nazionale, dal Collegio dei Sindaci o da singole Sezioni. I Proviviri restano in carica tre anni e sono rieleggibili. La loro carica è incompatibile con qualsiasi altra carica all'interno dell'Associazione.

L'**Articolazione Territoriale** è una modalità di espressione sul territorio attraverso la quale l'Associazione si rende più prossima alle persone con SM e favorisce la loro partecipazione e coinvolgimento alla vita associativa. La Rete è composta dalle Sezioni provinciali – che possono dare luogo a proprie

emanazioni denominate Gruppi operativi - dai Coordinamenti regionali, dagli Incaricati per la costituzione di nuove Sezioni.

Le **Sezioni** sono gestite dai Consigli Direttivi Provinciali (CDP), eletti da un Congresso dei Soci e composti di norma da nove membri tra i quali viene nominato il Presidente provinciale e i restanti tre componenti di Giunta Esecutiva Provinciale. Le Sezioni sono le strutture istituite da AISM a livello provinciale per l'attuazione delle finalità dell'Associazione sul territorio geografico di competenza.

I **Gruppi Operativi (GO)**, di cui le Sezioni possono avvalersi per il miglior presidio del territorio, sono coordinati da un Socio con funzioni di Responsabile nominato preferibilmente tra i Consiglieri di Sezione che opera sulla base del mandato conferitogli dal CDP.

I **Coordinamenti regionali** sono composti dai rappresentanti di ogni Sezione costituita nella regione e da un Consigliere Nazionale nominato dal CDN. Al Coordinamento regionale sono affidate le attività territoriali che per loro natura e per il quadro istituzionale necessitano di un coordinamento delle Sezioni, con particolare riferimento ai rapporti con l'Ente Regione, al collegamento con le reti associative di riferimento, alla formazione, all'interlocuzione con le istituzioni nelle materie delle politiche sociali, sanitarie e del terzo settore.

Gli **Incaricati** sono Soci di cui l'Associazione si avvale per l'attività propedeutica alla costituzione di nuove Sezioni in Province ancora scoperte. Gli Incaricati vengono nominati direttamente dal Presidente Nazionale.

La **Governance di FISM** definisce il modello e le regole di funzionamento e di operatività della Fondazione a partire dal ruolo svolto dai tre organi sociali.

Il **Presidente** della Fondazione è nominato dal Consiglio di Amministrazione fra i suoi componenti e resta in carica per l'intera durata del suo mandato quale Consigliere ed è rieleggibile. Ha la rappresentanza legale della Fondazione di fronte a terzi.



Mario Alberto Battaglia

Professore ordinario d'Igiene e Medicina Preventiva presso l'Università degli Studi di Siena. Volontario AISM dal 1974, entra nel Consiglio Direttivo AISM nel 1977 e diviene Presidente Nazionale AISM dal 1986 al 2007. Entra nel Consiglio Direttivo MSIF - Federazione Internazionale delle Associazioni per la Sclerosi Multipla - nel 1988 e dal 2009 viene nominato Vice Presidente della stessa Federazione. Presidente FISM dal 1998.

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

I CONSIGLIERI DI AMMINISTRAZIONE FISM

- **Mario Alberto Battaglia**, *Presidente (di nomina AISM)*
- **Giancarlo Comi**, *Dipartimento Neurologico, INSPE, Università Vita – Salute San Raffaele, Milano*
- **Agostino D'Ercole** *(di nomina AISM), Presidente Sezione Siena*
- **Franco Giona**, *Tesoriere Nazionale AISM*
- **Giovanni Luigi Mancardi**, *Dipartimento di Neuroscienze, Oftalmologia e Genetica, Università di Genova, Presidente Comitato Scientifico AISM*
- **Lucia Palmisano** *(di nomina AISM), Dept of Therapeutic Research and Medicine Evaluation, Istituto Superiore di Sanità*
- **Luigi Tesio**, *Università di Milano, Unità Operativa di Riabilitazione Neuromotoria – IRCCS, Istituto Auxologico Italiano*
Partecipa ai lavori del CDA FISM il Coordinatore della ricerca scientifica FISM Giulio Levi

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

IL COMITATO SCIENTIFICO FISM NEL 2009

- **Francesca Bagnato** - *Neuroimmunology Branch, NINDS, Waaren G. Magnuson Clinical Center, NIH, Bethesda, USA*
- **Umberto Dianzani** - *Università del Piemonte Orientale "Amedeo Avogadro", Dipartimento di Scienze Mediche, IRCAD, Novara*
- **Roberto Furlan** - *IRCCS Ospedale San Raffaele, Unità di Neuroimmunologia, DIBIT, Milano*
- **Paolo Girlanda** - *AOU Policlinico "G. Martino", Dipartimento di Neuroscienze, Psichiatria e Anestesiologia, Servizio di Neurofisiopatologia, Messina*
- **Enrico Granieri** - *Università di Ferrara, Istituto di Clinica Neurologica, Arcispedale Sant'Anna, Ferrara*

- **Maria Grazia Grasso** - *Fondazione Santa Lucia, Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico, Unità Operativa "E" Sezione Sclerosi Multipla, Roma*
- **Jurg Kesselring** - *Rehabilitationszentrum Chefarzt Neurologie, Valens, Suisse*
- **Gianvito Martino** - *IRCCS Ospedale San Raffaele, Unità di Neuroimmunologia, DIBIT, Milano*
- **Xavier Montalban** - *Hospital General, Clinical Neuroimmunology Unit, Barcelona, Spain*
- **Paolo Muraro** - *Faculty of Medicine, Imperial College, Charing Cross Campus Department of Cellular and Molecular Neuroscience, Division of Neuroscience and Mental Health London, UK*
- **Vito Pistoia** - *IRCCS G. Gaslini, Laboratorio di Oncologia, Genova*
- **Marco Salvetti** - *Università "La Sapienza", Dipartimento di Scienze Neurologiche, Ospedale S. Andrea, Roma*
- **Alessandra Solari** - *Istituto Nazionale Neurologico Carlo Besta, Laboratorio di Epidemiologia, Milano*
- **Gioacchino Tedeschi** - *II Università di Napoli, Istituto di Scienze Neurologiche, II Clinica Neurologica, Napoli*
- **Lawrence Wrabetz** - *IRCCS Ospedale San Raffaele, Unità di Neuroimmunologia, DIBIT, Milano - Laboratorio Biologia della Mielina, Milano*
- **Bernard Zalc** - *Biologie des Interactions Neurones/Glie, Unite Mixte de Recherche INSERM U-711, UPMC Hopital de la Salpêtrière, Paris, France*

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

MEMBRI DEL COMITATO DI RACCORDO AISM E FISM

- **Roberta Amadeo**, *Presidente Nazionale AISM*
- **Mario Alberto Battaglia**, *Past President 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*
Partecipa inoltre ai lavori del Comitato di Raccordo Franco Giona, Tesoriere Nazionale AISM

2.5.1 Il Codice etico

È la carta dei diritti e dei doveri morali che definisce la responsabilità etico-sociale di ogni partecipante a un'organizzazione. Il Codice etico è un mezzo efficace a disposizione delle organizzazioni per prevenire comportamenti irresponsabili o illeciti da parte di chi opera in nome e per conto di un'organizzazione perché introduce una definizione chiara ed esplicita delle responsabilità etiche e sociali dei propri dirigenti, quadri, dipendenti e spesso anche fornitori verso i diversi gruppi di azionisti sociali³.

Fedeli al percorso intrapreso, AISM e FISM hanno definito il Codice etico a partire dalla propria storia e attraverso riflessioni e confronti con le principali componenti dell'organizzazione, in Conferenza dei Presidenti AISM e in focus group dedicati. I due enti vi hanno espresso principi, valori, impegni che caratterizzano nel complesso la loro identità.

Il Codice etico è uno strumento in evoluzione, definito nel corso del 2009, formalmente approvato dagli organi direttivi AISM e FISM a inizio 2010. Per un approfondimento sui principi di riferimento adottati nel Codice etico AISM e FISM si veda la scheda a fine capitolo.

2.6 Le Reti Istituzionali nazionali e internazionali

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

La Rete nazionale

FISH - Federazione Italiana Superamento Handicap (pag. 138)

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

- **Roberta Amadeo** Presidente Nazionale AISM
- **Ippolita Loscalzo** Vicepresidente Nazionale AISM
- **Mario Alberto Battaglia** Presidente FISM

- **Agostino D'Ercole** Consigliere di Amministrazione FISM
- **Paolo Bandiera** Direttore Affari Generali AISM e FISM

SISM - Società Infermieri Sclerosi Multipla (pag. 129)

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

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

CND - Consiglio Nazionale sulla Disabilità (pag. 30)

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

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

FIAN - Federazione Italiana Associazioni Neurologiche

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

- **Ippolita Loscalzo** Vicepresidente Nazionale AISM
- **Mario Alberto Battaglia** Presidente FISM

CNESC - Consulta Nazionale Enti per il Servizio Civile (pag. 145)

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

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

3. Fonte: www.bilanciosociale.it

La Rete internazionale

MSIF - Multiple Sclerosis International Federation

(pag. 146)

Nata nel 1967 per coordinare le attività delle 43 associazioni SM nazionali. Referenti in AISM:

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

EMSP - European Multiple Sclerosis Platform

(pag. 146)

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

Referenti in AISM:

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

IOMSN - International Organisation of MS Nurses

Nata nel 1997, promuove nel mondo il ruolo e la formazione degli infermieri specialisti della sclerosi multipla. Referenti in AISM:

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

RIMS - Rehabilitation In MS

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

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

APPROFONDIMENTO

1968-2009: le tappe di un cammino di crescita⁴



Le origini: 1968-1977

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

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

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

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

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

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

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

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

Prima giornata dell’AISM in Veneto.

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

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

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

La ricerca verrà avviata nel 1975.

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

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



Lo sviluppo: 1978-1987

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

1980: Nerio Nesi viene eletto Presidente di AISM.

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

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

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

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

AISM istituisce il Fondo Nazionale per la Ricerca Scientifica e introduce, per prima in Italia, la “peer review”⁵. Grazie al Fondo Nazionale per la Ricerca, nel 1987 AISM finanzia i primi progetti di ricerca.

Viene realizzata la prima Giornata Nazionale della SM.

Nel corso del decennio vengono costituite 45 Sezioni AISM: Ancona, Aosta, Ascoli Piceno, Asti, Alessandria, Arezzo, Avellino, Brescia, Brindisi, Bolzano, Catania, Chieti, Como, Cosenza, Cremona, Cuneo, Enna, Ferrara, Foggia, Gorizia, Grosseto, Imperia, L’Aquila, Latina, Lecce, Lucca, Mantova, Matera, Modena, Palermo, Parma, Pescara, Pistoia, Pordenone, Potenza, Ragusa, Ravenna, Reggio Emilia, Rieti, Salerno, Siena, Taranto, Terni, Trento.

Il consolidamento: 1988-1997

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

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

1989: AISM esercita pressioni sull’ente pubblico affinché venga messo a disposizione in ogni provincia almeno un centro per la diagnosi della SM, con la possibilità di eseguire esami clinici, analisi del liquor⁶, potenziali evocati⁷ e risonanza magnetica. Nella Giornata Nazionale della Sclerosi Multipla AISM presenta alla stampa il Primo Rapporto sulla Sclerosi Multipla in Italia, con un grande riscontro mediatico.

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

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

1992: il centro SM di Melsbroek (Belgio) e AISM creano il RIMS - Rehabilitation in Multiple Sclerosis - organizzazione di coordinamento tra i centri



di riabilitazione europei, di cui Mario Alberto Battaglia è Presidente fino al 1996.

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

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

Viene realizzata la prima maratona televisiva Trenta Ore per la Vita, dal comitato omonimo per e con AISM, replicata nel 1995 e nel 2001.

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

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

⁵ La peer review è un metodo standard internazionale per l’assegnazione di finanziamenti ai progetti di ricerca, imparziale e meritocratico, basato sulla valutazione da parte di un panel di scienziati indipendenti.

⁶ Il liquor è il fluido liquido e trasparente che riveste e protegge tutto il sistema nervoso centrale.

⁷ I potenziali evocati è un esame neurofisiologico non invasivo e indolore che registra il tempo necessario al sistema nervoso centrale per ricevere, registrare e interpretare gli stimoli nervosi lungo le vie nervose.

Nascono le due grandi manifestazioni nazionali di raccolta fondi AISM Una Mela per la Vita (1994) e Fiorincittà (1997, che dal 2005 viene ribattezzata La Gardenia dell'AISM).

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

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

È online il sito AISM www.aism.it.

1997: AISM inaugura il primo Centro di Risonanza Magnetica dedicato alla ricerca sulla sclerosi multipla, presso il San Raffaele di Milano. Sono messi a disposizione 4 miliardi di lire per la ricerca sulla SM dal fondo ricerca del Servizio Sanitario Nazionale, che si aggiungono al finanziamento annuale dell'AISM attraverso il bando. Giulio Levi, dell'Istituto Superiore di Sanità, oggi Coordinatore della ricerca FISM, gestisce l'assegnazione dei fondi in pieno accordo con AISM.

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

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

AISM promuove modifiche statutarie per allinearsi con l'evoluzione legislativa (D.L.G.S. 460 del 4/12/97, riforma del titolo V della Costituzione), per consolidare partecipazione e inclusione delle persone con SM, per rafforzare il ruolo per la rappresentanza e affermazione delle persone con SM, l'assistenza e la ricerca scientifica oltre che per migliorare l'organizzazione.

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

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

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

Viene inaugurata la Casa Vacanze "I Girasoli" di Lucignano, in provincia di Arezzo, centro per la promozione dell'autonomia e il turismo sociale,

nato per garantire una vacanza riabilitativa in piena libertà nel rispetto della qualità della vita delle persone con SM.

AISM ospita per la prima volta in Italia la conferenza annuale dell'International Organization of Multiple Sclerosis Nurses (IOMSN).

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

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

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

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

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

Viene costituita la Biblioteca AISM presso la Sede Nazionale.

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

2004: viene attivata la rete intranet AISM.

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

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

Nasce l'evento nazionale La Settimana dei Lasciti.

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

AISM gestisce per la EMSP il progetto Sclerosi Multipla e Lavoro che coinvolge i Paesi europei

L'affermazione: 1998-2007

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



e che indaga sulle cause dell'allontanamento precoce dal posto di lavoro.

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

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

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

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

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

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

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

Nel corso della "Settimana Nazionale della Sclerosi Multipla" AISM inaugura a Napoli il Centro di Ricerca in

Alti Studi di Risonanza Magnetica FISM – SUN (Seconda Università di Napoli).

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

La European Multiple Sclerosis Platform (EMSP) di cui AISM è parte, redige il "Codice di buone prassi" per richiedere a tutti gli Stati dell'Unione Europea equità di diritti, accesso alle terapie innovative, accesso al lavoro e una migliore qualità di vita per le persone con SM.

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



La consapevolezza: 2008

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

2008: AISM compie quarant'anni e nel corso di un'udienza presso il Palazzo del Quirinale consegna il Bilancio sociale e il Codice Europeo di buone prassi al Presidente della Repubblica Giorgio Napolitano.

Parte il piano strategico "Insieme per il Nostro Futuro 2008 – 2013"

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

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

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

La Federazione Internazionale Sclerosi Multipla (MSIF) realizza "L'atlante della SM" lo studio più completo con dati reali della SM nel mondo e che rappresenta un importante strumento di pressione sui diversi Governi nazionali.

Nello stesso anno EMPS realizza "Il Barometro della SM" che permette d'impostare un'efficace strategia europea (e non dei singoli Stati) di riduzione delle disuguaglianze nei confronti delle persone con SM.

2009: AISM promuove in Italia la Prima Giornata Mondiale della Sclerosi Multipla – WorldMsDay, organizzata nell'ambito della MSIF: un grande momento di sensibilizzazione e un'occasione per consolidare le reti internazionali.

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

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

AISM partecipa e contribuisce ai lavori della Consulta delle malattie Neuromuscolari istituita dal Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche sociali.

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

APPROFONDIMENTO

Gli azionisti sociali AISM

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

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

APPROFONDIMENTO

I principi di riferimento del Codice etico AISM e FISM

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

Dimensione economica

3

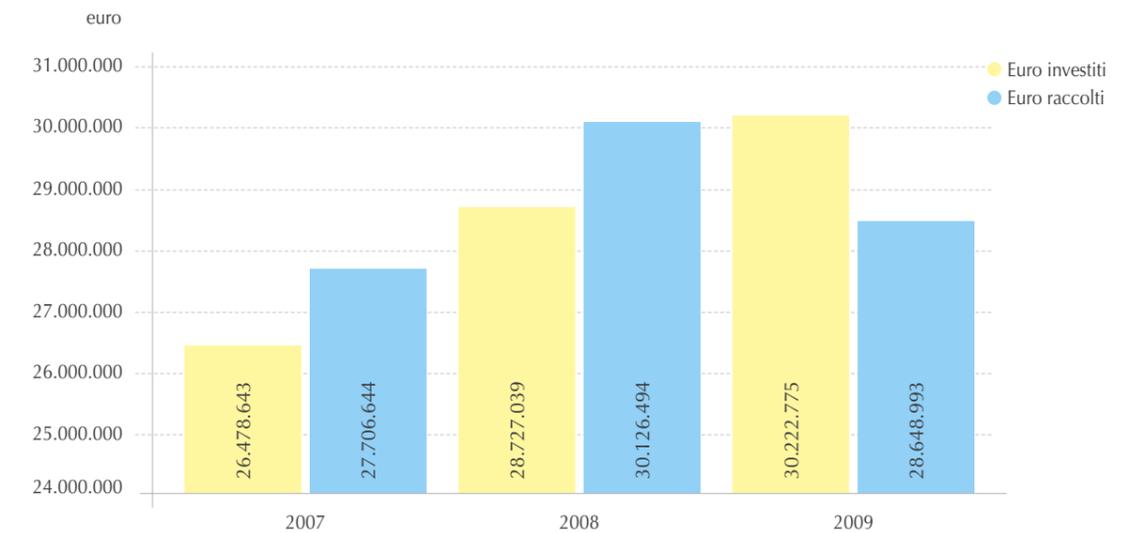
| | | |
|-----|--|----|
| 3.1 | Le risorse raccolte | 50 |
| 3.2 | Le risorse investite | 51 |
| 3.3 | Gli indicatori di prestazione della dimensione economica | 54 |



3 Dimensione economica

I dati aggregati¹ della dimensione economica mostrano una apparente flessione (-4,9%) delle risorse raccolte dall'Associazione nel corso dell'anno. Va peraltro segnalato che la flessione è esclusivamente attribuibile alla differenza di incidenza tra i due anni del 5 per mille. Nel 2008 AISM e FISM ottennero da questa modalità di donazione oltre 4 milioni di euro; nel 2009, hanno ottenuto virtualmente una somma ben superiore, **oltre 6 milioni di euro**. Tuttavia, per i ritardi di liquidazione da parte dei Ministeri competenti e per la decisione di AISM di gestire la contabilizzazione per cassa e non per competenza, nel bilancio 2009 il 5 per mille incide per appena un terzo di questa cifra, poco più di 2 milioni di euro: la differenza spiega largamente la flessione sopra enunciata e anzi maschera una crescita effettiva di oltre 2 milioni di euro.

AISM 2007-2009: LA DIMENSIONE ECONOMICA



1. I dati economici esposti in forma aggregata in questo capitolo comprendono i bilanci di AISM, FISM, SM Italia s.cons.a.r.l.

In ogni caso, nonostante questa penalizzazione, facendo quindi riferimento alle cifre del bilancio ufficiale, le entrate dell'AISM si mantengono su livelli importanti e superiori ai **28,6 milioni di euro**, quasi un milione di euro in più del 2007. Inoltre i dati confermano l'impegno di AISM ad investire in modo significativo nelle proprie aree strategiche (oltre **30,2 milioni di euro**). La capacità di AISM di accantonare parte delle risorse raccolte le ha consentito di confermare anche nel 2009 il trend in crescita negli investimenti (+5,2%).

KPI: INDICATORE DELLA CAPACITÀ ORGANIZZATIVA

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

| 2007 | 2008 | 2009 |
|--------|-------|--------|
| 14,28% | 8,73% | -4,90% |

TASSO DI CRESCITA MEDIO

Somma degli indici di capacità organizzativa/numero esercizi dell'intervallo considerato 6,04%

L'indicatore della capacità organizzativa, dato dal rapporto tra la differenza dei proventi dell'esercizio corrente e i proventi dell'esercizio precedente, esprime la capacità di un'organizzazione di incrementare i proventi nel corso degli anni. Il KPI di AISM nel 2009 registra una leggera flessione legata come si è detto al ritardo della liquidazione di oltre 4 milioni di euro del 5 per mille e si attesta al **-4,90%**. Diminuisce conseguentemente anche il tasso di crescita medio degli ultimi tre anni che è pari al **6,04%** con un decremento di oltre 5 punti percentuali.

3.1 Le risorse raccolte

Nel 2008 i proventi da servizi riabilitativi convenzionati consolidano il loro trend di crescita (+7,2%).

La raccolta fondi vede una sostanziale tenuta delle fonti di entrate "mature", ossia **manifestazioni e donazioni da individui e enti privati**, che registrano una flessione molto contenuta, rispettivamente del **-2,6%** e **-5,3%**, imputabile nel primo caso a una maggiore difficoltà di raccolta da parte delle Sezioni nelle iniziative locali, legata all'attuale momento di crisi economica; al contrario, gli eventi nazionali hanno avuto un andamento positivo (**+19%**). Per quanto riguarda la raccolta da individui ed enti privati, alle difficoltà indotte dalla situazione economica, si aggiunge anche una relativa saturazione del mercato dei donatori nei confronti di questa leva di fund raising, sempre più intensivamente utilizzata da un crescente numero di organizzazioni non profit.

I **proventi da enti pubblici** registrano un incremento del **79,3%** perché incidono sul bilancio 2009 alcuni importanti finanziamenti dai Ministeri dell'Istruzione, Università e Ricerca e dal Ministero del

Lavoro non presenti negli anni precedenti. Si registra un leggero incremento anche per le risorse raccolte attraverso le quote associative (**+4,3**) e per la voce altri proventi (**+58,5%**) che include principalmente le plusvalenze da alienazione cespiti e le sopravvenienze attive.

I **lasciti** a favore di AISM sono **19**. Allo stesso tempo si evidenzia una variazione economica pari a **-20,3%**. Questi dati sono compatibili con la natura stessa di questa leva di raccolta fondi, che consente di prevedere, sulla base dei dati storici, il numero indicativo dei lasciti che perverranno nel corso dell'anno, ma è sottoposta ad ampie fluttuazioni sotto il profilo economico, per quanto riguarda l'entità di ciascuno di essi.

Le risorse raccolte dal **5 per mille** risultano apparentemente in calo (**-50,3%**). In realtà, nel corso del 2009 l'Agenzia delle Entrate ha erogato ad AISM e a FISM solo una parte dei fondi del 5 per mille, pari al **34%** dell'importo complessivo spettante per la dichiarazione dei redditi 2007. AISM e FISM registrano infatti un incremento del **50%**, rispetto alle cifre donate dai sostenitori con la dichiarazione dei redditi del 2006, e ammontano a oltre 6 milioni di euro.

3.2 Le risorse investite

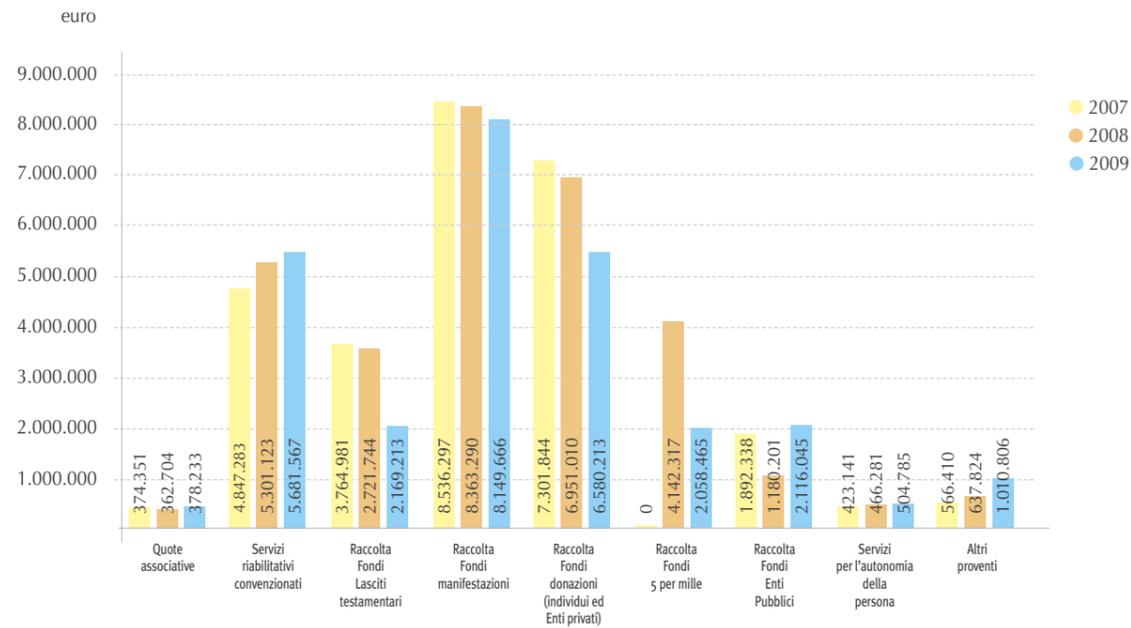
AISM insieme a FISM conferma il suo ruolo di primo ente finanziatore della ricerca scientifica sulla SM in Italia stanziando **oltre 5 milioni di euro (+8,7%)**.

Confermano il trend in crescita gli investimenti a favore del 5 per mille (**+18,9%**), in quanto leva di marketing sempre più rilevante per il sostegno alla ricerca, gli investimenti a favore dei Centri AISM (**+16,6%**) e per lo sviluppo della Rete associativa e delle risorse umane (**+13,5%**) che consentono all'Associazione di essere più incisiva nel fornire alle persone che operano in AISM (volontari, dipendenti, ragazzi in servizio civile) le competenze e le abilità per realizzare le priorità strategiche sul territorio. Dall'analisi delle risorse investite nel 2009 emerge un moderato decremento degli investimenti per la comunicazione sociale (**-12,38%**)² e non una flessione reale, come evidenzia invece il grafico. Il decremento infatti è imputabile all'aggregazione della voce servizi di informazione con la voce servizi nazionali alla persona con SM, dei quali sono a tutti gli effetti parte. Viceversa, l'alto incremento (**+47,4%**) degli investimenti per i servizi nazionali alla persona è da imputarsi – oltre al nuovo criterio di riclassificazione del bilancio – all'accantonamento di **449.292 euro e 100.000 euro** per ristrutturazione rispettivamente del Centro di Bova Marina e di Auronzo di Cadore.

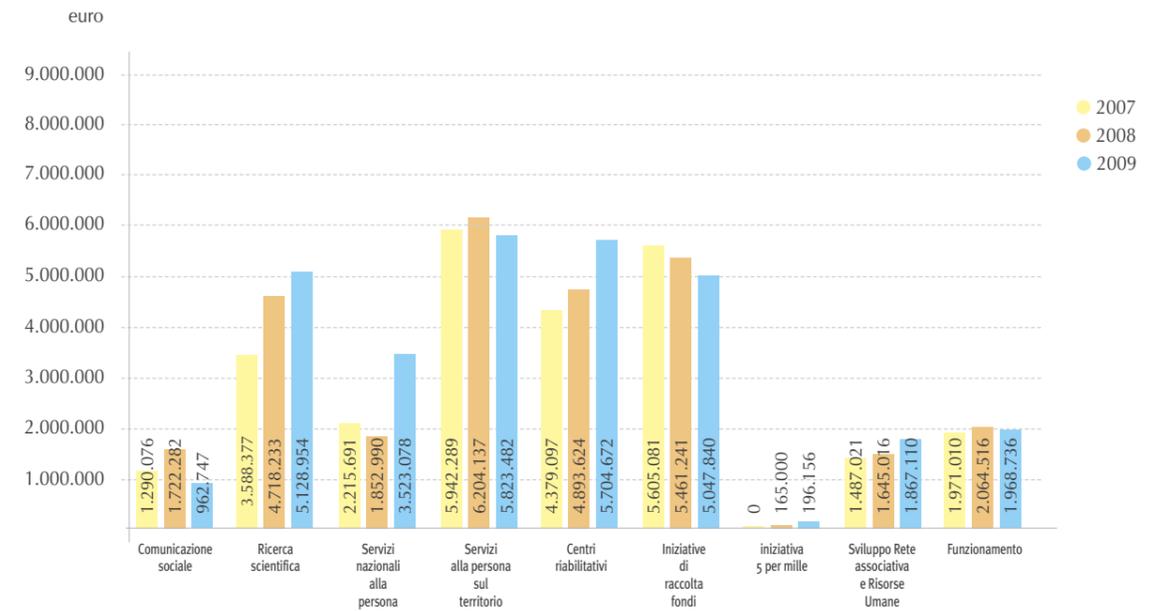
Conseguenza della flessione delle entrate registrate nelle attività locali di raccolta delle Sezioni è una leggera flessione negli investimenti destinati ai servizi alla persona sul territorio (**-6,1%**).

2. La voce di spesa "Comunicazione sociale 2008" riclassificata è pari a 1.098.781 euro

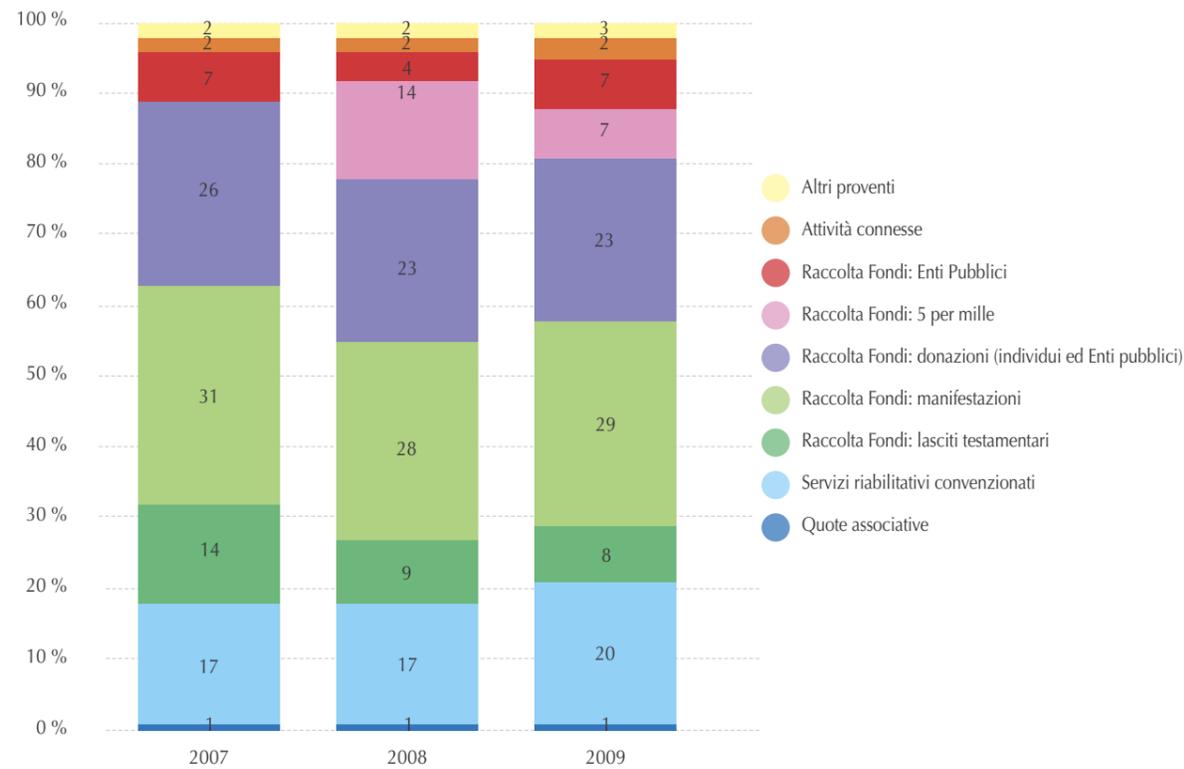
EURO RACCOLTI



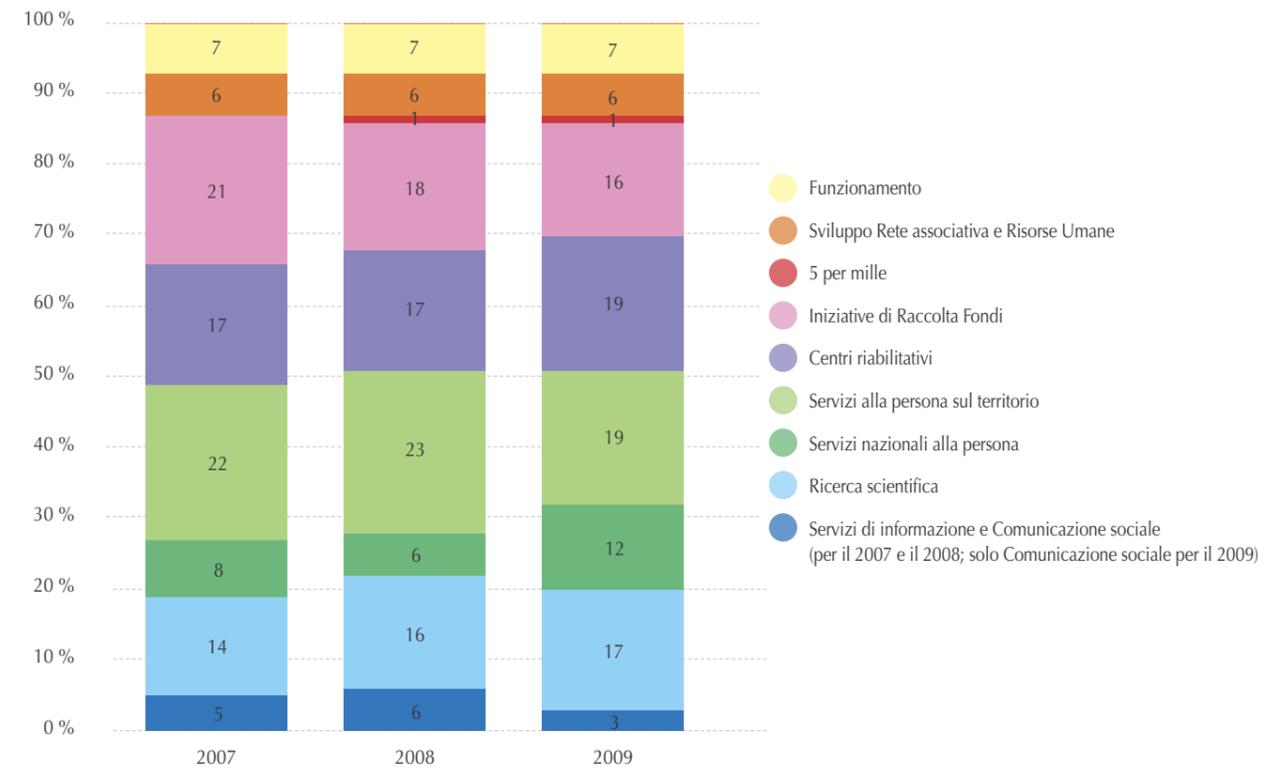
EURO INVESTITI



EURO RACCOLTI - VALORE %



EURO INVESTITI - VALORE %



L'impegno di AISM nel migliorare la propria efficienza trova conferma nel significativo contenimento delle spese che, grazie a una accurata ricerca di fornitori e fonti di approvvigionamento, è stata ottenuta nelle **iniziative di raccolta fondi (-7,6)** pure in presenza di una crescita del numero di iniziative realizzate; si sottolinea, anche, la positiva flessione della voce **"funzionamento" (-4,6%)**, che incide per il 7% sul totale degli oneri, in modo stabile negli anni, nonostante il crescere della struttura.

3.3 Gli indicatori di prestazione della dimensione economica

Di seguito si presentano gli indici di efficienza adottati dal gruppo di lavoro costituito dalle associazioni non profit per l'identificazione del set di indicatori. Oltre ad AISM fanno parte del gruppo di lavoro AIRC, CESVI, Lega del Filo D'Oro, Save The Children, Telethon, Unicef e WWF.

KPI: INCIDENZA ONERI ATTIVITÀ ISTITUZIONALE

Oneri attività istituzionale/Volume complessivo oneri

| | 2007 | 2008 | 2009 |
|--|------|------|------|
| | 72% | 73% | 76% |

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

KPI: INCIDENZA ONERI RACCOLTA FONDI

Oneri raccolta fondi/Volume complessivo oneri

| | 2007 | 2008 | 2009 |
|--|------|------|------|
| | 19% | 19% | 17% |

L'indicatore di incidenza degli oneri di raccolta fondi, dato dal rapporto tra gli oneri di raccolta fondi e gli oneri complessivi, esprime la capacità di AISM di limitare il peso degli oneri delle attività di raccolta fondi a favore di investimenti focalizzati sulla missione (si veda KPI precedente). Nel 2009 è pari al **17%** (in calo di 2 punti percentuale). L'esperienza e la maturità gestionale e organizzativa e l'impegno alla maggiore efficienza hanno consentito un ulteriore miglioramento di tale rapporto.

KPI: INCIDENZA ONERI SUPPORTO GENERALE

Oneri supporto generale/Volume complessivo oneri

| | 2007 | 2008 | 2009 |
|--|------|------|------|
| | 5% | 5% | 5% |

L'indicatore di incidenza degli oneri di supporto generale è dato dal rapporto tra gli oneri di supporto generale e gli oneri complessivi. Nel 2009 l'indicatore si conferma al **5%** stabile negli anni. L'esperienza e la maturità gestionale e organizzativa, infatti, ne hanno stabilizzato i rapporti.

ROI – RITORNO DEGLI INVESTIMENTI

Risultato operativo/Capitale investito

| | 2007 | 2008 | 2009 |
|--|------|------|------|
| | 3,12 | 3,6 | 3,8 |

Il ritorno degli investimenti (ROI) è comunemente impiegato per indicare la redditività e l'efficienza economica della gestione caratteristica, a prescindere dalle fonti utilizzate. Esprime cioè quanto rende 1 euro di capitale investito. Nel 2009 il ROI di AISM è pari a **3,8** e dimostra come nonostante la flessione delle entrate l'Associazione abbia saputo ben rispondere alla sfida della crisi economica ottimizzando i propri investimenti.

Dimensione sociale

4

4 Dimensione sociale

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



I perchè della strategia AISM

Essere l'organizzazione che in Italia interviene a 360 gradi sulla sclerosi multipla: la missione di AISM guarda a un orizzonte molto ampio, che la rende anche complessa da attuare. Per metterla in pratica, AISM si muove in due direzioni: da un lato ascolta, coinvolge e dialoga con i propri azionisti sociali in modo sempre più strutturato; dall'altro compie un'intensa attività di riflessione interna.

L'obiettivo di fondo di questa duplice direttiva è identificare in modo sempre più puntuale le esigenze e le aspettative delle persone con SM. In quest'ottica, dal 2003 AISM adotta prassi specifiche per definire priorità e impegni, che si declinano in piani strategici sempre più articolati e focalizzati, **basati sul dialogo con le persone con SM, in particolare, e tutti gli azionisti sociali.**

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

“Insieme per il Nostro Futuro 2008-2013” è il piano strategico AISM di lungo termine che copre un arco temporale di 6 anni. Risultato di una profonda riflessione, il piano si esprime in **9 obiettivi che concorrono in modo sinergico a realizzare la missione e la visione.** Nel corso del 2009 l'implementazione del piano è entrata nel vivo grazie all'individuazione, avvio e attuazione di alcune “azioni cardine” specifiche per ciascun obiettivo. Accanto a queste sono state proseguite, integrate e ampliate azioni intraprese nel 2008, o negli anni precedenti, azioni che ormai sono parte della “storia” di AISM e sono considerate fondamentali per il raggiungimento degli obiettivi.

Per governare la complessità organizzativa e gestionale, AISM ha adottato lo strumento della **balanced scorecard**, nella quale i 9 obiettivi vengono associati a **4 aree** e nella quale, per ogni obiettivo, vengono identificati i relativi indicatori di performance (KPI). Le 4 aree (“contatto, dialogo e partnership”, “sviluppo delle fonti di finanziamento”, “innovazione e apprendimento” e “miglioramento continuo”) sono l'alveo nell'ambito del quale si sviluppano i 9 obiettivi strategici.

BALANCED SCORECARD



AISM definisce e aggiorna i suoi obiettivi strategici in funzione delle evoluzioni del contesto sociale, sanitario, economico e culturale nel quale opera e, quindi, in funzione delle rinnovate esigenze dei propri azionisti sociali, fermi restando la propria visione, missione e credo.

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

Il piano strategico 2008-2013, in particolare, punta a un programma di ricerca scientifica che valorizzi il ruolo chiave dell'Associazione nelle direttrici strategiche della ricerca sulla SM; tiene presente la necessità di incrementare la raccolta fondi per poter disporre delle risorse necessarie per sviluppare e potenziare i programmi di attività; coglie le nuove opportunità e nel contempo mantiene e sviluppa i servizi già esistenti. Il piano attua così tre obiettivi di fondo della strategia associativa.

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

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

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

Raggiungere tutte le persone con SM

4.1



Azionista sociale: **Massimiliano Trotta**

Categoria: **persone con SM**

Ruolo: **componente del Gruppo Giovani Nazionale**

All'inizio ero molto spaventato, o meglio incredulo sulla scelta della mia persona: mi ero avvicinato all'Associazione solo a marzo 2009. Due mesi dopo è arrivata la proposta di costituire ed entrare a far parte del Gruppo Giovani Nazionale. Naturalmente mi sono sentito gratificato e subito ho trovato la forza di volontà per accettare questa nuova sfida. Anche se era solo ancora un progetto, una cosa mi era molto ben chiara e certa: il Gruppo sarebbe servito per aiutare i giovani come me. Dare loro una risposta alle infinite domande giornaliere, il supporto morale alle molteplici difficoltà della vita. Per tanto mi sono messo in gioco, più convinto che mai dell'utilità del Gruppo! Oggi ne sono certo: considero il lavoro e le capacità di AISM molto importanti e svolte in modo professionale per le persone con sclerosi multipla e non solo. Per l'Associazione poi, in particolar modo risulta ancor più significativo entrare in contatto con i giovani. Questo senza nulla togliere alle fasce di età diverse. Ma i giovani sono il futuro. Sono le persone che tramanderanno alle prossime generazioni tutti i benefici e le informazioni che questa Associazione è in grado di dare. Sono infatti infinite e positive le cose che offre AISM: come dicevo non si stanca di informare e infondere forza e speranza. È capace di regalare forti e indescrivibili emozioni. Una per tutte: quando per la prima volta tanti giovani con SM si sono incontrati a Genova al nostro Convegno. Come la patologia è la compagna di viaggio per le persone con SM e non, anche l'AISM cammina al nostro fianco. "Io CREDO nell'AISM".

Massimiliano Trotta

| | | |
|-------|---|----|
| 4.1.1 | L'obiettivo strategico e i risultati attesi | 65 |
| 4.1.2 | Le persone con SM | 66 |
| 4.1.3 | Le azioni cardine del 2009 | 66 |
| 4.1.4 | Le azioni continuative di promozione della partecipazione | 70 |

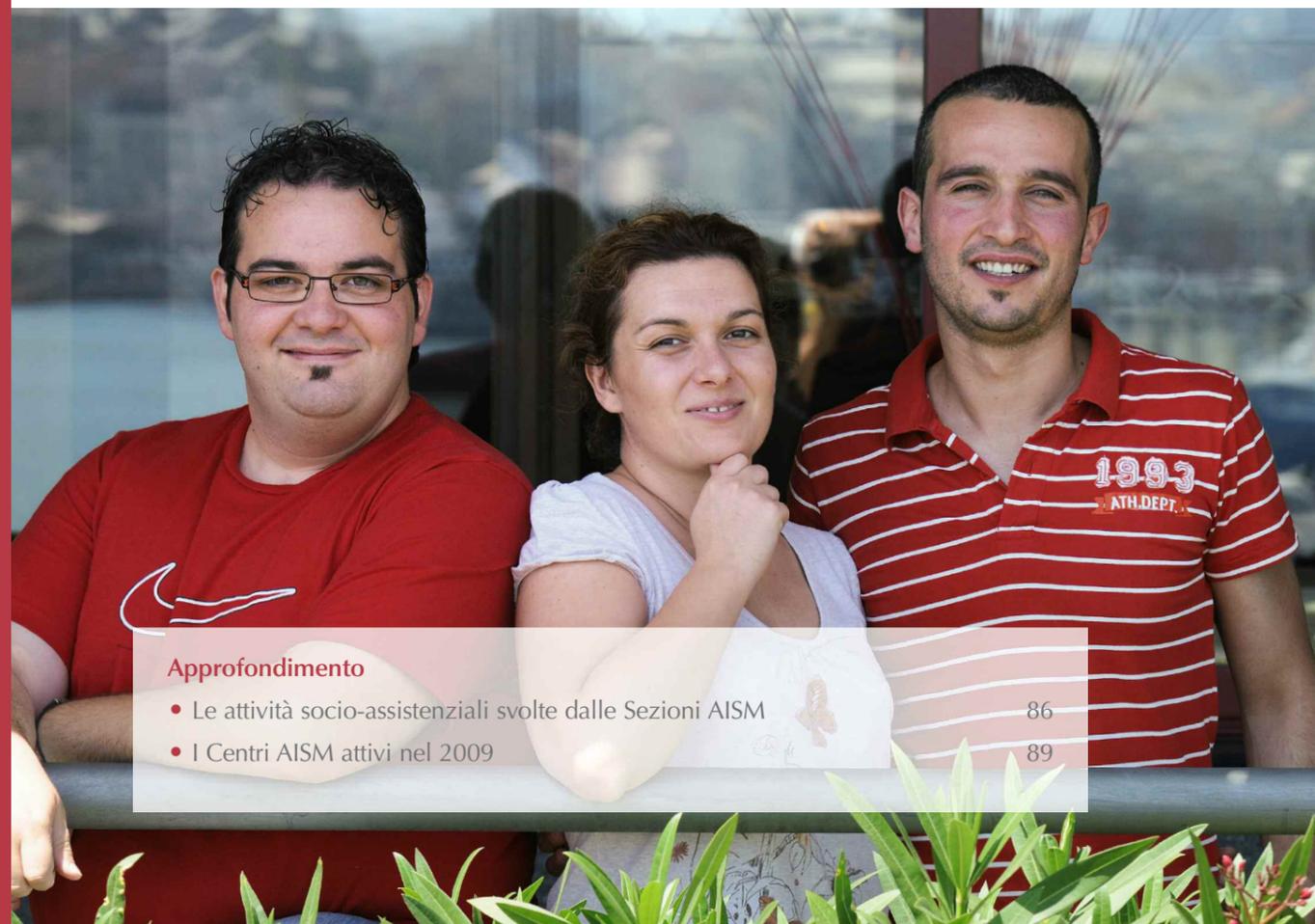
4.1 Raggiungere tutte le persone con SM

4.1.1 L'obiettivo strategico e i risultati attesi

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

Per promuovere la **piena partecipazione e inclusione** delle persone con SM alla vita della comunità in tutti i suoi aspetti economici, sociali e relazionali è fondamentale per AISM raggiungere le persone con SM e i loro familiari ovunque siano, individuandone bisogni e aspettative per definire e promuovere l'affermazione dei diritti e servizi di informazione, sociali e sanitari rispondenti alle loro esigenze. La persona con SM diventa così **parte integrante della vita associativa** e protagonista oltre la malattia.

• • • **Nel 2013 AISM** sarà il punto di riferimento di tutte le persone con SM e metterà a loro disposizione programmi e servizi pienamente accessibili e rispondenti alle loro esigenze; l'attività di informazione includerà un ampio ventaglio di strumenti multimediali, focalizzati principalmente sui mezzi digitali e on-line, che permetterà di raggiungere le persone con SM ovunque esse siano. L'AISM rappresenterà pertanto il primo motore di ricerca «per tutti coloro che necessitano di informazioni sulla SM». I programmi specifici per le donne e per i giovani saranno pienamente attivi grazie agli incontri informativi sul territorio, ai seminari on-line, agli infopoint presso i Centri clinici, alle attività rivolte alle famiglie e agli eventi dedicati ai giovani e alle donne con sclerosi multipla.



Approfondimento

- Le attività socio-assistenziali svolte dalle Sezioni AISM 86
- I Centri AISM attivi nel 2009 89

4.1.2 Le persone con SM

Le persone con SM in Italia sono stimate, a fine 2009, a circa **61.000**. Il dato è progressivamente in crescita negli anni poiché ogni anno vengono diagnosticati circa 1.800-2.000 nuovi casi di SM ma, grazie anche alle terapie, la maggior parte delle persone può vivere una vita piena e soddisfacente con una prospettiva di vita pari a quella della popolazione generale.

LE RISORSE UMANE

| Regione | Provincia | Popolazione* | Persone con SM (stima)** |
|-----------------------|-----------|--------------|--------------------------|
| Abruzzo | 4 | 1.334.675 | 1.330 |
| Basilicata | 2 | 590.601 | 590 |
| Calabria | 5 | 2.008.709 | 2.000 |
| Campania | 5 | 5.812.962 | 5.810 |
| Emilia-Romagna | 9 | 4.337.979 | 4.330 |
| Friuli Venezia Giulia | 4 | 1.230.936 | 1.230 |
| Lazio | 5 | 5.626.710 | 5.620 |
| Liguria | 4 | 1.615.064 | 1.610 |
| Lombardia | 11 | 9.742.676 | 9.740 |
| Marche | 4 | 1.569.578 | 1.570 |
| Molise | 2 | 320.795 | 320 |
| Piemonte | 8 | 4.432.571 | 4.430 |
| Puglia | 5 | 4.079.702 | 4.080 |
| Sardegna | 8 | 1.671.001 | 2.780 |
| Sicilia | 9 | 5.037.799 | 5.030 |
| Toscana | 10 | 3.707.818 | 3.700 |
| Trentino Alto Adige | 2 | 1.018.657 | 1.010 |
| Umbria | 2 | 894.222 | 890 |
| Valle d'Aosta | 1 | 127.065 | 120 |
| Veneto | 7 | 4.885.548 | 4.880 |
| Italia 2009 | 107 | 60.045.068 | 61.070 |

* Fonte ISTAT aggiornata al 1° gennaio 2009

** La popolazione regionale delle persone con SM è stimata sulla base di 1 persona ogni 1.000 abitanti (1 ogni 600 in Sardegna). I dati complessivi sono stimati a fine 2009.

4.1.3 Le azioni cardine del 2009

Nel 2009 AISM ha concentrato il suo impegno nei confronti dei giovani, in considerazione dell'età di insorgenza della malattia, costituendo il **Gruppo Nazionale Giovani con SM** e realizzando con il suo contributo il loro primo **Convegno**. Il Gruppo, selezionato sul territorio, ha aggiunto un importante tassello nell'approfondire la conoscenza di come i giovani vivano la SM, nel rafforzare con loro il rapporto e nel coinvolgere altri giovani nella vita associativa.

In particolare, nel corso del **Convegno Giovani Nazionale - Vivitela con noi: un weekend di informazione per giovani con SM** la partecipazione di esperti ha permesso di affrontare temi di interesse giovanile (dalla sessualità allo studio, dalla ricerca scientifica alle terapie) e ha coinvolto molti loro coetanei che ancora non conoscevano l'Associazione.

Nel contempo AISM ha rinnovato sensibilmente il servizio di informazione online **tramite il restyling del proprio portale www.aism.it**, che fornisce informazioni a 360° sulla SM e garantisce un aggiornamento continuo sui temi della ricerca scientifica e, in generale, di maggiore interesse per le persone con SM.

Infine con il **Programma Filo Diretto** ha aperto un canale fondamentale per lo sviluppo della relazione con le persone con SM invitandole a uscire dall'anonimato e ricevere informazioni mirate, consentendo all'Associazione di costruire risposte innovative e specifiche.

4.5.4.1 Approfondimenti sulle azioni cardine del 2009

Il **Gruppo Nazionale Giovani con SM** rappresenta l'evoluzione del "Programma giovani oltre la SM", promosso negli anni 2006-2008, e ne sviluppa le tematiche in un progetto che coinvolge i giovani in modo più diretto e continuativo.

LE ATTIVITÀ REALIZZATE NEL CONTESTO DEL GRUPPO GIOVANI NAZIONALE

- costituzione del Gruppo attraverso il coinvolgimento delle Sezioni
- erogazione di corsi di formazione al ruolo ai componenti del Gruppo su temi trasversali quali la comunicazione, la gestione dei conflitti, le aree di attività associative
- realizzazione del primo **Convegno Nazionale Giovani** che ha coinvolto ragazzi di tutta Italia per due giorni di informazione e condivisione. Un'opportunità innovativa di confronto, grazie alla creazione di piccoli gruppi di discussione, di aggiornamento qualificato dalla presenza di esperti nel campo. I temi, scelti dal Gruppo Giovani Nazionale, hanno toccato diversi ambiti:
 - Dall'università al mondo del lavoro: diritti e agevolazioni
 - La ricerca sulla cannabis e SM
 - Sessualità e intimità
 - Ricerca sulle cellule staminali e SM
 - Le nuove terapie per la SM
 - Terapie alternative dalla A alla Z

Al convegno hanno partecipato i primi 120 giovani con SM che si sono iscritti entro il termine (il 56% rispetto al totale delle richieste di partecipazione pervenute). Il 90% dei partecipanti è rimasto in contatto con l'Associazione.



Compongono il Gruppo nove ragazzi con SM, di età compresa tra i 20 e i 40 anni, provenienti da tutta Italia. Insieme progettano e realizzano strumenti e iniziative idonei a rispondere alle aspettative dei loro coetanei. Per questo i nove giovani – pionieri nel dichiarare la loro volontà di agire in prima persona a promozione e tutela per la rappresentanza e affermazione dei loro diritti – sono stati formati da AISM per affrontare questa grande sfida, essere loro stessi attori nel coinvolgimento di altri giovani con SM e fare della partecipazione attiva di altri ragazzi come loro un punto di forza.

Il **portale sulla sclerosi multipla www.aism.it** è stato interamente rinnovato nel 2009 (pagina 224). È uno strumento dinamico ed efficace per raggiungere le persone con SM e rappresenta un canale privilegiato per chi ha difficoltà a recarsi nelle sedi dell'Associazione.

www.aism.it diffonde informazioni a tutto campo sulla SM, la ricerca scientifica, i servizi sanitari e sociali, i diritti delle persone con disabilità e in particolare con SM, garantendo un'informazione monitorata. Utilizza tutte le potenzialità della comunicazione web per raggiungere le persone con sclerosi multipla, proponendo news, dossier di approfondimento, interviste, seminari, convegni online, spazi di confronto e dialogo fra gli utenti e con l'Associazione.

Un team di medici, neurologi, ricercatori esperti di SM, psicologi, assistenti sociali, consulenti di diritto e del lavoro, professionisti della raccolta fondi e della comunicazione ne garantiscono la qualità e l'aggiornamento. Dal 2009 è attivo anche il servizio di traduzione della newsletter della Federazione Internazionale per garantire un aggiornamento sui temi della ricerca internazionale.

Dal punto di vista della navigabilità e dell'interazione, oggi il nuovo portale propone i contenuti secondo una logica più adatta alle esigenze informative segnalate dagli utenti, mentre la web community – chat e forum – è luogo di incontro, scambio e confronto fra le persone con SM.

La progettazione tecnica e contenutistica dei cambiamenti sostanziali, apportati in occasione del restyling, è stata supportata dalle indicazioni dirette di **oltre 300 utenti del sito consultati online** nel novembre 2008. Il sito www.aism.it è stato sviluppato secondo lo standard internazionale WCAG 1.0 – A e rispetta i requisiti che rendono massimamente agevole la navigazione alle persone con problematiche tipiche della SM: assicura, per esempio, un ottimale contrasto tra testo e sfondo, offre una funzione di ingrandimento dei caratteri e la possibilità di navigare una versione testuale.

Nel 2009 inoltre è stato adottato un nuovo sistema di monitoraggio, Google Analytics, più puntuale e soprattutto più adeguato a fornire i dati necessari alle esigenze rendicontative AISM.

Dati di accesso 2009 a www.aism.it

610.000 visite

285.000 visitatori

3.127.897 pagine visualizzate

Focus sulle aree più visitate (n° di visualizzazioni)

28.962 - Ricerca scientifica

26.484 - Sostienici

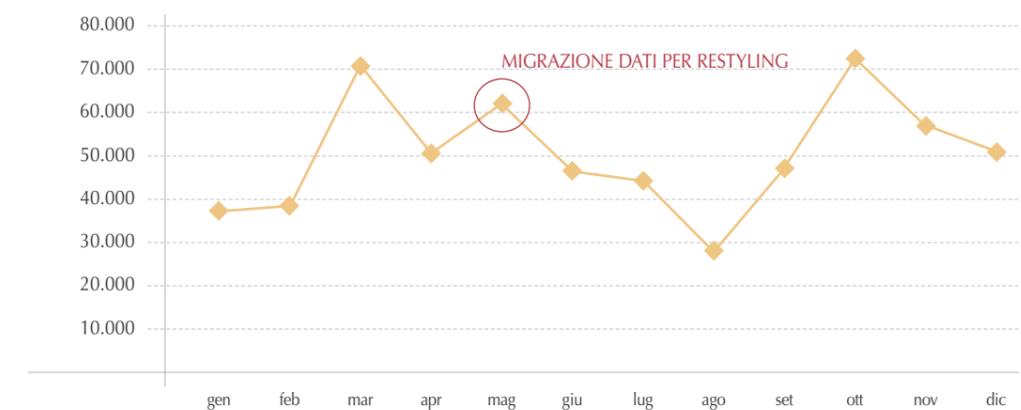
25.685 - Vivere con la SM

21.363 - La SM

Seguono Servizi AISM (**18.768**), Unisciti a noi (**15.749**)

e Libreria Multimediale (**12.317**)

ANDAMENTO MENSILE DELLE VISITE



Dove in Italia

82.506 visualizzazioni del form di ricerca online degli indirizzi di strutture AISM e Centri clinici (13% del totale)

32.022 ricerche effettuate

Web Community AISM

2.941 utenti iscritti (da maggio a dicembre)

9.639 post pubblicati su 735 argomenti

Il **Programma Filo Diretto** è un servizio di raccolta dati dedicato alle persone con SM, che permette ad AISM di aprire con loro un canale preferenziale di comunicazione e dialogo. Per la persona con SM, aderire al Programma significa fare un passo avanti importante: abbandonare l'anonimato e condividere bisogni e aspettative. Lasciando i suoi dati, non solo permette ad AISM di inviarle informazioni aggiornate, ma ne diventa interlocutore diretto, contribuendo a migliorare il rapporto fra le persone con SM e l'Associazione.

IL PROGRAMMA FILO DIRETTO

L'adesione delle persone con SM al Programma è possibile sia tramite un form online, sia attraverso un tagliando cartaceo. In particolare, nel 2009 sono stati distribuiti **183.400 coupon** di cui **20.000** tramite SM Italia, **158.400** tramite SM Informa e **5.000** tramite gli Infopoint, gli eventi e la biblioteca.

4.1.4 Le azioni continuative di promozione della partecipazione

Nel 2009 AISM ha rafforzato l'impegno nel **Programma Donne** e nel **Progetto Famiglia**, garantendone la continuità e lo sviluppo degli aspetti innovativi, e ha assicurato il continuo potenziamento e diversificazione del **servizio di informazione** utilizzando tutti gli strumenti innovativi e tradizionali che rendono l'informazione quanto più possibile accessibile a tutti.

L'Associazione assicura inoltre azioni mirate alla promozione della piena partecipazione della persona con SM, non solo attraverso l'affermazione e la tutela dei diritti (pagina 140) ma anche promuovendo e realizzando azioni e progetti rivolti al mantenimento dell'autonomia delle persone con SM, dal punto di vista fisico, sociale e psicologico. Interviene infatti su tutto il territorio attraverso le sue Sezioni, i Centri socio-assistenziali, i Centri riabilitativi e i Centri per la promozione dell'autonomia e il turismo sociale.

4.1.4.1 Alcuni approfondimenti sulle azioni continuative: i progetti per donne e famiglie

Il **Programma Donne** nasce nel 2008 quale progetto specifico dedicato ai temi di interesse del mondo femminile. Attraverso diversi strumenti come incontri, pubblicazioni e sito internet, AISM aiuta le donne con SM a confrontarsi sui momenti di vita quotidiana, a condividere buone pratiche e ricevere informazioni utili.

Per promuovere la diffusione locale di informazioni corrette e aggiornate e per favorire il confronto e il dibattito nel 2009 sono stati promossi, con la collaborazione delle Sezioni e dei Centri clinici SM, **due incontri sul territorio a Parma e a Bari**.

Sul web, a partire dal 2008, sono stati tenuti **miniseminari online** su diversi temi di in-

INCONTRO "DONNE OLTRE LA SCLEROSI MULTIPLA: LAVORO, FAMIGLIA, EMOZIONI"

208 partecipanti (100 a Parma; 108 a Bari). Di queste:

- per il **40%** l'evento ha rappresentato il primo contatto con AISM
- il **98%** ha scelto di rimanere in contatto con AISM
- il **99%** ha espresso un alto livello di soddisfazione dell'evento

Temi degli incontri, della pubblicazione, nei miniseminari online:

- Procedure per il riconoscimento dell'invalidità civile e stato di handicap, *Antonella Borgese, assistente sociale*
- Affrontare e riconoscere gli aspetti emotivi, *Mariangela Lopez, psicologo*
- La fatica e la SM, *Alessandra Solari, neurologo*
- Sessualità e SM, *Graziella Solidoro, infermiere*



Diffusione pubblicazione "Donne oltre la sclerosi multipla: lavoro, famiglia, emozioni"

486 download da www.aism.it

5.000 copie distribuite

teresse, mentre a livello editoriale è stata realizzata la pubblicazione **Donne oltre la sclerosi multipla: lavoro, famiglia, emozioni**, che affronta i cambiamenti nelle dinamiche familiari dal punto di vista normativo, psicologico e sociale.

Il **Progetto Famiglia** nasce nel 2007 per rispondere all'esigenza di sostegno delle famiglie nell'affrontare e gestire la diagnosi di SM e la convivenza con la malattia, in particolare in presenza di figli piccoli o adolescenti. AISM propone momenti e metodi, diversificati e innovativi, per informare i vari componenti della famiglia e comunicare con loro. Il progetto parte dall'idea di fondo di porsi dal punto di vista di ciascun soggetto del nucleo familiare per affiancarlo nel proprio ruolo in qualità di persona con SM o parente.

Il progetto include varie attività, a partire da un soggiorno di quattro giorni nella Casa Vacanze "I Girasoli" di Lucignano che prevede momenti informativi e di confronto con operatori professionali – il neurologo, l'assistente sociale, l'avvocato del lavoro, lo psicologo, il fisioterapista – per discutere insieme dei principali dubbi e problemi che la SM pone quando entra in famiglia. Nell'ambito delle quattro giornate, vengono create opportunità di socializzazione e condivisione, si realizzano incontri di formazione e vengono distribuite pubblicazioni specifiche.



SOGGIORNO A LUCIGNANO PER FAMIGLIE CON UN GENITORE CON SM

20 famiglie partecipanti

16 nuove famiglie

31 bambini

La partecipazione di famiglie e bambini conferma un costante trend in crescita negli anni.

AISM annualmente capitalizza l'esperienza dell'incontro a Lucignano, realizzando con gli operatori una pubblicazione da diffondere verso un pubblico più ampio.

Frutto degli incontri con i partecipanti dell'anno precedente, la pubblicazione 2009 **Lo sai che... Parliamo di SM** è così un supporto alla comunicazione e al dialogo in famiglia, e permette di affrontare con modalità e parole adeguate le emozioni e le preoccupazioni dei figli, le loro domande, i loro dubbi e le principali paure sulla malattia del genitore e sulle conseguenze che questa può causare in famiglia e nella loro esistenza.

Nel corso del 2009 sono nate inoltre due nuove attività: il weekend per le coppie e i gruppi di auto-aiuto.

Il **Weekend per le coppie** è un importante momento di incontro per favorire il confronto e la condivisione di esperienze a due e per affrontare, con il supporto di due psicologhe, le problematiche interne alla coppia.

Gruppi di auto-aiuto e sclerosi multipla: un corso per organizzatori si rivolge a persone con SM o familiari che desiderino organizzare e condurre un gruppo di auto-aiuto a livello locale promuovendo la realizzazione di momenti di scambio, condivisione e confronto tra persone che vivono situazioni simili.

LA PUBBLICAZIONE "LO SAI CHE... PARLIAMO DI SM"

10.000 copie distribuite

490 download dal sito

IL WEEKEND PER LE COPPIE

2 weekend organizzati, per soddisfare tutte le richieste

30 coppie totali partecipanti da tutta Italia

I GRUPPI DI AUTO-AIUTO E SCLEROSI MULTIPLA: UN CORSO PER ORGANIZZATORI

2 corsi organizzati

25 partecipanti totali

4.1.4.2 Alcuni approfondimenti sulle azioni continuative: il servizio di informazione

Da sempre, AISM è impegnata nella diffusione di una corretta informazione sulla sclerosi multipla. Un'intensa attività online comprende il **sito** associativo, un network di oltre **30 siti di Sezione**, www.giovanioltreism.it, i **seminari** e i **miniseminari online**. Numerose pubblicazioni periodiche e non periodiche sono messe a disposizione gratuitamente sia online, sia sul territorio dove sono distribuite capillarmente attraverso lo Scaffale AISM presso le Sezioni locali e con gli Infopoint presso i Centri clinici.

Consapevole del ruolo della rete come strumento per informare, favorire la socializzazione e il contatto con e fra le persone con SM, l'Associazione sviluppa molte attività e iniziative destinate al web. La rete AISM online comprende anche infatti diversi canali attivati sui principali social media (Facebook, Youtube, Twitter) (si veda anche il web 2.0 e la strategia di comunicazione a pag 223).

LE AZIONI AISM SUI SOCIAL MEDIA

15 nuovi video pubblicati su Youtube

3.631 visualizzazioni in 4 settimane del videomessaggio di Checco Zalone

6.366 visualizzazioni dello spot Una Mela per la Vita

10.391 utenti iscritti al gruppo Facebook "Per un mondo libero dalla sclerosi multipla"

Attivazione del canale www.twitter.com/aism_onlus

Nel 2009 AISM ha sperimentato in maniera sistematica gli strumenti della comunicazione web. Ha ottimizzato e potenziato la **newsletter associativa** inviata a oltre **6.000** iscritti a cadenza regolare (20/30 giorni) e ha attivato i **FEED RSS** (Really Simple Syndication) per consentire agli utenti del sito di essere aggiornati in tempo reale. Questa funzionalità permette inoltre agli utenti di moltiplicare la diffusione delle informazioni, grazie alla possibilità che offre di riportare le notizie AISM e il relativo link automaticamente sul proprio sito o blog.

LE VISUALIZZAZIONI DA FEED RSS NEL 2009 (GIUGNO – DICEMBRE):

122 dalle "News da AISM"

167 dalle "News dalla ricerca scientifica"

65 dalle "News dal sociale"

Sul sito sono pubblicati seminari online, contributi che rappresentano momenti di informazione su temi specifici rilevanti nella SM condotti da esperti e ricercatori.

Nel 2009 il tema **Dolore nella SM**, individuato come argomento di interesse dagli stessi utenti, è stato approfondito in un video-seminario da Claudio Solaro, neurologo presso il Dipartimento di Neurologia Asl 3 Genovese.

Nel corso della Settimana Nazionale della Sclerosi Multipla è stato confermato, anche quest'anno, "**Scrivi al ricercatore**", opportunità di avere informazioni e consigli ed esporre dubbi e problemi sulla SM. Tramite e-mail è così possibile durante i giorni dell'evento porre quesiti ai ricercatori FISM su specifici temi.

Il servizio di informazione alle persone con SM passa anche attraverso l'**attività editoriale tradizionale** che include pubblicazioni periodiche (SM Italia, MS in Focus) e non periodiche (le collane, i libri bianchi) ed è completata da un'**attività editoriale multimediale** che prevede la realizzazione di video distribuiti su DVD oppure online. I prodotti editoriali AISM sono distribuiti gratuitamente e in modo capillare su tutto il territorio nazionale attraverso le Sezioni e gli Infopoint, sono scaricabili dal sito associativo e/o richiedibili alla Sede Nazionale.

SM Italia è il bimestrale di informazione dell'Associazione. Approfondisce gli aspetti di vita quotidiana delle persone con SM, gli argomenti più attuali in tema di disabilità e aggiorna sull'andamento della ricerca scientifica. Ha una tiratura di **20.000** copie e viene spedito in abbonamento postale ai Soci AISM e a grandi donatori, aziende sostenitrici, Centri clinici SM, Enti pubblici, associazioni di persone disabili, biblioteche, agenzie di stampa.

MS in Focus è il semestrale monotematico della Federazione Internazionale Sclerosi Multipla (MSIF) di cui AISM, parte del comitato editoriale, cura la traduzione in lingua italiana. Ha una tiratura di **10.000** copie e si rivolge a operatori sanitari e sociali, persone con SM e loro familiari, Centri clinici per la SM, azienda sostenitrice. Il periodico viene distribuito attraverso lo Scaffale AISM ed è richiedibile gratuitamente o scaricabile online.

La **Collana Giovani oltre la SM** offre informazioni alla portata di tutti su temi riguardanti una vita attiva, il lavoro, mettere su famiglia e avere dei figli. Anche le pubblicazioni

I TITOLI IN COLLANA

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

della collana vengono prodotte in **10.000** copie e distribuite attraverso i canali associativi. Nel 2009 escono le nuove edizioni rivedute e aggiornate di otto titoli esauriti e il nuovo **Patente e sclerosi multipla**. Il tema di questa pubblicazione viene scelto in quanto la possibilità di guidare è strettamente legata a quella di condurre una vita autonoma e di riuscire a conservare lavoro e vita sociale.

È stato inoltre prodotto **Stretching e sclerosi multipla**, video di 30 minuti rivolto a persone con lieve disabilità, per fornire indicazioni di fisioterapisti su come praticare un'attività fisica – complementare alla riabilitazione – direttamente da casa. Il video è distribuito su dvd e diffuso online da gennaio 2010.

Per la diffusione delle pubblicazioni, un ruolo importante è ricoperto dallo **Scaffale AISM**, una "libreria" posizionata nelle Sezioni che mette a disposizione le pubblicazioni AISM e ne consente una distribuzione capillare alle persone con SM e loro familiari.

Tutte le pubblicazioni prodotte da AISM sono diffuse anche attraverso gli **Infopoint**, punti di informazione sulla SM presso i Centri clinici. L'Infopoint, gestito da volontari in servizio civile appositamente formati da AISM, è un servizio di informazione, orientamento e accoglienza per giovani e neodiagnosticati realizzato in collaborazione con



alcuni Centri clinici per la SM. L'Infopoint ha inoltre la funzione importante nella raccolta diretta dei bisogni e delle aspettative delle persone con SM e loro familiari.

Un ruolo simile è svolto dal **Numero Verde (800 803028)**, storico punto di riferimento per le persone con SM e loro familiari, che dal 1989 fornisce informazioni dirette e personalizzate sulla SM e temi attinenti. Il servizio si avvale di operatori sanitari e sociali quali il neurologo, l'assistente sociale e il consulente legale e del lavoro.

La **Biblioteca AISM**, infine, raccoglie pubblicazioni sulla SM e patologie similari, la disabilità, il volontariato, l'accessibilità e il settore non profit.

LO SCAFFALE AISM

63 Sezioni che aderiscono allo Scaffale AISM

*Fino a **300** il numero delle pubblicazioni che vengono distribuite dal 73% delle Sezioni che dispongono dello Scaffale*

Le pubblicazioni principalmente distribuite sono SMéquipe, Collana Giovani oltre la SM, pubblicazioni per ragazzi, famiglie e donne e Bilancio sociale

L'INFOPOINT

28 Infopoint attivi, in flessione rispetto all'anno precedente del 9% a causa dei tagli al Servizio Civile Nazionale

19 Sezioni coinvolte e **27** volontari in servizio civile

5.712 contatti con persone con SM o familiari, in aumento del 66% rispetto al 2008

50 ore di formazione specifica per i volontari in servizio civile, che si aggiungono alle **35** ore di formazione generale previste dal Servizio Civile Nazionale

IL NUMERO VERDE

5.081 chiamate totali ricevute di cui:

2.389 al neurologo

1.570 all'assistente sociale

1.122 al consulente legale e del lavoro

Gli argomenti più richiesti sono ricerca scientifica, terapie, agevolazioni fiscali, lavoro

LA BIBLIOTECA AISM

3.500 testi archiviati

Circa **1.000** articoli raccolti

Il catalogo è online

4.1.4.3 Le attività di supporto all'autonomia personale svolte presso le Sezioni AISM

La Rete territoriale AISM non si sostituisce ai servizi pubblici preposti, ma si raccorda con essi ponendosi in una posizione di promozione e qualificazione e, solo quando utile o necessario e, nell'ambito delle proprie capacità organizzative e delle risorse a disposizione, svolgendo attività di supporto all'autonomia della persona con SM.

Le attività di assistenza vanno concepite prima di tutto come una modalità per **promuovere l'individuo** e nel contempo come **contrasto di qualsiasi forma di discriminazione e segregazione**. La Rete vede quindi, al fianco dei Centri socio-assistenziali, dei Centri riabilitativi e dei Centri per la promozione dell'autonomia e il turismo sociale, le articolazioni territoriali che, pur con livelli di strutturazione e complessità diversi hanno un'incidenza non meno importante sulla vita delle persone con SM.

Le attività presso le Sezioni provinciali vengono svolte primariamente attraverso l'impegno dei volontari, dei giovani in servizio civile e, quando necessario, degli operatori professionali. Viene prestata grande attenzione a un'adeguata preparazione anche del personale non professionale in modo da assicurare attività confacenti ai previsti standard e livelli di adeguatezza.

Di seguito vengono presentati i dati relativi a queste importanti attività, che vanno letti non tanto in termini quantitativi di output, ossia come mero monte ore di attività svolte, quanto nella logica qualitativa di outcome, considerando quanto ogni ora di attività cambi la realtà di vita della persona con SM.

Le attività socio-assistenziali di supporto alla persona con SM svolte presso le Sezioni AISM

Nel 2009 le Sezioni AISM hanno erogato complessivamente **696.172 ore (+9%** rispetto al 2008) di attività socio-assistenziali. Le attività svolte in maggiore misura sono il **supporto all'autonomia della persona (40%)** e il **trasporto attrezzato (33%)**. Un dato che va interpretato in combinazione con il trend di progressiva contrazione di servizi pubblici di tipo socio-assistenziale, in uno scenario di fondo che ha visto generalmente le amministrazioni comunali soffrire di una riduzione dei budget che si è tradotta in tagli, spesso indiscriminati e "orizzontali", di attività di supporto alla persona come il trasporto o l'aiuto personale.

In termini generali nel 2009 emerge come l'intera rete delle Sezioni provinciali risulti impegnata in tali attività, per almeno una delle tipologie di intervento previste, e abbia visto coinvolto un numero complessivo di operatori sostanzialmente in linea con gli anni precedenti.

La media delle attività di supporto all'autonomia personale di tipo socio-assistenziale svolte da ogni Sezione è cresciuta rispetto al 2008, passando da 7,3 a **7,8** attività per Sezione, indice della crescente capacità dell'Associazione di intervenire a 360° sui bisogni della persona.

Le attività che assorbono il maggior numero di operatori e coinvolgono il maggior numero di persone con SM si confermano il trasporto e il supporto all'autonomia della persona. Il dato è in linea con l'impegno dell'Associazione nel promuovere l'inclusione sociale e l'autonomia delle persone con SM.

Più in particolare, l'attività di **trasporto** rimane ad oggi la più diffusa ed erogata su tutto il territorio nazionale. Il **93%** delle Sezioni eroga il servizio per un volume complessivo pari a **129.504** ore di attività, con un significativo incremento del **17%** rispetto all'anno precedente. Quanto ai fruitori, si registra una leggera flessione nell'ordine del **-3%** con un conseguente incremento del numero di ore medio fruito per persona con SM.

Anche sul fronte del **supporto all'autonomia** il dato 2009 di **179.937** ore denota un importante incremento nell'ordine del **22%**, in parte bilanciato dalla riduzione del **6%** (rispetto al dato 2008) delle ore di supporto in ambiente ospedaliero (dato 2009: 8.392 ore). Anche per il supporto all'autonomia va considerata la diminuzione dei fruitori, registrata in **-18%** rispetto al 2008, che esprime un incremento medio della quota di servizio fruita pro capite.



Riguardo alle altre attività di supporto all'autonomia della persona di tipo socio-assistenziale emergono diversi elementi. Le **attività ricreative e di socializzazione** vengono svolte da quasi tutte le Sezioni (il **91%** eroga il servizio). Le Sezioni impegnate nelle attività di benessere fanno registrare una flessione del **-9%** (**28** Sezioni su 33 svolgono l'attività) ma un incremento assoluto di circa il **20%** dei fruitori con una complessiva crescita (**+19%**) delle ore svolte.

In merito al **Telefono amico** emerge un maggior numero di prestazioni a fronte di un minor numero di ore, dato che esprime un servizio che coinvolge più persone con SM

ma con un tempo medio dell'intervento più contenuto. Inoltre, la contrazione dell'**aiuto economico** si lega alla maggiore selettività nell'accesso al servizio, che viene circoscritto a casi di assoluta necessità privilegiando forme di supporto alla persona di diversa natura (a partire dal servizio di consulenza sociale e orientamento). Si conferma infine il trend positivo delle **vacanze assistite** con un incremento del numero di ore, anche da riconnettersi ai periodi di soggiorno svolti presso la Casa Vacanze AISM di Lucignano.

LE ATTIVITÀ SOCIO-ASSISTENZIALI SVOLTE DALLE SEZIONI AISM NEL 2009

696.172 ore totali

158.463 prestazioni totali

96 Sezioni impegnate

7,8 media delle attività svolte da ciascuna Sezione (+7%)

179.937 ore e **50.291** prestazioni di supporto all'autonomia della persona (40%)

129.504 ore e **55.623** prestazioni di trasporto attrezzato (33%)

Le attività sanitarie a supporto dell'autonomia della persona con SM svolte presso le Sezioni AISM

Nel 2009 le Sezioni AISM hanno erogato complessivamente **54.488** ore di attività sanitarie contro le 62.109 del 2008 con un decremento del **-12%**. Il dato va collegato alla progressiva qualificazione delle attività sanitarie svolte dall'Associazione, con un graduale spostamento dalla Rete territoriale ai Centri riabilitativi. La Rete territoriale mantiene un impegno sul fronte sanitario ove non sia altrimenti possibile garantire servizi alle persone con SM, compatibilmente con le risorse e le capacità a disposizione, ma ha al contempo sviluppato il proprio ruolo di rappresentanza e affermazione dei diritti nel promuovere l'esistenza e la qualificazione della rete dei servizi sanitari pubblici. Un dato pienamente in linea con le complessive strategie perseguite dall'Associazione.

In termini generali le attività sanitarie di supporto all'autonomia sono svolte, in misura di almeno un'attività, da **69** Sezioni provinciali, pari al **72%** della Rete. In un'ottica complessiva, il numero medio è pari a **2** attività per Sezione.

Venendo alle specifiche attività si riscontra come la **riabilitazione (56%)**, il **supporto psicologico (21%)** e le **visite specialistiche ambulatoriali (18%)**, pur registrando una flessione rispetto all'anno precedente, rimangono le attività sanitarie maggiormente diffuse presso le Sezioni. Anche le altre attività sanitarie appaiono mediamente in flessione, con l'eccezione del servizio di supporto psicologico, dato collegato al progetto Rete Psicologi con cui AISM promuove tale specifica figura sia all'interno che all'esterno della Rete associativa.

LE ATTIVITÀ SANITARIE SVOLTE DALLE SEZIONI AISM NEL 2009

54.488 ore totali

34.064 prestazioni totali

69 Sezioni impegnate

2 media delle attività svolte da ciascuna Sezione

21.455 ore e 19.050 prestazioni di riabilitazione (o fisiokinesiterapia) (56%)

8.549 ore e 7.056 prestazioni di supporto psicologico (21%)

3.723 ore e 6.267 prestazioni di visite specialistiche (18%)

4.1.4.4 I servizi socio-assistenziali e riabilitativi dei Centri AISM

I **Centri AISM** sono accreditati per l'erogazione sul territorio di **servizi socio-assistenziali e riabilitativi** e in funzione del servizio erogato si distinguono in **Centri socio-assistenziali**, **Centri riabilitativi** e **Centri per la promozione dell'autonomia e il turismo sociale** (Per approfondimenti sui Centri AISM si veda pagina 26).

Nel 2009 i **Centri di Riabilitazione AISM** (Liguria, Padova, Rosà e Aosta) hanno erogato complessivamente **96.589** prestazioni per un totale di **142.328** ore. Di queste il **3,5%** è completamente a carico AISM, mentre il restante **96,5%** è a carico dei Servizi Sanitari Regionali (SSR) grazie all'accreditamento dei Centri presso le Regioni. Alcune prestazioni hanno costi superiori al rimborso erogato dal SSR e richiedono pertanto un'integrazione economica da parte dell'Associazione: per esempio le visite specialistiche, il supporto psicologico, l'idroterapia, la riabilitazione sfinterica.

Rispetto all'anno precedente il numero di utenti è incrementato di circa l'**11%** portando a un incremento del **4,6%** del volume di prestazioni. Rispetto al 2008, nel 2009 il maggior cambiamento riguarda la tipologia di interventi riabilitativi. Sono aumentati del **15,7%** gli operatori coinvolti nei Centri, permettendo di inserire nuove attività e interventi riabilitativi oltre a garantire l'incremento del volume complessivo di prestazioni. Nel 2009 sono stati inseriti nel Centro Riabilitazione Liguria programmi dedicati alla prevenzione e gestione delle cadute, trattamenti specifici per l'equilibrio con l'uso di pedane dinamiche, trattamenti dedicati al miglioramento dell'autonomia nelle attività di vita quotidiana, trattamenti strumentali grazie all'acquisizione di nuove attrezzature.

È stata inoltre inserita la terapia occupazionale nel Centro di Rosà (VI) ed è stata incrementata l'attività di riabilitazione dei disturbi sfinterici sia nel Centro ligure che in quello di Padova, che ha comportato la specializzazione e successivo inserimento di nuovi operatori dedicati. Sono stati specializzati in riabilitazione dei disturbi vascolari e respiratori operatori di tutti e quattro i Centri.

La **terapia occupazionale** svolta nei Centri di Padova, Rosà e Liguria, si conferma la tipologia di trattamento riabilitativo in continua crescita con un incremento delle prestazioni del **21%** rispetto all'anno precedente nonostante una riduzione del numero di fruitori, determinata da una maggiore selezione. Quest'anno, nei quattro Centri, anche il **supporto psicologico** e l'attività di **consulenze e disbrigo pratiche** svolte dagli assistenti sociali registrano una maggiore crescita rispetto alle altre tipologie di interventi, con un incremento del volume di prestazione rispettivamente del **21%** e del **16%**, effettuate a un numero superiore di utenti. Si evidenzia il netto incremento delle richieste di **supporto psicologico** con un aumento dei fruitori dell'**82%**. Particolare rilevanza ha l'incremento dell'attività del **nutrionista**, nuova figura professionale inserita nel 2008 nel Centro Riabilitazione Liguria, che inevitabilmente ha incrementato la sua attività dell'**87%** confermando l'utilità e il gradimento di questo nuovo servizio. In controtendenza la **logopedia**, svolta nei Centri di Padova, Rosà e Liguria nella quale quest'anno si riscontra una diminuzione del **-10%** nonostante un leggero incremento dei fruitori. Infine, per quanto concerne le **prestazioni infermieristiche**, svolte nei quattro Centri, a parità di operatori, e con un lieve incremento del numero di prestazioni, si riscontra un aumento dei fruitori del **70%** determinato da un progetto che ha previsto un'intensa attività di screening dei pazienti a rischio di complicanze dell'apparato vescicale. Il progetto ha coinvolto gli infermieri in modo predominante nel 2009 per poter raggiungere e valutare il maggior numero di utenti.

I SERVIZI EROGATI DAI CENTRI DI RIABILITAZIONE NEL 2009

142.328 ore totali

96.589 prestazioni totali

1.863 numero di utenti totali dei Centri

*La **fisioterapia** (77%, equivalenti a 74.510 prestazioni della durata di un'ora) è l'attività maggiormente svolta nei Centri*

*La **terapia occupazionale** conferma un importante trend di crescita (21%), insieme al **supporto psicologico** (21% in termini di prestazioni e 82% in termini di fruitori)*

Nel 2009 l'obiettivo dei **Centri socio-assistenziali AISM** è stato quello di concentrarsi sulla riorganizzazione operativa, dei Centri socio-assistenziali AISM già attivi (Parma, Trieste e Padova). Si è cercato di identificare un percorso formativo specifico funzionale al governo e alla gestione, creando così le condizioni per trasformare queste esperienze in luoghi nei quali sperimentare veri e propri modelli assistenziali, e gettare le basi per l'avvio di due nuove attività che inizieranno a funzionare nel 2010 (parte residenziale al Centro AISM di Trieste e accreditamento del Centro Diurno AISM di Torino).



La riorganizzazione operativa dei Centri citati ha portato alla definizione di un vero e proprio sistema di qualità misurabile. Si sono identificati parametri, documentazione professionale, strumenti operativi e metodologie di governo che permettano di riportare la **persona** al centro dell'agire sia all'interno di un servizio sia dei contenuti educativi per arrivare a un servizio che sempre più rispetti la qualità economicamente sostenibile.

L'identificazione di un percorso formativo specifico, funzionale al governo e alla gestione dei Centri esistenti, e complementare ai percorsi già consolidati all'interno dell'Associazione, assume un valore legato alla qualità del servizio ma, soprattutto, colloca e rende identificabili i Centri all'interno della rete più complessa dei servizi territoriali esistenti.

La creazione delle premesse per l'avvio di due nuove attività vede già nel 2009 alcuni risultati a Trieste e Torino. In particolare a Trieste è stato raggiunto un accordo per l'avvio della parte residenziale (10 posti letto) del Centro AISM. Grazie ai buoni risultati del lavoro svolto dalla nuova gestione nel 2009, il Comune ha deciso di attivare una convenzione per 3 dei dieci posti letto disponibili. Questo permetterà di iniziare le attività socio-assistenziali per la parte residenziale (come accade per il centro di Parma), rivolte alle persone adulte con SM di tutto il Friuli Venezia Giulia, per la necessità di periodi di sollievo, lunga permanenza e di emergenza abitativa. A Torino, invece, sono stati ottenuti l'autorizzazione al funzionamento e l'accreditamento del Centro Diurno AISM, rivolto alle persone con SM, per un numero massimo di 20 posti.

I SERVIZI EROGATI DAI CENTRI SOCIO-ASSISTENZIALI NEL 2009

100 progetti di vita individuali

26.453 ore di assistenza alla persona

4.850 ore di attività educative

3.685 ore di coordinamento

68 fruitori del servizio

Contribuiscono al miglioramento della qualità di vita delle persone i **Centri per la promozione dell'autonomia e il turismo sociale** la cui offerta AISM si impegna a rendere sempre più ricca. Nel 2009 i Centri attivi sono la Casa Vacanze I Girasoli di Lucignano e, di recente inaugurazione, Villa Matteucci (nei pressi della stazione termale di Porretta Terme). A questi si aggiunge la residenza a Ischia. AISM è inoltre in attesa delle nuove residenze in corso di ristrutturazione ad Auronzo di Cadore nelle Dolomiti e a Bova Marina in Calabria. Tutti luoghi realizzati con cura, strutture prive di barriere, da vivere in piena libertà.

La **Casa Vacanze I Girasoli** nasce nel 2000 con l'intento di garantire il diritto alle vacanze per tutti. Di qui la completa accessibilità della struttura, la presenza di ausili – scooter elettrici, carrozzine, ausili per la vita quotidiana –, le proposte di un turismo accessibile attraverso la selezione dei luoghi da visitare con operatori che accompagnano le persone durante tutto il soggiorno. L'apertura all'esterno (ospiti a tariffa intera), ogni anno in aumento, fa sì che l'albergo offra una vacanza di più ampio respiro, unendo i due aspetti dell'integrazione e socializzazione tra i clienti, la cultura e l'educazione alla disabilità e a un turismo sociale. Dotata di **51 camere, 10 bungalow** completamente accessibili, **1 palestra e 2 piscine**, ha visto nel 2009 ultimare la copertura della piscina riscaldata utilizzabile anche nei periodi invernali. Vi operano oltre 70 volontari e una decina di unità di personale di servizio (in alta stagione) che si occupano di assistenza, accoglienza e gestione degli ospiti.

LA CASA VACANZE I GIRASOLI NEL 2009

6.727 ospiti a tariffa ridotta

1.957 ospiti a tariffa intera

195 giorni di vacanza organizzata

80 ore di animazione

500 ore di attività organizzate (mini corsi, serate e degustazioni)

73 escursioni

1.095 ore di internet a disposizione gratuitamente

7.250 ore di assistenza

250 ore di fisioterapia

64.374 Km percorsi (servizio di navetta ed escursioni)

I DATI DI ACCESSO AL SITO INTERNET WWW.IGIRASOLI.AR.IT NEL 2009

6.510 visite

4.586 visitatori unici assoluti

33.436 visualizzazioni di pagina

La **residenza Villa Matteucci** si trova a circa 400 metri dal centro di Porretta Terme. Inaugurata nel maggio 2009, è all'avanguardia per l'accessibilità agli ambienti delle persone con ridotte capacità motorie.

La **Casa Vacanze Ischia** è composta da due appartamenti resi completamente accessibili alle persone che utilizzano le carrozzine.

- individuare percorsi di sperimentazione specifici per connotare sempre più i Centri AISM quali luoghi della promozione dell'autonomia della persona e risposta a bisogni in continua evoluzione
- nella Casa vacanze I Girasoli (Lucignano) mantenere l'indice di gradimento del servizio al 90%; introdurre nuovi servizi (assistenza notturna, attività motoria all'aria aperta); ampliare spazi di incontro e di servizio.

4.1.5 Gli obiettivi di miglioramento

Gli obiettivi prefissi da AISM per il raggiungimento dell'obiettivo strategico **Raggiungere le persone con SM** per il 2010 sono:

- migliorare il rapporto tra le Sezioni AISM e i Centri clinici per favorire il contatto con le persone con sclerosi multipla
- identificare nuovi canali per la promozione del Numero Verde (divulgazione e informazione su servizi, progetti e materiale AISM)
- individuare e raggiungere nuove città per gli eventi sul territorio per i giovani e le donne
- identificare nuove strategie per realizzare le attività regionali e locali legate ai progetti nazionali come "Progetto Famiglia" e "Weekend per le coppie"
- coinvolgere maggiormente i giovani con SM nell'ideazione e realizzazione di attività e di progetti a loro dedicati
- incoraggiare e supportare il Gruppo giovani nazionale nella realizzazione di eventi regionali
- rafforzare il livello di collegamento dei servizi AISM con la Rete territoriale
- studiare e introdurre un modello di servizio di accoglienza, informazione e orientamento presso 25 Sezioni AISM secondo standard qualitativi definiti
- elaborare (conclusione 2011) linee guida delle attività di supporto alla persona presso la Rete territoriale
- aumentare la capacità di accoglienza, nei Centri riabilitativi AISM, di servizi specifici ambulatoriali e domiciliari e creare nuove attività per rispondere in maniera sempre più attenta e incisiva ai molteplici bisogni della persona con SM anche con l'apporto di nuove risorse tecnologiche
- incrementare e formalizzare la rete dei Centri riabilitativi AISM con i servizi territoriali e ospedalieri per meglio rispondere ai bisogni della persona con SM
- predisporre strumenti di informazione per permettere alla persona con SM la gestione dei disturbi sessuali

APPROFONDIMENTO

Le attività socio-assistenziali svolte dalle Sezioni AISM



LE ATTIVITÀ SOCIO-ASSISTENZIALI

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

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

Attività di benessere: attività ricreative e di socializzazione volte all'integrazione sociale e al benessere psico-fisico individuale

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

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

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

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

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

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

Supporto al ricovero ospedaliero: assistenza ospedaliera

Telefono amico: sostegno, informazioni e compagnia

Trasporto: con mezzi attrezzati

Vacanze assistite: organizzazione ed erogazione di soggiorni di vacanze accessibili

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

LE ATTIVITÀ SANITARIE E RIABILITATIVE AISM

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

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

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

Idrokinesiterapia: attività riabilitativa in piscina

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

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

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

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

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

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

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

LE ATTIVITÀ SOCIO-ASSISTENZIALI SVOLTE NEL 2009 DALLE SEZIONI AISM

| Sezioni che svolgono le attività socio-assistenziali | Numero prestazioni | Ore di servizio dirette all'utente | Totale ore di servizi socio-assistenziali | Totale operatori | Totale fruitori |
|--|--------------------|------------------------------------|---|------------------|-----------------|
| Trasporto | 89 | 55.623 | 129.504 | 884 | 2.780 |
| Supporto autonomia della persona | 65 | 50.291 | 179.937 | 650 | 1.461 |
| Vacanze assistite | 22 | 11.785 | 18.233 | 105 | 454 |
| Telefono amico | 77 | 9.256 | 7.028 | 245 | 2.775 |
| Segretariato sociale | 98 | 8.764 | 10.486 | 275 | 2.300 |
| Attività ricreative e di socializzazione | 87 | 6.569 | 24.024 | 877 | 3.693 |
| Consulenza sociale | 51 | 6.121 | 6.011 | 123 | 1.777 |
| Disbrigo pratiche | 66 | 3.084 | 5.493 | 239 | 1.137 |
| Attività di benessere | 28 | 2.588 | 6.195 | 104 | 562 |
| Supporto ricovero ospedaliero | 36 | 2.386 | 8.392 | 186 | 386 |
| Ritiro dei farmaci | 35 | 870 | 1.512 | 114 | 330 |
| Attività culturali | 36 | 506 | 1.873 | 266 | 2.559 |
| Aiuto economico | 27 | 331 | 211 | 49 | 164 |
| Consulenza legale | 27 | 231 | 408 | 36 | 170 |
| Altri servizi sociali | 4 | 46 | 57 | 34 | 36 |
| Numero Verde | 4 | 12 | 7 | 3 | 12 |

LE ATTIVITÀ SANITARIE SVOLTE NEL 2009 DALLE SEZIONI AISM

| Sezioni che svolgono le attività sanitarie | Numero Prestazioni | Ore di servizio dirette all'utente | Totale ore di servizi sanitari | Totale operatori | Totale fruitori |
|--|--------------------|------------------------------------|--------------------------------|------------------|-----------------|
| Fisiokinesiterapia | 46 | 19.050 | 21.455 | 106 | 873 |
| Supporto psicologico | 51 | 7.056 | 8.549 | 72 | 787 |
| Visite specialistiche | 17 | 6.267 | 3.723 | 48 | 1.998 |
| Altre prestazioni sanitarie | 6 | 789 | 920 | 10 | 123 |
| Terapie fisiche | 6 | 482 | 1.144 | 6 | 112 |
| Assistenza infermieristica | 4 | 145 | 175 | 5 | 25 |
| Terapia occupazionale | 5 | 92 | 143 | 6 | 74 |
| Logopedia | 2 | 80 | 80 | 16 | 2 |
| Numero verde | 2 | 55 | 40 | 2 | 35 |
| Indagini diagnostiche strumentali | 1 | 48 | 96 | 4 | 48 |

I Centri AISM attivi nel 2009

AISM si avvale del contributo di 9 Centri suddivisi in 3 categorie: Centri socio-assistenziali, Centri di riabilitazione, Centri per la promozione dell'autonomia e il turismo sociale.

CENTRI SOCIO-ASSISTENZIALI

- **Centro Diurno Socio Assistenziale AISM Padova:** convenzionato con l'ULSS 16 e l'ULSS 15 per 20 utenti. Il Centro svolge attività assistenziali, educative, formative di animazione e socializzazione, di cui alcune all'esterno, di interazione con il territorio.
- **Centro Diurno Socio-assistenziale di Villa Sartorio - Trieste:** convenzionato con il Comune di Trieste, ha l'obiettivo di promuovere l'autonomia della persona e lo sviluppo della socializzazione.
- **Centro Diurno e Residenziale "Casa Scarzara" di Parma:** realizzato attraverso una convenzione con il Comune di Parma e l'AUSL del territorio. Il Centro è composto da un modulo residenziale (9 utenti) e un centro diurno (6 utenti) per persone con SM con disabilità medio grave.

CENTRI RIABILITATIVI

- **Centro Riabilitazione Liguria:** dispone di palestra per attività fisioterapiche individuali e di gruppo dotata di attrezzatura tecnologica per la riabilitazione neuromotoria; area di terapia occupazionale e centro consulenza ausili comprensivo della comunicazione aumentativa e alternativa e degli adattamenti ambientali; ambulatori per le attività sanitarie riabilitative¹, locale per terapia fisica e strumentale dotato di attrezzature specifiche; piscina per la riabilitazione in acqua e locali di supporto. La struttura è accreditata con il Servizio Sanitario Regionale per l'erogazione di prestazioni riabilitative in regime ambulatoriale, domiciliare ed extramurale su tutto il territorio ligure. Presso il Servizio vengono svolte anche attività di ricerca in ambito riabilitativo e attività formative per operatori sanitari dell'area riabilitativa (stage, tirocini e corsi di formazione).
- **Centro Riabilitazione AISM Padova:** dispone di palestra attrezzata per attività fisioterapiche individuali e di gruppo, dotata di attrezzatura tecnologica per la riabilitazione neuromotoria; terapia occupazionale e centro consulenza ausili e adattamenti ambientali, ambulatori per le varie attività sanitarie riabilitative e locali di supporto. La struttura è accreditata con il Servizio Sanitario Regionale per l'erogazione di prestazioni riabilitative in regime ambulatoriale e domiciliare su tutto il territorio della provincia di Padova e delle province limitrofe. Il servizio è organizzato in sinergia con il Centro Riabilitazione Rosà.
- **Centro Riabilitazione Rosà (Vicenza):** dispone di palestra per attività fisioterapiche individuali dotata di attrezzatura tecnologica per la riabilitazione neuromotoria; un locale per la terapia occupazionale e centro consulenza ausili e adattamenti ambientali, ambulatori per le varie attività sanitarie riabilitative e locali di supporto. La struttura è accreditata con il Servizio Sanitario Regionale per l'erogazione di prestazioni riabilitative in regime ambulatoriale e domiciliare su tutto il territorio della provincia di Vicenza e delle province limitrofe. Il servizio è organizzato in sinergia con il Centro Riabilitazione Padova.

1. Le attività sanitarie consistono in visite specialistiche fisiatriche; supporto psicologico, logopedia, riabilitazione dei disturbi sfinterici, riabilitazione dei disturbi vascolari, trattamenti individuali di fisioterapia, assistente sociale, nursing.

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

CENTRI PER LA PROMOZIONE DELL'AUTONOMIA E IL TURISMO SOCIALE:

- **Casa vacanze "I Girasoli" di Lucignano:** una struttura in un contesto pienamente accessibile, per vacanze riabilitative in piena libertà. "I Girasoli" è anche il polo formativo AISM, dove si tengono corsi per volontari, dipendenti, collaboratori, persone con SM e giovani in servizio civile.
- **Residenza "Villa Matteucci" di Porretta Terme:** una residenza di tre piani totalmente accessibile nelle parti comuni e nelle sei unità abitative. Facilmente raggiungibili via ascensore e prive di barriere architettoniche, gli spazi comuni consentono di spostarsi agevolmente a chi si muove in carrozzina.

I SERVIZI DEI CENTRI RIABILITATIVI AISM NEL 2009

| | Numero prestazioni | Totale ore di servizio dirette all'utente | Totale ore di spostamenti e supporto prestazioni indirette | Totale ore di servizi riabilitativi | Totale operatori dedicati a prestazioni dirette | Totale operatori dedicati a prestazioni indirette | Totale operatori | Totale fruitori |
|--------------------------------|--------------------|---|--|-------------------------------------|---|---|------------------|-----------------|
| Fisioterapia | 74.510 | 74.510 | 38.177 | 112.687 | 142 | 16 | 158 | 1.834 |
| Logopedia | 7.016 | 7.016 | 3.620 | 10.636 | 19 | 12 | 31 | 379 |
| Riabilitazione psicologica | 4.305 | 4.305 | 2.009 | 6.314 | 25 | 13 | 38 | 498 |
| Terapia occupazionale | 4.238 | 4.238 | 1.843 | 6.081 | 12 | 12 | 24 | 501 |
| Visite specialistiche | 3.928 | 3.034 | 1.537 | 4.572 | 21 | 13 | 34 | 1.884 |
| Consulenze disbrigo pratiche | 1.476 | 697 | 279 | 976 | 2 | 8 | 10 | 972 |
| Riabilitazione infermieristica | 731 | 558 | 86 | 644 | 2 | 8 | 10 | 544 |
| Nutrizionista | 385 | 275 | 144 | 419 | 1 | 2 | 3 | 95 |

I SERVIZI DEI CENTRI SOCIO-ASSISTENZIALI AISM NEL 2009

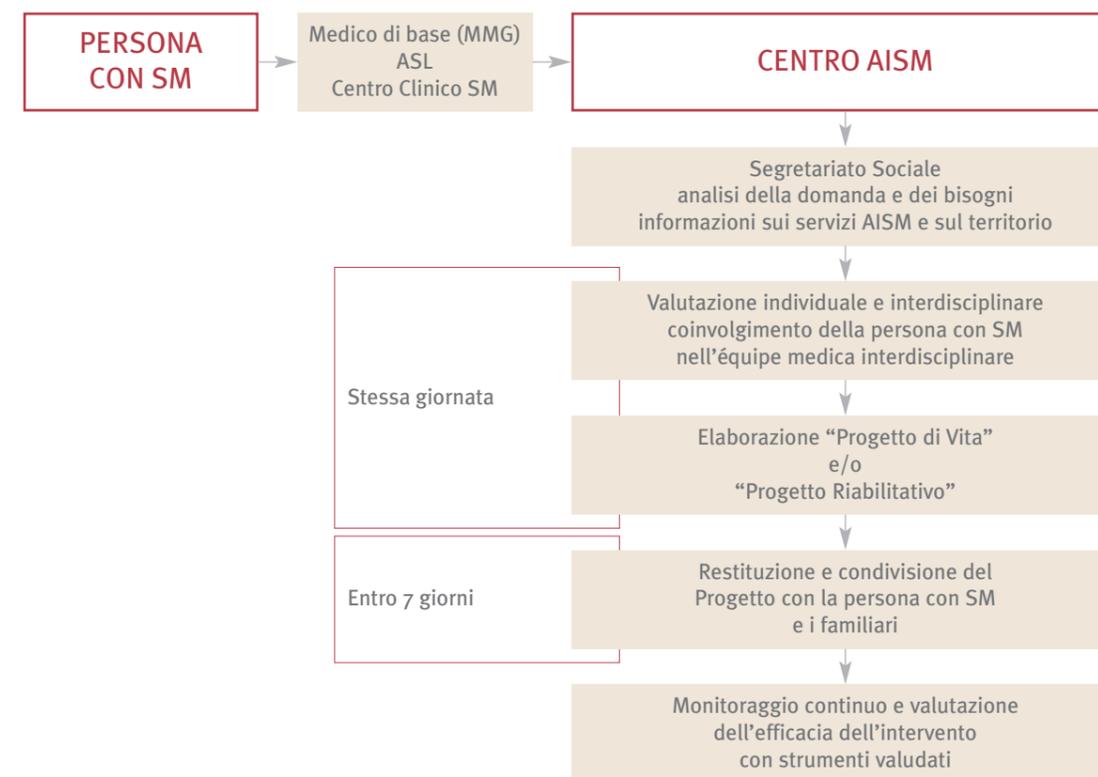
| | Totale ore di assistenza alla persona | Totale ore di attività Educative | Totale ore di Coordinamento | Totale fruitori |
|--|---------------------------------------|----------------------------------|-----------------------------|-----------------|
| | 26.453 | 4.850 | 3.685 | 68 |

LA RIABILITAZIONE NEI CENTRI AISM

La riabilitazione è un processo di cambiamento attivo e per questo qualsiasi scelta deve partire dai bisogni e dalle aspettative della persona con SM, che deve essere "consapevole" delle scelte che riguardano il suo futuro. In quest'ottica, i Centri AISM svolgono una funzione di segretariato sociale, effettuando analisi della domanda e dei bisogni e attività di informazione su servizi AISM e territorio, prendendo in carico la persona con SM dal punto di vista sociale e sanitario con programmi per neodiagnosticati e per chi si incarica dell'assistenza ("caregivers").

IL "PROGETTO DI VITA" E IL "PROGETTO RIABILITATIVO" PER LA PERSONA CON SM

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



LA CARTA DEI SERVIZI DEI CENTRI AISM: UN PATTO TRA AISM, ENTE PUBBLICO E PERSONA CON SM

La Carta dei Servizi dei Centri AISM rappresenta l'impegno di AISM e una garanzia di trasparenza nei servizi erogati. Ognuno può valutare il servizio secondo indicatori predefiniti e omogenei, contribuendo a migliorare la qualità tramite un modulo di suggerimenti e reclami. La Carta, definita con gli azionisti sociali AISM che "vivono" il Centro (persona con SM, familiari, operatori sanitari e sociali...) costituisce una declinazione concreta del codice etico associativo e la cornice di riferimento della struttura e dei servizi. Si pone come un elemento dinamico, parte di un processo in continuo sviluppo fatto di integrazioni e miglioramenti, con il pieno coinvolgimento dell'utenza secondo il modello della analisi partecipata della qualità.

I principi condivisi nella Carta dei Servizi:

- **Eguaglianza.** AISM si impegna a garantire l'accesso ai servizi e la relativa fruizione senza alcuna distinzione.
- **Imparzialità.** AISM si impegna a improntare i rapporti con l'utenza e ad uniformare la condotta dei propri operatori, a criteri di equità, obiettività, giustizia ed imparzialità in modo che non si verifichino situazioni differenziate nell'erogazione dei servizi e venga sempre pienamente rispettata la dignità della persona umana.
- **Continuità.** L'erogazione dei servizi deve essere continua e regolare per tutto il periodo programmato dal Progetto Riabilitativo Individuale, fermo restando quanto previsto dai contratti collettivi nazionali di lavoro per i propri dipendenti.
- **Partecipazione.** AISM opera secondo criteri di coinvolgimento e trasparenza nei confronti degli utenti, prestando la massima attenzione ad eventuali reclami e alle proposte da parte degli utenti stessi.
- **Principio di efficienza.** AISM si impegna ad operare in modo da ottimizzare l'impiego delle risorse umane, tecnologiche, economiche adottando sistemi per la valutazione del raggiungimento/mantenimento di livelli di adeguatezza tra risorse impiegate e obiettivi raggiunti.
- **Principio di efficacia.** AISM si impegna a garantire il perseguimento degli obiettivi di servizio e dei progetti individuali definiti, secondo gli standard individuati nel presente documento.
- **Riservatezza.** AISM garantisce il pieno rispetto delle persone con il segreto professionale e attenendosi alla normativa sulla privacy.

Indirizzare, promuovere e finanziare la ricerca scientifica

4.2



Azionista sociale: **Gianvito Martino**

Categoria: **ricercatore FISM**

Ruolo: **Direttore Divisione di Neuroscienze dell'Istituto Scientifico San Raffaele di Milano**

Testimoniare del ruolo chiave che l'AISM prima, e la FISM dopo, hanno svolto in favore della ricerca scientifica sulla sclerosi multipla in Italia è compito facile. Basterebbero solo i numeri: dal 1986 a oggi, sono stati, infatti, complessivamente 19,9 miliardi di lire (1986-2001) e oltre 17,3 milioni di euro (2002-2009) le risorse economiche impegnate in favore della ricerca sulla SM in Italia. Ma i numeri, anche se importanti, non sono tutto. Importante, e forse ancora più determinante, è che tali finanziamenti sono stati ininterrotti e, negli anni, hanno per lo più premiato il merito scientifico e la congruità delle ricerche con le finalità istituzionali, attraverso un processo trasparente e meritocratico. Processo che negli anni si è sempre più affinato e che oggi più che mai è diventato determinante per la redistribuzione dei fondi. Così facendo la ricerca sulla SM in Italia è cresciuta in modo esponenziale e si è rivelata una ricerca d'avanguardia in grado di competere "alla pari" a livello internazionale e di raggiungere, in alcuni settori, posizioni di vertice in tempi relativamente brevi.

Proprio per questo la comunità scientifica si aspetta che negli anni a venire la FISM continui non solo a perseguire questa politica ma anche a sviluppare ulteriori strumenti di finanziamento, al passo con i tempi, che siano in grado di mantenere alto il livello di competitività raggiunta: tra gli altri, percorsi di carriera che favoriscano l'inserimento dei giovani ricercatori formati sia in Italia che all'estero, finanziamenti dedicati a settori di eccellenza riconosciuti internazionalmente e competitivi, progetti "multiutente" tra gruppi di ricerca complementari, strumenti informatici per creare comunità virtuali continuamente interagenti, istituti di ricerca dedicati alla SM. Da parte loro, i ricercatori, impegnati giorno dopo giorno nella ricerca scientifica sulla SM, non dovranno farsi sfuggire l'occasione di avere un partner su cui contare per migliorare le proprie performance professionali, un amico che conosce le loro necessità non solo finanziarie ma soprattutto culturali. Ma se, in qualche modo, possiamo provare a immaginarci il nostro futuro guardando al nostro passato, non ho dubbi che la FISM saprà fare la sua parte.

Gianvito Martino

| | | |
|-------|---|-----|
| 4.2.1 | L'obiettivo strategico e i risultati attesi | 95 |
| 4.2.2 | FISM e le risorse per la ricerca scientifica nel 2009 | 96 |
| 4.2.3 | FISM e il suo impegno a livello internazionale | 99 |
| 4.2.4 | I progetti di ricerca FISM | 99 |
| 4.2.5 | FISM e la proprietà intellettuale della sua ricerca | 118 |
| 4.2.6 | FISM e il Premio Rita Levi Montalcini | 118 |
| 4.2.7 | FISM e la comunicazione scientifica | 119 |
| 4.2.8 | Gli obiettivi di miglioramento | 119 |

4.2 Indirizzare, promuovere e finanziare la ricerca scientifica

4.2.1 L'obiettivo strategico e i risultati attesi

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

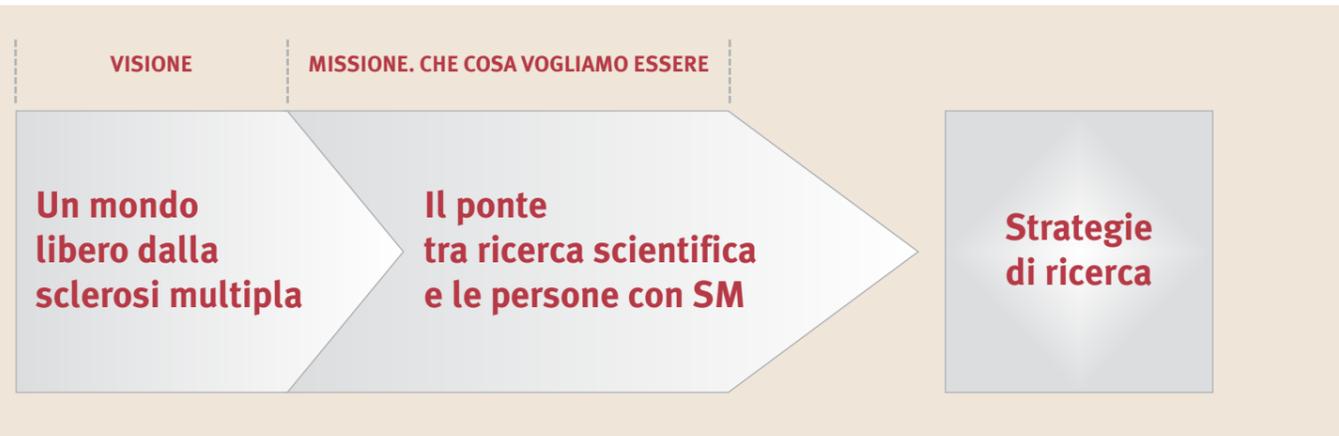
Indirizzare, promuovere e finanziare la ricerca scientifica sulla sclerosi multipla è uno dei tre principi strategici sui quali AISM costruisce la sua missione: essere l'unica organizzazione in Italia che interviene a 360° sulla SM, per soddisfare la visione di "un mondo libero dalla SM".

La ricerca scientifica è fondamentale per sconfiggere la sclerosi multipla. Dal 1986, nel corso degli anni, AISM ha acquisito sempre maggiore consapevolezza del suo ruolo determinante nella ricerca. AISM, attraverso FISM dal 1998, si propone di essere il **ponte tra la ricerca e le persone con SM**.

In uno scenario di conoscenza della sclerosi multipla che si sta sempre più delineando, FISM agisce perseguendo strategie specifiche: **indirizzare, promuovere e finanziare la ricerca d'eccellenza, fondamentale e applicata**, consentendo costanti progressi verso l'obiettivo di scoprire le cause della SM e trovarne la cura definitiva; **migliorare la qualità di vita delle persone con SM**: rallentando la progressione della disabilità, migliorando il trattamento dei sintomi e l'approccio globale alla gestione della malattia; **promuovere un'organizzazione della ricerca interdisciplinare e multicentrica**, volta a valorizzare le sinergie avvalendosi degli apporti di competenze diverse e di gruppi e centri di ricerca con diversa specificità di indirizzo; **promuovere politiche improntate alla moltiplicazione delle risorse**, all'efficienza e all'efficacia del loro utilizzo, alla piena collaborazione tra ricercatori e in ambito internazionale.



IL RUOLO DELLA FONDAZIONE



Proseguendo lungo queste direttrici, per il periodo 2010-2013, FISM si propone di rafforzare la propria posizione quale **principale ente di riferimento della ricerca sulla SM in Italia**, e si colloca al quarto posto tra le principali associazioni SM a livello internazionale dopo Stati Uniti, Regno Unito e Canada. La Fondazione intende inoltre definire le direttive e aree strategiche della ricerca scientifica sulla SM attraverso il proprio Comitato Scientifico e il confronto con gli esperti nazionali e internazionali. Finanzia la ricerca di eccellenza nelle aree strategiche definite e implementerà sempre più l'indirizzo "dalla ricerca alla cura": promuovere e coordinare progetti di ricerca applicata anche attraverso la collaborazione con le istituzioni socio-sanitarie, biotecnologiche e biomediche.

• • • **Nel 2013 AISM** insieme alla sua Fondazione sarà il principale ente di riferimento della ricerca sulla sclerosi multipla in Italia e svolgerà un ruolo strategico nello sviluppo di collaborazioni a livello internazionale. Avrà incrementato in modo significativo i finanziamenti per i progetti di eccellenza destinati ad attrarre i migliori ricercatori nel campo della SM e avrà reso disponibili nuovi registri regionali che consentiranno di disporre di dati più accurati sul numero di persone con SM in Italia. Questo permetterà ad AISM di confrontarsi in modo più autorevole con le Istituzioni socio-sanitarie di riferimento per ottenere servizi mirati e specifici per le persone con SM. Grazie a specifici programmi di reclutamento e incentivazione AISM insieme alla sua Fondazione avrà creato una nuova generazione di ricercatori di eccellenza che, accanto ai senior di oggi, lavoreranno a livello nazionale e internazionale sulle direttrici strategiche della ricerca sulla SM.

4.2.2 FISM e le risorse per la ricerca scientifica nel 2009

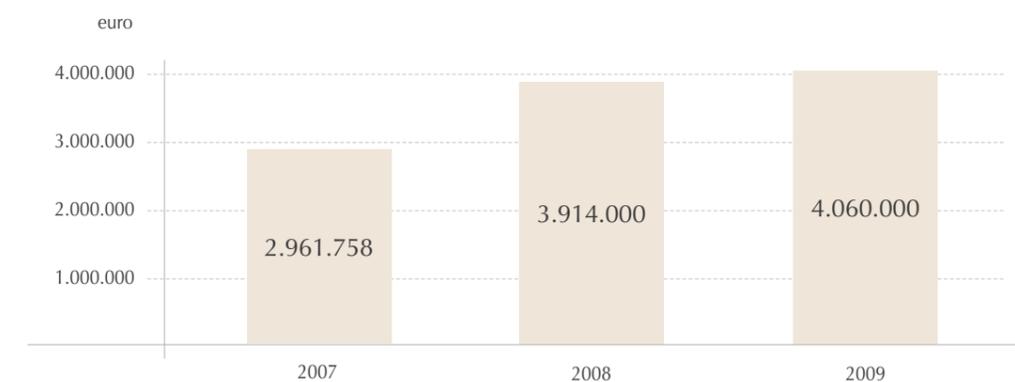
Le direttrici strategiche attualmente seguite da FISM si traducono in **9 aree d'intervento prioritarie**.

- **neurobiologia:** comprendere le varie fasi del processo infiammatorio e del danno agli assoni per sviluppare strategie di protezione e/o di riparazione (ri-mielinizzazione) e prevenire l'insorgenza di disabilità irreversibili

- **genetica:** ricercare i geni di suscettibilità alla malattia e i geni coinvolti nell'evoluzione clinica e nella risposta ai farmaci
- **neuro-immunologia:** definire la successione di eventi che porta il sistema immunitario alla distruzione della mielina e al danno assonale: l'identificazione degli antigeni bersaglio dell'attacco autoimmune, dei meccanismi di reclutamento e del ruolo delle varie popolazioni cellulari coinvolte
- **neuro-immagini:** sviluppare la tecnologia e le applicazioni di neuro-immagini, per caratterizzare il livello cellulare e molecolare, il processo patologico, le correlazioni con la clinica e la risposta alla terapia
- **marcatori biologici:** identificare i marcatori biologici di diagnosi e di prognosi attraverso nuove metodologie di ricerca
- **modelli sperimentali:** sviluppare nuovi modelli sperimentali che riproducano più fedelmente di quelli esistenti la patogenesi della malattia e permettano di sperimentare nuove proposte che prevengano e curino le lesioni nelle persone con SM
- **terapia:** sviluppare strategie per favorire i processi protettivi e riparativi nonché sviluppare nuove efficaci terapie antinfiammatorie contro la "cascata autoimmune"; perfezionare le terapie esistenti, sviluppando anche vettori in grado di trasportare le sostanze terapeutiche
- **terapia sintomatica:** migliorare il trattamento dei sintomi per la qualità di vita della persona con SM, definendo appropriate scale di valutazione dei sintomi stessi e misurando l'efficacia dei farmaci
- **terapia riabilitativa:** individuare e valutare approcci riabilitativi più efficaci, definire nuovi e innovativi interventi riabilitativi nei diversi ambiti, utilizzando nuovi strumenti ad alta tecnologia, neuro-immagini e bioingegneria

Attraverso il proprio **bando di finanziamento** annuale sempre nel 2009 FISM ha messo a disposizione dei ricercatori **oltre 2,4 milioni** di euro. Ulteriori risorse sono dedicate a progetti strategici. Complessivamente, come si evince dal bilancio, FISM ha stanziato per la ricerca **oltre 4 milioni di euro**.

FINANZIAMENTI ACCANTONATI* ED EROGATI DA FISM ALLA RICERCA SCIENTIFICA

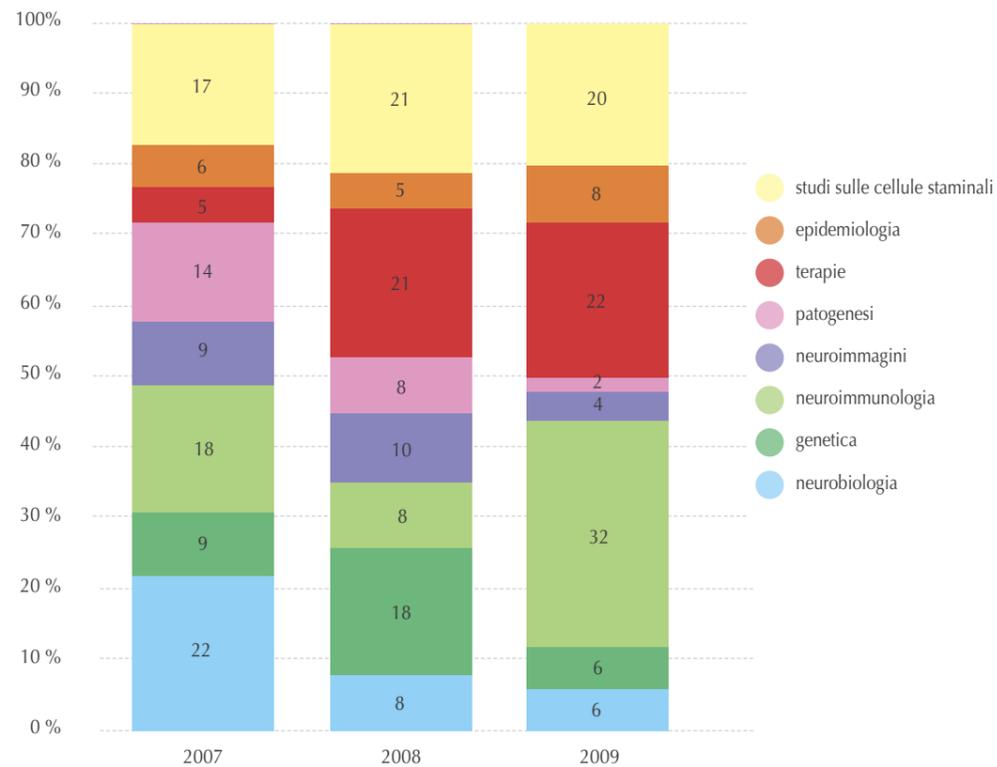


La percentuale dei progetti finanziati, suddivisi per area d'intervento prioritario, permette di rilevare come nel 2009 la maggior parte dei progetti finanziati da FISM rientrino nelle seguenti aree: la **neu-**

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

roimmunologia, che si conferma una chiave di ricerca innovativa tra le più promettenti, facendo registrare un balzo dall'8% al 32% di progetti finanziati rispettivamente nel 2008 e nel 2009; le **terapie** (sintomatica e modificante la malattia) e l'area di ricerca sulle **cellule staminali** che evidenziano dati sostanzialmente stabili: dal 21% del 2008 al 22% del 2009 le prime e dal 21,1% del 2008 al 20% del 2009 la seconda.

IL FINANZIAMENTO PER AREE DI RICERCA



COSA ABBIAMO FINANZIATO CON IL 5 PER MILLE

Grazie alle donazioni degli italiani con il 5 per mille, nel 2009 AISM e FISM hanno destinato alla ricerca complessivamente **2.661.717** euro. Questa somma corrisponde al contributo residuo – rispetto a quanto già destinato nel 2008 – del 5 per mille del 2006, pari a **781.000** euro, e alla quota del 5 per mille del 2007 già disponibile al mese di dicembre, pari a **1.880.589** euro. Ricordiamo che la restante quota del 5 per mille del 2007 dovrebbe essere erogata nel corso del 2010.

Con il 5 per mille nel 2009 FISM ha finanziato per un ammontare di **1.348.000** euro una parte dei progetti di ricerca e le borse di studio assegnate a seguito delle proposte pervenute con il Bando 2009.

Ha inoltre accantonato la cifra necessaria quale primo acconto al finanziamento delle ricerche su CCSVI (Insufficienza Venosa Cronica Cerebrospinale) e SM. Infine ha finanziato la partecipazione italiana, per la sclerosi multipla, al Consorzio internazionale di studi genetici sulle malattie autoimmuni.

4.2.3 FISM e il suo impegno a livello internazionale

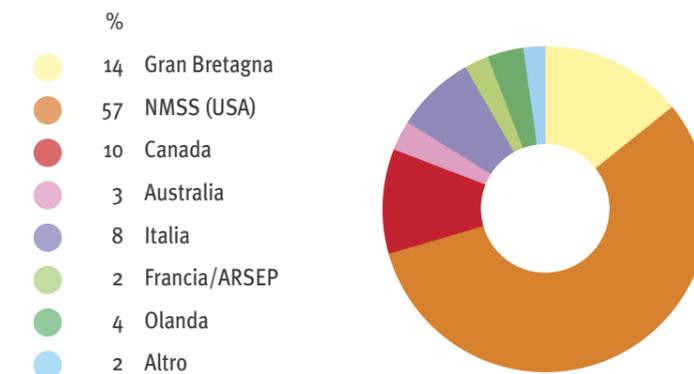
FISM promuove e partecipa alle attività di coordinamento e contribuisce alle ricerche promosse dalla Federazione Internazionale Sclerosi Multipla (MSIF), di cui è parte, e dalle principali Associazioni nazionali consorelle: statunitense, canadese, britannica.

Il database internazionale

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

Nel 2009 FISM ha partecipato alla seconda annualità del progetto. L'analisi del database mondiale non è ancora disponibile.

FINANZIAMENTI ALLOCATI DALLE ASSOCIAZIONI NAZIONALI NELL'AMBITO DELLA SM



* Percentuali espresse in dollari, al cambio 06/07/2009. Nel 2007/2008 erano 18 le Associazioni per la SM membri MSIF che facevano raccolta fondi per la ricerca sulla SM. Nel 2008/2009 sono pervenuti solo i dati di raccolta fondi delle Associazioni riportate sopra.

SM pediatrica

Insieme con le Associazioni americana, canadese e danese e alla Federazione, nel 2009 FISM ha promosso a Toronto l'incontro che ha riunito i maggiori esperti mondiali nel campo della SM pediatrica, per mettere a punto i futuri progetti multicentrici internazionali. Nel 2010 FISM cofinanzierà il primo progetto pilota internazionale sulle cause e i fattori di rischio della malattia nei bambini con SM. Lo studio della SM pediatrica è un ambito di ricerca molto importante, perché la malattia che si manifesta in età pediatrica può aiutare a comprendere le cause della SM.

4.2.4 I progetti di ricerca FISM

Finanziare i migliori ricercatori e la ricerca di eccellenza è l'aspetto fondamentale per perseguire l'obiettivo strategico. La ricerca FISM include finanziamenti a ricercatori ed enti di ricerca esterni a

FISM (definiti **progetti extramurali**) nell'ambito delle direttrici strategiche della ricerca sulla SM promossi dal proprio bando annuale. Inoltre la ricerca extramurale dedica **progetti di ricerca speciali** a temi quali lo studio di fattori eziopatogenetici della SM, il passaggio "dalla ricerca alla cura", la promozione e lo sviluppo di tecnologie e strumenti per migliorare la diagnostica e il monitoraggio terapeutico nella SM. I progetti speciali rappresentano ricerche di ampio respiro, triennali, che vedono la compartecipazione e collaborazione di più centri di eccellenza.

FISM inoltre svolge ricerca all'interno della propria organizzazione (**ricerca intramurale**), principalmente nell'area della riabilitazione e della sanità pubblica.

Nell'ambito del bando annuale, FISM pone particolare attenzione a promuovere il percorso scientifico dei ricercatori di talento. Alle **borse di studio** per l'Italia e per l'estero, si affianca il programma **Costruisci una carriera nella ricerca scientifica** per il rientro dall'estero.

4.2.4.1 I progetti di ricerca FISM extramurali: lo studio di fattori eziopatogenetici della SM

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

Analisi genetica della SM

Il progetto coordinato da Francesco Cucca, dell'Università degli Studi di Sassari, in collaborazione con due gruppi di ricercatori delle Università di Sassari e di Cagliari, è uno **studio di associazione su tutto il genoma** volto a identificare geni di suscettibilità nella SM attraverso l'analisi di variazioni del DNA in circa 3.000 persone con SM e 3.000 controlli sardi. Questo progetto consentirà di analizzare le basi genetiche della SM a un livello di risoluzione senza precedenti, con lo scopo di capire la sua eziopatogenesi e individuare nuovi potenziali bersagli per la terapia. Nella prima fase del progetto, analizzando il DNA di 882 persone con SM e 872 controlli sani, **è stata identificata una nuova associazione sul cromosoma 3 che riveste grande interesse biologico** in quanto suggerisce potenziali vie immuno-patogenetiche coinvolte nella malattia.

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

Fra tutti i fattori ambientali potenzialmente coinvolti nel causare la sclerosi multipla, il virus di Epstein-Barr (EBV) è quello che ha ricevuto il maggior numero di conferme, sia attraverso studi epidemiologici che di risposta immunitaria. Il progetto rappresenta un **primo tentativo organico di capire quali meccanismi siano alla base di questa associazione**: il virus viene studiato a livello del sistema nervoso e del sistema immunitario valutando anche se esistano ceppi virali particolarmente aggressivi, in grado di contribuire

all'insorgenza della sclerosi multipla in particolari individui. I dati ottenuti sui virus vengono correlati con quelli sulla risposta immunitaria che ciascun paziente sviluppa contro il virus stesso. La complessità del progetto è sostenuta da una collaborazione fra il Centro Neurologico di Terapie Sperimentali (CENTERS) della II Facoltà di Medicina della Sapienza, l'Istituto Superiore di Sanità, la Fondazione S. Lucia, la facoltà di Medicina Sperimentale della Sapienza, l'Ospedale Mondino di Pavia e l'Imperial College di Londra.

Fattori di rischio ambientali associati alla SM

Il progetto si prefigge di studiare i fattori di rischio ambientali che potrebbero essere responsabili dello sviluppo della SM, mediante il confronto di informazioni sull'esposizione pregressa a questi fattori tra casi (persone con SM) e controlli di simili caratteristiche. A questo proposito è stato costruito un questionario per invio postale e auto-somministrazione. Tra i fattori considerati: le infezioni dell'età infantile e adolescenziale, quelli associati allo stile di vita e alla dieta (ad esempio fumo di sigaretta e vitamina D) e alcuni fattori ormonali. Attraverso l'utilizzo di registri di malattia **sono stati inclusi oltre 5.000 casi con esordio clinico recente e oltre 20.000 controlli**. Si tratta di un ambizioso progetto coordinato dalla ricercatrice Maura Pugliatti, della Facoltà di Medicina e Chirurgia dell'Università degli Studi di Sassari, e coinvolge ricercatori dei centri di ricerca di Sassari, Ferrara, Norvegia, Svezia, Serbia e Canada. La ricezione dei questionari compilati è in fase di conclusione e sono in corso di elaborazione i risultati preliminari.



4.2.4.2 I progetti strategici FISM di ricerca extramurali: dalla ricerca alla cura

Progetto cellule staminali nell'uomo

Le cellule staminali come trattamento per la SM sono ancora una realtà sperimentale, ma risultati incoraggianti arrivano dalla ricerca scientifica finanziata da FISM. In particolare si prevede a breve termine l'inizio di uno studio clinico sulle cellule staminali mesenchimali in persone con SM.

"Trapianto di cellule staminali somatiche adulte, neurali e mesenchimali: un nuovo approccio nel trattamento della sclerosi multipla" è il progetto lanciato nel 2006 e condotto dal 2007 a oggi da due gruppi distinti di ricercatori: l'Unità di Neuroimmunologia dell'Istituto Scientifico San Raffaele di Milano coordinata da Gianvito Martino e l'Unità di Neuroimmunologia del Dipartimento di Neuroscienze, Oftalmologia e

Genetica dell'Università di Genova coordinata da Antonio Uccelli. I ricercatori del San Raffaele hanno dimostrato che, iniettate per via intratecale ed endovenosa, le cellule staminali del cervello, sono in grado di raggiungere selettivamente le aree del cervello e del midollo spinale danneggiate dall'infiammazione e di ripararle attraverso il rilascio di fattori solubili anti-infiammatori e neuroprotettivi. Questi risultati – ottenuti ad oggi sia in roditori sia in primati non umani affetti da encefalite autoimmune sperimentale, il modello sperimentale di SM comunemente utilizzato – ampliano notevolmente le potenzialità terapeutiche delle cellule staminali neurali e giustificano gli sforzi in atto per valutare la possibilità di sperimentare questa terapia cellulare nelle persone con SM. Analogamente, i ricercatori di Genova hanno dimostrato che le cellule staminali mesenchimali isolate dal midollo osseo sono in grado, quando iniettate per endovena, di migliorare in maniera significativa il decorso dell'encefalite autoimmune sperimentale. Questo gruppo ha dimostrato che l'effetto non è mediato dalla capacità delle cellule staminali mesenchimali (MSC) di rigenerare il tessuto danneggiato, ma attraverso un meccanismo di regolazione dell'attacco autoimmune contro il sistema nervoso centrale che avviene sia in periferia sia nel SNC stesso. Inoltre, le MSC rilasciano fattori neuroprotettivi che favoriscono la sopravvivenza dei tessuti danneggiati e ne favoriscono la riparazione. È importante sottolineare che le MSC sono già state utilizzate nell'uomo per il trattamento di alcune gravi malattie emato-oncologiche e pertanto è possibile il loro utilizzo in tempi brevi anche nelle persone con SM. A questo proposito il gruppo di Genova, in collaborazione con quello di Milano, coordinerà uno studio nazionale che farà parte di un più ampio progetto collaborativo internazionale a guida italo-canadese, finalizzato a dimostrare l'efficacia delle MSC in pazienti con malattia ancora attiva.

II CENTERS

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

A questo riguardo a partire dal 2005 FISM ha promosso e finanziato il CENTERS (Centro Neurologico Terapie Sperimentali), la struttura dedicata interamente alla sperimentazione di nuove terapie per le malattie neurologiche. La struttura è coordinata dai Neurologi dell'Ospedale Sant'Andrea, Il Facoltà di Medicina e Chirurgia dell'Università La Sapienza di Roma, che hanno deciso di condividere in futuro competenze e risorse con i neurologi dell'Università Tor Vergata di Roma. Questa collaborazione **aumenterà in modo consistente le opportunità di accesso a sperimentazioni terapeutiche sicure**. Tutti gli studi del progetto CENTERS sono sperimentazioni indipendenti non profit e sono registrati su www.clinicaltrials.gov, registro ufficiale che elenca tutte le sperimentazioni cliniche condotte nel mondo. I risultati di uno degli studi del CENTERS, sull'efficacia del riluzolo come terapia sintomatica dell'atassia, sono stati recentemente pubblicati su "Neurology".

Publicazioni

Ristori G, Romano S, Visconti A, Cannoni S, Spadaro M, Frontali M, Pontieri FE, Vanacore N, Salvetti M. Riluzolo in cerebellar ataxia: A randomized, double-blind, placebo-controlled pilot trial. *Neurology*. 2010 Mar 9;74(10):839-45.

4.2.4.3 I progetti strategici FISM di ricerca extramurale: promuovere lo sviluppo di tecnologie e strumenti per migliorare la diagnostica e il monitoraggio terapeutico nella SM

Il Registro Toscano Sclerosi Multipla

Istituito dalla Regione Toscana nel 2006 e affidato in gestione a FISM, il Registro è uno strumento di ricerca scientifica per lo sviluppo di studi epidemiologici e clinici, nonché di programmazione sanitaria per la pianificazione di servizi adeguati a favore delle persone con SM. Ad oggi, le persone con SM residenti in Toscana che hanno aderito al Registro sono oltre **1.750**, circa il 50% dell'universo di riferimento. Al momento FISM sta lavorando all'attivazione di un Registro Sclerosi Multipla in Liguria.

I Centri di Risonanza Magnetica (RM)

Fornire e promuovere nuove tecnologie e strumenti per migliorare la diagnosi e il monitoraggio terapeutico nella SM è uno degli obiettivi che AISM e FISM si propongono. In quest'ambito, FISM promuove e sostiene due Centri RM **specificamente dedicati alla ricerca sulla SM a Genova e Napoli. Il Centro di Risonanza Magnetica di Genova** è attivo presso il Dipartimento Universitario di Neuroscienze, Oftalmologia e Genetica. Nel 2009 ha proseguito la sua attività di ricerca, che riguarda principalmente la correlazione tra parametri di RM e misure di disabilità clinica nella sclerosi multipla, con particolare interesse per l'identificazione dei substrati neuroanatomici di disturbi cognitivi e della fatica. Prosegue inoltre l'indagine sulle relazioni tra il danno provocato dalla malattia in specifiche strutture di sostanza bianca, come il corpo calloso, e la capacità di svolgere compiti motori. Attraverso l'uso di RM seriate, si valuta l'efficacia di protocolli di intensa immunosoppressione seguita da trapianto autologo di cellule ematopoietiche. Il Centro continua a essere coinvolto in **numerosi trial clinici che prevedono la RM come strumento di monitoraggio dell'efficacia di nuovi approcci terapeutici**, basati su nuove molecole ad azione immunomodulante, nel trattamento della sclerosi multipla.

Publicazioni

Sormani MP, Bonzano L, Roccatagliata L, Mancardi GL, Uccelli A and Bruzzi P. Surrogate endpoints for EDSS worsening in multiple sclerosis: a meta-analytic approach, *Neurology*, 2010 (in press).

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

Human Brain Mapping, 2010 (in press).

Vuolo L, Bonzano L, Roccatagliata C, Parodi RC, Roccatagliata L. Reversibility of brain lesions in a case of Neuro-Behçet's disease studied by MR diffusion, *Neurol Sci*, 2010 (in press).

Capello E, Vuolo L, Gualandi F, Van Lint MT, Roccatagliata L, Bonzano L, Pardini M, Uccelli A, Mancardi GL. Autologous haematopoietic stem-cell transplantation in multiple sclerosis: benefits and risks, *Neurol Sci*, 2009 vol. 30 Suppl. 2, pp. S175-7



Il **Centro di Ricerca SUN-FISM di Alti Studi in Risonanza Magnetica (RM) della Seconda Università di Napoli (SUN)** dedicato allo studio della sclerosi multipla e patologie similari è pienamente attivo dagli inizi del 2009. Il Centro è temporaneamente ospitato in locali messi a disposizione in comodato d'uso gratuito dalla Clinica Hermitage Capodimonte, la quale si fa carico anche del tecnico di neuroradiologia mentre il rimanente personale è dell'Università ed è composto da neurologi, da neuroradiologi, da un fisico e da un ingegnere elettronico. Per l'anno 2009 è stato attivato il contratto di manutenzione, a carico FISM. I lavori scientifici sono stati articolati in due direzioni. Sulla **sclerosi multipla**, è stato avviato uno studio prospettico in pazienti con varie forme di malattia e con CIS (Sindrome Clinicamente Isolata)*, in cui si confronteranno i parametri clinici con diverse misure di RM. In particolare ci si è concentrati sulle **correlazioni tra i dati sulle reti neuronali** (ottenuti con le misure di RM funzionale in stato di riposo) e i **parametri delle funzioni cognitive**. I risultati di questa ricerca sono stati sottomessi per la pubblicazione. Per la SM si è stabilito un contatto virtuoso con diversi altri centri SM napoletani, in modo che la popolazione afferente al Centro possa essere la più vasta e rappresentativa possibile.

Tra le diverse **patologie similari**, sono state scelte alcune patologie degenerative del sistema nervoso per **valutare l'impatto dei fenomeni degenerativi**, presenti anche nella SM, su alcuni parametri di RM quali spessore corticale e reti neuronali. I dati ottenuti sulla sclerosi laterale amiotrofica e sulla malattia di Parkinson sono stati sottomessi per la pubblicazione.

La Banca dei Tessuti

Dal 1998 è operativa presso la Clinica Neurologica di Genova la **Banca dei Tessuti**. L'obiettivo della Banca è mettere a disposizione dei ricercatori il tessuto nervoso donato da persone con SM a fini di ricerca e conservato in un'apposita struttura. Nel 2009 si è aggiunta una nuova donazione che porta a **9** i tessuti cerebrali conservati nella banca. Campioni del nuovo tessuto cerebrale affetto da SM sono attualmente in distribuzione a vari ricercatori italiani che ne hanno fatto richiesta per iniziare nuovi studi. Nel frattempo **sono stati terminati**, o in via di completamento, **diversi studi in vari ambiti (biochimico, neuropatologico) avviati grazie al materiale proveniente dalla banca** e i cui risultati sono stati pubblicati e comunicati nell'ambito di convegni internazionali.

Nel dettaglio, al **Congresso Nazionale di Neurologia** del settembre 2009 il gruppo di Biochimica dell'Università di Genova coordinato da Alessandro Morelli ha presentato i dati preliminari sull'importanza della funzione mitocondriale nella fisiologia della mielinizzazione, avvalendosi dei risultati ottenuti da placche attive e croniche e DNA estratto dalla sostanza bianca normale e patologica. Marco Vercellino ha pubblicato i risultati di uno studio sulla compromissione della sostanza grigia profonda nella sclerosi multipla.

Publicazioni

Ravera S, Panfoli I, Calzia D, Aluigi MG, Bianchini P, Diaspro A, Mancardi G, Morelli A. Evidence for aerobic ATP synthesis in isolated myelin vesicles. *Int J Biochem Cell Biol* 2009 Jul 41(7):1581-91.

Vercellino M, Masera S, Lorenzatti M, Condello C, Merla A, Mattioda A, Tribolo A, Capello E, Mancardi GL, Mutani R, Giordana MT, Cavalla P. Demyelination, inflammation and neurodegeneration in multiple sclerosis deep gray matter. *J Neuropath Exp Neurol*. 2009 May; 68(5): 489-502

4.2.4.4 I progetti di ricerca FISM extramurali: bando di ricerca annuale 2009

Per la **valutazione e assegnazione** dei progetti del bando, FISM si avvale di un Comitato Scientifico internazionale composto da esperti del settore e utilizza fin dal 1986 il sistema di valutazione denominato **peer review**, che per prima ha introdotto in Italia.

Il **Comitato Scientifico** è attualmente formato da un massimo di **18 membri** in parte nominati con incarico biennale e in parte coinvolti annualmente sulla base delle aree di ricerca più rappresentate nei progetti scientifici presentati. Nel 2008 è stato implementato il software che consente la gestione interattiva dei progetti, dalla presentazione alla rendicontazione finale, per permettere una gestione online del lavoro degli esperti, e il monitoraggio.

La peer review è lo **standard internazionale di valutazione indipendente dei progetti di ricerca scientifica**, adottato da FISM per i progetti che giungono alla Fondazione at-

traverso il bando. Ogni anno i progetti candidati ai finanziamenti sono valutati da un gruppo di esperti (referee), italiani e stranieri, nei vari ambiti di competenza dei progetti presentati. Ogni progetto è valutato da almeno tre scienziati indipendenti, individuati garantendo l'assenza di conflitti d'interesse.

I PRINCIPALI CRITERI DI VALUTAZIONE DEI PROGETTI NELLA PEER REVIEW

- *chiarezza e completezza del progetto*
- *originalità dello studio o dell'addestramento proposto (nel caso delle borse di studio)*
- *precedente esperienza del proponente e 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*

KPI: INDICATORE DI RAPIDITÀ DI DESTINAZIONE FONDI

| | 2008 | 2009 |
|--|---------------------|--------|
| <i>N. medio di mesi che intercorrono dalla delibera di assegnazione all'erogazione dei fondi</i> | 4 mesi ³ | 4 mesi |

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

I PROGETTI DI RICERCA E BORSE DI STUDIO

Nel 2009 FISM ha finanziato attraverso il bando **33 progetti di ricerca e 8 borse di studio (riportati qui di seguito)**.

Costruisci una carriera nella ricerca scientifica

Il progetto, partito nel 2008, prevede un **finanziamento triennale dedicato a ricercatori qualificati, di talento e scientificamente autonomi che desiderino rientrare in Italia dall'estero** e condurre presso un'istituzione italiana di eccellenza un proprio progetto di ricerca.

3. Attraverso il confronto con le associazioni del Gruppo di lavoro sul set di indicatori di efficienza, AISM/FISM ha ricalcolato il KPI. Rispetto al dato pubblicato nel Bilancio sociale 2008 (pari a 10 mesi) calcolato dal momento di apertura del bando, nel 2009 l'indicatore è ricalcolato a partire dalla data di delibera da parte del CDA FISM.

BANDO 2008 - RICERCATORI

| AMBITO | RICERCATORE PRINCIPALE | GRUPPO RICERCA | SEDE RICERCATORE | TITOLO DEL PROGETTO | EURO ANNI |
|-------------------|------------------------|----------------|---|---|----------------------|
| Neuroimmunologia | Anna Paola Batocchi | 6 | Università Cattolica Istituto di Neurologia Dipartimento di Neuroscienze ROMA | Sottopopolazioni di linfociti T CD8 effettrici e della memoria e decorso clinico nella Sclerosi Multipla | 70.000,00 2 anni |
| Genetica | Luisa Bernardinelli | 19 | Università degli Studi di Pavia Dipartimento di Scienze Sanitarie Applicate e Psicocomportamentali PAVIA | Il ruolo del gene ACCN1 nella suscettibilità e patogenesi della sclerosi multipla | 140.000,00 2 anni |
| Farmacologia | Maurizio Bifulco | 12 | Università degli Studi di Salerno Scienze Farmaceutiche Fisciano (SA) | Progettazione, sintesi e studio dell'efficacia terapeutica di nuovi modulatori del sistema endocannabinoide nella sclerosi multipla. | 140.000,00 2 anni |
| Salute e QoL | Claudia Borreani | 23 | Fondazione IRCCS Istituto Nazionale Tumori Unità di Psicologia MILANO | Valutazione qualitativa di un ausilio informativo (CD e booklet "Sapere Migliora") per le persone con sclerosi multipla (SIMS-Qual) | 40.000,00 1 anni |
| Neuroimmunologia | Francesco Ceconi | 6 | IRCCS Fondazione Santa Lucia Dipartimento di Neuroscienze Sperimentali ROMA | Ruolo dell'autofagia nella regolazione delle cellule T associate alla sclerosi multipla | 70.000,00 2 anni |
| Farmacologia | Alberto Chiarugi | 3 | Università di Firenze Dipartimento di Farmacologia Preclinica e Clinica FIRENZE | Inibizione del fenomeno dell'epitope spreading con farmaci inibitori della PARP-1 e relative implicazioni terapeutiche in modelli di R-EAE | 70.000,00 2 anni |
| Neuroimmunologia | Eliana Marina Coccia | 6 | Istituto Superiore di Sanità Dipartimento di Malattie infettive, parassitarie ed immuno-mediate ROMA | Cellule dendritiche plasmacitoidi: ruolo nel controllo della risposta immunitaria in pazienti trattati con IFN-β | 105.000,00 2 anni |
| Neuroimm. Clinica | Marco Cosentino | 12 | Università dell'Insubria Dipartimento di Clinica Medica Sezione di Farmacologia Sperimentale e Clinica VARESE | Vie adrenergiche/dopaminergiche nei linfociti circolanti come marcatori precoci nelle sindromi clinicamente isolate che progrediscono in sclerosi multipla | 50.000,00 1 anno |
| Marcatori | Paolo Edomi | 10 | Università di Trieste Dipartimento di Scienze della Vita TRIESTE | Validazione di nuovi marcatori biologici della sclerosi multipla e loro utilizzo per la produzione di un chip proteico diagnostico | 45.000,00 1 anno |
| Marcatori | Maria Foti | 11 | Università degli Studi di Milano-Bicocca Biotecnologie e Bioscienze Laboratorio di medicina molecolare e immunologia MILANO | Identificazione di biomarcatori e nuovi bersagli terapeutici nella Sclerosi Multipla mediante l'utilizzo di approcci di biologia dei sistemi complessi | 50.000,00 1 anno |
| Terapia clinica | Pier Maria Furlan | 7 | Università degli Studi di Torino Dipartimento di Scienze Cliniche e Biologiche S.C.D.U. Psichiatria Orbassano (TO) | L'efficacia dell'Eye Movement Desensitization and Reprocessing (EMDR) in pazienti con Disturbo Post Traumatico da Stress con diagnosi di Sclerosi Multipla. Uno studio randomizzato controllato. | 52.000,00 3 anni |
| Immunologia | Maria Cristina Gauzzi | 6 | Istituto Superiore di Sanità Biologia Cellulare e Neuroscienze ROMA | 1,25(OH)2D3 come modulatore della SM: metabolismo, attività immunoregolatoria e relazione con l'IFN di tipo I in cellule dendritiche | 55.000,00 2 anni |
| Neurobiologia | Luciana Giardino | 6 | Università di Bologna Dip. Morfofisiologia Veterinaria e Produzioni Animali (DIMORFIPA) Ozzano Emilia (BO) | Insuccesso della rimielinizzazione in sclerosi multipla: un caso di ipotiroidismo tissutale indotto dall'infiammazione? | 70.000,00 2 anni |
| Neuroimmunologia | Francesca Gilli | 6 | AOU S. Luigi Gonzaga Centro di Riferimento Regionale Sclerosi Multipla Orbassano (TO) | I meccanismi immuno-biologici della gravidanza: come possono indurre una spontanea remissione nella sclerosi multipla | 90.000,00 2 anni |
| Riabilitazione | Maria Grazia Grasso | 18 | IRCCS Fondazione Santa Lucia ROMA | La disfagia nella sclerosi multipla: correlazioni cliniche di risonanza e di fibroscopia seguita da riabilitazione | 80.000,00 2 anni |
| Neuroimmunologia | Grazia Maria Liuzzi | 9 | Università degli Studi di Bari Dipartimento di Biochimica e Biologia Molecolare "Ernesto Quagliariello" BARI | Analisi del network proteolitico nella sclerosi multipla: una breccia significativa verso la comprensione dei meccanismi patogenetici e la valutazione laboratoristica dell'efficacia della terapia | 50.000,00 2 anni |
| Epidemiologia | Simona Malucchi | 8 | Azienda Ospedaliera Universitaria San Luigi Gonzaga Centro di Riferimento Regionale Sclerosi Multipla & Neurobiologia Clinica Orbassano (TO) | Studio longitudinale sul funzionamento neuropsicologico in pazienti con sclerosi multipla in confronto con la popolazione generale | 100.000,00 3 anni |
| Nuovi modelli | Lucia Mori | 5 | University Hospital Basel Department of Biomedicine, Basel, SWITZERLAND | Topi CD1-transgenici come nuovo modello sperimentale per lo studio della SM | 30.157,00 1 anno |
| Neuroimmunologia | Luca Muzio | 6 | HSR Fondazione San Raffaele del monte Tabor Milano Dip. Neuroscienze, Institute of Experimental Neurology (INSpe), Laboratorio di Neuroimmunologia MILANO | Studio dei meccanismi molecolari del danno neuronale nelle malattie neuro-infiammatorie | 100.000,00 2 anni |
| Immunologia | Francesco Novelli | 7 | Università di Torino, Dipartimento di Medicina e Oncologia Sperimentale Centro Ricerche Medicina Sperimentale (CERMS) Ospedale San Giovanni Battista TORINO | Caratterizzazione funzionale dei linfociti T helper (Th)17 nella sclerosi multipla ed analisi dei meccanismi della loro inattivazione | 80.000,00 2 anni |
| Eziopatogenesi | Rosetta Pedotti | 8 | Istituto Nazionale Neurologico Carlo Besta Unità di Patologia Muscolare e Immunologia MILANO | Demielinizzazione anticorpale nella sclerosi multipla: uno studio traslazionale dall'uomo al topo con anticorpi purificati da pazienti con SM in relapse clinica. | 50.000,00 2 anni |

| AMBITO | RICERCATORE PRINCIPALE | GRUPPO | SEDE RICERCATORE | TITOLO DEL PROGETTO | EURO ANNI |
|------------------|------------------------|--------|--|---|----------------------|
| Neuroimmunologia | Laura Piccio | 5 | Washington University in St Louis School of Medicine, Neurology, St Louis, Missouri, USA | Ruolo di TREM-2 nella sclerosi multipla e nel suo modello animale. | 120.000,00 2 anni |
| Terapia clinica | Alberto Priori | 10 | Università degli Studi di Milano, Fondazione IRCCS Ospedale Maggiore Policlinico, Mangiagalli e Regina Elena Dipartimento di Scienze Neurologiche MILANO | La stimolazione trancranica con correnti dirette (tDCS) delle aree corticali motorie per il trattamento della fatica nella sclerosi multipla | 40.000,00 1 anno |
| Patogenesi | Roberta Rigolio | 8 | Università di Milano-Bicocca Dipartimento di Neuroscienze e Tecnologie Biomediche MONZA | Studio pilota per determinare il contributo dei neutrofilii nello sviluppo di malattia in due modelli animali per la sclerosi multipla che mimano la forma acuta e recidivante-remittente di malattia | 25.000,00 1 anno |
| Neuroimaging | Paolo Maria Rossini | 18 | Università Campus Bio-Medico Ospedale S. Giovanni Dipartimento di Neuroscienze Cliniche ROMA | Fatica nella Sclerosi Multipla: Identificazione di un profilo neuroanatomico e funzionale [FaMuS] | 60.000,00 1 anno |
| Neuroimaging | Marco Rovaris | 10 | Fondazione Don Carlo Gnocchi, IRCCS Santa Maria Nascente Unità Operativa Sclerosi Multipla MILANO | Fisiopatologia del danno tissutale nella sclerosi multipla progressiva: studio comparativo immunologico e di RM rispetto a pazienti con malattia del motoneurone | 55.000,00 2 anni |
| Eziopatogenesi | Leonardo Antonio Sechi | 20 | Università di Sassari Dipartimento di Scienze Biomediche SASSARI | Associazione fra geni e ambiente nella Sclerosi Multipla | 25.000,00 1 anno |
| Biochimica | Claudio Sette | 12 | Fondazione Santa Lucia Laboratorio di Neuroembriologia ROMA | MyD88: un nuovo bersaglio molecolare per la terapia della sclerosi multipla | 70.000,00 2 anni |
| Riabilitazione | Nicola Smania | 5 | Università degli Studi di Verona Dipartimento di Scienze Neurologiche e della Visione VERONA | Effetti di un training dell'abilità di integrazione sensorimotoria sui disturbi dell'equilibrio in pazienti affetti da Sclerosi Multipla | 70.000,00 2 anni |
| Salute e QoL | Alessandra Solari | 5 | Fondazione IRCCS Istituto Neurologico C. Besta Unità di Neuroepidemiologia MILANO | Indagine postale di auto-valutazione del benessere fisico e psicologico negli adulti con SM e nelle persone a loro vicine: follow-up a lungo termine (Studio POSMOS) | 40.000,00 1 anno |
| Neuroimmunologia | Ada Maria Tata | 10 | Università di Roma La Sapienza Dipartimento di Biologia Cellulare e dello Sviluppo ROMA | Acetilcolina di derivazione non neuronale nella sclerosi multipla: possibile duplice ruolo come modulatore della risposta immunitaria e nel reclutamento di progenitori oligodendrocitari | 25.000,00 1 anno |
| Virologia | Giulietta Venturi | 6 | Istituto Superiore di Sanità Dipartimento del Farmaco Reparto Farmaci Antitumorali ROMA | Exosomi, virus di Epstein-Barr e sclerosi multipla: ruolo potenziale nella patogenesi e come biomarcatori per il monitoraggio clinico della malattia | 25.000,00 1 anno |
| Neuropatologia | Marco Vercellino | 9 | Università di Torino Dipartimento di Neuroscienze TORINO | Ruolo delle progranulina nella Sclerosi Multipla | 25.000,00 1 anno |

BANDO 2008 - BORSISTI

| AMBITO | BORSISTA | ISTITUTO OSPITANTE | TITOLO DEL PROGETTO | EURO ANNI |
|------------------|----------------------|---|---|---------------------|
| Genetica | Lucia Corrado | Università del Piemonte Orientale "A. Avogadro" Dipartimento di Scienze Mediche, Laboratorio di Genetica Umana NOVARA | Ricerca di variazioni di sequenza nella regione HLA di classe I associate alla SM attraverso un approccio basato sul risequenziamento di pool di DNA | 44.000,00 2 anni |
| Marcatori | Marco Di Dario | Istituto Neurologico Fondazione Carlo Besta Neurologia IV, Malattie Neuromuscolari e Neuroimmunologia, Laboratorio di immunobiologia delle malattie demielinizzanti del sistema nervoso centrale MILANO | Profilo di espressione genica delle cellule mononucleari del sangue periferico: identificazione di potenziali marcatori molecolari per la Sclerosi Multipla | 36.000,00 2 anni |
| Salute e QoL | Andrea Giordano | Fondazione IRCCS Istituto Neurologico C. Besta Unità di Neuroepidemiologia MILANO | Preferenze individuali e partecipazione alle decisioni mediche nella SM | 42.000,00 2 anni |
| Neuroimmunologia | Alice Laroni | Università degli Studi di Genova Dipartimento di Neuroscienze, Oftalmologia e Genetica GENOVA | Ruolo della popolazione cellulare natural killer CD56bright nella patogenesi della sclerosi multipla | 44.000,00 2 anni |
| Neurobiologia | Cecilia Laterza | Istituto Scientifico San Raffaele, Laboratorio di "Cellule Staminali e Neurogenesi", Divisione di Neuroscienze MILANO | Generazione di cellule staminali riprogrammate da Pazienti con Sclerosi Multipla e differenziamento in precursori neuronali ed oligodendrogliali | 38.000,00 2 anni |
| Farmacologia | Anna Maria Malfitano | Università degli Studi di Salerno Dipartimento di Scienze Farmaceutiche Portici (NAPOLI) | Studio dell'efficacia terapeutica di nuovi modulatori del sistema endocannabinoide nella sclerosi multipla. | 40.000,00 2 anni |
| Immunologia | Elisabetta Orilieri | Università del Piemonte Orientale "A. Avogadro" Dipartimento di Scienze Mediche, laboratorio di Immunologia NOVARA | Ruolo di anticorpi anti-Osteopontina nella Sclerosi Multipla | 40.000,00 2 anni |
| Immunologia | Simona Rolla | Università degli Studi di Torino Dipartimento di Oncologia e Medicina Sperimentale TORINO | Caratterizzazione del repertorio TCR dei linfociti Th17 autoreattivi nella sclerosi multipla | 40.000,00 2 anni |

Attraverso il primo finanziamento a lei assegnato, la ricercatrice Carla Taveggia⁴ ha studiato i meccanismi che regolano l'espressione di una proteina (neuregulina 1) che negli studi precedenti aveva dimostrato regolare la mielinizzazione nel sistema nervoso periferico e promuovere quella del sistema nervoso centrale. Con studi di biologia cellulare e biochimici nel 2009 ha dimostrato che l'inibizione dell'attività di questa proteina a livello dei neuroni impedisce agli assoni di mielinizzare.

4.2.4.5 I progetti di ricerca FISM intramurali: la ricerca riabilitativa

AISM e FISM svolgono anche ricerca intramurale principalmente nell'area della riabilitazione e sanità pubblica.

L'attività di ricerca in riabilitazione è svolta internamente ai Centri riabilitativi AISM e ha come obiettivo il miglioramento della qualità di vita delle persone con SM rallentando la progressione della disabilità, migliorando il trattamento dei sintomi e l'approccio globale alla gestione della malattia.

Nel 2009 la ricerca sulla terapia riabilitativa si è focalizzata sul miglioramento dei sintomi: la **fatica primaria**, i **disturbi urinari** e i **disturbi dell'equilibrio**, testando l'efficacia terapeutica di nuove metodiche riabilitative, la valutazione di nuovi ausili e ortesi e l'introduzione di strumenti innovativi nelle procedure riabilitative.

Uno dei sintomi più precoci e maggiormente diffusi nelle persone con SM è la **fatica primaria** (correlabile direttamente alla SM, risultato diretto del danno al SNC). È stato, quindi, portato a termine uno studio che aveva come obiettivo l'oggettivazione dell'efficacia del trattamento riabilitativo tramite l'utilizzo di scale cliniche. È stato dimostrato come il trattamento riabilitativo riduca il sintomo fatica percepito dalla persona con SM e migliori alcuni parametri del cammino presi in considerazione. Per la gestione del sintomo fatica, inoltre, è stata testata l'efficacia di un'apparecchiatura che utilizza campi magnetici a bassa frequenza. I risultati non hanno dimostrato un'efficacia di tale apparecchiatura e consentono perciò di evitare di utilizzare questa metodica nella gestione del sintomo.

Le persone con SM sono quasi sempre interessate da **disturbi urinari** (circa il 90% dei soggetti). Sono stati quindi completati due studi che, sul piano diagnostico, hanno dimostrato la necessità di valutare, con ecocistografo, il residuo post minzionale e, sul piano riabilitativo, l'efficacia di metodiche innovative nel trattamento dei disturbi urinari, migliorando la qualità di vita del paziente. In particolare è stata dimostrata l'efficacia sul

4. Carla Taveggia, laureata in biologia, ha iniziato l'attività di ricercatrice in Italia nel marzo 2008. Dopo sei anni passati alla New York University, grazie a "Costruisci una carriera nella ricerca scientifica" lavorerà fino al 2011 presso l'Istituto San Raffaele di Milano alla ricerca di nuovi meccanismi alla base della sopravvivenza neuronale.

trattamento di disturbi ritentivi e d'incontinenza con miglioramento della qualità di vita. Un altro studio ha affrontato il trattamento dei **disturbi dell'equilibrio**, anch'essi frequentemente presenti nella SM. È stata utilizzata un'innovativa piattaforma dinamica per il trattamento dei disturbi dell'equilibrio e ne è stata dimostrata l'efficacia rispetto alla riabilitazione tradizionale in questo campo. La metodica potrà pertanto essere utilizzata e implementata per il trattamento delle persone seguite presso i Centri riabilitativi AISM.

Nel 2009, inoltre, si è concluso uno studio sull'**efficacia della terapia domiciliare** che ha dimostrato, fra le altre cose, una notevole riduzione del ricorso all'ospedalizzazione nei pazienti seguiti a domicilio, migliorando pertanto l'impatto della malattia sulla qualità di vita e l'efficacia sui parametri di qualità di vita e motori presi in considerazione.

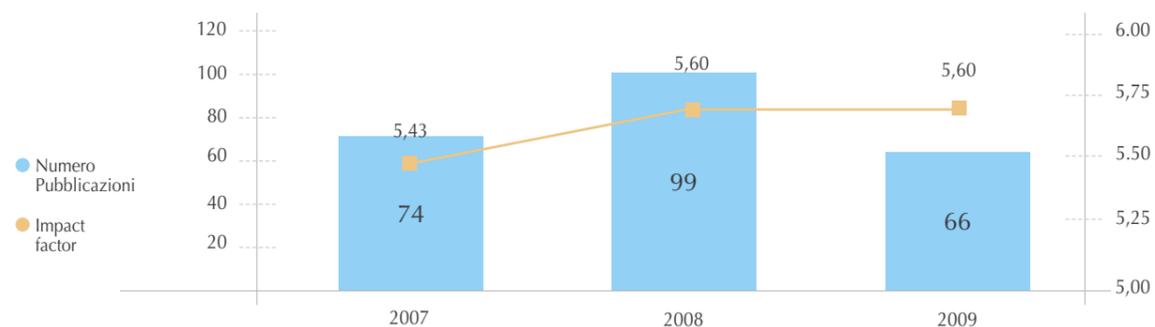
Publicazioni

Efficacy of Physical Therapy in Multiple Sclerosis as measured with the Modified Fatigue Impact Scale and Ambulation Index: A Retrospective Study. *Multiple Sclerosis (in press)*

4.2.4.6 I risultati scientifici nel 2009

Dal 2007 al 2009 i ricercatori finanziati da FISM hanno prodotto complessivamente **233** pubblicazioni. Nel solo 2009 sono state prodotte 60 pubblicazioni con un Impact Factor medio (IF)⁵ di **5,6**. Come evidenziato dal grafico, nonostante la flessione nel numero di pubblicazioni prodotte (-39% rispetto al 2008) l'Impact Factor medio rimane costante, a dimostrazione del valore e della qualità dei progetti di ricerca finanziati da FISM.

IMPACT FACTOR



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

Di seguito si riporta una breve descrizione di alcuni studi finanziati da FISM e pubblicati nel 2009 con un Impact Factor medio maggiore di 5,6. Questi studi testimoniano il contributo della ricerca FISM verso una cura definitiva per la SM nelle seguenti aree:



4.2.4.7 I meccanismi fondamentali

Ruolo di CCR6 nei meccanismi infiammatori del cervello in un modello di sclerosi multipla

La ricerca riguarda la scoperta di una **nuova molecola implicata nel processo autoimmunitario** in un modello sperimentale di SM. Nella sclerosi multipla il sistema immunitario attacca la mielina dello stesso organismo (autoaggressione): questo processo si realizza tramite l'azione dei linfociti T che causano processi infiammatori nel sistema nervoso centrale e i successivi danni alle fibre e cellule nervose. Per poter provocare tali danni i linfociti T devono attraversare la barriera ematoencefalica, presente tra sangue e sistema nervoso centrale.

Alcuni ricercatori dell'IRB, Istituto per la Ricerca in Biomedicina di Bellinzona, in collaborazione con i ricercatori dell'istituto Theodore Kocher di Berna e dell'Unità di Neuroimmunologia dell'Università di Genova hanno identificato un meccanismo fondamentale implicato nella patogenesi dell'encefalomielite autoimmune sperimentale (EAE). Lo studio, coordinato da Federica Sallusto dell'IRB, ha identificato una molecola, chiamata CCR6, presente sulla superficie dei linfociti T autoaggressivi, la cui presenza è necessaria affinché abbia inizio il processo autoimmunitario all'interno del sistema nervoso centrale.

Il CCR6 permette l'ingresso dei linfociti T all'interno del sistema nervoso centrale agendo come una chiave per aprire la serratura espressa unicamente su cellule di un particolare organo cerebrale, il plesso corioideo. In questo modo i linfociti T autoaggressivi, che esprimono CCR6, entrano attraverso il liquor nel sistema nervoso centrale e permettono l'ingresso di altre cellule del sistema immunitario coinvolte nella patogenesi della SM. In assenza di queste cellule con CCR6 l'EAE non si sviluppa. **Questa molecola potrebbe rappresentare un bersaglio per lo sviluppo di nuove terapie per la sclerosi multipla.**

Pubblicazioni

Reboldi A, Cosine C, Baumjohann D, Benvenuto F, Bottinelli D, Lira S, Uccelli A, Lanzavecchia A, Engelhardt B, Sallusto F. C-C chemokine receptor 6-regulated entry of T(H)-17 cells into the CNS through the choroid plexus is required for the initiation of EAE. *Nat Immunol.* 2009 May;10(5):514-23.

Neurodegenerazione nella sclerosi multipla: il ruolo della sostanza grigia

La sclerosi multipla è considerata una malattia della sostanza bianca cerebrale, tuttavia è stato dimostrato che alterazioni nella trasmissione nervosa si verificano negli stadi iniziali della malattia e sono indipendenti dai processi di demielinizzazione.

Le citochine e il glutammato sono stati proposti come i principali fattori coinvolti nei processi neurodegenerativi della SM e nei modelli sperimentali che ne mimano alcuni aspetti patologici come l'encefalomielite autoimmune sperimentale (EAE). Diego Centonze dell'Università di Tor Vergata e della Fondazione Santa Lucia, IRCCS di Roma e Gianvito Martino dell'Istituto Scientifico Ospedale San Raffaele di Milano hanno dimostrato che **la stimolazione dei neuroni, mediata dal neurotrasmettitore glutammato, è aumentata in aree della sostanza grigia** del sistema nervoso centrale (SNC) durante lo sviluppo dell'EAE. L'alterazione, che avviene nelle prime fasi della malattia, è risultata associata al rilascio, da parte di cellule del sistema immunitario, di molecole neuro-infiammatorie. La ricerca pubblicata dagli autori evidenzia il legame tra il processo infiammatorio e un'alterata trasmissione del segnale a livello dei neuroni nella SM che risulta in un processo neurodegenerativo secondario in aree della sostanza grigia del SNC. Questo studio si inserisce in un'importante area di ricerca intesa a chiarire i meccanismi alla base del processo neurodegenerativo nella SM per individuare possibili terapie neuroprotettive della malattia.

Pubblicazioni

Centonze D, Muzio L, Rossi S, Cavasinni F, De Chiara V, Bergami A, Musella A, D'amelio M, Cavallucci V, Martorana A, Bergamaschi A, Cencioni MT, Butti E, Comi G, Bernardi G, Cecconi F, Battistini L, Furlan R, Martino G. Inflammation triggers synaptic alteration and degeneration in experimental autoimmune encephalomyelitis. *J Neurosci.* 2009 29:3442-52

Centonze D, Muzio L, Rossi S, Furlan R, Bernardi G, Martino G. The link between inflammation, synaptic transmission and neurodegeneration in multiple sclerosis. *Cell death and differentiation* 2009 Nov 20. (Epub ahead of print)

Influenza di fattori esogeni sullo sviluppo della SM in Sardegna

Per le malattie che hanno un lungo periodo di latenza non preventivabile, come la SM, gli studi di cluster (gruppi con determinate caratteristiche comuni) quali l'analisi della distribuzione della malattia in base al sesso e all'età dell'esordio, sono tra gli approcci metodologici che possono fornire informazioni utili sui fattori che determinano sulle

persone una predisposizione a sviluppare la SM. Maura Pugliatti dell'Università di Sassari ha **confrontato e analizzato tutti gli studi epidemiologici condotti sulla popolazione della provincia di Sassari in Sardegna negli ultimi 40 anni.**

L'analisi condotta in questo studio sui cluster spazio-temporali **supporta l'importanza dell'influenza di fattori esogeni** che agiscono durante l'infanzia, come fattori di predisposizione allo sviluppo della SM in Sardegna o, alternativamente, dall'assenza all'esposizione a comuni fattori protettivi. L'influenza di questi fattori esogeni agirebbe di concerto con i fattori genetici delle persone a determinare lo sviluppo della malattia.

Pubblicazioni

Pugliatti M, Cossu P, Sotgiu S, Rosati G, Riise T.J Clustering of multiple sclerosis, age of onset and gender in Sardinia *Neurol Sci.* 2009 Nov 15;286(1-2):6-13.

Valutazione della traiettoria tridimensionale del centro di massa per possibili applicazioni terapeutiche per le disabilità motorie

Lo studio concerne la **registrazione del centro di massa come indicatore delle disabilità motorie** e come monitoraggio di un eventuale recupero nelle persone con problemi di deambulazione.

Durante il cammino, da un punto di vista strettamente biomeccanico, il corpo umano può essere rappresentato da una misura definita il centro di massa (CM). La misurazione del CM è diretta e prevede l'utilizzo di piattaforme con sensori di forza (piattaforme di forza) che registrano il cammino dei soggetti. La misurazione diretta è stata applicata per lo studio di diverse alterazioni del cammino sia nell'adulto che nel bambino ma le applicazioni cliniche sono state sino ad ora limitate. Vari studi hanno dimostrato che il CM è una misura fondamentale per conoscere i meccanismi che stanno alla base del controllo neurale del movimento.

Le misurazioni dirette richiedono apparecchiature costose e tempi lunghi per il personale impiegato e per i soggetti analizzati. Sulla base di queste considerazioni lo studio condotto da Luigi Tesio dell'Istituto Auxologico italiano, Ospedale San Luca IRCCS di Milano, si propone di utilizzare una metodica meno costosa e più veloce, la cosiddetta Gait Analysis on Force Treadmill (GAFT), per registrare la traiettoria 3D del CM durante il cammino a bassa e intermedia velocità e valutare l'utilità della misurazione per studi clinici e di fisiologia umana del movimento. Gli autori hanno registrato il cammino con pedane di forza montate su tapis roulant in 18 soggetti adulti senza problematiche neurologiche e ortopediche.

I dati ottenuti sono risultati paragonabili a quelli registrati con la metodica diretta. I risultati, inoltre, hanno **messo in evidenza la variazione della traiettoria del CM in funzione della velocità del soggetto**; in particolare quando diminuisce la velocità del soggetto aumenta l'oscillazione del CM laterale. L'aumento dell'oscillazione laterale del CM a bassa velocità potrebbe essere una spiegazione dell'aumentato rischio di ca-

dute per sbandamenti laterali che occorre in soggetti che deambulano a bassa velocità. La registrazione 3D del CM pertanto potrebbe essere utile come indicatore delle disabilità motorie e come monitoraggio di un eventuale recupero nelle persone con problemi di deambulazione come nella SM.

Publicazioni

Tesio L, Rota V, Chessa C, Perucca L. The 3D path of body centre of mass during adult human walking on force treadmill. *Journal of Biomechanics* 2010 Mar 22;43(5):938-44. (pubblicazione online 2009 Dec 2).

4.2.4.8 Verso nuovi trattamenti: cellule staminali

Efficacia terapeutica delle cellule staminali neurali umane in modelli sperimentali di SM

Di recente, il gruppo di ricerca del San Raffaele ha pubblicato due studi sperimentali, coordinati da Stefano Pluchino e Gianvito Martino dell'Unità di Neuroimmunologia dell'Istituto di Milano, condotti in modelli animali di SM volti a chiarire gli **effetti dell'utilizzo delle cellule staminali neurali** come agenti terapeutici per la SM.

Nel **primo studio** gli autori hanno **identificato un meccanismo che spiegherebbe le proprietà immunomodulatorie** delle cellule precursori staminali neuronali (neural stem/precursor cells, NPC) iniettate sottocute in topi con encefalomyelite sperimentale autoimmune (ESA). Lo studio ha dimostrato che **tali cellule staminali si localizzano specificamente nei linfonodi** e non in altre zone del corpo, e lì in gran parte sopravvivono per lunghi periodi, fino a due mesi dal trapianto. Le NPC che raggiungono i linfonodi stabiliscono interazioni anatomiche con l'ambiente circostante e sono in grado di regolare alcune funzioni delle cellule del sistema immunitario, in particolare limitando l'espansione della risposta autoimmune. Lo studio ha inoltre identificato il fattore BMP-4 (proteina morfogenetica ossea-4), una particolare molecola rilasciata dalle cellule staminali, responsabile dell'inibizione del sistema immunitario.

Nel **secondo studio** gli autori hanno analizzato gli effetti di NPC umane iniettate endovena, o per via intratecale (tramite puntura lombare), in scimmie marmoset con ESA, modello animale più vicino alla SM rispetto alla ESA nel topo. Il lavoro è stato progettato come studio preclinico per valutare la sicurezza e l'efficacia di una somministrazione sistemica di NPC umane in primati. Le NPC iniettate sia per via endovenosa sia per via intratecale hanno **determinato nei primati un miglioramento delle lesioni, un'attenuazione delle disabilità e un aumento della sopravvivenza a ESA**. Inoltre le NPC iniettate hanno dimostrato di sopravvivere nelle scimmie fino a tre mesi dopo il trapianto e di rimanere essenzialmente localizzate in aree perivascolari del sistema nervoso centrale e negli organi linfoidi secondari, con modalità molto simili a quelle descritte nei topi nel primo studio.

Nonostante siano necessari ulteriori studi, questi risultati danno indicazioni molto importanti sulla reale fattibilità dell'utilizzo di terapie a base di cellule staminali non ematopoietiche per il trattamento della SM.

Publicazioni

Pluchino S, Zanotti L, Brambilla E, Rovere-Querini P, Capobianco A, Alfaro-Cervello C, Salani G, Cossetti C, Borsellino G, Battistini L, Ponzoni M, Doglioni C, Garcia-Verdugo JM, Comi G, Manfredi AA and Martino G. Immune regulatory neural stem/precursor cells protect from central nervous system autoimmunity by restraining dendritic cell function. *PLoS One*. 2009 Jun 19;4(6):e5959.

Pluchino S, Gritti A, Blezer E, Amadio S, Brambilla E, Borsellino G, Cossetti C, Del Carro U, Comi G, Hart B't, Vescovi A, Martino G. Human neural stem cells ameliorate autoimmune encephalomyelitis in non-human primates. *Ann Neurol*. 2009 May 11;66(3):343-354

Studio sugli effetti terapeutici delle cellule staminali mesenchimali del tessuto adiposo in modelli sperimentali di SM

Lo studio condotto da Gabriela Constantin in collaborazione con Bruno Bonetti dell'Università di Verona evidenzia la **potenzialità terapeutica delle cellule staminali mesenchimali derivate dal tessuto adiposo (ACS)** per le forme croniche delle malattie infiammatorie del sistema nervoso centrale. Le ACS sono cellule staminali adulte che grazie alla loro facile reperibilità sono buoni candidati per il trapianto autologo, dove le cellule utilizzate derivano dalla stessa persona. La somministrazione intravenosa di ACS in topi con encefalite autoimmune sperimentale (ESA) prima del manifestarsi della malattia, ha ridotto in modo significativo la gravità della malattia stessa diminuendo l'infiammazione del midollo spinale e i processi di demielinizzazione. Inoltre nelle forme croniche di ESA le cellule trapiantate, accumulate nelle zone infiammate del sistema nervoso centrale vicino alle lesioni, hanno migliorato il decorso della malattia, riducendo la perdita degli assoni e stimolando una risposta immunitaria antinfiammatoria. Pertanto le ACS agiscono in due modi diversi: da un lato sopprimono la risposta autoimmune nelle fasi iniziali della malattia, dall'altro stimolano la neurogenesi in modelli animali con una malattia avanzata.

Publicazioni

Constantin G, Marconi S, Rossi B, Angiari S, Calderan L, Anghileri E, Gini B, Bach SD, Martinello M, Bifari F, Galiè M, Turano E, Budui S, Sbarbati A, Krampera M, Bonetti B. Adipose-derived mesenchymal stem cells ameliorate chronic experimental autoimmune encephalomyelitis. *Stem Cells*. 2009 Oct;27(10):2624-35.

Rischi e benefici del trapianto autologo di cellule staminali ematopoietiche

Negli ultimi anni il trapianto autologo di cellule staminali ematopoietiche è stato con-

siderato come possibile nuova strategia terapeutica per le forme severe di sclerosi multipla che non rispondono alle tradizionali terapie approvate. Gian Luigi Mancardi e Antonio Uccelli del dipartimento di Neuroscienze, Oftalmologia e Genetica dell'Università di Genova hanno rivisto tutti gli studi fatti con questo tipo di trapianto per valutarne rischi e benefici per le persone con SM.

Ad oggi 400 persone con SM sono state trattate e numerosi studi di fase I e II⁶ sono attivi per valutare la fattibilità, l'efficacia, e gli effetti di tale trattamento con cellule staminali. Analizzando i risultati ottenuti si è visto che **la risposta clinica è collegata fortemente con l'intensità del regime utilizzato e dalla fase di malattia in cui viene fatta questa terapia**. Le forme di SM che evolvono rapidamente con un decorso clinico recidivo remittente e con segni di attività di malattia evidenziati in risonanza magnetica sono i casi che possono ricavare i maggiori vantaggi da questo tipo di trapianto con cellule staminali. Il rischio di mortalità, nonostante sia diminuito negli ultimi anni, costituisce ancora il maggior problema. Mancano ancora grandi studi di fase III⁷ su persone con SM alle fasi iniziali, per poter rispondere definitivamente al problema dell'efficacia del trapianto autologo di cellule staminali ematopoietiche per la SM.

Publicazioni

Capello E, Vuolo L, Gualandi F, Van Lint MT, Roccatagliata L, Bonzano L, Pardini M, Uccelli A, Mancardi G. Autologous haematopoietic stem-cell transplantation in multiple sclerosis: benefits and risks. *Neurol Sci*. 2009 Oct;30 Suppl 2:S175-7.

4.2.4.9 Neuroimmagini: nuovi approcci

La risonanza magnetica utile per valutare il danno cerebrale nelle persone con sclerosi multipla primariamente progressiva

L'applicazione di tecniche moderne di RM per lo studio delle persone con SM sta contribuendo a migliorare la comprensione della fisiopatologia della malattia e dei meccanismi responsabili dell'accumulo di disabilità irreversibile.

In uno studio coordinato da Antonia Ceccarelli e Maria A. Rocca, del gruppo di Massimo Filippi, Neuroimaging Research Unit, dell'Istituto Scientifico Ospedale San Raffaele di Milano, gli autori hanno utilizzato tecniche di risonanza magnetica sviluppate di recente per individuare i meccanismi responsabili dell'accumulo di disabilità nelle persone con SM primariamente progressiva e identificare delle misure obiettive in modo da poter monitorarne l'evoluzione.

Lo studio ha **dimostrato la presenza di un danno microscopico diffuso non rilevabile con tecniche di RM convenzionale**, in tessuti cerebrali apparentemente normali e ha

permesso di rilevare il coinvolgimento strutturale di aree del cervello deputate alle funzioni cognitive e motorie, note per essere danneggiate nelle persone con SM primariamente progressiva. Gli autori sottolineano l'importanza di combinare misure regionali del cervello derivate dalle differenti tecniche di RM per migliorare la comprensione della fisiopatologia delle forme primarie progressive di SM e come strumento diagnostico per visualizzare danni cerebrali altrimenti non visibili.

Publicazioni

Ceccarelli A, Rocca MA, Valsasina P, Rodegher M, Pagani E, Falini A, Comi G, Filippi M. A multiparametric evaluation of regional brain damage in patients with primary progressive multiple sclerosis. *Hum Brain Mapp*. 2009 Sep;30(9):3009-19.

Studio sull'efficacia terapeutica del metilprednisolone orale

In uno studio randomizzato⁸ a breve termine, coordinato da Vittorio Martinelli e da Massimo Filippi, dell'Istituto Scientifico Ospedale Universitario San Raffaele di Milano, gli autori hanno valutato e comparato l'efficacia clinica, la tollerabilità e la sicurezza della somministrazione orale rispetto a quella endovenosa del farmaco corticosteroideo metilprednisolone, ad alte dosi equivalenti, utilizzando immagini di risonanza magnetica per monitorare la riduzione delle lesioni cerebrali in 40 persone con SM recidivante remittente. I risultati di questo lavoro hanno dimostrato che entrambi i trattamenti con metilprednisolone, orale ed endovena, sono risultati efficaci nel ridurre l'attività di malattia alla risonanza magnetica. Questi dati evidenziano che il farmaco orale è sicuro, ben tollerato e facilmente somministrabile e che il suo utilizzo porterebbe a costi sanitari inferiori di quelli del metilprednisolone somministrato via endovena.

Publicazioni

Martinelli V, Rocca MA, Annovazzi P, Pulizzi A, Rodegher M, Boneschi FM, Scotti R, Falini A, Sormani MP, Comi G, Filippi M. A short-term randomized MRI study of high-dose oral vs intravenous methylprednisolone in MS. *Neurology* 2009 Dec 1;73(22):1842-8.

4.2.5 FISM e la proprietà intellettuale della sua ricerca

Nel 2009 FISM ha anche attivato iniziative per **valorizzare la proprietà intellettuale scaturita dalla ricerca finanziata**. A tale scopo ha introdotto una nuova regolamentazione a partire dal bando 2010 per i progetti di ricerca. La valorizzazione della proprietà intellettuale scaturita dalla ricerca FISM si pone come obiettivo strategico anche di facilitare il trasferimento dei risultati della ricerca scientifica

6. La fase I è il test su soggetti umani e serve principalmente a individuare la quantità terapeutica ideale e sicura del farmaco. La fase II, condotta su gruppi più estesi, valuta gli effetti del trattamento iniziale.

7. La fase III è la sperimentazione su ampi gruppi di pazienti ed è considerata propedeutica alla valutazione definitiva del farmaco e alla successiva autorizzazione.

8. Uno studio in cui le diverse opzioni vengono assegnate ai soggetti in modo casuale, per meglio rispecchiare la variabilità delle situazioni reali.

a quegli attori che possono favorire così lo sviluppo di strumenti diagnostici e terapie per la cura definitiva della sclerosi multipla.

4.2.6 FISM e il Premio Rita Levi Montalcini

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

Il **Premio nel 2009** è stato assegnato a **Roberto Furlan**, ricercatore dell'Istituto San Raffaele di Milano, che da più di vent'anni partecipa alla vita dell'Associazione Italiana Sclerosi Multipla nella lotta alla malattia. Furlan sin dai primi anni di attività ha rivolto il suo interesse scientifico nel campo della neuroimmunologia e terapia genica. Oggi è impegnato negli studi delle cellule T regolatrici che potrebbero sopprimere l'attività dei linfociti autoimmunitari che causano la SM.

4.2.7 FISM e la comunicazione scientifica

Le azioni principali del 2009 in quest'ambito hanno riguardato il **Convegno Scientifico FISM**, il **Compendio della ricerca scientifica** – pubblicazione dedicata ai progetti finanziati negli anni precedenti – e l'attività di **ufficio stampa**, svolta in modo integrato e coordinato tra AISM e FISM.

Il **Convegno scientifico FISM** si è tenuto il 27-28 maggio 2009 all'interno della Settimana Nazionale della Sclerosi Multipla. Punto di approdo dell'intensa attività di ricerca scientifica sulla SM nel corso dell'anno, ha visto la partecipazione di **150 fra ricercatori e clinici**.

Il Compendio **La Ricerca sulla sclerosi multipla finanziata dalla Fondazione Italiana Sclerosi Multipla** presenta una descrizione dettagliata delle borse di studio e dei progetti di ricerca finanziati e terminati nel 2008 e il ruolo del Comitato Scientifico FISM.

IL COMPENDIO DELLA RICERCA SCIENTIFICA

2.000 le copie distribuite a: ricercatori e borsisti FISM, Centri clinici per la SM, stampa, aziende sostenitrici

4.2.8 Gli obiettivi di miglioramento

Gli obiettivi prefissi da AISM e FISM per l'obiettivo strategico **Indirizzare, promuovere e finanziare la ricerca scientifica** per il 2010 sono:

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

Costruire alleanze strategiche con i Centri clinici per la SM

4.3



Azionista sociale: **Serena Luciani**

Categoria: **psicologo**

Ruolo: aderente al **Progetto Rete Psicologi**

Ho aderito al Progetto Rete Psicologi promosso da AISM. Sono convinta che così si possa rispondere a quei bisogni di natura emotiva e psicologica, tanto determinanti della qualità della vita delle persone con SM e delle loro famiglie; attraverso la creazione di una rete permanente degli psicologi dedicati alla SM, forte anche di un approccio interdisciplinare, si potenzia la qualità dei servizi alla persona. In generale, nella gestione della persona con SM, il valore aggiunto dell'alleanza, del confronto e della condivisione di buone prassi tra gli operatori professionali che gestiscono i bisogni di natura emotiva e psicologica delle persone con SM, sono un inizio imprescindibile. Per molto tempo il lavoro svolto con le persone con SM è stato indirizzato prevalentemente in ambito medico: l'aiuto e il supporto psicologico vanno a intrecciarsi, perciò, con la necessità di rendere qualitativamente migliore la vita di ogni persona. Creare, dunque, una rete di psicologi che discutono, si confrontano e creano prassi adeguate è un traguardo... ma soprattutto un inizio. E un impegno inderogabile. In questo contesto, il contributo e il valore aggiunto specifico di AISM stanno nella sua capacità di saper dialogare con i Centri clinici di riferimento, nel portare a conoscenza e informare sulla sclerosi multipla attraverso progetti di supporto, nel sostegno alle famiglie e alle persone con SM. Questi sono tutti contributi sostanziali e specifici che mostrano quali risorse abbia in sé l'AISM, per cui si stanno muovendo passi importanti nel tessere un approccio interdisciplinare. I professionisti devono necessariamente condividere obiettivi e piani terapeutici tra di loro, così da poter aiutare la persona con SM a raggiungere una buona qualità di vita, prendendo parte e con consapevolezza, alle scelte terapeutiche. È un approccio interdisciplinare molto importante, soprattutto in situazioni delicate come il momento della diagnosi. Le persone che chiedono aiuto all'AISM, subito, hanno incertezze, si muovono con cautela... le difficoltà e il dolore agiscono un po' da freno... ma in corso d'opera la persona con SM può concretamente toccare con mano l'intervento svolto a 360° da AISM. Mi riferisco in particolare alla rete che si costruisce dinanzi ad una richiesta di aiuto sia essa di carattere medico che psicologico che strettamente materiale-assistenziale. E poi l'alleanza terapeutica e la capacità di ascolto fanno il resto!

Serena Luciani

| | | |
|-------|--|-----|
| 4.3.1 | L'obiettivo strategico e i risultati attesi | 123 |
| 4.3.2 | Le azioni cardine del 2009 | 124 |
| 4.3.3 | Azioni continuative di alleanza con i Centri | 127 |
| 4.3.4 | Gli obiettivi di miglioramento | 131 |

4.3 Costruire alleanze strategiche con i Centri clinici per la SM

4.3.1 L'obiettivo strategico e i risultati attesi

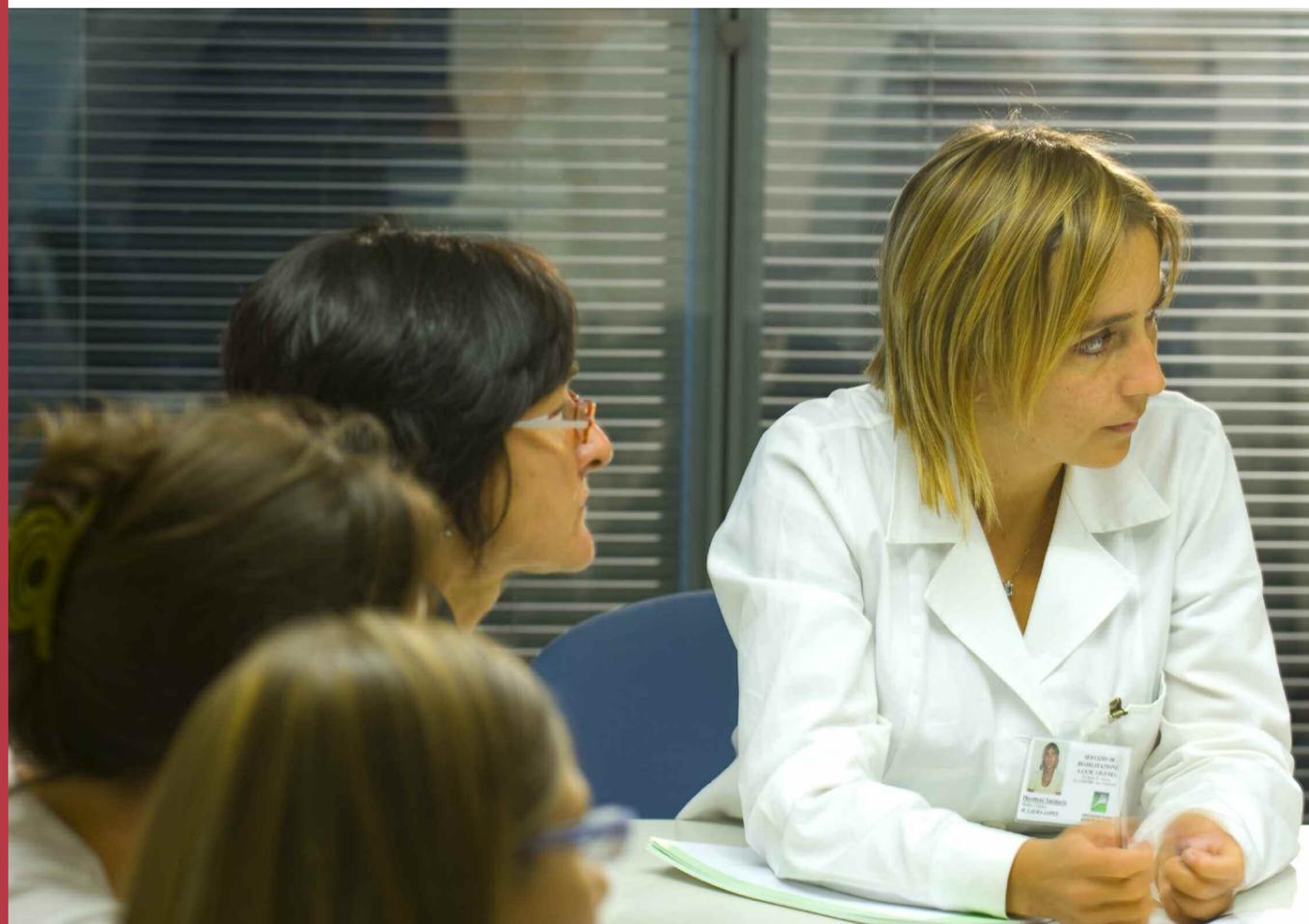
Costruire alleanze strategiche con i Centri clinici per la SM sul territorio per garantire la qualità dei servizi, l'approccio interdisciplinare alla SM e l'adeguata formazione degli operatori

I Centri clinici sono strutture dedicate per il trattamento della sclerosi multipla nell'ambito dei presidi sanitari pubblici, nelle quali operano professionisti specializzati nella diagnosi, cura e riabilitazione della SM: il neurologo, l'infermiere e, in alcuni casi, anche il fisiatra e lo psicologo. Per le persone con SM sono punti di riferimento sul territorio sia per la diagnosi, sia per i servizi clinici e terapeutici.

In Italia i Centri autorizzati dispensatori d'interferone, accreditati dal Ministero della Salute e dalle Regioni come Centri di riferimento per la terapia della SM, sono oltre 220 e sono di grande importanza per raggiungere tutte le persone con SM e dare loro supporto là dove vivono.

AISM si impegna a instaurare con i Centri alleanze solide, **promuovendo l'approccio interdisciplinare** – la cui importanza è centrale – e **valorizzando la formazione degli operatori**, in modo condiviso, in vista di uno scopo finale comune: garantire servizi di alto livello e migliorare la qualità di vita delle persone con SM. Per raggiungere questo obiettivo la formazione è fondamentale, non solo perché fornisce agli operatori strumenti e competenze per gestire la SM con interventi di qualità, ma anche perché garantisce un riconoscimento formale al lavoro di figure chiave all'interno dell'approccio interdisciplinare, come ad esempio gli infermieri.

Il principale canale di contatto con i Centri clinici, oltre che la Sede Nazionale, sono le Sezioni, che instaurano e mantengono con continuità relazioni con i Responsabili dei Centri, e creano spesso come



primo strumento di presenza l'Infopoint (pagina 75). AISM, inoltre, valorizza al meglio quest'alleanza anche attraverso attività più articolate: costruisce con i Centri un dialogo attivo, coinvolgendoli nei progetti e sviluppando una comunicazione continuativa anche attraverso iniziative informative e convegni sul territorio. Attualmente sono **61 i Centri clinici** con cui AISM ha sviluppato molteplici iniziative (Infopoint, incontri informativi sul territorio, partecipazione ai progetti Alliance Building e Team, Rete Psicologi e SISM).

Nel costruire e mantenere con i Centri clinici un rapporto di continua crescita, AISM mette a frutto le competenze acquisite all'interno dei propri Centri socio-assistenziali e riabilitativi, fondate sulle direttrici strategiche dell'Associazione: **la centralità della persona con SM, il suo coinvolgimento attivo, l'approccio interdisciplinare, la formazione e la qualità dei servizi erogati.**

• • • **Nel 2013 AISM** sarà in contatto con tutti i Centri clinici per la SM, lavorando con i principali in un'ottica di mutua e reciproca collaborazione, per assicurare l'adozione dell'approccio interdisciplinare alla SM all'interno dei Centri, la formazione costante e specifica degli operatori socio-sanitari coinvolti e per garantire la migliore qualità dei servizi erogati dai Centri alle persone con SM. I nostri volontari avranno acquisito le capacità e le competenze per collaborare con i Responsabili dei Centri clinici al fine di ottenere dalle Istituzioni socio-sanitarie locali servizi territoriali adeguati per le persone con SM.

4.3.2 Le azioni cardine del 2009

Nel 2009 AISM si è focalizzata in particolare su alcuni progetti, che rispondono all'esigenza strategica di rafforzare la collaborazione con i Centri clinici sviluppando le competenze di operatori sanitari in ottica interdisciplinare (**Progetto Rete Psicologi, Master di I livello "La gestione del paziente con SM" e Progetto TEAM**). Proprio per l'importanza che l'équipe e ogni suo membro hanno nella gestione della SM, l'offerta formativa di AISM viene rivolta a tutte le figure professionali coinvolte: oltre ai neurologi, infermieri, fisioterapisti, logopedisti, terapisti occupazionali, psicologi.

4.3.2.1 Approfondimenti sulle azioni cardine

Il **Progetto Rete Psicologi** consiste nella creazione di un network permanente di psicologi dedicati alla SM che favorisca il confronto e lo scambio di buone prassi ed esperienze. Il suo obiettivo di fondo è rispondere in modo omogeneo e coordinato ai bisogni di natura emotiva e psicologica delle persone con SM e delle loro famiglie.

Nato nel 2009, il Progetto si propone di assicurare a livello locale la presenza di un professionista che possa offrire un supporto psicologico adeguato. Esso rafforza inoltre la collaborazione con i Centri clinici e garantisce l'omogeneità dei servizi psicologici in tutte le Sezioni AISM, contribuendo a far crescere la figura dello psicologo come membro dell'équipe interdisciplinare e migliorando la qualità del servizio erogato.

Il Progetto ha previsto: un'**indagine sul territorio** realizzata per verificare l'attuale situazione delle attività di supporto psicologico a livello locale di Centri clinici SM e di Sezioni AISM; **tre focus group** e il **1° Convegno Nazionale Rete Psicologi** rivolto agli psicologi censiti nei Centri clinici SM e nelle Sezioni.

INDAGINE SUL TERRITORIO

I primi dati dell'indagine ancora in corso censiscono:

- 84 Centri clinici nell'ambito dei quali sono stati individuati in totale 93 psicologi;
- 63 Sezioni AISM nell'ambito delle quali sono stati individuati in totale 83 psicologi di cui 15 in comune con i Centri clinici

Dati presentati in occasione del Convegno Nazionale Psicologi.

FOCUS GROUP

Sono state coinvolte tre categorie diverse di azionisti sociali, ciascuna con un focus group dedicato:

- le persone con SM, per verificare e identificare le principali tipologie di supporto psicologico di cui hanno bisogno;
- gli psicologi dei Centri clinici SM e gli psicologi delle Sezioni, per identificare le principali necessità formative e per discutere sulle difficoltà riscontrate nel fornire servizio alle persone con SM sul territorio.

1° CONVEGNO NAZIONALE RETE PSICOLOGI

Nel corso del convegno, Genova, 19-20 novembre, sono stati trattati gli argomenti individuati nei focus group con gli psicologi, quali:

“La neuropsicologia della Sclerosi Multipla: 25 anni di storia”; “Sessualità e Sclerosi Multipla”; “SM pediatrica”; “Vivere con la Sclerosi Multipla: gli aspetti psicologici fondamentali”; “Approcci terapeutici complementari”; “Tecniche di rilassamento nei pazienti con SM con disabilità”; “EMDR (Desensibilizzazione e rielaborazione attraverso i movimenti oculari) e Sclerosi Multipla: dalle memorie traumatiche alle risorse personali”; “L'unicità dell'esperienza corporea”; “Riflessioni in analisi bioenergetica”; “Psicoterapia di gruppo: metodologia di lavoro”; “La SM in famiglia”. Al convegno hanno partecipato 70 psicologi, di cui 37 delle Sezioni e 33 dei Centri clinici SM, e sono stati assegnati 5 crediti formativi ECM¹.

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

Il **Progetto TEAM per gli operatori sociali e sanitari** ha previsto la realizzazione di incontri sul territorio. Nel 2008-2009 nell'ambito del I ciclo del progetto TEAM sono stati realizzati 5 incontri regionali cui hanno partecipato complessivamente **35** Centri clinici e **104** operatori sanitari.

Agli incontri sono stati invitati per ogni Centro un neurologo, un infermiere e uno psicologo (laddove presente). Si è svolto a Brescia nel 2009 l'ultimo incontro del primo ciclo del progetto (2008-2009). In questo, come in tutti gli altri incontri, si sono riuniti neurologi, infermieri e psicologi dei Centri clinici SM della regione con i rappresentanti dell'Associazione. Gli incontri hanno dato l'opportunità d'identificare e condividere i problemi e gli ostacoli al lavoro di équipe nei Centri che hanno partecipato al progetto. È stata l'occasione per mettere a punto strategie comuni e favorire l'approccio interdisciplinare, in modo che l'Associazione possa promuovere attività che vadano incontro alle esigenze degli operatori per raggiungere tale obiettivo.

A dicembre 2009 ha preso avvio il II ciclo del Progetto TEAM 2010 con un corso di formazione sulla comunicazione per i tre team di Ancona, Cosenza e Padova, cui hanno preso parte 9 operatori.

INCONTRO TEAM PER GLI OPERATORI SOCIO SANITARI 2009

Brescia, 22 maggio

8 Centri clinici SM partecipanti

27 operatori presenti

Il **Master universitario di I livello "La gestione del paziente con sclerosi multipla per infermieri e fisioterapisti"** è un percorso formativo di 10 mesi che permette agli operatori di ottenere una certificazione a livello istituzionale della professionalità specifica e di assicurare alle persone con SM le opportune competenze e professionalità.

Il Master ha due finalità: promuovere un approccio corretto e uniforme alla malattia tramite strumenti innovativi e idonei e offrire una preparazione di alto livello sempre più specifica e riconosciuta a livello istituzionale.

MASTER DI I LIVELLO "LA GESTIONE DEL PAZIENTE CON SM"

Genova, settembre 2009 - luglio 2010

14 operatori in formazione: 8 infermieri e 6 fisioterapisti

45 docenti, di alto profilo provenienti da tutta Italia

68 lezioni di formazione a distanza (FAD)

270 ore complessive di formazione

più di 250 ore di tirocinio

60 Crediti Formativi Universitari (CFU)

Il Master, promosso da AISM e FISM in collaborazione con la Facoltà di Medicina e Chirurgia dell'Università di Genova, SISM (Società Infermieri Sclerosi Multipla) e Ggallery come partner tecnologico, è giunto nel 2009 alla seconda edizione. Prevede un programma generale rivolto a entrambe le tipologie di operatori e vari moduli specifici per tipologia di operatore. Il programma didattico include anche un tirocinio presso le sedi di lavoro dei partecipanti o altre strutture accreditate e convenzionate con l'Università di Genova. Per i fisioterapisti il tirocinio può svolgersi presso il Centro Riabilitazione AISM Liguria o alle strutture accreditate e convenzionate con l'Università di Genova. Le tesi conclusive vengono discusse davanti al Comitato Istitutivo.

IL COMITATO ISTITUTIVO DEL MASTER

Gian Luigi Mancardi, Professore Ordinario e Direttore Dipartimento di Neuroscienze, Oftalmologia e Genetica - Università di Genova

Michele Abbruzzese, Professore Ordinario, Dipartimento di Neuroscienze, Oftalmologia e Genetica - Università di Genova

Antonio Uccelli, Direttore Laboratorio di Neuroimmunologia, Dipartimento di Neuroscienze, Oftalmologia e Genetica - Università di Genova

Mario Alberto Battaglia, Professore Ordinario, Dipartimento di Fisiopatologia, Medicina Sperimentale e Sanità Pubblica - Università di Siena, Presidente FISM

Maria Laura Lopes, Direttore Sanitario Servizio Riabilitazione AISM Liguria

Michele Messmer Uccelli, Responsabile Area Servizi e Progetti socio-sanitari - Sede Nazionale AISM

Roberta Motta, Membro del Consiglio Direttivo IOMSN, Segretario SISM

4.3.3 Azioni continuative di alleanza con i Centri

Per realizzare la cooperazione interdisciplinare tra gli operatori dell'équipe, le attività di **formazione e informazione** costante sono aspetti strategici.

Le iniziative specifiche sviluppate di anno in anno si inseriscono quindi in un contesto in cui AISM riveste un importante **ruolo di riferimento continuo** sul territorio, sia per gli operatori dei propri Centri sia per gli operatori dei Centri clinici per la SM e di Enti sul territorio.

Particolare attenzione è dedicata al **ruolo dell'infermiere** che, in quanto punto di collegamento tra medico e paziente, ha un ruolo primario nella gestione della SM ed è quindi indispensabile all'interno dell'équipe. Allo scopo AISM nel 2003 ha creato SISM (Società Infermieri Sclerosi Multipla).

4.3.2.1 Approfondimenti sulle azioni continuative: la formazione e l'informazione

Grazie al coinvolgimento di docenti altamente qualificati e del Centro Riabilitativo AISM Liguria, AISM oggi è attore autorevole di riferimento non solo per la **formazione interna** ma anche per gli **operatori dei Centri clinici per la SM** e gli operatori di **Enti locali**.

Nei propri Centri, l'Associazione promuove corsi di formazione e interviene in corsi esterni con l'organizzazione, la direzione scientifica e la partecipazione con docenze per la formazione degli operatori di altri enti (ASL e servizi territoriali). AISM accoglie anche **tirocinanti** universitari e **stagisti** post-laurea, che vengono formati presso le proprie strutture riabilitative.



FORMAZIONE E INFORMAZIONE

Attività di formazione complessiva per operatori sanitari e sociali

580 operatori formati²:

- 210 fisioterapisti
- 149 infermieri
- 80 psicologi
- 79 medici
- 22 logopedisti
- 7 terapisti occupazionali
- 33 altro

14 eventi formativi (corsi e convegni)

327 crediti ECM

Formazione erogata da Centri AISM area sanitaria

Corsi di formazione per interni:
10 corsi strutturati e 40 ore di formazione specialistica interna programmata

Corsi per enti esterni:

2 corsi con crediti ECM per un totale di 6 giorni di formazione

Docenze in corsi esterni:

24 partecipazioni

Tirocini universitari e stage post laurea

17 tirocinanti accolti (fisioterapisti, terapisti occupazionali, psicologi, assistenti sociali e infermieri):

- 8 presso il Centro Riabilitativo di Padova
- 9 presso il Centro Riabilitativo Liguria

10 stagisti post laurea accolti presso il Centro Riabilitativo Liguria

I PRINCIPALI CORSI ORGANIZZATI DA AISM NEL 2009

- **La gestione dei disturbi respiratori nella Sclerosi Multipla e nella SLA**, con la collaborazione del Centro Riabilitativo di Padova. Il corso è diretto a neurologi, fisiatristi, fisioterapisti, logopedisti e terapisti occupazionali
- **La gestione riabilitativa dei disturbi urinari e fecali nella SM**, tenutosi a Milano-Assago, con la collaborazione di Coloplast. Il corso è diretto a neurologi, fisiatristi e urologi, fisioterapisti e infermieri
- **La riabilitazione del paziente affetto da sclerosi multipla con spasticità**, tenutosi a Padova, con la collaborazione di Medtronic

Per la formazione e l'informazione degli operatori AISM adotta una pluralità di strumenti.

I **convegni e seminari sul territorio** sono organizzati dalle Sezioni in collaborazione con i Centri clinici per la SM e rappresentano sia un'occasione di formazione e informazione che di scambio e confronto tra Sezioni e Centri clinici. Rivolti sia a operatori professionali che alle persone con SM, sono stati **40** solo durante "La Settimana Nazionale della Sclerosi Multipla" (pagina 226).

SMéquipe è il semestrale dedicato agli operatori sanitari e sociali per la SM, ideato per dare un contributo alla condivisione del linguaggio, alla conoscenza del lavoro dei differenti operatori e alla diffusione della cultura dell'approccio interdisciplinare. Distribuito in **oltre 16.000** copie, si rivolge a neurologi, fisiatristi, infermieri, psicologi, assistenti sociali, terapisti della riabilitazione, Direttori Generali e Sanitari ASL.

Il sito **www.aism.it**, infine, offre agli operatori uno spazio dedicato che segnala i corsi di formazione, i convegni, le pubblicazioni e i progetti specifici rivolti alle diverse categorie di operatori coinvolte nella gestione della malattia.

4.3.2.2 Approfondimenti sulle azioni continuative: SISM

SISM – Società Infermieri Sclerosi Multipla punta a sviluppare le competenze di professionisti specializzati nell'ambito della SM, in considerazione delle caratteristiche che rendono preziosa la figura dell'infermiere, tra le quali capacità di ascolto e dialogo, competenza, capacità di essere punto di collegamento tra medico e paziente.

Nell'ambito delle attività SISM, si è tenuta la **V edizione del Convegno Nazionale della SISM**. Relatori italiani e internazionali, provenienti anche dai Centri clinici nordamericani del Consortium of Multiple Sclerosis Centers (CMSC), hanno trattato temi di particolare interesse per l'infermiere, come il trattamento della spasticità e dei disturbi

2. Nei 580 operatori formati non sono inclusi gli operatori relativi al Master di I livello per uniformità di rendicontazione con il Bilancio sociale precedente

cognitivi nella SM e il Nursing Case Management per il coordinamento dei processi assistenziali, argomento mai trattato in precedenza nei convegni SISM.

IL V CONVEGNO NAZIONALE SISM

Napoli, 14-15 novembre

108 infermieri partecipanti e provenienti da tutta Italia

6 crediti ECM assegnati

A circa tre anni dalla pubblicazione della prima uscita, AISM e SISM hanno promosso la realizzazione di una nuova edizione delle **Guide per infermieri per i farmaci della SM**: 6 volumi, ciascuno dedicato a un farmaco, in cui vengono analizzati il ruolo del paziente e gli strumenti utili all'interazione tra infermiere e persona con SM e illustrati gli aspetti specifici del farmaco.

Le Guide nascono dall'impegno di AISM di favorire il ruolo dell'infermiere specializzato nella cura della SM e si propongono come strumenti utili per tutti gli infermieri che operano nel settore della SM, affinché le persone con SM possano ricevere informazioni uniformi ed esaustive relative alle terapie allo scopo di migliorare, contestualmente alla gestione del trattamento farmacologico, la propria qualità di vita. Presentate in occasione del V Convegno Nazionale SISM sono state distribuite in **600** copie.

Un'indagine sugli infermieri e la continuità di operato nella SM è stata realizzata nel 2009 presso gli infermieri che hanno partecipato al progetto InSieMe, progetto innovativo partito nel 2000 che ha dato origine a SISM. Verificare quanti di loro continuano a occuparsi di SM, valutare la ricaduta delle iniziative promosse da AISM e SISM, quindi valutare se lo sforzo e l'impegno profuso per la formazione specialistica dell'infermiere non vengano vanificati dall'abbandono del settore sono stati gli obiettivi dell'indagine.

INDAGINE PROGETTO INSIEME

139 questionari compilati dagli infermieri formati di cui:

37% dichiara di non occuparsi più di SM

63% dichiara di continuare a occuparsi di SM

XIV Meeting annuale europeo Rehabilitation in Multiple Sclerosis (RIMS). AISM nel 2009 ha inoltre promosso insieme a RIMS, consorzio che riunisce oltre 40 centri europei di riabilitazione della SM di cui l'Associazione Italiana Sclerosi Multipla è cofondatore, il meeting 2009 che si è svolto in Italia a Genova del 23 al 25 aprile. Con workshop e tavole rotonde, durante l'evento sono stati affrontati i diversi temi inerenti alla riabilitazione nella SM. In particolare gli esperti europei si sono confrontati sulle nuove tecnologie in riabilitazione e sull'interazione tra la riabilitazione e le tecnologie di studio del sistema nervoso centrale, come la neurofisiologia e le neuroimmagini, sulla gestione dei sintomi e sulle cure palliative per i casi più gravi.

Nel 2009, infine, è stata realizzata la seconda edizione del **Corso di Laurea in Scienze Infermieristiche**, nato per favorire l'inserimento dell'argomento sclerosi multipla nei programmi di formazione a livello istituzionale. Realizzato da AISM in collaborazione con l'Università di Genova – Campus di Savona – il corso monotematico sulla SM è a frequenza obbligatoria per gli studenti del terzo anno e facoltativa per quelli del primo e secondo. Nel 2009 hanno partecipato 55 studenti.

4.3.4 Gli obiettivi di miglioramento

Gli obiettivi prefissi da AISM per il raggiungimento dell'obiettivo strategico **Costruire alleanze strategiche con i Centri clinici per la SM** per il 2010 sono:

- strutturare in modo più strategico i **corsi di formazione** per operatori sanitari e sociali in modo da facilitare la partecipazione da tutto il territorio nazionale
- **favorire il riconoscimento a livello istituzionale** di figure professionali dedicate alla SM, sviluppando anche progetti di formazione di alto livello
- sviluppare nuovi canali e strumenti e perfezionare quelli già esistenti per **entrare in contatto** con un numero sempre maggiore di operatori, coinvolgendoli nelle attività formative dell'Associazione
- elaborare forme d'**indagine sui bisogni formativi** degli operatori dei Centri clinici, in modo da rispondere alle loro esigenze attraverso iniziative adeguate
- **incrementare e migliorare la qualità del database** degli operatori sanitari di AISM, per aumentare la capacità dell'Associazione di raggiungere e informare gli operatori e diffondere in modo sempre più efficiente le proposte formative.

Sviluppare un programma di rappresentanza e affermazione dei diritti

4.4



Azionista sociale: **Peer Baneke**

Categoria: **Partner internazionale**

Ruolo: **CEO Federazione Internazionale Sclerosi Multipla**

Da sempre attiva nell'ambito della Federazione Internazionale delle Associazioni Sclerosi Multipla (MSIF), oggi AISM gioca un ruolo di rilievo all'interno del movimento internazionale della SM. Nel campo della ricerca AISM, insieme alle altre organizzazioni nazionali per la SM, opera nella Federazione per promuovere e attuare le strategie di coordinamento della ricerca scientifica. È proprio del luglio scorso, infatti, la partecipazione dell'Associazione al meeting per il Coordinamento della Ricerca Internazionale volto a identificare le aree chiave di impegno congiunto su SM pediatrica, ricerca sulle cellule staminali, riabilitazione e cure palliative, registri della SM. In tutti questi ambiti si è assunto l'impegno di condividere le aree e i progetti nei quali si concentreranno gli investimenti e le risorse future. Siamo riconoscenti ad AISM in particolare per il continuo sostegno in questi ultimi tre anni al gruppo di studio internazionale sulla SM pediatrica, cui ha contribuito economicamente in maniera considerevole sia per gli incontri scientifici, sia per lo studio pilota oggi in corso. AISM e FISM sono da anni in prima linea nel promuovere e sostenere finanziariamente la ricerca sulle cellule staminali, che presto arriverà agli studi sull'uomo con una ricerca internazionale della quale l'Italia ha il coordinamento. Infine AISM di recente ha incoraggiato la cooperazione internazionale nella ricerca sulla insufficienza venosa cerebro-spinale cronica (CCSVI). Riconoscendo l'importanza di un coinvolgimento a livello mondiale di tutti gli attori del movimento globale, l'AISM ha svolto un ruolo preminente nel gruppo di lavoro internazionale che ha sviluppato la strategia d'azione per la prima Giornata Mondiale della SM nel 2009 e ha dato un importante contributo alla produzione del video della campagna dell'evento. Per la Giornata Mondiale della SM 2010, che si terrà il 26 maggio, l'Associazione avrà di nuovo un ruolo di primo piano. Due importanti rappresentanti AISM fanno parte del Consiglio Direttivo della Federazione: Antonella Moretti, che presiede anche il nostro Comitato Raccolta Fondi e Mario Alberto Battaglia, che della MSIF è il Vice Presidente. Apprezzo enormemente il contributo che danno al Consiglio, così come siamo riconoscenti per il contributo a molti progetti internazionali di membri dello staff dell'Associazione. Quando penso al ruolo internazionale dell'Associazione Italiana Sclerosi Multipla mi vengono in mente tre parole: cooperazione, sostegno, generosità.

Peer Baneke

| | | |
|-------|--|-----|
| 4.4.1 | L'obiettivo strategico e i risultati attesi | 135 |
| 4.4.2 | Le azioni cardine del 2009 | 136 |
| 4.4.3 | Le azioni continuative di rappresentanza e affermazione dei diritti nel 2009 | 140 |
| 4.4.4 | Gli obiettivi di miglioramento | 147 |



4.4 Sviluppare un programma di rappresentanza e affermazione dei diritti

4.4.1 L'obiettivo strategico e i risultati attesi

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

Rappresentanza e affermazione sono per l'intera Associazione una priorità di lavoro e una responsabilità diffusa, cui tutti contribuiscono. Con il programma di rappresentanza e affermazione dei diritti, AISM ha strutturato un percorso che la mette in condizione di svolgere in modo organico il ruolo che le persone con SM le affidano e che le istituzioni e le reti di riferimento si aspettano: conoscere bisogni e aspettative, proporre azioni per il cambiamento, sostenere le persone con SM. Far sentire una voce competente, che possa fare la differenza.

AISM ha formulato proposte innovative, di ampio effetto per l'intero **movimento delle persone con SM**, apprezzate e riconosciute sia dalle istituzioni sia dalle reti di associazioni nazionali e internazionali per la sclerosi multipla: ha promosso provvedimenti amministrativi, prassi e progetti in grado di migliorare la qualità di vita e il livello d'inclusione sociale delle persone con SM e in generale con disabilità e ha sostenuto la formazione, il supporto e il coordinamento di esperti regionali AISM per intervenire in modo autorevole e competente anche a livello territoriale.

• • • **Nel 2013 AISM** sarà riconosciuta come il principale agente di cambiamento sociale per tutto ciò che attiene la sclerosi multipla. Grazie alle molteplici attività di pressione e al ruolo di primo piano svolto all'interno delle reti strategiche di riferimento sarà riconosciuta da Enti e Istituzioni nazionali e locali come l'organizzazione leader per la sclerosi multipla e avrà ottenuto ri-

sultati significativi per le persone con SM nel campo del lavoro e dei servizi sociali e sanitari locali. La Rete di volontari e collaboratori disporrà degli strumenti e delle abilità necessarie per agire efficacemente a livello locale e saprà interagire in modo autorevole con i principali partner del territorio (Enti e Istituzioni pubbliche, altre associazioni), in modo da ottenere i massimi benefici per le persone con SM.

4.4.2 Le azioni cardine del 2009

Nel 2009 l'impegno di AISM, nella duplice direttiva di rappresentare e affermare i diritti nel welfare, si è concentrato sulla costituzione e prima operatività dell'**Osservatorio AISM dei Diritti e dei Servizi** e nella partecipazione attiva alle sedi di confronto e concertazione: per le tematiche specifiche della sclerosi multipla e altre malattie a interessamento neuromuscolare alla **Consulta per le malattie Neuromuscolari**, per le politiche generali della disabilità alla **Conferenza Nazionale Disabilità**.

All'esigenza di un rafforzamento del presidio sul territorio, in tema di tutela e affermazione dei diritti delle persone con disabilità, e con sclerosi multipla in particolare, risponde la formazione dei **TEAM regionali**, che operano a livello di Coordinamenti regionali, esperti in tema di welfare (pag 178).

4.4.2.1 Approfondimenti sulle azioni cardine del 2009

La partecipazione di AISM ai lavori della **Consulta per le malattie Neuromuscolari**, istituita presso il Ministero della Salute, rappresenta sia un'azione di rappresentanza, sia di attuazione dell'Osservatorio su diritti e servizi. Per il suo contributo alla Consulta AISM è partita da una rappresentazione accurata della realtà della sclerosi multipla sull'intero territorio nazionale – evidenziando criticità, difformità nei diversi contesti regionali, situazioni di mancata risposta ai bisogni delle persone con SM, ma anche buone pratiche e modelli di successo – e si è quindi concentrata su **cinque ambiti** per i quali la Consulta ha sviluppato tavoli monotematici, dedicati a ricerca scientifica, riabilitazione, continuità dei percorsi assistenziali dall'ospedale al territorio, registri di malattia, diagnosi e certificazione.

I RISULTATI DEI TAVOLI DELLA CONSULTA

Il tavolo sulla ricerca scientifica, fondamentale per AISM e la sua Fondazione, ha portato a una mappatura completa delle ricerche in corso affrontando anche la questione del diritto alla rimborsabilità dei farmaci sintomatici, come quelli per fatica e dolore.

In seno allo specifico tavolo sulla riabilitazione l'Associazione ne ha ribadito l'importanza come strumento essenziale per la salute, pienamente inserito nei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA), da garantire in modo omogeneo su tutto il territorio nazionale.

In merito alla continuità assistenziale, il tavolo ha individuato criteri e processi appropriati che garantiscano la presa in carico complessiva del paziente con particolare attenzione al percorso ospedale-territorio, recependo nel documento finale modelli e proposte formulate da AISM.

Il tavolo sui registri delle patologie, ha strutturato il lavoro sulla metodologia di costruzione e tenuta di registri per le diverse patologie a interessamento neuromuscolare, tema su cui AISM ha portato la propria esperienza.

Sul tavolo della diagnosi e della certificazione d'invalidità, infine AISM ha elaborato in prima persona una proposta di raccomandazione ministeriale per il superamento delle obsolete tabelle del 1992 in vigore, nettamente in ritardo rispetto alle conoscenze scientifiche, adottato dalla Consulta.

Per la diagnosi e la certificazione, partendo dal **Progetto Linee Guida per la Diagnosi e Certificazione della SM**, AISM ha formulato una proposta, fatta propria dal gruppo di lavoro, che consiste in uno strumento valutativo basato sul raggruppamento di funzioni. Un approccio trasversale, indipendente dalla singola patologia, che assicura uniformità di valutazione, parametri comprovabili e validazione scientifica, perseguendo la massima trasparenza, speditezza e certezza e assicurando elevati standard di qualità e minimizzazione dei contenziosi.

La proposta è passata quindi dal Ministero della Salute alla Commissione per la revisione delle tabelle con il riconoscimento di "materiale di riferimento, valido per l'approccio valutativo di tutte le persone con disabilità, quali che siano le patologie da cui sono affette".

Il Ministero ha inoltre assunto l'impegno di portare i documenti conclusivi della Consulta alla Conferenza Stato-Regioni affinché queste ultime "adottino, in modo omogeneo su tutto il territorio nazionale, efficaci percorsi di supporto e presa in carico" puntando all'elaborazione di vere e proprie linee guida sulla materia.

La partecipazione ai lavori dei tavoli della **III Conferenza nazionale sulle politiche della disabilità**, organizzata dal Ministero del Lavoro, Salute e Politiche Sociali, rientra nella direttiva strategica della rappresentanza. Svoltasi a Torino nel mese di ottobre, la Conferenza ha costituito, per il movimento delle persone con disabilità, un momento signifi-

ficativo per riflettere sui nuovi scenari a seguito della Convenzione ONU¹. Oltre a prendere parte con propri rappresentanti ai lavori plenari, AISM ha svolto un ruolo significativamente incisivo nei gruppi in cui si è strutturato il lavoro, con particolare riferimento ai temi della **Multi-discriminazione: disabilità, donne e minori e Occupazione e disabilità**. In quest'ultimo, AISM ha svolto la funzione di coordinamento tecnico fornendo un contributo altamente qualificato per l'impostazione dei lavori e la messa a fuoco dei temi prioritari da sviluppare.

IL CONTRIBUTO AL TAVOLO MULTI-DISCRIMINAZIONE DELLA CONFERENZA

*In tema di **multi-discriminazione**, AISM ha contribuito alla stesura del documento finale, in cui sono stati messi a fuoco gli elementi qualificanti questa mozione e ha identificato ambiti di criticità rispetto ai quali sono emerse proposte e indirizzi di azione. Nel documento finale è stato citato tra le buone pratiche il progetto AISM "Donne oltre la sclerosi multipla" (pagina 70) quale modello di pieno coinvolgimento delle donne con disabilità nell'identificare le criticità e le situazioni di discriminazione vissute e impostare un programma articolato d'intervento su di sé e sull'ambiente. Il Presidente Nazionale AISM Roberta Amadeo ha quindi svolto funzioni di relatore nella riunione plenaria che ha concluso i lavori illustrando a tutti i presenti il lavoro del gruppo.*

Altrettanto rilevante è stato lo sforzo sostenuto da AISM, di concerto con la Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap (FISH), per la formazione specialistica degli esperti **TEAM regionali in welfare** e per dare loro il supporto necessario a potenziare il coordinamento delle attività di affermazione dei diritti svolte sul territorio al fine di favorire il confronto con le istituzioni e la formulazione di proposte su leggi regionali, politiche regionali sulla disabilità, piani di zona. Il programma di formazione, coordinato dalla Sede Nazionale, ha decisamente migliorato l'efficacia dell'azione associativa sulla materia dei diritti e delle politiche sociali e sanitarie rispetto all'inizio del triennio.

Nel 2009 AISM ha sviluppato le azioni del 2008 per la prima formazione di un gruppo di esperti territoriali sui temi del welfare e della rappresentanza per **9** regioni, procedendo lungo una duplice direttrice: sono stati integrati nei TEAM esperti di welfare e rappresentanza per altre 6 regioni, portando il totale a **15** ed è stato realizzato un piano di formazione specialistica nell'ambito del progetto FISH "Stop discrimination" per tutti gli esperti TEAM welfare e rappresentanza individuati.

1. Nel 2009 è stata ratificata da parte del Parlamento Italiano la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità che prevede, tra gli altri punti qualificanti, "l'Osservatorio sulla Condizione delle Persone con Disabilità", organismo incaricato di promuovere, tutelare e monitorare l'applicazione del Trattato, che tuttavia, allo stato attuale non è ancora concretamente attivato.

Nel contempo è stato avviato, in forma sperimentale suscettibile di sviluppo e messa a regime a partire dal 2010, un modello di primo collegamento tra il gruppo dedicato alle attività dell'Osservatorio AISM dei Diritti e dei Servizi e gli esperti territoriali, così da favorire il reciproco scambio e l'integrazione operativa.

I TEAM REGIONALI WELFARE E L'AZIONE SUL TERRITORIO

15 regioni coinvolte nel programma di formazione

57% tasso di accoglimento e successo delle azioni proposte e sostenute da AISM

sul territorio per il riconoscimento dei diritti e l'accesso ai servizi per le persone con SM, con un incremento di 20 punti percentuali rispetto al 2007

14 realtà in cui AISM partecipa a livello di FISH regionali e nelle quali assume

anche un ruolo di presidenza e di partecipazione a livello di coordinamento e di direzione



In questo contesto spiccano, tra le altre, le azioni effettuate in Toscana. Partendo dal protocollo d'intesa sottoscritto tra FISH e FAND² con la Regione, sono state sviluppate, con AISM in veste di capofila di reti associative, proposte in materia di vita indipendente e di politiche territoriali per la promozione e il sostegno dell'occupazione di persone con disabilità. Le proposte sono state recepite dalle istituzioni e rappresentano un autentico riferimento per lo sviluppo delle politiche regionali. Tra le altre attività, viene ricordato il ruolo svolto a livello toscano ai fini della messa a punto della normativa regionale sulla non autosufficienza e sugli assegni di cura e il contributo fornito per l'implementazione sul piano sociale della regione Puglia. AISM ha anche partecipato attivamente a seminari formativi e informativi sulla convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, organizzati dalla LEDHA³, a favore della rete di associazioni di rappresentanza delle persone con disabilità del territorio.

2. FAND è la Federazione delle Associazioni Nazionali di Disabilità che riunisce le associazioni conosciute come "storiche", con cui FISH collabora a livello nazionale e territoriale

3. LEDHA è in Lombardia la Lega per i Diritti per le Persone con Disabilità con la quale AISM collabora a partire dagli anni 80; negli ultimi anni questa collaborazione si è rafforzata.

4.4.3 Le azioni continuative di rappresentanza e affermazione dei diritti nel 2009

L'Osservatorio AISM dei Diritti e dei Servizi è il luogo dove l'Associazione raccoglie, conosce e studia i bisogni delle persone con SM e il contesto di riferimento, crea conoscenza condivisa sulla quale elaborare strategie, soluzioni e priorità d'intervento, apre il confronto per la definizione di azioni di rappresentanza e affermazione e agisce concretamente verso il miglioramento della realtà presente.

L'OSSERVATORIO AISM DEI DIRITTI E DEI SERVIZI



Attraverso l'elaborazione degli interventi e delle richieste al **Numero Verde AISM**, è stata portata avanti la **raccolta dati e l'analisi dei bisogni** delle persone con SM, mentre l'analisi del contesto di riferimento è stata condotta attraverso la **raccolta e l'analisi dei piani sociali e sanitari regionali**. Sono inoltre state realizzate le prime iniziative concrete in tema di affermazione dei diritti attraverso la **formazione e l'erogazione di indicazioni alla Rete AISM, l'attivazione degli esperti TEAM regionali e l'avvio dell'Osservatorio occupazione e disabilità**. Anche il progetto delle **Linee guida per neurologi e commissioni medico-legali per la valutazione della SM**, pur non rientrando direttamente nelle attività dell'Osservatorio AISM ma nei progetti innovativi socio-sanitari, consente di diffondere le competenze per una corretta valutazione in caso di disabilità e ridurre i casi di discriminazione.

Molte delle attività direttamente o indirettamente collegate all'Osservatorio AISM assumono una duplice valenza di affermazione dei diritti e di rappresentanza poiché, per attuare un diritto, occorre conoscere il contesto in cui esso si colloca ed essere in grado di sostenerne l'attuazione nelle sedi istituzionali competenti. AISM in particolare ha agito **sul territorio con il contributo delle Sezioni** ed è intervenuta nel contesto del **Terzo settore**, del **Servizio Civile Nazionale** e del **volontariato**, in **campo sanitario** e collaborando con le **associazioni di secondo livello**.

4.4.2.1 Approfondimenti sulle azioni continuative di affermazione dei diritti

Il Numero Verde

È stato ripensato quale strumento base dell'Osservatorio e canale privilegiato di contatto e dialogo con la persona con SM, per conoscerne bisogni, aspettative, situazioni di diritti violati, così da elaborare dati e formulare proposte per sostenere collettivamente le posizioni e gli interessi del mondo SM. L'attività di Numero Verde (pagina 76) ha registrato **1.122** contatti di consulenza e rilevazione di casi per l'attivazione di interventi diretti di tutela e rappresentanza in presenza di lesioni di diritti o interessi superindividuali. Contatti che, nella nuova veste assunta dal Numero Verde, sono da considerarsi non solo come momento d'informazione, ma come occasione di rilevazione e analisi qualitativa dei dati provenienti dalle persone con SM e dai loro familiari.

La raccolta e l'analisi dei piani sociali e sanitari regionali

Partendo dall'approccio che "conoscere è la preconditione per operare", AISM ha proseguito nella **raccolta e analisi dei piani sociali e sanitari regionali**, concentrando nel 2009 gli sforzi su tre filoni di attività. Sono stati innanzitutto raccolti **45** piani sociali e sanitari in vigore e in via di approvazione, con le relative normative, ed è stata successivamente effettuata una prima elaborazione di 11 piani secondo parametri validati da esperti di ricerca sociale. Infine, sono state condotte analisi di normative regionali e contesti socio-politici di alcune regioni. Le analisi hanno fornito ai referenti territoriali i contributi tecnici per un intervento propositivo e di miglioramento sui piani e sulle norme in corso di approvazione (ad esempio in Toscana Vita Indipendente, in Puglia il Piano sociale, analisi e studio leggi speciali su Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) e altre patologie a interessamento neuromuscolare).

La raccolta e l'analisi dei bisogni

Nella stessa direzione di **osservazione e conoscenza dei bisogni e delle aspettative delle persone con SM** vanno collocate le ulteriori azioni di rilevazione svolte. Sono stati messi a punto, diffusi ed elaborati questionari di rilevazione dei bisogni delle persone con SM distribuiti attraverso sito, Sezioni, Infopoint, Numero Verde, Centri clinici SM, raggiungendo un totale di **2.600 questionari raccolti**. È stato inoltre preparato un report finale che evidenzia, in particolare, scompensi territoriali e priorità trasversali.

Questa prima sperimentazione di raccolta dati sui bisogni ha consentito sia di rilevare dati aggiornati sui bisogni espressi dalle persone con SM, sia di sperimentare la Rete associativa nella raccolta dei dati sulle loro situazioni problematiche. Un passo sperimentale mirato ad attivare un Osservatorio sui bisogni e sulle risposte date dai servizi territoriali, per poter intervenire appropriatamente nel migliorare le politiche e le azioni locali di welfare. I dati ricavati sono già stati utilizzati per sostenere azioni dell'Associazione (ad esempio

in ambito di proposte avanzate al tavolo ministeriale sulla riabilitazione) e saranno oggetto di presentazione e approfondimento all'interno della Conferenza delle Persone con SM di aprile 2010.

Le azioni d'indirizzo e studio

Nel 2009 AISM ha proseguito le azioni d'**indirizzo e studio sui propri servizi territoriali** in materia di orientamento e tutela e ha definito indicazioni alla Rete territoriale per le attività di affermazione dei diritti attraverso il canale primario e naturale delle Sezioni. Un gruppo di lavoro interno alla Sede Nazionale ha avviato la messa a punto di un modello di sportello di accoglienza e orientamento presso le Sezioni. Nel 2010 il modello porterà alla qualificazione di un primo gruppo di sportelli territoriali, capaci di accogliere e orientare la persona con SM secondo parametri di qualità e impiegando al meglio le fonti e gli strumenti esistenti sia interni che esterni ad AISM. Parallelamente sono state fornite alla Rete territoriale indicazioni su **44** piani operativi per promuovere e qualificare l'attività di rappresentanza e affermazione dei diritti sul territorio.



L'Osservatorio occupazione e disabilità

Già nel 2006 AISM aveva prodotto, di concerto con FISH, il **manifesto per l'occupazione delle persone con disabilità**, presentato in occasione della Settimana Nazionale della Sclerosi Multipla di quell'anno, insieme al relativo Libro bianco. Da anni, dunque, il tema dell'occupazione rappresenta una priorità per AISM, che lo indica come precondizione d'inclusione sociale della persona con disabilità. Un tema particolarmente importante per le persone con SM, se si considera che la malattia insorge spesso in età giovanile, cioè nel periodo di massima attività, e che sarà all'attenzione del movimento globale per la Giornata Mondiale della SM nel 2010.

Nel 2009 AISM ha assunto il ruolo di capofila dell'**Osservatorio FISH Occupazione** e ha portato avanti varie attività in materia. Riguardo all'attuazione della Legge 68/99⁴,

l'Associazione ha raccolto dati (dalle persone con disabilità, dai familiari e dai sindacati) e ha elaborato un "rapporto ombra" che fa da contraltare al rapporto governativo sullo stato di attuazione della Legge, ponendo in evidenza criticità e carenze di dati su cui indirizzare le prossime attività di ricerca pubblica e formulando spunti e proposte di lavoro. Ha inoltre alimentato il proprio centro di documentazione in materia, consultato ed estrapolato informazioni da banche dati per giurisprudenza, ha scambiato informazioni con altre associazioni estere e ha elaborato progetti specifici per la promozione dell'inserimento lavorativo mirato, con focus sulla consulenza per le pari opportunità e sulla figura del disability manager.

Tra i progetti specifici e gli accordi territoriali sviluppati, si segnala il patto territoriale per l'inserimento al lavoro delle persone con disabilità della provincia di Siena mentre, a livello di revisione normativa e amministrativa, di concerto con FISH sono state elaborate e presentate nelle sedi competenti proposte su terapie salvavita, accesso al part-time e altre tematiche. AISM ha inoltre apportato contributi "scientifici" in materia con la redazione e la pubblicazione di dossier, la partecipazione a convegni e interventi in seminari.

Il progetto Linee guida SM

Nel 2009 AISM ha proseguito le azioni per lo sviluppo e la diffusione del progetto che a partire dal 2007 ha portato alla realizzazione delle **Linee guida per neurologi e commissioni medico-legali per la valutazione della SM**. Sperimentate presso alcune strutture territoriali, come l'ASL senese, hanno permesso ad AISM di elaborare per FISH un dossier di segnalazioni e azioni svolte a favore dell'applicazione della Legge 80/2006⁵ e, in collaborazione con la ASL 3 di Genova, una bozza di modello di certificazione per l'esonero dalle visite ai sensi della legge per l'inoltro all'INPS nazionale. Nel 2009 AISM ha anche offerto supporto per la risoluzione di casi pilota e si è attivata per la messa a punto di un progetto specifico in sede di Consulta per le Malattie Neuromuscolari.

4.4.2.1 Approfondimenti sulle azioni continuative di rappresentanza

Le attività delle Sezioni sul territorio

L'impegno a rafforzare la capacità di AISM e FISM nell'essere interlocutore autorevole e qualificato nei rapporti con le istituzioni e le reti di riferimento passa necessariamente attraverso la formazione di esperti regionali e il loro supporto e coordinamento.

I grafici che seguono esprimono l'impegno delle Sezioni e confermano l'ampiezza della Rete coinvolta in progetti e iniziative di affermazione dei diritti e rappresentanza (il **71%** delle Sezioni). L'impegno si concentra nei settori dei servizi sociali e sanitari con

4. La Legge 12 marzo 1999, n. 68 che disciplina le norme per il diritto al lavoro dei disabili.

5. La Legge 9 marzo 2006, n. 80, "recante misure urgenti in materia di organizzazione e funzionamento della pubblica amministrazione", prevede tra i suoi provvedimenti anche l'esenzione da visite di revisione per alcune patologie invalidanti.

Figura A
AMBITI DI INTERVENTO

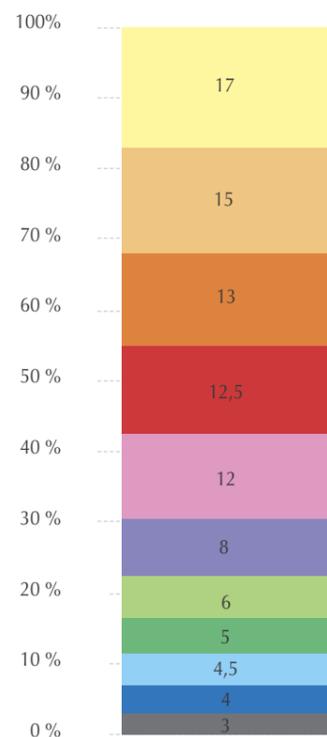


Figura B
TIPOLOGIE DI INTERVENTO PER LA RAPPRESENTANZA E AFFERMAZIONE DEI DIRITTI

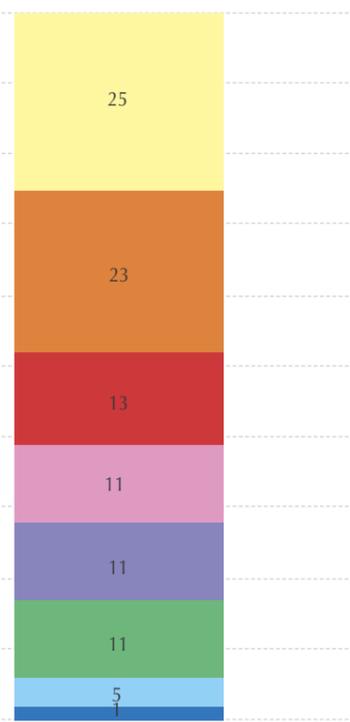
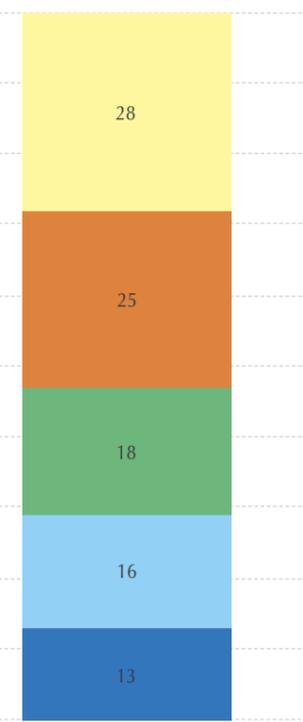


Figura C
INIZIATIVE SVOLTE CON ALTRI ENTI



- 17 Trasporti
- 15 Servizi sanitari
- 13 Servizi sociali
- 12,5 Inclusione sociale
- 12 Barriere architettoniche
- 8 Discriminazioni
- 6 Lavoro
- 5 Abitazione
- 4,5 Famiglia
- 4 Aspetti legali
- 3 Provvidenze

- 25 Intermediazione Soci/Enti per azioni tutela dei diritti
- 23 Politiche sociali e sanitarie di azione
- 13 Attuazione normativa già esistenti
- 11 Promozione/revisione normativa
- 11 Programmazione servizi sociali e sanitari
- 11 Valutazione dei servizi sociali e sanitari
- 5 Tutela giudiziaria dei diritti
- 1 Altro

- 28 Patronati
- 25 Consulte
- 18 Associazioni di secondo livello
- 16 FISH
- 13 Altro

una decisiva crescita di attività rispetto al biennio precedente, nei settori dell'inclusione (+4%), della lotta alla discriminazione (+4%), della promozione di servizi di trasporto offerti dalla rete pubblica (+8%) (figura A). Significative anche le azioni nelle attività di tutela e ruolo di mediazione svolte dall'Associazione tra l'ente pubblico e le persone con SM per favorire l'effettiva realizzazione dei diritti individuali (figura B).

Grazie alle azioni positive dell'Osservatorio AISM e ai progetti sviluppati con FISH è raddoppiato rispetto al 2008 il numero di iniziative realizzate con la rete delle associazioni impegnate nella disabilità: **1 azione su 6** è svolta con FISH. Si registra anche un progressivo rafforzamento delle collaborazioni con i patronati e altre realtà associative (figura C).

Ulteriori azioni sono state portate avanti da AISM e FISM al fine di rappresentare i diritti delle persone con SM e sostenere gli interessi associativi nelle sedi preposte.

AISM e il Terzo settore

Per sostenere il proprio ruolo e rafforzare la capacità di fare la differenza, AISM opera anche in contesti e reti del Terzo settore non esclusivamente specializzati sulla tematica della disabilità ma anche del servizio civile, del volontariato e del non profit. In questo senso, AISM rappresenta un "caso scuola" tra volontariato e promozione sociale per la **dialettica con le regioni**, volta a sostenere anche a livello territoriale il ruolo associativo nelle reti dell'associazionismo e del volontariato locale. Il 2009 vede l'iscrizione nei relativi registri regionali del volontariato di **51 Sezioni**, **7 Sezioni** nei registri regionali delle Associazioni di Promozione Sociale, **27 Sezioni** in altri registri.

Nel 2009 il percorso di AISM sul **Servizio civile** include l'impegno a livello nazionale nella CNESC (Conferenza Nazionale Enti per il Servizio Civile) e nelle Conferenze e Consulte regionali, portando come specifico contributo ai progetti di servizio civile un approccio trasversale alla disabilità, ed elaborando linee guida condivise con gli altri primari enti di servizio civile. Dal 2010 AISM parteciperà al Comitato governativo per la difesa civile non armata e non violenta, cui ha già preso parte nelle due precedenti edizioni con un proprio rappresentante.

La partecipazione attiva nelle sedi di confronto ha portato AISM ad avviare un percorso di adesione al Forum nazionale Terzo settore che sarà perfezionato nel 2010. Nel 2009 tuttavia AISM ha già preso parte al tavolo tecnico legislativo del Forum, portando contributi di rilievo sulla riforma della legislazione del Terzo settore sulla disciplina fiscale delle ONLUS e degli enti associativi, sul sostegno e sulla promozione del mondo del volontariato, anche attraverso la pressione a favore della stabilizzazione di misure specifiche come il 5 per mille.

Sono stati rafforzati anche la partecipazione nazionale e il ruolo attivo nelle FISH regionali, nonché nelle iniziative di mobilitazione realizzate dalle reti della disabilità (ad esempio, la mobilitazione del 3 dicembre FISH-FAND nell'ambito della Giornata Nazionale delle Persone con Disabilità) e la partecipazione attiva alla Consulta ministeriale per l'inclusione scolastica delle persone con disabilità.

AISM ha proseguito l'attività nell'ambito del gruppo di lavoro con le altre associazioni non profit (AIRC, CESVI, Lega del Filo D'Oro, WWF, UNICEF, Telethon, Save the Children) per l'**identificazione di un set di indicatori di efficacia** da applicare, insieme agli indicatori di efficienza già definiti nel 2008, all'interno delle proprie organizzazioni.

AISM e le Organizzazioni internazionali di Secondo livello

Nel contesto della **European Multiple Sclerosis Platform (EMSP)**, nel 2009 sono stati presentati i risultati del Barometro SM, lo strumento europeo che misura la presenza della SM in un Paese, il profilo della popolazione con SM e i temi correlati: l'accesso ai trattamenti e la loro disponibilità, la situazione lavorativa, il costo della malattia.

Nell'ambito del Progetto MS-ID (Multiple Sclerosis Information Dividend Project), che ruota attorno a due priorità - lo sviluppo del Registro Europeo per la sclerosi multipla e l'implementazione del Codice Europeo di Buone Prassi -, emerge come dato di maggiore interesse il Progetto pilota promosso dall'Associazione SM del Regno Unito per la realizzazione del Registro Nazionale sulla SM.

Nell'ambito della **Multiple Sclerosis International Federation (MSIF)**, nel 2009 è stata organizzata la prima Giornata Mondiale della Sclerosi Multipla, svoltasi il 27 maggio, in 67 Paesi inclusa l'Italia, con oltre 200 eventi (pagina 223).

È stata completata la ricerca sull'**impatto economico della sclerosi multipla a livello globale**, i cui dati principali saranno presentati in occasione della seconda Giornata Mondiale della SM nel 2010. I risultati dell'indagine offriranno un quadro articolato dei principali costi diretti e indiretti legati alla gestione della malattia.

In campo scientifico la Federazione Internazionale delle Associazioni Sclerosi Multipla ha organizzato il primo International Research Coordination Meeting che ha riunito i rappresentanti delle principali Associazioni nazionali per **condividere le strategie di sviluppo della ricerca scientifica a livello internazionale** nei prossimi anni, evidenziando le aree e i rispettivi progetti nei quali si concentreranno gli investimenti e le risorse future.

4.4.4 Gli obiettivi di miglioramento

Gli obiettivi prefissi da AISM per il 2010 per il raggiungimento dell'obiettivo strategico **Sviluppare un programma di rappresentanza e affermazione dei diritti** sono:

- dare continuità all'operatività dei referenti TEAM welfare sul territorio
- promuovere cause pilota d'interesse nazionale su materie centrali per la persona con SM
- implementare e sviluppare la banca dati sui diritti e servizi per le persone con SM
- sviluppare indagini sulle leggi regionali di attuazione della Legge 68/99 ("Norme per il diritto al lavoro dei disabili")
- allargare l'indagine su piani sociali e sanitari e mettere a regime l'indagine sui bisogni delle persone con SM
- sviluppare il progetto Linee guida per neurologi e commissioni medico-legali per la valutazione della SM
- mettere a punto il modello "sportello di accoglienza e orientamento in Sezione" e sua applicazione su un gruppo di Sezioni pilota
- partecipare alle consulte e ai tavoli di confronto e concertazione a livello nazionale e regionale
- partecipare ad azioni di sostegno per l'accesso a farmaci innovativi.

Sviluppare le capacità e le competenze specifiche delle risorse umane

4.5



Azionista sociale: **Bruna Muscionico**

Categoria: **volontaria storica AISM, Presidente della Sezione di Como**

Ruolo: **Referente AISM presso Centro Sclerosi Multipla UO Neurologia,
Azienda Ospedaliera Sant'Anna, Como**

Sono convinta che la persona con SM debba poter guardare al proprio futuro in maniera consapevole. Guai a non poterlo fare. È in questa direzione che ho lavorato per far sì che ogni persona, insieme alla sua famiglia possa essere protagonista di un progetto di terapia e cura. Sono convinta che essa non solo debba essere al centro dell'équipe interdisciplinare che l'ha in carico, ma che debba partecipare a ogni decisione che riguardi la sua vita e la sua storia. È per questo che mi sono impegnata affinché nell'unità ospedaliera di neurologia in cui io lavoro, e in un altro ospedale cittadino, si avviasse un percorso interdisciplinare supportato da un Infopoint AISM. Analogamente, insieme al Consiglio Direttivo dell'AISM, ho rivolto la mia attenzione allo sviluppo delle competenze e delle abilità delle risorse umane interne alla Sezione; è stato importante promuovere la partecipazione a convegni e occasioni formative per il personale professionista, incentivare la formazione e la supervisione di tutti i volontari, nell'ottica della crescita e dello sviluppo continuo di AISM, tanto a livello locale quanto a livello nazionale. A me poi piacciono le sfide. Nei molti anni che mi legano all'AISM, il mio impegno mi ha spinto, quindi, non solo a interessarmi a persone con sclerosi multipla, ma a occuparmi sempre di più e sempre meglio della SM: non in modo parcellizzato e settoriale, ma in maniera complessiva e diretta... ho sempre presente che il centro di questa sfida, l'inizio e l'epilogo sono la persona con SM. È per questa persona, per volerla sostenere, che mi sono impegnata come volontaria nell'aiuto ai giovani e meno giovani con SM e ai loro caregiver. È per "lei", la persona con SM, che ho avviato una collaborazione con il personale sanitario in ambito ospedaliero, promuovendo l'attivazione dell'équipe interdisciplinare e l'adeguata formazione degli operatori sanitari. Ho sempre aderito, infatti, e con entusiasmo, ai progetti innovativi promossi da AISM a livello nazionale e locale. È anche per testimoniare questo mio totale coinvolgimento che ho accettato di diventare testimonial della campagna di reclutamento di volontari. Ricordo il primo e storico Progetto Qualis, dedicato alla formazione degli operatori sanitari, così come, a livello locale, i diversi convegni medici che abbiamo realizzato per potenziare al massimo le nostre capacità di raggiungere e coinvolgere più persone con SM; collaborare con l'Azienda Ospedaliera, in termini di formazione e informazione, e ottenere dalle Istituzioni Sanitarie Locali servizi sempre più adeguati. Questo è un buon modo di costruire.

Bruna Muscionico

| | | |
|-------|--|-----|
| 4.5.1 | L'obiettivo strategico e risultati attesi | 151 |
| 4.5.2 | Profilo delle risorse umane | 152 |
| 4.5.3 | Le azioni cardine del 2009 | 154 |
| 4.5.4 | L'approccio integrato per la gestione e valorizzazione delle risorse umane | 154 |
| 4.5.5 | La comunicazione interna | 167 |
| 4.5.6 | Il Capitale sociale prodotto grazie al contributo delle risorse umane AISM | 169 |
| 4.5.7 | Obiettivi di miglioramento | 170 |



4.5 Sviluppare le capacità e le competenze specifiche delle risorse umane

4.5.1 L'obiettivo strategico e i risultati attesi

Potenziare i programmi di reclutamento, selezione e formazione rivolti a volontari, ragazzi in servizio civile, dipendenti e collaboratori

Le risorse umane – **volontari, ragazzi e ragazze in servizio civile, dipendenti e collaboratori** – sono il differenziale strategico che qualifica AISM sul territorio e promuove il cambiamento sociale. La loro azione è tanto più efficace quanto più esse sono animate da motivazione e passione, e sono messe in condizione di valorizzare capacità e competenze. A questo scopo AISM ha sviluppato un **innovativo approccio integrato** di reclutamento, selezione e sviluppo attraverso piani ad hoc di **formazione, motivazione e mantenimento**.

Affinché l'approccio integrato di gestione delle risorse umane abbia successo, è necessario individuare e conoscere le loro esigenze, aspettative e attitudini per impostare un percorso di crescita che tenga conto delle specificità di ciascuna e le valorizzi al meglio. A questo fine AISM ha predisposto percorsi e strumenti dedicati. Per i **volontari in servizio civile**, per esempio, sono previsti momenti di feedback all'avvio, a metà e al termine del percorso, mentre il sistema di rilevamento Volontari DOC¹ consente di conoscere e censire i **volontari AISM**, i loro interessi e le dinamiche che li hanno avvicinati all'Associazione. Per **dipendenti e collaboratori** sono previsti momenti e iniziative di motivazione, fidelizzazione e valorizzazione delle competenze.

La formazione è erogata da **Accademia AISM**, una struttura che istituzionalizza l'impegno sulla formazione, che in Associazione si è fatto più forte a partire dal 2001 anche in seguito ai nuovi obblighi

1. Volontari DOC è il sistema di rilevamento che, in sinergia con quello del servizio civile, consente il censimento dei volontari AISM, la conoscenza dei loro interessi e delle dinamiche che li hanno avvicinati all'Associazione e di conseguenza la definizione di progetti ad hoc di reclutamento, coinvolgimento, formazione e motivazione.

imposti dalla normativa per il servizio civile. Nata nel 2008, Accademia AISM è sempre attiva per volontari, giovani in servizio civile e dipendenti e collaboratori AISM.

Un ruolo fondamentale, trasversale ai diversi strumenti e percorsi, riveste la **comunicazione interna**, collante tra le risorse umane; favorisce il confronto, lo scambio di strategie, la condivisione dell'identità, garantendo uniformità e qualità di intervento. L'approccio AISM alla comunicazione interna è sempre attento all'innovazione e integra strumenti online, su cui si è particolarmente focalizzata nel 2009, con momenti di incontro, dialogo e confronto.

• • • **Nel 2013 AISM** avrà attuato il suo piano strategico grazie all'impegno profuso e alle capacità acquisite da tutte le risorse umane, che a diverso titolo operano all'interno dell'Associazione. Campagne di reclutamento, motivazione e fidelizzazione dei volontari saranno attivate a livello nazionale e implementate da tutte le Sezioni. L'Accademia AISM avrà fornito le necessarie competenze tecniche e manageriali a tutti i quadri e dirigenti associativi e avrà formato adeguatamente tutti i ragazzi del servizio civile e i loro responsabili.

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

4.5.2 Profilo delle risorse umane

Le "risorse del movimento" sono l'insieme delle risorse umane che danno il loro contributo all'impegno di AISM secondo diverse modalità: i **volontari in servizio civile**, i **volontari**, che a loro volta fanno riferimento a diverse tipologie, ad esempio i volontari delle Sezioni con cariche e incarichi e i volontari di azienda, i **dipendenti** e i **collaboratori**.

Il KPI del volontariato organizzato è dato dal rapporto tra i volontari e il totale delle risorse umane che operano in AISM. L'indicatore medio nazionale si conferma nel 2009 al 97%. I dati inferiori riguardano le regioni ove operano i Centri AISM che coinvolgono operatori professionali. L'indicatore del volontariato organizzato conferma AISM come l'Associazione in cui il volontariato ha un ruolo fondamentale e oggettivamente rilevabile. La Sede Nazionale include i dati relativi alla Sede operativa di Genova e la Sede legale di Roma.

I **volontari DOC** censiti nel 2009 sono complessivamente **2.843** (+13% rispetto al 2008). I volontari sono prevalentemente donne (64%) di età superiore ai 50 anni (51%) Molti anche i più giovani con età compresa tra i 20 e i 40 anni (37%). Hanno prevalentemente un grado di istruzione medio e provengono dal Nord d'Italia (45%).

LE RISORSE UMANE

| Regione | Volontari in SCN | Volontari di Sezione | Volontari di Azienda | Dipendenti e Collaboratori | KPI Volontariato organizzato % |
|-----------------------|------------------|----------------------|----------------------|----------------------------|--------------------------------|
| Abruzzo | 27 | 217 | 1 | 6 | 98 |
| Basilicata | 12 | 101 | | | 100 |
| Calabria | 59 | 243 | | 2 | 99 |
| Campania | 16 | 206 | 16 | 1 | 100 |
| Emilia-Romagna | 27 | 336 | 45 | 8 | 98 |
| Friuli Venezia Giulia | 15 | 155 | | 8 | 96 |
| Lazio | 10 | 537 | 190 | 8 | 99 |
| Liguria | 12 | 353 | 102 | 30 | 94 |
| Lombardia | 25 | 1.242 | 270 | 22 | 99 |
| Marche | 18 | 170 | 5 | 3 | 98 |
| Molise | | 31 | | 1 | 97 |
| Piemonte | 8 | 1.156 | 85 | 6 | 100 |
| Puglia | 44 | 170 | 15 | 1 | 100 |
| Sardegna | 34 | 532 | 6 | 1 | 100 |
| Sicilia | 147 | 713 | | 1 | 100 |
| Toscana | 27 | 522 | 36 | 18 | 97 |
| Trentino Alto Adige | | 36 | | 3 | 92 |
| Umbria | 5 | 112 | 1 | 1 | 99 |
| Valle D'Aosta | | 114 | | 3 | 97 |
| Veneto | 3 | 645 | 28 | 28 | 96 |
| Sede Nazionale | | 1 | | 142 | 1 |
| Italia | 489 | 7.587 | 800 | 293 | 97 |

I **volontari in servizio civile** avviati con il bando 2009 sono **489**. Sono prevalentemente giovani di età compresa tra i 21 e i 24 anni (48%), di sesso femminile (68%), diplomati (59%) e provenienti dal Sud e dalle Isole (69%).

I **dipendenti** e i **collaboratori** nel **2009** sono complessivamente **275**. I **228** dipendenti sono prevalentemente donne (72%) di età media di 36 anni. Il 68% di questi ha un'anzianità da 1 a 5 anni.

DIPENDENTI E COLLABORATORI

| | Dipendenti | | | Collaboratori | | |
|------------------|------------|------|------|---------------|------|------|
| | 2007 | 2008 | 2009 | 2007 | 2008 | 2009 |
| Sede Nazionale | 83 | 90 | 88 | 27 | 31 | 35 |
| Servizi/ Ricerca | 63 | 68 | 66 | 26 | 28 | 33 |
| Raccolta Fondi | 12 | 13 | 13 | 1 | 3 | 2 |
| Servizi Generali | 8 | 9 | 9 | | | |
| Sezioni | 68 | 79 | 70 | 38 | 11 | 9 |
| Centri AISM | 60 | 68 | 70 | 6 | 3 | 3 |
| Totale | 211 | 237 | 228 | 71 | 45 | 47 |

4.5.3 Le azioni cardine del 2009

Nel 2009 AISM ha fatto leva su tre azioni cardine nell'ambito della gestione e valorizzazione delle risorse umane: la definizione e implementazione del **progetto pilota di reclutamento di nuovi volontari** per allargare la propria base associativa e avvicinare all'Associazione giovani forze disposte a "unirsi al movimento" e dare il proprio contributo nel "fermare la SM" (pag. 222), la realizzazione di eventi motivazionali per le diverse risorse umane, in particolare **Volontariato Days**, la prima **Festa Nazionale del servizio civile** e la **Giornata del Dipendente**. Assume inoltre particolare rilievo il programma di formazione per i propri dipendenti su **Teamwork** e **Leadership**.

4.5.4 L'approccio integrato per la gestione e valorizzazione delle risorse umane

AISM ha implementato negli anni un approccio integrato per la gestione delle risorse umane e per la loro valorizzazione attraverso percorsi mirati. L'approccio è suddiviso in 4 fasi:

- **Progettazione:** esclusivamente rivolta al Servizio civile nazionale, ha il fine di definire progetti sui quali si avviano in seguito i bandi di selezione;
- **Reclutamento e selezione:** consente di scegliere e coinvolgere le risorse più adatte e competenti da inserire nella struttura associativa, a livello nazionale e locale;
- **Formazione:** permette di costruire percorsi di crescita mirati volti a sviluppare nuove competenze, grazie alle quali le risorse possono operare a tutto campo ed erogare servizi di qualità, contribuendo a migliorare la qualità di vita delle persone con SM;
- **Motivazione e fidelizzazione:** consente di alimentare la passione e l'entusiasmo nel proprio lavoro rafforzando e dando continuità nel tempo al legame che unisce ciascuna risorsa umana all'Associazione.



LE FASI DELL'APPROCCIO INTEGRATO NEL 2009

| | VOLONTARI SC | VOLONTARI | DIPENDENTI |
|-------------------------------------|--|---|---|
| Progettazione | - Coinvolgimento delle Sezioni nella fase di ideazione e progettazione | | |
| Reclutamento e selezione | - Campagna ad hoc | - Gestione volontariato d'impresa - Campagna reclutamento "Per vincere la sclerosi multipla servono supereroi. Come te. Diventa volontario AISM!" - Formazione volontari per l'attività di reclutamento | - Sistema di reclutamento e selezione rivisto e implementato - Manuale di reclutamento per le Sezioni - Programma di inserimento e accoglienza dei nuovi dipendenti |
| Formazione | - Accademia AISM - Équipe Formative Territoriali - Responsabili locali di servizio civile (SC) - Operatori locali di progetto (OLP) | - Accademia AISM - Laboratori | - Accademia AISM - Percorsi di formazione manageriale per coordinatori e responsabili - Modelli di competenze per categoria professionale - Sistema di valutazione |
| Motivazione e fidelizzazione | - Prima Festa Nazionale del SC in AISM | - Volontariato Days | - Giornate del Dipendente - Meeting Nazionale AISM Operatori Attività Complesse riabilitative - Indagine sulle leve motivazionali - Mensa aziendale |

Le diverse fasi vengono gestite e sviluppate diversamente in funzione alla tipologia di risorsa.

4.5.4.1 Approfondimenti sulla fase di progettazione

I **progetti per il Servizio civile nazionale** devono promuovere concetti quali la difesa della patria e la crescita sociale, e devono essere definiti in modo che incidano concretamente sull'azione territoriale delle Sezioni.

Per rendere i progetti sempre più innovativi e favorirne l'approvazione da parte dell'UNSC (Ufficio Nazionale per il Servizio Civile), AISM negli anni ha sviluppato la propria modalità di progettazione – condotta a livello centrale - coinvolgendo le Sezioni

direttamente nella fase di ideazione e mettendo a punto successivamente progetti basati sulle effettive esigenze delle persone con SM sul territorio.

A causa della riduzione dei fondi a disposizione, nel 2009 è stato approvato e finanziato per un importo pari a **1.878.354 euro** il solo progetto Assistenza, volto a potenziare le attività e i servizi a supporto della persona con SM e delle loro famiglie.

Nonostante questa riduzione, AISM ha saputo migliorare di **8 punti** la valutazione dei propri progetti, grazie alla scelta di lavorare su due fronti. Innanzitutto, aumentando gli sforzi nella redazione di progetti calati nei diversi contesti territoriali e nella definizione dei bisogni espressi dalle persone con SM. In secondo luogo, avviando un percorso di sistematizzazione e di analisi dei dati provenienti dal territorio.

I NUMERI DEL SERVIZIO CIVILE NAZIONALE

Dall'XI Rapporto sul Servizio civile in Italia realizzato dai IRS – Istituto per la Ricerca Sociale – emergono dati importanti che attestano una crescita nell'impegno delle organizzazioni nell'attività di elaborazione e presentazione di progetti all'UNSC: da 705 in occasione del bando ordinario 2005 a 1.837 in occasione dell'unico bando ordinario 2008.

A fronte del potenziamento dell'attività progettuale e pur aumentando, con l'unica eccezione del 2008, il numero di progetti approvati e finanziati dall'UNSC e avviati dagli enti, la loro incidenza sul totale dei progetti presentati è, invece, progressivamente diminuita passando dal 94,6% del bando ordinario 2005 (667 progetti avviati) al 42,2% registrati con riguardo al bando ordinario 2008 (775 progetti).



In linea con l'obiettivo di rispondere alle esigenze delle persone con SM, soprattutto nelle situazioni di particolare emergenza, nel 2009 AISM ha partecipato al progetto della Protezione Civile **Il servizio civile nazionale per l'Abruzzo**. L'impegno di AISM, insieme con altre associazioni non profit, si è concentrato in particolare sulla continuazione dell'assistenza alle persone con SM, anche dopo il terremoto e nella realizzazione di una mappatura dei bisogni assistenziali delle persone con disabilità grave e sclerosi multipla. I volontari AISM, inoltre, si sono attivati nel supporto alla mobilità e all'autonomia della persona, ritiro e consegna farmaci e attività ricreative e di socializzazione.

IL SERVIZIO CIVILE NAZIONALE PER L'ABRUZZO

4 volontari coinvolti attraverso la Sezione AISM dell'Aquila

50 ore di formazione specifica sul progetto

4.5.4.2 Approfondimenti sulla fase di reclutamento e selezione

Il **reclutamento e selezione dei volontari in servizio civile** è un'attività strategica sulla cui struttura AISM investe molte risorse: infatti, un reclutamento efficace garantisce l'inserimento di risorse adeguate, che iniziano un percorso di volontariato e diventano potenziali Volontari DOC dell'Associazione.

SCN - CAPACITÀ DI AISM DI COPRIRE I POSTI MESSI A BANDO E COINVOLGERE LE SEZIONI



Nel 2009 AISM ha realizzato una campagna di sensibilizzazione che le Sezioni hanno potuto utilizzare sia durante il periodo di reclutamento, sia precedentemente all'approvazione dei progetti, per iniziare a ottenere nominativi di potenziali candidati.

IL RECLUTAMENTO E SELEZIONE DEI VOLONTARI IN SERVIZIO CIVILE NEL 2009

536 volontari selezionati su un totale di 1.204 domande ricevute

489 volontari avviati al Servizio civile

433 volontari formati ed entrati in servizio

577 posti a Bando

89,77% indicatore di copertura dei posti messi a bando, in crescita di oltre 10 punti percentuali rispetto al 2008

80 Sezioni aderenti al Servizio civile nazionale

KPI: INDICATORE DI COPERTURA DEI POSTI MESSI A BANDO*volontari in servizio civile avviati/totale posti messi a bando*

| | 2007 | 2008 | 2009 |
|--|--------|--------|--------|
| | 82,70% | 79,28% | 89,77% |

L'indicatore di copertura dei posti messi a bando è dato dal rapporto tra i giovani avviati dall'Associazione e i posti messi a bando. L'indicatore esprime la capacità di AISM di ricevere finanziamenti presentando progetti qualificati e professionalmente accattivanti per i ragazzi e ragazze i quali, a loro volta, possono decidere di aderire a uno dei progetti in funzione delle loro competenze, aspirazioni e motivazioni.

Nel 2009 l'indicatore si attesta intorno al 90%, in crescita rispetto al 2008 grazie alla validità del progetto approvato.

Il **reclutamento e selezione dei volontari AISM** ha visto nel 2009 la definizione di un sistema che assicuri alle Sezioni risorse volontarie in grado di garantire qualità e quantità di impegno nelle attività e nell'organizzazione della Sezione e, nel contempo, il coinvolgimento di nuove risorse.

Il sistema di reclutamento si struttura in diverse attività: fidelizza i **giovani in servizio civile** – risorse già formate su AISM e la SM e sulle quali l'Associazione investe molto – promuove il **volontariato d'impresa** invitando i partecipanti a rimanere nel "movimento", prevede un **progetto di reclutamento di nuovi volontari** studiato e implementato nel corso dell'anno.

Il **volontariato d'impresa** è l'iniziativa, promossa dal 2007, grazie alla quale le aziende danno la possibilità ai propri dipendenti di svolgere una giornata di volontariato in una Sezione AISM, retribuita dall'azienda stessa. Prima di iniziare, i dipendenti ricevono una formazione generale su AISM e sulla sclerosi multipla (frontale o su piattaforma e-learning) e una formazione specifica sull'attività da svolgere. In seguito all'analisi delle esigenze delle Sezioni, i dipendenti vengono indirizzati nelle aree di attività più adeguate in funzione delle rispettive competenze.

IL VOLONTARIATO D'IMPRESA NEL 2009*5 iniziative realizzate con ABB (Volontari non si nasce si diventa),**Deloitte (Impact Day), Istituto Italiano di Tecnologia, Novartis e Saiwa**24 Sezioni hanno usufruito della collaborazione dei volontari d'impresa**800 volontari coinvolti in 5 aree:*

- **segreteria**, come supporto all'organizzazione di un evento di raccolta fondi nazionale o alla preparazione e distribuzione del materiale nei punti di solidarietà
- **raccolta fondi**, come supporto presso i punti di solidarietà per la distribuzione del prodotto e nell'attività di informazione sull'Associazione
- **sociale**, affiancando il personale AISM durante i trasporti attrezzati, le attività di assistenza domiciliare, le attività ricreative e di socializzazione, il disbrigo di pratiche burocratiche
- **manutenzione** dei locali delle sedi provinciali
- **consulenza** alle Sezioni provinciali su materie a carattere finanziario, economico, amministrativo e informatico

Il **progetto di reclutamento di nuovi volontari**, creato da AISM nel corso del 2009, si sviluppa attraverso canali differenziati: una nuova campagna di reclutamento, la formazione e gli incontri associativi.

La campagna di reclutamento **Per vincere la sclerosi multipla servono supereroi come te. Diventa volontario AISM!** ha previsto il coinvolgimento di alcuni volontari AISM (Adolfo Balma, Tony Golfarelli, Bruna Muscionico, Filomena Pepe, Giorgio Stillitano) e del ricercatore FISM Stefano Pluchino (già vincitore del premio Rita Levi Montalcini – pagina 118). La campagna sintetizza i concetti utilizzati da AISM nella fase di formazione e invita a donare il proprio tempo e le proprie capacità alla causa della SM. Diffusa attraverso manifesti, locandine, volantini e banner è stata distribuita sul territorio grazie al contributo delle Sezioni (pagina 228).

La **formazione sul reclutamento** risponde all'esigenza di fornire ai volontari di Sezione le competenze e strumenti per contattare direttamente le persone e coinvolgerle nella vita associativa. Nel 2009 la formazione dei volontari di Sezione si è basata sulla realizzazione del workshop **Ti presento i miei** nell'ambito del Volontariato Days e di un **corso base** sul reclutamento. Nel workshop operativo di 2 ore realizzato a Lucignano, i volontari sono stati invitati a partecipare a un gioco di ruolo, ovvero recitare la fase di reclutamento presso una postazione di piazza.

Il corso base è stato strutturato in moduli: come fare **promozione**, utilizzando la campagna di reclutamento AISM e concetti virtuosi come "vieni a dare valore al tuo tempo" e "unisciti al movimento"; come fare **selezione**, individuando se la persona è idonea e come **affiancare** il neo-volontario con le conoscenze che permettono di diventare autonomo all'interno dell'Associazione.

Il corso, come consuetudine AISM, è stato prima testato in 12 Sezioni pilota (Bari, Roma, Lecce, Forlì-Cesena, Bologna, Sassari, Pordenone, Como, Modena, Alessandria, Co-

senza, Vibo Valentia). Quattro di queste (Sezioni Champion) hanno subito capitalizzato le competenze acquisite nella fase di test, per applicarle al reclutamento dei volontari (Cosenza, Forlì-Cesena, Pordenone) e al reclutamento dei giovani in servizio civile (Roma). In seguito il corso è stato promosso presso le altre Sezioni.

IL PROGETTO RECLUTAMENTO – IL CORSO BASE

50 Sezioni partecipanti

100 volontari formati

IL PROGETTO DI RECLUTAMENTO – LE SEZIONI CHAMPION

4 Sezioni hanno applicato subito i concetti appresi nel corso

4 giorni mediamente dedicati per il progetto reclutamento.

Spicca la Sezione AISM di Cosenza che ne ha dedicati 10

67 nuovi volontari reclutati

18 candidature raccolte per il Servizio civile in particolare presso la Sezione AISM di Roma

Nel 2010 AISM prevede diverse iniziative per incrementare il numero delle Sezioni che “scendono in piazza” per il reclutamento, anche in vista del primo evento dedicato, il cui messaggio sarà “unisciti al movimento”, il cui obiettivo non sarà raccogliere fondi ma accrescere l’adesione all’Associazione.

Il **reclutamento** e la **selezione dei dipendenti e collaboratori**, avviene tramite l’uso inserzioni (online o su stampa), e attraverso il coinvolgimento di agenzie professionali di reclutamento. La selezione è interna e si serve delle più avanzate tecniche del settore. A seconda del ruolo ricercato, vengono realizzati più colloqui a livelli trasversali in AISM.

Nel 2009 è stato rivisto e implementato un sistema di reclutamento e di selezione adeguato rispetto alle esigenze associative, ed è stato messo a punto un manuale per la selezione ad uso delle Sezioni provinciali che sarà distribuito nel 2010.

Nel 2009 è stato inoltre implementato un programma di inserimento dei nuovi dipendenti che permetta la graduale e completa conoscenza della struttura, della visione e della missione dell’Associazione per una consapevolezza condivisa dell’identità associativa.

4.5.4.1 Approfondimenti sulla fase di formazione

La piattaforma formativa consente innanzitutto di condividere con volontari in servizio



civile, volontari e dipendenti di Sezione e i dipendenti e collaboratori della Sede Nazionale e dei Centri AISM la cultura associativa, affinché ciascuno sia pienamente consapevole del mondo AISM e della SM e conseguentemente fornisca le competenze specifiche al ruolo di ciascuno.

La struttura dedicata per la formazione è **Accademia AISM**, un unico contenitore dell’offerta formativa che consente di massimizzare la visibilità e l’accesso ai diversi percorsi formativi. Strutturata in diverse modalità a seconda dell’esigenza (corsi frontali in aula, formazione a distanza attraverso la piattaforma di e-learning, corsi via web pubblicati sul sito www.aism.it, corsi multimediali e voucher formativi individuali) si rivolge a tutte le tipologie di risorse umane.

Nel 2001, inoltre, AISM si è dotata di **équipe territoriali** che contribuiscono alla formazione in particolare dei giovani in servizio civile, la quale, normata da UNSC (Ufficio Nazionale per il Servizio Civile), prevede tanto una formazione generale quanto una specifica, che da una parte introduce i ragazzi al mondo AISM e dall’altra dia loro le competenze necessarie per svolgere adeguatamente il progetto. Le équipe territoriali sono composte da formatori accreditati e formati dalla Sede Nazionale, mentre la formazione specialistica è affidata direttamente alle Sezioni che possono così renderla più aderente alle realtà territoriali specifiche.

ACCADEMIA AISM E LE FIGURE PROFESSIONALI CHE IN ESSA OPERANO

1 équipe formativa nazionale

13 équipe formative territoriali

18 formatori accreditati

62 formatori specialistici tra i quali il neurologo, lo psicologo, l’assistente sociale, il fisiatra esperto d’ausili

2 progettisti FAD

2 tutor

La **formazione dei volontari in servizio civile** è stata effettuata dalle équipe territoriali complessivamente a **433** ragazzi per un monte ore di **11.673**. L’indicatore di efficienza formativa

L'ÉQUIPE FORMATIVA

L'équipe formativa è composta da tre figure: il coordinatore organizzativo, il coordinatore didattico e il garante della formazione. Il primo si occupa degli aspetti logistici e garantisce i processi organizzativi di rendicontazione; il secondo cura la coerenza dei contenuti, coordina i contributi didattici e individua le figure tecnico-scientifiche. Il garante della formazione, invece, assicura l'attuazione in linea con il programma triennale e con le direttive dell'Ufficio Nazionale per il Servizio Civile.

Le équipes formative territoriali sono dedicate alla formazione di base delle Sezioni, in modo particolare dei volontari in Servizio civile. Per questi ultimi sono previste 3 ulteriori figure: i Responsabili locali di Servizio civile (richiesti dall'UNSC ogni 30 posizioni), gli Operatori locali di progetto (OLP, richiesti ogni 4/6 volontari), e i Tutor (uno ogni 30 volontari). L'équipe formativa territoriale dipende direttamente da quella nazionale.



dei volontari in servizio civile, dato dal rapporto tra ore di formazione e totale partecipanti, è pari a 27 e in crescita di oltre 5 punti percentuali rispetto all'anno precedente, grazie all'impegno sempre più importante di AISM a utilizzare canali come la Formazione a Distanza (FAD) che consente di ridurre i costi e le distanze facilitandone l'accesso.

La **formazione per volontari e dipendenti di Sezione** prevede un percorso di crescita comune, poiché le due categorie necessitano di competenze simili per operare a livello

LA FORMAZIONE DEL VOLONTARIO IN SERVIZIO CIVILE

| Titolo Corso | Ore di corso | Numero edizioni | Ore di formazione complessiva | Modalità di erogazione |
|--|--------------|-----------------|-------------------------------|------------------------|
| Formazione generale | 35 | 17 | 595 | Frontale |
| Formazione specialistica | 50 | 83 | 4.150 | Frontale |
| Formazione generale lavoro di gruppo | 5 | - | 2.165 | FAD |
| Formazione generale lavoro per progetti | 5 | - | 2.165 | FAD |
| Formazione generale lavoro per progetti avanzato | 5 | - | 2.165 | FAD |
| Sicurezza e prevenzione dei rischi | 1 | - | 433 | FAD |

locale e a contatto con la persona con SM sul territorio. Nel 2009 AISM ha realizzato **12** corsi FAD, **4** corsi frontali e laboratori formativi. Sono stati inoltre realizzati **36** interventi formativi suddivisi in 6 percorsi in occasione di Volontariato Days e corsi di ingresso in FAD sia per i nuovi volontari sia per coloro che già operano nelle Sezioni. Ai corsi "Cultura AISM" e "Cultura AISM avanzato" che rappresentano l'ingresso del volontario nella Sezione sono state iscritte **87** persone.

Inoltre, a fronte dell'introduzione in AISM di importanti novità improntate a una maggiore autonomia e responsabilizzazione dei Presidenti provinciali e regionali in materia di sicurezza e privacy (confronta capitolo Rete Associativa), AISM ha programmato e realizzato una serie di interventi formativi e informativi rivolti soprattutto a queste figure, per renderle capaci di svolgere in modo responsabile gli adempimenti relativi alla materia. Tra questi la consulenza costante alle Sezioni da parte degli uffici della Sede Nazionale, la comunicazione tramite circolari e la intranet, e momenti informativi e laboratori in occasione degli incontri associativi.

Nel 2009 il corso in modalità FAD, relativo alla sicurezza, è stato portato a termine dai giovani in Servizio civile (433 giovani), mentre è previsto che i volontari e i dipendenti di Sezione lo svolgano nel corso del 2010. Parimenti nel 2010 sia i giovani in Servizio civile sia i volontari e i dipendenti svolgeranno il corso in modalità FAD relativo alla privacy. Nel 2009 sono **1.224** le ore di formazione complessive e **721** i volontari e i di-

LA FORMAZIONE DEI VOLONTARI E DIPENDENTI DI SEZIONE

| Titolo Corso | Ore di corso | Numero edizioni | Modalità di erogazione | Partecipanti |
|--|--------------|-----------------|------------------------|--------------|
| Volontari e dipendenti delle Sezioni | | | | |
| Il lavoro di gruppo | 5 | 1 | FAD | 42 |
| Il lavoro per progetti | 5 | 1 | FAD | 19 |
| Il lavoro per progetti | 5 | 1 | FAD | 13 |
| Cultura AISM | 2 | 1 | FAD | 85 |
| Cultura AISM 2 | 5 | 1 | FAD | 29 |
| Gestione amministrativa SCN | 2 | 1 | FAD | 50 |
| Il volontario di Raccolta Fondi nei Punti di Solidarietà | 1 | 1 | FAD | 60 |
| Sicurezza e prevenzione dei rischi | 1 | 1 | FAD | 147 |
| Archivio Soci Web | 2 | 1 | FAD | 4 |
| Corso di reclutamento Risorse* | 7 | 5 | Frontale | 92 |
| Volontari dei Team regionali | | | | |
| Progetto Team - abilità | 7 | 1 | Frontale | 37 |
| Team welfare | 7 | 1 | Frontale | 30 |
| Volontari di Impresa | | | | |
| Formazione di base per dipendenti ABB | 1 | 2 | FAD | 25 |
| Formazione di base per dipendenti Deloitte | 2 | 1 | FAD | 73 |
| Formazione base per dipendenti Novartis | 4 | 1 | Frontale | 15 |

* il corso di reclutamento di nuove risorse è stato realizzato in 5 edizioni: 1 edizione del corso pilota (14 partecipanti), 2 edizioni generali (46), 1 edizione apposta per la Sicilia (17) e 1 edizione apposta per Brescia (15).

pendenti di Sezione formati. L'indicatore di efficienza formativa è pari a **1,70** in leggera flessione poichè a ore sostanzialmente stabili si registra un'aumento dei partecipanti (+33%).

La **formazione per dipendenti e collaboratori** ha previsto corsi tecnici e al ruolo dedicati ai dipendenti. AISM ha sviluppato un percorso di formazione manageriale per responsabili e coordinatori, iniziato nel 2008 e portato a compimento nel 2009. In collaborazione con Hay Group, sono stati individuati e introdotti modelli di competenze per le diverse famiglie professionali dei dipendenti della Sede Nazionale ed è stato messo a punto un sistema di valutazione delle prestazioni, che entrerà in vigore a partire dal 2010.

Nel 2009 assumono particolare rilievo due corsi. Il **corso sulla leadership**, che mira a fornire elementi sulla posizione strategica dei team leader nelle organizzazioni, passando attraverso l'approfondimento del ruolo e di alcuni strumenti di supporto alla gestione del gruppo di lavoro e della crescita delle risorse. Il corso sul **team work**, destinato sia a responsabili sia a coordinatori, prevede interventi con cadenza bimestrale (tra coordinatori e tra responsabili) che mirano a migliorare la comunicazione e consolidare la relazione tra le persone, al fine di favorire la gestione diretta dei progetti interfunzionali e minimizzare il ricorso alla "mediazione" di ruoli più alti in caso di conflittualità. Corsi di preparazione specialistica (inglese, utilizzo software e raccolta fondi) sono stati organizzati a seconda delle necessità.

Nel 2009 sono state erogate **2205** ore di formazione frontale a **84** dipendenti della Sede Nazionale. L'indicatore di efficienza formativa è pari a **26,24** in netta crescita rispetto al 3,42 del 2008.

4.5.4.1 Approfondimenti sulla fase di motivazione e fidelizzazione

Programmare interventi di **motivazione e fidelizzazione dei volontari in servizio civile** consente ad AISM di arricchire sempre più la propria base volontaria e di perseguire con maggior forza la propria missione. A partire dai dati di una ricerca effettuata dall'Associazione nel 2007/2008, dalla quale emerge che il 92% dei ragazzi vuole continuare l'esperienza in Associazione a fine servizio civile, sono stati organizzati eventi motivazionali mirati esclusivamente alla fidelizzazione dei ragazzi.

Nel 2009 è stata realizzata la **prima Festa nazionale del servizio civile** in AISM, cui hanno partecipato **98** persone tra volontari in servizio ed ex volontari fidelizzati.

L'evento non è un'azione isolata, rientra in un processo di fidelizzazione più strutturato che con questo primo incontro è stato avviato.

L'AZIONE DI MOTIVAZIONE E FIDELIZZAZIONE NEL 2009

193 ragazzi fidelizzati

42,89% rispetto ai volontari in servizio civile con il bando 2008.

Per **motivare e fidelizzare i propri volontari**, AISM ha sperimentato una nuova forma di coinvolgimento: il **Volontariato Days**. L'iniziativa ha coinvolto tutta l'Associazione in un'esperienza innovativa, legata alla capacità di AISM di far dialogare insieme anime diverse, di ascoltare e interpretare esigenze nuove. Un evento con un programma molto diversificato, in cui si sono alternati workshop, plenarie e incontri con esperti di varie materie. La prima tappa di un percorso che, in modo trasversale, unisce spinta motivazionale e condivisione di competenze e professionalità. Realizzato presso la Casa Vacanze "I Girasoli" di Lucignano ha visto la partecipazione di **166** volontari provenienti da tutta Italia confrontarsi sui grandi temi della sclerosi multipla e sui percorsi legati alle attività di AISM sul territorio.

VOLONTARIAMO DAYS (LUCIGNANO, 25 - 27 SETTEMBRE)

166 volontari partecipanti da tutta Italia

52 Sezioni

10 Gruppi operativi

40 formatori

14 fra aule e spazi allestiti

36 interventi formativi:

189 ore complessive di formazione per **21** interventi da **3** ore replicati **3** volte e suddivisi in **6** percorsi formativi su comunicazione, raccolta fondi, risorse umane, rete associativa, amministrazione, affari generali, progetti socio-sanitari

15 laboratori e consulenze ripetuti **2** volte

Per **motivare e fidelizzare dipendenti e collaboratori** AISM ha agito su quattro direzioni.

Ha innanzitutto replicato la **giornata del dipendente**. Si tratta di due momenti, nel corso dell'anno, in cui si condividono con dipendenti e collaboratori risultati raggiunti e obiettivi futuri, per favorire coinvolgimento, partecipazione e senso di appartenenza. La giornata rappresenta anche uno strumento di comunicazione interna, un momento importante per raccogliere pareri e opinioni dei dipendenti rispetto al significato di lavorare in AISM.

LA GIORNATA DEL DIPENDENTE NEL 2009

86 dipendenti della Sede Nazionale all'incontro di luglio

106 dipendenti e collaboratori della Sede Nazionale e del Centro Riabilitativo Liguria all'incontro di dicembre (+29,27% rispetto allo stesso evento nel mese di dicembre dell'anno precedente)

Quale intervento per la motivazione dei caregiver, si è tenuto a Lucignano il 21 e 22 novembre 2009 il **primo Meeting Nazionale AISM Operatori Attività Complesse Riabilitative**, organizzato dal Coordinamento Nazionale delle Attività Complesse Riabilitative che comprende il Centro di Riabilitazione AISM della Liguria, della Valle d'Aosta, di Padova e Vicenza. L'incontro che è stato un momento di condivisione, confronto e crescita per i dipendenti e parte dei collaboratori liberi professionisti dei diversi Centri riabilitativi AISM. Nel corso del meeting si è data la possibilità di approfondire la conoscenza in generale dell'organizzazione di AISM e degli aspetti più tecnici sulla gestione riabilitativa dei disturbi della SM, nonché raccogliere proposte e favorire l'integrazione e scambio tra gli operatori.



MEETING NAZIONALE AISM OPERATORI CENTRI RIABILITATIVI E SOCI ASSISTENZIALI

85 partecipanti

Figure professionali che hanno preso parte all'evento: fisiatra, fisioterapista, terapeuta occupazionale, logopedista, infermiere, psicologo, dietista, assistente sociale, personale amministrativo, bagnino.

AISM ha inoltre effettuato una **indagine sulle leve motivazionali**, realizzata a luglio presso tutti i dipendenti della Sede Nazionale, tramite la diffusione di un questionario. L'obiettivo era raccogliere le opinioni relative ai fattori organizzativi che influenzano la motivazione e il coinvolgimento delle persone all'interno dell'Associazione. I dati elaborati verranno utilizzati dall'Associazione per mettere a punto strategie e interventi motivazionali nell'ambito della gestione del personale.

Ha infine messo a disposizione il servizio di **mensa aziendale** per i dipendenti della Sede Nazionale che rappresenta un'occasione aggiuntiva di socializzazione e di rafforzamento del senso di appartenenza.

4.5.5 La comunicazione interna

È uno strumento fondamentale per l'intera Rete associativa. È grazie ad essa, infatti, che l'Associazione riesce a coinvolgere diverse tipologie di risorse, nel doppio obiettivo di formarle e farle partecipare.

La comunicazione interna consente infatti di sviluppare, condividere e rinnovare la consapevolezza dell'identità associativa, oltre a garantire un flusso costante e aggiornato di informazioni. Consente di consolidare le relazioni e creare spirito di squadra, la motivazione di gruppo, di favorire il confronto e focalizzare l'attenzione sulle priorità associative.

La comunicazione interna AISM nel 2009 fa riferimento in particolare alla **rete Intranet**, alla newsletter **rete@aism** e ai **laboratori**.

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

Nel 2009 l'uso della rete intranet è incrementato notevolmente, in particolare nel numero di pagine visitate (+380%) e di file scaricati (+198%).

| LA RETE INTRANET | 2008 | 2009 |
|-------------------|---------|---------|
| Utenti registrati | 1.055 | 1.147 |
| Pagine presenti | 1.182 | 1.424 |
| Pagine visitate | 134.382 | 645.579 |
| File condivisi | 3.763 | 5.699 |
| File scaricati | 32.992 | 98.241 |

rete@ism è la newsletter interna dell'Associazione che, dal 2007, mira a facilitare l'operatività di tutti coloro che sono attivi nelle strutture AISM: volontari, dipendenti, volontari in servizio civile. La newsletter aggiorna mensilmente sui progetti che coinvolgono i Soci, le Sezioni, i Gruppi operativi, i Coordinamenti regionali e la Sede Nazionale. Pubblicata sulla rete Intranet e inviata tramite e-mail, è spesso accompagnata dall'allegato "Who's who", una presentazione dei dipendenti della Sede Nazionale, corredata di immagine fotografica e contatti, mirata ad agevolare la conoscenza e la collaborazione fra i dipendenti e collaboratori, dislocati in sedi diverse.

I **laboratori** sono momenti di formazione diretta e mirata su argomenti specifici. Costituiscono l'occasione per la Sede Nazionale e per i referenti di attività delle Sezioni di confrontarsi operativamente, condividere informazioni, esempi di buone prassi e dati. Svolti anche in occasione degli incontri as-

sociativi nazionali, coprono nell'arco dell'anno tutte le aree di attività, garantendo una preparazione sempre aggiornata nel rispetto delle strategie associative.

A questi strumenti si aggiungono i focus group con le Sezioni su volontariato e raccolta fondi, nonché le pubblicazioni, che rappresentano importanti strumenti attraverso i quali selezionare persone motivate alla causa, formarle e fidelizzarle nel tempo. Tra questi si citano ad esempio il "pacchetto accoglienza" per facilitare l'inserimento di nuovi volontari e dipendenti condividendo fin da subito visione, missione, valori e piano strategico associativo e comprendente il Bilancio sociale, le riviste associative e il volume e CD "Noi e la Nostra Storia".

I LABORATORI DEL 2009

- **Linee Guida per l'accertamento medico legale della SM** (2 edizioni) 39 partecipanti
- **Contatto Centri clinici** (3 edizioni) 46 partecipanti
- **UNICO: modulo di programmazione annuale di attività e budget** (2 edizioni) 38 partecipanti
- **Come realizzare Settimana Nazionale** (2 edizioni) 41 partecipanti
- **Lasciti e Donazioni** (4 edizioni) 22 partecipanti
- **Corporate Forum** (2 edizioni) 21 partecipanti
- **Punti di Solidarietà** (3 edizioni) 46 partecipanti
- **Reclutamento gestione volontari** (2 edizioni) 43 partecipanti
- **Diritti di solidarietà** 6 partecipanti
- **Progetto guide per commissioni medico-legali** (2 edizioni) 31 partecipanti
- **Raccogliere fondi con le aziende** (2 edizioni) 37 partecipanti
- **Sicurezza delle risorse umane in Associazione** (2 edizioni) 34 partecipanti
- **Archivio Soci Web** (2 edizioni) 21 partecipanti
- **Corso Reclutamento volontari avanzato** (2 edizioni) 31 partecipanti
- **Priorità operative per la rete territoriale** (2 edizioni) 72 partecipanti
- **Introduzione al Codice etico** (2 edizioni) 38 partecipanti
- **Il funzionamento dei Coordinamenti regionali** (2 edizioni) 52 partecipanti
- **Laboratorio progettisti TEAM regionali** 8 partecipanti

4.5.6 Il capitale sociale prodotto grazie al contributo delle risorse umane AISM

Il capitale sociale è il valore economico stimato che AISM produce realizzando gratuitamente attività sanitari e sociali alla persona con SM e familiari. Nel 2009 AISM ha prodotto un capitale sociale pari a **13.489.200** euro per un totale di **1.046.498** ore che, rispetto al 2008, registrano rispettivamente un incremento e un decremento del 2%.

Nello specifico il capitale sociale si suddivide in:

- **oltre 430.000** ore per servizi erogati sul territorio dai **volontari in servizio civile**, per un valore economico che **supera i 3,6 milioni di euro**
- **oltre 156.000** ore di assistenza fornite dai **volontari** sul territorio e presso la Casa Vacanze di Lucignano, per un valore di **oltre 1,3 milioni di euro**
- **oltre 381.000** ore erogate da **dipendenti e collaboratori** con competenze professionali e operanti presso la Sede Nazionale, la rete territoriale e i Centri AISM, per un capitale sociale di **oltre 7,1 milioni di euro**
- infine, **oltre 73.000** 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.

Gli operatori che maggiormente incidono sulla produzione del valore sociale nel 2009 sono: i volontari in servizio civile (**27%**), gli operatori presso i Centri socio-assistenziali e Centri di riabilitazione AISM (**22%**), il personale presso la Rete territoriale (**18%**) e la Sede Nazionale (**13%**).

Il capitale sociale riveste un'importanza fondamentale all'interno della società civile poiché incide su due campi: dal **punto di vista economico**, la società civile trae beneficio dai servizi erogati gratuitamente da AISM su tutto il territorio senza incidere direttamente sulla spesa sanitaria pubblica; dal **punto di vista sociale**, la società civile gode di reti di relazioni che consentono alla persona con SM di mantenere un ruolo sociale attivo, che favorisce il confronto e migliora la qualità di vita degli attori coinvolti.

Attraverso la ripartizione delle ore di servizio tra le categorie di operatori, è possibile valorizzare il capitale sociale prodotto da AISM sul versante delle attività sociali e sanitarie. Per il personale impegnato viene calcolato il valore medio del costo lordo per l'Associazione, in virtù del CCNL applicato. Per i volontari in servizio civile e i volontari viene calcolato un valore orario pari a 8,40 euro², determinato dalla retribuzione media oraria rilevata dall'INPS per gli apprendisti impiegati in settori analoghi. Questa metodologia viene usualmente seguita negli studi di settore mirati a determinare il valore sociale delle attività del terzo settore e in ambito di servizio civile.

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

IL CAPITALE SOCIALE AISM

| Risorse umane | Valore (euro) orario medio | Numero complessivo ore assistenza/anno (al netto ferie e riposi) | Valore (euro) equivalente per anno (al netto ferie e riposi) | Incidenza % sul totale del valore |
|--|----------------------------|--|--|-----------------------------------|
| Volontari in servizio civile | 8,40 | 434.880 | 3.652.992 | 27% |
| Volontari presso la Rete territoriale e la Casa Vacanze | 8,40 | 156.785 | 1.316.992 | 10% |
| Operatori impegnati in attività di servizio alla persona presso la Sede Nazionale (incluso Numero Verde) | 19,00 | 92.379 | 1.755.208 | 13% |
| Operatori impegnati in attività di assistenza c/o attività complesse | 20,00 | 146.012 | 2.963.494 | 22% |
| Personale operante presso la Rete territoriale e la Casa Vacanze | 16,75 | 143.369 | 2.431.121 | 18% |
| Servizi in appalto o affidati all'esterno presso la Rete territoriale e attività complesse | 18,74 | 73.073 | 1.369.394 | 10% |
| Totale 2009 | 15 | 1.046.498 | 13.489.200 | 100% |

4.5.5 Gli obiettivi di miglioramento

Gli obiettivi prefissi da AISM per il raggiungimento dell'obiettivo strategico **Sviluppare le capacità e le competenze specifiche delle risorse umane** per il 2010 sono:

- costruire percorsi formativi "dedicati" a ruoli associativi specifici e a referenti di Sezione su temi specifici
- implementare modalità territoriali di fruizione (l'Accademia sul territorio) per favorire la partecipazione e il contenimento dei costi
- completare il processo di monitoraggio della formazione
- migliorare la tecnologia formativa FAD.

Rafforzare il ruolo della Rete associativa AISM

4.6

Azionista sociale: **Andrea De Giorgio**Categoria: **dipendente AISM**Ruolo: **Area Manager Puglia, Calabria, Basilicata**

Sono stato un volontario AISM. È il mio orgoglio. Essere tra chi si occupa di aiutare i volontari a crescere è un onore. Il valore etico ed umano che esprime un volontario è impareggiabile. Essere volontari non vuol dire avere meno oneri, ma avere una motivazione in più! Una motivazione che liberamente ci spinge a scegliere di impegnarci per un mondo libero dalla SM, ad assumerci responsabilità, iniziando a lottare con le proprie azioni "normalmente straordinarie", magari dalle 18 in poi, dopo una giornata di lavoro, anche sottraendo tempo alla famiglia o agli hobby. Come volontario AISM e nella quotidianità, ho fatto la mia scelta di vita, organizzandomi in modo da poter dedicare tutto il mio tempo libero all'Associazione. Finché mi è stata offerta l'opportunità di diventare Area Manager: ho lasciato il precedente lavoro, cambiato più di qualche città, ma ora ho l'onore di dedicare tutte le mie energie alla causa in cui credo, all'Associazione nei cui valori mi identifico, al fianco di persone "straordinariamente normali", come sono i volontari AISM. È così che ho cominciato a lavorare alla pianificazione strategica di AISM. È così che, a mio avviso, AISM esprimerà la sua forte progettualità su temi ed esigenze specifiche e sarà un riferimento fondamentale per le persone con SM in tutta Italia. Ogni territorio ha la propria specificità: ed è scopo fondamentale della Rete associativa definire quelle azioni mirate che sappiano rispondere a esigenze complesse, escludendo qualsiasi forma di approccio standard. Esigenze alle quali AISM ha fornito una risposta coraggiosa, veloce e consapevole. Consapevole, perché riconosce il ruolo determinante della Rete in quanto "cervello collettivo" dell'Associazione. Istituito, quindi, la figura dell'Area Manager, AISM ha fatto una scelta fortemente innovativa per il mondo del non profit, con l'obiettivo di garantire una stretta collaborazione tra Sede Nazionale e Sezioni. È così che abbiamo raggiunto competenze strategiche e organizzative capaci di superare criticità, cogliere opportunità e, naturalmente, aumentato e migliorato la conoscenza approfondita del territorio. Veloce, perché in un solo anno 4 persone sono state formate e schierate sul territorio e oggi sono già impegnate nei piani operativi di Sezione e regionali. Infine, o prima di tutto, coraggiosa – la scelta nella scelta – di cercare gli Area Manager prevalentemente tra persone che abbiano già un'esperienza AISM. Forte, quindi, della propria strategia e del proprio comparto formativo, AISM ha cresciuto 3 Area Manager su 4: di questi, 2 erano volontari di Sezione.

Andrea De Giorgio

| | | |
|-------|---|-----|
| 4.6.1 | L'obiettivo strategico e i risultati attesi | 173 |
| 4.6.2 | La struttura della Rete | 175 |
| 4.6.3 | Le azioni cardine del 2009 | 175 |
| 4.6.4 | Le azioni continuative di gestione del 2009 | 179 |
| 4.6.5 | Gli obiettivi di miglioramento | 183 |

4.6 Rafforzare il ruolo della Rete associativa AISM

4.6.1 L'obiettivo strategico e i risultati attesi

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

L'obiettivo di rafforzare una Rete associativa capillare sul territorio si realizza attuando attività di promozione e supporto all'autonomia della persona con SM che le consentano la partecipazione attiva e una piena inclusione sociale. Garantire alle persone con sclerosi multipla e ai loro familiari il diritto a una buona qualità di vita, dovunque esse siano, e contribuire a costruire ovunque il movimento per la SM è quindi il duplice scopo perseguito.

L'azione di AISM si fonda su un'interazione continua e bidirezionale tra l'articolazione territoriale e la Sede Nazionale, interazione che necessita tanto di entusiasmo e motivazione quanto di preparazione e competenze. Per consentire un'azione organizzata e una qualità uniforme sul territorio, AISM mette a disposizione dei volontari, dei volontari in servizio civile e del personale gli strumenti – formativi e operativi – per promuovere al meglio attività sanitarie e sociali, servizi di informazione, e per sviluppare relazioni nelle reti locali. Perché solo operando correttamente sul territorio si possono garantire gli obiettivi previsti dalla pianificazione strategica di AISM.

La Rete rappresenta così il "cervello collettivo" di AISM: è l'Associazione tutta, in ognuna delle sue ramificazioni territoriali, che può recepire veramente le esigenze specifiche delle persone con SM e può, ovunque, realizzare una vera difesa dei diritti e permettere loro di raggiungere una migliore qualità di vita. Diventa "cervello collettivo" anche la capacità della Sede Nazionale di fare tesoro delle informazioni e delle indicazioni provenienti dal territorio per elaborare obiettivi e piani strategici che, poi, restituiti e applicati sul territorio stesso, possano concretizzare la missione associativa.



Approfondimento

- I progetti gestiti con la modalità **Banca Progetti**

184

INSIEME PER IL NOSTRO FUTURO

È il momento di confronto tra AISM e la propria base associativa (persone con SM e loro familiari, Soci, volontari, ricercatori) e rappresenta un'occasione d'informazione e rendicontazione, comunicazione e scambio. A partire dalle esigenze e aspettative delle persone con SM, gli azionisti sociali contribuiscono anche in questa occasione alla definizione delle strategie associative, confrontandosi con la Presidenza Nazionale AISM, il Consiglio Direttivo Nazionale e le cariche associative locali. Nel corso del 2009 sono stati realizzati **23** incontri, in **17** regioni, con circa **2.000** partecipanti.



Lo scambio di informazioni, il dialogo e il confronto costante e reciproco all'interno della Rete si esprimono con molteplici modalità nel corso dell'anno: dagli incontri associativi mirati al confronto e all'informazione, agli strumenti interattivi (intranet, pagine web dedicate), alle piattaforme informatiche, ai manuali operativi, all'attività di formazione delle risorse umane, alle riviste associative che, prima di diffondere l'identità associativa all'esterno, permette di condividerla internamente (pagina 225).

Da questo interscambio nascono gli strumenti, le metodologie e le procedure la cui condivisione favorisce l'uniformità di azione e il ruolo attivo delle Sezioni che, come in una vera partnership, agiscono localmente per implementare la strategia globale.

• • • **Nel 2013 AISM** grazie a un'efficace revisione della struttura organizzativa a livello provinciale e regionale, e attraverso le Sezioni e i Centri socio-assistenziali e riabilitativi sarà in grado di sviluppare attività e servizi sociali, sanitarie e di informazione di elevata qualità, erogati nel rispetto di standard qualitativi comuni, applicati e condivisi da tutta la struttura associativa. La strategia di sviluppo delle risorse umane avrà portato volontari, dipendenti e collaboratori a lavorare insieme in modo sinergico per migliorare e potenziare i servizi alle persone con SM, sia a livello nazionale che sul territorio. I TEAM regionali, composti da volontari e collaboratori opportunamente formati, saranno pienamente attivi e lavoreranno al fianco dei Coordinatori regionali e delle Sezioni, mettendo a disposizione le loro capacità e competenze per attuare le priorità del piano strategico a livello locale.

4.6.2 La struttura della Rete

Per realizzare con efficacia il piano strategico è necessaria una sinergia totale e massima collaborazione tra ogni "nodo" della Rete, fatta di **96 Sezioni, 58 Gruppi operativi, 17 Coordinamenti regionali** e la **Sede Nazionale**. Ciascuna parte cresce grazie alla formazione e ai mezzi organizzativi, la progettualità, la partecipazione.

AISM si muove in modo trasversale, ponendo particolare attenzione a definire e condividere progetti e cambiamenti dei processi operativi. Ogni persona in AISM può così sentirsi una parte importante del tutto. Attiva, partecipe e informata.

Se la Rete associativa è la struttura portante di AISM, la sua capillarità è il prerequisito per l'efficacia d'azione e diventa quindi un indicatore fondamentale della capacità di attuare il piano strategico. Riguardo alle attività di promozione dell'autonomia della persona con SM, le Sezioni hanno un ruolo centrale: organizzare e coordinare sul territorio la rete composta da volontari e dai ragazzi e ragazze in servizio civile, oltre agli eventuali operatori socio-sanitari; 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.

KPI: INDICATORE DI COPERTURA TERRITORIALE

| | 2007 | 2008 | 2009 |
|--------------------------------|--------|--------|--------|
| Sezioni AISM/Province italiane | 89,72% | 89,72% | 89,72% |

L'indicatore di copertura territoriale, dato dal rapporto tra le Sezioni AISM e le Province italiane, riconferma il valore degli anni precedenti. Il KPI testimonia la costante capacità dell'Associazione di presidiare il territorio per essere vicina alle persone con SM. Questa capacità trova conferma anche nell'aumento dei Gruppi operativi (**+9%**), emanazioni dirette delle Sezioni, istituiti per favorire la copertura delle sedi più periferiche.

4.6.3 Le azioni cardine del 2009

Per operare al meglio sul territorio, AISM orienta la sua azione lungo una duplice direttiva: lo **sviluppo della Rete**, a partire dal concetto di "cervello collettivo", e una **gestione della Rete** volta a garantire una corretta operatività, un'oculata amministrazione delle risorse, un'organizzazione interna che garantisca efficacia ed efficienza.

Le azioni cardine del 2009 sono principalmente afferenti alle attività relative allo sviluppo della Rete. In particolare, l'impegno maggiore è stato profuso per l'impostazione e lo sviluppo di tre progetti importanti: il **progetto Area Manager**, la **Banca Progetti** e il mantenimento dei **TEAM regionali**. Inoltre, proprio in questa logica collaborativa, è stata data una connotazione più strategica agli **incontri associativi** che, oltre ad assolvere al ruolo statutario, diventano momenti di motivazione per una maggiore partecipazione individuale e confronto diffuso, per dare spazio alle riflessioni della Rete che vive il territorio in prima persona.

4.6.1.1 Approfondimenti sulle azioni cardine del 2009

Il **progetto Area Manager** rappresenta l'iniziativa di punta per lo sviluppo della Rete associativa. Un progetto altamente innovativo, che prevede la creazione di figure, gli Area Manager appunto – frequenti nel profit ma decisamente nuove nel non profit –, che presidiano un territorio assegnato per raggiungere degli obiettivi dati. Oltre a veicolare i valori dell'Associazione, l'Area Manager ha le funzioni prevalenti di supportare l'operatività, sviluppare e far crescere azioni e risorse, monitorare l'andamento operativo, relazionale e gestionale della Sezione e catalizzare i flussi informativi fra Sezioni e Sede Nazionale.

È l'azione più importante perché permette alle Sezioni di avere un supporto operativo, una consulenza in tempo reale e la possibilità di attuare il piano strategico associativo. Il loro obiettivo è la crescita delle Sezioni in funzione di risposte maggiormente mirate alle esigenze delle persone con SM.

Gli Area Manager lavorano prevalentemente sul territorio (almeno 15 giorni al mese) e il rimanente tempo in Sede Nazionale, per garantire ritorni e risposte. Questo consente inoltre di creare un legame stretto con la Sede Nazionale: le Sezioni vengono aiutate a redigere piani operativi, a cogliere le opportunità, a reclutare volontari, a raccogliere fondi, a stabilire un contatto con tutte le persone con sclerosi multipla, e fornire risposte rapide, efficaci e corrette a tutti i dubbi e le complessità che le Sezioni possono incontrare nel loro lavoro.

Nel 2009, in via sperimentale, sono state coperte: Liguria, Piemonte e alta Toscana; Lombardia e Veneto; Puglia, Basilicata e Calabria; Toscana e Lazio (da dicembre 2009). Per i territori non coperti dagli Area Manager si è mantenuto il rapporto precedente con consulenza telefonica e presenza in caso di necessità.

Il progetto Area Manager ha previsto 3 fasi: **selezione**, **formazione** e **avviamento dell'operatività**.

LE FASI DEL PROGETTO AREA MANAGER

Fase I - SELEZIONE

Sono stati individuati **4** Area Manager, uno già operante in sede e tre dall'esterno, tutti con esperienze specifiche nel sociale e due con esperienze di lavoro all'interno delle Sezioni AISM. Tutti gli Area Manager hanno una esperienza di servizio civile.

Fase II - FORMAZIONE

Dall'ingresso (aprile) a dicembre gli Area Manager hanno ricevuto una settimana al mese di formazione, principalmente costituita da affiancamento e focus su temi specifici associativi e di ruolo.

La formazione, di tipo permanente, è volta a mettere gli Area Manager nelle condizioni di comprendere le complessità del territorio e delle Sezioni AISM.

A questo proposito, gli Area Manager sono intervenuti in tutti gli incontri di "Insieme per il Nostro Futuro" al fine di entrare in contatto con le Sezioni e conoscerne le difficoltà e le risorse.

Fase III - AVVIAMENTO DELL'OPERATIVITÀ

Gli Area Manager hanno avviato l'operatività effettuando visite di supporto e affiancamenti sul territorio.

Le visite di supporto sono state realizzate in caso di ispezioni da parte dell'Ufficio Nazionale per il Servizio Civile, o in caso di problematiche o richieste specifiche. Laddove le visite di affiancamento sono state realizzate per l'avvio di attività quali, ad esempio il reclutamento e l'avvio di Infopoint, la presentazione di progetti nazionali da declinare sul territorio e per il bando di selezione del servizio civile.

Le visite totali nel 2009 ammontano a **40**.

Gli Area Manager sono inoltre intervenuti realizzando interviste alle Sezioni per raccogliere indicazioni utili al funzionamento del progetto e al miglioramento dei flussi informativi con la Sede Nazionale. Le Sezioni intervistate sono state: Cremona, Brescia, Mantova, Vibo Valentia, Reggio Calabria, Torino e Cuneo. Le interviste sono state utili come indagine qualitativa, per conoscere i bisogni e le aspettative delle Sezioni nei confronti degli Area Manager e per ottenere dati e informazioni utili a pianificare e strutturare il piano di lavoro 2010.

Di particolare rilevanza è anche la **Banca Progetti**. L'iniziativa nasce dalla constatazione che AISM ha un'eccellente esperienza nella redazione dei progetti, ma non sempre la stessa competenza si ritrova a livello locale. Per ottimizzare le abilità progettuali del territorio, che spesso offre opportunità di finanziamento, si è pensato alla possibilità di diffondere a tutta la Rete l'esperienza della Sede Nazionale e delle Sezioni più attive, attraverso l'attivazione di un servizio di consulenza progettuale e la redazione di "progetti-tipo" (master) organizzati per le tematiche più frequenti. In questo modo si raggiungono due importanti obiettivi: non solo si garantisce la correttezza progettuale grazie alla

condivisione di “master”, scaricabili dalla Intranet, ma si favorisce anche l’autoapprendimento.

Concretamente il percorso di presentazione di un progetto si articola in diverse fasi. La Sezione ha in piano un’attività approvata dal Consiglio Direttivo Provinciale e individua una possibile opportunità di finanziamento, quindi redige una prima bozza utilizzando i “master” a disposizione. La Sede Nazionale poi effettua una verifica, proponendo ampliamenti e suggerimenti volti a migliorare e rendere competitivo il progetto, che viene così restituito alla Sezione con procura per la presentazione. I progetti così impostati possono essere presentati a qualsiasi ente. La Banca Progetti è in continua crescita perché ogni buon progetto può diventare un “master”. La Banca Progetti permette quindi di aumentare il tasso di finanziamento dei progetti pianificati dalle Sezioni che, in questo modo, possono avere maggiori risorse finanziarie per la gestione dei servizi o l’avvio di progetti innovativi (vedi approfondimenti a fine capitolo).

Nel 2009, inoltre, sono stati portati avanti il **mantenimento e l’operatività dei TEAM regionali**, che AISM ha istituito già dal 2007 per completare il rafforzamento della Rete sul territorio: gruppi di esperti affiancano le Sezioni su attività specifiche, che possono essere avviate a livello sovra provinciale. Le figure previste sono l’esperto di progettistica, di attività di welfare e di comunicazione.

I TEAM REGIONALI NEL 2009

29 esperti formati, di cui:

15 in welfare

5 in comunicazione

9 in progettistica

Nel 2009, è stata erogata formazione avanzata ai componenti TEAM welfare e progettisti. Questi ultimi sono stati coinvolti nell’attività di progettazione del servizio civile e di reperimento dati, mentre gli esperti di comunicazione hanno partecipato all’organizzazione della Settimana Nazionale della Sclerosi Multipla.

AISM ha inoltre dedicato molto tempo alla motivazione delle risorse volontarie e alla crescita della Rete in termini di competenze e consapevolezza. Accanto quindi alle attività di formazione e alle iniziative squisitamente motivazionali, si è pensato di articolare diversamente anche gli **incontri associativi istituzionali** (Conferenza dei Presidenti e Assemblea Generale) per trasformarli in un’opportunità di crescita.

Gli incontri associativi hanno assunto quindi una struttura pluridimensionale. Tra i gruppi, i **laboratori formativi** sono brevi sessioni finalizzate a trasmettere abilità o ad avviare progetti nazionali da declinare sul territorio, i **focus group** sono incontri tematici finalizzati al confronto con le Sezioni su temi da sviluppare o progetti da avviare e i **lavori di gruppo** costituiscono sessioni finalizzate all’ap-



profondimento di temi strategici dell’Associazione. Gli **sportelli informativi**, invece, sono postazioni di consulenza su attività o procedure che possano dare risposte concrete ai dubbi delle Sezioni, ai quali si affiancano **sessioni informative** in plenaria.

Questa organizzazione favorisce la partecipazione individuale e il confronto diffuso. La nuova struttura è stata applicata per la prima volta alla Conferenza dei Presidenti di novembre 2009, ottenendo da subito buoni risultati: sono emerse priorità individuate dalle Sezioni sugli obiettivi strategici dell’Associazione, che poi sono diventate le raccomandazioni inserite in tutti i piani operativi delle Sezioni stesse per il 2010.

4.6.4 Le azioni continuative di gestione del 2009

Gli interventi nell’ambito della **gestione della Rete** permettono di garantire una corretta operatività, un’oculata gestione delle risorse, un’organizzazione interna efficace ed efficiente.

In particolare la gestione della Rete comporta la **gestione del sistema formale**, il **rinnovo delle cariche**, la **gestione delle anagrafiche associative e dei volontari assicurati**. E ancora, la **consulenza legale**, gli adempimenti di legge, (**sicurezza e privacy**), l’organizzazione gestionale e funzionale attraverso la definizione di **strutture, processi e job description** oltre che la gestione centralizzata del **Servizio Civile Nazionale**. Infine la continuità di condivisione di competenze – afferente allo sviluppo della Rete – deve essere garantita senza soluzione di continuità attraverso la formazione con l’**Accademia AISM** e l’**équipe formativa** (pagina 161).

4.6.4.1 Alcuni approfondimenti sulle azioni continuative: gestione formale e generale della Rete

La **gestione del sistema formale** garantisce ovunque la corretta applicazione dell'insieme di regole dell'Associazione e assicura certezza nei meccanismi formali di titolarità di cariche, incarichi, mandati, alla costituzione o cessazione delle sedi associative, a livelli standard di operatività e funzionamento della Rete territoriale.

La gestione assicura anche, a livello nazionale, e sovrintende a livello territoriale, il rispetto degli adempimenti nei confronti degli enti di vigilanza e controllo.

Particolare attenzione è posta anche alla **gestione del rinnovo della composizione degli organi dell'articolazione territoriale**. Nel 2009 i congressi elettivi per il rinnovo delle cariche provinciali si sono svolti da maggio a dicembre, impegnando direttamente i componenti del Consiglio Direttivo Nazionale e i Soci appositamente formati nel presiedere gli incontri.

IL RINNOVO DELLE CARICHE DELL'ARTICOLAZIONE TERRITORIALE NEL 2009

78 congressi svolti (le restanti Sezioni svolgeranno il congresso nei primi mesi del 2010)

2.968 presenti di persona

1.286 presenti per delega, pari al 42% dei Soci in regola con la quota associativa 2009

71,80% tasso di avvicendamento dei Presidenti Provinciali, con 56 nuovi Presidenti su 78

28,20% tasso di continuità dei Presidenti Provinciali, con 22 conferme di Presidente su 78

Il tasso di rinnovo della carica di Presidente provinciale è legato essenzialmente all'applicazione del limite del doppio mandato e conferma un'Associazione vitale in grado di rinnovare se stessa garantendo ai nuovi entrati un'agevole conoscenza della realtà associativa e dei processi e delle procedure che la connotano

Rispetto al corpo associativo, la **gestione delle anagrafiche** ha garantito il puntuale aggiornamento e tenuta del Libro Soci, l'invio delle tessere associative e della rivista SM Italia. Numerose le Sezioni che, con propri referenti formati, incaricati da ciascun Consiglio Direttivo Provinciale, utilizzano uno specifico software web-based (SOCI-WEB) per la gestione integrata delle anagrafiche associative.

I SOCI AISM NEL 2009

13.689 Soci AISM

91% Soci con diritto di voto che hanno ricevuto la tessera associativa

95% Soci che hanno ricevuto SM Italia

44 Sezioni che gestiscono le anagrafiche associative attraverso la piattaforma informatica (SOCI-WEB)

Data la natura profondamente volontaria di AISM, un ruolo importante svolge la **gestione dei volontari assicurati**. È stato garantito, nel rispetto della Legge 266/91 ("Legge quadro sul volontariato"), l'aggiornamento e la regolare tenuta del Registro Volontari assicurati in base alle segnalazioni ricevute dalle sedi territoriali. Per i Consiglieri Provinciali in carica – sulla base delle disposizioni del Consiglio Direttivo Nazionale – è stato previsto che tutti i membri dei Consigli Direttivi Provinciali, in quanto volontari attivi, vadano assicurati per l'intera durata del mandato contro gli infortuni e le malattie connesse allo svolgimento dell'attività di volontariato, in aggiunta agli altri volontari attivi già coperti da assicurazione e segnalati dalle Sezioni.

I VOLONTARI ASSICURATI NEL 2009

92 Sezioni che hanno assicurato i propri volontari (+14% rispetto al 2008)

4.6.4.2 Alcuni approfondimenti sulle azioni continuative: la consulenza legale e gli adempimenti di legge

La funzione principale dell'**Ufficio legale - Compliance** è tutelare gli enti del gruppo e i loro organi assicurando, sia a livello nazionale sia territoriale, il pieno rispetto della legislazione di riferimento (ad esempio quella in materia di sicurezza, privacy, autorizzazioni e permessi). L'Ufficio fornisce consulenza all'intera organizzazione nelle materie giuridiche, gestisce l'eventuale contenzioso e tutela nelle diverse sedi le posizioni degli enti, e si occupa delle azioni finalizzate a gestire in modo idoneo i rischi connessi all'esercizio delle attività associative.

In termini di **adempimenti sulla sicurezza**, AISM ha predisposto un'architettura e politica associativa volte a garantire il pieno rispetto della normativa vigente¹ nell'interesse dell'Associazione, delle persone che ricoprono cariche o incarichi e soprattutto di tutte le persone che prestano la propria attività a qualunque titolo presso le sedi associative. Nel 2009, architettura e politica AISM in materia di sicurezza sono state messe a punto e diffuse alla Rete territoriale e sono state fornite tutte le indicazioni per l'applicazione. Nel corso dell'anno AISM ha progressivamente predisposto e trasmesso **circa 110** deleghe² in materia di sicurezza ai Presidenti Provinciali e Regionali e ha portato avanti, attraverso gli RSPP (Responsabili dei Servizi di Prevenzione e Protezione associativi), il programma di redazione dei documenti di valutazione dei rischi delle sedi AISM, predisponendo o rivedendo **oltre 100** documenti di valutazione dei rischi conformi alle nuove disposizioni introdotte dal D.Lgs. 81/2008.

1. D.Lgs. 81/2008 "Attuazione dell'articolo 1 della legge 3 agosto 2007, n. 123, in materia di tutela della salute e della sicurezza nei luoghi di lavoro"

2. Di cui 94 per Presidenti Provinciali e 16 per Presidenti Regionali

Poiché l'architettura e la politica AISM in materia di sicurezza introducono una maggiore autonomia e responsabilizzazione dei Presidenti Provinciali e Regionali, AISM ha programmato e realizzato una serie di interventi formativi e informativi rivolti soprattutto a queste figure (pagina 163).

Riguardo alla **privacy**, nel rispetto del D.Lgs 196/2003 ("Codice in materia di protezione dei dati personali"), nel mese di marzo AISM ha provveduto, come ogni anno, ad aggiornare il proprio DPS (Documento Programmatico per la Sicurezza dei dati personali). Al documento originario sono state apportate alcune importanti modifiche che hanno coinvolto principalmente l'articolazione territoriale AISM.

In conformità con le modifiche del DPS aggiornato, nel corso dell'anno AISM ha progressivamente predisposto e trasmesso **123** nomine a responsabili del trattamento dei dati personali per i Presidenti Provinciali e Regionali. Anche in fatto di privacy le novità vanno nella direzione di maggiore autonomia e responsabilizzazione dei Presidenti, e quindi AISM ha programmato e realizzato per loro una serie di interventi formativi-informativi anche per questa materia (pagina 163).

Inoltre, a seguito dei provvedimenti del Garante in materia di **amministratori di sistema**, AISM ha provveduto da una parte a incaricare gli amministratori di sistema, adottando le misure e gli accorgimenti disposti dal Garante e, dall'altra, ha informato la Rete territoriale circa le indicazioni del Garante e gli adempimenti connessi.

4.6.4.3 Alcuni approfondimenti sulle azioni continuative: l'organizzazione gestionale e funzionale

Messi a punto nel 2008, con il supporto e la collaborazione di Sodalitas e di un gruppo di Sezioni riunite in focus group, i **modelli di organizzazione gestionale per le Sezioni** identificano le principali aree di attività, le job description specifiche per ciascun ruolo e **5** funzionigrammi, dal più semplice al più articolato, per consentire alle Sezioni di selezionare il più attinente alla complessità delle attività svolte. Nel 2009 questo progetto è stato condiviso con le Sezioni, 10 delle quali hanno intrapreso un percorso di approfondimento con la Sede Nazionale per l'applicazione dei modelli.

Rispetto al **Servizio Civile Nazionale**, AISM garantisce la corretta gestione dei volontari, sia dal punto di vista normativo sia esperienziale, grazie a una gestione centralizzata basata sulla condivisione della piattaforma informatica web-based UNICO. In questo modo le Sezioni sono facilitate nel gestire la documentazione ufficiale e i processi sono più agili, consentendo un monitoraggio su più livelli, sempre aggiornato e realistico.

Le fasi di gestione centralizzata sono cinque. La **definizione e adesione ai progetti** prevede la presentazione di progetti che richiamino concetti quali la difesa della patria e la crescita sociale e che incidano concretamente sull'azione territoriale delle Sezioni. Segue la **partecipazione** della Sezione **al bando** e l'**avvio dei volontari** in servizio civile. Il **monitoraggio dei progetti** prevede la somministrazione ai volontari di un questionario esperienziale a inizio, metà e fine servizio, la formazione generale e specialistica, la rilevazione delle attività realizzate dal volontario durante il progetto e, come richiesto dall'UNSC, la definizione del curriculum vitae di ciascun volontario.

Grazie a UNICO oggi le Sezioni, inserendo i dati di attività del volontario nel corso dei mesi di servizio, sono in grado di costruire il CV automaticamente con un solo comando informatico. Infine, sono previste **azioni di motivazione e mantenimento** volte a trasformare il volontario da "in servizio civile" a "continuativo" (pagina 164).



4.6.5 Gli obiettivi di miglioramento

Gli obiettivi prefissi da AISM per il raggiungimento dell'obiettivo strategico **Rafforzare il ruolo della Rete associativa AISM nell'attuazione del piano strategico** per il 2010 sono:

- avviare il completamento della copertura territoriale con gli Area Manager
- sviluppare l'operatività e le azioni dei Coordinamenti regionali nelle aree di competenza
- implementare nelle Sezioni la capacità di popolare il "movimento" attraverso la sistematizzazione dei processi relativi al reclutamento di nuovi volontari.

APPROFONDIMENTO

I progetti gestiti con la modalità Banca Progetti



| PROGETTO | DESCRIZIONE | SEZIONE E DATA |
|--|---|------------------------------|
| Autonomia e qualità di vita | Soggiorni formativi e ricreativi presso la Casa Vacanze "I Girasoli" di Lucignano. | Arezzo Aprile |
| Progetto - AISM Scuola | Incontri con studenti delle scuole medie e superiori del territorio di riferimento per informare e sensibilizzare i giovani sul tema della SM | GO Castelli Romani Maggio |
| Nuovo progetto vacanza ludico-formativa Lucignano | Soggiorni formativi e ricreativi presso la Casa Vacanze "I Girasoli" di Lucignano | Novara Maggio |
| Muoviti con AISM | Progetto finalizzato all'ampliamento dei beni strumentali della Sezione | GO Castelli Romani Maggio |
| Progetto Mobilità delle persone con SM: una risposta per l'autonomia | Progetto finalizzato all'ampliamento dei beni strumentali della Sezione | Catania Maggio |
| AttivAISM | Iniziativa di di contatto e socializzazione per giovani neodiagnosticati tra i 18 e i 35 anni | Reggio Emilia Giugno |
| Progetto POR Sardegna FSE 2007-2013- Centro Servizi Integrati Ogliastra | Partnership finalizzata a ottenere parte di fondi europei per la costituzione di un Centro Servizi per il territorio dell'Ogliastra | Nuoro – GO Lanusei Giugno |
| Muoviti con AISM | Iniziativa finalizzata all'ampliamento dei beni strumentali della Sezione | Ascoli Piceno Luglio |

| PROGETTO | DESCRIZIONE | SEZIONE E DATA |
|--|--|-----------------------|
| Vita Indipendente | Progetto che si propone di offrire servizi complementari a quelli erogati dal SSN per migliorare la qualità della vita delle persone con SM che si trovano in condizioni di disagio ed emarginazione | Varese Luglio |
| Cresciamo Insieme - AISM e scuole in collaborazione con CISVOL | Incontri con studenti delle scuole superiori del territorio di riferimento per informare e sensibilizzare i giovani sul tema della SM | Cremona Luglio |
| Qualità di vita oltre la malattia: il sé e gli altri nella relazione di aiuto | Progetto per il supporto all'autonomia delle persone con SM | Brescia Agosto |
| Progetto reclutamento in piazza | Progetto finalizzato a reclutare nuovi volontari per la Sezione | Cremona Ottobre |
| Volere Volare | Organizzazione di un laboratorio teatrale dedicato alle persone con sclerosi multipla e ai loro familiari | Brescia Ottobre |
| Progetto empowerment | Progetto che prevede diverse azioni per il miglioramento dei servizi e delle attività offerti dalla Sezione | Lucca Ottobre |
| Progetto per acquisto mezzo | Progetto finalizzato all'ampliamento dei beni strumentali della Sezione | Pordenone Ottobre |
| Progetto formazione volontari AISM | Organizzazione di corsi di formazione per i volontari della Sezione | Padova Novembre |
| Progetto Reclutamento volontari | Progetto finalizzato a reclutare nuovi volontari per la Sezione | Pordenone Novembre |
| Progetto Scuole - ScuolAISM | Incontri con studenti delle scuole medie e superiori del territorio di riferimento per informare e sensibilizzare i giovani sul tema della SM | Vicenza Dicembre |

Potenziare i flussi di raccolta fondi

4.7



Azionista sociale: **Ariberto Fassati**

Categoria: **Partner AISM**

Ruolo: **Presidente Cariparma-Crédit Agricole**

Contribuire al benessere collettivo e alla crescita socio-culturale della comunità. Sono questi i motivi che hanno spinto il Gruppo Cariparma FriulAdria a stringere un'alleanza con AISM. Questo progetto rappresenta il punto di partenza di un cammino comune e sarà sviluppato nel tempo per portare un aiuto concreto alle persone con sclerosi multipla e alle loro famiglie. Una collaborazione di lungo periodo che prevede lo sviluppo in tre anni del progetto "Famiglia e sclerosi multipla" articolato in interventi di assistenza alle famiglie con persone con SM, formazione di personale specializzato e sostegno alla ricerca scientifica. Un percorso molto significativo, volto a promuovere l'autonomia delle persone affette da SM e a favorirne qualità della vita e integrazione sociale. Ecco come nasce la partnership tra AISM e il nostro Gruppo Bancario. Crediamo fortemente nella riuscita di questo progetto che si avvale della passione e dell'impegno di tutte le persone che operano in AISM. Insieme a loro abbiamo lavorato per costruire un sistema integrato di azioni informative e divulgative sull'attività e sugli eventi promossi dall'Associazione. La vocazione al sociale del resto non è nuova per Cariparma e FriulAdria, da sempre attente all'ambiente e alle comunità in cui operano. La Capogruppo Cariparma nel 2010 compie 150 anni e durante il suo secolo e mezzo di storia si è sempre distinta per aver sostenuto progetti a scopo mutualistico, dimostrando un elevato senso di responsabilità sociale e civica. Un impegno rafforzato in questi ultimi anni dall'appartenenza al Crédit Agricole, Gruppo riconosciuto a livello mondiale per la sua politica etica e la sua attenzione allo sviluppo sostenibile. La scelta di lavorare con AISM rientra, quindi, in un più ampio piano di responsabilità sociale e estende su scala nazionale l'impegno pubblico del Gruppo. Inoltre, con la partecipazione agli eventi Gardenia, Una mela per la vita, Stelle di Natale, Cariparma e FriulAdria contribuiscono alla raccolta fondi dell'Associazione, coinvolgendo tutta la sua rete di oltre 700 sportelli per dare maggiore impulso all'attività di raccolta fondi e all'opera di sensibilizzazione a favore della SM.

Ariberto Fassati

| | | |
|-------|---|-----|
| 4.7.1 | L'obiettivo strategico e i risultati attesi | 189 |
| 4.7.2 | La fotografia della raccolta fondi AISM | 190 |
| 4.7.3 | Le attività cardine del 2009 | 193 |
| 4.7.4 | Le attività continuative del 2009 | 195 |
| 4.7.5 | Gli obiettivi di miglioramento | 203 |

4.7 Potenziare i flussi di raccolta fondi

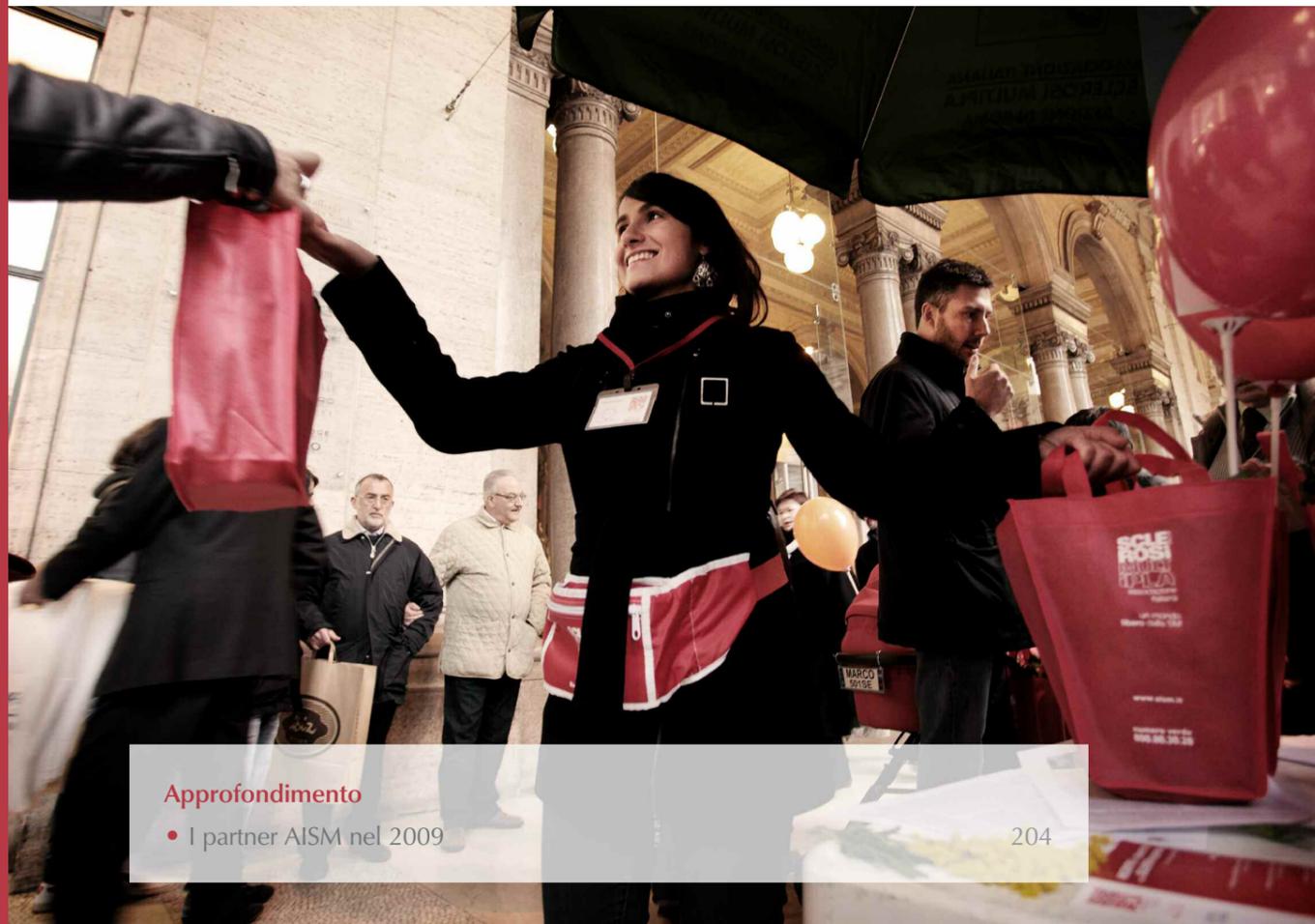
4.7.1 L'obiettivo strategico e i risultati attesi

Sviluppare i flussi di finanziamento per permettere ad AISM e alla sua Fondazione di attuare le priorità del piano strategico

La capacità di mantenere fede agli impegni dichiarati ha consentito ad AISM di consolidare la sua reputazione, che a sua volta alimenta la capacità di raccogliere fondi, linfa vitale per raggiungere gli obiettivi istituzionali. Negli anni sono state così intraprese azioni sempre più strutturate, per coinvolgere tutti gli azionisti sociali, e strumenti e iniziative differenziati ma integrati, a livello sia nazionale sia locale, per massimizzare i risultati.

Concetto chiave di questo processo di sviluppo e miglioramento della raccolta fondi è la pianificazione di nuove azioni strutturata in tre fasi. La prima fase consiste nell'**approfondire la conoscenza** delle aspettative e ragioni dei donatori per coinvolgerli in partnership, nazionali e locali, che valorizzino e soddisfino pienamente gli obiettivi di entrambi. Nella seconda fase vengono **definite nuove iniziative** partendo da una ricerca e da un confronto con le nuove tendenze nel Terzo settore e nelle associazioni estere. La terza fase, infine, prevede la realizzazione di **azioni test** che consentano una verifica della fattibilità dell'iniziativa e, in seguito, una sua più larga adozione su tutto il territorio nazionale o nei programmi di attività annualmente definiti.

• • • Nel 2013 AISM conoscerà approfonditamente le aspettative del donatore, che sarà al centro della strategia di raccolta fondi. Continuerà l'esplorazione di nuove fonti di entrate, che verranno testate regolarmente e introdotte nel programma di attività. Le Sezioni lavoreranno in modo sinergico con la Sede Nazionale, condividendo obiettivi e strumenti di raccolta fondi, in particolare nel settore degli eventi, dei lasciti e del corporate. AISM migliorerà ulteriormente i risultati degli indicatori di efficienza, garantendo a tutti gli azionisti sociali il massimo ritorno sugli investimenti.



Approfondimento

- I partner AISM nel 2009

204

4.7.2 La fotografia della raccolta fondi AISM

L'attività di raccolta fondi di AISM si divide in **tre aree** principali, che si sviluppano a loro volta in nove linee complessive di attività.

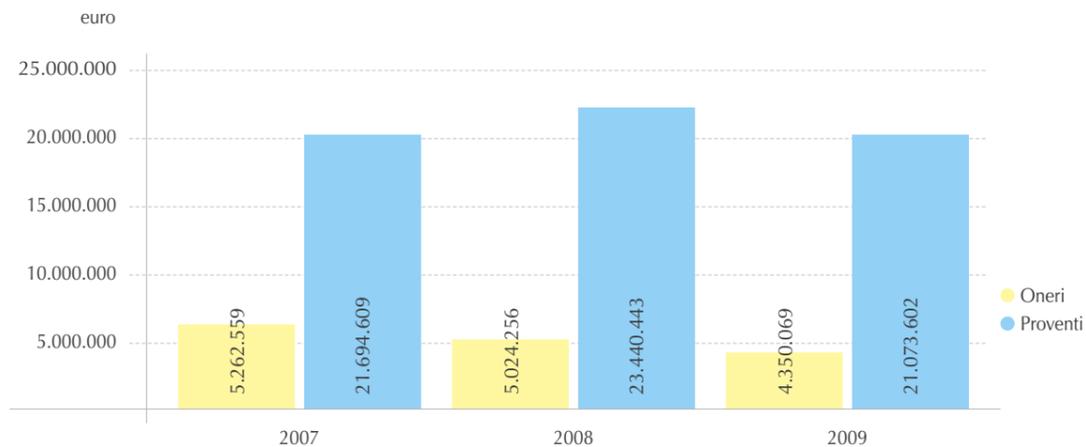
La prima area consiste nelle attività di **dialogo con il donatore** attraverso le iniziative di marketing diretto e le attività per la destinazione ad AISM e FISM del **5 per mille**.

La seconda area riguarda le attività di **marketing sociale** all'interno delle quali, attraverso la costruzione e il consolidamento di relazioni personali con i donatori, AISM attiva collaborazioni con il mondo delle **aziende**, realizza azioni per il finanziamento di progetti da **fondazioni** nazionali o locali e per la raccolta di contributi da **enti pubblici** nazionali e locali. Afferiscono a quest'area di attività anche la promozione dei **lasciti testamentari** e dei **grandi donatori**.

La terza area, infine, è quella degli eventi di raccolta fondi: i **grandi eventi nazionali** (La Gardenia dell'AISM, Una Mela per la Vita e Stelle della solidarietà), gli eventi e le **iniziative locali**.

L'approccio strutturato e diversificato alle attività di raccolta fondi ha sostanzialmente permesso ad AISM di fronteggiare al meglio un periodo non facile e, in particolare, la flessione di alcune linee di lavoro che hanno risentito più di altre della crisi. Sono stati capitalizzati gli investimenti realizzati negli anni per promuovere il 5 per mille, intensificate le azioni di marketing sociale verso le aziende e le fondazioni, mantenuto stabile l'andamento degli eventi nazionali, accompagnati anche dal contributo delle entrate finanziarie da lasciti testamentari. In sintesi, la raccolta fondi di AISM, pur potendo contare solo parzialmente sugli introiti del 5 per mille, si conferma comunque intorno a valori consolidati nella fase precedente alla crisi (2007). Stante la nuova situazione da fronteggiare, gli sforzi principali sono stati concentrati nel 2009 in un rigoroso controllo delle spese (-13%).

RACCOLTA FONDI – ONERI E PROVENTI



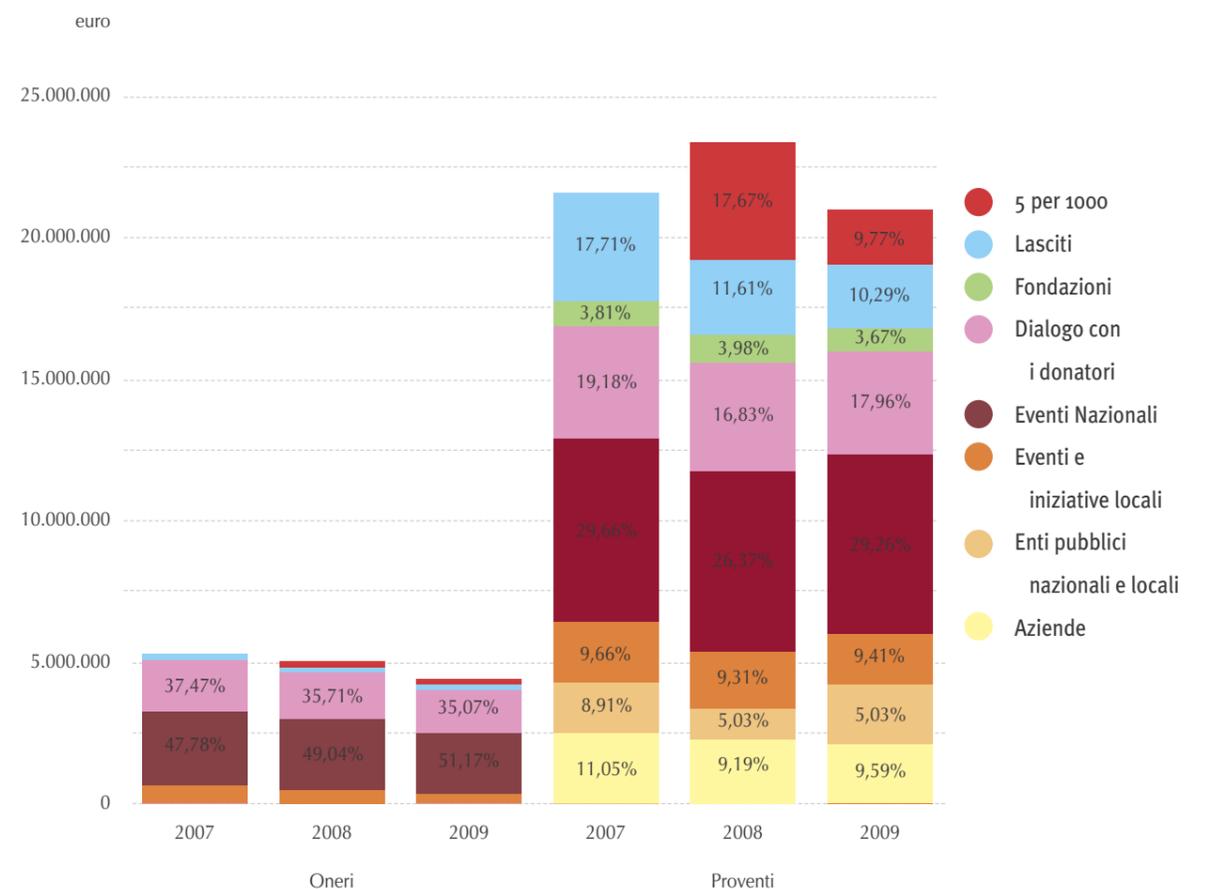
Nel 2009 i proventi della raccolta fondi AISM sono pari a **21.073.602** euro. Il dato complessivo delle entrate da raccolta fondi riportate in bilancio nel 2009 registra una flessione rispetto all'anno precedente (-10,10%), ma si mantiene intorno a valori significativamente alti se si tiene conto di due fattori determinanti: il primo è che il Paese è stato colpito già dal periodo finale del 2008 e per tutto il 2009 da una delle più negative congiunture economiche della storia recente. Il secondo fattore sta nella differenza di incidenza tra i due ultimi anni del 5 per mille. Nel 2008 AISM e FISM ottennero da questa modalità di donazione oltre 4 milioni di euro. Nel 2009, hanno ottenuto virtualmente una somma ben superiore – **oltre 6 milioni** di euro – tuttavia, la cifra appare inferiore a causa sia dei ritardi con cui i Ministeri competenti stanno procedendo alla liquidazione che della decisione di AISM di gestire la contabilizzazione per cassa anziché per competenza.

KPI: TASSO DI CRESCITA ANNUO

$$[(TOT \text{ € proventi RF anno } 2) - (TOT \text{ € proventi RF anno } 1)] / (TOT \text{ € proventi RF anno } 1)$$

| Anno | 2007 | 2008 | 2009 |
|-------------------------|--------|-------|---------|
| Tasso di crescita annuo | 23,39% | 8,05% | -10,10% |

RACCOLTA FONDI – ONERI E PROVENTI PER AREA DI RACCOLTA



Gli **eventi nazionali** e l'attività di **dialogo diretto con i donatori** si confermano le aree più rilevanti della raccolta fondi AISM e corrispondono al **47%** del totale dei fondi raccolti. In particolare, gli eventi nazionali consolidano la propria tenuta e si attestano intorno ai valori del 2008, anche grazie alle iniziative virtuali e di piazza associate agli eventi. L'attività di **dialogo diretto** registra una contenuta flessione (**-4%**), dovuta alla sostanziale saturazione del mercato non profit rispetto a questa leva di marketing, che non presenta margini di innovazione ulteriori. Seguono i **lasciti testamentari** con una quota del **10,29%**.

I **contributi** da enti pubblici nazionali e locali (**10,04%**), il **5 per mille** (**9,77%**), gli **eventi e iniziative locali** (**9,41%**), le **aziende** (**9,59%**), e le **fondazioni** sono le altre fonti di finanziamento che concorrono a determinare il totale dei proventi da raccolta fondi.

KPI: INDICATORE DI EFFICIENZA DELLA RACCOLTA FONDI

Oneri raccolta fondi e comunicazione/ Proventi raccolta fondi

| | 2007 | 2008 | 2009 |
|--|------|------|------|
| | 23% | 25% | 25% |

L'indicatore di efficienza della raccolta fondi è dato dal rapporto tra oneri e proventi ed esprime la capacità di ottimizzare le risorse da allocare alle diverse attività. Nel 2009 l'indicatore si conferma pari a **0,25** centesimi per ogni euro raccolto. Il dato, sostanzialmente stabile negli anni, è stato mantenuto anche a fronte della crisi grazie a un generale controllo delle spese per l'attività di raccolta fondi (-13% rispetto al 2008). Particolarmente forte l'impegno di AISM in alcune aree (ad esempio le aziende, i lasciti) per controbilanciare altre aree che, per natura, richiedono investimenti più importanti (come gli eventi e il marketing diretto). In questo modo sarà possibile mantenere e migliorare la media ponderata dell'efficienza della raccolta fondi.

EURO SPESI PER EURO RACCOLTI



4.7.3 Le attività cardine del 2009

A partire da un'analisi del contesto socio-economico di riferimento AISM ha focalizzato la propria attività di raccolta fondi sulle iniziative che presentano maggiori potenzialità sia perché consentono una maggiore innovazione possibile, sia perché sono meno saturate nel settore non profit.

Le due linee di azione seguite sono i **lasciti testamentari** e il **5 per mille**. AISM ha inoltre implementato lo strumento dell'**SMS solidale**.

4.7.3.1 Approfondimenti sulle azioni cardine del 2009

I **lasciti testamentari** sono un'importante fonte di finanziamento per AISM e la sua Fondazione. Dal 2004 l'Associazione è impegnata in attività di sensibilizzazione e informazione dell'opinione pubblica e dei propri azionisti sociali sul tema del testamento quale strumento di libertà.

Nel 2009 il lavoro sulla promozione dei lasciti è stato molto intenso e orientato a quattro azioni principali: la ripianificazione della **Settimana Nazionale dei Lasciti** da fine (novembre) a inizio anno (gennaio), un periodo meno presidiato da eventi di altre associazioni; un piano di coinvolgimento per **aumentare le adesioni** delle Sezioni alla Settimana; una più stretta sinergia con il **Consiglio Nazionale del Notariato**; una nuova **campagna di comunicazione**.

La Settimana Nazionale dei Lasciti, posticipata nel 2009 a inizio 2010, è l'evento annuale che vede coinvolte le Sezioni, i cittadini e i notai attraverso incontri sul territorio e il rafforzamento del Numero Verde dedicato, al quale rispondono notai che mettono a disposizione gratuitamente le loro competenze sul tema.

Nel 2009 l'Associazione ha realizzato la campagna di comunicazione **Io l'ho fatto** per promuovere i lasciti testamentari. "Io l'ho fatto" è il messaggio lanciato da testimonial d'eccezione: le massime cariche AISM. La campagna si compone di una molteplicità di strumenti: tre diverse pagine stampa, un pieghevole e **L'importanza di fare testamento: una scelta libera e di valore**, una vera e propria guida ai lasciti testamentari realizzata dall'Associazione in collaborazione con il Consiglio Nazionale del Notariato. La campagna stampa, promossa in modo mirato su alcune testate nazionali, ha prodotto immediatamente risultati positivi: **più di 100** i nuovi contatti realizzati a seguito delle uscite stampa primaverili.

Dal 1981 AISM ha ricevuto complessivamente **196** lasciti per un totale erogato di oltre **27,8 milioni** di euro. Nel 2009 AISM e FISM hanno ricevuto **19** lasciti per un ammontare di **2.169.213** euro.

LASCITI TESTAMENTARI – NUMERO DI LASCITI ACQUISITI

Il **5 per mille** è un mezzo di sostegno al settore non profit introdotto nella legge Finanziaria 296/06, confermato negli anni successivi e consolidato nel corso del 2009 grazie anche alla pressione esercitata dalle associazioni del settore nei confronti del ministero di competenza. Questo mezzo consente al contribuente di destinare, attraverso la propria dichiarazione dei redditi, il 5 per mille dell'imposta sul reddito delle persone fisiche a finanziamenti rivolti al mondo del sociale, a ONLUS e associazioni di promozione sociale, enti di ricerca scientifica ed enti di ricerca sanitaria.



AISM e FISM partecipano in qualità di ente di volontariato ed ente di ricerca scientifica e sanitaria. Il 5 per mille è diventato nell'ultimo triennio un'importante leva di raccolta fondi, su cui AISM ha investito anche nel 2009 per potenziarne la promozione, integrando diversi strumenti di comunicazione.

Naturalmente, chi con più entusiasmo ed energia ha partecipato allo sforzo di divulgazione sono stati prima di tutto le Sezioni, i Soci, i volontari e i sostenitori cui è stato chiesto attraverso il programma di dialogo con i donatori di trasformarsi in promotori tra conoscenti e parenti di questa nuova modalità di sostegno ad AISM e alla sua Fondazione. Per ciascuno dei tre anni di cui si conoscono al momento i dati, in media più di **120.000** persone hanno scelto AISM e la sua Fondazione come destinatarie del 5 per mille, consentendo di raccogliere e poter destinare – in larga parte alla ricerca scientifica – cifre aggiuntive molto significative.

6.034.474 EURO

l'esito della raccolta virtuale AISM e FISM delle dichiarazioni dei redditi del 2007, comunicato nel 2009 dall'Agenzia delle Entrate, che rilevano una crescita pari a circa il 50% rispetto al 2006

2.058.465 EURO

nel 2009 concretamente incassati da AISM e FISM o per i quali è stato acquisito a dicembre il diritto a ricevere rispetto ai 6 milioni di cui sopra

L'**SMS solidale**, strumento già in uso per la Settimana Nazionale della Sclerosi Multipla, nel 2009 è stato associato per la prima volta agli eventi di piazza. Solo in occasione della Gardenia dell'AISM sono stati raggiunti **317.485** SMS e la raccolta complessiva del 2009 è stata di **370.703** euro.

Al fianco di AISM, in occasione degli eventi nazionali e in molte altre occasioni nel corso dell'anno 2009 ci sono stati centinaia di migliaia di donatori, decine di aziende (in prima fila gruppo Cariparma-FriulAdria e Saiwa), di fondazioni e di enti pubblici.

4.7.4 Le attività continuative del 2009

Per massimizzare la propria capacità di raccogliere fondi, AISM ha continuato a operare con determinazione anche nelle altre aree di raccolta fondi quali il **dialogo diretto con i donatori**, il **marketing sociale con il coinvolgimento di aziende, fondazioni ed enti pubblici** e i **grandi eventi di raccolta fondi**.

4.7.4.1 Approfondimenti sulle azioni continuative: dialogo diretto con i donatori

Il dialogo con i donatori include l'insieme delle iniziative di marketing diretto che sono state attivate in AISM a partire dal 1996. AISM ha deciso di gestire internamente tutte le attività concernenti questa leva di raccolta fondi, dotandosi fin dall'inizio di strutture, mezzi e risorse adeguati a seguire lo sviluppo delle campagne, dall'ideazione dei messaggi fino alla produzione e a gestire strategicamente il database donatori.

Grazie a questo programma, arricchito negli anni da spedizioni postali di varia tipologia (come ad esempio invii di tessere ai donatori, notiziari informativi, appelli speciali, cataloghi, gadget) e più recentemente integrato, per chi lo desidera, da contatti via telefono

e via e-mail, AISM è stata in grado negli anni di ampliare grandemente la propria base di donatori e consolidare la relazione con i sostenitori.

Per diversificare l'attività di dialogo diretto con i donatori, AISM agisce su quattro aree. La prima area agisce nei confronti dei **donatori** attraverso un'attività di mailing specifica su un database di donatori privati, le attività di raccolta fondi collegate a SM Informa e la promozione del catalogo con oggetti da regalo e da collezione impiegato nel periodo di Natale (allegato alle riviste SM Italia e SM Informa). La seconda area interviene nei confronti di **categorie speciali** attraverso la modalità RID¹ che consente donazioni periodiche attraverso la domiciliazione bancaria. Rientrano in quest'area anche i grandi donatori ovvero coloro i quali, particolarmente sensibili alla causa, sostengono l'Associazione con importanti donazioni in beni o in risorse economiche. La terza area si riferisce alle **azioni in conquista** che prevede l'acquisizione di liste esterne e l'attivazione di concorsi collegati agli eventi nazionali di raccolta fondi. La quarta area, infine, fa riferimento ad **azioni verso le aziende** in concomitanza delle festività natalizie.

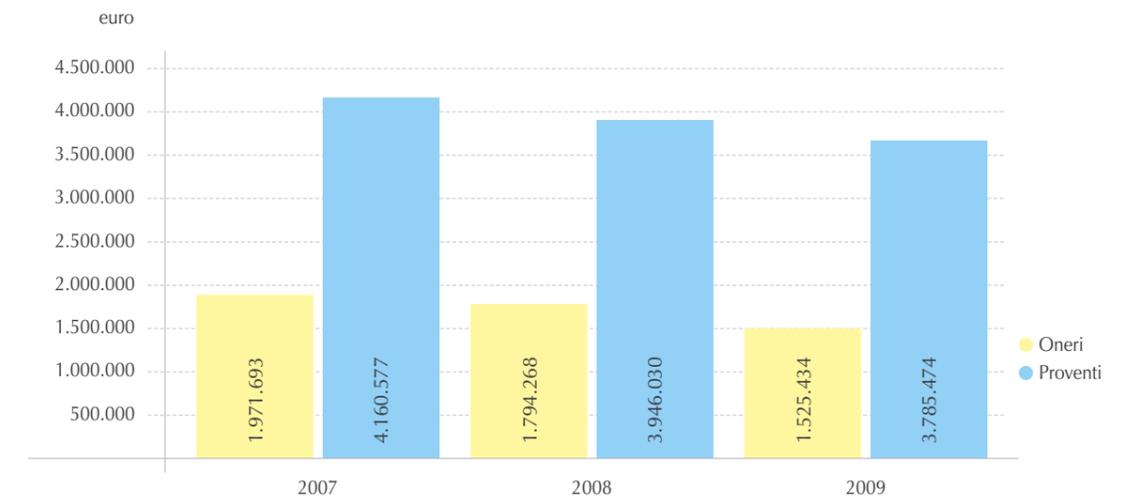
DIALOGO CON I DONATORI 2009

216.201 donatori

3.785.474 euro

Nell'attività di dialogo diretto è stato previsto nel 2009 l'invio ai donatori di 2 numeri di SM Informa, di 5 campagne annuali, 1 appello per la conversione al RID, di 1 tessera donatore e di 1 catalogo dei gadget AISM.

DIALOGO CON I DONATORI – ONERI E PROVENTI



4.7.4.1 Approfondimenti sulle azioni continuative: il marketing sociale

AISM ha potenziato negli anni la propria capacità di attivare collaborazioni con aziende, fondazioni, associazioni ed enti pubblici. In particolare, collabora attivamente con **la realtà aziendale** a partire dagli anni '90 grazie a quattro punti di forza AISM che hanno portato all'instaurarsi di relazioni solide: la trasparenza, l'affidabilità, la concretezza e l'efficacia.

Avviare partnership durature e sviluppare sinergie su diverse attività è l'obiettivo di tutta l'attività di marketing sociale, dalla ricerca di nuove imprese alla loro fidelizzazione. Una filosofia che sta alla base dei rapporti instaurati dalle Sezioni a livello locale, e delle partnership nazionali. Volontariato d'impresa, adesione alle campagne di sensibilizzazione, erogazioni liberali, finanziamento su progetti specifici sono solo alcune delle modalità di collaborazione con il mondo aziendale.

Per facilitare il processo di individuazione e contatto sul territorio, anche in considerazione della propria articolata struttura territoriale, AISM ha sviluppato il **corporate forum AISM**, un modello strutturato per aiutare le Sezioni a monitorare e presidiare con maggiore efficacia le realtà aziendali presenti nel proprio ambito territoriale.

Per conoscere i principali partner AISM si veda la scheda di approfondimento a fine capitolo.

1. A partire dal 2006 AISM ha realizzato un programma, tutt'ora in corso, di conversione dei donatori occasionali in donatori RID.

IL MARKETING SOCIALE CON LE AZIENDE NEL 2009

2.021.289 euro di entrate complessive di AISM e FISM

31 aziende sostenitrici a livello nazionale

5 progetti di volontariato d'impresa

24 Sezioni coinvolte nel volontariato d'impresa

800 volontari d'azienda coinvolti

12 Sezioni partecipanti al Corporate forum

LA CASE HISTORY 2009: SAIWA

Il rapporto con l'Azienda specializzata nella produzione di biscotti e cracker, con sede a Genova, è un esempio di vero e proprio partenariato, che integra le tante modalità di sostegno all'Associazione in un unico piano di azione a favore delle persone con SM. La collaborazione si caratterizza per il coinvolgimento di dipendenti e clienti, per l'impegno costante dell'azienda nel realizzare un programma di responsabilità sociale che coinvolge tutti gli azionisti sociali e per la continuità nel tempo della collaborazione con AISM (iniziata nel 2002, la collaborazione è giunta all'ottavo anno).

Nel 2009 Saiwa ha realizzato per i clienti l'iniziativa di "cause related marketing" "Il tuo aiuto vale ore", che permetteva di donare ore di terapia riabilitativa. Da settembre a novembre, tutti i prodotti della linea Oro riportavano sulle confezioni l'immagine dell'operazione: in totale, hanno aderito al progetto 427 punti vendita e sono state messe in commercio 11,5 milioni di confezioni. L'impegno era di raddoppiare il risultato del 2007, arrivando a donare 2.000 ore di terapia riabilitativa con il coinvolgimento anche dei clienti che, acquistando i prodotti, hanno aumentato il monte ore di ulteriori 312 ore di terapia portando il valore della donazione finale a oltre 92.000 euro. A dimostrazione della forte sinergia tra AISM e Saiwa, l'iniziativa "Il tuo aiuto vale ore" è stata abbinata all'evento nazionale AISM "Una Mela per la Vita", promosso anche attraverso lo spot Oro Saiwa che ha visto protagonista il testimonial AISM Gianluca Zambrotta. I dipendenti sono stati coinvolti grazie all'iniziativa di volontariato d'azienda "Insieme per AISM", giunta alla terza edizione. Il personale Saiwa che ha

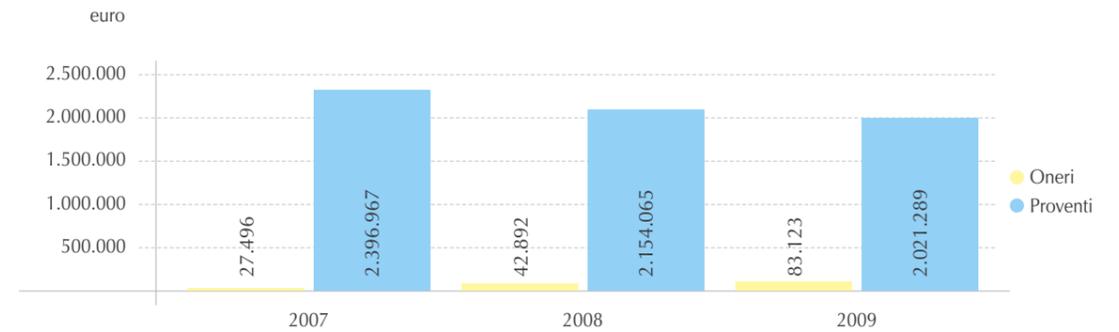


aderito all'iniziativa - 280 persone tra la sede di Genova e lo stabilimento produttivo di Capriata d'Orba - ha avuto una duplice opportunità: partecipare per una giornata intera alla vita associativa delle Sezioni AISM di Genova e Alessandria (80 dipendenti, impegnati in iniziative di raccolta fondi e ricreative, coinvolgendo persone con SM) o devolvere un numero di ore a scelta dalla propria busta paga.

Anche nel 2009 l'Azienda ha organizzato in favore di AISM eventi teatrali che hanno visto protagonisti i dipendenti Saiwa. È stato realizzato per la prima volta un libro che raccoglie i testi e le immagini più belle dello spettacolo 2008, il cui ricavato è stato destinato all'Associazione.



AZIENDE – ONERI E PROVENTI



Va segnalato che la composizione interna delle risorse raccolte dalle aziende, denota un'ottima performance delle attività organizzate dalla Sede Nazionale (+ 13%) a fronte di una flessione del 34% delle Sezioni locali, su cui hanno maggiormente impattato le difficoltà economiche di gran parte del tessuto produttivo italiano.

Un'altra fonte di raccolta fondi che afferisce al marketing sociale è il finanziamento di progetti da **fondazioni nazionali e locali**. Nel 2009 AISM ha raccolto da fondazioni (bancarie e aziendali) complessivamente **773.450** euro.

Infine il marketing sociale si riferisce anche al finanziamento di progetti attraverso la raccolta di contributi da **enti pubblici nazionali e locali**. Nel 2009 AISM e FISM hanno raccolto complessivamente da enti pubblici **2.116.045** euro di cui oltre 284.000 euro sono i contributi confermati a FISM dal MIUR, che, con D.M. 8 febbraio 2008, n. 44 "Criteri e modalità per la concessione di contributi per il funzionamento degli istituti privati di ricerca", ha inserito FISM nella tabella triennale 2008-2010.

RACCOLTA FONDI – FONDAZIONI E ENTI PUBBLICI NAZIONALI E LOCALI



KPI: INDICATORE DI INDIPENDENZA DAL SETTORE PUBBLICO

Totale RF Privata/Totale Proventi RF

| | 2007 | 2008 | 2009 |
|--|--------|--------|--------|
| | 91,09% | 94,97% | 89,96% |

L'indicatore di indipendenza dal settore pubblico è dato dal rapporto tra i proventi di raccolta fondi da fonti private e il totale proventi da raccolta fondi. L'indicatore è in leggera flessione rispetto al 2008 a causa del criterio di attribuzione dei fondi che, per questioni burocratiche e per reale disponibilità di risorse da parte dell'ente, possono prevedere uno sfasamento temporale tra attribuzione delle risorse e loro erogazione. L'indicatore si mantiene comunque intorno al 90% confermando la tensione dell'Associazione alla diversificazione della tipologia delle proprie entrate per mantenersi indipendente dal settore pubblico garantendo la continuità della propria azione.

4.7.4.1 Approfondimenti sulle azioni continuative: gli eventi di raccolta fondi

Come di consueto sono tre i **grandi eventi nazionali di raccolta fondi** organizzati da AISM nel 2009, cui si affiancano le numerose **iniziative locali organizzate dalle Sezioni**. La raccolta fondi complessiva da eventi nazionali e locali è stata pari a **8.149.666** euro.

A partire dal 2007, AISM si è impegnata nel migliorare la sinergia tra Sezioni e Sede Nazionale e la penetrazione territoriale attraverso il programma di reclutamento di nuovi volontari per la raccolta fondi: ha potenziato le iniziative volte a promuovere il **volontariato d'impresa** la formula secondo la quale, con un accordo tra l'Associazione e il datore di lavoro, un dipendente può dedicare all'impegno sociale una o più giornate lavorative, regolarmente retribuite dall'azienda (pagina 158) e ha definito nuovi **punti di solidarietà**, laddove la Sezione locale non è in grado di arrivare. Sia in un caso che nell'altro, AISM ha saputo superare le attese previste nel 2007: **quasi il doppio dei volontari e il doppio di nuovi punti di solidarietà**.

La **Gardenia dell'AISM**, realizzata il 7 e 8 marzo, è l'evento di raccolta fondi che si tiene ogni anno in coincidenza della festa della donna e che prevede, in numerose piazze italiane, la distribuzione di piante di gardenia da parte dei volontari. Sette testimonial donna d'eccezione sono state le portavoce del messaggio di speranza e solidarietà, protagoniste dello spot televisivo e radiofonico, patrocinato da Pubblicità Progresso, che invita ad andare nelle piazze per regalare una gardenia.

NOI CI SAREMO – LE SETTE TESTIMONIAL DELLA GARDENIA

Il Ministro delle politiche giovanili Giorgia Meloni, la giornalista Annalisa Spiezie, l'imprenditrice Carla Fendi, la campionessa olimpica di scherma Valentina Vezzali e le attrici Cecilia Dazzi, Mita Medici e Antonella Ferrari, quest'ultima anche madrina AISM.

**LA GARDENIA DELL'AISM**

| | 2007 | 2008 | 2009 |
|-----------------------------|-----------|-----------|------------|
| <i>Piante distribuite</i> | 252.472 | 252.563 | 228.074 |
| <i>Piazze</i> | 3.000 | 3.000 | 3.000 |
| <i>Comuni</i> | 2.000 | 2.000 | 2.000 |
| <i>Volontari</i> | 6.000 | 6.000 | 6.000 |
| <i>Offerta minima</i> | 13 | 13 | 13 |
| <i>Entrate lorde</i> | 3.301.136 | 3.301.946 | 3.300.448 |
| <i>Uscite</i> | 1.344.107 | 1.358.190 | 1.163.779 |
| <i>Netto manifestazione</i> | 1.957.028 | 1.943.756 | 2.136.669* |

* di cui 317.485 con SMS Solidale

La campagna di sensibilizzazione della Gardenia dell'AISM

74 (+ 22 ribattute) le pubblicazioni degli annunci stampa tra testate nazionali e locali di quotidiani, settimanali e periodici

351 le emittenti radio nazionali e locali che hanno trasmesso lo spot dell'evento

208 le emittenti TV nazionali e locali che hanno trasmesso lo spot dell'evento

La campagna stampa della Gardenia dell'AISM

134 annunci stampa e articoli a livello nazionale

439 annunci stampa e articoli a livello locale

76 passaggi radiotelevisivi

Una Mela per la Vita è la manifestazione autunnale che si tiene da 16 anni in un week-end di ottobre (nel 2009, il 10 e 11 ottobre) e che prevede, grazie al contributo dei volontari, la distribuzione di sacchetti di mele nelle piazze italiane. Nello spot i testimonial **Gianluca Zambrotta**, campione dell'AC Milan e del mondo, e **Andrew Howe**, campione italiano di atletica leggera, e atleta dell'Aeronautica Militare, insieme invitano a unirsi al movimento per fermare la sclerosi multipla, attraverso l'adesione alla manifestazione di piazza tradizionalmente dedicata ai giovani.

UNA MELA PER LA VITA

| | 2007 | 2008 | 2009 |
|-----------------------|-----------|-----------|------------|
| Sacchetti distribuiti | 338.583 | 310.466 | 305.409 |
| Piazze | 3.000 | 3.000 | 3.000 |
| Comuni | 2.000 | 2.000 | 2.000 |
| Volontari | 6.000 | 6.000 | 6.000 |
| Offerta minima | 7 | 7 | 7 |
| Entrate lorde | 2.386.963 | 2.192.462 | 2.211.481 |
| Uscite | 875.583 | 825.906 | 793.865 |
| Netto manifestazione | 1.529.379 | 1.366.556 | 1.417.616* |

* di cui 53.218 con SMS Solidale

La campagna di sensibilizzazione di Una Mela per la Vita

67 le pubblicazioni degli annunci stampa tra testate nazionali e locali di quotidiani, settimanali e periodici

510 le emittenti radio nazionali e locali che hanno trasmesso lo spot dell'evento

306 le emittenti TV nazionali e locali che hanno trasmesso lo spot dell'evento

La campagna stampa di Una Mela per la Vita

56 annunci stampa e articoli a livello nazionale

391 annunci stampa e articoli a livello locale

16 lanci d'agenzia

39 passaggi radiotelevisivi

Photogallery su repubblica.it

Stelle della solidarietà è un'iniziativa che si tiene ogni anno in prossimità delle festività natalizie. L'evento è organizzato e gestito direttamente dalla Sede Nazionale, che cura la scelta e la realizzazione del prodotto, in collaborazione con le Sezioni. Il kit con le Stelle della solidarietà viene prevalentemente distribuito sul territorio dalle Sezioni e alle aziende dalla Sede Nazionale.

L'evento è stato promosso con mailing, informazioni sul sito istituzionale e sul sito www.stelledellasolidarieta.it. Quest'ultimo ha consentito ad aziende e a privati di accendere una stella virtuale per finanziare progetti di ricerca o servizi di assistenza a favore delle persone con SM: **oltre 750.000** euro le risorse complessivamente donate.

STELLE DELLA SOLIDARIETÀ

| | 2007 | 2008 | 2009 |
|----------------------|---------|---------|---------|
| Stelle distribuite | 702.000 | 668.700 | 767.800 |
| Entrate lorde | 702.000 | 668.700 | 767.800 |
| Uscite | 264.922 | 244.569 | 278.225 |
| Netto manifestazione | 437.078 | 424.131 | 489.575 |

Le Sezioni, oltre a partecipare agli eventi nazionali organizzano **eventi e iniziative locali di raccolta fondi** e mantengono una rete articolata di contatti con i più importanti attori economici e sociali che operano nell'area – enti, Istituzioni, aziende e fondazioni bancarie. In questo modo sono in grado di reperire ulteriori fondi da destinare al mantenimento e al potenziamento delle attività per le persone con SM sul territorio. Nel 2009 la raccolta fondi da eventi e iniziative locali ha consentito alle Sezioni di disporre di una cifra di oltre **1,9 milioni** di euro da destinare alle attività.

4.7.5 Gli obiettivi di miglioramento

Gli obiettivi prefissi da AISM per il raggiungimento dell'obiettivo strategico **Potenziare i flussi di raccolta fondi** per il 2010 sono:

- nell'ambito dei donatori privati, intensificare il ritmo di acquisizione di nuovi sostenitori con modalità di versamento con domiciliazione bancaria (RID), principalmente attraverso la strutturazione della tecnica del face to face
- strutturare un più intenso programma di relazioni con aziende, fondazioni ed enti pubblici, per individuare tra essi nuovi sostenitori da coinvolgere nelle attività istituzionali e nei progetti AISM
- consolidare e potenziare gli ambiti strategici rappresentati dagli eventi nazionali, dai lasciti testamentari e dai grandi donatori.

APPROFONDIMENTO

I partner AISM nel 2009

ABB - Al fianco di AISM dal 2008, nel 2009 grazie al suo contributo è stata realizzata una nuova pubblicazione rivolta al dialogo tra genitori con SM e figli “Lo sai che...Parliamo di SM”. Per il secondo anno consecutivo, ha realizzato in collaborazione con AISM iniziative di volontariato d’impresa “Volontari non si nasce, si diventa”: 38 dipendenti presso 13 Sezioni AISM hanno dato il loro contributo nello svolgimento di attività di raccolta fondi, segreteria, manutenzione e assistenza alla persona.

Alì - La partnership con la catena di supermercati Alì e Ipermercati Alìper, presente nel Nord-Est Italia, ha consentito una raccolta fondi, nel solo 2009, di oltre 77.000 euro (per un contributo complessivo nel biennio 2008-2009 di oltre 120.000 euro), attraverso iniziative di fidelizzazione della clientela e attività di raccolta fondi organizzate nei periodi natalizi. I fondi raccolti hanno consentito di finanziare interamente un progetto biennale di ricerca scientifica realizzato presso l’Azienda Ospedaliera di Padova e di erogare nuovi servizi per la riabilitazione domiciliare per le persone con SM e per le attività socio-ricreative erogati presso il Centro di Riabilitazione AISM di Villaguardia di Rubano e l’annesso Centro Diurno.

Banca d’Italia - Partner di AISM da molti anni, nel 2009 Banca d’Italia ha confermato il suo sostegno alla ricerca con una donazione di 25.000 euro destinato al progetto di SM pediatrica.

Banca Fideuram e Sanpaolo Invest - Banca Fideuram ha rinnovato per il secondo anno consecutivo il suo supporto alle attività di AISM attraverso donazioni per un importo complessivo di circa 95.000 euro,

destinati, in parte a finanziare una borsa di ricerca. Anche nel 2009 le attività realizzate a favore di AISM sono state molteplici: da attività di informazione e sensibilizzazione sulla SM e sull’Associazione e le sue attività attraverso la trasmissione, sul circuito televisivo interno, del nuovo video istituzionale, ad attività di raccolta fondi che hanno coinvolto tutte le filiali e gli uffici dei promotori finanziari nell’iniziativa natalizia le Stelle della solidarietà. Nel 2009 è raddoppiato rispetto al 2008 il numero delle Stelle distribuite.

Banca Generali – Uno stretto rapporto di collaborazione lega AISM a Banca Generali, una delle principali realtà italiane nel settore della distribuzione integrata di prodotti e servizi finanziari. Da anni al fianco di AISM, anche nel 2009 Banca Generali ha aderito ad iniziative di sensibilizzazione e di sostegno concreto di iniziative di raccolta fondi a favore dell’Associazione: dalla Prova Aperta della Filarmonica della Scala di Milano, alla realizzazione di una trasmissione dal titolo “Premio Leone d’Oro Banca Generale – Speciale Del Piero”, fino all’organizzazione di eventi di gala.

Bayer Healthcare - Bayer Schering Pharma - L’azienda farmaceutica ha sostenuto progetti e iniziative nell’ambito dei servizi agli operatori sociali e sanitari per un totale di 92.000 euro che sono stati destinati alla seconda edizione del Master Universitario in “Gestione del paziente con sclerosi multipla”, al Convegno FISM, all’Assemblea Generale AISM e alla seconda edizione delle “Guide per infermieri alla somministrazione dei farmaci per la SM”, oltre all’attività editoriale in generale. Inoltre l’azienda ha sostenuto “Uno Stradivari per AISM”,

iniziativa di sensibilizzazione a favore dell’Associazione che ha coinvolto diverse Sezioni.

Bennet – Il 2009 ha visto il consolidarsi della collaborazione con gli Ipermercati Bennet che, per il secondo anno consecutivo, hanno sostenuto un progetto biennale di ricerca scientifica, coinvolgendo grazie a iniziative specifiche anche i clienti Bennet.

Biogen Dompé - Partner consolidato di AISM, nel 2009, con un contributo di 104.000 euro, ha sostenuto molteplici progetti nell’ambito dei servizi agli operatori sanitari e sociali. In particolare ha contribuito alla realizzazione del Quinto Convegno Nazionale SISM e alla seconda edizione delle “Guide per infermieri alla somministrazione dei farmaci per la SM”. Ha inoltre sostenuto l’Assemblea Generale AISM e la realizzazione e messa on-line del nuovo sito AISM.

CAD (società del Gruppo DMO) – Una collaborazione che risale al 2007 e che nel 2009 ha visto l’azienda contribuire al finanziamento di un progetto di ricerca scientifica dell’Università degli Studi di Ferrara. La partnership nel 2009 si è consolidata e sviluppata in più direzioni: dal coinvolgimento dei propri dipendenti con l’iniziativa PromoCard, all’adesione all’iniziativa le Stelle della solidarietà, all’acquisto dei biglietti augurali AISM.

Deloitte - Una delle più grandi realtà internazionali nei servizi alle imprese, Deloitte nel 2009 ha erogato ad AISM oltre 36.000 euro che sono stati destinati sia a progetti locali sia all’acquisto di un macchinario destinato ad un progetto biennale di ricerca scientifica. La raccolta fondi complessiva è stata realizzata attraverso iniziative che hanno coinvolto i dipendenti e i professionisti Deloitte: dalla retrocessione di una o più ore della propria retribuzione, al coinvolgimento attivo attraverso

l’adesione all’iniziativa di volontariato d’impresa “Noi ci siamo”. In una sola giornata 800 professionisti Deloitte hanno svolto attività di volontariato presso 28 Sezioni.

EGL – Per la prima volta al fianco di AISM nel 2009 EGL, una delle principali realtà nel mercato dell’energia in Italia, sostiene attraverso il servizio “Energia Viva” un progetto biennale di ricerca scientifica in ambito riabilitativo in svolgimento presso il Dipartimento di Neurologia dell’ASL 3 di Genova. Il contributo complessivo di circa 23.000 euro è stato raggiunto anche attraverso iniziative organizzate in occasione del Natale e che hanno coinvolto i dipendenti, la rete commerciale e i clienti dell’Azienda.

Esselunga - Per il secondo anno consecutivo, Esselunga si è impegnata a finanziare i lavori di ristrutturazione della Casa Vacanze AISM “I Girasoli”. Del contributo complessivo di 500.000 euro, raccolti attraverso un’importante operazione di fidelizzazione dei clienti, nel 2009 Esselunga ha erogato ad AISM 130.000 euro. I lavori consentiranno di ristrutturare e ampliare gli spazi ad oggi disponibili, mantenendo la caratteristica di totale accessibilità dell’intera struttura per le persone con SM e, in generale, con disabilità, incrementandone allo stesso tempo la capacità ricettiva.

Gruppo Cariparma FriulAdria - La partnership con uno dei gruppi bancari più importanti in Italia è iniziata nel 2009, con una donazione complessiva di 400.000 euro volta al finanziamento del primo anno di un innovativo progetto triennale “Famiglia e Sclerosi Multipla”. Il progetto prevede interventi a favore delle persone con SM, dei giovani, delle donne e delle famiglie, favorisce percorsi di riabilitazione, promuove progetti di informazione, di formazione degli operatori sociali e sanitari - le

figure professionali che quotidianamente intervengono nel percorso riabilitativo per le persone con SM - e sostiene la ricerca nel campo della riabilitazione. Il Gruppo Cariparma FriulAdria inoltre è al fianco di AISM anche durante gli eventi nazionali di sensibilizzazione e raccolta fondi.

Medtronic - L'azienda ha sostenuto la realizzazione di un corso di formazione su "La riabilitazione del paziente affetto da sclerosi multipla con spasticità" per medici, fisioterapisti e terapisti occupazionali. Inoltre, attraverso la sua Fondazione, anche nel 2009 ha confermato il proprio sostegno a progetti rivolti a persone con SM, destinando 25.000 euro al progetto Giovani.

Merck Serono - Ha sostenuto progetti e iniziative nell'area della ricerca e dei servizi per un totale di 213.000 euro. In particolare, ha contribuito alla realizzazione del secondo ciclo del Progetto TEAM, alla seconda edizione del Master Universitario in "Gestione del paziente con sclerosi multipla", alla seconda edizione delle "Guide per infermieri alla somministrazione dei farmaci per la SM", oltre all'Assemblea Generale AISM e all'attività editoriale in generale.

Novartis - Ha sostenuto progetti e iniziative nell'area dei servizi per gli operatori per un totale di 107.000 euro, andando a co-finanziare il Progetto Rete Psicologi, il Convegno FISM e la seconda edizione della "Guida per infermieri alla somministrazione dei farmaci".

Panorama Ipermercati - Per il secondo anno consecutivo, aderendo all'iniziativa le Stelle della solidarietà, Panorama Ipermercati ha coinvolto clienti e dipendenti per tutto il periodo natalizio. L'azienda inoltre è stata a fianco dell'Associazione promuovendo i principali eventi AISM attraverso i propri canali.

Supermercati Pam - L'azienda, leader nel campo della grande distribuzione, ha ancora una volta offerto l'opportunità ai propri clienti di sostenere la ricerca scientifica sulla sclerosi multipla attraverso il proprio catalogo di raccolta punti. L'azienda inoltre è stata a fianco dell'Associazione promuovendo i principali eventi AISM attraverso i propri canali.

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

4.8



Azionista sociale: **Primo Carpi**

Categoria: **partner**

Ruolo: **responsabile settore Associazioni dell'area non profit di Fondazione Sodalitas**

La storia di Sodalitas è iniziata con il mettere a disposizione delle realtà non profit, tra cui AISM, le competenze e le eccellenze delle realtà leader del mercato del lavoro dalle quali provenivano i suoi volontari, dirigenti di veri e propri imperi industriali o di grandi aziende. È così che è iniziato l'imprescindibile rapporto tra non profit e profit da parte di Sodalitas. Ma contrariamente a quanto a lungo pensato, è via via emersa una versione diversa e paradossale del rapporto tra queste realtà tra loro "alternative". Si è sempre più imposto, cioè, un modello di mutuo scambio di idee e di soluzioni in cui a "ricevere" maggiormente - e il paradosso sta proprio qui - è la super produttiva realtà aziendale ancorata al profit e all'alta finanza. Ecco perché. Nel mondo classico della grande economia e del profitto, sia che si parli di scambio di merci o di servizi, il tutto si concretizza notoriamente con la perdita o il guadagno di denaro; ed è sempre solo il Cliente a decidere il valore di quanto acquisito. Non così per il mondo non profit. Qui tutto è sottoposto a maggiori e più grandi controlli. Qui devono essere garantite oltre che la qualità dei risultati e la motivazione delle risorse umane, anche la trasparenza degli impieghi, la coerenza delle strutture, la percezione della sostenibilità e dell'efficacia di ciò che si fa e a vantaggio di cosa. C'è da aggiungere, poi, che se i processi aziendali di una qualunque azienda profit sono impegnati ad affinare sempre di più l'efficienza produttiva, nel mondo non profit le risorse sono invece utilizzate verso il miglioramento continuo di garanzie nei confronti di sostenitori e finanziatori, che sono, per così dire, in continua fase di "ridefinizione". Risulta chiaro, allora, quanto quegli obiettivi e quei meccanismi auto migliorativi tipici del non profit - attuati con una strumentazione europea di certificazione e di benchmarking - abbiano influenzato in senso positivo le competenze organizzative, certificative, informatiche e di Human Resources delle aziende profit, ed evidenziato il ruolo esemplare di AISM. Ad AISM infatti è stata riconosciuta la grande capacità sinergica derivante dalla convivenza delle sue due missioni di servizio e ricerca, quest'ultima peraltro di grande eccellenza; la sua raffinata capacità di comunicazione messa in opera dal proprio Bilancio sociale; la sua capacità di pianificare la formazione dei propri operatori; la sua prassi dell'esercizio di miglioramento continuo. Significativa, ancora, la presenza in AISM di un Monitoring Manager, capace di supervisionare tutta l'attività dell'ente a livello nazionale e di un Referente di Monitoraggio di Sezione, addetto alla gestione dei dati territoriali ad essa attinenti.

Primo Carpi

| | | |
|-------|---|-----|
| 4.8.1 | L'obiettivo strategico e i risultati attesi | 209 |
| 4.8.2 | Le azioni cardine nel 2009 | 210 |
| 4.8.3 | L'analisi di scenario | 211 |
| 4.8.4 | Il processo di miglioramento continuo | 211 |
| 4.8.5 | Gli obiettivi di miglioramento | 217 |

4.8 Implementare un sistema permanente e dinamico di monitoraggio, audit e valutazione

4.8.1 L'obiettivo strategico e i risultati attesi

Rendicontare regolarmente ai nostri azionisti sociali su trasparenza, responsabilità e sostenibilità dell'AISM

Il tema del controllo nel Terzo settore è da sempre argomento di ampio e appassionato dibattito che ha visto anche di recente l'intervento di enti e istituzioni quali l'Agenzia per le ONLUS, l'Agenzia delle Entrate, lo stesso Forum Nazionale del Terzo settore quale primaria rete di rappresentanza delle organizzazioni non profit. In questo, più che in altri settori, il controllo si propone soprattutto in chiave positiva come uno stimolo determinante per la crescita in ottica di miglioramento continuo e per l'accreditamento dell'organizzazione, più che nell'accezione passiva di un metodo per individuare e rimuovere eventuali abusi o contenere o rimuovere situazioni di assenza o difetto di qualità. Piuttosto che un semplice strumento, una dimensione positiva che caratterizza l'intera esistenza dell'ente, che agisce concretamente sulle leve dell'utilità sociale dell'azione svolta e garantisce gli azionisti sociali sulla coerenza e appropriatezza dell'operato.

Reso ancora più esplicito con l'adozione del Bilancio sociale, strumento non solo di rendicontazione ma anche di "introspezione", il miglioramento continuo è un concetto che fa parte da sempre dell'identità di AISM. Per questo l'Associazione si è impegnata a definire, implementare e potenziare costantemente nel tempo un sistema di monitoraggio, audit e valutazione delle azioni e dei processi. Garanzia dell'attendibilità dei dati verso l'interno e l'esterno, il modello fa riferimento all'intera struttura organizzativa – AISM, FISM, articolazione territoriale e Centri AISM (pagina 26) – e si articola in una serie di fasi chiaramente individuate. Partendo dalla definizione di obiettivi strategici e operativi, basati su dati di contesto e scenari di riferimento, il modello progetta innanzitutto le attività individuando risultati attesi. Prevede quindi la sistematica raccolta ed elaborazione, con la periodicità, l'accuratezza e il dettaglio appropriati, dei dati di funzionamento dell'organizzazione sia a livello



nazionale sia territoriale. Infine, procede al monitoraggio e alla verifica dell'effettivo raggiungimento degli obiettivi programmati e dei risultati definiti, anche intervenendo in itinere per apportare i correttivi utili e necessari.

Grazie alla elaborazione di KPI legati alla mappa strategica e alle previsioni di budget, e a una loro valutazione continua in termini di effettivo raggiungimento secondo una reportistica strutturata, il modello sviluppato da AISM traduce l'impegno al miglioramento continuo in prassi concrete. Ad esempio, un software proprietario di gestione e monitoraggio basato sul web – battezzato UNICO – mette a sistema le buone pratiche informatiche già esistenti in AISM, rendendole di adozione più immediata per la Rete associativa.

• • • **Nel 2013 AISM** avrà messo a punto un'adeguata struttura organizzativa e gestionale, sia presso la Sede Nazionale sia nelle Sezioni, in grado di sostenere lo sviluppo delle attività dell'Associazione. Sarà attivo un sistema di monitoraggio, audit e valutazione, che consentirà di rendicontare regolarmente agli azionisti sociali su quantità e qualità delle attività svolte e sulla sostenibilità, efficacia ed efficienza dell'operato associativo.

4.8.2 Le azioni cardine nel 2009

L'impegno di AISM si è concentrato nel 2009 sull'analisi e ricostruzione degli strumenti e metodi di monitoraggio, controllo e valutazione esistenti nell'organizzazione, procedendo in parallelo lungo una duplice direzione: da una parte un'**attività di studio** volta a identificare logiche, criteri, linee su cui strutturare un sistema unitario e integrato di monitoraggio, controllo e valutazione dell'organizzazione; dall'altra il **consolidamento, messa a regime e sviluppo di specifiche funzioni e attività di monitoraggio, controllo e valutazione**.

In questo senso si è proceduto in particolare a mettere a punto il processo di presa in carico, valutazione, approvazione dei piani operativi di attività e budget economico-finanziari di Sezione (pagina 213), alla raccolta ed elaborazione di dati di funzionamento della Rete territoriale relativi all'anno 2009 e all'implementazione della funzione di controllo di gestione, relativamente alle attività nazionali, a quelle sociali e socio-sanitarie complesse (Centri AISM), e su un primo blocco di Sezioni provinciali e Coordinamenti regionali (pagina 215).

Queste attività, che rivestono un rilievo particolare nel processo di **miglioramento continuo** dell'Associazione, verranno approfondite nei paragrafi seguenti.

4.8.3 L'analisi di scenario

AISM è diventata negli anni sempre più consapevole dell'importanza dell'analisi di scenario, interno ed esterno, al fine di pianificare in modo puntuale questo processo.

Nel 2009 ha realizzato una prima **analisi dei flussi di dati e di informazioni**, che ha consentito di conoscere il livello e la qualità dei flussi tra la Sede Nazionale e la Rete territoriale. L'analisi ha portato a una strutturazione dei flussi informativi per gruppi omogenei, in funzione della tipologia di dati e informazioni, e a un'analisi dei livelli attuali e ipotizzati in funzione del fabbisogno, del livello di condivisione, della periodicità di aggiornamento, del dettaglio e grado di analiticità dei dati.

Da questa analisi preliminare è emersa l'esigenza di agganciare la strutturazione del sistema di monitoraggio ai processi organizzativi in corso di aggiornamento e alle logiche generali seguite dall'Associazione in materia di gestione della qualità, nonché di ristrutturare in quest'ottica la piattaforma informatica di AISM e FISM.

Nella seconda metà dell'anno è stata attivata una collaborazione con Sodalitas per un progetto trasversale di ripensamento del sistema informatico in ottica di qualità organizzativa. Il progetto è partito proprio dai processi di lavoro, dai modelli organizzativi applicati, dagli specifici fabbisogni informativi, e ha capitalizzato le applicazioni informatiche già esistenti (ad esempio il software UNICO, l'archivio web dei Soci, il software per la gestione contabile e il controllo di gestione). Il progetto, rivisto secondo le direttrici emergenti, è tuttora in corso e vedrà la messa a punto dell'architettura generale della piattaforma informatica AISM e FISM entro il 2011. In questo più ampio e più organico progetto è confluito anche il SIT¹ (Sistema Informativo Territoriale).

4.8.4 Il processo di miglioramento continuo

Per poter alimentare adeguatamente il processo di miglioramento continuo di AISM e FISM, le attività di analisi e valutazione, programmazione, attuazione e monitoraggio sono tra di esse strettamente collegate. Infatti, non vi è capacità di progettare senza disporre di dati di partenza, non si può monitorare se non è stato progettato a monte quali tipologie di dati e informazioni raccogliere e come elaborarle, non si può valutare se non sulla base di obiettivi e standard dichiarati (misure e indicatori predefiniti, comprensibili e chiari) rapportati ai risultati mappati. Non esiste, in altre parole, controllo e valutazione se non in presenza di una capacità ed effettiva realtà di programmazione.

1. I SIT sono sistemi informatici che consentono di localizzare geograficamente i dati disponibili integrandoli per ricavarne ulteriori informazioni. Il SIT di AISM è uno degli strumenti avviati nel 2008 per raggruppare, collegare e gestire i dati sulle attività delle Sezioni e i Coordinamenti regionali; inoltre consente ad AISM di disporre di una gestione centralizzata ed efficiente dei dati, evitando la duplicazione e smarrimento eventuali.

Nel corso dell'anno AISM ha implementato il proprio processo attraverso lo sviluppo di nuovi progetti nelle diverse fasi di analisi e valutazione, programmazione, attuazione e monitoraggio.

LE QUATTRO FASI DEL PROCESSO DI MIGLIORAMENTO CONTINUO DI AISM



4.8.4.1 Approfondimenti sui processi di miglioramento continuo: l'attività di analisi e valutazione

L'Associazione ha proseguito nell'**attività di analisi ed elaborazione dei dati** raccolti sia con riferimento al funzionamento interno, sia con riferimento a indicatori del contesto in cui opera. Per quanto riguarda il **livello interno**, in particolare, ha svolto una sistematica e puntuale analisi e verifica nel rispetto di requisiti minimi di funzionamento della Rete territoriale e degli standard d'impegno collegati alle priorità strategiche, ai piani operativi, ai livelli statuari e regolamentari; sul **versante esterno** ha monitorato costantemente i dati e le informazioni utili a collocare i piani d'azione (ad esempio l'andamento delle donazioni, gli indicatori di partecipazione su base regionale dei ragazzi in servizio civile, i dati statistici sul funzionamento e l'efficienza sui servizi alla persona).

In fase di analisi e valutazione, AISM si è focalizzata sull'elaborazione di **indicatori di prestazione (KPI) legati alla mappa strategica** e alle previsioni di budget riferiti sia a livello nazionale sia alla Rete territoriale, partendo dalla ricostruzione dell'esistente e definendo il livello di risultato atteso. Lo sforzo è consistito in particolare nel rendere sempre più connesse le attività operative con le finalità strategiche e nel rendere gli indicatori di prestazione sempre più significativi, concreti, misurabili, intellegibili. I KPI così definiti sono oggetto di valutazione trimestrale da parte degli organi nazionali e

della Direzione per verificarne lo stato di avanzamento strategico ed operativo.

Rispetto alla definizione di un **modello di analisi del rischio**, nel 2009 AISM si è concentrata sulla sperimentazione di un modello associativo volto a identificare i primari fattori di criticità che possono comportare maggiore impatto sull'Associazione. Questa prima sperimentazione di mappatura dei rischi e del loro impatto verrà messa a regime nel corso del 2010 e mantenuta costantemente aggiornata, per rafforzare il livello di affidabilità e autocontrollo dell'organizzazione rispetto al proprio operato a partire dai processi chiave individuati².



4.8.4.2 Approfondimenti sui processi di miglioramento continuo: l'attività di programmazione

La **programmazione territoriale e nazionale integrata**³ comporta il pieno coinvolgimento della Rete territoriale, presupposto imprescindibile per l'attuazione del piano strategico. In questa cornice si pone lo sforzo di AISM nella messa a regime del processo di presa in carico dei piani operativi di attività e dei budget (bilancio preventivo economico e finanziario) delle Sezioni e dei Coordinamenti regionali, che dal 2009 si sviluppa con modalità e livello di maggiore accuratezza e approfondimento tra Sede Nazionale e Sezioni.

Nel 2009 AISM ha impostato il lavoro al fine di collegare maggiormente lo strumento di pianificazione operativa alla mappa strategica. Partendo dall'esperienza degli anni precedenti, sono stati definiti, in accordo con gli obiettivi strategici e con il programma generale di attività associativa, indicatori di risultato in grado di calare sulla Rete territoriale in modo ancora più significativo ed efficace il livello d'impegno e gli standard di risultato attesi. Per calare concretamente i KPI sulla Rete territoriale, a partire dal 2010 verranno coinvolti gli Area Manager (pagina 176), che accompagneranno un gruppo di Sezioni

2. La mappatura servirà quale base per l'impostazione di modelli di prevenzione e repressione di comportamenti illeciti nell'organizzazione, nell'ottica del D. lgs. 231/01 ("Disciplina della responsabilità amministrativa delle persone giuridiche, delle società e delle associazioni anche prive di personalità giuridica, a norma dell'articolo 11 della legge 29 settembre 2000, n. 300").

3. Con pianificazione territoriale e nazionale integrata si fa riferimento al principale strumento di pianificazione operativa annuale di AISM, nel quale vengono riportate le attività dell'anno (piano operativo di attività) che avranno un riscontro nei movimenti e nei flussi indicati nel bilancio preventivo (economico e finanziario). I piani operativi e i budget sono oggetto di confronto del Consiglio Direttivo Provinciale di ciascuna Sezione e del Coordinamento regionale sino alla delibera finale del CDN.

pilota nel processo di elaborazione dei piani operativi di attività e dei budget. Ciò rafforzerà ulteriormente il processo di lavoro integrato tra Sede Nazionale e Rete territoriale per l'attuazione del piano e consentirà a ciascuno di verificare il grado d'impatto che la propria azione produce sulla mappa strategica generale. Una condizione essenziale per assicurare un effettivo monitoraggio del piano a partire dalle attività direttamente collegate alle priorità strategiche.

LA PROGRAMMAZIONE TERRITORIALE NEL 2009

44 piani operativi di attività

63 budget economico e finanziario

Il numero di piani di attività e di budget è sostanzialmente in linea con quello dell'anno precedente. Il maggiore confronto tra Sede Nazionale e Sezioni ha portato tuttavia alla crescita del livello di accuratezza nella redazione dei piani finali da parte della Rete territoriale, stimata nell'ordine del 15% d'incremento rispetto all'anno precedente.

4.8.4.3 Approfondimenti sui processi di miglioramento continuo: L'attività di attuazione

La **procura allargata**⁴ costituisce lo strumento attraverso il quale le articolazioni territoriali ricevono mandato per l'attuazione del piano operativo annuale oltre la soglia di attività statutaria spettante in via originaria. Nel 2009 AISM ha definito il processo per il conferimento della procura, che si distingue in due fasi.

La prima fase consiste nell'approvazione dei piani operativi di attività, ed è rilevante ai fini interni come riconoscimento della validità del piano e del budget e della loro coerenza con la mappa strategica generale. La seconda fase prevede il rilascio della procura allargata, rilevante e valida ai fini esterni per impegnare contrattualmente l'ente verso terzi.

Nel 2009 sono state rilasciate **15** procure allargate conseguenti all'approvazione dei **44** piani operativi della Rete territoriale. Questa flessione nel conferimento delle procure (-62%) è il risultato di un maggior affinamento del confronto tra Rete territoriale e Sede Nazionale sugli obiettivi e sui passaggi della pianificazione. Il dato complessivo, inoltre, denota l'impegno dell'Associazione nel collegare la pianificazione della Rete territoriale a quella nazionale sia in termini di procure allargate sia di piani valutati ed approvati dal CDN.

4. La procura allargata conferisce al Presidente provinciale, con le limitazioni, raccomandazioni ed eventuali prescrizioni evidenziate, poteri che eccedono quelli originari previsti dall'art. 47 dello Statuto associativo, necessari per l'attuazione del programma di attività, incluse la rappresentanza dell'Associazione sul territorio e la firma sociale. In questo senso è un importante strumento di attuazione del processo di miglioramento continuo perché ne aumenta l'efficienza e ne riduce i tempi.

Le procure allargate sono state conferite alle Sezioni di Caserta, Como, Ferrara, Forlì-Cesena, Grosseto, Imperia, Latina, Macerata, Milano, Pisa, Prato, Ravenna, Reggio Emilia, Rimini, Treviso.

A conferma del significativo volume d'impegno e di attività delle Sezioni su livelli eccedenti la soglia operativa-base, va inoltre citato l'incremento nel numero di **procure** rilasciate dalla Sede Nazionale **per singoli atti**. Nel 2009, infatti, sono state conferite circa **300** procure per singoli atti con una media di tre procure per Sezione.

Il lavoro compiuto ad oggi consentirà un ulteriore miglioramento del processo. I piani saranno condivisi in modo più stretto tra Sezioni provinciali, Coordinamenti regionali e Sede Nazionale già prima della presentazione al Consiglio Direttivo Nazionale, anche grazie al coinvolgimento nell'attività degli Area Manager.

La fase di attuazione prevede anche la **realizzazione delle attività correnti** che vengono operate dalla Rete territoriale senza necessità di procure "allargate" o per singole azioni, in quanto rientranti nei poteri originari di gestione delle Sezioni provinciali e dei Coordinamenti regionali.

4.8.4.4 Approfondimenti sui processi di miglioramento continuo: L'attività di monitoraggio

Il **controllo di gestione** quale funzione di monitoraggio è stato implementato nel 2009, partendo dalle precedenti applicazioni già introdotte nell'organizzazione, per migliorare la gestione e la misurazione delle attività pianificate relative agli obiettivi dell'Associazione, della sua Fondazione e al buon funzionamento degli enti. È stato posto in uso un sistema operativo che, attraverso l'utilizzo della contabilità analitica, consente d'interfacciare i dati dell'attività economica e finanziaria con i singoli progetti operativi pianificati a livello nazionale. Nel corso dello stesso anno si è provveduto anche a testare il sistema di monitoraggio e controllo (utilizzando in parte i nuovi sistemi introdotti) a livello locale su quattro Sezioni provinciali (Messina, Genova, Prato e Pisa) e sul Centro Riabilitazione Liguria.

Il bilancio preventivo dell'anno 2010 è stato già elaborato attraverso l'implementazione e l'utilizzo integrato dei sistemi informatici, con la determinazione dei dati economici e finanziari relativi alle attività nazionali, alle attività complesse e ad alcune attività territoriali.

L'attività di monitoraggio e controllo prevista per l'anno 2010 sarà effettuata attraverso l'elaborazione di report periodici di avanzamento, verificando l'andamento mensile

delle commesse da progetto delle attività pianificate a livello nazionale, attraverso i dati economici e finanziari con l'utilizzo integrato della contabilità analitica e l'andamento mensile delle attività complesse attraverso i dati economici e finanziari.

Il **monitoraggio delle attività della Rete territoriale, delle attività complesse (Centri AISM) e della Sede Nazionale** è essenziale per il corretto funzionamento dell'Associazione e il suo miglioramento continuo. In questo contesto si inseriscono, ad esempio, i report trimestrali della Sede Nazionale sulla base dei KPI strategici e operativi dell'intera organizzazione e le schede consuntive di rilevazione dei dati delle attività realizzate dalla Rete.

Nel caso della **Rete territoriale**, grazie alla formazione e al confronto, oggi sono **86** le Sezioni coinvolte nell'utilizzo di UNICO⁵ e degli strumenti comuni di monitoraggio, con un livello più intenso di utilizzo per le Sezioni coinvolte nel sistema di Servizio Civile Nazionale. Sono state raccolte ed elaborate le schede consuntive annuali relative al funzionamento e alle attività svolte dall'intera Rete territoriale (**96** Sezioni), da cui è stato possibile ricavare dati a consuntivo anche ai fini del Bilancio sociale e trarre elementi di posizionamento dell'ente rispetto agli obiettivi programmatici.

Nel contempo è proseguito il monitoraggio esperienziale del Servizio civile e, sul fronte del raccordo e collegamento delle anagrafiche delle persone in contatto con AISM, sono stati combinati i dati riferiti ai Volontari DOC con gli altri database di gestione dei volontari a livello nazionale (volontari assicurati) e con l'archivio Soci. Questi ultimi interventi si collegano al progetto di messa a punto di una piattaforma informatica unica AISM e FISM che mette a sistema le applicazioni informatiche esistenti.

Dal 2009, in tutti i Centri, è stata introdotta la procedura specifica di governance clinica e rischio clinico. Per governance clinica e rischio clinico si intende l'insieme degli strumenti organizzativi attraverso i quali le istituzioni sanitarie assumono una diretta responsabilità per il miglioramento continuo della qualità assistenziale e mantengono elevati livelli del servizio, attraverso la realizzazione delle condizioni necessarie per favorire l'espressione dell'eccellenza professionale.

In tutti i Centri di Riabilitazione AISM si è organizzato e messo in pratica un sistema di governance clinica e rischio clinico focalizzato sui servizi ambulatoriali e domiciliari che prevede:

- miglioramento continuo della **qualità delle prestazioni sanitarie** nel rispetto di elevati standard assistenziali per l'eccellenza dell'assistenza clinica con particolare riferimento all'**efficacia e appropriatezza** delle prestazioni e alla **sicurezza dei pazienti**

- garanzia di **continuità dell'assistenza** attraverso l'integrazione in rete con le strutture ospedaliere e territoriali

- **aggiornamento continuo di tutti i documenti di indirizzo clinico** rispetto alla inarrestabile evoluzione delle conoscenze scientifiche e delle condizioni organizzative – linee guida e protocolli.

Per poter realizzare gli obiettivi proposti e individuare i parametri (indicatori) standard di qualità attualmente non definiti in letteratura, i Centri hanno elaborato un database che prevede la registrazione degli indicatori di esito di tutte le attività riabilitative realizzate in grado di monitorare l'efficacia dei trattamenti. Sono stati inoltre elaborati criteri di appropriatezza delle prestazioni e percorsi che vengono valutati tramite i dati che vengono registrati. È stato inoltre formato un gruppo per la gestione del rischio clinico e per la revisione sistematica della letteratura volto ad aggiornare i protocolli e le linee guida interne.

Nel 2009 è stato istituito un Coordinamento nazionale, con lo scopo di assicurare a tutti i Centri un uguale livello di qualità e di omogeneità dei servizi, e la corretta efficienza economico-gestionale.

Il monitoraggio, esteso in modo trasversale all'interno della struttura associativa, è di supporto al miglioramento delle attività dei singoli uffici della **Sede Nazionale**. Per l'ufficio stampa, ad esempio, AISM nel 2009 ha adottato la metodologia **HESPI (Heuristic Scheme of Press Impact)** elaborata da B2 Comunicazione. HESPI consente l'analisi oggettiva della rassegna stampa e consente all'organizzazione di assumere la consapevolezza di come la sua immagine viene ritrasmessa dai media e di come questa possa influenzare la percezione dei suoi azionisti sociali. Permette inoltre di valutare l'efficacia della propria comunicazione e della gestione del rapporto con i mezzi di comunicazione, misurando la loro capacità di ritrasmettere l'immagine dell'Associazione per affermarne la reputazione. Per approfondimenti sulla metodologia e i risultati si veda pagina 228.

4.8.5 Gli obiettivi di miglioramento

Gli obiettivi di miglioramento prefissi da AISM per l'obiettivo strategico **Implementare un sistema permanente e dinamico di monitoraggio, audit e valutazione** per il 2010 sono:

- predisporre le schede di monitoraggio dinamico mancanti rispetto al fabbisogno del piano strategico e operativo
- mettere a punto il sistema di monitoraggio, audit e valutazione riguardo all'innovazione del supporto informatico, alla gestione unificata dei dati, alla gestione degli accessi e delle autorizzazioni, alla gestione dei documenti (archiviazione e flussi) per la Sede Nazionale e alle funzioni chiave

5. UNICO è il software di gestione e monitoraggio di AISM, un'unica applicazione con connessione web (accesso remoto) in grado di crescere e modificarsi, adeguandosi all'evoluzione delle esigenze di monitoraggio e controllo e valutazione dell'Associazione e capace di velocizzare e standardizzare la raccolta dei dati provenienti dalla Rete territoriale, evitando la dispersione e superflue ripetizioni di dati.

della Rete associativa

- sviluppare ulteriormente il processo di presa in carico dei piani operativi e budget di Sezioni con il coinvolgimento degli Area Manager
- sviluppare il controllo di gestione presso la Rete territoriale
- collegare la funzione di analisi e valutazione dei rischi al modello 231 di prevenzione degli illeciti; modello che verrà studiato e introdotto nel 2010 per una effettiva implementazione a partire dal 2011.

Sviluppare la consapevolezza dell'identità

4.9



Azionista sociale: **Fabrizio Caprara**

Categoria: **Partner**

Ruolo: **Amministratore Delegato Saatchi & Saatchi.**

Il mio giudizio su AISM non può che essere positivo. È un ottimo partner con il quale lavorare e assieme abbiamo ottenuto risultati eccellenti. Per le associazioni ONLUS la comunicazione sociale è imprescindibile. Questo AISM lo ha capito e ha profuso l'impegno e gli investimenti necessari a condurre con continuità una comunicazione efficace e coerente. Le prime campagne realizzate insieme erano mirate a diffondere la conoscenza della sclerosi multipla, seguite dal messaggio di solidarietà ai giovani e dalla sensibilizzazione sull'impatto dei sintomi nella vita delle persone con SM. Negli anni l'agenzia ha accompagnato l'Associazione nella sua evoluzione verso il pubblico giovane e oggi nel messaggio di sostegno alla ricerca scientifica con la campagna Fastforworld. La sfida più importante da vincere nel futuro prossimo, per AISM come per molti altri soggetti, è quella di emergere dal grande brusio di messaggi che si riversa quotidianamente su tutti i media. Noi di Saatchi & Saatchi riteniamo che per superare questa prova AISM debba addentrarsi nel cammino che ha già intrapreso: investire nelle idee, essere su tutti i mezzi e non aver paura di misurarsi con le nuove opportunità che i new media ci offrono.

Fabrizio Caprara

| | | |
|-------|--|-----|
| 4.9.1 | L'obiettivo strategico e i risultati attesi | 221 |
| 4.9.2 | Le azioni cardine del 2009 | 222 |
| 4.9.3 | Le azioni continuative di sviluppo e affermazione della consapevolezza | 225 |
| 4.9.4 | Gli obiettivi di miglioramento | 234 |

4.9 Sviluppare la consapevolezza dell'identità

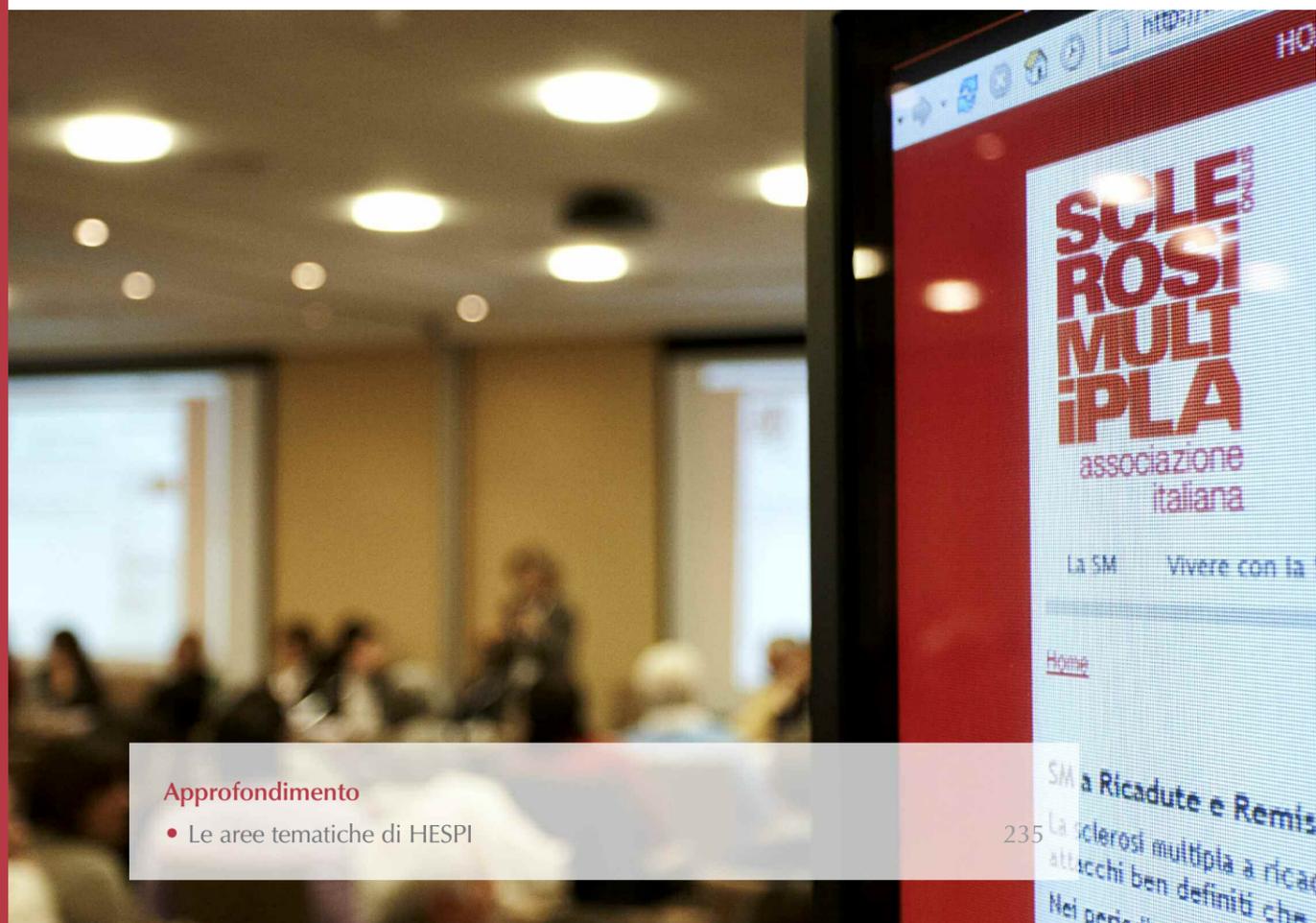
4.9.1 L'obiettivo strategico e i risultati attesi

Rafforzare la posizione di AISM come organizzazione leader che lavora a 360 gradi per le persone con SM e promuovere una cultura associativa comune nei propri dipendenti e volontari

Da quarant'anni, AISM consolida anno dopo anno il suo ruolo centrale come organizzazione che lavora a 360 gradi per le persone con SM, grazie all'impegno di tutti gli azionisti sociali a condividere visione, missione e valori per accrescere costantemente la consapevolezza dell'identità associativa.

Essere consapevoli della propria identità è un passaggio essenziale per rendere più incisivo il contributo di ciascuno all'attuazione del piano strategico. Per questo AISM considera la comunicazione, sia interna sia esterna, fondamentale per rendere effettivamente condivisa questa consapevolezza motivando gli azionisti sociali, sviluppando lo spirito di appartenenza e trasmettendo all'esterno l'identità associativa. Importanza testimoniata dall'inserimento della comunicazione nella balanced scorecard come obiettivo funzionale e di supporto al raggiungimento della missione, attraverso lo sviluppo della consapevolezza dell'identità associativa.

In questo percorso di continuo rafforzamento dell'identità il 2009 è stato un anno importante grazie all'elaborazione di strategie di comunicazione comuni a livello internazionale, in sinergia con la Federazione Internazionale Sclerosi Multipla, che hanno portato all'adozione di concetti chiave comuni come "Unisciti al movimento: fermiamo la SM!" ("Join the global movement: end MS").



Approfondimento

- Le aree tematiche di HESPI

235

• • • **Nel 2013 AISM** sarà pienamente affermata presso i volontari, dipendenti e collaboratori una comune cultura associativa, basata sulla condivisione di valori, stili e comportamenti. Le campagne di sensibilizzazione avranno incrementato in modo significativo la corretta conoscenza della sclerosi multipla, e delle principali problematiche ad essa correlate. Grazie alla diffusione delle linee guida sulla nuova immagine associativa, alla condivisione del posizionamento strategico di AISM e dei suoi obiettivi, l'identità sarà solidamente affermata all'interno dell'Associazione e ampiamente conosciuta anche all'esterno, contribuendo a rinforzare ulteriormente presso i nostri azionisti sociali il ruolo di organizzazione leader attiva a 360° nella lotta alla sclerosi multipla.

L'Associazione godrà, presso i principali azionisti sociali di riferimento, della reputazione di Associazione efficace, efficiente e che mantiene fede alle promesse e agli impegni presi.

4.9.2 Le azioni cardine del 2009

Nel 2009 AISM ha rinsaldato all'interno della Federazione Internazionale il ruolo di associazione nazionale autorevole, che lavora in sinergia per definire la strategia di comunicazione comune e condividere messaggi chiave semplici e chiari volti a promuovere un "movimento globale" unito nel "fermare la sclerosi multipla".

Il **movimento globale della sclerosi multipla**, avviato già nel 2008 e promosso anche da AISM, unisce individui, gruppi, organizzazioni che lottano per accrescere la consapevolezza della malattia e migliorare la qualità della vita di persone con SM in tutti i Paesi, per finanziare la ricerca scientifica, sviluppare competenze e capacità per la promozione dell'autonomia, comunicare e trasmettere l'informazione sulla malattia, rappresentare e affermare i diritti delle persone con SM.

Il concetto base che unisce tutte le associazioni SM è **Be an activist**, ovvero **Diventa un attivista. Entra a far parte del movimento**. Sono molteplici i modi per diventare un attivista: partecipando agli eventi, sostenendo le campagne, facendo volontariato, aderendo al servizio civile, facendo attività di sensibilizzazione. Questo percorso internazionale comune confluisce nel 2009 nella **Prima Giornata Mondiale della Sclerosi Multipla – WorldMsDay**.



A livello nazionale AISM ha realizzato la campagna istituzionale **Fastforworld: fai andare più veloce il mondo della ricerca. Fermiamo la sclerosi multipla**. La campagna riprende e sostiene i concetti del movimento globale e invita gli azionisti sociali a "unirsi al movimento" sostenendo la ricerca scientifica.

La revisione strategica della **comunicazione online** ha condotto AISM a individuare un nuovo posizionamento dove il rinnovo del sito è solo il primo strumento adottato, seguito non solo dai minisiti di Sezione ma anche dallo sviluppo di tutta la parte web 2.0¹ che, già iniziato nel 2009, dovrà essere implementato e portato a regime entro il 2011.

4.9.2.1 Approfondimenti sulle azioni cardine del 2009

La **Prima Giornata Mondiale della Sclerosi Multipla**, organizzata nell'ambito della Federazione Internazionale, è un grande momento di sensibilizzazione e un'occasione per consolidare le reti internazionali. Nata inizialmente come movimento di ricercatori, ha in seguito esteso la partecipazione a persone con SM, familiari, volontari, artisti e personaggi della cultura internazionale che hanno preso parte contemporaneamente a iniziative e manifestazioni in diverse città.

Con il messaggio chiave "Join the global movement: end MS", la Giornata Mondiale diventa anche dal punto di vista della comunicazione sociale un punto di approdo importante nel percorso unitario e coordinato delle associazioni, ma diventa soprattutto la rappresentazione della forza del movimento globale della sclerosi multipla.

GIORNATA MONDIALE DELLA SCLEROSI MULTIPLA - 27 MAGGIO 2009

67 Paesi partecipanti (circa il 40% in più rispetto a quelli previsti nel 2008)

Oltre 200 eventi organizzati in tutto il mondo. In Italia, in particolare, la Giornata è stata promossa da AISM in concomitanza con il proprio evento nazionale la "Settimana Nazionale della Sclerosi Multipla".

Fastforworld: fai andare più veloce il mondo della ricerca. Fermiamo la sclerosi multipla è la nuova campagna istituzionale AISM, ideata da Saatchi&Saatchi, che lancia un appello a unirsi al grande movimento per "liberare il mondo dalla SM" attraverso il sostegno alla ricerca scientifica. Continuare a dare supporto alla ricerca è la condizione necessaria per consolidare i successi registrati in ambito scientifico negli ultimi dieci anni e concretizzare nuovi orizzonti possibili. Nel 2009 la campagna ha previsto più iniziative volte a promuoverne e amplificarne il messaggio: dal "movimento dei testimonial" al minisito dedicato, alla fan page sul social network Facebook.

1. Il termine web 2.0 indica le applicazioni online, come ad esempio i social network, che permettono un alto livello di interazione sito-utente.

LE INIZIATIVE A SOSTEGNO DELLA CAMPAGNA FASTFORWORLD

• I testimonial del movimento

Valentina Vezzali e Gianluca Zambrotta sono stati i capofila di un percorso strategico mirato ad avvicinare al mondo AISM volti nuovi e in grado di fare da moltiplicatori del messaggio di sensibilizzazione. Insieme a loro anche le persone con SM scendono in campo per entrare nel movimento: Nicoletta Mantovani Pavarotti, Antonella Ferrari, Analia Pierini, Massimo Pedroni, Pierluca Rossi diventano testimonianze positive di vita nonostante la SM.



• Il minisito www.fastforworld.it

In linea con le strategie di comunicazione dell'attività online, è stato realizzato il minisito, all'interno del quale gli utenti possono iscriversi per unirsi al "movimento".

Ogni utente che fa una donazione online diventa uno degli omini che camminano sul mondo della ricerca: lasciando i propri dati e un'immagine, la donazione virtuale lo trasforma in un donatore reale.

• Fastforworld su Facebook: la fan page

Creata il 10 giugno la fan page Fastforworld, direttamente collegata al sito della campagna, viene periodicamente aggiornata con le nuove attività e iniziative in corso.



In linea con gli obiettivi di condivisione della strategia di comunicazione, la filosofia del progetto di ristrutturazione dei servizi Internet realizzata nel 2009 punta a valorizzare la maggiore interattività con gli utenti abilitata dal **web 2.0**.

I social media sono strategici su più livelli per il concetto di "movimento": offrono alle persone un canale per raccontarsi e socializzare; favoriscono la partecipazione attiva di tutti gli azionisti sociali, in particolare dei giovani, e il coinvolgimento con obiettivi di potenziamento della Rete associativa e di raccolta fondi; rappresentano un migliore servizio alle persone con SM in termini di comunicazione e informazione.

In questa logica la trasformazione del sito www.aism.it, avviata nel 2008, ha coinvolto oltre al sito stesso anche la **web community** (chat e forum) e nel 2009 ha visto l'avvio di un percorso di studio e sperimentazione sui **social network**. Sono state inoltre gettate le basi per un percorso di sviluppo interattivo con i volontari delle Sezioni, volto ad attuare anche nel restyling dei **minisiti di Sezione**, la strategia associativa di comunicazione sui social media. (Si veda anche "Raggiungere le persone con SM", pagina 73).

4.9.3 Le azioni continuative di sviluppo e affermazione della consapevolezza

AISM ha sviluppato negli anni differenti tipologie di comunicazione in funzione degli interlocutori di riferimento. In particolare la **comunicazione sociale** si rivolge ai media, alle istituzioni e in generale a tutti gli azionisti sociali AISM al fine di sensibilizzare sulla SM, sull'Associazione e le sue attività e affermarne identità e reputazione; la **comunicazione interna** si rivolge alle proprie risorse umane, volontarie e non, al fine di formarli, informarli e motivarli condividendo con loro la filosofia e i valori e consolidando in ciascuno la consapevolezza dell'identità associativa (pagina 167); la **comunicazione come servizio di informazione** si rivolge in particolare alle persone con SM e ai loro familiari per mettere a disposizione un'informazione sicura e completa sulla SM, grazie anche al contributo di professionisti del settore.

In funzione delle diverse tipologie, AISM ha realizzato negli anni vari strumenti di comunicazione: progetta e diffonde campagne d'informazione e di sensibilizzazione, realizza eventi nazionali e internazionali di comunicazione, costruisce un dialogo costante con i media per sensibilizzare gli italiani sulla sclerosi multipla, promuove il sostegno alla ricerca scientifica e afferma in ogni sede i diritti delle persone con SM.

Nel corso dell'anno, AISM ha promosso la **Settimana Nazionale della Sclerosi Multipla** e ha consolidato il progetto **Bilancio sociale**, ha realizzato la **campagna di reclutamento di nuovi volontari** ed è intervenuta in azioni mirate alla **condivisione della cultura e dell'immagine associativa** con la Rete territoriale.

4.9.3.1 Approfondimenti sulla comunicazione sociale

La **Settimana Nazionale della Sclerosi Multipla** compie dieci anni e si avvia, in sinergia con le altre associazioni SM nel mondo, verso il percorso di condivisione internazionale dei messaggi di comunicazione e d'informazione. Nel 2009 si è consolidata come un momento importante per il raggiungimento di diversi obiettivi strategici.

Durante la Settimana, AISM svolge attività d'**informazione** sulla SM su tutto il territorio nazionale e di **sensibilizzazione** sugli aspetti della malattia e i progressi della ricerca. Attraverso la presentazione del Bilancio sociale, dimostra l'impegno nel **monitorare costantemente** la sua capacità di raggiungere gli obiettivi del piano strategico e di migliorarsi continuamente.

In occasione della Settimana Nazionale della Sclerosi Multipla, AISM organizza diverse attività di **raccolta fondi** per sostenere la ricerca; informa sui servizi, sulle attività e percorsi associativi in materia di **rappresentanza e affermazione dei diritti**; si attiva con

manifestazioni e campagne per l'**arruolamento di volontari**; e, grazie al contributo delle Sezioni, **costruisce alleanze solide** con i Centri clinici SM insieme ai quali organizza convegni ed eventi di sensibilizzazione sulla SM.

LA TRASVERSALITÀ AL PIANO STRATEGICO DELLA SETTIMANA NAZIONALE DELLA SCLEROSI MULTIPLA



Le Sezioni AISM hanno un ruolo fondamentale nel promuovere i messaggi dell'Associazione e per il successo dell'evento sul territorio. Grazie ai convegni scientifici realizzati con i Centri clinici SM, spettacoli ed eventi di promozione del volontariato, che hanno moltiplicato in tutta Italia l'appello a fermare la SM.

LA SETTIMANA NAZIONALE DELLA SCLEROSI MULTIPLA

E IL CONTRIBUTO DELLE SEZIONI

42 Sezioni impegnate in organizzazione di eventi di piazza, concerti, mostre e inaugurazioni

30 convegni realizzati sul territorio per sensibilizzare sulla SM e informare sulla ricerca scientifica

Circa **1.000** partecipanti complessivi ai convegni

Oltre **686.000** locandine, manifesti, leaflet e volantini diffusi attraverso le Sezioni sul territorio e le aziende che hanno sostenuto l'Associazione

La Settimana Nazionale della Sclerosi Multipla è anche un momento di presentazione del **Bilancio sociale**. La rendicontazione riveste da sempre in AISM un ruolo strategico e, in modo trasversale alla balanced scorecard, rappresenta un importante strumento di verifica dei processi interni e di definizione di interventi di miglioramento. L'adozione del Bilancio sociale potenzia la capacità di AISM di consolidare la propria reputazione attraverso la rendicontazione, grazie a criteri di trasparenza², chiarezza e completezza delle informazioni, con il coinvolgimento degli azionisti sociali e la misurazione della capacità di mantenere fede agli impegni dichiarati nel piano strategico.

Il Bilancio sociale ha vissuto nel 2009 una fase di miglioramento e consolidamento della struttura di rendicontazione per obiettivi strategici (già adottata nella precedente edizione), che consente di misurare e di dimostrare più concretamente la capacità dell'Associazione di attuare il proprio piano strategico.

Un'impostazione che ha permesso ad AISM di essere nominata finalista dalla Giuria dell'Oscar di Bilancio 2009 relativamente al Bilancio sociale 2008. La motivazione della Giuria è stata: *"Le informazioni economiche e sociali risultano in efficace sinergia e permettono di cogliere come le entrate siano state impiegate per attuare la mission. Particolare cura è dedicata a rendicontare con trasparenza il coinvolgimento degli stakeholder, e la capacità dell'organizzazione di realizzare la mission declinandola su ogni specifico stakeholder e segnalando gli obiettivi di miglioramento"*.

Per la sua valenza istituzionale di affermazione dell'identità associativa, il Bilancio sociale viene annualmente condiviso con i Soci nel corso dell'Assemblea Generale e con le Sezioni e viene diffuso, anche con il loro contributo, in modo capillare presso gli azionisti sociali nazionali e locali.

IL BILANCIO SOCIALE 2008

1.200 copie cartacee distribuite, di cui **189** ai ricercatori, in occasione del Convegno scientifico FISM, e **330** ad Associazioni del terzo settore, Fondazioni, Aziende partner e sostenitori, **104** a organi istituzionali e **424** a ricercatori e neurologi dei Centri clinici per la SM tramite azioni di diffusione mirate

1.500 distribuite dalle Sezioni AISM sul territorio

278 download della versione digitale da www.aism.it

2. In questo contesto, di trasparenza e misurabilità dei risultati, si inserisce il lavoro proseguito all'interno del Gruppo di Lavoro delle principali organizzazioni non profit per l'identificazione di un set di indicatori di efficacia. Il Gruppo di Lavoro composto da AIRC, AISM, CESVI, Lega del Filo d'oro, Save the Children, Telethon, UNICEF e WWF è stato istituito nel 2008 per l'identificazione di indicatori di efficienza comuni ed è proseguito nel 2009 con l'avvio del lavoro di identificazione di indicatori di efficacia (approfondimenti a pagina 146).

In occasione della Settimana Nazionale della Sclerosi Multipla, AISM ha presentato la prima **campagna istituzionale di reclutamento volontari** dal tema **Per vincere la sclerosi multipla servono supereroi. Come te!**. Firmata da Saatchi&Saatchi, è una campagna “inclusiva” che nasce in linea con il filo rosso di “unisciti al movimento”. Ha come protagonisti alcuni volontari AISM e si rivolge a un pubblico eterogeneo, più o meno giovane, composto da donne e uomini. L’immagine è una foto di gruppo di volontari “reali” che fieri invitano a donare il proprio tempo e unirsi a loro per contribuire alla realizzazione delle attività AISM, come l’assistenza sociale, la raccolta fondi, l’affermazione dei diritti. (Si veda anche pagina 159).

Affinché la comunicazione sociale di AISM sia efficace è essenziale l’accreditamento presso i media nazionali e locali attraverso un’intensa e strutturata attività di **ufficio stampa**.

Negli anni, AISM ha focalizzato il suo impegno su due direttive principali. Da un lato l’**accreditamento presso i media locali**, fornendo alle Sezioni e ai Coordinamenti regionali strumenti e competenze per costruire relazioni solide con i giornalisti locali. L’obiettivo è di dare visibilità all’Associazione e alle iniziative locali in concomitanza con i grandi eventi nazionali e dare visibilità alla Sezione soprattutto in occasione di eventi e iniziative locali. Dall’altro, l’**accreditamento dell’Associazione presso i mezzi di comunicazione nazionali**, attraverso l’affermazione di tre principali temi: la ricerca scientifica, l’affermazione dei diritti e i servizi alla persona.

L’ATTIVITÀ DI UFFICIO STAMPA NEL 2009

99 comunicati stampa*

1.208 articoli su quotidiani e periodici**

88 lanci di agenzia

78 appelli di sensibilizzazione televisivi

81 servizi telegiornali

52 servizi GR radio

Nel 2009 AISM ha adottato la metodologia **HESPI (Heuristic Scheme of Press Impact)**, elaborata da B2 Comunicazione, che consente l’analisi oggettiva della rassegna stampa, codificando gli articoli sulla base di elementi quali-quantitativi identificati attraverso ricerche di mercato presso i professionisti del settore, i quali, opportunamente ponderati, producono un indicatore d’immagine rimandata.

* Il dato fa riferimento ai comunicati stampa dell’attività di ufficio stampa nazionale e di quelli delle iniziative di raccolta fondi istituzionali diffusi sul territorio dai volontari addetti stampa delle Sezioni

** Il dato comprende i risultati ottenuti dall’attività complessiva dell’ufficio stampa nazionale e da quello svolto dai volontari addetti stampa delle Sezioni per le iniziative di raccolta fondi istituzionale e per le iniziative di raccolta fondi.



Gli **elementi quantitativi** fanno riferimento all’**indicatore di esposizione**, ovvero la posizione dell’articolo nella pagina, la testata, la tipologia e la periodicità di testata e di articolo, la modalità di trattazione (intervista, citazione, articolo firmato), la presenza di foto o elementi iconografici. Gli **elementi qualitativi** fanno riferimento all’**indicatore d’immagine rimandata complessiva** costituito dall’**indicatore d’immagine da opinione**, calcolato sulla base della qualità delle opinioni espresse sull’organizzazione all’interno dell’articolo da parte del soggetto, dell’articolaista, di terzi e dall’**indicatore d’immagine istituzionale rimandata**, dato dall’analisi della rassegna stampa sulla base delle dimensioni di un modello di percezione opportunamente definito. Nel caso specifico di AISM nel 2009 è stato definito un modello di percezione in funzione delle priorità strategiche e di comunicazione le cui dimensioni principali sono: ricerca scientifica, servizi, diritti della persona con SM, governance, coinvolgimento degli azionisti sociali, raccolta fondi.

Attraverso gli indicatori che definisce, HESPI consente all’organizzazione di assumere la consapevolezza di come la sua immagine viene ritrasmessa dai media e di come questa possa influenzare la percezione dei suoi azionisti sociali. Permette inoltre di valutare l’efficacia della propria comunicazione e della gestione del rapporto con i mezzi di comunicazione, misurando la loro capacità di ritrasmettere l’immagine dell’Associazione conformemente ai modelli di percezione degli azionisti sociali.

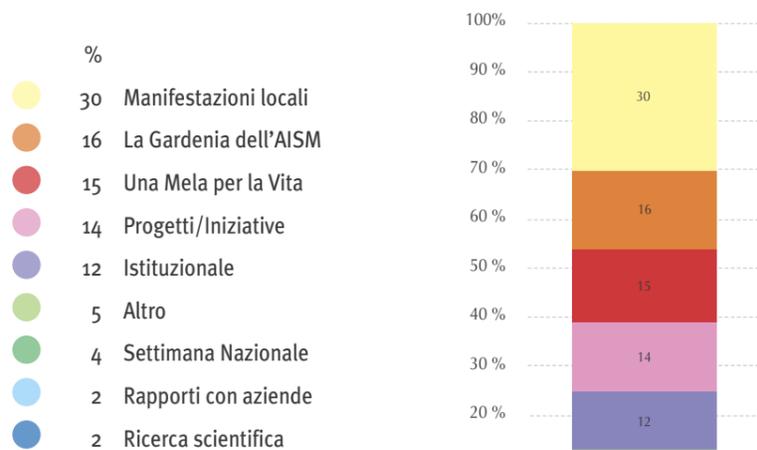
Nel 2009 AISM ha applicato la metodologia HESPI definendo le **Aree tematiche**³ e ha rilevato l’indicatore quantitativo di esposizione e l’indicatore qualitativo d’immagine da opinioni. Per compiere l’analisi qualitativa dell’immagine istituzionale rimandata è necessario pesare le dimensioni del modello ovvero misurare la rilevanza a loro attribuita dagli azionisti sociali. Grazie al modello elaborato nella sua interezza e alla sua applicazione AISM potrà valutare la sua capacità di comunicare le proprie priorità strategiche attraverso i mezzi di comunicazione.

3. La categoria “Area tematica” è stata impiegata per l’applicazione di HESPI alla rassegna stampa di AISM, e si riferisce all’argomento principale trattato nell’articolo in cui c’è una citazione sull’Associazione o la sua Fondazione. Le aree tematiche sono definite in funzione degli obiettivi di comunicazione dell’Associazione. Per l’elenco e una descrizione delle aree tematiche si vedano gli approfondimenti a fine capitolo.

Dall'analisi HESPI della rassegna stampa, AISM evidenzia nel 2009 una crescita importante delle uscite sulla stampa (+237% rispetto all'anno precedente) prevalentemente grazie a stampa locale (85%) e stampa con periodicità quotidiana (78% delle uscite totali) e settimanale (18%). Per i due grandi eventi di raccolta fondi (Una Mela per la Vita e La Gardenia dell'AISM) si registra un peso percentuale più rilevante delle testate locali, mentre per la Settimana Nazionale della Sclerosi Multipla si conferma il peso delle "testate di settore". Questo dipende sia dalla tipologia dei temi trattati nel corso della Settimana Nazionale sia dall'impegno di AISM e FISM a costruire un dialogo diretto con le testate di settore e accreditarsi così come interlocutore sul tema della ricerca scientifica. Conferme sull'accREDITAMENTO scientifico di AISM e FISM sono arrivate anche dal convegno dell'ECTRIMS a Dusseldorf⁴.

La crescita esponenziale delle uscite si ripercuote sul peso percentuale di ciascuna area tematica sul totale delle uscite. Le "manifestazioni locali" (30% sul totale delle uscite), inesistenti negli anni precedenti (una media del 4% nel biennio 2007-2008) crescono in modo esponenziale (da 16 a 770 articoli) e salgono al primo posto degli argomenti più trattati. Un risultato importante, frutto del grande lavoro fatto da AISM per sensibilizzare e formare a livello locale i volontari sull'importanza dell'ufficio stampa, e del contributo delle Sezioni per dare visibilità all'Associazione. Seguono le aree tematiche "La Gardenia dell'AISM" (16%) e "Una Mela per la Vita" (15%), "progetti e iniziative" (14%) e "istituzionale" (12%). Anche il dato di quest'ultima area è il risultato dell'im-

LE AREE TEMATICHE DELLA RASSEGNA STAMPA 2009



4. Il Convegno dell'ECTRIMS (European Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis) si è svolto a Düsseldorf - Germania - dove si sono riuniti i massimi esperti europei di sclerosi multipla. Alla sua 25ª edizione, il Convegno rappresenta l'appuntamento annuale per esperti, studiosi e ricercatori europei che, attraverso riunioni, simposi, tavole rotonde, presentazione di poster e seminari fanno il punto sullo stato attuale delle conoscenze sulla sclerosi multipla, sulle recenti acquisizioni e sulle prospettive future negli ambiti della ricerca di base, in campo diagnostico, terapeutico e della prognosi.

postazione strategica di AISM volta all'accREDITAMENTO dell'Associazione presso le testate nazionali come attore autorevole sui temi della SM a 360°.

Oltre a indicazioni in merito alle aree tematiche più trattate dalla stampa, l'applicazione 2009 di HESPI fornisce due indicatori: l'**indicatore quantitativo di esposizione** e l'**indicatore qualitativo d'immagine da opinione**. Rispetto al 2008 si registra un **trend in crescita** di entrambi gli indicatori. Nel 2009, in particolare, si evidenzia un volume di esposizione più alto in occasione degli eventi nazionali a dimostrazione che gli eventi "La Gardenia dell'AISM", "Una Mela per la Vita" e la "Settimana Nazionale della Sclerosi Multipla" sono ormai radicati nelle redazioni. Importante la crescita in termini di esposizione nel mese di dicembre, quando AISM è impegnata con le diverse iniziative di raccolta fondi come "Le Stelle della Solidarietà".

L'ATTIVITÀ DI UFFICIO STAMPA E IL CONTRIBUTO DEI VOLONTARI DI SEZIONE

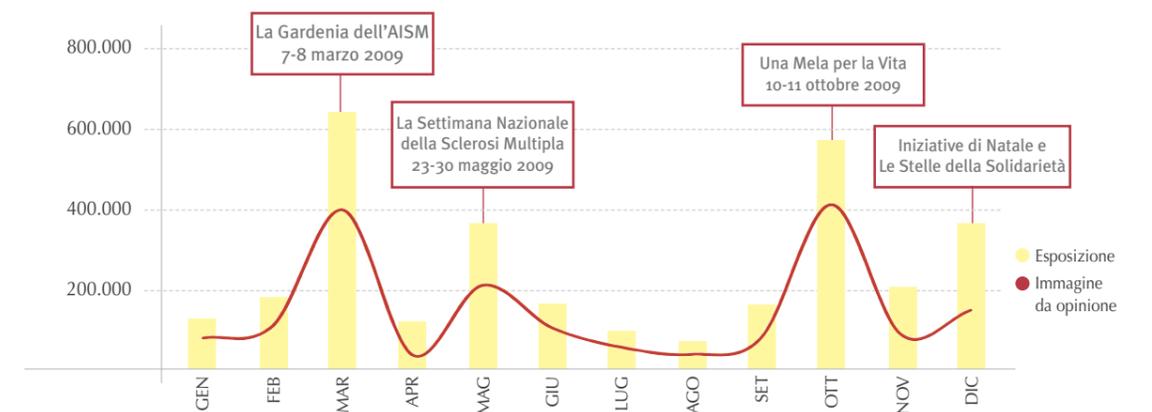
32 addetti stampa

42 Sezioni mantengono rapporti con la stampa locale in particolare in occasione degli eventi nazionali di raccolta fondi

41 Sezioni usano la cartella stampa (condivisa con la Sede Nazionale e uniforme sul territorio) nelle relazioni con la stampa

Per massimizzare l'efficacia della comunicazione è fondamentale promuovere, verso l'interno e verso l'esterno, messaggi uniformi e coerenti attraverso la **condivisione nella Rete territoriale della cultura e dell'immagine associativa**. Negli anni, e in particolare a partire dal 2008 in seguito al rinnovo dell'immagine, AISM ha potenziato l'attività di affiancamento e formazione dei volontari delle Sezioni fornendo loro strumenti specifici che hanno consentito di effettuare una comunicazione uniforme sul territorio.

INDICATORE DI ESPOSIZIONE E DI IMMAGINE GENERICA



Ad aprile 2009 un'indagine presso la Rete associativa, ha indagato lo stato adozione del nuovo logo, rilevando che la maggior parte delle Sezioni ha adeguato senza problemi materiali come la carta intestata o le targhe esterne, mentre procede più lentamente con l'aggiornamento dei gazebo o degli automezzi che, per ragioni economiche, vengono allineati alla nuova immagine solo con i nuovi acquisti. In generale si confermano quindi una grande capacità di adeguamento da parte delle Sezioni e di supporto operativo da parte della Sede Nazionale.

L'INDAGINE SULL'ADOZIONE DELLA CULTURA E DELL'IMMAGINE ASSOCIATIVA SUL TERRITORIO

63% Sezioni rispondenti. Di queste:

87% ha ricevuto il kit: il Manuale di Immagine coordinata e un cd-rom di utilizzo tecnico

79% ha consultato il Manuale di Immagine coordinata

5.000 Manuali diffusi alle Sezioni

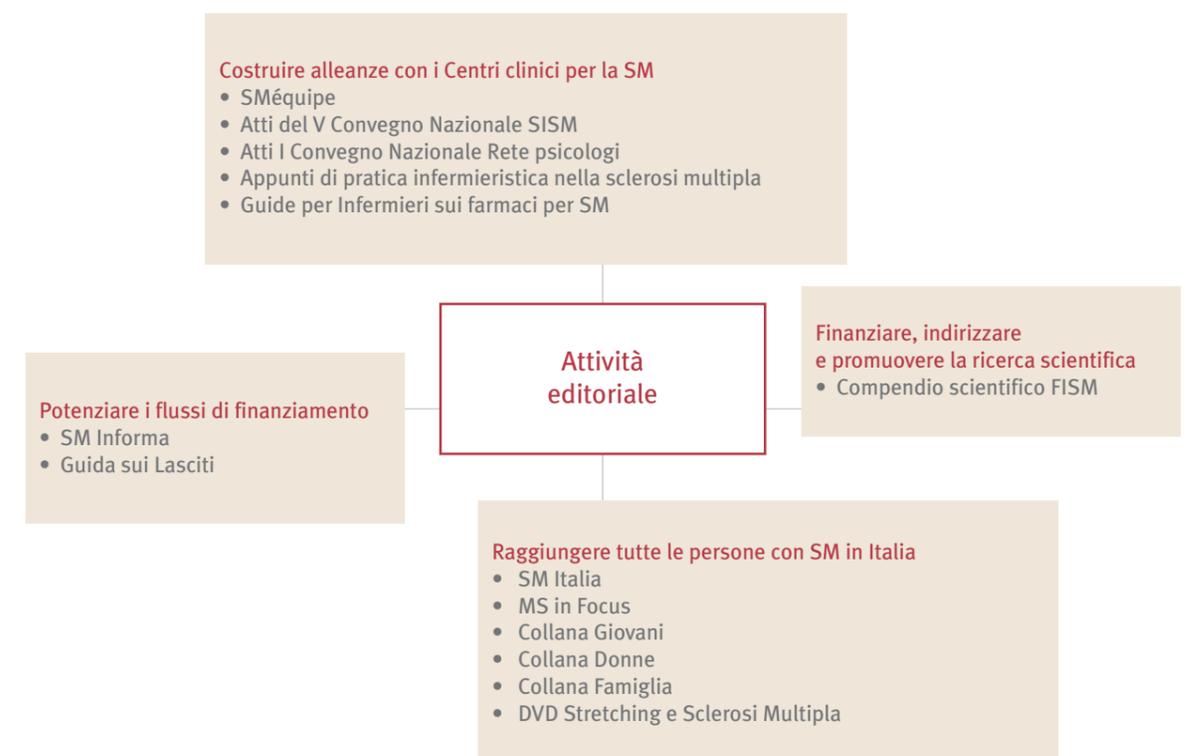
4.9.3.1 Approfondimenti sulla comunicazione come servizio di informazione

Informare e aggiornare le persone con SM sulla sclerosi multipla e sui servizi associativi è un servizio essenziale che AISM eroga con continuità sin dalla sua fondazione e negli anni l'Associazione ha potenziato sempre più gli strumenti attraverso canali tradizionali e innovativi.

Oltre a contribuire alla consapevolezza dell'identità associativa, sia verso l'esterno che verso l'interno, questi strumenti consentono di fornire un'informazione sicura e completa alla quale le persone con SM si possono rivolgere con tranquillità, grazie al contributo redazionale di comitati editoriali e di professionisti, oltre 20 figure professionali diversificate con competenze interdisciplinari su tutti i tipi di risposta (psicologi, giornalisti, esperti di comunicazione istituzionale, neurologi, assistenti sociali, consulenti del lavoro, fisiatrici, esperti di marketing), che danno il proprio apporto nei comitati di redazione e nell'individuazione di temi d'interesse per i diversi interlocutori (pagina 74).

In questo contesto, nel 2009 **l'attività editoriale** ha anche contribuito alla diffusione e al consolidamento verso i pubblici di riferimento della nuova immagine associativa rinnovando e aggiornando i prodotti editoriali secondo i nuovi criteri.

L'ATTIVITÀ EDITORIALE E MULTIMEDIALE NEL 2009



Al fine di garantire la stessa qualità nella produzione editoriale del territorio è stato avviato, a partire dalle giornate del "Volontariato Days", un percorso di formazione sulla comunicazione e sulle strategie di comunicazione associative (pagina 165).

Per arricchire e valorizzare la propria attività editoriale il 2009 ha visto l'ampliamento dell'**archivio fotografico**, con la realizzazione di 11 servizi su progetti e iniziative associative che hanno corredato notizie e articoli sulle riviste e sulle pubblicazioni, offrendo così anche una forte testimonianza visiva delle attività svolte.

4.4.4 Gli obiettivi di miglioramento

Gli obiettivi prefissi da AISM per il raggiungimento dell'obiettivo strategico **Sviluppare la consapevolezza dell'identità** per il 2010 sono:

- consolidare il ruolo di AISM come unica Associazione che interviene a 360 gradi per le persone con SM
- potenziare la rete AISM online e sul territorio attraverso il coinvolgimento della rete territoriale nell'attuazione della strategia di comunicazione sui social media e il rinnovamento degli strumenti di comunicazione locale
- rafforzare i percorsi strategici internazionali legati al concetto di "Unisciti al movimento"
- potenziare la capacità di monitorare l'attività di ufficio stampa attraverso la completa implementazione della metodologia HESPI
- rafforzare la capacità delle Sezioni di presidiare con continuità nel corso dell'anno le testate locali e della Sede Nazionale di affermare la reputazione associativa presidiando le testate nazionali.

APPROFONDIMENTO

Le aree tematiche di HESPI



AREE TEMATICHE

Manifestazioni locali

La Gardenia dell'AISM

Istituzionale

Una Mela per la Vita



DEFINIZIONI

Uscite che trattano di iniziative locali di sostegno, manifestazioni di solidarietà con raccolta fondi non organizzate a livello nazionale: ad esempio lotterie, pesche di beneficenza, gare sportive, feste patronali in cui AISM/FISM non è necessariamente protagonista, ma in cui è in qualche modo attivamente coinvolta e/o beneficiaria

Uscite specifiche sulla manifestazione, o dove viene semplicemente citata (presente nei titoli o meno) o riconducibile per data di pubblicazione, tipologia di uscita, indipendentemente dal fatto che il titolo della manifestazione sia riportato correttamente o meno (ad esempio "un fiore dell'AISM" invece di "Gardenia dell'AISM")

Uscite in cui AISM/FISM è protagonista a livello istituzionale e quindi se l'articolo ne parla in termini di: promotrici di eventi particolari, apertura nuove sedi locali, interventi dell'Associazione a livello nazionale o locale a supporto di tesi particolari o temi da proporre nel campo del non profit, volontariato, sostegno a iniziative a carattere nazionale come il 5 per mille, donazioni con iniziative a livello nazionale, nomine all'interno dell'Associazione sia a livello nazionale che locale.

In queste aree sono comprese le uscite su manifestazioni nazionali (riconducibili per data ed evento) anche non esplicitamente citate ma con AISM/FISM protagonista, le uscite sui lasciti testamentari, sui testimonial (anche semplici citazioni fuori contesto) e le uscite su ricerche di personale

Comprende tutte le uscite specifiche sulla manifestazione o in cui è semplicemente citata e riconoscibile al suo interno, indipendentemente dal fatto che il titolo della manifestazione sia riportato correttamente o meno (ad esempio "Le mele in piazza" invece di "Una Mela per la Vita")

Progetti/Iniziative

Uscite su testate sia nazionali sia locali, su iniziative in cui AISM/FISM è protagonista del lancio di nuovi progetti per persone con SM, iniziative di solidarietà e/o volontariato, nuovi servizi sociali e assistenziali per persone con SM, qualora queste non potessero essere inserite sotto le aree tematiche Ricerca o Istituzionale

Rapporti con le aziende

Uscite che trattano di iniziative con aziende, partnership, sponsorizzazioni, iniziative comuni

Ricerca Scientifica

Uscite di ricerca scientifica indipendentemente che AISM/FISM sia protagonista o meno, articoli su finanziamenti di nuovi macchinari, progetti di ricerca a livello nazionale e locale, finanziamenti borse di studio, bandi di ricerca

**La Settimana Nazionale della Sclerosi Multipla**

Uscite specifiche sull'evento o in cui viene semplicemente citato, indipendentemente dal fatto che il titolo della manifestazione sia riportato correttamente o meno (ad esempio "La settimana di AISM" invece di "Settimana Nazionale della Sclerosi Multipla")

Altro

Semplici citazioni AISM/FISM al di fuori di argomenti specifici variamente compresi in altre aree tematiche. Sono uscite su singole manifestazioni di sostegno o simpatia, volontariato, casi singoli di persone con SM e testimonianze sulla malattia che non possono essere associate ad altre aree tematiche specifiche

Indicatori di prestazione

5

Indicatori di prestazione

Sintesi dei KPI 2009

Per monitorare i processi interni, valutare la qualità del proprio operato e misurare l'efficienza nel raggiungimento degli obiettivi strategici, dal 2006, con il primo Bilancio sociale e dal 2008, con l'adozione della balanced scorecard, AISM ha studiato specifici indicatori di prestazione (Key Performance Indicator, KPI). Questi indicatori sono legati al piano strategico.

A partire dal 2008, AISM ha inoltre adottato il set di indicatori di efficienza identificati all'interno del gruppo di lavoro delle principali organizzazioni non profit italiane, del quale AISM fa parte (pagine 240-241). Questi indicatori, garanzia di confrontabilità dei risultati tra le associazioni, sono attinenti alla dimensione economica, alla raccolta fondi e alla ricerca scientifica e sono presentati nella prima tabella (figura 1). Nella seconda tabella (figura 2) seguono gli indicatori identificati da AISM negli anni precedenti e presentati anche nel 2009 per dare continuità e trasparenza alla rendicontazione.

Gli indicatori vengono elencati nell'ordine con cui compaiono nei capitoli, con l'indicazione, nell'ultima colonna della qualità del risultato rispetto al 2008.

Sono attualmente in fase di studio da parte del gruppo di lavoro gli indicatori di efficacia da applicare alle associazioni in funzione del loro settore di appartenenza.



Figura 1 - TABELLA DI SINTESI DEI KPI DEL GRUPPO DI LAVORO

| KPI | FORMULA | DESCRIZIONE | RIFERIMENTO | VALORE 2008 | QUALITÀ DEL RISULTATO |
|---|--|--|----------------------|-------------|-----------------------|
| Indicatori di incidenza degli Oneri dell'attività istituzionale | Oneri attività istituzionale / Volume complessivo Oneri | Quanto incidono gli oneri delle attività istituzionali sul totale degli oneri sostenuti | Dimensione economica | 76% | 😊 |
| Indicatore di incidenza degli Oneri di raccolta fondi | Oneri raccolta fondi / Volume complessivo Oneri | Quanto incidono gli oneri della raccolta fondi sul totale degli oneri sostenuti | Dimensione economica | 17% | 😊 |
| Indicatore di incidenza degli Oneri di supporto generale | Oneri supporto generale / Volume complessivo Oneri | Quanto incidono gli oneri del supporto generale sul totale degli oneri sostenuti | Dimensione economica | 5% | 😊 |
| Indicatore di rapidità di destinazione fondi | Numero medio di mesi che intercorrono dalla deliberazione di assegnazione all'erogazione dei fondi | Quanto tempo intercorre mediamente dal momento di emissione del bando di ricerca FISM al momento di erogazione dei fondi | Ricerca scientifica | 4 mesi | 😊 |
| Indicatore di efficienza della raccolta fondi | Oneri raccolta fondi e comunicazione / Proventi raccolta fondi | Quanto si spende per raccogliere un euro | Raccolta fondi | 25% | 😊 |

- 😊 performance migliorata rispetto al 2008
 😊 performance stabile rispetto al 2008
 😞 performance peggiorata rispetto al 2008

Figura 2 - TABELLA DI SINTESI DEI KPI DELL'ASSOCIAZIONE ITALIANA SCLEROSI MULTIPLA

| KPI | FORMULA | DESCRIZIONE | RIFERIMENTO | VALORE 2008 | QUALITÀ DEL RISULTATO |
|--|---|---|----------------------|-------------|-----------------------|
| Indicatore della capacità organizzativa | (Proventi esercizio – Proventi esercizio precedente) / Proventi esercizio precedente | Indica la capacità di migliorare il tasso di crescita (proventi) rispetto all'anno precedente | Dimensione economica | -4,90% | 😞 |
| Indicatore del tasso medio di crescita | Somma degli indicatori di capacità organizzativa / Numero esercizi dell'intervento considerato | Indica la crescita media dei proventi in un dato intervallo di tempo | Dimensione economica | 6,04% | 😞 |
| ROI: Ritorno degli investimenti | Risultato operativo / Capitale investito | Indica il rendimento di 1 euro di capitale investito | Dimensione economica | 3,80 | 😊 |
| Indicatore del volontariato organizzato | (Volontari + volontari SCN) / Risorse umane (volontarie e retribuite) | Indica la capacità di operare sul territorio con una forza costituita per lo più da volontari e giovani in servizio civile | Risorse umane | 97% | 😊 |
| Indicatore di copertura dei posti messi a bando | Volontari SCN avviati / posti messi a bando | Indica la capacità di selezionare e reclutare i giovani in servizio civile in funzione dei posti messi a bando | Risorse umane | 89,77% | 😊 |
| Indicatore di efficienza formativa dei volontari in servizio civile | Totale ore di formazione / Volontari in servizio civile formati | Indica la capacità di dedicare ai volontari in SCN una quantità maggiore di ore di formazione per migliorarne la qualità, con conseguente miglioramento dei servizi erogati | Risorse umane | 27 | 😊 |
| Indicatore di efficienza formativa dei volontari e dipendenti di Sezione | Totale ore di formazione / Volontari formati | Indica la capacità di dedicare ai volontari una quantità maggiore di ore di formazione per migliorarne la qualità, con conseguente miglioramento dei servizi erogati | Risorse umane | 1,70 | 😞 |
| Indicatore di efficienza formativa dei dipendenti e collaboratori | Totale ore di formazione / Dipendenti formati | Indica la capacità di dedicare ai dipendenti una quantità maggiore di ore di formazione per migliorarne la qualità, con conseguente miglioramento dei servizi erogati | Risorse umane | 26,24 | 😊 |
| Indicatore di copertura territoriale | Sezioni AISM / Province italiane | Indica la capacità di coprire in modo capillare il territorio nazionale, operando con almeno una Sezione per provincia | Rete associativa | 89,72% | 😊 |
| Tasso di crescita annuo della raccolta fondi | (Totale proventi raccolta fondi esercizio precedente – totale proventi raccolta fondi esercizio) / Totale proventi raccolta fondi esercizio | Indica la crescita annua dei proventi di raccolta fondi | Raccolta fondi | -10,10% | 😞 |
| Indicatore di indipendenza dal settore pubblico | Totale raccolta fondi privata / totale proventi raccolta fondi | Indica la capacità di essere indipendente da finanziamenti di Enti e Istituzioni pubbliche, concentrando e diversificando la propria raccolta fondi all'interno del settore privato | Raccolta fondi | 89,96% | 😞 |

Questionario di valutazione 6

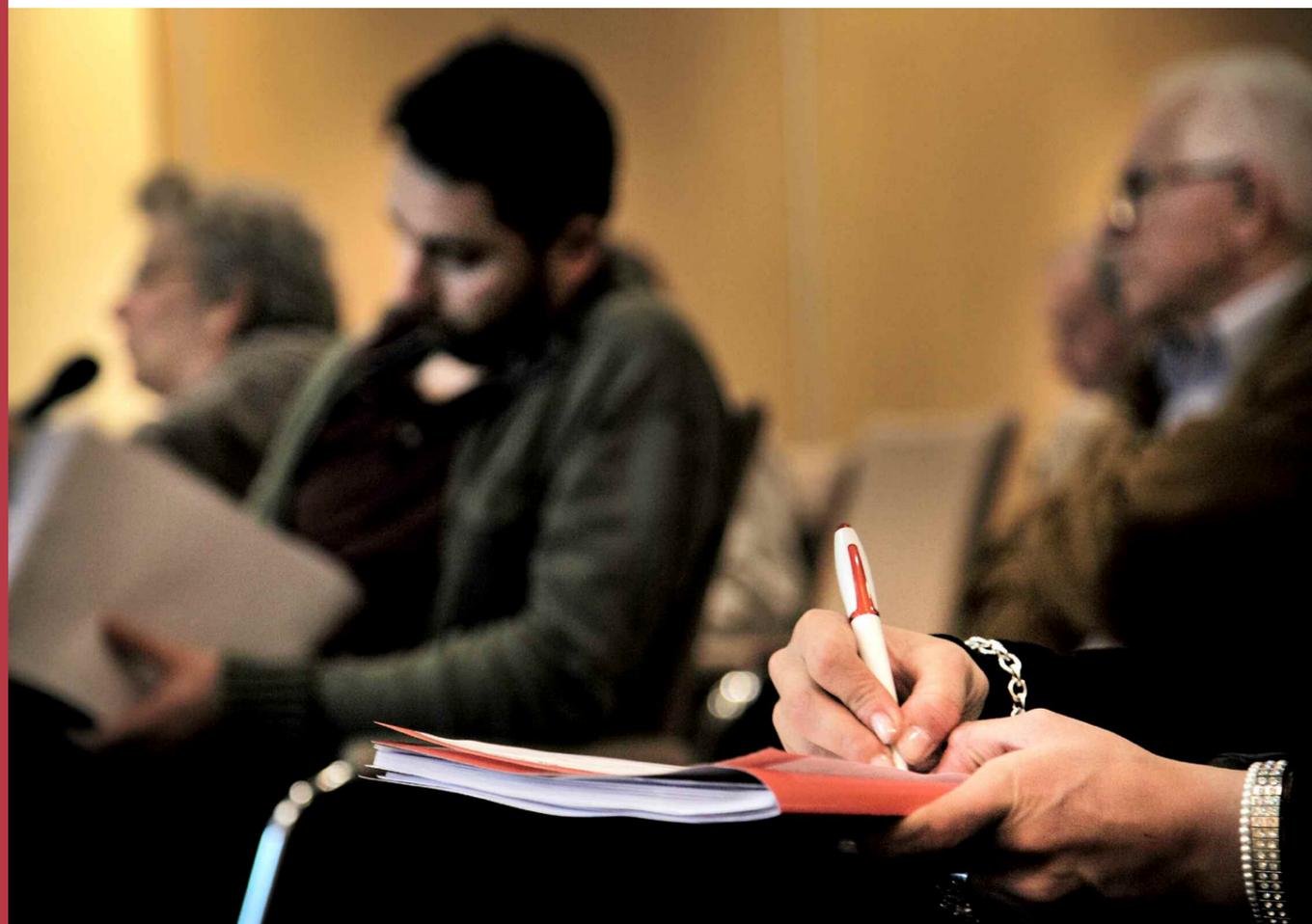
6

Questionario di valutazione

Per consentire ad AISM di migliorare sempre più il proprio processo di rendicontazione il tuo contributo e la tua opinione sono importanti. Il questionario di valutazione, insieme alle azioni di coinvolgimento, dialogo e confronto con gli azionisti sociali, consente a ciascuno di voi di essere protagonisti nella lotta per "liberare il mondo dalla SM" e permette ad AISM di essere in linea con le esigenze di ciascuno di voi.

Il questionario può essere inviato via fax al numero 010.2713205, via e-mail a aism@aism.it o via posta ordinaria a: Associazione Italiana Sclerosi Multipla AISM ONLUS c.a. Ufficio Comunicazione Via Operai, 40 16149 - Genova

Grazie per la collaborazione!



IN QUALE CATEGORIA DI AZIONISTA SOCIALE TI IDENTIFICHI MEGLIO?

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Persone con SM | <input type="checkbox"/> Donatore |
| <input type="checkbox"/> Familiare | <input type="checkbox"/> Individuo |
| <input type="checkbox"/> Dipendente/Collaboratore | <input type="checkbox"/> Fondazione |
| <input type="checkbox"/> Ricercatore | <input type="checkbox"/> Azienda |
| <input type="checkbox"/> Volontario | <input type="checkbox"/> Ente e istituzione nazionale/locale |
| <input type="checkbox"/> Operatore sanitario/sociale | <input type="checkbox"/> Opinion leader |
| <input type="checkbox"/> Socio | <input type="checkbox"/> Mass media |
| <input type="checkbox"/> Organizzazione di secondo livello | <input type="checkbox"/> Altro |

QUANTO TEMPO E ATTENZIONE HAI DEDICATO ALLA LETTURA DEL BILANCIO SOCIALE?

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

IN UNA SCALA DA 0 A 5 (DOVE 0 È IL VALORE MINIMO E 5 IL VALORE MASSIMO), COME GIUDICHI IL BILANCIO SOCIALE DI AISM SULLA BASE DI:

| | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|--------------------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| Chiarezza grafica | <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 0 A 5 (DOVE 0 È IL VALORE MINIMO E 5 IL VALORE MASSIMO), COME VALUTI I RISULTATI 2009 DI AISM?

| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| <input type="checkbox"/> |

HAI QUALCHE SUGGERIMENTO DA DARE IN MERITO AD AZIONI E RISULTATI RAGGIUNTI DA AISM ED EVENTUALI MIGLIORAMENTI PER IL PROSSIMO BILANCIO SOCIALE?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

QUANTI ANNI HAI?

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

SESSO

- Maschio
- Femmina

Bilancio AISM

AISM – Stato Patrimoniale – Attivo

| | attività 2009 | attività 2008 |
|--|-------------------|-------------------|
| B. IMMOBILIZZAZIONI | | |
| I Immobilizzazioni immateriali nette | | |
| Programmi Software | 86.740 | 60.057 |
| Oneri pluriennali centri | 4.003.764 | 4.235.202 |
| Oneri pluriennali centri e sezioni in realizzazione | 1.990.391 | 1.832.422 |
| Altri oneri pluriennali | 314.173 | 278.010 |
| Totale | 6.395.068 | 6.405.691 |
| II Immobilizzazioni materiali nette | | |
| Immobili e terreni | 18.321.706 | 21.013.291 |
| Costruzioni leggere | 132.954 | 152.717 |
| Impianti e attrezzature | 980.224 | 1.029.176 |
| Arredi | 563.116 | 626.832 |
| Automezzi | 1.630.680 | 1.425.242 |
| Totale | 21.628.680 | 24.247.258 |
| III Immobilizzazioni finanziarie | 10.930 | 10.930 |
| C. ATTIVO CIRCOLANTE | | |
| I Rimanenze di magazzino | | |
| | 184.713 | 210.563 |
| II Crediti | | |
| Crediti verso Enti Pubblici ed Erario | 2.268.189 | 2.364.123 |
| Crediti per eredità e legati | 1.050.916 | 1.756.801 |
| Crediti verso Trenta Ore | 31.848 | 31.848 |
| Credito per assicuraz.TFR | 132.367 | 132.367 |
| Crediti per fondi viaggianti | 6.468 | 8.197 |
| Altri | 1.230.299 | 914.832 |
| Totale | 4.720.087 | 5.208.168 |
| III Attività finanziarie che non costituiscono immobilizzazioni | 4.414.147 | 2.212.437 |
| IV Disponibilità liquide | | |
| Cassa | 180.924 | 174.437 |
| Banche | 4.720.458 | 5.022.144 |
| Posta | 1.034.334 | 970.546 |
| Totale | 5.935.716 | 6.167.127 |
| D. RATEI E RISCONTI | 257.136 | 265.997 |
| TOTALE ATTIVO | 43.546.477 | 44.728.171 |
| CONTI D'ORDINE | | |
| Impegni in attuazione oneri modali da successioni | 322.962 | 566.263 |
| Garanzie ipotecarie a favore di terzi | 4.100.000 | 4.100.000 |
| Fideiussioni a favore di terzi | 571.935 | 1.030.953 |

Il Bilancio AISM, completo delle Note integrative, della Relazione del Collegio Sindacale sul Bilancio al 31/12/2009 e della Relazione della Società di Revisione Pricewaterhouse Coopers SPA, e il Bilancio FISM, completo delle Note integrative, della Relazione del Collegio dei Revisori dei Conti sul Bilancio al 31/12/2009 e della Relazione della Società di revisione Pricewaterhouse Coopers SPA sono disponibili presso le rispettive sedi a Genova, in Via Operai 40, 16149. Numero Verde 800-803028

Il Bilancio preventivo di AISM è stato redatto aggregando i singoli Bilanci della Sede Nazionale, delle Sezioni Provinciali, dei Gruppi operativi e dei Coordinamenti regionali, dei centri sociali e di riabilitazione. Le c.d. attività nazionali tengono conto delle attività a livello nazionale pianificate in base al programma triennale deciso dall'Assemblea Generale. Le c.d. attività territoriali presuppongono il mantenimento del livello complessivo di attività e in particolare l'assegnazione delle risorse finanziarie disponibili ai progetti di assistenza e ai progetti specifici del piano triennale.

AISM – Stato Patrimoniale – Passivo

| | passività 2009 | passività 2008 |
|---|-------------------|-------------------|
| A. PATRIMONIO NETTO | | |
| I Patrimonio libero | | |
| Patrimonio Netto | 31.890.938 | 30.948.034 |
| Increment.Patrimonio Netto per investimenti | 468.139 | 589.047 |
| Riclassifica patrimonio netto per 30 ore | -31.848 | -31.848 |
| Riclassifica patrimonio netto | -11.259 | |
| Risultato d'esercizio | 77.608 | 353.858 |
| Totale patrimonio netto libero | 32.393.578 | 31.859.091 |
| II Patrimonio Vincolato | | |
| Fondi vincolati per contributi in c/capitale | 23.639 | 45.525 |
| Fondi per progetti specifici | 1.936.422 | 947.593 |
| Quote associative destinate al C.S.E. | -220.430 | -193.052 |
| Totale | 34.133.209 | 32.659.157 |
| B. FONDI PER RISCHI ED ONERI | 9.865 | 9.865 |
| C. TRATTAMENTO DI FINE RAPPORTO | 737.265 | 752.298 |
| D. DEBITI | | |
| Mutui e finanziamenti passivi | 1.654.513 | 1.903.974 |
| Banche passive | 308 | 201.568 |
| Debiti v/Enti Pubblici | 1.800 | 80.401 |
| Debiti v/Erario ed Enti previd. | 481.090 | 394.898 |
| Debiti v/Personale | 872.800 | 891.053 |
| Debiti v/FISM | 2.388.907 | 3.274.009 |
| Conto solidarietà ed emergenza | 162.987 | 189.129 |
| Fornitori | 2.847.851 | 3.404.661 |
| Altri debiti | 249.064 | 963.542 |
| Totale | 8.659.320 | 11.303.235 |
| E. RATEI E RISCONTI | 6.818 | 3.616 |
| TOTALE PASSIVO | 43.546.477 | 44.728.171 |
| CONTI D'ORDINE | | |
| Impegni in attuazione oneri modali da successioni | 322.962 | 566.263 |
| Garanzie ipotecarie a favore di terzi | 4.100.000 | 4.100.000 |
| Fidejussioni a favore di terzi | 571.935 | 1.030.953 |

AISM – Rendiconto Gestionale – Oneri

| | 2009 | 2008 |
|---|-------------------|-------------------|
| 1. ONERI ATTIVITÀ ISTITUZIONALE | | |
| 1.2 Servizi | | |
| Assistenza sociale e sanitaria | | |
| Servizi di assistenza sul territorio | 3.222.059 | 3.539.709 |
| Servizi di assistenza erogata a livello nazionale | 290.089 | 102.612 |
| Servizi per l'autonomia della persona | 807.840 | 765.565 |
| Attività complesse | 3.540.045 | 3.157.373 |
| Accantonamento cinque per mille 2007 | 177.876 | |
| Accantonamento acq beni ammortizzab. assistenza | 1.379.177 | 458.022 |
| Attività di informazione | 650.396 | 807.918 |
| Formazione operatori sanitari e sociali | 22.422 | 17.975 |
| Tutela diritti e rappresentanza | 40.885 | 44.035 |
| Rete associativa | | |
| Attività di rete | 393.629 | 340.250 |
| Sviluppo risorse umane | 429.844 | 395.054 |
| Contributi a FISM | 593.113 | 625.762 |
| 1.4 Personale | 4.732.467 | 4.469.608 |
| 1.5 Ammortamenti | 1.646.099 | 1.671.757 |
| Totale | 17.925.941 | 16.395.640 |
| 2. ONERI DI RACCOLTA FONDI | | |
| Eventi nazionali | 2.226.099 | 2.464.007 |
| Promozione lasciti | 67.737 | 12.475 |
| Iniziative locali | 202.428 | 256.325 |
| Altro | 14.676 | 6.646 |
| Materiale di magazzino | 391.484 | 392.775 |
| Personale | 275.495 | 237.125 |
| Ammortamenti | 16.327 | 16.625 |
| Totale | 3.194.246 | 3.385.978 |
| 4. ONERI FINANZIARI | 126.518 | 250.820 |
| 5. ONERI STRAORDINARI | 266.071 | 337.450 |
| 6. SPESE GENERALI DI FUNZIONAMENTO | | |
| 6.1 Materiali | | |
| Materiale di magazzino | 3.569 | 17.048 |
| 6.2 Servizi | | |
| Spese di mantenimento e manutenzione | 79.606 | 65.693 |
| Consulenze professionali | 198.127 | 179.337 |
| 6.3 Godimento beni di terzi | | |
| Canoni e locazioni passivi | 61.215 | 40.569 |
| 6.4 Spese generali diverse | | |
| Spese per eredità | 80.787 | 123.129 |
| Imposte e tasse | 247.957 | 240.584 |
| Altre spese generali | 194.674 | 175.988 |
| 6.5 Spese personale | 196.782 | 169.375 |
| 6.6 Ammortamenti | 24.490 | 24.938 |
| Totale | 1.087.207 | 1.036.661 |
| TOTALE ONERI | 22.599.983 | 21.406.549 |
| Risultato d'esercizio attività istituzionale | 77.608 | 353.858 |
| TOTALE A PAREGGIO | 22.677.591 | 21.760.407 |

Nota integrativa al Bilancio al 31.12.2009

AISM – Rendiconto Gestionale – Proventi

| | 2009 | 2008 |
|--|-------------------|-------------------|
| 1. PROVENTI DA ATTIVITÀ ISTITUZIONALE | | |
| 1.1 Contratti con Enti Pubblici | 5.681.567 | 5.301.123 |
| 1.2 Quote associative | 378.233 | 362.704 |
| 1.4 Altri proventi | 1.285.934 | 1.270.271 |
| Totale | 7.345.734 | 6.934.098 |
| 2. PROVENTI DA RACCOLTA FONDI | | |
| Eventi nazionali | 6.931.484 | 7.176.656 |
| Iniziative locali | 1.982.525 | 2.182.633 |
| Cinque per mille 2007 | 177.876 | |
| Enti Pubblici | 1.536.303 | 1.180.201 |
| Enti Privati | 2.077.983 | 1.942.753 |
| Lasciti testamentari e grandi donazioni | 1.930.057 | 2.085.431 |
| Totale | 14.636.228 | 14.567.674 |
| 4. PROVENTI FINANZIARI | 181.795 | 178.005 |
| 5. PROVENTI STRAORDINARI | 513.834 | 80.630 |
| TOTALE PROVENTI | 22.677.591 | 21.760.407 |

INFORMAZIONI DI CARATTERE GENERALE

L'AISM – Associazione Italiana Sclerosi Multipla (di seguito anche AISM o Associazione), riconosciuta con D.P.R. n. 897 del 22 settembre 1981, è organizzazione non lucrativa di attività sociale e associazione di promozione sociale. L'Associazione ha carattere di volontariato e non persegue fini di lucro. L'Associazione è stata costituita nel 1968 al fine di sostenere la ricerca scientifica diretta ad una conoscenza più approfondita della malattia e di promuovere una adeguata assistenza alle persone con SM. Il 30 gennaio 1998 è stata costituita, per iniziativa di AISM, la FISM – Fondazione Italiana Sclerosi Multipla (di seguito anche FISM o Fondazione). Tale Fondazione, che ha per oggetto il finanziamento e la promozione delle attività di ricerca e di studio sulla sclerosi multipla, ha sostituito AISM nelle attività di sostegno alla ricerca scientifica a partire dal 1998. La decisione di costituire la Fondazione e di trasferire alla stessa l'attività di sostegno della ricerca scientifica è legata alla decisione di AISM di iscriversi al registro O.N.L.U.S., in quanto il Decreto Legislativo n. 460/97 prevede che la ricerca scientifica nell'ambito delle O.N.L.U.S. possa essere svolta soltanto da fondazioni o che le stesse affidino lo svolgimento della ricerca ad Università, Enti di ricerca o altre fondazioni. A seguito di quanto sopra, a partire dal 1° gennaio 1998 AISM ha pertanto concentrato le proprie risorse sull'attività di assistenza.

FORMA E CONTENUTO DEL BILANCIO

Il bilancio dell'Associazione Italiana Sclerosi Multipla comprende le risultanze contabili della Sede Nazionale, delle Sezioni Provinciali, dei Gruppi Operativi e dei Coordinamenti Regionali, dei centri sociosanitari e di riabilitazione; include inoltre i valori relativi alla gestione della Casa Vacanze I Girasoli di Lucignano.

Il Bilancio dell'esercizio 2009 è stato redatto avendo come riferimento le "Linee guida e schemi per la redazione dei bilanci di esercizio degli Enti Non Profit", emanati con atto di indirizzo dell'11 febbraio 2009 dall'Agenzia per le ONLUS, le raccomandazioni emanate dalla Commissione Aziende Non Profit del Consiglio Nazionale dei Dottori Commercialisti, i principi contabili statuiti dall'OIC (Organismo Italiano di Contabilità). Il documento denominato Relazione di Missione diventa parte integrante del presente bilancio.

La caratteristica principale dello schema di Stato patrimoniale adottato consiste nell'esposizione delle singole voci in ordine di liquidità crescente.

Il rendiconto gestionale ha come scopo principale quello di informare sull'attività posta in essere

nell'adempimento della missione istituzionale e ha come oggetto le modalità con cui sono state acquisite e impiegate le risorse nello svolgimento di tale attività.

Lo schema applicato informa, pertanto, su acquisizione e impiego delle risorse con riferimento alle cosiddette "aree gestionali", contraddistinte da un alto livello di uniformità.

Le aree individuate per AISM sono:

- l'attività istituzionale collegata all'assistenza, ai servizi per l'autonomia della persona, all'informazione, alla tutela dei diritti delle persone con SM, alla formazione dei volontari e degli operatori;
- l'attività di raccolta fondi necessaria per il perseguimento dei fini istituzionali;
- le spese generali di funzionamento.

PRINCIPI CONTABILI APPLICATI

I più significativi principi contabili applicati nella redazione del bilancio sono i seguenti:

Immobilizzazioni materiali e fondi ammortamento

Le immobilizzazioni materiali sono iscritte al costo d'acquisto o, se ricevute in eredità oppure in donazione, al valore determinato sulla base di specifiche perizie e/o al valore catastale.

Le immobilizzazioni vengono ammortizzate, ad esclusione degli immobili derivanti da eredità che sono destinati alla vendita, applicando specifici coefficienti che sono considerati rappresentativi della stimata vita utile dei beni.

Crediti e debiti

I crediti e debiti sono iscritti al valore nominale, che per i crediti corrisponde a quello di presunto realizzo.

I crediti per lasciti testamentari si riferiscono alle somme di denaro e ai titoli pervenuti in eredità entro il 31 dicembre, ma non ancora materialmente acquisiti a tale data. I crediti relativi a titoli sono valutati al minore tra il valore di mercato degli stessi al momento dell'entrata in possesso ed il valore di mercato alla fine dell'esercizio.

Contributi cinque per mille

I contributi del cinque per mille stante la loro natura privatistica, come sancita dalla Corte Costituzionale con la sentenza 202 del 2007, sono imputati fra i proventi dell'esercizio in cui sono ricevuti o in quello in cui si acquisisce il diritto a riceverle, così come disposto dalla raccomandazione numero 2 "La valutazione e l'iscrizione delle liberalità nel bilancio di esercizio delle Aziende Non Profit" del Consiglio Nazionale dei Dottori Commercialisti.

Trattandosi di contributi destinati all'attività istituzionale essi vengono accantonati in un apposito fondo vincolato del patrimonio netto il cui utilizzo, in base alla normativa vigente, deve essere rendicontato entro un anno solare dall'erogazione.

Fondi per progetti specifici

I fondi per progetti specifici si incrementano per le somme, ricevute a seguito di specifiche manifestazioni, già impegnate per l'acquisto di beni e di servizi destinati alle Sezioni o alla Sede Nazionale per l'esercizio dell'attività di assistenza. Le somme impegnate in precedenti esercizi che vengono utilizzate per l'acquisto di beni strumentali da parte della Sede Nazionale sono considerate alla stregua di contributi in conto capitale e trasferite ad un'apposita riserva del Patrimonio Netto al momento dell'iscrizione del bene nell'attivo dello Stato Patrimoniale. Le somme utilizzate per acquisti di beni non strumentali o di servizi vengono invece stornate dal fondo pertinente in contropartita della rilevazione del debito verso il fornitore del bene o del servizio o della registrazione dell'esborso finanziario. Tale fondo è stato classificato nella voce Patrimonio Netto – Patrimonio Vincolato, come suggerito dallo schema di bilancio proposto dalle Linee Guida e Schemi per la redazione dei bilanci di esercizio degli Enti Non Profit.

Fondo Trattamento di Fine Rapporto

La Legge 27 dicembre 2006 n. 296 ("Legge Finanziaria 2007") e i successivi Decreti e Regolamenti emanati hanno introdotto, nell'ambito della riforma del sistema previdenziale, significative modifiche circa la destinazione delle quote maturande del fondo TFR per le aziende con più di 50 dipendenti.

In particolare le quote di accantonamento al fondo devono essere versate al Fondo Tesoreria INPS o alle forme di previdenza scelte dal lavoratore dipendente con cadenza mensile.

Il fondo accantonato presso l'AISM non subisce variazioni in aumento a parte la rivalutazione annuale. L'importo iscritto in bilancio rappresenta quindi il debito residuo per TFR al 31 dicembre 2006 rivalutato annualmente in base agli indici ISTAT al netto delle liquidazioni dell'esercizio.

Rimanenze magazzino

Sono valutate al costo specifico di acquisto.

Immobilizzazioni immateriali

Sono iscritte al costo di acquisto al netto delle quote di ammortamento calcolate con l'aliquota del 33% annuo per il software, del 10% annuo per i marchi e del 20% annuo per le altre immobilizzazioni, a parte i lavori incrementativi su beni di terzi che sono ammortizzati in base alla durata della residua possibilità di utilizzo o in base alla durata della concessione del bene stesso.

Partecipazioni

Sono iscritte al valore di conferimento.

Attività finanziarie che non costituiscono immobilizzazioni

Trattasi di titoli vari che sono iscritti al costo di acquisto o, se ricevuti in eredità o donazione, al

valore di mercato alla data della loro effettiva acquisizione. Il valore di iscrizione viene svalutato a fine esercizio nei casi in cui il valore di mercato risulti inferiore.

Contributi in conto capitale

I contributi riferiti ad acquisto di beni sono interamente portati ad incremento del patrimonio netto, tramite l'iscrizione in una apposita riserva vincolata.

I contributi destinati a progetti di assistenza non ancora utilizzati nell'esercizio vengono accantonati in un apposito fondo vincolato.

Al momento dell'acquisto dell'immobilizzazione i Fondi per progetti specifici vengono utilizzati per il valore del bene acquistato, procedendo ad incrementare la posta del patrimonio netto libero "Incremento del Patrimonio Netto per investimenti".

Tale trattamento contabile, trova peraltro conforto nella dottrina che interpreta lo specifico documento emesso dal Consiglio Nazionale dei Dottori Commercialisti, Commissione aziende non-profit.

I contributi incassati durante le manifestazioni "Trenta Ore per la Vita" e destinati anch'essi all'acquisto di immobilizzazioni materiali, sono accreditati in una specifica voce del patrimonio netto vincolato (Fondi per progetti specifici). Al momento dell'acquisto dell'immobilizzazione i Fondi per progetti specifici vengono utilizzati per il valore del bene acquistato, procedendo ad incrementare la posta del patrimonio netto libero "Incremento del Patrimonio Netto per investimenti".

Proventi

I proventi per quote associative, contributi ed offerte ricevuti da privati e istituzioni sono contabilizzati al momento dell'effettivo incasso o, se derivano da specifici atti o delibere, in base alla loro competenza. Per quanto concerne i lasciti testamentari, l'Associazione iscrive in bilancio tutti i beni ricevuti a tale titolo al momento dell'esecuzione del legato testamentario.

Oneri

Gli oneri dell'esercizio sono rilevati secondo il principio della competenza temporale.

Riclassifiche

Si segnala che ai fini di una più chiara esposizione dei dati di bilancio sono state effettuate le seguenti riclassifiche del bilancio al 31 dicembre 2008:

- l'accantonamento dell'offerta destinata alla rivista MS In Focus è stato riclassificato nella voce "Attività di informazione" ed è stato stornato dalla voce "Servizi di assistenza erogata a livello nazionale";
- l'accantonamento per l'acquisto o l'implementazione di beni ammortizzabili è stato riclassificato nella voce "Accantonamenti per acquisto beni ammortizzabili" ed è stato stornato dalla voce "Servizi di assistenza sul territorio e attività complesse".

Adeguamento alla normativa sulla privacy

Con riferimento alla vigente normativa in materia di privacy, di cui al Decreto Legislativo 30 Giugno 2003 n. 196 – Codice in materia di protezione dei dati personali AISM, entro la data del 31 marzo 2006, ha provveduto alla redazione del Documento Programmatico sulla Sicurezza (DPS) e all'adozione delle misure di sicurezza previste nel Disciplinare Tecnico – Allegato B del richiamato Decreto Legislativo 196 del 2003, il tutto come previsto e stabilito dal Decreto stesso e dal Decreto Legge 30 Dicembre 2005 n. 273 (Definizione e proroga di termini previsti da disposizioni legislative e conseguenti provvedimenti urgenti).

Si sta provvedendo all'aggiornamento del Documento Programmatico sulla Sicurezza, come sopra adottato, il tutto in conformità a quanto stabilito dall'articolo 34 del Decreto Legislativo 196 del 2003 e dal punto 19 dell'Allegato B al Decreto stesso.

L'aggiornamento, sempre nel rispetto di quanto stabilito da detto Decreto, verrà perfezionato entro il 31 marzo 2010.

Sistema di Governo e Controllo

Il **Consiglio Direttivo Nazionale** è l'organo di indirizzo e di governo. Vigila sull'andamento della Associazione assicurando il rispetto della Legge, dello Statuto e Regolamento, delle proprie deliberazioni, e garantendo che essa operi in modo organico e coeso per la realizzazione delle finalità associative. Il Consiglio Direttivo Nazionale si compone di quindici membri eletti su un'unica lista dall'Assemblea Generale.

Il **Presidente Nazionale** viene eletto in occasione della prima riunione successiva all'Assemblea Generale elettiva fra i componenti del Consiglio Direttivo Nazionale che abbiano ricoperto per almeno un mandato, di durata non inferiore ad un anno, la carica di Consigliere Nazionale o di componente del Consiglio di Amministrazione FISM.

La **Giunta Esecutiva Nazionale** è costituita dal Presidente Nazionale, dal Vice Presidente Nazionale, e da tre Consiglieri Nazionali. La Giunta attua le delibere del Consiglio Direttivo Nazionale, elabora proposte da sottoporre al Consiglio stesso, adotta in caso di urgenza tutti i provvedimenti e le iniziative che ritiene necessarie e che dovranno essere sottoposti alla ratifica del Consiglio Nazionale.

Il **Collegio dei Sindaci** è costituito da un Presidente e da due componenti effettivi più due supplenti. La carica di componente del Collegio dei Sindaci è incompatibile con qualsiasi altra carica all'interno dell'Associazione. I Sindaci restano in carica tre anni e sono rieleggibili. Il Collegio verifica le scritture contabili e l'andamento amministrativo dell'Associazione, esamina ed esprime parere sul bilancio preventivo e sul rendiconto di esercizio.

INFORMAZIONI SULLO STATO PATRIMONIALE

Immobilizzazioni immateriali

Le immobilizzazioni immateriali e gli ammortamenti cumulati relativi all'attività istituzionale hanno avuto, nel corso del 2009, le seguenti movimentazioni (dati in migliaia di euro):

| IMMOBILIZZAZIONI IMMATERIALI | Saldo al 31.12.08 | Incrementi | Decrementi | Saldo al 31.12.09 |
|---|----------------------|------------|------------|----------------------|
| Programmi software | 473 | 101 | - | 574 |
| Marchi | 5 | - | - | 5 |
| Oneri pluriennali | 2.381 | 168 | - | 2.549 |
| Oneri pluriennali Centri e Sezioni | 5.602 | 20 | - | 5.622 |
| Oneri pluriennali Centri in realizzazione | 1.832 | 158 | - | 1.990 |
| Totale | 10.293 | 447 | - | 10.740 |

| AMMORTAMENTI CUMULATI | Saldo al 31.12.08 | Incrementi | Decrementi | Saldo al 31.12.09 |
|-----------------------|----------------------|------------|------------|----------------------|
| Programmi software | 412 | 74 | - | 486 |
| Marchi | 1 | 0 | - | 1 |
| Oneri pluriennali | 3.474 | 384 | - | 3.858 |
| Totale | 3.887 | 458 | - | 4.345 |

| | | | | |
|---|--------------|------------|----------|--------------|
| IMMOBILIZZAZIONI IMMATERIALI NETTE | 6.406 | -11 | - | 6.395 |
|---|--------------|------------|----------|--------------|

La voce Oneri pluriennali Centri e Sezioni è relativa a costi per la realizzazione, ristrutturazione e adeguamento di Centri AISM sostenuti su beni di enti pubblici ottenuti in concessione. Vengono ammortizzati ciascuno per il periodo corrispondente alla durata residua della concessione.

L'incremento degli oneri pluriennali per Centri in realizzazione è dovuto principalmente all'immobile del centro di Bova Marina per euro 157.969.

In data 28 giugno 2007 è stata stipulata con la Comunità Montana versante Jonico meridionale capo sud la convenzione regolante il finanziamento in quota AISM del progetto di realizzazione del centro AISM di turismo sociale in Bova Marina.

Il costo totale del progetto post gara di appalto ammonta ad euro 2.588.999. Il finanziamento di tale opera è a carico per 1.011.866 euro della Comunità Montana attraverso un finanziamento regionale e per 1.577.133 euro a carico di AISM.

Secondo quanto previsto dalla suddetta convenzione, in data 02 dicembre 2009 è stata pagata alla Comunità Montana parte della terza rata a carico di AISM per euro 133.368. La parte del co-finanziamento pari ad euro 56.697 a carico residuo di AISM verrà pagata una volta approvato il consuntivo finale dei lavori.

AISM inoltre, sulla base di perizia suppletiva prodotta dalla direzione lavori e della stima degli interventi di manutenzione straordinaria sull'edificio esistente, ha stanziato l'importo di euro

449.292. È in corso di valutazione l'esigenza di ulteriori interventi per la finitura dell'opera e l'avvio della struttura.

La voce oneri pluriennali Centri e Sezioni al 31/12/2009 è così composta (dati in migliaia di euro):

| | |
|---|-------|
| Oneri pluriennali Centro Como | 957 |
| Oneri pluriennali Centro Belluno | 425 |
| Oneri pluriennali Centro Trieste | 846 |
| Oneri pluriennali Centro Torino | 2.493 |
| Oneri pluriennali Centro Scarzara (Parma) | 621 |
| Oneri pluriennali Centro di Vicenza | 38 |
| Oneri pluriennali Centro Aosta | 120 |
| Oneri pluriennali Sezione Palermo | 122 |

| | |
|--|--------------|
| Totale oneri pluriennali Centri | 5.622 |
|--|--------------|

| | |
|--|-------|
| Oneri pluriennali Centro in realizzazione Bova Marina (RC) | 1.990 |
|--|-------|

| | |
|---|--------------|
| Totale oneri pluriennali Centri e Sezioni in realizzazione | 7.612 |
|---|--------------|

Immobilizzazioni materiali

Attività istituzionale

Le immobilizzazioni materiali e gli ammortamenti cumulati relativi all'attività istituzionale hanno avuto, nel corso del 2009, le seguenti movimentazioni (dati in migliaia di euro):

| Immobilizzazioni materiali | Saldo al 31.12.08 | Incrementi | Decrementi | Saldo al 31.12.09 |
|---|----------------------|--------------|--------------|----------------------|
| Immobili | 15.711 | 115 | - | 15.826 |
| Costruzioni leggere | 76 | 4 | - | 80 |
| Mobili ed arredi | 1.385 | 74 | 2 | 1.457 |
| Macchine per ufficio elettrom. ed elettron. | 1.812 | 90 | 15 | 1.887 |
| Impianti e attrezzature | 1.834 | 174 | 28 | 1.980 |
| Automezzi | 5.862 | 620 | 199 | 6.283 |
| Terreni | 214 | - | - | 214 |
| Beni strumentali inferiori a 516,46 euro | 366 | - | 1 | 365 |
| Immobili per eredità | 5.340 | 107 | 2.798 | 2.649 |
| Totale | 32.600 | 1.184 | 3.043 | 30.741 |

| Ammortamenti Cumulati | Saldo al 31.12.08 | Incrementi | Decrementi | Saldo al 31.12.09 |
|---|----------------------|--------------|--------------|----------------------|
| Immobili | 2.053 | 315 | - | 2.368 |
| Costruzioni leggere | 33 | 7 | - | 40 |
| Mobili ed arredi | 890 | 105 | - | 995 |
| Macchine per ufficio elettrom. ed elettron. | 1.490 | 121 | 14 | 1.597 |
| Impianti e attrezzature | 1.315 | 153 | 4 | 1.464 |
| Automezzi | 4.486 | 402 | 198 | 4.690 |
| Beni strumentali inferiori a 516,46 euro | 366 | - | 1 | 365 |
| Totale | 10.633 | 1.103 | 217 | 11.519 |
| Totale immobilizzazioni nette | 21.967 | 81 | 2.826 | 19.222 |

L'incremento degli immobili per 115 migliaia di euro è principalmente dovuto a lavori di ristrutturazione della Casa Vacanze di Ischia, della sede di Roma in via Giordano, delle sedi di Biella, di Oristano e di Auronzo.

Attività nazionale della Casa Vacanze di Lucignano

Le immobilizzazioni materiali e gli ammortamenti cumulati relativi alle attività istituzionali collegate ai servizi per l'autonomia della persona svolte nella Casa Vacanze di Lucignano hanno avuto, nel corso del 2009, le seguenti movimentazioni (dati in migliaia di euro):

| | Saldo al 31.12.08 | Incrementi | Decrementi | Saldo al 31.12.09 |
|--|----------------------|------------|------------|----------------------|
| Immobilizzazioni materiali | | | | |
| Immobili | 1.894 | 234 | - | 2.128 |
| Costruzioni leggere | 170 | - | - | 170 |
| Mobili ed arredi | 309 | 1 | - | 310 |
| Macchine per ufficio elettrom. ed elettroniche | 14 | - | - | 14 |
| Attrezzature | 115 | 11 | - | 126 |
| Impianti e macchinari | 240 | 1 | - | 241 |
| Automezzi | 163 | - | - | 163 |
| Beni strumentali inferiori a 516,46 euro | 29 | - | - | 29 |
| Totale | 2.934 | 247 | - | 3.181 |

| | Saldo al 31.12.08 | Incrementi | Decrementi | Saldo al 31.12.09 |
|--|----------------------|------------|------------|----------------------|
| Ammortamenti cumulati | | | | |
| Immobili | 94 | 34 | - | 128 |
| Costruzioni leggere | 59 | 17 | - | 76 |
| Mobili ed arredi | 176 | 31 | - | 207 |
| Macchine per ufficio elettrom. ed elettroniche | 13 | - | - | 13 |
| Attrezzature | 94 | 7 | - | 101 |
| Impianti e macchinari | 75 | 20 | - | 95 |
| Automezzi | 114 | 13 | - | 127 |
| Beni strumentali inferiori a 516,46 euro | 28 | - | - | 28 |
| Totale | 653 | 122 | - | 775 |

Immobilizzazioni materiali nette **2.281** **125** **-** **2.406**

L'incremento delle immobilizzazioni materiali per 234 migliaia di euro è dovuto ai lavori di ampliamento della Casa Vacanze I Girasoli.

Il dettaglio al 31 dicembre 2009 degli immobili adibiti ad attività istituzionali e ad attività istituzionali collegate ai servizi per l'autonomia della persona compresa, è il seguente (dati in migliaia di euro):

| Località | Destinazione attuale o prevista | Costo storico |
|---|--|---------------|
| Fiumara - Genova | Sede Nazionale | 1.549 |
| Fiumara - Genova | Centro Riabilitativo | 2.504 |
| Fiumara - Genova | Sezione di Genova | 249 |
| Piazza Giovane Italia - Roma | Sede legale | 132 |
| Via U. Giordano - Roma | Centro assistenza socio sanitario | 751 |
| Brescia | Centro assistenza socio sanitario | 1.131 |
| Reggio Emilia | Sede della Sezione | 239 |
| Padova | Centro assistenza socio sanitario | 1.174 |
| Cordenons - Pordenone | Centro assistenza socio sanitario | 709 |
| Lucignano - Arezzo | Casa soggiorno per la promoz. dell'autonomia | 6.708 |
| Via Cimentorosso - Ischia (Napoli) | Casa soggiorno per la promoz. dell'autonomia | 787 |
| Via Codroipo - Lignano Sabbiadoro (Udine) | Casa soggiorno per la promoz. dell'autonomia | 105 |
| Auronzo | Casa soggiorno per la promoz. dell'autonomia | 432 |
| Prato | Sede della Sezione | 192 |
| Ferrara | Sede della Sezione | 118 |
| Biella | Sede della Sezione | 175 |
| Venezia | Sede della Sezione | 415 |
| Oristano | Sede della Sezione | 263 |
| Forlì | Sede della Sezione e gruppo op. | 318 |
| Totale | | 17.951 |

Le aliquote di ammortamento utilizzate nell'esercizio sono le seguenti

| | % |
|--|----|
| Immobili adibiti ad attività istituzionale | 2 |
| Impianti | 15 |
| Macchine per ufficio | 20 |
| Attrezzature | 15 |
| Mobili e arredi | 12 |
| Automezzi | 15 |

Immobilizzazioni finanziarie

Le immobilizzazioni finanziarie sono costituite dalla partecipazione al 50% in SCLEROSI MULTIPLA Italia società consortile a responsabilità limitata.

Il Patrimonio Netto al 31/12/08 di SCLEROSI MULTIPLA Italia società consortile a responsabilità limitata ammontava a 20.842 euro.

Il valore di Patrimonio Netto al 31 dicembre 2008 è relativo all'ultimo bilancio approvato.

Rimanenze di magazzino

Le rimanenze finali di magazzino dell'attività istituzionale sono relative al materiale promozionale e istituzionale giacente presso le Sezioni e la Sede Nazionale.

Crediti

I crediti verso gli Enti Pubblici si riferiscono a crediti per progetti e per servizio civile oltre a quelli verso le A.S.L. per le prestazioni sanitarie riabilitative delle convenzioni in essere (attività complesse) e sono così composti (dati in migliaia di euro):

| Crediti verso Enti Pubblici ed Erario | Saldo al 31.12.08 | Saldo al 31.12.09 |
|---------------------------------------|----------------------|----------------------|
| Crediti verso Ministeri | 168 | 209 |
| Crediti verso Regioni | 77 | 33 |
| Crediti verso Comuni | 154 | 188 |
| Crediti verso Province | 23 | 32 |
| Crediti verso Asl | 1.798 | 1.738 |
| Altri crediti | 45 | 4 |
| Crediti verso Erario | 99 | 64 |
| Totale | 2.364 | 2.268 |

I crediti verso le ASL scaduti al 31 dicembre 2009 ammontano ad euro 127.000.

I Crediti verso Ministeri sono così dettagliati:

| Crediti verso Ministeri | Saldo al 31.12.08 | Incrementi | Incassi dell'esercizio | Saldo al 31.12.09 |
|----------------------------|----------------------|------------|---------------------------|----------------------|
| Finanziamento per L.383 | 57 | 26 | 57 | 26 |
| Crediti progetti Fish | 77 | 67 | 25 | 119 |
| Crediti per altri progetti | 34 | 39 | 9 | 64 |
| Totale | 168 | 132 | 91 | 209 |

Si segnala che nell'anno 2009 non è stato inserito alcun credito verso il Ministero per il contributo del cinque per mille relativo alle scelte sulla dichiarazione dei redditi presentata nel 2008 in quanto lo stesso verrà inserito in bilancio al momento dell'effettivo incasso.

I Crediti verso Enti Pubblici dell'attività Casa Vacanze di Lucignano sono relativi ai crediti verso l'Erario per IVA.

I crediti per eredità e legati si riferiscono alle disponibilità liquide, ai titoli ed altri valori mobiliari ed immobiliari derivanti da lasciti testamentari ricevuti entro il 31 dicembre 2009 ma non ancora materialmente entrati nella disponibilità dell'Associazione alla data di bilancio.

I crediti per "Trenta Ore", per 31.848 euro si riferiscono a quanto dovuto a saldo dalla Associazione Trenta Ore per la Vita per i progetti finanziati dalla manifestazione televisiva del 2001.

L'Associazione incassa tali crediti nel momento in cui i progetti stessi vengono rendicontati.

Il credito per assicurazione TFR, per 132.367 euro è il credito residuo vantato nei confronti della Milano Assicurazioni per versamenti effettuati fino al 31/12/2000 che rappresenta il fondo TFR dei dipendenti in forza a tale data.

I crediti per fondi viaggiatori, per 6.468 euro sono composti da assegni e bonifici bancari che alla data del 31 dicembre 2009 erano in circolazione tra le varie componenti associative, risultando già addebitate nella contabilità dell'emittente ma non ancora ricevuti e quindi non ancora accreditati sui conti del destinatario.

La voce "altri crediti" è formata principalmente dalle seguenti voci (dati in migliaia di euro):

| Altri crediti | Saldo al 31.12.08 | Saldo al 31.12.09 |
|--|----------------------|----------------------|
| Crediti verso SM ITALIA soc. consortile a.r.l. | 381 | 487 |
| Crediti verso fondazioni | 42 | 38 |
| Fornitori c/anticipi | 44 | 59 |
| Altri | 448 | 646 |
| Totale | 915 | 1.230 |

Ratei e risconti attivi

I risconti attivi relativi alla Sede Nazionale, alle attività territoriali ed alle attività complesse, sono costituiti principalmente da pagamenti anticipati di costi di competenza dell'esercizio successivo, quali assicurazioni, bolli di autoveicoli e affitti.

Patrimonio netto

La movimentazione del patrimonio netto è fornita nella tabella in allegato.

I maggiori incrementi dell'esercizio riguardano le rettifiche del patrimonio netto per investimenti per 87 migliaia di euro relativi all'acquisto di attrezzature da parte dei centri riabilitativi, per 59 migliaia di euro relativi all'incremento per lavori del centro di Auronzo e per 216 migliaia di euro relativi all'acquisto di automezzi da parte delle attività territoriali.

La Riclassifica a Patrimonio Netto vincolato per Trenta Ore è relativa alla corretta allocazione da patrimonio netto disponibile al patrimonio netto vincolato del residuo debito per progetti finanziati con la raccolta derivante dalla manifestazione Trenta Ore per la Vita edizione 2001.

L'incremento dei Fondi per progetti specifici è dato principalmente dai seguenti accantonamenti:

- euro migliaia 500 per potenziamento e ristrutturazione centri in base ai programmi d'investimento 2010;
- euro migliaia 449 per lavori relativi al Centro di Bova Marina;
- euro migliaia 100 per lavori di ristrutturazione del Centro di Auronzo;
- euro migliaia 178 per 5 per mille da utilizzare.

Fondo trattamento di fine rapporto

I movimenti verificatisi nell'esercizio sono i seguenti (dati in migliaia di euro):

| | Saldo al 31.12.08 | Utilizzi | Rivalutaz. | Saldo al 31.12.09 |
|-------------------------|----------------------|----------|------------|----------------------|
| Sede Nazionale | 741 | 34 | 19 | 726 |
| Casa Vacanze I Girasoli | 11 | - | - | 11 |
| Totale | 752 | - | - | 737 |

Alla chiusura dell'esercizio l'organico dell'Associazione era così suddiviso:

| | N° dipendenti | | N° collaboratori | | Totale | |
|--|---------------|------------|------------------|-----------|------------|------------|
| | 2008 | 2009 | 2008 | 2009 | 2008 | 2009 |
| Sede Nazionale | 63 | 65 | - | 3 | 63 | 68 |
| Casa Vacanze i Girasoli | 1 | 1 | - | - | 1 | 1 |
| Sezioni, gruppi operativi e coord. regionali | 62 | 71 | 7 | 7 | 69 | 78 |
| Attività complesse | 49 | 48 | - | - | 49 | 48 |
| Totale | 175 | 185 | 7 | 10 | 182 | 195 |

Mutui e finanziamenti passivi

| Mutui e finanziamenti passivi | Saldo al 31.12.08 | Erogazioni | Rimborsi | Saldo al 31.12.09 |
|--|-------------------|------------|------------|-------------------|
| Sede Nazionale | | | | |
| Unicredit – mutui chirografari Lucignano | 326 | - | 76 | 250 |
| Unicredit | 165 | | 36 | 129 |
| Sede Nazionale | | | | |
| San Paolo - apertura di credito ipotecaria | 1.066 | - | 107 | 959 |
| Centro Padova | | | | |
| Banca Popolare di Vicenza - apertura di credito ipotecaria | 272 | - | 19 | 253 |
| Sezione Genova | | | | |
| Neos Finance S.p.A. | 75 | - | 10 | 65 |
| Totale | 1.904 | - | 248 | 1.656 |

I due mutui chirografari concessi dall'Unicredit, sono stati accesi nel 2002 per i lavori di ampliamento già eseguiti a Lucignano, entrambi hanno scadenza 2012 e vengono rimborsati con rate semestrali a tasso variabile (Euribor a sei mesi +1%).

I due mutui chirografari concessi dall'Unicredit per la Casa Vacanze Lucignano sono stati accesi nel 2005 con scadenza rispettivamente nel 2010 e nel 2013 e vengono rimborsati con rate trimestrali. Il tasso variabile registrato al 31 dicembre 2008 è del 6,35%.

L'apertura di credito ipotecaria per l'acquisto degli immobili della Fiumara è stata concessa in data 26/9/2005 e ha scadenza il 31/8/2020. L'ipoteca iscritta è pari a euro 3.500.000. Il tasso è variabile (Euribor a tre mesi +0.78%) e gli interessi vengono addebitati trimestralmente.

È stata concessa al Centro di Padova una apertura di credito ipotecaria per un importo totale di euro 300.000 con scadenza 30/09/2021. Il tasso è variabile (Euribor a tre mesi +0.90%) e la rata è mensile.

La Sezione di Genova ha acceso un finanziamento con Neos Finance S.p.A. per l'acquisto di 5 automezzi Fiat Doblò. Il finanziamento è rimborsabile a 60 rate mensili costanti e ha scadenza ottobre 2012.

Debiti verso il Personale

Sono costituiti principalmente dalle retribuzioni del mese di dicembre 2009 pagate a gennaio 2010, dagli accantonamenti per ferie maturate e non godute al 31/12/09 e dagli accantonamenti

per arretrati su stipendi relativi agli anni precedenti a seguito della scadenza del Contratto Collettivo Nazionale del personale non medico.

Debiti verso Erario ed Enti previdenziali

Il dettaglio è il seguente (in migliaia di euro):

| Debiti verso Erario ed Enti previdenziali | Saldo al 31.12.08 | Saldo al 31.12.09 |
|---|-------------------|-------------------|
| Debiti verso Erario | 166 | 240 |
| Debiti verso INPS | 204 | 240 |
| Altri | 25 | 1 |
| Totale | 395 | 481 |

Debiti verso FISM

I debiti verso FISM per eredità sono relativi al controvalore di immobili ricevuti in eredità da AISM, ma con vincolo di destinazione al finanziamento della ricerca scientifica, il ricavato della cui vendita a quel momento dovrà essere versato a FISM.

Il dettaglio, è il seguente (in migliaia di euro):

| Debiti verso FISM | Saldo al 31.12.08 | Incrementi | Decrementi | Saldo al 31.12.09 |
|---------------------------|-------------------|--------------|--------------|-------------------|
| per eredità da realizzare | 1.760 | 126 | 0 | 1.886 |
| altri debiti | 1.514 | 1.430 | 2.441 | 503 |
| Totale | 3.274 | 1.556 | 2.441 | 2.389 |

Altri debiti

La diminuzione rispetto all'anno precedente è dovuta principalmente al perfezionamento delle vendite degli immobili per i quali nel 2008 era stato ricevuto un anticipo di euro 781.000 inserito negli altri debiti.

Ratei e risconti passivi

Sono costituiti principalmente da costi di competenza dell'esercizio il cui pagamento avverrà nell'esercizio successivo o a ricavi già incassati la cui competenza è relativa ad esercizi successivi.

Conti d'ordine

Rappresentano gli impegni dell'Associazione nei confronti di terzi ed evidenziano accadimenti gestionali che, pur non influenzando quantitativamente sul patrimonio e sul risultato economico, possono produrre effetti in un tempo successivo.

Sono composti da:

- impegni in attuazione oneri modali da successioni per euro 322.962;
- ipoteca a favore di terzi per euro 4.100.000 è relativa all'ipoteca sull'immobile della Fiumara a Genova per euro 3.500.000 a garanzia dell'apertura di credito concessa dalla banca San Paolo e all'ipoteca sull'immobile di Villaguttera a Padova per euro 600.000 a garanzia dell'apertura di credito concessa dalla Banca Popolare di Vicenza;
- fidejussioni per euro 571.935 a garanzia verso la Comunità Montana per la dotazione di arredi e attrezzature nel centro di Bova Marina.

INFORMAZIONI SUL RENDICONTO GESTIONALE - ONERI

Oneri attività istituzionale

Assistenza sociale e sanitaria

I servizi di assistenza sul territorio per euro 3.222.059 sono così composti:

| (importi in euro) | 2008 | 2009 |
|--------------------------------------|------------------|------------------|
| Servizi di assistenza sociale | 931.721 | 784.398 |
| Riabilitazione | 716.941 | 623.596 |
| Progetti specifici | 55.160 | 90.201 |
| Erogazioni per assistenza | 92.993 | 4.376 |
| Spese di mantenimento e manutenzione | 784.706 | 751.974 |
| Canoni e locazioni passivi | 209.320 | 232.845 |
| Spese generali | 748.868 | 734.669 |
| Totale | 3.539.709 | 3.222.059 |

I servizi di assistenza sul territorio comprendono anche parte delle spese generali delle Sezioni necessarie per erogare i servizi di assistenza.

I servizi di assistenza erogata a livello nazionale sono così costituiti:

| (importi in euro) | 2008 | 2009 |
|-----------------------------|----------------|----------------|
| Case vacanze | 21.034 | 19.131 |
| Altri servizi di assistenza | 81.578 | 270.958 |
| Totale | 102.612 | 290.089 |

Oneri di servizi per l'autonomia della persona

Sono i costi complessivi relativi alla "Casa vacanze I Girasoli" di Lucignano (euro 807.840). Sono ricompresi anche gli addebiti di SCLEROSI MULTIPLA Italia Società Consortile, che includono il costo del personale.

Attività complesse

I costi per servizi di assistenza erogati a livello nazionale dai centri riabilitativi e sociali sono rappresentati dalle spese di assistenza effettuate dai centri riabilitativi e sociali Ligure, di Padova, di Scarzara, di Trieste, di Vicenza e di Aosta e sono pari a euro 3.540.045.

| (importi in euro) | 2008 | 2009 |
|--------------------------------------|------------------|------------------|
| Servizi di assistenza sociale | 499.844 | 580.090 |
| Riabilitazione | 2.184.774 | 2.547.949 |
| Progetti specifici | 84.711 | 15.786 |
| Spese di mantenimento e manutenzione | 183.831 | 166.577 |
| Canoni e locazioni passivi | 20.804 | 23.206 |
| Spese generali | 183.409 | 206.437 |
| Totale | 3.157.373 | 3.540.045 |

L'allegato n.2 della presente nota riporta l'elenco delle Sezioni Provinciali e delle attività complesse AISM.

La voce accantonamento per acquisto beni ammortizzabili è composta principalmente dai seguenti accantonamenti:

- euro 449.292 destinato per 117.601 alla riparazione della copertura della struttura denominata "Ex Seminario" presso il centro in costruzione di Bova Marina e per euro 331.691 per la conclusione dei lavori nel Centro sopra citato;
- euro 100.000 destinato alla ristrutturazione del centro di Auronzo;
- euro 500.000 destinato a potenziare e ristrutturare i centri in base ai programmi d'investimento 2010.

Accantonamento cinque per mille

Nel dicembre 2009 il Ministero del lavoro, salute e politiche sociali ha erogato il contributo di euro 177.876 relativo alle scelte effettuate dai contribuenti per la quota del cinque per mille sulla dichiarazione presentata nel 2007 relativa ai redditi 2006. Trattandosi di contributo destinato all'attività istituzionale, l'intero importo incassato è stato accantonato in un apposito fondo vincolato del patrimonio netto il cui utilizzo dovrà essere rendicontato a norma di legge entro un anno solare dall'erogazione.

Attività di informazione

Sono così composti:

Attività di informazione per euro 650.396; i costi sono così ripartiti:

| (importi in euro) | 2008 | 2009 |
|--|----------------|----------------|
| Linea verde | 73.198 | |
| Pubblicazioni periodiche | 337.750 | 271.229 |
| Libri e opuscoli | 75.149 | 85.400 |
| Ufficio Stampa | 50.112 | 49.924 |
| Biblioteca | 5.878 | 15.277 |
| Sito Internet | 28.308 | 21.567 |
| Eventi di comunicazione PR | 194.725 | 178.705 |
| Campagne istituzionali | 798 | 294 |
| Accantonamento per attività informazione | 42.000 | 28.000 |
| Totale | 807.918 | 650.396 |

L'attività di Linea Verde dal 2009 è svolta dalla Fondazione Italiana Sclerosi Multipla ONLUS. Gli Eventi di comunicazione sono relativi ai costi della Settimana Nazionale Sclerosi Multipla.

Tutela diritti e rappresentanza

Gli oneri sono così composti:

| Associazioni di secondo livello nazionali (importi in euro) | 2008 | 2009 |
|--|--------------|--------------|
| Fish – Federazione It. Superamento Handicap | 4.762 | 3.204 |
| Altre | 1.159 | 1.441 |
| Totale | 5.921 | 4.645 |

| Associazioni di secondo livello internazionali (importi in euro) | 2008 | 2009 |
|---|---------------|---------------|
| MSIF - Federazione Internazionale SM | 27.336 | 21.417 |
| E.M.S.P. – Piattaforma europea SM | 10.423 | 9.177 |
| Altre | 355 | 5.646 |
| Totale | 38.114 | 36.240 |
| Totale | 44.035 | 40.885 |

Per associazioni di secondo livello si intendono raggruppamenti di associazioni con finalità comuni.

Attività di rete

L'importo è formato dai seguenti costi:

| (importi in euro) | 2008 | 2009 |
|--------------------------------|----------------|----------------|
| Incontri associativi nazionali | 244.239 | 280.690 |
| CDN, GE, Consiglieri | 58.697 | 48.549 |
| Incontri associativi locali | 37.314 | 64.390 |
| Totale | 340.250 | 393.629 |

Ai fini delle informazioni richieste dal punto 2.5.20 delle linee guida per la redazione dei bilanci degli Enti Non Profit emanate dall'Agenzia per le ONLUS si segnala che a norma dell'art. 17 dello Statuto sociale le cariche assunte nell'ambito dell'Associazione sono gratuite e che nel totale di cui sopra sono stati contabilizzati i rimborsi delle sole spese vive sostenute per lo svolgimento delle funzioni da parte dei consiglieri nazionali per un totale di euro 44.191,27.

Sviluppo Risorse Umane

L'importo per euro 429.844 è così dettagliato:

| (importi in euro) | 2008 | 2009 |
|--|----------------|----------------|
| Formazione Volontari e Servizio civile | 64.628 | 48.193 |
| Gestione servizio civile | 209.391 | 188.328 |
| Gestione volontariato | 57.658 | 100.062 |
| Altri costi | 63.377 | 93.261 |
| Totale | 395.054 | 429.844 |

Personale

L'importo per euro 4.732.467 è relativo al costo del personale dedito alle attività istituzionali.

Il costo totale del personale è stato suddiviso, nello schema adottato, tra le tre seguenti aree:

- l'attività istituzionale collegata all'assistenza, alla informazione, alla tutela dei diritti delle persone con sclerosi multipla e degli operatori;
- l'attività di raccolta fondi necessaria al perseguimento dei fini istituzionali;
- l'attività di supporto e servizi generali.

La suddivisione è stata effettuata tenendo conto del personale interamente dedicato o della quota parte del tempo di ciascuna risorsa destinato ad ognuna delle suddette aree:

| Costo del personale (importi in euro) | 2008 | 2009 |
|---------------------------------------|------------------|------------------|
| Attività Istituzionale | 4.469.608 | 4.732.467 |
| Attività di raccolta fondi | 237.125 | 275.495 |
| Attività di supporto | 169.375 | 196.782 |
| Totale | 4.876.108 | 5.204.744 |

Ammortamenti

L'importo di euro 1.646.099 è relativo a beni utilizzati per attività istituzionali.

Anche gli ammortamenti sono stati suddivisi sulla base dell'effettivo utilizzo del bene per ognuna delle aree specificate.

Oneri di raccolta fondi

Eventi nazionali

Il totale degli oneri è così suddiviso:

| Eventi nazionali (importi in euro) | 2008 | 2009 |
|------------------------------------|------------------|------------------|
| Una mela per la vita | 840.259 | 801.466 |
| La gardenia dell'Aism | 1.428.678 | 1.212.563 |
| Stelle di Natale e gadget | 195.070 | 212.070 |
| Totale | 2.464.007 | 2.226.099 |

Iniziative locali

Euro 202.428

I costi si riferiscono principalmente all'acquisto di materiale promozionale per lotterie, fiere e mostre ed a spese per l'organizzazione di manifestazioni sportive, teatrali, concerti, sagre e convegni a livello locale.

Materiale di magazzino

| (importi in euro) | 2008 | 2009 |
|-------------------|---------|---------|
| | 392.775 | 391.484 |

Il costo è relativo al materiale pubblicitario e promozionale utilizzato dalle Sezioni durante le manifestazioni.

Oneri finanziari

Il dettaglio è il seguente:

| (importi in euro) | 2008 | 2009 |
|------------------------------------|----------------|----------------|
| Interessi passivi | 157.078 | 67.255 |
| Oneri e commissioni | 50.449 | 57.150 |
| Minusvalenze su alienazione titoli | 42.585 | 1.989 |
| Perdite su cambi | 708 | 124 |
| Totale | 250.820 | 126.518 |

Oneri straordinari

Il dettaglio è il seguente:

| (importi in euro) | 2008 | 2009 |
|--|----------------|----------------|
| Minusvalenze su alienazione cespiti | 40.232 | 7.481 |
| Sopravvenienze passive e insussistenze | 177.218 | 258.590 |
| Svalutazioni immobili per eredità | 120.000 | - |
| Totale | 337.450 | 266.071 |

Le minusvalenze da alienazione cespiti sono dovute alla dismissione di cespiti delle sezioni.
Le sopravvenienze passive sono dovute a costi relativi agli esercizi precedenti rilevati nell'anno corrente oltre ad un onere per eredità Curti di competenza dell'anno 2008 per euro 25.822.

Spese generali di funzionamento

La voce altre spese generali pari a euro 194.674 è composta da:

| (importi in euro) | 2008 | 2009 |
|-------------------------------|----------------|----------------|
| Postali e corrieri spedizioni | 32.262 | 31.708 |
| Cancelleria e stampati | 17.314 | 18.680 |
| Telefoniche | 22.400 | 25.569 |
| Spese di funzionamento sede | 1.550 | 2.745 |
| Spese viaggio | 33.015 | 46.260 |
| Energia elettrica | 10.067 | 11.225 |
| Assicurazioni | 37.992 | 28.803 |
| Altre | 21.388 | 29.684 |
| Totale | 175.988 | 194.674 |

PROVENTI**Proventi da attività istituzionale**

I proventi per convenzioni sono rappresentati dai ricavi di competenza 2009 derivanti da convenzioni con le ASL e Comuni e principalmente sono composti da:

| (importi in euro) | 2008 | 2009 |
|--|------------------|------------------|
| Centro Riabilitativo Liguria | 3.020.786 | 3.196.411 |
| Centro Padova – Villaguttera di Rubano | 937.975 | 1.006.080 |
| Centro Trieste – Villa Sartorio | 323.298 | 335.611 |
| Centro Vicenza | 533.707 | 583.054 |
| Centro di Parma - Scarzara | 388.786 | 451.738 |
| Centro di Aosta | 23.875 | 32.050 |
| Altri | 72.696 | 76.623 |
| Totale | 5.301.123 | 5.681.567 |

L'incremento è dovuto al volume di attività ed al rinnovo di convenzioni e tariffe avvenuto nell'esercizio.

Altri proventi

| (importi in euro) | 2008 | 2009 |
|--|------------------|------------------|
| Rimanenze finali di magazzino | 215.317 | 184.712 |
| Affitti da eredità | 113.989 | 90.197 |
| Contributi per altre Case Soggiorno | 7.525 | 6.315 |
| Altri | 467.159 | 499.925 |
| Lucignano - ricavi per pensione ristorazione e servizi accessori | 466.281 | 504.785 |
| Totale | 1.270.271 | 1.285.934 |

Nella voce altri è compresa l'erogazione da FISM per progetti specifici pari ad euro 400.000.

Proventi da raccolta fondi

Sono così formati:

Eventi nazionali

| (importi in euro) | 2008 | 2009 |
|--------------------------------------|------------------|------------------|
| Manifestazione Una mela per la vita | 2.385.710 | 2.284.876 |
| Manifestazione La gardenia dell'AISM | 3.222.573 | 3.178.194 |
| Settimana nazionale SM | 31.823 | 41.998 |
| Raccolta fondi donatori | 44.567 | 39.553 |
| Erogaz. da FISM per attività istituz | 996.000 | 996.000 |
| Stelle Natale | 495.983 | 390.863 |
| Totale | 7.176.656 | 6.931.484 |

Le erogazioni da FISM (euro 996.000) si riferiscono alla quota di competenza di AISM del Direct

Mailing coordinato ed effettuato nell'esercizio da FISM destinata all'attività istituzionale di AISM.

Cinque per mille

In data 21 dicembre 2009 è stato incassato il contributo per la quota pari al cinque per mille dell'IRPEF destinato dai contribuenti all'Associazione in base alla legge 27 dicembre 2006 n. 296 a valere sui redditi anno 2006. Poiché solo a seguito dell'effettiva erogazione il contributo può essere vincolato ai fini istituzionali, lo stesso viene imputato al conto economico secondo il criterio di cassa.

Enti Pubblici

| (importi in euro) | 2008 | 2009 |
|---------------------------------------|------------------|------------------|
| Contributi dallo Stato | 3.497 | 31 |
| Contributi dalle Regioni | 466.934 | 297.323 |
| Contributi dalle Province | 51.414 | 89.551 |
| Contributi dai Comuni | 355.277 | 349.806 |
| Contributi per progetti specifici | 0 | 121.711 |
| Contributi da ASL | 52.437 | 87.448 |
| Rimborsi da Uff. Naz. Servizio civile | 0 | 108.812 |
| Contributo da Ministero per Legge 383 | 123.608 | 109.781 |
| Contributo da Ministero L.438 | | 336.444 |
| Altri | 127.034 | 35.396 |
| Totale | 1.180.201 | 1.536.303 |

Enti privati euro 2.077.983

| (importi in euro) | 2009 |
|---------------------|------------------|
| Aziende | 810.393 |
| Fondazioni | 415.828 |
| Istituti di credito | 536.658 |
| Associazioni | 283.716 |
| Altri | 31.388 |
| Totale | 2.077.983 |

Proventi finanziari

| (importi in euro) | 2008 | 2009 |
|---|----------------|----------------|
| Interessi attivi su c/c bancari e c/c postali | 79.250 | 18.852 |
| Interessi attivi su titoli | 50.922 | 97.801 |
| Plusvalenza da alienazione titoli | 47.833 | 65.142 |
| Totale | 178.005 | 181.795 |

Proventi straordinari

| (importi in euro) | 2008 | 2009 |
|------------------------------------|---------------|----------------|
| Plusvalenze da alienazione cespiti | 42.977 | 248.017 |
| Sopravvenienze attive | 37.653 | 265.817 |
| Totale | 80.630 | 513.834 |

Iniziative di raccolta fondi e di sensibilizzazione

Sono le manifestazioni nazionali realizzate nel 2009 (Una mela per la Vita, La gardenia dell'Aism), la Settimana S.M. e le manifestazioni locali svolte dalle singole Sezioni sul territorio. Il presente prospetto, redatto anche ai sensi dell'art. 8 della legge 460/97 e dell'art.143, comma 3 , lett.a) T.U.I.R., evidenzia le entrate e le spese relative alle manifestazioni nazionali realizzate in occasione di campagne di sensibilizzazione:

| (importi in euro) | Proventi | Oneri |
|-----------------------|-----------|-----------|
| Una Mela per la Vita | 2.284.876 | 801.466 |
| La Gardenia dell'AISM | 3.178.194 | 1.212.563 |

Genova, 20 marzo 2010

Il Consiglio Direttivo Nazionale

AISM – Allegato

| | P.N. Istituzionale | Incremento P.N. per investimenti | Riclassifica patrimonio netto | Riclassifica patrimonio netto per 30 ore | Fondi vincolati per contributi in c/capitale | Fondi per progetti specifici | Quote destinate al C.s.e | Risultato istituzionale | Totale |
|--|--------------------|----------------------------------|-------------------------------|--|--|------------------------------|--------------------------|-------------------------|---------------|
| 31/12/2008 | 30.949 | 589 | - | -32 | 45 | 948 | -193 | 353 | 32.659 |
| Incremento attrezz. Centri Riabilitativi | | 87 | | | | | | | 87 |
| Incremento automezzi sezioni | | 216 | | | 23 | | | | 239 |
| Incremento Centro Auronzo | | 59 | | | | -59 | | | - |
| Altri incrementi | | 102 | | | -45 | -57 | | | - |
| Riclassifica fondo per Scarzara | | | -42 | | | 42 | | | - |
| Utilizzi | | | | | | -198 | | | -198 |
| Accantonamenti | | 4 | | | | 342 | | | 346 |
| Accantonamento da delibera cdn | | | | | | 949 | -27 | | 922 |
| Riclassifica | 589 | -589 | 31 | | | -31 | | | - |
| Risultato attività nazionali 2008 | 40 | | | | | | | -40 | - |
| Risultato attività complesse 2008 | 328 | | | | | | | -328 | - |
| Risultato attività territoriali 2008 | -15 | | | | | | | 15 | - |
| Risultato attività nazionali 2009 | | | | | | | | 40 | 40 |
| Risultato attività complesse 2009 | | | | | | | | 26 | 26 |
| Risultato attività territoriali 2009 | | | | | | | | 12 | 12 |
| Accantonamento 30h | | | | | | | | | - |
| 31/12/2009 | 31.891 | 468 | -11 | -32 | 23 | 1.936 | -220 | 78 | 34.133 |

AISM – Bilancio Preventivo – Oneri

| | Totale budget 2010 |
|--|--------------------|
| 1. ONERI ATTIVITÀ ISTITUZIONALE | |
| 1.2 Servizi | |
| Assistenza sociale e sanitaria | |
| Servizi di assistenza sul territorio | 4.200.000 |
| Servizi di assist. erogata a livello nazionale | 240.000 |
| Servizi per la promozione dell'autonomia | 935.000 |
| Attività complesse | 4.165.000 |
| Investimenti centri esistenti e nuovi centri | 210.000 |
| Attività di informazione | 800.000 |
| Formazione operatori sanitari e sociali | 10.000 |
| Tutela diritti e rappresentanza | 40.000 |
| Rete associativa | |
| Attività di rete | 388.000 |
| Sviluppo risorse umane | 567.000 |
| Contributi a FISM | 300.000 |
| 1.4 Personale | 4.846.000 |
| 1.5 Ammortamenti | 1.575.000 |
| Totale | 18.276.000 |
| 2. ONERI DI RACCOLTA FONDI | |
| Eventi nazionali | 2.115.000 |
| Promozione lasciti | 60.000 |
| Iniziative locali | 200.000 |
| Materiale di magazzino | 114.000 |
| Altro | 15.000 |
| Personale | 305.000 |
| Ammortamenti | 15.000 |
| Totale | 2.824.000 |
| 4. ONERI FINANZIARI | 145.000 |
| 5. ONERI STRAORDINARI | 15.000 |
| 6. SPESE GENERALI DI FUNZIONAMENTO | |
| 6.1 Materiali | |
| Materiale di magazzino | - |
| 6.2 Servizi | |
| Spese di mantenimento e manut. | 60.000 |
| Consulenze professionali | 225.000 |
| 6.3 Godimento beni di terzi | |
| Canoni e locazioni passivi | 40.000 |
| 6.4 Spese generali diverse | |
| Spese per eredità | 75.000 |
| Imposte e tasse | 265.000 |
| Altre spese generali | 220.000 |
| 6.5 Spese personale | 190.000 |
| 6.6 Ammortamenti | 20.000 |
| Totale | 1.095.000 |
| TOTALE ONERI | 22.355.000 |
| Risultato d'esercizio attività istituzionale | |
| TOTALE A PAREGGIO | 22.355.000 |

Bilancio FISM

AIMS – Bilancio Preventivo – Proventi

| | Totale |
|--|-------------------|
| 1. PROVENTI DA ATTIVITÀ ISTITUZIONALE | |
| 1.1 Contratti con Enti Pubblici | 6.620.000 |
| 1.2 Quote associative | 360.000 |
| 1.3 Rimborsi da sezioni | |
| Totale | 6.980.000 |
| 2. PROVENTI DA RACCOLTA FONDI | |
| Eventi nazionali | 6.150.000 |
| Iniziative locali | 2.100.000 |
| Enti Pubblici | 1.150.000 |
| Enti Privati | 1.930.000 |
| Lasciti testamentari e grandi donazioni | 1.000.000 |
| Marketing diretto | 1.000.000 |
| Contributi da FISM | 500.000 |
| Altri proventi | 1.290.000 |
| Totale | 15.120.000 |
| 4. PROVENTI FINANZIARI | 170.000 |
| 5. PROVENTI STRAORDINARI | 85.000 |
| TOTALE PROVENTI | 22.355.000 |

FISM – Stato Patrimoniale – Attivo

| | attività 2009 | | attività 2008 | |
|--|-------------------|---------------|-------------------|---------------|
| | Istituzionale | Connessa | Istituzionale | Connessa |
| B. IMMOBILIZZAZIONI | | | | |
| I Immobilizzazioni immateriali | | | | |
| Programmi Software | 45.726 | | 31.247 | |
| Altri oneri pluriennali | 2.878 | | 3.328 | |
| Totale | 48.604 | | 34.575 | |
| II Immobilizzazioni materiali | | | | |
| Immobili | 1.878.636 | | 1.917.153 | |
| Mobili e arredi | 24.970 | | 31.085 | |
| Macchine elettrom. ed elettroniche | 40.137 | | 36.957 | |
| Attrezzature | 47.479 | | 43.535 | |
| Impianti e macchinari | 942.714 | | 1.172.525 | |
| automezzi | 28.675 | | 32.375 | |
| Totale | 2.962.611 | | 3.233.630 | |
| III Immobilizzazioni finanziarie | 9.978 | | 9.978 | |
| C. ATTIVO CIRCOLANTE | | | | |
| I Rimanenze di magazzino | 24.757 | 1.206 | 24.413 | |
| II Crediti | | | | |
| Crediti verso Enti Pubblici ed Erario | 1.492.355 | 4.752 | 3.866 | |
| Crediti V/AISM | 2.388.692 | 215 | 3.267.059 | 6.956 |
| Crediti V/SM Italia scarl | 119.864 | | 93.111 | |
| Credito per assicuraz.TFR | 38.889 | | 38.889 | |
| Crediti per eredità e legati | | | 270.694 | |
| Altri | 32.848 | 29.599 | 22.270 | 83.631 |
| Totale | 4.072.648 | 34.566 | 3.695.889 | 90.587 |
| III Attività finanziarie che non costituiscono immobilizzazioni | 3.999.344 | | 4.624.054 | |
| IV Disponibilità liquide | | | | |
| Cassa | 2.042 | | 1.884 | |
| Banche | 1.066.236 | | 1.329.142 | |
| Posta | 371.653 | | 548.850 | |
| Totale | 1.439.931 | | 1.879.876 | |
| D. RATEI E RISCONTI | 3.488 | | 18.627 | |
| TOTALE | 12.561.361 | 35.772 | 13.521.042 | 90.587 |
| TOTALE ATTIVO | 12.597.133 | | 13.611.629 | |
| CONTI D'ORDINE | | | | |
| Beni per la ricerca presso terzi | 988.853 | | 1.190.522 | |
| Fidejussioni a favore di terzi | 59.560 | | 59.560 | |
| Impegni contributi cinque per mille | 3.976.008 | | | |

FISM – Stato Patrimoniale – Passivo

| | passività 2009 | | passività 2008 | |
|---|-------------------|---------------|-------------------|----------------|
| | Istituzionale | Connessa | Istituzionale | Connessa |
| A. PATRIMONIO NETTO | | | | |
| I Patrimonio libero | | | | |
| Patrimonio Netto inizio esercizio | 4.624.535 | | 4.417.148 | |
| Incremento Patrimonio Netto per investimenti | 49.463 | | 35.239 | |
| Riclassifica Patrimonio Netto | 315.021 | | 820.837 | |
| Risultato d'esercizio | -933.106 | 28.433 | -717.553 | 68.862 |
| Totale patrimonio libero | 4.055.913 | 28.433 | 4.555.671 | 68.862 |
| II Patrimonio Vincolato | | | | |
| Progetti pluriennali di ricerca e borse di studio | 7.380.102 | | 6.846.839 | |
| Cinque per mille | 32 | | 781.161 | |
| Totale | 11.436.047 | 28.433 | 12.183.671 | 68.862 |
| C. TRATTAMENTO DI FINE RAPPORTO | 100.726 | | 97.439 | |
| D. DEBITI | | | | |
| Debiti v/Erario ed Enti previdenziali | 62.700 | | 46.567 | 8.967 |
| Debiti v/Personale | 93.127 | | 86.003 | |
| Fornitori | 826.879 | 35.486 | 1.044.115 | 42.778 |
| Altri debiti | 13.735 | | 32.935 | 293 |
| Totale | 996.441 | 35.486 | 1.209.620 | 52.037 |
| TOTALE | 12.533.214 | 63.919 | 13.490.730 | 120.899 |
| TOTALE PASSIVO | 12.597.133 | | 13.611.629 | |
| CONTI D'ORDINE | | | | |
| Beni per la ricerca presso terzi | 988.853 | | 1.190.522 | |
| Fidejussioni a favore di terzi | 59.560 | | 59.560 | |
| Impegni contributi cinque per mille | 3.976.008 | | | |

FISM – Rendiconto Gestionale – Oneri

| | 2009 | 2008 |
|--|------------------|------------------|
| 1. ONERI ATTIVITÀ ISTITUZIONALE | | |
| 1.2 Servizi | | |
| Accantonamento ed erogazione per ricerca scientifica | 1.183.867 | 1.253.126 |
| Accantonamento per progetti specifici di ricerca | 345.200 | 280.318 |
| Accantonamento per ricerca cinque per mille | 1.880.589 | |
| Erogazioni ad AISM per attività istituzionale | 996.000 | 996.000 |
| Erogazioni ad AISM per progetti specifici | 400.000 | 400.000 |
| Attività di informazione | 135.496 | 133.896 |
| Formazione operatori sanitari e sociali | 24.733 | 21.633 |
| Tutela diritti e rappresentanza | 18.132 | 17.157 |
| 1.4 Personale | 628.610 | 451.020 |
| 1.5 Ammortamenti | 291.373 | 281.701 |
| Totale | 5.904.000 | 3.834.851 |
| 2. ONERI DI RACCOLTA FONDI | | |
| Marketing diretto | 1.484.822 | 1.738.761 |
| Promozione lasciti | 49.092 | 108.992 |
| Enti privati | 68.447 | 38.279 |
| Cinque per mille | 196.156 | 165.035 |
| Personale | 362.250 | 289.941 |
| Ammortamenti | 55.711 | 53.861 |
| Totale | 2.216.478 | 2.394.869 |
| 3. ONERI ATTIVITÀ CONNESSA | | |
| Marketing diretto | 40.673 | 55.958 |
| 4. ONERI FINANZIARI | | |
| | 38.017 | 57.729 |
| 5. ONERI STRAORDINARI | | |
| | 43.044 | 11.858 |
| 6. SPESE GENERALI DI FUNZIONAMENTO | | |
| 6.1 Materiali | | |
| Materiale di magazzino | 24.414 | 13.500 |
| 6.2 Servizi | | |
| Spese di mantenimento e manutenzione | 31.868 | 29.042 |
| Consulenze professionali | 34.078 | 31.115 |
| 6.3 Godimento beni di terzi | | |
| Canoni e locazioni passivi | 38.422 | 53.758 |
| 6.4 Spese generali diverse | | |
| Spese per eredità | 20.986 | 13.139 |
| Imposte e tasse | 39.677 | 36.746 |
| Altre spese generali | 119.540 | 105.327 |
| 6.5 Spese personale | | |
| | 74.581 | 64.431 |
| 6.6 Ammortamenti | | |
| | 3.092 | 2.989 |
| Totale | 386.658 | 350.047 |
| TOTALE ONERI | 8.628.870 | 6.705.312 |
| Risultato d'esercizio attività istituzionale | -933.106 | -717.553 |
| Risultato d'esercizio attività connessa | 28.433 | 68.862 |
| TOTALE A PAREGGIO | 7.724.197 | 6.056.621 |

Nota integrativa al Bilancio al 31.12.2009

FISM – Rendiconto Gestionale – Proventi

| | 2009 | 2008 |
|---|------------------|------------------|
| 2. PROVENTI PER RACCOLTA FONDI | | |
| Eventi nazionali | 708.220 | 527.076 |
| Marketing diretto | 3.716.368 | 3.820.130 |
| Cinque per mille | 1.880.589 | |
| Enti Pubblici | 579.742 | |
| Enti privati | 273.472 | 669.977 |
| Lasciti testamentari e grandi donazioni | 239.156 | 636.313 |
| Contributi da AISM | 116.550 | 98.685 |
| Altri proventi | 24.764 | 24.447 |
| 3. PROVENTI ATTIVITÀ CONNESSA | 69.106 | 124.820 |
| 4. PROVENTI FINANZIARI | 114.340 | 141.421 |
| 5. PROVENTI STRAORDINARI | 1.890 | 13.752 |
| TOTALE PROVENTI | 7.724.197 | 6.056.621 |

INFORMAZIONI DI CARATTERE GENERALE

La FISM – Fondazione Italiana Sclerosi Multipla Onlus (di seguito anche FISM), è stata costituita in data 30 gennaio 1998 per volontà dell’AISM Associazione Italiana Sclerosi Multipla Onlus, con le seguenti finalità principali:

- svolgimento, finanziamento e promozione delle attività di ricerca e di studio sulla sclerosi multipla e patologie similari;
- promozione, finanziamento e svolgimento, diretto o tramite altri enti, di attività di assistenza sanitaria e sociale a favore delle persone affette da sclerosi multipla o patologie similari;
- formazione e istruzione di personale operante nell’ambito delle attività sopra descritte.

A seguito della costituzione della Fondazione, nel 1998 l’AISM – Associazione Italiana Sclerosi Multipla (di seguito anche AISM) ha conferito a FISM tutte le proprie attività, passività ed impegni collegati alla ricerca scientifica, deliberando la cessazione della attività di ricerca sulla sclerosi multipla e patologie similari.

La Fondazione ha ottenuto il riconoscimento di personalità giuridica con DM del 28 maggio 2000 ed è iscritta al registro delle ONLUS.

È iscritta, inoltre, negli elenchi dei soggetti ammessi al beneficio del contributo del cinque per mille di cui alla lettera a) comma 1234, articolo 1 della legge n. 296/2006 (Onlus), di cui alla lettera b) (Enti della ricerca scientifica e dell’università) e di cui alla lettera c) (Enti della ricerca sanitaria).

Con DPCM 8 maggio 2007 la FISM è stata inserita nell’elenco delle fondazioni riconosciute aventi per scopo statutario lo svolgimento o la promozione di attività di ricerca scientifica cui si rende applicabile l’integrale deduzione dal reddito delle donazioni effettuate da soggetti IRES.

La sede della Fondazione è a Genova, in Via Operai 40.

Il bilancio della Fondazione è sottoposto a procedura di revisione contabile da parte della PricewaterhouseCoopers S.p.A.

FORMA E CONTENUTO DEL BILANCIO

Il bilancio 2009 della Fondazione è stato redatto avendo come riferimento le “Linee guida e schemi per la redazione dei bilanci di esercizio degli Enti Non Profit”, emanati con atto di indirizzo dell’11 febbraio 2009 dall’Agenzia per le ONLUS, le raccomandazioni emanate dalla commissione Aziende Non Profit del Consiglio Nazionale dei Dottori Commercialisti, i principi contabili statuiti dal OIC (Organismo Italiano di contabilità). Il documento denominato Relazione di Missione è quindi parte integrante del presente bilancio.

La caratteristica principale dello schema di Stato patrimoniale adottato consiste nell’esposizione in ordine di liquidità crescente.

Il rendiconto gestionale ha come scopo principale quello di informare sull’attività posta in essere nell’adempimento della missione istituzionale e ha come oggetto le modalità con cui sono state acquisite e impiegate le risorse nello svolgimento di tale attività.

Lo schema informa su acquisizione e impiego delle risorse con riferimento all’attività istituzionale legata principalmente alla ricerca scientifica, all’attività di raccolta fondi necessaria per il perseguimento dei fini istituzionali e alle spese generali di funzionamento.

Anche per questo esercizio, come in quello precedente l’attività “connessa”, accessoria e strutturalmente funzionale a quella istituzionale, ha riguardato la vendita per corrispondenza di oggetti di modico valore in occasione di campagne di sensibilizzazione; in osservanza alla normativa vigente i dati contabili relativi alla “attività connessa” sono separatamente indicati sia nello stato patrimoniale che nel conto economico.

CRITERI DI VALUTAZIONE E PRINCIPI CONTABILI ADOTTATI

I più significativi principi contabili applicati nella redazione del bilancio sono i seguenti:

Immobilizzazioni immateriali

Sono iscritte al costo di acquisto o al valore attribuito in sede di conferimento e vengono ammortizzate sulla base della loro prevedibile utilità futura, come di seguito indicato:

| | |
|-------------------|--------|
| Software | 33,33% |
| Oneri pluriennali | 20% |
| Marchio FISM | 10% |

Immobilizzazioni materiali e fondi ammortamento

Le immobilizzazioni materiali sono iscritte al costo d’acquisto.

Gli ammortamenti vengono determinati, per tutte le immobilizzazioni utilizzate per lo svolgimento dell’attività della Fondazione, applicando specifici coefficienti che sono considerati rappresentativi della stimata vita utile dei beni e di seguito indicati:

| | |
|---|------|
| Immobili | 2% |
| Mobili ed arredi | 12% |
| Macchine per ufficio elettriche ed elettroniche | 20% |
| Attrezzatura | 15% |
| Impianti e macchinari | 15% |
| Automezzi | 15% |
| Beni strumentali di valore unitario inferiore a euro 516,46 | 100% |

Partecipazioni

Sono iscritte al valore di conferimento e non sono state svalutate perché non hanno subito alcuna perdita durevole di valore.

Crediti e debiti

I crediti e debiti sono iscritti al valore nominale, che per i crediti corrisponde a quello di presunto realizzo.

I crediti per eredità e legati si riferiscono alle somme di denaro ed ai titoli pervenuti in eredità entro il 31 dicembre, ma non ancora materialmente acquisiti a tale data. I crediti rappresentati da titoli sono valutati al minore tra il valore di mercato degli stessi al momento dell’entrata in possesso ed il valore di mercato alla fine dell’esercizio.

Attività finanziarie che non costituiscono immobilizzazioni

Trattasi di titoli vari che sono iscritti al costo di acquisto o, se ricevuti in eredità o donazione, al valore di mercato alla data della loro effettiva acquisizione. Il valore di iscrizione viene svalutato a fine esercizio nei casi in cui il valore di mercato risulti inferiore.

Contributi cinque per mille

I contributi del cinque per mille stante la loro natura privatistica, come sancita dalla Corte Costituzionale con la sentenza 202 del 2007, sono imputati fra i proventi dell’esercizio in cui sono ricevuti o in quello in cui si acquisisce il diritto a riceverli, così come indicato dalla raccomandazione numero 2 “La valutazione e l’iscrizione delle liberalità nel bilancio di esercizio delle Aziende Non Profit” del Consiglio Nazionale dei Dottori Commercialisti.

Trattandosi di contributi destinati all’attività istituzionale essi vengono accantonati in un apposito fondo vincolato dal patrimonio netto il cui utilizzo, in base alla normativa vigente, deve essere rendicontato entro un anno solare dall’erogazione.

Progetti pluriennali di ricerca e borse di studio in corso

Si tratta delle somme che la Fondazione ha destinato al finanziamento di progetti pluriennali di ricerca, di borse di studio o per l’acquisto di beni strumentali destinati alla ricerca e sono classificate nel patrimonio netto vincolato come suggerito dallo schema di bilancio proposto nella raccomandazione n.1 della Commissione Aziende non profit del Consiglio Nazionale dei Dottori Commercialisti.

Le somme utilizzate per acquisto di beni strumentali vengono trasferite dalla voce Progetti pluriennali di ricerca e borse di studio in corso alla voce Incremento patrimoniale per investimenti al momento dell'iscrizione del bene nell'attivo dello Stato Patrimoniale.

Le somme utilizzate per acquisti di beni non strumentali o di servizi vengono invece stornate dalla voce Progetti pluriennali di ricerca e borse di studio in corso in contropartita della rilevazione del debito verso il fornitore del bene o del servizio o della registrazione dell'esborso finanziario.

Fondo Trattamento di Fine Rapporto

L'importo accantonato corrispondente al debito verso i dipendenti in conformità alla legislazione vigente ed al contratto collettivo in vigore alla chiusura dell'esercizio.

Si segnala che ai sensi della Legge 27 dicembre 2006 n. 296 ("Legge Finanziaria 2007") e successivi Decreti e Regolamenti dal 1 gennaio 2007 le quote di accantonamento al fondo possono essere versate alle forme di previdenza scelte dal lavoratore dipendente con cadenza mensile. L'opzione è stata esercitata da numero due dipendenti per i quali pertanto l'importo accantonato è invariato rispetto al 31 dicembre 2006 salvo la rivalutazione di legge.

Proventi

I proventi per contributi ed offerte ricevuti da privati e istituzioni sono contabilizzati al momento dell'incasso.

I proventi da eredità sono iscritti in bilancio al momento dell'esecuzione del legato testamentario.

I contributi e le offerte ricevuti dalle sezioni AISM vengono iscritti in bilancio sulla base di comunicazioni dell'avvenuto incasso da parte delle sezioni stesse.

Costi e oneri

Sono rilevati secondo il principio della competenza temporale.

Il costo totale del personale e degli ammortamenti è stato suddiviso, nello schema adottato, tra le tre seguenti aree:

- attività istituzionale collegata principalmente alla ricerca scientifica;
- attività di raccolta fondi necessaria al perseguimento dei fini istituzionali;
- spese generali di funzionamento.

Per la suddivisione è stato tenuto conto del personale interamente dedicato o della quota parte del tempo di ciascuna risorsa destinato ad ognuna delle suddette aree.

Nel costo del personale è ricompreso l'addebito dei dipendenti in carico ad AISM che ha svolto attività per la Fondazione.

Adeguamento alla normativa sulla privacy

Con riferimento alla vigente normativa in materia di privacy, di cui al Decreto Legislativo 30 Giugno 2003 n. 196 – Codice in materia di protezione dei dati personali AISM, entro la data del

31 marzo 2006, ha provveduto alla redazione del Documento Programmatico sulla Sicurezza (DPS) e all'adozione delle misure di sicurezza previste nel Disciplinare Tecnico – Allegato B del richiamato Decreto Legislativo 196 del 2003, il tutto come previsto e stabilito dal Decreto stesso e dal Decreto Legge 30 Dicembre 2005 n. 273 (Definizione e proroga di termini previsti da disposizioni legislative e conseguenti provvedimenti urgenti).

Si è provveduto all'aggiornamento del Documento Programmatico sulla Sicurezza, come sopra adottato, il tutto in conformità a quanto stabilito dall'articolo 34 del Decreto Legislativo 196 del 2003 e dal punto 19 dell'Allegato B al Decreto stesso.

Sistema di Governo e Controllo

La Fondazione è retta da un Consiglio di Amministrazione composto da 7 membri tre dei quali nominati dall'Associazione Italiana Sclerosi Multipla.

Tutti i consiglieri di Amministrazione debbono rientrare in almeno una delle seguenti categorie:

- medici specialisti, ricercatori e operatori professionali che abbiano maturato esperienza significativa per almeno sei anni nel campo della diagnosi, della cura della sclerosi multipla o della ricerca scientifica sulla malattia o su temi ad essa correlati;
- persone che abbiano ricoperto la carica di membri del Consiglio Direttivo Nazionale AISM per almeno due mandati;
- persone di provata esperienza che abbiano ricoperto per almeno sei anni l'incarico di amministratore, direttore generale o dirigente a livello superiore in enti o strutture pubbliche o private di medie e grandi dimensioni;
- professionisti in materie giuridiche ed economiche, nonché esperti in economia aziendale o gestione di patrimoni mobiliari ed immobiliari di provata esperienza professionale per almeno sei anni.

È facoltà dell'Assemblea Generale dell'Associazione Italiana Sclerosi Multipla, in caso di gravi inadempienze o negligenze nell'assolvimento dei compiti, procedere alla revoca del Consiglio di Amministrazione o di taluno dei suoi componenti.

Il Presidente della Fondazione è nominato dal Consiglio di Amministrazione fra i suoi componenti.

Il controllo della gestione della Fondazione è esercitato da un Collegio dei Revisori dei Conti composto da tre membri nominati dal Consiglio Direttivo Nazionale dell'Associazione Italiana Sclerosi Multipla. Le funzioni, i poteri e le responsabilità dei Revisori dei Conti sono quelli determinati dagli art. 2403 e seguenti del Codice Civile in quanto applicabili.

INFORMAZIONI SULLO STATO PATRIMONIALE

Immobilizzazioni immateriali

I movimenti del periodo delle immobilizzazioni immateriali e dei relativi fondi di ammortamento sono stati i seguenti (in euro):

| Immobilizzazioni immateriali | Saldo al 31.12.08 | Incrementi | Decrementi | Saldo al 31.12.09 |
|------------------------------|----------------------|---------------|------------|----------------------|
| Programmi software | 127.678 | 56.290 | - | 183.968 |
| Marchi | 4.886 | - | - | 4.886 |
| Oneri pluriennali | 16.015 | - | - | 16.015 |
| Totale | 148.579 | 56.290 | - | 204.869 |

| Fondo ammortamento | Saldo al 31.12.08 | Incrementi | Decrementi | Saldo al 31.12.09 |
|---------------------|----------------------|---------------|------------|----------------------|
| Programmi software | 96.431 | 41.811 | - | 138.242 |
| Marchi | 1.558 | 450 | - | 2.008 |
| Oneri pluriennali | 16.015 | - | - | 16.015 |
| Totale | 114.004 | 42.261 | - | 156.265 |
| Valore netto | 34.575 | 14.029 | - | 48.604 |

L'incremento dei programmi software è legato principalmente al restyling del sito web.

Immobilizzazioni materiali

I movimenti del periodo delle immobilizzazioni materiali e dei relativi fondi di ammortamento sono stati i seguenti (in euro):

| Immobilizzazioni materiali | Saldo al 31.12.08 | Incrementi | Decrementi | Saldo al 31.12.09 |
|--|----------------------|---------------|------------|----------------------|
| Immobile Fiumara | 1.925.871 | - | - | 1.925.871 |
| Immobile eredità Tonini | 45.500 | - | - | 45.500 |
| Immobile eredità Chiesa | 71.716 | - | - | 71.716 |
| Mobili ed arredi | 50.882 | - | - | 50.882 |
| Macchine per ufficio elettrom. ed elettroniche | 178.938 | 18.016 | - | 196.954 |
| Attrezzature | 195.270 | 17.037 | - | 212.307 |
| Impianti e macchinari | 1.534.332 | - | - | 1.534.332 |
| Beni strumentali inferiori a 516,46 euro | 8.344 | - | - | 8.344 |
| Automezzi | 37.000 | - | - | 37.000 |
| Totale | 4.047.853 | 35.053 | - | 4.082.906 |

| Fondo ammortamento | Saldo al 31.12.08 | Incrementi | Decrementi | Saldo al 31.12.09 |
|--|----------------------|------------------|--------------|----------------------|
| Immobile Fiumara | 125.934 | 38.517 | - | 164.451 |
| Mobili ed arredi | 19.798 | 6.114 | - | 25.912 |
| Macchine per ufficio elettrom. ed elettroniche | 141.980 | 14.837 | - | 156.817 |
| Attrezzature | 151.735 | 13.093 | - | 164.828 |
| Impianti e macchinari | 361.807 | 229.811 | - | 591.618 |
| Beni strumentali inferiori a 516,46 euro | 8.344 | - | - | 8.344 |
| Automezzi | 4.625 | 5.550 | 1.850 | 8.325 |
| Totale | 814.223 | 307.922 | 1.850 | 1.120.295 |
| Valore netto | 3.233.630 | - 272.869 | 1.850 | 2.962.611 |

L'incremento di attrezzature e macchine elettriche ed elettroniche è relativo principalmente a quanto acquistato dai ricercatori finanziati dalla Fondazione.

Immobilizzazioni finanziarie

Le immobilizzazioni finanziarie sono costituite dalla partecipazione al 50 % in SCLEROSI MULTIPLA Italia società consortile a responsabilità limitata.

Il Patrimonio netto al 31/12/2008 di SCLEROSI MULTIPLA Italia società consortile a responsabilità limitata ammonta a 20.842 euro.

I valori di Patrimonio netto al 31 dicembre 2008 sono relativi all'ultimo bilancio approvato.

Rimanenze di magazzino

Le Rimanenze di magazzino per la parte istituzionale sono formate da beni ricevuti in donazione o acquistati nell'esercizio e sono iscritte al minore tra il costo di acquisto ed il valore di realizzo desumibile dall'andamento del mercato.

Crediti

I crediti sono formati:

| (importi in euro) | 2008 | 2009 |
|------------------------------------|------------------|------------------|
| Crediti verso Erario | 3.866 | 6.730 |
| Crediti verso MIUR | - | 169.753 |
| Crediti verso AIFA | - | 294.000 |
| Crediti verso Ministero del Lavoro | - | 1.021.872 |
| Crediti verso AISM | 3.267.059 | 2.388.692 |
| Crediti verso SM Italia Scarl | 93.111 | 119.864 |
| Credito per assicurazione TFR | 38.889 | 38.889 |
| Crediti per eredità e legati | 270.694 | - |
| Altri | 22.270 | 32.848 |
| Totale | 3.695.889 | 4.072.648 |

Il credito verso il Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali è riferito a quanto dovuto a titolo di contributo cinque per mille relativamente alle scelte effettuate dai contribuenti nella dichiarazione dei redditi presentata nel 2007 per il finanziamento della ricerca sanitaria. Tale importo è stato iscritto a bilancio in quanto nel mese di dicembre 2009 è stata emessa la relativa nota di debito su specifica richiesta del Ministero.

Il credito per cinque per mille relativo alle scelte espresse nella dichiarazione 2007 per il settore ricerca scientifica è iscritto per memoria nei conti d'ordine in quanto nell'esercizio 2009 si è solo venuti a conoscenza dell'importo.

I crediti verso il MIUR sono relativi al saldo dei contributi D.M. 8 febbraio 2008 n. 44 relativo agli esercizi 2008 e 2009.

Il credito verso AIFA è relativo al contributo per progetto MAIN TRAIL – AIFA

I crediti verso AISM sono così composti: (in euro)

| Crediti verso AISM | 2008 | Incrementi | Decrementi | 2009 |
|--------------------|------------------|------------------|------------------|------------------|
| per eredità | 1.758.419 | 126.468 | - | 1.884.887 |
| altri crediti | 1.508.640 | 1.417.567 | 2.422.403 | 503.804 |
| Totale | 3.267.059 | 1.544.035 | 2.422.403 | 2.388.691 |

I crediti per eredità sono principalmente costituiti da immobili per eredità ricevute da AISM ma specificatamente destinate alla ricerca e pertanto di competenza della Fondazione. Il ricavato di tali immobili sarà versato da AISM a FISM al momento della vendita.

Gli altri crediti verso AISM sono costituiti principalmente dalla quota parte di manifestazioni nazionali organizzate da AISM, da erogazioni deliberate da AISM per la ricerca e da offerte incassate da AISM destinate alla ricerca.

Attività che non costituiscono immobilizzazioni

Si tratta di eccedenze temporanee di liquidità momentaneamente investite in titoli di Stato e altre obbligazioni, di assoluta garanzia e immediata liquidabilità, al fine di ottenere una maggiore remunerazione finanziaria rispetto ai normali rendimenti delle giacenze bancarie.

Patrimonio netto

La movimentazione del patrimonio netto nel corso dell'esercizio è indicata in allegato.

L'incremento patrimoniale per investimenti è relativo agli acquisti di beni strumentali tramite l'utilizzo della voce Fondi per progetti specifici.

Le Riclassifiche del Patrimonio per euro 315.021 sono principalmente relative all'allocazione da patrimonio netto vincolato al patrimonio netto disponibile di fondi non utilizzati negli anni precedenti.

La voce fondi per progetti specifici comprende:

Accantonamenti dell'esercizio per un totale di euro 1.402.357 così composti:

- accantonamento di euro 1.057.157 deliberato dal Consiglio di Amministrazione per il bando 2009 per la ricerca scientifica;
- accantonamento di euro 294.000 relativo al progetto di ricerca AIFA- MAIN TRIAL;
- accantonamento di euro 45.000 per donazione modale per un progetto di ricerca.

Destinazione Fondo cinque per mille pari ad euro 2.602.717 comprendenti euro 781.161 residuo cinque per mille 2006 ed euro 1.821.556 cinque per mille 2007 composti nel seguente modo:

- bando 2009 i finanziamenti di progetti ricerca e borse di studio per euro 1.384.000;
- progetto di ricerca su CCSVI e SM per euro 858.717;
- progetto Fastforward per euro 150.000;
- progetto di partecipazione italiana all'international MS Genetics consortium, all'interno del

progetto mondiale WTGWAS, per euro 210.000.

Per euro 59.000 il fondo cinque per mille è stato utilizzato per i progetti di ricerca sociale e socio-sanitaria dello sviluppo linee guida per la certificazione dell'invalidità, dello studio dei piani regionali sanitari e sociali e delle relative normative, dell'avvio dell'osservatorio dei diritti e dei servizi, dell'avvio rilevazione dei bisogni delle persone con SM.

In riferimento al progetto di ricerca AIFA si segnala che a Gennaio 2007 FISM ha stipulato una convenzione con AIFA (Agenzia Italiana del Farmaco) per il progetto MAIN TRIAL che prevede lo studio comparativo dell'efficacia dell'Azatioprina nei confronti dell'Interferone Beta nelle persone con sclerosi multipla.

La convenzione prevede un'erogazione complessiva di euro 1.470.000 in tre anni di cui euro 588.000 già erogati nel 2007 a FISM che ha un ruolo di carrier finanziario del progetto. Nel 2010 tale convenzione potrebbe subire una rimodulazione in base al numero effettivo di pazienti reclutati.

Lo studio, coordinato dall'Università di Firenze e da IRCCS Besta di Milano, viene svolto da circa 40 centri di ricerca con i quali FISM ha stipulato apposite convenzioni che regolano, tra l'altro, il versamento dei fondi ricevuti da AIFA in relazione alle attività di ciascun centro.

Si segnala che nel corso del 2009 non vi è stata alcuna erogazione da AIFA. È stato inserito il credito relativo ad euro 294.000 richiesti ad AIFA e poi dalla stessa erogati nel 2010 a fronte del raggiungimento del reclutamento avvenuto ad aprile 2009.

I decrementi della voce Fondi per progetti specifici si riferiscono sostanzialmente alle somme riconosciute ai vari ricercatori ed ai costi per l'acquisto di attrezzature specifiche destinate alla ricerca relativamente ai bandi dal 2005 al 2009.

Fondo Trattamento di Fine Rapporto

L'ammontare del fondo al 31 dicembre 2009 è di euro 100.726.

Nel corso dell'esercizio sono stati effettuati accantonamenti per euro 19.922 e liquidazioni pari ad euro 16.635.

Alla chiusura dell'esercizio l'organico della Fondazione comprendeva n. 12 dipendenti.

Debiti

Il dettaglio alla data di chiusura del Bilancio è il seguente:

| (importi in euro) | 2008 | 2009 |
|---------------------------------------|------------------|----------------|
| Debiti v/Erario ed Enti previdenziali | 46.567 | 62.700 |
| Debiti v/Personale | 86.003 | 93.127 |
| Fornitori | 1.044.115 | 826.879 |
| Altri debiti | 32.935 | 13.735 |
| Totale | 1.209.620 | 996.441 |

I debiti verso Erario ed Enti previdenziali sono così suddivisi: debiti verso Erario per euro 39.654 e debiti verso Enti previdenziali per euro 23.046.

I debiti verso i dipendenti sono costituiti principalmente dalle retribuzioni del mese di dicembre 2009 pagate a gennaio 2010, dagli accantonamenti per ferie maturate e non godute al 31/12/09 e dagli accantonamenti per arretrati su stipendi relativi agli anni precedenti a seguito della scadenza del Contratto Collettivo Nazionale del personale non medico.

I debiti verso fornitori sono formati principalmente da: Ottavio Capriolo S.p.A. per 263.690 euro relativi ai servizi di stampa e spedizione del materiale di marketing del mese di dicembre, da Radif S.p.A. per euro 75.502 relativi all'acquisto di materiale marketing e da Cemit Interactive Media S.p.A. per euro 84.000 relativi ai servizi di stampa e acquisto liste marketing.

Conti d'ordine

Rappresentano gli impegni della Fondazione nei confronti di terzi e di terzi nei confronti della Fondazione ed evidenziano accadimenti gestionali che, pur non influenzando quantitativamente sul patrimonio e sul risultato economico, possono produrre effetti in tempo successivo.

In particolare i beni per la ricerca presso terzi comprendono, oltre alle attrezzature presso i diversi ricercatori, anche l'impianto della risonanza magnetica presso la Seconda Università di Napoli (euro 912.956).

L'ammontare di euro 3.976.008 rappresenta il contributo cinque per mille per la ricerca scientifica relativo alle scelte sulla dichiarazione dei redditi 2007 di cui si è venuti a conoscenza nell'esercizio 2009 per il quale manca il titolo definitivo del diritto all'incasso.

INFORMAZIONI SUL RENDICONTO GESTIONALE - ONERI

Oneri attività istituzionale

La voce accantonamento ed erogazione per ricerca scientifica è così composta:

| (importi in euro) | 2008 | 2009 |
|-------------------------------------|------------------|------------------|
| Accantonamento bando anno in corso | 1.215.000 | 1.057.157 |
| Convegni per ricerca scientifica | 7.785 | 22.093 |
| Altre spese per ricerca scientifica | 30.341 | 104.617 |
| Totale | 1.253.126 | 1.183.867 |

La voce accantonamento per progetti specifici per ricerca è così composta:

| (importi in euro) | 2008 | 2009 |
|--|----------------|----------------|
| Accantonamento progetto trapianto di cellule staminali | 100.000 | - |
| Accantonamento Centro Terapie Sperimentali Salvetti | 50.318 | 1.200 |
| Accantonamento per Progetto MAIN TRIAL - AIFA | - | 294.000 |
| Altri accantonamenti | 130.000 | 50.000 |
| Totale | 280.318 | 345.200 |

La voce attività di informazione è relativa principalmente ai costi complessivi della Settimana Nazionale Sclerosi Multipla, bilancio sociale, pubblicazione SM Informa.

Personale per attività istituzionale

L'importo per euro 628.610 è relativo al costo del personale dedicato alle attività istituzionali.

Ammortamenti

L'importo per euro 291.373 è relativo a beni utilizzati per attività istituzionali.

Oneri di raccolta fondi

Gli oneri di raccolta fondi sono formati dal costo sostenuto per attività di direct mailing indirizzata direttamente ai potenziali donatori e per incontri territoriali di promozione riguardanti i lasciti.

Oneri finanziari

Il totale di euro 38.017 è composto principalmente da oneri e commissioni bancarie e postali.

Spese generali di funzionamento

Le Spese generali di funzionamento sono formate principalmente da:

- variazione delle rimanenze di magazzino che sono costituite da beni ricevuti in donazione e beni acquistati nell'esercizio;
- consulenze professionali relative prevalentemente ai costi di revisione del bilancio e da quota parte delle consulenze di professionisti riaddebitate da AISM;
- imposte e tasse sono così composte:

| (importi in euro) | 2008 | 2009 |
|-------------------|---------------|---------------|
| Ires | 5.413 | 5.675 |
| Irap | 27.642 | 31.165 |
| Altre | 3.691 | 2.837 |
| Totale | 36.746 | 39.677 |

- altre spese generali sono principalmente composte da:

| (importi in euro) | 2008 | 2009 |
|------------------------|--------|--------|
| Cancelleria e stampati | 23.646 | 24.510 |
| Postali | 19.658 | 21.305 |
| Telefoniche | 22.641 | 25.061 |

PROVENTI

Proventi da raccolta fondi

Sono così formati:

Contributi da AISM per eventi nazionali

| (importi in euro) | 2008 | 2009 |
|--------------------------------------|----------------|----------------|
| Manifestazione Una Mela per la Vita | 225.928 | 251.599 |
| Manifestazione La Gardenia dell'AISM | 257.986 | 432.988 |
| Raccolta da Gadget | 43.162 | 23.632 |
| Totale | 527.076 | 708.219 |

Gli eventi nazionali di cui sopra, in quanto organizzati da AISM, ai fini della normativa sulle Onlus sono rendicontati e indicati in apposito prospetto nel bilancio della stessa AISM.

Marketing diretto

I proventi che derivano da marketing sono pari a euro 3.716.368.

Enti pubblici

Enti pubblici 579.742 sono principalmente composti:

- euro 294.000 sono relativi al credito verso l'Agenzia Italiana del Farmaco per il progetto MAIN TRIAL - AIFA di cui FISM è financial carrier;
- euro 156.800 sono relativi al contributo del MIUR D.M. 8 febbraio 2008 n. 44 relativo all'esercizio 2008;
- euro 127.671 sono relativi al contributo del MIUR D.M. 8 febbraio 2008 n. 44 relativo all'esercizio 2009.

Enti privati

I proventi da aziende per euro 273.472 sono formati principalmente dalle donazioni di:

Banca Fideuram per euro 30.000, Merck Serono S.p.A. per euro 45.000, EGL Italia S.p.A. 15.000, Alì S.p.A. per euro 41.700.

Contributi da AISM

| (importi in euro) | 2008 | 2009 |
|-------------------------------------|---------------|----------------|
| Offerte da Sezioni AISM per ricerca | 98.685 | 116.550 |
| Totale | 98.685 | 116.550 |

Proventi finanziari

sono così composti:

| (importi in euro) | 2008 | 2009 |
|---|----------------|----------------|
| Interessi attivi su c/c bancari e postali | 15.929 | 2.145 |
| Interessi su titoli | 124.249 | 95.094 |
| Plusvalenze da alienazione titoli | 1.243 | 17.102 |
| Altri | - | - |
| Totale | 141.421 | 114.341 |

Proventi straordinari

I proventi straordinari pari ad euro 1.890 sono composti da sopravvenienze attive.

Genova, 12 aprile 2010

Il Consiglio di Amministrazione

FISM – Allegato

| | P.N. Istituzionale | Incremento P.N. per investimenti | Riclassifica P.N. | Fondi per progetti specifici | Cinque per mille | Risultato Istituzionale | Risultato Connessa | Totale |
|--|--------------------|----------------------------------|-------------------|------------------------------|------------------|-------------------------|--------------------|---------------|
| 31/12/2008 | 4.417 | 35 | 821 | 6.847 | 781 | -718 | 69 | 12.252 |
| Incrementi impianti e attrezzature per ricerca | | 49 | | -49 | | | | - |
| Utilizzi | | | | -3.108 | -59 | | - | 3.167 |
| Accantonamenti | | | | 1.402 | 1.881 | | | 3.283 |
| Riclassifica cinque per mille | | | | 2.603 | -2.603 | | | - |
| Riclassifica 2008 | 821 | | -821 | | | | | - |
| Riclassifica acq. beni per ricerca 2008 | 35 | -35 | | | | | | - |
| Riclassifica fondi anni precedenti | | | 315 | -315 | | | | - |
| Risultato attività istituzionale 2008 | -718 | | | | | 718 | | - |
| Risultato attività istituzionale 2009 | | | | | | -933 | - | 933 |
| Risultato attività connessa 2008 | 69 | | | | | | -69 | - |
| Risultato attività connessa 2009 | | | | | | | 28 | 28 |
| 31/12/2009 | 4.624 | 49 | 315 | 7.380 | - | -933 | 28 | 11.463 |

FISM – Bilancio Preventivo – Oneri

| | Totale budget 2010 |
|---|--------------------|
| 1. ONERI ATTIVITÀ ISTITUZIONALE | |
| 1.2 Servizi | |
| Accant. ed erogazione per ricerca scientifica | 4.100.000 |
| Erogazioni ad AISM per attività istituzionale | 996.000 |
| Erogazioni ad AISM per progetti | 500.000 |
| Attività di informazione | 172.000 |
| Formazione operatori sanitari e sociali | 30.000 |
| Tutela diritti e rappresentanza | 30.000 |
| 1.4 Personale | 720.000 |
| 1.5 Ammortamenti | 270.000 |
| Totale | 6.818.000 |
| 2. ONERI DI RACCOLTA FONDI | |
| Marketing diretto | 2.050.000 |
| Cinque per mille | 290.000 |
| Promozione lasciti | 65.000 |
| Enti Privati | 70.000 |
| Personale | 380.000 |
| Ammortamenti | 50.000 |
| Totale | 2.905.000 |
| 3. ONERI ATTIVITÀ CONNESSA | |
| Marketing diretto | 40.000 |
| 4. ONERI FINANZIARI | 40.000 |
| 5. ONERI STRAORDINARI | |
| 6. SPESE GENERALI DI FUNZIONAMENTO | |
| 6.2 Servizi | |
| Spese di mantenimento e manut. | 40.000 |
| Consulenze professionali | 40.000 |
| 6.3 Godimento beni di terzi | |
| Canoni e locazioni passivi | 40.000 |
| 6.4 Spese generali diverse | |
| Imposte e tasse | 40.000 |
| Altre spese generali | 60.000 |
| 6.5 Spese personale | 80.000 |
| 6.6 Ammortamenti | 7.000 |
| Totale | 307.000 |
| TOTALE ONERI | 10.110.000 |
| Risultato d'esercizio attività istituzionale | -60.000 |
| Risultato d'esercizio attività connessa | 60.000 |
| TOTALE A PAREGGIO | 10.110.000 |

Grazie a chi ha creduto in noi

FISM – Bilancio Preventivo – Proventi

| | Totale budget 2010 |
|---|--------------------|
| 2. PROVENTI DA RACCOLTA FONDI | |
| Eventi nazionali | 550.000 |
| Marketing diretto | 4.040.000 |
| Cinque per mille | 3.980.000 |
| Enti Pubblici | 200.000 |
| Enti Privati | 450.000 |
| Lasciti testamentari e grandi donazioni | 500.000 |
| Contributi da AISM | 160.000 |
| 3. PROVENTI ATTIVITÀ CONNESSA | |
| Marketing diretto | 100.000 |
| 4. PROVENTI FINANZIARI | 130.000 |
| 5. PROVENTI STRAORDINARI | |
| TOTALE PROVENTI | 10.110.000 |

| | | |
|---|---|---------------------------------|
| ABB | FONDAZIONE COMUNITARIA DELLA PROVINCIA | CIOÈ |
| ALÌ | DI CREMONA ONLUS | CIRCUITO MARCONI |
| BANCA D'ITALIA | FONDAZIONE CRT - CASSA DI RISPARMIO DI TORINO | CIRCUITO RADIO IN BLU |
| BANCA FIDEURAM/SAN PAOLO INVEST SIM | FONDAZIONE DEL MONTE | CIRCUITO RADIOFONICO AREA |
| BANCA GENERALI | FONDAZIONE DELLA COMUNITÀ BRESCIANA ONLUS | CIRCUITO RADIOFONICO GRT |
| BAYERHEALTHCARE - BAYER SCHERING PHARMA | FONDAZIONE MONTE DEI PASCHI DI SIENA | CONFIDENZE |
| BOGEN DOMPÉ | FONDAZIONE PROVINCIALE DELLA COMUNITÀ | CORRIERE ADRIATICO |
| COOPVOCE | COMASCA ONLUS | CORRIERE DEL GIORNO |
| DB SCHENKER | FONDAZIONE ROCCA | CORRIERE DELLO SPORT |
| DELOITTE SERVIZI | FONDAZIONE UPS | DONNA E MAMMA |
| ESSELUNGA | FONDAZIONE CASSA DI RISPARMIO DI TRENTO | DONNA MODERNA |
| GRUPPO CARIPARMA FRIULADRIA | E ROVERETO | E POLIS |
| GRUPPO MEDIASET | FONDIARIA SAI | EURO IMMOBILIARE |
| H3G | FRIUL INTAGLI INDUSTRIES | FAMIGLIA CRISTIANA |
| MEDIAFRIENDS | GRUPPO D.M.O. | FINANZA & MERCATI |
| MEDTRONIC FOUNDATION | GRUPPO FINELCO | FONDAZIONE ERMENEGILDO ZEGNA |
| MERCK SERONO | GSC GESTIONE SVILUPPO COMMERCIALE | GARDENIA |
| NOVARTIS FARMA | HACHETTE RUSCONI PUBBLICITÀ | GENTE |
| PUBLITALIA'80 | INTAI | GFK EURISKO |
| RAI RADIO TELEVISIONE ITALIANA | LIGURIA SOC. DI ASSICURAZIONI | GIARDINAGGIO |
| RCS | MASA SPA INDUSTRIE TESSILI | GIGLI PLANET |
| SAIWA | MEDTRONIC ITALIA | GIOIA |
| SKY ITALIA | NOVARTIS FARMA | GIORNALE DEL MEDICO |
| SODALITAS | PANORAMA IPERMERCATI | GRAFICHE G7 |
| TELECOM ITALIA | PFIZER ITALIA | GRUPPO EDITORIALE OLIMPIA |
| TIM | PHARE CONSULTING | GRUPPO SITCOM |
| VODAFONE ITALIA | PUBLIKOMPASS | IL CENTRO |
| WIND TELECOMUNICAZIONI | SALUMIFICIO MORDENTI | IL CORRIERE DELLA SERA |
| ••• | SUPERMERCATI PAM | IL CORRIERE DELLA SERA - SALUTE |
| ASTRA TECH | TELESIA | IL FOGLIO |
| ADVERGREEN | UNICREDIT BANCA | IL GAZZETTINO |
| AUTOTRASPORTI RIBI | ••• | IL GIORNALE |
| BALTUR | ALTROLAVORO | IL GIORNO |
| BANCA POPOLARE DI MILANO | A. MANZONI & C. | IL MATTINO |
| BANCA POPOLARE DI VICENZA | ADNKRONOS SALUTE | IL MESSAGGERO |
| BENNET | AGI | IL MIO GIARDINO |
| BOTTONIFICIO CORNA & FRATUS | AGR - AGENZIA GIORNALISTICA RCS | IL POPOLO |
| C.N.S. | ALL MUSIC | IL RESTO DEL CARLINO |
| CAIRO PUBBLICITÀ | ALTROLAVORO | IL RIFORMISTA |
| CLASS PUBBLICITÀ | ANSA | IL SALVAGENTE |
| COLOPLAST | APCOM | IL SECOLO XIX |
| COOPERATIVA FARMACEUTICA LECCHESE | ARCUS PUBBLICITÀ | IL SOLO 24 ORE |
| DENICAR | ARES AUTOMOTIVE RESEARCH | IL SOLO 24 ORE SANITÀ |
| DOTT. A. GIUFFRÈ EDITORE | ASCA | IL SOLO 24 ORE TESTATE SPECIALI |
| ECLA | AUTOPARCHEGGIO COMMENDA S. BARNABA | IL TEMPO |
| EGL ITALIA | AVVENIRE | IL TIRRENO |
| EUROCHEMICALS | BANCA SELLA | IL VENERDÌ DI REPUBBLICA |
| FONDAZIONE BANCA DEL MONTE DI LOMBARDIA | BANCHERO COSTA PROGETTI | INIZIATIVE INDUSTRIALI |
| FONDAZIONE BENEFICENTIA FTISTUNG | BEST WESTERN ITALIA | INTIMITÀ |
| FONDAZIONE CARIGE | BRAVA CASA | IO DONNA |
| FONDAZIONE CASSA DI RISPARMIO | C.I.M.A. | ITALIA 1 |
| DELLA PROVINCIA DI MACERATA | CANALE 5 | ITALIA OGGI |
| FONDAZIONE CASSA DI RISPARMIO DI LUCCA | CANALE ITALIA | KESTREL ITALIA |
| FONDAZIONE CESARE SERONO | CENTRO SPORTIVO ITALIANO | KISS ME |
| FONDAZIONE COMUNITARIA DEL VCO | CHI | LA 7 |
| | | LA CRONACA |
| | | LA DISCUSSIONE |

| | | | | | |
|-----------------------------------|--|---|--|--------------------------------------|--------------------------------------|
| LA GAZZETTA DEL MEZZOGIORNO | SAT 2000 | AVIS AUTONOLEGGIO | CORRIERE DELLE ALPI | FLUITEN ITALIA | IL GIORNALE |
| LA GAZZETTA DEL SUD | SECOLO D'ITALIA | AYNIL | CORRIERE DELL'UMBRIA | FOGGIA SERA | IL GIORNALE DEL PIEMONTE |
| LA GAZZETTA DELLO SPORT | SKY TG24 | AZIENDA SERVIZI MUNICIPAL RIETI | CORRIERE DI COMO | FONDAZIONE TEATRO MASSIMO | IL GIORNALE DELL'UMBRIA |
| LA NAZIONE | SORRISI E CANZONI TV | BANCA ANTONVENETA | CORRIERE DI MAREMMA | FORMIFICIO ROMAGNOLO | IL GIORNALE DI BRESCIA |
| LA REPUBBLICA | SPE (SOCIETÀ PUBBLICA EDITORIALE) | BASILICA CAFAGGIO SOCIETÀ AGRICOLA | CORRIERE DI NOVARA | FORNI E COMBUSTIONE | IL GIORNALE DI SICILIA |
| LA SALUTE DI REPUBBLICA | STARBENE | BASSILICHI | CORRIERE DI SIENA | FORUM PA 2008 | IL GIORNALE DI VICENZA |
| LA STAMPA | STUDIO DENTISTICO DRAGONI E PICCINELLI | BELLOCCHI SPERO & C. | CORRIERE DI VITERBO | FOSTER | IL MESSAGGERO D'ABRUZZO |
| LA VOCE | TEAM HONDA GRESINI | BIEFFE MEDITAL | CORRIERE EUSEBIANO | FRAMIVA METALLI | IL MESSAGGERO VENETO |
| L'ARENA | TECMEC | BIFFI ITALIA | CORRIERE MERCANTILE | FRANCESCHELLI GROUP | IL NOVESE |
| LEADERFORM | TELELOMBARDIA | BIGIELLE PUBBLICITÀ | CORRIERE ROMAGNA | FRATELLI CAMPEGGI | IL PICCOLO |
| LEGATORIA VERGANI | TELESETTE | BOBBIESE PUBBLICITÀ | COSTADORO SPA | FRATELLI CORNACCHIA | IL QUOTIDIANO DEL MOLISE |
| LIBERO | TODAY PUBBLICITÀ ITALIA | BOGGI & C. | COSTAMP SRL | FRATELLI FREDDO | IL QUOTIDIANO DELLA BASILICATA |
| L'OSSERVATORE ROMANO | TOP SALUTE | BOLOGNA FIERE | CPF SRL | FRIGO SERVICE RPF | IL QUOTIDIANO DELLA CALABRIA |
| L'UMANITÀ | TORQUATO BERTANI | BORSA E FINANZA | CRAL MILANO ASSICURAZIONI | FUSANI | IL QUOTIDIANO DI PUGLIA |
| L'UNITÀ | TROVAROMA | BOTTEGA VERDE | CTY SRL | G VISENZI MOTOMARKET | IL ROMANISTA |
| MILANO FINANZA | TUTTO SPORT | BRAGLIA | D.C. TRASMISSIONI SRL | G.L.P. | IL TEMPO ABRUZZO |
| MONDADORI | VANITY FAIR | BRESCIA OGGI | DAP SIDES LOGISTICA SPA | GALLAZZI | IL TICINO |
| NOVELLA2000 | VIDEO ITALIA SOLO MUSICA ITALIANA | BUTALI | DARTWAY SRL | GAPOSA | IL VERBANO |
| ODEON TV | VISTO | C.S.T. TECH | DAYCO EUROPE SRL | GAS TECNICI FOLIGNO | ILCO INDUSTRIALE |
| OGGI | VITA | CACI CONSORZIO AUTOT. CHIMICI IND. LI | DEEJAY TV | GAZZETTA D'ASTI | ILLUSIONE OTTICA |
| OPQ | VIVERSANI&BELLI | CALZATURIFICIO COFRA | DI MINNO DARIO & C. SRL | GAZZETTA DEL SUD | IMA |
| P.R.S. | VERO | CALZATURIFICIO LORI | DI.ODO. DIFFUSIONE ODONTOTECNICA | GAZZETTA DI MANTOVA | IMAGE UNLIMITED |
| PANORAMA | ••• | CAMMS | DIGITEC ELETTRONICA | GAZZETTA DI PARMA | IMAGO MUNDI |
| PIEMME | A. PARLATO | CANALE 21 | DORNA SPORTS S. L. | GAZZETTA DI REGGIO | IMETA |
| PUBLIFAST | A.R.C.O. DI RIZZATO S. E CRIMI M. | CANALE 3 TOSCANA | DRAFT FCB SRL | GETECH | IMPRESA BALDI |
| QN | A.T.T.I. | CANALGRANDE | DUE TORRI SPA | GIARGIA GINO & C. | INALF |
| QT | A.T.R.A.S. 2 | CARRARA FIERE | E LABOR SAS | GIORNALE DI SICILIA | INCERTI SOCRATE & C. |
| QUADRATUM EDITORE | ACCESSORIO PIÙ | CARREFOUR | E.D. IMPIANTI SRL | GIUSEPPE OLMO SUPERFLEXITE ITALIANA | ING. FERRARI |
| QUI TOURING | ACS SERVICE | CARTIERA GIORGIONE | ECO DI BIELLA | GOLD TV | INGEGNERIA DEGLI IDROCARBURI |
| RADIF | AD OVEST DEL COTONE | CASADEI MARIA TERESA | ECOSYS SRL | GOLDMAN, SACHS & CO. | INTESA SANPAOLO |
| RADIO 101 | ADACTO | CASAPPA | EDILEVRA SNC | GRAFICHE CIOCCA | IO DONNA |
| RADIO 105 | ADC SERVICE | CASSA MUTUA PERSONALE BANCHE DI CREDITO | EDITORIALE FVG SPA | GRASELLI ANTONIOL | IPER |
| RADIO 24 | ADNITALIA | CAVALLINI | EDITORIALE TV | GRUPPO ADN ITALIA | IPSO |
| RADIO CLASSICA | AGAZZANI & ASSOCIATI | CEFRIEL | EDIZIONI6 | GRUPPO FERROVIE DELLO STATO | ISTITUTO DELLE VITAMINE |
| RADIO CLUB 91 | AGENDA DEL GIORNALISTA | CEIE POWER | ELABORAZIONE DATI STELLA SAS | GRUPPO TRIUMPH | ITALIANA ASSICURAZIONI |
| RADIO CUORE | AKZO NOBEL CHEMICALS | CENTRO ANALISI SARACINO | ELCOTEM SRL | GUM BASE COMPANY | ITEC |
| RADIO DEE JAY | ALBERTO PERUZZO EDITORE | CENTRO EUROPA 7 | ELETTRICA DUCALE SRL | GUT EDIZIONI - SMEMORANDA | KETRON |
| RADIO DIMENSIONE SUONO | ALDO ROSSANO ORAFO | CENTRO VENDITE GALVAGNI | EMICOM SERVICE SRL | HACHETTE RUSCONI | LA CABINA |
| RADIO ITALIA SOLO MUSICA ITALIANA | ALICE MULTIMEDIA | CENTROBUS | EMICOM SRL | HOMBERGER | LA CITTÀ |
| RADIO KISS KISS NETWORK | ALTRIMEDIA | CENTROSIM | EMMEZETA DI L. MARCANTE C. SAS | HOTEL MONTANA CORTINA D'AMPEZZO | LA CRONACA |
| RADIO MONTE CARLO | ANGELINI HOLDING - FINAF | CHARMING ITALIA | ENERGIKA SRL | HOTEL NORMA BEACH FA-GI DI GUERRINI | LA GAZZETTA DEL LUNEDÌ |
| RADIO NUMBER ONE | ANTENNA 5 | CIAO COMO | ESCAVAZIONI MECCANICHE SRL | HYDRA | LA GAZZETTA DELL'ECONOMIA |
| RADIO RAI DUE | ARANOVA GRANCAFFÈ L'ARCO | CILIA | ESPANSIONE TV | I.I.V.E.L.A. | LA GIOIOSA |
| RADIO RAI TRE | ARCHEO | CINQUESTELLE TV | ESSEPAGHE SRL | I.R.F.I. | LA NUOVA DEL SUD |
| RADIO RAI UNO | ARCUS PUBBLICITÀ | CIOCIARIA OGGI | EURO IMMOBILIARE SRL | IDEAL PROFIL | LA NUOVA RTV |
| RADIO TOURING | ARENA ITALIA | CIRCOLO RICR. AZ. ELETTR. MUNICIPALI | EUROIMMOBILIARE DI MARGINI LARA & C. SNC | IDECO | LA NUOVA SARDEGNA |
| RADIO VATICANA | ARKEMA | CISALFA SPORT | EURORICAMBI SPA | IDRO-CENTRO-BLOP | LA NUOVA TV |
| RADIO VOCE DELLA SPERANZA | ASD CENTRO FORMAZIONE DANZA | CITY | EVA TREMILA | IES TV | LA PROVINCIA DI COMO |
| RAGAZZA MODERNA | ASSICENTRO RECINA SERVIZI | CIWIFURS | EX COMITATO GEST. MENSA MONOPOLI STATO | IFFI | LA SPIGA D'ORO |
| RAI - GIORNALE RADIO | ASSICENTRO | CLASS EDITORI | EXPO VENICE SPA | IGP DECAUX | L'AVANTI |
| RAI DUE | ASSICOOP MODENA | COLORIFICIO FERRARONE | F.LLI CIAMPOLINI & C. SPA | IL BIELLESE | LAVORATORI DEMAG CRANES & COMPONENTS |
| RAI NEWS 24 | ASSO | COMIFAR | F.M. SRL | IL CENTRO | L'ECO DI BERGAMO |
| RAI TRE | ASSOCIAZIONE CULTURALE MENTE E CORPO | COMUNE DI MODENA - CIRCOSCRIZIONE N.1 CEN | FARMACIA MURTAS | IL CITTADINO | LEDIT |
| RAI UNO | ATHENA SPORTING CLUB | CONCERIA CORRADI | FARMACIA SAN MARCO POMPEI SNC | IL CITTADINO DELLA DOMENICA | LEGGO |
| REDATTORE SOCIALE | ATHENAEUM | CONCERIA TIRRENA | FARMACIE COOPERATIVA CO.SA.FA.CA. | IL CORRIERE DI FIRENZE | LIBENZI FABIO |
| RETE 4 | AUTOPARCHEGGIO COMMENDA S. BARNABA | CONSORZIO TORINESE AUTOSERVIZI | FEDERAZIONE TOSCANA BANCHE DI CREDITO | IL CORRIERE LAZIALE | LIBERAZIONE |
| RTL 102,5 | AUTOSTRADE PER L'ITALIA | CONTRADA LA POLVERIERA | COOPERATIVO | IL CORRIERE MERCANTILE - LA GAZZETTA | LIBERTÀ |
| S.A.G.A.T. | | COOP. SOCIALE PERSONA | | DEL LUNEDÌ | LIGURDOLCI |
| S.E.M. SORGENTI EMILIANE MODENA | | CORRIERE CASERTA | FIAB SPA | IL DENARO | L'INDIPENDENTE |
| SANOFI-AVENTIS | | CORRIERE DEL MEZZOGIORNO | FIDENZA VILLAGE | IL GAZZETTINO | LINEA MUTUI LIGURIA |

| | | | | | |
|-------------------------------------|--|--|---|------------------------|-------------------------------------|
| LIRA TV | PASTICCERIA INTENAZIONALE | RETE AZZURRA | SYSTEMCART SRL | TELERADIO CITTÀ BIANCA | TYCO VALVES & CONTROLS ITALIA |
| LOGOTEL | PAVAROTTI INTERNATIONAL 23 | RETE NEWS ITALIA 9 NETWORK | T.P.S. SRL | TELERADIO PADRE PIO | UFF. COMMERCIALE MECCANICA GENERALE |
| LOMAX | PIBIEFFE | RETE ORO | TANDEM PUBBLICITA' | TELEREPORTER ODEON | UHU BISON |
| LOTTOMATICA | PICOMAX | RETEORO | TEATRO LIRICO CAGLIARI | TELEROMAGNA | UNICA TV |
| LUNARDI | PIETRO E VITTORIO | RETESOLE | TEBALDI SRL | TELESPAZIO TV | VALBART |
| L'UNIONE SARDA | PIRELLI&C. | REWE GROUP | TEC TANN SRL | TELESTAR | VALVOTUBI IND. |
| L'UNITÀ | PISCOPO EDITORE | REXITE | TECNO ARS SRL | TELESTUDIO | VARIAN |
| M.T.M. MOVIMENTO TERRA MECCANIZZATO | PITTARELLO SERVICE | RGR ELETTRA | TECNOLOGIA E PRODOTTI PER L'INFORMATICA SRL | TELEVALLASSINA | VENEZIA FIERE |
| MACCHIARINI GRANULATI | PNEUS 2000 | RISTORANTE PIZZERIA LUNA MONDSCHIEIN | TECSA SPA | TELEVITA' CH 56 | VERNAY ITALIA |
| MAER ITALIA SOCIETÀ | POSTOFFICE RELOADED | ROMA 1 SAT | TELE BOLERO | TENDITALIA | VERO |
| MAER ITALIA | POWERSOFT | ROMA BROKERS | TELE CAPRI NOTIZIE | TERMOSACIS | VETRERIA TRAMONTIN |
| MAGNETTO WHEELS | PRIMA ANTENNA | ROMA C'È | TELE CITY | TESTORI | VIDEO MEDITERRANEO |
| MARASSA GIOVANNI | PRIX ITALIA | ROMA UNO | TELE GALILEO | TNT EXPRESS ITALY | VIDEO NOVARA |
| MARINE AUTOMATION | PROFIT GROUP | ROMASPED | TELE LOMBARDIA | TODINI AND CO. | VILLA PINETA |
| MARNI | PROGEA 4 | ROTOTEC | TELE REGIONE | TOP SALUTE | VIRGIN ACTIVE ITALIA |
| MARTINCART | PROGER | RTM RADIO PAVIA | TELE UNICA | TORQUATO BERTANI | VISCOLOR |
| MARZORATI COMPONENTI INDUSTRIALI | PUBLITRANS | RTP PELORITANA | TELEAMBIENTE | TRIADE METALMEC | VOLKSWAGEN GROUP ITALIA |
| MAUSER ITALIA | QUINTA RETE | RTR | TELECITTA' | TRM TV | WALTER GROSSI |
| MEDILIFE | R.A.M. ELETTROMECCANICA | S.A.P.S. STAMPI ATTREZZATURE | TELEGENOVA | TROVAROMA | WB |
| MEICO | R.A.V. RACCORDO AUTOSTRADALE VALLE D'AOSTA | S.B.M. | TELELAZIO RETEBLU | TS 2000 | WIELAND ITALIA |
| MEM SOCIETÀ GENERALE MACCHINE EDILI | R.C.P. | S.E.M. SORGENTI EMILIANE MODENA | TELELOMBARDIA | TV6 | WSI EDUCATION |
| MENONI | RA COMPUTER | S.I.CO.I. | TELENORD | TVR TELEITALIA | ZIM ITALIA |
| MERIDIANA FLY | RACED | S.T.A. SERVIZI TECNOLOGICI AMBIENTALI | TELENOVA | TVR VOXON | |
| METRO | RADIO 105 CLASSIC | SACAR DUE | | | |
| MINDSHARE TREVENEZIE | RADIO A.I.R.L. | SALENTO IMMOBILIARE | | | |
| MINGOTTI T. | RADIO BABBOLEO | SALENTO IN TASCA | | | |
| MINICONF | RADIO BRUNO | SALUTE OGGI | | | |
| MIRETTI | RADIO CAPITAL | SANDENVENDO EUROPE | | | |
| MIT. FIN COMPAGNIA FINANZIARIA | RADIO CENTRO SUONO SPORT | SANTA MARGHERITA | | | |
| MLS DISTRIBUTORI AUT. | RADIO CIRCUITO MARCONI | SANTARELLA | | | |
| MMX | RADIO CLUB 91 | SANTELLA IMPIANTI | | | |
| MOBILITER | RADIO COMPANY | SAS INSTITUTE | | | |
| MOCEL | RADIO CRISTAL | SAVAGE TOUR | | | |
| MODENA FIERE | RADIO CUORE | SEI MILANO | | | |
| MONDADORI | RADIO DIMENSIONE SUONO | SELCO | | | |
| MONTE DEI PASCHI DI SIENA | RADIO DOLOMITI | SENSITRON | | | |
| MONTRESOR & C. | RADIO DONNA CLASSIC | SIDEURO | | | |
| MUSI ARMANDO E FIGLI | RADIO E RETI | SILMA FER DI CASTEGNARO | | | |
| N.C.M. | RADIO GAMMA | SIMEX ENGINEERING | | | |
| NAPOLI PIÙ | RADIO GAMMA 102 | SINECO | | | |
| NATUZZI | RADIO ITALIA ANNI '60 | SINTESI | | | |
| NAVARRA | RADIO ITALIA SOLO MUSICA ITALIANA | SNAI | | | |
| NEW VISION | RADIO ITALIA TV | SOCIETÀ ITALIANA BREVETTI | | | |
| NICOLA CINQUINA | RADIO JUKE BOX | SOGEDI | | | |
| NIKLAS EVENTS | RADIO KISS KISS | SOTTOZERO DI MALTAGLIATI A. & C. | | | |
| NIKON INSTRUMENTS | RADIO LATTE MIELE | SPAGGIARI ESPURGHI | | | |
| NORDPIUMA | RADIO MONTE CARLO | SPORTISSIMO SARDEGNA | | | |
| NUOVA FACEM | RADIO NORBA | SPORTITALIA | | | |
| NUOVA FRANCESCONI | RADIO NOSTALGIA | SSI SVILUPPO SISTEMI INFORM. | | | |
| NUOVA STAR | RADIO NOSTALGIA LIGURIA | STEP | | | |
| O.D.S. ORGANIZZAZIONE DISTRIBUZIONE | RADIO NOSTALGIA PIEMONTE | STUDIO 3 | | | |
| OFFICINA BONACINA | RADIO PADANIA | STUDIO CARAMANTI TICOZZI MARINO & P. | | | |
| OFFICINA NERVI E MORELLO | RADIO POWER | STUDIO LEGALE VERONESI | | | |
| OLMAR AND MIRTA | RADIO PROPOSTA AOSTA | STUDIO MALUSARDI | | | |
| ONDA TV | RADIO RADIO | STUDIO WELDING SYSTEM | | | |
| ORECCHIA & SCAVARDA V.I. | RADIO SINTONY | SUN INSURANCE OFFICE | | | |
| P G C | RADIO SUBASIO | SUPER 3 | | | |
| P.E. SERVICE DI BASSETTO MARCO | RAIMONDO TILOCCA E C. | SUPERIMMOBILIARE | | | |
| P.L.M. | REBECCHI MULTIMEDIA | SUPERMERCATI MARCELLO | | | |
| PANSYSTEM | RETE 104 | SVILUPPO QUADRI FORMAZIONE E DIREZIONE | | | |

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

AIMS
Associazione
Italiana
Sclerosi
Multipla
Onlus

Sede Nazionale
Via Operai 40
16149 Genova
Numero Verde 800 80 30 28
aism@aism.it
www.aism.it

