

# 1 Identità

**Le persone con sclerosi multipla e le loro famiglie hanno diritto a una buona qualità di vita e a una piena inclusione sociale**

SCLE  
ROS  
MULT  
IPLA  
associazione  
italiana

un mondo  
libero dalla SM



## 1.1 Contesto di riferimento e identità associativa

### La SM in Italia

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

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

## La sclerosi multipla in cifre



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 nella maggioranza dei casi subito dopo il primo attacco: grazie a farmaci che regolano la risposta immunitaria, si può ridurre il danno riducendo il numero degli attacchi.

I farmaci utilizzati appartengono principalmente a due classi: **immunosoppressori**, che agiscono sul sistema immunitario inibendolo, e **immunomodulatori**, che ne limitano in tutto o in parte la funzione. I farmaci oggi disponibili consentono di scegliere una terapia “personalizzata” mirata a contrastare il grado di aggressività della malattia con l’obiettivo di diminuire nel tempo il danno infiammatorio e rallentare il processo degenerativo.

Grazie alle terapie già disponibili e a quelle che nei prossimi anni lo saranno, con approcci terapeutici diversificati, soltanto una parte delle persone con SM raggiungerà una disabilità significativa.

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 ottenere la plasticità del sistema nervoso, ridurre la disabilità, prevenire le complicanze secondarie. 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** che si focalizzano sul trattamento e la gestione dei sintomi più comuni della malattia, con l’obiettivo di migliorare la qualità di vita delle persone con SM.

## La storia di AISM

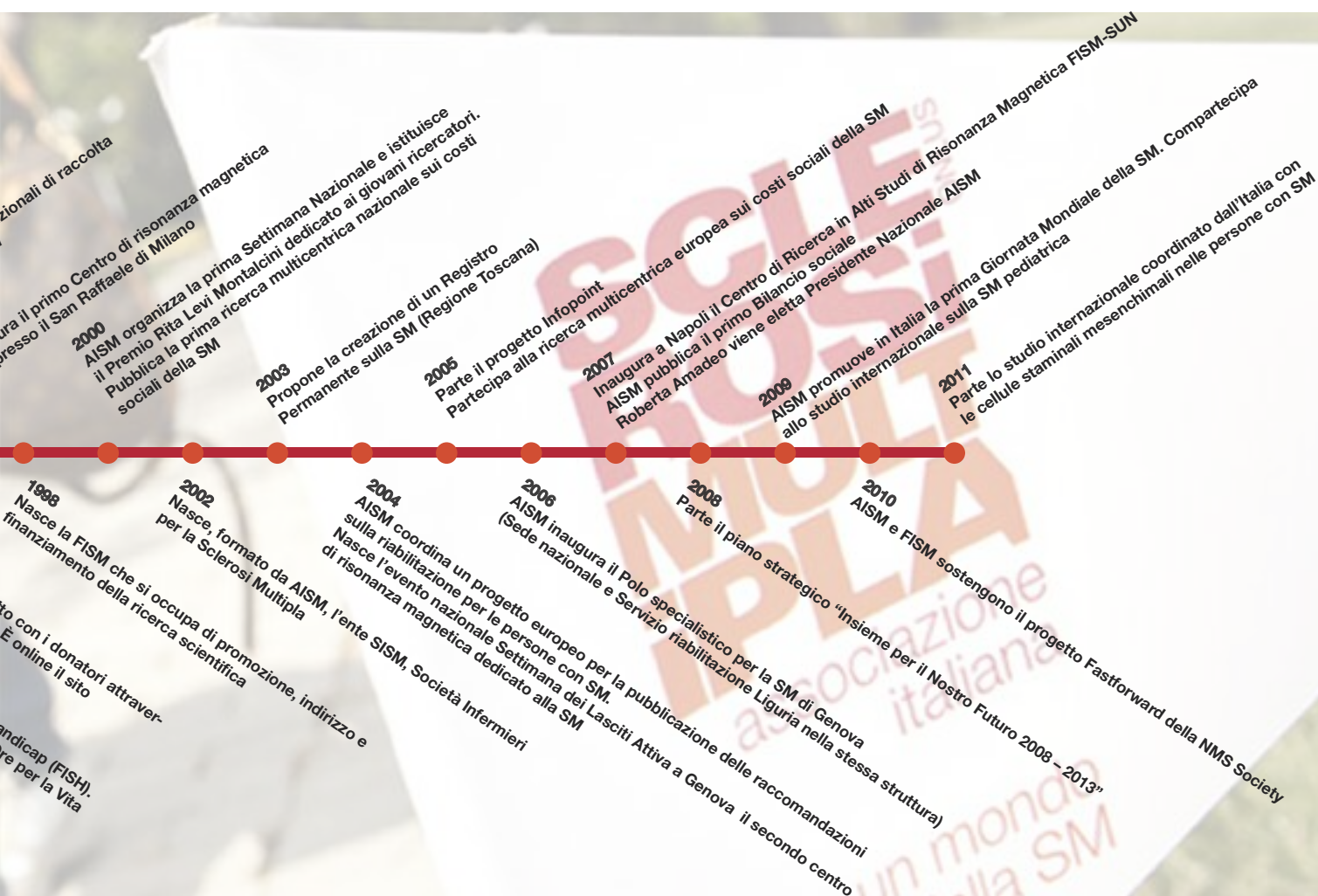


## Chi sono AISM, FISM e SM Italia s.cons.a.r.l.

AISM, Associazione Italiana Sclerosi Multipla, è nata nel 1968 con l'obiettivo di essere punto di riferimento per le persone con SM in Italia, per garantire il loro diritto a una vita completa e soddisfacente. La finalità istituzionale di AISM viene perseguita su tutto il territorio nazionale promuovendo, sostenendo e affermando i diritti delle persone con SM, favorendo l'informazione, sensibilizzando l'opinione pubblica, raccogliendo fondi per la ricerca scientifica e migliorando l'offerta di servizi adeguati.

La Sede nazionale è a Genova, in via Operai 40. La struttura poggia in modo esteso sul volontariato: le risorse umane dell'organizzazione sono costituite al 97% da volontari. I lavoratori dipendenti operano principalmente a livello di Sede nazionale e di Centri AISM.

## AISM in sintesi nel 2011



Per rendere più efficace l'attuazione della propria strategia, l'organizzazione ha integrato l'azione svolta dalle Sezioni (99 nel 2012), dai Gruppi operativi, dai Coordinamenti regionali e dai Centri AISM, sia a livello di modalità d'azione sia a livello di finalità strategiche. L'attività di coordinamento tra AISM, FISM (Fondazione Italiana Sclerosi Multipla) e SM Italia s.cons.a.r.l. è svolta dalla Sede nazionale. Per precisa scelta associativa il sistema organizzativo AISM è coeso, unitario, non federale ed esiste piena identificazione tra l'Associazione, a livello nazionale, le Sezioni provinciali e i Coordinamenti regionali: questo assetto si è dimostrato nel corso degli anni il vero valore aggiunto dell'Associazione, consentendo un progresso e uno sviluppo armonico e diffuso dell'intero ente che ha offerto la possibilità di capitalizzare potenzialità ed esperienze.

A livello regionale operano i **Coordinamenti**, composti dai rappresentanti di tutte le Sezioni presenti nella regione e da un consigliere nazionale nominato dal Consiglio direttivo nazionale. Il Coordinamento regionale si occupa delle attività territoriali che riguardano le Sezioni e che richiedono una gestione unitaria a livello regionale, come, ad esempio, i rapporti con la Regione, il collegamento con le reti associative di riferimento, la formazione, il dialogo con le istituzioni in materia di politiche sociali, sanitarie e dei servizi.

Le **Sezioni** sono istituite da AISM a livello provinciale per attuare le finalità dell'Associazione su di una specifica area geografica. La loro gestione è sotto la responsabilità dei **Consigli direttivi provinciali** (CDP), eletti dai Congressi dei soci e composti solitamente da nove persone, tra cui sono eletti il Presidente provinciale e altri tre membri della Giunta esecutiva provinciale. Nel presidio del territorio, le Sezioni possono avvalersi di Gruppi operativi coordinati da un socio responsabile (nominato preferibilmente tra i consiglieri di Sezione) che opera in base a un mandato conferitogli dal CDP.

L'Associazione, con le sue Sezioni provinciali e i Coordinamenti regionali, opera secondo un modello in cui la base – cioè la Rete territoriale presso cui i

soci svolgono vita associativa – indirizza i progetti e le attività nella medesima direzione, seguendo stesse politiche e medesime linee guida, attenendosi agli stessi principi e valori, sviluppando azioni e programmi coerenti e integrati, nel perseguimento degli obiettivi comuni.

Le Sezioni provinciali e i Coordinamenti regionali godono di un regime di autonomia operativa che consente loro la capacità di realizzare sul territorio le finalità associative, tenendo conto delle peculiarità della propria specifica realtà, nel rispetto dell'unitarietà dell'ente, autentico valore chiave dell'organizzazione.

Il sistema AISM prevede che al termine di ogni anno ciascuna Sezione identifichi, nell'ambito della mappa strategica comune e del piano di attività triennale e annuale approvati dall'Assemblea generale, gli obiettivi per l'anno successivo e decida progetti e attività da svolgere e le risorse da assegnare. Questa decisione viene assunta sul territorio con il pieno coinvolgimento della base associativa; l'organo direttivo provinciale, attraverso consultazioni di soci, volontari di Sezione e in generale degli stakeholder, individua le attività prioritarie territoriali che rientrano tra gli obiettivi strategici di AISM e le sottopone al Congresso dei soci di Sezione per approvazione: il piano tiene conto delle risorse umane disponibili e delle risorse economiche e finanziarie di cui la Sezione dispone e necessita, e viene redatto in stretto collegamento con la Sede nazionale che ne garantisce coerenza, sostenibilità ed equilibrio. Il piano di attività viene così sottoposto a valutazione del Consiglio direttivo nazionale (CDN) accompagnato da una relazione istruttoria degli uffici nazionali: è compito dello stesso CDN procedere all'approvazione e al conferimento dei poteri aggiuntivi agli organi associativi territoriali, per consentirne la piena attuazione territoriale.

Gli uffici nazionali collaborano quotidianamente con la Rete territoriale per accompagnare il percorso di realizzazione del piano, fornendo pareri, supporto tecnico e quanto necessario affinché la Rete possa operare nel rispetto della legalità e della normativa interna ed esterna.

L'affiancamento degli uffici nazionali avviene in maniera diretta, attraverso consulenze e in via indiretta

attraverso flussi informativi strutturati di carattere continuativo e funzioni di controllo di gestione, audit, compliance associativa secondo il codice etico, statuto, regolamento, linee guida, politiche e direttive emanate dal CDN, regolamenti applicativi, processi, protocolli, modelli e procedure operative predisposte per le singole attività e funzioni.

I **soci** di AISM si distinguono in:

- ordinari, sostenitori o benemeriti: coloro che versano la quota associativa annuale (stabilita dall'Assemblea generale) all'atto dell'adesione con tale qualifica;
- vitalizi: coloro che versano una quota associativa (stabilita dall'Assemblea generale) unicamente all'atto dell'adesione con tale qualifica;
- onorari: coloro che sono intervenuti all'atto della costituzione dell'Associazione oppure coloro che hanno contribuito in modo rilevante al progresso della ricerca scientifica, al miglioramento dell'assistenza alle persone con sclerosi multipla, nonché al progresso dell'Associazione. Questi sono nominati dall'Assemblea generale, su proposta del Consiglio direttivo nazionale, e conservano la qualifica per tre esercizi.

L'Associazione si fa garante dell'esistenza di pari opportunità per tutti i soci, oltre che della loro partecipazione attiva agli organi sociali, e si impegna a eliminare qualsiasi ostacolo che possa limitarle. Compito dei soci è anche di provvedere alla diffusione della conoscenza e della condivisione delle problematiche legate alla sclerosi multipla, agendo affinché la pari dignità delle persone con SM sia riconosciuta e rispettata.

Il **patrimonio** di AISM è costituito da elargizioni, eredità, legati e donazioni disposti a suo favore. Altre fonti di finanziamento provengono dallo Stato, dagli enti locali, da altri enti, da istituzioni pubbliche e private, da contributi dell'Unione europea e di altri organismi internazionali. Altre risorse finanziarie sono reperite fornendo servizi convenzionati, nell'ambito dei fini statutari, e da ogni altra attività svolta compatibilmente con le finalità proprie delle Organizzazioni non lucrative di utilità sociale. Gli utili (avanzi di gestione), come previsto dallo Statuto,



devono essere impiegati per la realizzazione delle attività istituzionali o di quelle direttamente connesse alle stesse. Non è prevista per l'Associazione la possibilità di distribuire, direttamente o indirettamente, utili.

Nel 1998 è stata costituita **FISM** con lo scopo di indirizzare, finanziare e promuovere la ricerca scientifica. In accordo con la normativa Onlus, AISM e FISM costituiscono una struttura unitaria e agiscono coordinatamente per il perseguimento dei propri obiettivi.

Nel dicembre 2008 l'Associazione e la sua Fondazione hanno dato vita a **SM Italia società consortile a responsabilità limitata** (SM Italia s.cons.a.r.l.), nata dalla fusione tra AISM Servizi srl e AISM Vacanze srl, al fine di migliorare la gestione delle attività accessorie alla realizzazione delle finalità istituzionali. La forma giuridica "consortile" è stata valutata coerente con l'assenza di scopi lucrativi degli enti soci e con le generali finalità mutualistiche: viene garantito il rispetto della normativa, con particolare riguardo alla disciplina delle Onlus, e assicura maggiore certezza nel funzionamento e nella governance societaria.

Al 31/12/2011 i dipendenti di AISM, FISM e SM Italia s.cons.a.r.l. erano 273 (rispetto ai 253 del 2010), 130 dei quali impiegati nella Sede nazionale. I volontari che hanno prestato un servizio continuativo presso AISM nel 2011 sono stati 8.167, in incremento rispetto ai 7.869 del 2010; a questi vanno aggiunte 398 persone che hanno svolto volontariato d'impresa presso l'Associazione e le 259 persone in servizio civile.

## 1.2 La visione, il credo, la missione e i valori di AISM

### Un mondo libero dalla sclerosi multipla

La missione di AISM si fonda sull'intenzione di offrire alle persone con SM e alle loro famiglie la piena inclusione sociale e la miglior qualità di vita possibile.

AISM è l'unica organizzazione in Italia capace di intervenire a 360 gradi sulla sclerosi multipla attraverso:

- la promozione, l'indirizzo e il finanziamento della ricerca scientifica al fine di comprendere le cause della malattia, predisporre cure efficaci e individuare una cura definitiva;
- la promozione e l'erogazione di servizi, tanto a livello nazionale quanto a livello locale. La finalità è di mettere a disposizione delle persone con SM e delle loro famiglie attività e servizi di tipo sociale, sanitario e informativo;
- la rappresentanza e l'affermazione dei diritti delle persone con SM.

### Il credo: *“Le persone con sclerosi multipla e le loro famiglie hanno diritto a una buona qualità di vita e a una piena inclusione sociale”.*

AISM pone al centro del suo agire la persona e vuole esprimere una capacità organizzativa in grado di mettere in campo le migliori energie umane e tecniche per contribuire a raggiungere un mondo libero dalla sclerosi multipla.

Il perseguimento efficace della missione è reso possibile dalla comunanza di visione e di valori delle persone che collaborano con AISM (volontari, dipendenti, ragazzi del servizio civile, collaboratori): il desiderio di lavorare con passione ed entusiasmo, in modo professionale ed efficiente, mirando a offrire soluzioni innovative e a costruire legami fondati sulla fiducia. Questo spirito di adesione e di condivisione è il motore dell'intera Rete associativa e stimola a un costante miglioramento della performance. Ciascuna iniziativa di AISM si fonda sulla partecipazione, sul confronto, sull'innovazione e sulla trasparenza. Ogni azione dell'Associazione parte dall'ascolto e dal dialogo. Solo attraverso il

| Realizzerà gli obiettivi associativi per sconfiggere la SM:                                        | Sconfiggerà la SM dimostrando di essere un'organizzazione che:                                                                                           | Garantirà il massimo impatto positivo dell'attività per sconfiggere la SM:                                                                                                     |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| mettendo la persona con SM al centro del nostro agire                                              | rispetta gli obblighi statutari e normativi                                                                                                              | basando il lavoro su dati concreti e un'attenta pianificazione                                                                                                                 |
| coinvolgendo la persona con SM in ogni ambito di attività                                          | è indipendente, aperta e pienamente responsabile del suo operato                                                                                         | strutturandosi per attuare gli obiettivi in modo efficace ed efficiente                                                                                                        |
| promuovendo la parità di accesso a servizi di alta qualità per tutte le persone con SM             | è innovativa e creativa, capace di adattarsi ai cambiamenti dell'ambiente in cui agisce e alle nuove esigenze e aspirazioni delle persone con SM         | adottando al suo interno la cultura del “miglioramento continuo”                                                                                                               |
| promuovendo campagne di sensibilizzazione su tutte le tematiche e ambiti di vita riguardanti la SM | sa monitorare le sue attività ed è in grado di modificarle ove necessario, in modo da ottenere il migliore risultato possibile                           | promuovendo e rafforzando il ruolo dei volontari, dei dipendenti e dei collaboratori all'interno delle attività                                                                |
|                                                                                                    | lavora in partnership con altre organizzazioni che condividono lo stesso impegno per combattere la SM o che sono in grado di supportare i suoi obiettivi | implementando un piano di sviluppo dei volontari, dei dipendenti e collaboratori per accrescere le motivazioni e le prestazioni a livello individuale, di gruppo e associativo |
|                                                                                                    | sviluppa alleanze strategiche in modo da trovare soluzioni diverse attraverso metodi innovativi di collaborazione                                        |                                                                                                                                                                                |

## I rapporti internazionali

### Multiple Sclerosis International Federation (MSIF)

La MSIF (*Federazione Internazionale delle associazioni per la SM*) è stata fondata nel 1967 per coordinare e allineare l'operato di 42 Associazioni Sclerosi Multipla sparse nel mondo, di cui quelle di Cile e Iran sono i membri di più recente acquisizione; AISM ne fa parte dal 1969. Gli obiettivi principali della Federazione sono:

- sostenere le Associazioni SM nazionali nel perseguimento della piena integrazione delle persone con SM e nel potenziamento delle loro capacità residue;
- stimolare e finanziare le attività di ricerca scientifica sulla SM;
- diffondere informazioni relativamente ai migliori risultati raggiunti;
- supportare la nascita e favorire lo sviluppo di nuove associazioni nazionali.

All'interno della MSIF Mario Alberto Battaglia, Presidente FISM, riveste il ruolo di Vice Chairman e Antonella Moretti, Direttore operativo AISM, è Chairman della Fundraising Committee. Il sito della Federazione fornisce informazioni complete e aggiornate sia per le persone con SM sia per i professionisti che operano nel settore e per i ricercatori che dedicano i loro studi alla lotta contro questa patologia.



A. Moretti

### European MS Platform (EMSP)

La EMSP (*Piattaforma europea delle associazioni sulla SM*) è un'organizzazione non governativa che lavora a livello europeo per il coordinamento e la promozione di iniziative sovranazionali ed è costituita dalle associazioni per la SM operanti nei paesi di questo continente. Antonella Moretti, Direttore operativo AISM, fa parte dell'Executive Committee. Le Associazioni SM aderenti alla Piattaforma sono 29: Austria, Belgio, Bosnia-Erzegovina, Repubblica Ceca, Danimarca, Finlandia, Francia, Germania, Grecia, Irlanda, Islanda, Italia, Lettonia, Lituania, Lussemburgo, Malta, Norvegia, Paesi Bassi, Polonia, Portogallo, Regno Unito, Romania, Serbia, Slovacchia, Slovenia, Spagna, Svezia, Svizzera e Ungheria.

La loro posizione congiunta nei confronti dell'Unione europea e dei singoli Stati è espressa attraverso la dichiarazione che hanno sottoscritto e che li impegna a:

- collaborare con le istituzioni europee per promuovere il diritto e l'applicazione dell'uguale accesso alle terapie e ai servizi per le persone con sclerosi multipla in tutti i Paesi europei;
- affiancare le organizzazioni sanitarie internazionali e i rispettivi organismi governativi nell'applicazione del "Codice europeo di buone prassi per le persone con SM";
- confrontarsi con le istituzioni dell'UE per individuare, nell'ambito della Convenzione sul futuro dell'Europa, nuove competenze europee per lo sviluppo della ricerca scientifica sulla SM, il raggiungimento della qualità ottimale nell'approccio terapeutico e nei servizi di assistenza, il diritto al lavoro per le persone con SM, l'abbattimento delle barriere architettoniche, la sensibilizzazione al tema della SM.

confronto costante è possibile individuare le esigenze e le aspettative delle persone con SM e degli altri azionisti sociali di AISM, siano essi volontari, collaboratori o sostenitori. Da qui l'Associazione definisce le priorità di intervento e progetta le azioni del futuro.

### I valori e i principi dell'Associazione

Se la missione esprime il fine verso cui AISM tende, i valori determinano il paradigma di riferimento in cui l'Associazione si riconosce e rappresentano i parametri utilizzati nell'apprezzare la correttezza delle scelte di gestione effettuate. I valori di AISM sono ispirati alle principali normative, linee guida e documenti esistenti, a livello nazionale e internazionale, in tema di diritti umani di responsabilità sociale. In particolare si richiamano alla Carta dei diritti delle Nazioni Unite, alla Carta dei diritti dell'Unione Europea, alla Costituzione italiana, oltre che alla Carta dei valori d'impresa, proposta dall'Istituto europeo per il Bilancio sociale, mutuata dalla Carta dei valori umani di Nova Spes recepita dall'ONU nel 1989 e la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità. Così come indicato anche nel codice etico, il valore

fondamentale dell'Associazione, e quindi anche il criterio che guida ogni sua scelta, è la persona; è una visione incentrata sullo sviluppo di un nuovo Umanesimo che assicuri dignità e libertà, all'interno di regole di comportamento condivise.

La centralità della persona rappresenta un valore universale al di sopra delle norme, applicabile senza differenze di tempo e di spazio. Nel rispetto di tale valore AISM opera promuovendo le diversità culturali attraverso il criterio dell'equità spaziale e temporale. Tale impegno morale implica una rinuncia a priori a tutte le scelte che non rispettano l'integrità fisica, culturale e morale della persona, anche se tali decisioni possono risultare efficienti, economicamente convenienti e legalmente accettabili.

Dal livello nazionale a quello territoriale, dall'azione degli organi di governo all'operatività dei singoli individui, qualunque sia il rapporto che lega la persona ad AISM o a FISM, qualsiasi sia l'interlocutore e qualsiasi sia l'ambito di attività, AISM e FISM orientano il proprio agire in base ai valori fondamentali che a loro volta poggiano sui principi, i pilastri di ogni scelta e azione: valori e principi, insieme, costituiscono l'anima dell'Associazione.



## Strumenti di garanzia e sistemi di attuazione

L'operato di AISM e FISM è regolato da una serie di documenti come statuti, codici etici, direttive, linee guida e regolamenti, riferiti a diverse categorie di stakeholder o a diversi contesti di riferimento, che si integrano reciprocamente, andando a formare il corpo degli strumenti di garanzia e dei sistemi di attuazione propri dell'organizzazione.

### Riferimenti interni AISM - FISM

**Codice etico AISM – FISM:** principi, valori e responsabilità proprie dell'organizzazione e delle persone che operano al suo interno

**Modello di governance AISM – FISM:** definizione delle strutture direttive dell'Associazione e della Fondazione, dei sistemi di governo e di collegamento tra le due entità

**Politiche e linee guida AISM – FISM:** orientamenti strategici di AISM e FISM relativamente alle tematiche critiche per gli stakeholder e l'organizzazione

**Carte dei servizi AISM e FISM:** tipologie di servizi svolti e caratteristiche degli stessi, con definizione dei livelli di impegno e qualità garantiti

**Direttive e delibere del CDN di AISM e del CDA di FISM:** disciplina di particolari aspetti relativi al funzionamento della struttura

**Raccomandazioni:** documenti di indirizzo morale rivolti a chi opera nell'organizzazione e senza carattere vincolante

### Riferimenti interni

**Statuto AISM:** esplicitazione della natura, delle finalità e della struttura di AISM, con descrizione di principi fondamentali dell'Associazione e degli organi di governo.

Nel 2011 per aggiornare e migliorare il corpo degli strumenti di garanzia dell'Associazione, lo statuto di AISM è stato revisionato rendendolo più aderente all'evoluta realtà associativa e agli indirizzi emergenti

**Regolamento AISM:** regola il funzionamento globale di AISM

**Regolamenti applicativi Consiglio direttivo nazionale AISM:** attuano in modo diretto gli aspetti relativi al funzionamento della struttura

**Regolamenti per l'accesso a cariche in AISM:** criteri di eleggibilità e modalità di accesso alle cariche AISM e a quelle FISM la cui nomina spetta ad AISM

**Statuto FISM:** esplicitazione della natura, delle finalità e della struttura della Fondazione, con descrizione dei principi fondamentali e degli organi di governo

### Riferimenti esterni

**Statuto MSIF (Multiple Sclerosis International Federation):** stabilisce i criteri di partecipazione alla Federazione globale delle organizzazioni di lotta alla SM, favorendo momenti di scambio e di lavoro comune

**Linee guida per i rapporti con le case farmaceutiche definite da MSIF:** criteri e modalità di interazione con le case farmaceutiche

**Statuto EMSP (European MS Platform):** stabilisce i criteri di partecipazione alla rete europea delle organizzazioni di lotta alla SM, favorendo momenti di scambio e di lavoro comune

**Statuto FISH:** stabilisce i criteri di adesione e partecipazione alla Federazione che raggruppa le principali organizzazioni di superamento dell'handicap

**Codice etico FISH:** principi, valori e codici di comportamento per gli aderenti alla Federazione, con particolare riferimento alla disabilità e ai rapporti con i media su tematiche legate alla stessa

**Statuto Forum Terzo Settore:** stabilisce i criteri di adesione e partecipazione al Forum degli enti no profit in ambito nazionale e definisce i criteri di collegamento tra le diverse organizzazioni e con le istituzioni

**Statuto CNESC (Conferenza Nazionale Enti di Servizio Civile):** stabilisce i criteri di adesione e partecipazione alla CNESC e definisce i criteri di collegamento tra gli enti di servizio civile e le istituzioni

**Carta etica del servizio civile:** vincola le organizzazioni operanti nel servizio civile e i giovani a valori come la difesa della patria, la pace e la solidarietà

**Carta dei valori del volontariato:** promuove il volontariato come espressione diretta e viva della società e come momento partecipativo alla vita comunitaria

**Carta della rappresentanza del terzo settore:** definisce i rapporti esistenti tra le organizzazioni no profit e tra queste e le istituzioni

### 1.3 La strategia

*“Per raggiungere i nostri obiettivi crediamo che sia importante stabilire partnership durature con i nostri stakeholder”*

Nel 2008 AISM ha lanciato il Piano strategico “Insieme per il nostro futuro”, da realizzarsi entro il 2013, finalizzato alla crescita e allo sviluppo di tutte le aree, in particolare all’ampliamento dei programmi di ricerca, all’impegno come ente di advocacy e al ruolo chiave dell’Associazione nel condurre l’agenda sulla sclerosi multipla. Un aspetto fondamentale per l’implementazione di questo Piano è dato dalla capacità di AISM di incrementare il valore dei flussi di finanziamento, così da poter realizzare nuovi programmi ed espandere i servizi già esistenti. L’Associazione mira a essere efficace ed efficiente, guidata da valori condivisi che sottendono tutto il suo operato: dalla realizzazione delle finalità istituzionali all’ottimizzazione dell’impatto sociale, fino alla

scelta dei criteri gestionali e organizzativi di funzionamento.

La strategia per il 2013 si sviluppa attraverso 9 obiettivi strategici che vedono il coinvolgimento dei principali stakeholder dell’Associazione. Obiettivo primario è quello di **raggiungere tutte le persone con SM**, attraverso il rafforzamento della comunicazione e il loro coinvolgimento nelle attività associative. AISM intende rafforzare la propria immagine quale punto di riferimento di tutte le persone con SM e primo motore di ricerca “per tutti coloro che necessitano di informazioni sulla SM”, mettendo a loro disposizione programmi e servizi pienamente accessibili e rispondenti alle loro esigenze.

Operando attraverso la sua Fondazione, AISM **intende finanziare e indirizzare la ricerca scientifica sulla SM promuovendo la ricerca innovativa di base e applicata, finalizzata al miglioramento della qualità della vita e, nel**



**lungo termine, all'individuazione di una cura risolutiva.** Insieme a FISIM, l'Associazione si propone di diventare il principale ente di riferimento della ricerca sulla sclerosi multipla in Italia, svolgendo un ruolo strategico nello sviluppo di collaborazioni a livello internazionale, incrementando i finanziamenti per i progetti di eccellenza, coinvolgendo i migliori ricercatori nel campo della SM.

L'attenzione alle persone con SM richiede la **costruzione di alleanze strategiche con i Centri clinici per la SM** sul territorio italiano, servizi di qualità, un approccio interdisciplinare e l'adeguata formazione degli operatori. Per questo AISM è in contatto con i principali Centri clinici per la SM, in un'ottica di mutua e reciproca collaborazione.

Un fondamentale obiettivo dell'Associazione è **sviluppare e implementare un nuovo programma di rappresentanza e affermazione dei diritti** che consenta di conoscere e intervenire sui bisogni e le aspettative delle persone con SM e sui punti chiave dell'organizzazione, in particolare "lavoro e disabilità" e "piani sanitari e sociali". AISM vuole essere riconosciuta come il principale agente di cambiamento sociale per tutto ciò che attiene la sclerosi multipla.

Per perseguire questi obiettivi è fondamentale il ruolo delle persone e della Rete; AISM si impegna a **sviluppare la capacità e le competenze specifiche delle risorse umane**, potenziando i programmi di reclutamento, selezione e formazione, rivolti a volontari, ragazzi in servizio civile, dipendenti e collaboratori. Campagne di reclutamento, motivazione e fidelizzazione dei volontari sono attivate a livello nazionale e implementate progressivamente da tutte le Sezioni. Attraverso Accademia AISM vengono fornite le necessarie competenze tecniche e manageriali a tutti i quadri e dirigenti associativi e formati adeguatamente i ragazzi del servizio civile e i loro responsabili.

Al contempo l'impegno di AISM è rivolto a **rafforzare il ruolo della Rete associativa nel-**

**l'attuazione del Piano strategico**, assicurando ai Coordinamenti regionali e alle Sezioni provinciali tutti gli strumenti necessari per lavorare in modo sinergico e migliorare e potenziare i servizi alle persone con SM sul territorio. Grazie a un'efficace revisione della propria struttura organizzativa avviata a livello provinciale e regionale, l'Associazione sarà in grado di sviluppare attività e servizi socio-sanitari e fornire informazioni di elevata qualità nel rispetto di standard qualitativi condivisi da tutta la struttura associativa.

I donatori sono al centro della strategia di AISM: sono coloro che sostengono l'Associazione e le permettono di dedicarsi alla sua missione. Migliorare la conoscenza e approfondire le aspettative dei donatori serve a **potenziare e diversificare i flussi di raccolta fondi** e permettere a AISM e alla sua Fondazione di attuare le priorità del Piano strategico. L'Associazione intende esplorare nuove fonti di entrate, testarle e introdurle nel programma di attività. Le Sezioni lavorano in modo sinergico con la Sede nazionale, condividendo obiettivi e strumenti di raccolta fondi, in particolare nel settore eventi, lasciti e corporate.

Nell'ottica di una crescente efficienza, trasparenza, responsabilità e sostenibilità della gestione è indispensabile **implementare un sistema permanente e dinamico di monitoraggio, audit e valutazione** (si veda l'approfondimento a fine capitolo) che consenta di rafforzare i canali informativi nei confronti degli stakeholder e di sostenere lo sviluppo delle attività dell'Associazione. Per questo si vuole affinare la struttura organizzativa e gestionale della Sede nazionale e delle Sezioni. Tale sistema, in attiva fase di sviluppo, consentirà di rendicontare regolarmente ai nostri azionisti sociali su quantità e qualità delle attività svolte e sulla sostenibilità, efficacia ed efficienza dell'operato dell'Associazione.

L'impegno di AISM è rivolto anche a **sviluppare la consapevolezza dell'identità** e rafforzare la posizione di organizzazione leader in Italia che



## **“Per raggiungere i nostri obiettivi crediamo che sia importante stabilire partnership durature con i nostri stakeholder”**

Lavorando in partnership l'Associazione può:

- raggiungere un numero maggiore di persone con SM in Italia;
- acquisire una migliore conoscenza dei bisogni e delle aspettative delle persone con SM;
- condividere in Italia e a livello internazionale le conoscenze e le competenze acquisite nell'affrontare la sclerosi multipla (nel campo delle terapie, dei servizi, della ricerca);
- aiutare i partner a raggiungere i loro obiettivi e invitarli a sostenere quelli dell'Associazione, individuando nel contempo obiettivi comuni ai quali lavorare insieme;
- rafforzare il posizionamento per garantire alle persone con SM un intervento a 360°;
- sensibilizzare e informare sulle problematiche legate alla SM:
  - potenziando il ruolo di opinion leader influente e riconosciuto
  - sviluppando azioni di cambiamento sociale insieme alle istituzioni
  - rafforzando l'autorevolezza dell'Associazione e quella dei partner
  - conferendo una maggiore legittimazione al proprio lavoro
- condividere e mobilitare risorse più facilmente.

si occupa della SM. Gli sforzi dell'Associazione sono rivolti all'interno, ad affermare in volontari, dipendenti e collaboratori una comune cultura associativa, basata sulla condivisione di valori, stili e comportamenti; all'esterno, attraverso le campagne di sensibilizzazione, cerca di diffondere la corretta conoscenza della sclerosi multipla e delle principali problematiche a essa correlate.

Entro il 2013 AISM, con la sua Fondazione, avrà pienamente realizzato gli obiettivi del suo Piano strategico grazie all'impegno comune dei suoi volontari, dipendenti e collaboratori e lavorando in rete con i suoi partner e saranno raggiunti importanti progressi. Grazie a FISM e ai ricercatori italiani, l'Italia avrà un ruolo sempre più preminente nel progresso della ricerca e della cura della sclerosi multipla.

Le persone con sclerosi multipla godranno di una completa inclusione sociale e collaboreranno attivamente alle attività dell'Associazione; saranno di-

sponibili e accessibili ovunque programmi e servizi sociali, sanitari e di informazione centrati sulle esigenze delle persone con SM. La sclerosi multipla avrà un posto di rilievo nell'agenda dei singoli politici e più in generale delle istituzioni, nazionali e locali, che saranno informate sui molteplici effetti della malattia e lavoreranno insieme all'Associazione per rispondere alle priorità d'intervento segnalate dalle persone con SM.

### **1.4 Il governo della sostenibilità**

La scelta operata da AISM e FISM è quella di allineare le proprie strutture ai più avanzati standard esistenti. Esse vengono periodicamente riviste nell'ottica di renderle adatte a rispondere alla complessità delle attività che definisce: i sistemi e i meccanismi di conduzione e direzione di entrambi gli enti, il raccordo tra di essi, il presidio dell'area organizzativa, la gestione unitaria e integrata del gruppo.

La struttura organizzativa prevede **organi di indirizzo e di governo centrali e territoriali**.

- I primi, cioè gli **organi di indirizzo e di governo centrali**, sono rappresentati dall'Assemblea generale dei soci, dal Consiglio direttivo nazionale (CDN) e dalla Giunta esecutiva nazionale (GEN), il Presidente nazionale, il Collegio dei sindaci e il Collegio dei probiviri.
- I secondi, cioè gli **organi di indirizzo e di governo territoriali**, sono costituiti dai Congressi dei soci, dai Consigli direttivi provinciali (CDP) e dalle Giunte esecutive provinciali (GEP) e dai Presidenti provinciali.

Le fasi di elezione degli organi nazionali (CDN) e locali (CDP) avvengono secondo quanto stabilito da precisi regolamenti emanati dall'Associazione: si tratta di manuali operativi che individuano criteri per la presentazione delle candidature, limiti e vincoli derivanti da statuto e regolamento, allo scopo di rispettare il principio di democraticità e assicurare serietà e responsabilità nell'assunzione ed esercizio delle cariche. La cornice di attività e le linee di impegno della rete territoriale sono definite dal piano strategico ed operativo varato dagli organi nazionali, che trova concreta declinazione e contestualizzazione su ciascuno specifico territorio.

Il Presidente nazionale è il legale rappresentante dell'ente e i Presidenti provinciali svolgono funzioni di rappresentanza territoriale per il competente livello. L'anello intermedio è costituito dai Coordinamenti regionali, composti da rappresentanti delle singole Sezioni costituite nella Regione di riferimento di ciascun Coordinamento. A loro volta le Sezioni provinciali possono articolarsi in Gruppi operativi che costituiscono un'emanazione delle stesse per il miglior presidio di territori vasti o di specifiche attività e programmi.

L'organizzazione associativa è basata su principi di democraticità e uguaglianza, partecipazione e pluralismo, che consentono a tutte le persone che fanno parte di AISM, i soci dunque, di prendere parte, attraverso l'elezione di propri delegati, su base provinciale, alla definizione delle politiche e strategie dell'intera Associazione, nonché all'elezione, ogni triennio, degli organi elettivi nazionali (CDN, Collegio dei sindaci, Collegio dei probiviri).

## AISM

In AISM la struttura di governo è costituita da sei entità:

- il Consiglio direttivo nazionale;
- l'Assemblea generale;
- il Presidente nazionale;
- la Giunta esecutiva nazionale;
- il Collegio dei sindaci;
- il Collegio dei probiviri.

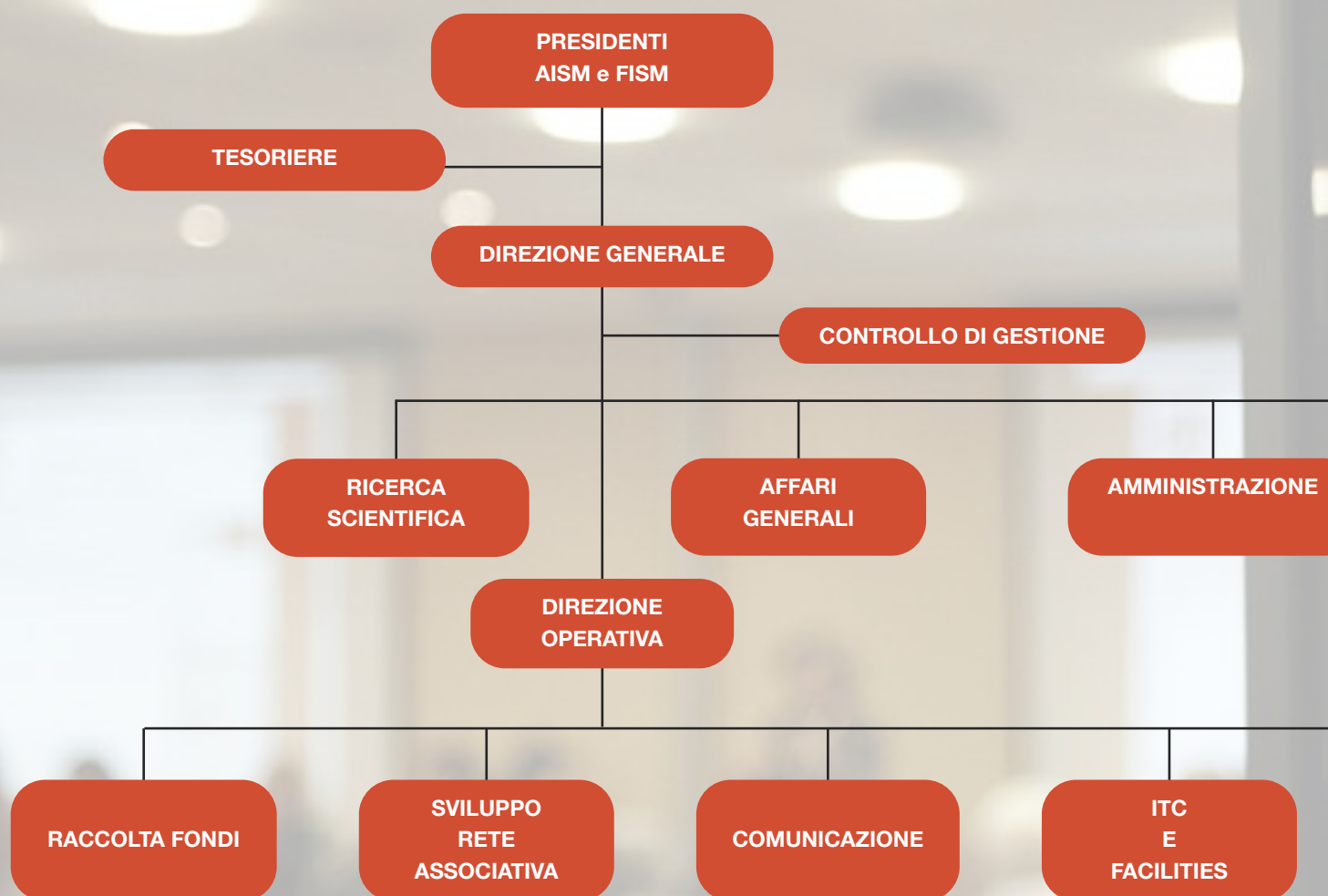
Il **Consiglio direttivo nazionale** è deputato alla gestione di AISM ed è un organo collegiale di tipo intermedio, ciò significa che a livello organizzativo e gerarchico non è subordinato all'Assemblea. Si tratta di un organo d'indirizzo e di governo che vigila sul rispetto e l'applicazione delle norme e sullo svolgimento coordinato e coerente delle attività per l'implementazione del Piano strategico dell'Associazione. È compito del CDN nominare al proprio interno la Giunta esecutiva nazionale, i componenti del Comitato scientifico, i componenti del Collegio dei revisori della Fondazione, il tesoriere nazionale e gli eventuali dirigenti dell'Associazione.

Il CDN è composto da 15 membri, di cui almeno un terzo sono persone con SM, eletti dall'Assemblea generale tra coloro che abbiano ricoperto per almeno un mandato la carica di consigliere provinciale o di componente del Consiglio di amministrazione di FISM.

I membri del Consiglio direttivo nazionale di AISM non ricevono compensi per la carica da loro ricoperta, né sotto forma di retribuzione fissa né sotto forma di gettone di presenza. A ciascuno di loro viene garantito un rimborso per le spese sostenute per partecipare agli incontri (negli importi e nelle modalità stabilite dal regolamento per i rimborsi spese ai volontari).

In virtù della mancanza di un compenso e della qualifica di volontari, tutti i membri di questo organo sono considerati indipendenti.

## ORGANIGRAMMA DELLA SEDE NAZIONALE



### Consiglio direttivo nazionale 2010 - 2013

| Componente di   | Ruolo specifico          | Nome             | Cognome   | Città di provenienza | Sez. AISM di riferimento |
|-----------------|--------------------------|------------------|-----------|----------------------|--------------------------|
| CDN             |                          | Antonello        | Ardito    | Lamezia Terme (CZ)   | Lamezia T.               |
| CDN e GEN       |                          | Arturo           | Asti      | Savona               | Savona                   |
| CDN             |                          | Patrizia         | Aytano    | Genova               | Genova                   |
| CDN             |                          | Adolfo           | Balma     | Bologna              | Bologna                  |
| CDN e GEN       |                          | Claudio          | Conforti  | Roma                 | Roma                     |
| CDN             |                          | Maria Antonietta | Contenta  | Brolo (ME)           | Messina                  |
| CDN             |                          | Luciano          | Criscione | Ragusa               | Ragusa                   |
| CDN e GEN       | Presidente nazionale     | Agostino         | D'Ercole  | Siena                | Siena                    |
| CDN             |                          | Sara             | Dalmasso  | Peveragno (CN)       | Cuneo                    |
| CDN             |                          | Rosanna          | Locchi    | Arezzo               | Arezzo                   |
| CDN             |                          | Vittorio         | Morganti  | Pescara              | Pescara                  |
| CDN e GEN       | Vicepresidente nazionale | Maria Teresa     | Paciotti  | Cantù (CO)           | Como                     |
| CDN             |                          | Ivonne           | Pavignani | Modena               | Modena                   |
| CDN e GEN       |                          | Medoro           | Savino    | Talsano (TA)         | Taranto                  |
| CDN             |                          | Adriano          | Vespa     | Ascoli Piceno        | Ascoli Piceno            |
| Past Presidente |                          | Roberta          | Amadeo    | Cermenate (CO)       | Como                     |

CDN= Consiglio direttivo nazionale. GEN=Giunta esecutiva nazionale



Al fine di supportare il CDN nei processi d'indirizzo, programmazione e valutazione all'interno delle diverse aree d'attività istituzionale, AISM ha istituito **tre organi con funzioni consultive**:

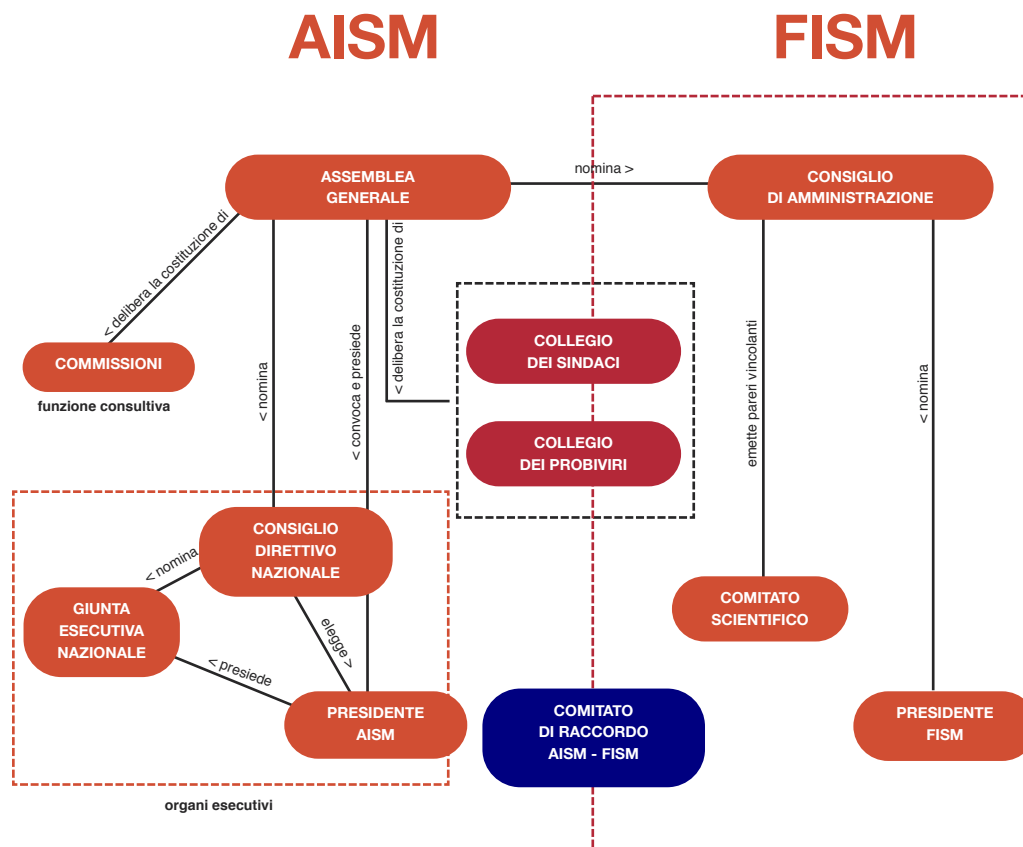
- Il **Comitato scientifico**, composto da medici, ricercatori e operatori professionali, consulenti dell'Associazione in tema di ricerca e informazione scientifica e di assistenza sanitaria e socio-sanitaria.
- La **Conferenza delle persone con sclerosi multipla**, composta da persone con SM, ciascuna in rappresentanza di una specifica Sezione. La Conferenza viene consultata dal CDN relativamente ai temi che attengono, in particolare, la condizione delle persone con SM e le aspettative di qualità di vita.

- La **Conferenza dei Presidenti**, composta dai Presidenti delle Sezioni provinciali e dei Coordinamenti regionali. Il compito che svolge è di consulenza al CDN sugli argomenti relativi alle scelte e all'attuazione del programma di attività associativo.

L'**Assemblea generale** è composta dai delegati delle Sezioni, eletti dai congressi dei soci di ciascuna Sezione, ed è convocata annualmente dal Presidente nazionale (in via ordinaria) o quando ne fanno richiesta un decimo dei componenti o su richiesta del CDN (in via straordinaria). Questo organo ha il compito di nominare i membri del CDN, del Collegio dei sindaci e del Collegio dei probiviri, deliberare le modifiche dello statuto o del regolamento proposte da una commissione, approvare il programma associativo, la relazione di attività annuale e triennale, il rendiconto d'esercizio ed il bilancio preventivo. Inoltre, l'Assemblea generale nomina i consiglieri di amministrazione di FISM. Il voto del delegato non è trasferibile e ciascuno deve intervenire personalmente nell'Assemblea.

Il **Presidente nazionale** è nominato dal CDN tra le persone che sono stati membri di questo organo per almeno un anno. Tra le sue prerogative vi è la rappresentanza legale dell'Associazione e la facoltà di convocare e presiedere l'Assemblea generale. Il Presidente resta in carica per un mandato, trascorso il quale assume la carica di "Past Presidente" con il compito di affiancare il nuovo Presidente al fine di garantire la continuità nella gestione; in questa veste partecipa alle riunioni del CDN senza godere di diritto di voto.

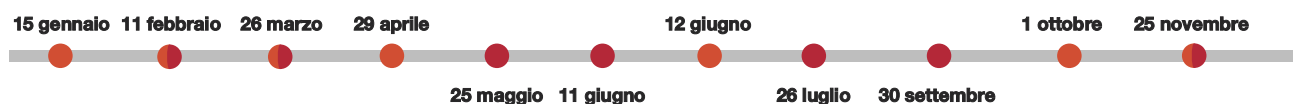
La **Giunta esecutiva nazionale** è costituita dal Presidente e dal Vicepresidente nazionale, assieme a tre consiglieri nazionali. Compito della Giunta è di attuare le delibere del Consiglio direttivo nazionale, elaborare proposte da sottoporre al Consiglio stesso e adottare provvedimenti e iniziative in via d'urgenza, che dovranno essere sottoposte alla ratifica del CDN, alle funzioni affidate per delega.



Il **Collegio dei sindaci** è composto da un Presidente, da due componenti effettivi e da due supplenti. I sindaci devono essere scelti tra gli iscritti all'albo di revisore dei conti, restano in carica tre anni e sono rieleggibili; questa carica è incompatibile con tutte le altre cariche di AISM. Il Collegio dei sindaci verifica l'adeguatezza dell'assetto amministrativo e contabile dell'Associazione ed esamina il bilancio preventivo e il rendiconto di esercizio, esprimendo parere sugli stessi.

Il **Collegio dei probiviri** è formato da tre componenti effettivi più due supplenti, scelti tra i soci che risultino iscritti da almeno cinque anni e godano di particolare prestigio. I probiviri restano in carica tre anni e sono rieleggibili, la carica è incompatibile con qualsiasi altra carica all'interno di AISM. Il Collegio esprime il proprio parere nei casi previsti dallo statuto e dal regolamento, su richiesta del CDN, del Collegio dei sindaci o delle singole Sezioni e svolge opera di conciliazione tra per le controversie sorte internamente all'Associazione.

## CDN: calendario incontri



## GEN: calendario incontri

CDN= Consiglio direttivo nazionale. GEN=Giunta esecutiva nazionale

## FISM

Le cariche sociali in FISM sono:

- Il Presidente;
- Il Consiglio di amministrazione (CDA);

Inoltre viene nominato dal CDA un Comitato scientifico che ha funzione vincolante per le decisioni in materia di finanziamento della ricerca scientifica.

La funzione di gestione all'interno di FISM è svolta dal **Consiglio di amministrazione**, organo collegiale costituito da sette membri. Tre di questi sono nominati dall'Assemblea generale di AISM mentre gli altri sono nominati per cooptazione e restano in carica tre anni. Tutti i membri del CDA di FISM devono rientrare in una delle seguenti categorie: medici specialisti, ricercatori o operatori con esperienza nel campo della SM, ex membri del CDN di AISM (per almeno due mandati), persone con esperienza a livello amministrativo in strutture pubbliche e private di medio-grandi dimensioni, professionisti in materie giuridiche ed economiche. Il Consiglio di amministrazione gode di ampi poteri in ambito

di amministrazione ordinaria e straordinaria della Fondazione, definisce il programma annuale, la relazione sull'attività di FISM e redige il bilancio consuntivo e preventivo. Questo organo si riunisce almeno due volte l'anno o su convocazione del Presidente o su richiesta di almeno due dei componenti; è prevista la possibilità che costituisca comitati consultivi relativamente a specifiche attività della Fondazione.

Il **Presidente** della Fondazione è nominato dal CDA tra i consiglieri in carica; egli resta in carica per tutta la durata del suo mandato da consigliere ed è rieleggibile. La legale rappresentanza di FISM spetta al Presidente e, nei limiti di delega, ai consiglieri delegati.

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

## Consiglio di amministrazione FISM 2010-2013

| Nome      | Cognome   |                                                                                                             | Città  |
|-----------|-----------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------|
| Roberta   | Amadeo    | Past Presidente AISM                                                                                        | Como   |
| Mario     | Battaglia | Presidente FISM                                                                                             | Genova |
| Giancarlo | Comi      | Divisone di Neurologia e Servizio di Neurofisiologia Clinica - Ospedale San Raffaele<br>Monte Tabor - IRCCS | Milano |
| Franco    | Giona     | Tesoriere AISM e FISM                                                                                       | Genova |
| Luigi     | Tesio     | Unità Operativa di Riabilitazione Neuromotoria - IRCCS Istituto Auxologico Italiano -<br>IRCCS              | Milano |
| Gianluigi | Mancardi  | Dipartimento di Neuroscienze, Oftalmologia e Genetica, Università di Genova                                 | Genova |
| Lucia     | Palmisano | Dept of Therapeutic Research and Medicine Evaluation - Istituto Superiore di Sanità                         | Roma   |

### Il Comitato di raccordo AISM – FISM

Al fine di favorire un maggiore coordinamento dell'azione di AISM e FISM, nel 2007 è stato creato il Comitato di raccordo, ai sensi degli statuti di AISM e FISM. Questo organo rappresenta il luogo privilegiato per lo scambio, il confronto e l'integrazione tra i due enti. Il Comitato gode di poteri di tipo consultivo, per il confronto e l'ottimizzazione dei flussi informativi in entrambe le direzioni, istrut-

torio per le decisioni in merito all'indirizzo politico e di governo tra i due enti, e attuativo, relativamente alle indicazioni e alle direttive del CDN per AISM e del CDA per FISM. Il comitato è composto dal Presidente nazionale AISM, dal Presidente FISM, dal Past Presidente AISM, dal Vicepresidente nazionale AISM, dal Tesoriere nazionale AISM, dal Direttore operativo AISM e FISM e dal Direttore per gli affari generali AISM e FISM.

### Comitato scientifico FISM 2011

| Nome e cognome             |                                                                                                                                            |
|----------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Francesca Bagnato</b>   | Department of Radiology and Radiological Sciences, Institute of Imaging Science; Vanderbilt University, Nashville - USA                    |
| <b>Luca Battistini</b>     | IRCCS S. Lucia Neuroimmunology Unit European Centre for Brain Research - ROMA                                                              |
| <b>Antonio Bertolotto</b>  | ASO S. Luigi Gonzaga, Centro di riferimento Regionale Sclerosi Multipla (CReSM) - Orbassano (TO)                                           |
| <b>Diego Centonze</b>      | Fondazione Santa Lucia IRCCS e Università di Tor Vergata, Clinica Neurologica, Dipartimento di Neuroscienze – ROMA                         |
| <b>Gabriela Constantin</b> | Dipartimento di Patologia e Diagnostica, Università degli Studi di Verona - VERONA                                                         |
| <b>Francesco Cucca</b>     | Dipartimento di Scienze Biomediche, Università degli Studi di Sassari - SASSARI                                                            |
| <b>Umberto Dianzani</b>    | Dipartimento di Scienze Mediche, I.R.C.A.D., Università del Piemonte Orientale Amedeo Avogadro – NOVARA                                    |
| <b>Roberto Furlan</b>      | Unità di Neuroimmunologia Clinica, IRCCS Ospedale San Raffaele, DIBIT – MILANO                                                             |
| <b>Maria Grazia Grasso</b> | IRCCS Fondazione Santa Lucia – ROMA                                                                                                        |
| <b>Matilde Inglese</b>     | Mount Sinai School of Medicine – New York, USA                                                                                             |
| <b>Gianvito Martino</b>    | Unità di Neuroimmunologia, IRCCS Ospedale San Raffaele, DIBIT - Milano                                                                     |
| <b>Paolo Muraro</b>        | Division of Experimental Medicine, Centre for Neuroscience, Imperial College London London, UK                                             |
| <b>Vito Pistoia</b>        | Laboratorio di Oncologia, IRCCS G. Gaslini – GENOVA                                                                                        |
| <b>Paolo Riccio</b>        | Dipartimento di Biologia, Difesa e Biotecnologie Agro-Forestali, Università della Basilicata POTENZA                                       |
| <b>Marco Salvetti</b>      | Sapienza Università di Roma - Neurologia e Centro Neurologico Terapie Sperimentali (CENTERS) – ROMA                                        |
| <b>Alessandra Solari</b>   | Unità di Neuroepidemiologia, Fondazione IRCCS Istituto Neurologico C. Besta - MILANO                                                       |
| <b>Jean-Louis Thonnard</b> | Université Catholique de Louvain, Institute of NeuroScience (IoNS) - Bruxelles, Belgique                                                   |
| <b>Bernard Zalc</b>        | Bâtiment de la Pharmacie, Centre de Recherche de l'Institut du Cerveau et de la Moelle épinière, Hôpital de la Salpêtrière – Paris, France |

# Il concetto d'indipendenza e la gestione del conflitto d'interesse in AISM

Tra i temi critici verso i quali AISM ha concentrato la propria attenzione vi sono l'indipendenza da influenze esterne e l'assenza di conflitti d'interesse nell'ambito del perseguimento della propria missione. Questi concetti sono considerati principi fondamentali all'interno del codice etico AISM-FISM:

- *“autonomia e indipendenza di AISM-FISM da influenze e condizionamenti esercitati o comunque provenienti da istituzioni, enti, partiti, sindacati, gruppi di interesse, organizzazioni, soggetti pubblici e/o privati di qualsivoglia natura”;*
- *“integrità e onestà in ogni circostanza rilevante per AISM-FISM; assenza di interessi personali indebiti, per sé e per terzi, in qualsiasi attività prestata all'interno e/o per conto di AISM-FISM e verso le medesime; divieto di trarre – o di operare a tale fine – dalla posizione, carica, incarico, ruolo ricoperto in AISM-FISM utilità o beni per sé o per terzi, siano essi di natura privata che legati a incarichi o situazioni di rilevanza pubblica”.*

A livello di governance, l'indipendenza del Consiglio direttivo nazionale e della Giunta esecutiva nazionale è garantita dalla condizione di volontari dei membri che ne fanno parte, molti dei quali sono persone con SM o familiari delle persone con SM, che assumono un espresso impegno in tal senso già dal momento della candidatura.

La gestione del conflitto d'interesse è rilevante soprattutto nell'ambito della ricerca scientifica: è compito di FISM finanziare la ricerca scientifica e la formazione dei ricercatori attraverso il bando annuale, i bandi dedicati per

programmi speciali, la partecipazione a progetti internazionali, nonché attraverso la promozione e il finanziamento di centri/network di eccellenza.

Ogni anno i progetti candidati ai finanziamenti sono valutati da *referees* indipendenti italiani e stranieri nei vari ambiti di competenza, individuati garantendo l'assenza di conflitti di interesse. Questo è il sistema di valutazione denominato *peer review*, che rappresenta lo standard internazionale per i progetti di ricerca scientifica e che AISM ha introdotto per prima in Italia nel 1986. I revisori presentano commenti scritti e punteggi di valutazione relativi alla qualità scientifica e alla rilevanza della ricerca per la SM. Il comitato scientifico conclude la valutazione definendo la lista di priorità dei progetti da finanziare.



## Approfondimento

### Monitorare i risultati per migliorare le performance: il sistema di monitoraggio, audit e valutazione

Il Piano strategico di AISM comporta la necessità di creare un sistema di controllo in grado di valutare la capacità dell'organizzazione di concretizzare la propria strategia e che quindi non si riduca alla verifica interna dell'utilizzo delle risorse. Nel settore no profit la presenza di questo sistema è un fattore di stimolo alla crescita e di accreditamento presso tutti gli stakeholder perché accresce la responsabilità collettiva non limitandosi a individuare situazioni critiche e a intervenire.

In AISM il sistema tocca tutti gli obiettivi strategici garantendo una metodologia comune e coerente con la visione d'insieme. Inoltre è permanente e dinamico e, attraverso l'utilizzo di parametri condivisi all'interno del settore Onlus, permette di cogliere gli elementi rilevanti rendendoli oggettivi e confrontabili con l'esterno. Il sistema di monitoraggio di AISM traduce l'impegno al miglioramento in prassi concrete grazie all'individuazione di KPI legati alla strategia dell'Associazione, alle previsioni di budget e alla valutazione continua del raggiungimento degli obiettivi attraverso una reportistica strutturata. Questi indicatori costituiscono un fattore di autoresponsabilizzazione, chiarendo i livelli attesi di performance e, di conseguenza, il reale impatto di AISM sul benessere delle persone con SM.

### Il nuovo progetto strategico ICT

Nel 2011 è partito il progetto strategico ICT (*Information and communication technology*) che si completerà nel 2013. Il progetto consentirà di passare dalla situazione attuale, in cui il sistema informatico è settoriale e parcellizzato, a un nuovo sistema informativo integrato, da implementare contestualmente a una nuova struttura organizzativa (a livello di ruoli/processi/governance) e alla formazione di nuove competenze.

Il primo passo del progetto è stato **reperire informazioni sulla situazione esistente** per valutare l'adeguatezza degli strumenti informatici utilizzati nelle diverse aree dell'Associazione. In questa fase, durata 6 mesi, sono stati raccolti i dati, si sono schematizzati i processi da realizzare e progettate le azioni.

Il secondo step **prevede la realizzazione di un sistema informativo integrato coerente con il Piano di sviluppo strategico**, attraverso la semplificazione dei processi, l'efficientamento dei sistemi in uso, l'omogeneizzazione delle soluzioni informatiche e la diffusione di nuovi sistemi su tutto il territorio nazionale.

Per essere efficace il sistema, oltre all'efficienza, deve possedere altre due caratteristiche: la standardizzazione, cioè soluzioni informatiche comuni e omogenee, e l'integrazione tra le diverse aree attraverso la disponibilità di informazioni a livello centrale. Il sistema deve essere inoltre flessibile, predisposto a future implementazioni e deve assecondare i cambiamenti con procedure operative e nuovi ruoli organizzativi.

Per questo AISM ha scelto **l'outsourcing** con un fornitore unico che garantisce l'assistenza a tutte le Sezioni territoriali per quanto riguarda apparecchiature tecniche adeguate e software comuni di cui le risorse devono disporre, insieme alla garanzia di tempestivi interventi di manutenzione o sostituzione e di funzionamento degli stessi. La scelta dell'outsourcing è legata a **vantaggi economici** (costi fissi e certi per l'intera durata del servizio, nessuna immobilizzazione di denaro e gestione dei cespiti), **vantaggi operativi** (tempi di fermo macchina ridotti al minimo e comunque certi, nessuna risorsa interna dedicata alla gestione dei PC) e **vantaggi generali** (rinnovo tecnologico del parco a scadenza fisse, interlocutore unico per tutte le problematiche inerenti il parco informatico).

**I benefici attesi** di questo progetto riguardano la riduzione dei costi operativi e il potenziamento

dell'attività di raccolta dati legate alle attività associative. La diminuzione dei costi operativi si realizza riducendo il livello di manualità nel ciclo passivo, le tempistiche richieste dal processo di budgeting, il re-work (grazie alla disponibilità di informazioni del sistema centrale), lo sforzo richiesto dalle attività di monitoraggio.

L'attività di raccolta fondi verrà migliorata grazie a una più precisa attività di selezione dei target, all'automatizzazione delle attività necessarie per il lancio delle campagne e alla riduzione delle

tempistiche richieste dal consolidamento della donazione. I costi d'acquisto saranno razionalizzati grazie all'introduzione della cultura del project management per pianificare le spese relative ai progetti di ricerca, inoltre, si valuterà l'introduzione di una organizzazione degli acquisti che permetterà di ottenere i migliori prezzi disponibili sui volumi di acquisto centralizzati.

### **Il sistema di audit e valutazione**

Nel corso del 2011, proseguendo il lavoro avviato nel 2010, si è proceduto a una revisione delle coperture assicurative dell'ente nei suoi diversi livelli e articolazioni, sulla base del registro dei rischi mappati nell'organizzazione. È stata inoltre impostata la matrice di valutazione dei rischi all'interno della quale vengono progressivamente inseriti i rischi mappati attribuendo loro un valore sulla base di criteri personalizzati di impatto e probabilità, così da identificare le aree, i processi, le tipologie primarie di esposizione (anche in ottica di prevenzione degli illeciti secondo il D. Lgs. 231/01) che richiedano interventi di gestione, contenimento, rimozione dei rischi.

Il percorso di ricognizione, analisi e gestione dei rischi verrà ulteriormente implementato nel 2012 attraverso il coinvolgimento della Rete territoriale e delle attività complesse; a questo scopo è stato messo a punto un questionario specifico attraverso cui emergeranno situazioni di potenziale o concreta esposizione rispetto alle quali verranno apprestati opportuni interventi (ad esempio definizione del sistema di deleghe; proceduralizzazione di attività non coperte da protocolli; strutturazione monitoraggio e reportistica per attività sensibili).

È stata avviata un'attenta riflessione sull'identificazione dei parametri essenziali ai fini dell'audit in materia di compliance dell'ente ed è stata rafforzata sotto il profilo organizzativo la gestione della funzione compliance presso la Sede nazionale, con particolare riferimento alle aree della sicurezza e al trattamento dei dati personali.

Nel contempo, consapevole che prima leva per la prevenzione dei rischi è la responsabilità e serietà dei comportamenti, nel 2011 il CDN ha svi-



### **Tre tipologie di siti coinvolti nel progetto con complessità geografiche, organizzative e culturali:**

- ➔ Sede nazionale (AISM e FISM);
- ➔ Centri (6 riabilitativi e 4 socio-assistenziali);
- ➔ 97 Sezioni provinciali.

### **Più di 600 utenti con accesso agli attuali sistemi applicativi:**

- ➔ 314 Unico;
- ➔ 18 Numero verde;
- ➔ 3 Filo diretto;
- ➔ 9 Soci-cariche;
- ➔ 149 Gamma.

### **Attività implementative:**

- ➔ Analisi per la configurazione/modellazione dei package applicativi;
- ➔ Formazione ad utenti con competenze e ruoli eterogenei sul territorio;
- ➔ Sessioni di test da organizzare con i key-users;
- ➔ Migrazione dati gestiti su file excel;
- ➔ Conservazione e accessibilità dati storici;
- ➔ Profilazione utenti.

luppato e approvato la Carta del volontariato in AISM in cui vengono declinati i principi e valori affermati dal codice etico portandoli al livello di comportamento individuale. Dalla Carta del volontariato in AISM è quindi scaturito il Manifesto del volontario AISM che nel 2012 diverrà il quadro di riferimento per la formazione delle persone candidate alle cariche sociali.

### Il monitoraggio

Nel 2011 l'attività di monitoraggio e controllo si è svolta periodicamente e sistematicamente attraverso l'elaborazione di report di avanzamento, la verifica delle commesse da progetto delle attività pianificate a livello nazionale, l'osservazione dei dati economici e finanziari.

Nel rispetto del Piano strategico dell'Associazione e in continuità con quanto già introdotto dal 2009, la funzione del controllo di gestione – che si integra con le altre attività e funzioni di monitoraggio – attraverso l'utilizzo del sistema gestionale centrale è in grado di verificare i dati

relativi all'attività economico-finanziaria dei singoli progetti operativi pianificati a livello nazionale. Durante il 2011 la sinergia tra il controllo di gestione e gli Area manager ha permesso ad AISM di estendere il monitoraggio economico e finanziario a oltre 20 Sezioni provinciali permettendo così di rendere maggiormente efficienti ed efficaci le attività effettuate dalle Sezioni.

Obiettivo di miglioramento del 2012 è realizzare uno strumento di supporto per la pianificazione operativa delle Sezioni integrato con il sistema di contabilità che permetta:

- di condividere dinamicamente le informazioni tra tutte le figure chiave coinvolte nel processo;
- di ottimizzare il processo di budgeting riducendo l'attività operativa necessaria per la definizione dei dati economici partendo dalla pianificazione operativa;
- di utilizzare strumenti di reporting che permettano di monitorare l'avanzamento delle attività e dei relativi oneri / proventi.

## 1.5 Gli stakeholder: azionisti sociali di AISM

### Identificazione, dialogo e coinvolgimento

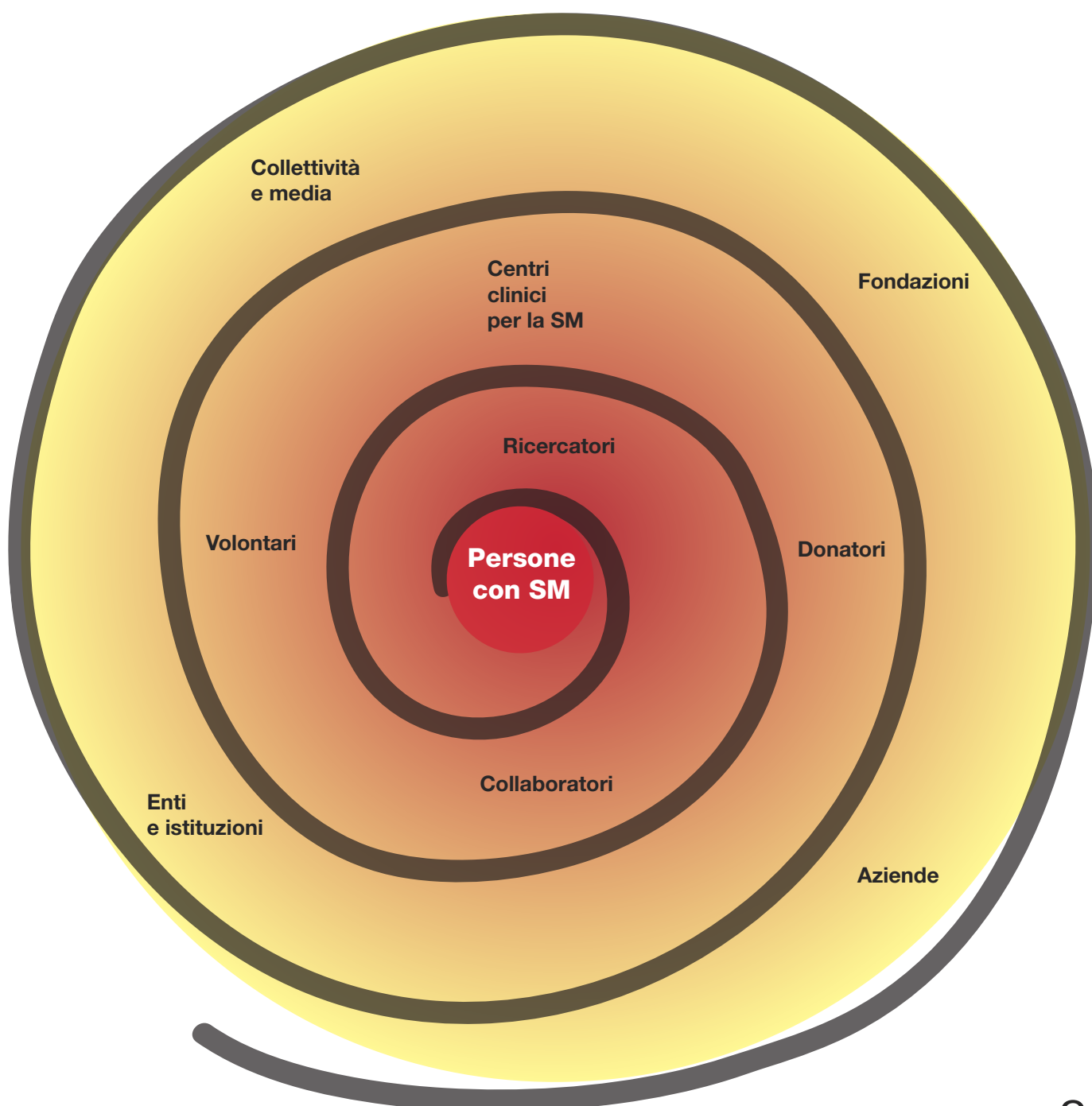
L'obiettivo di AISM è di identificare i propri stakeholder, instaurare con loro un contatto diretto che si trasformi in dialogo e, infine, in partnership.

I principali stakeholder dell'Associazione, quelli più coinvolti o che hanno una maggiore capacità di influenzarne l'attività e lo sviluppo, sono stati raggruppati in tre macro classi:

- **stakeholder partecipanti:** coloro che partecipano

alle attività istituzionali e forniscono o usufruiscono direttamente dei servizi e delle attività di AISM;

- **stakeholder sostenitori:** coloro che sostengono AISM attraverso la propria opera, donazioni, erogazione di risorse economiche e beni materiali;
- **stakeholder influenzatori:** coloro che, per il ruolo che rivestono nella società, possono influenzare la percezione del pubblico di riferimento rispetto ad AISM e alla SM, alle persone con SM e ai volontari AISM.



## **I partecipanti**

### *Le persone con SM*

Rappresentano, insieme alle loro famiglie, le persone fondamentali dell'Associazione. A essi indirizziamo i nostri servizi e dedichiamo il nostro impegno nella ricerca. AISM ambisce a diventare il punto di riferimento di tutte le persone con SM e di mettere a loro disposizione programmi e servizi pienamente accessibili e rispondenti alle loro esigenze. L'attività di informazione includerà un ampio ventaglio di strumenti multimediali che permetterà di raggiungere le persone con SM ovunque esse siano. AISM rappresenterà pertanto il primo motore di ricerca per tutti coloro che necessitano di informazioni sulla SM.

### *I ricercatori*

Sono gli attori ai quali affidiamo le nostre speranze, il nostro sostegno e i nostri finanziamenti per raggiungere un mondo libero dalla SM. Hanno una rilevante valenza strategica e nei loro confronti AISM opera incentivando e finanziando i più promettenti progetti di ricerca scientifica, con lo scopo di svolgere, assieme a FISM, un ruolo strategico nello sviluppo di collaborazioni a livello internazionale. Grazie a specifici programmi di reclutamento e incentivazione AISM e FISM creeranno 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.

### *I volontari*

I volontari sono una forza fondamentale per AISM: operano su tutto il territorio nazionale per realizzare i progetti e le iniziative dell'Associazione. Lavorano all'interno delle Sezioni, collaborando agli eventi di raccolta fondi e alle campagne di sensibilizzazione e operano a contatto con le persone con SM per favorirne l'autonomia e garantire loro una migliore qualità di vita.

### *I collaboratori*

Lavorano ogni giorno, all'interno della Sede nazionale, nelle Sezioni, nei Centri AISM e su tutto il territorio, per raggiungere gli obiettivi del piano stra-

tegico e offrire servizi sempre più mirati e completi alle persone con SM.

Per valorizzare il loro operato AISM ha sviluppato un processo di crescita che si basa sulla formazione continua e sulla motivazione per favorire il loro coinvolgimento e rafforzare il senso di appartenenza.

## **I sostenitori**

### *I donatori*

Sono persone e imprese che partecipano e sostengono i progetti in modo indiretto, grazie anche a un'opportuna attività di sensibilizzazione. AISM mira ad approfondire la conoscenza delle aspettative del donatore che sarà al centro della strategia di raccolta fondi. Si continueranno a esplorare nuove fonti di entrate, a testarle regolarmente e a introdurle nel programma di attività. È un ulteriore obiettivo il miglioramento dei risultati degli indicatori di efficienza, così da garantire agli azionisti sociali il massimo ritorno sugli investimenti.

### *Enti e istituzioni*

In qualità di stakeholder sostenitori, gli enti pubblici e privati (inclusi centri servizi per il volontariato) sono i soggetti che, in accordo con le proprie specifiche finalità, mettono a disposizione risorse economiche per il finanziamento di progetti di utilità sociale.

### *Centri clinici per la SM*

I Centri clinici sono le strutture dedicate al trattamento della SM nell'ambito dei presidi sanitari pubblici: qui operano professionisti specializzati nella diagnosi, cura e riabilitazione della SM. Essi rappresentano un punto di riferimento per le persone con SM: forniscono la necessaria formazione ai membri dell'équipe interdisciplinare e collaborano per garantire servizi socio-sanitari di qualità elevata. AISM si pone come obiettivo di essere in contatto con tutti i Centri clinici per la SM, lavorando 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.

### **Gli influenzatori**

#### *Collettività e media*

Sono tutti gli attori che attraverso le loro aspettative, le loro necessità e le loro opinioni possono influenzare l'operato dell'Associazione. Attraverso il coinvolgimento della collettività e dei media, la comunicazione rappresenta lo strumento strategico per la diffusione dell'identità, della conoscenza, dei valori e degli obiettivi condivisi di AISM. La comunicazione è il canale che permette ad AISM di sensibilizzare sulla SM, aprire un canale di dialogo con tutte le persone con SM in Italia, raggiungere tutti gli stakeholder, affermare la propria immagine e la propria reputazione.

#### *Aziende*

Sono le imprese presenti sul territorio nazionale interessate a intraprendere un proprio percorso di responsabilità sociale che partecipano e contribui-

scono alla realizzazione di progetti a favore della comunità coerenti con la missione aziendale.

#### *Enti e istituzioni*

Enti e istituzioni in questa accezione sono coloro che possono avere un impatto rilevante sulle attività associative, attraverso l'esercizio di funzioni normative, amministrative e gestionali, oltre che sulla percezione e valutazione di AISM da parte del pubblico di riferimento. L'Associazione mira a diventare il principale agente di cambiamento sociale per tutto ciò che attiene la SM e ciò è possibile grazie alle molteplici attività di lobbying e al ruolo di primo piano svolto all'interno delle reti strategiche di riferimento.

#### *Fondazioni*

Sono gli enti privati che erogano fondi (grant making) a favore di progetti e di attività rilevanti per il benessere e il progresso della comunità.