

SCLE
ROSi
MULT
iPLA
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

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

Realizzazione editoriale
Redazione srl
Elena Bocerani (redazione)

Progetto grafico e impaginazione
Redazione srl / 2Bit Studio
Gabriella Barresi / Antonella Spalluto

Consulenza metodologica
KPMG Advisory S.p.A.
Antonio Candotti, Stefano Giacomelli, Marco Lanza

Si ringrazia



per la concessione gratuita della immagini
alle pagine 67, 154, 158, 160, 175

Finito di stampare: luglio 2012
Arti Grafiche Giuseppe Lang – Genova

ISBN 978-88-7148-065-7



BILANCIO SOCIALE AISM **2011**

Lettera agli stakeholder



A. d'Ercole



M. A. Battaglia

Lo scopo che guida ogni attività di AISM e della sua Fondazione FISM è mettere la persona al centro e garantire tutte le condizioni - politiche, sociali, sanitarie, di ricerca e d'informazione - per rendere perseguibile e reale il miglioramento della qualità di vita e la piena inclusione sociale delle persone con SM. Il cammino di crescita di AISM è possibile solo attraverso il dialogo e la collaborazione continua con i propri stakeholder, gli "azionisti sociali". L'Associazione è sempre più attenta ai propri interlocutori e questo si rispecchia anche nel nuovo modo di intendere il Bilancio sociale 2011, che introduce un'importante novità rispetto alle edizioni precedenti: il Bilancio diviene uno strumento di trasparenza e di dia-

logo in risposta ai bisogni e alle richieste dei propri stakeholder.

La struttura, come si avrà modo di approfondire nella nota metodologica, è stata affinata attraverso il passaggio da una rappresentazione per obiettivi strategici a una per stakeholder che risponda alle loro aspettative e ai loro bisogni di trasparenza, chiarezza, completezza e comparabilità delle informazioni. L'obiettivo è coinvolgerli sempre di più nelle nostre iniziative e stringere con loro legami più forti, basati sul dialogo continuo e l'affidabilità del rapporto. Attraverso il Bilancio vogliamo informarli su ciò che abbiamo fatto e sui risultati che abbiamo raggiunto grazie a loro, dimostrare la capacità di mantenere fede agli impegni presi e manifestare e condividere la nostra identità associativa.

Questa edizione del Bilancio pone particolare attenzione alle connessioni tra i diversi obiettivi strategici e alle trasversalità delle azioni e dei progetti messi in campo da AISM e FISM per raggiungere i risultati prefissi ed evidenzia il consolidamento di AISM e FISM nel modo di agire, nelle prestazioni raggiunte e nei rapporti con gli stakeholder.

Nonostante il contesto generale e globale di crisi economica e finanziaria che ha segnato anche il 2011, abbiamo ottenuto risultati importanti: AISM, con la sua Fondazione, si conferma sempre più opinion leader nell'orientamento e promozione della ricerca scientifica sulla sclerosi multipla e primo ente finanziatore italiano, con 6 milioni di euro complessivamente stanziati nel 2011 per sostenere la ricerca; sono oltre 8.100 i volontari continuativi che hanno lavorato al nostro fianco per il raggiungimento degli obiettivi associativi, più di 148 mila le persone che hanno destinato il 5 per mille ad AISM e FISM, e 220 i lasciti ricevuti negli ultimi 30 anni, segno di forte sensibilità e fiducia nell'Associazione.

Questi numeri dimostrano l'impegno che costantemente approfondiamo nella nostra quotidianità per un solo obiettivo: contribuire in modo sempre più tangibile al miglioramento della qualità della vita delle persone con SM. Ma non siamo soli in questa strada e vogliamo crescere con i nostri stakeholder, costruendo un cammino di trasparenza e consolidando il legame che ci unisce. Il nuovo modo di intendere il Bilancio sociale rispecchia la volontà di andare in questa direzione.

Agostino d'Ercole
Presidente nazionale AISM

Mario Alberto Battaglia
Presidente FISM

Nota metodologica



A partire dall'esercizio 2011 AISM, FISM e SM Italia s.cons.a.r.l. hanno scelto di adottare, nella redazione del Bilancio sociale, le linee guida *Sustainability Reporting Guidelines & NGO Sector Supplement* definite dal Global Reporting Initiative (GRI-G3, Sustainability Reporting Guidelines). Tali linee guida integrano quelle per la redazione del Bilancio sociale delle Organizzazioni non profit dell'Agenzia per le Organizzazioni non lucrative di utilità sociale, adottate nella precedente edizione del Bilancio sociale. Inoltre, nella redazione di questo Bilancio sociale, AISM, FISM e SM Italia s.cons.a.r.l. hanno rispettato i principi contenuti nella Carta della Donazione, pubblicata nel 1999. Tale documento rappresenta il primo codice italiano di autoregolamentazione per la raccolta e l'utilizzo dei fondi nel non profit con l'obiettivo di incentivare e diffondere comportamenti d'eccellenza ispirati ai

principi di trasparenza, coerenza, indipendenza, equità ed efficienza.

La presente edizione introduce numerosi elementi di novità rispetto alle edizioni precedenti, in particolare per una migliore rappresentazione dei nostri rapporti con i principali interlocutori, è stata affinata la struttura del Bilancio passando da una rappresentazione per obiettivi strategici a una per *stakeholder*, gli “azionisti sociali” di AISM.

Il Bilancio si articola in 4 sezioni principali:

- *l'identità*, che dopo una breve descrizione di cosa sia la sclerosi multipla (diagnosi, sintomi, decorso, terapia, approccio interdisciplinare, diffusione della malattia) fornisce un quadro di AISM e della sua Fondazione FISM, ne presenta visione, missione, piano strategico, struttura e governance e ne definisce le categorie degli stakeholder;

- la *responsabilità economica* dove viene illustrato il valore generato e la sua ricaduta sugli stakeholder;

- la *responsabilità sociale* dove, per ogni categoria di stakeholder, sono presentate le attività dell'Associazione, le relazioni e le responsabilità che la stessa ha con ciascuna di esse nello svolgimento della propria attività istituzionale, che trova riscontro nell'attuazione del proprio Piano strategico;

- la *responsabilità ambientale* in cui sono rappresentati da questa edizione gli impatti di natura ambientale derivanti dall'attività svolta e gli impegni presi per la riduzione degli stessi.

Ulteriore novità nella struttura del Bilancio sociale, rispetto alla precedente edizione è l'introduzione della tabella degli *indicatori di prestazioni*, che costituisce uno strumento di rappresentazione

trasparente e di approfondimento dei risultati raggiunti.

Il Bilancio permette di coinvolgere gli stakeholder e di stringere con loro legami sempre più forti, basati sul dialogo continuo e l'affidabilità del rapporto. Il documento consente di informare i donatori e i sostenitori su ciò che è stato fatto e sui risultati raggiunti grazie al loro contributo; di dimostrare la propria capacità di mantenere fede agli impegni presi e di consolidare la propria reputazione. Il Bilancio sociale consente inoltre di rendere manifesta e condividere la propria identità associativa, sia verso l'interno, sia verso l'esterno e nello stesso tempo costituisce uno strumento di monitoraggio e valutazione dei processi interni con riferimento alle tematiche socio-ambientali e non solo quindi economico-patrimoniali, nell'ottica del miglioramento continuo, attraverso la misurazione e la rappresentazione dei risultati mediante indicatori di prestazione (KPI – Key Performance Indicator) che siano il più possibile universali e confrontabili, nello spazio e nel tempo.

Nel 2011 particolare attenzione è stata dedicata alle connessioni tra i diversi obiettivi strategici e, di conseguenza, alle trasversalità delle azioni e dei progetti messi in campo da AISM e da FISM per raggiungere i risultati prefissi. Lo scopo ultimo che guida ogni attività è mettere la persona al centro e garantire tutte le condizioni – politiche, sociali, sanitarie, di ricerca e d'informazione – per rendere realmente perseguibile il miglioramento della qualità di vita e l'inclusione sociale delle persone con SM.



SCUOLA
ROSA
MULTIPLA

associazione
italiana

mondo
SM

Indice

Lettera agli stakeholder	4	6.3 Motivazione e fidelizzazione delle risorse umane	111
Nota metodologica	6	6.4 Salute e sicurezza	114
		6.5 Relazioni sindacali	114
		6.6 La Rete associativa	115
1 Identità	10	 7 Donatori	118
1.1 Contesto di riferimento e identità associativa	12	7.1 I nostri donatori: gli strumenti e le attività di dialogo e coinvolgimento	120
1.2 La visione, il credo, la missione e i valori di AISM	18	7.2 I sostenitori attivi	120
1.3 La strategia	22	7.3 Gli eventi di raccolta fondi	122
1.4 Il governo della sostenibilità	24	7.4 I grandi donatori	124
1.5 Gli stakeholder: azionisti sociali di AISM. Identificazione, dialogo e coinvolgimento	35		
2 Responsabilità economica	38	 8 Collettività e media	130
2.1 Principali risultati	40	8.1 L'attività di comunicazione online	133
2.2 Prospetto di determinazione del valore economico generato e distribuito	47	8.2 L'immagine associativa e gli strumenti per affermare la propria identità sul territorio	134
 3 Persone con SM	48	8.3 L'ufficio stampa	134
3.1 Coinvolgere le persone con SM nella vita associativa e tenerle sempre informate	51	8.4 Strumenti innovativi: social media e canali web 2.0	136
3.2 Le attività sanitarie, socio-assistenziali, di supporto, di promozione dell'autonomia e del turismo accessibile di AISM	55	8.5 Pubblicazioni periodiche e non periodiche	139
3.3 I Servizi di riabilitazione AISM	55		
3.4 I Centri socio-assistenziali AISM	61	 9 Enti e istituzioni	144
3.5 Attività di supporto delle Sezioni	64	9.1 Osservatorio AISM e principali iniziative del 2011	147
3.6 I Centri per la promozione dell'autonomia e il turismo sociale	68	9.2 Le azioni di rappresentanza e affermazione dei diritti	148
		9.3 Poter dire: essere in posizione chiave nelle reti di riferimento	152
 4 Centri clinici SM e operatori	70	10 Responsabilità ambientale	154
 5 Ricercatori	74	11 I KPI di AISM	158
5.1 La ricerca extramurale. Il finanziamento dei progetti e i criteri di selezione	79	12 Indicatori di prestazione	160
5.2 La ricerca intramurale AISM	88	13 Bilancio d'esercizio 2011 AISM e FISM	175
5.3 AISM e il suo impegno a livello internazionale	92		
5.4 Formare ricercatori di eccellenza	93		
 6 Volontari e collaboratori: le nostre risorse umane	102		
6.1 La ricerca e selezione delle risorse umane	106		
6.2 Formazione e sviluppo delle competenze	107		