3 Persone con SM

Raggiungere tutte le persone con SM in particolare le donne e i giovani

Rafforzando la comunicazione e promuovendo il coinvolgimento nell'Associazione

192
Partecipanti
al Convegno Giovani

Oltre **4 mila**
Persone con SM
raggiunte con **Filo Diretto**

Oltre **36 mila**
Ore di assistenza
alla persona nei Centri
socio assistenziali AISM

Oltre **109 mila**
Prestazioni socio-sanitarie
svolte nei Servizi di riabilitazione AISM

Oltre **300 mila**
ore dedicate
alle attività di supporto
da parte delle Sezioni

"Raggiungere tutte le persone con SM" è uno dei principali obiettivi strategici che AISM si pone, sia per costruire un dialogo con le persone con SM e coinvolgerle nelle iniziative dell'Associazione sia per conoscere le problematiche che affrontano quotidianamente. Particolare attenzione è riservata alle donne e ai giovani, categorie particolarmente sensibili all'insorgenza della SM.

Le persone con SM in Italia

Regioni	Popolazione*	Persone con SM**
Abruzzo	1.342.366	1.413
Basilicata	587.517	618
Calabria	2.011.395	2.117
Campania	5.834.056	6.141
Emilia Romagna	4.432.418	4.666
Friuli Venezia Giulia	1.235.808	1.301
Lazio	5.728.688	6.030
Liguria	1.616.788	1.702
Lombardia	9.917.714	10.440
Marche	1.565.335	1.648
Molise	319.780	337
Piemonte	4.457.335	4.692
Puglia	4.091.259	4.307
Sardegna	1.675.411	2.970
Sicilia	5.051.075	5.317
Toscana	3.749.813	3.947
Trentino Alto Adige	1.037.114	1.092
Umbria	906.486	954
Valle d'Aosta	128.230	135
Veneto	4.937.854	5.198
Italia	**60.626.442**	**65.024**

* fonte Istat aggiornata al primo gennaio 2011.

** Il dato relativo al numero di persone con SM è un dato di stima calcolato per difetto per estrapolazione basato sulla proiezione dei dati epidemiologici conosciuti.

L'obiettivo è informare tutte le persone con SM e i loro familiari e coinvolgerli nella vita associativa per renderli protagonisti e creare insieme a loro un futuro fatto di progetti condivisi. Grazie al confronto continuo ogni persona con SM ha la possibilità di esprimere esigenze e aspettative e può contribuire alla definizione delle priorità strategiche dell'Associazione.
Questo obiettivo strategico permette anche di conoscere la reale situazione del Paese e di costruire un sapere vasto e approfondito sulle problematiche che le persone con SM affrontano ogni giorno, sulle loro necessità e aspettative.
Attraverso i progetti e le iniziative di informazione e di comunicazione l'Associazione non solo ha la possibilità di parlare alle persone con SM e informarle, ma anche di coinvolgerle nel Movimento e di raggiungere un altro obiettivo strategico: "Sviluppare la consapevolezza dell'identità associativa", un'identità basata su principi, valori e obiettivi condivisi e favorire il contatto tra le persone con SM.
Per raggiungere tutte le persone con SM, AISM mette in campo diversi strumenti, dalle attività svolte dalle Sezioni, dai Centri socio-assistenziali e dai Servizi di riabilitazione, a progetti ad hoc, rivolti in particolare alle donne, alle famiglie, ai giovani. AISM opera contemporaneamente su due fronti, lavorando nel segno della continuità e dell'innovazione: continuità nell'offrire e consolidare una serie di attività di supporto e informazione e servizi sanitari e socio-assistenziali, forti dell'esperienza maturata e della qualità riconosciuta anche dagli enti pubblici; innovazione nello sviluppare i propri servizi adattandoli alle esigenze delle persone con SM, nella consapevolezza che ogni persona è unica.
Per mettere in campo efficacemente la propria strategia, l'Associazione declina i progetti e i servizi sul territorio. In base ai feedback ottenuti e all'analisi dei bisogni delle persone con SM, l'Associazione decide quali azioni sviluppare e quali nuovi canali utilizzare. Il primo passo consiste nel mettere a punto e testare i progetti a livello centrale. Quando le attività e i servizi sono consolidati, AISM li replica sul territorio attraverso le varie ramificazioni della sua Rete (Sezioni, Coordinamenti regionali, Centri e Servizi).

In questo quadro l'informazione sulla sclerosi multipla e su AISM è un tassello fondamentale. Informare non significa solo assicurare informazioni aggiornate e corrette su tutti gli aspetti della SM, dalla ricerca ai nuovi trattamenti, ai servizi e progetti dell'Associazione, ma anche favorire il contatto tra le persone con SM e renderle consapevoli dei propri diritti, in modo che possano loro stesse rivendicarli (in connessione con l'obiettivo strategico "Sviluppare un programma di rappresentanza e affermazione dei diritti").

3.1 Coinvolgere le persone con SM nella vita associativa e tenerle sempre informate

Sono numerosi i progetti e le iniziative rivolte alle persone con SM per favorire lo scambio di esperienze, informarli sulle attività associative e instaurare con loro un dialogo continuo. L'obiettivo è renderle protagoniste delle azioni dell'Associazione e costruire attorno a loro servizi sempre più mirati.

Progetto Giovani

Per potenziare il rapporto con i giovani con SM è stato avviato un programma specifico che prevede il coinvolgimento diretto di giovani con SM come protagonisti attivi all'interno dell'Associazione e come portavoce anche a livello locale. I giovani con SM del gruppo nazionale sono impegnati in prima persona nelle attività di editoria, progettazione di eventi, blog istituzionale e attività sul territorio.

I progetti innovativi: Il Progetto Giovani	2011
Partecipanti al Convegno nazionale giovani con la SM	192 (di cui 120 con SM)
Soddisfazione per l'evento (%)	98%
Numero di eventi sul territorio	4
Partecipanti agli eventi sul territorio	147
- a Brescia	44
- a Crema	67
- a Gorizia	26
- a Bari	10
Visite al sito www.giovanioltrelasm.it	17.948

Il progetto realizza nuove attività per e con i giovani

incoraggiando condivisione, scambio di esperienze e contatti con associazioni di altre nazioni. Inoltre il progetto favorisce lo scambio di informazioni ed esperienze grazie a incontri territoriali, un convegno nazionale e alla presenza attiva sul web.
Nel 2012, come negli anni precedenti, l'interesse sarà rivolto al coinvolgimento di giovani con SM non ancora raggiunti da AISM, utilizzando come vettore il convegno nazionale, e all'ampliamento delle attività all'interno delle Sezioni AISM.

Programma Filo Diretto

Filo Diretto è un canale privilegiato di contatto e dialogo con le persone con SM. La raccolta dei nominativi delle persone che aderiscono al programma permette di strutturare il flusso di informazioni in maniera mirata e personalizzata: l'adesione offre alle persone con SM in contatto con AISM un servizio informativo ad hoc, la possibilità di ricevere notizie anche in base all'età, al sesso, al luogo di residenza, in modo gratuito e costante.

I numeri di Filo Diretto (n. soggetti)	2010	2011
Progetti		608
Soci	1.064	1.593
Donatori	446	446
Web	994	1.594
Totale	**2.504**	**4.241**

Filo Diretto dà quindi la possibilità di conoscere più da vicino le persone con SM. Filo Diretto è un servizio di informazione aggiornato e di qualità che include news in tempo reale, aggiornamenti sugli eventi AISM sul territorio e a livello nazionale, invio delle pubblicazioni appena edite. Inoltre, fornisce un'occasione di coinvolgimento diretto delle persone con SM per renderle parte attiva in iniziative di sensibilizzazione, attivazione in momenti di indagine e approfondimento (focus group e questionari di rilevazione) e la raccolta di testimonianze e storie di vita.

Nel 2012 AISM si prefigge di promuovere su ampia scala il programma Filo Diretto, diffondendolo a livello territoriale con il coinvolgimento delle Sezioni per poter garantire a un più ampio numero di persone con SM l'accesso diretto a un'informazione personalizzata e di qualità.

Servizio Numero Verde

Il servizio Numero Verde offerto da AISM via telefono o via e-mail rappresenta un punto di contatto diretto e immediato per le persone con SM (in particolar modo i neo diagnosticati) e i loro familiari. È stato creato per rispondere in modo adeguato alle richieste, ai dubbi e alle domande delle persone con SM su tutto il territorio nazionale. Il servizio, attraverso operatori socio-sanitari preparati e professionali, fornisce informazioni precise e aggiornate su tematiche sanitarie, come terapie e possibili evoluzioni della malattia, e su tematiche sociali, come il mondo del lavoro, i diritti e le agevolazioni. Attraverso il Numero Verde è possibile segnalare alle persone la presenza di centri di cura sul territorio. L'indagine sulla qualità del servizio viene effettuata ogni due anni e la prossima sarà realizzata nel 2012.

Infopoint

Il servizio, che esiste da 8 anni, coinvolge direttamente le Sezioni territoriali. Con il supporto della Sede nazionale esse operano per fornire nei Centri clinici un primo punto di contatto per l'informazione e l'orientamento delle persone con SM. Attraverso l'Infopoint, l'Associazione si prefigge di garantire l'accesso all'informazione anche per coloro che non sono ancora in contatto e, allo stesso tempo, migliorare l'alleanza con i Centri di riferimento (l'attivazione di questo servizio richiede infatti una stretta collaborazione tra queste due realtà).
Nel 2012 l'obiettivo di AISM sarà di potenziare la formazione di nuovi volontari in Sezione per garantire il mantenimento degli Infopoint già attivi e di avviare

contatti con Centri clinici che a oggi non ne hanno ancora attivato uno.

Progetto Donne

Il progetto propone da 4 anni diverse e innovative modalità per mettere a fuoco tutti gli argomenti di interesse per le donne con SM, cercando di rispondere ai differenti bisogni da loro espressi nella sfida quotidiana con la SM. Progetto Donne si propone di monitorare esigenze e interessi delle donne con SM, sulla base dei quali sviluppare iniziative specifiche, facilitare lo scambio di esperienze e il confronto, garantire la diffusione e l'accesso a un'informazione aggiornata attraverso modalità differenziate (on-line, incontri sul territorio, pubblicazioni). Nel 2012, in accordo con la Sede nazionale, le Sezioni incrementeranno il numero di incontri sul territorio dedicati alle donne e la Sede nazionale stessa provvederà ad ampliare gli strumenti di contatto telematici, come web quiz e video-testimonianze.

I progetti innovativi: Web Quiz Progetto Donne 2011

Argomenti	Visitatori	Quiz completati	Testimonianze
Gravidanza	1.833	61%	25
Lavoro	1.926	50%	15
Fatica	3.162	51%	46
Terapie	3.369	49%	32
Terapie Alternative	1.355	37%	6
Sessualità	960	50%	8
Ricerca	721	50%	5
Patente	2.169	51%	8
Diagnosi	926	59%	7
Agevolazioni fiscali	699	42%	5
Riabilitazione	269	44%	2

Progetto Famiglia

Il Progetto Famiglia mira a sviluppare servizi e strumenti specifici per l'intero nucleo familiare come supporto per affrontare le problematiche connesse alla SM.

Il progetto propone diversi momenti e metodi differenti per comunicare e informare con modalità innovative i vari componenti delle famiglie che convivono con la sclerosi multipla.

I beneficiari di questo progetto non sono solamente le persone con SM ma anche tutti coloro che affrontano giornalmente insieme a loro la sclerosi multipla: partner, figli e genitori, che costituiscono una rete di supporto fondamentale per la qualità di vita delle persone con SM.

Il progetto focalizza la sue attività proprio sulle esigenze delle persone con SM e dei loro familiari con attenzione ai singoli ruoli e situazioni. L'obiettivo è di creare strumenti e momenti di informazione e condivisione per la famiglia; trasmettere messaggi concreti e puntuali sulla SM coinvolgendo direttamente le persone con SM e i loro familiari; organizzare momenti di confronto e scambio per tutti i membri della famiglia e di offrire strumenti di supporto.

I progetti innovativi: Il Progetto Famiglia	2010	2011
Famiglie coinvolte	21	18
Partecipanti soddisfatti dell'evento	94%	100%
Coppie coinvolte	21	30
Partecipanti soddisfatti dell'evento	94%	98%

Per il 2012 sono previsti focus relativi alle famiglie (i caregiver, genitori di giovani adulti con SM e le famiglie con i bambini con SM) che prevedono strumenti di informazione, formazione e condivisione.

L'informazione per le persone con SM

La strategia di AISM è da sempre quella di sviluppare con continuità la propria offerta, in modo da utilizzare mezzi di comunicazione sempre innovativi: AISM garantisce alle persone con SM un'informazione aggiornata, sicura e accurata, personalizzando la comunicazione e i contenuti in base al rapporto della persona con la SM.

Le principali fonti di informazione per le persone con SM sono il sito internet dell'Associazione, le pubblicazioni editoriali tradizionali (riviste e libri) e gli strumenti multimediali (blog, socialnetwork, video, guide, eccetera).
Negli ultimi anni AISM ha potenziato la strada del web 2.0 per coinvolgere in modo sempre più diretto i propri stakeholder, per favorire il contatto, lo scambio di idee e di esperienze tra le persone con SM, integrandole sempre più all'interno dell'Associazione.
Questi argomenti verranno approfonditi nel capitolo Collettività e media. Qui riportiamo in sintesi alcuni numeri del 2011 che danno un'idea del percorso di crescita intrapreso da AISM:

- una pagina web ufficiale che ha fatto registrare 930 mila contatti e oltre 507 mila visitatori unici;
- un profilo Facebook il cui numero di iscritti è triplicato durante l'anno, arrivando a 15.813;
- un canale su Youtube, i cui video hanno avuto 57 mila visualizzazioni;
- un blog dedicato ai giovani;
- un account Twitter che conta 600 iscritti.

L'informazione scientifica per le persone con SM

Nel 2011 il sito si conferma come centro di informazione scientifica per le persone con SM: quasi la metà delle news pubblicate nel 2011 (104 su 218) sono state dedicate a temi di ricerca scientifica e si è garantito un aggiornamento continuativo dei principali dossier online. Lo Speciale CCSVI e SM nel 2011 è, come anche nel 2010, tra i contenuti più visti con oltre 90 mila visite, anche se in leggero calo. Nel 2011 lo speciale CCSVI è stato arricchito con 2 video interviste al professor Massimo Del Sette e al professor Giovanni Malferrari, membri dello Steering Commitee FISM per COSMO.
Molti altri video (14 pillole dei ricercatori durante il Convegno FISM, video testimonianze sui temi dedicati ai giovani, alla diagnosi, alla famiglia) sono stati prodotti per il canale Youtube.

Speciale ECTRIMS 2011

È stato realizzato uno Speciale online dedicato a ECTRIMS, il più importante convegno europeo sulla ricerca scientifica sulla SM, pensato e realizzato nell'ottica di fornire alle persone con SM un'informazione precisa e puntuale sullo stato attuale e sui progressi della ricerca scientifica sulla sclerosi multipla. Sono oltre 30 le pagine del sito che ospitano contenuti dedicati all'evento di cui oltre 20 interviste ai ricercatori presenti all'ECTRIMS.

3.2 Le attività sanitarie, socio-assistenziali, di supporto, di promozione dell'autonomia e del turismo accessibile di AISM

AISM si muove nel segno della continuità, mantenendo e affinando una serie di servizi sanitari, sociali e di promozione ormai consolidati. Si tratta di servizi rivolti alle persone con SM che si svolgono all'interno di Servizi riabilitativi, Centri socio-assistenziali, Centri per la promozione dell'autonomia e del turismo accessibile e nelle Sezioni AISM. Ogni realtà di AISM si organizza per rispondere ai bisogni delle persone con SM e per garantirne i diritti: essa è un luogo privilegiato di dialogo, di raccolta delle aspettative e delle esigenze delle persone con SM, informazioni che costituiscono il motore di cambiamento continuo per le attività dell'Associazione.

3.3 I Servizi di riabilitazione AISM

La riabilitazione è un processo di cambiamento attivo in cui ogni decisione deve partire dai bisogni e dalle aspettative della persona con SM che deve essere consapevole delle scelte che riguardano il suo futuro.
La missione dei Servizi di riabilitazione AISM è quella di migliorare la qualità di vita, l'autonomia e l'inclusione sociale della persona. Ciò è possibile attraverso la presa in carico interdisciplinare e in rete con gli altri servizi ospedalieri e territoriali socio-sanitari a cui afferiscono i pazienti, che considera non solo gli aspetti sanitari riabilitativi, ma anche quelli sociali della persona e della famiglia.
I Servizi AISM sono sempre più parte integrante del sistema sanitario nazionale e collaborano con esso per elaborare nuovi protocolli diagnostico-terapeutici e per ottimizzare le risorse evitando spreco di prestazioni inappropriate o duplicati.
I Servizi di riabilitazione AISM comprendono 3 Servizi regionali (ligure, Valle d'Aosta e Veneto, con le sedi di Padova e di Rosà) e 2 Servizi provinciali (Brescia e Como).
Nei Servizi riabilitativi lavorano operatori diversi, fisiatri, foniatri, fisioterapisti, logopedisti, infermieri, terapisti occupazionali, psicologi, assistenti sociali. Gli operatori collaborano in **équipe interdisciplinari** e i servizi offerti possono essere di tipo **socio-sanitario**, **sanitario** o **socio-riabilitativo** e si svolgono in ambito **ambulatoriale** e **domiciliare**.

I Servizi di riabilitazione AISM accreditati con il sistema sanitario regionale nella maggior parte dei casi svolgono attività per conto del servizio pubblico tramite accordi contrattuali che sostengono la spesa delle prestazioni effettuate. Tutti i Servizi svolgono attività ambulatoriale e domiciliare: la prima è strutturata per la maggioranza dei casi sull'intera giornata (dalle 8 alle 19) in modo da consentire accesso a tutti, comprese le persone che lavorano. L'attività domiciliare è riservata alle persone che per motivi

Il Coordinamento nazionale servizi di riabilitazione AISM svolge il ruolo di coordinare, a livello nazionale, i Servizi riabilitativi in merito al sistema organizzativo, al sistema di qualità, all'attività scientifica e all'attività formativa. Il Coordinamento permette di garantire lo stesso livello qualitativo delle prestazioni attraverso medesimi protocolli e linee guida, uguale formazione tra tutti gli operatori, un omogeneo sistema di qualità e governance clinica, la possibilità di effettuare ricerca scientifica in ambito riabilitativo con studi multicentrici e elevati livelli qualitativi. Infine, il Coordinamento permette di sviluppare progetti innovativi assistenziali e organizzativi, verificarne l'efficacia e successivamente diffonderli nei diversi Servizi.

Servizi

Il Servizio ligure ha sede a Genova e svolge attività riabilitative rivolte a persone con SM e malattie similari su tutto il territorio regionale. È il Servizio più grande dell'Associazione in quanto a numero di utenti in carico, numero di operatori e tipologia di attività svolte ed è il modello a cui ci si ispira nella creazione di ogni nuovo Servizio e dove vengono sperimentati i progetti innovativi di presa in carico delle persone con SM prima della loro diffusione agli altri Servizi. È convenzionato con le scuole di formazione dei fisioterapisti, infermieri, assistenti sociali e psicologi dell'Università di Genova e con le scuole di formazione dei terapisti occupazionali dell'Università di Roma e dell'Università di Torino (Polo di Moncrivello). Il Servizio svolge attività di ricerca in ambito riabilitativo e attività formative per operatori sanitari dell'area riabilitativa (stage, tirocini e corsi di formazione) e qui si svolgono tutte le attività riabilitative a disposizione in AISM.

I Servizi di Padova e Rosà (VI) offrono attività riabilitative a persone con SM e malattie similari sulla maggior parte del territorio veneto e sono convenzionati con le scuole di formazione dei fisioterapisti dell'Università di Padova. I Servizi veneti svolgono attività di ricerca in ambito riabilitativo, attività formative per operatori sanitari dell'area riabilitativa (stage, tirocini e corsi di formazione) e tutte le attività riabilitative a disposizione in AISM a esclusione dell'idrochinesiterapia, dell'attività di podologia, dal dietista, di alcune attività valutative e di trattamento ad alta tecnologia. Nel 2012 è prevista un'implementazione della valutazione e dei trattamenti strumentali.

Il Servizio di Aosta svolge attività riabilitative a persone con SM su tutto il territorio regionale. Il Servizio comprende le visite fisiatriche, la fisioterapia individuale, la terapia occupazionale, la logopedia, il supporto psicologico, la consulenza ausili e adattamenti ambientali, il counselling infermieristico, la valutazione e la gestione medico-infermieristica dei disturbi urinari e fecali sia per gli utenti ambulatoriali che domiciliari. A disposizione dei pazienti c'è anche la figura dell'assistente sociale. Nel 2012 è prevista l'attivazione delle visite foniatriche e del trattamento riabilitativo dei disturbi urinari e fecali.

Il Servizio di Brescia è uno dei nuovi Servizi dell'Associazione, accreditato nel 2011 ma ancora in attesa di accordi contrattuali. Nel Servizio vengono svolte le visite fisiatriche, la fisioterapia individuale, il supporto psicologico, la consulenza ausili, gli adattamenti ambientali, il counselling infermieristico sia per gli utenti ambulatoriali che domiciliari. Nel 2012 è prevista l'attivazione delle visite foniatriche, della terapia occupazionale e dell'unità di valutazione e riabilitazione dei disturbi urinari e fecali.

Il Servizio di Como è stato accreditato nel 2011, ma è ancora in attesa di accordi contrattuali. Nel Servizio si svolgono le visite fisiatriche, la fisioterapia individuale, il supporto psicologico, la consulenza ausili e adattamenti ambientali, il counselling infermieristico, la valutazione e la gestione medico-infermieristica dei disturbi urinari e fecali sia per gli utenti ambulatoriali che domiciliari. Nel 2012 è prevista l'attivazione delle visite foniatriche, della logopedia e della gestione riabilitativa dei disturbi urinari e fecali.

clinici o logistici non possono recarsi in ambulatorio e nei casi in cui il trattamento a casa sia comunque compatibile con i bisogni della persona. I Servizi cercano, ove possibile, di offrire a domicilio tutte le prestazioni riabilitative solitamente svolte in ambulatorio, anche dotandosi di attrezzatura portatile per il domicilio.

Complessivamente i diversi Servizi di riabilitazione AISM, nel corso del 2011, hanno **preso in carico 2.553 pazienti** impegnando 214 operatori tra dipendenti e liberi professionisti, prevalentemente dell'area sanitaria, a cui si affiancano 17 operatori dedicati alle prestazioni indirette (personale amministrativo e di supporto) per un totale di **231 operatori**.

Il **team interdisciplinare** prende in carico globalmente la persona con SM attraverso un approccio che presuppone buona conoscenza delle competenze di ogni figura, buono scambio di informazioni, condivisione di obiettivi e un processo decisionale comune. Dell'équipe interdisciplinare fanno parte anche la persona con SM e la sua famiglia che ricoprono un ruolo centrale come parte attiva del processo decisionale. Perché un'équipe sia efficace sono fondamentali due fattori: un elevato livello comunicativo e un'eccellente capacità di apertura ai differenti punti di vista dei vari operatori coinvolti. Il programma di trattamento è sinergico e produce maggiori risultati di quanto possa raggiungere la somma di prestazioni offerte singolarmente da ogni operatore. La progressività della malattia e la lun-

Le attività sanitarie dei Servizi di riabilitativi AISM	Numero Prestazioni	Totale ore prestazioni dirette (1)	Totale ore spostamenti (2)	Totale ore supporto e prestazioni indirette (3)	Operatori dedicati a prestazioni dirette (4)	Fruitori per singola tipologia
Fisioterapia	77.661	74.114	24.162	19.164	134	2.167
Logopedia	10.408	9.987	3.621	2.182	16	536
Riabilitazione psicologica	4.413	4.186	1.022	1.295	14	329
Terapia occupazionale	7.131	6.959	2.493	1.293	10	517
Visite specialistiche	5.875	5.708	1.038	1.726	43	2.322
Riabilitazione infermieristica	1.083	901	133	405	6	722
Podologo	152	89	0	53	1	58
Dietista	699	436	65	238	1	256
Consulenze e disbrigo pratiche	2.428	739	49	267	3	656
TOTALE	**109.850**	**103.119**	**32.583**	**26.623**		

1 Totale ore prestazioni dirette: sono le ore impiegate da tutti gli operatori socio sanitari per svolgere prestazioni dirette agli utenti dei diversi Servizi.
2 Totale ore spostamenti: numero ore complessive di spostamento degli operatori socio sanitari per svolgere le prestazioni domiciliari o extramurali.
3 Totale ore supporto e prestazioni indirette: sono le ore impiegate per pianificare, organizzare, monitorare e registrare le attività socio sanitarie e per lo svolgimento di tutte le attività amministrative e di supporto.
4 Operatori dedicati a prestazioni dirette: sono tutti gli operatori socio sanitari che svolgono prestazioni dirette agli utenti dei diversi Servizi.

ga durata richiede che l'équipe interdisciplinare sia flessibile e in costante autovalutazione.
L'équipe riabilitativa di base è costituita dal fisiatra, dal fisioterapista, dal terapista occupazionale, dall'infermiere, dallo psicologo e dall'assistente sociale. Il team può essere integrato con altre figure professionali quali il foniatra, l'urologo, il logopedista, il podologo, il dietista.
Per meglio rispondere ai bisogni complessi dei pazienti i Servizi hanno sviluppato accordi con Centri clinici e altri servizi territoriali sia sanitari che sociali creando una **rete di servizi** per le persone con SM. Un risultato tangibile del lavoro in rete è la creazione in alcuni ospedali di ambulatori dedicati alle persone con SM. In altri casi si sono sviluppati protocolli diagnostico-terapeutici che sono l'espressione della condivisione della presa in carico. I servizi specialistici maggiormente coinvolti nella rete sono: Centri SM (neurologia), linfologia, chirurgia vascolare, urologia, colonproctologia, andrologia, pneumologia, dietologia, altri servizi di riabilitazione, servizi di chirurgia per impianto pompe al baclofene o chirurgia funzionale, ortopedia, ufficio protesi, ufficio assistenza disabili, commissioni accertamento invalidità e legge 104/92, servizi territoriali socio-assistenziali.

Il **governo clinico dei servizi di riabilitazione AISM** è coordinato da un team costituito da un medico di ogni servizio e dal responsabile nazionale Servizi di riabilitazione. Le attività sono stabilite da specifici protocolli qualitativi: l'obiettivo è migliorare la qualità dei servizi sanitari rispettando standard assistenziali di eccellenza e integrare sempre più i Servizi con le strutture ospedaliere e territoriali esistenti.
Nel 2010 il gruppo di governance clinica ha definito delle linee guida per attività riabilitative che svolgono un triplice ruolo: educare e formare; creare le condizioni per un monitoraggio della pratica clinica; promuovere il miglioramento continuo dell'attività assistenziale. Per monitorare e gestire i rischi clinici ogni Servizio di riabilitazione ha identificato un coordinatore del rischio clinico a cui si affianca un team multiprofessionale.
La **qualità** dei Servizi è coordinata a livello nazionale per garantire l'omogeneità dei servizi e il miglioramento continuo. Tutti i Servizi di riabilitazione AISM sono accreditati: questo significa che posseggono una serie di requisiti strutturali, tecnologici, impiantistici e organizzativi per poter esercitare prestazioni sanitarie. Ma AISM va oltre ai requisiti imposti dalla normativa e lavora quotidianamente per migliorare la qualità delle prestazioni erogate. Per questo i Servizi si sono dotati di un sistema di gestione della qualità ad hoc a garanzia esterna (verso l'utente) e interna (verso l'Associazione stessa).
Per quanto riguarda la **formazione** il sistema di accreditamento prevede che i Servizi abbiano piani formativi e che certifichino l'aderenza alla normativa ECM (Educazione continua in medicina) dei propri operatori sanitari. I servizi della Liguria e del Veneto accolgono ogni anno studenti universitari per i tirocini, tesi di laurea o tesi di specialità in fisiatria. Ogni anno professionisti dell'ambito riabilitativo di tutta Italia si rivolgono ai Servizi di riabilitazione AISM per effettuare stage e operatori dei Servizi vengono coinvolti in programmi di formazione organizzati da altri enti. I Servizi aderiscono al consorzio europeo dei centri di riabilitazione dedicati alla SM (RIMS) e hanno propri rappresentanti in vari gruppi di interesse specifico che consentono un confronto e un aggiornamento continuo con la realtà internazionale.

Modalità di presa in carico

La presa in carico di una persona con SM è un processo di accoglienza che viene gestito dal segretariato sociale, cioè da un'assistente sociale (o da personale adeguatamente formato) con il compito di analizzare la domanda e i vari bisogni, informare sui servizi disponibili e organizzare poi la presa in carico vera e propria, che può essere di tipo sociale e/o sanitaria.

Si lavora in collaborazione con un'équipe di prima valutazione comprendente il medico fisiatra, lo psicologo, l'infermiere, l'assistente sociale: questo gruppo di lavoro ha il compito di effettuare le valutazioni tecniche necessarie ed elaborare il PRI che viene discusso e condiviso con l'utente entro i 7 giorni successivi alla prima visita.

PERSONA CON SM — **MEDICO DI BASE (MMG)**
ASL
CENTRI CLINICI SM — **SERVIZIO DI RIABILITAZIONE AISM**

Il Progetto riabilitativo individuale

L'elaborazione del progetto riabilitativo individuale (PRI) richiede una valutazione effettuata da un medico fisiatra o da un'équipe interdisciplinare dove il responsabile del progetto è il medico fisiatra. La definizione del PRI è stata data nelle linee guida ministeriali per le attività di riabilitazione del 1998 e di recente confermata nel piano di indirizzo per le attività di riabilitazione del ministero della Salute (2011). Il PRI deve contenere, oltre l'esito della valutazione che tenga conto delle motivazione della persona, gli obiettivi del progetto con i rispettivi indicatori di esito che permettono di monitorare e verificare il raggiungimento di tali obiettivi, i vari programmi riabilitativi e gli operatori da coinvolgere, la scelta del setting (luogo dove effettuare la riabilitazione: in regime di ricovero, ambulatoriale, domiciliare), la durata e frequenza delle sedute per tipologia di intervento, le modalità di monitoraggio e verifica finale.

stessa giornata

- **Segretario sociale**
  analisi della domanda e dei bisogni
  informazioni sui servizi AISM
  e sul territorio
- **Valutazione interdisciplinare**
  coinvolgimento della persona con SM
  nell'equipe medica
  interdisciplinare

Entro 7 giorni

- **Elaborazione del Progetto**
  riabilitativo individuale (PRI)
- **Monitoraggio continuo**
  e valutazione
  dell'efficacia dell'intervento
  con strumenti validati

L'uso della tecnologia nei servizi di riabilitazione

L'Associazione da diversi anni ha iniziato un percorso che ha portato a un sempre maggiore utilizzo di apparecchiature di valutazione e trattamento dei disturbi sensitivo motori e cognitivi in persone con SM. L'orientamento della riabilitazione, in particolare per malattie neurologiche, è sempre più teso a oggettivare e registrare le performance motorie e cognitive dei pazienti e vede un'estrema integrazione tra tecnologia e medicina e tra competenze medico specialistiche e bio-ingegneristiche (nel team AISM è presente un bio-ingengere). Nel Servizio ligure è stato sviluppato un settore di valutazione strumentale (Laboratorio Studio del Movimento) e uno di trattamenti strumentali che hanno permesso di sviluppare ulteriormente l'attività di ricerca in riabilitazione, lo stesso stanno facendo i Servizi veneti che si stanno dotando di nuove tecnologie.

Gli strumenti a supporto dei Servizi riabilitativi

Laboratorio Studio del Movimento

L'evoluzione del settore riabilitativo in medicina ha portato un notevole sviluppo di strumenti valutativi oggettivi che sono in grado di fornire un'immagine dettagliata delle caratteristiche cinetiche, cinematiche ed elettromiografiche dei pazienti in modo da consentire un più appropriato ed efficace progetto riabilitativo. Il Laboratorio di Studio del Movimento lavora alla valutazione del cammino e del passo, del movimento degli arti superiori e dell'equilibrio. È dotato di:

- Pedana stabilometrica con posturografia e videobaropodometria
- Sistema optoelettronico per la valutazione cinematica e cinetica del cammino e movimento arti superiori
- Elettromiografia di superficie
- Tavola grafica di valutazione del movimento degli arti superiori
- Equitest

Unità di riabilitazione ad alta tecnologia

I trattamenti riabilitativi possono avvalersi di moderne tecnologie che forniscono un valore aggiunto in termini di efficacia dell'intervento riabilitativo ma non sostitutivo della tradizionale riabilitazione. L'unità ha in dotazione:

- Robot per gli arti superiori
- Balance Master
- Treadmill con sostegno del tronco
- Cicloergometro con Biofeedback
- Balance trainer
- Realtà virtuale
- Pedana con Biofeedback: a tale scopo viene utilizzato un prodotto commerciale non nato per scopi sanitari, la WII Balance Board.

I risultati raggiunti

La performance di AISM ha permesso di raggiungere molti degli obiettivi che l'Associazione si è prefissata per il 2011, in particolare:

- un incremento delle tipologie di interventi specialistici riabilitativi offerti tra cui: il counseling infermieristico e il servizio di gestione dei disturbi urinari e fecali offerto a Como e Brescia, la logopedia ad Aosta, i nuovi trattamenti riabilitativi di gruppo e i nuovi trattamenti riabilitativi legati all'uso delle tecnologie in Liguria, le valutazioni neuropsicologiche a Padova e la riabilitazione di gruppo per la gestione della caduta a Padova e a Vicenza;
- il gruppo di governance clinica ha lavorato all'aggiornamento di 10 linee guida, per 7 di queste (emanate nel 2010) il lavoro è già stato completato, mentre altre 3 sono ancora in fase di elaborazione e saranno diffuse nel 2012. La revisione continua è necessaria per rispondere in maniera adeguata ed efficace ai molteplici bisogni delle persone con SM e al modificarsi del contesto. Nell'ultimo incontro del gruppo governance clinica è emersa la necessità di migliorare la formazione offerta agli operatori sulla gestione delle attività riabilitative di gruppo, creando una linea guida specifica in materia;
- i Servizi di riabilitazione di Brescia e Como hanno concluso con successo, nel primo semestre 2011, il proprio percorso di accreditamento istituzionale da parte della Regione;
- l'inserimento di un consulente ospedaliero andrologo nella rete è stato un importante passo per strutturare la riabilitazione per i disturbi sessuali nell'unità di valutazione e riabilitazione dei disturbi urinari, fecali e sessuali. Gli operatori che fanno parte dell'unità hanno ricevuto una formazione completa su questa tematica;
- nel 2011 è stato avviato un progetto sperimentale, della durata di due anni, per l'inserimento dei medici di medicina generale all'interno della rete dei servizi per le persone con SM.

Obiettivi

L'impegno di AISM si rivolge a due obiettivi specifici a livello di servizi offerti alle persone con SM:

- diminuzione della percentuale di assenteismo dei pazienti dei Servizi rispetto al 2011. Il risultato si potrà raggiungere tramite il miglioramento della partecipazione, del coinvolgimento e della consapevolezza da parte dei pazienti e il miglioramento della progettazione, basata sulla centralità della persona con SM, da parte degli operatori;
- incremento del livello di accuratezza nella fase di raccolta dei dati clinici al fine di confrontare i vari Servizi per identificare sia le best practices sia le attività carenti su cui operare dei miglioramenti.

3.4 I Centri socio-assistenziali AISM

I servizi offerti dai Centri socio-assistenziali di AISM mettono la persona al centro del loro agire per contribuire al miglioramento della qualità di vita di tutte le persone con SM e dei loro familiari. In sintonia con le indicazioni dell'Organizzazione mondiale della sanità, l'approccio adottato dai Centri è orientato alla valutazione delle risorse della persona con disabilità allo scopo di valorizzarne tutte le potenzialità. Questi Centri, classificati in residenziali e semiresidenziali, esercitano una funzione socio-assistenziale, educativa, riabilitativa e abilitativa nei confronti di persone con SM e patologie affini in situazione di disabilità grave, media e lieve al fine di ridurre o comunque contenere lo stato di svantaggio e di isolamento che spesso la persona subisce.

Il **Centro diurno di Torino** è un servizio rivolto a persone con SM in situazione di disabilità grave, media e lieve. È inserito nella rete dei Servizi socio sanitari, semiresidenziali e territoriali del Comune di Torino, è accreditato per tutta la Regione e possiede un'autorizzazione al funzionamento per un massimo di 20 persone. Il Centro nel 2011 ha risentito delle

difficoltà economiche e dei tagli ai servizi dati dalle Regioni alle politiche sociali: ciò non ha consentito di rispondere a tutte le richieste d'inserimento. Nel 2011 il Centro ha registrato la presenza di 24 persone con SM con una media di 10 presenze giornaliere.

Il **Centro diurno socio-assistenziale AISM Padova** nel 2011 ha richiesto l'ampliamento della propria autorizzazione al funzionamento, per passare dai 17 posti a 20 posti autorizzati. Il Centro svolge attività assistenziali, educative, formative di animazione e socializzazione in costante interazione con il territorio di riferimento.

Il **Centro residenziale e diurno di Villa Sartorio** (Trieste) è la realtà socio-assistenziale più capiente dell'Associazione. Il Centro diurno possiede un'autorizzazione al funzionamento per un massimo di 30 posti e il Centro residenziale è autorizzato per 10 posti letto. Nel 2011 è stato implementato il servizio di accoglienza temporanea, ossia il servizio di risposta alle richieste di emergenza abitativa e di sollievo, rivolto a persone che hanno la necessità di essere ospitate per brevi periodi.

Il **Centro diurno e residenziale di Casa Scarzara** (Parma) è un servizio accreditato con la Regione Emilia Romagna e convenzionato con il Comune di Parma e l'AUSL del territoriale. Nel giugno 2011 si è conclusa positivamente la procedura dell'accreditamento per Casa Scarzara. Successivamente, per la delicata situazione economica e gestionale delle politiche del welfare regionale, sono state definite nuove e inferiori tariffe per le strutture convenzionate rivolte alla disabilità adulta. È stato avviato, con la collaborazione degli enti pubblici territoriali, un percorso di confronto utile a ridefinire il Servizio nel suo complesso per migliorare, ampliare e consentire la prosecuzione di questa esperienza, importante sia per AISM sia per il territorio.

Le attività socio-assistenziali dei centri AISM

Centro	Totale Progeti di vita individuali	Totale ore di assistenza alla persona	Totale ore di attività educative	Totale ore di coordinamento	Totale fruitori
Parma	26	14.030	555	1.039	18
Trieste	38	9.727,5	1.372,5	1.023,17	27
Torino	24	6.521,5	6.078	2.421,5	24
Padova	30	5.776	2.444	846	25
Totale	**118**	**36.055**	**10.449,5**	**5.329,67**	**94**

Tra i progetti intrapresi da AISM c'è quello relativo al "nuovo ruolo dei Centri diurni". La finalità cardine del progetto è quello di trasformare questi Centri in luogo di regia della proposta assistenziale offerta alle persone con disabilità che intendono continuare a vivere nelle proprie abitazioni. Considerare le attività domiciliari e i centri diurni come luoghi nettamente separati, oltre che essere uno spreco di risorse rischia di favorire l'aumento delle richieste di ingressi presso le strutture residenziali. Lo scopo del progetto è duplice: da un lato favorire l'autonomia personale, l'autodeterminazione e l'inclusione sociale della persona con SM; dall'altro supportare e sostenere il nucleo familiare nell'affrontare i cambiamenti determinati dall'andamento o dalle ricadute della patologia.

Il progetto "Percorso qualità"

Frequenti sono le richieste al Numero Verde AISM da parte di molte persone con disabilità che desiderano conoscere servizi di qualità. Entro il 2013 AISM si è data l'ambizioso l'obiettivo di elaborare un Percorso di qualità da proporre ai servizi socio-assistenziali erogati da enti gestori (pubblici o privati) che normalmente offrono servizi residenziali, semiresidenziali e domiciliari. La proposta prevede un sistema di azioni in grado di migliorare la qualità del servizio erogato, all'interno di un percorso che si muove nella logica dell'osservazione - valutazione - proposta.
Nel corso del 2011, si è proceduto alla valutazione dell'impegno organizzativo e delle risorse umane necessarie, elaborando la proposta pilota del "Percorso qualità". Nel 2012, si procederà alla sperimentazione del modello elaborato presso i Centri socio-assistenziali e, si auspica, presso alcuni Centri esterni con cui già AISM collabora e intrattiene rapporti. Nel 2012-2013 si procederà alla redazione definitiva del testo che spiega i diversi passaggi di cui si compone l'intero percorso.

Risultati ottenuti nel 2011

- Il progetto "nuove tecnologie assistive" di Casa Scarzara, nel 2011 ha consentito di adottare un sistema di automazione domestica per la gestione di ausili volti a incrementare il livello di sicurezza dei suoi ospiti. È stato realizzato un sistema automatico della gestione degli allarmi personalizzato, rivolto alle persone con SM non in grado di comunicare, con particolare riguardo alle ore notturne.
- Per il progetto "nuovo ruolo dei Centri diurni" il 2011 è stato un anno di studio e perfezionamento della parte progettuale e di confronto con i servizi. L'obiettivo principale del progetto, strettamente collegato alla sperimentazione delle nuove tecnologie di assistenza, è ridefinire il ruolo dei Centri diurni che, in particolare per le azioni rivolte alle persone con disabilità acquisita, non possono essere intesi come luoghi il cui scopo è la sola socializzazione o accudimento.

Obiettivi

- Sperimentare nei Centri diurni AISM un nuovo modello di Centro, inteso come presidio territoriale e regia di tutte le attività assistenziali e di socializzazione rivolte, non solo alle persone che frequentano il Centro, ma anche alle persone con SM che vivono nelle proprie abitazioni, al fine di favorirne la permanenza e l'inclusione nel territorio di vita.
- Avviare un percorso di confronto informativo-formativo con le Sezioni provinciali AISM che collaborano con Centri diurni e residenziali presenti nel loro territorio per fornire loro gli strumenti più appropriati per valutarne la qualità e incidere al raggiungimento della stessa.

3.5 Attività di supporto delle Sezioni

Le Sezioni AISM svolgono attività sociali, in particolare azioni di supporto all'autonomia, trasporto attrezzato, attività ricreative e di socializzazione, attività di benessere e supporto psicologico. La caratteristica delle Sezioni è la capacità di declinare sul territorio i progetti e le attività dell'Associazione grazie all'impegno dei volontari, dei giovani in servizio civile e, dove necessario, degli operatori professionali. Non tutte le Sezioni offrono gli stessi servizi, ma li sviluppano a seconda delle richieste delle persone con SM, delle risorse a disposizione e delle esigenze del territorio, in linea con i piani operativi. L'intervento delle Sezioni provinciali va a sostegno della qualità di vita della persona con SM e si pone in come opportunità di promozione dell'individuo di cui vengono sostenuti percorsi di autodeterminazione e di empowerment.
In questo senso l'impegno di oltre 300 mila ore di **attività di supporto** alle persone con sclerosi multipla assicurato dalla Rete territoriale, va letto in primo luogo come uno "stare al fianco", superando la logica della prestazione in cui un soggetto eroga un servizio e l'altro lo riceve. Appare evidente come questa sia una via privilegiata delle Sezioni per raggiungere le persone con SM, in una dimensione che va ben oltre il livello di contatto e che spesso evolve dal dialogo alla vera e propria alleanza.

Nel corso del 2011, con la costituzione di uno specifico gruppo di lavoro, è iniziato un percorso per la ridefinizione metodologica e operativa delle attività di supporto svolte dalle Sezioni territoriali. La logica su cui si baseranno le nuove **Linee guida per le attività di supporto** è che le attività proposte dalle Sezioni non devono essere il fine della Sezione stessa ma lo strumento per rispondere in maniera adeguata, efficace ed efficiente alle richieste delle persone con SM del territorio. Le Sezioni non si devono sostituire agli enti pubblici preposti ma, laddove non siano presenti servizi di adeguato livello qualitativo, possono 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 delle abilità personali. In questo contesto la Sezione non si pone come erogatore

Prestazioni erogate

	Numero prestazioni	Media oraria per prestazione	Ore dirette	Ore totali
Aiuto Economico	156,8	0,6*	89	89
Attività culturali	782,0	1,4	1.095	1.642
Attività di benessere	2.060,3	1,2	2.390	3.585
Attività ricreative e di socializzazione	4.977,3	2,5	12.642	18.964
Consulenza legale	38,7	1,5	56	84
Consulenza sociale	1.015,0	0,5	477	716
Disbrigo delle pratiche	3.945,6	2,1	8.404	12.606
Ritiro dei farmaci	594,8	1,4	815	1.222
Segretariato sociale	3.205,3	3,3	10.417	15.626
Supporto al ricovero ospedaliero	1061,8	2,2	2.336	3.504
Supporto all'autonomia della persona	31.138,2	2,3	71.306	106.960
Telefono amico	3405,9	0,3	1.022	1.533
Trasporto	58.237,1	1,6	90.850	136.275
Vacanze assistite	90,0	68,7*	6.179	6.179
Totale complessivo	110.708,74		208.079	308.985

* Media oraria non disponibile per il 2011, applicata quella 2010

Le attività di supporto svolte dalle Sezioni

Aiuto economico	erogazione di denaro per spese specifiche o pagamento diretto dei costi sostenuti dalla persona con SM
Attività culturali	orientamento culturale mirato all'apprendimento e allo sviluppo di conoscenze individuali che abbiano incidenza sulla vita della persona
Attività di benessere	attività ricreative e di socializzazione volte all'integrazione sociale e al benessere psicofisico individuale
Consulenza legale	avvocati o consulenti del lavoro per indicazioni in materia legale
Consulenza sociale	informazioni su diritti, risorse e servizi disponibili sul territorio
Disbrigo delle pratiche	supporto durante l'iter burocratico per accedere ai servizi
Ritiro dei farmaci	presso i Centri clinici e consegna a domicilio
Segretariato sociale	osservatorio delle risorse e dei problemi sul territorio, informazione alla persona con SM sui servizi e loro erogazione, orientamento di richieste verso enti preposti
Supporto all'autonomia della persona	domiciliare per aiuto all'igiene personale, per la gestione dei pasti e il riassetto della casa; extradomiciliare per le commissioni o le visite mediche
Supporto al ricovero ospedaliero	assistenza ospedaliera
Telefono amico	sostegno, informazioni e compagnia
Trasporto	con mezzi attrezzati
Vacanze assistite	organizzazione ed erogazione di soggiorni di vacanze accessibili
Attività ricreative e di socializzazione	momenti di aggregazione e di incontro, vacanze e tempo libero quali occasioni di socializzazione e inclusione della persona con SM

di servizi ma come promotore o partner per la costruzione partecipata di una progettualità centrata sulla persona con SM e che sia capace di riportare AISM alle sue specificità.

A partire dal 2011 AISM ha deciso di intraprendere un importante processo di miglioramento mirato alla revisione della metodologia di monitoraggio e di rendicontazione centralizzata delle attività svolte dalle Sezioni, in accordo con le pratiche previste dal Global Reporting Initiative. A tale scopo, i valori relativi alle attività socio-assistenziali presenti in questo Bilancio sociale sono stati sottoposti a una nuova metodologia di contabilizzazione e sono il risultato di una stima effettuata a partire dai dati che le Sezioni hanno inserito nell'applicativo "UNICO" e dall'analisi dei dati storici individuati per le stesse, e per questo non è riportato il confronto con l'esercizio precedente.
Il decremento dei volumi complessivi di prestazioni erogate e di ore totali registrato tra il 2010 e il 2011 è imputabile sia alla nuova metodologia di rendicontazione utilizzata sia alla riduzione del numero di persone avviate al servizio civile, passate da 489 nel 2010 a 231 nel 2011, con una diminuzione percentuale del 53%. Questo ha portato a una contrazione della possibilità dell'Associazione di offrire alcune tipologie di servizi, in particolare il supporto all'autonomia della persona, il supporto al ricovero ospedaliero e le attività ricreative e di socializzazione.
Dal prossimo esercizio AISM si impegna ad affinare la metodologia di monitoraggio e di rendicontazione delle attività svolte nelle Sezioni territoriali. Per le attività sanitarie delle Sezioni AISM si è scelto di realizzare una rendicontazione descrittiva invece di riportare il dato totale delle prestazioni erogate nel corso dell'anno.

Le **attività di benessere** si occupano principalmente di qualità della vita e di benessere senza alcuna connotazione sanitaria. Non sono un'alternativa alla medicina ufficiale ma sono un suo supporto. Le attività di benessere maggiormente promosse negli anni dalle Sezione sono lo toga, lo shiatsu, il metodo Feldenkrais e la ginnastica dolce. Tra le diverse attività di benessere, nell'ultimo anno l'Associazione ha approfondito l'AFA (Attività fisica adattata, vedi box dedicato) come attività di promozione di uno stile di vita attivo che stimola all'esercizio fisico e all'aggregazione sociale, elaborando un percorso di AFA specifico per le persone con SM. Il Progetto "AFA per la SM", promosso dall'Associazione in collaborazione con i Centri fitness Virgin Active, intende formare gli

istruttori dei Centri Virgin e gli istruttori che collaborano con e diverse Sezioni AISM affinché possano definire percorsi di AFA per le persone con SM tenendo conto il livello di disabilità fisica della singola persona. Nel 2011, a Gela, è stato organizzato il primo corso di formazione rivolto solo a operatori che svolgono o intendono svolgere attività di AFA con le Sezioni del territorio siciliano. Nel 2012 sono previsti 4 incontri formativi che abiliteranno gli istruttori alle specifiche competenze per svolgere in maniera appropriata e sicura l'attività di AFA per le persone con SM.

Partendo dalle esigenze maggiormente riscontrate nelle persone con SM e nei loro familiari, l'Associazione ha deciso di proporre delle linee guida per le Sezioni che realizzano **attività in collaborazione con gli psicologi**, al fine di garantire un servizio di supporto psicologico uniforme su tutto il territorio nazionale, in grado di dare una risposta adeguata alle persone con SM e alle loro famiglie.
Le linee guida, elaborate all'interno del Progetto AISM Rete psicologi (che verrà approfondito nel capitolo dedicato a Centri clinici SM e operatori) hanno lo scopo di:

- assicurare la presenza di un servizio di supporto psicologico di qualità alle persone con SM e a tutto il nucleo familiare;
- rendere le attività dello psicologo accessibili al maggior numero di persone con SM che ne fanno richiesta;
- potenziare l'offerta dei servizi e delle attività specifiche per la SM, alternative a quelle erogate dai Servizi del servizio sanitario nazionale;
- garantire un servizio di qualità con operatori professionali adeguatamente formati per la gestione delle problematiche della SM;
- operare in sinergia con il territorio, integrando, migliorando e potenziando le collaborazioni con la rete di servizi presenti a livello locale.

L'AFA per la SM

L'attuale acronimo AFA viene coniato nel 1973 anno in cui viene fondata la Federazione Internazionale IFAPA (International Federation of Adapted Physical Activity). L'AFA (Attività fisica adattata) si riferisce al movimento, all'attività fisica e agli sport nei quali viene data enfasi particolare agli interessi e alle capacità degli individui caratterizzati da condizioni fisiche svantaggiate, quali disabili, malati o anziani. Per AFA si intendono programmi di esercizio non sanitari, solitamente svolti in gruppo, appositamente disegnati per persone con malattie croniche con lo scopo di modificare lo stile di vita per la prevenzione secondaria e terziaria della disabilità. L'AFA quindi non è un'attività sanitaria di tipo riabilitativo perché ha indicazioni diverse, ma è promozione di uno stile di vita attivo attraverso lo stimolo all'esercizio fisico e all'aggregazione sociale. Le nuove linee guida del ministero della Salute per l'attività di riabilitazione (Piano d'indirizzo per la riabilitazione 2011) valorizzano il ruolo dell'attività fisica nel "promuovere non solo il benessere nelle persone sane, ma anche l'azione fondamentale di contrasto nel determinismo della cronicità e disabilità, in questo rappresentando un logico e fisiologico proseguimento della riabilitazione". Inoltre, riconosce come l'AFA abbia un "duplice ruolo svolto nel combattere l'immobilità e favorire la socializzazione" apparendo così come un valido presidio in grado non solo di interrompere il circolo vizioso dell'immobilità ma anche di crearne uno virtuoso.

Quanto alle **attività sanitarie**, le Sezioni intervengono con un approccio residuale e complementare nella misura in cui, anche a fronte di interventi di sollecitazione dei servizi territoriali, non si riesca a ottenere una risposta adeguata ai bisogni delle persone con SM dagli enti istituzionali preposti sul territorio.
Considerato il notevole bisogno di riabilitazione da parte delle persone con SM rimasto inevaso dai servizi pubblici, le Sezioni AISM hanno cercato, negli anni, con passione, impegno e dedizione, di dare risposte con le risorse e le competenze di cui disponevano.
Dalla fine del 2010 sono state elaborate **Linee guida per l'attività sanitaria delle Sezioni** che hanno l'obiettivo di accompagnare e supportare le Sezioni nell'ambito della regolarizzazione, riorganizzazione o riqualificazione delle attività sanitarie.

3.6 I Centri per la promozione dell'autonomia e il turismo sociale

I Centri per la promozione dell'autonomia e il turismo sociale permettono alla persone con SM e alle loro famiglie di trascorrere le vacanze in strutture adeguate alle loro esigenze. Nel 2011 i Centri attivi sono stati: la Casa vacanze "I Girasoli" di Lucignano (Arezzo), Villa Matteucci, presso la stazione termale di Porretta Terme (Bologna) e la nuova residenza di Ischia. Nello stesso tempo, si sta provvedendo a ristrutturare le residenze di Auronzo di Cadore, in Trentino, e di Bova Marina, in Calabria.
In coerenza con tutti i servizi offerti da AISM, anche questi centri sono in continua evoluzione.
La Casa vacanze "I Girasoli" funziona dal 2000 e nel 2011 ha ospitato oltre 8 mila persone: si tratta di una struttura completamente accessibile, composta da 51 camere e 10 bungalow, in cui sono presenti 2 piscine, una palestra e 3 sale corsi; inoltre, è fornita di ausili come scooter elettrici e carrozzine e vengono promosse visite a luoghi accessibili. L'apertura all'esterno fa sì che sia offerta una vacanza di più ampio respiro, unendo l'aspetto integrativo e quello della socializzazione tra i clienti, la cultura e l'educazione alla disabilità e a un turismo sociale. Nel 2011 a Lucignano hanno prestato servizio 32 volontari, oltre a 17 dipendenti in alta stagione. In occasione degli eventi associativi i soci possono soggiornare in questa struttura e in occasione della Leadership Conference 2011 la Casa ha accolto 350 ospiti.

Casa vacanze I girasoli 2011

ospiti interni (a tariffa ridotta)	5.942
ospiti esterni (a tariffa intera)	2.280
giorni di vacanza organizzata	175
ore di animazione e attività organizzate	650
(mini corsi, serate, escursioni, degustazioni)	
escursioni	55
km percorsi (servizio navetta ed escursioni)	60.250
attività motoria in ore	315
assistenza	6.000
punto internet gratuito	1.095
risorse	
volontari territorio	16
volontari da altre sezioni	16
volontari in servizio civile	0
dipendenti (alta stagione)	17
struttura	
camere	51
bungalow	10
ristorante	1
piscina	2
palestra	1
sale corsi	3
eventi associativi	
leadership conference	350 persone
evento Young	150 persone
formazione svolta ai Girasoli	
corsi	325 persone
2 edizioni progetto coppie	70 persone
progetto famiglia	34 persone
eventi non associativi	
convegno ANIEP	35 persone
corso Besta	18 persone
convegno Fism-Besta	34 persone
Evento ricercatori “Lab retract”	57 persone