

SCLE^{ONLUS}
ROSi
MULT
iPLA
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

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

Realizzazione editoriale
Redazione srl
Elena Boccerani (redazione)

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

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

Si ringrazia



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

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

ISBN 978-88-7148-065-7



BILANCIO SOCIALE AISM
2011

Lettera agli stakeholder



A. d'Ercole



M. A. Battaglia

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

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

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

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

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

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

Agostino d'Ercole

Presidente nazionale AISM

Mario Alberto Battaglia

Presidente FISM

Nota metodologica



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

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

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

Il Bilancio si articola in 4 sezioni principali:

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

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

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

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

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

trasparente e di approfondimento dei risultati raggiunti.

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

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

ROSCA ROSCA ROSCA MULTI IPLA

associazione
italiana



mondo
SM



Indice

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

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^{ONLUS}
ROSI
MULT
IPLA
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM



1.1 Contesto di riferimento e identità associativa

La SM in Italia

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

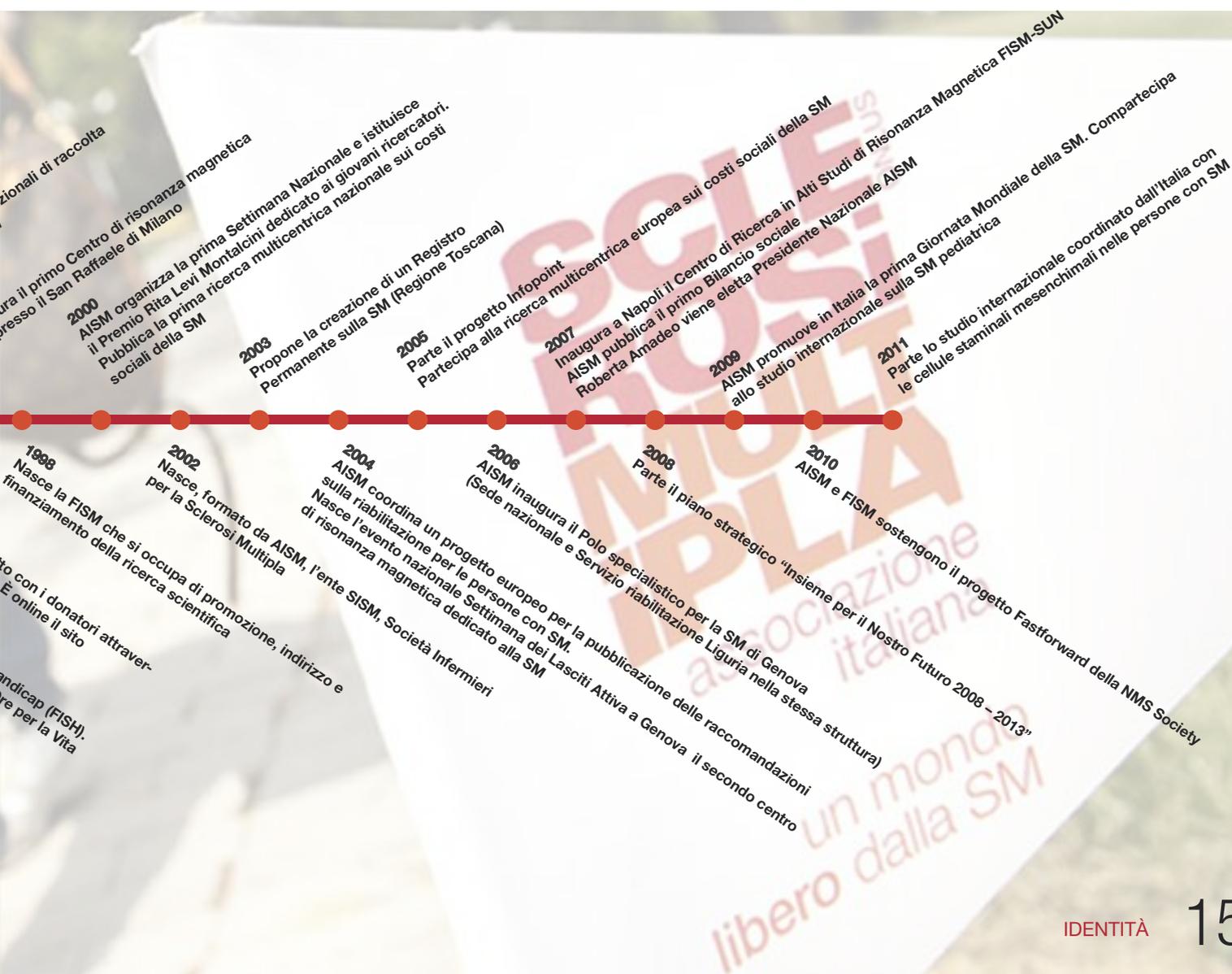
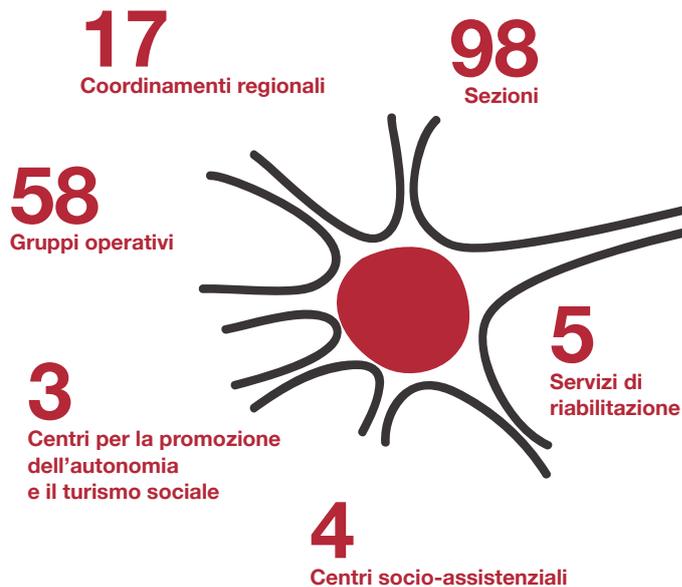


Chi sono AISM, FISM e SM Italia s.cons.a.r.l.

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

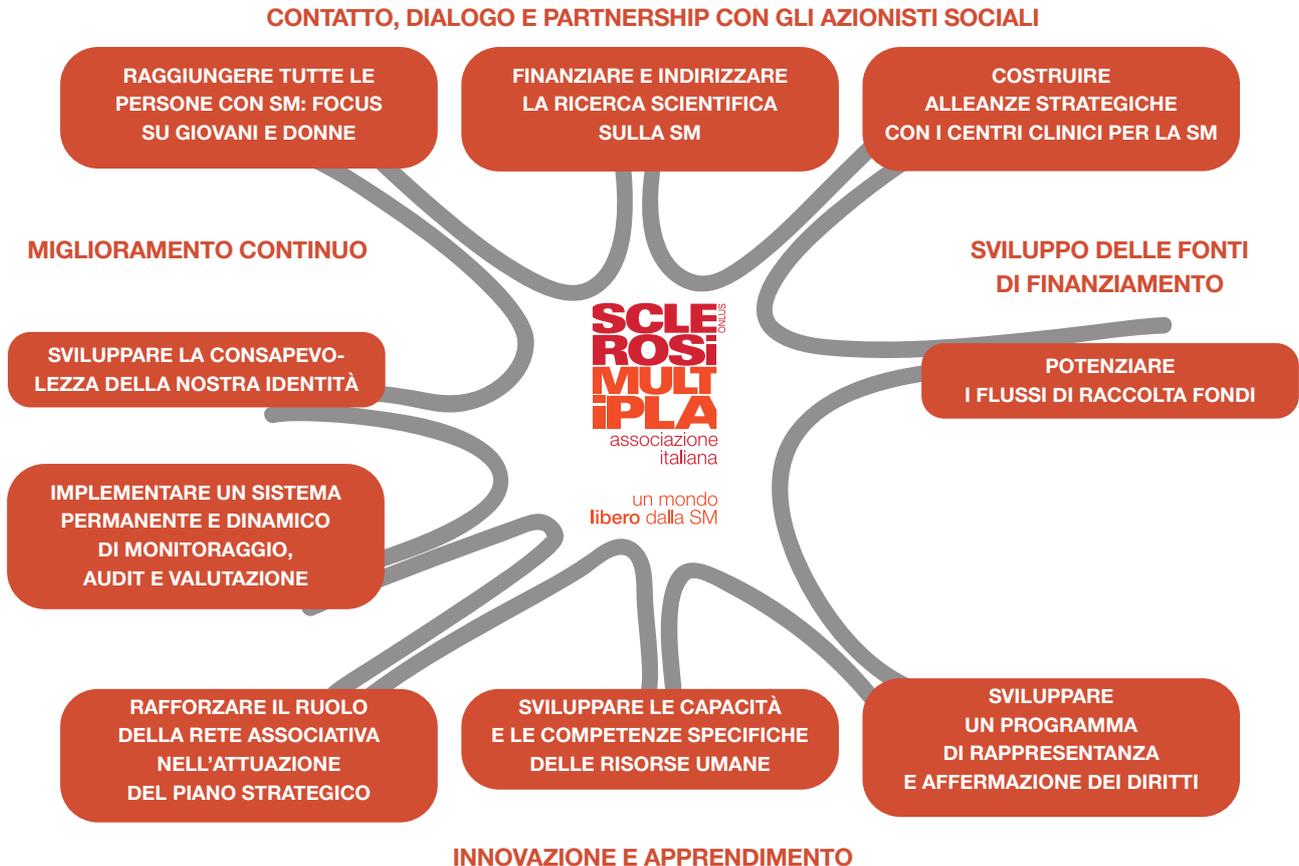
“Per raggiungere i nostri obiettivi crediamo che sia importante stabilire partnership durature con i nostri stakeholder”

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 FISM, 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.

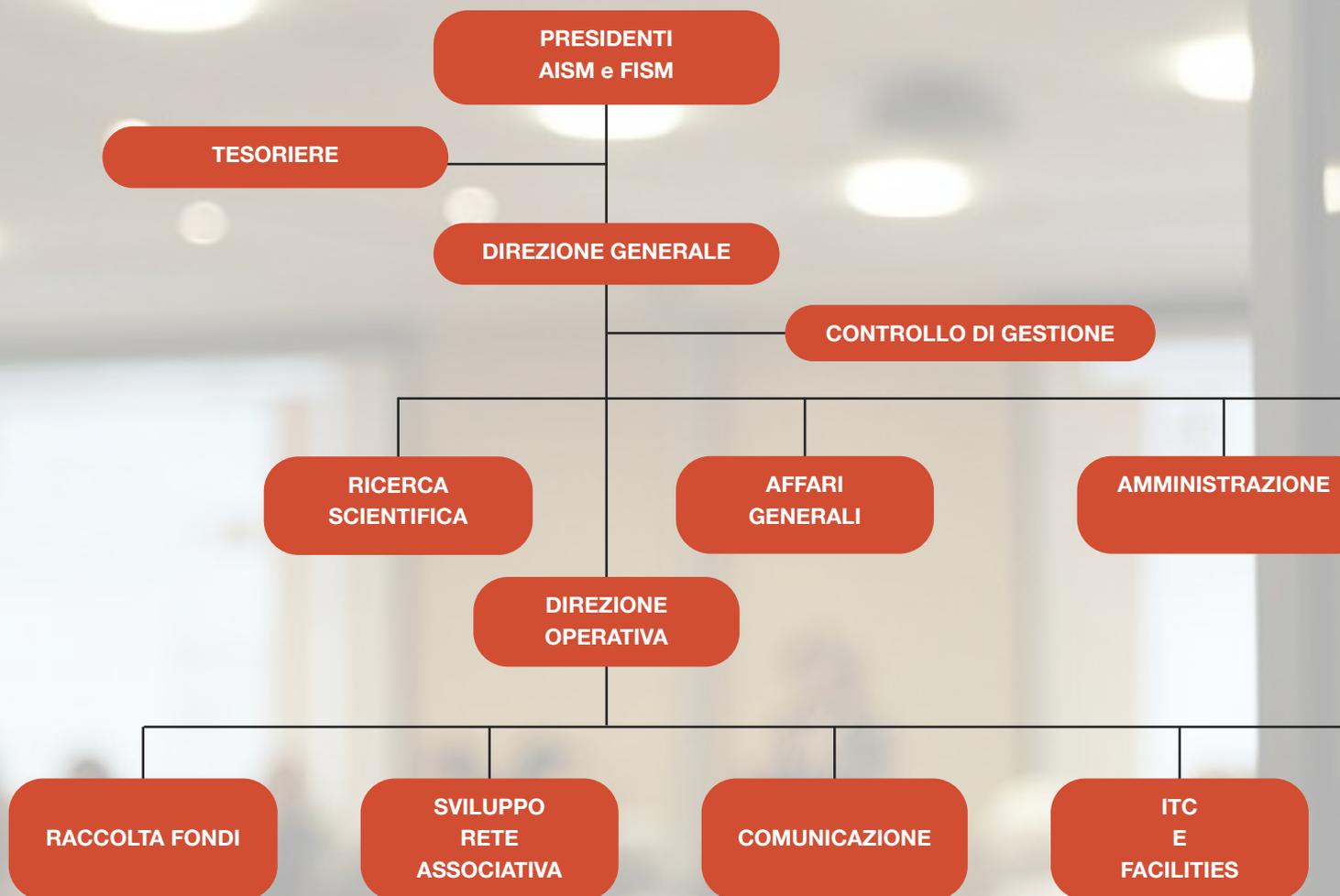
Il **Consiglio direttivo nazionale** è deputato alla gestione di AISM ed è un organo collegiale di tipo intermedio, ciò significa che a livello organizzativo e gerarchico non è subordinato all'Assemblea. Si tratta di un organo d'indirizzo e di governo che vigila sul rispetto e l'applicazione delle norme 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	Dalmaso	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**:

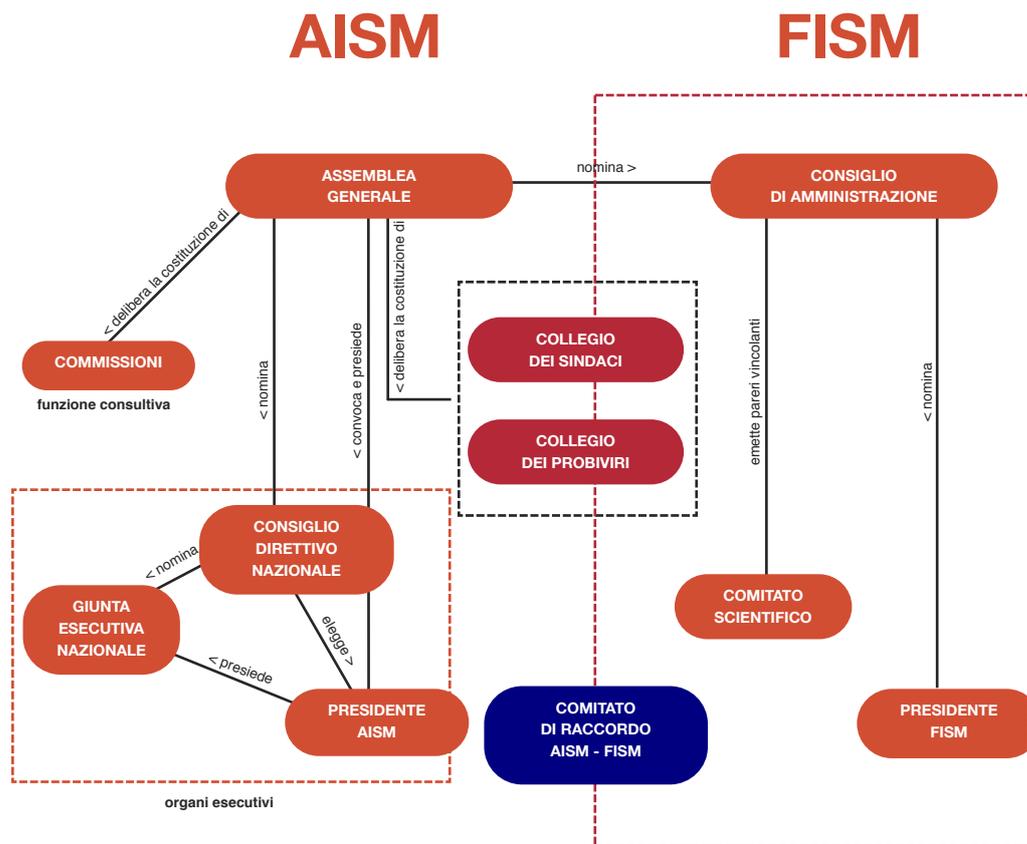
- Il **Comitato scientifico**, composto da medici, ricercatori e operatori professionali, consulenti dell'Associazione in tema di ricerca e informazione scientifica e di assistenza sanitaria e socio-sanitaria.
- La **Conferenza delle persone con sclerosi multipla**, composta da persone con SM, ciascuna 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.

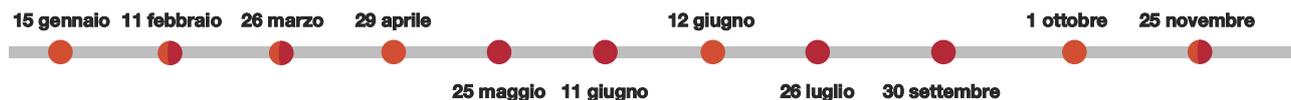
La **Giunta esecutiva nazionale** è costituita dal Presidente e dal Vicepresidente nazionale, assieme a tre consiglieri nazionali. Compito della Giunta è di attuare le delibere del Consiglio direttivo nazionale, elaborare proposte da sottoporre al Consiglio stesso e adottare provvedimenti e iniziative 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	Divisione di Neurologia e Servizio di Neurofisiologia Clinica - Ospedale San Raffaele Monte Tabor - IRCCS	Milano
Franco	Giona	Tesoriere AISM e FISM	Genova
Luigi	Tesio	Unità Operativa di Riabilitazione Neuromotoria - IRCCS Istituto Auxologico Italiano - 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	
Francesca Bagnato	Department of Radiology and Radiological Sciences, Institute of Imaging Science; Vanderbilt University, Nashville - USA
Luca Battistini	IRCCS S. Lucia Neuroimmunology Unit European Centre for Brain Research - ROMA
Antonio Bertolotto	ASO S. Luigi Gonzaga, Centro di riferimento Regionale Sclerosi Multipla (CReSM) - Orbassano (TO)
Diego Centonze	Fondazione Santa Lucia IRCCS e Università di Tor Vergata, Clinica Neurologica, Dipartimento di Neuroscienze – ROMA
Gabriela Constantin	Dipartimento di Patologia e Diagnostica, Università degli Studi di Verona - VERONA
Francesco Cucca	Dipartimento di Scienze Biomediche, Università degli Studi di Sassari - SASSARI
Umberto Dianzani	Dipartimento di Scienze Mediche, I.R.C.A.D., Università del Piemonte Orientale Amedeo Avogadro – NOVARA
Roberto Furlan	Unità di Neuroimmunologia Clinica, IRCCS Ospedale San Raffaele, DIBIT – MILANO
Maria Grazia Grasso	IRCCS Fondazione Santa Lucia – ROMA
Matilde Inglese	Mount Sinai School of Medicine – New York, USA
Gianvito Martino	Unità di Neuroimmunologia, IRCCS Ospedale San Raffaele, DIBIT - Milano
Paolo Muraro	Division of Experimental Medicine, Centre for Neuroscience, Imperial College London London, UK
Vito Pistoia	Laboratorio di Oncologia, IRCCS G. Gaslini – GENOVA
Paolo Riccio	Dipartimento di Biologia, Difesa e Biotecnologie Agro-Forestali, Università della Basilicata POTENZA
Marco Salvetti	Sapienza Università di Roma - Neurologia e Centro Neurologico Terapie Sperimentali (CENTERS) – ROMA
Alessandra Solari	Unità di Neuroepidemiologia, Fondazione IRCCS Istituto Neurologico C. Besta - MILANO
Jean-Louis Thonnard	Université Catholique de Louvain, Institute of NeuroScience (IoNS) - Bruxelles, Belgique
Bernard Zalc	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.

LA NOSTRA RICERCA NON SI FERMA MAI. UNISCITI AL MOVIMENTO.

Bando 2017 **Progetti di ricerca scientifica** **3 milioni di euro**

Una camera nella ricerca scientifica

Bando 2017 per la ricerca scientifica

Progetti speciali

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

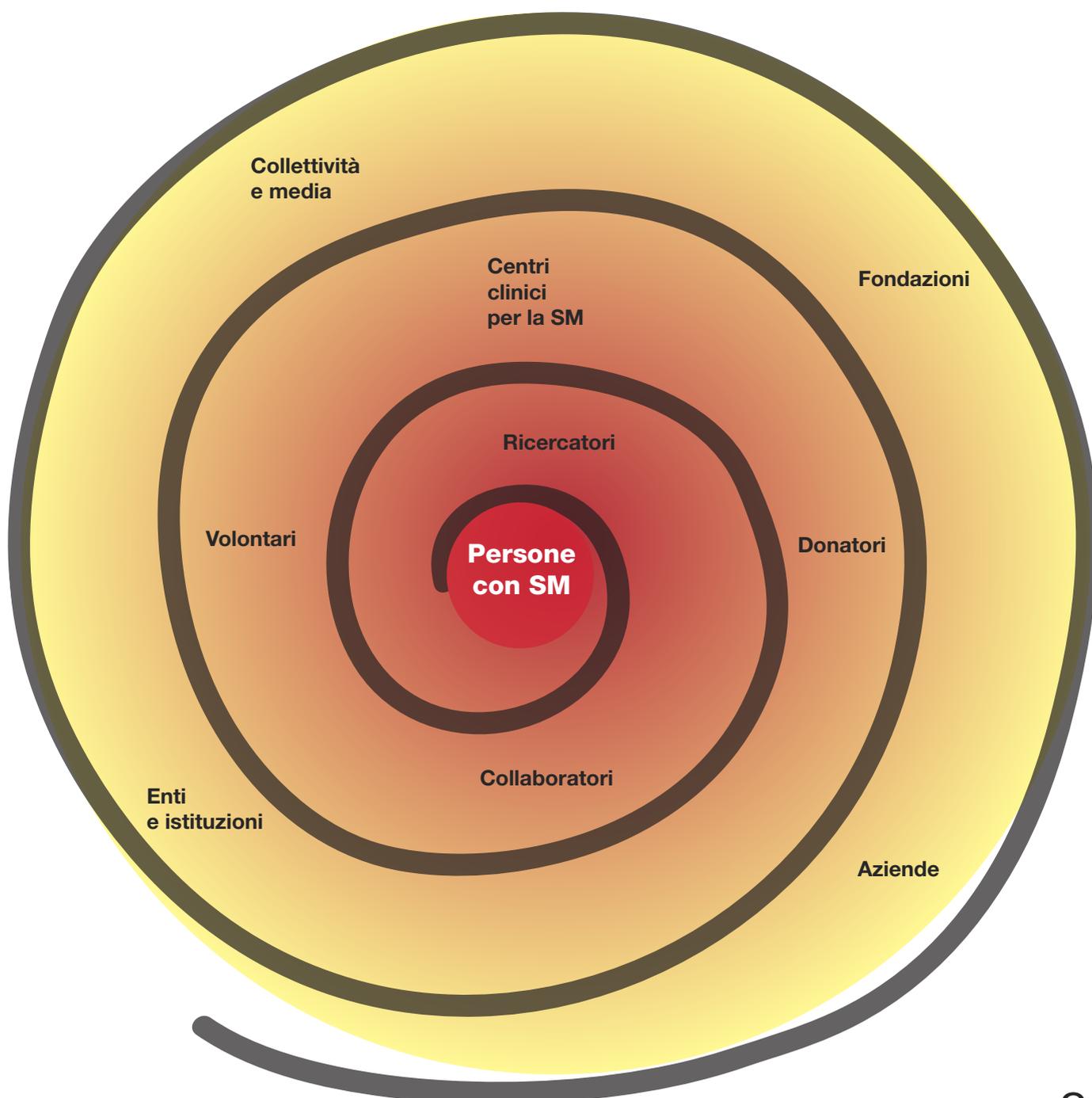
L'obiettivo di AISM è di identificare i propri stakeholder, instaurare con loro un contatto diretto che si trasformi in dialogo e, infine, in partnership.

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.

2 Responsabilità economica

IRI NAZIONALE
SOCIALE

ESPESE

FONDI

TI PRIV.

op

LOCALI

5,56% nel 2011
Tasso medio di crescita

+24,33% - **-2,72%**
2009-2010 2010-2011
Risorse raccolte

+1,35% + **+15,09%**
2009-2010 2010-2011
Risorse investite

3,48% nel 2011 (ROI)
Ritorno degli investimenti

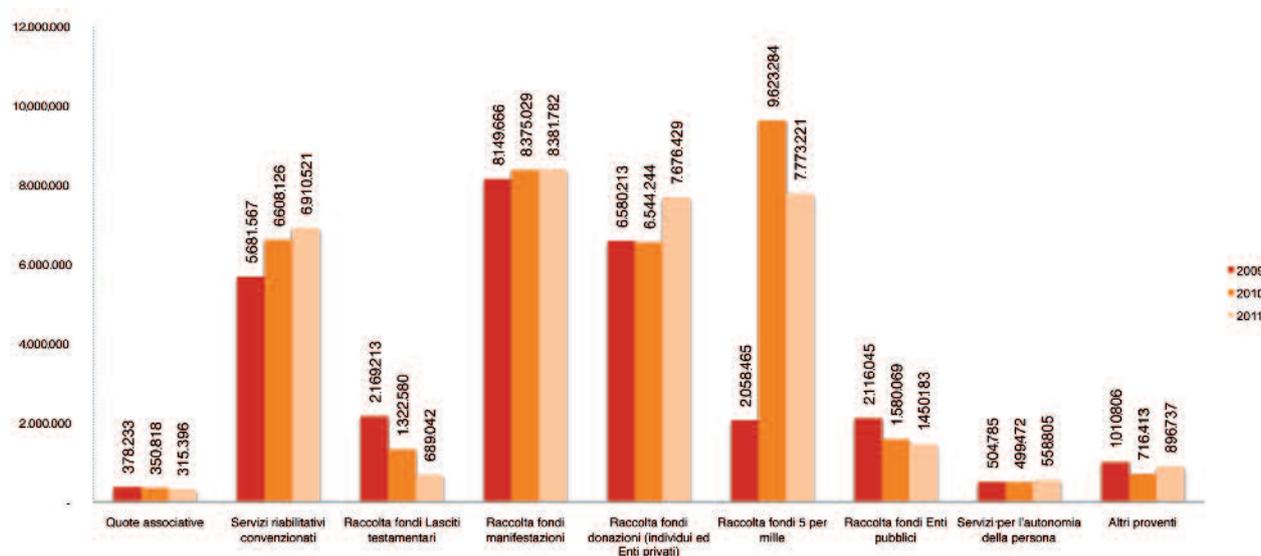
2.1 Principali risultati

La consistente dimensione economica dell'Associazione fa sì che questa sia considerata una delle protagoniste del settore no profit in Italia: i volumi di risorse raccolte, superiori ai 34,6 milioni di euro nel 2011, e di risorse investite, oltre 35,2 milioni di euro in questo esercizio, testimoniano l'importanza di questa realtà e il suo ruolo di primo piano nella lotta alla SM.

Il risultato economico aggregato per il 2011 mostra

una complessiva riduzione degli importi raccolti da AISM, a seguito della significativa crescita fatta registrare tra il 2009 e il 2010. La raccolta derivante dal 5 per mille è cresciuta dai 2 milioni di euro del 2009 ai 9,6 del 2010 (relativa però a due annualità di contributo alla ricerca) ed è scesa ai 7,7 del 2011. La scelta dell'Associazione è stata di gestire la contabilizzazione per cassa e non per competenza, portando così all'insorgere di oscillazioni significative legate alle tempistiche di liquidazione dei ministeri competenti.

Importi raccolti (euro)

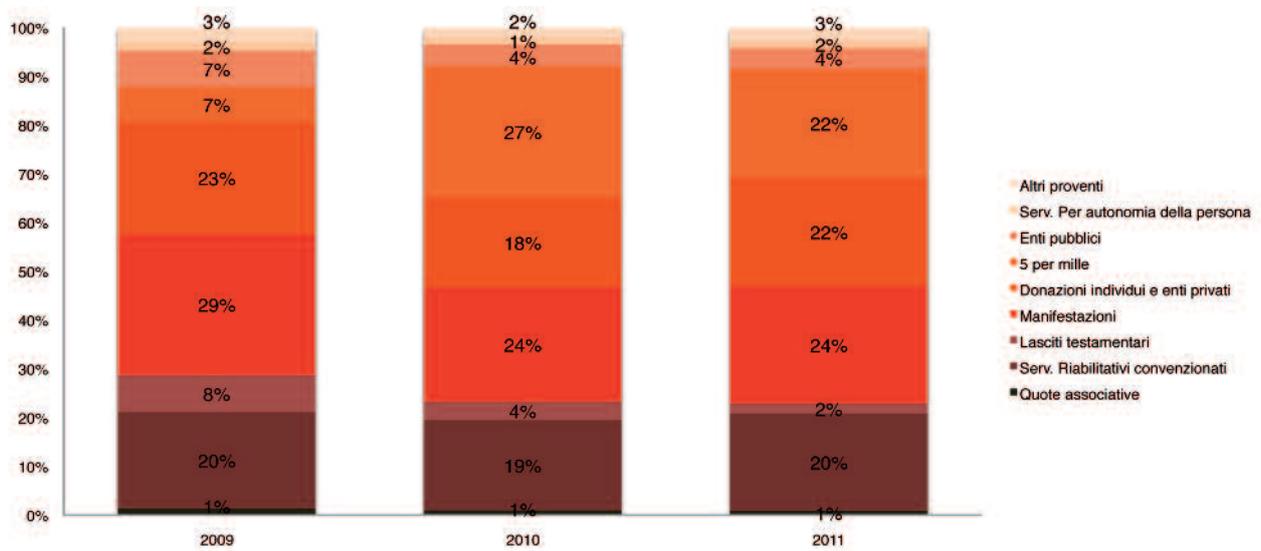


Come già segnalato, il 2011 ha visto una complessiva riduzione degli importi raccolti. La raccolta attraverso il 5 per mille, in particolare, si è ridotta del 20%. Anche gli importi derivanti dalla raccolta fondi attraverso lasciti testamentari hanno avuto una riduzione, pari al 50% circa (da 1,3 milioni a meno di 690 mila euro).

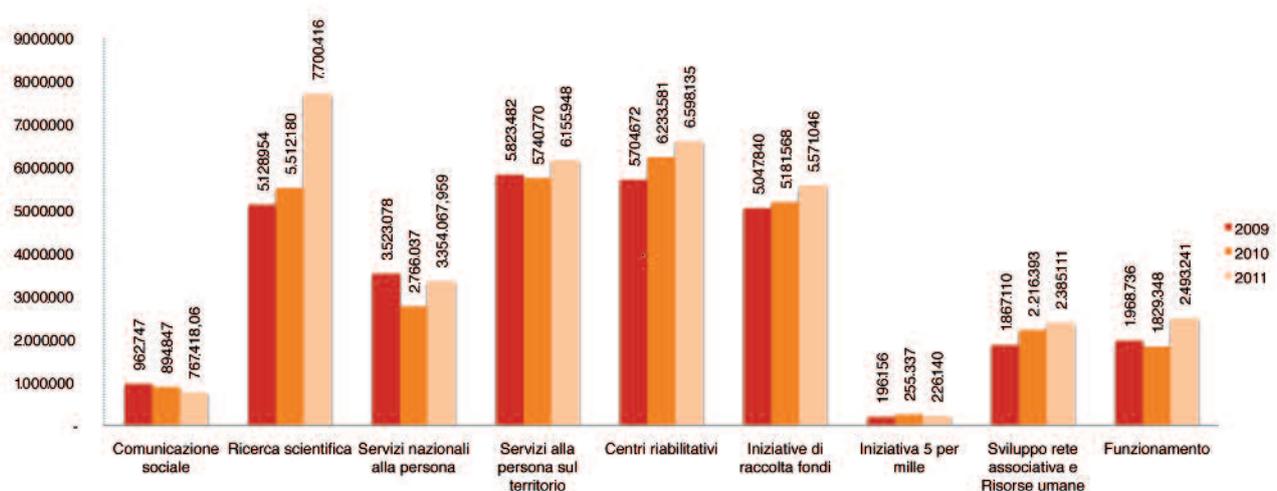
Le donazioni hanno invece avuto un impatto positivo sul totale degli importi raccolti, essendo cresciute del 17% (passando da 6,5 a 7,6 milioni di euro), medesimo andamento è stato registrato per le entrate da servizi riabilitativi convenzionati (passati da 6,6 a 6,9 milioni) e, seppure in percentuali più ridotte, per la raccolta fondi da manifestazioni e dai servizi per l'autonomia della persona.

Coerentemente con l'ammontare degli importi raccolti, si osserva che il peso del 5 per mille, che era la prima fonte di raccolta nel 2010, si è ridotto quasi del 5% nel 2011, portando a un aumento del peso sul totale delle donazioni da individui ed enti, delle manifestazioni e dei servizi riabilitativi e convenzionati. Il peso delle donazioni da individui ed enti privati è cresciuto dal 18% al 22% mentre i lasciti testamentari hanno avuto un trend negativo nel triennio 2009 – 2011 che ha portato a un costante dimezzamento del loro peso per ciascun esercizio, passando dall'8% del 2009 al 4% del 2010 fino al 2% del 2011.

Importi raccolti (%)



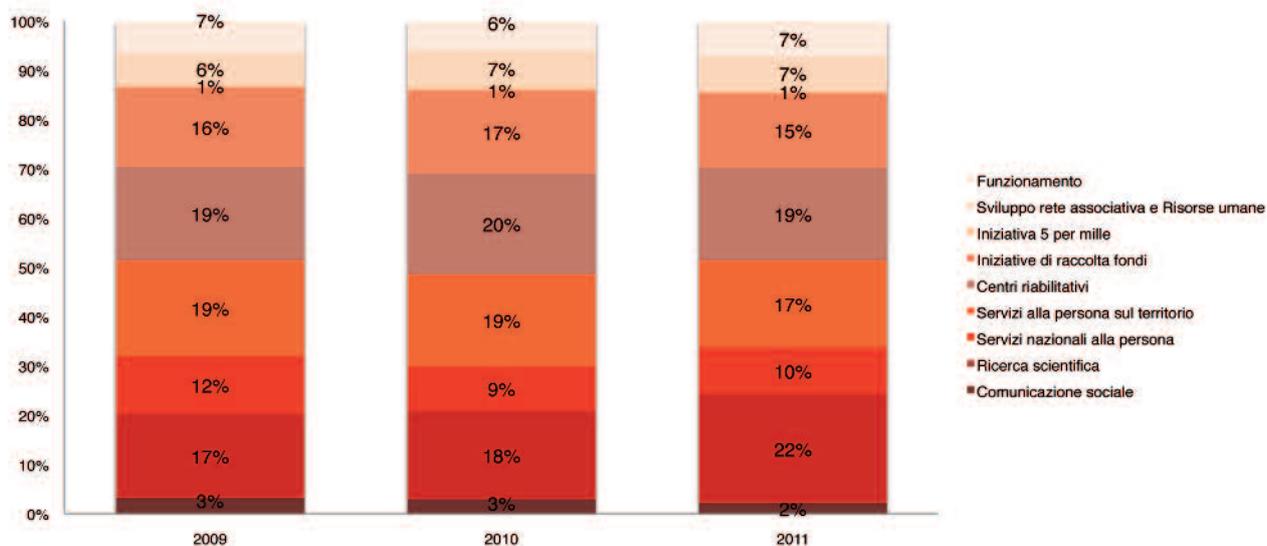
Importi investiti (euro)



Nel 2011, gli importi investiti sono cresciuti complessivamente di oltre 4,5 milioni di euro. L'incremento più sensibile si è registrato nel campo della ricerca scientifica, i cui investimenti sono cresciuti di oltre 2 milioni di euro (da 5,5 a 7,7 milioni). AISM ha incrementato significativamente il proprio impegno anche nel settore dei servizi nazionali alla persona, con un incremento

del 21% (da 2,7 a 3,3 milioni), nei servizi alla persona sul territorio (+7%), nei centri riabilitativi (+5,8%), nelle iniziative di raccolta fondi (+7,5%), nello sviluppo della rete associativa e delle risorse umane (+7,6%). Assieme agli importi investiti, sono cresciuti i costi organizzativi necessari per il funzionamento ottimale dell'Associazione, passati da 1,8 a quasi 2,5 milioni di euro.

Importi investiti (%)

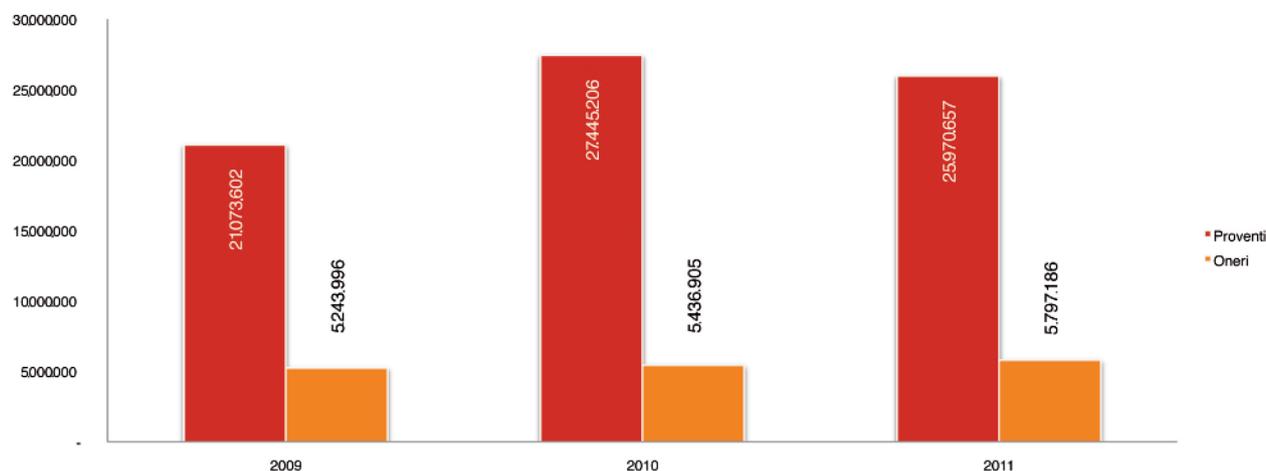


Il peso dei singoli importi investiti nel triennio 2009 – 2011 non ha subito variazioni significative. L'unico cambiamento significativo è stato quello della ricerca scientifica, che è cresciuta dal 18% al 22%. Il peso

costante degli importi per le altre iniziative mostra la coerenza con cui AISM ha pianificato il proprio impegno all'incremento costante nell'investire gli importi che sono stati raccolti.

	Dichiarazione dei redditi 2007	Dichiarazione dei redditi 2008	Dichiarazione dei redditi 2009
N.o di contribuenti che destinano il 5 per mille ad AISM o FISM	124.932	142.806	148.549
% di variazione	18,4%	14,3%	4%
Importi spettanti	6.034.473	6.514.890	6.905.608
% di variazione degli importi	45,7%	8%	6%

Proventi e oneri raccolta fondi (euro)

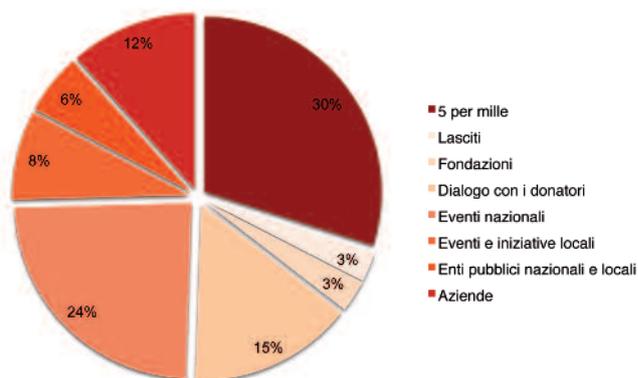


A seguito di una significativa crescita fatta registrare dai proventi tra il 2009 ed il 2010, passati da 21 milioni a oltre 27,4 milioni di euro, nel 2011 si è assistito a una contrazione di questo importo per una percentuale pari al -5,3%.

Gli oneri hanno invece fatto registrare variazioni meno significative, pur crescendo costantemente, nello specifico del 3,6% tra il 2009 e il 2010 e del 6,6% tra il 2010 e il 2011.

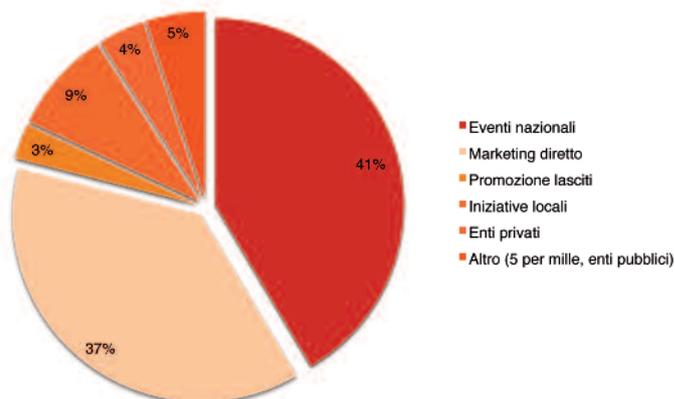
Oltre l'80% degli importi raccolti deriva da quattro aree: il 5 per mille, che è la principale e conta per il 30%, gli eventi nazionali, che incidono per il 24%, l'attività di dialogo con i donatori, con un peso pari al 15%, e le donazioni da aziende, che rappresentano il 12% del totale. La raccolta fondi da iniziative locali (8% del totale) e quella da enti pubblici nazionali e locali (6%) hanno un peso simile, mentre è meno significativo sul totale il peso degli importi raccolti attraverso lasciti e da fondazioni (3% per entrambe).

Proventi per area di raccolta



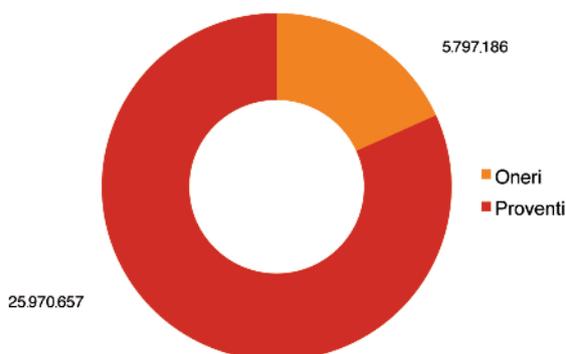
Gli eventi nazionali sono l'area di raccolta fondi che ha inciso in modo più significativo sul totale degli oneri dell'Associazione nel 2011, questa e il marketing diretto hanno determinato quasi l'80% del valore totale delle uscite per la raccolta fondi. Il peso degli importi assegnati a queste iniziative mostra la loro rilevante valenza strategica per AISM. Le altre voci di oneri hanno un impatto meno elevato: i costi per le iniziative locali incidono per il 9%, gli oneri per il 5 per mille e per la raccolta da enti pubblici pesano per il 5%, la spesa rivolta alla raccolta da enti privati ed alla promozione lasciti pesano, rispettivamente, per il 4% e per il 3%.

Oneri per area di raccolta



Il rapporto euro spesi per euro raccolti, che indica quanto viene speso per ogni euro raccolto nell'attività di raccolta fondi, è un importante indicatore di efficienza che segnala quanto le iniziative dell'Associazione sono state efficaci. Questo indicatore, dopo essere diminuito da 0,25 a 0,20 tra il 2009 e il 2010, è cresciuto a 0,22 nel 2011.

Euro spesi per euro raccolti Raccolta fondi

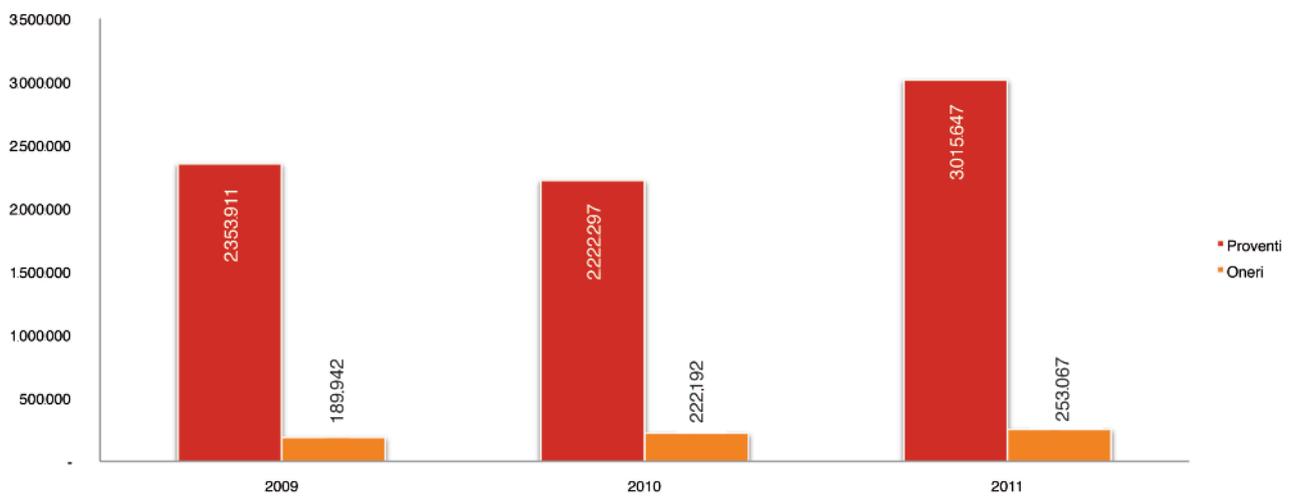


L'attività di dialogo diretto con i donatori, a fronte di una crescita degli oneri pari al 10,3%, ha visto una diminuzione dei proventi pari al 2,5%. Gli oneri hanno fatto registrare una crescita costante nel triennio 2009 – 2011, passando da 1,7 milioni del 2009 a oltre 1,9 milioni nel 2010 fino a raggiungere i 2,1 milioni nel 2011 fondamentalmente a causa della forte crescita delle tariffe postali aumentate rispetto al 2009 di oltre 500%. I proventi, dopo l'incremento registrato tra il 2009 ed il 2010, sono lievemente diminuiti passando da circa 4 milioni a poco meno di 3,9 milioni di euro.

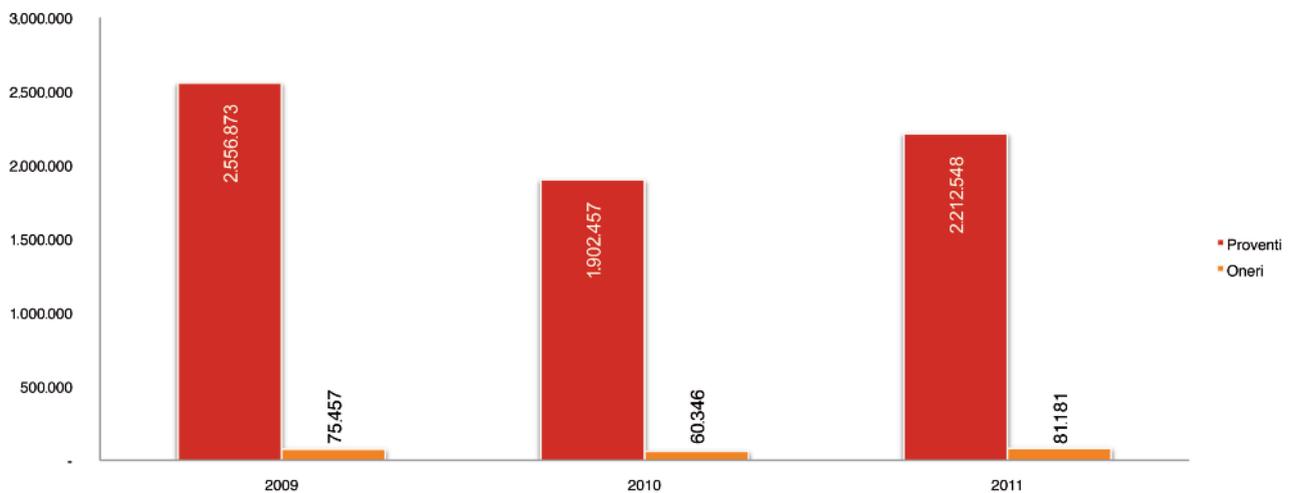
La raccolta fondi da imprese ha avuto un andamento positivo: la crescita dei proventi (pari al 35,7%) tra il 2010 e il 2011 ha fatto seguito a un decremento tra il 2009 e il 2010 (-5,6%). Anche gli

oneri sono cresciuti costantemente nel triennio, nello specifico del 17% tra il 2009 e il 2010 e del 13,9% tra il 2010 ed il 2011.

Aziende: proventi e oneri (euro)



Fondazioni ed enti pubblici: proventi e oneri (euro)



I proventi da fondazioni ed enti pubblici, dopo una sensibile diminuzione tra il 2009 e il 2010 (-25%), sono aumentati per una percentuale superiore al 16% tra il 2010 e il 2011. Anche gli oneri dell'As-

sociazione hanno fatto registrare una crescita tra il 2010 e il 2011, passando da 60 mila a oltre 81 mila euro (+34%), a fronte di una diminuzione del 20% fatta registrare tra il 2009 e il 2010.

Indicatore della capacità organizzativa	2009	2010	2011
(Proventi esercizio corrente - Proventi esercizio precedente) / Proventi esercizio precedente	-4,90%	24,30%	-2,72%

L'indicatore della capacità organizzativa mostra quanto, tra l'anno corrente e quello precedente, l'Associazione è stata in grado di far crescere i

propri profitti. Per il 2011 questo dato ha avuto andamento decrescente (-2,72%), diversamente da quanto registrato per il 2010 (+24,3%).

Incidenza oneri attività istituzionale	2009	2010	2011
(Oneri attività istituzionale/volume complessivo oneri)	76,13%	76,28%	77,07%

Questo indicatore esprime la capacità di un'organizzazione di focalizzarsi sulla propria missione, mostrando quanto investe sulle attività direttamente

connesse ad essa. L'andamento del 2011 ha rispecchiato quanto visto nell'ultimo triennio, con questo indicatore in crescita costante.

Incidenza oneri raccolta fondi	2009	2010	2011
(Oneri raccolta fondi/volume complessivo oneri)	17,22%	17,75%	15,88%

L'indicatore di incidenza degli oneri di raccolta fondi mostra quanto l'Associazione sia in grado di limitare il volume degli investimenti rivolti all'attività di raccolta fondi a favore di quelli focalizzati sulla missione.

Nel 2011 questo dato si è ridotto al 16,45%, a fronte di una crescita (da 17,22% a 17,75%) avvenuta tra il 2009 e il 2010.

Incidenza oneri supporto generale	2009	2010	2011
(Oneri supporto generale/volume complessivo oneri)	4,92%	4,58%	3,98%

L'incidenza degli oneri di supporto generale mostra il rapporto tra questi oneri e quelli complessivi di

AIMS. Nel triennio, il dato è diminuito costantemente, passando dal 4,92% del 2009 al 3,98% del 2011.

ROI	2009	2010	2011
	3,8	4,05	3,48

Il ROI (Return On Investments) mostra la redditività e l'efficienza della raccolta fondi (considerando tutte

le fonti utilizzate). Questo indicatore ha oscillato nell'ultimo triennio fissandosi al 3,48 nel 2011.

2.2 Prospetto di determinazione del valore economico generato e distribuito

Il Global Reporting Initiative prevede di individuare un indicatore che ha la funzione di determinare la consistenza del benessere per gli stakeholder che un'organizzazione è riuscita a generare attraverso la

creazione e distribuzione di valore economico. Molte voci di questo indicatore forniscono un profilo economico di AISM, che può essere utilizzato per la normalizzazione di altre misure della performance. Il valore economico generato e distribuito da un quadro utile del valore monetario distribuito ai principali stakeholder e del suo contributo al territorio.

Valore economico aggregato AISM FISM e società consortile negli ultimi due esercizi (Euro)		2010	2011
Valore economico generato		35.620.035	34.652.116
a) entrate/ricavi	Sussidi, donazioni e contratti/Vendite nette più ricavi da investimenti finanziari e vendita di beni	35.620.035	34.652.116
Valore economico distribuito		23.561.222	25.975.865
b) costi operativi	Pagamenti a fornitori, investimenti non strategici, royalty	6.350.714	7.034.909
	Costi per il sostegno per raccolta fondi, attività	4.487.037	4.623.041
	Costi per servizi riabilitativi privati e attività di rete	596.995	783.166
	Spese generali	995.109	1.091.237
	Oneri straordinari	271.573	537.465
c) retribuzioni e benefit	Uscite monetarie per i dipendenti (pagamenti correnti e non obblighi futuri) - costi totali del personale	7.336.531	8.151.718
	Personale istituzionale e per assistenza	6.905.173	7.765.602
	Sviluppo risorse umane	431.358	386.116
d) pagamenti ai fornitori di capitale	Tutti i pagamenti ai fornitori di capitale dell'organizzazione (esclusi i donatori)	156.239	473.536
e) pagamenti alla Pubblica Amministrazione	Imposte e tasse lorde	280.046	313.262
f) investimenti nella comunità	Contributi volontari e investimenti di fondi nella comunità (incluse le donazioni)	9.437.692	10.002.440
	Servizi di assistenza	3.806.915	3.851.260
	Servizi per la promozione dell'autonomia	805.606	953.166
	Attività complesse	4.163.755	4.530.375
	Attività di informazione	486.007	446.659
	Formazione operatori sanitari e sociali	66.608	76.627
	Tutela diritti e rappresentanza	108.801	144.353
Valore economico trattenuto		12.058.813	8.676.251
	Accantonamenti ed erogazioni per ricerca scientifica	249.916	6.317.302
	Accantonamento per ricerca 5 x mille	4.267.445	0
	Accantonamenti per beni assistenza e potenziamento centri	473.682	771.264
	Ammortamenti	2.077.796	2.187.092
	Risultato d'esercizio	4.989.974	-599.407

Raccolta fondi ed erogazioni

I dati comunicati nel 2010 erano quelli relativi alle dichiarazioni dei redditi presentate nel 2009 (cioè ai redditi maturati nel 2008) e facevano registrare un importante incremento del numero di preferenze ottenute da AISM e da FISM rispetto all'anno prece-

dente (rispettivamente +14% e +8%). Anche nel 2011, quando la comunicazione ha riguardato le dichiarazioni dei redditi presentate nel 2010 (redditi 2009), è proseguito il trend di crescita del numero di contribuenti che hanno scelto AISM o FISM e degli importi derivanti (rispettivamente +4% e +6%).

Contribuenti che hanno indicato AISM come beneficiaria del 5 per mille	2010	2011
Contribuenti che hanno indicato AISM come beneficiaria del 5 per mille	2010	2011
Contribuenti che hanno destinato il 5 per mille ad AISM o FISM	142.806	148.549
% di variazione	14,31%	4,02%
Importi spettanti (Euro)	6.514.890	6.905.607
% di variazione importi	7,96%	6%

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.giovanioitrelasm.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 Committee 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,



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.

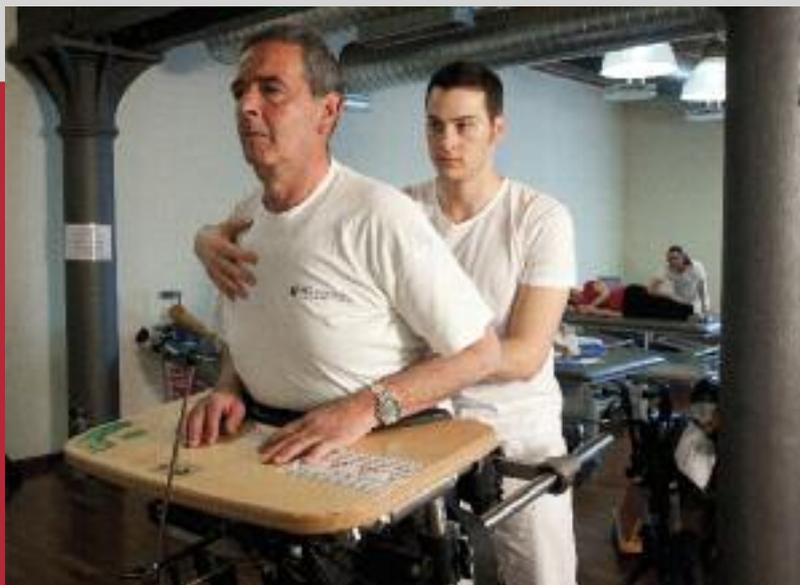
con le sedi di Padova e di Rosà) e 2 Servizi provinciali (Brescia e Como).

Nei Servizi riabilitativi lavorano operatori diversi, fisiatristi, foniatristi, 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

Servizi

Il Servizio ligure ha sede a Genova e svolge attività riabilitative rivolte a persone con SM e malattie simili 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 simili 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 terapeuta 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 motivazioni 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'équipe 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-ingegnere). 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 Progetti 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 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 intervenire 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



contazione 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 atti-

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 rendi-

contazione 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 Sezioni sono lo yoga, 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 (mini corsi, serate, escursioni, degustazioni)	650
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

4 Centri clinici SM e operatori



**Costruire alleanze strategiche
con i Centri clinici per la SM
sul territorio italiano**

**Garantire la qualità dei servizi, l'approccio
interdisciplinare alla SM e l'adeguata formazione
degli operatori**

444
Operatori socio-sanitari
formati

81%
Psicologi
che ritengono utile e rilevante
la formazione ricevuta da AISM

14
Corsi di formazione
per operatori socio-sanitari erogati nel 2011

67%
Partecipanti ai corsi
che si sono dichiarati soddisfatti





In Italia, i Centri clinici per la SM sono strutture sanitarie pubbliche, accreditate dal Ministero della Salute e dalle Regioni, che offrono assistenza sanitaria specifica alle persone con SM. Le attività svolte in questi Centri sono la diagnosi, la cura e in particolare la prescrizione, erogazione, somministrazione diretta di farmaci innovativi per la malattia. Vi operano operatori professionisti specializzati come neurologi e infermieri. Attraverso gli Infopoint, di cui si è parlato nel precedente capitolo, i Centri clinici per la SM rappresentano un importante punto di contatto tra AISM e le persone con SM.

L'alleanza con i Centri clinici si realizza instaurando un dialogo continuo con gli operatori (medici, psicologi, infermieri, eccetera). La loro conoscenza diretta della situazione delle persone con SM permette di sviluppare progetti specifici e di realizzare iniziative di affermazione dei diritti. Il contatto con gli operatori è realizzato anche in un'ottica di formazione e aggiornamento per la gestione delle problematiche legate alla SM. AISM coinvolge gli operatori nei progetti in cui è impegnata, coordina la realizzazione di iniziative condivise e collabora nel mettere in pratica le stesse sul territorio. L'obiettivo che si realizzerà entro i prossimi due anni è di stabilire contatti con grande parte dei Centri clinici per la SM, collaborando con essi per garantire la qualità dei servizi e un'attività formativa aggiornata e sistematica per gli operatori.

Progetto Rete Psicologi

La presenza della figura dello psicologo nelle Sezioni AISM e nei Centri clinici è fondamentale per assicurare il supporto necessario alle persone con SM sul territorio, importante durante tutto il decorso

Progetto rete psicologi: percezione della rilevanza della Formazione	2010	2011
Corso di formazione di giugno	85%	73%
Corso di formazione settembre	100%	89%
Convegno rete psicologi	74%	80%

della SM a partire dal momento della diagnosi. Per questo è necessario potenziare e valorizzare il suo apporto all'interno dell'équipe interdisciplinare dedicata alla SM.

Il Progetto Rete Psicologi mira a creare una rete permanente di psicologi dedicati alla SM per favorire il confronto, lo scambio e il passaggio di buone prassi ed esperienze così da rispondere ai bisogni di natura emotiva e psicologica delle persone con SM e delle loro famiglie. Il Progetto favorisce la collaborazione con i Centri clinici e i contatti tra Centri e Sezioni e attraverso una formazione completa e il consolidamento della Rete saranno garantiti servizi psicologici omogenei e coordinati.

Nel 2011 sono stati realizzati due corsi di formazione, uno sulla famiglia e gli aspetti sociali e giuridici e uno sulla gestione del gruppo nella malattia cronica, e la terza edizione del convegno nazionale. Il gruppo di lavoro sull'editoria ha completato la stesura del libro sulla SM per gli psicologi, primo libro con questo indirizzo in italiano, che sarà finito nel 2012. Il gruppo di lavoro sulla ricerca ha pianificato uno studio sul sistema della cura: promozione del benessere tra persone con sclerosi multipla, caregiver ed operatori sanitari.

L'impegno per il 2012 sarà di garantire l'offerta di eventi formativi accreditati per gli psicologi che lavorano nel campo della SM, e il loro coinvolgimento, in parallelo a quello dei neurologi, nel convegno annuale per stimolare la collaborazione a livello di team.

Società Infermieri Sclerosi Multipla - SISM

La Società Infermieri Sclerosi Multipla (SISM) ha come principali obiettivi promuovere e sviluppare una formazione specialistica per gli infermieri che operano con persone con SM. La SISM è l'unica associazione che si occupa specificamente della formazione continua, dello scambio di esperienze e della diffusione dell'informazione per gli infermieri che operano in questo ambito.



Ogni anno realizza un convegno nazionale, al quale partecipano relatori nazionali e internazionali che trattano temi di rilevanza per gli infermieri italiani. Il convegno del 2011 è stato organizzato a Milano: tra i temi trattati il ruolo dell'operatore nel rapporto paziente-famiglia nella malattia cronica, l'infermiere tra assistenza e management, e una sessione interamente dedicata all'aggiornamento sulla ricerca scientifica nella SM.

Nel 2012, oltre al convegno nazionale annuale, AISM realizzerà eventi formativi sul territorio con crediti ECM per infermieri; è previsto inoltre il restyling del logo SISM per innovare l'immagine dell'Associazione.

Formazione per operatori sanitari e sociali

La formazione per operatori sanitari e sociali proposta da AISM garantisce una formazione continua agli operatori che lavorano nell'ambito della SM per offrire servizi, assistenza e supporto adeguati alle esigenze delle persone con SM. Lo scopo del programma è erogare una formazione specifica nell'ambito di temi correlati alla SM, promuovere l'applicazione degli standard di cura e trattamento e migliorare l'accessibilità e la continuità delle cure non mediche.

Gli operatori sanitari e sociali coinvolti nel programma sono medici, infermieri, psicologi, terapisti della riabilitazione, terapisti occupazionali, logopedisti. La formazione tratta aspetti teorici e pratici di argomenti basati sulla Evidence Based Medicine e garantisce un alto livello di formazione, coinvolgendo docenti specificamente preparati.

Operatori sanitari e sociali formati	2010	2011
Assistenti sociali	3	0
Fisioterapisti	115	157
Infermieri	133	81
Logopedisti	49	41
Medici	48	35
Psicologi	128	113
Terapisti occupazionali	10	16
Operatori di altro tipo	22	1

Partecipazione AISM - FISM al Congresso SIN

L'obiettivo di incrementare la conoscenza dell'operato e del ruolo di AISM presso i neurologi operanti nei centri clinici è stato perseguito attraverso la partecipazione con tre poster di ricerca scientifica e l'allestimento di uno stand dedicato al 40° Congresso della Società Italiana di Neurologia (SIN).

Nel 2011 sono stati proposti 14 corsi per operatori sanitari e sociali su diversi argomenti quali terapia fisica, gestione della disfagia, disturbi dell'equilibrio e riabilitazione dell'arto superiore. Inoltre, per la prima volta nel Lazio, è stato organizzato un evento formativo per l'équipe multi-disciplinare sulle recenti acquisizioni sulla SM.

Soddisfazione relativamente ai corsi di formazione	2010	2011
Grado di soddisfazione	63%	67%

Per il 2012, AISM si prefigge di continuare a garantire l'offerta di eventi formativi accreditati per tutti gli operatori del team multidisciplinare.

SMéquipe

Nell'ambito delle attività di collaborazione con i Centri clinici e, in generale con gli operatori socio-sanitari, dal 2008 l'Associazione realizza il semestrale SMéquipe rivolto a neurologi, fisiatristi, infermieri, fisioterapisti, terapisti occupazionali e psicologi, oltre a dirigenti delle ASL.

Edita dall'Associazione, la rivista vede professionisti specializzati impegnati nel comitato editoriale e professionisti esterni collaborare gratuitamente al fine di realizzare l'obiettivo fondante della pubblicazione: diffondere la cultura dell'approccio interdisciplinare nella gestione della sclerosi multipla.

Nel 2012 l'Associazione rilancerà la pubblicazione, realizzando la versione online della rivista, aggiornando l'indirizzo e implementandolo dal punto di vista delle categorie professionali destinatarie.

5 Ricercatori

Finanziare e indirizzare la ricerca scientifica sulla SM

AIMS attraverso la sua Fondazione FISM promuove e sostiene la ricerca innovativa di base e applicata, finalizzata al miglioramento della qualità della vita e delle terapie e, nel lungo termine, all'individuazione di una cura risolutiva

il valore della ricerca finanziata

5,8 Impact Factor medio

85 pubblicazioni

6 milioni di euro

messi a disposizione
dei ricercatori nel 2011

35 milioni di euro

destinati alla ricerca
negli ultimi 22 anni



2

progetti internazionali:
facilitare lo sviluppo di nuove terapie per la SM
pediatrica e le forme progressive

38 progetti di ricerca

7 borse di studio
assegnati con il bando 2011

8 progetti speciali

850 mila euro
da fondi pubblici:

3 progetti di ricerca intramurale in riabilitazione
e in sanità pubblica

La ricerca al servizio della vita: linee strategiche e impulsi futuri

La ricerca scientifica è fondamentale per sconfiggere la sclerosi multipla. Dal 1986, nel corso degli anni, AISM ha acquisito sempre maggiore consapevolezza del suo ruolo determinante nella ricerca. Attraverso FISM dal 1998 l'Associazione si propone di essere il **ponte tra la ricerca e le persone con SM**. In uno scenario di conoscenza della sclerosi multipla che si sta sempre più delineando, FISM agisce perseguendo strategie specifiche per:

- indirizzare, promuovere oltre che finanziare la ricerca d'eccellenza, fondamentale e applicata al fine di scoprire le cause della progressione della malattia e quindi una cura definitiva;
- indirizzare, promuovere oltre che finanziare la ricerca d'eccellenza per migliorare la qualità di vita

Il portfolio della ricerca AISM

DALLA RICERCA DI BASE A NUOVI E MIGLIORI TRATTAMENTI

RICERCA DI BASE – PRECLINICA – TRANSLAZIONALE – CLINICA

BANDO ANNUALE: PROGETTI E BORSE

BANDI DEDICATI PER PROGRAMMI SPECIALI

PROGETTI: NETWORK INTERNAZIONALI

PROGETTI INTRAMURALI ATTRAVERSO FONDI PUBBLICI

RICERCA ECONOMICA E SOCIOSANITARIA - HEALTH CARE POLICY

ACCESSO AI TRATTAMENTI E/O SERVIZI
MIGLIORE QUALITÀ DELLA VITA

delle persone con SM individuando in maniera univoca i sintomi, rallentando la progressione della disabilità e sviluppando un approccio globale alla gestione della malattia;

- **promuovere un'organizzazione della ricerca interdisciplinare e multicentrica**, volta a valorizzare le diverse competenze nell'ambito delle attività di ricerca;
- **promuovere politiche improntate alla gestione efficiente ed efficace delle risorse** e alla piena collaborazione tra ricercatori, anche in ambito internazionale.

Proseguendo lungo queste direttrici strategiche, per il periodo 2010-2013, FISM si propone di rafforzare la propria posizione quale **principale ente di riferimento della ricerca sulla SM in Italia**. Anche a livello mondiale, AISM, attraverso FISM, risulta tra i principali enti finanziatori collocandosi al terzo posto dopo Stati Uniti e Canada, a parimerito con il Regno Unito, per budget dedicato alla ricerca. AISM, attraverso il Comitato scientifico della sua Fondazione e il confronto con gli esperti nazionali e internazionali, intende finanziare la ricerca di eccellenza nelle aree strategiche definite, promuovere e coordinare progetti di ricerca applicata, anche attraverso la collaborazione con le istituzioni socio-sanitarie, biotecnologiche e biomediche, velocizzare lo sviluppo di terapie innovative sempre più efficaci, consentendo alle persone con SM di partecipare consapevolmente al percorso di ricerca, trattamento e qualità della vita.

Le attività di ricerca promosse da AISM possono essere svolte a livello extramurale o intramurale:

- i progetti di ricerca extramurali sono svolti da ricercatori ed enti di ricerca esterni alla Fondazione, sempre nell'ambito delle direttrici strategiche di ricerca predefinite;
- i progetti di ricerca intramurali, complementari ai primi per le aree di focalizzazione, sono svolti all'interno di AISM e della sua Fondazione, principalmente nell'area della ricerca in riabilitazione e sanità pubblica.

AISM, attraverso la sua Fondazione, inoltre sostiene con le proprie risorse la ricerca extramurale dedicata



Le principali aree d'intervento della ricerca extramurale e intramurale nel 2011

Nel 2011 le attività di ricerca extramurale e intramurale hanno incluso le seguenti aree di intervento prioritarie:

- indagine sulle cause della malattia;
- sviluppo di nuovi metodi diagnostici non invasivi per una diagnosi sempre più precisa e precoce delle diverse forme di malattia e il monitoraggio dell'efficacia dei trattamenti;
- sviluppo di nuovi metodi di trattamento volti a modificare la progressione della malattia e di trattamenti sintomatici;
- trattamento delle forme progressive (nell'ambito di progetti internazionali);
- ricerca in sanità pubblica e in riabilitazione focalizzata su trattamenti a 360 gradi della persona con SM sviluppati attraverso una stretta collaborazione anche con le realtà sociosanitarie regionali;
- promozione di infrastrutture per la ricerca scientifica.

a **progetti speciali**, che coprono specifiche aree d'interesse e riguardano ricerche di ampio respiro, triennali, che prevedono la compartecipazione e la collaborazione di diversi centri di eccellenza nazionali e/o internazionali.

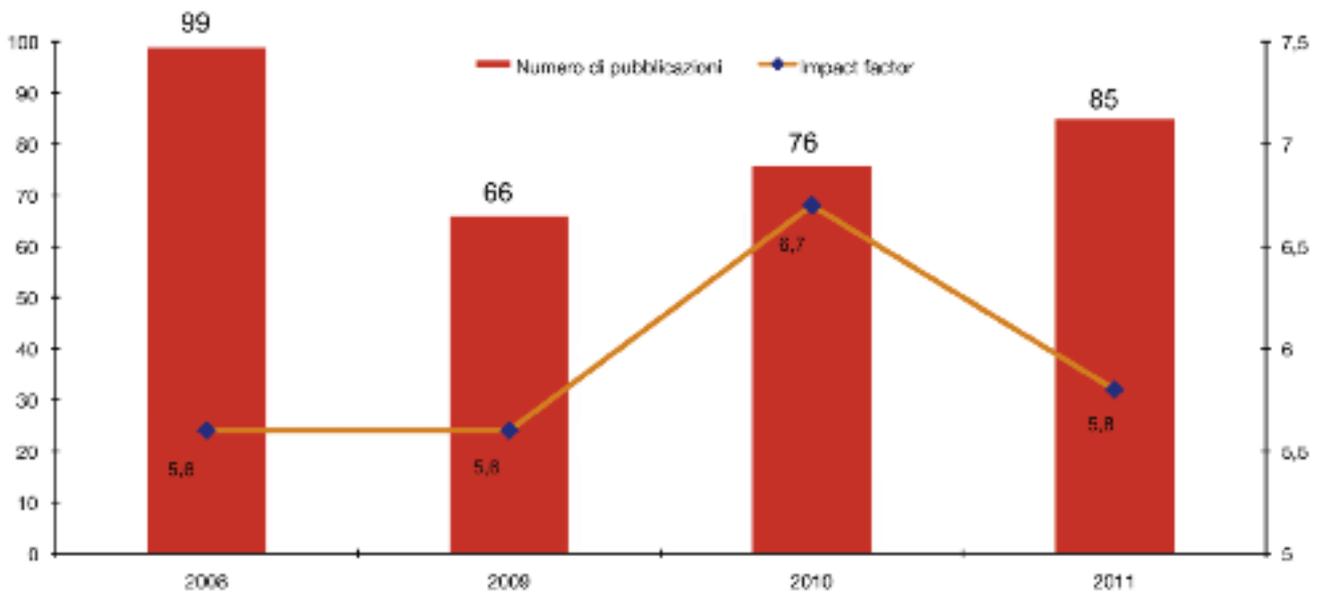
Infine, AISM, attraverso la sua Fondazione, pone particolare attenzione a promuovere il percorso

scientifico dei **ricercatori di talento**. Alle borse di studio per l'Italia e per l'estero, si affianca il programma "Costruisci una carriera nella ricerca scientifica" finalizzato a favorire il rientro dall'estero dei migliori ricercatori.

I risultati scientifici nel 2011: pubblicazioni e impact factor

Dal 2008 al 2011 i ricercatori finanziati da FISM hanno prodotto complessivamente **326** pubblicazioni. Nel solo 2011 sono state prodotte 85 pub-

Numero di pubblicazioni



blicazioni con un Impact Factor medio (IF) di **5,8** a dimostrazione del valore e della qualità dei progetti di ricerca finanziati da FISM.

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

Il Convegno scientifico AISM e della sua Fondazione

La comunicazione scientifica fatta da FISM nel 2011 è stata caratterizzata dall'organizzazione del **Convegno scientifico AISM e della sua Fondazione**, dalla pubblicazione del **Compendio della ricerca scientifica**, dedicato ai progetti finanziati negli anni precedenti, e dall'attività continua di **ufficio stampa**,

La persona con Sclerosi Multipla al centro dei nostri valori e dei nostri obiettivi.

LA NOSTRA STORIA

- 1988: Fondazione AISM (Associazione Italiana Sclerosi Multipla)
- 1989: AISM aderisce all'Associazione Italiana Malattie Neurologiche (AIMN)
- 1994-1999: AISM aderisce all'Associazione Italiana Malattie Neurologiche (AIMN)
- 1995: AISM aderisce all'Associazione Italiana Malattie Neurologiche (AIMN)
- 1996-1997: AISM aderisce all'Associazione Italiana Malattie Neurologiche (AIMN)
- 1998: AISM aderisce all'Associazione Italiana Malattie Neurologiche (AIMN)
- 1999: AISM aderisce all'Associazione Italiana Malattie Neurologiche (AIMN)
- 2000: AISM aderisce all'Associazione Italiana Malattie Neurologiche (AIMN)
- 2001: AISM aderisce all'Associazione Italiana Malattie Neurologiche (AIMN)
- 2002: AISM aderisce all'Associazione Italiana Malattie Neurologiche (AIMN)
- 2003: AISM aderisce all'Associazione Italiana Malattie Neurologiche (AIMN)
- 2004: AISM aderisce all'Associazione Italiana Malattie Neurologiche (AIMN)
- 2005: AISM aderisce all'Associazione Italiana Malattie Neurologiche (AIMN)
- 2006: AISM aderisce all'Associazione Italiana Malattie Neurologiche (AIMN)
- 2007: AISM aderisce all'Associazione Italiana Malattie Neurologiche (AIMN)
- 2008: AISM aderisce all'Associazione Italiana Malattie Neurologiche (AIMN)
- 2009: AISM aderisce all'Associazione Italiana Malattie Neurologiche (AIMN)
- 2010: AISM aderisce all'Associazione Italiana Malattie Neurologiche (AIMN)
- 2011: AISM aderisce all'Associazione Italiana Malattie Neurologiche (AIMN)

IL NOSTRO PRESENTE

Per AISM credere nella ricerca significa raggiungere obiettivi concreti per le persone con Sclerosi Multipla e garantire i diritti aderenza a valori e principi AISM.

- TRASPARENZA E ONIMITÀ**: Dare del tempo, della qualità, della serietà dei progetti di ricerca, dell'efficienza della ricerca e la AISM, garantendo la trasparenza.
- COMUNICAZIONE E RISPETTO**: Rispetto e rispetto verso i diritti della persona e l'educazione degli imprenditori.
- PER UN MONDO LIBERO**: Ricerca e sviluppo di cure, terapie, trattamenti, farmaci, dispositivi e tecnologie che migliorino la qualità della vita.
- PER AISM, SPINGERE SULL'ACCELERATORE SIGNIFICA**:
 - **ATTIRARE STUPEFACENTI E ECCELLENZE IN OGNI ANGOLO DI RICERCA**: Ricerca e sviluppo di cure, terapie, trattamenti, farmaci, dispositivi e tecnologie che migliorino la qualità della vita.
 - **IL MONDO SOSTIENE IL NOSTRO PRESENTE**: Ricerca e sviluppo di cure, terapie, trattamenti, farmaci, dispositivi e tecnologie che migliorino la qualità della vita.
 - **LAVORARE PER CAMBIARE IL FUTURO DEL PRESENTE**: Ricerca e sviluppo di cure, terapie, trattamenti, farmaci, dispositivi e tecnologie che migliorino la qualità della vita.
 - **IL MONDO SOSTIENE IL NOSTRO PRESENTE**: Ricerca e sviluppo di cure, terapie, trattamenti, farmaci, dispositivi e tecnologie che migliorino la qualità della vita.
 - **PER UN MONDO LIBERO DALLA SCLEROSI MULTIPLA.**

PER UN MONDO LIBERO DALLA SCLEROSI MULTIPLA.



Tra gli obiettivi che AISM e FISM perseguono c'è quello di far conoscere entro il 2013 il nuovo ruolo e le attività della ricerca scientifica alla maggioranza di Centri clinici e accademici e alle persone con SM in contatto con AISM.

Nell'ottica di un **globale processo di accreditamento**, la tabella riassume i congressi a cui AISM e FISM hanno partecipato nel 2011 presentando un proprio contributo scientifico (presentazione orale/poster)

Meeting	Luogo	Mese	Presentazione
RIMS - Rehabilitation In Multiple Sclerosis	Turku, Finlandia	maggio	3 Poster
CMSC (Consortium of Multiple Sclerosis Centres)	Montreal, Canada	giugno	3 Poster + 1 Presentazione
SIRN (Società Italiana Riabilitazione Neurologica)	Verona, Italia	luglio	3 Poster
ECTRIMS	Amsterdam, Olanda	ottobre	4 Poster
AAPMR (American Academy of Physical Medicine and Rehabilitation)	Orlando, Florida	novembre	4 Poster
SISMEC (Società Italiana di Statistica Medica ed Epidemiologia Clinica)	Ancona, Italia	settembre	3 Poster
SiTi (Società Italiana di Igiene)	Roma, Italia	ottobre	3 Poster
AIE (Associazione Italiana di Epidemiologia)	Torino, Italia	novembre	3 Poster
SIN	Torino, Italia	ottobre	3 Poster
ARSEP	Parigi, Francia	maggio	1 Poster
MSFC Task Force Meeting	Washington, USA	dicembre	Tavola Rotonda
EPIFORUM	Milano, Italia	ottobre	1 Presentazione
Life-Med the international life-sciences event	Milano, Italia	ottobre	1 Presentazione
European Charcot Foundation	Marbella, Spagna	dicembre	Tavola Rotonda

svolta in modo integrato e coordinato tra AISM e FISM.

Il **Convegno scientifico AISM**, che si è tenuto il 25-26 maggio 2011 all'interno della Settimana nazionale della sclerosi multipla, è stato il punto di sintesi annuale dell'intensa attività di ricerca scientifica sulla SM e ha visto la partecipazione di più di **250 fra ricercatori e clinici**.

Il compendio **La ricerca sulla sclerosi multipla finanziata dalla FISM**, diffuso a partire dal Convegno, presenta, invece, una descrizione dettagliata delle borse di studio e dei progetti di ricerca finanziati da AISM attraverso la sua Fondazione e terminati nel 2010.

L'impegno dell'Associazione, in particolare per quel che concerne l'area ricerca scientifica, nella direzione della creazione di una *cultura* che metta realmente al centro la persona con SM, ha preso forma anche attraverso:

- la formazione dei rilevatori che hanno preso parte

ai progetti finanziati dal Ministero della Salute e che ha visto la formazione di 23 persone reclutate attraverso la collaborazione delle Sezioni;

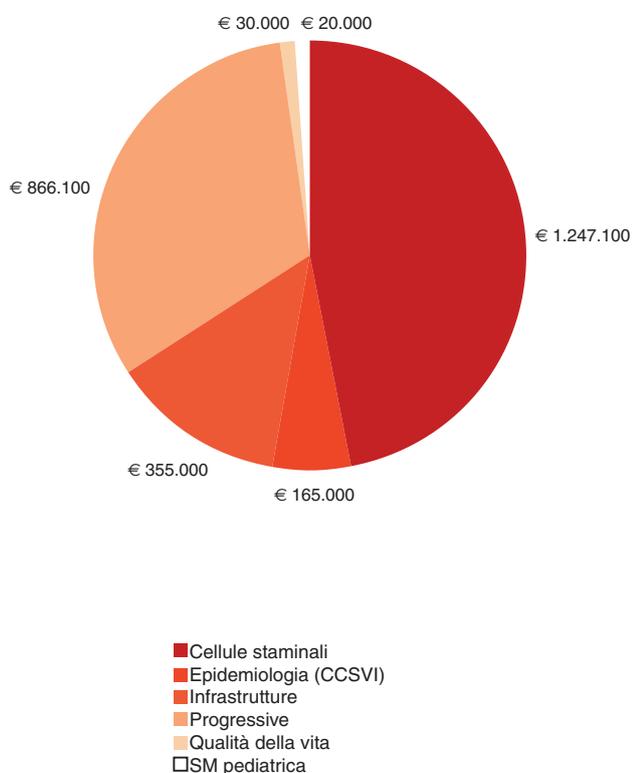
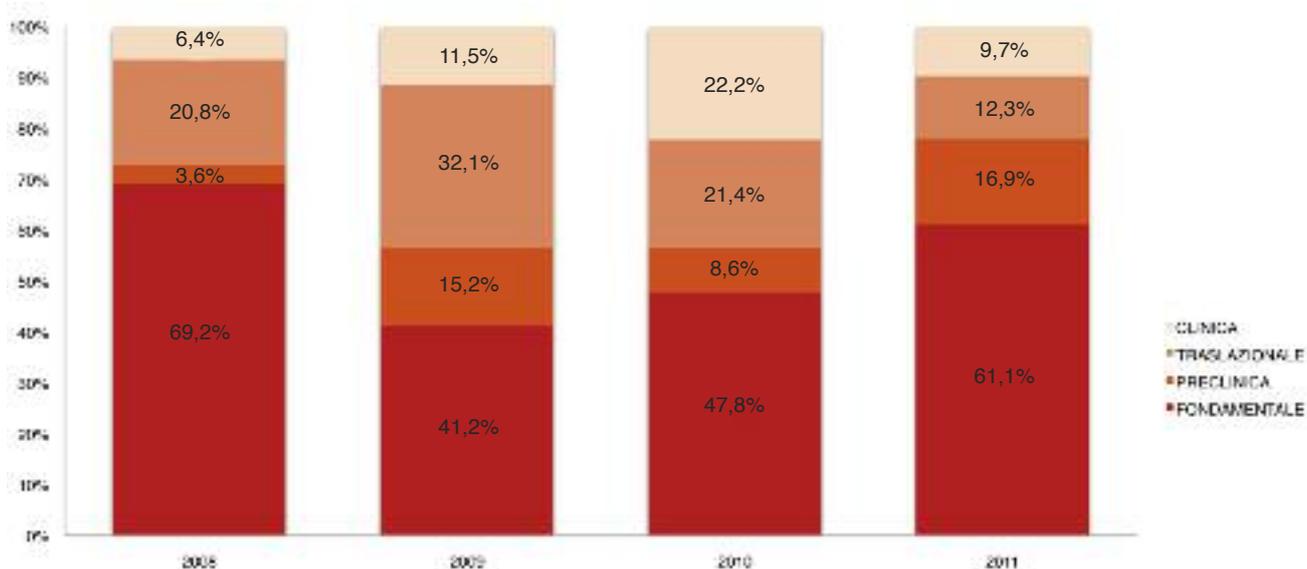
- il corso di formazione residenziale "Comunicare la diagnosi di sclerosi multipla. Sapere Migliora: tra etica, relazione e informazione" al quale hanno partecipato 17 neurologi. Nato dall'esperienza e dal confronto di alcuni ricercatori AISM il corso aveva l'obiettivo di fornire ai neurologi nozioni per la comunicazione della diagnosi di SM e la costruzione di un rapporto con il paziente.

5.1 La ricerca extramurale

Il finanziamento dei progetti e i criteri di selezione

AISM, attraverso la sua Fondazione e in linea con il piano strategico di ricerca triennale, promuove, indirizza e sostiene finanziariamente la ricerca scientifica e la formazione di ricercatori attraverso un bando annuale di carattere generale rispetto agli

Quota di finanziamento erogata nei diversi anni per le diverse fasi di ricerca



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

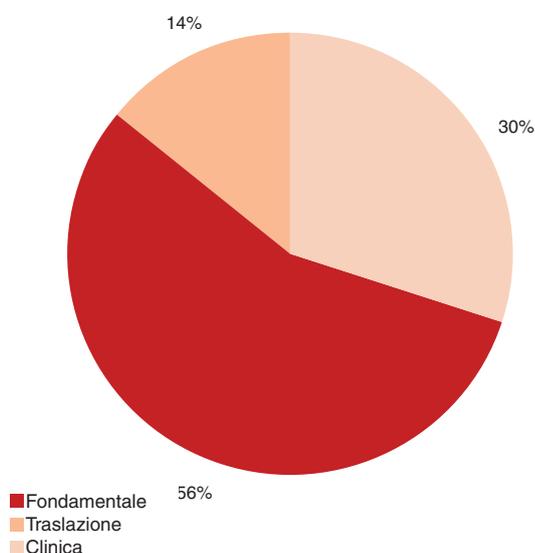
Complessivamente AISM, attraverso FISM, ha stanziato nel 2011 per il finanziamento della ricerca **6 milioni di euro**.

In particolare AISM, attraverso il proprio **bando di finanziamento** annuale promosso dalla sua Fondazione, nel 2011 ha messo a disposizione dei ricercatori **3 milioni**, diversificati nelle diverse fasi di ricerca (fondamentale, preclinica, transazionale e clinica).

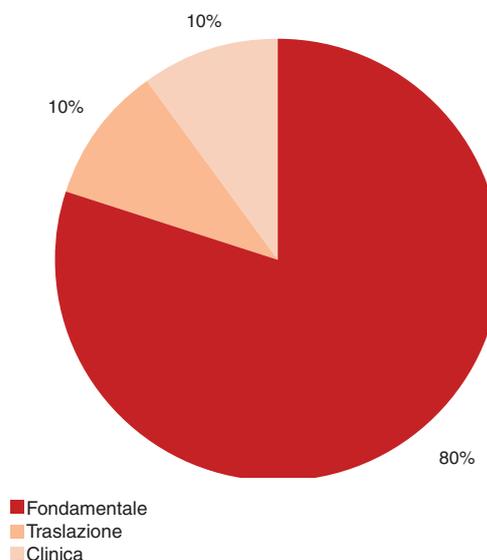
Oltre al finanziamento effettuato attraverso il bando annuale, nel 2011 sono stati destinati circa **2,7 milioni** a progetti speciali per la ricerca su diversi campi. L'analisi della distribuzione delle tematiche affrontate da tali progetti evidenzia l'impegno di AISM a finanziare e promuovere la ricerca in campi che rappresentano le prossime sfide alla SM.

Negli ultimi 22 anni in Italia sono stati investiti da AISM **35 milioni di euro** nella ricerca scientifica. Per tale motivo è fondamentale per l'Associazione individuare e adottare chiari principi di valutazione delle proposte di progetti e delle richieste di borse di studio, in modo da garantire

Progetti proposti per fasi di ricerca



Borse di studio richieste suddivise per fasi di ricerca



la selezione di quelle più meritevoli e rilevanti. Con riferimento al bando pubblicato nel 2011 sono stati presentati alla Fondazione richieste per 96 progetti di ricerca e 24 borse di studio.

A fronte di tali richieste, AISM attraverso la sua Fondazione ha finanziato **38 progetti di ricerca** e **7 borse di studio**.

La peer review di AISM

Per la **valutazione e l'assegnazione** dei progetti del bando, FISM si avvale di un Comitato scientifico internazionale composto da esperti del settore e utilizza da sempre la procedura di valutazione e selezione denominata "**peer review**"¹.

Il **Comitato scientifico FISM** è attualmente formato da un massimo di **18 membri**, una parte dei quali nominati con incarico biennale e un'altra coinvolti annualmente sulla base delle aree di ricerca più rappresentate nei progetti scientifici presentati. La peer review è lo **standard internazionale di va-**

lutazione indipendente dei progetti di ricerca scientifica ed è stato introdotto per la prima volta in Italia nel 1986 da AISM che utilizza questo metodo di valutazione per i progetti che vengono sottoposti alla Fondazione attraverso il bando. Ogni anno i progetti candidati ai finanziamenti sono valutati da un gruppo di rappresentanti della comunità scientifica (referees), italiani e stranieri, con specifiche competenze nelle materie riguardanti i progetti presentati e anche da due membri del Comitato scientifico. Gli esperti presentano commenti scritti e punteggi di valutazione relativi alla qualità scientifica e alla rilevanza della ricerca per la SM.

Inoltre, nel 2008 è stato implementato un software, aggiornato anche nel 2011, che consente la gestione interattiva dei progetti, dalla presentazione alla rendicontazione finale, consentendo la gestione on line del lavoro degli esperti e facilitando il monitoraggio dei progetti.

¹ Nell'ambito della ricerca scientifica la peer review indica la procedura di selezione degli articoli o dei progetti di ricerca proposti da membri della comunità scientifica, effettuata attraverso una valutazione eseguita da specialisti del settore per verificarne l'idoneità alla pubblicazione scientifica su riviste specializzate o, nel caso di progetti, al finanziamento degli stessi.



I criteri della peer review di AISM

Nel 2011 le regole del bando annuale promosso da AISM, attraverso la sua Fondazione, e il processo di valutazione sono state aggiornate includendo nuovi criteri di valutazione che tengano conto in particolare di come i risultati previsti dal progetto possano essere tradotti in un beneficio per le persone con SM. Questa metodologia di valutazione dei progetti proposti all'Associazione si basa sull'assegnazione di un punteggio a ciascuna proposta, ottenuto partendo dal voto assegnato a diversi criteri:

Rilevanza del progetto per la sclerosi multipla

- impatto sulla conoscenza della malattia SM ("proximity to find new pathogenic mechanism": tempo e piano di ricerca necessari alla caratterizzazione di nuovi meccanismi patogenetici);
- impatto sul trattamento terapeutico per le persone con SM (proximity to treatment: tempo e piano di ricerca necessari allo sviluppo di una nuova o migliore terapia);
- impatto sulla qualità della vita delle persone con SM (proximity to improve quality of life and social-health care: tempo e piano di ricerca necessari allo sviluppo di risultati per una migliore qualità di vita e/o migliori servizi socio-sanitari).

Qualità scientifica e valore del progetto

- originalità: contenuto e metodo;
- metodo: disegno dello studio e analisi statistica;
- chiarezza dell'ipotesi alla base del progetto (hypothesis-driven project);
- chiarezza del programma di addestramento proposto (per le borse di addestramento);
- curriculum vitae del proponente e del gruppo di lavoro di appartenenza;
- precedente produttività scientifica (pubblicazioni) del/dei ricercatore/i;
- esperienza dei borsisti di ricerca.

Fattibilità

Organizzazione e fasi della ricerca, congruità del piano dei costi (risultati attesi verso i costi della ricerca, ruolo e costi dell'eventuale strumentazione).

La scelta del punteggio è tesa a garantire la selezione delle migliori proposte, la massima trasparenza a livello decisionale e il miglior utilizzo possibile delle risorse dell'Associazione.

I progetti di ricerca extramurali

Progetti di ricerca finalizzati alla conoscenza delle cause della malattia

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

Fattori non ereditari

Fra tutti i fattori ambientali potenzialmente coinvolti nel causare la sclerosi multipla, il virus di Epstein-Barr (EBV) è quello che ha ricevuto il maggior numero di conferme. Studi sia epidemiologici che di risposta immunitaria al virus sono stati in gran parte concordi nell'affermare che l'EBV è associato alla sclerosi multipla. Il progetto di ricerca, condotto sul sistema nervoso e sul sistema immunitario, è sostenuto da una collaborazione fra il Centro Neurologico di Terapie Sperimentali (CENTERS) della Il



Approfondimento

Patologia venosa e CCSVI

Sul tema della correlazione tra patologia venosa, CCSVI (insufficienza venosa cerebro-spinale cronica) e SM, l'Associazione e la sua Fondazione si sono da subito aperte al confronto poiché il loro compito è quello di promuovere anche a livello internazionale la ricerca scientifica sulle cause della malattia e non trascurare alcun ambito di ricerca che possa permettere la scoperta di nuovi trattamenti, anche se a beneficiarne dovessero essere solo poche persone con SM. Dal 2010 al 2011 FISM ha accantonato in questo campo di ricerca **1,6 milioni di euro** che rappresentano il 15% di tutta la ricerca finanziata.

In particolare, nel 2011 abbiamo finanziato e promosso progetti di ricerca dedicati alla patologia venosa e sclerosi multipla focalizzati su:

- **Potenziati bersagli:** i risultati di questi progetti potrebbero aiutare a identificare nuovi bersagli per lo sviluppo di nuovi trattamenti; in questa luce è stata finanziata la borsa di addestramento del dottor **Matteo Coen** presso la Facoltà di Medicina dell'Università di Ginevra, focalizzata all'acquisizione da parte del titolare di una preparazione in biologia vascolare adatta a investigare ruolo e patogenesi delle alterazioni osservate nella vena giugulare di pazienti con sclerosi multipla affetti dalla sindrome di insufficienza venosa cronica cerebrospinale. Questo studio nasce da osservazioni di tessuti ottenuti durante gli interventi chirurgici di ricostruzione della vena giugulare (restenotizzata dopo la procedura di liberazione di Zamboni), sottoposti ad analisi istologica. Risultati preliminari suggeriscono una differente organizzazione e composizione del collagene nelle vene giugulari nella SM, comparate a vene normali. Questo rimodellamento potrebbe avere un ruolo nelle alterazioni di flusso osservate nella SM. Il programma di addestramento di Coen si articola in tre fasi: una prima fase di studio delle alterazioni

delle giugulari osservate nella SM, seguita da isolamento e caratterizzazione delle Cellule Muscolari Lisce (CML), le principali produttrici di collagene, dalle vene giugulari di pazienti con SM (sottoposti a chirurgia per restenosi).

L'addestramento terminerà poi con un'ultima fase focalizzata all'identificazione di nuovi marcatori biologici espressi dalle CML nelle giugulari di pazienti con SM per approfondirne il ruolo nella CCSVI ed eventualmente sviluppare nuovi approcci diagnostici e terapeutici.

- **Migliore diagnosi:** studiare l'emodinamica cerebrale significa andare a sviluppare e validare parametri e tecniche avanzate per la diagnosi di potenziali alterazioni dell'emodinamica venosa cerebrale prima di procedere a qualsiasi trattamento; in quest'ambito rientra il progetto finanziato da FISM dal titolo: **"Studio Virtual Navigator (confronto fra studio neurosonologico in real time e RMN) dell'emodinamica venosa cerebrale in pazienti con sclerosi multipla"**. Questo progetto, coordinato dal **Giovanni Malferrari** dell'Arcispedale Santa Maria Nuova, U.O. Neurologia di Reggio Emilia, coinvolge i centri neurosonologici di Reggio Emilia, di San Benedetto del Tronto, di Foggia, di Trieste e di Padova e si pone come obiettivo primario quello di valutare la concordanza tra reperti neurosonologici e quelli di neuroimaging (angio-RMN) nella popolazione SM, con aggiunta di una tecnica in real time di fusione di immagini su piattaforma ecografica per il circolo intracranico. Tale approccio permette, a livello del distretto intracranico, di associare l'elevata risoluzione temporale della metodica sonologica con l'elevata risoluzione spaziale delle tecniche di risonanza magnetica, assicurando pertanto una precisa identificazione dei differenti vasi venosi studiati, con conseguente maggiore affidabilità dei reperti di flusso conseguenti.
- **Studi osservazionali:** disegnati per produrre dati rigorosi, ottenuti su un ampio numero di soggetti utilizzando approcci diagnostici multimodali, prima di procedere con studi clinici randomizzati e quindi con qualsiasi nuove forme di trattamento. Circa



un anno fa veniva eseguito a Genova il primo esame sonologico dello studio CoSMo, promosso da AISM e dalla sua Fondazione per indagare la natura della correlazione tra CCSVI e sclerosi multipla. Nel 2011 abbiamo messo a punto la macchina organizzativa dello studio epidemiologico più grande al mondo su questo tema. **36** Centri clinici sparsi su tutto il territorio italiano stanno cooperando per arrivare ad avere dati certi sull'argomento. Un lavoro enorme è stato fatto

per formare e accreditare medici esperti per fare gli esami (**34 i sonologi certificati ad oggi**), per allestire la struttura informatica per la lettura in cieco degli esami, per reclutare un numero così elevato di persone disponibili a partecipare allo studio, avere l'approvazione di tanti comitati etici e ad aprire altrettante convenzioni (36 Centri clinici e 27 Centri sonologici). Nessuno studio di questo tipo coinvolge tanti Centri, tanti medici di diverse specialità e tante persone con SM, controlli sani e pazienti con altre malattie neurodegenerative. Al 31 dicembre 2011 erano stati reclutati 730 soggetti con SM (sui 1200 previsti), 205 controlli sani (ne servono 400) e 109 pazienti con altre malattie neurodegenerative (su 400). Alla stessa data erano in totale 874 gli esami già eseguiti: 613 persone con SM, 170 controlli sani, 91 soggetti con altre patologie neurologiche. Ogni esame richiede da un minimo di un'ora e trenta minuti a un massimo di due ore. Dunque sinora sono state necessarie circa 1600 ore solo per gli esami. Emilia Romagna, Liguria, Lombardia e Sicilia sono le regioni più attive con circa 150 esami effettuati per ognuna. AISM porterà a termine CoSMo, studio su cui sta investendo 1,3 milioni di euro, unico per rigore scientifico e ampiezza, per dare finalmente risposte certe, quelle che ancora mancano e che tante persone con SM stanno attendendo, sulla possibile correlazione tra CCSVI e SM. I risultati finali verranno resi noti ai congressi scientifici internazionali in ottobre 2012.

Facoltà di Medicina della Sapienza, l'Istituto Superiore di Sanità, la Fondazione S. Lucia, la Medicina Sperimentale della "Sapienza", il "Mondino" Istituto Neurologico di Pavia e l'Imperial College di Londra. Nel 2011 è stato completato lo studio triennale multicentrico coordinato dal CENTERS.

Fattori ereditari

Il progetto "ImmunoChip" coinvolge i più importanti gruppi di ricerca internazionali che si occupano di genetica di malattie autoimmuni che hanno disegnato una piattaforma array per genotipizzare 200 mila va-

rianti genetiche compresi i 55 geni associati alla sclerosi multipla. L'obiettivo finale è di tipizzare circa 150 mila individui affetti da 9 malattie autoimmuni che includono, oltre alla SM, il diabete mellito di tipo 1, la malattia di Crohn, la rettocolite ulcerosa, l'artrite reumatoide, la spondilite anchilosante, la malattia celiaca, la psoriasi, e la tiroidite autoimmune. L'ipotesi è che vi siano fattori genetici di suscettibilità allo sviluppo della SM, ma anche in generale allo sviluppo di malattie autoimmuni. Questa ipotesi è rilevante per i pazienti con SM, in quanto frequentemente queste patologie ricorrono all'interno delle loro famiglie.

Dalla ricerca alla cura

Lavorare per costruire un mondo libero dalla SM significa anche perseguire l'obiettivo di realizzare, ossia effettuare studi clinici di trattamenti innovativi che mirano a modificare il decorso della malattia o a curarne i sintomi.

Le cellule staminali

Le cellule staminali come trattamento per la SM sono ancora una realtà sperimentale, ma risultati incoraggianti arrivano dalla ricerca scientifica finanziata da FISM. "Trapianto di cellule staminali somatiche adulte, neurali e mesenchimali: un nuovo approccio nel trattamento della sclerosi multipla" è il progetto lanciato nel 2006 e condotto da due gruppi distinti di ricercatori: l'Unità di Neuroimmunologia dell'Istituto Scientifico San Raffaele di Milano coordinata dal professor Gianvito Martino e l'Unità di Neuroimmunologia del Dipartimento di Neuroscienze, Oftalmologia e Genetica dell'Università di Genova coordinata dal professor Antonio Uccelli. I ricercatori del San Raffaele hanno dimostrato che le cellule staminali del cervello, iniettate per via sistemica, sono in grado di raggiungere selettivamente le aree del cervello e del midollo spinale danneggiate dall'infiammazione e di ripararle attraverso il rilascio di fattori solubili antiinfiammatori e neuroprotettivi. Questi risultati, già confermati in diversi modelli animali di malattia, sono stati propeudeutici per dare il via allo sviluppo, tutt'ora in atto, di tutte quelle tecnologie in grado di garantire la produzione di cellule neurali staminali secondo i criteri della good manufacturing practice. I criteri di cui sopra rappresentano un prerequisito essenziale per garantire la trasferibilità di questa terapia cellulare nei pazienti affetti da SM e prevedono lo sviluppo di un sistema di produzione simil-industriale. Nell'ultimo anno sono state superate le difficoltà incontrate negli anni scorsi nel mettere a punto il suddetto sistema di produzione: (I) sviluppato un sistema efficiente per il reperimento di materiale fetale umano che soddisfi sia i requisiti di qualità, sia quelli di tracciabilità (ad esempio donatore); (II) generato quattro linee cellulari neurali stabilizzate senza l'utilizzo di oncogeni stabilizzanti in grado di replicarsi in vivo a lungo (6-8 mesi); (III)

generato da una di queste linee la cosiddetta PCS (primary cell stock), che rappresenta la linea cellulare da cui poi derivare la master cell bank (MCB) da cui, a sua volta, viene generato il prodotto medicinale finale (cell-based medicinal product o CBMP) da utilizzare nei pazienti; (IV) validato marcatori fenotipici e funzionali stabili capaci di valutare l'inalterabilità nel tempo del prodotto cellulare; e infine (V) si è in procinto di valutare *in vivo* sia il potenziale tumorigenico che tossico delle preparazioni cellulari umane in topi CD1 immunosoppressi con ciclosporina ed iniettati intratecalmente con dosi massimali di PCS.

I ricercatori di Genova hanno dimostrato che le cellule staminali mesenchimali (MSC) isolate dal midollo osseo di topi sani sono in grado, quando iniettate endovena, di migliorare significativamente il decorso dell'encefalite autoimmune sperimentale, un modello murino di sclerosi multipla. Questo effetto si associa a una significativa diminuzione della demielinizzazione e del danno del tessuto nervoso. Infatti le staminali mesenchimali sono in grado di inibire l'azione del sistema immunitario contro la mielina e, allo stesso tempo, rilasciano fattori neuroprotettivi che favoriscono la sopravvivenza dei tessuti danneggiati e ne favoriscono la riparazione.

Sulla base di questi dati il professor Uccelli ha promosso, in collaborazione con il professore Mark Freedman di Ottawa (Canada) uno studio internazionale finalizzato a dimostrare l'efficacia e la sicurezza dell'iniezione endovenosa di cellule staminali mesenchimali autologhe (cioè isolate dal midollo osseo del paziente stesso) nella sclerosi multipla, che inizierà entro l'estate del 2012. Lo studio, coordinato dal professor Uccelli, coinvolgerà numerosi centri in Italia (Genova, Bergamo, Milano e Verona), in Europa (Spagna, Francia, Inghilterra, Svezia, Danimarca, Svizzera) e in Canada. Nello studio, in doppio cieco e della durata di 12 mesi, saranno inclusi esclusivamente pazienti con SM ancora attiva sulla base del decorso clinico (ricadute e peggioramento della disabilità negli ultimi 2 anni) e della risonanza magnetica encefalica (presenza di lesioni attive nei 12 mesi precedenti l'inclusione) che non hanno risposto alle terapie attual-



mente disponibili. Durante lo studio saranno inoltre effettuate ricerche finalizzate alla migliore comprensione dei meccanismi d'azione delle MSC nell'uomo.

Centro Neurologico Terapie Sperimentali (CENTERS)

Identificare nuove cure in tempi relativamente rapidi e con costi contenuti, studiando farmaci che sono già registrati per uso clinico in altre patologie (riposizionamento di terapie esistenti), rappresenta una delle aree su cui FISM si sta impegnando. A questo riguardo a partire dal 2005 FISM ha promosso e finanziato il CENTERS (Centro Neurologico Terapie Sperimentali, presso l'Ospedale Sant'Andrea, Il Facoltà di Medicina e Chirurgia dell'Università Sapienza di Roma), diretto dal professor Marco Salvetti, e dedicato interamente a studi esplorativi di nuove terapie per le malattie neurologiche. Tutti gli studi sono sperimentazioni indipendenti e no profit e sono registrati su www.clinicaltrials.gov, registro ufficiale che elenca tutte le sperimentazioni cliniche condotte nel mondo.

Nel 2011 sono stati completati gli studi osservazionali sul passaggio da natalizumab ad altre terapie.

È iniziato lo studio sugli effetti dell'idrossiurea nei pazienti con sclerosi multipla primariamente progressiva. È un passo di grande importanza: mentre nella malattia remittente i progressi sono stati rilevanti, nella forma primariamente progressiva non esistono terapie. Per questo si ritiene che la cura delle forme progressive sia una priorità della ricerca. Pur riconoscendo tutto ciò, gli studi che sperimentano cure per la sclerosi multipla progressiva sono solo cinque in tutto il mondo. Uno di questi è appunto quello del CENTERS che, oltre a suggerire una nuova strada per aggredire la malattia, dimostra che ricerche cliniche su nuove terapie possono essere svolte anche con risorse di gran lunga inferiori a quelle dell'industria.

Progetti di ricerca volti a migliorare la qualità della vita delle persone con SM e dei loro familiari

Nella ricerca sulla sclerosi multipla riveste prioritaria importanza anche il sostegno alle persone con

SM; in questo senso AISM, attraverso la sua Fondazione, porta avanti progetti di ricerca che mirano a migliorarne la qualità della vita.

La versione italiana del progetto "Motherhood Choice: un ausilio decisionale sulla maternità per le donne con SM"

Poiché la SM si manifesta tipicamente tra i 20-40 anni e colpisce in particolare le donne, il tema della maternità assume un'importanza primaria. Nel 2007, è stato sviluppato in Australia il primo questionario decisionale "The Motherhood Choice" per supportare le donne con SM nella scelta di diventare madri. Una ricerca sperimentale recentemente conclusa ha dimostrato l'efficacia del questionario nel ridurre il conflitto decisionale e nell'aumentare conoscenza di malattia (Patient Educ Couns 2008;71:108-15).

La ricerca, diretta dalla dottoressa Alessandra Solari dell'Istituto Neurologico Carlo Besta di Milano, si propone di sviluppare la versione italiana del questionario decisionale che, nella seconda fase del progetto, verrà ulteriormente valutato da: (a) gruppi di discussione di donne con SM di tre diverse aree geografiche italiane; (b) personale sanitario dedicato alla SM. L'utilità del questionario in termini di accettabilità, chiarezza e rilevanza dei contenuti, modalità d'impiego consigliata e contenuti specifici per l'edizione italiana sono i principali obiettivi del progetto. In base ai risultati ottenuti sarà prodotta la versione finale di questo strumento legato al progetto "Motherhood Choice" e, in seguito, diffuso nei Centri SM italiani.

SIMS-Practice

Il SIMS-Practice è un progetto, coordinato dal dottor Andrea Giordano dell'Istituto Neurologico Carlo Besta di Milano, per valutare l'efficacia di un supplemento informativo (colloquio individuale con navigazione del CD e consegna del booklet "Sapere Migliora") nel migliorare la conoscenza della malattia e la soddisfazione rispetto alla cura nelle persone con SM di nuova diagnosi (Mult Scler 2007;13:763-9). Il supplemento informativo è risultato sicuro e in grado di migliorare significativamente la conoscenza della malattia e la soddisfazione rispetto

alla cura (Mult Scler 2010;16:1393–1405). Il progetto sta proseguendo con una fase di verifica dell'utilità del supplemento nella pratica clinica corrente. Partecipano a questa fase del progetto i 5 Centri SM che hanno già preso parte al SIMS-Trial e 30 Centri SM selezionati casualmente tra gli oltre 200 presenti in Italia. Il supplemento informativo, aggiornato nei contenuti, sarà confrontato con il solo libretto di auto-consultazione per confrontare tasso di partecipazione, conoscenza della SM e soddisfazione rispetto alle cure tra i due gruppi in studio e con i dati ottenuti nel SIMS-Trial.

Promozione di infrastrutture per una migliore diagnosi e trattamento della malattia

AISM attraverso la sua Fondazione promuove lo sviluppo di infrastrutture che consentano di promuovere la ricerca scientifica, migliorare la diagnostica della malattia e lo sviluppo di nuovi trattamenti.

“Progetto FISM Sclerosi Multipla Axo-Glial”

Ha portato alla realizzazione di un nuovo laboratorio (Axo-Glial) proprio all'interno dell'IRCCS Ospedale San Raffaele di Milano. Il progetto si propone di studiare i meccanismi che regolano la formazione della mielina e in particolare le proteine espresse dal neurone e dalle cellule gliali che controllano la formazione di questo processo e il loro coinvolgimento nella patogenesi della SM. Questi studi sono fondamentali per comprendere sempre di più i meccanismi alla base della disabilità e progressione della malattia e potenzialmente per identificare nuovi bersagli per lo sviluppo di terapie innovative.

Il Centro di Risonanza Magnetica di Genova

Attivo dal febbraio 2004 presso il Dipartimento di Neuroscienze, Oftalmologia e Genetica, ha avuto in questi anni un ruolo fondamentale sia per quanto riguarda le attività neuroradiologiche cliniche per l'assistenza sia per quanto riguarda la ricerca nel campo del “neuroimaging”.

In collaborazione con i fisiologi dell'Università di Genova sono stati sviluppati più protocolli di ri-

cerca per indagare sul danno provocato dalla SM in specifiche strutture anatomiche, come ad esempio il corpo calloso.

Grazie alla presenza all'interno del Dipartimento dell'Apparecchiatura di Risonanza Magnetica è stato possibile partecipare a numerosi, importanti studi clinici. Queste partecipazioni hanno reso disponibili per i pazienti seguiti presso il Centro terapie innovative ed efficaci. Quest'ultima esperienza ha permesso al Centro per la SM dell'Università di Genova di essere oggi un centro di riferimento per questa strategia terapeutica.

Il Centro di Ricerca SUN-FISM di alti studi in risonanza magnetica (RM) della Seconda Università di Napoli (SUN)

Dedicato allo studio della sclerosi multipla e patologie simili è pienamente attivo dagli inizi del 2009. I lavori scientifici sono stati articolati in due direzioni:

- studio della SM;
- studio di patologie simili.

Tra le diverse patologie simili sono state scelte alcune patologie degenerative del sistema nervoso per valutare l'impatto dei fenomeni degenerativi, presenti anche nella SM, su alcuni parametri di RM quali spessore corticale, trattografia e reti neuronali.

La Banca dei Tessuti

Dal 1998 la Banca dei Tessuti è operativa presso la Clinica Neurologica dell'Università di Genova e ha l'obiettivo di mettere a disposizione dei ricercatori il tessuto nervoso donato da persone con SM a fini di ricerca e conservato in un'apposita struttura. Nel 2009 si è aggiunta una nuova donazione che porta a nove i tessuti cerebrali conservati nella banca. Nel 2011 sono stati portati a termine progetti di rilievo nell'ambito della ricerca delle cause scatenanti la SM:

- I progetti di ricerca condotti dal Dipartimento di Biochimica del professore Alessandro Morelli focalizzati sulla funzione ossidativa ATP dipendente della guaina mielinica che è stato dimostrato essere compromessa nella placche attive e croniche.
- La dottoressa Ada Maria Tata dell'Istituto Supe-

riore di Sanità ha sottomesso il lavoro relativo a una possibile implicazione dell'acetilcolina nel repertoire antigenico della sclerosi multipla.

- Prosegue la collaborazione con il dottor Marco Vercellino e con la dottoressa Paola Cavalla del Dipartimento di Neuropatologia dell'Università di Torino che stanno portando avanti almeno tre progetti con l'utilizzo di numerosi blocchi patologici inclusi in paraffina che sono stati a loro interamente consegnati.
- È stato da ultimo avviato un progetto interno coordinato dal professore Antonio Uccelli con l'obiettivo di studiare in placche attive precoci l'espressione dell'HLA-E e dimostrarne l'attività modulante sulla popolazione NK.

5.2 La ricerca intramurale AISM

L'Associazione attraverso la sua Fondazione, partecipa a bandi di ricerca pubblici internazionali e nazionali. È attraverso i finanziamenti ricevuti nel 2011 (550 mila euro progetti finanziati dal Ministero della Salute e 200 mila euro finanziati dalla Fondazione San Paolo) da fondi pubblici che AISM ha promosso progetti di ricerca nel campo della sanità pubblica e della riabilitazione. I risultati prodotti dalla ricerca intramurale contribuiranno a fornire utili indicazioni anche al Servizio Sanitario Nazionale (SSN) per ottimizzare la pianificazione sanitaria del territorio, così da incrementare la qualità di vita delle persone con SM.

La ricerca epidemiologica in sanità pubblica

La ricerca epidemiologica si basa soprattutto su studi di tipo osservazionale, che rappresentano un'importante fonte di dati scientifici, permettendo di "fotografare" i fenomeni nel contesto reale in cui si verificano su un numero di soggetti molto elevato. Gli studi osservazionali possono avere molte applicazioni e consentono:

- la valutazione della storia naturale della malattia;
- l'identificazione di fattori di rischio (o protettivi) associati alla malattia;
- la determinazione del costo sociale della ma-

lattia, dell'efficacia clinica, della costo/efficacia, o della comparazione dell'efficacia di trattamenti terapeutici;

- la misurazione e il monitoraggio della sicurezza includendo valutazioni comparative di sicurezza/efficacia.

Essi possono anche essere visti come un utile strumento per pianificare meglio studi clinici su patologie a carattere cronico. Studi osservazionali con tempi lunghi di valutazione permetterebbero di selezionare indicatori robusti (disabilità), e selezionare sottogruppi di pazienti con particolari caratteristiche per un trattamento sempre più mirato.

Registri di Malattia

I registri di patologia sono strumenti di ricerca scientifica per lo sviluppo di studi epidemiologici e clinici e di programmazione sanitaria, che permettono la rilevazione di elementi utili alla pianificazione di servizi sanitari adeguati.

Nel corso del 2011 la ricerca epidemiologica AISM si è occupata di mettere le basi per un registro nazionale di malattia, primo vero registro epidemiologico di SM in Italia, attraverso il mantenimento e la gestione del Registro toscano e la pianificazione del nuovo "Progetto del Registro ligure" che partirà nei primi mesi del 2012, con l'avvio dell'inserimento dei dati da parte di un primo centro pilota, e con l'intento di estendere presto la copertura del Registro ad altre regioni, fino a coprire l'intero territorio nazionale.

Il Registro toscano sclerosi multipla

Il Registro permanente toscano della SM, costituito nel 2006 a seguito di delibera regionale, è affidato alla gestione della nostra Fondazione. Dopo una momentanea battuta di arresto dovuta all'insorgere di questioni giuridiche sollevate a livello nazionale in merito ai Registri italiani di patologia, ad oggi, grazie a interventi di chiarimento avuti con la Regione stessa, l'attività di inserimento dati continua da parte di tutti i Centri clinici aderenti al progetto, che hanno visto l'arruolamento nel corso del 2011 di un nuovo Centro, l'Ospedale Pediatrico Meyer, per un totale di **1.951 soggetti registrati**. Fonda-

mentale, oltre al ruolo centrale svolto dai neurologi, è la partecipazione delle Sezioni AISM, coinvolte nella sensibilizzazione al progetto delle persone con SM, con la finalità di raggiungere la registrazione dell'universo dei dati relativi alla popolazione con SM residente in Toscana.

I progetti finanziati dal Ministero della Salute

Due importanti progetti di ricerca AISM sono stati selezionati e finanziati dal Ministero della Salute contribuendo a rafforzare l'eccellenza della ricerca AISM: il primo progetto, relativo alla stima dei costi sociali della malattia con focus sulle differenze di domanda/offerta presenti sul territorio nazionale rispetto alla riabilitazione e il secondo sull'identificazione dei fattori che influenzano l'attività occupazionale delle persone con SM.

Costo sociale della malattia: focus sulla riabilitazione

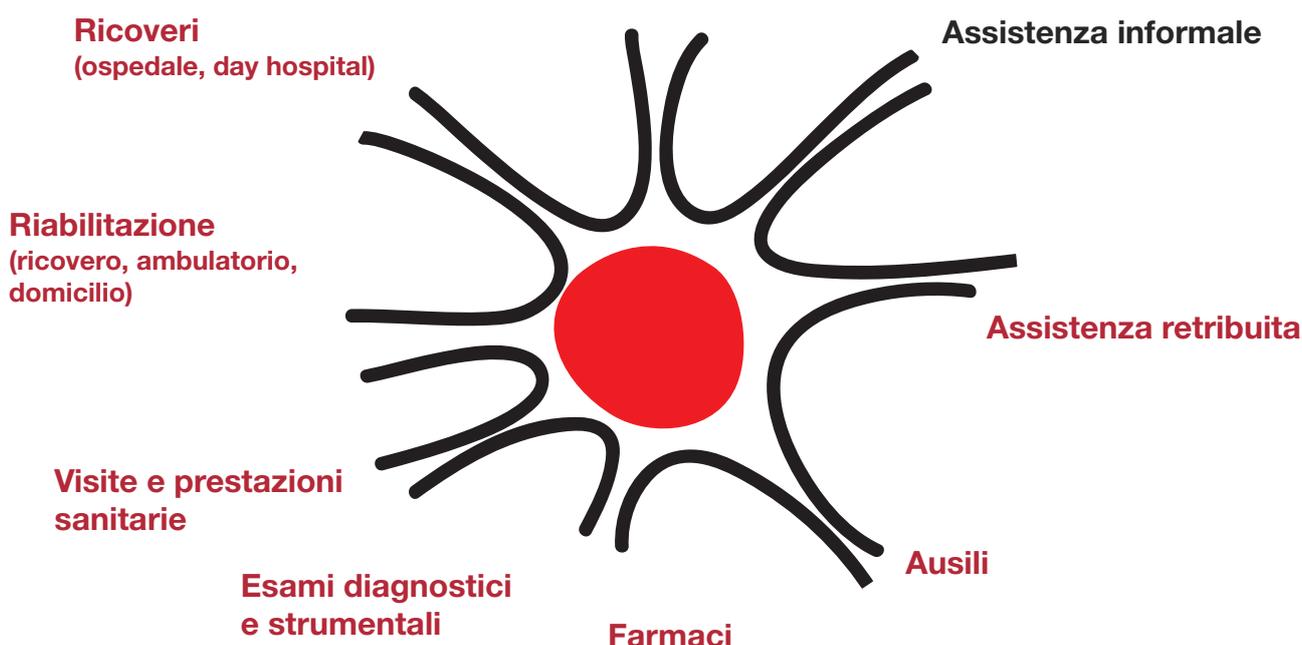
Lo studio sul costo sociale della sclerosi multipla ha coinvolto un campione di oltre 1.500 pazienti. Il

campione è rappresentato da soggetti, selezionati casualmente, attraverso: le Sezioni dell'Associazione che forniscono servizi e informazioni sul territorio, i Centri clinici in cui si effettuano visite di controllo per la terapia, i frequentatori dei servizi ambulatoriali e riabilitativi e via web utilizzando il servizio di contatti AISM "Filo Diretto". Nella prima fase dello studio è stato costituito il gruppo di lavoro, è stato messo a punto il questionario di rilevazione ed è stata scelta la metodologia del campionamento. Il questionario raccoglieva diverse informazioni, in particolare i costi relativi alla riabilitazione, così da descrivere in modo più dettagliato il servizio di riabilitazione nelle varie realtà del territorio. Al progetto ha collaborato il movimento AISM attraverso la formazione di 23 rilevatori che hanno distribuito il questionario strutturato in 14 regioni sull'intero territorio nazionale. I rilevatori sono stati formati durante un incontro ad hoc in modo da aumentare la qualità delle informazioni raccolte. Le domande del questionario sui costi sociali di malattia hanno riguardato i seguenti ambiti:

Costi diretti

Costi indiretti

Perdita di produttività



La fase di raccolta delle informazioni si è conclusa con la compilazione di oltre 1.700 questionari. I risultati dell'indagine sono in fase di analisi e a breve verranno comunicati e pubblicati.

Tutela del lavoratore diversamente abile: l'inserimento e il reinserimento dei lavoratori affetti da sclerosi multipla

Lo studio sui fattori determinanti lo stato di occupazione e disoccupazione nelle persone con sclerosi multipla ha coinvolto un campione di oltre 750 soggetti. Anche in questo caso l'analisi è stata sviluppata attraverso un questionario. Il movimento AISM ha contribuito al progetto attraverso la somministrazione sul territorio del questionario e supportando le persone nella compilazione. Le domande includevano informazioni sull'attività lavorativa e sulle caratteristiche del posto di lavoro. I fattori che impattano sull'attività lavorativa sono stati suddivisi in 6 aree di indagine: sintomi correlati alla sclerosi multipla, ambiente di lavoro, propri atteggiamenti verso il lavoro, atteggiamenti altrui nel posto di lavoro, considerazioni economiche, considerazioni personali. La fase di raccolta delle informazioni si è conclusa e i dati sono stati implementati in un database, primo passo per poter procedere all'elaborazione delle informazioni e alla successiva fase di diffusione dei risultati. I risultati dell'indagine sono in fase di analisi e a breve verranno comunicati e pubblicati.

PeNSAMI - Progetto sulle cure palliative

PeNSAMi è un progetto di ricerca indirizzato alle persone affette da una forma grave di malattia, ad oggi purtroppo scarsamente incluse nei programmi terapeutici. Il progetto si ripropone di fornire a queste persone e alle loro famiglie un programma di cure palliative a domicilio con l'obiettivo di migliorare la loro qualità di vita. Per cure palliative si intende un tipo di assistenza multidisciplinare adatta a soddisfare le esigenze di pazienti affetti da una molteplicità di sintomi, con il coinvolgimento di più organi e apparati e i bisogni "totali" della persona, compresi quelli psicologici, spirituali e sociali e i bisogni della famiglia e del caregiver. AISM ha fortemente voluto questo progetto; per questo, durante

il 2011, ha istituito un gruppo di lavoro composto da esperti di diverse discipline che hanno lavorato alla pianificazione di un programma di ricerca assistenziale capace di identificare, con metodologia scientifica, i bisogni dei malati più gravi (e delle persone di sostegno) e, sulla base dei risultati ottenuti, di disegnare un intervento di medicina palliativa, nel quale un team multidisciplinare di operatori sanitari collabori alla formulazione e realizzazione di piani di cura e assistenza personalizzati. Ad oggi il protocollo dello studio è stato definito ed è stato sottomesso, per una richiesta di finanziamento, al Ministero della Salute. Se tutto andrà come auspicato, si potrà consegnare alle istituzioni un modello assistenziale che, secondo i principi della medicina palliativa, si baserà su un approccio globale dei problemi fisici, spirituali e sociali della persona, nel pieno rispetto della sua autonomia e dei suoi valori, integrando i servizi già esistenti e non sostituendosi a essi.

La ricerca riabilitativa: l'importanza di disporre di indicatori di funzionalità

L'aumento della domanda sanitaria, dovuta a un incremento delle aspettative e della qualità di vita, unita a una quantità di risorse sempre più limitate, renderà necessaria e pressante l'esigenza di individuare outcomes validati, protocolli terapeutici e nuove tecnologie per massimizzare l'efficacia dell'intervento con il migliore utilizzo delle risorse disponibili.



La ricerca in riabilitazione si focalizza tra l'altro nell'identificazione di nuovi indicatori per acquisire informazioni e dati sempre più precisi e puntuali sulle funzionalità (ad esempio motorie e cognitive) della persona con SM.

L'obiettivo principale della ricerca riabilitativa svolta dall'Associazione attraverso la sua Fondazione è il miglioramento della qualità di vita delle persone con SM, rallentando la progressione della disabilità, migliorando il trattamento dei sintomi e l'approccio globale alla gestione della malattia.

In particolare nel corso del 2011 la ricerca riabilitativa intramurale si è focalizzata sul tema principale della ricerca di outcome in grado di definire in modo più personalizzato e oggettivo i vari aspetti della SM. La definizione di nuovi outcome si declina in diversi punti: una gestione più efficiente del programma riabilitativo, una verifica più puntuale e oggettiva dei miglioramenti indotti dal trattamento e, non ultimo, la possibilità attraverso la dimostrazione di efficacia dei trattamenti riabilitativi di sostenere con forza e rigore scientifico i diritti delle persone con SM nei confronti delle istituzioni per ottenere il percorso terapeutico più appropriato.

Il 2011 ha visto l'avvio di due importanti progetti di ricerca finalizzata finanziati dal Ministero della Salute che vanno in questa direzione.

Identificazione di indicatori nel trattamento riabilitativo degli arti superiori

Il progetto concentra i propri obiettivi sull'aspetto motorio correlando le caratteristiche spazio-temporali del movimento registrato con un'apparecchiatura costruita "ad hoc" con l'attivazione della corteccia cerebrale durante il medesimo gesto registrata con risonanza magnetica funzionale. In particolare il progetto ha coinvolto ricercatori della FISM, personale sanitario del Servizio riabilitazione AISM Liguria. Sono state effettuati circa 160 esami di risonanza magnetica funzionale a 40 persone con SM e sono stati forniti circa 800 trattamenti di riabilitazione per l'arto superiore. Il progetto finirà nei primi mesi del 2012 con l'analisi dei dati e la presentazione dei risultati. Nel 2012 verrà avviato uno studio che utilizzerà un disegno

simile per l'identificazione di correlati di risonanza nei disturbi cognitivi.

Valutazione, gestione e trattamento dei disturbi vescicali in persone con SM

Il secondo progetto finalizzato si propone di identificare, attraverso una analisi statistica non convenzionale – la Rasch Analysis – le misure di outcome più appropriate da utilizzare nella valutazione, gestione e trattamento dei disturbi vescicali in persone con SM. Per lo studio sono stati coinvolti il Servizio di riabilitazione AISM Liguria e Padova selezionando 140 persone partecipanti allo studio.

La ricerca intramurale nel corso del 2011 ha affrontato anche altri temi tra cui, in particolare, l'identificazione di nuove strategie riabilitative e l'utilizzo di nuove tecnologie nella riabilitazione della SM.

È stato portato a termine uno studio pilota sull'effetto della immaginazione motoria (**motor imagery**) sul movimento reale come possibile nuovo approccio riabilitativo nella SM. Lo studio pilota ha coinvolto 14 persone con SM e 19 controlli ed è stata utilizzata una metodica avanzata di registrazione del movimento con telecamere a infrarossi e markers. I risultati dello studio sembrano dimostrare un'efficacia dell'effetto del movimento immaginato nel migliorare la velocità di esecuzione del movimento reale e i primi risultati sono stati presentati all'ECTRIMS 2011 e nel corso del 2012 saranno pubblicati su rivista indicizzata.

Il tema delle nuove tecnologie è stato affrontato avviando uno studio sull'utilizzo della realtà virtuale in aspetti motori e cognitivi nella SM. Nel corso del 2011 è stato implementato il software dell'apparecchiatura di realtà virtuale per consentire l'inizio di trattamenti riabilitativi improntati, sul versante motorio, a migliorare i gesti funzionali degli arti superiori e, sul versante cognitivo, a migliorare la memoria di lavoro e la capacità attentiva nelle persone sottoposte a trattamento. Infine è stato portato a termine lo studio sulla fatica primaria e l'efficacia dei campi magnetici a bassa intensità, che ha coinvolto 50 persone con un disegno dello studio cross-over, che ha dimostrato l'inefficacia di tale apparecchiatura nel trattamento del sintomo.

5.3 AISM e il suo impegno a livello internazionale

L'AISM agisce in rete con le altre associazioni che fanno parte della Federazione Internazionale (Multiple Sclerosis International Federation, MSIF) e che insieme rappresentano la principale fonte di finanziamento nel mondo per la ricerca sulla sclerosi multipla.

FISM promuove e partecipa alle attività di coordinamento e contribuisce alle ricerche promosse da MSIF, di cui è parte, e dalle principali Associazioni nazionali consorelle: statunitense, canadese, britannica.

Fast Forward

AISM e la sua Fondazione supportano il progetto Fast Forward, nato nel 2007 come spin-off della Società sclerosi multipla americana (National Multiple Sclerosis Society). Il progetto Fast Forward si propone di colmare la distanza tra ricerca di base e ricerca farmacologica fornendo finanziamenti che permettano di accelerare i processi di sviluppo di nuovi trattamenti per le persone con SM.

Quando la ricerca di base ottiene un risultato (ad esempio, scopre una nuova molecola) ci si trova di fronte a un bivio. In genere i ricercatori lavorano all'interno delle università o di ospedali e sono privi di una struttura che sia in grado di finanziare la prosecuzione della ricerca ovvero lo sviluppo preclinico e clinico di una nuova molecola. È in questa fase che entrano le associazioni no profit: questa è la fase che gli americani chiamano "valley of death" ovvero la "valle della morte" perché è qui che molti progetti si fermano.

Con l'obiettivo di aiutare lo sviluppo di terapie che possano agire sulla progressione della malattia o sui sintomi della SM, AISM attraverso la sua Fondazione, all'interno del percorso Fast Forward, nel 2011 ha supportato i progetti di ricerca preclinica di due aziende biotecnologiche: Axxam spa, azienda biotecnologica italiana nata nel 2001 come spin-off del Gruppo Bayer per

la ricerca di nuovi farmaci inibitori dei canali ionici e Canbex Therapeutic Ltd, azienda nata nel 2005 come spin-out del Wolfson Institute for Biomedical Research dell'University College di Londra per lo sviluppo del composto VSN-16R analogo ciclico dell'amantadina.

Secondo i termini dell'accordo, Axxam sta eseguendo uno screening di una collezione di più di 100 mila composti per identificare quelli in grado di modulare particolari molecole situate sulla superficie delle cellule del sistema immunitario, i "canali ionici", che sono piccoli pori che controllano il passaggio di particelle cariche che regolano e attivano le funzioni delle cellule immunitarie. Studi recenti hanno trovato sulla superficie di cellule del sistema immunitario di persone con SM e diabete di tipo 1 (T1D) grandi quantità di uno specifico canale ionico, Kv1.3, e hanno mostrato che un'aumentata attività di questo canale contribuisce alle disfunzioni del sistema immunitario tipiche della SM e del T1D. Nel 2011 Axxam ha identificato un gruppo di molecole candidate che modulano i canali ionico Kv1.3. L'azienda nel 2012 procederà all'ulteriore sviluppo preclinico di queste molecole.

Canbex Therapeutics ha riportato buoni progressi con il trattamento per via orale, VSN-16R, per la spasticità nella sclerosi multipla. L'azienda sta conducendo studi essenziali di sicurezza della terapia prima di iniziare gli studi clinici alla fine del 2012.

International Progressive MS Collaborative: la prossima sfida da vincere

Nel 2011 Fast Forward ha organizzato, insieme ad AISM e alle Società sclerosi multipla americana, canadese, inglese, olandese e alla Federazione Internazionale Sclerosi Multipla, incontri internazionali per discutere la ricerca attuale e le strategie future relative allo sviluppo di trattamenti delle forme progressive di SM. Nel 2012 AISM, insieme alla sua Fondazione, alle altre società nazionali della SM e alla MSIF, sarà impegnata a promuovere e coordinare tale iniziativa

internazionale di ricerca con l'obiettivo di accelerare lo sviluppo di terapie per le forme progressive. È la prima volta che le più grandi organizzazioni no profit internazionali si alleano in un'iniziativa che ha come obiettivo quello di promuovere un modello operativo di ricerca finanziata per una collaborazione integrata tra centri di ricerca di eccellenza internazionali e stakeholders mirata ad accelerare lo sviluppo di terapie per le forme progressive.

Il coinvolgimento delle associazioni di pazienti in questa iniziativa ha come obiettivo quello di assicurare che i processi determinanti per lo sviluppo di nuove terapie vedano una sempre maggiore partecipazione alle scelte strategiche delle persone con SM attraverso le associazioni.

Il database internazionale

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

SM pediatrica

Insieme alle associazioni americana, canadese e danese e alla Federazione, FISM sostiene i maggiori esperti mondiali nel campo della SM pediatrica che lavorano per mettere a punto i progetti multicentrici internazionali (International Pediatric MS Group). Il gruppo è stato formalizzato a Londra nel 2006 e nel 2009 sono stati rinnovati gli incarichi, con la nomina di Tanuja Chitnis (USA) a presidente, Brenda Banwell (Canada) a chair del Research Committee, Daniela Pohl (Canada) chair del Clinical Committee. Il gruppo si è attivato al fine di coinvolgere i centri e gli studiosi che operano nella ricerca e nell'assistenza della sclerosi multipla pediatrica. Nella mappa seguente sono evidenziate in marrone le nazioni che partecipano all'iniziativa). Due importanti progetti sono stati avviati, uno

per lo studio dei fattori ambientali coinvolti nello sviluppo della SM, considerando che nei soggetti di età pediatrica si è verosimilmente più vicini agli eventi che portano alla malattia, l'altro finalizzato a definire un registro, per la raccolta omogenea a livello internazionale dei dati clinici



fondamentali della malattia. Nel 2011 il gruppo di studio ha preparato un documento (Consensus statement: evaluation of new and existing therapeutics for pediatric multiple sclerosis), che sarà pubblicato nel 2012, che riporta le linee guida per il trattamento farmacologico in età pediatrica per quanto riguarda le terapie esistenti e le raccomandazioni per il disegno di studi clinici di fase III per le terapie in sviluppo.

5.4 Formare ricercatori di eccellenza

Disporre di un sistema di formazione e sviluppo continuo dei ricercatori impegnati nella sclerosi multipla è da sempre un obiettivo strategico di AISM e della sua Fondazione.

AISM e FISM sono in prima linea da oltre vent'anni per la ricerca: dal 1987 hanno sostenuto 295 ricercatori finanziando 119 borse di studio e 367 progetti di ricerca e il 76% dei ricercatori finanziati in tutti questi anni continua a svolgere studi sulla sclerosi multipla. La ricerca d'eccellenza è dimostrata anche dall'elevato numero di pubblicazioni prodotte dai ricercatori finanziati: dal 2007 a oggi sono state 394.

Costruisci una carriera nella ricerca scientifica

Il programma, lanciato nel 2007, prevede un finanziamento triennale dedicato a ricercatori qua-

lificati, di talento e scientificamente autonomi che desiderino rientrare in Italia dall'estero e condurre presso un'istituzione italiana di ricerca di eccellenza un proprio progetto di ricerca: ad oggi è stato assegnato a una sola persona, la ricercatrice Carla Taveggia.

*Il Premio Rita Levi Montalcini
per i giovani ricercatori*



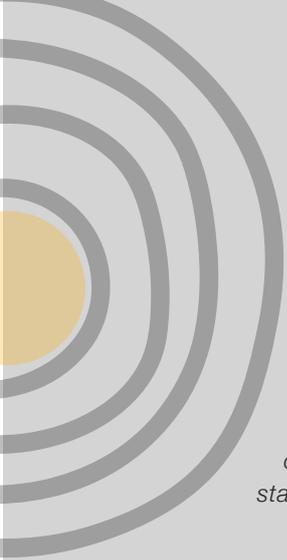
Il **Premio Rita Levi Montalcini** nasce nel 1999 per riconoscere l'impegno dei giovani nella ricerca scientifica sulla sclerosi multipla. Ogni anno una giuria internazionale conferisce il premio a un giovane ricercatore scelto tra una rosa di candidati proposti dal Comitato scientifico FISM. Il giovane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

Il Premio nel 2011 è stato assegnato a Francesca Gilli per la sua attività di ricerca rivolta allo studio dei meccanismi immuno-biologici della gravidanza, una condizione fisiologica che spesso induce nelle pazienti una situazione di remissione clinica della malattia. Lo scopo ultimo di queste ricerche è quello di individuare i meccanismi e i fattori che sono alla base di questo importante miglioramento clinico al fine di trarne un vantaggio terapeutico.

Obiettivi

Gli obiettivi che AISM, attraverso la sua Fondazione, si propone nel 2012 per indirizzare, promuovere e finanziare la ricerca scientifica sono:

- sviluppare il sistema di governance, valutazione e monitoraggio della ricerca extramurale finanziata potenziando la ricerca in riabilitazione e sanità pubblica (Social and Behavioural Science) e lo sviluppo di nuove terapie;
- coinvolgere maggiormente la persona con SM nei progetti di ricerca promossi dall'Associazione;
- lavorare con le altre associazioni e con la Federazione internazionale per la sclerosi multipla per l'implementazione di progetti di valorizzazione della ricerca finanziata verso lo sviluppo di nuove terapie per le forme progressive;
- portare avanti il confronto con gli esperti nazionali e internazionali grazie anche alla collaborazione e il confronto con la Federazione Internazionale e le altre associazioni.



Approfondimento

Di seguito vengono riportati alcuni dei progetti finanziati da AISM nel 2011, con la specifica delle pubblicazioni in cui tali progetti sono stati citati.

I meccanismi fondamentali: fattori ereditabili

La sclerosi multipla è una delle più frequenti malattie neurologiche fra i giovani adulti e colpisce circa 2,5 milioni di individui nel mondo. La malattia è causata da un danno alle fibre nervose e al loro rivestimento protettivo, la guaina mielinica, a livello dell'encefalo e del midollo spinale. Le vie coinvolte – responsabili del corretto svolgimento di attività quotidiane quali il vedere, il camminare, la sensibilità, il pensiero e il controllo delle funzioni sfinteriche – non sono più in grado di trasmettere correttamente gli impulsi e alla fine vengono distrutte.

Uno studio multicentrico internazionale ha individuato 29 nuove varianti genetiche associate alla sclerosi multipla, fornendo un contributo chiave alla conoscenza dei meccanismi biologici di questa invalidante malattia neurologica. La maggior parte dei geni individuati ha un ruolo nel sistema immunitario, confermando così la natura disimmune della malattia e chiarendo i meccanismi patogenetici implicati nello sviluppo della sclerosi multipla. La ricerca, che ha coinvolto scienziati coordinati dalle Università di Cambridge e Oxford e finanziata dalla Wellcome Trust, è stata pubblicata sulla rivista Nature.

Si tratta del più grande studio di genetica della sclerosi multipla mai condotto e include il contributo di centinaia di ricercatori membri dell'International Multiple Sclerosis Genetics Consortium (IMSGC) e del "Wellcome Trust Case Control Consortium". In Italia la ricerca è stata coordinata dal dottor Filippo Martinelli Boneschi (Istituto di Neurologia Sperimentale dell'Ospedale San Raffaele, Milano) e dalla professoressa Sandra D'Alfonso (Dipartimento di Scienze Mediche e IRCAD, Università del Piemonte Orientale, Novara), entrambi membri del gruppo strategico dell'IMSGC, e che si sono avvalsi della collaborazione di due consorzi di Centri sclerosi multipla italiani, PROGRESSO coordinato dal professor Giancarlo Comi (Istituto di Neurologia Sperimentale, Divisione di Neuroscienze, Istituto Scientifico San Raffaele di Milano) e PROGEMUS coordinato dal dottor Maurizio Leone (Clinica Neurologica Ospedale Maggiore della Carità e IRCAD, Novara).

Le scoperte annunciate mettono in luce il ruolo fondamentale del sistema immunitario nel causare il danno e aiutano a comprendere la natura dell'attacco immunologico all'encefalo e al midollo spinale, aprendo la possibilità di nuovi target terapeutici. I ricercatori hanno studiato il DNA di 9.772 persone con sclerosi multipla e di 17.376 individui sani, provenienti da diverse popolazioni. Sono stati in grado di confermare 23 associazioni già note e di identificare 29 nuove varianti genetiche (e altre 5 che sono probabilmente coinvolte) che determinano una suscettibilità alla malattia.

Un grande numero dei geni scoperti in questo studio gioca un ruolo fondamentale nel funzionamento del sistema immunitario, specificatamente nella funzione delle cellule T (una sotto-categoria di globuli bianchi responsabili della risposta immunitaria contro agenti esterni nel corpo ma anche coinvolto nel meccanismo della autoimmunità), così come nell'attivazione delle "interleuchine" (sostanze che permettono l'interazione fra diversi tipi di cellule del sistema immunitario). È interessante che un terzo dei geni identificati da questo studio siano stati precedentemente implicati in altre malattie autoimmuni (quali la malattia di Crohn e il diabete di tipo I), sottolineando che gli stessi meccanismi eziopatogenetici sono coinvolti in più di una malattia autoimmune.

Precedenti studi hanno suggerito un collegamento fra un deficit di vitamina D e un aumento del rischio di sviluppare la sclerosi multipla. Insieme ai molti geni che giocano un ruolo diretto nel sistema immunitario, i ricercatori ne hanno individuati due coinvolti nel metabolismo della vitamina D, fornendo elementi aggiuntivi per un possibile collegamento tra fattori di rischio genetici e ambientali.

FISM si è impegnata a proseguire questo progetto attraverso il finanziamento del progetto "ImmunoChip" che ha l'obiettivo di creare una piattaforma per la tipizzazione di circa 100 mila varianti genetiche a singola base finalizzata alla replicazione e al mappaggio dettagliato di tutte le regioni genomiche risultate associate nei vari studi di associazione su tutto il genoma finora eseguiti per diverse malattie autoimmuni, incluse quelle oggi pubblicate sulla rivista Nature legate alla SM. Grazie al finanziamento di FISM sono stati tipizzati mille individui italiani affetti da SM e mille controlli sani.

Pubblicazioni

The International Multiple Sclerosis Genetics Consortium & the Wellcome Trust Case Control Consortium 2 - Genetic risk and a primary role for cell-mediated immune mechanisms in multiple sclerosis'. Nature. August 11, 2011.



I meccanismi fondamentali: il processo di mielinizzazione

La mielina, nota anche come "sostanza bianca" del sistema nervoso, è una membrana altamente specializzata che avvolge le fibre nervose nel sistema nervoso centrale (SNC) e periferico (SNP) ed è necessaria per una rapida conduzione dell'impulso nervoso. La conduzione dell'impulso nervoso di nervi mielinizzati è infatti circa 100 volte più veloce di quella di nervi non mielinizzati.

La formazione della guaina mielinica è strettamente controllata e la sua assenza o la sua degenerazione può avere un impatto rilevante sulla qualità di vita dei pazienti e, nei casi più severi, accorciarne anche l'aspettativa di vita. Malattie della mielina possono essere di origine genetica, come nel caso di neuropatie periferiche ereditarie o di severe forme di leucodistrofia del SNC. La sclerosi multipla, la patologia più frequente che colpisce la mielina del SNC, interessa circa 400 mila persone in Europa, principalmente donne, e ha un decorso cronico altamente invalidante.

I ricercatori del San Raffaele di Milano in collaborazione con la New York University e l'Hospital for Special Surgery di New York, hanno scoperto un nuovo meccanismo che regola la formazione della mielina, al fine di sviluppare in futuro un trattamento che favorisca la formazione di questa guaina che avvolge i nervi in quei pazienti che l'hanno persa a causa d'infezione, danno, o per difetti genetici.

La ricerca, pubblicata sulla prestigiosa rivista scientifica *Nature Neuroscience*, è stata resa possibile grazie al programma borsa di ricerca senior Rita Levi Montalcini della FISM. Per poter procedere con questo tipo di studio è stato creato presso l'INSPE (l'Istituto di Neurologia Sperimentale), diretto dal professor Giancarlo Comi dell'Ospedale San Raffaele di Milano, un nuovo laboratorio (Axo-Glia), il primo finanziato da AISM e dalla sua Fondazione e interamente dedicato allo studio dei processi di demielizzazione e remielizzazione, fondamentali nella patogenesi della sclerosi multipla. Il nuovo laboratorio è diretto dalla dottoressa Carla Taveggia, prima assegnataria nel 2007 della borsa "Rita Levi Montalcini - Costruire una carriera nella ricerca scientifica".

Il principale obiettivo dei ricercatori è stato quello d'identificare i meccanismi di base che regolano la formazione della guaina mielinica e il loro ruolo nella patogenesi di malattie demielinizzanti, poiché alterazioni nel grado di mielinizzazione possono avere conseguenze significative che vanno dalla perdita di conduzione dell'impulso nervoso fino alla morte neuronale e quindi portare a una invalidità permanente. In studi precedenti gli stessi ricercatori avevano individuato un fattore di crescita della guaina

mielinica: la Neuregulina 1 di tipo III. Si è visto che la Neuregulina agisce da interruttore generale della mielinizzazione e determina la quantità di mielina che viene formata attorno ai nervi. Questo studio è un ulteriore passo avanti poiché si è cercato di capire come l'attività del fattore di crescita fosse regolata durante la mielinizzazione e si è identificata una nuova molecola, TACE (Tumor necrosis factor Alpha-Converting Enzyme) che, agendo sulla Neuregulina 1 di tipo III, è in grado di modularne l'attività e il funzionamento.

In conclusione, la ricerca ha dimostrato l'evidente compito fondamentale di TACE per la mielinizzazione; il fatto che la sua attività può essere aumentata o diminuita usando dei farmaci che sono già in uso in sperimentazioni cliniche ci consentirà di modulare la quantità di mielina formata attorno ai nervi. Questi studi sono fondamentali per ripristinare la formazione della mielina attorno a nervi che l'hanno persa.

La ricerca è stata finanziata da FISM, Telethon e Compagnia San Paolo.

Pubblicazioni

Rosa La Marca, Federica Cerri, Keisuke Horiuchi, Angela Bachi, M Laura Feltri, Lawrence Wrabetz, Carl P Blobel, Angelo Quattrini, James L Salzer & Carla Taveggia. TACE (ADAM17) inhibits Schwann cell myelination. *Nature Neuroscience*. June 12, 2011.

I meccanismi fondamentali: SM e dieta

Gli studi sul rapporto tra dieta e la SM sono molto pochi e le diete a disposizione del malato di SM spesso non hanno una base scientifica. Attualmente, nonostante una sempre maggiore necessità di terapie non convenzionali, il trattamento della SM non è associato ad alcuna dieta particolare.

Uno degli aspetti più intriganti della SM è forse la sua distribuzione geografica disomogenea e l'influenza della migrazione in giovane età sul decorso della malattia. Secondo il rapporto 2008 dell'Organizzazione mondiale della sanità (WHO) e la Federazione internazionale sclerosi multipla, la SM è prevalente nei paesi occidentali più sviluppati, con redditi alti. Se il background genetico non è l'elemento discriminante, e altri fattori ambientali, come il fumo o l'esposizione ai pesticidi e metalli pesanti possono essere esclusi, la predisposizione alla SM può essere determinata dalle diete occidentali iper-caloriche ad alto contenuto di grassi e carboidrati, piuttosto che da infezioni microbiche. In una review pubblicata su *Complementary Therapies in Medicine* il professor Paolo Riccio del Dipartimento di Biologia, Difesa e Biotecnologie agro-forestali dell'Università della Basilicata ha cercato di fornire una spiegazione razionale per un intervento nutrizionale nella

SM, valutando a livello molecolare gli effetti degli alimenti sui processi infiammatori e autoimmuni coinvolti nella malattia. I dati discussi da Riccio mostrano come alimenti sani possano avere un ruolo pleiotropico e siano in grado di cambiare il metabolismo cellulare, di ridurre l'infiammazione interagendo con enzimi, recettori nucleari e fattori di trascrizione specifici. Il controllo della alterazione dell'equilibrio della flora batterica intestinale e la combinazione di una dieta ipo-calorica, a basso contenuto di grassi, con vitamine, oligoelementi e integratori alimentari e dietetici, tra cui l'olio di pesce ed i polifenoli, possono determinare un rallentamento della progressione della malattia e migliorare il benessere delle persone con SM.

Pubblicazioni

P. Riccio. The molecular basis of nutritional intervention in multiple sclerosis. *Complementary Therapies in Medicine* (2011) 19, 228–237.

Nuovi approcci terapeutici: le cellule staminali

Le cellule staminali del sistema nervoso centrale

I processi rigenerativi che avvengono in condizioni sia fisiologiche che patologiche (riparative) sono una parte fondamentale della vita e variano notevolmente tra le diverse specie, nei diversi individui e nei differenti tessuti. Il processo di rigenerazione fisiologica si presenta naturalmente come conseguenza della normale erosione delle cellule, o come una conseguenza inevitabile di un processo biologico che mira al ripristino della omeostasi. La rigenerazione riparativa avviene come conseguenza di un danno tissutale.

Sebbene il sistema nervoso centrale (SNC) sia stato per anni considerato come un tessuto "perenne", recentemente è diventato chiaro che la rigenerazione, sia fisiologica che ripartiva, si verifica anche all'interno del sistema nervoso centrale, allo scopo di mantenere l'omeostasi dei tessuti e promuoverne, ove necessaria, la riparazione. La proliferazione e la differenziazione delle cellule staminali progenitrici delle cellule neurali (NPC), che risiedono nel SNC di individui sani o affetti da malattie neurodegenerative (quali la SM), sono considerate cruciali nel sostenere questi processi.

Recentemente, al fine di promuovere la riparazione del SNC, sono state sperimentate diverse procedure di trapianto di cellule staminali. I risultati suggeriscono che le NPC trapiantate siano in grado di promuovere la riparazione dei tessuti non solo tramite la sostituzione delle cellule, ma anche attraverso il loro contributo locale ai cambiamenti del tessuto danneggiato. I ricercatori del-

l'ospedale San Raffaele di Milano, grazie ai finanziamenti FISM, sono da sempre in prima linea nello studio delle caratteristiche intrinseche delle NPC e della loro capacità di rispondere a un danno nel SNC. In particolare gli studi del gruppo del professor Gianvito Martino, direttore del laboratorio di Neuroimmunologia dell'Istituto di Neurologia Sperimentale del San Raffaele (riassunti in una review pubblicata recentemente su *Physiol Rev*) hanno permesso di comprendere l'importanza della plasticità delle NPC trapiantate nel promuovere la riparazione. In particolare, assume sempre maggiore importanza la comunicazione biunivoca esistente tra NPC e cellule microgliali presenti nel SNC, nonché tra NPC e cellule immunitarie, infiltratesi nel SNC attraverso il sistema circolatorio, come processo fondamentale in grado di promuovere la neuroprotezione mediata da NPC.

Alla luce dei risultati riassunti in questa review, i ricercatori del San Raffaele hanno elaborato il concetto di "plasticità terapeutica", ovvero della capacità delle NPC trapiantate, dipendente dalla responsività dell'ambiente, di esercitare molteplici azioni terapeutiche, come ad esempio la sostituzione delle cellule, il supporto neurotrofico e l'immunomodulazione, nella riparazione del SNC.

Pubblicazioni

Gianvito Martino, Stefano Pluchino, Luca Bonfanti, and Michal Schwartz. Brain regeneration in physiology and pathology: the immune signature driving therapeutic plasticity of Neural Stem Cells. *Physiol Rev* 91: 1281–1304, 2011.

Le cellule staminali mesenchimali

Un lavoro pubblicato quest'anno sulla prestigiosa rivista americana PNAS (*Proceeding of the National Academy of Sciences*) ha descritto per la prima volta un nuovo meccanismo attraverso il quale le cellule staminali mesenchimali, un tipo di staminali adulte isolate dal midollo osseo, sono in grado di modificare in vivo la risposta immunitaria. Lo studio, finanziato da FISM e coordinato dal professor Antonio Uccelli del Dipartimento di Neuroscienze dell'Università di Genova in collaborazione con Elisabetta Traggiai dell'Istituto Gaslini, ha dimostrato che le cellule staminali mesenchimali sono in grado di inibire l'azione delle cellule dendritiche, un particolare tipo di globuli bianchi che "istruiscono" il sistema immunitario.

In pratica, iniettando endovena le staminali mesenchimali è possibile "paralizzare" le cellule dendritiche impedendo loro di interagire con i linfociti T, una popolazione di cellule del sistema immunitario coinvolta nella risposta contro una proteina bersaglio.



Questo risultato, di grandissima rilevanza, permette di comprendere uno dei principali meccanismi di azione attraverso i quali le mesenchimali svolgono la loro azione terapeutica.

Lo stesso gruppo di ricerca genovese aveva già dimostrato che l'iniezione endovena di staminali mesenchimali è in grado di curare una forma sperimentale di sclerosi multipla.

Sulla base di questi risultati il professor Uccelli coordinerà uno studio clinico internazionale, supportato dalla FISM e che coinvolge numerosi centri italiani ed europei, per dimostrare l'efficacia terapeutica delle cellule staminali mesenchimali isolate dal midollo osseo in pazienti con sclerosi multipla che non hanno risposto alle terapie attualmente disponibili. Secondo Uccelli, le staminali mesenchimali, pur non potendo riparare i tessuti nervosi irrimediabilmente danneggiati dalla malattia, potrebbero rappresentare un'opportunità unica nella cura della sclerosi multipla vista la loro capacità di bloccare le cellule del sistema immunitario che aggrediscono le proteine della mielina, la guaina che riveste i nervi, e di proteggere le cellule nervose.

Pubblicazioni

Chiesa S, Morbelli S, Morando S, Massollo M, Marini C, Bertoni A, Frassoni F, Bartolomé ST, Sambuceti G, Traggiai E, Uccelli A. Mesenchymal stem cells impair in vivo T-cell priming by dendritic cells. *Proc Natl Acad Sci U S A*. 2011 Oct 18;108(42):17384-9.

Antonio Uccelli, Alice Laroni, Mark S Freedman. Mesenchymal stem cells for the treatment of multiple sclerosis and other neurological diseases. *Lancet Neurol* 2011; 10: 649-56.

Nuovi approcci terapeutici: la riabilitazione con campi magnetici a bassa frequenza

La fatica è uno dei sintomi più disabilitanti e limitanti nella SM e gli studi presenti in letteratura ne danno una prevalenza variabile fra il 15 e il 40% delle persone con SM. Inoltre è uno dei sintomi più difficili da identificare, essendo molto diverso dalla fatica comunemente intesa nelle persone sane e, conseguentemente, risulta anche difficile da trattare sia con approcci farmacologici che riabilitativi. La patofisiologia è ancora non ben documentata e sembrano avere un ruolo sia meccanismi periferici che centrali nella sua genesi. Negli ultimi anni sono apparsi in letteratura alcuni studi che indicavano la possibilità di trattare la fatica primaria nelle persone con SM utilizzando dei campi magnetici a bassa frequenza. I risultati preliminari di questi studi hanno suscitato notevole interesse e l'attenzione si è focalizzata sulla dimostrazione effettiva dell'efficacia di

apparecchiature che utilizzino campi magnetici a bassa frequenza in un ampio numero di persone con SM.

Uno studio condotto nel Centro di riabilitazione AISM di Genova si è preposto di valutare l'efficacia di un'apparecchiatura che genera un campo magnetico a bassa frequenza nel trattamento della fatica primaria in soggetti affetti da SM. Lo studio ha coinvolto persone con SM selezionate dal Servizio riabilitazione AISM Liguria secondo specifici criteri di inclusione (età maggiore di 18 anni, presenza di fatica primaria) e di esclusione (l'assunzione di farmaci potenzialmente interferenti con la fatica).

I pazienti sono stati randomizzati in due gruppi: gruppo campo magnetico (MFGGroup) e gruppo trattamento placebo (SHGroup).

I partecipanti allo studio sono stati sottoposti a 12 sessioni di trattamento con frequenza trisettimanale della durata di 24 minuti. Un medico cieco al trattamento valutava le persone partecipanti allo studio al T0 (inizio trattamento) al T1 (fine trattamento) al T2 (inizio trattamento dopo cross over) e al T3 (fine trattamento dopo cross over). Inoltre su tutti i pazienti è stato previsto un follow up a 5 mesi dalla fine del trattamento. Il periodo di wash out (fra T2 e T3) era di 2 mesi. Per la valutazione sono state utilizzate le scale: Modified Fatigue Impact Scale – MFIS, una scala per la valutazione della fatica; una VAS per la percezione soggettiva di fatica e la Fatigue Severity Scale. Inoltre per tutti i soggetti veniva registrato il tempo di cammino su 10 metri (TWT 10m.)

Il calcolo del campione, basato su studi effettuati in precedenza, ha determinato un numero minimo di 20 persone partecipanti per gruppo.

Nello studio sono state incluse 50 persone di cui 15 maschi e 35 femmine con un'età media di 52,3 anni, una durata media di malattia di 15,2 anni e un EDSS (Expanded Disability Status Scale) medio di 5,2. I soggetti avevano un decorso recidivante-remittente nel 64% dei casi, secondario progressivo nel 30% dei casi e primariamente progressivo nel 6% dei casi.

L'analisi statistica non ha dimostrato differenze significative nei due gruppi per tutti i parametri presi in considerazione nello studio. In particolare il punteggio MFIS è migliorato sia nel gruppo placebo (13,1%) sia nel gruppo trattato (19%), in linea con l'effetto placebo descritto in letteratura per la fatica primaria nella SM.

Questi risultati hanno permesso di dimostrare come l'utilizzo di campi magnetici a bassa frequenza nel trattamento della fatica primaria della SM non sia efficace e che altre alternative



terapeutiche o riabilitative siano da verificare per cercare di ridurre questo sintomo invalidante.

Publicazioni

De Carvalho ML, Motta R, Konrad G, Battaglia MA, Bricchetto G. A randomized placebo-controlled cross-over study using a low frequency magnetic field in the treatment of fatigue in multiple sclerosis. *Mult Scler.* 2012 Jan;18(1):82-9. Epub 2011 Jul 25.

Nuovi target: poly (ADP-ribose) polymerase-1

Tra i rimedi che hanno mostrato efficacia in modelli preclinici di SM, gli inibitori della poli (ADP-ribosio) polimerasi (PARP)-1 hanno recentemente acquisito grande slancio. L'enzima PARP-1 è un fattore chiave nella regolazione dell'espressione genica e la sua inibizione riduce la sintomatologia in modelli animali di SM.

L'identificazione dei meccanismi molecolari alla base di tali effetti terapeutici potrebbe aiutare a comprendere la patogenesi di questa malattia e migliorarne la terapia. Grazie ad un finanziamento ottenuto da FISM, il professor Alberto Chiarugi del Dipartimento di Farmacologia preclinica e clinica dell'Università di Firenze ha dimostrato che l'attività di PARP-1 è essenziale per la funzione delle cellule dendritiche (DCs) umane. In linea con il ruolo patogenetico delle cellule dendritiche nella SM, gli inibitori PARP-1 riducono la frequenza e la severità delle ricadute in un modello di relapsing-EAE. L'epitope spreading (ES) è un evento fondamentale nella patogenesi delle ricadute nella EAE/SM. Fondamentale per questo processo è la funzionalità delle cellule dendritiche. Infatti, inibendo queste ultime si riduce l'ES e la gravità della ricadute.

In una review di quest'anno riferita a ricerche finanziate da FISM, il Chiarugi ha effettuato una valutazione degli effetti di PARP-1 e dei suoi inibitori sull'attivazione del sistema immunitario, con particolare attenzione ai processi che si svolgono durante l'attacco autoimmune diretto contro il sistema nervoso centrale. Una spiegazione è che i farmaci, inibendo l'attività PARP-1, proteggono dal processo neuroinfiammatorio in modelli preclinici di SM, mediante meccanismi di immunomodulazione e neuroprotezione diretta. Interessante notare come gli inibitori PARP-1 abbiano già raggiunto l'arena clinica nel trattamento dei tumori; ne consegue che osservazioni effettuate nel trattamento di questi pazienti potrebbero aiutare e velocizzare lo sviluppo clinico di trattamenti per la SM. Questo studio, come già quelli citati sulle cellule staminali, dimostra come le strategie di ricerca FISM vadano a investire in campi che ci permetteranno di sviluppare terapie innovative.

Publicazioni

Leonardo Cavone e Alberto Chiarugi. Targeting poly (ADP-ribose) polymerase-1 as a promising approach for immunomodulation in multiple sclerosis? *Trends in Molecular Medicine* (2011) 1–9.

Nuovi target: microvescicole microgliali

Le microvescicole (MV) rilasciate nel cervello stanno emergendo come un nuovo mezzo che le cellule utilizzano per comunicare.

Il gruppo della dottoressa Claudia Verderio, nel dipartimento di Medical Pharmacology dell'Istituto di Neuroscienze del CNR presso l'Università di Milano, ha dimostrato che la microglia, ovvero le cellule immunitarie del cervello, rilasciano MV al momento della loro attivazione; purtroppo però il loro possibile ruolo nella comunicazione tra microglia e neurone non è mai stato esplorato. Nell'ambito di un finanziamento FISM del 2009, terminato nel 2011 con lo scopo di verificare se le MV siano in grado di influenzare la neurotrasmissione, il gruppo della dottoressa Verderio ha dimostrato (in vitro in neuroni in coltura e in vivo in modelli animali) come le cellule microgliali siano in grado tramite rilascio di MV di influenzare la neurotrasmissione in modo significativo. In particolare, le MV prodotte dalla microglia attivata possono contribuire all'eccessivo potenziamento della trasmissione eccitatoria, che si verifica nelle malattie neuroinfiammatorie e degenerative.

Publicazioni

Flavia Antonucci, Elena Turola, Loredana Riganti, Matteo Caleo, Martina Gabrielli, Cristiana Perrotta, Luisa Novellino, Emilio Clementi, Paola Giussani, Paola Viani, Michela Matteoli and Claudia Verderio. Microvesicles released from microglia stimulate synaptic activity via enhanced sphingolipid metabolism. *The EMBO Journal* (2011), 1–10.

Nuovi metodi diagnostici: risonanza magnetica

Il deterioramento cognitivo colpisce fino al 65% delle persone con sclerosi multipla e di solito è più frequente nelle forme progressive della malattia. L'apprendimento e la memoria sono le funzioni più comunemente compromesse, anche se si verificano spesso deficit nelle funzioni esecutive e delle capacità visuo-spaziali. Recentemente il gruppo del professor Filippi, che si occupa di Neuroimaging presso l'Istituto di Neurologia Sperimentale dell'ospedale San Raffaele, ha pubblicato, nell'ambito di un finanziamento FISM, un articolo su Human Brain Mapping in cui descrive come, in pazienti che presentano diversi fenotipi clinici di sclerosi multipla, la distribuzione regionale del danno a

livello della materia grigia (GM) e delle lesioni visibili in T2 siano associate ad un deficit cognitivo.

La corrispondenza tra la formazione della lesione e la distribuzione dell'atrofia a livello della GM varia nelle diverse forme di SM. Mentre i pazienti con una SM recidivante-remittente presentano un coinvolgimento importante delle strutture profonde della materia grigia, i pazienti con fenotipi clinici progressivi mostrano una perdita di materia grigia nelle regioni corticali, che sono funzionalmente rilevanti per l'elaborazione cognitiva. Tale diversa distribuzione del danno cerebrale strutturale dovrebbe promuovere l'utilizzo di test neuropsicologici di misura che consentano di quantificare con precisione la compromissione cognitiva nelle varie forme di sclerosi multipla, aumentando così l'accuratezza della diagnosi.

Publicazioni

Gianna Riccitelli, Maria A. Rocca, Elisabetta Pagani, Maria E. Rodegher, Paolo Rossi, Andrea Falini, Giancarlo Comi and Massimo Filippi. Cognitive impairment in Multiple Sclerosis is associated to different patterns of gray matter atrophy according to clinical phenotype. *Human Brain Mapping* 32:1535–1543 (2011).

Nuovi metodi diagnostici: biomarcatori

Attraverso una ricerca innovativa per l'utilizzo di un approccio di "medicina di genere", analisi di genomica funzionale hanno permesso di identificare biomarcatori specifici per la sclerosi multipla mediante un semplice prelievo di sangue. È il risultato di uno studio pubblicato su *Journal of Autoimmunity*. La ricerca è stata condotta da un gruppo di ricerca dell'Istituto San Raffaele coordinato da Cinthia Farina; nel pool di scienziati anche Marco Di Dario, giovane ricercatore che ha ricevuto per questa ricerca una borsa di addestramento della Fondazione Italiana Sclerosi Multipla.

È noto che la sclerosi multipla, che colpisce il sistema nervoso centrale, sia associata ad alterazioni nel sistema immunitario in parte riconducibili a predisposizione genetica, ma marcatori accurati e facilmente misurabili non sono stati sinora identificati. Per questo studio, sono stati valutati più di 20 mila geni nel sangue di pazienti con sclerosi multipla (SM) e questi profili sono stati paragonati a quelli di donatori sani, introducendo un nuovo approccio nell'analisi statistica e bioinformatica che teneva conto del genere maschile o femminile del malato. Sono emerse due osservazioni interessanti. La prima si riferisce ai geni associati al sesso. Si è visto infatti che la sclerosi multipla è caratterizzata da cambiamenti significativi sia nella quantità che nel tipo di geni che sono diversamente espressi nel sangue

degli uomini e delle donne. La patologia quindi stravolge il normale mantenimento delle differenze di genere nel sangue. Una seconda osservazione emerge dal confronto tra i geni espressi nella popolazione sana e malata. Sono state identificate delle "firme molecolari" associate alla patologia diverse negli uomini e donne con SM. Questi "codici a barre" distinti hanno tuttavia fornito informazioni sugli stessi processi biologici sottesi alla malattia. Analisi bioinformatiche "in silico" hanno permesso di ipotizzare un nuovo meccanismo patogenetico legato alla trascrizione genica dipendente dal fattore SP1. L'esistenza di un inibitore farmacologico specifico per SP1 ha consentito di svolgere esperimenti in vitro e in vivo nel modello della sclerosi multipla. Nell'animale l'inibizione di SP1 migliora in maniera significativa il decorso della malattia.

Questo studio ha consentito di ottenere marcatori in grado di distinguere in maniera molto precisa i malati dalla popolazione sana. Andando avanti nella ricerca sarà possibile, un domani, capire da un prelievo di sangue se una persona è affetta da SM oppure no.

Inoltre, l'utilizzo di vari approcci bioinformatici e di biologia dei sistemi ha permesso di andare oltre la presenza di singoli geni come marcatori della patologia, e di decifrare informazioni biologiche complesse che risultano dall'interazione di questi marcatori tra loro. Queste interazioni non erano sinora altrimenti ipotizzabili con le tecniche tradizionali di indagine. Tali informazioni potranno essere utili per lo sviluppo di nuovi protocolli terapeutici.

Publicazioni

Menon R, Di Dario M, Cordiglieri C, Musio S, La Mantia L, Milanese C, Di Stefano AL, Crabbio M, Franciotta D, Bergamaschi R, Pedotti R, Medico E, Farina C., Gender-based blood transcriptomes and interactomes in multiple sclerosis: Involvement of SP1 dependent gene transcription; *J Autoimmun.* 2011 Nov 24.

Nuovi fattori prognostici: età

È noto che l'età può influenzare la prognosi nella SM. In particolare, nelle diverse forme di SM determinati livelli di disabilità vengono raggiunti alla medesima età.

In uno studio finanziato da FISM e pubblicato dal gruppo del dottor Paolo Muraro, che lavora presso l'Imperial College di Londra, è stata testata l'ipotesi che l'età sia un fattore prognostico nella sclerosi multipla, in relazione all'accumulo di disabilità a lungo termine.

Gli autori riportano che una maggiore età all'esordio della sclerosi

multipla recidivante-remittente (RR) è associata a un più alto rischio di raggiungere score di disabilità DSS elevati. Questo elevato rischio è indipendente dalla durata della malattia e dalla frequenza di recidive. Una maggiore età all'esordio inoltre correla con un rischio più elevato di sviluppare una SM secondaria progressiva (SP). Un esordio di malattia rispettivamente ai 40 e ai 50 anni, infatti, raddoppia e triplica il rischio di sviluppare SM SP, rispetto a un esordio intorno ai 20 anni. Una conversione a sclerosi multipla secondaria progressiva (da RR) in età giovane è stata associata a una diminuzione del tempo necessario dall'esordio della malattia a raggiungere elevati valori DSS di disabilità. Il decorso progressivo della malattia, non influenzato dall'età di insorgenza della SM RR, è invece influenzato in maniera modesta dall'età di esordio dalla forma secondaria progressiva. Gli autori concludono che lo sviluppo di SM SP è il determinante dominante della prognosi a lungo termine, indipendentemente dalla durata della malattia e dalla frequenza precoce di ricadute. L'età colpisce in modo indipendente lo sviluppo di disabilità, principalmente modificando la probabilità e la latenza di conversione da RR a SP, con poco effetto sull'andamento progressivo della malattia. Alla luce di questi risultati, il gruppo del dottor Muraro sostiene che la fase progressiva sia in realtà il fenotipo "core" della SM; di conseguenza i nuovi trattamenti dovrebbero essere in grado di ridurre la probabilità di sviluppare una SM SP a partire da una RR, o quantomeno di aumentare il periodo di latenza che intercorre tra l'esordio di SM RR e la conversione in SP.

Pubblicazioni

A. Scalfari, A. Neuhaus, M. Daumer, G.C. Ebers, MD, P.A. Muraro. Age and disability accumulation in multiple sclerosis. *Neurology* 2011;77:1246–1252.

Qualità della vita: ansia e depressione

I disturbi dell'umore sono molto comuni nelle persone con SM e depressione e ansia sono considerati i sintomi prevalenti. Inoltre, il periodo che accompagna la diagnosi è pregnante dal punto di vista psicologico, ma l'evidenza disponibile è scarsa, con un solo studio che ha impiegato strumenti validati in persone con sindrome clinicamente isolata.

Nel 2011, è stato pubblicato sulla rivista scientifica *Journal of the Neurological Sciences* uno studio prospettico per

identificare i sintomi di ansia e depressione prima, e dopo la diagnosi di sclerosi multipla.

Il lavoro, condotto dal dottor Andrea Giordano, borsista FISM presso la Fondazione IRCCS Istituto Neurologico C. Besta di Milano, coordinato dalla dottoressa Alessandra Solari della Fondazione IRCCS Istituto Neurologico C. Besta di Milano, in rappresentanza del gruppo SIMS-Trial, è stato finanziato dalla Fondazione Italiana Sclerosi Multipla.

Il SIMS-Trial, recentemente completato, ha dimostrato che un ausilio informativo (colloquio individuale con un medico e navigazione del CD "Sapere Migliora", e consegna del libretto di auto-consultazione), aumenta la conoscenza e la soddisfazione delle persone neo diagnosticate. Per monitorare gli eventuali effetti psicologici sfavorevoli dovuti all'intervento, le persone hanno compilato un questionario per la valutazione dell'ansia e della depressione, denominato HADS (Hospital Anxiety and Depression Scale), prima della diagnosi, al momento della diagnosi e durante il follow-up.

Gli autori di questo lavoro hanno analizzato nella popolazione del SIMS-Trial i sintomi di ansia e depressione dall'inizio fino a sei mesi dopo la comunicazione della diagnosi, le caratteristiche cliniche e generali associate a tali sintomi psichiatrici e anche le proprietà di misurazione dei suddetti disturbi (psicometriche) della scala HADS. Delle 197 persone analizzate, 120 hanno ricevuto una diagnosi di SM e sono state incluse nello studio. I risultati hanno dimostrato che l'ansia è molto frequente nel periodo che accompagna la scoperta della diagnosi di SM (era presente in 4 persone su 10), particolarmente nelle donne, con una piccola ma significativa riduzione dopo sei mesi dalla diagnosi. La depressione è meno comune (era presente in una persona su 10) e stabile nel tempo. Il fatto che solo il 10% delle persone abbia iniziato terapie psicofarmacologiche è indicativo della scarsa attenzione ai disturbi dell'umore in questo momento della malattia. Gli autori concludono segnalando l'importanza di riconoscere tali sintomi, allo scopo di istituire i supporti atti a migliorare il coping e ridurre la comparsa dei sintomi depressivi nel lungo termine.

Pubblicazioni

A. Giordano, F.Granella, A.Lugaresi, V. Martinelli, M. Trojano, P. Confalonieri, D. Radice, A. Solari and on behalf of the SIMS-Trial group. Anxiety and depression in multiple sclerosis patients around diagnosis. *J Neurol Sci* (2011).

6 **Volontari e collaboratori: le nostre risorse umane**

**Sviluppare la capacità e le competenze
specifiche delle risorse umane**

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

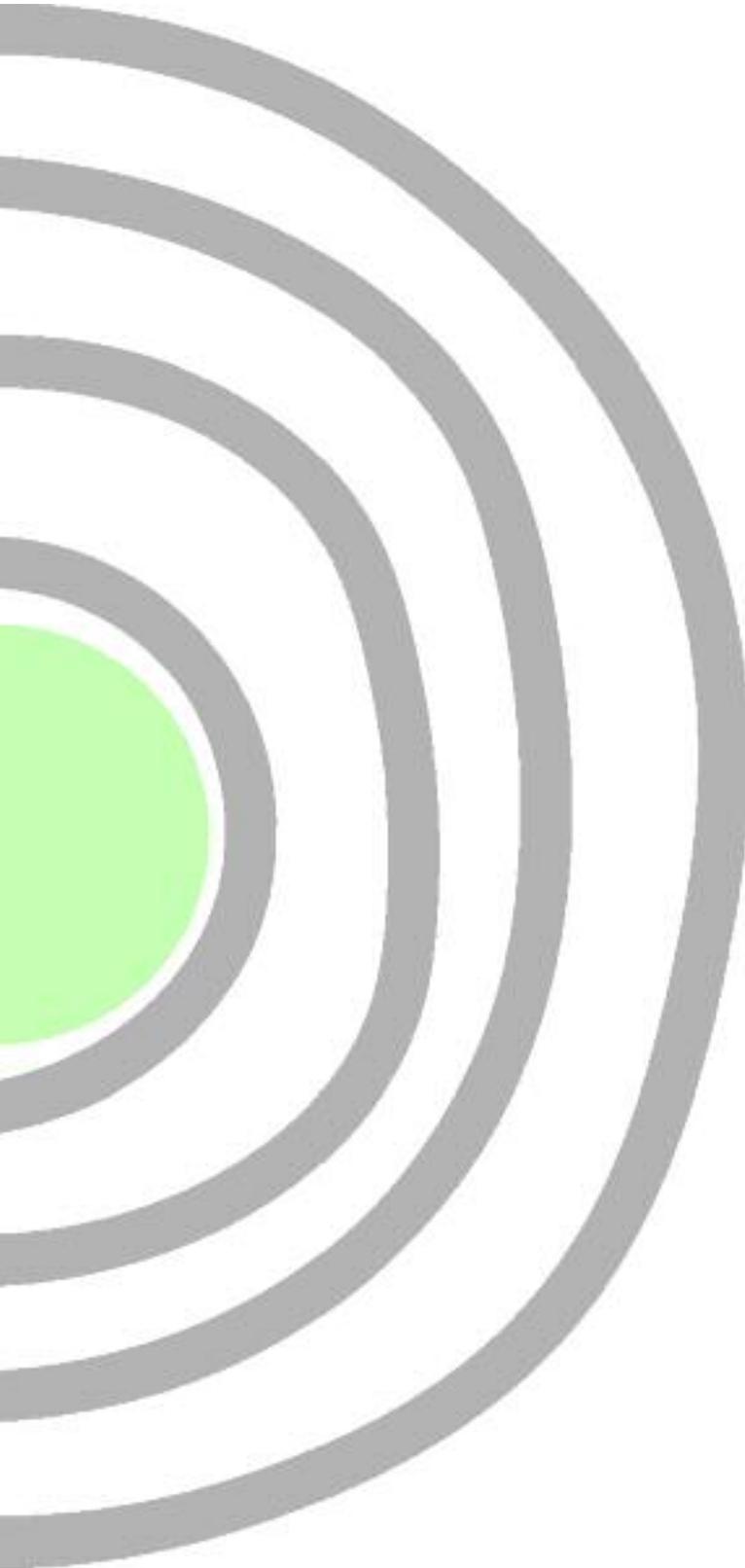
Oltre il **73%**
Collaboratori
di sesso femminile

80
Corsi frontali
erogati ai volontari nel 2011

Oltre **8.100**
Volontari continuativi
nel 2011

273
Collaboratori
AISM in Italia





L'anima di AISM sono tutte le persone che lavorano per il raggiungimento degli obiettivi associativi. Le risorse umane dell'Associazione sono costituite dai volontari e dai collaboratori (che lavorano in AISM come dipendenti, collaboratori a progetto, tirocinanti/stagisti e titolari di borse di studio). L'importanza strategica che rivestono i volontari e i collaboratori esprime la volontà, da parte dell'Associazione, di valorizzare al massimo le risorse umane, indipendentemente dal ruolo che ricoprono. Questa finalità è perseguita attraverso la predisposizione di un cammino di crescita professionale che inizia dalla fase di selezione e continua attraverso un articolato processo di formazione, motivazione, fidelizzazione.

I **volontari** possono prestare servizio in diverse forme, a seconda della loro volontà e delle esigenze dell'Associazione: continuativamente, saltuariamente (in particolar modo in occasione dei principali eventi di raccolta fondi), attraverso iniziative di volontariato d'impresa e nel periodo di servizio civile.

Attraverso la formula del volontariato d'impresa le aziende che decidono di avviare una partnership con l'Associazione offrono ai propri dipendenti la possibilità di svolgere una giornata di volontariato in una specifica area al posto di un normale giorno lavorativo. Nel 2011 in molti hanno scelto questa forma di volontariato in particolare in occasione dei grandi eventi nazionali come la Settimana nazionale della SM. Tra le regioni con il maggior numero di volontari d'impresa nel 2011 ci sono la Lombardia e il Lazio, seguite da Piemonte, Emilia Romagna e Liguria.

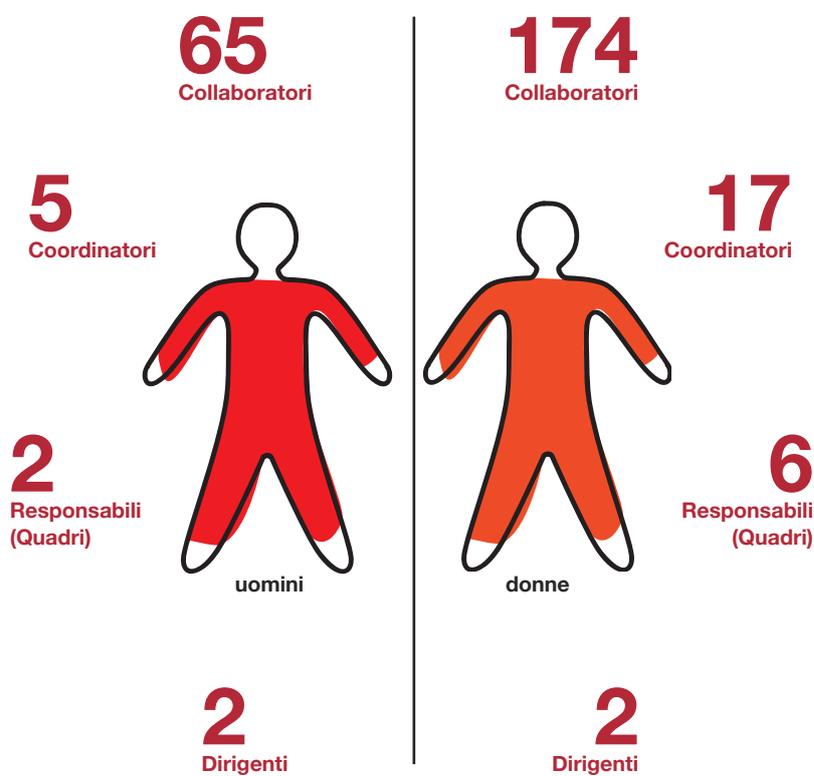
Per quanto riguarda i volontari del servizio civile nazionale il numero è drasticamente calato dal 2010 (489 su tutto il territorio nazionale) al 2011 (159) in seguito ai tagli ai finanziamenti pubblici per i progetti di servizio civile, con una diminuzione percentuale del 61%.

La metà delle regioni italiane nel 2011 non ha avuto volontari del servizio civile attivi, in particolare la regione Sicilia è passata da 147 volontari nel 2010 (era la regione che ne aveva di più) a zero nel 2011. Lo stesso è accaduto anche per Sardegna, Abruzzo, Lombardia, Friuli Venezia Giulia, Liguria, Piemonte

Volontari continuativi AISM suddivisi per regione



Numero collaboratori per titoli e per sesso



e Veneto. Le altre regioni hanno visto diminuire il numero dei volontari o mantenersi stabili. In controtendenza Puglia (passata dai 19 volontari del 2010 ai 50 del 2011), Emilia Romagna (da 27 a 41), Toscana (da 27 a 40), seguite da Campania, Lazio e Valle d'Aosta.

L'attenzione che AISM dedica da sempre allo sviluppo di una cultura associativa condivisa tra i propri **collaboratori** ha portato a importanti risultati, primo tra tutti la piena condivisione della visione e della missione dell'Associazione. Questa condizione si traduce in una comunanza d'intenti che rende possibile che tutti lavorino per uno scopo condiviso: migliorare le condizioni di vita delle persone con SM.

La grande maggioranza dei collaboratori AISM lavora nella Sede nazionale, ma nel 2011 si è avuto un incremento del numero di collaboratori all'interno della Rete territoriale, in particolare nelle regioni Liguria, Veneto, Lombardia, seguite da Toscana ed Emilia Romagna.

6.1 La ricerca e selezione delle risorse umane

AISM dedica una grande cura al processo di reclutamento dei volontari e dei collaboratori che andranno a costituire il "capitale umano" dell'Associazione. La molteplicità dei compiti richiesti (il contatto diretto con le persone con SM, l'impegno in attività di comunicazione, di organizzazione e di dialogo) fa sì che in questa fase si punti a entrare in contatto e a coinvolgere persone motivate, capaci e in sintonia con i valori di AISM.

Un'iniziativa specifica rivolta ai **volontari** è il progetto Reclutamento volontari, che nasce nel 2009 per incidere su due obiettivi strategici: sviluppare la capacità e le competenze specifiche delle risorse umane e rafforzare il ruolo della rete associativa nell'attuazione del piano strategico. Entrambi gli obiettivi contribuiscono al raggiungimento di un terzo obiettivo strategico, prioritario per l'Associazione, che è quello già citato di raggiungere tutte le persone con SM, con un'attenzione particolare a giovani e donne.

Il 2011 è stato l'anno in cui è stato diffuso sul territorio il corso di formazione "Corso avanzato reclutamento e gestione delle risorse umane - modulo inserimento". La prima edizione del corso ha visto la partecipazione di un gruppo di Sezioni pilota, da cui provengono i formatori territoriali che hanno proposto il corso su tutto il territorio, assieme ai formatori della Sede nazionale. Complessivamente, le Sezioni pilota erano 12 e i formatori territoriali (junior e senior) erano 18. Assieme a loro è stato messo a punto il corso di formazione che è poi stato replicato sul territorio nazionale con 9 edizioni e 104 partecipanti distribuiti in 48 Sezioni.

Dalle informazioni disponibili sul database "UNICO" di AISM emerge che nel 2011, su 283 nuovi volontari, 58 sono stati inseriti in Associazione avvalendosi del nuovo metodo di formazione AISM.

La ricerca e selezione dei **collaboratori** risponde alle esigenze organizzative dell'Associazione. Il processo si può svolgere internamente all'Associazione o con il supporto parziale di consulenti esterni, in base alle specifiche esigenze e alle professionalità ricercate sempre coerenti con la missione e gli obiettivi associativi. Ai candidati viene richiesto di partecipare alla selezione sia attraverso colloqui personali sia attraverso altre metodologie di valutazione; questo processo di selezione è diffuso e uniforme per tutte le realtà territoriali dell'Associazione.

I dati forniti relativamente all'occupazione femminile e alle posizioni di responsabilità delle donne mettono in evidenza la sensibilità dell'Associazione rispetto al tema delle pari opportunità. Per favorire le madri lavoratrici vengono concesse formule di orario di lavoro ridotto (part-time) nella misura in cui ciò sia conciliabile con gli obiettivi organizzativi.

6.2 Formazione e sviluppo delle competenze

AISM, per sostenere al meglio le proprie risorse umane, si è dotata di uno strumento per la formazione e lo sviluppo utilizzato sia per i collaboratori sia per i volontari: l'Accademia AISM. Questa scuola permanente ha come riferimento l'obiettivo strategico di "Sviluppare le capacità e le competenze specifiche delle risorse umane".

La formazione in AISM è vista come un modo spe-

La formazione dell'Accademia (volontari)

	2010	2011
Corsi erogati	12	80
Ore di formazione	346	445
Persone iscritte	459	467
Sedi formative territoriali coinvolte	18	18
Formatori professionali impiegati	17	40
Iscrizioni complessive a corsi e laboratori	1.126	1.577
Corsi FAD erogati	19	20
Partecipanti a corsi FAD	1.519	1.537

cifico per favorire, attraverso la crescita umana e lo sviluppo delle competenze delle persone, la diffusione e la condivisione dei valori e della cultura associativa e lo sviluppo della cooperazione e delle sinergie che rendono possibile il lavoro di rete. L'approccio scelto da Accademia AISM ha come presupposto la convinzione che tutte le persone possano, attraverso l'acquisizione di conoscenze e competenze e attraverso il confronto e la riflessione, contribuire a un processo di cambiamento utile a sé e alla realtà in cui operano.

La formazione in Accademia AISM non è intesa come un insieme di nozioni ma è il risultato di un piano formativo organico che tende a strutturare e rinforzare l'operato delle persone. I percorsi formativi di Accademia AISM sono costruiti a partire dall'analisi delle competenze e dei bisogni; in questo modo si accresce la motivazione e si raggiungono elevati livelli di apprendimento.

L'Accademia AISM interviene su tutte le fasi del processo formativo: analisi della domanda e dei fabbisogni, progettazione, erogazione e valutazione degli interventi. I seminari e i corsi proposti sono frutto di una progettazione che privilegia l'utilizzo di metodologie attive, che coinvolgono direttamente il partecipante attraverso un apprendimento vicino all'esperienza: concreto, pratico, operativo e soprattutto finalizzato a contribuire alla soluzione di problemi e all'avvio di nuove prassi.

Il processo di inserimento dei **volontari** prevede

Ore e costi totali di formazione per tipologia	2010			2011		
	Ore	Euro	Numero partecipanti	Ore	Euro	Numero partecipanti
Lingue		2.708	1	146	9.014	25
Informatica				65	2.319	31
Formazione istituzionale/interna	99	0	156	75	0	142
Formazione specialistica esterna		11.965	10	384	2.801	6
Convegni				12	4.044	227
Altro (formazione manageriale)				58	2.493	58
TOTALE	99	14.673	167	740	20.671	489

La formazione dell'Accademia (dipendenti)	2010	2011
Corsi erogati	28	29
Ore di formazione	92	740
Persone iscritte	11	489
Sedi formative territoriali coinvolte	3	14
Formatori professionali impiegati	9	12
Iscrizioni complessive a corsi e laboratori	156	255
Corsi FAD erogati	5	5
La formazione per i dipendenti della sede nazionale	2010	2011
Corsi interni (negoziante Interroduzione alla Balanced Scorecard: Teoria e applicazione al piano operativo strategico AISM, Preparazione bilancio preventivo e flussi cassa)	13	4
Incontro in plenaria con oggetto "sistema di valutazione"	1	5
Corsi esterni legati al piano di sviluppo	5	3
Incontri di team work per coordinatori	4	0
Incontri di aggiornamento in occasione delle giornate dei dipendenti	2	2
Iscritti ai corsi dedicati ai dipendenti	208	339

che tutti coloro che iniziano il percorso seguano un corso di formazione di base che fornisce le conoscenze necessarie per operare all'interno delle Sezioni. Per ogni volontario viene strutturato un percorso di inserimento ad hoc, composto da una fase di formazione frontale, una di formazione a distanza e da una formazione pratica in affiancamento ai volontari esperti della sezione.

L'attività di affiancamento, che dura 3/4 mesi e avviene in parallelo alla formazione di base, riveste una particolare importanza in AISM: consiste in un'attività di formazione attiva in cui un "tutor" (un coordinatore dei volontari o un volontario esperto) affianca il nuovo arrivato. In questo modo si coinvolge il volontario nella vita di Sezione e si trasmettono i valori dell'Associazione. La formazione pratica in affiancamento dà al nuovo volontario una visione d'insieme delle attività più frequenti e consolidate che la Sezione svolge affinché conosca l'ambiente in cui si sta inserendo e acquisisca le competenze che gli consentiranno di fornire il proprio contributo.

La **formazione di base** è fornita dalle Sezioni ed è costituita da programmi di breve durata. I contenuti vertono sulla conoscenza dell'Associazione (chi siamo e cosa facciamo), su nozioni di base sulla sclerosi multipla e sulla direzione in cui AISM vuole andare (mappa strategica).

La formazione di ingresso ha uno scopo prevalentemente illustrativo e informativo della realtà di AISM: favorisce la comprensione della struttura associativa, dei principi basilari su cui si fonda l'attività di AISM e dei principali ambiti di intervento. Generalmente viene erogata nei primi incontri tra la risorsa e l'Associazione, in modalità frontale o attraverso corsi in FAD.

Lo scopo della formazione di base è orientare il nuovo volontario alla scelta delle attività da svolgere in Sezione e supportarlo nella prima fase di attività. La **formazione avanzata**, a cura dei formatori territoriali e della Sede nazionale, fornisce competenze per il perseguimento degli obiettivi strategici e per lo svolgimento dei compiti assegnati in Associazione. Lo scopo è trasmettere conoscenze tecniche

Formazione dei volontari

Tipologia di attività	2010		2011	
	Ore	Volontari formati	Ore	Volontari formati
Sviluppare un programma di rappresentanza e affermazione dei diritti	17	64	18	175
Costruire alleanze strategiche con i centri clinici per la SM	0	0	4	29
Attività complesse	0	0	12	112
Sviluppare la consapevolezza della nostra identità	21	136	21	115
Gestionale	5	22	5	33
Potenziare i flussi di raccolta fondi	11	102	18	181
Rafforzare il ruolo della rete associativa nell'attuazione del piano strategico	4	33	3	49
Finanziare e indirizzare la ricerca scientifica nella SM	0	0	10	68
Sviluppare capacità e competenze specifiche delle risorse umane	245	572	296	647
Raggiungere tutte le persone con SM	36	193	46	158
Implementare un sistema permanente e dinamico di monitoraggio, audit e valutazione	7	4	12	10



e sostenere i volontari nella realizzazione delle attività inserite nel piano operativo di Sezione. Per accedere a tutti i moduli di formazione avanzata è necessario aver seguito il percorso di formazione di base e avere un incarico attivo in Sezione.

La **formazione specialistica**, a cura dei formatori della Sede nazionale, è dedicata ai referenti provinciali, agli esperti regionali e a chi ricopre delle cariche associative. Si struttura attraverso percorsi in cui si alternano momenti formativi mirati a fornire competenze e conoscenze per la copertura del ruolo e workshop di lavoro, verifica e pianificazione. Chi accede a questo livello di formazione deve aver seguito la formazione di base e, in alcuni casi specifici, moduli della formazione avanzata.

Per i **collaboratori** sono state effettuate diverse sessioni per l'acquisizione di competenze gestionali basate su due modelli, uno per responsabili

e coordinatori e un altro per tutti gli altri livelli, definiti in coerenza con gli obiettivi strategici di AISM, validati tra il 2009 e il 2010 presso la Sede nazionale, e successivamente condivisi.

Inoltre, sono state svolte attività formative per lo sviluppo e la diffusione delle conoscenze e sono stati implementati incontri di aggiornamento (Top Seminar) per i responsabili e i dirigenti su contenuti di carattere strategico, come, ad esempio, i diritti della persona con SM, le politiche dei servizi da erogare in AISM o la ricerca scientifica. I Top Seminar si articolano in due sessioni: una prima parte di formazione frontale e una seconda parte con dibattito e confronto sui temi proposti. Nel 2012 le stesse tematiche con la modalità sopra esposta verranno riproposte al gruppo dei coordinatori.

Nel corso del 2011 sono stati formati complessivamente 87 dipendenti di AISM.

Il Movimento si fa ricercatore

Credere nella ricerca per AISM significa raggiungere benefici concreti per le persone con SM e garantirne i diritti aderendo a valori imprescindibili.

I capisaldi attorno ai quali ruota questo intento sono:

- la certezza di proporre eccellenza a qualsiasi livello, dalla ricerca fondamentale alla clinica, dalla clinica alle persone con SM, dalle persone con SM alle istituzioni;
- la volontà di mettere al centro le persone con SM e di chi se ne prende cura, non trascurando alcun ambito di ricerca;
- la consapevolezza che solo la corretta informazione sulla ricerca, nazionale e internazionale, consente alle persone di essere libere.

AISM da sempre svolge, e punta a rafforzare nel tempo, la funzione di ponte fra ricerca e persone con SM, in linea con gli obiettivi strategici *raggiungere tutte le persone con SM e finanziare e indirizzare la ricerca scientifica*. Rimanere il principale e più autorevole interlocutore nell'ambito della SM presuppone la necessità di un costante sviluppo e acquisizione di nuove competenze che forniscano risposte scientificamente rigorose. Per questo l'Associazione ha avviato un progetto che coinvolge le proprie Sezioni in

un percorso formativo, con una valenza fortemente e volutamente partecipativa.

Le Sezioni svolgono quotidianamente il fondamentale e delicato ruolo di contatto nei confronti di alcuni dei principali stakeholders dell'associazione, in particolare nel momento in cui si fanno portavoce e divulgano i contenuti inerenti la ricerca AISM. In quest'ottica, si è ritenuta indispensabile la definizione e il consolidamento di un linguaggio che venisse condiviso da tutti i volontari che si riconoscono e appartengono al Movimento. Nel corso del 2011, in particolare in concomitanza degli eventi organizzati durante la settimana nazionale della SM, nasce il Manifesto della Ricerca, di cui è stato realizzato un leaflet distribuito fra sezioni, maggiori centri clinici e ricercatori, e una versione dello stesso documento in formato CD, per sezioni e centri clinici. L'obiettivo della formazione è fornire gli strumenti per presentare il nuovo ruolo e le attività della ricerca AISM a persone con SM, soci e neurologi. Nel 2011 sono stati realizzati 4 incontri formativi rivolti a volontari e soci di sezione ai quali hanno partecipato oltre 200 persone. Le conoscenze acquisite dai volontari permetteranno di rafforzare il ruolo di ciascuna sezione sul proprio territorio di riferimento e grazie al loro lavoro la sede nazionale potrà instaurare nuove collaborazioni per individuare i bisogni e le differenze che contraddistinguono le diverse realtà regionali.

6.3 Motivazione e fidelizzazione delle risorse umane

Alla fase di reclutamento e formazione di volontari e collaboratori fa seguito quella di motivazione e fidelizzazione: l'obiettivo di AISM è mantenere al proprio interno le risorse, stimolando il loro desiderio di rimanere anche attraverso iniziative di fidelizzazione e dialogo. La diffusione dei valori dell'Associazione, la condivisione di esperienze e il consolidamento dei legami sono fondamentali per questo tipo di attività.

I due progetti principali legati al percorso di motivazione, responsabilizzazione e fidelizzazione dei **volontari** sono il progetto Young e la Leadership Conference (vedi pagine seguenti).

In AISM il livello di fidelizzazione è elevato, nel 2011, infatti, i volontari che hanno un'anzianità di servizio superiore ai 3 anni sono oltre il 77%, come si vede nella tabella.

Per favorire il clima interno e l'integrazione dei **collaboratori** fra i settori della Sede nazionale e del Servizio riabilitazione Liguria sono state organizzate 2 giornate dedicate ai dipendenti. Una alla soglia delle vacanze estive in cui si è portato il personale all'esterno dell'azienda e sono stati organizzati lavori di gruppo e a squadre. La seconda, più istituzionale, prima delle

Numero di volontari per anzianità di volontariato a fine anno

	2010		2011	
	N.	% sul totale	N.	% sul totale
<1 anno	278	4	298	4
1-3 anni	2.364	30	1.517	19
>3 anni	5.227	66	6.352	77
TOTALE	7.869	100	8.167	100

Fidelizzazione volontari

	2010		2011	
	N	% fidelizzati	N	% fidelizzati
Numero di volontari, nell'anno, che hanno precedentemente prestato servizio civile presso AISM	42	11	39	17

Collaboratori che hanno ricevuto la valutazione della performance	
Ruolo	2011
Dirigenti	3
Responsabili (Quadri)	6
Impiegati	66
- Coordinatori	15
- Specialisti	51
- Operativi	
TOTALE	75

vacanze natalizie, con la rendicontazione dei risultati dell'anno e la presentazione degli obiettivi futuri.

Processo di gestione e valutazione della prestazione

Per meglio orientare l'attività dei collaboratori verso il raggiungimento degli obiettivi operativi e strategici dell'Associazione, dal 2011 è stato introdotto, per la Sede nazionale, un sistema che misura l'operato di ogni collaboratore relativamente al perseguimento di obiettivi specifici e al possesso di quelle competenze necessarie e indispensabili all'esercizio del proprio ruolo nell'organizzazione.

Alle persone vengono attribuiti obiettivi individuali in coerenza con il Piano strategico dell'Associazione per ciascuno dei quali è stabilito un livello specifico di prestazione attesa.

Al fine di garantire la qualità della valutazione gli obiettivi devono essere:

- specifici, che riflettano le responsabilità e siano coerenti con le strategie e la pianificazione;
- misurabili, anche qualora siano qualitativi;
- realistici;
- rilevanti, inteso come legati agli obiettivi più importanti;
- temporizzati, specifici per un certo arco temporale.

Il Movimento Young

Nel corso del 2010 prende forma il concetto di Movimento AISM con un focus specifico sui giovani: è la nascita del "Movimento Young". Nel 2011 Young cresce sul territorio grazie all'impegno e all'esperienza dei "padri fondatori" (che oggi hanno stabilito di chiamarsi "YounGold") e concentra le proprie energie per responsabilizzare altri giovani all'interno delle Sezioni provinciali. Attraverso il Movimento Young sono state realizzate una serie di azioni:

- 1) sono stati organizzati momenti di incontro con altri giovani che hanno favorito il popolamento del movimento AISM, si è proceduto ad aumentare il numero dei volontari attivi nella Rete associativa e individuare dove sono i giovani già in contatto attraverso il reclutamento nel bacino interno. I giovani ricontattati sono stati inseriti nelle Sezioni attraverso il processo di inserimento AISM per volontari.
- 2) è stato costituito il "Manifesto Young" per comunicare l'iniziativa all'esterno attraverso un efficace lavoro di rete, utilizzando piattaforme on line di condivisione. Il documento è stato presentato in Conferenza dei Presidenti nel febbraio 2011 (27 partecipanti e 22 Sezioni).
- 3) per la prima volta è stato realizzato un evento associativo in cui i volontari hanno contribuito alla fase organizzativa e formativa. Alla prima Leadership Conference di AISM hanno partecipato infatti **5** formatori (laboratorio SOS Young) e **14** Young nello staff organizzativo. Il percorso di crescita ha portato questi ragazzi ad assumere nel corso del 2011 oltre agli incarichi provinciali, anche impegni a livello nazionale e regionale: **9** Young fanno parte dell'équipe dei formatori territoriali; **5** hanno partecipato al progetto ministeriale di ricerca socio-sanitaria; **4** sono esperti welfare; **5** sono blogger; **6** sono progettisti junior.



4) il gruppo Young "padri fondatori" ha realizzato in collaborazione con la Sede nazionale un evento per tutti i giovani avvicinati nel 2011 attraverso il reclutamento per fidelizzarli e motivarli a proseguire il percorso di crescita e responsabilizzazione in AISM. Al workshop di luglio, al quale hanno partecipato **22** ragazzi, sono state gettate le basi per l'organizzazione dell'evento di settembre, interamente organizzato da YounGold con la supervisione della Sede nazionale. All'evento hanno partecipato **65** ragazzi under 35 (dipendenti, volontari ed ex volontari del servizio civile), **25** Sezioni e **28** padri fondatori: in tutto ci sono stati 93 iscritti e si è deciso di investire sui 65 nuovi Young, con l'obiettivo di avere, entro il 2011, **100** ragazzi che trasformassero l'adesione emotiva acquisita nell'incontro in impegno consapevole nelle Sezioni.

Viene costituito il Comitato di sviluppo Young (formato da 5 ragazzi) con lo scopo di portare il Movimento nelle Sezioni in cui Young non era ancora presente: il risultato sono 6 Sezioni nuove e **17** ragazzi coinvolti.

In base a un monitoraggio effettuato su 21 YounGold è emerso che la media di giovani fidelizzati nel 2011 (ovvero che hanno concluso il percorso di inserimento e hanno assunto un incarico di Sezione) è di 2 per ogni Sezione in cui Young è presente.

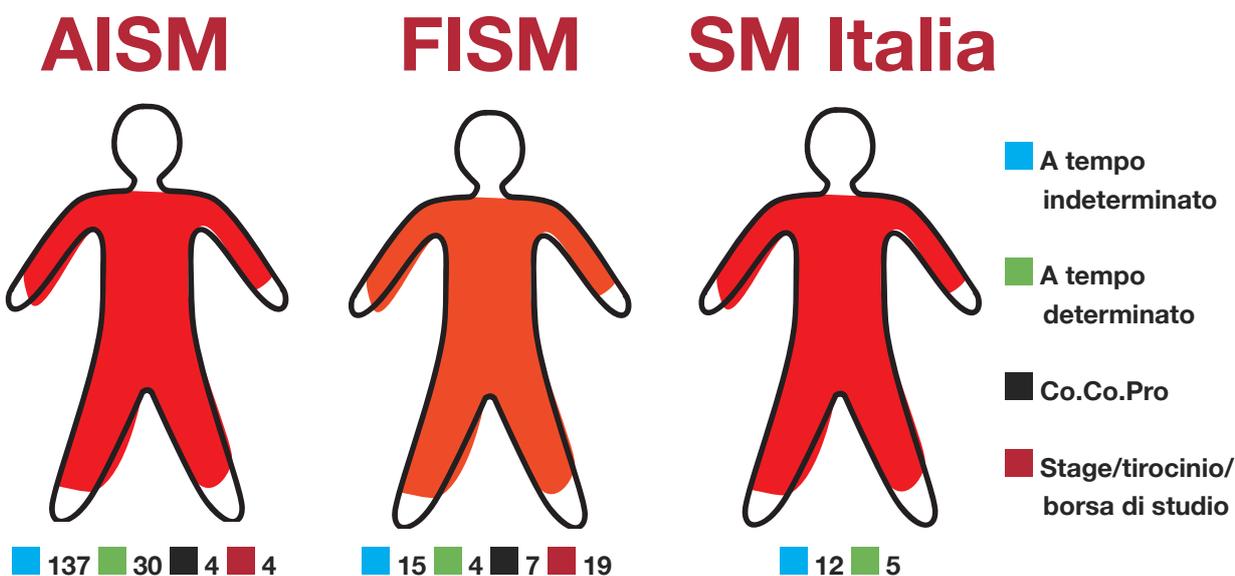


Leadership Conference

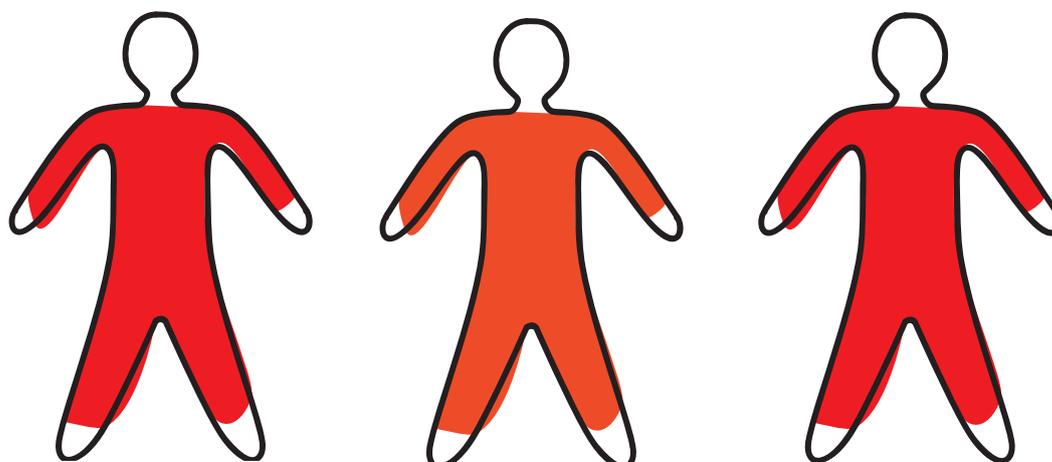
La Leadership Conference rappresenta un vero e proprio meeting di tutta l'Associazione: nel 2011 ha riunito a Lucignano 355 persone tra volontari AISM, dipendenti e ospiti. Durante questo evento si sono alternati momenti formali come l'Assemblea generale, momenti di aggiornamento scientifico, di confronto e di formazione che hanno dato vita a una vera e propria "cittadella del sapere". Gli incontri formativi della Leadership Conference si inseriscono in un percorso iniziato negli incontri associativi del 2010 (in particolare il Volontariato days e la conferenza di novembre), dove si è lavorato per approfondire i valori dell'Associazione e per diffondere la conoscenza degli obiettivi strategici che AISM persegue.

Il 2011 ha visto un focus specifico sulle competenze pratiche da trasmettere ai volontari affinché trasformino sempre più efficacemente in azioni concrete quanto condiviso. L'obiettivo è stato quello di delineare l'Associazione del futuro, con un focus particolare sui valori, gli scenari e gli strumenti che ci accompagneranno lungo questo triennio. A partire dalla mappa strategica sono state definite le azioni e gli strumenti per sviluppare il contatto e la partnership con i nostri azionisti sociali, le strategie per sviluppare le nostre fonti di finanziamento, i processi di innovazione, apprendimento e miglioramento continuo.

Tipologia di contratto dei collaboratori



Numero dipendenti per classi di età



11,36%

<30

76,19%

31-50

12,45%

>50

6.4 Salute e sicurezza

Il processo di tutela della salute e della sicurezza sui luoghi di lavoro è in capo all'area affari generali. All'area risorse umane compete la parte riguardante le visite mediche obbligatorie in collaborazione con il medico competente nominato e l'attività di formazione-informazione obbligatoria (incendio e videoterminale).

All'interno dell'Associazione, è presente un comitato congiunto per la salute e la sicurezza che si riunisce almeno una volta l'anno ed è costituito dal datore di lavoro, dal rappresentante dei lavoratori per la sicurezza – RLS, dal medico competente, dal responsabile del servizio di prevenzione e protezione – RSPP e dai responsabili compliance dell'ente. Il comitato effettua inoltre riunioni operative periodiche (generalmente una volta ogni 3 mesi), al fine di programmare l'attività per il periodo successivo ed esaminare le eventuali problematiche insorte nel corso del trimestre.

AIMS ritiene essenziale garantire adeguati livelli di formazione in materia di salute e sicurezza ai collaboratori e a tutti coloro che rivestono particolari ruoli di responsabilità in tale ambito.

È stata avviata l'attività per la valutazione dello stress lavoro correlato con la predisposizione di un documento di valutazione, destinata a concludersi nel 2012, anche con la previsione di corsi specifici di formazione per i dipendenti.

6.5 Relazioni sindacali

Nel 2011 è stato adottato un protocollo interno per la gestione delle relazioni sindacali con il coinvolgimento delle organizzazioni territoriali, sia a livello regionale sia a livello nazionale. Ciò ha portato al sostanziale azzeramento di criticità, all'introduzione di nuove iniziative in merito al regolamento interno e alla firma, nel mese di dicembre, di un accordo a livello nazionale per il riconoscimento del nuovo contratto collettivo nazionale sanità privata personale non medico, attraverso un sistema di pagamenti rateizzato che ne consente la sostenibilità economico finanziaria per AISM. Nel medesimo accordo sono state inoltre definite alcune misure atte a ridurre le consistenti passività presenti a bilancio inerenti le ferie e i permessi maturati e non fruiti dai collaboratori.

6.6 La Rete associativa

Come si è già avuto modo di dire nel capitolo relativo all'identità, la Rete territoriale AISM è composta da 98 Sezioni, 58 Gruppi operativi, 17 Coordinamenti regionali e la Sede nazionale di Genova. Le Sezioni provinciali e i Coordinamenti regionali godono di un'autonomia operativa che permette loro di realizzare le finalità associative a livello territoriale attraverso azioni specifiche, ma sempre nel rispetto dell'unitarietà dell'ente.

Le azioni messe in atto dalla Rete territoriale devono essere capillari, capaci cioè di raggiungere le persone con SM ovunque esse si trovino, e specifiche. Le Sezioni hanno la facoltà di determinare gli obiettivi per l'anno successivo, in accordo con la strategia e il Piano di attività triennale di AISM. Il piano operativo di ciascuna Sezione è uno strumento di sviluppo e crescita e richiede la capacità di concretizzare sul territorio la missione dell'Associazione. La Sezione possiede le conoscenze necessarie per adattare le azioni alla realtà di riferimento e ha la facoltà di definire le priorità e allocare le risorse necessarie all'implementazione delle azioni.

Il piano operativo è definito in seguito a consultazioni con i soci e i volontari tese a individuare i più diffusi bisogni e le principali aspettative delle persone con SM. Lo stesso Piano tiene conto delle disponibilità finanziarie e di risorse umane della Sezione e viene redatto in collegamento con la Sede nazionale, affinché ne siano garantite la sostenibilità e la coerenza, che affiancherà la Sezione anche nella fase di attuazione dello stesso.

Il ruolo della Rete associativa e il suo sviluppo

Le Sezioni territoriali hanno un ruolo fondamentale poiché concretizzano sul territorio la posizione di AISM come organizzazione di riferimento per la lotta alla SM in Italia e costituiscono il luogo dove le persone con SM possono trovare risposte adeguate ai loro bisogni.

La presenza sul territorio e la conoscenza della realtà territoriale su cui si trovano e operano, permette alle Sezioni di avere coscienza delle azioni da ritenersi prioritarie, adeguando di con-

sequenza attività, fondi e risorse umane necessarie all'implementazione. Le Sezioni nel loro complesso attuano numerose attività, come il supporto all'autonomia delle persone con SM attraverso l'organizzazione e il coordinamento sul territorio del movimento dei volontari, dei ragazzi in servizio civile, degli operatori socio-sanitari, l'informazione alla comunità locale sui temi della sclerosi multipla, la rappresentanza dei diritti delle persone con SM presso le istituzioni, la raccolta di fondi per finanziare la propria attività e la ricerca scientifica. Queste attività sono declinate e inserite nelle specificità territoriali qualora la loro erogazione sia ritenuta necessaria.

L'area sviluppo Rete associativa della Sede nazionale è il settore che ha il compito di sviluppare la rete dei Coordinamenti regionali, delle Sezioni e dei Gruppi operativi e di garantirne una corretta gestione operativa e delle risorse e una efficiente organizzazione interna.

Quest'area è la connessione tra le varie ramificazioni della rete: garantisce il corretto scambio di informazioni, favorisce il dialogo e il confronto, sostiene e affianca le Sezioni in ogni attività di pianificazione, realizzazione e sviluppo di progetti o iniziative.

Sviluppare la Rete AISM significa essere sempre più vicini alle persone con SM e alle loro famiglie. Per questo potenziare la Rete territoriale è un obiettivo trasversale al piano strategico dell'Associazione connesso a molti altri obiettivi strategici: la maggior parte delle azioni e dei progetti sviluppati da AISM, che si tratti di iniziative di raccolta fondi, di servizi alle persone con SM, di eventi di informazione e sensibilizzazione o di azioni di rappresentanza e affermazione dei diritti, hanno il loro punto di arrivo sul territorio, perché è qui che si realizzano concretamente, è sul territorio che possono migliorare la qualità di vita delle persone con SM.

Il ruolo degli area manager

La ricerca e la formazione di area manager (AM) competenti, che provengono dal mondo del volontariato e della rete territoriale, ha rappresentato uno dei principali investimenti di AISM. L'area





pobasso, Palermo, Messina, Parma, L'Aquila e Piacenza. Complessivamente, sono state seguite con continuità 61 Sezioni e 7 per progetti specifici.

Piani operativi e risultati raggiunti

Nel 2011 sono stati seguiti e monitorati 54 piani operativi di Sezione, di cui 14 sono stati seguiti personalmente dagli area manager, e il 90% dei KPI sono stati raggiunti dalle Sezioni.

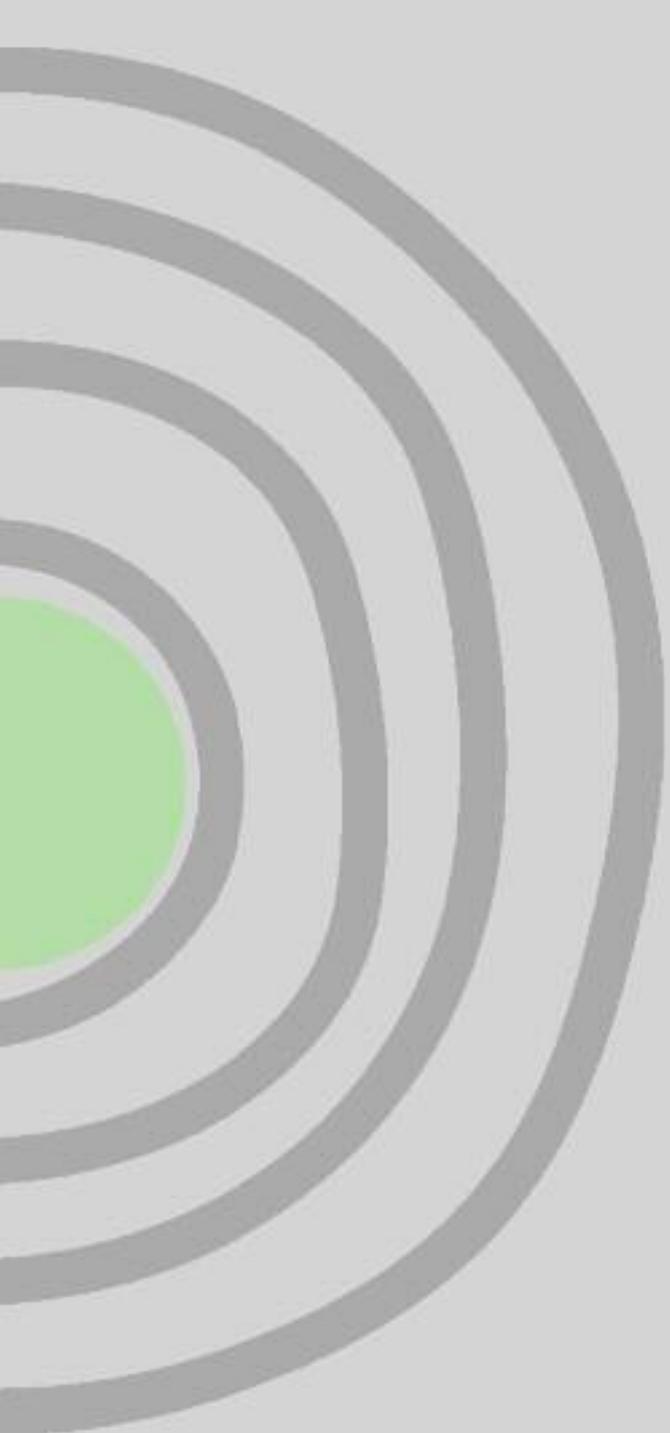
Gli area manager hanno anche affiancato le Sezioni nella stesura di 40 piani operativi che verranno monitorati il prossimo anno. Dal punto di vista qualitativo i risultati più importanti raggiunti nel 2011 sono stati:

- ricostruzione dei processi delle azioni delle sezioni nell'attuazione del piano strategico;
- redazione di nuovo modello di piano operativo;
- individuazione dei referenti di obiettivo strategico per ogni azione;
- lavoro di supporto per il rafforzamento dei coordinamenti regionali con la creazione di squadre regionali;
- soluzione di anomalie gestionali della rete.

manager ha la funzione di supportare le Sezioni nell'attività di crescita e di sviluppo, fornendo consulenza sull'attività di attuazione territoriale del piano strategico. La presenza dell'area manager permette il miglioramento del collegamento tra la Sede nazionale e le Sezioni provinciali; il fatto che lavori sia in *front office* (sul territorio) sia in *back office* (a Genova), contribuisce a rafforzare questo legame. I principali compiti dell'area manager sono:

- veicolare valori;
- supportare l'operatività;
- sviluppare e accrescere azioni e risorse;
- monitorare l'andamento operativo, relazionale e gestionale della sezione;
- catalizzare i flussi informativi fra Sezioni e Sede nazionale.

I territori coperti nel 2011 sono stati: Liguria, Piemonte, Lombardia, Veneto, Puglia, Basilicata, Calabria, Toscana, Lazio, Umbria e Sardegna. Inoltre, sono state seguite alcune Sezioni appartenenti a territori non coperti, come quelle di Bologna, Cam-



Obiettivi della Rete associativa

Nel 2012 l'impegno di AISM nello sviluppo della Rete associativa si concentrerà sia in estensione, con l'aumento delle Regioni coperte dagli area manager, sia in maggiore efficacia dell'azione:

- verrà inserito un nuovo area manager per il Sud Italia che, in linea con le strategie di selezione AISM per questo ruolo, viene dalla rete e ha fatto parte del movimento Young. Dopo il previsto periodo di formazione e addestramento in Sede nazionale, sarà operativo a partire da settembre 2012 sui territori di Puglia, Basilicata, Molise e Abruzzo coprendo in totale 12 Sezioni. L'inserimento di un nuovo area manager permetterà di estendere la copertura dei territori anche in Sicilia arrivando alla copertura di 75 Sezioni. Grazie all'ampliamento, un numero maggiore di Sezioni potrà redigere nel 2012, col supporto diretto dell'area manager, i programmi di attività di Sezione per il 2013;
- verrà studiato e applicato il nuovo modello di funzionamento di Coordinamenti e squadre regionali, e verranno redatti programmi di attività regionali per il 2013 secondo un modello condiviso;
- verrà migliorata la pianificazione della rete, principalmente attraverso la sperimentazione, su 15 Sezioni, di un sistema di pianificazione operativa che permetterà: maggior dettaglio nel programmare le attività; più diretta integrazione tra azioni pianificate e budget; più puntuale verifica dell'avanzamento dei programmi nel 2013.

7 Donatori

**Potenziare e diversificare
i flussi di raccolta fondi**

**Coinvolgere nei progetti di AISM e FISM
sempre più sostenitori
per realizzare il Piano strategico**

215.502

Sostenitori attivi
attraverso le proprie donazioni

Oltre

30

Aziende e fondazioni
che sostengono AISM e FISM

248.441

Gardenie dell'AISM
distribuite



148 mila

Persone che hanno
destinato il 5%
ad AISM e FISM

279.928

Sacchetti di
Una Mela per la Vita
distribuiti

220

Lasciti
ricevuti da AISM
negli ultimi 30 anni



AISM si pone anche l'obiettivo di coinvolgere nella lotta alla SM un numero di persone sempre maggiore.

Accanto al volontariato, l'individuazione di nuovi sostenitori e donatori e la conferma di coloro che hanno già sostenuto AISM negli anni precedenti è una delle modalità di adesione alla missione dell'Associazione, fondamentale per accrescerne la forza, potenziare l'entità delle risorse da destinare alla ricerca e rafforzare la capacità d'intervento a favore delle persone con SM.

Per questo motivo, la raccolta fondi AISM lavora per individuare nuovi donatori, confermarli di anno in anno, instaurare con loro un dialogo costruttivo e duraturo, accrescere i risultati conseguiti attraverso le iniziative tradizionali, ma anche pianificare azioni innovative di collaborazione e individuare canali e strumenti di coinvolgimento sempre più efficaci.

7.1 I nostri donatori: gli strumenti e le attività di dialogo e coinvolgimento

AISM considera prezioso ogni singolo contributo da parte dei propri donatori e per questo concentra una parte importante delle proprie energie su di loro, con numerose attività e iniziative a loro dedicate, delineando politiche, azioni e canali specifici a seconda degli obiettivi e della categoria di donatore individuato. In particolare, sono state identificate due principali "macro" categorie di donatori cui AISM rivolge le proprie attività di dialogo e coinvolgimento finalizzate alla raccolta fondi:

- i **sostenitori** cioè, in larga prevalenza, le persone fisiche che effettuano donazioni, in modo occasionale o regolare, di qualsiasi importo e che vengono stimolati attraverso programmi ad hoc. A questa categoria di donatori si rivolge l'attività di direct marketing (direct mailing, telemarketing, face to face, web marketing) e, con altra modalità, l'organizzazione di grandi eventi di piazza;
- i **grandi donatori** ovvero aziende e fondazioni, enti pubblici, ma anche persone fisiche (grandi donatori privati e lasciti testamentari), che met-

tono a disposizione dell'Associazione e dei suoi progetti donazioni di particolare rilevanza. Ai grandi donatori AISM dedica specifiche azioni e iniziative di marketing relazionale con l'obiettivo di stringere nuove collaborazioni, consolidare i rapporti già in essere, mirando alla creazione di partnership di lungo periodo.

AISM considera di primaria importanza la creazione e il mantenimento di relazioni basate su qualità, affidabilità e trasparenza con tutti i suoi donatori, ritenendo che anche il più piccolo contributo diventi essenziale per sconfiggere la SM e che ogni attività di raccolta fondi abbia come risvolto positivo e valore aggiunto per l'Associazione la sensibilizzazione del mondo esterno rispetto alla SM.

7.2 I sostenitori attivi

Nel mondo delle organizzazioni non profit italiane, AISM costituisce una delle realtà che può contare sul sostegno convinto e continuo di un numero molto ampio di sostenitori attivi, cioè persone che negli ultimi mesi hanno destinato ad AISM almeno una donazione. Coloro che intendono sostenere il lavoro dell'Associazione possono farlo in molti modi:

- rispondendo alle sollecitazioni previste nel programma di direct marketing (oltre 210 mila persone);
- partecipando con una donazione o con un sms solidale a uno degli eventi associativi di piazza, nazionali o locali (oltre 500 mila persone);
- destinando ad AISM il 5 per mille (148 mila persone).

Possiamo quindi stimare che un numero compreso tra 500 mila e 1 milione di persone contribuisce annualmente al sostegno del lavoro dell'Associazione.

Per chi comunica i propri dati anagrafici, viene annualmente messo a punto un programma di comunicazione specifica, attraverso il quale AISM raggiunge tale categoria di donatori con azioni di:

- direct mailing;
- telemarketing;
- web marketing;
- face to face.



Dialogo con i donatori



L'attività di dialogo con questi donatori ha mantenuto nel 2011 la struttura e la periodicità consolidata nel 2010, confermando l'importanza e la necessità di un'integrazione sempre maggiore degli strumenti e dei canali utilizzati per raggiungere i propri sostenitori.

Il 2011 è stato un anno di profonda revisione dei processi legati alla gestione del ciclo di comunicazione nei confronti dei sostenitori, e conseguentemente delle infrastrutture informative, come ad esempio il database di gestione donatori. Questo processo, che proseguirà anche nel 2012, consentirà ad AISM non solo di approfondire la conoscenza del proprio portafoglio donatori, del loro profilo e delle loro esigenze, per indirizzare in maniera più efficace le attività di dialogo e coinvolgimento, ma anche di rispondere alle istanze sempre più complesse di chi decide di abbracciare e sostenere la lotta alla SM.

Direct mailing

Le attività di **direct mailing** sono dirette ai sostenitori attuali e potenziali. Nel 2011, pur in presenza di tariffe postali riservate alle spedizioni delle organizzazioni non profit molto onerose, AISM è riuscita a raggiungere gli obiettivi prefissati in termini di quantità di invii e di contenimento dei costi destinati all'attività di direct mailing, grazie anche a un accordo sottoscritto tra diverse e primarie organizzazioni non profit e un soggetto esterno, Banca Prossima, che si è proposta quale mediatrice per i servizi di

stampa e recapito privato. È proseguita l'attività di telemarketing e web marketing rivolta a specifiche fasce di sostenitori.

Il numero di contatti avvenuti attraverso tale attività nel 2011 è stato pari a 3,3 milioni (lo stesso numero del 2010). I risultati ottenuti, in termini di fondi raccolti (-8%), hanno risentito, anche se in misura controllata, dell'acuta crisi economica, che ha indotto molti italiani a ridimensionare le donazioni.

Face to face

Parallelamente alle iniziative di direct marketing e a seguito delle positive sperimentazioni del 2010, è stato incrementato il programma di lavoro del **face to face** con presenze di nostri operatori nelle principali città del centro Nord per individuare nuovi sostenitori disponibili a sottoscrivere una domiciliazione bancaria per un sostegno continuativo ad AISM e FISM. Le postazioni face to face, organizzate soprattutto in centri commerciali, hanno consentito di raccogliere nel 2011 la sottoscrizione di quasi 4 mila domiciliazioni bancarie (che si aggiungono alle 3 mila del 2010) e hanno determinato incassi per circa 360 mila euro, compensando la flessione delle entrate dal marketing diretto.

In questa fase caratterizzata da una forte instabilità delle contribuzioni di donatori alle prese con una crisi economica di grande profondità e durata, poter contare su un numero crescente di sostenitori con domiciliazione bancaria è un obiettivo centrale per AISM. Storicamente questi donatori hanno un legame più stretto e regolare con l'Associazione e danno migliori garanzie di stabilità nelle loro donazioni, non essendo soggetti a dimenticanze o rinvii.

I risultati del face to face nel 2011



Il 5 per mille

Un'altra significativa conferma dell'attenzione delle persone verso AISM arriva dal **5 per mille**.

Introdotta nella legislazione fiscale italiana nel 2006 e di anno in anno confermata, nonostante il mancato accoglimento della richiesta da parte del mondo associativo italiano di una stabilizzazione che consenta una migliore programmazione, il 5 per mille ha rappresentato da subito per i soci, i volontari e i sostenitori di AISM e della sua Fondazione una grande occasione di raccolta fondi e di mobilitazione.

Gli importi ottenuti dal 5 per mille nei vari bilanci degli ultimi anni di cui si dà conto nel capitolo Responsabilità economica sono stati molto variabili: ciò dipende esclusivamente dal ritmo di erogazione da parte dei tre ministeri competenti (Università e Ricerca scientifica, Sanità e Welfare) degli importi assegnati ad AISM e FISM dai contribuenti italiani. È rilevante segnalare che il numero di persone che hanno assicurato ad AISM questa forma di sostegno è cresciuto costantemente. Nelle dichiarazioni dei redditi 2006, anno di introduzione del meccanismo, furono 105 mila i contribuenti che indicarono il codice fiscale di AISM o della sua Fondazione sul modulo 5 per mille. Questo dato, già di per sé eccellente, ha posto da subito AISM nel gruppo di testa delle organizzazioni non profit più premiate dalla nuova modalità di donazione ed è aumentato di anno in anno passando a 124.932 nel 2007, 142.806 nel 2008, 148.549 nel 2009 (non sono stati ancora resi noti i dati degli anni successivi). Parallelamente alla crescita del numero dei donatori 5 per mille, crescevano anche gli importi cui AISM e la sua Fondazione hanno diritto: 4,2 milioni di euro per il 2006, 4,8 per il 2007, 6,5 per il 2008 e 6,9 per il 2009.

Tutto ciò testimonia la considerazione e la credibilità di cui gode AISM e, insieme, l'efficacia del lavoro di sensibilizzazione e divulgazione che l'organizzazione realizza a tutti i livelli con una forte cooperazione tra gli uffici centrali che programmano e realizzano l'attività di comunicazione e le Sezioni, i soci, i volontari che si attivano capillarmente su tutto il territorio nazionale.

7.3 Gli eventi di raccolta fondi

Nel 2011 i grandi eventi di raccolta fondi organizzati da AISM hanno generato complessivamente 6.663.500 euro. Le iniziative che hanno incontrato tra i sostenitori di AISM i consensi più ampi sono state due, **La Gardenia dell'AISM** e **Una mela per la vita**.

La Gardenia dell'AISM

Nel 2011 sono state ordinate 250.950 piante di gardenia (+5,1% rispetto al 2010). L'offerta minima prevista è stata di 13 euro, che al netto dei costi sostenuti per l'evento ha consentito ad AISM di raccogliere 2.336.035 euro.

Le testimonial femminili dello spot televisivo sono state l'attrice e imprenditrice Marianna Morandi, la cantante Noemi, l'attrice Antonella Ferrari, la campionessa di scherma Valentina Vezzali e l'attrice Michela Andreozzi.

Il supporto della soap di Rai 3 "Un posto al sole" è stato significativo: è stato infatti inserito un appello a sostegno di AISM all'interno di una puntata.

L'sms solidale associato all'evento ha permesso di raccogliere 234.490 euro.

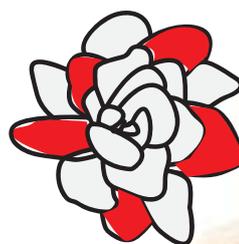
Una Mela per la Vita

Nel 2011 sono stati ordinati 282.340 sacchetti di mele (-8,2% rispetto al 2010). La diminuzione dei sacchetti ordinati ha consentito la drastica riduzione

La Gardenia dell'AISM 2011

248.441
piante distribuite

10 mila
volontari



2 mila
Comuni

3 mila
piazze



Una Mela per la Vita 2011

279.928

sacchetti di mele
distribuiti



10 mila
volontari



3 mila
piazze

2 mila
Comuni

di quelli non ritirati, passati dal 5,4% del 2010 allo 0,77% del 2011. I valori si sono quindi attestati sui livelli del 2010, a conferma di un buon livello di adesione all'iniziativa e l'sms solidale ha raccolto circa 170 mila euro, il triplo di quanto preventivato. Grande attenzione è stata posta ai costi dell'iniziativa: alcune scelte di nuovi fornitori ci ha permesso importanti risparmi che hanno positivamente inciso sul bilancio finale. Testimonial dell'iniziativa è stato Roberto Vecchioni, al vertice della popolarità grazie anche al successo al Festival di Sanremo.

Il sostegno delle aziende a Mela e Gardenia

Entrambi gli eventi hanno ottenuto il patrocinio di Pubblicità progresso e si è riscontrata una maggiore visibilità dello spot su tutti i media rispetto al 2010 grazie agli spazi gratuiti concessi da Mediafriends Onlus, per le reti Mediaset, da Sky, La7 e da numerose altre emittenti nazionali, satellitari e locali e si è consolidata la collaborazione con Radio LatteMiele, media partner radiofonico.

Il Patrocinio e la Campagna di raccolta fondi Rai, con appelli nelle trasmissioni in onda nella settimana antecedente agli eventi, e la collaborazione con gli operatori TIM, Vodafone, Wind, 3, Postemobile, CoopVoce, Teletu, Telecom Italia, Info-

strada e Fastweb hanno permesso di diffondere il numero di sms solidale a un vasto pubblico. Importanti sono state le collaborazioni con le aziende che hanno sostenuto gli eventi di raccolta fondi in molti modi differenti.

Opus Proclama SpA, società che gestisce la pubblicità in sale e multisale cinematografiche, ha garantito centinaia di passaggi dello spot nei cinema, così come il Circuito Autostrade per l'Italia Rete Infomoving presso i propri punti di trasmissione. Brico Io, Billa, Gruppo Interdis, Iper La Grande I, Gruppo Potenti, General Electric, Sia hanno ospitato i punti di solidarietà AISM all'interno dei loro spazi e punti vendita e promosso l'evento attraverso i loro canali. Pompadour Tè e Tisane, ha dato un importante contributo attraverso un'erogazione liberale e la diffusione promozionale dell'evento mela a mezzo stampa.

Altre iniziative di raccolta fondi

Oltre ai due grandi eventi di raccolta fondi, AISM si attiva in altre iniziative: le Stelle della Solidarietà, le Bomboniere della Solidarietà e, per la prima volta nel 2011, le Colombine.

Le **Stelle della Solidarietà**, vendute nel periodo natalizio, nel 2011 si sono rinnovate: oltre alla tradizionale stella in metallo, AISM ha realizzato una stella di cioccolato. In tutto sono state distribuite 311.850 stelle, di cui 254.900 in metallo e 56.950 di cioccolato, per un incasso complessivo di oltre 623 mila euro.

Nel 2011 è cresciuto il numero di sostenitori che ha scelto le **Bomboniere Solidali**, in particolare per i matrimoni. Grazie anche a un' incisiva presenza nelle riviste specializzate e in alcune fiere e mostre di settore, le entrate derivanti da questo tipo di donazione sono aumentate di quasi il 50%.

Nel 2011 sono state per la prima volta sperimentate



le **Colombine**, colombe monoporzioni per festeggiare la Pasqua. L'iniziativa ha permesso di raccogliere 30 mila euro e per i prossimi anni, grazie a un maggiore coinvolgimento delle Sezioni, si può prevedere una crescita.

7.4 I grandi donatori

AIMS si contraddistingue per una lunga tradizione di collaborazione con i suoi grandi donatori, iniziata negli anni '90 e rivolta soprattutto al mondo aziendale. L'obiettivo è stringere partnership durature e di qualità, per realizzare progetti sia in favore delle persone con SM sia a sostegno alla ricerca scientifica. Tale impegno si è concretizzato nella capacità da parte di AISM di identificare le realtà aziendali e i settori più adatti cui rivolgersi,

di organizzare e proporre progetti specifici, di promuovere collaborazioni per il sostegno di eventi nazionali di raccolta fondi.

AIMS coinvolge le aziende partner mettendo a loro disposizione diverse modalità di sostegno:

- le erogazioni liberali;
- il sostegno a specifici progetti di ricerca o a favore delle persone con SM;
- il sostegno a campagne di comunicazione, informazione e sensibilizzazione;
- la realizzazione di progetti di CRM (cause related marketing o marketing sociale);
- il volontariato d'impresa.

Tra le numerose **partnership** instaurate tra AISM e le aziende si segnalano, in particolare, i risultati conseguiti nell'ambito della cooperazione con **ORO Saiwa** e con il **Gruppo Cariparma Crédit Agricole** oltre ad un focus sul progetto resto solidale, in collaborazione con il Gruppo Potenti.

Dieci anni d'ORO per Saiwa e AISM

Il 2011 ha visto le celebrazioni di un compleanno importante: 10 anni di collaborazione tra ORO Saiwa e AISM. Un sodalizio che negli anni è cresciuto e si è rafforzato, consentendo ad AISM di realizzare importanti progetti per le persone con SM grazie al sostegno dell'azienda. Per questa ricorrenza ORO Saiwa (oggi Kraft Foods Italia, seconda azienda alimentare del mondo) ha realizzato durante tutto l'anno diverse iniziative di solidarietà che hanno coinvolto consumatori, dipendenti della società e volontari AISM. In primavera è partito il progetto "Insieme protagonisti della bontà!", con cui ORO si è schierata in prima linea a fianco di AISM e ha chiamato tutti a fare altrettanto per raggiungere l'obiettivo di un mondo libero dalla SM. ORO Saiwa ha invitato il proprio pubblico di riferimento e AISM a diventare protagonista della bontà, attraverso un'iniziativa realizzata sul sito internet www.decimoanniversario.it. Da settembre l'azienda ha coinvolto i propri clienti nell'iniziativa "Insieme per raggiungere 3.500 ore". Acquistando i prodotti della linea ORO Saiwa si è potuto

sostenere concretamente l'obiettivo del raggiungimento di mille ore di terapia riabilitativa necessarie per arrivare al traguardo delle 3.500. Nello stesso periodo, all'interno dei punti vendita sono stati allestiti corner espositivi per dare visibilità all'iniziativa. La collaborazione con ORO Saiwa ha coinvolto anche Kraft Foods Italia: durante la Settimana nazionale della SM, la Saiwa Band & Friends for AISM, composta da dipendenti Kraft Foods Italia, ha messo in scena a Genova, Milano e Novi Ligure lo spettacolo musicale "All'ombra dell'ultimo sole... omaggio a Fabrizio De Andrè" con un'ampia partecipazione di pubblico. Il ricavato è stato devoluto a sostegno delle attività locali. Kraft Foods Italia è anche molto attiva nella realizzazione di progetti di volontariato d'impresa. Nella prima settimana di ottobre, in occasione dell'evento nazionale Una Mela per la Vita, i dipendenti Kraft Foods Italia sono stati coinvolti nella "Delicious Difference Week", un'iniziativa che si svolge contemporaneamente in tutte le sedi Kraft a livello mondiale e che consiste nel realizzare attività socialmente utili; in Italia AISM è partner di questo evento da diversi anni e, nel 2011, hanno partecipato 43 dipendenti.



AIMS e il Gruppo Cariparma Crédit Agricole

Dal 2009 il Gruppo Cariparma Crédit Agricole è al fianco di AISM sostenendo il progetto "Famiglia e sclerosi multipla" e nel 2011 è arrivato un importante riconoscimento a questa collaborazione: AIFIN, Associazione Italiana Financial Innovation, ha assegnato al Gruppo bancario il 3° premio nella categoria "Iniziativa di carattere sociale" all'interno del concorso "Banca e Territorio", promosso per sostenere il tema della responsabilità sociale d'impresa nel settore bancario. Il Progetto ha l'obiettivo di aiutare concretamente le persone con SM e le loro famiglie nell'ambito di servizi di informazione, ricerca sulla riabilitazione e formazione degli operatori sociali e sanitari dell'équipe interdisciplinare per la SM. Tutte le iniziative del 2011, dai web quiz ai weekend dedicati alle coppie con SM, ai percorsi di terapia occupazionale, sono state un successo. Grazie al sostegno del Gruppo sono stati potenziati gli Infopoint: nel 2011 le Sezioni formate hanno raggiunto quota 37, sono state attivate 11 nuove Sezioni e circa 500 contatti. Il Gruppo bancario ha poi sostenuto in modo importante la ricerca scientifica con il progetto Robot-aided therapy, nato nel 2009, e il progetto di Studio del movimento, che valuta i disturbi motori e monitora l'efficacia dei trattamenti di riabilitazione. Infine, Cariparma e AISM anche nel 2011 hanno sostenuto il 7° Convegno nazionale della Società Infermieri Sclerosi Multipla, svoltosi a Milano il 3-4 dicembre. Si completa così il Progetto Famiglia e SM con il tassello della formazione di operatori sociali e sanitari qualificati, grazie alla quale le persone con SM potranno incontrare professionisti altamente preparati e specializzati. Perché sono le persone la meta del rapporto, sinergico e poliedrico, tra il Gruppo Cariparma Crédit Agricole e AISM.

"Diamo una bella mano alla ricerca":

il "resto solidale" sostiene la ricerca scientifica

Nel 2011 è stata realizzata un'importante iniziativa di raccolta fondi a favore della ricerca scientifica sulla SM grazie al coinvolgimento del Gruppo Potenti.

L'iniziativa "Diamo una bella mano alla ricerca" ha coinvolto i 47 punti vendita a marchio Bricolo di proprietà del Gruppo ed è stata proposta per 5 settimane, dal 7 marzo al 10 aprile, in concomitanza con La Gardenia dell'AIMS. Alla clientela è stato chiesto di sostenere la ricerca scientifica sulla SM devolvendo il proprio resto (o una libera donazione) a seguito degli acquisti, direttamente in cassa. Con questa iniziativa sono stati raccolti più di 115 mila euro destinati alla ricerca scientifica.

Per promuovere al meglio l'iniziativa a tutti i dipendenti è stata fornita una formazione ad hoc su AISM e la SM e il progetto è stato sostenuto da una campagna di comunicazione con locandine, volantini e spot radiofonici.

Nell'approfondimento a fine capitolo sono sintetizzate le principali iniziative sostenute nel 2011 dalle aziende partner di AISM, da cui emerge il loro impegno a sostegno della lotta contro la SM. La rilevanza delle iniziative e la qualità dei partner sono la prova evidente dell'efficacia delle azioni portate avanti dall'Associazione per favorire il coinvolgimento e la cooperazione con il mondo delle imprese.

Proventi e oneri derivanti dal dialogo con le aziende





ISM informa i propri sostenitori

ISM ritiene fondamentale aumentare il livello di conoscenza e di consapevolezza tra i propri sostenitori sulle attività dell'Associazione a sostegno delle persone con SM e sui progressi e lo stato di avanzamento della

ricerca scientifica. Per questa ragione ha voluto uno strumento specifico, la rivista SM Informa, che viene inviata periodicamente a tutti i sostenitori. Inoltre, per il pubblico che si è avvicinato all'Associazione in occasione dell'evento La Gardenia, è stata realizzata un'agile pubblicazione per informare su ISM e sulle attività che svolge: Speciale Gardenia (vedi capitolo successivo).

Fondazioni bancarie e aziendali

Le Fondazioni, bancarie e aziendali, sono interlocutori sempre più importanti nelle attività di raccolta fondi promosse da ISM. La forte presenza sul territorio di riferimento, l'interesse a sostenere progetti di qualità per le persone con SM o a favore della ricerca scientifica, sono solo alcuni dei requisiti che rendono le fondazioni soggetti di primario interesse con i quali realizzare partnership di rilievo. Anche nel 2011 ISM ha lavorato a stretto contatto con alcune importanti Fondazioni bancarie e aziendali, riscontrando da un lato il consolidamento di alcune partnership importanti, dall'altro l'accreditamento verso nuove Fondazioni e la conseguente nascita di nuove collaborazioni.

Fondazione Cariverona: ha contribuito alla ristrutturazione dell'immobile di Auronzo di Cadore da destinare a Centro per persone con sclerosi multipla.

Compagnia di San Paolo: ha contribuito all'acquisto dell'apparecchiatura Virtual Reality Reha-

bilitation System – VRRS per il trattamento di disturbi motori e cognitivi in persone con SM.

Fondazione CRT: ha sostenuto il progetto "Il Centro ISM nella città, la città nel Centro ISM - uno spazio e servizi a disposizione delle persone con disabilità della città di Torino e Provincia".

Fondazione Cariparma: ha sostenuto il progetto "Casamia – benessere a autonomia per una migliore qualità di vita delle persone con sclerosi multipla", presso il Centro diurno e residenziale Casa Scarzara di Parma.

Fondazione Johnson&Johnson: ha contribuito ai lavori di ampliamento del Polo specialistico di Genova.

Enti pubblici

Tra le attività svolte da ISM nella raccolta fondi c'è anche la progettazione in risposta a bandi pubblici. Nel 2011 i progetti di maggior rilievo sono stati:

- Ministero del Lavoro e delle politiche sociali - Legge n. 438/98 "Contributo statale a favore delle associazioni nazionali di promozione sociale".
- Ministero del Lavoro e delle politiche sociali - Legge 383/2000 ("Disciplina delle associazioni di promozione sociale") per il progetto "Rendicontazione sociale ISM: un percorso di formazione per i volontari ISM".
- Ministero del Lavoro e delle politiche sociali - Legge 266/1991 ("Progetti sperimentali di volontariato") per il progetto "Sportello di accoglienza, informazione, orientamento e tutela delle persone con sclerosi multipla del territorio dell'Aquila".

Proventi e oneri derivanti dal dialogo con gli enti pubblici e le fondazioni



Lasciti testamentari

AIMS è attiva in iniziative di sensibilizzazione e informazione finalizzate a dare un forte impulso ai lasciti testamentari. L'andamento della raccolta fondi da lasciti è strettamente legato all'attività di sensibilizzazione e informazione dell'opinione pubblica sul territorio e, di conseguenza, al ruolo strategico delle Sezioni dell'Associazione. Tale attività di informazione e sensibilizzazione si concretizza nell'organizzazione della **Settimana nazionale dei Lasciti**, nell'ambito della quale AISM, tramite il supporto delle Sezioni territoriali, realizza una serie di incontri con i cittadini per diffondere e sostenere la cultura delle successioni.

Il contributo derivante da tali fondi è divenuto nel tempo sempre più rilevante per il sostegno delle attività di ricerca e di assistenza svolte dall'Associazione. Dal 1981 al 2011 l'Organizzazione ha potuto contare su 220 lasciti, per un totale erogato di circa 30 milioni di euro.

Il conseguimento dei risultati suddetti ha spinto l'Associazione a proseguire verso una sempre più capillare promozione dei lasciti testamentari sul territorio tanto che nel 2011 è nato il "Progetto pilota per la creazione del referente per la promozione dei lasciti sul territorio", un progetto di formazione rivolto in via sperimentale ad alcune Sezioni e finalizzato a realizzare una sempre maggior collaborazione tra la Sede nazionale e le Sezioni, con l'obiettivo di favorire una presenza capillare sul territorio e poter offrire al pubblico una corretta informazione sul tema dei lasciti.

Nel 2011 AISM e FISM sono state nominate in 10 lasciti e polizze vita. L'ammontare di tali contributi ha superato 1,3 milioni di euro.

Risultati raggiunti

Il potenziamento e la differenziazione delle fonti di entrata è stato naturalmente condizionato dall'andamento dell'economia nazionale e mondiale con una accentuazione dei trend negativi nella seconda metà dell'anno 2011. Nonostante queste difficoltà i risultati attesi sono stati quasi integralmente conseguiti, rispettando il budget di entrata e rispar-



Settima edizione della Settimana nazionale dei Lasciti

28 incontri territoriali, organizzati da 26 Sezioni
Circa 1.000 partecipanti agli incontri
50 notai coinvolti dal Consiglio nazionale del Notariato
10 interviste trasmesse su radio e tv locali

miando sulle uscite.

L'attività face to face si è consolidata confermandosi una valida alternativa al direct marketing.

Nel 2011 si è lavorato al lancio del progetto Donneoltre che ha già raccolto le prime adesioni e promette di essere un importante strumento di contatto e raccolta verso il mondo delle aziende e delle fondazioni nel prossimo futuro.

Obiettivi

Le incerte prospettive dell'economia del Paese non consentono di essere particolarmente ottimisti sugli obiettivi dell'Associazione, il cui crescente ruolo e consolidamento nel panorama delle organizzazioni no profit italiane è tuttavia indiscutibile. Per il 2012 il settore della raccolta fondi mira a:

- lavorare in modo continuativo sulle tradizionali linee di lavoro e di rispettare le linee strategiche della programmazione triennale;
- recuperare certezze e stabilità nel costo delle spedizioni postali che rappresentano una voce importante di spesa e in cui il settore è fortemente impegnato in azioni di pressione verso le pubbliche autorità.

I partner di AISM nel 2011

ABB

ABB rinnova anche per il 2011 il sostegno al progetto Casa Scarzara, finalizzato alla realizzazione di un'infrastruttura tecnologica per la gestione degli allarmi di sicurezza per ambienti e ospiti. Dal 2008 coinvolge i dipendenti delle varie sedi italiane a partecipare ad attività di volontariato d'impresa in favore di AISM e a ospitare presso le proprie sedi, in occasione degli eventi nazionali di raccolta fondi, punti solidarietà per la distribuzione di piante di gardenia e sacchetti di mele.

Alì e Aliper

Da molti anni al fianco di AISM e della sua Fondazione, la catena di supermercati e ipermercati in occasione delle festività natalizie 2011 ha coinvolto i propri clienti a sostenere la ricerca scientifica sulla sclerosi multipla.

Antoniodeluca farm

Azienda leader nel settore florovivaistico, con sedi in Italia e negli USA, in occasione di Euroflora 2011 – fiera internazionale di settore – ha realizzato un'iniziativa di raccolta fondi in favore di AISM. Gli importi raccolti sono andati a sostenere una borsa di ricerca biennale sulla sclerosi multipla.

Banca d'Italia

Banca d'Italia, partner di AISM da molti anni, ha confermato il suo sostegno alla ricerca con una donazione finalizzata allo studio clinico internazionale per sperimentare l'efficacia delle staminali mesenchimali nei pazienti con sclerosi multipla.

Banca Fideuram e Sanpaolo Invest

Banca Fideuram ha rinnovato anche nel 2011 il proprio supporto alla ricerca scientifica sulla SM, sia tramite un sostegno corporate che, nel periodo natalizio, coinvolgendo tutte le sedi, le filiali e gli uffici dei promotori finanziari Banca Fideuram e Sanpaolo Invest a partecipare a un'iniziativa di raccolta fondi che ha consentito di distribuire circa 25 mila Stelle della Solidarietà.

Banca Generali

Banca Generali sostiene AISM da molti anni. Anche il 2011 è stato ricco di eventi e di progetti finanziati: il progetto più importante investe direttamente il sostegno alle persone con SM socialmente più deboli. Inoltre Banca Generali ha promosso in completa autonomia presso dipendenti molti gadget AISM.

Bayer Healthcare

L'azienda farmaceutica ha sostenuto progetti e iniziative nell'ambito dei servizi agli operatori sociali e sanitari: il Convegno FISM, alcuni volumi della collana giovani, oltre all'attività editoriale in generale.

Best Western

La catena alberghiera è da diversi anni a fianco dell'Associazione. Nel 2011 ha confermato ancora una volta la partecipazione di parte degli hotel all'iniziativa natalizia. L'impegno di Best Western dura tutto l'anno con il supporto nella promozione dei principali eventi AISM attraverso il web e la pubblicazione di un annuncio AISM all'interno della loro tradizionale guida annuale.

Biogen Idec Italia

Partner consolidato di AISM, ha sostenuto progetti soprattutto nell'ambito dei servizi agli operatori sanitari e sociali. In particolare ha contribuito al settimo Convegno nazionale SISM.

CAD - Igiene&Bellezza

La collaborazione con CAD nasce nel 2007 e da allora l'impegno da parte dell'Azienda, specializzata in prodotti di igiene e bellezza, continua a crescere e rafforzarsi, coinvolgendo sempre più persone. La clientela dell'Azienda può contribuire al finanziamento di un progetto di ricerca scientifica dell'Università degli Studi di Ferrara attraverso il catalogo di fidelizzazione PromoCard. Inoltre anche per Natale 2011 CAD ha distribuito in tutti i suoi punti vendita le Stelle della Solidarietà, contribuendo ulteriormente al finanziamento della ricerca. Durante tutto l'anno, CAD garantisce il proprio supporto nella promozione dei principali eventi associativi, distribuendo materiale informativo in tutti i suoi punti vendita.

Deloitte

In collaborazione con AISM, realizza dal 2008 l'iniziativa di volontariato d'impresa "Noi ci siamo". Anche nel 2011, in una sola giornata, sono stati coinvolti centinaia di professionisti Deloitte che hanno svolto attività di volontariato presso circa 20 Sezioni e organizzato punti solidarietà per la raccolta fondi: le donazioni raccolte sono state destinate a progetti locali. I professionisti Deloitte hanno anche realizzato una raccolta fondi interna donando una o più ore della propria retribuzione a sostegno della ricerca scientifica.

EGL

Egl con il proprio brand, Energia Viva, sostiene da tre anni la ricerca scientifica sulla sclerosi multipla e, in occasione del Natale, invita tutti i propri stakeholders a fare altrettanto.

Federfarma

Nel 2011 è stato lanciato in alcune regioni, e consolidato in altre, il sodalizio tra Federfarma e AISM che ha coinvolto centinaia di farmacie presenti in tutta Italia ad aderire all'iniziativa di raccolta fondi natalizia "Stelle della solidarietà". I fondi raccolti sono andati a sostenere progetti di ricerca scientifica sulla SM e progetti locali in favore delle persone con sclerosi multipla.

Focaccia Attrezza Veicoli

Inizia nel 2011 la collaborazione tra AISM e Focaccia, azienda che mette al servizio delle persone con ridotte capacità motorie tutta la propria esperienza per quanto riguarda l'allestimento di veicoli.

Genertellife

Genertellife, compagnia diretta vita e previdenza in Italia del Gruppo Generali, ha scelto di designare AISM quale Onlus destinataria dei premi non assegnati mediante uno dei concorsi a premi indetti dall'azienda.

Merck Serono

Ha sostenuto in particolare progetti nell'ambito dei servizi agli operatori sanitari e sociali con un corso di formazione su "Recenti acquisizioni sulla SM", oltre alla Leadership Conference e all'attività editoriale. Ha inoltre erogato un contributo liberale per la ricerca scientifica.

Novartis

Ha sostenuto progetti e iniziative nell'area dei servizi per gli operatori e ha in particolare contribuito al Progetto Rete Psicologi e al Convegno FISM.

Pompadour

Inizia nel 2011 la collaborazione con Pompadour, leader italiano nella produzione di tè sfuso in bustine e tisane. In occasione di Una Mela per la Vita, evento nazionale di sensibilizzazione e raccolta fondi, l'azienda ha promosso la partecipazione all'evento anche attraverso propri canali e una campagna stampa realizzata ad hoc.

PAM Panorama

Per il quarto anno consecutivo hanno aderito all'iniziativa natalizia scegliendo le Stelle della Solidarietà: in tutti i punti vendita del Gruppo, l'azienda ha proposto questo prodotto solidale, contribuendo a finanziare la ricerca scientifica sulla SM. Il Gruppo ha dimostrato di essere a fianco dell'Associazione accogliendo direttamente in punto vendita volontari e dialogatori AISM e garantendo il proprio supporto nella promozione dei principali eventi associativi attraverso i propri canali. Inoltre nel 2011 ha scelto AISM quale Onlus destinataria dei premi non assegnati attraverso uno dei concorsi a premi indetti dall'Azienda, potenziando ancora il contributo garantito alla ricerca.

SIA

Leader europeo nei servizi finanziari e nei sistemi di pagamento, l'azienda ha coperto il finanziamento di un'intera borsa di studio di ricerca scientifica seguita da Matteo Coen, dal titolo "Caratterizzazione della parete venosa nella sclerosi multipla". L'obiettivo dello studio è acquisire una preparazione in biologia vascolare adatta a investigare ruolo e patogenesi delle alterazioni osservate nella vena giugulare di pazienti con sclerosi multipla affetti dalla sindrome di insufficienza venosa cronica cerebrospinale. L'impegno dell'azienda va oltre il sostegno economico: nel corso del 2011 ha realizzato materiale informativo sulla SM per sensibilizzare e informare puntualmente i propri dipendenti sulla patologia e ha ospitato i volontari AISM in occasione dei principali eventi nazionali, garantendo un aiuto concreto nel distribuire i prodotti legati alle manifestazioni e coinvolgere tutti i dipendenti.

SIGMA

Per il secondo anno consecutivo l'azienda della grande distribuzione ha scelto AISM come Onlus da presentare alla propria clientela. L'Associazione compare all'interno del catalogo di raccolta punti distribuito a oltre 85 mila clienti, i quali hanno potuto scegliere di devolvere ad AISM una parte dei punti raccolti. I fondi raccolti sono stati destinati alla ricerca scientifica.

8 Collettività e media

Sviluppare la consapevolezza della nostra identità

**Le nostre campagne di sensibilizzazione
incrementeranno la corretta conoscenza
della sclerosi multipla e delle sue problematiche**

125

Comunicati stampa

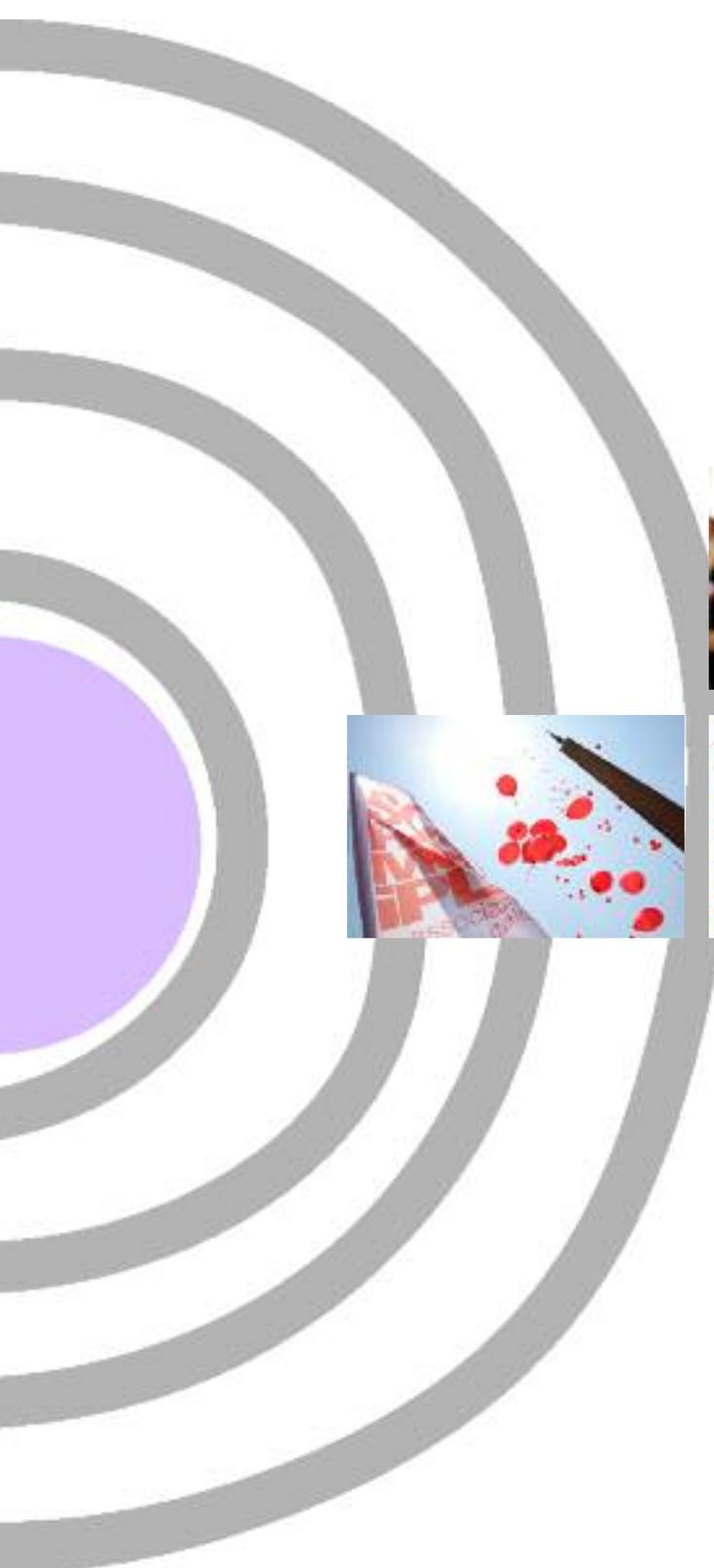
Oltre **1.500**
**Articoli su quotidiani
e periodici**



9.100

**Iscritti
alla newsletter
online**

Oltre **15.800**
**Iscritti
alla pagina Facebook**



La comunicazione rappresenta lo strumento strategico per la diffusione dell'identità, della conoscenza, dei valori e degli obiettivi di AISM, internamente ed esternamente. Ha la funzione di sensibilizzare e aprire un canale di dialogo con tutte le persone con SM in Italia, raggiungere tutti gli stakeholder, affermare l'immagine e la reputazione di Associazione che agisce a 360 gradi per la lotta alla SM.

AISM ha scelto di monitorare periodicamente l'efficacia della propria strategia comunicativa attraverso un'indagine quantitativa Doxa, che si svolge con cadenza triennale e di cui l'ultima fa riferimento al 2010 e che permette di verificare i risultati raggiunti relativamente alla conoscenza della SM, ai progetti implementati e al proprio ruolo di Associazione che interviene sulla SM. Accanto a questo strumento di verifica del proprio operato, AISM dal 2009 ha cominciato a utilizzare la metodologia HESPI (Heuristic scheme of press impact) che consente l'analisi qualitativa e quantitativa oggettiva della reputazione rimandata dai mezzi di informazione. Anche questa indagine viene svolta ogni tre anni.

Tra le strategie di comunicazione riveste particolare importanza quella attuata a livello internazionale:

in quest'ottica si è confermata l'adesione alla terza edizione del World MS day, la giornata mondiale della SM, che AISM ha dedicato alla ricerca scientifica.

L'innovazione continua di AISM si traduce, a livello di comunicazione, nella capacità dell'Associazione di identificare, utilizzare e promuovere i canali più rispondenti ai cambiamenti socio-culturali e agli stili di vita delle persone con SM, principalmente giovani adulti e degli stakeholder: per questo nel 2011 si è continuato a puntare su strumenti come i social media e l'editoria multimediale.

8.1 L'attività di comunicazione online

A livello di **comunicazione online** nel 2011 sono stati intrapresi due percorsi: il consolidamento del legame con gli stakeholder, attraverso i canali di partecipazione e coinvolgimento offerti dal web, e la promozione della diffusione degli stili associativi sugli strumenti online delle Sezioni, ristrutturando la piattaforma di gestione dei siti territoriali e implementando un sistema per la condivisione di prassi e competenze con i volontari.

AISM ha rivolto particolare attenzione a strumenti innovativi come i social media e i canali web 2.0, che sono stati utilizzati per rafforzare il dialogo con chi è già parte del Movimento e per diffondere il proprio messaggio, in particolare a donne e giovani con SM e futuri volontari e sostenitori. AISM dunque informa, cioè dà alle persone con SM una panoramica completa, accessibile e approfondita sulla SM, sui trattamenti e sui servizi

e promuove la conoscenza dell'Associazione, dei suoi valori, dei suoi servizi, dei temi rilevanti della ricerca scientifica e dei diritti delle persone con disabilità. AISM coinvolge, incoraggia e supporta la partecipazione attiva di tutti gli azionisti sociali al Movimento.

Nel 2011 la comunicazione online è andata oltre il sito istituzionale www.aism.it e si è sviluppata attraverso tutti gli strumenti online, come il network 2.0, composto dai siti e dai canali satellite che ruotano intorno al portale: le iniziative hanno coinvolto il blog www.giovanioltrelasm.it, i siti web delle Sezioni, le pagine e i gruppi dei principali social network, le guide multimediali per la comunicazione sociale www.aism.it/socialmedia e www.aism.it/storytelling.

Nelle realtà territoriali si è lavorato per diffondere gli stili associativi sugli strumenti online utilizzati e l'obiettivo di condivisione delle buone prassi è stato perseguito anche attraverso seminari e in occasione dei più importanti incontri informativi: a dicembre 2011, 50 delle Sezioni (oltre il 50% del totale) avevano un sito web attivato grazie all'utilizzo della piattaforma messa a disposizione dalla Sede nazionale. Per le altre Sezioni è momentaneamente disponibile una pagina online, personalizzabile nei contenuti e raggiungibile con una url diretta, come un vero e proprio sito web.

Il 23% delle Sezioni presenti in rete sui social media ha un profilo "allineato", cioè che rispetta alcuni requisiti di base come titolo e avatar/logo utilizzati correttamente e presidio continuativo della pagina/account¹.

L'informazione online

	2010	2011
Visite	927.000	919.828
Visitatori unici	483.000	507.742
Lettori della newsletter	4.000	9.100

¹ Il dato è indicativo perché il monitoraggio non è continuativo ma effettuato in *tranche* semestrali: in questa ottica da fine 2011 sono in corso di revisione le linee guida per la gestione dei social network.



Leaflet istituzionale

25.000 copie diffuse sul territorio attraverso le sedi e in occasione di incontri istituzionali nazionali



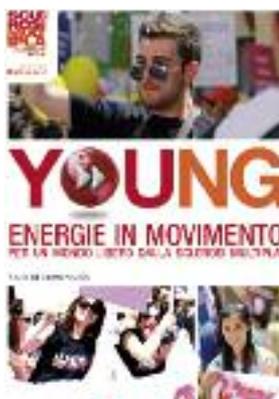
Manifesto della Ricerca

160.000 copie diffuse sul territorio tramite le sedi e presso i Centri clinici



Manifesto Volontariato

prodotto in versione digitale



Manifesto Young

150 copie diffuse nella rete del gruppo Young

8.2 L'immagine associativa e gli strumenti per affermare la propria identità sul territorio

Il processo di cambiamento dell'immagine di AISM che ha preso avvio a partire dal 2008 è stato monitorato in modo costante fino alla sua realizzazione, avvenuta a fine 2011, attraverso recall telefonici periodici e questionari. Il 60% delle Sezioni sono completamente a regime nell'uso della nuova immagine associativa su tutti gli strumenti e per il rimanente 40% la maggior parte degli strumenti risulta allineata, sebbene ne esistano ancora alcuni che necessitano un adeguamento (gazebo e auto-veicoli, principalmente per l'importo dell'investimento necessario).

L'Associazione si è impegnata a rafforzare l'immagine associativa e la diffusione di messaggi univoci anche attraverso la realizzazione di prodotti istituzionali su temi specifici e strategici per AISM al fine di permettere una maggiore penetrazione dell'informazione nell'opinione pubblica. In questo senso, cioè nell'ottica del rafforzamento dell'immagine associativa, è stata pianificata nel corso del 2011 la realizzazione di prodotti istituzionali su temi specifici quali un leaflet istituzionale, il Manifesto della ricerca, il Manifesto Young e il Manifesto del volontariato. Si è dedicata attenzione alla presenza a convegni di particolare rilevanza per l'Associazione (ad esempio il convegno scientifico Biotech e Milano Danza, fiera-evento dedicato alla danza) con l'obiettivo di entrare in contatto con tutti gli azionisti sociali. "Rock your brain for MS" è stato il messaggio lanciato da AISM al Convegno SIN (Società italiana di neurologia), presso cui l'Associazione era presente con uno stand dedicato a tutti i neurologi al fine di sensibilizzarli e coinvolgerli.

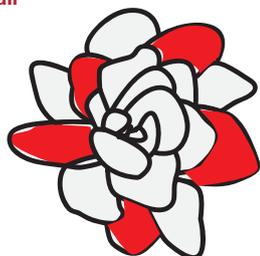
Il supporto alle attività di comunicazione è stato garantito anche con la realizzazione di servizi su tematiche ed eventi strategicamente rilevanti per l'Associazione, come Gardenia, Leadership Conference, Evento Young e congresso scientifico.

8.3 L'ufficio stampa

L'ufficio stampa si occupa della gestione della comunicazione sui mezzi di informazione relativamente

La Gardenia di AISM: visibilità sui media nel 2011

499 passaggi radio dello spot di cui
14 nazionali



181
passaggi
su televisioni
nazionali

38 annunci stampa su testate nazionali e locali

40 su settimanali e periodici

Una Mela per la Vita: visibilità sui media nel 2011

426 passaggi radio dello spot di cui
16 nazionali



568
canali TV
che hanno passato
lo spot

46 annunci stampa su testate nazionali e locali

48 su settimanali e periodici

a tutta l'attività dell'Associazione: dalla raccolta fondi alla ricerca scientifica, dalle iniziative dei Centri AISM alle attività di affermazione dei diritti.

Capillare è l'attività di promozione svolta in occasione dei principali eventi di raccolta fondi (la Gardenia dell'AISM e una Mela per la Vita) anche attraverso il coinvolgimento di testimonial associativi, testimonianze di persone con SM e ricercatori.

Quantitativamente, nel 2011 si è assistito a un forte incremento dell'attività di ufficio stampa su media tradizionali come agenzie, periodici e quotidiani, mentre, a livello di comunicazione televisiva, l'incremento è stato qualitativo: AISM è stata presente sulle reti nazionale RAI con una puntata della trasmissione "Racconti di vita", dedicata a

testimonianze femminili, e con un servizio a Sereno Variabile.

La strategia adottata nel 2011 prevede l'implementazione di nuove strategie comunicative volte a sostenere il posizionamento scientifico di AISM e l'attività di accreditamento istituzionale per l'affermazione dei diritti delle persone con SM: un esempio in questo senso è rappresentato dall'azione di accreditamento sui media della Liguria. Sono stati potenziati i contatti con il quotidiano Il Secolo XIX sia per l'area scientifica sia per notizie legate alla cronaca e ai temi sociali, sulla sua emittente radio (Radio 19) e sul suo sito web. Un'azione analoga è stata realizzata per la redazione giornalistica di Primocanale.

L'attività di ufficio stampa

	2010	2011
Comunicati stampa	106	125 ¹
Lanci di agenzia	56	95
Articoli su quotidiani e periodici	1.241	1513 ²
Presenze in radiotelevisione	194	181
Uscite web documentate	752	711

¹ Il dato fa riferimento ai comunicati stampa dell'attività di ufficio stampa nazionale e di quelli delle iniziative di raccolta fondi istituzionali diffusi sul territorio dai volontari addetti stampa delle Sezioni

² Il dato comprende i risultati ottenuti dall'attività complessiva dell'ufficio stampa nazionale e da quello svolto dai volontari addetti stampa delle Sezioni per le iniziative di raccolta fondi (anche istituzionale).

Le sedi territoriali sono state sempre più coinvolte nell'attività di ufficio stampa e sono stati realizzati progetti specifici per formare figure di addetti stampa a livello territoriale.

Nel corso del 2011 l'attività di ufficio stampa ha dato forte rilievo alla **comunicazione scientifica**. Particolare attenzione è stata rivolta al tema CCSVI e sclerosi multipla: è stata predisposta un'attività di comunicazione integrata attraverso tutti i canali informativi per diffondere un'informazione corretta e trasparente a tutte le persone con SM.

8.4 Strumenti innovativi: social media e canali web 2.0

Durante il 2011 il sito AISM è stato migliorato; questa è una delle ragioni che ha permesso di registrare diversi indici positivi, a cui si accompagnano alcune criticità.

Nel corso dell'anno sono state pubblicate 218 news sul sito, con una media di oltre 4 a settimana (4,19): 104 di queste sono state dedicate a temi di ricerca scientifica. Sono state inoltre inviate 16 newsletter agli utenti iscritti. Molti dei contenuti multimediali realizzati, tra cui molti nuovi video e web quiz, sono stati dedicati ai temi più sentiti dal pubblico, terapie per la SM, fatica e SM, patente e SM, lavoro e SM, gravidanza e SM, terapie alternative e SM, e nel 2011 hanno fatto registrare una vera esplosione, con circa 27 mila visualizzazioni uniche complessive. Inoltre, sono stati realizzati contenuti speciali in occasione delle principali campagne ed eventi associativi.



Aumento dei visitatori unici del sito
507.742 (+5,08% rispetto al 2010)

I mesi con maggiore afflusso di visitatori coincidono con i principali eventi di raccolta fondi e campagne associative.

Aumenta la percentuale di chi accede al sito per la prima volta

le nuove visite rappresentano nel 2011 il **52,75%** delle visite totali (nel 2010 erano il 50,40%).

Numero delle visite
919.828

(-0,62% rispetto al 2010.

Pagine visualizzate -5,44% rispetto al 2010)²

L'andamento generale delle visite nel primo semestre 2011 risulta in aumento rispetto al 2010 mentre cala in maniera costante nel secondo semestre 2011.

² I dati delle visite totali del sito e il confronto con il 2010 sono il risultato di un'analisi ponderata rispetto a una modifica delle impostazioni del sistema di tracciamento Google Analytics che da luglio 2011 non conteggia tra le visite i file pdf.

Approfondimento

Settimana nazionale della Sclerosi Multipla

È un progetto che consiste in sette giorni consecutivi di informazione sulla SM. Nel 2011, l'evento, giunto alla dodicesima edizione, si è sviluppato con giornate dedicate a temi specifici e ai diversi stakeholder e, ricordato anche durante l'Angelus del Papa, è stato particolarmente ricco di novità: tutti gli eventi della settimana sono stati codificati in un calendario interattivo, e su Youtube sono stati condivisi 14 video pillole in cui i ricercatori hanno parlato dei rispettivi ambiti di ricerca. La redazione del blog Giovanioltrelasm.it è stata coinvolta con "7ospiti@7blogger". Ciascuno dei i blogger ha intervistato un personaggio pubblico, a cui è stato chiesto un messaggio per sostenere la campagna: la campionessa olimpionica Valentina Vezzali, già testimonial AISM, il rallista Giampaolo Panero, la ballerina Enrica Brindisi, Ernesto Assante, giornalista e blogger di Repubblica, il regista



Antonello Faretta, la giornalista Mediaset Annalisa Spiezie, il maratoneta Fabrizio Vignali. Altra novità dell'edizione 2011 è stata l'iniziativa, attivata in via sperimentale, "Il neurologo risponde su Facebook": il medico del Numero Verde AISM si è reso disponibile per 4 ore durante la Settimana nazionale rispondendo direttamente agli utenti sul social network in merito a temi relativi alla sclerosi multipla, alle terapie e ai trattamenti. La copertura dei media durante la Settimana nazionale ha portato a 194 articoli nazionali, locali e uscite web, 17 presenze televisive e 15 radiofoniche.

Terza Giornata mondiale della SM: i numeri

Il **25 maggio 2011** sono stati **74 i Paesi** (contro i 67 dell'anno precedente) che hanno vissuto la Giornata mondiale della SM, colorandola di importanti iniziative.

Il sito www.worldmsday.org è stato visitato da 54.000 persone di 124 Paesi tra febbraio e fine maggio

L'80% dei Paesi partecipanti ha avuto forme di copertura mediatica (+10% rispetto al 2010) e il 70% è stato presente in TV (+ 8%)

Sulla *fanpage* di Facebook la Giornata Mondiale ha avuto il click sul "mi piace" per 50.200 volte



Community

Gli stakeholder dell'Associazione sono stati stimolati a una partecipazione attiva attraverso iniziative che coinvolgono il mondo web 2.0 e i blog. I progetti e le iniziative orientate al digital storytelling sono di particolare interesse per AISM, perché favoriscono e incoraggiano le persone con SM e i loro familiari a condividere esperienze di vita *oltre* la sclerosi multipla.

Storie individuali raccontate in prima persona rappresentano una grande opportunità per creare comunità, per far sentire le persone meno sole, per confrontarsi sulle sfide che la sclerosi multipla quotidianamente pone, ma anche per informare e mobilitare attivisti, simpatizzanti e donatori.

Il blog giovanioltrelasm.it, lanciato a fine 2010, coinvolge giovani con SM, volontari, attivisti e le risorse umane di AISM. L'obiettivo per il 2011 è stato di affiancare e supportare i giovani blogger attraverso incontri di formazione dedicati (2 all'anno) e un'attività di coordinamento editoriale. I blogger sono attivamente coinvolti e partecipano alla progettazione e realizzazione di iniziative all'interno di eventi associativi: "live blogging" durante la Leadership Conference 2011 e "7ospiti@7blogger" durante la Settimana nazionale della SM.

Nel primo anno di vita di giovanioltrelasm.it, i blogger hanno pubblicato 200 post che hanno ricevuto 900 commenti e 28.303 visite. A testimonianza del successo del progetto, a dicembre 2011, al blog è stato assegnato il premio speciale "100 Giovani di Confindustria" nel contesto del Premio Aretè per la comunicazione responsabile.

Anche nel 2011 il canale **Facebook** di AISM ha rappresentato una delle principali piazze virtuali: il social network risulta il **terzo referrer assoluto** in termini di traffico verso il sito istituzionale. Il numero di iscritti alla pagina è **più che triplicato**, passando dai 4.575 del 1° gennaio ai **15.813** del 31 dicembre, con un **incremento del 245%**. Durante il 2011 sulla pagina ufficiale sono stati

pubblicati **1.551 post** (proposti sia dall'amministratore della pagina sia dagli iscritti), che hanno generato **18.972 commenti**.

Il soggetto identificato come utente medio della pagina AISM, a inizio 2011, era **donna** (65% contro il 33% di uomini) di età compresa tra i 25 e i 34 anni. Alla fine dell'anno, il forte incremento di iscrizioni non ha portato significative modifiche in questo senso: le donne restano in netta maggioranza (seppur il loro vantaggio scende al 60% contro il 37%). Molto interessante il dato che segnala una **grande crescita tra le due fasce femminili "alte"**, dai 44 anni in su, che dalle iniziali 467 iscritte di gennaio passano a 1.894 a dicembre.

Anche se le ricadute sul sito associativo sono minime (**315 visite** provenienti da questo canale, pari allo **0,07%** del totale), **Twitter** riveste un'importanza strategica futura in previsione del fatto che il 2012 è considerato l'anno in cui questo canale raggiungerà la definitiva consacrazione. I follower di AISM (utenti che seguono un profilo, in questo caso quello associativo) sono oltre 600. L'obiettivo principale delle attività che hanno coinvolto Twitter è stato quello di individuare follower interessati agli argomenti relativi alla SM, in particolare associazioni estere che si occupano di sclerosi multipla, account creati per la condivisione di news dal settore della sanità e della comunicazione sociale, utenti che semplicemente hanno dimostrato sensibilità a temi come l'attivismo, il volontariato, la donazione. Da fine ottobre 2011, il canale Twitter viene gestito e presidiato autonomamente.

Youtube

Nel 2011 i video del canale AISM sono stati visualizzati complessivamente **57.021 volte** e i **30 nuovi video** caricati nel corso dell'anno hanno totalizzato **25.022 visualizzazioni**.

Google Grants

AIMS si avvale di un programma di visibilità speciale per Onlus offerto da Google. Il meccanismo di funzionamento è identico alla pubblicità per annunci a pagamento AdWords, ma è erogato gratuitamente. A partire dal 2011 è AISM si è dedicata alla valorizzazione delle opportunità offerte da questo programma e ciò ha consentito di ottenere risultati molto significativi:

+ 1.570% nei Clic

+ 468% nelle Impression

+ 300% nel CTR
(il rapporto tra il numero di annunci visualizzati mostrati e il numero di questi cliccati da un utente)

94.067.50 \$ di annunci gratuiti



8.5 Pubblicazioni periodiche e non periodiche

Storicamente, la scelta di AISM è stata di dedicare particolare attenzione nell'informazione a tutti gli azionisti sociali sulla sclerosi multipla e sui servizi offerti dall'Associazione; il periodico associativo SM Italia è punto di riferimento per tutti i soci e una delle pubblicazioni più complete sul tema della SM e sulle tematiche a essa correlate che esiste in Italia.

Nel 2011 è proseguito il cammino di AISM nell'**editoria multimediale**, capace di far dialogare due strumenti di informazione differenti ma complementari: il web e le pubblicazioni. Il primo passo di questa sinergia si è compiuto con l'introduzione di uno strumento innovativo come il QR code all'interno della rivista SM Italia.

La garanzia dell'attendibilità e della completezza delle pubblicazioni AISM è data dal fatto che sono realizzate in collaborazione con comitati editoriali composti anche da professionisti: oltre 20 figure professionali con competenze interdisciplinari danno il proprio contributo nei comitati di redazione e nell'individuazione dei temi d'interesse per i diversi lettori.

In questo contesto, nel 2011 l'attività editoriale ha continuato a lavorare alla diffusione e al consolidamento della nuova immagine associativa, rinnovando e aggiornando i prodotti editoriali secondo i nuovi criteri.

Pubblicazioni periodiche

Testata	Periodicità	Tiratura	Destinatari
SM ITALIA	Bimestrale	20.000	Soci (in abbonamento postale); tutti gli stakeholder in occasioni specifiche
SM INFORMA	Semestrale	150.000	Sostenitori e Donatori
MS IN FOCUS	Semestrale	10.000	Persone con SM, familiari, operatori socio-sanitari (Sezioni)



Pubblicazioni non periodiche

Titolo	Collana	Edizione	Tiratura	Destinatari
Questione di coppia. Consigli di relazione quando un partner ha la SM	Progetto Famiglia	Prima	10.000	Coppie
La Sclerosi Multipla	Fuori collana	Seconda	10.000	Tutti, specie neodiagnosticati
ABC della ricerca	Fuori collana	Seconda	10.000	Tutti, specie neodiagnosticati
Amministratore di sostegno e sclerosi multipla: quando, come e perché	Biblioteca Osservatorio AISM (nuova collana, 2011)	Prima	7.000	Tutti, specie neodiagnosticati

Il servizio di informazione editoriale fornito da AISM nel 2011 ha sviluppato filoni preferenziali in linea con i percorsi strategici associativi:

1. L'affermazione del ruolo strategico della ricerca AISM in campo nazionale e internazionale sulla SM

Nell'ambito dell'editoria periodica e non periodica, la comunicazione di questo importante ruolo è stata perseguita attraverso la revisione delle parti introduttive delle ristampe delle pubblicazioni, di quelle delle nuove pubblicazioni e attraverso percorsi di conoscenza sviluppati attraverso le rubriche dedicate alla ricerca sia su SM Italia, su SM Informa sia su SMéquipe. Oltre al Bilancio sociale, è SM Informa lo strumento di comunicazione che più di altri prevede una rendicontazione attenta dell'uso dei fondi raccolti e quindi al rafforzamento dell'immagine dell'Associazione presso i donatori e sostenitori.

2. Un'informazione mirata al miglioramento per la gestione della malattia grazie alle terapie fisiche e farmacologiche

Questa informazione è stata veicolata attraverso il percorso di conoscenza offerto ai lettori di SM Italia con i 6 inserti medici dedicati ai temi clinico-scientifici che hanno approfondito i sintomi meno conosciuti della SM, i disturbi psichiatrici, quelli della coordinazione, il tema delle terapie alternative e comple-

mentari e la presentazione del manifesto della ricerca FISM, vale a dire dove è diretta la ricerca finanziata da FISM e su quali ambiti si concentra. Nel 2011 AISM ha dedicato uno speciale al dibattuto tema della correlazione, a tutt'oggi da confermare con metodologia scientifica, tra CCSVI e SM.

3. L'impegno nell'ambito dell'affermazione dei diritti

Nelle pubblicazioni periodiche questo impegno ha trovato un importante strumento di amplificazione (rubriche e servizi appositamente creati e sviluppati rispettivamente su SM Italia e SM Informa) ma anche uno strumento di consultazione, conoscenza e formazione attraverso le pubblicazioni non periodiche. Nel 2011 infatti AISM ha dato vita alla collana "Biblioteca dell'Osservatorio AISM", pubblicando il primo titolo "Amministratore di sostegno e sclerosi multipla: quando, come e perché". L'obiettivo della collana dell'Osservatorio AISM è creare strumenti di conoscenza per promuovere la diffusione di un'informazione corretta tra le persone con SM, i loro familiari e gli operatori socio sanitari, facilitare e sostenere le loro capacità di essere i primi soggetti capaci di promuovere i loro stessi diritti. Le pubblicazioni della collana sono realizzate grazie all'esperienza delle figure professionali operanti in AISM, in particolare consulenti del lavoro, avvocati e assistenti sociali.

SM Italia

SM Italia è la rivista bimestrale, inviata ai soci con una tiratura di circa 20 mila copie, che viene realizzata dall'Associazione e racconta il Movimento AISM e le tematiche legate alla sclerosi multipla.

La pubblicazione contiene testimonianze sulla vita quotidiana delle persone con SM, approfondisce tematiche legate alla disabilità, mostra i progressi realizzati dalla ricerca scientifica approfondendo le novità in tema di terapie e farmaci grazie alle interviste a medici specialisti e ricercatori, dà voce a testimonial e opinion leader, racconta le partnership con le aziende sostenitrici, pubblica inchieste su temi legati alla SM. La rivista contiene anche degli speciali dedicati a temi di particolare rilevanza (CCSVI e SM, indirizzi, Bilancio sociale in sintesi, Settimana nazionale) e in allegato vengono proposti inserti dedicati a temi di aggiornamento clinico-scientifico. I soci, i sostenitori e i partner di AISM sono abbonati a SM Italia e la ricevono presso la propria abitazione.

SM Informa

È il semestrale di informazione destinato ai sostenitori e ai donatori (tiratura 150 mila copie). Strumento di agevole lettura, è connotato per la trasparente rendicontazione dei fondi raccolti presso gli stessi lettori

e informa principalmente su:

- ricerca scientifica: progressi e avanzamenti, novità con particolare riguardo ai finanziamenti da parte della FISM;
- attività associative rivolte alla persona nell'ottica di migliorare in modo diretto la qualità di vita;
- attività associative indirette che hanno l'obiettivo di migliorare in modo più strutturale e lungimirante la qualità di vita della persona con SM, intervenendo per la promozione e la tutela dei diritti e lavorando a stretto contatto con gli operatori sociali e sanitari che si occupano di SM.

MS in focus

Edita semestralmente in inglese, spagnolo, tedesco e italiano, è la rivista ufficiale della Federazione Internazionale delle Associazioni SM (MSIF), che si propone di collegare le attività di 42 Associazioni Nazionali SM nel mondo con l'intento di promuovere lo scambio di esperienze tra le Associazioni SM. Redatta da un comitato internazionale, con linguaggio facilmente accessibile, distribuita gratuitamente anche on line sul sito della Federazione, è una pubblicazione di notevole interesse per le persone con SM, i loro familiari e gli operatori socio-sanitari, che vi trovano affrontati temi monografici di grande rilievo nella vita quotidiana con la SM.

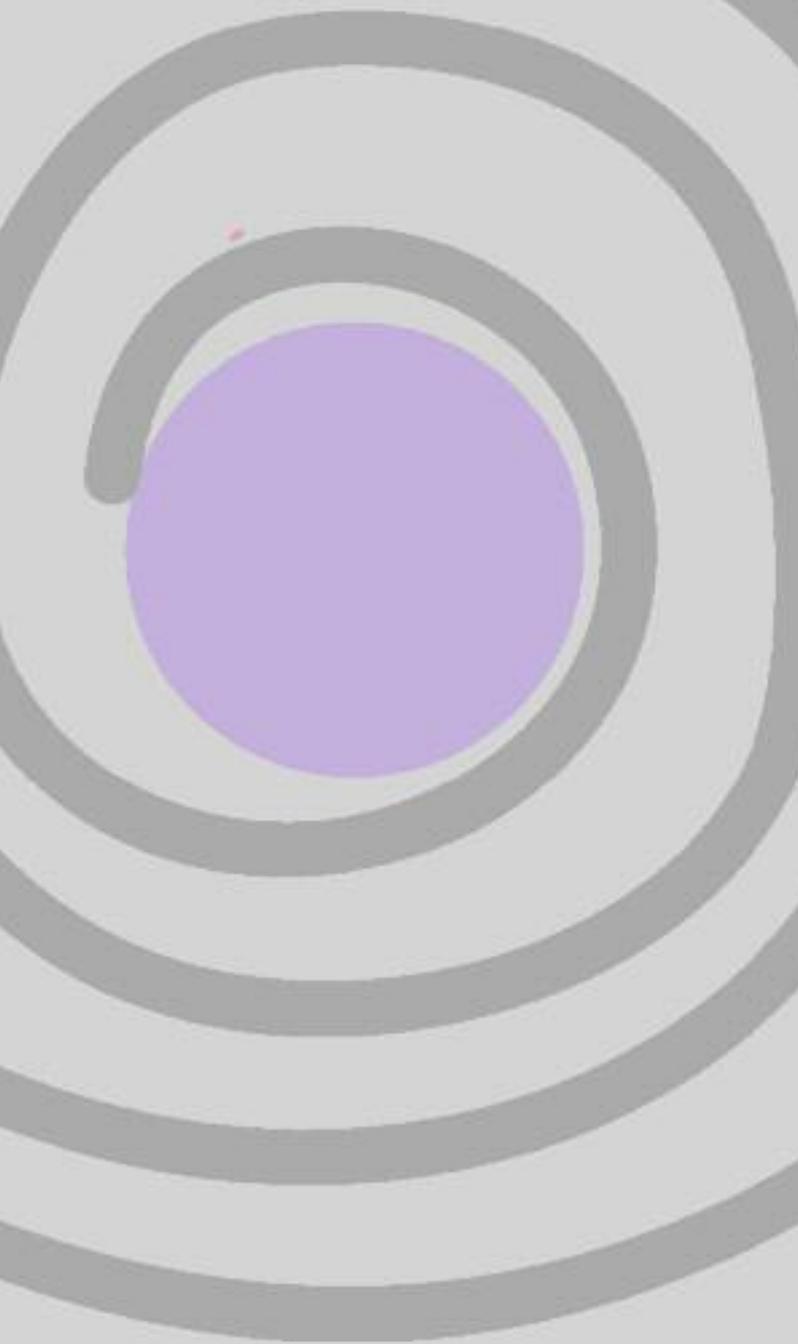
La Gardenia dell'AISM



Speciale Gardenia

Un opuscolo di 20 pagine informa i sostenitori della manifestazione dedicata alle donne, insieme ai giovani, le più colpite dalla malattia, focalizzandosi sui messaggi della Gardenia dell'AISM:

- la donna al centro della strategia dell'Associazione
- la sclerosi multipla, cos'è e come colpisce
- la ricerca scientifica finanziata da AISM e dalla sua Fondazione
- i testimonial AISM e la solidarietà alle donne con SM
- l'utilizzo dei fondi raccolti nell'anno precedente
- la promozione dell'SMS solidale
- come entrare in contatto con l'Associazione e i servizi che essa offre, sul territorio e on line.



Obiettivi

- Accrescere al presenza di AISM sui media attraverso quattro direttrici prioritarie:
 - aumentare la conoscenza della SM e i temi ad essa correlati continuando a proporre ai media storie e testimonianze attuali di giovani e donne con SM;
 - diffondere il nuovo posizionamento scientifico
- Implementare il ruolo informativo dell'evento Settimana nazionale verso tutti i target di riferimento attraverso la realizzazione di nuove iniziative e attività di informazione, la messa punto di azioni di informazione mirate sui media online e off line e l'utilizzo dei canali web per diffondere nuove iniziative online.

dell'Associazione sui media on line e off line;

- potenziare (o migliorare la qualità) dell'informazione locale su AISM e la sclerosi multipla, attraverso un programma specifico di formazione delle risorse umane sul territorio;
- aumentare/espandere la presenza su radio e TV in occasione dei grandi eventi, attraverso la ricerca di nuove emittenti anche off line e nuovi programmi.



- **Continuare il percorso mirato a consolidare il posizionamento associativo sui social network** per favorire il coinvolgimento e alimentare la community attraverso il presidio continuativo dei canali associativi con azioni di monitoraggio, moderazione e fornendo strumenti specifici alle Sezioni e percorsi di formazione ad hoc per volontari addetti al web.
- **Avviare il processo per garantire alle persone con SM un'informazione completa ed esaustiva** in tutte le aree rilevanti per la gestione della sclerosi multipla attraverso un maggiore coinvolgimento di persone con SM all'interno dei processi di definizione dei prodotti editoriali online ed off line e attraverso la messa a punto di un piano editoriale integrato (riviste associative e canali online: sito e altre piattaforme associative) individuando punti di incontro *cross-mediali* nei rispettivi piani operativi e nelle modalità di lavoro.
- **Implementare il processo di adeguamento dell'immagine associativa sulle Sezioni** e la corretta applicazione degli stili associativi su tutti gli strumenti e in particolare sugli strumenti di comunicazione online attraverso azioni specifiche di monitoraggio.

9 Enti e istituzioni



Rappresentanza e affermazione dei diritti

Rappresentare e affermare i diritti delle persone con SM significa tutelarle, renderle consapevoli e dialogare con le istituzioni per migliorare le politiche di welfare



42

Interventi
in piani di zona

9

Professionisti attivi
che costituiscono il pool avvocati AISM

15

Esperti welfare
in ruolo

12

**Presenze nelle reti
regionali FISH**

32

Sezioni attive
nel promuovere una corretta valutazione
medico-legale della SM





I diritti delle persone con SM hanno una rilevanza fondamentale nelle priorità strategiche di AISM. L'Associazione svolge la propria azione non solo in termini di tutela dei diritti ma anche attraverso la rappresentanza e l'affermazione di tali diritti, portando avanti un'importante opera di relazione con le istituzioni tesa a migliorare la legislazione e le politiche esistenti che possono avere una ricaduta sulla vita delle persone con SM. Le priorità di questo programma di "Rappresentanza e affermazione dei diritti" che risponde ai bisogni e alle aspettative delle persone con SM sono le tematiche "lavoro e disabilità" e "Piani sanitari e sociali". Affermare i diritti per AISM significa prima di tutto essere al fianco delle persone con SM; significa ascoltarle, informarle, renderle consapevoli dei propri diritti e condividere con loro conoscenza, percorsi e strumenti, in modo che siano in grado di diventare vere protagoniste delle scelte che le riguardano e sempre più capaci di promuovere e rivendicare misure e interventi. L'approccio sviluppato si esplicita in due strategie complementari: una logica e una organizzativa.

La strategia logica

I dati che AISM riceve da diversi canali privilegiati (Numero Verde, punti di contatto territoriali, Sezioni, operatori dei centri clinici, Team regionali, eccetera) forniscono informazioni sui bisogni e aspettative delle persone con SM e delle loro famiglie, dando una visione aggiornata della realtà territoriale. L'Associazione lavora per strutturare questi dati e creare una mappa dei bisogni in relazione ai servizi esistenti. Questo "sapere" è il punto di partenza per decidere quali azioni implementare per promuovere un'effettiva risposta ai bisogni del territorio. La capacità di dialogare con le istituzioni e di sostenere alleanze sul territorio è un fattore strategico per l'Associazione che consente di acquisire un ruolo centrale nelle politiche di welfare e di diventare un punto di riferimento non solo per le persone con SM ma anche per le persone con disabilità.

La strategia organizzativa

La seconda strategia prevede che la capacità di acquisire informazioni ed elaborare soluzioni messe

a punto a livello nazionale venga riproposta anche a livello territoriale. La consapevolezza dell'identità associativa, la condivisione degli stessi valori e l'aderenza alla visione e alla missione di AISM permettono, grazie alla collaborazione di tutta la Rete, di declinare la strategia sul territorio, aumentando l'efficacia delle azioni. La selezione e la formazione di risorse specifiche a livello locale, come gli esperti welfare dei Team regionali o il pool di avvocati territoriali, permettono di realizzare interventi di rappresentanza e affermazione specifici ed efficaci.

9.1 Osservatorio AISM e principali iniziative del 2011

L'impegno in attività e azioni di rappresentanza e affermazione dei diritti è un fine istituzionale di AISM che si prefigge di promuovere e sostenere l'inclusione nella vita attiva delle persone con SM (ex art. 19 della convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità), con particolare riguardo al diritto alla salute, a una buona qualità di vita, all'inserimento e mantenimento del posto di lavoro in condizioni di uguaglianza formale e sostanziale e pari opportunità.

Nel Piano strategico dell'Associazione è stato avviato un programma di "Rappresentanza e affermazione dei diritti", che prevede azioni tese a:

- individuare le lacune tra il riconoscimento dei diritti, a livello formale, e l'attuazione degli stessi sul territorio, a livello sostanziale;
- promuovere una cultura dei diritti presso le per-

sone con SM, così come presso la comunità e le istituzioni al fine di accrescere l'inclusione sociale e incrementare la quantità di diritti riconosciuti come esigibili ed effettivamente attuati;

- progettare ed eseguire azioni specifiche su tematiche prioritarie per le persone con SM, come il lavoro, l'accertamento della disabilità, la presa in carico, la non autosufficienza, l'accesso ai farmaci e la riabilitazione.

L'Osservatorio AISM si struttura in 4 fasi. La prima si concentra sulla raccolta di informazioni ad opera della Rete associativa e la seconda sul confronto con le reti di riferimento e le fonti esterne. Nella terza fase vengono elaborate le priorità d'intervento le quali (ultima fase) vengono messe in pratica.

Coinvolgere le persone con SM nelle azioni e nei progetti di affermazione e rappresentanza diritti

Le persone con SM rappresentano la prima risorsa e gli autentici protagonisti per l'individuazione dei temi prioritari in ambito di rappresentanza e affermazione dei diritti. La loro partecipazione si è concretizzata in particolare in:

- partecipazione attiva all'Osservatorio attraverso il contributo delle persone con SM nella segnalazione di casi e situazioni personali;
- svolgimento di focus group per raccogliere contributi e proposte in merito all'impostazione di guide e strumenti informativi, in fase di elaborazione, riguardanti la tematica dei diritti;

L'osservatorio AISM dei diritti e dei servizi



- presenza delle persone con SM all'interno del gruppo esperti welfare regionali;
- partecipazione alle iniziative di mobilitazione in materia di welfare e di servizio civile;
- partecipazione a iniziative di formazione per volontari associativi e persone con SM sui temi dei diritti.

9.2 Le azioni di rappresentanza e affermazione dei diritti

Consolidamento del ruolo degli esperti welfare

L'obiettivo di reclutare e formare risorse specifiche per la gestione delle tematiche di welfare ha prodotto importanti risultati, come:

- la presenza di 15 esperti welfare in ruolo nel 2011, più alcuni supporti operativi formati;
- l'incremento del loro coinvolgimento nelle azioni di rappresentanza e affermazione dei diritti di AISM, anche in collaborazione con FISH (ad esempio l'indagine in corso sul funzionamento

- dei servizi di inserimento lavorativo ai fini del collocamento mirato, o ancora il coinvolgimento di esperti welfare nella raccolta di casi di discriminazione legata alla disabilità per fornire un contributo al progetto "report" sviluppato con FISH);
- il potenziamento e la strutturazione delle attività, anche attraverso la creazione di una piattaforma informatica specifica per la condivisione di informazioni, documenti, criticità e buone prassi dedicata a diversi soggetti, (quali esperti welfare, Presidenti CR, avvocati del pool, consiglieri nazionali, operatori del gruppo osservatorio AISM, personale della Sede nazionale e territoriale e altri operatori interessati all'accesso / condivisione / scambio informazioni) e un monitoraggio delle azioni effettivamente svolte in base alla pianificazione condivisa;
- il miglioramento degli strumenti a disposizione degli esperti per lo svolgimento delle loro attività. In particolare ciascun esperto ha ricevuto un "Quaderno di viaggio" in cui è contenuta una let-

I piani di zona: i risultati del 2011

Nel 2011 AISM è intervenuta in 42 piani di zona (i piani attraverso cui vengono individuate le priorità di welfare dei territori e definiti obiettivi, programmi, azioni). Alcuni di questi erano integrati con i piani attuativi delle Asl e dunque a carattere socio-sanitario, non solo socio-assistenziale e 8 sono stati gli ingressi in forma di "rete" con altre associazioni o con FISH.

Un esempio dei risultati ottenuti è osservabile a Pescara, dove i referenti AISM hanno lavorato con le altre associazioni territoriali per l'elaborazione del piano di zona. Ciò ha permesso di analizzare il sistema dei trasporti che l'amministrazione ha reso disponibili per le persone con disabilità e di lavorare con le istituzioni alla progettazione e realizzazione di

un servizio pubblico adeguato. L'obiettivo di AISM è affiancare, e non sostituire, le istituzioni in caso di carenze dei servizi pubblici, collaborando e stimolandole a elaborare soluzioni condivise di cui beneficiano tutte le persone con disabilità del territorio. Un altro esempio significativo è riscontrabile in Toscana. La collaborazione con la Società della Salute (società regionale che sviluppa l'integrazione del sistema sanitario con quello socio assistenziale) ha comportato l'ingresso di diverse Sezioni AISM nei relativi piani di zona. Nella Asl 10 Firenze la collaborazione tra AISM e la Società della Salute ha, tra l'altro, lo scopo di informare le persone dei propri diritti in termini di servizi sociali, sanitari e terapie.

tura delle principali normative e provvedimenti regionali in materia di welfare. Sono stati inoltre perfezionati e condivisi gli strumenti per intervenire nei piani di zona e nella promozione del progetto “Linee guida per la valutazione medico - legale della SM”. È stata infine messa a disposizione degli esperti la mappatura delle azioni di tutela e rappresentanza dei diritti sviluppata dalle Sezioni delle loro regioni di riferimento.

Piani socio-sanitari regionali

I piani regionali definiscono le priorità e le azioni fondamentali in tema di politiche sanitarie e sociali da implementare successivamente attraverso i piani territoriali. Il percorso di monitoraggio da parte di AISM dei piani regionali che risultano in scadenza o scaduti si è consolidato durante il 2011, al fine di potenziare la capacità di intervento in fase di consultazione e audizione.

Significativa è stata nel 2011 l'azione di AISM nella formulazione di proposte nell'ambito del processo di elaborazione dei piani socio-sanitari nelle Regioni Veneto, Toscana, Piemonte. Si è inoltre avviato un percorso di collaborazione con la Regione Emilia Romagna, all'interno di un gruppo di lavoro per la definizione del percorso assistenziale regionale del paziente con SM. Ed è stato avviato il percorso di accreditamento con la Regione Veneto che verrà ulteriormente sviluppato nel 2012.

I risultati 2011 hanno visto:

- l'analisi dei 26 piani regionali sanitari e/o sociali al momento in vigore, portando a regime il processo di studio e di elaborazione di proposte sulle politiche di welfare nazionali e territoriali;
- un'indagine in Emilia Romagna sulle condizioni della persona con SM e la famiglia in relazione al sistema dei servizi territoriali, al livello di attuazione concreto delle politiche regionali.

Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità

L'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità, presieduto dal Ministro del Lavoro e delle Politiche sociali, è stato istituito in Italia con Legge n.18 del 3 marzo 2009 ed è stato successivamente regolamentato con Decreto interministeriale



del 6 luglio 2010 n. 167. Tale organismo dura in carica tre anni (a partire dal 23 ottobre 2010, data di entrata in vigore del regolamento) e ha funzioni consultive e di supporto tecnico-scientifico per l'elaborazione delle politiche nazionali in materia di disabilità con particolare riferimento alla promozione dell'attuazione della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità. Nel novembre 2011 il comitato tecnico-scientifico dell'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità ha accolto la proposta di inserire delegati AISM nei gruppi di lavoro costituiti nell'Osservatorio. AISM ha espresso rappresentanti all'interno dei seguenti gruppi dell'Osservatorio:

- gruppo diritto alla vita e alla salute;
- gruppo sistema di riconoscimento della condizione di disabilità (valutazione, progettazione personalizzata e presa in carico);
- gruppo autonomia, vita indipendente e empowerment della persona con disabilità: le politiche pubbliche, sociali, sanitarie e socio sanitarie di contrasto alla disabilità;
- gruppo inclusione lavorativa e la protezione sociale;

Comunicazione attività di affermazione e rappresentanza diritti

L'Osservatorio AISM ha potenziato l'attività di analisi di normative d'interesse per le persone con SM (come manovre finanziarie, legge di stabilità e norme correlate) ed elaborato dei dossier di approfondimento e commento che sono stati pubblicati sul sito internet AISM con bollettini informativi periodici.

Inoltre la rivista SM Italia è stata revisionata e contiene un'ampia rubrica dal titolo "diritti e rovesci" interamente dedicata ad aggiornamenti sui temi della rappresentanza e affermazione diritti (analisi politica, aggiornamento normativo, report su attività svolte da AISM e risultati raggiunti).

- gruppo accessibilità (informazione mobilità, servizi) nella prospettiva dell'universal design.

Da dicembre 2011 hanno preso avvio le riunioni dei gruppi di lavoro; la presenza e il contributo di AISM sono stati immediatamente incisivi all'interno di ognuno dei tavoli. A fronte delle analisi e degli approfondimenti dei gruppi di lavoro nel 2012 viene predisposta una proposta di relazione sullo stato di attuazione della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità nel nostro Paese per le materie oggetto di analisi che, una volta licenziata dal Comitato scientifico, viene inviata all'ONU.

La presenza di AISM nei gruppi di lavoro, a fianco della già garantita rappresentanza di AISM in seno all'Osservatorio attraverso delegati FISH, rappresenta un'ulteriore opportunità per l'Associazione di intervenire in modo incisivo a livello nazionale e internazionale in materia dei diritti delle persone con disabilità, per far emergere, partendo da un'analisi del panorama legislativo e delle pratiche in corso, criticità e ambiti di miglioramento e formulare proposte concrete di cambiamento.

Progetto linee guida per la valutazione della disabilità nella SM: nuovi strumenti e collaborazione con INPS

Visto il progressivo potenziamento del ruolo dell'INPS in tema di accertamento della disabilità, AISM ha avviato con l'istituto una relazione stabile. I rappresentanti dell'Associazione e i membri del Coordinamento generale medico legale INPS (che effettua le verifiche "superiori" sui verbali di invalidità e L.104 e che si occupa anche delle verifiche straordinarie che in molti casi hanno creato problemi alle persone con SM) insieme analizzano problematiche e identificano possibili soluzioni sia di processo che riferite a situazioni individuali. In questo contesto i rappresentanti AISM hanno presentato il percorso e gli strumenti del progetto "linee guida per la valutazione medico-legale della disabilità nella sclerosi multipla" e hanno concordato modalità e programmi per migliorare la valutazione medico-legale della patologia SM: l'obiettivo è intraprendere percorsi comuni per contrastare gli errori di valutazione in materia di accertamenti medico-legali dei casi di SM che spesso portano a diminuzioni ingiustificate di percentuali di invalidità e revoca di provvidenze e, in generale, migliorare il processo di valutazione legato alla SM.

Gli obiettivi operativi emersi riguardano:

- la costruzione di una guida per medici INPS che si vada ad affiancare alle guide già elaborate da AISM (la guida per neurologi con annessa certificazione neurologica e la guida per commissioni);
- la programmazione di un percorso informativo e formativo per operatori INPS deputati alle valutazioni.

Pool avvocati AISM

Nel giugno 2011 si sono tenute due giornate di corso formativo rivolto a un gruppo di avvocati attivi nelle Sezioni provinciali AISM o che collaborano con esse, al fine di avviare la costituzione di un pool nazionale. Il progetto del pool di avvocati, che dopo la fase di costituzione ha iniziato a svolgere prime attività di studio, analisi e presa in carico di casi e cause pilota, mira a rafforzare la capacità di AISM di intervenire nella tutela concreta dei diritti soggettivi e degli interessi collettivi rappresentati dall'Associazione, così da affiancare alla fase di intervento nelle politiche di interesse azioni di contrasto a forme di discriminazione e



negazione di diritti e interessi facenti capo alle persone con SM nei diversi ambiti e contesti della vita (in quanto persone con disabilità, quali pazienti, quali lavoratori, eccetera).

I risultati raggiunti nel 2011 sono:

- 11 avvocati formati di cui 9 operativi;
- soluzione di un “caso emblematico” sull'accertamento disabilità e invalidità e di 8 cause di interesse individuale.

Indagine SIL (Servizi inserimento lavorativo) e progetto “Le parole dei diritti”

Arrivare a definire i livelli minimi che tutti i servizi di mediazione al lavoro dovrebbero possedere è necessario per garantire concretamente ed efficacemente l'inclusione lavorativa delle persone con disabilità. Per questo nel 2011 è stata avviata un'indagine, da parte degli esperti welfare, circa l'attuazione locale della legge 68/99, in particolare rispetto al funzionamento dei Servizi di inserimento lavorativo: nel 2011 sono stati mappati i funzionamenti dei SIL in 8 Regioni. Il SIL ha l'obiettivo di accompagnare e facilitare l'inserimento lavorativo di persone in condizione di par-

icolare debolezza nei confronti del mondo del lavoro per invalidità e/o svantaggio attraverso percorsi personalizzati di accompagnamento e sostegno.

L'obiettivo dell'indagine è stato quello di raccogliere idee, riflessioni, esperienze e opinioni in merito ai servizi per l'inserimento lavorativo ex lege 68/99 nell'ambito di otto diverse regioni italiane: Calabria, Friuli Venezia Giulia, Lazio, Liguria, Lombardia, Toscana, Umbria, Veneto. Da tali servizi dipende in larga misura il successo o l'insuccesso nell'applicazione della legge 68; è quindi essenziale arrivare a definire i livelli minimi che tutti i servizi di mediazione al lavoro, come detto, dovrebbero possedere.

Le esperienze raccolte contribuiranno a prendere coscienza della realtà dei SIL con specifiche sulla SM, completando il lavoro portato avanti con il progetto FISH: “Le parole dei diritti. Le Associazioni si confrontano con il linguaggio della Convenzione ONU sui Diritti delle persone con disabilità”, un progetto L.383 che ha riguardato la conoscenza della realtà della L.68/99 in 8 regioni italiane.

Al lavoro su un caso emblematico

Un intervento particolarmente significativo è stata la risoluzione di un “caso scuola” emblematico, rappresentativo di una realtà nella quale sempre più spesso le persone con SM incorrono: si tratta dell’incremento dei controlli avviati da INPS per la ricerca dei “falsi invalidi” e dell’adozione di criteri maggiormente restrittivi adottati per la concessione o la conferma dell’indennità di accompagnamento. Il caso specifico riguardava una persona invalida al 100% e riconosciuta titolare di indennità di accompagnamento da molti anni, a causa della sua impossibilità di deambulare senza l’aiuto di un accompagnatore e della necessità di un’assistenza continua; a seguito di visita di revisione ordinaria a questa persona è stato revocato l’accompagnamento pur confermando l’invalidità al 100%. La persona era pronta al ricorso ma per evitare le tempistiche e le eventuali spese per un ricorso (durante il quale non avrebbe percepito la provvidenza utile a pagarsi un’assistenza continuativa) AISM è intervenuta sostenendola nell’avvio di una procedura di autotutela, presentando all’INPS istanza di riesame: in breve tempo la persona ha avuto il reintegro dell’indennità, compresi arretrati non retribuiti nel periodo di mancata erogazione.

Aggiornamento shadow report sul lavoro

La bozza di shadow report che è stata prodotta sulla tematica del collocamento al lavoro di persone con disabilità è stata aggiornata con l’inserimento di dati sulla V relazione di attuazione della legge 68. Il documento così aggiornato è stato utilizzato come fondamentale contributo di AISM per il lavoro del gruppo dell’Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità (gruppo 5 - Inclusione lavorativa e protezione sociale) nonché quale documento di riferimento per con-

dividere con i sindacati (vedi paragrafo seguente) alcune priorità su cui avviare progetti di collaborazione comuni.

Collaborazione con i sindacati

Nel corso del 2011, partendo da alcune principali criticità emerse nello shadow report in materia di disabilità e lavoro elaborato da AISM, si è lavorato alla predisposizione di una guida per sindacati che riporta una disamina delle clausole contrattuali inerenti la conciliazione dei tempi di lavoro e le attività di cura. In particolare ci si è concentrati su elementi relativi alla disabilità ponendo la SM come situazione emblematica di casistiche più vaste; in proposito sono state sollecitate collaborazioni con le principali sigle sindacali. Tutti i sindacati coinvolti hanno accolto positivamente la richiesta di collaborazione, UIL ha già firmato il protocollo con AISM che prevede come priorità di lavoro proprio quella di identificare un nucleo di disposizioni omogeneo (relativo a orario di lavoro flessibile, comparto per malattia, telelavoro, aspettative non retribuite) replicabile come base minima di garanzia nelle diverse sedi di confronto contrattuale e di cui garantire l’effettiva applicazione a livello di singolo lavoratore.

9.3 Poter dire: essere in posizione chiave nelle reti di riferimento

Al fine di potenziare il contributo di AISM in FISH, nel 2011 si è lavorato sia all’ingresso nelle FISH regionali dove AISM non era ancora presente, sia alla partecipazione al percorso di costruzione di nuove FISH, nonché al potenziamento del ruolo di AISM nelle FISH dove già presente. In particolare si cita il percorso compiuto in Liguria, dove finalmente, dopo precedenti tentativi non coronati da successo, è stata costituita la FISH Liguria; AISM ha un proprio membro nel consiglio direttivo e da subito la FISH ha iniziato a lavorare per contrastare i tagli al welfare e nell’ottica della collaborazione con le reti (ad esempio Forum Terzo Settore, Consulta disabilità) per la tutela e rappresentanza dei diritti delle persone con disabilità nella Regione. Si citano alcuni esempi concreti di azioni “in rete”, ai diversi livelli:

- in Toscana, AISM con FISH ha presentato istanze

e svolto un ruolo significativo a tutela delle persone con SM e con disabilità in diversi tavoli istituzionali, in particolare in seno alla cabina di pilotaggio regionale per la vita indipendente, in tema di regolamento urbanistico della città di Siena, in tema di lavoro (strategie regionali per promuovere l'inserimento lavorativo di persone con disabilità) e in fase preliminare all'elaborazione della bozza di piano socio-sanitario regionale;

- nella provincia di Cosenza AISM e FISH hanno portato al ripristino di alcuni servizi sospesi dai Comuni, in particolare il servizio di assistenza per garantire l'integrazione scolastica da parte dell'ente provincia per alunni con disabilità delle scuole superiori; hanno contribuito, partecipando ad attività e incontri pubblici, all'approvazione della legge regionale del volontariato; si sono accreditati presso i Comuni per collaborare alla stesura del nuovo piano sociale distrettuale 2011-2014;
- AISM e FISH hanno elaborato e adottato una posizione comune rispetto all'esigenza di revisione dei nuovi criteri per il finanziamento dei piani in Sardegna, che favoriscono nei fatti alcune categorie di beneficiari rischiando di generare discriminazioni a danno di alcune tipologie di disabilità, compresa quella derivante da SM. Significativo in questo ambito è stato l'intervento dell'Associazione alla riunione ANCI, in rappresentanza di FISH Sardegna, proprio sul tema dei piani personalizzati e contro ogni discriminazione nel finanziamento degli stessi.

Anche al di fuori della collaborazione, particolarmente stretta, con FISH, la scelta di AISM è stata di lavorare in rete con altre associazioni, coordinamenti, comitati e organismi simili; questa scelta è motivata dal riconoscimento del valore del lavoro di rete e dell'incisività che è possibile raggiungere, soprattutto nei confronti delle istituzioni. Particolarmente interessante è stata la collaborazione con la rete di Cittadinanzattiva - CnAMC (Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici) - Tribunale dei diritti del malato che ha portato a iniziative congiunte (predisposizione dossier sui farmaci per le malattie croniche; relazione del rapporto sull'assistenza protesica, eccetera) e più in generale all'impostazione del programma di lavoro che vede

strutturalmente coinvolte le due organizzazioni in progetti e attività del 2012.

Infine a testimonianza dell'importanza di essere presenti e attivi all'interno delle reti si cita la presenza nel Forum Terzo Settore alle cui attività e iniziative AISM partecipa sia a livello nazionale, anche intervenendo nelle Consultazioni tematiche (APS, Welfare), che sul territorio regionale e in alcuni casi provinciale.

Risultati raggiunti

In sintesi le principali azioni sviluppate nel 2011 da AISM in tema di rappresentanza e affermazione dei diritti delle persone con SM sono state:

- intervento in 42 piani di zona;
- intervento in sede di concertazione di 3 piani socio-sanitari regionali e interlocuzione qualificata con altre 5 Regioni in materia di politiche sociali e/o sanitarie;
- individuazione di 30 casi pilota pervenuti all'Osservatorio attraverso il Numero Verde e gli esperti welfare;
- partecipazione a gruppi di lavoro dell'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità presso il ministero del Welfare;
- sviluppo iniziative e progetti in ambito di disabilità e lavoro (indagine finanziamento SIL, guida per sindacati in materia di conciliazione tempi vita-lavoro)
- attivazione pool di avvocati AISM per i diritti delle persone con SM.

Obiettivi

- Inserire le priorità della SM e della disabilità correlata all'interno della programmazione dei servizi sociali e socio-sanitari;
- potenziare la capacità delle persone con SM nel promuovere i propri diritti individuali tutelando i diritti collettivi attraverso casi/cause pilota e progetti specifici;
- attuare un piano di accreditamento di AISM a livello nazionale e a livello regionale mirato a posizionare AISM quale opinion leader per la SM.

10

Responsabilità ambientale

AIMS si impegna a promuovere scelte e azioni sostenibili per ridurre l'impatto ambientale



26,8%

Toner riciclati

11 mila euro

Importo risparmiato con il passaggio al
fornitore unico di energia

Oltre **992** mila
KwH consumati
nel 2011

Politiche, strategie e sistemi di gestione

A partire dall'1 gennaio 2010, la scelta operata dall'Associazione è stata di fare ricorso alla fornitura centralizzata di energia elettrica, scegliendo come fornitore EGL Italia spa. Ciò ha portato numerosi vantaggi, tra cui una sensibile riduzione dei costi sostenuti, la presenza di un unico interlocutore (EGL), il miglioramento nella gestione di ogni richiesta/problematica derivante dal territorio.

In termini economici, questa scelta ha portato a un risparmio rispetto alle tariffe medie del mercato di salvaguardia pari a 11 mila euro¹, calcolato a livello nazionale nel periodo compreso tra gennaio 2010 e luglio 2011. Considerate le ottimizzazioni precedentemente descritte, la qualità del servizio erogato e la verifica del livello dei prezzi attuali sul mercato dell'energia elettrica, si è deciso di rinnovare l'accordo con EGL a condizioni simili, se non addirittura migliori, a quelle del biennio precedente, previa analisi sulle fasce di Peak (picco) e OffPeak (fuori picco). Il nuovo accordo prevede la riduzione nell'importo delle tariffe nelle fasce di Peak (in cui l'Associazione preleva più energia) compensato da un incremento delle tariffe nelle fasce di OffPeak (in cui l'Associazione preleva meno energia).

Nel mese di dicembre 2011, sono stati inviati a Sezioni, Centri e Gruppi operativi dei report che illustravano i loro consumi di energia elettrica nel primo semestre 2010 e nel primo semestre 2011. A tutte le Sezioni che nel 2011 hanno tenuto traccia dei consumi energetici sono stati inviati dei report di controllo.

Lo smaltimento dei rifiuti

Tutti i Centri afferenti alle attività complesse, sia riabilitativi che socio-assistenziali, procedono allo smaltimento dei **rifiuti sanitari** (cosiddetti speciali) come previsto dalla normativa nazionale di settore. La quantità di rifiuti speciali smaltiti varia a seconda della tipologia delle attività erogate e dal numero delle stesse: si passa dai 170 litri medi mensili smaltiti dal Servizio di riabilitazione ligure agli 85 litri medi annui smaltiti dal Centro diurno di Torino. Nel 2010, coerentemente con quanto stabilito dal D.M. 17/12/2009, AISM ha proceduto all'iscrizione al "Sistema di controllo della tracciabilità dei rifiuti" (sistema SISTRI).

Nel corso del 2011 si è completata l'iscrizione, comprendendo tutti i Centri afferenti alle attività complesse come singole unità di smaltimento. La frase diventa inoltre in tutti i Centri viene effettuata la **raccolta differenziata** dei rifiuti comuni, nello specifico di carta, plastica e toner delle stampanti.

Progetti e performance

Carta: la base di calcolo per il valore complessivo è stata differente per i due esercizi. Per il 2010 si aveva a disposizione il totale delle risme di carta acquistate dal fornitore, mentre per il 2011 si è dovuti partire dal dato contabile di acquisto totale, e si è giunti alla quantità in tonnellate calcolando il costo di acquisto della singola risma. Il totale degli acquisti, data la scarsità di rimanenze finali di magazzino per ambedue gli esercizi in analisi, è da considerarsi sostanzialmente equivalente

Materiali utilizzati e percentuale dei materiali utilizzati che deriva da materiale riciclato (specificare anche l'unità di misura)

	2010			2011		
	Utilizzati	Riciclati	%	Utilizzati	Riciclati	%
Carta (t.)	3,32	0	0,00%	2,92	0	0,00%
Toner (t.)	0,083	0,0222	26,75%	0,075	0,0201	26,80%
Cancelleria (t.)	1,044	0	0,00%	0,944	0	0,00%
Modulistica (t.)	0,872	0	0,00%	0,855383	0	0,00%

¹ Il calcolo delle tariffe per il mercato di salvaguardia a livello nazionale è stato effettuato dalla società EGL.

alla quantità consumata. Inoltre la carta, all'interno dell'Associazione, subisce un processo di parziale riutilizzo (riciclo interno) di cui però non si posseggono ancora strumenti per una quantificazione attendibile e precisa.

Toner: alla voce riciclati è stata inserita la quantità dei toner rigenerati, sono stati poi inclusi all'interno della quota di toner utilizzati, sia gli originali che quelli compatibili (questi ultimi costituiscono il 22,6% del totale).

Cancelleria: non essendo possibile quantificare, data la variabilità dei beni di funzionamento che compongono la voce, in modo univoco il contenuto del singolo materiale (in base al peso), si è utilizzato il rapporto costo di acquisto totale/peso totale riscontrato empiricamente dalla voce "modulistica", applicandolo al totale di spesa. Si segnala che i valori indicati sono relativi al valore acquistato e non consumato, ma si evidenzia che l'entità scarsa delle rimanenze a fine esercizio permette di affermare che i due valori non dovrebbero mostrare una grande discrepanza.

Modulistica: il dato di consumo relativo al 2010 è relativo al valore acquistato e non a quello consumato, in quanto l'attività di monitoraggio dei consumi è iniziata nell'esercizio 2011. L'Associazione non prevede al momento acquisto di materiale riciclato, ma acquista da un fornitore con certificazione FSC (*Forest Stewardship Council*). Il dato relativo al consumo di energia elettrica riguarda AISM, FISM, SM Italia Società consortile insieme a 2 Centri, 60 Sezioni, 7 Gruppi operativi e alle Case vacanze dislocate sull'intero territorio

nazionale. Le restanti Sezioni (39), più alcuni Gruppi operativi, restano fuori dall'analisi in quanto ospitati all'interno di immobili in comodato d'uso, per i quali non si ha consuntivazione separata dei costi di energia elettrica. La AISM, FISM e SM Italia Società consortile attraverso la il proprio fornitore EGL Italia neutralizzano il proprio impatto sull'ambiente attraverso il consumo di energia elettrica proveniente al 100% da fonti rinnovabili azzerando la produzione di emissione di gas ad effetto serra.

Il dato relativo al **metano** riguarda il consumo per il riscaldamento della Casa vacanze "I Girasoli" di Lucignano, insieme a 28 Sezioni dislocate sull'intero territorio nazionale, in quanto le restanti usufruiscono di altra fonte energetica o sono in comodato d'uso. Il calcolo per le Sezioni è stato effettuato sulla base di un rapporto tra il costo relativo al metano e il totale della voce contabile (gas e acqua); tale percentuale è stata poi applicata alle singole quote consuntivate da ciascuna Sezione.

Il dato sul consumo di **gasolio** si riferisce all'energia utilizzata per il riscaldamento della Casa vacanze "I Girasoli". In questa struttura, a partire dal 2011, si è abbandonato definitivamente il sistema di riscaldamento a gasolio, privilegiando maggiormente l'utilizzo degli impianti di riscaldamento a metano e a energia elettrica. Tuttavia, ad oggi, non sono presenti sufficienti elementi e dati per poter quantificare il risparmio energetico dovuto a tale conversione delle apparecchiature.

Consumi di energia	2010	2011
Energia elettrica (KwH)	901.696	992.353
- da fonte rinnovabile %	0%	0%
Metano (m3)	72.231	102.638
Gasolio (Litri)	11.000	



Key Performance Indicator - KPI

sono degli indicatori di prestazione utilizzati da AISM per monitorare i processi interni, valutare le qualità del proprio operato e misurarne l'efficienza.

L'Associazione li ha introdotti a partire dal 2006, con il primo Bilancio sociale, e dal 2008 li ha legati al Piano strategico per garantire la trasparenza e la continuità della rendicontazione in relazione agli obiettivi prefissati.

AISM, inoltre, ha adottato il set di indicatori di efficienza identificati all'interno del Gruppo di lavoro delle principali organizzazioni no profit italiane, del quale fa parte. Questi indicatori sono una garanzia di confrontabilità dei risultati tra le Associazioni e riguardano i dati rilevati dai bilanci consuntivi approvati, la raccolta fondi e la ricerca scientifica.

KPI	Formula	Descrizione	Riferimento	Valore 2010	Valore 2011
Indicatori di incidenza degli Oneri dell'attività istituzionale	Oneri attività istituzionale/ Volume complessivo oneri	Quanto incidono gli oneri delle attività istituzionali sul totale degli oneri sostenuti	Dimensione economica	79%	77%
Indicatore del tasso medio di crescita	Somma degli indicatori di capacità organizzativa/ Numero esercizi dell'intervento considerato	Indica la crescita media dei proventi in un dato intervallo di tempo	Dimensione economica	9,38%	5,56%
Indicatore del volontariato organizzato	(Volontari+volontari SCN)/ Risorse umane (volontarie e retribuite)	Indica la capacità di operare sul territorio con una forza costituita per lo più da giovani e volontari in servizio civile	Risorse umane	97%	96%
Indicatore di copertura dei posti messi a bando	Volontari SCN avviati/ Posti messi a bando	Indica la capacità di selezionare e reclutare i giovani in servizio civile in funzione dei posti messi a bando	Risorse umane	Non rilevato	94,40%
Indicatore di efficienza formativa dei volontari di servizio civile	Totale ore di formazione/ Volontari in servizio civile formati	Indica la capacità di dedicare ai volontari in SCN una quantità maggiore di ore di formazione per migliorarne la qualità, con conseguente miglioramento dei servizi erogati	Risorse umane	Non rilevato	119,96
Indicatore di efficienza formativa dei volontari e dipendenti di Sezione	Totale ore di formazione/ Volontari formati	Indica la capacità di dedicare ai volontari una quantità maggiore di ore di formazione per migliorarne la qualità, con conseguente miglioramento dei servizi erogati	Risorse umane	7,9	9,51
Indicatore di efficienza formativa dei dipendenti e collaboratori	Totale ore di formazione/ Dipendenti formati	Indica la capacità di dedicare ai dipendenti una quantità maggiore di ore di formazione per migliorarne la qualità, con conseguente miglioramento dei servizi erogati	Risorse umane	27	3*
Indicatore di copertura territoriale	Sezioni AISM/ Province italiane	Indica la capacità di coprire in modo capillare il territorio nazionale, operando con almeno una Sezione per provincia	Rete associativa	89,09%	89,09%
Indicatore di efficienza della raccolta fondi	Oneri raccolta fondi e comunicazione/ Proventi raccolta fondi	Quanto si spende per raccogliere un euro	Raccolta fondi	20%	22%
Tasso di crescita annuo della raccolta fondi	(Totale proventi raccolta fondi esercizio - totale proventi raccolta fondi esercizio precedente)/ Totale proventi raccolta fondi esercizio precedente	Indica la crescita annua dei proventi di raccolta fondi	Raccolta fondi	-23,20%	-5,37%
Indicatore di indipendenza dal settore pubblico	Totale raccolta fondi privata/ totale proventi raccolta fondi	Indica la capacità di essere indipendente da finanziamenti di enti e Istituzioni pubbliche, concentrando e diversificando la propria raccolta fondi all'interno del settore privato	Raccolta fondi	94%	94%
Indicatore di rapidità di destinazione fondi	Numero medio di mesi che intercorrono dalla deliberazione di assegnazione all'erogazione dei fondi	Quanto tempo intercorre mediamente dal momento di emissione del bando di ricerca FISM al momento di erogazione dei fondi	Ricerca scientifica	4 mesi	4 mesi

* Il decremento è giustificato dall'incremento delle risorse umane formate e non dalla riduzione delle ore di formazione

12 Indicatori di prestazione





Indicatori di prestazione

AREA	UNITÀ	2010		2011	
IDENTITÀ E GOVERNANCE					
Copertura territoriale					
Indicatore di copertura territoriale	%	89,09		90,0	
Composizione organi di governo in base al sesso					
		Uomini	Donne	Uomini	Donne
CDN AISM	N.	6	2	9	6
CdA FISM	N.	5	2	5	2
CdA SM Italia s.cons.a.r.l.	N.	3	2	3	2
TOTALE	N.	14	6	17	10
Gli incontri associativi					
		A.G.	C.d.P.	C.d.P.	A.G.
		16-17-18/04	12-13-14/02	19-20-21/11	28-29-30/04
		11-12-13/02	25-26-27/11		
Sezioni	N.	80	72	79	62
Partecipanti	N.	254	163	213	258
Iscrizioni a laboratori	N.	239	290	360	448
					393
					133
RESPONSABILITÀ ECONOMICA					
Gli importi raccolti					
Quote associative	€ (%)	350.818 (1%)		315.396 (1%)	
Servizi riabilitativi convenzionati	€ (%)	6.608.126 (19%)		6.910.521 (20%)	
Lasciti testamentari	€ (%)	1.322.580 (4%)		689.042 (2%)	
Raccolta fondi manifestazioni	€ (%)	8.375.029 (24%)		8.381.782 (24%)	
Raccolta fondi donazioni (individui ed Enti privati)	€ (%)	6.544.244 (18%)		7.676.429 (22%)	
Raccolta fondi 5 per mille	€ (%)	9.623.284 (27%)		7.773.221 (22%)	
Raccolta fondi Enti pubblici	€ (%)	1.580.069 (4%)		1.450.183 (4%)	
Servizi per l'autonomia della persona	€ (%)	499.472 (1%)		558.805 (2%)	
Altri proventi	€ (%)	716.413 (2%)		896.737 (3%)	
Gli importi investiti					
Comunicazione sociale	€ (%)	894.847 (3%)		767.418 (2%)	
Ricerca scientifica	€ (%)	5.512.180 (18%)		7.700.416 (22%)	
Servizi nazionali alla persona	€ (%)	2.766.037 (9%)		3.354.068 (10%)	
Servizi alla persona sul territorio	€ (%)	5.740.770 (19%)		6.155.948 (17%)	
Centri riabilitativi	€ (%)	6.233.581 (20%)		6.598.135 (19%)	
Iniziative di raccolta fondi	€ (%)	5.181.568 (17%)		5.571.046 (15%)	
Iniziativa 5 per mille	€ (%)	255.337 (1%)		226.140 (1%)	
Sviluppo rete associativa e Risorse umane	€ (%)	2.216.393 (7%)		2.385.111 (7%)	
Funzionamento	€ (%)	1.829.348 (6%)		2.493.241 (7%)	
Contribuenti che hanno indicato AISM o FISM come beneficiari del 5 per mille					
	N.	142.806		148.549	
Variazione	%	14,31%		4,02%	
Importi spettanti	€	6.514.890		6.905.607	
Variazione importi	%	7,69%		6,00%	
Proventi e oneri di raccolta fondi					
Proventi	€	27.445.206		25.970.657	
Oneri	€	5.436.905		5.797.186	

AREA	UNITÀ	2010	2011
Proventi per area di raccolta			
5 per mille	%	35%	30%
Lasciti	%	5%	3%
Fondazioni	%	1%	3%
Dialogo con i donatori	%	15%	15%
Eventi nazionali	%	23%	24%
Eventi e iniziative locali	%	7%	8%
Enti pubblici nazionali e locali	%	6%	6%
Aziende	%	8%	12%
Oneri per area di raccolta			
Eventi nazionali	%	43%	41%
Dialogo con donatori	%	36%	37%
Promozione lasciti	%	1%	3%
Iniziative locali	%	9%	9%
Enti privati	%	4%	4%
Altro (5 per mille, enti pubblici)	%	7%	5%
Euro spesi per euro raccolti – Raccolta fondi			
Proventi	€	27.445.206	25.970.657
Oneri	€	5.436.905	5.797.186
Dialogo diretto con i donatori: proventi e oneri			
Proventi	€	3.999.559	3.898.417
Oneri	€	1.948.589	2.150.847
Aziende: proventi e oneri			
Proventi	€	2.222.297	3.015.647
Oneri	€	222.192	253.067
Fondazioni ed enti pubblici: proventi e oneri			
Proventi	€	1.902.457	2.212.548
Oneri	€	60.346	81.181

AREA	UNITÀ	2010				2011			
VOLONTARI E COLLABORATORI									
VOLONTARI									
Regione		Volontari continuativi	Volontariato d'impresa	Servizio civile	KPI	Volontari continuativi	Volontariato d'impresa	Servizio civile	KPI
Abruzzo	N.	220	2	27	98%	222	0	0	98%
Basilicata	N.	108	0	12	100%	120	0	13	100%
Calabria	N.	254	0	59	99%	263	0	50	100%
Campania	N.	213	11	16	99%	222	4	22	100%
Emilia Romagna	N.	345	41	27	97%	366	27	41	98%
Friuli Venezia Giulia	N.	160	7	15	96%	164	1	0	96%
Lazio	N.	546	144	10	99%	562	88	15	99%
Liguria	N.	360	24	12	93%	381	17	0	93%
Lombardia	N.	1.251	209	25	98%	1.283	179	0	98%
Marche	N.	189	11	18	99%	198	4	20	99%
Molise	N.	35	0	0	97%	36	0	0	100%
Piemonte	N.	1.174	73	8	100%	1.213	56	0	100%
Puglia	N.	172	19	44	99%	178	10	50	99%
Sardegna	N.	536	1	34	100%	539	0	0	100%
Sicilia	N.	847	1	147	100%	869	1	0	100%
Toscana	N.	527	6	27	96%	578	6	40	98%
Trentino Alto Adige	N.	41	0	0	91%	43	0	0	91%
Umbria	N.	118	0	5	99%	120	0	8	99%
Valle d'Aosta	N.	125	0	0	97%	126	0	0	97%
Veneto	N.	648	32	3	96%	684	5	0	96%
TOTALE	N.	7.869	581	489	98%	8.167	398	259	97%
Fidelizzazione volontari									
Volontari che hanno precedentemente prestatto servizio civile presso AISM	N.		42				39		
Volontari fidelizzati	%		11%				17%		
Tipologia di volontari									
Volontari continuativi	N.		7.869				8.167		
Volontari in servizio civile	N.		454				195		
Volontari continuativi	%		94,55%				98%		
Volontari in servizio civile	%		5,45%				2%		
Anzianità di volontariato a fine anno									
<1 anno	N.		278				298		
1 – 3 anni	N.		2.364				1.517		
>3 anni	N.		5.227				6.352		
<1 anno	%		3,53%				3,65%		
1 – 3 anni	%		30,04%				18,58%		
>3 anni	%		66,43%				77,77%		
La formazione dell'Accademia									
Corsi erogati	N.		12				80		
Ore di formazione	N.		346				444,75		
Persone iscritte	N.		459				476		
Sedi formative territoriali coinvolte	N.		18				18		
Formatori professionali impiegati	N.		17				40		
Iscrizioni complessive a corsi e laboratori	N.		1.126				1.577		
Corsi FAD erogati	N.		19				20		
Partecipanti a corsi FAD	N.		1.519				1.537		

AREA	UNITÀ	2010		2011	
Attività di formazione dei volontari		Ore	Volontari formati	Ore	Volontari formati
Sviluppare un programma di rappresentanza e affermazione dei diritti	N.	17	64	18,5	175
Costruire alleanze strategiche con i centri clinici per la SM	N.	0	0	4	29
Attività complesse	N.	0	0	12	112
Sviluppare la consapevolezza dell'identità	N.	21	136	20,5	115
Gestionale	N.	5,5	22	5	33
Potenziare i flussi di raccolta fondi	N.	11	102	18,25	181
Rafforzare il ruolo della rete associativa nell'attuazione del piano strategico	N.	4	33	3	49
Finanziare e indirizzare la ricerca scientifica nella SM	N.	0	0	10	68
Sviluppare capacità e competenze specifiche delle risorse umane	N.	244,5	572	296	647
Raggiungere tutte le persone con SM	N.	35,5	193	45,5	158
Implementare un sistema permanente e dinamico di monitoraggio, audit e valutazione	N.	7,5	4	12	10
TOTALE	N	346	1126	444,75	1577
COLLABORATORI					
Regione					
Abruzzo	N.	2		5	
Basilicata	N.	0		0	
Calabria	N.	2		1	
Campania	N.	1		1	
Emilia Romagna	N.	8		10	
Friuli Venezia Giulia	N.	6		7	
Lazio	N.	6		6	
Liguria	N.	28		32	
Sede nazionale	N.	138		130	
Lombardia	N.	20		24	
Marche	N.	1		3	
Molise	N.	1		0	
Piemonte	N.	4		5	
Puglia	N.	2		2	
Sardegna	N.	1		1	
Sicilia	N.	2		2	
Toscana	N.	10		10	
Trentino Alto Adige	N.	4		4	
Umbria	N.	1		1	
Valle d'Aosta	N.	4		4	
Veneto	N.	18		25	
TOTALE	N.	253		273	

AREA	UNITÀ	2010	2011			
Tipologia di contratto*						
Full time	N.	-	162			
Part time	N.	-	111			
Liberi professionisti collaboratori dei servizi di riabilitazione (Liguria, Padova, Vicenza, Aosta, Brescia, Como)						
			130			
TOTALE	N.	-	403			
Tipologia di contratto %*						
Full time	%	-	59%			
Part time	%	-	41%			
Collaboratori per tipologia contrattuale*						
			AIMS	FISM	SM Italia S.cons.a.r.l.	
A tempo indeterminato	N.	-	173	15	12	
A tempo determinato	N.	-	30	4	5	
Co.Co.Pro.	N.	-	4	7	0	
Stage/tirocinio/borsa di studio	N.	-	4	19	0	
TOTALE	N.	-	211	45	17	
Numero collaboratori per qualifica e per sesso*						
			Uomini	Donne	Uomini	Donne
Dirigenti	N.	-	-	-	2	2
Responsabili (quadri)	N.	-	-	-	2	6
Impiegati	N.	-	-	-	69	192
- Coordinatori	N.	-	-	-	5	17
- Collaboratori	N.	-	-	-	65	174
TOTALE	N.	-	-	-	73	200
Numero collaboratori per classi d'età*						
			AIMS	FISM	SM Italia S.cons.a.r.l.	
<30	N.	-	23	6	2	
31 – 50	N.	-	161	36	11	
>50	N.	-	27	3	4	
TOTALE	N.	-	211	45	17	
Numero collaboratori per classi d'anzianità di servizio*						
			AIMS	FISM	SM Italia S.cons.a.r.l.	
<=1	N.	-	25	20	3	
2 – 5	N.	-	91	18	6	
6 – 10	N.	-	58	4	7	
11 – 15	N.	-	14	3	1	
16 – 20	N.	-	14	0	0	
>20	N.	-	9	0	0	
TOTALE	N.	-	211	45	17	

* le voci con asterisco non hanno dati disponibili per il 2010 poiché all'inizio del 2011 è stato cambiato il sistema paghe-presenze che per l'anno 2011 ci permette di estrarre i dati di seguito forniti, non possibile con il sistema del 2010.

AREA	UNITÀ	2010			2011		
		Valore orario medio	Ore/assistenza annuali	Valore equivalente	Valore orario medio	Ore/assistenza annuali	Valore equivalente
Risorse umane							
Volontari in servizio civile nazionale	N.	8,4	318.000	2.671.200	8,4	314.000	2.637.600
Operatori sociali e sanitari di servizi riabilitativi AISM	N.	21,0	104.125	2.186.625	21,0	103.119	2.165.499
Operatori sociali impegnati in attività socio assistenziali presso i centri AISM	N.	19,0	52.174	991.306	19,0	36.055	685.045
Ore e costi totali di formazione per tipologia							
		Ore	euro	N. partecipanti	Ore	euro	N. partecipanti
Lingue	N./€		2.708	1	146,5	9.014,2	25
Informatica	N./€		0	0	65	2.319	31
Formazione istituzionale/interna	N./€	99	20 fad	156	74,75	0	142
Formazione specialistica esterna	N./€		11.965,62	10	384	2.800,8	6
Convegni	N./€		0	0	12	4.044,59	227
Altro (formazione manageriale)	N./€		0	0	58	2.493	58
TOTALE	N./€		14.673,62	167	740,25	20.671,59	489
La formazione dell'Accademia (collaboratori)							
Corsi erogati	N.		28			29	
Ore di formazione	N.		92			740,25	
Persone iscritte	N.		11			489	
Sedi formative territoriali coinvolte	N.		3			14	
Formatori professionali impiegati	N.		9			12	
Iscrizioni complessive a corsi e laboratori	N.		156			0	
Corsi FAD erogati	N.		5			5	
Partecipanti a corsi FAD	N.		160			24	
La formazione per i dipendenti della sede nazionale							
Corsi interni	N.		13			4	
Incontro in plenaria con oggetto "sistema di valutazione"	N.		1			5	
Corsi esterni legati al piano di sviluppo	N.		5			3	
Incontri di team work per coordinatori	N.		4			0	
Incontri di aggiornamento in occasione delle giornate dei dipendenti	N.		2			2	
Iscritti ai corsi dedicati ai dipendenti	N.		208			339	
Contenziosi							
Contenziosi in essere al 31/12	N.		1			1	

AREA	UNITÀ	2010	2011		
PERSONE CON SM					
Regione		Popolazione	Persone con SM		
		Popolazione	Persone con SM		
Abruzzo	N.	1.338.898	1.370	1.342.366	1.413
Basilicata	N.	588.879	610	587.517	618
Calabria	N.	2.009.330	2.060	2.011.395	2.117
Campania	N.	5.824.662	5.990	5.834.056	6.141
Emilia Romagna	N.	4.395.569	4.460	4.432.418	4.666
Friuli Venezia Giulia	N.	1.234.079	1.270	1.235.808	1.301
Lazio	N.	5.681.868	5.790	5.728.688	6.030
Liguria	N.	1.615.986	1.660	1.616.788	1.702
Lombardia	N.	9.826.141	10.030	9.917.714	10.440
Marche	N.	1.559.542	1.620	1.565.335	1.648
Molise	N.	320.229	330	319.780	337
Piemonte	N.	4.446.230	4.560	4.457.335	4.692
Puglia	N.	4.084.035	4.200	4.091.259	4.307
Sardegna	N.	1.672.404	2.860	1.675.411	2.970
Sicilia	N.	5.042.992	5.180	5.051.075	5.317
Toscana	N.	3.730.130	3.810	3.749.813	3.947
Trentino Alto Adige	N.	1.028.260	1.040	1.037.114	1.092
Umbria	N.	900.790	920	906.486	954
Valle d'Aosta	N.	127.866	120	128.230	135
Veneto	N.	4.912.438	5.030	4.937.854	5.198
ITALIA	N.	60.340.328	62.910	60.626.442	65.024

I progetti innovativi: il Progetto Giovani

Partecipanti			
al Convegno nazionale			
giovani con la SM	N.	190 (di cui 108 con SM)	192 (di cui 120 con SM)
Soddisfazione per l'evento	%	94%	98%
Numero di eventi sul territorio	N.	5	4
Partecipanti agli eventi			
sul territorio	N.	183	147
- a Brescia	N.	36	44
- a Forlì	N.	37	-
- a Messina	N.	70	-
- a Roma	N.	25	-
- a Siena	N.	15	-
- a Crema	N.	-	67
- a Gorizia	N.	-	26
- a Bari	N.	-	10
Visite al sito			
www.giovanioltrelasm.it	N.	2.000 (per il primo mese)	17.948
I numeri di Filo Diretto			
Progetti	N.	-	608
Soci	N.	1.064	1.593
Donatori	N.	446	446
Web	N.	994	1.594
TOTALE	N.	2.504	4.241

AREA	UNITÀ	2010			2011						
Servizio numero verde*		Utenti soddisfatti			Utenti soddisfatti						
Operatore informato sull'argomento	%	94%			-						
Tempi di attesa soddisfacenti	%	92%			-						
Valutazione (0 – 10)	N.	≥8			-						
Chiarezza della risposta	%	74%			-						
Disponibilità dell'operatore	%	78%			-						
Cortesìa dell'operatore	%	85%			-						
Competenza dell'operatore	%	75%			-						
Affidabilità della risposta	%	73%			-						
Completezza della risposta	%	80%			-						
Soddisfazione media	%	81%			-						
<i>*L'indagine sulla qualità del servizio viene effettuata ogni 2 anni e la prossima sarà realizzata nel 2012</i>											
Infopoint	N.	-			19						
Web quiz Progetto Donne*		Visitatori	Quiz completati	Testimonianze	Visitatori	Quiz completati	Testimonianze				
Gravidanza	N./%	247	71%	77	1.833	61%	25				
Lavoro	N./%	579	57%	25	1.926	50%	15				
Fatica	N./%	596	62%	6	3.162	51%	46				
Terapie*	N./%	-	-	-	3.369	49%	32				
Terapie alternative*	N./%	-	-	-	1.355	37%	6				
Sessualità*	N./%	-	-	-	960	50%	8				
Ricerca*	N./%	-	-	-	721	50%	5				
Patente*	N./%	-	-	-	2.169	51%	8				
Diagnosi*	N./%	-	-	-	926	59%	7				
Agevolazioni fiscali*	N./%	-	-	-	699	42%	5				
Riabilitazione*	N./%	-	-	-	269	44%	2				
<i>* Web quiz del 2011</i>											
II Progetto Famiglia											
Famiglie coinvolte	N.	21			18						
Partecipanti soddisfatti dell'evento	%	94%			100%						
Coppie coinvolte	N.	21			30						
Partecipanti soddisfatti dell'evento	%	94%			98%						
Le attività socio-assistenziali dei centri AISM		Progetti di vita	Ass.** (h.)	Attività educative (h.)	Coord.* (h.)	Fruitori	Progetti di vita	Ass.** (h.)	Attività educative (h.)	Coord.* (h.)	Fruitori
Parma	N.	23	14.029,0	831,36	1.039,0	13	26	14.030,0	555,0	1.039,0	18
Trieste	N.	35	10.393,0	1.736,0	949,0	24	38	9.727,5	1.372,5	1.023,17	27
Torino	N.	22	4.058,5	4.754,0	832,0	22	24	6.521,5	6.078,0	2.421,5	24
Padova	N.	30	5.076	2.538,0	846,0	26	30	5.776,0	2.444,0	846,0	25
TOTALE	N.	110	33.556,5	9.859,36	3.666,0	85	118	36.055,0	10.449,5	5.329,67	94
<i>* Coord.= Coordinamento ** Ass.= Assistenza</i>											

AREA	UNITÀ	2010			2011		
		Prestazioni	Media oraria per prestazione	Ore totali	Prestazioni	Media oraria per prestazione	Ore totali
Attività di supporto delle Sezioni							
Aiuto economico	N.	551	0,57	315	157	0,6	89
Attività culturali	N.	434	5,27	2.289	782	1,4	1.095
Attività di benessere	N.	1.955	1,96	3.829	2.060	1,2	2.390
Attività ricreative e di socializzazione	N.	5.982	6,00	35.867	4.977	2,5	12.642
Consulenza legale	N.	213	3,40	725	39	1,5	56
Consulenza sociale	N.	6.954	1,42	9.891	1.015	0,5	477
Disbrigo delle pratiche	N.	2.898	2,60	7.541	3.946	2,1	8.404
Ritiro dei farmaci	N.	910	2,15	1.960	595	1,4	815
Segretariato sociale	N.	7.112	7,51	53.425	3.205	3,3	10.417
Supporto al ricovero ospedaliero	N.	2.565	4,70	12.062	1.062	2,2	2.336
Supporto all'autonomia della persona	N.	58.370	5,41	315.805	31.138	2,3	71.306
Telefono amico	N.	7.132	2,03	14.445	3.406	0,3	1.022
Trasporto	N.	57.219	4,32	247.061	58.237	1,6	90.850
Vacanze assistite	N.	131	68,66	8.995	90	68,7	6.179
TOTALE	N.	152.426		714.210	110.709		308.985*

* I dati 2011 sono frutto di una metodologia di contabilizzazione, monitoraggio e rendicontazione nuova, in accordo con le pratiche previste dal Global Reporting Initiative

AREA		2011					
		Prestazioni	Ore di prestazioni dirette	Ore spostamenti prestazioni indirette	Ore supporto prestazioni indirette	Operatori dedicati a prestazioni dirette	Fruitori per singola tipologia
Le attività sanitarie dei Servizi di Riabilitazione AISM nel 2011							
Fisioterapia	N.	77.661	74.114	24.162	19.164	134	2.167
Logopedia	N.	10.408	9.987	3.621	2.182	16	536
Riabilitazione psicologica	N.	4.413	4.186	1.022	1.295	14	329
Terapia occupazionale	N.	7.131	6.959	2.493	1.293	10	517
Visite specialistiche	N.	5.875	5.708	1.038	1.726	43	2.322
Riab. Infermieristica	N.	1.083	901	133	405	6	722
Podologo	N.	152	89	0	53	1	58
Nutrizionista	N.	699	436	65	238	1	256
Consulente disbrigo pratiche	N.	2.428	739	49	267	6	656

AREA	UNITÀ	2010	2011
La casa vacanze I Girasoli			
Ospiti a tariffa ridotta	N.	6.055	5.942
Ospiti a tariffa intera	N.	1.761	2.280
Giorni di vacanza organizzata	N.	175	175
Ore di animazione e attività organizzata	N.	650	650
Escursioni	N.	60	55
Km percorsi	N.	66.250	60.250
Ore di attività fisica assistita	N.	240	315
Ore di assistenza	N.	7.200	6.000
Ore di punto internet gratuito	N.	1.095	1.095
Ospiti a tariffa ridotta	%	77,45%	72,26%
Ospiti a tariffa intera	%	22,53%	27,74%
Risorse			
Volontari territorio	N.	25	16
Volontari da altre sezioni	N.	16	16
Volontari in servizio civile	N.	0	0
Dipendenti (alta stagione)	N.	15	17
Struttura			
Camere	N.	51	51
Bungalow	N.	10	10
Ristorante	N.	1	1
Piscina	N.	2	2
Palestra	N.	1	1
Sale corsi	N.	3	3
Eventi associativi 2011			
Leadership conference	N.	-	350
Evento Young	N.	-	150
Eventi associativi 2010			
Festa dei ragazzi in servizio civile	N.	130	-
Volontariato days	N.	280	-
Formazione svolta ai Girasoli			
Corsi	N.		325
Edizioni progetto coppie	N.		70
Progetto famiglia	N.		34
Eventi non associativi 2011			
Convegno ANIEP	N.	-	35
Corso Besta	N.	-	18
Convegno FISM-Besta	N.	-	34
Evento ricercatori "Lab retract"	N.	-	57
OPERATORI SOCIO-SANITARI			
Progetto rete psicologi: percezione della rilevanza della Formazione			
Corso di formazione di giugno	%	85%	73%
Corso di formazione settembre	%	100%	89%
Convegno rete psicologi	%	74%	80%

AREA	UNITÀ	2010	2011
Operatori sanitari e sociali formati			
Assistenti sociali	N.	3	0
Fisioterapisti	N.	115	157
Infermieri (formazione SISM)	N.	133	81
Logopedisti	N.	49	41
Medici	N.	48	35
Psicologi	N.	128	113
Terapisti occupazionali	N.	10	16
Operatori di altro tipo	N.	22	1
TOTALE	N.	508	444
Soddisfazione relativamente ai corsi di formazione			
Grado di soddisfazione	%	63%	67%
Eventi formativi			
Numero di eventi formativi	N.	15	14
RICERCA SCIENTIFICA			
I risultati scientifici			
Pubblicazioni	N.	76	85
Impact factor	N.	6,7	5,8
Quota di finanziamento erogata per le diverse fasi della ricerca			
Fondamentale	%	47,8%	61,1%
Preclinica	%	8,6%	16,9%
Traslazionale	%	21,4%	12,3%
Clinica	%	22,2%	9,7%
Fondi per progetti speciali di ricerca			
Cellule staminali	€/%		0
Infrastrutture	€/%		402.000 / 31%
Qualità della vita	€/%		91.000 / 7%
Epidemiologia (CCSVI)	€/%		443.000 / 34%
Progressive	€/%		355.000 / 28%
SM pediatrica	€/%		0

AREA	UNITÀ	2010	2011
ENTI E ISTITUZIONI			
Partecipazione alla programmazione territoriale		Sezioni coinvolte	
Programmazione regionale	N.		16
Piani di zona	N.	24	42
Altri organismi/momenti di concertazione	N.	13	9
Progetti			
Promozione linee guida	N.	51	32
Progetti in materia di occupazione delle persone con disabilità	N.	17	12
Altri progetti sulle materie dei diritti delle persone con disabilità	N.	7	5
Ricerche/indagini			
Sulla presenza e distribuzione delle persone con SM sul territorio e sui loro bisogni in rapporto ai servizi territoriali; indagini su servizi e risorse territoriali utili a persone con SM	N.	38	22
Tutela dei diritti			
Intermediazione tra utenti ed enti per affermazione e tutela dei diritti	N.	46	19
Tutela giudiziaria diritti – cause	N.	15	8
Partecipazione a reti e istituzioni			
Sezioni che partecipano a FISH regionale	N.	27	22 (+6CR)
Sezioni che partecipano a FISH provinciale	N.	10	9
Sezioni che partecipano a Conferenze regionali enti servizio civile	N.	9	4
Sezioni che partecipano al Forum Terzo Settore territoriale	N.	16	9
Sezioni che partecipano ai Centri Servizi per il volontariato	N.	50	31
Sezioni che partecipano a consulte disabilità	N.	30	23
Sezioni che partecipano a Commissioni	N.	5	12
Partecipazioni ad altri enti o organismi			
Altre reti o organismi	N.	27	15
Patronati	N.	38	24
ASL/Aziende ospedaliere	N.	67	44
Comuni	N.	49	29
Uffici di collocamento	N.	13	11
Collaborazioni con altri enti pubblici o privati			
Altri enti	N.	43	30

AREA	UNITÀ	2010	2011				
DONATORI							
Dialogo con i donatori							
Mailing spediti (contatti)	Mln.	3,3	3,3				
La Gardenia dell'AIMS							
Piante distribuite	N.	238.546	248.441				
Piazze	N.	3.000	3.000				
Comuni	N.	1.800	2.000				
Volontari	N.	10.000	10.000				
Offerta minima	€	13	13				
Entrate lorde	€	3.153.000	3.485.186				
Uscite	€	1.103.442	1.149.871				
Netto manifestazione	€	2.031.187	2.336.035				
Una mela per la vita							
Sacchetti distribuiti	N.	307.504	279.928				
Piazze	N.	3.000	3.000				
Comuni	N.	1.800	2.000				
Volontari	N.	10.000	10.000				
Offerta minima	€	8	8				
Entrate lorde	€	2.365.135	2.428.944				
Uscite	€	761.538	697.627				
Netto manifestazione	€	1.603.596	1.731.316				
COLLETTIVITÀ E MEDIA							
L'informazione online							
Visite	N.	927.000	919.828				
Visitatori unici	N.	483.000	507.742				
Visualizzazioni per la Guida							
AIMS ai Social Media	N.	9.000	17.028				
Lettori della newsletter	N.	4.000	9.100				
L'attività di ufficio stampa							
Comunicati stampa	N.	106	125				
Lanci di agenzia	N.	56	95				
Articoli su quotidiani e periodici	N.	1.241	1.513				
Presenze in radiotelevisione	N.	194	181				
Uscite web documentate	N.	752	711				
AMBIENTE							
Materiali utilizzati e percentuale dei materiali utilizzati che deriva da materiale riciclato							
		Utilizzati	Riciclati	%	Utilizzati	Riciclati	%
Carta	t.	3,32	0	0%	2,92	0	0%
Toner	t.	0,083	0,022	26,75%	0,075	0,02	26,8%
Cancelleria	t.	1,044	0	0%	0,944	0	0%
Modulistica	t.	0,872	0	0%	0,855	0	0%
Consumi di energia							
Energia elettrica	KwH	901.696			992.353		
- da fonte rinnovabile	%	0%			0%		
Energia elettrica per dipendente	KwH	0			0		
Metano	m3	72.231			102.638		
Gasolio	L.	11.000			-		

Bilancio d'esercizio

**Bilancio 2011
AISM e FISM**

Bilancio AISM

AISM - Stato Patrimoniale - attivo

	Attività 2011		Attività 2010	
	Istituzionale	Connessa	Istituzionale	Connessa
B) IMMOBILIZZAZIONI				
I Immobilizzazioni immateriali nette				
Programmi Software	31.047		75.144	
Oneri pluriennali centri	3.509.305		3.761.926	
Oneri pluriennali centri e sezioni in realizzazione	2.191.035		2.076.279	
Altri oneri pluriennali	246.885		286.397	
Totale	5.978.272		6.199.746	
II Immobilizzazioni materiali nette				
Immobili e terreni	21.072.826		19.485.474	
Costruzioni leggere	123.713		115.202	
Impianti e attrezzature	1.407.313		966.097	
Arredi	470.044		511.230	
Automezzi	1.460.175		1.567.112	
Totale	24.534.071		22.645.115	
III Immobilizzazioni finanziarie	20.898		10.930	
C) ATTIVO CIRCOLANTE				
I Rimanenze di magazzino	215.244		188.810	
II Crediti				
Crediti verso Enti pubblici ed Erario	3.854.280		2.897.976	
Crediti per eredità e legati	317.025		411.351	
Crediti verso Trenta Ore	31.848		31.848	
Credito per assicuraz.TFR	132.367		132.367	
Crediti per fondi viaggianti	38.281		13.135	
Altri	1.515.657	1.150	1.455.698	1.095
Totale	5.889.458	1.150	4.942.375	1095
III Attività finanziarie che non costituiscono immobilizzazioni	5.335.031		5.345.109	
IV Disponibilità liquide				
Cassa	185.821	121	229.563	120
Banche	4.255.105	3.697	4.189.689	
Posta	785.393		893.179	
Totale	5.226.319	3.818	5.312.431	120
D) RATEI E RISCONTI	266.113		283.060	
TOTALE	47.465.406	4.968	44.927.576	1.215
TOTALE ATTIVO	47.470.374		44.928.791	
CONTI D'ORDINE				
Impegni contributi cinque per mille			156.223	
Impegni in attuazione oneri modali da successioni	93.000		93.000	
Garanzie ipotecarie a favore di terzi	4.100.000		4.100.000	
Fideiussioni a favore di terzi	656.236		571.935	
Garanzia su titoli	650.000		650.000	

Bilancio AISM

AISM - Stato Patrimoniale - passivo

	Passività 2011		Passività 2010	
	Istituzionale	Connessa	Istituzionale	Connessa
A) PATRIMONIO NETTO				
I Patrimonio libero				
Patrimonio Netto	33.114.953	1.215	32.425.427	
Incres.Patrimonio Netto per investimenti	1.268.960		495.680	
Rettif. Patr.Netto per utilizzo fondi				
Riclassifica patrimonio netto per 30 ore	-31.848		-31.848	
Riclassifica patrimonio netto	-237.464		158.715	
Risultato d'esercizio	-1.733.375	3.422	35.131	1.215
Totale patrimonio netto libero	32.381.226	4.637	33.083.105	1.215
II Patrimonio Vincolato				
Fondi vincolati per contributi in c/capitale	95.940		9.870	
Fondi per progetti specifici	897.099		1.505.652	
Quote associative destinate al C.S.E.	-23.360		-245.688	
Totale	33.350.905	4.637	34.352.939	1.215
B) FONDI PER RISCHI ED ONERI			9.865	
C) TRATTAMENTO DI FINE RAPPORTO	670.923		716.523	
D) DEBITI				
Mutui e finanziamenti passivi	2.450.878		2.074.113	
Banche passive	5.420		83	
Debiti v/Enti Pubblici	103.609		19.200	
Debiti v/Erario ed Enti previd.	563.373		492.695	
Debiti v/Personale	1.050.586		661.920	
Debiti v/FISM	4.680.351		2.536.688	
Conto solidarietà ed emergenza	5.173		90.195	
Fornitori	4.096.297		3.760.004	
Altri debiti	485.189	331	211.176	
Totale	13.440.876	331	9.846.074	
E) RATEI E RISCOINTI	2.702		2.175	
TOTALE	47.465.406	4.968	44.927.576	1.215
TOTALE ATTIVO	47.470.374		44.928.791	
CONTI D'ORDINE				
Impegni contributi cinque per mille			156.223	
Impegni in attuazione oneri modali da successioni	93.000		93.000	
Garanzie ipotecarie a favore di terzi	4.100.000		4.100.000	
Fideiussioni a favore di terzi	656.236		571.935	
Garanzia su titoli	650.000		650.000	

Bilancio AISM

AISM - Rendiconto Gestionale - oneri

	2011	2010
1) ONERI ATTIVITÀ ISTITUZIONALE		
1.2) Servizi		
Assistenza sociale e sanitaria		
Servizi di assistenza sul territorio	3.316.975	3.210.238
Servizi di assistenza erogata a livello nazionale	279.779	172.695
Servizi per l'autonomia della persona	953.166	805.606
Attività complesse	4.530.375	4.163.755
Accantonamento cinque per mille	156.223	168.107
Accantonamenti acq beni ammortizzabili assistenza	771.264	473.682
Attività di informazione	526.017	608.257
Formazione operatori sanitari e sociali	10.024	15.600
Tutela diritti e rappresentanza	86.426	75.967
Rete associativa		
Attività di rete	585.039	429.273
Sviluppo risorse umane	386.116	416.381
Contributi a Fism	720.886	711.341
1.4) Personale	5.405.955	4.936.112
1.5) Ammortamenti	1.737.240	1.694.612
Totale	19.465.485	17.881.626
2) ONERI DI RACCOLTA FONDI -		
Eventi nazionali	2.034.064	2.028.221
Promozione lasciti	63.041	18.730
Iniziative locali	262.579	310.069
Enti pubblici e privati	44.818	31.121
Materiale di magazzino	459.391	358.091
Personale	332.871	290.921
Ammortamenti	17.280	16.155
Totale	3.214.044	3.053.308
3) ONERI ATTIVITÀ CONNESSA	2.060	
4) ONERI FINANZIARI	296.106	103.670
5) ONERI STRAORDINARI	473.536	253.246
6) SPESE GENERALI DI FUNZIONAMENTO		
6.1) Materiali		
Materiale di magazzino	88	8.836
6.2) Servizi		
Spese di mantenimento e manutenzione	78.744	77.483
Consulenze professionali	214.896	234.689
6.3) Godimento beni di terzi -		
Canoni e locazioni passivi	38.680	48.312
6.4) Spese generali diverse -		
Spese per eredità	59.624	29.542
Imposte e tasse	237.154	229.679
Altre spese generali	160.537	142.603
6.5) Spese personale	187.240	193.947
6.6) Ammortamenti	25.919	24.233
Totale	1.002.882	989.324
TOTALE ONERI	24.454.113	22.281.174
Risultato d'esercizio attività istituzionale	-1.729.953	36.346
TOTALE A PAREGGIO	22.724.160	22.317.520

Bilancio AISM

AISM - Rendiconto Gestionale - proventi

	2011	2010
1) PROVENTI DA ATTIVITÀ ISTITUZIONALE		
1.1) Contratti con Enti Pubblici	6.910.521	6.608.126
1.2) Quote associative	315.396	350.818
1.4) Altri proventi	1.502.452	1.351.634
Totale	8.728.369	8.310.578
2) PROVENTI PER RACCOLTA FONDI		
Eventi nazionali	7.244.314	7.213.246
Iniziative locali	2.133.468	2.053.411
Cinque per mille	156.223	168.107
Enti Pubblici	1.437.162	1.424.881
Enti Privati	2.410.353	1.677.490
Lasciti testamentari e grandi donazioni	225.248	1.106.921
Totale	13.606.768	13.644.056
3) PROVENTI DA ATTIVITÀ CONNESSA	5.482	1.215
4) PROVENTI FINANZIARI	50.484	101.942
5) PROVENTI STRAORDINARI	333.057	259.729
TOTALE PROVENTI	22.724.160	22.317.520

Bilancio AISM

AISM - Nota Integrativa al Bilancio di esercizio al 31.12.2011

Informazioni di carattere generale

L'AISM – Associazione Italiana Sclerosi Multipla (di seguito anche AISM o Associazione), riconosciuta con D.P.R. n. 897 del 22 settembre 1981, è organizzazione non lucrativa di attività sociale iscritta nell'Anagrafe dell'Agenzia delle Entrate dal 1998 e Associazione di Promozione Sociale iscritta al n. 5 del Registro Nazionale delle APS. L'Associazione ha carattere di volontariato e non persegue fini di lucro. L'Associazione è stata costituita nel 1968 al fine di sostenere la ricerca scientifica diretta ad una conoscenza più approfondita della malattia e di promuovere una adeguata assistenza alle persone con SM. Il 30 gennaio 1998 è stata costituita, per iniziativa di AISM, la FISM – Fondazione Italiana Sclerosi Multipla (di seguito anche FISM o Fondazione). Tale fondazione, che ha per oggetto il finanziamento e la promozione delle attività di ricerca e di studio sulla sclerosi multipla, ha sostituito AISM nelle attività di sostegno alla ricerca scientifica a partire dal 1998. La decisione di costituire la Fondazione e di trasferire alla stessa l'attività di sostegno della ricerca scientifica è legata alla decisione di AISM di iscriversi al registro O.N.L.U.S., in quanto il Decreto Legislativo n. 460/97 prevede che la ricerca scientifica nell'ambito delle O.N.L.U.S. possa essere svolta soltanto da fondazioni o che le stesse affidino lo svolgimento della ricerca ad Università, Enti di ricerca o altre fondazioni. A seguito di quanto sopra, a partire dal 1° gennaio 1998 AISM ha pertanto concentrato le proprie risorse sull'attività di promozione di assistenza, informazione, rappresentanza e tutela dei diritti.

Forma e contenuto del bilancio

Il bilancio dell'Associazione Italiana Sclerosi Multipla comprende le risultanze contabili della Sede Nazionale, delle Sezioni Provinciali, dei Gruppi operativi e dei Coordinamenti regionali, dei Centri sociosanitari e di riabilitazione; include inoltre i valori relativi alle attività delle Casa Vacanze.

Separatamente, come previsto dalla normativa Onlus, sono indicati i dati relativi alla attività direttamente connessa a quella istituzionale svolta presso il Centro di Riabilitazione Ligure.

Il Bilancio dell'esercizio 2011 è stato redatto sulla base delle indicazioni contenute nel principio contabile per gli enti non profit n. 1 denominato "Quadro sistematico per la preparazione e la presentazione del bilancio degli enti non profit", emanato nel maggio 2011 da parte del tavolo tecnico composto da Agenzia per il Terzo Settore, Consiglio Nazionale Dottori Commercialisti ed Esperti Contabili e Organismo Italiano di Contabilità.

In osservanza al principio della c.d. accountability il documento denominato Relazione di Attività, che comprende gli elementi della relazione di missione, costituisce parte integrante del presente bilancio.

Lo schema di Stato patrimoniale adottato consiste nell'esposizione delle singole voci in ordine di liquidità crescente in conformità all'art. 2424 e 2424 bis del Codice Civile.

Il rendiconto gestionale ha come scopo principale quello di rappresentare il risultato gestionale di periodo informando sull'attività posta in essere nell'adempimento della missione istituzionale ed ha come oggetto le modalità con cui sono state acquisite e impiegate le risorse nello svolgimento di tale attività.

Lo schema applicato informa, pertanto, su acquisizione e impiego delle risorse con riferimento alle cosiddette "aree gestionali", contraddistinte da un alto livello di uniformità.

Le aree individuate per AISM sono:

- l'attività istituzionale collegata all'assistenza, ai servizi per l'autonomia della persona, all'informazione, alla tutela dei diritti delle persone con sclerosi multipla, alla formazione dei volontari e degli operatori;
- l'attività di raccolta fondi necessaria per il perseguimento dei fini istituzionali;
- le spese generali di funzionamento.

La presente Nota Integrativa è stata predisposta tenendo in considerazione il dettato dell'art. 2427 del Codice Civile.

Tutti i dati monetari contenuti nei documenti relativi al bilancio sono espressi in unità di Euro come previsto dall'art. 2423 c. 5 del Codice Civile.

Criteri di valutazione

I criteri fondamentali di valutazione utilizzati nella predisposizione del bilancio chiuso al 31 dicembre 2011 non si discostano da quelli utilizzati per la predisposizione del bilancio del precedente esercizio, in particolare nelle valutazioni e nella continuità dei medesimi principi.

La valutazione delle voci di bilancio è stata fatta ispirandosi a criteri generali di prudenza, competenza e divieto di compensazione di partite, nella prospettiva della continuità e sostenibilità dell'attività istituzionale.

I proventi e gli oneri sono stati registrati secondo il criterio della competenza e nella data in cui sono maturati.

Di seguito si indicano i criteri che sono stati adottati per le poste più significative in osservanza dell'art. 2426 c.c.

Immobilizzazioni immateriali

Sono iscritte al costo storico di acquisizione al netto delle quote di ammortamento calcolate con l'aliquota del 33% annuo per il software, del 10% annuo per i marchi e del 20% annuo per le altre immobilizzazioni; i lavori incrementativi su beni di terzi sono ammortizzati in base alla residua possibilità di utilizzo o in base alla durata della concessione del bene stesso.

Immobilizzazioni materiali e fondi ammortamento

Le immobilizzazioni materiali sono iscritte al costo d'acquisto o, se ricevute in eredità oppure in donazione, al valore determinato sulla base di specifiche perizie e/o al valore catastale.

Le immobilizzazioni vengono ammortizzate, ad esclusione degli immobili derivanti da eredità che sono destinati alla vendita, applicando specifici coefficienti che sono considerati rappresentativi della stimata vita utile dei beni.

Immobilizzazioni finanziarie

Sono iscritte al valore di conferimento.

Rimanenze magazzino

Sono valutate al costo specifico di acquisto.

Crediti e debiti

I crediti e debiti sono iscritti al valore nominale, che per i crediti corrisponde a quello di presunto realizzo.

I crediti per lasciti testamentari si riferiscono alle somme di denaro ed ai titoli pervenuti in eredità entro il 31 dicembre, ma non ancora materialmente acquisiti a tale data. I crediti relativi ai titoli sono valutati al minore tra il valore di mercato degli stessi al momento dell'entrata in possesso ed il valore di mercato alla fine dell'esercizio.

Attività finanziarie che non costituiscono immobilizzazioni

Trattasi di titoli vari che sono iscritti al costo di acquisto o, se ricevuti in eredità o donazione, al valore di mercato alla data della loro effettiva acquisizione. Il valore di iscrizione viene svalutato a fine esercizio nei casi in cui il valore di mercato risulti inferiore.

Contributi cinque per mille

I contributi del cinque per mille stante la loro natura privatistica, come sancita dalla Corte Costituzionale con la sentenza 202 del 2007, sono imputati fra i proventi dell'esercizio in cui sono ricevuti, così come disposto dalla bozza del Principio Contabile n. 2 per gli Enti Non Profit denominato "L'iscrizione e la valutazione delle liberalità nel bilancio di esercizio degli Enti Non Profit" emanata da parte del Tavolo Tecnico composto da Agenzia per il Terzo Settore, Consiglio Nazionale dei Dottori Commercialisti e Organismo Italiano di Contabilità.

Trattandosi di contributi destinati all'attività istituzionale essi vengono accantonati in un apposito fondo vincolato del patrimonio netto il cui utilizzo, in base alla normativa vigente, deve essere rendicontato entro un anno solare dall'erogazione.

I contributi da ricevere di cui si conosce l'importo alla data di predisposizione del bilancio vengono inseriti nei conti d'ordine.

Fondi per progetti specifici

I fondi per progetti specifici si incrementano per le somme, ricevute a seguito di specifiche manifestazioni, già impegnate per l'acquisto di beni e di servizi destinati dalle Sezioni o dalla Sede Nazionale per l'esercizio dell'attività di assistenza. Le somme impegnate in precedenti esercizi che vengono utilizzate per l'acquisto di beni strumentali sono considerate alla stregua di contributi in conto capitale e trasferite ad un'apposita riserva del Patrimonio Netto al momento dell'iscrizione del bene nell'attivo dello Stato Patrimoniale. Le somme utilizzate per acquisti di beni non strumentali o di servizi vengono invece stornate dal fondo pertinente in contropartita della rilevazione del debito verso il fornitore del bene o del servizio o della registrazione dell'esborso finanziario. Tale fondo è stato classificato nella voce Patrimonio Netto – Patrimonio Vincolato, come suggerito dallo schema di bilancio proposto dalle già richiamate Linee Guida e Schemi per la redazione dei bilanci di esercizio degli Enti Non Profit.

Fondo Trattamento di Fine Rapporto

La Legge 27 dicembre 2006 n. 296 ("Legge Finanziaria 2007") e i successivi Decreti e Regolamenti emanati hanno introdotto, nell'ambito della riforma del sistema previdenziale, significative modifiche circa la destinazione delle quote maturande del fondo TFR per le aziende con più di 50 dipendenti.

In particolare le quote di accantonamento al fondo devono essere versate al Fondo Tesoreria INPS o alle forme di previdenza scelte dal lavoratore dipendente con cadenza mensile.

Il fondo accantonato presso l'AIMS non subisce variazioni in aumento a parte la rivalutazione annuale. L'importo iscritto in bilancio rappresenta quindi il debito residuo per TFR al 31 dicembre 2006 rivalutato annualmente in base agli indici ISTAT al netto delle liquidazioni dell'esercizio.

Contributi in conto capitale

I contributi riferiti ad acquisto di beni sono interamente portati ad incremento del patrimonio netto, tramite l'iscrizione in una apposita riserva vincolata.

I contributi destinati a progetti di assistenza non ancora utilizzati nell'esercizio vengono accantonati in un apposito fondo vincolato.

Al momento dell'acquisto dell'immobilizzazione i Fondi per progetti specifici vengono utilizzati per il valore del bene acquistato, procedendo ad incrementare la posta del patrimonio netto libero "Incremento del Patrimonio Netto per investimenti".

Proventi

I proventi per quote associative, contributi ed offerte ricevuti da privati e istituzioni sono contabilizzati al momento dell'effettivo incasso o se derivano da specifici atti o delibere in base alla loro competenza. Per quanto concerne i lasciti testamentari, l'Associazione iscrive in bilancio tutti i beni ricevuti a tale titolo al momento dell'esecuzione del legato testamentario.

Oneri

Gli oneri dell'esercizio sono rilevati secondo il principio della competenza temporale.

Riclassifiche

Si segnala che ai fini di una più chiara esposizione dei dati in bilancio è stata effettuata la seguente riclassifica del bilancio al 31 dicembre 2010:

- Il provento relativo all'affitto delle pagine pubblicitarie dei periodici AISM alla Società Consortile SM Italia è stato riclassificato per un importo pari ad Euro 38.325 dal conto raccolta da aziende al conto altri proventi.

Adeguamento alla normativa sulla privacy

Con riferimento alla vigente normativa in materia di privacy, di cui al Decreto Legislativo 30 Giugno 2003 n. 196 – Codice in materia di protezione dei dati personali, AISM entro la data del 31 marzo 2006, ha provveduto alla redazione del Documento Programmatico sulla Sicurezza (DPS) e all'adozione delle misure di sicurezza previste nel Disciplinare Tecnico – Allegato B del richiamato Decreto Legislativo 196 del 2003, il tutto come previsto e stabilito dal Decreto stesso e dal Decreto Legge 30 Dicembre 2005 n. 273 (Definizione e proroga di termini previsti da disposizioni legislative e conseguenti provvedimenti urgenti).

In base al D.L. n. 5 del 9 febbraio 2012 è stato abolito l'obbligo di tenuta di un documento programmatico sulla sicurezza dei dati personali, per cui AISM non è più tenuta all'aggiornamento del DPS entro la data del 31 marzo.

Sistema di Governo e Controllo

Il **Consiglio Direttivo Nazionale** è l'organo di indirizzo e di governo. Attraverso la Sede Nazionale garantisce che l'Associazione operi in modo organico e coeso per la realizzazione delle finalità associative e vigila sull'andamento della stessa assicurando il rispetto della Legge, dello Statuto e Regolamento, del Codice Etico e relative Carte dei valori, indirizzi, politiche, linee guida nonché delle proprie direttive e deliberazioni. Il Consiglio Direttivo Nazionale si compone di quindici membri eletti ogni tre anni su una unica lista dall'Assemblea Generale.

Il **Presidente Nazionale** viene eletto in occasione della prima riunione successiva all'Assemblea Generale elettiva fra i componenti del Consiglio Direttivo Nazionale che abbiano ricoperto per almeno un mandato, di durata non inferiore ad un anno, la carica di Consigliere Nazionale o di componente del Consiglio di amministrazione FISM.

La **Giunta Esecutiva Nazionale** è costituita dal Presidente Nazionale, dal Vice Presidente Nazionale, e da tre Consiglieri Nazionali. La Giunta, fatto salvo l'esercizio dei poteri delegati eventualmente attribuiti dal Consiglio Direttivo Nazionale ai sensi dello Statuto, attua le delibere del Consiglio Direttivo Nazionale, elabora proposte da sottoporre al Consiglio stesso, adotta in caso di urgenza tutti i provvedimenti e le iniziative che ritiene necessarie e che dovranno essere sottoposti alla ratifica del Consiglio Direttivo Nazionale.

Il **Collegio dei Sindaci** è costituito da un Presidente e da due componenti effettivi più due supplenti. La carica di componente del Collegio dei Sindaci è incompatibile con qualsiasi altra carica all'interno dell'Associazione. I Sindaci restano in carica tre anni e sono rieleggibili. Il Collegio verifica l'adeguatezza dell'assetto amministrativo e contabile dell'associazione, esamina ed esprime parere sul bilancio preventivo e sul rendiconto di esercizio.

La **Società di Revisione** svolge l'attività di Revisione volontaria dei Conti e rilascia la relazione sul bilancio.

Sedi operative

L'Associazione ha la sua sede legale in Roma Piazza Giovine Italia 7.

La Sede Nazionale è ubicata in Genova via Operai 40.

Per quanto riguarda l'elenco delle sezioni e dei centri operativi sul territorio si rimanda all'indirizzario ufficiale pubblicato sul sito www.aism.it.

Regime fiscale applicato

L'Associazione è Associazione di Promozione Sociale ed è iscritta al registro delle ONLUS ai sensi del Dlgs. 460/97; il regime fiscale applicato ai fini delle imposte dirette è quello degli enti non commerciali di cui all'art. 143 e seguenti del TUIR.

Ai fini IRAP è soggetto passivo dell'imposta calcolata con il metodo retributivo ai sensi dell'art. 10 del D. Lgs 446/97.

INFORMAZIONI SULLO STATO PATRIMONIALE

Immobilizzazioni immateriali

Le immobilizzazioni immateriali e gli ammortamenti cumulati relativi all'attività istituzionale hanno avuto, nel corso del 2011, le seguenti movimentazioni (dati in migliaia di Euro):

Immobilizzazioni Immateriali	Saldo al 31.12.10	Incrementi	Decrementi	Saldo al 31.12.11
Programmi software	634	15	5-	644
Marchi	5	-	-	5
Oneri pluriennali	2.657	88	-	2.745
Oneri pluriennali Centri e Sezioni	5.633	-	-	5.633
Oneri pluriennali Centri in realizzazione	2.076	115	-	2.191
Totale	11.005	218	5	11.218

Ammortamenti Cumulati	Saldo al 31.12.10	Incrementi	Decrementi	Saldo al 31.12.11
Programmi software	558	58	3	613
Marchi	1	1	-	2
Oneri pluriennali	4.246	379	-	4.625
Totale	4.805	438	3	5.240

Immobilizzazioni Immateriali nette	6.200	-220	2	5.978
---	--------------	-------------	----------	--------------

La voce Oneri pluriennali Centri e Sezioni è relativa a costi per la realizzazione, ristrutturazione e adeguamento di Centri AISM sostenuti su beni di enti pubblici e privati ottenuti in concessione. Vengono ammortizzati ciascuno per il periodo corrispondente alla durata residua della concessione.

L'incremento degli oneri pluriennali per Centri in realizzazione è dovuta a lavori relativi all'immobile di Bova Marina per Euro 115.000.

Il conto Oneri Pluriennali Centro di Bova riporta un saldo di 2.191 migliaia di Euro di cui fanno parte gli importi spesi da AISM per la progettazione e realizzazione dell'opera e le erogazioni alla Comunità Montana competente, versante jonico meridionale capo sud, a titolo di cofinanziamento dell'intervento finanziato con fondi pubblici in base alla convenzione stipulata in data 28 giugno 2007 (Euro 1.577.133 a carico AISM ed Euro 1.011.866 a carico Comunità Montana).

L'importo totale risulta così composto:

- 1.119 migliaia di Euro erogazioni a Comunità Montana per cofinanziamento dell'opera rispetto all'impegno finanziario originario della convenzione per la realizzazione del Centro (erogati tra il 2007 ed il 2011).
- 548 migliaia di Euro spese di progettazione e spese tecniche per cofinanziamento dell'opera rispetto all'impegno finanziario originario della convenzione per la realizzazione del Centro (spesi tra il 2004 ed il 2011)
- 517 migliaia di Euro spese sostenute in anni precedenti per la realizzazione del progetto non rientranti nella convenzione suddetta (spesi tra il 1995 ed il 2003).

AISM sulla base della stima degli interventi necessari per l'ultimazione dell'opera, ha stanziato l'importo di Euro 449.292 al 31 dicembre 2009 che nel corso del 2011 è stato utilizzato per Euro 115.000 dovendo in particolare effettuare interventi urgenti di manutenzione straordinaria relativi alla copertura dell'edificio ex seminario.

La voce oneri pluriennali centri e sezioni al 31/12/2011 è così composta (dati in migliaia di Euro):

	Oneri pluriennali	Ammortamenti
Oneri pluriennali Centro Como	957	68
Oneri pluriennali Centro Belluno	425	14
Oneri pluriennali Centro Trieste	846	53
Oneri pluriennali Centro Torino	2.495	50
Oneri pluriennali Centro Scarzara (Parma)	630	21
Oneri pluriennali Centro di Vicenza	38	6
Oneri pluriennali Centro Aosta	120	40
Oneri pluriennali Sezione Palermo	122	0
Totale oneri pluriennali Centri	5.633	252
Oneri pluriennali Centro in realizzazione Bova Marina (RC)	2.191	0
Totale oneri pluriennali Centri e Sezioni	7.824	252

Immobilizzazioni materiali

Attività istituzionale

Le immobilizzazioni materiali e gli ammortamenti cumulati relativi all'attività istituzionale hanno avuto, nel corso del 2011, le seguenti movimentazioni (dati in migliaia di Euro):

Immobilizzazioni materiali	Saldo al 31.12.10	Incrementi	Decrementi	Saldo al 31.12.11
Immobili	20.255	2.528	3	22.780
Costruzioni leggere	256	35	1	290
Mobili ed arredi	1.855	73	-	1.928
Macchine per ufficio elettrom. ed elettroniche	1.993	117	6	2.104
Impianti e attrezzature	2.536	665	1	3.200
Automezzi	6.560	343	191	6.712
Terreni	258	-	-	258
Beni strumentali inferiori a 516,46 Euro	394	-	-	394
Immobili per eredità	1.850	-	507	1.343
Totale	35.957	3.761	709	39.009
	Saldo al	Incrementi	Decrementi	Saldo al
Ammortamenti Cumulati	31.12.10			31.12.11
Immobili	2.878	431	-	3.309
Costruzioni leggere	140	26	-	166
Mobili ed arredi	1.342	114	-	1.456
Macchine per ufficio elettrom. ed elettroniche	1.713	112	3	1.822
Impianti e attrezzature	1.849	227	1	2.075
Automezzi	4.996	440	182	5.254
Beni strumentali inferiori a 516,46 Euro	393	-	-	393
Totale	13.311	1.350	186	14.475
Totale Immobilizzazioni nette	22.646	2.411	523	24.534

L'incremento degli immobili per 2.528 migliaia di Euro è principalmente dovuto a lavori di ristrutturazione su immobile di Auronzo, destinato a casa vacanze, per 506 migliaia di euro, all'acquisto dell'immobile di Genova, via Operai 40, e relativi lavori di adeguamento per 1.731 migliaia di euro.

Si segnala che l'acquisto dell'immobile di Genova è avvenuto tramite la stipula di un contratto di locazione finanziaria della durata di 36 mesi; in ottemperanza del principio contabile della prevalenza della sostanza sulla forma si è ritenuto di procedere alla contabilizzazione dello stesso, anziché in base al "metodo patrimoniale", in base al "metodo finanziario" previsto dal principio contabile internazionale (IAS) n. 17.

Si è pertanto proceduto con l'iscrizione nell'attivo dello Stato Patrimoniale del bene oggetto del contratto, la rilevazione nel passivo dello Stato Patrimoniale del debito per la quota capitale di canoni ancora dovuti, l'addebito nel Conto Economico delle quote di ammortamento e degli oneri finanziari per la quota interessi e gli oneri accessori corrisposti e di competenza dell'esercizio.

Il dettaglio al 31 dicembre 2011 degli immobili adibiti ad attività istituzionali e ad attività istituzionali collegate ai servizi per l'autonomia della persona compresa, è il seguente (dati in migliaia di Euro):

Immobili adibiti ad attività istituzionale

Località	Destinazione attuale o prevista	Costo storico
Fiumara - Genova	Sede Nazionale	1.549
Fiumara- Genova in leasing	Sede Nazionale	1.731
Fiumara - Genova	Centro Riabilitativo	2.504
Fiumara - Genova	Attività territoriale	249
Piazza Giovine Italia – Roma	Sede legale	132
Via U. Giordano – Roma	Centro assistenza socio sanitario	752
Brescia	Centro assistenza socio sanitario	1.159
Reggio Emilia	Attività territoriale	241
Padova	Centro assistenza socio sanitario	1.189
Cordenons - Pordenone	Centro assistenza socio sanitario	749
Lucignano - Arezzo	Casa soggiorno per la promozione dell'autonomia	6.768
Via Cimmentorosso – Ischia (Napoli)	Casa soggiorno per la promozione dell'autonomia	787
Via Codroipo - Lignano Sabbiadoro (Udine)	Casa soggiorno per la promozione dell'autonomia	105
Auronzo	Casa soggiorno per la promozione dell'autonomia	1.268
Prato	Attività territoriale	192
Ferrara	Attività territoriale	118
Biella	Attività territoriale	175
Venezia	Attività territoriale	415
Oristano	Attività territoriale	293
Forlì	Attività territoriale	318
Porretta	Casa soggiorno per la promozione dell'autonomia	1.180
Bologna	Attività territoriale	906
Totale		22.780

Le aliquote di ammortamento utilizzate nell'esercizio sono le seguenti

	%
Immobili adibiti ad attività istituzionale	2
Impianti	15
Macchine per ufficio	20
Attrezzature	15
Mobili ed arredi	12
Automezzi	15

Immobilizzazioni finanziarie

Le immobilizzazioni finanziarie sono costituite dalla partecipazione al 50 % del Capitale Sociale della "SCLEROSI MULTIPLA Italia società consortile a responsabilità limitata" pari ad euro 10.930 e dalla partecipazione al 14% nella società consortile E. NET a responsabilità limitata pari ad euro 9.968 acquisita nel 2011. Il prezzo di acquisto della partecipazione della Società consortile E. Net. è stato convenuto in relazione al valore economico delle partecipazioni cedute quale risulta dalla situazione patrimoniale.

Entrambe le società sono costituite ai sensi dell'art. 2615 ter c.c. e non hanno scopo di lucro; esse hanno scopo consortile ai sensi degli articoli 2602 e seguenti.

Il Patrimonio netto al 31/12/10, data dell'ultimo bilancio approvato, di SCLEROSI MULTIPLA Italia società consortile a responsabilità limitata ammontava a 16.093 Euro.

Rimanenze di magazzino

Le rimanenze finali di magazzino dell'attività istituzionale sono relative al materiale promozionale e istituzionale giacente presso le Sezioni e la Sede Nazionale.

Crediti

I crediti verso gli Enti Pubblici si riferiscono a crediti per progetti e per servizio civile oltre a quelli verso le A.S.L. per le prestazioni sanitarie riabilitative delle convenzioni in essere (attività complesse); sono così composti (dati in migliaia di Euro):

Crediti verso Enti Pubblici ed Erario	Saldo al 31.12.11	Saldo al 31.12.10
Crediti verso Ministeri	547	286
Crediti verso Regioni	114	108
Crediti verso Comuni	309	72
Crediti verso Province	28	155
Crediti verso Asl	2.690	2.179
Altri crediti	139	10
Crediti verso Erario	27	87
Totale	3.854	2.897

I crediti verso le ASL scaduti al 31 dicembre 2011 ammontano ad Euro 823.000.

I Crediti verso Ministeri sono così dettagliati (dati in migliaia di Euro):

Crediti verso Ministeri	Saldo al 31.12.10	Riclassifica	Incrementi	Incassi dell'esercizio	Saldo al 31.12.11
Crediti progetto Fish	119	-119	-	-	-
Crediti per Servizio Civile	167	-	48	46	169
Crediti per altri progetti	-	-	62	-	62
Crediti legge 438	-	-	316	-	316
Totale	286	-119	426	46	547

L'importo di 119 migliaia di Euro è relativo a crediti per progetti ministeriali realizzati da FISH che sono stati riclassificati dal conto crediti verso Ministeri al conto altri crediti.

Si segnala che nell'anno 2011 non è stato inserito alcun credito verso il Ministero per il contributo del cinque per mille relativo alle scelte sulla dichiarazione dei redditi presentata nel 2010 in quanto alla data di elaborazione del bilancio non è ancora stato pubblicato l'importo destinato ad AISM. Lo stesso verrà inserito in bilancio al momento dell'effettivo incasso.

I Crediti verso Enti Pubblici dell'attività Casa vacanze di Lucignano sono relativi ai crediti verso l'Erario per IVA.

I crediti per “Trenta Ore”, per 31.848 Euro si riferiscono a quanto dovuto a saldo dalla Associazione Trenta Ore per la Vita per i progetti finanziati dalla manifestazione televisiva del 2001.

Il credito per assicurazione TFR, per 132.367 Euro è il credito residuo vantato nei confronti della Milano Assicurazioni per versamenti effettuati fino al 31/12/2000 e rappresenta il fondo TFR dei dipendenti in forza a tale data che alla data del 31 dicembre 2011 non hanno ancora maturato il diritto all'erogazione o all'anticipazione o il relativo rimborso richiesto non è ancora stato effettuato.

I crediti per fondi viaggianti, per 38.281 Euro sono composti da assegni e bonifici bancari che alla data del 31 dicembre 2011 erano in circolazione tra le varie componenti associative, risultando già addebitate nella contabilità dell'emittente ma non ancora ricevuti e quindi non ancora accreditati sui conti del destinatario.

La voce **“Altri crediti”** è formata principalmente dalle seguenti voci (dati in migliaia di Euro):

Altri crediti	Saldo al 31.12.11	Saldo al 31.12.10
Crediti verso SM ITALIA soc. consortile a.r.l.	249	566
Crediti verso membri di Sezioni	62	52
Crediti verso fondazioni	86	40
Fornitori c/anticipi	70	82
Girasoli - Altri crediti	96	135
Altri	952	580
Totale	1.515	1.455

Ratei e risconti attivi

I risconti attivi relativi alla Sede Nazionale, alle attività territoriali ed alle attività complesse, sono costituiti principalmente da pagamenti anticipati di costi di competenza dell'esercizio successivo, quali assicurazioni, bolli di autoveicoli e affitti.

Patrimonio netto

La movimentazione del patrimonio netto è fornita nella tabella in allegato.

I maggiori incrementi dell'esercizio riguardano le rettifiche del patrimonio netto per investimenti per un totale di 1.269 migliaia di Euro così ripartiti:

- per 450 migliaia di Euro relativi all'ampliamento dei locali da parte dei centri riabilitativi;
- per 250 migliaia di Euro relativi all'incremento per lavori del centro di Auronzo;
- per 234 migliaia di Euro relativi all'acquisto di automezzi da parte delle attività territoriali;
- per 115 migliaia di Euro relativi all'incremento per lavori centro di Bova Marina;
- per 200 migliaia di Euro relativi all'acquisto attrezzatura per utilizzo sistema realtà virtuale in uso al centro riabilitativo Liguria.

La Riclassifica a Patrimonio Netto vincolato per Trenta Ore è relativa alla corretta allocazione da patrimonio netto disponibile al patrimonio netto vincolato del residuo debito per progetti finanziati con la raccolta derivante dalla manifestazione Trenta Ore per la vita edizione 2001.

La Riclassifica Patrimonio per 245 migliaia di Euro si riferisce alla riclassifica da patrimonio vincolato a patrimonio libero delle quote associative destinate al Conto Solidarietà ed Emergenza accantonate negli anni precedenti.

Con riferimento alle indicazioni richieste dal punto 11 della linea guida 2.5 dell'Agenzia per le ONLUS si specificano le seguenti informazioni sulle movimentazioni e utilizzazioni dei maggiori fondi vincolati nel 2011, con specifica indicazione laddove esistente della durata dei vincoli eventualmente posti.

Fondo Cinque per Mille (in migliaia di Euro)

	Saldo al 31.12.10	Accantonamenti	Utilizzi	Saldo al 31.12.11
Anno finanziario 08	150	-	150	-
Anno finanziario 09	-	156	44	112
Totale Fondo	150	156	194	112

Gli utilizzi relativi all'anno finanziario 2008 e 2009 sono relativi al progetto "Area Manager".

I fondi pervenuti a fronte delle scelte relative al cinque per mille anno finanziario 2009 devono essere utilizzati e rendicontati entro 1 anno dal ricevimento e quindi entro il mese di ottobre 2012.

Fondo Progetto Centro Bova Marina (in migliaia di Euro)

	Saldo al 31.12.10	Accantonamenti	Utilizzi	Saldo al 31.12.11
Sede Nazionale	363	-	115	248
Totale Fondo	363	-	115	248

Gli utilizzi relativi al fondo progetto Bova Marina sono relativi alle spese di ristrutturazione pagate nel 2011.

Fondo Progetto Centro Auronzo (in migliaia di Euro)

	Saldo al 31.12.10	Accantonamenti	Utilizzi	Saldo al 31.12.11
Sede Nazionale	-	250	250	-
Totale Fondo	-	250	250	-

Gli utilizzi relativi al fondo progetto Auronzo sono relativi alle spese di ristrutturazione pagate nel 2011.

Fondo trattamento di fine rapporto

I movimenti verificatisi nell'esercizio sono i seguenti (dati in migliaia di Euro):

	Saldo al 31.12.2010	Utilizzi	Rivalutazione	Saldo al 31.12.11
Fondo TFR	716	109	64	671

Alla chiusura dell'esercizio l'organico dell'Associazione era così suddiviso:

	N° dipendenti		N° collaboratori		Totale	
	2010	2011	2010	2011	2010	2011
Sede Nazionale	70	72	1	2	71	74
Casa Vacanze i Girasoli	1	1			1	1
Sezioni, gruppi operativi e coordinamenti regionali	77	86	6	7	83	93
Attività complesse	49	57			49	57
Totale	197	216	7	9	204	225

Mutui e finanziamenti passivi (in migliaia di Euro)

Mutui e finanziamenti passivi		Saldo al 31.12.2010	Erogazioni	Rimborsi	Saldo al 31.12.2011
Sede Nazionale	Unicredit mutui chirografari	170	-	84	86
Lucignano	Unicredit	93	-	33	60
Sede Nazionale	San Paolo - apertura di credito ipotecaria	909	-	28	881
Sede Nazionale	Fideuram - apertura di credito a garanzia titoli	617	-	63	554
Centro Padova	Banca Popolare di Vicenza apertura di credito ipotecaria	233	-	18	215
Sezione Genova	Neos Finance S.p.A.	52	-	39	13
Sede Nazionale	Finanziamento leasing immobile Fiumara	-	1.690	1.048	642
Totale		2.074	1.690	1.313	2.451

I due mutui chirografari concessi dall'Unicredit, sono stati accessi nel 2002 per i lavori di ampliamento già eseguiti a Lucignano, entrambi hanno scadenza 2012 e vengono rimborsati con rate semestrali a tasso variabile (Euribor a sei mesi +1%).

I due mutui chirografari concessi dall'Unicredit sempre per la Casa Vacanze Lucignano sono stati accessi nel 2005 con scadenza rispettivamente nel 2011 e nel 2013 e vengono rimborsati con rate trimestrali. Il tasso variabile registrato al 31 dicembre 2011 è dello 0,65%.

L'apertura di credito ipotecaria per l'acquisto degli immobili istituzionali della Fiumara è stata concessa in data 26/9/2005 e ha scadenza il 31/8/2020. L'ipoteca iscritta è pari a Euro 3.500.000. Il tasso è variabile (Euribor a tre mesi +0.78%) e gli interessi vengono addebitati trimestralmente.

L'affidamento di Euro 650.000 concesso dalla Banca Fideuram in data 23 novembre 2010, con garanzia titoli, è stato utilizzato per l'acquisto dell'immobile di Bologna.

Gli interessi vengono calcolati e capitalizzati annualmente a tasso variabile (Euribor 3 mesi + 0,90%).

E' stata concessa al Centro di Padova per lavori di ristrutturazione del centro, una apertura di credito ipotecaria per un importo totale di Euro 300.000 con scadenza 30/09/2021. Il tasso è variabile (Euribor a tre mesi +0.90%) e la rata è mensile.

La Sezione di Genova ha acceso un finanziamento con Neos Finance S.p.A. per l'acquisto di 5 automezzi Fiat Doblò. Il finanziamento è rimborsabile in 60 rate mensili costanti e ha scadenza ottobre 2012.

Nel 2011 è stato stipulato un contratto di locazione finanziaria con BNP Paribas Lease Group per porzione di immobile e n. 10 posti auto sito in via Operai Genova, proprietà indivisa nella misura del 50% con FISM ONLUS. Tale finanziamento ammonta a 1.690 migliaia di Euro totali. L'anticipo versato alla sottoscrizione è pari a 840 migliaia di Euro. La durata della locazione è di 36 mesi con un riscatto pari al 1%. Gli interessi sono calcolati in base all'Euribor 3 mesi più 1,75 di spread.

Debiti verso il Personale

Sono costituiti principalmente dalle retribuzioni del mese di dicembre 2011 pagate a gennaio 2012, dagli accantonamenti per banca ore e ferie maturate e non godute al 31/12/11 e dal debito per arretrati contrattuali da erogare relativi agli anni 2008, 2009, 2010 e 2011. A tale proposito si rileva che nel corso del 2011 è stato firmato tra le OOSS e la Fondazione Don Gnocchi il nuovo contratto di lavoro, che deve essere ancora sottoscritto dalle organizzazioni datoriali (ARIS, AIOP). L'Associazione ha ritenuto di applicare comunque il nuovo contratto di lavoro al proprio personale.

Debiti verso Erario ed Enti previdenziali

Il dettaglio è il seguente (in migliaia di Euro):

Debiti verso Erario ed Enti previdenziali	Saldo al 31.12.11	Saldo al 31.12.10
Debiti verso Erario	277	234
Debiti verso INPS	286	258
Altri		
Totale	563	492

Debiti verso FISM

I debiti verso FISM per eredità sono relativi al controvalore di immobili ricevuti in eredità da AISM, ma con vincolo di destinazione al finanziamento della ricerca scientifica, il cui ricavato al momento della vendita dovrà essere versato a FISM.

Il dettaglio è il seguente (in migliaia di Euro):

Debiti verso FISM	Saldo al 31.12.10	Incrementi	Decrementi	Saldo al 31.12.11
per eredità da realizzare	1.921	33	-	1.954
altri debiti	616	3.438	1.328	2.726
Totale	2.537	3.471	1.328	4.680

C.S.E

Il Conto Solidarietà ed Emergenza nel corso dell'esercizio 2011 ha avuto le seguenti movimentazioni (in migliaia di Euro):

	Saldo al 31.12.2010	Accantonamenti	Utilizzi	Saldo al 31.12.2011
C.S.E.	90	23	108	5

Gli utilizzi sono relativi al pagamento dei costi del personale di supporto alla rete territoriale ed in particolare al sostegno ed allo sviluppo delle sezioni commissariate.

Ratei e risconti passivi

Sono costituiti principalmente da costi di competenza dell'esercizio il cui pagamento avverrà nell'esercizio successivo o a ricavi già incassati la cui competenza è relativa ad esercizi successivi.

Conti d'ordine

Rappresentano gli impegni dell'Associazione nei confronti di terzi ed evidenziano accadimenti gestionali che, pur non influenzando quantitativamente sul patrimonio e sul risultato economico, possono produrre effetti in un tempo successivo.

Sono composti da:

- Impegni in attuazione oneri modali da successioni per Euro 93.000;
- Ipoteca a favore di terzi per Euro 4.100.000 è relativa all'ipoteca sull'immobile della Fiumara a Genova per Euro 3.500.000, a garanzia dell'apertura di credito concessa dalla banca San Paolo, e all'ipoteca sull'immobile di Villaguattera a Padova per Euro 600.000, a garanzia dell'apertura di credito concessa dalla Banca Popolare di Vicenza;
- Garanzia titoli a favore di terzi per Euro 650.000, relativa all'apertura di credito Fideuram per acquisto sede Bologna;
- Fideiussioni per Euro 571.935, a garanzia verso la Comunità Montana per la dotazione di arredi e attrezzature nel centro di Bova Marina;
- Fideiussione per Euro 84.301, a garanzia verso Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali su progetto finanziato legge 383/2000.

INFORMAZIONI SUL RENDICONTO GESTIONALE

ONERI

Oneri attività istituzionale

Assistenza sociale e sanitaria

I servizi di assistenza sul territorio per Euro 3.316.975 sono così composti:

(importi in Euro)	Anno 2011	Anno 2010
Servizi di assistenza sociale	869.663	788.805
Riabilitazione	583.493	625.938
Progetti specifici	133.154	113.574
Erogazioni per assistenza	97.016	20.000
Spese di mantenimento e manutenzione	751.172	782.776
Canoni e locazioni passivi	247.057	224.086
Spese generali	635.420	655.059
Totale	3.316.975	3.210.238

I servizi di assistenza sul territorio comprendono anche parte delle spese generali delle Sezioni necessarie per erogare i servizi di assistenza.

I servizi di assistenza erogata a livello nazionale sono così costituiti:

(importi in Euro)	Anno 2011	Anno 2010
Case vacanze	19.627	9.758
Altri servizi di assistenza	260.152	162.937
Totale	279.779	172.695

Oneri di servizi per l'autonomia della persona

Sono i costi complessivi relativi alla "Casa vacanze i Girasoli" di Lucignano (Euro 953.166). Sono ricompresi anche gli addebiti per costi di gestione alberghiera da parte di SCLEROSI MULTIPLA Italia Società Consortile, incluso il costo del personale.

Attività complesse

I costi per servizi di assistenza erogati dalle attività complesse sono rappresentati dalle spese di assistenza effettuate dai centri riabilitativi e socio assistenziali Ligure, Padova, Parma, Trieste, Vicenza, Aosta, Torino e sono pari a Euro 4.530.375.

(importi in Euro)	Anno 2011	Anno 2010
Servizi di assistenza sociale	1.380.280	1.032.008
Riabilitazione	2.670.943	2.681.153
Progetti specifici	81.969	10.549
Spese di mantenimento e manutenzione	177.443	193.496
Canoni e locazioni passivi	36.027	30.801
Spese generali	183.713	215.748
Totale	4.530.375	4.163.755

Accantonamento per acquisto beni ammortizzabili

Tale voce è composta principalmente dai seguenti accantonamenti:

- Euro 250.000 contributi destinati alla ristrutturazione del centro di Auronzo;
- Euro 200.000 contributo Compagnia San Paolo destinato all'acquisto di una attrezzatura per il centro di riabilitazione Liguria.

Accantonamento cinque per mille

Nel mese di settembre 2011 il Ministero del lavoro, salute e politiche sociali ha erogato il contributo di Euro 156.223 relativo alle scelte effettuate dai contribuenti per la quota del cinque per mille sulla dichiarazione presentata nel 2009 relativa ai redditi 2008. Trattandosi di contributo destinato all'attività istituzionale, l'intero importo incassato è stato accantonato in un apposito fondo vincolato del patrimonio netto il cui utilizzo dovrà essere rendicontato a norma di legge entro un anno solare dall'erogazione.

Attività di informazione

Sono così composti :

Attività di informazione per **Euro 526.017**; i costi sono così ripartiti:

(importi in Euro)	Anno 2011	Anno 2010
Pubblicazioni periodiche	176.713	232.437
Libri e opuscoli	76.340	48.703
Ufficio Stampa	45.859	57.484
Biblioteca	10.587	10.768
Sito Internet	42.722	37.132
Eventi di comunicazione PR	163.421	180.519
Campagne istituzionali	10.375	3.214
Accantonamento per attività informazione	-	38.000
Totale	526.017	608.257

Gli Eventi di comunicazione sono principalmente relativi ai costi della Settimana Nazionale Sclerosi Multipla.

Tutela diritti e rappresentanza

Gli oneri sono così composti:

(importi in Euro)	Anno 2011	Anno 2010
Associaz.di secondo livello nazionali		
Fish – Federazione It. Superamento Handicap	5.432	11.764
Altre	2.863	8.545
Totale	8.295	20.309

(importi in Euro)	Anno 2011	Anno 2010
Associaz.di secondo livello internazionali		
MSIF - Federazione Internazionale SM	20.819	16.199
E.M.S.P. – Piattaforma Europea SM	11.407	11.509
Altre	1.304	4.137
Totale	33.530	31.845

(importi in Euro)	Anno 2011	Anno 2010
Attività di diritti e rappresentanza	44.601	23.813
Totale tutela	86.426	75.967

Per associazioni di secondo livello si intendono raggruppamenti di associazioni con finalità comuni.

Attività di rete

L'importo è formato dai seguenti costi:

(importi in Euro)	Anno 2011	Anno 2010
Incontri associativi nazionali	461.653	323.768
CDN, GE, Consiglieri	50.928	60.496
Incontri associativi locali	72.458	45.009
Totale	585.039	429.273

Ai fini delle informazioni richieste dal punto 2.5.20 delle linee guida per la redazione dei bilanci degli Enti Non Profit emanate dall'Agenzia per le ONLUS si segnala che a norma dell'art. 17 dello Statuto sociale le cariche assunte nell'ambito dell'Associazione sono gratuite e che nel totale di cui sopra sono stati contabilizzati i rimborsi delle sole spese vive sostenute per lo svolgimento delle funzioni da parte dei consiglieri nazionali per un totale di Euro 16.462.

Sviluppo Risorse Umane

L'importo per **Euro 386.116** è così dettagliato:

(importi in Euro)	Anno 2011	Anno 2010
Formazione Volontari e Servizio civile	71.958	54.464
Gestione servizio civile	101.904	164.637
Gestione volontariato	134.227	120.860
Altri costi	78.027	76.420
Totale	386.116	416.381

Personale

L'importo per **Euro 5.405.955** è relativo al costo del personale dedicato alle attività istituzionali.

Il costo totale del personale è stato suddiviso, nello schema adottato, tra le tre seguenti aree:

- l'attività istituzionale collegata all'assistenza, alla informazione, alla tutela dei diritti delle persone con sclerosi multipla e degli operatori;
- l'attività di raccolta fondi necessaria al perseguimento dei fini istituzionali;
- l'attività di supporto e servizi generali.

La suddivisione è stata effettuata tenendo conto del personale interamente dedicato o della quota parte del tempo di ciascuna risorsa destinato ad ognuna delle suddette aree:

Costo del personale	Anno 2011	Anno 2010
Attività Istituzionale	5.405.955	4.936.112
Attività di raccolta fondi	332.871	290.921
Attività di supporto	187.240	193.947
Totale	5.926.066	5.420.980

Ammortamenti

L'importo di **Euro 1.737.240** è relativo all'ammortamento del periodo di beni utilizzati per attività istituzionali.

Anche gli ammortamenti sono stati suddivisi sulla base dell'effettivo utilizzo del bene per ognuna delle aree specificate.

Oneri di raccolta fondi

Eventi nazionali

Il totale degli oneri è così suddiviso (importi in Euro) :

Eventi nazionali	Anno 2011	Anno 2010
Una mela per la vita	744.857	760.803
La gardenia dell'Aism	1.171.342	1.112.941
Stelle di Natale e gadget	117.865	154.477
Totale	2.034.064	2.028.221

Iniziative locali

I costi per **Euro 262.579** si riferiscono principalmente all'acquisto di materiale promozionale per lotterie, fiere e mostre ed a spese per l'organizzazione di manifestazioni sportive, teatrali, concerti, sagre e convegni a livello locale.

Materiale di magazzino

(importi in Euro)	Anno 2011	Anno 2010
	459.391	358.091

Il costo è relativo al materiale pubblicitario e promozionale utilizzato dalle Sezioni durante le manifestazioni locali.

Oneri finanziari

Il dettaglio è il seguente (in Euro):

	Anno 2011	Anno 2010
Interessi passivi	105.599	54.950
Oneri e commissioni	41.992	48.541
Minusvalenze su valorizzazione titoli	148.494	100
Perdite su cambi	21	79
Totale	296.106	103.670

Si segnala che le Minusvalenze su Titoli per Euro 90.000 sono relative alla mera contabilizzazione al valore di mercato al 31.12.2011, come previsto dal principio contabile OIC 20; tali minusvalenze non sono state realizzate in quanto nessuno dei titoli è stato venduto e alla data odierna il valore di mercato è prossimo al valore nominale.

Oneri straordinari

Il dettaglio è il seguente:

(importi in Euro)	Anno 2011	Anno 2010
Minusvalenze su alienazione cespiti	9.915	5.602
Sopravvenienze passive e insussistenze	463.621	247.644
Totale	473.536	253.246

Le minusvalenze da alienazione cespiti sono dovute alla dismissione di cespiti delle sezioni.

Le sopravvenienze passive sono dovute per 266 migliaia di Euro a costi relativi agli esercizi precedenti rilevati nell'anno corrente, e per 197 migliaia di Euro all'accantonamento degli arretrati contrattuali a dipendenti relativi agli anni 2008, 2009 e 2010 come precedentemente comunicato.

Spese generali di funzionamento

La voce altre spese generali pari a Euro **160.537** è così composta:

(importi in Euro)	Anno 2011	Anno 2010
Postali e corrieri e spedizioni	20.505	15.717
Cancelleria e stampati	9.634	13.420
Telefoniche	21.241	19.214
Spese di funzionamento sede	923	614
Spese viaggio	44.098	34.941
Energia elettrica	12.777	10.622
Assicurazioni	38.212	22.284
Altre	13.147	25.791
Totale	160.537	142.603

PROVENTI

Proventi da attività istituzionale

I proventi per convenzioni sono rappresentati dai ricavi di competenza 2011 derivanti da convenzioni con le ASL e Comuni e principalmente sono composti da:

(importi in Euro)	Anno 2011	Anno 2010
Centro Liguria	3.637.094	3.583.510
Centro riabilitativo Padova	797.065	801.985
Centro socio assistenziale Padova	306.295	330.407
Centro Trieste – Villa Sartorio	704.544	471.957
Centro Vicenza	600.195	585.711
Centro di Parma - Scarzara	472.378	480.781
Centro di Torino	313.485	246.563
Centro di Aosta	46.235	40.105
Altri	33.230	67.107
Totale	6.910.521	6.608.126

L'incremento è dovuto al maggior volume di attività, al rinnovo di convenzioni e tariffe avvenuto nell'esercizio, e all'ampliamento del centro di Trieste.

Altri proventi

(importi in Euro)	Anno 2011	Anno 2010
Rimanenze finali di magazzino	215.244	179.006
Affitti da eredità	98.062	54.711
Contributi per altre Case Soggiorno		3.892
Erogazione da FISM per progetti specifici	450.000	500.000
Altri	180.341	114.553
Lucignano - ricavi per pensione ristorazione e servizi accessori	558.805	499.472
Totale	1.502.452	1.351.634

Proventi da raccolta fondi

Sono così formati:

Eventi nazionali

(importi in Euro)	Anno 2011	Anno 2010
Manifestazione Una mela per la vita	2.434.795	2.412.100
Manifestazione La gardenia dell'AIMS	3.289.786	3.205.212
Settimana nazionale SM	24.124	46.844
Raccolta fondi donatori	40.066	51.611
Erogaz. da FISM per attività istituz	996.000	996.000
Stelle Natale	459.543	501.479
Totale	7.244.314	7.213.246

Le erogazioni da FISM (Euro 996.000) si riferiscono alla quota di competenza di AISM del Marketing Diretto coordinato ed effettuato nell'esercizio da FISM e destinata all'attività istituzionale di AISM.

Cinque per mille (importi in Euro)

In data 27 settembre 2011 è stato incassato il contributo di Euro 156.223 per la quota pari al cinque per mille dell'IRPEF destinato dai contribuenti all'Associazione in base alla legge 27 dicembre 2006 n. 296 a valere sui redditi anno 2009. Poiché solo a seguito dell'effettiva erogazione il contributo può essere vincolato ai fini istituzionali, lo stesso viene imputato al conto economico secondo il criterio di cassa.

Enti Pubblici

(importi in Euro)	Anno 2011	Anno 2010
Contributi dallo Stato	76.952	-
Contributi dalle Regioni	553.119	420.631
Contributi dalle Province	43.267	96.455
Contributi dai Comuni	332.049	366.334
Contributi per progetti specifici	50.000	-
Contributi da ASL	59.268	77.071
Rimborsi da Uff. Naz. Servizio civile		198.198
Contributo da Ministero Legge 438	316.206	257.940
Altri	6.301	8.252
Totale	1.437.162	1.424.881

Enti privati

(importi in Euro)	Anno 2011	Anno 2010
Aziende	981.265	603.280
Fondazioni	737.366	267.473
Istituti di credito	501.358	557.068
Associazioni	152.927	182.551
Altri	37.437	67.118
Totale	2.410.353	1.677.490

Proventi finanziari

(importi in Euro)	Anno 2011	Anno 2010
Interessi attivi su c/c bancari e c/c postali	15.797	10.330
Interessi attivi su titoli	28.387	90.883
Plusvalenza da alienazione titoli	6.300	729
Totale	50.484	101.942

Proventi straordinari

(importi in Euro)	Anno 2011	Anno 2010
Plusvalenze da alienazione cespiti	123.983	34.477
Sopravvenienze attive	209.074	225.252
Totale	333.057	259.729

Iniziative di raccolta fondi e di sensibilizzazione

Sono le manifestazioni nazionali realizzate nel 2011 (Una mela per la Vita, La gardenia dell'Aism, Settimana Nazionale e iniziativa stelle di Natale),

Per le manifestazioni classificabili quali "raccolte pubbliche di fondi" realizzate in occasione di campagne di sensibilizzazione ai sensi dell'art. 8 della legge 460/97 e dell'art.143, comma 3 , lett.a) T.U.I.R., si trascrivono i seguenti separati rendiconti che evidenziano le entrate e le spese relative:

(importi in Euro)	Proventi	Oneri
Una Mela per la Vita	2.434.795	744.857
La gardenia dell'Aism	3.289.786	1.171.342
Stelle Natale	459.543	117.865

Ulteriori informazioni richieste dalla Linea guida 2.5 dell'Agencia per le ONLUS

Informazioni di cui al punto 14

Le metodologie adottate per la ripartizione dei costi comuni (personale e ammortamenti) fra le aree gestionali sono indicate nei relativi paragrafi della nota.

Informazione di cui al punto 15

I servizi ed i beni ricevuti a titolo gratuito per la successiva distribuzione gratuita o vendita non hanno valore significativo.

Informazione di cui al punto 16

Per quanto riguarda l'indicazione quantitativa degli apporti dati dal lavoro volontario si rimanda ai contenuti del Bilancio Sociale AISM 2011.

Informazione di cui al punto 24

L'informazione non è significativa in quanto le attività svolte per progetti non hanno valore rilevante rispetto al complesso dell'attività.

Genova, 24 marzo 2012

Il Consiglio Direttivo Nazionale

AIMS - Allegato 1

	P.N Istituzionale	Incremento P.N. per investimenti	Contributi in conto capitale	Rettifica P.N.	Riclassifica Patrimonio	Fondi per progetti specifici	Quote destinate al C.S.E.	Risultato istituzionale	TOTALE
31-12-2010	32.426	496	10	159	-32	1.506	-246	36	34.355
Incremento attrezzature Centri Riabilitativi		200							200
Incrementi Centro Bova		115				-115			-
Incremento automezzi e attrezzature sezioni		234	-10	10					234
Incremento Centro Auronzo		250							250
Incremento Centri		450				-450			-
Utilizzi Sede Nazionale	264	-306		42		-243			-243
Utilizzi Attività Complesse	26	-26							-
Utilizzi Sezioni	365	-164		-201		-48			-48
Accantonamenti Attività Nazionali						156	-23		133
Accantonamenti Attività Territoriali			96			90			186
Accantonamenti Attività Complesse		20							20
Riclassifica				-246			246		-
Risultato Esercizio Attività Nazionali 2010	-167							167	-
Risultato Esercizio Attività Territoriali 2010	4							-4	-
Risultato Esercizio Attività Complesse 2010	199							-199	-
Risultato Esercizio Attività Nazionali 2011								-1.783	-1.783
Risultato Esercizio Attività Territoriali 2011								-163	-163
Risultato Esercizio Attività Complesse 2011								217	217
TOTALE	33.117	1.269	96	-236	-32	896	-23	-1.729	33.358

AIMS - Bilancio Preventivo 2012 - oneri

	Attività nazionali budget 2012	Attività territoriali budget 2012	Attività complesse budget 2012	Rettifiche	Totale budget 2012
1) ONERI ATTIVITÀ ISTITUZIONALE					
1.2) Servizi					
Assistenza sociale e sanitaria					
Servizi di assistenza sul territorio		€ 3.400.000		-€ 565.000	€ 2.835.000
Servizi di assist. erogata a livello nazionale	€ 290.000				€ 290.000
Accantonamento 5 per mille	€ 150.000				€ 150.000
Servizi per la promozione dell'autonomia	€ 825.000				€ 825.000
Attività complesse				€ 4.750.000	€ 4.750.000
Contributi ad AISM da attività complesse			€ 50.000	-€ 50.000	€ -
Attività di informazione	€ 605.000	€ 105.000	€ 50.000		€ 760.000
Formazione operatori sanitari e sociali		€ 5.000			€ 5.000
Tutela diritti e rappresentanza	€ 95.000				€ 95.000
Rete associativa					
Attività di rete	€ 465.000	€ 230.000			€ 695.000
Sviluppo risorse umane	€ 175.000	€ 390.000	€ 35.000	-€ 100.000	€ 500.000
Contributi a FISM		€ 420.000			€ 420.000
1.4) Personale	€ 1.680.000	€ 1.800.000	€ 2.430.000	-€ 55.000	€ 5.855.000
1.5) Ammortamenti	€ 935.000	€ 650.000	€ 160.000		€ 1.745.000
Totale	€ 5.220.000	€ 7.000.000	€ 7.475.000	-€ 770.000	€ 18.925.000
2) ONERI DI RACCOLTA FONDI					
Eventi nazionali	€ 2.020.000	€ 2.500.000		-€ 2.395.000	€ 2.125.000
Promozione lasciti	€ 75.000	€ 10.000			€ 85.000
Iniziative locali		€ 250.000			€ 250.000
Materiale di magazzino		€ 500.000		-€ 210.000	€ 290.000
Enti Privati e Pubblici	€ 60.000				€ 60.000
Personale	€ 310.000				€ 310.000
Ammortamenti	€ 20.000				€ 20.000
Totale	€ 2.485.000	€ 3.260.000	-€ 2.605.000		€ 3.140.000
4) ONERI FINANZIARI	€ 140.000	€ 50.000	€ 15.000		€ 205.000
interessi a sezioni per tesoreria	€ 50.000			€ 50.000	€ -
5) ONERI STRAORDINARI					
6) SPESE GENERALI DI FUNZIONAMENTO					
6.1) Materiali					
Materiale di magazzino					
6.2) Servizi					
Spese di mantenimento e manutenzione	€ 100.000				€ 100.000
Consulenze professionali	€ 140.000	€ 55.000	€ 20.000		€ 215.000
6.3) Godimento beni di terzi					
Canoni e locazioni passivi	€ 80.000				€ 80.000
6.4) Spese generali diverse					
Spese per eredità	€ 50.000				€ 50.000
Imposte e tasse	€ 125.000	€ 70.000	€ 55.000		€ 250.000
Altre spese generali	€ 140.000				€ 140.000
6.5) Spese personale	€ 220.000				€ 220.000
6.6) Ammortamenti	€ 30.000				€ 30.000
Totale	€ 885.000	€ 125.000	€ 75.000		€ 1.085.000
TOTALE ONERI	€ 8.780.000	€ 10.435.000	€ 7.565.000	-€ 3.425.000	€ 23.355.000
Risultato d'esercizio attività istituzionale					€ -
TOTALE A PAREGGIO	€ 8.780.000	€ 10.435.000	€ 7.565.000	-€ 3.425.000	€ 23.355.000

AIMS - Bilancio Preventivo 2012 - proventi

	Attività nazionali budget 2012	Attività territoriali budget 2012	Attività complesse budget 2012	Rettifiche	Totale budget 2012
1) Proventi da attività istituzionale					
Contratti con Enti Pubblici		€ 75.000	€ 7.020.000		€ 7.095.000
1.2) Quote associative	€ 350.000				€ 350.000
1.3) Rimborsi da sezioni	€ 475.000			-€ 475.000	€ -
Altri Proventi - Contributi da att.complesse	€ 50.000			-€ 50.000	€ -
Totale	€ 875.000	€ 75.000	€ 7.020.000	-€ 525.000	€ 7.445.000
2) Proventi per raccolta fondi					
Eventi nazionali	€ 2.720.000	€ 6.100.000		-€ 2.395.000	€ 6.425.000
Iniziative locali		€ 2.050.000			€ 2.050.000
Enti Pubblici	€ 450.000	€ 1.000.000			€ 1.450.000
Enti Privati	€ 745.000	€ 900.000			€ 1.645.000
Lasciti testamentari e grandi donazioni	€ 1.700.000				€ 1.700.000
Marketing diretto	€ 1.000.000				€ 1.000.000
Contributi da FISM	€ 500.000				€ 500.000
Altri proventi	€ 690.000	€ 250.000	€ 535.000	-€ 455.000	€ 1.020.000
Totale	€ 7.805.000	€ 10.300.000	€ 535.000	-€ 2.850.000	€ 15.790.000
4) Proventi finanziari	€ 100.000	€ 60.000	€ 10.000	-€ 50.000	€ 120.000
5) Proventi straordinari					
TOTALE PROVENTI	€ 8.780.000	€ 10.435.000	€ 7.565.000	-€ 3.425.000	€ 23.355.000

Bilancio FISM

FISM - Stato Patrimoniale - attivo

	Attività 2011		Attività 2010	
	Istituzionale	Connessa	Istituzionale	Connessa
B) IMMOBILIZZAZIONI				
I Immobilizzazioni immateriali				
Programmi Software	16.677		20.281	
Altri oneri pluriennali	2.123		2.476	
Totale	18.800		22.757	
II Immobilizzazioni materiali				
Immobili	3.441.280		1.722.902	
Mobili e arredi	45.835		18.864	
Macchine elettrom. ed elettroniche	64.418		32.927	
Attrezzature	157.325		122.744	
Impianti e macchinari	492.283		712.903	
Automezzi	17.575		23.125	
Totale	4.218.716		2.633.465	
III Immobilizzazioni finanziarie	9.978		9.978	
C) ATTIVO CIRCOLANTE				
I Rimanenze di magazzino	18.287	7.690	15.007	13.778
II Crediti				
Crediti verso Enti pubblici ed Erario	139.105	368	90.493	
Crediti V/AISM	4.680.331		2.536.694	
Crediti V/SM Italia scarl	166.260		165.368	
Credito per assicuraz. TFR	38.889		38.889	
Crediti per eredità e legati	356.800		100.000	
Altri	111.027	133.839	52.583	97.898
Totale	5.492.412	134.207	2.984.027	97.898
III Attività finanziarie che non costituiscono immobilizzazioni	11.591.751		4.812.512	
IV Disponibilità liquide				
Cassa	382		2.228	
Banche	1.321.931		7.907.011	
Posta	306.940		378.380	
Totale	1.629.253		8.287.619	
D) RATEI E RISCONTI	10.165		7.810	
TOTALE	22.989.362	141.897	18.773.175	111.676
TOTALE ATTIVO	23.131.259		18.884.851	
CONTI D'ORDINE				
Beni per la ricerca presso terzi	639.740		896.468	
Fideiussioni a favore di terzi	59.560		59.560	
Impegni contributi cinque per mille			6.749.385	
Titoli a garanzia	500.000			

Bilancio FISM

FISM - Stato Patrimoniale - passivo

	Passività 2011		Passività 2010	
	Istituzionale	Connessa	Istituzionale	Connessa
A) PATRIMONIO NETTO				
I Patrimonio libero				
Patrimonio Netto inizio esercizio	3.764.474	180.429	3.957.400	126.947
Incres.Patrimonio Netto per investimenti	421.666		102.680	
Riclassifica Patrimonio Netto	31.852			
Risultato d'esercizio	-615.827	2.839	-295.606	53.482
Totale patrimonio libero	3.602.165	183.268	3.764.474	180.429
II Patrimonio Vincolato				
Progetti pluriennali di ricerca e borse di studio	10.290.146		8.584.294	
Cinque per mille	6.552.730		5.187.766	
Totale	20.445.041	183.268	17.536.534	180.429
C) TRATTAMENTO DI FINE RAPPORTO				
	161.363		130.516	
D) DEBITI				
Mutui e finanziamenti passivi	643.234			
Debiti v/Erario ed Enti previdenziali	116.735	754	99.747	3.038
Debiti v/Personale	135.527		123.100	
Fornitori	1.318.580	77.421	708.781	57.922
Altri debiti	48.836	500	37.458	7.326
Totale	2.262.912	78.675	969.086	68.286
TOTALE	22.869.316	261.943	18.636.136	248.715
TOTALE PASSIVO	23.131.259		18.884.851	
CONTI D'ORDINE				
Beni per la ricerca presso terzi	639.740		896.468	
Fidejussioni a favore di terzi	59.560		59.560	
Impegni contributi cinque per mille			6.749.385	
Titoli a garanzia	500.000			

Bilancio FISM

FISM - Rendiconto Gestionale - oneri

	2011	2010
1) ONERI ATTIVITÀ ISTITUZIONALE		
1.2) Servizi		
Accantonamento ed erogazione per ricerca scientifica	8.067.800	9.675.033
Erogazioni ad AISM per attività istituzionale	996.000	996.000
Erogazioni ad AISM per progetti specifici	460.000	500.000
Attività di informazione	158.215	187.143
Formazione operatori sanitari e sociali	406	5.097
Tutela diritti e rappresentanza	57.927	32.834
1.4) Personale	1.075.192	710.249
1.5) Ammortamenti	307.922	284.570
Totale	11.123.462	12.390.926
2) ONERI DI RACCOLTA FONDI -		
Marketing diretto	1.786.143	1.655.680
Promozione lasciti	68.246	36.591
Enti privati	33.937	63.543
Cinque per mille	226.140	255.337
Personale	411.103	409.296
Ammortamenti	58.875	54.410
Totale	2.584.444	2.474.857
3) ONERI ATTIVITÀ CONNESSA	129.349	87.745
4) ONERI FINANZIARI	176.807	51.573
5) ONERI STRAORDINARI	61.687	16.040
6) SPESE GENERALI DI FUNZIONAMENTO		
6.1) Materiali		
Materiale di magazzino	15.007	24.757
6.2) Servizi		
Spese di mantenimento e manut.	30.943	31.714
Consulenze professionali	48.172	39.434
6.3) Godimento beni di terzi -		
Canoni e locazioni passivi	52.537	63.863
6.4) Spese generali diverse -		
Spese per eredità	17.443	3.379
Imposte e tasse	56.108	49.046
Altre spese generali	90.376	93.261
6.5) Spese personale	94.870	84.267
6.6) Ammortamenti	3.268	3.020
Totale	408.724	392.741
TOTALE ONERI	14.484.473	15.413.882
Risultato d'esercizio attività istituzionale	-615.827	-295.606
Risultato d'esercizio attività connessa	2.839	53.482
TOTALE A PAREGGIO	13.871.485	15.171.758

Bilancio FISM

FISM - Rendiconto Gestionale - proventi

	2011	2010
1) PROVENTI DA ATTIVITÀ ISTITUZIONALE		
Altri proventi	139.104	
2) PROVENTI PER RACCOLTA FONDI		
Eventi nazionali	559.887	686.653
Marketing diretto	3.799.033	3.857.117
Cinque per mille	7.616.998	9.455.177
Enti Pubblici	13.021	155.188
Enti privati	871.407	313.875
Lasciti testamentari e grandi donazioni	463.794	215.659
Contributi da AISM	160.999	129.060
Altri proventi	18.843	15.521
3) PROVENTI DA ATTIVITÀ CONNESSA	132.188	141.227
4) PROVENTI FINANZIARI	90.480	76.669
5) PROVENTI STRAORDINARI	5.731	125.612
TOTALE PROVENTI	13.871.485	15.171.758

Bilancio FISM

FISM - Nota Integrativa al Bilancio di esercizio al 31.12.2011

Informazioni di carattere generale

La FISM – Fondazione Italiana Sclerosi Multipla Onlus (di seguito anche FISM), è stata costituita in data 30 gennaio 1998 per volontà dell'AIMS Associazione Italiana Sclerosi Multipla Onlus, con le seguenti finalità principali:

- svolgimento, finanziamento e promozione delle attività di ricerca e di studio sulla sclerosi multipla e patologie similari;
- promozione, finanziamento e svolgimento, diretto o tramite altri enti, di attività di assistenza sanitaria e sociale a favore delle persone affette da sclerosi multipla o patologie similari;
- formazione e istruzione di personale operante nell'ambito delle attività sopra descritte.

A seguito della costituzione della Fondazione, nel 1998 l'AIMS – Associazione Italiana Sclerosi Multipla (di seguito anche AISM) ha conferito a FISM tutte le proprie attività, passività ed impegni collegati alla ricerca scientifica, deliberando la cessazione della attività di ricerca sulla sclerosi multipla e patologie similari.

La Fondazione ha ottenuto il riconoscimento di personalità giuridica con DM del 28 maggio 2000 ed è iscritta al registro delle ONLUS. E' iscritta, inoltre, negli elenchi dei soggetti ammessi al beneficio del contributo del cinque per mille di cui alla lettera a) comma 1234, articolo 1 della legge n. 296/2006 (Onlus), di cui alla lettera b) (Enti della ricerca scientifica e dell'università) e di cui alla lettera c) (Enti della ricerca sanitaria).

Con DPCM 8 maggio 2007 la FISM è stata inserita nell'elenco delle fondazioni riconosciute aventi per scopo statutario lo svolgimento o la promozione di attività di ricerca scientifica cui si rende applicabile l'integrale deduzione dal reddito delle donazioni effettuate da soggetti IRES.

La sede della Fondazione è a Genova, in Via Operai 40.

Il bilancio della Fondazione è sottoposto a procedura di revisione contabile da parte della PricewaterhouseCoopers S.p.A.

Forma e contenuto del bilancio

Il bilancio 2011 della Fondazione è stato redatto sulla base delle indicazioni contenute nel principio contabile per gli enti non profit n. 1 denominato "Quadro sistematico per la preparazione e la presentazione del bilancio degli enti non profit", emanato nel maggio 2011 da parte del tavolo tecnico composto da Agenzia per il Terzo Settore, Consiglio Nazionale Dottori Commercialisti e Organismo Italiano di Contabilità.

In osservanza al principio della c.d. accountability il documento denominato Relazione di Attività, che comprende gli elementi della Relazione di Missione, costituisce parte integrante del presente bilancio. Ad integrazione di quanto indicato in tale principio, sono state applicate le norme del Codice Civile, come di seguito meglio specificato.

Lo schema di Stato patrimoniale adottato consiste nell'esposizione in ordine di liquidità crescente in conformità all'art 2424 e 2424bis del Codice Civile.

Il rendiconto gestionale ha come scopo principale quello di informare sull'attività posta in essere nell'adempimento della missione istituzionale e ha come oggetto le modalità con cui sono state acquisite e impiegate le risorse nello svolgimento di tale attività.

Lo schema informa su acquisizione e impiego delle risorse con riferimento all'attività istituzionale legata principalmente alla ricerca scientifica, all'attività di raccolta fondi necessaria per il perseguimento dei fini istituzionali e alle spese generali di funzionamento.

Anche per questo esercizio, come in quello precedente, l'attività "connessa", accessoria e strutturalmente funzionale a quella istituzionale, ha riguardato la vendita per corrispondenza di oggetti in occasione delle festività natalizie; inoltre rientrano nell'attività connessa le attività di formazione sulla scala FIM, attività svolta in base al contratto con UB Foundation Activities. In osservanza alla normativa vigente i dati contabili relativi alla "attività connessa" sono separatamente indicati sia nello stato patrimoniale che nel Rendiconto Gestionale.

La presente Nota Integrativa è stata predisposta tenendo in considerazione il dettato dell'art. 2427 del Codice Civile.

Tutti i dati monetari contenuti nei documenti relativi al bilancio sono espressi in unità di Euro come previsto dall'art. 2423 c. 5 del Codice Civile.

Criteri di valutazione

I criteri fondamentali di valutazione utilizzati nella predisposizione del bilancio chiuso al 31/12/2011 non si discostano da quelli utilizzati per la predisposizione del bilancio del precedente esercizio, in particolare nelle valutazioni e nella continuità dei medesimi principi.

La valutazione delle voci di bilancio è stata fatta ispirandosi a criteri generali di prudenza, competenza e divieto di compensazione di partite, nella prospettiva della continuità e sostenibilità dell'attività istituzionale.

I proventi e gli oneri sono stati registrati secondo il criterio della competenza e nella data in cui sono maturati.

Di seguito si indicano i criteri che sono stati adottati per le poste più significative in osservanza dell'art. 2426 c.c.

Immobilizzazioni immateriali

Sono iscritte al costo storico di acquisizione o al valore attribuito in sede di conferimento e vengono ammortizzate sulla base della loro prevedibile utilità futura, come di seguito indicato:

Software	33,33%
Oneri pluriennali	20%
Marchio FISM	10%

Immobilizzazioni materiali e fondi ammortamento

Le immobilizzazioni materiali sono iscritte al costo d'acquisto.

Gli ammortamenti vengono determinati, per tutte le immobilizzazioni utilizzate per lo svolgimento dell'attività della Fondazione, applicando specifici coefficienti che sono considerati rappresentativi della stimata vita utile dei beni e di seguito indicati:

Immobili	2%
Mobili ed arredi	12%
Macchine per ufficio elettriche ed elettroniche	20%
Attrezzatura	15%
Impianti e macchinari	15%
Automezzi	15%
Beni strumentali di valore unitario inferiore a Euro 516,46	100%

Immobilizzazioni finanziarie

Sono iscritte al valore di conferimento.

Crediti e debiti

I crediti e debiti sono iscritti al valore nominale, che per i crediti corrisponde a quello di presunto realizzo.

I crediti per eredità e legati si riferiscono alle somme di denaro ed ai titoli pervenuti in eredità entro il 31 dicembre, ma non ancora materialmente acquisiti a tale data. I crediti rappresentati da titoli sono valutati al minore tra il valore di mercato degli stessi al momento dell'entrata in possesso ed il valore di mercato alla fine dell'esercizio.

Attività finanziarie che non costituiscono immobilizzazioni

Trattasi di titoli vari iscritti al costo di acquisto o, se ricevuti in eredità o donazione, al valore di mercato alla data della loro effettiva acquisizione. Il valore di iscrizione viene svalutato a fine esercizio nei casi in cui il valore di mercato risulti inferiore.

Progetti pluriennali di ricerca e borse di studio in corso

Si tratta delle somme che la Fondazione ha destinato al finanziamento di progetti pluriennali di ricerca, di borse di studio o per l'acquisto di beni strumentali destinati alla ricerca e sono classificate nel patrimonio netto vincolato come suggerito dal già richiamato principio contabile per la redazione dei bilanci di esercizio degli Enti Non Profit.

Le somme utilizzate per acquisto di beni strumentali vengono trasferite dalla voce Progetti pluriennali di ricerca e borse di studio in corso alla voce Incremento patrimoniale per investimenti al momento dell'iscrizione del bene nell'attivo dello Stato Patrimoniale.

Le somme utilizzate per acquisti di beni non strumentali o di servizi vengono invece stornate dalla voce Progetti pluriennali di ricerca e borse di studio in corso in contropartita della rilevazione del debito verso il fornitore del bene o del servizio o della registrazione dell'esborso finanziario.

Contributi cinque per mille

I contributi del cinque per mille stante la loro natura privatistica, come sancita dalla Corte Costituzionale con la sentenza 202 del 2007, sono imputati fra i proventi dell'esercizio in cui sono ricevuti così come disposto dalla bozza del principio contabile numero 2 per gli Enti Non Profit denominato "L'iscrizione e la valutazione delle liberalità nel bilancio di esercizio degli Enti Non Profit" emanata da parte del tavolo tecnico composto da Agenzia per il Terzo Settore, Consiglio Nazionale dei Dottori Commercialisti e Organismo Italiano di Contabilità.

Trattandosi di contributi destinati all'attività istituzionale essi vengono accantonati in un apposito fondo vincolato del patrimonio netto il cui utilizzo, in base alla normativa vigente, deve essere rendicontato entro un anno solare dall'erogazione.

I contributi da ricevere di cui si conosce l'importo alla data di predisposizione del bilancio vengono inseriti nei conti d'ordine.

La rendicontazione viene effettuata seguendo le disposizioni dei Ministeri competenti.

Fondo Trattamento di Fine Rapporto

L'importo accantonato corrisponde al debito verso i dipendenti in conformità alla legislazione vigente ed al contratto collettivo in vigore alla chiusura dell'esercizio.

Si segnala che ai sensi della Legge 27 dicembre 2006 n. 296 ("Legge Finanziaria 2007") e successivi Decreti e Regolamenti dal 1 gennaio 2007 le quote di accantonamento al fondo possono essere versate alle forme di previdenza scelte dal lavoratore dipendente con cadenza mensile. L'opzione è stata esercitata da numero due dipendenti per i quali pertanto l'importo accantonato è invariato rispetto al 31 dicembre 2006 salvo la rivalutazione di legge.

Proventi

I proventi per contributi ed offerte ricevuti da privati e istituzioni sono contabilizzati al momento dell'incasso.

I proventi da eredità sono iscritti in bilancio al momento dell'esecuzione del legato testamentario.

I contributi e le offerte ricevuti dalle sezioni di AISM vengono iscritti in bilancio sulla base di comunicazioni dell'avvenuto incasso da parte delle sezioni stesse.

Costi ed oneri

Sono rilevati secondo il principio della competenza temporale.

Il costo totale del personale e degli ammortamenti è stato suddiviso, nello schema adottato, tra le tre seguenti aree:

- attività istituzionale collegata principalmente alla ricerca scientifica
- attività di raccolta fondi necessaria al perseguimento dei fini istituzionali
- spese generali di funzionamento



Per la suddivisione è stato tenuto conto del personale interamente dedicato o della quota parte del tempo di ciascuna risorsa destinato ad ognuna delle suddette aree.

Nel costo del personale è ricompreso l'addebito dei dipendenti in carico ad AISM che hanno svolto attività per la Fondazione.

Riclassifiche

Non si segnalano riclassifiche effettuate sui dati di bilancio al 31 dicembre 2010

Adeguamento alla normativa sulla privacy

Con riferimento alla vigente normativa in materia di privacy, di cui al Decreto Legislativo 30 Giugno 2003 n. 196 – Codice in materia di protezione dei dati personali, AISM, entro la data del 31 marzo 2006, ha provveduto alla redazione del Documento Programmatico sulla Sicurezza (DPS) e all'adozione delle misure di sicurezza previste nel Disciplinare Tecnico – Allegato B del richiamato Decreto Legislativo 196 del 2003, il tutto come previsto e stabilito dal Decreto stesso e dal Decreto Legge 30 Dicembre 2005 n. 273 (Definizione e proroga di termini previsti da disposizioni legislative e conseguenti provvedimenti urgenti). Tale documento è stato redatto da AISM in quanto ente che gestisce il sistema informativo utilizzato anche da FISM.

In base al D.L. n. 5 del 9 febbraio 2012 è stato abolito l'obbligo di tenuta di un documento programmatico sulla sicurezza dei dati personali, per cui AISM non è più tenuta all'aggiornamento del DPS entro la data del 31 marzo.

Sistema di Governo e Controllo

La Fondazione è retta da un Consiglio di Amministrazione composto da 7 membri, tre dei quali nominati dall'Associazione Italiana Sclerosi Multipla.

Tutti i consiglieri di Amministrazione debbono rientrare in almeno una delle seguenti categorie:

- medici specialisti, ricercatori e operatori professionali che abbiano maturato esperienza significativa per almeno sei anni nel campo della diagnosi, della cura della sclerosi multipla o della ricerca scientifica sulla malattia o su temi ad essa correlati;
- persone che abbiano ricoperto la carica di membri del Consiglio Direttivo Nazionale AISM per almeno due mandati;
- persone di provata esperienza che abbiano ricoperto per almeno sei anni l'incarico di amministratore, direttore generale o dirigente a livello superiore in enti o strutture pubbliche o private di medie e grandi dimensioni;
- professionisti in materie giuridiche ed economiche, nonché esperti in economia aziendale o gestione di patrimoni mobiliari ed immobiliari di provata esperienza professionale per almeno sei anni.

Il Presidente della Fondazione è nominato dal Consiglio di Amministrazione fra i suoi componenti.

Il controllo della gestione della Fondazione è esercitato da un Collegio dei Revisori dei Conti composto da tre membri nominati dal Consiglio Direttivo Nazionale dell'Associazione Italiana Sclerosi Multipla. Le funzioni, i poteri e le responsabilità dei Revisori dei Conti sono quelli determinati dagli art. 2403 e seguenti del Codice Civile in quanto applicabili.

Regime fiscale applicato

La Fondazione è iscritta al registro delle ONLUS ai sensi del D. Lgs. 460/97; il regime fiscale applicato ai fini delle imposte dirette è quello degli enti non commerciali di cui all'art. 143 e seguenti del TUIR. Ai fini IRAP è soggetto passivo dell'imposta calcolata con il metodo retributivo in base all'art. 10 del D. Lgs. 446/97.

INFORMAZIONI SULLO STATO PATRIMONIALE

Immobilizzazioni immateriali

I movimenti del periodo delle immobilizzazioni immateriali e dei relativi fondi di ammortamento sono stati i seguenti (in Euro):

Immobilizzazioni Immateriali	Saldo al 31.12.10	Incrementi	Decrementi	Saldo al 31.12.11
Programmi software	186.257	17.943	-	204.200
Marchi	4.886	-	-	4.886
Oneri pluriennali	16.015	-	-	16.015
Totale	207.158	17.943	-	225.101

Fondo ammortamento	Saldo al 31.12.10	Incrementi	Decrementi	Saldo al 31.12.11
Programmi software	165.976	21.547	-	187.523
Marchi	2.410	353	-	2.763
Oneri pluriennali	16.015	-	-	16.015
Totale	184.401	21.900	-	206.301
Valore netto	22.757	-3.957	-	18.800

Immobilizzazioni materiali

I movimenti del periodo delle immobilizzazioni materiali e dei relativi fondi di ammortamento sono stati i seguenti (in Euro):

Immobilizzazioni materiali	Saldo al 31.12.10	Incrementi	Decrementi	Saldo al 31.12.11
Immobile Fiumara	1.925.871	-	-	1.925.871
Immobile Fiumara in leasing	-	1.749.388	-	1.749.388
Immobile Eredità Cusimano	-	25.000	-	25.000
Mobili ed arredi	50.882	35.188	-	86.070
Macchine per ufficio elettrom. ed elettroniche	203.396	48.111	-	251.507
Attrezzature	307.801	66.047	-	373.848
Impianti e macchinari	1.534.332	9.679	-	1.544.011
Beni strumentali inferiori a 516,46 €	8.344	-	-	8.344
Automezzi	37.000	-	-	37.000
Totale	4.067.626	1.933.413	-	6.001.039

Fondo ammortamento	Saldo al 31.12.10	Incrementi	Decrementi	Saldo al 31.12.11
Immobile Fiumara	202.968	56.011	-	258.979
Mobili ed arredi	32.018	8.217	-	40.235
Macchine per ufficio elettrom. ed elettroniche	170.469	16.620	-	187.089
Attrezzature	185.058	31.465	-	216.523
Impianti e macchinari	821.429	230.299	-	1.051.728
Beni strumentali inferiori a 516,46 Euro	8.344	-	-	8.344
Automezzi	13.875	5.550	-	19.425
Totale	1.434.161	348.162	-	1.782.323
Valore netto	2.633.465	1.585.251	-	4.218.716

L'incremento degli immobili è relativo ai locali di Genova via Operai 40 e relativi lavori di adeguamento per 1.749 migliaia di euro. L'immobile di via Operai è oggetto di un contratto di leasing della durata di 36 mesi; in ottemperanza del principio contabile della prevalenza della sostanza sulla forma si è ritenuto di procedere alla contabilizzazione dello stesso, anziché in base al "metodo patrimoniale", in base al "metodo finanziario" previsto dal principio contabile internazionale (IAS) n.17 .

Si è pertanto proceduto con l'iscrizione nell'attivo dello Stato patrimoniale del bene in leasing, la rilevazione nel passivo dello Stato patrimoniale del debito per la quota capitale di canoni ancora dovuti, l'addebito nel Rendiconto Gestionale delle quote di ammortamento, e degli oneri finanziari per la quota interessi e gli oneri accessori corrisposti e di competenza dell'esercizio.

L'incremento dei mobili e arredi è dovuto all'acquisizione di arredi per i nuovi locali Genova Fiumara per 35 migliaia di euro.

L'incremento di macchine elettriche ed elettroniche è dovuto principalmente all'acquisto di sistema telefonico e relativo software installato nei nuovi locali per 27 migliaia di euro.

L'incremento di attrezzature è relativo a quanto acquistato dai ricercatori finanziati dalla Fondazione.

Immobilizzazioni finanziarie

Le immobilizzazioni finanziarie sono costituite dalla partecipazione al 50 % in SCLEROSI MULTIPLA Italia società consortile a responsabilità limitata.

Il Patrimonio netto al 31/12/2010, data dell'ultimo bilancio approvato, di SCLEROSI MULTIPLA Italia società consortile a responsabilità limitata con sede in Genova via Operai 40, ammonta a 16.093 Euro.

Rimanenze di magazzino

Le Rimanenze di magazzino sono formate da beni acquistati nell'esercizio e sono iscritte al minore tra il costo di acquisto ed il valore di realizzo desumibile dall'andamento del mercato.

Crediti

Sono così formati (in Euro):

	2011	2010
Crediti verso Erario		230
Crediti verso Enti Pubblici per progetti di ricerca	139.105	
Crediti verso MIUR	-	90.263
Crediti verso AISM	4.680.331	2.536.694
Crediti verso SM Italia Scarl	166.260	165.368
Credito per assicurazione TFR	38.889	38.889
Crediti per eredità e legati	356.800	100.000
Altri	111.027	52.583
Totale	5.492.412	2.984.027

I crediti verso enti per progetti di ricerca, Università di Siena e INAIL, si riferiscono al progetto "Approccio integrato tra i servizi nella rete di riferimento e condivisione di azione interdisciplinare tra operatori di eccellenza in linea con raccomandazioni europee e linee guida nazionali per la sclerosi multipla come modello di disabilità fisica" di cui la FISM è unità di ricerca.

Alla data della redazione del bilancio non si conosce se il Ministero dell'Istruzione dell'Università e della ricerca per il 2011 e successivi 2012 e 2013 riconoscerà, analogamente al triennio passato, un contributo alle attività dell'Ente, a seguito della domanda presentata da FISM ai sensi della normativa vigente.

I crediti per eredità e legati si riferiscono alle disponibilità liquide, ai titoli ed altri valori mobiliari derivanti da lasciti testamentari ricevuti entro il 31 dicembre 2011, ma non ancora materialmente entrati nella disponibilità della Fondazione alla data di bilancio.

A fronte della presentazione della relazione scientifica e della rendicontazione finale del progetto di cui FISM è Carrier finanziario, nel 2012 verrà definita da AIFA l'entità del saldo da erogare a FISM stessa per saldare i contributi ai centri partecipanti al progetto. L'entità del saldo, come da contratto in essere con AIFA è stimata in Euro 111.100; si ritiene tale importo sia in linea con quanto verrà erogato.

I crediti verso AISM sono così composti (in Euro):

Crediti verso AISM	2010	Incrementi	Decrementi	2011
per eredità	1.920.095	33.724	-	1.953.819
altri crediti	616.599	3.419.513	1.309.600	2.726.512
Totale	2.536.694	3.453.237	1.309.600	4.680.331

I crediti per eredità sono principalmente costituiti da immobili per eredità ricevute da AISM ma con vincolo di destinazione alla ricerca scientifica e pertanto di competenza della Fondazione. Il credito viene saldato da AISM solo dal momento della vendita.

Gli altri crediti verso AISM sono costituiti principalmente da quanto anticipato ad AISM per canone anticipato contratto di leasing per Euro 842.693, dalla quota parte di manifestazioni nazionali organizzate da AISM, da erogazioni deliberate da AISM per la ricerca e da offerte incassate da AISM destinate alla ricerca. Inoltre nel mese di dicembre 2011 FISM ha versato ad AISM 1.350 migliaia di Euro quale prestito fruttifero. Il rimborso di tale prestito è previsto in 60 mesi, ed il tasso applicato ammonta all'euribor 1 mese FLAT.

Attività che non costituiscono immobilizzazioni

Si tratta di eccedenze temporanee di liquidità momentaneamente investite in titoli di Stato e altre obbligazioni, di assoluta garanzia e immediata liquidabilità, al fine di ottenere una maggiore remunerazione finanziaria rispetto ai normali rendimenti delle giacenze bancarie.

Disponibilità Liquide

Sono composte dalla giacenza presente al 31 dicembre 2011 sui conti correnti bancari, postali ed in cassa. Tale giacenza comprende Euro 658.000 di titoli rimborsati in data 28 dicembre 2011 e reinvestiti nel 2012.

Patrimonio netto

La movimentazione del patrimonio netto nel corso dell'esercizio è indicata in allegato.

L'incremento patrimoniale per investimenti è relativo agli acquisti di beni strumentali tramite l'utilizzo della voce Fondi per progetti specifici.

La voce di Patrimonio Vincolato **Progetti Pluriennali di ricerca e borse di studio** di Euro 10.290.146 ha avuto le seguenti movimentazioni (dati in Euro):

Saldo al 31.12.10	Utilizzi 2011	Accantonamenti 2011	Saldo al 31.12.11
8.584.294	4.051.285	5.757.137	10.290.146

Accantonamenti dell'esercizio 2011 deliberati dal Consiglio di Amministrazione per un totale di Euro 5.757.137 così composti:

- accantonamento di Euro 2.949.110 per il bando 2011 per n° 38 progetti di ricerca e n° 7 borse di studio;
- accantonamento di Euro 2.808.027 relativo ad altri progetti di ricerca composti da (dati in euro):

Integrazione accantonamento Studio di prevalenza della CCSVI nella Sclerosi Multipla e in altre malattie neurodegenerative	100.000
Progetto Staminali 2008/2011 completamento finanziamento	300.000
Progetto congiunti con MMSS USA	365.000
Progetto speciale S/3 2010 completamento finanziamento	65.000
Centro neurologico terapie sperimentali	
Università La Sapienza – Ospedale S. Andrea	90.000
Progetto Axo Glial Fondazione centro San Raffaele del Monte Tabor	240.000
Risonanza Magnetica , Centro Alti Studi Seconda Università di Napoli	115.000
Progetto Mesenchymal Stem Cells form MS	900.000
Progetto Syntomatic treatment through central and peripheral neurostimulation procedures for people with ms	382.000
Progetto PENSAMI Cure Palliative	60.000
Altri	191.027

I decrementi della voce Fondi per progetti specifici nel 2011 pari ad Euro 4.051.285 si riferiscono alle erogazioni ai progetti ed ai bandi dal 2007 al 2010.

La voce di Patrimonio Vincolato **Cinque per mille** pari ad Euro 6.552.730 ha avuto le seguenti movimentazioni (dati in Euro):

	Saldo al 31.12.10	Utilizzi 2011	Accantonamenti 2011	Saldo al 31.12.11
Ricerca scientifica 07	832.163	472.276	--	359.887
ONLUS 08	-	483.758	867.613	383.855
Ricerca scientifica 08	4.355.603	4.056.000	-	299.603
Ricerca scientifica 09	-	-	4.295.423	4.295.423
Ricerca sanitaria 09	-	1.240.000	2.453.962	1.213.962
Totali	5.187.766	6.252.034	7.616.998	6.552.730

Gli accantonamenti per Euro 7.616.998 sono così composti:

- Euro 2.453.962 contributo cinque per mille ricerca sanitaria anno finanziario 2009 incassato il 12 luglio 2011;
- Euro 4.295.423 contributo cinque per mille ricerca scientifica anno finanziario 2009 incassato in data 19 dicembre 2011;
- Euro 867.613 contributo cinque per mille ONLUS anno finanziario 2008 incassato in data 24 giugno 2011.

Gli utilizzi per Euro 6.252.034 sono così composti:

- Bando 2011 Euro 2.949.110;
- Altri progetti di ricerca per Euro 2.819.167;
- Spese ampliamento spazi dedicati alla gestione della ricerca Euro 341.704;
- Spese gestione ricerca scientifica Euro 102.220;
- Spese per Numero Verde Euro 39.833.

Il fondo cinque per mille da assegnare al 31 dicembre 2011 risulta essere pari a Euro 6.552.730.

Tale fondo nel corso dell'anno finanziario 2012 verrà destinato, seguendo le strategie della Fondazione per:

- Finanziare il Bando 2012 che mette a disposizione 3 milioni di Euro, con eventuale integrazione della disponibilità oltre i 3 milioni per il finanziamento di tutti i progetti scientifici e borse di studio che verranno indicati dal Comitato Scientifico;
- Finanziare progetti speciali che verranno approvati dal Consiglio di Amministrazione nel corso del 2012.

Fondo Trattamento di Fine Rapporto

L'ammontare del fondo al 31 dicembre 2011 è di Euro 161.363.

Nel corso dell'esercizio sono stati effettuati accantonamenti per Euro 35.888.

Alla chiusura dell'esercizio l'organico della Fondazione comprendeva n. 19 dipendenti di cui 1 dirigente, 1 medico.

Mutui e finanziamenti passivi

Saldo al 31.12.10	Erogazioni	Rimborsi	Saldo al 31.12.11
	1.690.021	1.046.787	643.234

Nel 2011 è stato stipulato un contratto di locazione finanziaria con BNP Paribas Lease Group per porzione di immobile e n. 10 posti auto sito in via Operai Genova, proprietà indivisa nella misura del 50% con AISM ONLUS. Tale finanziamento, derivante dalla contabilizzazione del leasing secondo la metodologia prevista dallo IAS 17, come descritto precedentemente, ammonta a 1.690 migliaia di Euro totali. L'anticipo versato alla sottoscrizione del contratto è pari ad 840 migliaia di Euro. La durata della locazione è di 36 mesi con un riscatto pari al 1%. Gli interessi sono calcolati in base all'Euribor 3 mesi più 1,75 di spread.

Debiti

Il dettaglio alla data di chiusura del Bilancio è il seguente (in Euro):

	2011	2010
Debiti v/Erario ed Enti previdenziali	116.735	99.747
Debiti v/Personale	135.527	123.100
Fornitori	1.318.580	708.781
Altri debiti	48.836	37.458
Totale	1.619.678	969.086

I debiti verso Erario ed Enti previdenziali sono così suddivisi: debiti verso Erario per Euro 33.302 e debiti verso Enti previdenziali per Euro 83.433.



I debiti verso i dipendenti sono costituiti principalmente dalle retribuzioni del mese di dicembre 2011 pagate a gennaio 2012, dagli accantonamenti per ferie maturate e non godute al 31/12/11, dal debito per arretrati contrattuali da erogare relativi agli anni 2008, 2009, 2010 e 2011. A tale proposito si rileva che nel corso del 2011 è stato firmato tra le OOSS e la Fondazione Don Gnocchi il nuovo contratto di lavoro, che deve essere ancora sottoscritto dalle organizzazioni datoriali (ARIS, AIOP). La Fondazione ha ritenuto di applicare comunque il nuovo contratto di lavoro al proprio personale.

Conti d'ordine

Rappresentano gli impegni della Fondazione nei confronti di terzi e di terzi nei confronti della Fondazione ed evidenziano accadimenti gestionali che, pur non influenzando quantitativamente sul patrimonio e sul risultato economico, possono produrre effetti in tempo successivo.

In particolare i beni per la ricerca presso terzi comprendono, oltre alle attrezzature presso i diversi ricercatori, anche l'impianto della risonanza magnetica presso la Seconda Università di Napoli (Euro 474.736).

La garanzia di titoli per Euro 500.000 si riferisce all'impegno di FISM in favore di AISM ONLUS per l'apertura di credito BNL.

INFORMAZIONI SUL RENDICONTO GESTIONALE

ONERI

Oneri attività istituzionale

La voce accantonamento ed erogazione per ricerca scientifica è così composta (in Euro):

	2011	2010
Accantonamento bando anno in corso	2.949.110	2.933.393
Accantonamento Altri progetti di ricerca	2.808.027	1.373.893
Convegni per ricerca scientifica	11.741	5.607
Altre spese per ricerca scientifica	296.061	174.374
Contributo Cinque per mille accantonato da destinare	2.002.861	5.187.766
Totale	8.067.800	9.675.033

La voce attività di informazione è relativa principalmente ai costi complessivi della Settimana Nazionale Sclerosi Multipla, bilancio sociale, pubblicazione SM Informa.

Personale per attività istituzionale:

L'importo per Euro 1.075.192 è relativo al costo del personale dedicato alle attività istituzionali.

Ammortamenti:

L'importo per Euro 307.922 è relativo a beni utilizzati per attività istituzionali.

Oneri di raccolta fondi

Gli oneri di raccolta fondi sono formati dal costo sostenuto per attività di Marketing Diretto indirizzata direttamente ai potenziali donatori e per incontri territoriali di promozione riguardanti i lasciti.

Oneri finanziari

Il totale di Euro 176.807 è così composto:

	2011	2010
Interessi passivi su c/c	845	8.476
Oneri e commissioni su c/c bancario	7.362	4.676
Oneri e commissioni su c/c postale	22.844	24.779
Minusvalenze su valorizzazione Titoli	119.789	
Commissioni su c/c bancari per RID	23.321	12.533
Altri oneri	2.646	1.109
Totale	176.807	51.573

Si segnala che le minusvalenze su titoli per Euro 119.789 sono relative alla mera contabilizzazione al valore di mercato al 31.12.2011, come previsto dal principio contabile OIC 20; tali minusvalenze non sono state realizzate in quanto nessuno dei titoli è stato venduto e alla data odierna il valore di mercato è prossimo al valore nominale.

Gli oneri postali comprendono le spese sugli accrediti mediante bollettino postale da parte dei donatori.

Spese generali di funzionamento

Le Spese generali di funzionamento sono formate principalmente da:

- variazione delle rimanenze di magazzino che sono costituite da beni ricevuti in omaggio e beni acquistati nell'esercizio;
- consulenze professionali relative prevalentemente ai costi di revisione del bilancio e da quota parte relativa a FISM delle consulenze tecniche di professionisti;
- imposte e tasse che sono così composte (in Euro):

	2011	2010
Ires	5.579	5.445
Irap	47.487	38.179
Altre	3.042	5.422
Totale	56.108	49.046

- altre spese generali sono principalmente composte da (in Euro):

	2011	2010
Cancelleria e stampati	12.649	16.393
Postali	13	8.718
Telefoniche	26.050	22.788
Energia Elettrica	11.496	9.180

PROVENTI

Proventi da attività istituzionale

Euro 139.104 sono relativi al progetto di ricerca "Approccio integrato tra i servizi nella rete di riferimento e condivisione di azione interdisciplinare tra operatori di eccellenza in linea con raccomandazioni europee e linee guida nazionali per la sclerosi multipla come modello di disabilità fisica" di cui la FISM è unità di ricerca.

Proventi da raccolta fondi

Sono così formati:

Contributi da AISM per eventi nazionali (in Euro):

	2011	2010
Manifestazione Una Mela per la vita	267.670	328.016
Manifestazione La gardenia dell'AISM	286.217	355.301
Raccolta da Gadget	6.000	3.336
Totale	559.887	686.653

Gli eventi nazionali di cui sopra, in quanto organizzati da AISM, ai fini della normativa sulle Onlus sono rendicontati e indicati in apposito prospetto nel bilancio della stessa AISM.

Marketing diretto

I proventi che derivano da marketing diretto sono pari a Euro 3.799.033. Tale importo è il frutto di attività di sensibilizzazione raccolta fondi effettuate sui donatori e sui potenziali tali. Tra queste, si segnalano le attività principali quali mailing, face to face, telemarketing.

Cinque per mille

Nell'anno 2011 sono stati incassati 7.616.998 Euro così composti:

- 2.453.962 Euro la quota pari al cinque per mille dell'IRPEF relativa alla ricerca sanitaria – Ministero della Salute - anno finanziario 2009, destinato dai contribuenti alla Fondazione con la dichiarazione relativa ai redditi 2008;
- 4.295.423 Euro la quota pari al cinque per mille dell'IRPEF relativa alla ricerca scientifica – Ministero dell'Università e della Ricerca - anno finanziario 2009 destinato dai contribuenti alla Fondazione con la dichiarazione relativa ai redditi del 2008;
- 867.613 Euro la quota pari al cinque per mille dell'IRPEF relativa alle ONLUS – Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali - anno finanziario 2008 destinato dai contribuenti alla Fondazione con la dichiarazione relativa ai redditi del 2007;

Poiché solo a seguito dell'effettiva erogazione il contributo può essere vincolato ai fini istituzionali, lo stesso viene imputato al Rendiconto Gestionale secondo il criterio di cassa.

Enti privati

I proventi da enti privati sono formati principalmente dalle donazioni di: Merck Serono S.p.A. per Euro 160.000, Dompé S.p.A. per Euro 33.000, SIA S.p.A. per euro 30.000, Banca d'Italia per Euro 25.000, Banca Fideuram per Euro 15.000, Serisistem S.p.A. per Euro 15.420, E.G.L. S.p.A. per Euro 15.000, SMS Solidali per Euro 248.540.

Contributi da AISM

	2011	2010
Offerte da Sezioni AISM per ricerca	138.462	129.060

FISM - Allegato 1

	P.N. Istituzionale	Incremento P.N. per investimenti	Riclassifica P.N.	Fondi per progetti specifici	Cinque per mille	Risultato Istituzionale	Risultato Connessa	Totale
31-12-2010	4.083	103	-	8.584	5.188	-295	54	17.717
Incrementi impianti e attrezzature per ricerca		421						421
Utilizzi				-4.019	-6.252			-10.271
Accantonamenti				5.757	7.617			13.374
Riclassifica cinque per mille								-
Riclassifica acq beni per ricerca 2010	103	-103						-
Riclassifica fondi anni precedenti			32	-32				-
Risultato attività istituzionale 2011						-616		-616
Risultato attività istituzionale 2010	-295					295		-
Risultato attività connessa 2010	54						-54	-
Risultato attività connessa 2011							3	3
31-12-2011	3.945	421	32	10.290	6.553	-616	3	20.628

Proventi finanziari

sono così composti (in Euro):

	2011	2010
Interessi attivi su c/c bancari e postali	47.406	2.911
Interessi su obbligazioni	35.543	73.168
Plusvalenze da alienazione titoli	7.531	590
Totale	90.480	76.669

Genova, 18 aprile 2012

Il Consiglio di Amministrazione

FISM - Bilancio Preventivo 2012 - oneri

1) ONERI ATTIVITÀ ISTITUZIONALE

1.2) Servizi

Accant. ed erogazione per ricerca scientifica	€ 6.150.000
Erogazioni ad AISM per attività istituzionale	€ 1.000.000
Erogazioni ad AISM per progetti	€ 500.000
Attività di informazione	€ 265.000
Formazione operatori sanitari e sociali	€ 10.000
Tutela diritti e rappresentanza	€ 80.000

1.4) Personale € 885.000

1.5) Ammortamenti € 285.000

Totale € 9.175.000

2) ONERI DI RACCOLTA FONDI

Marketing diretto	€ 1.835.000
Cinque per mille	€ 280.000
Promozione lasciti	€ 125.000
Enti Privati	€ 50.000
Personale	€ 590.000
Ammortamenti	€ 55.000

Totale € 2.935.000

3) ONERI ATTIVITÀ CONNESSA

Marketing diretto	€ 30.000
Attività FIM	€ 80.000

4) ONERI FINANZIARI € 45.000

5) ONERI STRAORDINARI

6) SPESE GENERALI DI FUNZIONAMENTO

6.2) Servizi

Spese di mantenimento e manut.	€ 50.000
Consulenze professionali	€ 80.000

6.3) Godimento beni di terzi

Canoni e locazioni passivi	€ 75.000
----------------------------	----------

6.4) Spese generali diverse

Imposte e tasse	€ 40.000
Altre spese generali	€ 145.000

6.5) Spese personale € 95.000

6.6) Ammortamenti € 10.000

Totale € 495.000

TOTALE ONERI € 12.760.000

Risultato d'esercizio attività istituzionale -€ 110.000

Risultato d'esercizio attività connessa € 110.000

TOTALE A PAREGGIO € 12.760.000

FISM - Bilancio Preventivo 2012 - proventi

2) PROVENTI PER RACCOLTA FONDI

Eventi nazionali	€ 415.000
Marketing diretto	€ 4.490.000
Cinque per mille	€ 6.000.000
Enti Pubblici	€ 240.000
Enti Privati	€ 660.000
Lasciti testamentari e grandi donazioni	€ 400.000
Contributi da AISM	€ 135.000

3) PROVENTI DA ATTIVITÀ CONNESSA

Marketing diretto	€ 40.000
Attività FIM	€ 180.000

4) PROVENTI FINANZIARI

€ 200.000

5) PROVENTI STRAORDINARI

TOTALE PROVENTI

€ 12.760.000

INDICATORI GRI

	PROFILO	COPERTURA	PAGINA	NOTE
1	STRATEGIA E ANALISI			
1:01	Dichiarazione degli organi decisionali dell'organizzazione (Direttore Esecutivo, Segretario Generale)	Totale	4-5	
1:02	Principali impatti, rischi opportunità	Totale	5	
2	PROFILO DELL'ORGANIZZAZIONE			
2:01	Nome dell'organizzazione	Totale	15	
2:02	Attività primarie e loro relazione con gli obiettivi dell'organizzazione	Totale	18	
2:03	Struttura operativa dell'organizzazione	Totale	15-16	
2:04	Sede principale	Totale	15	
2:05	Paesi di operatività	Totale	15	
2:06	Assetto proprietario e forma legale (dettaglio su status no-profit)	Totale	25-30	
2:07	Beneficiari e stakeholders	Totale	35-37	
2:08	Dimensione dell'organizzazione (membri, sostenitori, volontari, incassi)	Totale	17;40	
2:09	Cambiamenti significativi	Totale	14-15	
2:10	Riconoscimenti/premi ricevuti			
3	PARAMETRI DEL BILANCIO			
3:01	Periodo di rendicontazione	Totale	6-7	
3:02	Data di pubblicazione del precedente bilancio			
3:03	Periodicità di rendicontazione			
3:04	Contatti e indirizzi per informazioni sul bilancio	Totale	Cop.	
3:05	Processo per la definizione dei contenuti	Totale	6-7	
3:06	Perimetro del bilancio	Totale	6	
3:07	Limitazioni su obiettivo o perimetro del bilancio	Totale	6	
3:08	Informazioni relative alle altre società collegate	Totale	28-30	
3:09	Tecniche di misurazione dei dati e basi di calcolo			
3:10	Modifiche rispetto al precedente bilancio	Totale	6-7	
3:11	Cambiamenti significativi rispetto al precedente bilancio			
3:12	Tabella di riferimento			
3:13	Attestazione esterna	Totale	2	
4	GOVERNANCE, IMPEGNI, COINVOLGIMENTO			
4:01	Struttura di governo	Totale	25-30	
4:02	Indicare se il Presidente ricopre anche un ruolo esecutivo (specificare la divisione dei poteri tra il più alto organismo di governance ed il management/esecutivi)	Totale	27	Copertura anche nello Statuto
4:03	Amministratori indipendenti e non esecutivi	Totale	St.	
4:04	Meccanismi a disposizione degli stakeholder interni (identificare temi di efficienza di programma)			
4:05	Legame tra compensi di amministratori e alta direzione e performance	Totale	25	
4:06	Conflitti di interessi	Totale	25;31	
4:07	Qualifiche degli amministratori (specificare qualifiche ed esperienza relative all'efficienza di programma)			
4:08	Missione, valori, codici di condotta e principi	Totale	18-21	
4:09	Procedure per identificare e gestire le performance economiche, ambientali e sociali (specificare le procedure di supervisione dell'efficienza di programma)			

INDICATORI GRI

	PROFILO	COPERTURA	PAGINA	NOTE
4:10	Processo per valutare le performance del CdA (chiarire il processo di nomina, destituzione e role tenure dei membri degli organi di governance)			
4:11	Modalità di applicazione del principio o approccio prudenziale			
4:12	Adozione di codici e principi esterni in ambito economico, sociale e ambientale			
4:13	Partecipazioni ad associazioni di categoria, coalizioni ed alleanze	Totale	19	
4:14	Elenco degli stakeholder coinvolti	Totale	35-37	
4:15	Principi per identificare gli stakeholder da coinvolgere	Totale	35	
4:16	Attività di coinvolgimento degli stakeholder	Totale	35	
4:17	Aspetti chiave e criticità emerse dal coinvolgimento degli stakeholder e relative azioni			
EFFICIENZA DEI PROGRAMMI				
NGO 1	Coinvolgimento degli stakeholder nella definizione, implementazione, valutazione delle procedure e programmi	Totale	35-37	
NGO 2	Meccanismi di valutazione e reclamo			
NGO 3	Sistemi per la valutazione, monitoraggio e informazione che portano alla modifica dei programmi			
NGO 4	Misure per favorire la pluralità e l'uguaglianza	Totale	St.	
NGO 5	Processi relativi alla sensibilizzazione dell'opinione pubblica e alla lobbying	Totale	144-153	
NGO 6	Integrazione e coordinamento con altri attori	Totale	19	
PERFORMANCE ECONOMICA				
DMA EC	Informazioni sulle modalità di gestione	Totale	B.C.	
NGO 7	Allocazione di risorse	Totale	41-42	
NGO 8	Categorie di donatori e specifica dei 5 maggiori (con importi donati)	Parziale	128-129	
EC1	Valore economico direttamente generato e distribuito (con commenti specifici per il settore no profit)	Totale	47	
EC2	Rischi e opportunità dovuti ai cambiamenti climatici			
EC3	Copertura degli obblighi pensionistici			
EC4	Finanziamenti significativi ricevuti dalla Pubblica Amministrazione	Totale	40	
EC6	Politiche, pratiche e percentuale di spesa concentrata sui fornitori locali			
EC7	Assunzione di persone residenti dove si svolge prevalentemente l'attività	Parziale	104-105	
EC8	Sviluppo di investimenti forniti principalmente per "pubblica utilità"			
EC9	Impatti economici indiretti			

INDICATORI GRI

PROFILO	COPERTURA	PAGINA	NOTE
PERFORMANCE AMBIENTALE			
DMA EN	Informazioni sulle modalità di gestione	Totale	156
EN1	Materie prime utilizzate		
EN2	Materiali riutilizzati o riciclati	Totale	156-157
EN3	Consumo diretto di energia per fonte	Totale	157
EN4	Consumo indiretto di energia		
EN5	Risparmio energetico		
EN6	Prodotti e servizi per l'efficienza energetica o basati sull'energia rinnovabile		
EN7	Iniziative per ridurre il consumo indiretto		
EN8	Consumo di acqua per fonte		
EN9	Fonti d'acqua interessate dal consumo d'acqua		
EN10	Percentuale e volume d'acqua riutilizzato		
EN11	Localizzazione di siti ubicati in aree protette o in aree ad elevata biodiversità		
EN12	Descrizione dei maggiori impatti sulla biodiversità		
EN13	Habitat protetti o ripristinati		
EN14	Strategie e piani futuri per gestire gli impatti sulla biodiversità		
EN15	Numero di specie sulla IUN Red List nell'area in cui l'organizzazione opera		
EN16	Emissioni dirette di gas ad effetto serra		
EN17	Emissioni indirette di gas ad effetto serra		
EN18	Attività per la riduzione delle emissioni di gas ad effetto serra		
EN19	Emissioni di sostanze nocive per l'ozono		
EN20	Altre emissioni in atmosfera		
EN21	Scarichi idrici		
EN22	Produzione rifiuti e metodi di smaltimento	Totale	156-157
EN23	Numero totale e volume di sversamenti inquinanti		
EN24	Peso dei rifiuti giudicati pericolosi dall'Convenzione di Basilea (all. I, II, III e IV) e percentuale trasportata internazionalmente		
EN25	Aree interessate dagli scarichi d'acqua dell'organizzazione		
EN26	Iniziative per mitigare gli impatti di prodotti e servizi sull'ambiente		
EN27	Percentuale di prodotti venduti e relativo materiale di imballaggio riciclato o riutilizzato		
EN28	Sanzioni per mancato rispetto di leggi e regolamenti in materia ambientale		
EN30	Spese e investimenti per la protezione dell'ambiente		

INDICATORI GRI

	PROFILO	COPERTURA	PAGINA	NOTE
PERFORMANCE SOCIALE				
DMA LA	Informazioni sulle modalità di gestione	Totale	102-107	
LA1	Ripartizione del personale per tipo, contratto e regione (inclusi i volontari)	Totale	105-107; 113-114	
LA2	Turnover per età, sesso e regione			
LA3	Benefit spettanti unicamente ai lavoratori a tempo pieno			
NGO9	Meccanismi per la valutazione e i reclami del personale	Totale	111	
LA4	Grado di copertura dei contratti collettivi	Parziale	113	
LA5	Periodo minimo di preavviso per modifiche operative			
LA6	Percentuale della forza lavoro presente nei comitati salute e sicurezza			
LA7	Infortuni sul lavoro e malattie (inclusi i volontari)			
LA8	Programmi formativi relativi alla prevenzione ed al controllo dei rischi a supporto del personale in relazione a disturbi o a malattie gravi (inclusi i volontari)			
LA9	Tematiche salute e sicurezza coperte da accordi formali con i sindacati	Totale	114	
LA10	Formazione del personale (inclusi i volontari)	Totale	107-111	
LA11	Programmi di gestione delle competenze e di formazione continui per il personale (inclusi i volontari)	Totale	107-111	
LA12	Percentuale dipendenti valutati sulle performance e sullo sviluppo della carriera	Totale	111	
LA13	Ripartizione del personale per sesso e altri indicatori di diversità (es. disabilità)	Totale	106	
LA14	Rapporto dello stipendio base degli uomini rispetto a quello delle donne a parità di categoria			
DIRITTI UMANI				
DMA HR	Informazioni sulle modalità di gestione			
HR1	Operazioni con valutazione del rispetto dei diritti umani			
HR2	Fornitori e appaltatori sottoposti a verifiche in materia di diritti umani			
HR3	Ore totali di formazione su procedure e programmi relativi ai diritti umani			
HR4	Episodi di discriminazione e azioni intraprese			
HR5	Attività in cui la libertà di associazione e contrattazione collettiva può essere esposta a rischi			
HR6	Operazioni ad elevato rischio di ricorso a lavoro minorile			
HR7	Operazioni ad elevato rischio di ricorso a lavoro forzato			
HR8	Ore totali di formazione al personale della sicurezza su procedure e programmi relativi ai diritti umani			
HR9	Numero di incidenti che hanno coinvolto popolazione indigena			

INDICATORI GRI

PROFILO	COPERTURA	PAGINA	NOTE
IMPATTI NELLA SOCIETÀ			
DMA SO	Informazioni sulle modalità di gestione		
SO1	Gestione degli impatti nella comunità		
SO2	Monitoraggio del rischio di corruzione		
SO3	Personale formato sulla prevenzione dei reati di corruzione		
SO4	Azioni intraprese in risposta a casi di corruzione (inclusi volontari e membri degli organi di governo)		
SO5	Posizioni sulla politica pubblica e lobbying	Totale	144-153
SO6	Valore delle donazioni a politici, a partiti e a istituzioni		
SO7	Numero di azioni legali per comportamenti monopolisitici e anti trust		
SO8	Sanzioni monetarie e non per non conformità a leggi e regolamenti		
RESPONSABILITÀ DI PRODOTTO			
DMA PR	Informazioni sulle modalità di gestione delle reti elettriche		
PR1	Fasi del ciclo di vita dei servizi i cui impatti sulla salute e sicurezza sono valutati		
PR2	Incidenti legati ad impatti di salute e sicurezza per i servizi offerti		
PR3	Informazioni richieste dalle procedure e servizi soggetti a tali requisiti informativi		
PR4	Incidenti legati ad impatti di salute e sicurezza per la incorretta informazione sulle caratteristiche dei servizi offerti		
PR5	Soddisfazione dei beneficiari		
PR6	Programmi di conformità a leggi e codici volontari relativi alle attività di marketing		
PR7	Numero di incidenti legati alla comunicazione, alla pubblicità e alle sponsorizzazioni		
PR8	Reclami relativi a violazioni della privacy		
PR9	Sanzioni per non conformità a leggi o regolamenti		

LEGENDA

n.a.: non applicabile
 tc: terza di copertina
 sc: seconda di copertina
 Cop.: Copertina
 B.C.: Bilancio consolidato
 St.: Statuto

