

SCLE^{ONLUS}
ROSI
MULTI
IPLA

associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

Bilancio sociale AISM 2012

SCLE^{ONLUS}
ROSI
MULT
IPLA
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

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

Realizzazione editoriale
Redazione srl
Elena Bocerani

Progetto grafico e impaginazione
Axenso srl - Milano

Consulenza metodologica
KPMG Advisory S.p.A.
Antonio Candotti, Stefano Giacomelli,
Alessia Capponcelli

Finito di stampare: maggio 2013
Arti Grafiche Giuseppe Lang – Genova
ISBN 978-88-7148-078-7

Bilancio sociale AISM 2012

lettera agli stakeholder

Carissimi,

nel 2013 AISM compie 45 anni. Una lunga storia in cui le persone con sclerosi multipla sono state sempre al centro, protagoniste delle scelte, dei progetti, delle battaglie sostenute per il diritto alla salute e al lavoro, dei successi ottenuti nel costruire insieme un mondo libero dalla sclerosi multipla.

E questo nuovo Bilancio sociale, il settimo di AISM, è testimone di un'Associazione che resiste in tempi difficili, attingendo alle proprie radici profonde. Un'Associazione che, con meno risorse degli scorsi anni a motivo di una crisi che colpisce tutti, continua a consentire a chi ha la SM di scegliere una vita all'altezza e, soprattutto, a creare futuro.

Vale, per fotografare il percorso di AISM nel 2012, quello che un celebre cantautore americano proponeva come augurio: «Possa tu avere forti fondamenta quando i venti del cambiamento soffiano».

99 Sezioni, 17 Coordinamenti regionali, 61 gruppi operativi, oltre 7 mila volontari, 274 dipendenti sono le braccia vitali di un'Associazione con forti radici, un'Associazione che si impegna compatta, ogni giorno, per dare a tutte le persone con sclerosi multipla che vivono in Italia tutte le risposte che servono per vivere con qualità.

Ci sembra promettente portare in evidenza un sottile filo rosso che ha attraversato l'intero anno: nel 2012, rispetto all'anno precedente, sono cresciuti i giovani raggiunti dall'Associazione con le sue iniziative nelle Sezioni e i canali web. È cresciuto l'impegno dei giovani volontari che assumono responsabilità ai diversi livelli, che lavorano come attivisti per i diritti o nel servizio civile.

Ma è soprattutto nella ricerca e nell'impegno per l'affermazione dei diritti che, nel 2012, AISM ha giocato le sue carte più importanti.

Solamente quest'anno AISM, con la sua Fondazione, ha investito 7,8 milioni per la ricerca scientifica delle cause e delle cure della sclerosi multipla, sostenendo 17 progetti di ricerca, 12 borse di studio per giovani ricercatori di eccellenza e 2 progetti internazionali per accelerare la ricerca di soluzioni per le forme progressive di SM e per la sclerosi multipla pediatrica, 6 progetti speciali.

Molte nuove partnership significative sono nate dentro un costante lavoro di affermazione dei diritti delle persone con SM: da quella con Inps per una corretta valutazione di disabilità e gravità dell'handicap legati alla SM a quella con i medici del lavoro, dai protocolli di intesa con i principali sindacati italiani a Cittadinanzattiva e Tribunale del Malato.

Continuano a rivelarsi un supporto determinante, cresciuto ancora rispetto al 2011, le 60.000 ore messe a disposizione delle persone dai Centri socio-assistenziali AISM, le 117 mila prestazioni sanitarie dei servizi di riabilitazione, le 312 mila ore di supporto effettuate dalle Sezioni in ogni provincia in risposta ai diversi bisogni delle persone.

Niente nasce per caso, tutto viene da un impegno costante, trasparente, sempre in dialogo con tutti, con le istituzioni, gli operatori sociali e sanitari dei Centri SM, l'intera comunità scientifica, gli oltre 203 mila donatori attivi e tanti concittadini sensibili che continuano a scegliere di stare al fianco di AISM nel suo percorso.

Ne siamo sicuri: chi vuole arrivare prima, cammina da solo. Chi vuole arrivare lontano, cammina insieme.

Agostino d'Ercole
Presidente nazionale AISM

Mario Alberto Battaglia
Presidente FISM

nota metodologica

AIMS, FISM e SM Italia Società Consortile Italia hanno adottato per il secondo anno 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 nelle precedenti edizioni del Bilancio dal 2006 al 2010. Inoltre, nella redazione di questo Bilancio, AISM, FISM e SM Italia hanno rispettato i principi contenuti nella Carta della donazione, pubblicata nel 1999, documento che 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 prosegue nella rappresentazione per stakeholder, gli "azionisti sociali" di AISM, e si articola in **4 sezioni principali**:

- *l'identità*, che dopo una breve descrizione della sclerosi multipla (diagnosi, sintomi, decorso, terapia, approccio interdisciplinare, diffusione della malattia) fornisce un quadro di AISM e della sua Fondazione FISM, ne presenta la visione, la missione, il piano strategico, la struttura e la 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* nella quale sono presentati gli impatti di natura ambientale derivanti dall'attività svolta e gli impegni presi per la riduzione degli stessi. Anche in questa edizione è presente la tabella degli indicatori di prestazione (KPI – Key Performance Indicator) che

costituisce uno strumento di rappresentazione trasparente e di approfondimento dei risultati raggiunti.

Tali sezioni presentano collegamenti alla piattaforma online di AISM nella quale sono disponibili approfondimenti specifici per le tematiche trattate, compreso il Bilancio di esercizio di AISM e FISM.

Il Bilancio sociale è lo **strumento** che permette di coinvolgere gli azionisti sociali e di stringere con loro legami forti, basati sul dialogo continuo e l'affidabilità del rapporto e consente di informare i donatori e i sostenitori su ciò che è stato fatto e sui risultati raggiunti grazie al loro contributo.

Attraverso questo documento l'Associazione dimostra la propria capacità di mantenere fede agli impegni presi e di consolidare la propria reputazione; inoltre condivide la propria identità associativa, verso l'interno e verso l'esterno. Il Bilancio sociale costituisce il principale strumento di monitoraggio e valutazione dei processi interni con riferimento alle tematiche sociali e ambientali e non solo economico-patrimoniali, nell'ottica del miglioramento continuo, attraverso la misurazione e la rappresentazione dei risultati mediante indicatori di prestazione che siano il più possibile universali e confrontabili, nello spazio e nel tempo.

Nel corso del 2012 AISM ha inteso monitorare la percezione del Bilancio sociale da parte dei propri volontari, attraverso una survey qualitativa. Anche sulla base dei risultati di questa indagine, il presente Bilancio prosegue il proprio cammino verso una comunicazione più trasparente e accessibile. A tale scopo è stata ulteriormente affinata la struttura del documento, rendicontando i temi più significativi per gli stakeholder e integrando la comunicazione del Bilancio con approfondimenti specifici disponibili sulla piattaforma web <http://bilanciosociale.aism.it>.

L'impegno di AISM nell'efficiare la propria comunicazione ha portato a incrementare l'omogeneità delle modalità di rendicontazione, a un affinamento della struttura per obiettivi e a un generale snellimento del documento per migliorarne la fruizione.

indice

| | | | |
|---|---------|---|---------|
| lettera agli stakeholder | pag. 4 | 6 volontari e collaboratori | pag. 60 |
| | | 6.1 La ricerca e selezione delle risorse umane | pag. 63 |
| | | 6.2 Formazione e sviluppo delle competenze | pag. 63 |
| | | 6.3 Motivazione e fidelizzazione delle risorse umane | pag. 64 |
| | | 6.4 Comunicazione interna | pag. 65 |
| | | 6.5 Salute e sicurezza | pag. 65 |
| | | 6.6 Relazioni sindacali | pag. 65 |
| | | 6.7 La Rete associativa | pag. 66 |
| nota metodologica | pag. 5 | 7 donatori | pag. 68 |
| | | 7.1 I donatori individuali | pag. 70 |
| | | 7.2 I grandi donatori | pag. 73 |
| 1 identità | pag. 8 | 8 collettività e media | pag. 78 |
| 1.1 Contesto di riferimento e identità associativa | pag. 10 | 8.1 Un obiettivo, diversi canali | pag. 80 |
| 1.2 La visione, il credo, la missione e i valori di AISM | pag. 12 | 8.2 Identità e immagine associativa | pag. 82 |
| 1.3 La strategia | pag. 15 | 9 enti e istituzioni | pag. 84 |
| 1.4 Il governo della sostenibilità | pag. 17 | 9.1 Osservatorio AISM e principali iniziative del 2012 | pag. 86 |
| 1.5 Gli stakeholder: azionisti sociali di AISM | pag. 22 | 9.2 Essere in posizione chiave nelle reti di riferimento | pag. 90 |
| 2 responsabilità economica | pag. 26 | 10 responsabilità ambientale | pag. 92 |
| 2.1 Principali risultati | pag. 28 | | |
| 2.2 Prospetto di determinazione del valore economico generato e distribuito | pag. 32 | 11 KPI, Bilancio consolidato e indicatori di prestazione | pag. 96 |
| 3 persone con SM | pag. 34 | | |
| 3.1 I progetti per coinvolgere e informare le persone con SM | pag. 37 | | |
| 3.2 L'informazione per le persone con SM | pag. 38 | | |
| 3.3 Le attività a sostegno delle persone con SM | pag. 40 | | |
| 4 centri clinici SM e operatori | pag. 46 | | |
| 4.1 Attività dedicate ai Centri clinici e agli operatori sanitari | pag. 48 | | |
| 5 ricercatori | pag. 50 | | |
| 5.1 La ricerca extramurale | pag. 53 | | |
| 5.2 La ricerca intramurale di AISM | pag. 57 | | |
| 5.3 AISM e il suo impegno a livello internazionale | pag. 58 | | |
| 5.4 Formare ricercatori di eccellenza | pag. 58 | | |

1 | identità

3

centri per la promozione dell'autonomia e del turismo sociale

4

centri socio-assistenziali

6

servizi di riabilitazione

17

coordinamenti regionali

61

gruppi operativi

99

Sezioni

AIMS, FISM e SM Italia in sintesi

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

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 (ogni 4 diagnosi, 3 sono rivolte a donne) 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).

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 la degenerazione e dal 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, 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 e rallentando la progressione.

I farmaci utilizzati appartengono principalmente a due classi: **immunosoppressori**, che agiscono sul sistema immunitario inibendolo, e **immunomodulatori**, che ne controllano 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.

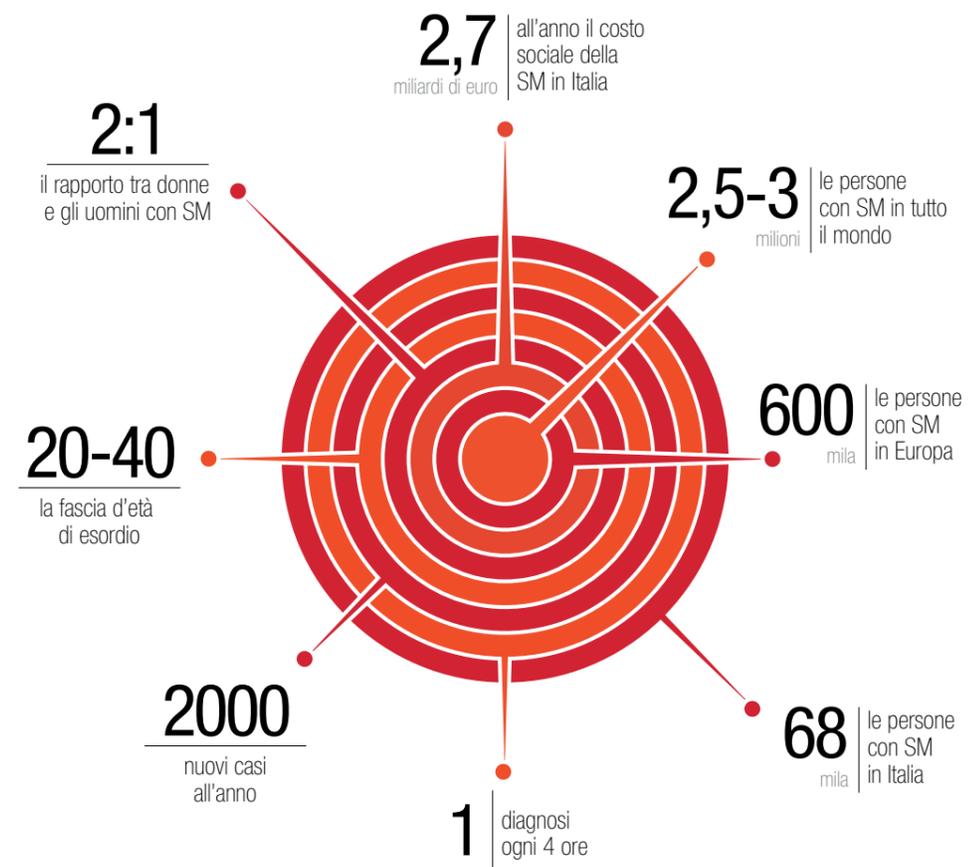
Grazie alle terapie già disponibili e a quelle che nei prossimi anni lo saranno, con approcci terapeutici diversificati, soltanto una parte delle persone con SM sarà affetta da una disabilità significativa.

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.

Chi sono AISM, FISM e SM Italia

AISM, Associazione Italiana Sclerosi Multipla, è nata nel 1968 con l'obiettivo di essere il punto di riferimento per le persone con SM in Italia, per garantire loro il diritto a una vita completa e soddisfacente.

La Sede nazionale è a Genova e l'Associazione opera in maniera capillare su tutto il territorio nazionale.



La struttura operativa di AISM si articola in differenti livelli:

- a livello provinciale sono istituite le **Sezioni**, che hanno il compito di attuare le finalità dell'Associazione in una specifica area geografica; esse sono gestite dai **Consigli direttivi provinciali (CDP)** e possono avvalersi del supporto di Gruppi operativi nel presidio del territorio; il **Presidente provinciale** svolge funzioni di rappresentanza territoriale;
- a livello regionale operano i **Coordinamenti** che si occupano delle attività territoriali e dei rapporti con la Regione, con le Istituzioni in materia di politiche sociali, sanitarie e di servizi;
- a livello nazionale opera la **Sede nazionale**, struttura di gestione dell'Associazione di cui si avvale il Consiglio Direttivo Nazionale per la gestione e lo sviluppo dell'ente, collabora quotidianamente con la Rete territoriale fornendo il supporto necessario (tecnico, legale, consultivo amministrativo, di pianificazione, controllo e organizzazione) per lo svolgimento delle attività istituzionali e la realizzazione del programma.

AISM tiene in considerazione le peculiarità di ciascun territorio in cui opera per raggiungere i propri obiettivi: sia le

Sezioni sia i Coordinamenti godono di un regime di autonomia operativa, ma allo stesso tempo il sistema è coeso e unitario.

Il valore chiave dell'organizzazione risiede nella piena identificazione tra l'Associazione, a livello nazionale, e la Rete territoriale.

I **soci** di AISM che partecipano alla vita associativa nelle Sezioni sono **13.000** e si distinguono in:

- ordinari, sostenitori o benemeriti che versano la quota associativa annuale;
- vitalizi che versano una quota associativa unicamente all'atto dell'adesione;
- onorari che hanno partecipato alla costituzione di AISM o hanno contribuito in modo rilevante al progresso della ricerca scientifica, all'assistenza alle persone con SM, alle attività dell'Associazione.

A essi si affiancano i volontari e oltre 150 mila sostenitori continuativi.

Il **patrimonio** di AISM è costituito da elargizioni, eredità, legati e donazioni di privati e da finanziamenti di Istituzioni ed enti, pubblici e privati, a livello nazionale ed europeo. Le risorse e gli avanzi di gestione sono interamente impiegati

per la realizzazione delle attività istituzionali.

FISM, Fondazione Italiana Sclerosi Multipla, è la Fondazione collegata ad AISM, costituita nel 1998 con lo scopo di indirizzare, finanziare e promuovere la ricerca scientifica. Nel dicembre 2008 AISM e FISM hanno dato vita a **SM Italia società consortile a responsabilità limitata** (SM Italia s.cons.a.r.l.), nata dalla fusione tra AISM Servizi S.r.l. e AISM Vacanze S.r.l., per migliorare la gestione delle attività accessorie alla realizzazione delle finalità istituzionali. La forma giuridica consortile è stata scelta perché coerente con l'assenza di scopi lucrativi degli enti soci e con le generali finalità mutualistiche.

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 per comprendere le cause della malattia, predisporre cure efficaci e individuarne una cura definitiva;
- la promozione e l'erogazione di servizi, a livello nazionale e locale, per 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.

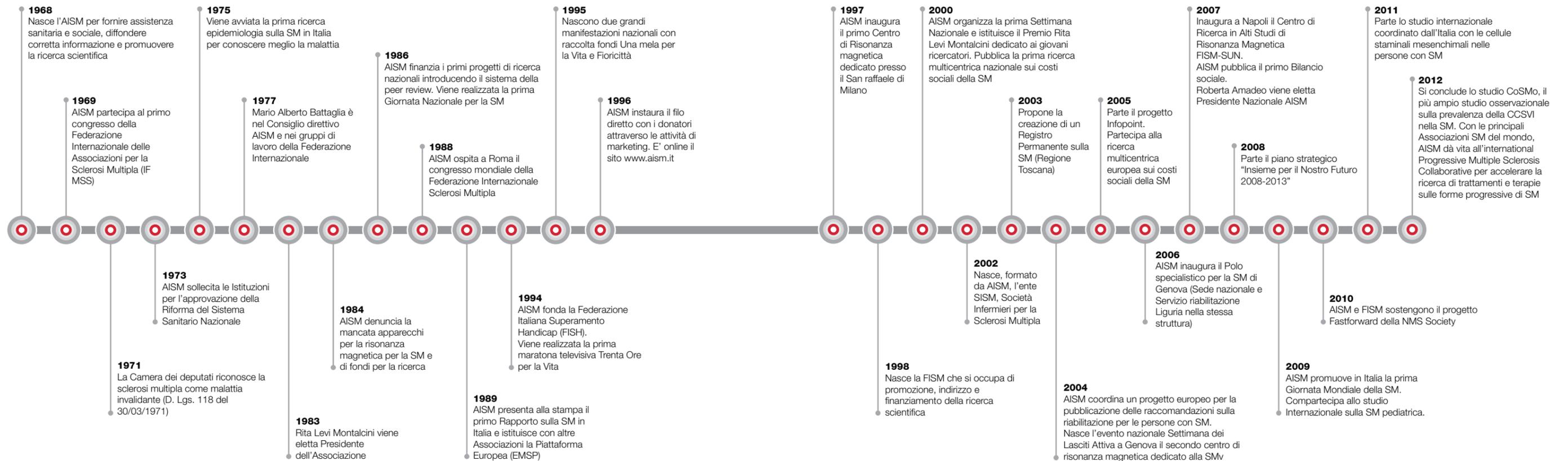
Il credo: "Le persone con sclerosi multipla e le loro famiglie hanno diritto a una buona qualità di vita e a una piena inclusione sociale".

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

Il perseguimento efficace della missione è reso possibile dalla comunanza di visione e di valori delle persone che collaborano con AISM (volontari, dipendenti, giovani del

| Realizzeremo i nostri obiettivi associativi per sconfiggere la SM: | Sconfiggeremo la SM dimostrando di essere un'organizzazione che: | Garantiremo il massimo impatto positivo della nostra attività per sconfiggere la SM: |
|--|--|--|
| mettendo la persona con SM al centro del nostro agire | rispetta gli obblighi statuari 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 | strutturandoci per attuare i nostri 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 nostro interno la cultura del "miglioramento continuo" |
| garantendo la piena inclusione, dignità e autodeterminazione delle persone con 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 nostre attività |
| promuovendo campagne di sensibilizzazione su tutte le tematiche e ambiti di vita riguardanti la SM | 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 | |

La storia di AISM



servizio civile, collaboratori): il desiderio di lavorare con passione ed entusiasmo, in modo professionale ed efficiente, per offrire soluzioni innovative e costruire legami fondati sulla fiducia.

Questo spirito di adesione e di condivisione è il motore dell'intera Rete associativa e stimola un costante miglioramento delle prestazioni. Ciascuna iniziativa di AISM si fonda sulla partecipazione, sul confronto, sull'innovazione e sulla trasparenza. Ogni azione parte dall'ascolto e dal dialogo. Solo attraverso il 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 di AISM

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 e 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.

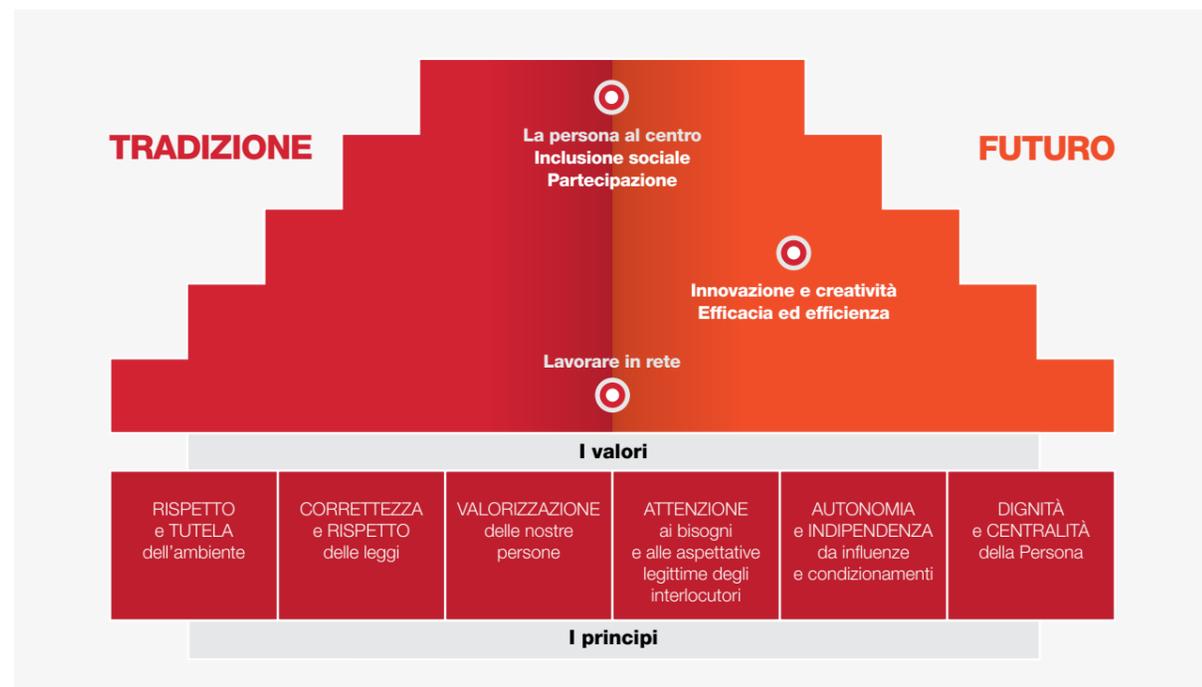
La centralità della persona rappresenta un valore universale al di sopra delle norme, applicabile senza differenze di tempo e di spazio. Tale impegno morale implica una rinuncia a priori a tutte le scelte che non rispettano l'integrità fisica, culturale e morale della persona.

Dal livello nazionale a quello territoriale, dall'azione degli organi di governo all'operatività dei singoli individui, 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.

Strumenti di garanzia e sistemi di attuazione

L'operato di AISM e FISM è regolato da una serie di documenti come Statuti, Codici etici e Carte dei valori derivate, direttive, politiche, 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.

Il corretto funzionamento degli enti, la trasparenza e la sinergia del loro operato sono garantiti in primo luogo dai **riferimenti interni condivisi** da AISM e da FISM: tra essi il più importante è il **Codice etico AISM-FISM** che stabilisce principi, valori e responsabilità dell'intera organizza-



I rapporti internazionali

Multiple Sclerosis International Federation (MSIF)

Nata nel 1967 la Federazione coordina l'operato di 44 Associazioni SM sparse nel mondo.

Gli obiettivi principali della MSIF sono:

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

AISM fa parte della Federazione dal 1969. Il Presidente FISM Mario Alberto Battaglia è Vice Presidente MSIF e il Direttore operativo AISM Antonella Moretti presiede la Fundraising Committee.



European MS Platform (EMSP)

La Piattaforma europea coordina e promuove iniziative sovranazionali ed è costituita da 38 Associazioni SM attive in Europa.

La dichiarazione che i partecipanti hanno sottoscritto li impegna a:

- collaborare con le Istituzioni per promuovere il diritto e l'accesso alle terapie e ai servizi per le persone con SM in tutti i Paesi europei;
- affiancare le organizzazioni sanitarie internazionali e i rispettivi Paesi nell'applicazione del "Codice europeo di buone prassi per le persone con SM";
- confrontarsi con le Istituzioni dell'UE per sviluppare la ricerca, per raggiungere la qualità ottimale nell'approccio terapeutico e nei servizi di assistenza, per garantire il diritto al lavoro per le persone con SM, per abbattere le barriere architettoniche e sensibilizzare al tema della SM.

Il Direttore operativo AISM Antonella Moretti è membro dell'Executive Committee dell'EMPS.

zione e delle persone che vi operano. L'Associazione e la Fondazione sono primariamente disciplinati da riferimenti interni propri, a partire dallo **Statuto AISM** e dallo Statuto FISM, che esplicitano le finalità istituzionali di ciascuna realtà e fissano l'esistenza e il funzionamento degli organi di governo. A garanzia di un efficace lavoro in rete, a livello nazionale e internazionale, con altre associazioni non profit, organizzazioni di lotta alla SM (Multiple Sclerosis International Federation – MSIF; European MS Platform – EMSP) e Istituzioni, AISM e FISM adottano anche **riferimenti esterni** di particolare rilevanza. Sul sito del Bilancio è presente un approfondimento dedicato agli strumenti di garanzia.

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. La strategia per il 2013 si sviluppa attraverso 9 obiettivi strategici che vedono il coinvolgimento dei principali stakeholder dell'Associazione.

Obiettivi strategici

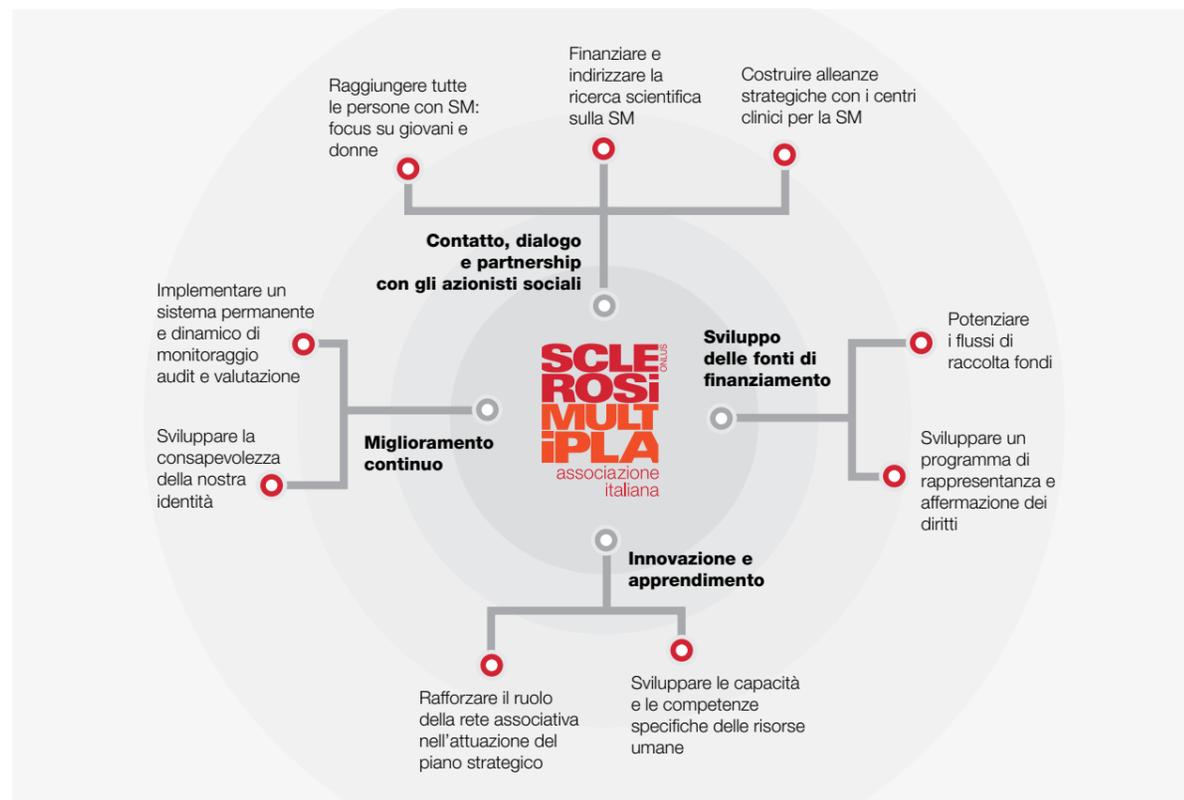
Obiettivo primario è quello di **raggiungere tutte le persone con SM**, intensificando la comunicazione e il loro coinvolgimento nelle attività associative. AISM intende rafforzare la propria immagine quale punto di riferimento di tutte le persone con SM e primo motore di ricerca "per tutti coloro che 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

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



SM 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 opera con tutti i 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 nell'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 ap-

profondire le aspettative dei donatori serve a **potenziare e diversificare i flussi di raccolta fondi** e permettere ad 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 agli azionisti sociali su quantità e qualità delle attività svolte e sulla sostenibilità, efficacia ed efficienza dell'operato dell'Associazione.

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.

L'impegno di AISM è rivolto anche a **sviluppare la consapevolezza dell'identità** e rafforzare la posizione di organizzazione leader in Italia che 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, AISM diffonde la corretta conoscenza della sclerosi multipla e delle principali problematiche a essa correlate.

Entro il 2013 AISM, con la sua Fondazione, intende realizzare pienamente gli obiettivi del proprio Piano strategico grazie all'impegno comune dei suoi volontari, dipendenti e collaboratori e lavorando in rete con i suoi partner. 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 SM godranno di una completa inclusione sociale e collaboreranno attivamente alle attività dell'Associazione; saranno disponibili e accessibili ovunque programmi e servizi sociali, sanitari e di informazione centrati sulle esigenze delle persone con SM.

1.4 Il governo della sostenibilità

Riguardo alle proprie strutture, AISM e FISM hanno scelto di allinearsi ai più avanzati standard esistenti, rivedendole periodicamente per adattarle alla complessità delle attività di coordinamento tra gli enti, direzione e gestione integrata dal gruppo. La struttura organizzativa prevede **organi di indirizzo e di governo centrali e territoriali**:

- **centrali**: sono rappresentati da: Assemblea generale dei soci, Consiglio direttivo nazionale (CDN), Giunta esecutiva nazionale (GEN), Presidente nazionale, Collegio dei sindaci e Collegio dei Proviviri.
 - **territoriali**: sono costituiti dai Congressi dei soci delle Sezioni, dai Consigli direttivi provinciali (CDP), dalle Giunte esecutive provinciali (GEP) e dai Presidenti provinciali.
- Le composizioni degli organi associativi sono disponibili on-line.

Le fasi di elezione degli organi nazionali (CDN) e locali (CDP) avvengono nel rispetto dello Statuto e secondo quanto stabilito da precisi regolamenti emanati dall'Associazione: si tratta di regolamenti applicativi del CDN che definiscono criteri e modalità per la presentazione delle candidature, limiti e vincoli, condizioni di ineleggibilità e incompatibilità, declinando concretamente i principi statutari e rispettando in ogni caso il principio di democraticità e pluralismo, richiedendo nel contempo serietà e responsabilità nell'assunzione ed esercizio delle cariche. Tutti i soci AISM prendono parte alla definizione di politiche e strategie eleggendo i propri delegati su base provinciale e, ogni triennio, su base nazionale (CDN, Collegio dei sindaci, Collegio dei proviviri).

Nel 2012 si sono tenuti i Congressi elettivi sull'intero territorio nazionale che hanno portato al rinnovo dei Consigli direttivi provinciali, che costituiscono gli organi di gestione

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



Lavorando in partnership la nostra Associazione può:

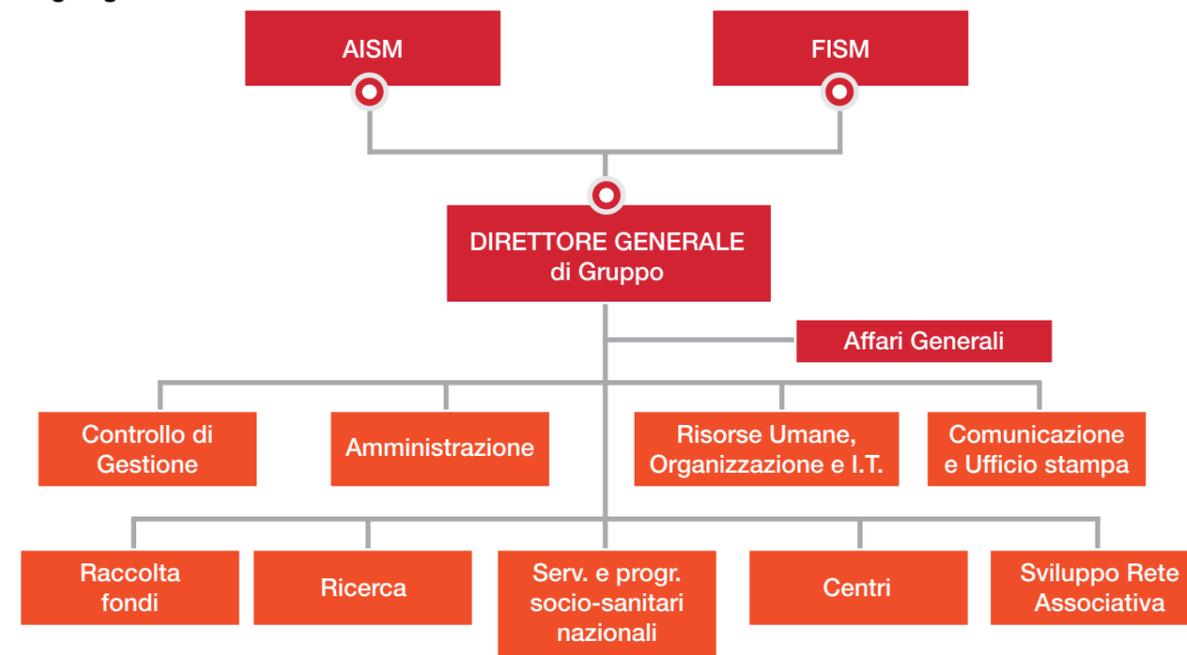
- raggiungere un numero maggiore di persone con SM in Italia
- acquisire una migliore conoscenza dei bisogni e delle aspettative delle persone con SM
- condividere in Italia e a livello internazionale le conoscenze e le competenze acquisite nell'affrontare la sclerosi multipla (nel campo delle terapie,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

delle Sezioni. A seguito del rinnovo degli organi provinciali vengono rinnovati anche i membri dell'organo di gestione dell'articolazione intermedia, i Coordinamenti regionali. Le attività e le linee di impegno della Rete territoriale sono espresse nel piano strategico e operativo che si declina e contestualizza in ogni specifico territorio.

Il sistema AISM prevede, infatti, che al termine di ogni anno ciascuna Sezione e Coordinamento 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. La base associativa è coinvolta nel processo decisionale: l'organo direttivo provinciale individua le priorità territoriali attraverso consultazioni con i soci, volontari di Sezione e, in generale, con gli stakeholder; il piano strategico viene definito in stretta collaborazione con la Sede nazionale, che ne garantisce coerenza, sostenibilità ed equilibrio, e viene infine sottoposto all'approvazione del Consiglio direttivo nazionale.

Organigramma della Sede nazionale



Struttura in vigore dal 27 Aprile 2013. A seguito di riorganizzazione interna, la Direzione Operativa e le relative funzioni sono state incorporate nella Direzione Generale

AISM

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

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

Il **Consiglio direttivo nazionale (CDN)** è l'organo di indirizzo e di governo di AISM ed è un organo collegiale eletto dall'Assemblea generale.

Vigila sul rispetto e l'applicazione delle norme e sullo svolgimento coordinato e coerente delle attività per l'implementazione del Piano strategico dell'Associazione.

Tra i compiti del CDN rientra la nomina, al proprio interno, del Presidente nazionale, della Giunta esecutiva nazionale (GEN) - cui possono essere delegati poteri esecutivi dal CDN - dei componenti del Comitato scientifico e del Collegio dei revisori della Fondazione, del tesoriere nazionale e degli 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 CDN di AISM non ricevono compensi per la carica ricoperta, né sotto forma di retribuzione fissa né sotto forma di gettone di presenza. In virtù della mancanza

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

Per supportare il CDN nei processi di 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, quali 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 riguardano, 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, viene consultata dal CDN su 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 e in rappresentanza degli stessi, 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, che è l'organo "sovran" dell'Associazione, 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 apposita commissione, approvare il programma associativo, la relazione di attività annuale e triennale, il rendiconto d'esercizio e il bilancio preventivo. Inoltre, l'Assemblea generale nomina i consiglieri di amministrazione di FISM (tre su un totale di sette). Il voto del delegato non è trasferibile e ciascuno deve intervenire personalmente all'Assemblea.

Il **Presidente nazionale** è nominato dal CDN tra le persone che abbiano ricoperto per almeno un anno la carica di consigliere nazionale. Sovrintende alle attività dell'Associazione e tra le sue prerogative vi è la rappresentanza legale di AISM 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 per garantire la continuità nella gestione; in questa veste partecipa alle riunioni del CDN senza godere di diritto di voto.

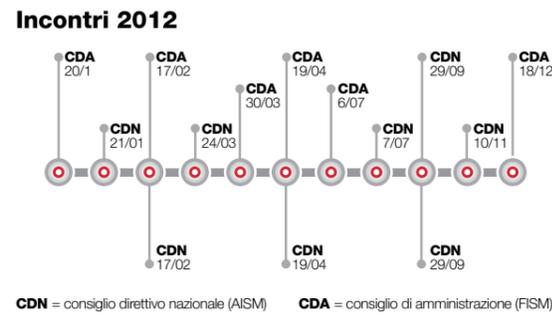
La **Giunta esecutiva nazionale** è costituita all'interno del CDN dal Presidente e dal Vicepresidente nazionale, assieme a tre consiglieri nazionali. Compito della Giunta è attuare le delibere del CDN, elaborare proposte da sottoporre al Consiglio stesso e adottare provvedimenti e iniziative in via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

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 al Registro dei Revisori legali, 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 per le controversie sorte internamente all'Associazione.

All'interno della Sede Nazionale opera la **Direzione Generale**, che a seguito di riorganizzazione interna incorpora

la Direzione Operativa e le relative funzioni, e rappresenta l'interfaccia tra il livello d'indirizzo e l'apparato gestionale dell'Associazione. Ha il compito di assicurare lo sviluppo organico e coerente dell'Associazione, attraverso la realizzazione di strategie che consentano un impiego ottimale delle risorse, umane e finanziarie, per il raggiungimento degli obiettivi prefissati.



FISM

Le cariche sociali in FISM sono:

- il Presidente;
- il Consiglio di Amministrazione (CDA).

Il **Consiglio di Amministrazione**, si occupa della gestione di FISM. L'organo collegiale è costituito da sette membri che restano in carica tre anni: tre sono nominati dall'Assemblea generale di AISM e gli altri quattro per cooptazione.

Tutti i membri 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 CDA 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.

L'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 CDA nomina inoltre il **Comitato scientifico** di FISM,

composto da ricercatori provenienti da diverse aree. Tale Comitato esprime parere vincolante per le decisioni in materia di finanziamento della ricerca scientifica e ha il compito di valutare le proposte di ricerca scientifica e di formazione dei ricercatori ricevute dalla Fondazione.

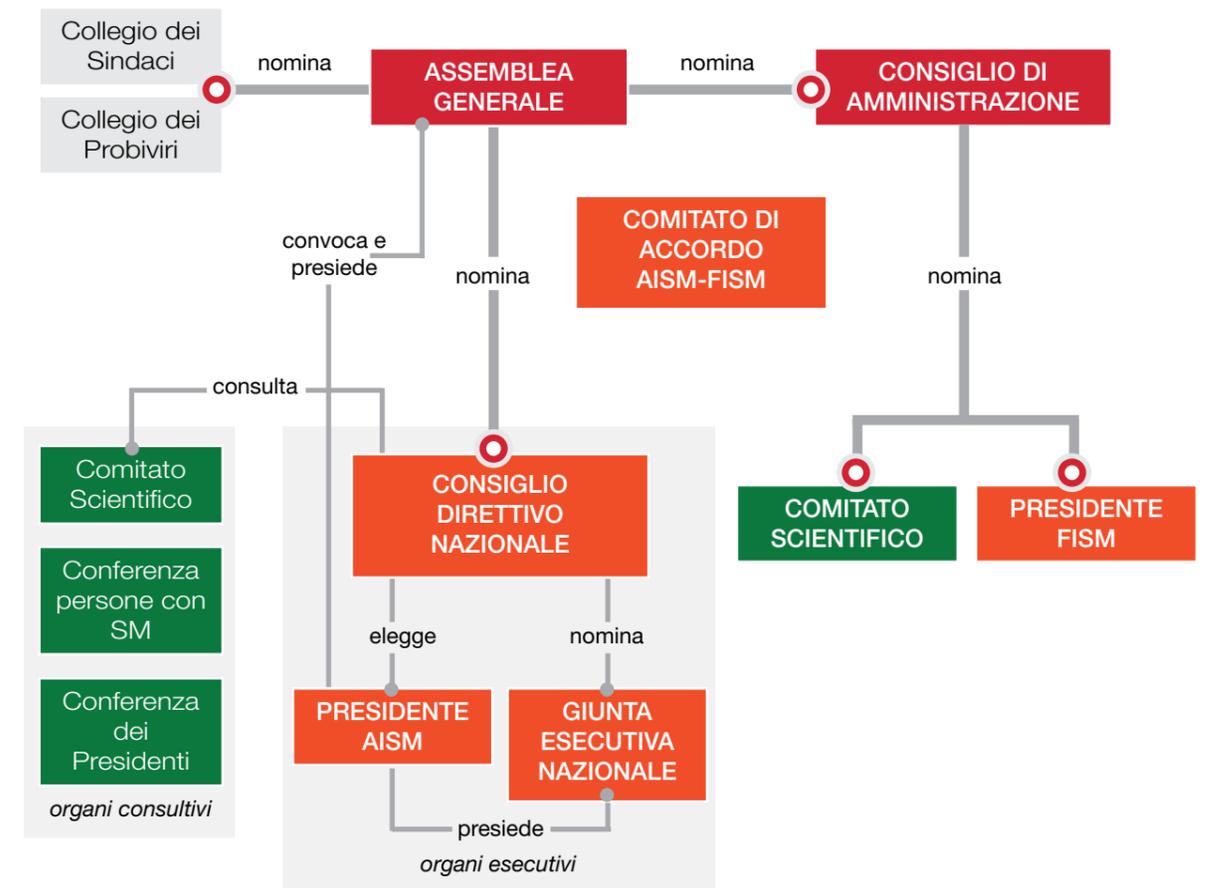
Il Comitato di raccordo AISM-FISM

Per favorire un maggiore coordinamento dell'azione di AISM e FISM, nel 2007 è stato creato il Comitato di raccordo, organo che rappresenta il luogo privilegiato per lo scambio, il confronto e l'integrazione tra i due enti. Il Comitato esercita funzioni di tipo **consultivo**, per il confronto e l'ottimizzazione dei flussi e dei meccanismi di collegamento e integrazione, in entrambe le direzioni; **istruttorio**, per le decisioni in merito all'indirizzo politico e di governo tra i due enti; **attuativo**, relativamente alle indicazioni e alle direttive del CDN per AISM e del CDA per FISM.

L'indipendenza da influenze esterne e l'assenza di conflitti di interesse nel perseguire la missione associativa sono due principi fondamentali contenuti all'interno del codice etico AISM-FISM.



Comitato di Raccordo AISM-FISM



Il concetto di indipendenza e la gestione del conflitto di interesse in AISM

“Autonomia e indipendenza di AISM-FISM da influenze e condizionamenti esercitati o comunque provenienti da Istituzioni, enti, partiti, sindacati, gruppi di interesse, soggetti pubblici e/o privati di qualsivoglia natura”

L'indipendenza da influenze esterne e l'assenza di conflitti di interesse nel perseguire la missione associativa sono due principi fondamentali contenuti all'interno del codice etico AISM-FISM.

“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 CDN è garantita dalla condizione di volontari dei membri che ne fanno parte, molti dei quali sono persone con SM o familiari di persone con SM.

FISM finanzia la ricerca scientifica e la formazione dei ricercatori attraverso il bando annuale, bandi dedicati a progetti speciali e tramite la partecipazione e il finanziamento di progetti internazionali e centri d'eccellenza.

La priorità dei progetti da finanziare è definita dal Comitato scientifico; i progetti sono esaminati da referees esterni, individuati sulla base di competenza e indipendenza, che ne valutano la qualità scientifica e la rilevanza. Questo sistema di valutazione è detto *peer review* ed è stato introdotto in Italia nel 1986 proprio da AISM.

socio-sanitari di qualità elevata. AISM si pone come obiettivo di essere in contatto con tutti i Centri clinici, 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.

Le persone con SM

Rappresentano, insieme alle loro famiglie, il fulcro dell'Associazione, a cui sono dedicati i servizi e l'impegno nella ricerca. L'obiettivo di AISM è rafforzare il proprio ruolo di punto di riferimento per tutte le persone con SM e a rappresentare il primo motore di ricerca per tutti coloro che necessitano di informazioni sulla SM, offrendo un ampio ventaglio di strumenti multimediali accessibili a tutte le persone con SM.

I ricercatori

Hanno una rilevante valenza strategica e nei loro confronti AISM e FISM operano incentivando e finanziando i più promettenti progetti di ricerca scientifica, al fine di raggiungere un mondo libero dalla SM. Grande attenzione è rivolta ai giovani ricercatori che, grazie a specifici programmi di reclutamento e incentivazione, daranno vita a una nuova generazione di ricercatori di eccellenza che, affiancata ai senior di oggi, lavorerà 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

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 poi in dialogo e, infine, in partnership.

I principali stakeholder dell'Associazione sono stati raggruppati in tre macro classi:

- Stakeholder partecipanti: ricoprono ruoli istituzionali, forniscono o usufruiscono dei servizi e delle iniziative di AISM;
- Stakeholder sostenitori: supportano AISM con attività, donazioni, risorse economiche e beni materiali;
- Stakeholder influenzatori: per il ruolo che rivestono nella società, possono sensibilizzare l'opinione pubblica su AISM e la SM, sulle persone con SM e sui volontari AISM.

I partecipanti

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



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 strategico 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

Aziende

Sono le imprese presenti sul territorio nazionale interessate a intraprendere un proprio percorso di responsabilità sociale che partecipano e contribuiscono alla realizzazione di progetti a favore della comunità coerenti con la missione aziendale.

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 e a introdurle nel programma di attività, così da garantire agli azionisti sociali il massimo ritorno sugli investimenti.

Fondazioni

Sono gli enti privati che erogano fondi (grant making) a favore di progetti e di attività rilevanti per il benessere e il pro-

gresso della comunità.

Enti e Istituzioni

In qualità di stakeholder sostenitori, gli enti pubblici e privati sono i soggetti che, in accordo con le proprie specifiche finalità, sostengono attività istituzionali e progetti di utilità e ricaduta sociale.

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 e permette 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.

Enti e Istituzioni

Attraverso l'esercizio di funzioni normative, amministrative e gestionali, enti e Istituzioni possono avere un impatto rilevante sulle attività associative, 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.

Ambiente

È inteso sia come contesto territoriale nel quale l'Associazione opera, sia come contesto ecologico allargato, potenzialmente influenzabile dalle attività dell'Associazione.

Approfondimento Il sistema di monitoraggio, audit e valutazione

L'obiettivo principale del sistema di monitoraggio, audit e valutazione è di monitorare in modo permanente e dinamico i risultati raggiunti e le relative performance. Questo sistema permette il continuo miglioramento attraverso il controllo di specifici e ben definiti indicatori legati alla strategia dell'Associazione, al Bilancio preventivo, e attraverso la valutazione continua del raggiungimento degli obiettivi mediante una reportistica strutturata.

Ogni indicatore è essenziale e necessario quale fattore di auto responsabilizzazione, definendo i livelli attesi di performance e l'effettivo impatto dell'Associazione sul benessere delle persone con SM. Il sistema garantisce la corretta e univoca metodologia di rendicontazione accrescendo la responsabilità collettiva verso tutti gli stakeholder.

È stato sviluppato uno specifico progetto strategico IT e un progetto di valutazione e analisi dei rischi: il sistema, una volta completato, permetterà le attività di monitoraggio dinamico attraverso la reportistica di controllo, verifica e misurazione dei dati. Inoltre, attraverso la semplificazione dei processi, l'efficientamento dei sistemi in uso e l'omogenizzazione delle soluzioni informatiche, l'Associazione beneficerà delle informazioni disponibili all'interno del sistema centrale integrato.

Nel 2012 AISM si è concentrata sulla realizzazione di:

- un modello di pianificazione operativa dell'attività territoriale che permetterà di avere un quadro complessivo delle attività e dei relativi oneri riferiti ai servizi erogati a supporto delle persone con SM;
- una gestione sportello quale sistema di informazione, orientamento e supporto alle persone con SM, sviluppato su una piattaforma informatica "CRM" utilizzata sull'intero territorio nazionale e dagli operatori del

Numero Verde (vedi capitolo Persone con SM, alla voce attività di supporto delle Sezioni);

- un'analisi e valutazione dei rischi quale messa a punto e prima applicazione di processi e strumenti personalizzati per la ricognizione e la misurazione dei principali rischi presenti nell'organizzazione sia in chiave di prevenzione dell'illecito (nell'ottica della futura attivazione di un modello organizzativo ex. D. Lgs. 231/01) sia di conferimento e/o rimozione dei fattori di rischio gestionale.

Gli obiettivi dell'Associazione nell'ambito dell'attività di monitoraggio, audit e valutazione sono:

- completare tutte le attività e raggiungere gli obiettivi prefissati nel rispetto del piano strategico dell'Associazione 2008-2013 attraverso la fase successiva che prevede la diffusione delle nuove funzionalità sull'intero territorio nazionale e in particolare la realizzazione del nuovo sistema di "gestione dei servizi territoriali" attraverso la piattaforma CRM accessibile via web;
- studio preliminare e attività preparatorie ai fini della successiva costruzione del modello organizzativo di cui al D. Lgs. 231/01 da avviare nel 2014 e implementazione parallela del sistema di deleghe e del processo di analisi, valutazione e gestione dei rischi.

| Obiettivo 2012 | Grado di raggiungimento |
|---|--|
| Mappare, organizzare, classificare e strutturare i dati strategici che devono essere gestiti nel nuovo sistema informativo centrale al fine della produzione della reportistica di monitoraggio | Sono stati raggiunti i principali obiettivi prefissati. Le nuove funzionalità sono state avviate con modalità progressiva per primi gruppi di "Sezione pilota" |
| Implementare una funzione interna di Audit supportata dal Sistema di gestione | È stata introdotta in via di prima sperimentazione una matrice di ricognizione e valutazione dei rischi che ha prodotto l'elaborazione di un primo report di analisi e l'adozione di misure di governo e gestione dei rischi mappati |

1.7 Identificazione dei temi rilevanti. La matrice di materialità

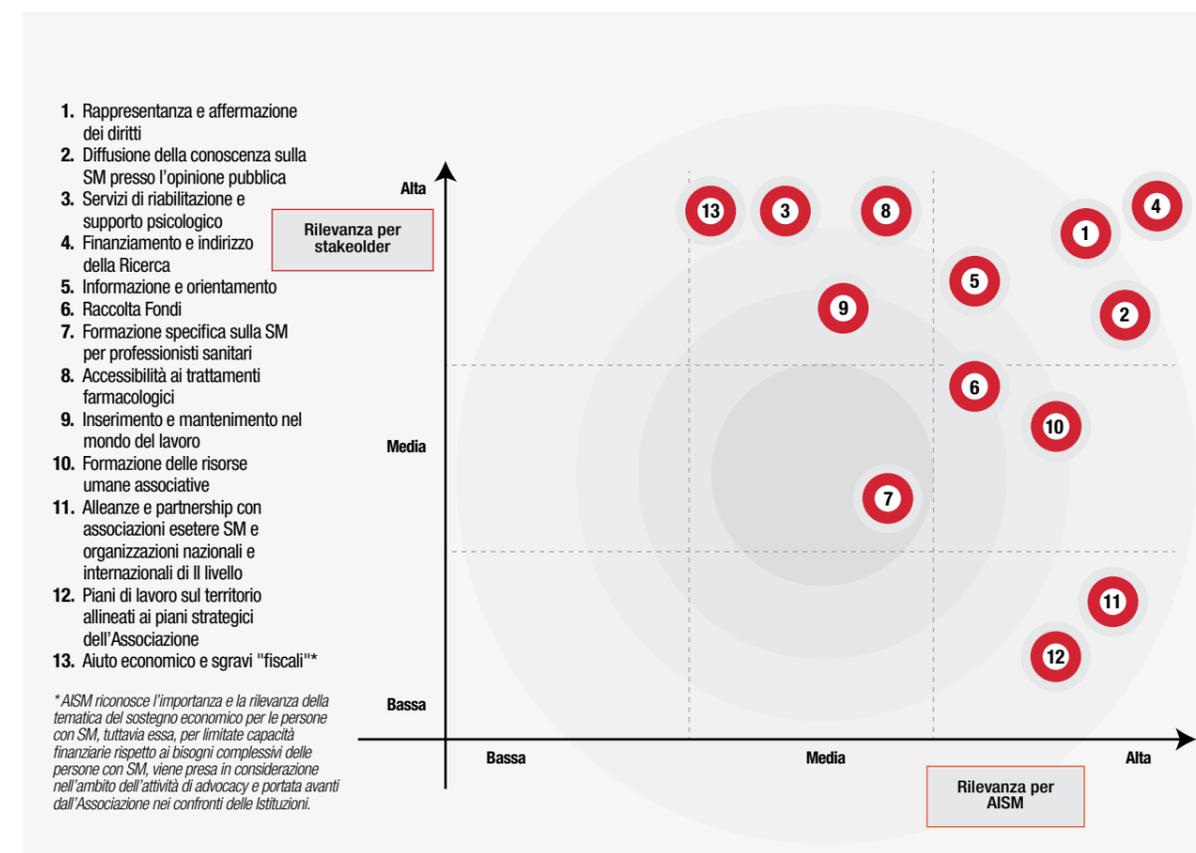
Attraverso il confronto interno, il risultato delle attività di dialogo con gli stakeholder e l'analisi delle principali tematiche di sostenibilità ritenute significative per il settore evidenziate dai principali media nazionali ed internazionali, AISM monitora i temi di responsabilità sociale su cui avviare percorsi di analisi e sviluppare specifici piani di azione. L'approccio utilizzato è basato sul più ampio concetto di significatività, che definisce la rilevanza delle informazioni in relazione alla rilevanza degli impatti delle attività dell'Associazione sulle tematiche economiche, ambientali e sociali.

In quest'ambito, AISM ha pianificato un'ampia indagine in collaborazione con l'istituto di ricerca CENSIS (Centro Studi Investimenti Sociali), cominciata nel 2012 e volta a indagare il punto di vista, le necessità e le aspettative di **tutti gli stakeholder** dell'Associazione. Tale indagine, tramite focus group, indagini quantitative, qualitative e interviste, si propone di individuare i temi più rilevanti per le persone con SM e

le loro famiglie, e le istanze che emergono dai tanti soggetti coinvolti nella gestione quotidiana della malattia a diversi livelli (politico sanitario, scientifico, clinico, riabilitativo e socio-assistenziale) e si inserisce tra le attività finalizzate alla stesura del Piano Strategico 2014-2017. I **risultati saranno resi pubblici nel corso del 2013**: saranno indagati **bisogni e priorità di intervento e ruolo e aspettative verso l'Associazione e modalità per garantire coinvolgimento dei diversi attori nella realizzazione degli obiettivi individuati**.

In particolare, l'indagine sui bisogni effettuata nei confronti delle persone con SM ha coinvolto un campione statistico di oltre 1.200 persone (1235) e costituisce la base per la rappresentazione grafica sottostante. Le tematiche così individuate come rilevanti, e pertanto rendicontate nel Bilancio, sono state rappresentate in una matrice avente come variabili gli impatti sociali, ambientali ed economici significativi di AISM e l'influenza che tali impatti hanno sulle valutazioni e sulle decisioni dei principali azionisti sociali di AISM, le persone con SM. L'analisi è basata su una scala che prevede tre livelli di valutazione: basso, medio e alto.

Tale prima analisi sarà implementata con i risultati complessivi dell'indagine che permetterà di iniziare un'identificazione dei temi maggiormente strutturata.



2 | responsabilità economica

-5,11%
(2012-2011)

risorse raccolte

-2,50%
(2012-2011)

risorse investite

3,1%

ritorno degli
investimenti (ROI)
nel 2012

0,24

rapporto euro
spesi/raccolti
su raccolta fondi



AIMS, consapevole dell'importanza di un'attenta pianificazione dell'utilizzo delle risorse economiche che caratterizza in modo particolare il settore non profit, unitamente alla necessità di trasparenza nella gestione dei fondi raccolti, orienta la propria strategia economica a un'ottica di ottimizzazione degli oneri di struttura pur garantendo un alto livello di servizi alle persone con SM e il corretto monitoraggio delle attività dell'Associazione.

Particolare attenzione viene dunque posta alla pianificazione temporale degli investimenti e delle attività e al miglioramento continuo della gestione della liquidità e del patrimonio (necessità acuita dal progressivo rallentamento nell'erogazione dei fondi spettanti da parte degli enti pubblici).

Infine, coerentemente con la missione e il piano strategico dell'Associazione, che vede al centro della propria attività le persone con SM, un grande impegno viene profuso nel costante monitoraggio e aggiornamento delle attività di supporto alle persone con SM, in modo da efficientarne l'impatto economico senza tuttavia penalizzare i servizi offerti.

Rispetto alle previsioni socio-politico-economiche, anche per il 2013, l'Associazione si impegna a consolidare e rafforzare le misure di contenimento atte a rendere più efficiente la gestione in termini di sostenibilità, coerentemente con quanto già attuato nel 2012.

2.1 Principali risultati

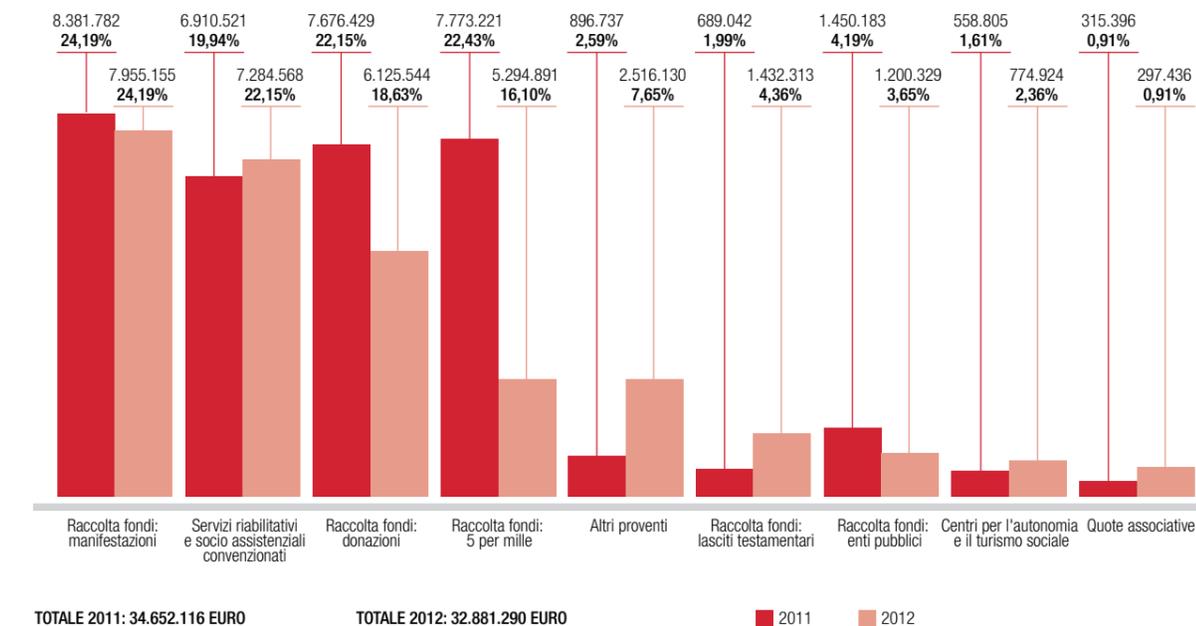
Il 2012 ha visto confermarsi una fase di recessione e austerità nel contesto socio-economico nazionale, in cui non emergono evidenti segnali di inversione di rotta. Tale recessione, che ha ovviamente avuto impatto su tutti gli stakeholders dell'Associazione, ha colpito direttamente il flusso dei proventi previsti per l'esercizio, obbligando altresì un contenimento generalizzato dell'attività e della gestione dell'Associazione stessa.

Le misure strategiche attuate hanno permesso all'Associazione di contenere la perdita dell'esercizio (anche rispetto all'esercizio precedente) pur continuando a sostenere il proprio piano strategico ovvero la propria missione, intervenire a 360 gradi sulla sclerosi multipla attraverso la promozione, l'indirizzo e il finanziamento della ricerca scientifica, la promozione e l'erogazione dei servizi nazionali e locali, la rappresentanza e l'affermazione dei diritti delle persone con SM.

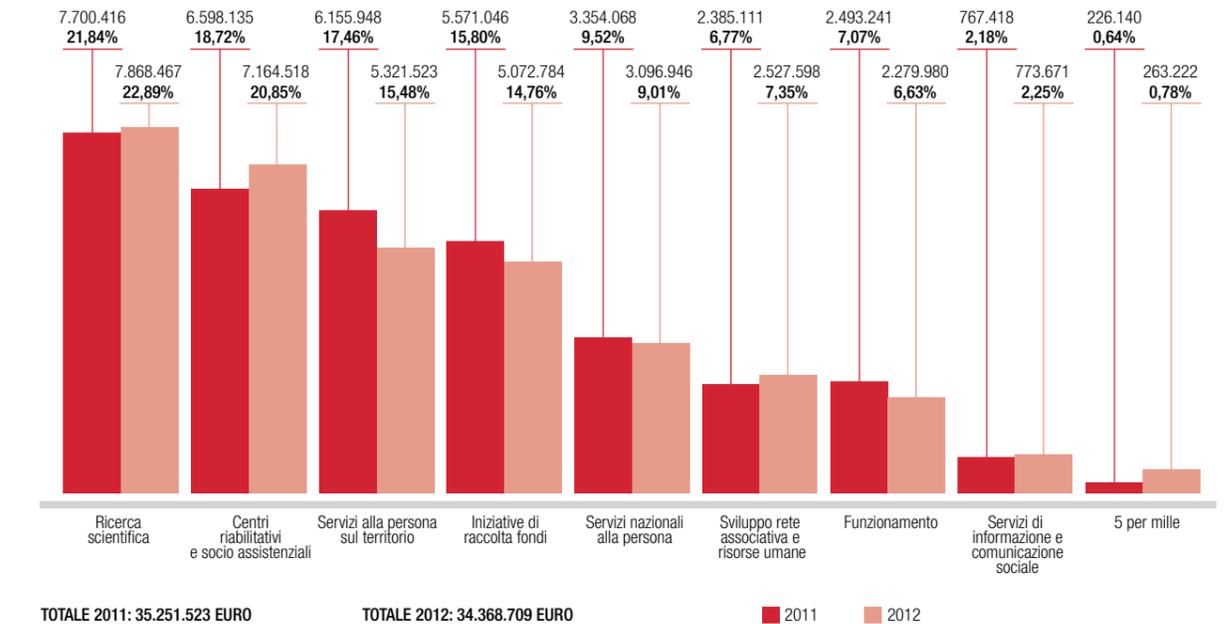
In questo contesto, tuttavia, i volumi di risorse **raccolte pari a 32,8 milioni di euro e di risorse investite pari a 34,3 milioni di euro**, confermano **AIMS come una dei protagonisti nel settore non profit italiano** e il suo ruolo di primo piano nella lotta alla SM.

Anche nel 2012 gli importi investiti risultano maggiori rispetto agli importi raccolti nell'ordine del 4,52%.

Importi raccolti



Importi investiti



Importi raccolti

Il 2012 ha visto una complessiva riduzione degli importi raccolti, in particolare di quelli provenienti dal cinque per mille (-32%), dalle donazioni di individui e privati (-20%) e dagli enti pubblici (-17%). In maniera più contenuta sono diminuite anche la raccolta da manifestazioni (-5%) e le entrate per quote associative (-6%).

La raccolta derivante da lasciti testamentari ha avuto un impatto positivo sul totale degli importi raccolti, essendo cresciuta di oltre il 100% (passando da 0,7 milioni di euro a 1,4 milioni di euro). In maniera più contenuta sono aumentate anche le entrate relative ai centri convenzionati registrando un +5%.

Come per l'anno precedente si può notare che la **prima fonte di raccolta si conferma la raccolta da manifestazioni**, nonostante abbia avuto una leggera flessione nel corso del 2012. Il peso delle entrate relative alle convenzioni con gli enti pubblici per l'attività dei Centri riabilitativi e socio assistenziali è cresciuto dal 20% al 22% attestandosi come seconda fonte di entrata.

L'aumento degli Altri proventi è relativo ai maggiori proventi straordinari derivanti dall'alienazione di due immobili e dai maggiori proventi finanziari.

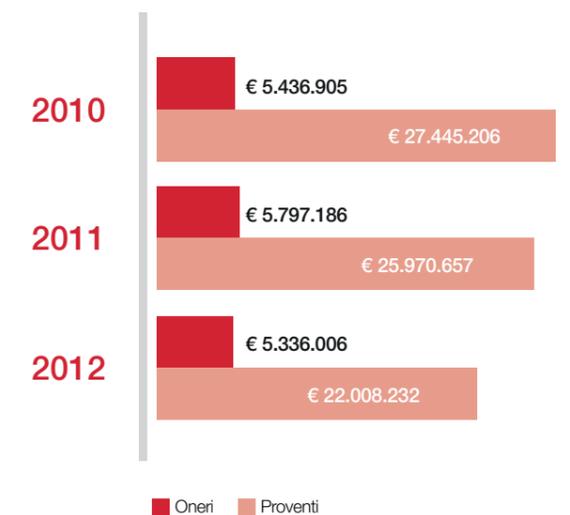
Importi investiti

Nel 2012 gli importi investiti hanno avuto una leggera flessione rispetto all'anno precedente pari al 2%. Il **decremento più sensibile** si è registrato alla voce **servizi**

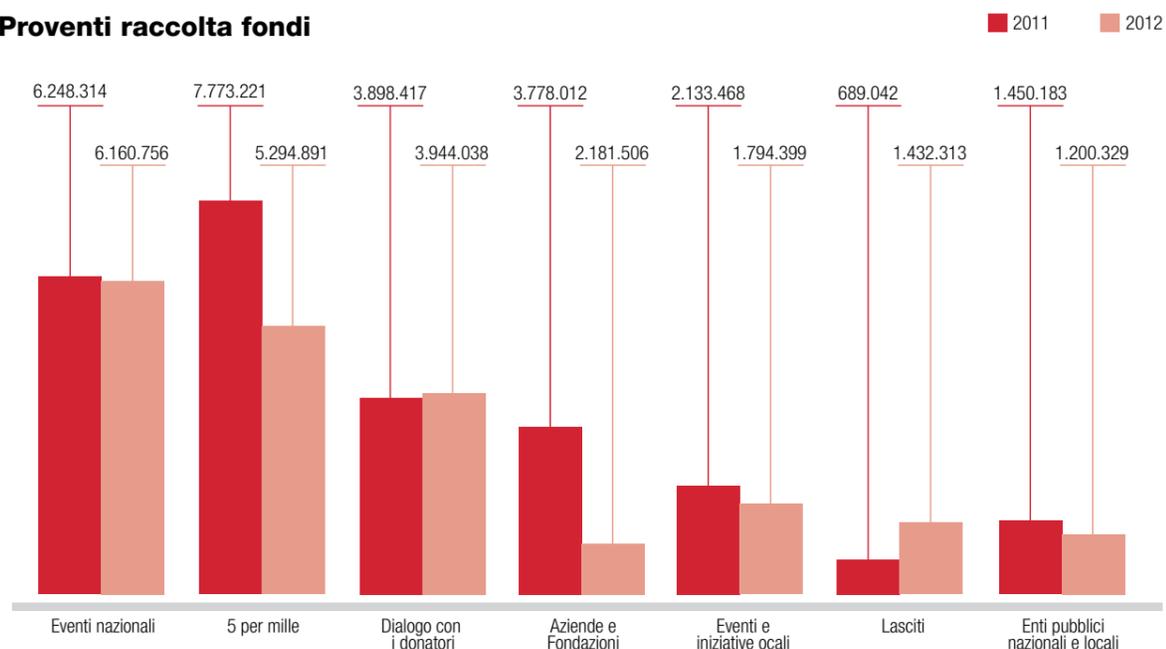
di assistenza sul territorio (-13,55%). L'incremento più sensibile si è invece registrato alla voce **Centri riabilitativi** (+9%); si conferma, inoltre, il costante incremento della ricerca scientifica che nel 2012 ha registrato un investimento pari a 7,8 milioni di euro.

Il peso dei singoli importi investiti nel triennio 2010-2012 non ha subito variazioni significative. Si registra solamente una contrazione dei costi inerente la rete territoriale e un aumento relativo agli importi investiti nei centri riabilitativi e socio-assistenziali.

Proventi e oneri raccolta fondi



Proventi raccolta fondi



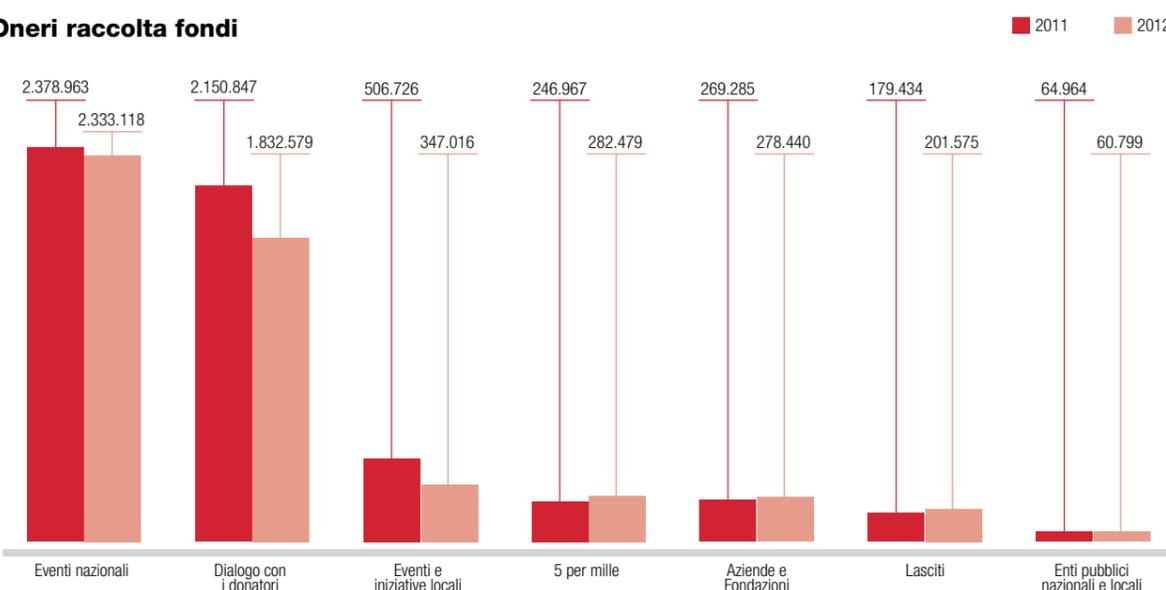
I **proventi** di raccolta fondi nel 2012 hanno fatto registrare una flessione da circa 25,9 milioni di euro a 22 milioni di euro, principalmente a causa della riduzione degli introiti da 5 per mille (-2,5 milioni) e da donazioni di individui ed enti privati (-1,5 milioni), diretta e tangibile conseguenza dell'aggravarsi della crisi economica.

Per converso sono diminuiti di oltre 450 mila euro (-8%) gli oneri dell'area raccolta fondi, tornati a livelli paragonabili a quelli degli anni 2008-2009.

Le aree di attività che hanno maggiormente contribuito alla raccolta fondi complessiva sono stati gli eventi nazionali (28%), il 5 per mille (24%) e l'attività di dialogo con i donatori (18%). Molto importanti nelle entrate dell'Associazione anche le aziende (9%), gli eventi locali (8%) e i lasciti (7%). Meno influenti i contributi da enti pubblici (5%) e le fondazioni (1%).

Per quanto riguarda gli **oneri** di raccolta fondi, le aree di attività che determinano una maggiore incidenza sono

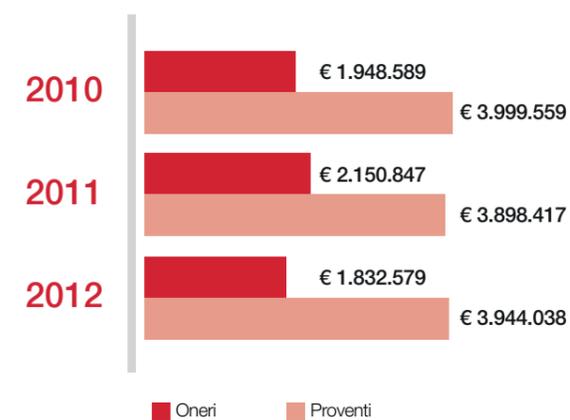
Oneri raccolta fondi



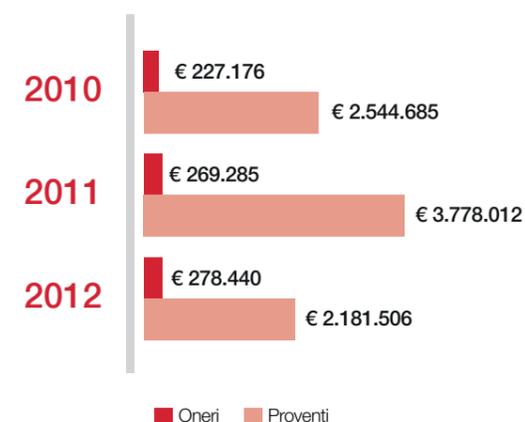
quella degli eventi nazionali (44%) e del dialogo con i donatori (34%), costituendo quindi quasi l'80% dei costi, a testimonianza della loro rilevanza strategica per l'Associazione, mentre le altre voci degli oneri hanno impatti molto meno rilevanti.

Il **rapporto euro spesi per euro raccolti**, indica quanto viene speso per ogni euro raccolto ed è un **indicatore di efficienza particolarmente significativo** per valutare quanto le iniziative dell'Associazione sono state efficienti. L'indice per il **2012 è pari a 0,24**, in leggero aumento rispetto al dato 2011 (0,22), ma ancora al di sotto del valore 0,25 che l'Associazione registrava nel periodo fino al 2009.

Attività di dialogo con i donatori



Aziende e fondazioni



L'attività di dialogo con i donatori (direct marketing e Face to Face) ha visto un'importante riduzione degli oneri per oltre l'8%, soprattutto in virtù del fatto che è stato almeno parzialmente risolto, nel corso del 2012, il problema delle

tariffe postali che aveva appesantito i conti del marketing diretto negli ultimi due anni. L'attività ha invece registrato una crescita dei proventi pari al 2,5%.

La raccolta fondi da imprese (aziende e fondazioni) ha avuto nel 2012 un andamento non positivo, con la raccolta totale che si attesta a 2,2 milioni, registrando un decremento di circa 1,5 milioni di euro rispetto all'anno precedente. Per entrambi gli ambiti, gli oneri sono rimasti sostanzialmente immutati.

IL 5 PER MILLE

Per quanto riguarda il 5 per mille, i dati registrati nel corso del 2012 erano quelli relativi alle dichiarazioni presentate nel 2010 (redditi 2009). Dopo sei anni di continua crescita nel numero di indicazioni conseguite da parte dei contribuenti e corrispondentemente negli importi del 5 per mille maturati, per la prima volta AISM ha subito una flessione nel numero di indicazioni ottenute (-3,74%) e soprattutto nell'importo maturato, sceso del 23%. La differenza tra i due valori è sostanzialmente legata all'applicazione di un tetto al totale delle attribuzioni che ha ridotto da 463 a 383 milioni di euro il totale delle somme disponibili per l'insieme delle organizzazioni fruitrici.

| 5 per mille | anno finanziario | | |
|--|------------------|-----------|-----------|
| | 2008 | 2009 | 2010 |
| Contribuenti che hanno destinato il 5 x mille ad AISM o FISM | 142.806 | 148.549 | 142.999 |
| % di variazione | +14,31% | +4,02% | -3,74% |
| Importi spettanti (€) | 6.514.890 | 6.905.607 | 5.294.891 |
| % di variazione importi | 7,96% | 6,00% | -23,32% |

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 delle voci che vanno a formare questo indicatore contribuiscono a fornire un profilo economico di AISM, che può essere utilizzato per la normalizzazione di altre misure della performance.

Il valore economico generato e distribuito fornisce un quadro utile del valore monetario distribuito ai principali stakeholder e del suo contributo al territorio.

Ulteriori approfondimenti sulla dimensione economica di AISM, alla base della determinazione del valore aggiunto, sono visionabili negli indicatori di prestazione a fine volume e sul sito del Bilancio sociale AISM.

| Prospetto di ripartizione del Valore Aggiunto | | | |
|--|-------------------|-------------------|-------------------|
| AISM | 2010 | 2011 | 2012 |
| Valore economico generato | 35.620.035 | 34.652.116 | 32.881.290 |
| Valore economico distribuito | 23.561.222 | 25.975.865 | 25.747.680 |
| <i>Costi operativi</i> | 5.753.719 | 6.226.467 | 5.778.518 |
| Costi diretti per il sostegno per raccolta fondi | 4.666.123 | 4.867.188 | 4.376.634 |
| Spese generali | 816.023 | 821.814 | 1.088.395 |
| Oneri straordinari | 271.573 | 537.465 | 313.489 |
| <i>Retribuzioni e benefit</i> | 7.336.531 | 8.151.718 | 8.356.474 |
| Personale a contratto | 6.905.173 | 7.765.602 | 7.977.890 |
| Sviluppo risorse umane | 431.358 | 386.116 | 378.584 |
| <i>Pagamenti ai fornitori di capitale</i> | 156.239 | 473.536 | 209.002 |
| Oneri finanziari | 156.239 | 473.536 | 209.002 |
| <i>Pagamenti alla Pubblica Amministrazione</i> | 280.046 | 313.262 | 340.787 |
| Imposte e tasse | 280.046 | 313.262 | 340.787 |
| <i>Investimenti nella comunità</i> | 10.034.687 | 10.810.882 | 11.062.899 |
| Costi diretti per i servizi alla persona sul territorio | 3.210.238 | 3.316.975 | 3.070.146 |
| Costi diretti per i servizi di assistenza erogata a livello nazionale | 596.677 | 559.561 | 587.884 |
| Costi diretti per i servizi dei Centri per l'autonomia ed il turismo sociale | 805.606 | 953.166 | 1.147.193 |
| Costi diretti per i Servizi socio-assistenziali e riabilitativi | 4.163.755 | 4.532.436 | 4.820.562 |
| Costi diretti per i servizi di informazione e comunicazione sociale | 486.007 | 446.659 | 425.519 |
| Formazione operatori sanitari e sociali | 66.608 | 76.627 | 102.680 |
| Rappresentanza e Affermazione dei diritti | 108.801 | 144.353 | 163.610 |
| Attività di rete | 596.995 | 781.106 | 755.305 |
| Valore economico trattenuto | 12.058.813 | 8.676.251 | 7.133.610 |
| Accantonamenti e costi diretti per ricerca scientifica | 4.517.361 | 6.317.302 | 6.377.260 |
| Accantonamento 5 x mille | 9.623.284 | 7.773.221 | 5.294.891 |
| Utilizzo cinque per mille | - 4.463.318 | - 6.034.105 | - 6.037.004 |
| Accantonamento acquisto beni ammortizzabili | | | |
| assistenza e potenziamento centri | 473.682 | 771.264 | 93.617 |
| Ammortamenti | 2.077.796 | 2.187.092 | 2.150.152 |
| Risultato d'esercizio | - 169.992 | - 2.338.523 | - 745.306 |

3 persone
con SM

1.417

partecipanti
al Programma Giovani
Progetto Donne
e Famiglia

117.234

prestazioni
socio-sanitarie
svolte nei Servizi
di riabilitazione AISM

47.836

ore di assistenza
alla persona nei
Centri socio
assistenziali AISM

312.691

ore dedicate alle attività
di supporto da parte
delle Sezioni

864.227

visite al sito
www.aism.it

3° CONVEGNO | 12-13 novembre

GIOVANI
OLTRE LA SM:

VIVITELA
CON NOI

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



“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 le persone con SM affrontano quotidianamente. Particolare attenzione è riservata alle **donne e ai giovani**, categorie sensibili all’insorgenza della SM.

Le persone con SM in Italia

| Regioni | Popolazione* | Persone con SM** |
|-----------------------|-------------------|------------------|
| Abruzzo | 1.308.654 | 1.450 |
| Basilicata | 575.800 | 640 |
| Calabria | 1.954.897 | 2.180 |
| Campania | 5.761.801 | 6.410 |
| Emilia Romagna | 4.356.829 | 4.820 |
| Friuli Venezia Giulia | 1.220.180 | 1.350 |
| Lazio | 5.557.715 | 6.110 |
| Liguria | 1.565.258 | 1.750 |
| Lombardia | 9.759.209 | 10.780 |
| Marche | 1.541.815 | 1.710 |
| Molise | 312.379 | 350 |
| Piemonte | 4.367.997 | 4.850 |
| Puglia | 4.045.893 | 4.500 |
| Sardegna | 1.639.942 | 3.610 |
| Sicilia | 4.995.009 | 5.560 |
| Toscana | 3.680.273 | 4.080 |
| Trentino Alto Adige | 1.037.104 | 1.140 |
| Umbria | 886.098 | 980 |
| Valle d'Aosta | 126.978 | 140 |
| Veneto | 4.867.373 | 5.400 |
| Italia | 59.561.204 | 67.810 |

**fonte Istat aggiornata al 30 novembre 2012.

**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, coinvolgerli nella vita associativa, 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.

Ciò 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 sulla condivisione di principi, valori e obiettivi.

Per raggiungere tutte le persone con SM, AISM mette in campo diversi strumenti, dalle attività svolte dalle Sezioni ai Centri socio assistenziali, dai Servizi di riabilitazione a progetti ad hoc rivolti, in particolare, alle donne, alle famiglie, ai giovani.

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 nazionale. E attraverso le Sezioni AISM replica sul territorio diverse attività.

3.1 I progetti per coinvolgere e informare le persone con SM

Sono numerosi i progetti e le iniziative rivolte alle persone con SM per favorire lo scambio di esperienze, offrire momenti di informazione sulla SM 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.

Il **Progetto Giovani** promuove l’autodeterminazione e la partecipazione dei giovani con SM. Ogni attività del progetto è pensata e realizzata con il loro coinvolgimento. Il Gruppo nazionale giovani con SM opera per incoraggiare la condivisione e lo scambio di esperienze sia utilizzando strumenti innovativi come i social media sia organizzando eventi locali. Nel 2012 oltre al convegno nazionale, sono stati organizzati 27 eventi territoriali in 11 regioni (Puglia, Lombardia, Piemonte, Calabria, Toscana, Emilia Romagna, Sardegna, Sicilia, Campania, Liguria e Veneto). In totale sono stati coinvolti 600 giovani con SM.

Gli eventi promossi dal **Progetto Giovani** hanno registrato un alto grado di soddisfazione per il **99%** dei partecipanti

Filo Diretto è un canale privilegiato di contatto, dialogo e informazione con le persone con SM che, aderendo al programma, ricevono informazioni aggiornate sulla SM, tutte le pubblicazioni e segnalazioni personalizzate su iniziative e attività nazionali e locali in base alla propria età, sesso, e luogo di residenza. Nel 2012 hanno ricevuto una newsletter a cadenza mensile, 32 aggiornamenti con inviti a eventi e iniziative locali e nazionali, 3 spedizioni di materiale cartaceo informativo.

Il programma **Filo Diretto** nel 2012 ha ricevuto **4.970 adesioni**



Numero Verde è un canale di informazione per le persone con SM e i loro familiari offerto via telefono o via e-mail. Operatori socio-sanitari (assistenti sociali, neurologi e avvocati) forniscono informazioni puntuali su tematiche sanitarie (terapie e possibili evoluzioni della malattia) e sociali (il mondo del lavoro, i diritti e le agevolazioni). Nel 2012 sono state evase 7.436 richieste tra e-mail e telefonate.

Info point è un servizio che coinvolge direttamente le Sezioni territoriali. Con il supporto della Sede nazionale esse operano per attivare all’interno dei Centri clinici un punto di primo contatto, informazione e orientamento per le persone con SM e i loro familiari.

Il **Progetto Donne**, attivo da 5 anni, risponde alle esigenze informative e di confronto delle donne con SM attraverso iniziative territoriali e attività editoriali e sul web a loro dedicate. Il loro coinvolgimento è fondamentale per monitorare i bisogni e gli interessi delle donne e pianificare iniziative adeguate alle loro richieste. Nel 2012 è continuata l’attività online attraverso il rilancio dei web quiz condivisi anche sui social network associativi.



Il **Progetto Famiglia** risponde alle diverse esigenze della persona con SM e di chi vive al suo fianco quotidianamente: partner, figli, caregiver, genitori. L’obiettivo fissato per il 2012, ossia la realizzazione di attività e strumenti di informazione e condivisione specifici per i diversi membri della famiglia, in particolare per genitori con figli in età pediatrica con SM, è stato raggiunto attraverso la realizzazione di eventi nazionali per le famiglie con genitori con SM e per famiglie con figli con SM. A livello territoriale sono stati realizzati, inoltre, 5 incontri per le coppie a Roma, Varese, Prato, Alessandria e Vicenza.



| AMBITO | OBIETTIVO 2013 |
|-----------------------|---|
| PROGETTO GIOVANI | perseguire l'impegno dedicato al contatto con i giovani con SM assicurando l'accesso all'informazione e potenziando i canali di condivisione e confronto sia online sia a livello territoriale |
| PROGETTO FILO DIRETTO | condividere il programma, potenziando il sistema di diffusione delle informazioni con particolare attenzione al canale digitale (newsletter) e continuando la promozione online ad hoc |
| SERVIZIO NUMERO VERDE | potenziare il servizio privilegiando il contatto online via e-mail, aggiungendo nuovi operatori professionali attivi su questo canale e lanciando una campagna promozionale online dedicata |
| INFOPOINT | ottimizzare il funzionamento del servizio tramite una maggiore concentrazione degli Infopoint nei principali centri clinici che si occupano di SM |
| PROGETTO DONNE | realizzare eventi nazionali dedicati alle donne con SM permettendo loro di informarsi e confrontarsi |
| PROGETTO FAMIGLIA | mantenere alta l'attenzione sui bisogni e necessità di chi convive con SM (persona con SM e familiari) realizzando attività specifiche in base ai diversi target; supportare particolarmente le famiglie che affrontano la SM pediatrica per migliorare la rete di supporto e di risposte loro dedicata |

3.2 L'informazione per le persone con SM

AISM garantisce alle persone con SM un'informazione aggiornata e accurata, personalizzando la comunicazione e i contenuti attraverso l'utilizzo di canali online e offline. Le principali fonti di informazione per le persone con SM sono il sito dell'Associazione e gli strumenti multimediali (blog, social network, video) e le pubblicazioni editoriali tradizionali (riviste e libri).

La prospettiva rivolta all'innovazione ha portato l'Associazione a sfruttare il potenziale della comunicazione via web. **Fulcro dell'attività di comunicazione online è il sito web dell'Associazione, www.aism.it**, che rappresenta il principale veicolo informativo di AISM nei confronti, in particolare, delle persone con SM e dei loro familiari e l'andamento delle visite nel corso del 2012 è una testimonianza della continuità dell'attività di aggiornamento dei contenuti.

I contenuti più visitati risultano essere quelli relativi a malattia, terapia e trattamenti, seguiti dalle attività di ricerca e supporto e dalle manifestazioni per la raccolta fondi. Nel corso del 2012 attraverso il sito si è garantito un aggiornamento continuativo dei principali dossier online di

informazione scientifica per le persone con SM: nell'ottobre 2012, durante il Congresso del Comitato europeo per il trattamento e la ricerca nella sclerosi multipla -ECTRIMS, uno degli eventi scientifici annuali più importanti sulla SM; AISM ha presentato i risultati dello studio CoSMo (vedi capitolo Ricercatori) ed è stato realizzato uno speciale online dedicato ai progressi della ricerca scientifica.

864.227
visite

502.057
visitatori unici

3.364.000
visualizzazioni di pagina

Nel 2012 è stata posta grande attenzione al **tema dei diritti** con la pubblicazione di bollettini informativi e dossier – frutto dell'attività dell'Osservatorio su diritti e servizi, vedi capitolo successivo – sui più recenti sviluppi normativi (Decreto Salva Italia, Cresci Italia, Semplificazione e Sviluppo, etc...), per mettere in evidenza l'impatto di questi sulla vita delle persone con SM.

Certificazione HONcode

Nel 2012 l'Associazione ha ottenuto la certificazione Honcode, rilasciata dall'omonima Fondazione HON (Helath On The Net) che attesta la qualità e la credibilità dell'informazione scientifica online. Tra i principi inclusi nella valutazione si segnalano la trasparenza delle fonti, la solidità delle informazioni mediche e la tutela della privacy.

Dal punto di vista informativo sono stati raggiunti gli obiettivi prefissati per il 2012 in termini di newsletter inviate (30) e di news pubblicate (224, di cui 64 sulla ricerca). Inoltre, nel 2012 si è delineata la struttura della collana editoriale **Osservatorio AISM "SM e Diritti"**, pensata per persone con SM: le pubblicazioni, inerenti le tematiche di maggiore rilevanza (come quella del lavoro) sono concepite come strumenti pratici, utili, costantemente aggiornati e scaricabili gratuitamente sul sito associativo anche in versione digitale.

Accanto all'informazione, molta **attenzione è stata dedicata al coinvolgimento delle persone con SM**. Nel corso del 2012 è stato effettuato un presidio continuativo e proattivo dei social media - possibile grazie all'attività di una risorsa professionale dedicata - volto a instaurare e mantenere una relazione diretta con le persone con SM, impegno percepito e premiato dalla comunità online: i fan su Facebook e i follower su Twitter sono infatti raddoppiati rispetto al 2011.



Iniziative specifiche sono state rivolte ai giovani con SM, attraverso il blog www.giovanioltreaism.it e l'orga-

nizzazione di 2 workshop formativi per favorire l'incontro tra i blogger ed esperti di comunicazione. Per ottimizzare la comunicazione online delle Sezioni, i **volontari impegnati sul territorio** hanno potuto usufruire del percorso formativo "addeito alla comunicazione web", rivolto cioè alla figura del volontario incaricato alla gestione del sito web di Sezione. A fine 2012 sono state 60 le Sezioni dotate di un vero e proprio sito web; le Sezioni rimanenti dispongono comunque di una pagina personalizzabile sul sito AISM (raggiungibile da www.aism.it/città).

Analogamente la **comunicazione offline** ha ricevuto un impulso innovativo finalizzato all'integrazione con gli altri canali comunicativi, favorendo l'interazione tra utente/lettore, e alla raccolta di feedback in modo da garantire un'informazione sempre più mirata alle esigenze degli interlocutori.

Il **bimestrale SM Italia** (20 mila copie/numero) 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 (vedi capitolo Collettività e Media).

Nel 2012 è stato sviluppato un piano integrato di comunicazione per la rivista associativa e il sito web che ha comportato da un lato, un aumento dei contenuti pubblicati in rete, dall'altro, il restyling del periodico.



visite ai contenuti di SM Italia:

+118%
rispetto al 2011

Sono state inoltre inserite stabilmente come collaboratori nei **comitati di redazione un maggior numero di persone con SM**, per affinare sempre di più l'informazione sulle necessità delle persone con SM: 2 persone nel comitato di SM Italia, 1 nel Comitato SM Informa (rivista descritta nel capitolo Donatori), 1 nel Comitato di SMéquipe (vedi capitolo Centri Clinici SM).

3.3 Le attività a sostegno delle persone con SM

AIMS 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 dei **Servizi riabilitativi**, **Centri socio assistenziali**, **Sezioni AISM** e nei **Centri per la promozione dell'autonomia e del turismo accessibile**. Ogni realtà costituisce un luogo privilegiato di dialogo e raccolta di aspettative ed esigenze delle persone con SM.

I Servizi riabilitativi 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



Totale prestazioni erogate **117.234**

Totale operatori **229**

Totale pazienti in carico **2.586**

scelte che riguardano il suo futuro. I **Servizi di riabilitazione AISM** operano per migliorare la qualità di vita delle persone con SM attraverso il recupero e il mantenimento delle funzionalità residue e la partecipazione attiva nella vita sociale.

Nei Servizi riabilitativi di **Genova, Aosta, Padova, Rosà (Vicenza), Brescia e Como** viene proposto un **approccio**



La gestione del rischio clinico in AISM

I Servizi di riabilitazione AISM, essendo accreditati con il Sistema Sanitario Nazionale, devono dotarsi di procedure definite per la gestione del rischio clinico. La letteratura di settore in ambito riabilitativo è scarsa e, in particolare, non vi sono pubblicazioni e ricerche sull'ambito domiciliare.

AIMS ha individuato elementi di potenziale rischio sia in ambito ambulatoriale sia domiciliare. Potendo vantare un elevato numero di utenti e una pluriennale esperienza in ambito riabilitativo l'Associazione sta raccogliendo casistica in merito, definendo criteri e percorsi di gestione specifici, e ha elaborato un percorso di gestione di rischio clinico unico in tutti i Servizi di riabilitazione: i progressi di AISM in tale ambito hanno destato l'interesse di esperti del settore.

Nel 2012 AISM ha gestito 2 corsi sul rischio clinico in ambito riabilitativo (a Genova e Padova) a cui hanno partecipato diversi operatori di altri servizi insieme agli operatori dei Servizi AISM.

Nel 2013 partirà un progetto in collaborazione con la ASL di Verona che consentirà di definire maggiormente i fattori di rischio in ambito domiciliare e si concluderà con una pubblicazione. La richiesta di collaborazione con AISM dimostra l'impegno nell'innovazione anche sui processi di gestione sanitaria.

globale interdisciplinare: figure professionali diverse (fisiatra, fisioterapisti, logopedisti, infermieri, terapisti occupazionali, assistenti sociali, o altre figure a seconda dei diversi centri) attraverso un processo decisionale comune e la condivisione degli obiettivi, prendono in carico globalmente la persona che si avvicina al centro.

La persona con SM e la sua famiglia sono parte integrante dell'équipe interdisciplinare e ricoprono un ruolo centrale e attivo nella definizione del proprio progetto di vita e del percorso riabilitativo. La persona con SM viene coinvolta nelle scelte terapeutiche e le sue aspettative ed esigenze sono al centro del processo decisionale.

I Centri riabilitativi collaborano con i **servizi ospedalieri** e con i **servizi territoriali locali:** AISM supporta e accompagna la persona con SM nell'accesso e fruizione dei servizi affinché possa trovare una risposta concreta ai propri bisogni. In alcuni casi i Servizi hanno accordi con **servizi specialistici ospedalieri** che mettono a disposizione ambulatori e specialisti dedicati a persone con SM, e gestione delle prenotazioni è effettuata direttamente da AISM.

Nel 2012, a causa della situazione economica nazionale, i Servizi di riabilitazione AISM accreditati e con accordo contrattuale con l'Ente pubblico, si sono confrontati con le Istituzioni del territorio per cercare di limitare i tagli imposti alla sanità che hanno notevoli ripercussioni sulle persone. Per tutto il corso dell'anno è stato necessario rivalutare continuamente l'operatività per valutare le risorse messe a disposizione.

Nonostante ciò i Servizi riabilitativi, grazie a un'attenta gestione atta a ottimizzare le risorse, hanno **garantito a un numero crescente di utenti le diverse tipologie di prestazioni** da sempre erogate, mantenendo il numero delle prestazioni totali pari all'anno precedente. Inoltre hanno continuato a puntare sull'innovazione e sulla ricerca: nel 2012, sono state inserite nuove attività riabilitative e i servizi si sono dotati di ulteriore tecnologia.

Nel corso dell'anno in tutti i Servizi è stata attivata l'attività valutativa dei disturbi urinari, fecali e sessuali.

Anche nei Servizi più piccoli o non convenzionati sono state poste le condizioni per avviare un ambulatorio per tali disturbi che ne consenta la gestione completa in ambito riabilitativo. Inoltre nel 2012 nel Servizio di riabilitazione Ligure e di Padova è stato avviato un servizio strutturato per la gestione dei disturbi sessuali con la definizione di percorsi valutativi e protocolli riabilitativi innovativi e pionieristici nella SM. Dal punto di vista dell'innovazione tecnologica, nel corso del 2012 è stato acquistato, grazie a un progetto di ricerca sui disturbi cognitivi che inizierà nel corso del 2013 e sarà condotto in collaborazione con l'Università di Genova, il **software Cogniplus, in grado di valutare**

| Le attività sanitarie dei centri riabilitativi AISM | Numero prestazioni | Tot. ore prestazioni dirette ⁽¹⁾ | Tot. ore spostamenti prestazioni indirette ⁽²⁾ | Tot. ore supporto prestazioni dirette ⁽³⁾ | Operatori dedicati a prestazioni dirette ⁽⁴⁾ | Fruitori per singola tipologia |
|---|--------------------|---|---|--|---|--------------------------------|
| Fisioterapia | 79.892 | 75.451 | 23.186 | 18.625 | 129 | 2.200 |
| Logopedia | 10.884 | 10.516 | 3.745 | 2.008 | 18 | 586 |
| Riabilitazione psicologica | 5.719 | 5.422 | 1.072 | 1.819 | 14 | 614 |
| Terapia occupazionale | 9.587 | 9.106 | 2.890 | 1.841 | 15 | 623 |
| Visite specialistiche | 7.031 | 6.812 | 1.086 | 2.083 | 28 | 2.368 |
| Riabilitazione infermieristica | 1.643 | 1.320 | 148 | 863 | 4 | 1.106 |
| Podologo | 150 | 85 | 0 | 46 | 1 | 68 |
| Dietista | 729 | 429 | 54 | 201 | 1 | 249 |
| Consulenze e disbrigo pratiche | 1.599 | 714 | 36 | 210 | 2 | 968 |
| | 117.234 | 109.855 | 32.217 | 27.696 | 212 | |

⁽¹⁾ Sono le ore impiegate da tutti gli operatori socio sanitari per svolgere prestazioni dirette agli utenti dei diversi Servizi.

⁽²⁾ Numero ore complessive di spostamento degli operatori socio sanitari per svolgere le prestazioni domiciliari o extramurali.

⁽³⁾ 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⁾ Sono tutti gli operatori socio sanitari che svolgono prestazioni dirette agli utenti dei diversi Servizi.

Totale pazienti in carico 2.586

Totale operatori dedicati alle prestazioni dirette 212

Totale operatori dedicati alle prestazioni indirette 17*

Totale operatori 229

* Per Operatori dedicati alle prestazioni indirette, si intendono tutti quegli operatori che non rientrano tra i sanitari e che non sono assistenti sociali quindi saranno: segreteria, coordinatori Servizi Generali, centralinisti, assistente bagnanti.

e trattare in maniera interattiva i disturbi di memoria e attenzione. L'attività di ricerca in riabilitazione effettuata nel Servizio di riabilitazione AISM di Genova ha permesso di definire un protocollo per l'utilizzo della console Wii in campo riabilitativo e in particolare nei disturbi di equilibrio.



Il protocollo è stato pubblicato a gennaio 2013 sulla prestigiosa rivista Multiple Sclerosis e verrà esteso agli altri Servizi di riabilitazione AISM. Nel campo dell'oggettivazione dell'efficacia dei trattamenti riabilitativi è stato sviluppato un sistema di impermeabilizzazione che consente di registrare l'attività elettromiografica in acqua e di definire l'efficacia dell'idroterapia in persone con SM. Infine è stata acquisita la seconda apparecchiatura Equitest, strumento in grado di definire in modo specifico il disturbo di equilibrio e di personalizzare il trattamento riabilitativo, consentendo di estendere le valutazioni sia nel Servizio di Genova sia in quello di Padova.

Per il 2012 i servizi di riabilitazione AISM avevano identificato **due obiettivi prioritari: diminuire la percentuale di assenteismo degli utenti ambulatoriali e incrementare l'accuratezza nella raccolta dei dati clinici** al fine di confrontare i vari Servizi per identificare best practices e attività carenti.

Il primo obiettivo è stato parzialmente raggiunto: nel servizio di Vicenza, in quello della Liguria e di Aosta l'assen-

teismo si è ridotto in media del 2,25%, a eccezione della logopedia nel servizio Ligure dove è aumentato del 2,7%. Il servizio di Padova, Brescia e Como non hanno dati comparativi con l'anno precedente e il supporto psicologico non è stato monitorato nei vari Servizi. Il secondo obiettivo invece è stato raggiunto. Nel corso dell'anno sono stati effettuati degli audit per analizzare la compilazione della documentazione sanitaria, nello specifico cartelle cliniche, diari degli operatori e data base di indicatori di esito degli interventi riabilitativi. I risultati dei vari audit evidenziano un progressivo miglioramento fino a raggiungere valori di accuratezza del 90% per la documentazione clinica, a eccezione del Servizio di Brescia.

I Centri socio assistenziali AISM

I **Centri socio assistenziali** (residenziali o diurni di **Padova, Parma, Torino e Trieste**), esercitano una funzione socio-assistenziale, riabilitativa, abilitativa ed educativa rivolta alle persone con SM e patologie affini in situazione di disabilità media, grave e lieve, per ridurre o contenere lo stato di svantaggio e di isolamento che spesso la persona subisce. 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 per valorizzarne tutte le potenzialità.

Nel 2012 i 4 Centri AISM hanno erogato 47.836 ore di assistenza alla persona, coinvolgendo 99 persone con SM e 50 operatori dedicati.

Il **Centro diurno** viene proposto sempre di più come risposta e sostegno della domiciliarità e come valida alternativa all'ingresso in strutture residenziali, mentre i **Centri residenziali** sono pensati anche come luoghi temporanei di riposo o sollievo.

Per il **Progetto domiciliarità - nuovo ruolo Centri diurni**, il 2012 è stato un anno di sperimentazioni, di perfezionamento e di confronto con i servizi pubblici con cui AISM collabora. Il Centro diurno viene inteso come presidio ter-

| Le attività socio-assistenziali dei Centri AISM | Totale progetti di vita individuali | Totale ore di assistenza alla persona | Totale ore di attività educative | Totale ore di coordinamento | Totale fruitori | Totale operatori dedicati |
|---|-------------------------------------|---------------------------------------|----------------------------------|-----------------------------|-----------------|---------------------------|
| Parma | 15 | 16.331 | 555 | 980 | 15 | 10 |
| Trieste | 39 | 17.357 | 2.512 | 1.686 | 29 | 18 |
| Torino | 28 | 7.948 | 5.930 | 413 | 28 | 11 |
| Padova | 27 | 6.200 | 3.000 | 936 | 27 | 11 |
| TOTALE | 109 | 47.836 | 11.997 | 4.015 | 99 | 50 |

ritoriale e regia di tutte le attività assistenziali e di socializzazione rivolte non solo alle persone che frequentano il Centro stesso, ma anche alle persone con SM che vivono nelle proprie abitazioni, per favorirne la permanenza e l'inclusione nel territorio di vita. Nel 2012 sono partite attività sperimentali di sostegno alla domiciliarità in tutti i distretti in cui AISM svolge, attraverso i propri Centri, anche attività diurne. Le tecnologie assistive funzionali al mantenimento al proprio domicilio del Centro diurno AISM di Parma - Casa Scarzara sono state presentate in occasione del "Terzo Forum Italiano sull'Assisted Living" promosso dall'Università di Parma.

Nel corso del 2012 il Progetto percorso qualità, elaborato nel 2011, si è evoluto nel **Progetto InConcreto**. Oltre ai percorsi specifici per Istituzioni, enti titolari e gestori di attività residenziali e semiresidenziali del territorio, il progetto prevede anche percorsi di supporto e affiancamento alle Sezioni che svolgono attività di "Centro sociale", quale luogo stabile e continuativo nel tempo di incontro, scambio, socializzazione e di attività mirate al mantenimento delle abilità e all'inclusione sociale.

La sperimentazione nel 2012 si è svolta positivamente nel-

la Sezione di Roma, che ha intrapreso un impegnativo percorso di ridefinizione metodologica e operativa delle attività socio assistenziali svolte.

Attività di supporto delle Sezioni

L'intervento delle **Sezioni AISM** sul territorio va a sostegno della qualità di vita della persona con SM e si pone come opportunità di promozione dell'individuo attraverso percorsi di autodeterminazione e di empowerment.

Anche nel 2012 le Sezioni hanno continuato a svolgere attività sociali, in particolare azioni di supporto all'autonomia, trasporto attrezzato, attività ricreative e di socializzazione, attività di benessere e supporto psicologico, oltre alle attività di informazione e confronto. 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 le stesse attività, ma le sviluppano a seconda delle richieste e dei bisogni delle persone con SM, delle risorse a disposizione e di quanto già offerto nel territorio, in linea con i piani operativi. Nel 2012 sono proseguiti i lavori per la definizione delle

Linee Guida per le attività di supporto che aiuteranno

| Attività delle Sezioni | Numero prestazioni | | Ore totali | |
|--|--------------------|----------------|-------------------|-------------------|
| | 2012 | 2011 | 2012 | 2011 |
| aiuto economico | 108 | 157 | 61,6 | 89,3 |
| attività culturali | 250 | 782 | 524,6 | 1.642,2 |
| attività di benessere | 2.595 | 2.060 | 4.515,1 | 3.584,9 |
| attività ricreative e di socializzazione | 5.427 | 4.977 | 20.676,5 | 18.963,7 |
| consulenza legale | 378 | 39 | 822,6 | 84,1 |
| consulenza sociale | 2.591 | 1.015 | 1.826,9 | 715,6 |
| disbrigo delle pratiche | 4.056 | 3.946 | 12.959,1 | 12.606,2 |
| ritiro dei farmaci | 634 | 595 | 1.302,8 | 1.222,4 |
| segretariato sociale | 3.496 | 3.205 | 17.042,0 | 15.625,9 |
| supporto al ricovero ospedaliero | 1.990 | 1.062 | 6.565,6 | 3.503,8 |
| supporto all'autonomia della persona | 37.082 | 31.138 | 127.376,3 | 106.959,6 |
| telefono amico | 5.122 | 3.406 | 2.304,9 | 1.532,7 |
| trasporto | 47.307 | 58.237 | 110.698,3 | 136.274,8 |
| vacanze assistite | 88 | 90 | 6.014,5 | 6.179,4 |
| totale complessivo | 111.123 | 110.709 | 312.690,82 | 308.984,51 |

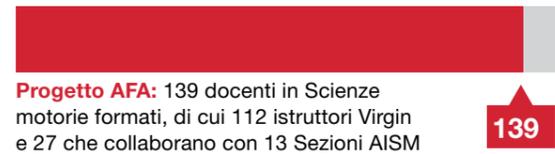
le Sezioni a comprendere, a seconda del contesto territoriale, quali sono le attività da realizzare per rispondere in maniera efficace ed efficiente alle esigenze delle persone con SM.

Grazie alla costituzione di un gruppo di lavoro che ha coinvolto 8 Sezioni pilota (Alessandria, Bologna, Forlì e Cesena, L'Aquila, Prato, Pistoia, Roma, Varese) è nato il **Progetto Sportelli di Informazione e Orientamento** con l'obiettivo di garantire alle persone con sclerosi multipla un supporto nell'affrontare le problematiche della SM, potenziando il ruolo di AISM come punto di riferimento anche a livello territoriale.

Il gruppo di lavoro ha definito il processo di accoglienza, informazione e orientamento per la persona con SM o il familiare, dedicando particolare attenzione alla conoscenza delle risorse del territorio, al monitoraggio delle richieste e dei bisogni delle persone con SM e dei loro familiari e all'integrazione di interventi e azioni tra il livello nazionale e quello territoriale. A supporto di tale attività è stato elaborato uno specifico sistema informativo, che raccorda Osservatorio nazionale, Numero Verde e Sportelli territoriali (vedi approfondimento in capitolo Identità).

Inoltre, nel 2012 sono stati svolti 5 incontri formativi rivolti a docenti in Scienze motorie e discipline equipollenti per svolgere in maniera appropriata l'Attività Fisica Adattata (AFA) per le persone con SM. Tali percorsi formativi fanno parte del **Progetto "AFA per la SM"**, promosso dall'Associazione in collaborazione con i Centri Fitness Virgin Active, per formare gli istruttori Virgin e gli istruttori che collaborano nelle diverse Sezioni AISM nella definizione di percorsi di AFA per le persone con SM tenendo conto del

livello di disabilità fisica della singola persona. La collaborazione con Virgin Active ha condotto alla definizione di una convenzione per l'iscrizione a 11 Centri Fitness. Oltre a prevedere una tariffa agevolata per l'iscrizione le persone con SM potranno usufruire di un programma di allenamento mirato e iscriversi ai corsi AFA organizzati presso i Centri Fitness svolti da docenti formati e preparati, garantendo così la qualità e la sicurezza della attività fisica svolta.



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

I **Centri per la promozione dell'autonomia e il turismo sociale** permettono alla persona con SM e alle loro famiglie di trascorrere le vacanze in strutture adeguate alle loro esigenze.

Nel 2012 i centri attivi sono stati: la Casa Vacanze "I Girasoli" di Lucignano (Arezzo) e Villa Matteucci, presso la stazione termale di Porretta Terme (Bologna). Inoltre, è stata terminata la ristrutturazione della residenza Auronzo di Cadore, in Trentino. La struttura di Auronzo di Cadore nella cornice delle Tre Cime di Lavaredo (BL), resa possibile grazie a una donazione in vita, è articolata su 5 piani, suddivisa in 8 appartamenti e può ospitare circa 20 persone



con disabilità. In coerenza con tutti i servizi offerti da AISM, anche questi centri sono in continua evoluzione. La casa Vacanze "I Girasoli" opera dal 2000 e nel 2012 ha registrato 8.000 presenze: 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 qui vengono promosse visite a luoghi accessibili. L'apertura all'esterno fa sì che sia offerta una vacanza di più ampio respiro, unendo il valore dell'integrazione a quello della socializzazione tra i clienti, la cultura e l'educazione alla disabilità e a un turismo sociale.

A Lucignano hanno prestato servizio 36 volontari nel 2012, oltre a 15 dipendenti, in alta stagione. In occasione degli eventi associativi i soci possono soggiornare in questa struttura e in occasione della Leadership Conference 2012 la Casa ha accolto 321 ospiti.

Villa Matteucci è una residenza di tre piani a totale accessibilità nelle parti comuni e nelle sei unità abitative facilmente raggiungibili via ascensore e prive di barriere architettoniche.

La casa vacanze "I Girasoli"



| AMBITO | OBIETTIVO 2013 |
|---|--|
| SERVIZI DI RIABILITAZIONE | <p>strutturare un percorso per le persone neodiagnosticate e uno per i caregivers che consenta l'ottimizzazione e la creazione di attività volte a rispondere al meglio ai loro bisogni specifici</p> <p>introdurre la cartella clinica informatica finalizzata alla condivisione in tempo reale delle informazioni socio-sanitarie come mezzo facilitante il lavoro di équipe e l'analisi statistica dei dati</p> |
| CENTRI SOCIO ASSISTENZIALI | <p>formalizzare un nuovo progetto di domiciliarità sostenibile sia da un punto di vista organizzativo sia economico</p> <p>definire un percorso di sostegno alle Sezioni e creare una rete esperienziale di confronto</p> <p>trasformare e rafforzare le attuali esperienze residenziali e diurne adeguandole al modificarsi dei bisogni e della tipologia dei servizi</p> |
| ATTIVITÀ DI SUPPORTO SVOLTE DALLE SEZIONI | <p>attivare lo sportello nelle 8 sezioni pilota e monitorarne l'attività</p> <p>realizzare la formazione dei prossimi operatori di sportello che attiveranno il servizio in 20 sezioni</p> <p>continuare la formazione AFA per la SM dei docenti in scienze motorie che intendono svolgere attività AFA presso le Sezioni</p> <p>predisporre le nuove linee guida per le attività di supporto, coinvolgendo attivamente le Sezioni organizzando dei focus group a tema</p> |

4 centri clinici SM e operatori

77%

partecipanti
ai corsi che si
sono dichiarati
soddisfatti

17

corsi di formazione
e convegni per
operatori socio-sanitari
erogati nel 2012

429

operatori
socio-sanitari
formati

85%

psicologi che ritengono
utile e rilevante la
formazione
ricevuta da AISM

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

I Centri clinici per la SM sono centri di riferimento all'interno di strutture sanitarie pubbliche, riconosciute dal Ministero della Salute e dalle Regioni, che offrono assistenza sanitaria specifica alle persone con SM. Grazie alla collaborazione con gli operatori sanitari, AISM sviluppa e promuove progetti specifici e realizza iniziative di affermazione dei diritti.

Inoltre AISM promuove progetti di formazione e aggiornamento per gli operatori sanitari per favorire una qualità di assistenza sempre più elevata alle persone con SM.

Nel 2012 sono state poste le basi per una serie di azioni che, oltre a potenziare i contatti con la maggior parte dei Centri clinici italiani, hanno l'obiettivo di instaurare un'alleanza AISM-Centri clinici maggiormente "strutturata" basata su uno scambio paritario e con obiettivi condivisi.

4.1 Attività dedicate ai Centri clinici e agli operatori sanitari

Il **Progetto Rete Psicologi**, giunto al suo quarto anno di attività, ha l'obiettivo di creare una rete permanente di psicologi dedicati alla SM per rispondere in modo omogeneo sul territorio alle esigenze di supporto psicologico delle persone con SM e dei loro familiari.

Circa **50 psicologi** (tra Sezioni e Centri clinici SM) partecipano assiduamente al progetto. Nel 2012 sono stati realizzati **2 corsi di formazione e il Convegno nazionale** (accreditati ECM, Educazione Continua in Medicina) al quale hanno preso parte oltre agli **psicologi** anche i **neurologi**, per la prima volta presenti al convegno. Da questi momenti di confronto è emersa l'esigenza di una maggiore condivisione di informazioni e progetti per sviluppare le attività sul territorio in maniera più omogenea e uniforme, e la necessità di una più forte integrazione tra la due figure professionali nella gestione della persona con SM.

Nel 2012 la **SISM, Società infermieri sclerosi multipla**, l'unica associazione in Italia che promuove e sviluppa una formazione specifica per gli infermieri che operano con le persone con SM, ha realizzato **2 corsi di formazione** (con crediti ECM) sugli aspetti infermieristici della gestione della SM; uno di questi ha avuto particolare rilevanza perché svolto, per la prima volta, nell'ambito del Congresso Nazionale della Società

Italiana di Neurologia, a testimonianza di una sempre maggiore vicinanza tra la figura dell'infermiere e quella del neurologo.

In occasione del Convegno è stato presentato il libro **"Aspetti psicologici nella sclerosi multipla. Dalla diagnosi alla gestione della malattia"** curato da Silvia Bonino (professore onorario di psicologia dello sviluppo e dell'educazione del Dipartimento di Psicologia dell'Università di Torino).

Al volume, rivolto agli psicologi che si occupano di persone con SM, hanno collaborato numerosi autori, psicologi e neurologi, con l'obiettivo di fornire un aggiornamento sulle problematiche psicologiche e relazionali legate alla malattia, basato sul concetto dell' "evidence-based practice".

Oltre ai corsi di formazione, numerose sono state le iniziative promosse da SISM nel 2012: il **Convegno nazionale SISM** (con crediti ECM), giunto alla sua ottava edizione, si è svolto a Torino riscuotendo un più elevato grado di soddisfazione rispetto agli anni scorsi; in collaborazione con AISM, ha pubblicato un volume della collana **"Guide alla somministrazione di farmaci per la SM"** rivolta agli infermieri, su un nuovo farmaco per la SM autorizzato di recente. Infine, SISM ha fatto il suo ingresso nel mondo dei social media con la creazione di una **pagina Facebook** dedicata.

Il progetto **Multiple Sclerosis-Nurse Empowering Education (MS-NEED)**, promosso da la Piattaforma europea sulla SM (EMSP), coinvolge diversi paesi Europei tra cui l'Italia rappresentata da AISM in collaborazione con SISM. MS-NEED propone di favorire il riconoscimento e la definizione della figura dell'infermiere dedicato alla SM in Europa.

Partendo da un documento di posizionamento (position paper) condiviso tra tutti i Paesi coinvolti, è stato sviluppato un programma formativo che consiste nel primo e unico corso europeo on line accreditato ECM (MS Nurse Professional) che sarà messo a disposizione dei soci SISM.

Da anni l'Associazione si impegna nella ricerca sulla SM pediatrica, anche a livello internazionale. Nel 2012 è stato realizzato il **1° workshop del gruppo di lavoro sulla SM pediatrica**, composto da **alcuni neurologi dei principali Centri clinici italiani che si occupano di SM pediatrica e rappresentanti AISM**, al fine di sviluppare e condividere un piano strategico sulla SM pediatrica per favorire un approccio complessivo e coordinato a livello nazionale e internazionale.



Nel 2012, infine, sono stati realizzati **11 corsi di formazione per operatori sanitari e sociali**, accreditati con crediti ECM. Gli operatori formati erano fisioterapisti, infermieri, logopedisti, medici, terapisti occupazionali e psicologi mentre i principali argomenti trattati sono stati, tra gli altri, i disturbi della comunicazione, i disturbi urinari, fecali e sessuali e la gestione dei trattamenti di gruppo.

Partecipazione AISM-FISM ai congressi SNO e SIN
Per diffondere una sempre maggiore conoscenza delle attività di AISM presso i neurologi dei Centri clinici SM, l'Associazione ha predisposto nel 2012 uno spa-

zio espositivo dedicato in occasione del 52° Congresso Nazionale della Società dei Neurologi, Neurochirurghi e Neuroradiologi degli Ospedali Italiani (SNO) e del 43° Congresso Nazionale della Società Italiana di Neurologia (SIN).

SMéquipe

Per diffondere la cultura dell'approccio interdisciplinare nella gestione della SM dal 2008 l'Associazione realizza il **semestrale SMéquipe** (15 mila copie/numero) rivolto a neurologi, fisiatristi, infermieri, fisioterapisti, terapisti occupazionali e psicologi, oltre a dirigenti delle ASL.

Il progetto di lancio digitale della rivista è stato calendarizzato per il 2014.

| AMBITO | OBIETTIVO 2013 |
|--|--|
| PROGETTO RETE PSICOLOGI | oltre alla condivisione dei dati degli psicologi del gruppo Rete, già disponibili, tra coloro che fanno parte della Rete per favorire un interscambio costante su tutto il territorio nazionale, nel 2013 gli psicologi di Rete avranno modo di confrontarsi in un gruppo Facebook esclusivo, nell'ambito del quale potranno essere commentati documenti e presentate iniziative di loro specifico interesse, con il contributo di tutti i componenti del gruppo |
| SOCIETÀ INFERMIERI SCLEROSI MULTIPLA | riprodurre il corso di formazione all'interno del Congresso Nazionale SIN pubblicare due guide per la somministrazione di farmaci, in particolare su nuovi farmaci sintomatici |
| GRUPPO DI LAVORO SU SCLEROSI MULTIPLA PEDIATRICA | allargare il gruppo di lavoro includendo anche neuro-pediatri, pediatri e neuropsichiatri infantili e coinvolgere le più importanti Società scientifiche di settore: l'obiettivo è quello di coinvolgere attivamente tutti gli specialisti che hanno un ruolo nella gestione del bambino con SM allo scopo di sviluppare un piano strategico sulla SM pediatrica per favorire un approccio complessivo e coordinato a livello nazionale e internazionale |
| FORMAZIONE PER OPERATORI SANITARI | realizzare 3 corsi di formazione più approfonditi e intensivi per operatori sanitari già specialisti in SM |
| ALLEANZA CON I CENTRI CLINICI SM | realizzare due convegni in cui partecipano attivamente i responsabili dei Centri e i rappresentanti AISM |



7,8 milioni
di euro

destinati
alla ricerca nel 2012

4,9

Impact Factor medio

101

pubblicazioni

il valore della
ricerca finanziata

17

prodotti di ricerca

12

borse di studio

assegnati con
il bando FISM 2012

41,1 milioni
di euro

destinati
alla ricerca negli
ultimi 23 anni

2

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

5 | 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 per la SM

La ricerca scientifica è fondamentale per sconfiggere la sclerosi multipla. Dal 1986, nel corso degli anni, AISM ha acquisito sempre maggiore consapevolezza del suo ruolo determinante in questo ambito.

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 nuovi e migliori trattamenti e le cause della progressione della malattia verso una cura risolutiva;
- **indirizzare, promuovere oltre che finanziare la ricerca d'eccellenza per migliorare la qualità di vita delle persone con SM**, dedicata alla gestione appropriata dei sintomi, all'intervento sulla disabilità e allo sviluppo di 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, nel 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 pari merito con il Regno Unito, per fondi dedicati alla ricerca.

Il portfolio della ricerca AISM



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.

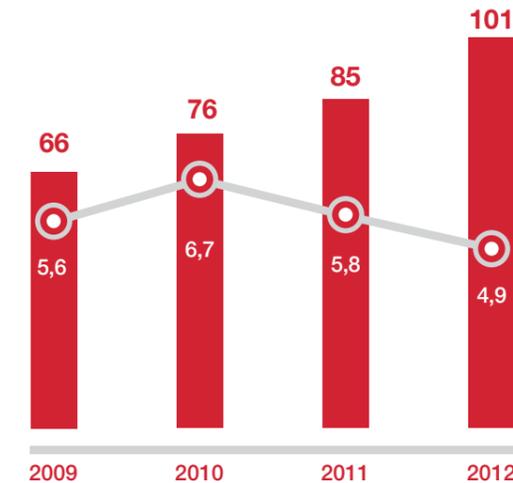
Inoltre AISM, attraverso la sua Fondazione, sostiene con le proprie risorse la ricerca extramurale dedicata a **progetti speciali**, che coprono specifiche aree d'interesse e riguardano ricerche di ampio respiro, (triennali), che prevedono la compartecipazione e la collaborazione di diversi centri di eccellenza nazionali e/o internazionali. Una particolare attenzione viene posta infine nelle attività di promozione del **percorso scientifico dei ricercatori di talento**.

Nel 2012 le attività di ricerca extramurale e intramurale hanno incluso le seguenti aree di intervento prioritarie: indagine sulle cause della malattia; meccanismi di sviluppo del danno nonché potenziali meccanismi di riparazione delle lesioni; 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 (nell'ambito di progetti internazionali) e di trattamenti sintomatici; 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.

I risultati scientifici nel 2012: pubblicazioni e impact factor

Dal 2009 al 2012 i ricercatori finanziati da FISM hanno prodotto complessivamente 328 pubblicazioni. Nel solo 2012 sono state prodotte 101 pubblicazioni con un Im-

Impact factor



pact Factor medio (IF) di 4,9, che si è mantenuto ad un valore medio paragonabile a quello degli altri anni, confermando il valore e la 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.

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, AISM e FISM nel 2012 hanno partecipato a 12 congressi nazionali e internazionali presentando un proprio contributo scientifico (presentazione orale/poster). L'elenco dei congressi è visionabile on-line.

Il Convegno scientifico AISM e della sua Fondazione

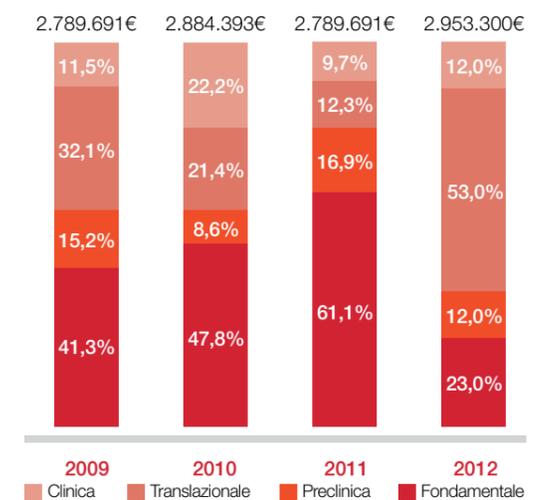
La comunicazione scientifica promossa da FISM nel 2012 è stata caratterizzata dall'organizzazione del **Convegno scientifico AISM e della sua Fondazione**, dalla pubblicazione del **Compendio della ricerca scientifica**, dedicato ai progetti finanziati negli anni precedenti e terminati nel 2011 e dall'**attività di ufficio stampa**, svolta in modo integrato e coordinato tra AISM e FISM. Il Convegno scientifico AISM, che si è tenuto il 29-30 maggio 2012 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 circa 300 persone fra ricercatori e clinici.

Il Compendio *La Ricerca sulla sclerosi multipla finanziata dalla FISM*, diffuso a partire dal Convegno, presenta invece una descrizione dettagliata, in italiano e in inglese, delle borse di studio e dei progetti di ricerca finanziati e terminati nel 2011 ed è reperibile sul sito dell'Associazione.

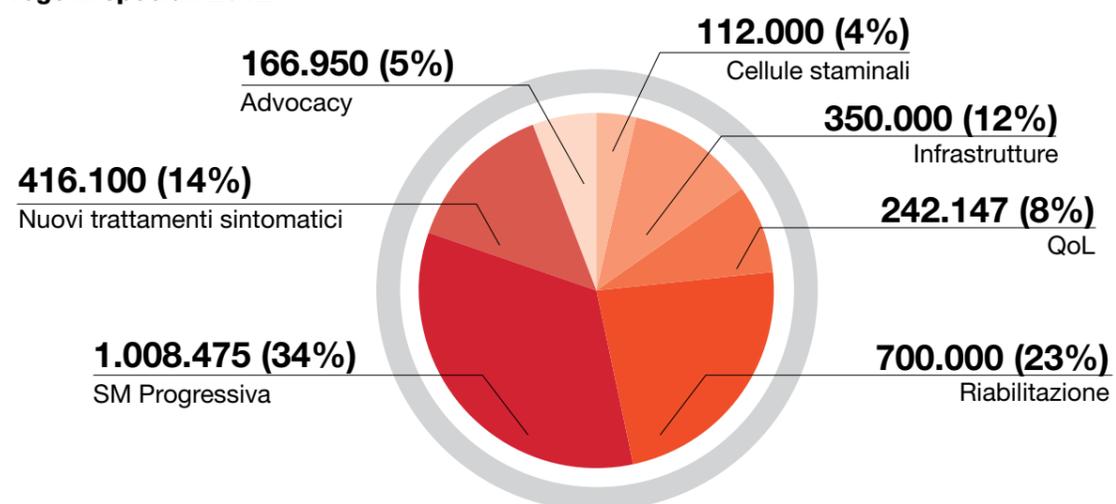
5.1 La ricerca extramurale

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

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



Progetti speciali 2012



Complessivamente **AIMS, attraverso FISM, ha stanziato nel 2012** per il finanziamento della ricerca **7,8 milioni di euro al lordo degli investimenti**. In particolare, attraverso il proprio bando di finanziamento annuale, nel 2012 ha messo **a disposizione dei ricercatori circa 3 milioni, diversificati nelle diverse fasi di ricerca** (fondamentale, preclinica, transazionale e clinica). Rispetto agli anni precedenti, nel 2012, la percentuale di progetti di ricerca applicata (traslazionale e clinica) finanziati, è aumentata in modo significativo. Oltre al finanziamento effettuato attraverso il bando annuale, nel 2012 sono stati destinati circa **3 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 23 anni in Italia sono stati investiti da AISM **41,1 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 la selezione di quelle più meritevoli e rilevanti. Con riferimento al bando pubblicato nel 2012 sono stati presentati alla Fondazione richieste per 100 progetti di ricerca e 40 borse di studio. La lista dei progetti e delle borse finanziate è disponibile sul sito internet.

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", che consiste nel sottoporre le proposte di progetto a un team di esperti, nazionali e internazionali, competenti in materia al fine di valutarne la validità e la rilevanza scientifica, nonché la loro traducibilità in concreti benefici per le persone con SM.



I criteri della peer review di AISM

La metodologia di valutazione "peer review" dei progetti proposti all'Associazione si basa sull'assegnazione di un punteggio a ciascuna proposta, ottenuto partendo dal voto assegnato a diversi criteri. 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 di AISM.

Rilevanza del progetto per la sclerosi multipla

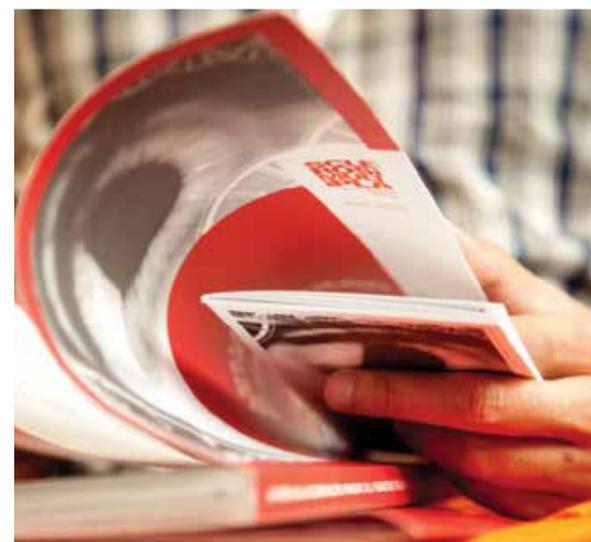
- impatto sulla conoscenza della malattia SM ("proximity to find new pathogenic mechanism": tempo e piano di ricerca necessari alla caratterizzazione di nuovi meccanismi patogenetici)
- impatto sul trattamento terapeutico per le persone con SM (proximity to treatment: tempo e piano di ricerca necessari 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 strategie di sanità pubblica)

Qualità scientifica e valore del progetto

- originalità: contenuto e metodo
- metodo: disegno dello studio e analisi statistica
- chiarezza dell'ipotesi alla base del progetto (hypothesisdriven 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)



Approfondimento La ricerca extramurale. Patologia venosa e CCSVI: lo studio CoSMo

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 FISM ha accantonato nel campo della ricerca sulla CCSVI 1,7 milioni di euro che rappresentano il 15% di tutta la ricerca finanziata.

Nel 2012 si è concluso lo studio CoSMo (Observational Study of the Prevalence of CCSVI in Multiple Sclerosis and in Other Neurodegenerative Diseases), il più ampio studio osservazionale sulla prevalenza della CCSVI nella sclerosi multipla. Lo studio, multicentrico con lettura in doppio cieco, è durato due anni con un investimento da parte di FISM di 1,5 milioni di euro. Sono state analizzate 1.767 persone in 35 centri neurologici, con 26 neurologi formati e distribuiti sull'intero territorio nazionale, 3 lettori esperti internazionali per la lettura centrale dell'esame. La valutazione finale dello studio CoSMo è stata effettuata su 1.165 persone con diverse forme di SM, a confronto con 376 controlli normali e con 226 persone con altre malattie neurologiche. Lo studio CoSMo è stato presentato in occasione di due convegni scientifici internazionali: il 43° Congresso SIN (Società Italiana di Neurologia) a Rimini dal 6 al 9 ottobre, e il 28°ECTRIMS (European

Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis) tenutosi a Lione in Francia dal 10 al 13 ottobre.

In sintesi i risultati dello studio CoSMo hanno evidenziato che il 97% delle persone con SM non ha la CCSVI. Nel rimanente 3% la CCSVI è riscontrabile con percentuali del tutto analoghe a quelle rilevate nei pazienti con altre malattie neurologiche e persino nei controlli sani. Non si riscontra nessuna differenza fra le CIS (Sindrome Clinicamente Isolata) e le forme di SM a ricadute e remissione o secondariamente o primariamente progressiva. Nella diagnosi di CCSVI non sono stati evidenziati fattori di rischio come l'età e il sesso.

L'insufficienza venosa cerebrospinale cronica è presente nel 2,13% dei soggetti sani ed è stata rilevata inoltre nel 3,10% dei casi di persone con altre patologie neurologiche.

Il meccanismo della lettura centrale, che permette di fare una diagnosi completamente in cieco, non influenzata dall'incontro con la persona esaminata, insieme all'ampia multicentricità, alla numerosità del campione analizzato - unito alla più ampia banca dati sui soggetti esaminati (che rimane a completa disposizione di tutta la comunità scientifica) costituiscono i punti di forza e di unicità di questo studio e ne assicurano l'attendibilità scientifica.



5.2 La ricerca intramurale di AISM

L'Associazione attraverso la sua Fondazione, partecipa a bandi di ricerca pubblici nazionali e internazionali. I risultati prodotti dalla ricerca intramurale contribuiranno a fornire utili indicazioni anche al Servizio Sanitario Nazionale per ottimizzare la pianificazione sanitaria del territorio, così da incrementare la qualità di vita delle persone con SM.

Di seguito riportiamo una lista dei principali progetti di ricerca extramurale e intramurale con approfondimento online.

I progetti speciali di ricerca extramurali

- Il progetto Immunochip per conoscere le basi genetiche della patogenesi della SM
- Il progetto sulle cellule staminali: "Trapianto di cellule staminali somatiche adulte, neurali e mesenchimali: un nuovo approccio nel trattamento della SM"
- Centro Neurologico Terapie Sperimentali (CENTERS): studi di nuove terapie per le malattie neurologiche
- La versione italiana del "Motherhood Choice": un ausilio decisionale sulla maternità per le donne con SM
- SIMS-Practice, supplemento informativo "Sapere Migliora", dedicato a e messo a punto con il contributo diretto delle persone con SM di nuova diagnosi
- Progetto "FISM Sclerosi Multipla Axo-Glial: nuovo laboratorio di ricerca
- Trattamento sintomatico per persone con SM mediante procedure di neurostimolazione centrale e periferica

I progetti di ricerca intramurali

LA RICERCA EPIDEMIOLOGICA IN SANITÀ PUBBLICA

Registri di Malattia:

- Progetto FISM Registro ligure sclerosi multipla
- Il Registro toscano sclerosi multipla

I progetti finanziati dal Ministero della Salute:

- **Costo sociale della malattia: focus sulla riabilitazione**
- **Tutela del lavoratore diversamente abile: l'inserimento ed il reinserimento dei lavoratori affetti da SM**

PeNSAMI - Progetto sulle cure palliative

Analisi dei Bisogni

Analisi dei bisogni delle persone con SM e delle loro famiglie

Progetto "Stakeholder Analysis"

Analisi degli attori necessari alla definizione del piano strategico 2014-2016 dell'Associazione

Progetto CONSENSO

Indagine sulla leggibilità mediante metodologia user testing dei patient information sheets (fogli informativi e consensi informati) usati in due studi sulla SM

AISM E LA RICERCA RIABILITATIVA: L'IMPORTANZA DI DISPORRE DI INDICATORI DI FUNZIONALITÀ

I progetti finanziati dal Ministero della Salute:

- **Identificazione di indicatori nel trattamento riabilitativo degli arti superiori**
- **Valutazione, gestione e trattamento dei disturbi urinari in persone con SM**

Studi sull'immaginazione motoria

Riabilitazione motoria e cognitiva con Realtà Virtuale

5.3 AISM e il suo impegno a livello internazionale

AISM attraverso la sua Fondazione, 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. AISM attraverso la sua Fondazione, pertanto, promuove e partecipa alle attività di coordinamento e contribuisce alle ricerche promosse da MSIF e dalle principali Associazioni nazionali consorelle: statunitense, canadese, britannica.

International Progressive Multiple Sclerosis Collaborative

Nel 2011 è stato creato l'International Progressive Multiple Sclerosis Collaborative, IPMSC, una collaborazione tra le maggiori associazioni SM nel mondo (americana, canadese, italiana, inglese, olandese) insieme alla MSIF, per accelerare lo sviluppo di terapie per le forme di sclerosi multipla progressiva, per le quali a oggi non esistono trattamenti.

Nel 2012 gruppi di lavoro internazionali, con la partecipazione di molti ricercatori italiani, hanno definito le seguenti aree di ricerca fondamentali per le forme di SM progressive:

1. modelli sperimentali per migliorare le valutazioni precliniche di nuove terapie;
2. identificazione di target/vie e validazione/riposizionamento di agenti terapeutici esistenti;
3. "Proof-of-concept" (incompleta realizzazione di un progetto o metodo con lo scopo di dimostrarne la fattibilità) di strategie di trial clinici;
4. misure di outcome clinici e disegni di trial;
5. terapie per la gestione dei sintomi e strategie di riabilitazione.

All'inizio del 2013 si è tenuto il primo Convegno scientifico internazionale dell'IPMSC a Milano, ospitato dalla FISM per definire il futuro della ricerca nel campo delle forme progressive con l'obiettivo di velocizzare il percorso di sperimentazione di molti farmaci e rendere efficaci terapie efficaci per le forme progressive.

La sintesi dei lavori dell'IPMSC è stata pubblicata sulla rivista scientifica *Journal of Multiple Sclerosis*.

Referenza: Setting a research agenda for progressive multiple sclerosis: the International Collaborative on Progressive MS. Fox RJ, Thompson A, Baker D, Baneke P, Brown D, Browne P, Chandraratna D, Ciccarelli O, Coetzee T, Comi G, Feinstein A, Kapoor R, Lee K, Salvetti M, Sharrock K, Toosy A, Zarin P, Zuidwijk K. Mult Scler. 2012 Nov;18(11):1534-40. doi: 10.1177/1352458512458169. Epub 2012 Aug 23.

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 la sua Fondazione sono in prima linea da oltre vent'anni per la ricerca: dal 1987 hanno sostenuto 312 ricercatori finanziando 131 borse di studio e 384 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 495.

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 SM.



Il Premio 2012 è stato assegnato al ricercatore Giulio Disanto, il più giovane dei ricercatori premiati sino ad oggi da AISM (nella foto seguente).

Pur non avendo ancora compiuto 28 anni e avendo da poco iniziato la sua carriera di ricercatore nella SM, Disanto mostra già un record di pubblicazioni: 23 articoli, 20 sulla SM di cui 12 come primo nome.

Sono studi concentrati sui fattori ambientali perché, come afferma Disanto sono "fattori su cui è possibile intervenire nell'ottica della prevenzione rispetto al rischio di sviluppare la sclerosi multipla", e fattori genetici per identificare nuovi trattamenti.



| AMBITO | OBIETTIVO 2013 |
|---------------------|---|
| RICERCA SCIENTIFICA | <p>potenziare lo sviluppo di indicatori di impatto sulla SM</p> <p>coinvolgere maggiormente la persona con SM nei progetti di ricerca promossi dall'Associazione</p> <p>continuare con le altre associazioni e con la Federazione internazionale per la sclerosi multipla lo sviluppo del progetto sulla forme progressive "International Progressive Multiple Sclerosis Collaborative" (IPMSC): lanciare il primo bando di ricerca IPMSC</p> <p>lavorare con le altre associazioni e con la Federazione internazionale per la sclerosi multipla per sostenere e promuovere i progetti internazionali sulla SM pediatrica e sulle cellule staminali</p> <p>potenziare la ricerca intramurale in campo neuroriabilitativo verso trattamenti personalizzati e più efficaci</p> <p>potenziare la ricerca intramurale in sanità pubblica per arrivare a confrontarsi in modo autorevole con le istituzioni sanitarie e di riferimento</p> <p>portare avanti il confronto con gli esperti nazionali e internazionali grazie alla collaborazione e al confronto con la Federazione Internazionale e le altre associazioni</p> <p>potenziare l'impegno dell'Associazione nel sostenere la formazione dei ricercatori in aree strategiche di ricerca sulla SM</p> |

6 | volontari e collaboratori: le nostre risorse umane

7.165

volontari
di cui 974 nuovi
nel 2012

91

corsi frontali
erogati ai
volontari

4.005

volontari
con più di 3 anni
di anzianità

63

giovani Young
nei Consigli Direttivi
Provinciali

66,8%

grado medio di
attuazione dei Piani
di Sezione seguiti
dagli area manager

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, collaboratori

L'anima di AISM è costituita da tutte le persone che operano per il raggiungimento degli obiettivi associativi. Le risorse umane dell'Associazione sono i **volontari**, persone che agiscono in modo spontaneo e non retribuito, e i **collaboratori** che lavorano in AISM come dipendenti, collaboratori a progetto, tirocinanti/stagisti e titolari di borse di studio. Le risorse umane, di qualsiasi tipologia o livello, rivestono un ruolo strategico per l'Associazione e ciò rappresenta l'espressione della volontà di AISM di valorizzare al massimo le proprie persone.

Per concretizzare questa volontà è stato predisposto un cammino di crescita professionale che si sviluppa dall'iniziale fase di selezione fino alle attività di formazione, motivazione e fidelizzazione.

296 7.165

Totale volontari del servizio civile **296**

Totale volontari **7.165**

I **volontari** di AISM operano in diverse forme, continuamente, saltuariamente, nel periodo di servizio civile o attraverso iniziative di volontariato di impresa, ossia attraverso aziende che, in partnership con l'Associazione, offrono la possibilità ai propri dipendenti di svolgere una giornata di volontariato al posto di un normale giorno lavorativo.



I **collaboratori** di AISM sono equamente distribuiti tra Sede nazionale, Attività complesse (Servizi riabilitativi e Centri socio assistenziali), Sezioni provinciali, strutture per il turismo accessibile; il numero complessivo degli stessi è rimasto pressoché invariato rispetto al precedente anno 2011. La condivisione di una cultura associativa trasversale alla dislocazione organizzativa e geografica è da sempre un elemento su cui AISM pone grande attenzione, in modo che tra i propri collaboratori vi sia una forte comunanza d'intenti verso il principale obiettivo dell'Associazione: migliorare la qualità di vita delle persone con sclerosi multipla.

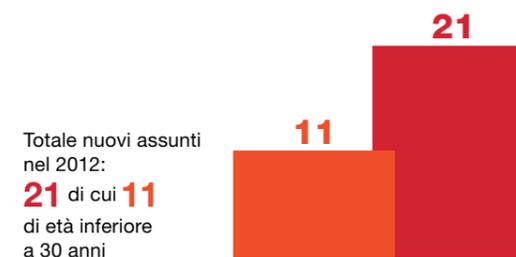
| Volontari AISM a fine anno 2012 | | | | |
|---------------------------------|------------------|-------------------|-----------------|--------------------|
| Regioni | Totale volontari | Volontari impresa | Servizio civile | KPI volontari org. |
| Abruzzo | 188 | 1 | 0 | 98% |
| Basilicata | 92 | 0 | 12 | 100% |
| Calabria | 334 | 0 | 43 | 100% |
| Campania | 323 | 2 | 15 | 95% |
| Emilia Romag. | 490 | 2 | 25 | 94% |
| Friuli Ven. Giulia | 200 | 0 | 15 | 90% |
| Lazio | 326 | 3 | 13 | 95% |
| Liguria | 237 | 4 | 16 | 92% |
| Lombardia | 547 | 24 | 24 | 93% |
| Marche | 237 | 0 | 16 | 93% |
| Molise | 40 | 0 | 0 | 100% |
| Piemonte | 955 | 5 | 3 | 99% |
| Puglia | 395 | 1 | 0 | 100% |
| Sardegna | 230 | 0 | 0 | 100% |
| Sicilia | 1194 | 0 | 67 | 94% |
| Toscana | 640 | 0 | 38 | 94% |
| Trent. Alto Adige | 55 | 0 | 0 | 96% |
| Umbria | 110 | 0 | 4 | 94% |
| Valle d'Aosta | 149 | 0 | 0 | 82% |
| Veneto | 423 | 0 | 5 | 99% |
| Italia | 7165 | 42 | 296 | 91% |



6.1 La ricerca e selezione delle risorse umane

AISM dedica molta cura al processo di reclutamento dei volontari e dei collaboratori e 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, nato 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. Nel 2012 il monitoraggio sulle attività di reclutamento ha confermato la significatività delle iniziative svolte per promuovere l'operato dell'Associazione e comprendere le motivazioni dei potenziali nuovi volontari.



Particolare attenzione viene posta nella ricerca dei collaboratori, selezionati sulla base di specifiche esigenze organizzative e per incrementare il livello di competenze esistenti. Anche per il 2012 la netta prevalenza di collaboratrici e di posizioni di responsabilità attribuite alle donne evidenzia la sensibilità dell'Associazione rispetto al tema delle pari opportunità, sensibilità che AISM riserva anche alle madri lavoratrici e alle altre collaboratrici che per motivi di assistenza o cura possono, compatibilmente con le esigenze organizzative, beneficiare di particolari formule di orario di lavoro ridotto o flessibile.

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

dedicato sia ai collaboratori sia ai volontari: l'**Accademia AISM**. Questa scuola di formazione ha permesso all'Associazione di diffondere competenze e conoscenze alle proprie risorse su tutto il territorio nazionale.

La **formazione** in Accademia AISM (alla quale è dedicato un approfondimento sul sito) è il risultato di un **piano formativo organico che tende a strutturare e rafforzare l'operato delle persone**. 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. Il monitoraggio della formazione avviene puntualmente attraverso test di verifica e questionari online.

Alla fine del 2012 Accademia AISM ha introdotto il passaggio a una **nuova piattaforma FAD** che permette di gestire corsi online e aule virtuali; nel 2012 sono stati pubblicati 21 corsi con un totale di 1.764 iscrizioni.

Per quanto riguarda i **collaboratori**, nel corso del 2012 AISM ha sviluppato un piano formativo con l'obiettivo di mantenere un aggiornamento costante attraverso una formazione mirata e orientata allo sviluppo, prevedendo testimonianze provenienti dal mondo profit e creando occasioni d'incontro professionale tra Responsabili e Coordinatori.



Due direttive guidano i percorsi formativi dell'Associazione: **"Innovazione e creatività"** e **"Integrazione e delega"**. Il 2012 ha visto l'approfondimento del primo modulo attraverso l'attività formativa tradizionale "di aula" con una testimonianza rilevante proveniente dal mondo esterno ad AISM. Nel 2012 si è consolidato l'utilizzo di Top Seminar per il top e middle management come forma di aggiornamento e continuo confronto sui temi di massima rilevanza per l'Associazione. Nel 2012 l'Associazione, attra-

verso sessioni di analisi e lavoro di gruppo (facilitati dalla consulenza dell'agenzia, consolidata partner AISM, Think Consulting Solution), si è confrontata sull'andamento della pianificazione strategica.

Sono stati consolidati inoltre i ruoli di alcune figure chiave dell'Associazione e il personale delle Servizi di riabilitazione e centri socio assistenziali AISM ha svolto un percorso specifico che, all'interno di quello sulla gestione delle Risorse Umane (durata: 9 giornate, per un totale di 72 ore di formazione), ha portato il gruppo di coordinatori dei diversi Centri e Servizi di riabilitazione AISM a confrontarsi sui diversi stili di leadership e sul concetto di delega, elementi necessari per una più efficace organizzazione del lavoro a cui si è affiancata una formazione più tecnica, rivolta all'introduzione del sistema di valutazione delle performance.

6.3 Motivazione e fidelizzazione delle risorse umane

AISM sviluppa azioni mirate alla fidelizzazione e alla motivazione di coloro che già operano in Associazione. La diffusione dei valori di AISM, la condivisione di esperienze e il consolidamento dei legami sono fondamentali per questo tipo di attività.

Per i **volontari** vengono promosse azioni informative costanti, ad esempio la newsletter del Servizio civile attraverso la quale si condividono con i giovani, che vi aderiscono sia a livello regionale sia nazionale, le tematiche e i progetti importanti dell'Associazione, stimolandoli alla partecipazione e al confronto anche al termine del loro servizio.



4.005 (55,9%)
numero di volontari con più di 3 anni di anzianità

Uno dei due progetti principali dedicati ai volontari è il **progetto Young** per coinvolgere e responsabilizzare i giovani under 35. Tra i ragazzi che hanno partecipato al progetto negli anni passati, nel 2012 in 59 hanno assunto un incarico formale in Sezione e hanno partecipato al relativo per-

corso formativo, e in 63 sono entrati all'interno dei Consigli Direttivi Provinciali.

Il secondo progetto è la **Leadership Conference**, il meeting associativo dedicato ai volontari. Nel 2012, in continuità con gli argomenti dei due anni precedenti, si è approfondito il tema della "persona al centro", anche grazie all'intervento di relatori esterni che hanno portato la dimensione di altre associazioni internazionali e del terzo settore italiano. Alla Leadership Conference hanno partecipato 67 sezioni e 266 volontari.



Anche per motivare e fidelizzare i propri **collaboratori**, AISM punta molto sulla condivisione di valori, sul coinvolgimento nella definizione della strategia e sulla responsabilizzazione nella gestione delle attività.

La diffusione del lavoro a matrice e di squadra, l'introduzione e adozione di nuove tecniche di project management collegate a progetti trasversali a tutta l'organizzazione, l'attribuzione di responsabilità progettuali che coinvolgono tutti i collaboratori indipendentemente dal loro livello e dalla loro collocazione organizzativa, vengono attuate sistematicamente per motivare al meglio le persone che operano in Associazione.

Processo di gestione e valutazione della prestazione

Nel 2011 è stato introdotto in Sede nazionale un sistema che misura la prestazione di ogni collaboratore relativamente al perseguimento di obiettivi specifici e al possesso delle competenze necessarie e indispensabili all'esercizio del proprio ruolo nell'organizzazione.

| Numero dipendenti per classi di età | | | | |
|-------------------------------------|------------|-----------|-----------|------------|
| | AISM | FISM | SM Italia | Totale |
| <30 | 24 | 8 | 2 | 34 |
| 31-50 | 160 | 35 | 12 | 207 |
| >50 | 27 | 3 | 3 | 33 |
| Totale | 211 | 46 | 17 | 274 |

| Tipologia contratto | | | | |
|---|------------|-----------|--------------|------------|
| | Numero | | % sul totale | |
| | Donne | Uomini | Donne | Uomini |
| A tempo indeterminato | 152 | 49 | 55% | 17% |
| A tempo determinato | 30 | 13 | 11% | 5% |
| Co.Co.Pro. | 3 | 2 | 1% | 1% |
| Borsisti per ricerca | | | | |
| scientifica | 15 | 8 | 5% | 3% |
| Stage/tirocinio | 2 | 0 | 1% | 0 |
| Totale | 202 | 72 | 74% | 26% |
| Totale collaboratori 274 (donne + uomini) di cui 23 borsisti (8 uomini e 15 donne) | | | | |

Il 2012 è stato l'anno del consolidamento della politica di performance management; il sistema è stato esteso al personale dei Servizi di riabilitazione e centri socio assistenziali di AISM attraverso un percorso di formazione dedicato.

Il lavoro svolto all'interno di un progetto di change management ha portato alla definizione di modelli di competenze e a set di obiettivi di risultato specifici, che verranno adottati definitivamente per la valutazione del 2013, per Responsabili e Coordinatori, Professional e Supporter.



6.4 Comunicazione interna

Anche nel 2012 AISM ha coinvolto i propri collaboratori nelle politiche e nelle strategie associative attraverso un sistematico processo di scambio.

In particolare la pianificazione strategica è stata ampiamente condivisa e discussa. Come di consueto sono stati organizzati due momenti durante l'anno per la condivisione dei messaggi sull'andamento dell'Associazione (All Staff meeting di luglio) e per la presentazione dei risultati raggiunti e delle criticità incontrate (All Staff meeting di dicembre).

Inoltre, anche nel 2012 rete@aism, il magazine interno, è stato strumento di diffusione delle informazioni e delle novità associative.

6.5 Salute e sicurezza

La **gestione del processo di tutela della salute e della sicurezza è affidata a un gruppo di lavoro** che, guidato dall'area Affari Generali, si riunisce trimestralmente per la pianificazione e il monitoraggio delle azioni da intraprendere. Nel corso del 2012 l'obiettivo principale dell'Associazione è stato l'adeguamento alla nuova normativa in materia di formazione che ha visto l'ente impegnato nell'organizzazione di un nuovo percorso esteso a tutta l'AISM, sia Sede nazionale sia Rete territoriale. L'Associazione ritiene inoltre **prioritario garantire la tutela della salute e della sicurezza anche di tutte le sue risorse umane volontarie** (volontari e giovani in servizio civile): per questo motivo, il Responsabile del servizio di prevenzione e protezione (RSPP) della Rete territoriale effettua visite periodiche presso le sedi AISM ed è a disposizione di tutti i volontari uno specifico corso FAD in materia.

A conferma dell'attenzione posta dall'Associazione in materia di salute e sicurezza sul lavoro, il **Codice Etico di AISM è stato pubblicato e valorizzato sul sito del Ministero del Lavoro come esempio di best practice** in quest'ambito.

6.6 Relazioni sindacali

Anche nel 2012 è continuato il positivo confronto con le rappresentanze sindacali sia interne sia esterne e ciò ha portato al consolidamento di una situazione di totale assenza di contenzioso. Grazie a tale favorevole clima si è

riusciti a dare corso, in modo economicamente sostenibile per AISM, al riconoscimento ai collaboratori in via anticipata del rinnovo del Contratto Nazionale per il personale non medico e, contestualmente, si è riusciti a ridurre del 55% le passività presenti a bilancio relative a ferie e permessi maturati e non fruiti con un miglioramento del conto economico associativo pari a circa 240 mila euro.

6.7 La Rete associativa

La Rete associativa concretizza la prossimità di AISM alle persone con SM e ai loro familiari.

Attraverso la propria struttura capillare AISM affronta i problemi di ognuno, promuove la partecipazione di tutti alla progettazione di soluzioni e proposte, intercetta i bisogni emergenti della collettività coinvolta nella SM.

Nella Rete la strategia trova intelligenze, risorse e disponibilità per essere attuata, sperimentata, consolidata attraverso l'attività dei Coordinamenti regionali e delle Sezioni con i loro Gruppi operativi.

| Regione | Sezioni seguite | Percentuale attuazione |
|---------------|-----------------|------------------------|
| Basilicata | 2 | 69% |
| Calabria | 3 | 67% |
| Lazio | 4 | 73% |
| Liguria | 3 | 60% |
| Lombardia | 6 | 79% |
| Piemonte | 6 | 64% |
| Puglia | 4 | 50% |
| Sardegna | 1 | 63% |
| Toscana | 7 | 65% |
| Valle d'Aosta | 1 | 57% |
| Veneto | 4 | 80% |

Grado medio di attuazione dei piani di Sezione: 66,8%

L'area Sviluppo Rete associativa di AISM si occupa proprio di supportare la Rete nell'attuare la strategia. Negli ultimi 3 anni sono stati messi a punto processi e strumenti volti al miglioramento e al monitoraggio continuo degli impatti e dei risultati ottenuti.

Lo sviluppo della Rete si fonda su tre pilastri fondamentali:

- il potenziamento della relazione con le persone con SM e i loro familiari;

- lo sviluppo del volontariato;
- la raccolta dei fondi necessari a rendere sostenibile il programma di attività.

I Coordinamenti regionali si occupano di sviluppare le azioni di advocacy e di ottimizzare le azioni dei livelli più capillari. Le Sezioni e i Gruppi operativi si occupano di tradurre la strategia in risposte alle persone quanto più personalizzate. La scelta di priorità è stata quella di sviluppare prima i livelli più capillari e, attraverso il crescere di energie, disponibilità ed esperienze, rinforzare i livelli regionali che diventeranno centrali nei prossimi anni.

Nell'ambito del rafforzamento della Rete, AISM ha sviluppato la rete degli area manager, il cui compito principale è la programmazione territoriale per facilitare l'attuazione degli obiettivi strategici.

La realizzazione dei programmi di attività ha una duplice valenza: da un lato rafforza la Rete supportandola a concentrarsi sulle azioni di sviluppo, dall'altro le permette di indirizzare questa crescita verso le priorità generali che l'Associazione si è data. L'area manager rappresenta, dunque, un punto di contatto continuo tra la dimensione nazionale e quella territoriale, favorendo uno scambio costante di proposte e soluzioni operative.

Proprio perché concentra i propri sforzi nell'attuazione dei piani, l'area manager annualmente opera su due macro fasi: l'attuazione del piano dell'anno e la redazione del piano per l'anno successivo.

Nel 2012 la rete degli area manager ha coperto 61 Sezioni e seguito direttamente l'attuazione di 40 piani di Sezione, raggiungendo completamente l'obiettivo prefissato, mentre entro l'inizio del 2013 porterà a termine l'elaborazione di 50 piani da attuare nel 2013.

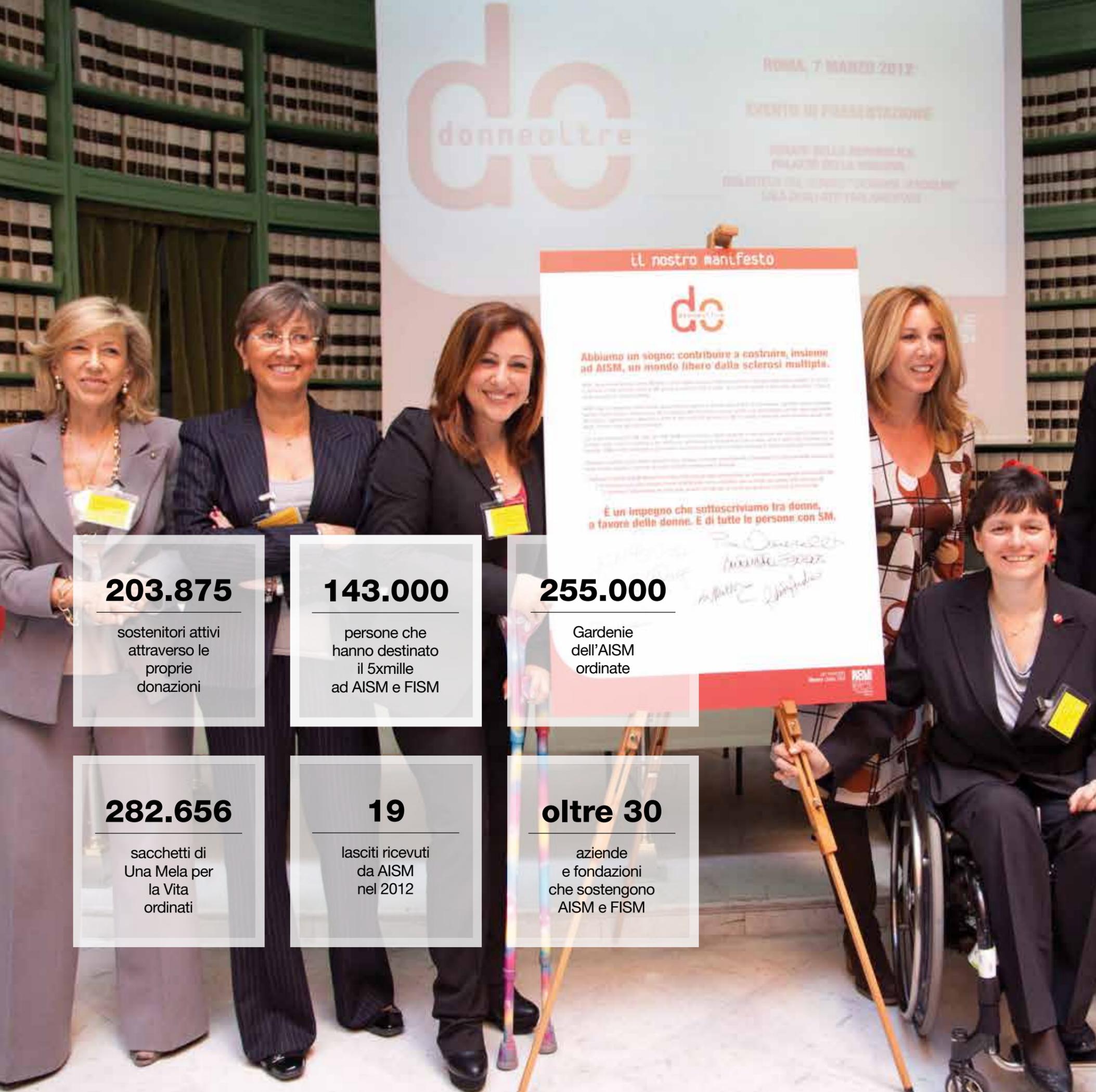
Il ruolo di area manager è complesso perché da una parte implica competenze relazionali, negoziali, decisionali e di mediazione e dall'altra un continuo aggiornamento sui progetti e sugli obiettivi AISM. Per gestire questa complessità particolare importanza è data alla formazione: agli area manager sono riservate sessioni mensili su tematiche nelle varie abilità.

Per quanto riguarda lo sviluppo dei Coordinamenti regionali, durante il 2012 è stato ricostruito, attraverso un incontro dedicato con le persone che sul territorio già svolgono ruoli regionali, il processo di pianificazione dei Coordinamenti.

Questo processo sarà sperimentato da alcuni territori per il 2013, in modo da allineare la pianificazione dei Coordinamenti regionali a quella delle Sezioni a partire dal nuovo piano strategico 2014-2017.



| AMBITO | OBIETTIVO 2013 |
|---------------------------|--|
| VOLONTARI E COLLABORATORI | <p>definire una nuova organizzazione della Sede nazionale economicamente sostenibile e adeguata ai bisogni evidenziati dagli stakeholder</p> <p>realizzare un sistema strutturato ed esteso anche ai Centri territoriali mediante il quale le persone che operano in AISM, attraverso la partecipazione a indagini di clima e la valutazione delle capacità gestionali dei propri responsabili, possano valutare l'efficacia e indirizzare le iniziative di AISM per il miglioramento delle prestazioni e dell'organizzazione</p> <p>progettare, in collaborazione con le Sezioni, un sistema di gestione delle risorse umane volontarie entrate a far parte di AISM negli ultimi anni (25 Sezioni coinvolte - Ruolo "Referente dei volontari")</p> <p>progettare e realizzare programmi e percorsi di formazione mirati per figure specifiche di AISM aderenti ai bisogni e alle esigenze di ruolo (40 Sezioni coinvolte - Ruoli "Referenti e Incaricati obiettivo strategico")</p> |
| RETE ASSOCIATIVA | <p>consolidare l'ampliamento della rete degli area manager, aumentando la percentuale di attuazione dei piani e in particolare promuovendo l'attuazione dei piani operativi delle nuove Sezioni seguite</p> <p>sperimentare in Sicilia un modello di sviluppo della Rete partendo dal livello regionale. L'approccio regionale non si limiterà alle materie di advocacy, ma sarà esteso a tutte le priorità attraverso l'elaborazione del programma di attività del Coordinamento</p> <p>monitorare i Piani di attività del 2013 attraverso il nuovo sistema di gestione della pianificazione operativa, che permetterà un maggior rigore nella raccolta dei dati e nella loro valutazione</p> |



ROMA, 7 MARZO 2012

EVENTO DI PRESENTAZIONE

FORUM DELLA DONAZIONE AL
PALAZZO DELLA LEGGISSIMA

ABILITATO DAL MINISTERO ECONOMICI
UNA DONAZIONE FAVORITALE

do
donneoltre

il nostro manifesto

do
donneoltre

Abbiamo un sogno: contribuire a costruire, insieme ad AISM, un mondo libero dalla sclerosi multipla.

Il nostro impegno è quello di sostenere, attraverso le proprie donazioni, le attività di ricerca e di cura delle persone con S.M. e di contribuire alla realizzazione del Piano Strategico di AISM e FISM.

È un impegno che sottoscriviamo tra donne, a favore delle donne. E di tutte le persone con S.M.

*Paola Donatelli
Anna Maria Fiumi
Anna Maria Fiumi*

203.875

sostenitori attivi attraverso le proprie donazioni

143.000

persone che hanno destinato il 5xmille ad AISM e FISM

255.000

Gardenie dell'AISM ordinate

282.656

sacchetti di Una Mela per la Vita ordinati

19

lasciti ricevuti da AISM nel 2012

oltre 30

aziende e fondazioni che sostengono AISM e FISM

7 donatori

Potenziare e diversificare i flussi di raccolta fondi, ampliare la platea dei sostenitori che aderiscono all'unione di AISM e FISM e contribuiscono alla realizzazione del Piano Strategico

Per incrementare la sua capacità di intervento a favore delle persone con SM, AISM si pone l'obiettivo di coinvolgere un numero di persone sempre maggiore. Oltre a promuovere e sviluppare il volontariato, AISM si impegna a individuare nuovi donatori e sostenitori e a consolidare il rapporto con quelli che hanno già aderito alla missione dell'Associazione.

In particolare, per quello che riguarda i nuovi donatori, l'obiettivo è quello di 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.

Il 2012, che segue ad una serie di anni complessi per l'economia italiana, è stato sicuramente percepito dalla popolazione come l'anno più difficile finora affrontato e ciò ha inciso in misura rilevante anche sulla propensione e la disponibilità a sostenere le organizzazioni non profit. Secondo le indagini più recenti, nel 2012 è diminuito in misura significativa rispetto agli anni precedenti sia il numero di coloro che dichiarano di aver donato, sia l'importo medio donato.

Nel sostegno al non profit anche aziende e fondazioni sono in difficoltà, a causa di sempre più numerose crisi aziendali, delle conseguenti riduzioni di personale e dei budget disponibili relativi alla responsabilità sociale di impresa. Gli effetti delle manovre economiche del 2012 e della spending review sugli enti locali e sui ministeri hanno infine ridotto anche la possibilità di ottenere risorse dal settore pubblico.

Con l'eccezione di alcune grandi emergenze - prima fra tutte il terremoto in Emilia - e di un ristretto numero di organizzazioni che ha potuto contare su una forte visibilità mediatica, l'anno è stato certamente molto difficile per la raccolta fondi e per quanto riguarda AISM è stato necessario un attento lavoro di programmazione e di esecuzione che ha peraltro consentito di non risentire in misura eccessiva del momento sfavorevole, raggiungendo i propri obiettivi e confermandosi tra le grandi realtà del non profit italiano.

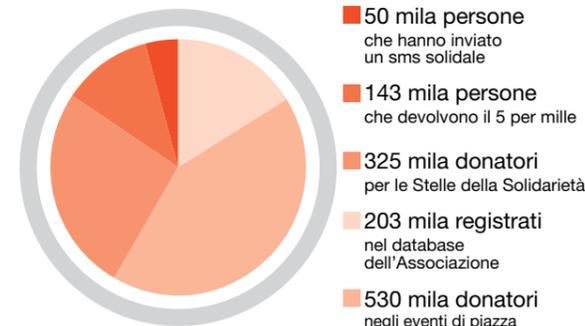
Ogni singolo contributo è prezioso e per questo AISM sviluppa per tipologia di donatore individuato e in funzione degli obiettivi prefissati, attività e iniziative dedicate e contatti specifici. In particolare, sono state identificate due principali "macro" categorie di donatori: i **donatori individuali**, gestiti attraverso programmi di marketing diretto e i **grandi donatori**, gestiti attraverso relazioni dirette e personali, "one to one".

7.1 I donatori individuali

I donatori individuali sono, in prevalenza, **persone fisiche che effettuano donazioni in modo occasionale o regolare, di qualsiasi importo**. A questa categoria si rivolgono le attività di direct marketing (principalmente direct mailing, ma anche telemarketing e web marketing), l'organizzazione di grandi eventi in piazza e il "Face to Face" rivolto all'acquisizione di donatori regolari, tramite donazioni ricorrenti. Tra i donatori individuali vanno inoltre ricordate le persone che hanno scelto AISM e la sua Fondazione come destinatarie del 5 per mille.

Nel 2012, dopo un pressing di AISM e di altre Onlus durato oltre due anni, le autorità di governo hanno reintegrato le tariffe agevolate per le spedizioni postali del settore non profit.

Circa 1.000.000 di donatori



I dati indicati sono al lordo delle duplicazioni, non stimabili

Nel 2012 AISM ha confermato la struttura del ciclo di comunicazione nei confronti dei diversi target di donatori introducendo come innovazione alcuni test (di periodicità, di creatività, di prodotto) e integrando il programma di messaggi per la raccolta fondi con un parallelo programma di informazione e fidelizzazione, con l'obiettivo di consolidare e migliorare il più possibile l'attività svolta.

Contemporaneamente si è lavorato alla riattivazione di vecchie anagrafiche già esistenti ma inattive oltre che sull'espansione di bacini esterni. Particolare cura è stata posta nella messa a punto di comunicazioni di maggiore impatto che hanno contribuito a incrementare i tassi di risposta sui donatori, riattivati e nuovi, di oltre il 35% rispetto al 2011. Altrettanto impegno è stato profuso per la redazione di un piano di comunicazione teso a privilegiare l'**approccio digitale nel dialogo con i donatori**, che sarà uno dei pilastri delle strategie di marketing dell'Associazione nel prossimo triennio.

Il semestrale SM Informa

(150mila copie/numero) è la pubblicazione che rendiconta a sostenitori e donatori come viene impiegato il sostegno economico ricevuto da AISM e FISM nell'ambito della ricerca scientifica, delle attività di affermazione e tutela dei diritti, di servizi e progetti alla persona. Nel 2012 sono stati pubblicati 4 numeri.

Parallelamente è stata rafforzata l'attività di Face to Face, avviata nel 2010, realizzata attraverso postazioni degli operatori in alcune delle principali province. Attraverso l'attività degli operatori del **Face to Face**, nel 2012 AISM ha acquisito per il sostegno della ricerca scientifica **4.000 nuovi sostenitori con donazione ricorrente**.

4.000 nuovi sostenitori tramite Face to Face

Dal 2006 i donatori italiani hanno un'altra modalità per sostenere la propria associazione: il **5 per mille** delle proprie imposte (IRPEF). Nonostante alcune complessità procedurali e una grande lentezza nella concreta erogazione degli importi spettanti è una modalità che ha dato modo ad AISM e FISM di mobilitare negli anni tra i 105 mila e i 148 mila sostenitori.

Nel 2012 i Ministeri competenti hanno divulgato i dati relativi alle dichiarazioni dei redditi 2009 (presentate nel 2010): AISM è risultata ancora una volta tra le organizzazioni non profit più premiate, con un totale di **143 mila assegnazioni**, leggermente inferiore al dato dell'anno precedente (148 mila).

Gli eventi di raccolta fondi

I due principali **eventi di raccolta fondi** organizzati da AISM "**La Gardenia dell'AISM**" e "**Una Mela per la Vita**", hanno visto nel 2012 la partecipazione di oltre 500 mila donatori suddivisi sui due eventi, di 10 mila volontari mobilitati dalle **Sezioni AISM che hanno organizzato circa 3**

mila punti di distribuzione per ciascun evento e generato un'entrata complessiva di 5.690.398 euro.

La rilevante presenza di AISM nelle piazze italiane ha consentito all'Associazione di ottenere un grande momento di visibilità e un'amplissima copertura mediatica, nonostante l'elevata concentrazione di eventi concomitanti organizzati da altre Associazioni non profit.

5.690.398 euro

Entrata complessiva da eventi di raccolta fondi (La Gardenia dell'AISM e Una Mela per la Vita)

La Gardenia dell'AISM

È il tradizionale evento che AISM organizza nel primo week end di marzo con la distribuzione di una piantina di gardenia a fronte di una donazione di 13 euro, in corrispondenza con la Festa della Donna, per ricordare che la SM colpisce le donne in una percentuale due volte superiore rispetto agli uomini.



Nel 2012 sono state ordinate **255 mila piante di gardenia** (+2% rispetto al 2011) e l'evento ha permesso di raccogliere al netto di tutte le spese 2.272.976 euro, compresa la raccolta tramite SMS solidale. Le donazioni nelle piazze sono aumentate, i proventi dell'SMS sono invece diminuiti sia a causa del mancato lancio del numero da parte di RAI, dovuto all'affollamento di richieste di SMS solidale da parte di un gran numero di associazioni, sia perché il codice telefonico assegnato dagli operatori consentiva solo donazioni da 1 euro.

Parallelamente si è lavorato al contenimento dei costi dell'evento, grazie a un'oculata scelta dei fornitori e a un miglioramento dell'efficienza dell'attività organizzativa. L'attività di comunicazione dell'evento, anche nel 2012 patrocinato da Pubblicità Progresso, ha visto coinvolte

le principali emittenti televisive e radiofoniche, anche a livello locale, per il lancio promozionale. I testimonial televisivi per lo spot sono stati il campione di nuoto Massimiliano Rosolino e la compagna, Natalia Titova, ballerina protagonista della trasmissione Ballando con le stelle; quest'ultima ha realizzato anche lo spot radiofonico insieme alla cantante Noemi. A completare la campagna promozionale sono stati stampati, complessivamente, 15 mila poster, 45 mila locandine per le Sezioni, 260 mila opuscoli "Speciale Gardenia" inseriti all'interno del sacchetto delle piante, 700 cartelle stampa.

Una Mela per la Vita

È lo storico evento che AISM organizza all'inizio di ottobre fino dal 1994, con la distribuzione di un sacchetto di mele a fronte di una donazione di 8 euro.

Nel 2012 sono state ordinate **282.656 confezioni di sacchetti di mele** (come nel 2011). L'evento ha permesso ad AISM di registrare entrate nette per 1.518.837 euro, comprese quelle derivanti dagli SMS solidali, anche in questo caso privi del supporto RAI.



La campagna promozionale dell'evento, patrocinata da Pubblicità Progresso per la settima volta consecutiva, è stata supportata da numerose partnership, tra cui spiccano Mediaset/Mediafriends, Sky, Radio LatteMiele, UCI Cinema, Circuito Autostrade per l'Italia rete Infomoving, ANSA e il mensile specialistico nazionale Diagnosi e Terapia, che hanno permesso una copertura pubblicitaria assimilabile a quella del 2011, nonostante le difficoltà legate all'incremento delle richieste da parte di un numero crescente di Associazioni. I testimonial per lo spot pubblicitario sono stati Gianluca Zambrotta, Massimiliano Rosolino e Gabriele Greco, da tempo al fianco dell'Associazione; dal punto di vista promozionale, sono stati stampati complessivamente 15 mila poster, 58 mila locandine, 295 mila pieghevoli e 450 cartelle stampa.



Numerose, infine, le **partnership che hanno consentito la realizzazione di molti Punti di solidarietà**: l'Associazione Nazionale Bersaglieri, la Protezione Civile, l'Associazione Nazionale Carabinieri, i Vigili del Fuoco, l'Associazione Nazionale Fanti, l'Unione Nazionale Sottoufficiali Italiani, il Segretariato Italiano Giovani Medici e un gran numero di supermercati e centri commerciali, tra i quali Billa e il Gruppo Il Gigante, hanno messo a disposizione volontariamente il loro tempo e i loro spazi. AISM ha inoltre confermato anche nel 2012 la propria presenza nel periodo natalizio attraverso la tradizionale attività di raccolta fondi realizzata dalle Sezioni con la distribuzione delle **Stelle della Solidarietà**. Le Stelle distribuite nel 2012 sono state 325.390 (di cui 241.200 dalle Sezioni).

325.390

Stelle della Solidarietà distribuite

Infine è proseguita con successo la proposta a sostenitori e simpatizzanti delle **Bomboniere Solidali**, in particolare in occasione dei matrimoni. Il totale di fondi raccolti attraverso le Bomboniere, distribuite dalla Sede nazionale e dalle Sezioni, è stato nel 2012 di 89.500 euro, circa il 16% in più rispetto all'anno precedente.

7.2 I grandi donatori

Sono **aziende, fondazioni, enti pubblici, ma anche persone fisiche (grandi donatori privati e lasciti testamentari)**, che mettono a disposizione dell'Associazione e dei suoi progetti donazioni di particolare rilevanza. A loro sono dedicate specifiche iniziative di marketing relazionale, con l'obiettivo di creare vere e proprie collaborazioni di lungo periodo. Il 2012 ha visto nascere nuovi progetti dedicati a questa categoria di sostenitori.

Le **aziende** hanno da sempre rappresentato per AISM interlocutori importanti, con i quali realizzare progetti sia in favore delle persone con SM sia a sostegno della ricerca scientifica. Con un'esperienza di oltre vent'anni nella gestione dei rapporti con le aziende, e in uno scenario economico-sociale nel quale la **corporate social responsibility diventa un tema sempre più centrale**, l'Associazione si pone come partner attento e preparato nell'identificare soluzioni di stakeholders engagement e innovativo nell'applicare modelli di misurazione del valore sociale creato (vedi box di approfondimento sullo SROI).

Social Return On Investment
SROI
con il Gruppo
Cariparma
Crédit Agricole
e con ORO Saiwa

AISM è in grado oggi di coinvolgere aziende in percorsi di partnership strutturati e diversificati, con una reale attenzione ai bisogni di entrambi: erogazioni liberali, azioni di sostegno agli eventi nazionali di raccolta fondi, iniziative di cause related marketing, progetti di volontariato d'impresa; tutte manifestazioni di un impegno comune e condiviso per un mondo libero dalla SM.

Le aziende partner di AISM nel 2012 sono state: Banca Fideuram, Gruppo Cariparma Crédit Agricole, Mondelez, ORO Saiwa, San Paolo Invest, Sole 24 Ore, Virgin Active, Camera Nazionale della Moda Italiana, Antoniodeluca Farms, Coca Cola HBC Italia e la sua Fondazione, ABB, Seletti, CAD Igiene e Bellezza, PAM Panorama, Sigma, Q8 Petroleum Italia.

AISM da anni collabora con le **aziende farmaceutiche** dell'area terapeutica neurologia e sclerosi multipla. La par-

tnership riguarda il sostegno a progetti specifici per operatori sociali e sanitari, progetti innovativi per persone con SM, attività ed eventi istituzionali. Le aziende farmaceutiche che hanno collaborato con l'Associazione e la sua Fondazione nel 2012 sono:

Almirall - sostegno ad attività di comunicazione e sensibilizzazione;

Bayer Healthcare - sostegno a progetti e iniziative nell'ambito dei servizi agli operatori socio-sanitari: convegno FISM e video interviste sul canale dedicato;

Biogen Idec - sostegno a progetti nell'ambito dei servizi agli operatori socio-sanitari (convegno FISM) e ad attività di informazione sulle tematiche del market access;

Merck Serono - sostegno a progetti di comunicazione e informazione per le persone con SM e a progetti specifici come la SM pediatrica;

Novartis Farma - sostegno a progetti e iniziative nell'area dei servizi per gli operatori, in particolare: rete psicologi, convegno FISM, convegno SISM;

Teva Italia - sostegno a iniziative di comunicazione e sensibilizzazione e ad attività istituzionali.

L'elenco completo delle Aziende farmaceutiche e dei progetti sostenuti è disponibile on-line.

AISM è impegnata nella **progettazione finanziata nei confronti di fondazioni bancarie e aziendali ed enti pubblici** in risposta a bandi di specifico interesse.

Nel 2012 è stata confermata la collaborazione con Banca d'Italia. Da anni grande sostenitrice dell'Associazione e della sua Fondazione, nel 2012 ha assegnato un contributo straordinario per i progetti di ricerca e assistenza, in considerazione del valore scientifico e sociale delle attività. Per il secondo anno consecutivo, l'Ufficio 8 per Mille della Tavola Valdese ha approvato un progetto presentato dall'Associazione. Grazie a questo contributo verranno acquistati gli arredi per la nuova sede della Sezione provinciale de L'Aquila e del suo Centro di riabilitazione.

Il MIUR, Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca Scientifica, ha inserito FISM nella Tabella triennale 2011-2013 riservata agli Istituti privati di ricerca (D.M. 08.02.2008 n. 44).

Le iniziative di informazione e sensibilizzazione sui lasciti testamentari promosse sul territorio, soprattutto grazie all'attività delle Sezioni AISM, sono una delle peculiarità di AISM nella promozione dei lasciti. **La Settimana Nazionale dei Lasciti**, giunta nel 2012 alla sua ottava edizione e realizzata in collaborazione e con il patrocinio del Consiglio nazionale del notariato, ha impegnato 31 Sezioni che hanno organizzato 33 incontri sul territorio, ai quali hanno partecipato oltre mille persone. In contemporanea è stata realizzata una campagna stampa di promozione dei lasciti

testamentari e degli incontri sul territorio. Nel 2012 AISM è stata anche promotrice, con 6 tra le principali organizzazioni non profit italiane, di un progetto interassociativo per diffondere progressivamente nella popolazione italiana la cultura del lascito come strumento di liberalità e partecipazione a favore delle organizzazioni non profit. Il progetto, il cui lancio è previsto nel 2013, determinerà un'intensa attività di comunicazione e sensibilizzazione.

In linea con i valori di miglioramento e innovazione dell'Associazione, il 2012 ha visto nascere *Donneoltre*, un innovativo progetto di solidarietà al femminile, **dedicato ai grandi donatori privati**, che prevede il coinvolgimento di un gruppo di donne affermate nella vita lavorativa e sociale, provenienti da differenti ambiti (moda, spettacolo, giornalismo, imprenditoria, comunicazione) che hanno scelto di essere al fianco di AISM realizzando progetti concreti a favore della ricerca scientifica e delle persone con SM.

14 Donneoltre



Le *Donneoltre* si impegnano a mettere in campo le proprie competenze e abilità per sostenere AISM e la sua Fondazione e farsi promotrici di azioni di raccolta fondi, sensibilizzazione e comunicazione a favore dei diritti delle donne e di tutte le persone con sclerosi multipla. Il progetto è stato presentato ai media e agli stakeholders dell'Associazione a Roma, presso la Sala degli atti parlamentari del Senato della Repubblica il 6 marzo 2012.

Il board si è costituito nel 2012 grazie all'adesione di 14 donne sensibili ai valori di AISM:

- **Roberta Amadeo**, Past President AISM e Presidente Conferenza Persone con SM. Nel 2012 ha riaperto le porte all'agonismo gareggiando in handbike per *Donneoltre*, laureandosi campionessa italiana nella sua categoria.
- **Ornella Barra**, Chief Executive, Pharmaceutical Wholesale Division di Alliance Boots: ha stanziato un finanziamento quinquennale di 200.000 euro per il progetto di ampliamento del Polo specialistico AISM di Genova, finalizzato ad avviare il nuovo ambulatorio foniatico per la valutazione dei disturbi di comunicazione e deglutizione (disfagia).
- **Cristina Bowerman**, Chef Glass Hostaria, e **Laura Mantovano**, Vice Direttore del "Gambero Rosso", hanno firmato presso la Città del Gusto di Roma, la cena di

solidarietà "Cuocheoltre", svoltasi a Roma il 24 settembre 2012, che ha permesso di raccogliere circa 24.000 euro, contribuendo a finanziare la borsa di ricerca della dottoressa Diletta Rossi, dal titolo "Il ruolo svolto dall'immunosenescenza nell'insorgenza e nella progressione della sclerosi multipla".

- **Antonella Ferrari**, attrice e scrittrice. Ha devoluto all'Associazione parte del ricavato della sua autobiografia "Più forte del destino" edita da Mondadori.
- **Barbara Frei**, AD e Country Manager di ABB Spa. ABB da diversi anni supporta AISM e sta studiando la fattibilità di nuovi progetti di sensibilizzazione aziendale per sostenere l'Associazione e attivare nuove modalità di reperimento di finanziamenti.
- **Patrizia Grieco**, Presidente di Olivetti Spa.
- **Pina Amarelli Mengano**, Presidente Industria Liquirizia Amarelli.
- **Paola Perego**, Condutrice TV. È stata testimonial della campagna 2012 del 5 per mille di AISM e dell'evento di "La Gardenia dell'AISM".
- **Giulia Pirovano**, Direttore generale della Camera Nazionale della Moda (CNMI): grazie al suo sostegno, AISM è stata ospitata all'interno dell'hub Camera della Moda in occasione della Settimana moda donna 2011-2012. CNMI e AISM hanno inoltre lanciato nel 2012 "Un dono di valore", iniziativa di sensibilizzazione e raccolta fondi lanciata ai soci della Camera nazionale della Moda.
- **Lorena Rambaudi**, Assessore della Regione Liguria alle politiche sociali, terzo settore, alla cooperazione allo sviluppo, politiche giovanili, pari opportunità: è al fianco di AISM e del mondo dell'associazionismo, sostiene un sistema di welfare che pone il cittadino al centro e garantisce i diritti fondamentali di inclusione sociale e piena partecipazione delle persone con SM.
- **Miria Seletti**, imprenditrice: con la sua azienda, raffinato marchio di design che produce oggetti funzionali, creativi e giocosi distribuiti in tutto il mondo, ha realizzato un'attività di e-commerce dedicato ad AISM che ha contribuito a sostenere uno studio sull'analisi dell'infezione con virus di Epstein-Barr e della risposta immunitaria nei pazienti con SM.
- **Gaia Tortora**, giornalista, conduttrice: contribuisce a diffondere i messaggi dell'Associazione con l'obiettivo di offrire ad AISM un contributo concreto, mirato ad accrescere lo spazio di visibilità dedicato in TV alle problematiche delle persone con SM.
- **Nicla Vassallo**, Filosofia, professore ordinario di Filosofia all'Università di Genova.

Ulteriori informazioni sul progetto e sulle nuove adesioni si possono trovare sul sito www.donneoltre.com.

Focus SROI

AISM ha realizzato nel 2012 uno studio sulla valutazione dei propri progetti ispirato allo SROI (social return on investment) che ha consentito di focalizzare gli impatti sociali degli interventi di partnership con aziende, non solo dal punto di vista dell'efficienza ma anche dell'efficacia, valutando i risultati concreti in termini di benefici per le persone con SM. Nello studio, AISM ha approfondito due esperienze concrete, molto importanti per l'Associazione, con il Gruppo Cariparma Crédit Agricole e con ORO Saiwa, brand del Gruppo Mondelez (già Kraft Foods).

La metodologia di calcolo utilizzata nella realizzazione dello studio ha tenuto conto delle caratteristiche intrinseche delle due esperienze che si fondano su principi estremamente differenti: di corporate social responsibility, nel caso del Gruppo Cariparma, e di marketing sociale, nel caso di ORO Saiwa.

Nell'analisi dell'esperienza con il Gruppo Cariparma è stata utilizzata la metodologia classica dello SROI, laddove sono stati calcolati i benefici di tipo sociale, ovvero la ricaduta positiva per la comunità destinataria dell'investimento sociale effettuato da AISM.

Nell'analisi dell'esperienza con ORO Saiwa è stata utilizzata una metodologia ispirata allo SROI, che ha previsto il calcolo di "tre parametri chiave di ritorno" che una volta aggregati danno la misurazione finanziaria del valore complessivo della partnership.

I tre parametri tengono conto:

- dei benefici di tipo sociale, cioè della ricaduta positiva per la comunità destinataria dell'investimento sociale effettuato da AISM;
- dei benefici di tipo economico diretto, in termini di immagine derivante dalla maggiore visibilità assunta dai brand delle aziende e da AISM;
- dei benefici di tipo economico indiretto, in termini di capitale reputazionale generato a vantaggio delle due aziende.

Il valore sociale prodotto dalla partnership AISM-Gruppo Cariparma Crédit Agricole

Lo studio, nei 2 anni oggetto di analisi (2009-2010), ha avuto come oggetto il finanziamento del progetto "Famiglia e SM". Il valore sociale prodotto dal Progetto è risultato pari a 496.272 €. Questo valore è dato dalla combinazione di una serie di risultati e al netto dell'investimento effettuato per ottenerli (309.000 €) corri-

sponde a 197.272 €. Ciò significa che per ogni euro destinato alla partnership sono stati generati benefici per 1,6 €, principalmente a vantaggio di persone con SM, anche grazie a una migliore informazione loro destinata attraverso molteplici canali tra cui il web. È stato deciso di approfondire l'analisi di 8 delle 16 iniziative realizzate all'interno del "Progetto famiglia e SM" (progetto per il quale il contributo complessivo del Gruppo, nel biennio considerato, è stato di 800.000 €). Per le altre 8 iniziative si è preferito rimandare l'analisi a un successivo approfondimento, essendo meno diretto il reperimento di alcune informazioni per la valutazione finanziaria e più lungo il tempo necessario ad alcune delle attività di manifestare i propri impatti, soprattutto in ambito della ricerca scientifica.



Il valore complessivo della partnership AISM-ORO Saiwa

Lo studio, nei 2 anni oggetto di analisi (2010-2011), ha avuto come oggetto diverse iniziative: finanziamento del progetto "Terapia riabilitativa"; iniziative di volontariato aziendale "Insieme per AISM"; eventi Saiwa Band & Friends for AISM; comunicazione sociale.

Per il sostegno del progetto "Terapia Riabilitativa", ORO Saiwa ha erogato un contributo finanziario di 250.000 €. La seconda e terza iniziativa non hanno previsto un contributo monetario diretto da parte del brand; al contrario, si configurano come attività integrative, che vedono il coinvolgimento dei dipendenti, a supporto dell'Associazione. L'ultima, comunicazione sociale, ha previsto un investimento in comunicazione da parte del brand che ha rafforzato il messaggio su canali come tv e stampa.

Il valore complessivo della partnership AISM-ORO Saiwa ammonta, per il biennio oggetto di analisi, a 1.397.460 €. Si tratta della combinazione di una pluralità di risultati che, al netto dell'investimento effettuato per ottenerli (250.000 €), corrisponde a 1.147.460 €. Ciò significa che per ogni euro erogato sono stati

prodotti benefici per 5,6 €, distribuiti tra comunità (53,4%), ORO Saiwa (13,9%) e AISM (32,6%) secondo i seguenti rapporti: 1:3; 1:0,8 e 1:1,8.

AISM intensificherà, a partire dal 2013, l'utilizzo dello strumento dello SROI per rendicontare ai propri sostenitori l'andamento dei progetti realizzati in favore delle persone con SM. L'obiettivo per i prossimi anni sarà quello di mettere a sistema questa metodologia di rendicontazione, integrativa a quelle già in essere, per focalizzare, non solo dal punto di vista dell'efficienza ma anche dell'efficacia, gli impatti sociali che AISM, insieme ai propri sostenitori, è in grado di generare.

FOCUS - Aziende partner

Di seguito sono presentate alcune esperienze di collaborazione, rappresentative delle diverse modalità di partnership che l'Associazione ha sviluppato: finanza etica (Banca Fideuram), coniugazione tra core business dell'Azienda e attività strategiche di AISM (Virgin Active), co-marketing (Seletti) e volontariato d'impresa (CocaCola HBC).

Banca Fideuram

Il sodalizio tra AISM, Banca Fideuram e Sanpaolo Invest, nato nel 2008 e cresciuto negli anni, si è rafforzato nel 2012. Banca Fideuram e San Paolo Invest hanno realizzato un fondo che coniuga obiettivi economici di investimento con caratteristiche di sostenibilità finanziaria e valore sociale. Il fondo dà la possibilità di sostenere direttamente la ricerca sulla sclerosi multipla, riconoscendo alla FISM una liberalità come percentuale delle commissioni corrisposte.

Virgin Active

AISM, in collaborazione con i villaggi fitness Virgin Active, ha realizzato il primo progetto di Attività Fisica Adattata in Italia. Il progetto, iniziato con una fase test, è partito con la formazione di alcune decine di istruttori provenienti dai villaggi fitness Virgin Active presenti in tutta Italia. Sono stati forniti loro strumenti utili a definire programmi di esercizi fisici e di allenamento per persone con SM, da svolgere individualmente o in gruppo.

Seletti

Nasce a ottobre 2012 la collaborazione con l'azienda famosa in tutto il mondo per i suoi prodotti di design,

firmati da grandi firme internazionali. Seletti ha scelto di sostenere AISM e di inaugurare un nuovo percorso di impegno sociale concreto attivandosi nella lotta alla SM. La collaborazione inizia con la campagna natalizia AISM "Finisce la ricerca del regalo, continua la ricerca scientifica". Seletti ha dedicato all'Associazione un catalogo molto ricco e innovativo, disponibile online da ottobre 2012 fino alla fine di marzo 2013. Oggetto simbolo è una clessidra, e i proventi contribuiranno a finanziare uno studio sull'analisi dell'infezione con virus di Epstein-Barr e della risposta immunitaria nei pazienti con SM, così da ottenere informazioni più precise sul virus e sui geni cellulari associati con la risposta immunitaria.

Coca Cola HBC Italia

Il Gruppo ha scelto di essere a fianco di AISM sia attraverso un'erogazione liberale della sua fondazione sia con il coinvolgimento diretto dei dipendenti dell'azienda. Il 17 e 18 dicembre 2012 il personale della sede milanese ha organizzato un mercatino dedicato ad AISM, sensibilizzando i propri colleghi sul tema della SM e raccogliendo fondi. Un esempio di come la sensibilità aziendale e il volontariato d'impresa possano creare un connubio virtuoso che porta impatti positivi sul clima aziendale e sulla comunità.



| AMBITO | OBIETTIVO 2013 |
|----------------------|---|
| DONATORI INDIVIDUALI | consolidare il programma di marketing diretto e di promozione del 5 per mille aumentare il numero di sostenitori con donazione ricorrente, attraverso l'ulteriore sviluppo del programma Face to Face potenziare gli eventi anche aumentando il numero di PDS nazionali |
| GRANDI DONATORI | strutturare e rendere operativi programmi di raccolta fondi attraverso la progettazione finanziata verso un maggior numero di fondazioni ed enti pubblici promuovere tra le aziende e le fondazioni la metodologia SROI per una rigorosa valutazione dell'efficacia dei progetti ideare e strutturare un programma specificatamente dedicato ai major donor |
| LASCITI | potenziare la promozione lasciti anche attraverso il progetto di sensibilizzazione interassociativo |

8 | collettività e media

187

presenze in radio,
programmi televisivi
e telegiornali

130

comunicati
stampa

1.687

articoli su
quotidiani
e periodici

224

news
pubblicate
sul sito AISM

oltre **12** milioni
di visualizzazioni

oltre **1** milione
di click

campagne
google grants

Sviluppare la consapevolezza
della nostra identità.
Incrementare la corretta
conoscenza della SM attraverso
le campagne di sensibilizzazione

La **comunicazione** rappresenta internamente ed esternamente lo **strumento strategico per la diffusione dell'identità, della conoscenza, dei valori e degli obiettivi di AISM**. 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.

Al fine di veicolare efficacemente i propri messaggi e raggiungere la totalità dei propri stakeholder, AISM utilizza diversi canali: la **comunicazione online**, attraverso il sito e i social media, la **comunicazione offline**, attraverso le pubblicazioni periodiche e contributi specifici, l'attività svolta dal proprio ufficio stampa e a campagne di comunicazione mirate.

L'attività di comunicazione di AISM si articola in due principali direttive strategiche:

- **garantire l'aggiornamento costante**, continuativo e corretto su AISM e la SM a tutti gli stakeholder, assicurando la **massima accessibilità all'informazione**;
- **favorire il coinvolgimento diretto e attivo** delle persone con SM, volontari e attivisti nelle attività di comunicazione, sensibilizzazione e informazione di AISM.



La comunicazione si pone dunque come uno strumento, al servizio degli stakeholder, per dare voce alle loro esigenze ed esperienze, e come un mezzo attraverso cui l'Associazione può affermare la propria identità e promuovere la propria immagine ed è strumento di supporto costante alle attività strategiche dell'Associazione come la raccolta fondi, la ricerca, l'advocacy e l'affermazione dei diritti.

AISM monitora periodicamente l'efficacia della propria strategia comunicativa verso l'esterno e la percezione che i propri stakeholder hanno dell'Associazione attraverso l'indagine quantitativa **DOXA "External audience: ricerca sulla notorietà ed il posizionamento di AISM"**, che permette di verificare i risultati raggiunti relativamente alla conoscenza della SM, ai progetti implementati e al ruolo di Associazione che interviene sulla SM. L'ultima indagine utile è stata realizzata nel 2010 e la prossima sarà a fine 2013.

8.1 Un obiettivo, diversi canali

Le attività di comunicazione online sono state rivolte a **confermare il ruolo del sito istituzionale www.aism.it e degli altri strumenti web in ottica di servizio per le persone con SM** (vedi capitolo Persone con SM) e dunque informare sulla malattia, sui temi rilevanti della ricerca scientifica e dei diritti delle persone con disabilità e favorire la conoscenza di AISM, dei suoi valori, dei suoi servizi. Allo stesso tempo la comunicazione online incoraggia e supporta azioni di impegno e di partecipazione attiva di tutti gli azionisti sociali al "movimento" per fermare la SM, **valorizzando le opportunità offerte dalle piattaforme web 2.0**. In questo ambito vanno incluse anche le iniziative per supportare

Principali attività/iniziative di informazione online

| | |
|---|---|
| Aggiornamento continuativo del sito | 224 news pubblicate sul sito AISM, con una media di 18 news al mese |
| Speciali/Extra content | Contenuti extra dedicati a: Settimana nazionale, Gardenia, CCSVI e SM |
| Newsletter | 30 newsletter informative inviate a 9.015 utenti |
| Lanci e diffusione notizie associative sui canali social media | 802 post su Facebook (media di 2,2 al giorno) e 1.382 su Twitter (media di 3,8) |
| Gestione Campagne informative e di sensibilizzazione del programma Google Grants (programma di visibilità speciale per Onlus offerto da Google) | Oltre 12 milioni di visualizzazioni e oltre 1 milione di click (+52% rispetto al 2011): AISM ha potuto fruire gratuitamente di "pubblicità" pari a 80.024 dollari |

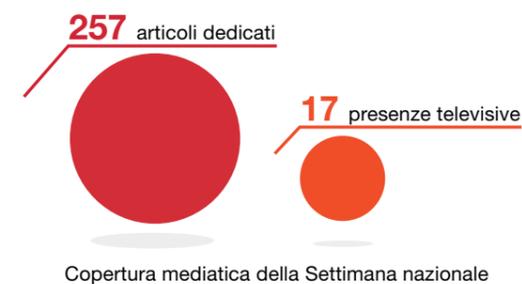
| Pubblicazioni periodiche | | | |
|--------------------------|-------------|----------|-----------------------------------|
| Testata | Periodicità | Tiratura | Destinatari |
| SM Italia | Bimestrale | 20.000 | Soci, Donatori e gli Stakeholders |
| SM Informa | Semestrale | 150.000 | Sostenitori e donatori |
| SMéquipe | Semestrale | 15.000 | Operatori socio sanitari |

i volontari AISM impegnati sul territorio per ottimizzare le attività di comunicazione online delle Sezioni provinciali. AISM dedica da sempre particolare attenzione all'informazione rivolta agli azionisti sociali, personalizzando i contenuti a seconda del pubblico di riferimento.

Per questo al fianco della comunicazione online l'Associazione cura **pubblicazione periodiche** rivolte ai soci (bimestrale SM Italia), ai sostenitori e donatori (SM Informa) e agli operatori sociali e sanitari (SMéquipe).

SMItalia contiene testimonianze sulla vita quotidiana delle persone con SM, approfondisce tematiche scientifiche attraverso interviste a medici e ricercatori, racconta le partnership con le aziende e i testimonial, pubblica inchieste su temi legati alla SM; è il prodotto editoriale che l'Associazione presenta in occasione di manifestazioni locali e nazionali a cui partecipa. SM Informa rendiconta ai soci i fondi raccolti dall'Associazione e informa sulla ricerca scientifica e sulle attività associative. Il semestrale SMéquipe diffonde la cultura dell'approccio interdisciplinare nella gestione della SM tra i professionisti.

Per quanto riguarda le **pubblicazioni non periodiche** è proseguito anche nel 2012 l'impegno di AISM nell'ambito dell'affermazione dei diritti attraverso la strutturazione della collana editoriale Osservatorio AISM "SM e Diritti" per diffondere un'informazione corretta tra le persone con SM, i loro familiari e gli operatori socio sanitari, rendendoli i primi soggetti capaci di promuovere i loro stessi diritti (vedi anche capitolo Persone con SM).



In occasione dei principali eventi di raccolta fondi nazionali, AISM ha ottenuto grande visibilità grazie alla concessione

di **spazi pubblicitari gratuiti** su giornali, radio, emittenti televisive, sia a livello nazionale sia locale, e attraverso la trasmissione degli spot all'interno di circuiti speciali (in cinema, aeroporti, centri commerciali, porti e autostrade). Radio LatteMiele è stato media partner radiofonico degli eventi La Gardenia dell'AISM (oltre 200 passaggi dello spot e 3 trasmissioni dedicate) e Una mela per la vita (oltre 100 spot, uno speciale e numerosi appelli).

Settimana nazionale della sclerosi multipla

La Settimana nazionale, evento consolidato che consiste in sette giorni consecutivi di informazione sulla SM, nel 2012 è giunta alla tredicesima edizione e si è articolata in giornate dedicate a temi specifici e ai diversi stakeholder: SM e sport accessibile, volontariato d'impresa con le aziende, aggiornamento scientifico sul territorio, celebrazione della Giornata Mondiale della SM all'interno del Congresso FISM, attivismo digitale sui social media AISM e adesione alla campagna di sensibilizzazione internazionale. Anche quest'anno l'evento è stato ricordato durante l'Angelus del Papa e, grazie all'estensione dell'orario delle Sezioni, si è ampliata la possibilità di entrare in contatto con le persone. On-line è disponibile un approfondimento dedicato alla Settimana nazionale.

Tra le novità del 2012 la **partnership con ANSA**, la principale agenzia di stampa italiana il cui sito conta 8 milioni di utenti unici e circa 30 milioni di visite al mese.

Nel corso dell'anno l'homepage www.ansa.it ha ospitato per 6 volte AISM in uno spazio dedicato "Post-it": in concomitanza con La Gardenia dell'AISM, per oltre due settimane, è stato pubblicizzato sia lo spot sia l'sms solida e la stessa visibilità è stata garantita per l'evento Una Mela per la Vita.

Alcune delle "storie" AISM pubblicate sul sito sono state riprese dai quotidiani locali e si è data voce anche alle aziende partner dell'Associazione.

Spazi pubblicitari gratuiti La Gardenia dell'AISM

| | |
|---------------------------|-----------|
| Annunci stampa | 106 |
| Spot e trasmissioni radio | 411 |
| Passaggi televisivi | Oltre 455 |
| Spazi su circuiti | 244 |

Spazi pubblicitari gratuiti Una Mela per la vita

| | |
|---------------------------|-----|
| Annunci stampa | 96 |
| Spot e trasmissioni radio | 392 |
| Passaggi televisivi | 558 |
| Spazi su circuiti | 639 |

La comunicazione nei confronti dell'opinione pubblica è risultata particolarmente attiva anche nel 2012, grazie all'attività dell'**Ufficio stampa**. Lo scopo primario è la corretta ed efficace diffusione di notizie e iniziative riguardanti l'Associazione sui principali mezzi di informazione.

AISM informa sulla SM e sul suo mondo; racconta, spiega e divulga i risultati raggiunti dai suoi ricercatori, dà notizia delle più importanti iniziative di raccolta fondi e sensibilizzazione, utili a finanziare i servizi alle persone con SM oltre alle ricerche promosse da AISM. Il più sfidante tra i compiti dell'Ufficio stampa è dare voce e diritto di ascolto alle persone con SM, rendendole protagoniste attraverso il racconto delle loro storie.

Nel corso dell'anno sono stati pubblicati 150 articoli dedicati alla ricerca scientifica, 500 di cui si parla dell'Associazione, 20 dedicati alle testimonianze delle persone. Anche la copertura mediatica è stata significativa, con 187 presenze in radio, programmi televisivi e telegiornali.



Publicati **150** articoli dedicati alla ricerca scientifica
500 di cui si parla dell'Associazione
20 dedicati alle testimonianze delle persone

8.2 Identità e immagine associativa

L'affermazione presso la comunità di un'identità e di un'immagine condivise dell'Associazione è fondamentale al fine di garantire l'efficacia e la credibilità delle iniziative promosse.

In tal senso, anche nel 2012 si è posta particolare cura nel **coordinare l'immagine dei principali eventi nazionali**: la **Leadership Conference**, l'incontro più importante dell'anno che coinvolge tutte le anime associative, dedicato quest'anno al concetto di "persona al centro"; il **Convegno nazionale della ricerca FISM**, con il relativo Compendio, appuntamento in cui annualmente, durante la Settimana nazionale, i ricercatori FISM si incontrano per rendicontare i risultati della ricerca finanziata e in cui vengono presentate le strategie di ricerca, collaborazioni e partnership a livello nazionale e internazionale.



Parallelamente si è dedicata grande attenzione ai tradizionali eventi di raccolta fondi, Una Mela per la Vita e La Gar-

denia dell'AISM: il supporto alle attività di comunicazione è stato garantito anche attraverso la realizzazione di servizi fotografici e video.

L'Associazione nel corso del 2012 ha presenziato inoltre a **manifestazioni di particolare importanza**: AISM ha partecipato con uno stand dedicato e messaggi audio e video di sensibilizzazione alla partita di rugby Italia - Nuova Zelanda.

Nel 2012 AISM ha collaborato attivamente con la piattaforma europea EMSP, insieme a fotografi d'eccellen-

za quali Carlos Spottorno (nella foto a pagina a fianco) e Walter Astrada, al **progetto fotografico "Under pressure: living with MS in Europe"** che racconta per immagini storie delle persone con SM, le disparità nell'accesso ai trattamenti e alle cure in diversi paesi europei allo scopo di informare e sensibilizzare sul tema della SM stakeholder, policy makers e il pubblico generalista.

In Italia sono state selezionate 3 storie - femminili - particolarmente rilevanti e si è data evidenza dell'alta incidenza dell'SM in Sardegna.



| AMBITO | OBBIETTIVO 2013 |
|---------------------------------|---|
| COMUNICAZIONE | <p>accrescere la presenza di AISM sui media:</p> <ul style="list-style-type: none"> - proponendo ulteriori testimonianze di persone con SM; - diffondendo il nuovo posizionamento scientifico dell'Associazione; - potenziando l'informazione locale attraverso percorsi formativi delle risorse umane sul territorio; - espandendo la presenza radiotelevisiva in occasione dei grandi eventi nazionali <p>rafforzare il ruolo informativo dell'evento Settimana nazionale</p> <p>consolidare il percorso di posizionamento associativo sui social network</p> <p>mettere a punto un piano editoriale trasversale ai diversi canali informativi</p> <p>avviare, laddove possibile, la digitalizzazione delle pubblicazioni ad oggi cartacee e migliorare l'integrazione di SM Italia con il sito istituzionale</p> |
| IDENTITÀ E IMMAGINE ASSOCIATIVA | consolidare e sviluppare il progetto "Under Pressure" |

9

enti e istituzioni

47

interventi
in piani
di zona

6

collaborazioni con
le Regioni per la
costituzione di PDTA
regionali per la
sclerosi multipla

25

Sezioni territoriali
partecipanti a FISH
regionale e/o
provinciale

13

professionisti attivi che
costituiscono il
pool avvocati AISM

15

esperti
welfare regionali

Rappresentanza
e affermazione dei diritti
rappresentare e affermare i diritti
delle persone con SM significa
tutarle, renderle consapevoli
e dialogare con le Istituzioni per
migliorare le politiche di welfare

I diritti delle persone con SM hanno una rilevanza fondamentale nelle priorità strategiche di AISM che svolge la propria azione anche attraverso la rappresentanza e l'affermazione, portando avanti un'importante opera di relazione con le Istituzioni tesa a migliorare la legislazione e le politiche esistenti.

Affermare i diritti per AISM significa prima di tutto essere al fianco delle persone con SM; significa ascoltarle, informarle, renderle consapevoli 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: acquisire un ruolo centrale nelle politiche di welfare e diventare un interlocutore privilegiato delle Istituzioni; sviluppare la capacità di trasformare a livello territoriale le informazioni acquisite e le soluzioni elaborate a livello nazionale.

9.1 Osservatorio AISM e principali iniziative del 2012

Per perseguire il fine istituzionale di AISM di promuovere e sostenere l'inclusione nella vita attiva delle persone con SM e nell'ambito del 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 persone con SM, così come presso la comunità e le Istituzioni al fine di accrescere l'inclusione sociale e incrementare i 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 e vita indipendente, l'accesso ai farmaci e la riabilitazione.

L'Osservatorio AISM si struttura in 4 fasi. La prima si concentra sulla raccolta di informazioni dei diversi canali 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 attraverso proposte e interventi (vedi rappresentazione grafica).

Il filo rosso delle attività e dei progetti intrapresi dall'Osservatorio AISM del 2012 è stato quello di creare e, laddove già esistenti, ampliare e consolidare **alleanze con gli stakeholders**, puntando in modo particolare agli operatori e Istituzioni che finora vivevano il mondo della SM come tema da affrontare occasionalmente e collateralmente, ma che invece rappresentano interlocutori rilevanti in quanto

L'Osservatorio AISM dei diritti e dei servizi



rivestono un ruolo fondamentale nell'intervenire in ambito di politiche, servizi, diritti per le persone con SM.

Il pregio di tali iniziative, riconosciuto dagli stessi stakeholders coinvolti, è stato quello di aver creato un modello; le iniziative dell'Associazione in materia di accertamento, contrattazione, idoneità alla mansione sono state riconosciute come rilevanti, originali, nonché ripetibili per altre patologie suscitando un forte interesse anche da parte di altre Associazioni di pazienti e di persone con disabilità.

La sfida che si presenta ora all'Associazione consiste nel far sì che questi progetti e azioni si traducano in miglior qualità di vita e inclusione sociale delle persone con SM, puntando sia a sostenere singole situazioni personali sia tutelando i diritti collettivi dell'intera comunità delle persone con SM.

Nel corso del 2012 il lavoro dell'Osservatorio AISM è stato potenziato grazie al finanziamento del Ministero del lavoro e politiche sociali nell'ambito del progetto "Affermiamoci: percorso di formazione e abilitazione di soci, persone con SM e loro familiari coinvolte nel movimento AISM sui diritti delle persone con disabilità" presentato da AISM e approvato ai sensi della L.383/2000. L'attività si è incentrata sulla costruzione di **strumenti e momenti di informazione/formazione per le persone con SM** per renderle consapevoli dei propri diritti e degli strumenti tramite i quali poterli affermare.

Guide informative e percorsi di formazione

In particolare sono state elaborate delle **guide informative**, che verranno pubblicate nel 2013, rivolte a persone con SM, contenenti indicazioni su modalità e strumenti per affermare concretamente i propri diritti e beneficiare delle agevolazioni previste per legge in materia di lavoro, accertamento e diritti in generale. Parallelamente è stato programmato e avviato un **percorso di formazione per persone con SM** sui temi dei diritti volto alla creazione di una maggior cultura dei diritti e alla formazione di persone che nel tempo diverranno "attiviste dei diritti", in grado di agire per sé nonché di sostenere altre persone con SM nel fare altrettanto.

Sezioni, Piani zona e Piani regionali socio-sanitari

Nel corso del 2012 si è **consolidato il ruolo delle Sezioni nell'intervenire nei Piani di zona e Piani integrati socio-sanitari.**

In alcuni casi dal lavoro nei Piani di zona sono scaturiti dei finanziamenti per progetti che le Sezioni AISM hanno portato avanti; ad esempio nel caso di Forlì e Cesena, all'interno del piano di zona, sono stati finanziati i progetti "Per vivere in autonomia" e "Diverse abilità a Forlì", che prevedono azioni specifiche a favore della SM nonché fi-

Convegno sclerosi multipla e diritti: la persona al centro

Al Convegno, tenutosi il 9 novembre 2012 a Roma, hanno partecipato le principali sigle sindacali nazionali, medici del lavoro, medici legali, neurologi, avvocati, assistenti sociali, fisioterapisti, rappresentanti parti datoriali, le persone con SM e l'Associazione con l'obiettivo di contribuire ad approfondire, creare e diffondere strumenti a sostegno del diritto al lavoro delle persone con SM e di facilitare, attraverso un adeguato accertamento della disabilità, l'accesso a diritti e servizi. Inoltre è stato il primo convegno AISM trasmesso in streaming per dare la massima diffusione all'evento. Il Convegno si è articolato in 3 sessioni: "L'accertamento della disabilità nella SM", "L'idoneità alla mansione nella SM", "Contratti collettivi e disabilità: l'importanza della conciliazione dei tempi di vita, di cura e lavoro".



47

19

Intervento AISM in **47 Piani di zona**
(5 attraverso reti di riferimento FISH, CSV, ecc.), di cui
19 erano Piani integrati socio-sanitari

nanziamenti per la Sezione per intraprendere attività rivolte alle persone con SM.

Nel 2012 è proseguita l'**analisi dei piani sanitari e socio sanitari regionali** dal punto di vista della SM e della disabilità arrivando a un **report di studio conclusivo** dell'indagine sui piani in vigore, uno strumento che potrà fornire dati utili per comprendere le linee generali delle politiche regionali per la disabilità e il loro scostamento dai livelli di assistenza sanitaria e sociale e della Convenzione ONU delle persone con disabilità.

Tale strumento consentirà inoltre di approfondire il gap fra bisogni segnalati dalle persone e i servizi sociali sanitari che dovrebbero essere predisposti al fine di soddi-

sfare tali bisogni.

In collaborazione con i Presidenti dei Coordinamenti regionali e gli esperti welfare regionali, l'Osservatorio è intervenuto nella definizione dei Piani socio-sanitari di Toscana e Molise.

L'Osservatorio è intervenuto rispetto a delibere regionali che andavano a comprimere in diversa misura l'accesso a servizi di trasporto e a prestazioni sociali agevolate anche in altre regioni (Abruzzo, Liguria).

LEA, ISEE, tabelle invalidità

A livello nazionale AISM è intervenuta sul tema dei Livelli essenziali per l'assistenza (LEA) confrontandosi con il Ministero della Salute per valutare gli spazi di miglioramento del livello di tutela e riconoscimento delle prestazioni correlate alla SM a partire dal monitoraggio che verrà fatto nel 2013.

AISM è intervenuta con proprie proposte in materia di aggiornamento delle **tabelle dell'invalidità** (provvedimento che ha visto la mancata approvazione da parte delle commissioni competenti e pertanto si è arenato nell'iter parlamentare) e, all'interno di FISH, sulle ipotesi di revisione dell'ISEE (Indicatore Situazione Economica Equivalente).



PDTA

Nel 2012 AISM ha lavorato al tema dei **PDTA (Piani diagnostico-terapeutico-assistenziali)**, un'importante garanzia per una globale e adeguata presa in carico socio-sanitaria integrata dei pazienti con SM da parte degli enti e operatori preposti. Oltre alla richiesta della Regione Emilia-Romagna per la costruzione di un PDTA regionale per la sclerosi multipla AISM ha avviato contatti anche con le Regioni: Sicilia, Toscana, Liguria, Piemonte, Lombardia, Veneto.

AISM e INPS

La collaborazione instaurata nel 2011 con INPS in merito al **sistema di accertamento della disabilità** ha portato nel 2012 a importanti risultati per le persone con SM. AISM ha sostenuto appoggiando istanze di autotutela di persone con SM che a seguito di revisione avevano visto ridurre la loro percentuale di invalidità e/o revocare l'indennità di accompagnamento.



È stata poi realizzata da INPS, di concerto con AISM e il patrocinio delle società di riferimento SIN e SNO, una *Comunicazione tecnico scientifica per la valutazione degli stati invalidanti nella sclerosi multipla*; il documento è stato diramato dalla Segreteria della commissione medica superiore INPS a tutte le unità operative complesse e alle unità operative semplici territoriali, ovvero a coloro – medici, assistenti sociali – che valutano l'invalidità e lo stato di handicap (alcuni di questi operatori sono inoltre inseriti nelle commissioni di valutazione delle ASL).

AISM e ASL

26 Sezioni sono state coinvolte nella diffusione dei contenuti delle guide elaborate nell'ambito del progetto presso Centri clinici e commissioni ASL; molte Sezioni hanno lavorato in affiancamento alle persone in casi di inadeguate

valutazioni dell'invalidità/stato di handicap per istruire al meglio pratiche di aggravamento/ricorso e lavorando di concerto con le figure tecniche presenti in Sede nazionale.

Pool avvocati AISM

Nel mese di marzo 2012 si sono tenute due giornate di corso formativo rivolto agli **avvocati del pool AISM** e agli esperti welfare sul tema dell'accesso ai farmaci. Da queste due giornate è scaturito un quaderno dedicato a operatori sul tema dell'accesso al farmaco, da cui verrà redatta nel 2013 anche una specifica guida informativa per le persone con SM.



30 sezioni
hanno instaurato rapporti con patronati
per offrire servizi mirati

Il rapporto con i sindacati

Nel 2012 è proseguito il dialogo con i sindacati in materia di disposizioni contrattuali di interesse per le persone con SM. AISM ha portato a termine la stipula di **protocolli di collaborazione con le sigle sindacali CGIL, CISL, UIL e UGL** e avviato una collaborazione con i rappresentanti delle parti datoriali.

Secondo le attuali normative tutti i lavoratori devono sottoporsi a visite mediche al fine di valutare l'idoneità alle mansioni che devono svolgere. Per un lavoratore con SM questo è un percorso determinante: solo se riconosciuto idoneo nelle varie visite potrà ottenere e mantenere il proprio posto di lavoro. Diventa dunque essenziale che il medico del lavoro possa valutare adeguatamente il lavoratore con SM sulla base di tutti i possibili problemi che può avere nello svolgimento delle proprie mansioni, delle caratteristiche del posto di lavoro e delle tipologie di attività che deve compiere.

Come per la visita di invalidità, anche per rendere ottimale questa delicata valutazione, AISM ha stretto un'alleanza con **la Società Italiana di Medicina del lavoro e Igiene Industriale (SIMLII)** primario partner di riferimento per la



materia. Dalla collaborazione è nata la prima *Guida alla valutazione di idoneità alla mansione* specifica per una patologia come la sclerosi multipla. La Guida presenta nel dettaglio i diversi sintomi della SM che possono interferire con la prestazione lavorativa e i modi con cui possono essere valutati e gestiti attraverso un'adeguata riabilitazione, una sistemazione dell'ambiente di lavoro e l'utilizzo di strumenti tecnologici che supportino il lavoratore nelle diverse mansioni.

9.2 Essere in posizione chiave nelle reti di riferimento

Anche nel 2012 AISM è stata particolarmente impegnata nelle primarie reti di riferimento, sia a livello internazionale che nazionale.

Nel panorama nazionale è stato continuo e rilevante l'impegno all'interno di **FISH (Federazione Italiana per il**



Superamento dell'Handicap), sia in termini di presenza e partecipazione agli organi nazionali, sia attraverso un pieno coinvolgimento nelle iniziative, mobilitazioni, programmi intrapresi per la difesa e promozione dei diritti delle persone con disabilità nel contesto statale e territoriale. L'obiettivo è di giungere a un'interlocuzione continua e strutturata con l'ente Regione e il Governo al fine di partecipare alle discussioni e alle scelte in materia di politiche sociali e sanitarie.



È inoltre proseguito l'impegno di AISM quale ente di **servizio civile**, sia all'interno dell'Ufficio di Presidenza della Conferenza Nazionale Enti Servizio Civile (CNESC) sia nelle rispettive emanazioni regionali favorendo sperimentazioni e momenti di dibattito e confronto sulla materia del SCN e dei servizi civili regionali.

All'interno del **Forum Permanente del Terzo Settore** AISM ha partecipato ai lavori assembleari e alle Consulte tematiche di interesse. Parallelamente sono stati intensificati i rapporti con reti e coordinamenti impegnati nelle materie della cittadinanza e della cronicità, tra cui Cittadinanzattiva e il Coordinamento Nazionale Associazioni Malattie Croniche (CNAMC).

Rilevante è infine la collaborazione delle Sezioni AISM con i **Centri di Servizio al Volontariato (CSV)** che in molti casi ha portato a proporre e veder approvati importanti progetti (ad esempio la Sezione di Ravenna porta avanti con CSV il progetto "La città è per tutti" per la rimozione delle barriere architettoniche) e a beneficiare di interessanti eventi formativi per i volontari AISM.



| AMBITO | OBIETTIVO 2013 |
|---|--|
| PIANI DI ZONA | incrementare l'impegno affinché nell'elaborazione e attuazione dei Piani di Zona venga dato spazio alle priorità della SM con particolare riguardo al tema del riparto e utilizzo dei fondi per la non autosufficienza |
| COLLABORAZIONE CON I SINDACATI | ottenere l'inserimento di clausole di conciliazione vita-cura-lavoro nei CCNL e in contratti territoriali e aziendali promuovere azioni in materia di funzionamento dei Servizi per l'inserimento lavorativo attivi a livello provinciale per le persone con SM e disabilità |
| ACCERTAMENTO DELLA DISABILITÀ | diffondere e monitorare il recepimento dei contenuti della Comunicazione tecnico scientifica INPS sulla valutazione degli stati invalidanti nella sclerosi multipla presso le ASL e le Sedi INPS territoriale |
| IDONEITÀ ALLA MANSIONE LAVORATIVA | proseguire la collaborazione con la Società Italiana Medicina del Lavoro e Igiene industriale al fine di diffondere e favorire l'effettiva applicazione della Guida all'idoneità alla mansione della SM |
| POOL DI AVVOCATI AISM | strutturare un servizio di consulenza legale su base tendenzialmente regionale, anche intensificando e qualificando la relazione con le reti di patronato impegnate sui territori |
| PDTA | mettere a fuoco, con i diversi attori socio-sanitari implicati, e avviare l'applicazione di modelli per un percorso diagnostico, terapeutico e assistenziale (PDTA) specificatamente dedicato alle persone con sclerosi multipla |
| RAPPRESENTANZA E AFFERMAZIONE DEI DIRITTI | sollecitare, presso il Parlamento e il Governo neoeletto e le Istituzioni di riferimento, l'attenzione a temi ancora non risolti come la riforma dei Livelli essenziali per l'assistenza (LEA), la riforma dell'Isee (Indicatore della Situazione Economica equivalente), un appropriato impiego dei Fondi per la Non Autosufficienza con particolare riguardo all'inclusione della SM nell'ambito dello stanziamento della quota di fondi destinata ai gravissimi |

10 | responsabilità ambientale

AIISM
allo specchio

60 kg

carta risparmiata
nel 2012 rispetto
al 2011

oltre
**950.000
Kwh**

energia elettrica
consumata
nel 2012

36%

energia ricavata
da fonti
rinnovabili

10.000euro

importo risparmiato
con il passaggio al
fornitore unico
di energia

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

Politiche e approccio gestionale

Proseguendo nella scelta di avvalersi di un unico interlocutore di natura centralizzata di energia elettrica, l'Associazione anche per il 2012 ha potuto monitorare il costo della fornitura, nonostante l'incremento della componente di tassazione e contenendo i costi sostenuti (pari a circa 10.000 euro/anno).

Il dato riguardante l'ammontare in tonnellate di **carta** consumata, per l'anno 2012, è stato ricavato attraverso i quantitativi di pagine (facciate) stampate da ogni singola stampante presente in Sede nazionale, ed è stato diminuito del 10% per tenere in considerazione delle pagine stampate con modalità fronte/retro. Il valore ricavato è stato successivamente moltiplicato per il peso medio di un singolo foglio di carta formato A4.

Per Sede nazionale e per il Centro di riabilitazione di Genova, a differenza degli anni precedenti, i **toner esausti** vengono smaltiti a norma di legge attraverso la Cooperativa Sociale "La Cruna" onlus. Essa garantisce lo smaltimento e il recupero dei rifiuti nel rispetto della vigente normativa sulla tracciabilità dei rifiuti e utilizza veicoli a basso impatto ambientale autorizzati al trasporto. Mediamente il 70% del materiale raccolto risulta in buono stato e viene riutilizzato.

Per quanto concerne le nuove cartucce acquistate dall'Associazione, esse sono per il 58% originali e per il 42% di tipo compatibile.

Il dato relativo alla **cancelleria** è stato ricavato attraverso le quantità di materiale richiesta dalle diverse aree della Sede nazionale ed effettuando la pesatura diretta dei singoli og-

getti. Si può affermare come, per la maggior parte dei materiali di cancelleria, essi siano stati acquistati ed utilizzati nel 2012, considerando le ridotte rimanenze di inizio e fine esercizio.

Come per la cancelleria, anche per il calcolo della **modulistica** si è utilizzato il dato dei materiali richiesti dalle diverse aree della Sede nazionale, moltiplicandolo per il peso di ciascun oggetto.

Infine, attraverso il **rinnovo del parco veicolare**, avvenuto nel 2012, per gli automezzi riguardanti gli area manager dell'Associazione, a parità di veicoli e km percorsi è stimabile un risparmio annuo di emissioni di Co2, pari a circa 5 tonnellate.

Il dato relativo al **consumo di energia elettrica**, fornito direttamente dal fornitore di energia elettrica AXPO (ex. EGL), 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, più alcuni Gruppi operativi, sono escluse dall'analisi essendo all'interno di immobili in comodato d'uso, per i quali non esiste una consuntivazione separata dei costi di energia elettrica.

Il 36% dell'energia elettrica consumata proviene da fonti rinnovabili.

Dal 2011, si è **abbandonato definitivamente il sistema di riscaldamento a gasolio** nella struttura Casa Vacanze "I Girasoli", privilegiando maggiormente l'utilizzo degli impianti di riscaldamento a metano e a energia elettrica.

Il dato relativo al **metano** è stato calcolato verificando i consumi diretti della Casa Vacanze "I Girasoli", sommati al

| Consumi di energia (diretto e indiretto) | 2011 | 2012 |
|--|---------|---------|
| Energia elettrica (KwH) | 992.353 | 950.909 |
| - da fonte rinnovabile % | 100 | 36 |
| Metano (m3) | 102.638 | 115.186 |

consumo derivante dalle Sezioni territoriali. Per quest'ultimo il metodo di calcolo utilizzato è stato quello di verificare l'ammontare della voce contabile "Gas e Acqua", stornando gli oneri riguardanti il consumo di fonti non riferibili al gas metano e successivamente rapportando l'ammontare ricavato per il prezzo medio a metro cubo di gas. Non è possibile però ad oggi quantificare il risparmio energetico dovuto a tale conversione delle apparecchiature.

Presso tutti i Servizi di riabilitazione e Centri socio assistenziali viene effettuata la raccolta differenziata dei rifiuti comuni, nello specifico di carta, plastica e toner delle stampanti.

Tutti i Servizi di riabilitazione e Centri socio assistenziali, procedono allo smaltimento dei rifiuti sanitari (cosiddetti speciali prodotti da 6 Centri riabilitativi) come previsto dalla normativa nazionale di settore.

| AMBITO | OBIETTIVO 2013 |
|--------|---|
| CARTA | attuare l'archiviazione e l'invio in formato elettronico, attraverso un software dedicato in 15 Sezioni pilota, della documentazione pervenuta alla Sede nazionale dalle Sezioni provinciali dislocate sul territorio, che porti a una riduzione della carta utilizzata pari a circa 200 kg |

| Progetti e performance | | | | | | | | | |
|---|------------|-----------|--------|------------|-----------|--------|------------|-----------|---|
| Materiali utilizzati e percentuale dei materiali utilizzati che deriva da materiale riciclato (specificare anche l'unità di misura) | 2010 | | | 2011 | | | 2012 | | |
| | Utilizzati | Riciclati | % | Utilizzati | Riciclati | % | Utilizzati | Riciclati | % |
| Carta (t.) | 3,32 | 0 | 0,00% | 2,92 | 0 | 0,00% | 2,86 | | |
| Toner (t.) | 0,083 | 0,022 | 26,75% | 0,075 | 0,020 | 26,80% | 0,082 | | |
| Cancelleria (t) | 1,044 | 0 | 0,00% | 0,944 | 0 | 0,00% | 0,695 | | |
| Modulistica (t.) | 0,872 | 0 | 0,00% | 0,855 | 0 | 0,00% | 0,654 | | |

11

KPI, Bilancio consolidato e indicatori di prestazione

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 2011 | Valore 2012 |
|--|---|---|----------------------|-------------|-------------|
| Indicatori di incidenza degli Oneri dell'attività istituzionale | Oneri attività istituzionale/ Volume complessivo oneri | Indica quanto incidono gli oneri delle attività istituzionali sul totale degli oneri sostenuti | Dimensione economica | 76,40% | 77,13% |
| 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 | 5,56% | -0,15% |
| 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 | 96% | 91% |
| Indicatore di copertura dei posti messi a bando | Volontari SCNavviati/ 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 | 94,4% | 87,67% |
| 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 | 119,96 | 122 |
| 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 | 9,51 | 6,35 |
| 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 | 3 | 26 |
| 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% | 91% |
| Indicatore di efficienza della raccolta fondi | Oneri raccolta fondi e comunicazione/ Proventi raccolta fondi | Indica quanto si spende per raccogliere un euro | Raccolta fondi | 22,31% | 24,25% |
| 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 | -5,37% | -15,30% |
| 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% | -94,55% |
| 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 assegnazione del bando di ricerca FISM al momento di erogazione dei fondi | Ricerca scientifica | 4 mesi | 4 mesi |

Bilancio consolidato 2012

| ONERI | Totale 2010 | Totale 2011 | Totale 2012 |
|--|-------------------|-------------------|-------------------|
| 1) Oneri attività istituzionale | | | |
| 1.2) Servizi | | | |
| Attività istituzionali | | | |
| Accantonamento ed erogazioni per ricerca scientifica | 4.517.361 | 6.317.302 | 6.377.260 |
| Accantonamento 5 x mille | 9.623.284 | 7.773.221 | 5.294.891 |
| Utilizzo riserve 5 x mille | -4.463.318 | -6.034.105 | -6.037.004 |
| Servizi di assistenza sul territorio | 3.210.238 | 3.316.975 | 3.070.146 |
| Servizi di assistenza erogata a livello nazionale | 596.677 | 559.561 | 587.884 |
| Servizi per l'autonomia e il turismo sociale | 805.606 | 953.166 | 1.147.193 |
| Servizi Centri riabilitativi e socio assistenziali | 4.163.755 | 4.532.435 | 4.820.562 |
| Accantonamento acq beni ammortizzabili assistenza | 473.682 | 771.264 | 93.617 |
| Attività di informazione | 486.007 | 446.659 | 425.519 |
| Formazione operatori sanitari e sociali | 66.608 | 76.627 | 102.680 |
| Rappresentanza e Affermazione dei diritti | 108.801 | 144.353 | 163.610 |
| Rete associativa | | | |
| Attività di rete | 596.995 | 781.106 | 745.305 |
| Sviluppo risorse umane | 431.358 | 386.116 | 378.584 |
| 1.4) Spese personale | 5.926.742 | 6.629.649 | 6.798.957 |
| 1.5) Ammortamenti | 1.979.978 | 2.045.883 | 2.041.406 |
| TOTALE | 28.523.774 | 28.700.212 | 26.010.610 |
| 2) Oneri di raccolta fondi | | | |
| Eventi nazionali | 2.028.221 | 2.034.064 | 1.970.124 |
| Dialogo con i donatori | 1.743.425 | 1.890.216 | 1.555.691 |
| Promozione lasciti | 55.321 | 131.287 | 144.079 |
| Iniziative locali | 310.069 | 262.579 | 164.122 |
| Enti pubblici e privati | 94.664 | 78.755 | 96.502 |
| Cinque per mille | 255.337 | 226.140 | 263.222 |
| Materiale di magazzino | 179.086 | 244.147 | 182.894 |
| Spese personale | 700.217 | 853.843 | 879.592 |
| Ammortamenti | 70.565 | 76.155 | 79.780 |
| TOTALE | 5.436.905 | 5.797.186 | 5.336.006 |
| 3) Oneri finanziari | 156.239 | 473.536 | 209.002 |
| 4) Oneri straordinari | 271.573 | 537.465 | 313.489 |
| 5) Spese generali di funzionamento | | | |
| 5.1) Materiali | | | |
| Materiali di magazzino | 34.617 | 15.095 | 18.557 |
| 5.2) Servizi | | | |
| Spese di mantenimento e manut. | 110.849 | 109.687 | 146.212 |
| Consulenze professionali | 286.733 | 269.160 | 369.003 |
| 5.3) Godimento bene di terzi | | | |
| Canoni e locazioni passivi | 112.175 | 91.217 | 186.057 |
| 5.4) Spese generali diverse | | | |
| Spese per eredità | 32.921 | 77.067 | 61.866 |
| Imposte e tasse | 280.046 | 313.262 | 340.787 |
| Altre spese generali | 238.728 | 259.588 | 306.700 |
| 5.5) Spese personale | 278.214 | 282.110 | 299.341 |
| 5.6) Ammortamenti | 27.253 | 65.054 | 28.966 |
| TOTALE | 1.401.536 | 1.482.240 | 1.757.489 |
| TOTALE ONERI | 35.790.027 | 36.990.639 | 33.626.596 |
| Risultato d'esercizio | -169.992 | -2.338.523 | -745.306 |
| TOTALE A PAREGGIO | 35.620.035 | 34.652.116 | 32.881.290 |

Bilancio consolidato 2012

| PROVENTI | Totale 2010 | Totale 2011 | Totale 2012 |
|--|-------------------|-------------------|-------------------|
| 1) Proventi da attività istituzionale | | | |
| 1.1) Servizi riabilitativi e socio assistenziali | 6.608.126 | 6.910.521 | 7.284.568 |
| 1.2) Quote associative | 350.818 | 315.396 | 297.436 |
| 1.4) Altri proventi istituzionali | 649.961 | 974.069 | 1.743.816 |
| TOTALE | 7.608.905 | 8.199.986 | 9.325.820 |
| 2) Proventi per raccolta fondi | | | |
| Eventi nazionali | 6.321.618 | 6.248.314 | 6.160.756 |
| Iniziative locali | 2.053.411 | 2.133.468 | 1.794.399 |
| Dialogo con i donatori | 3.999.559 | 3.898.417 | 3.944.038 |
| Cinque per mille | 9.623.284 | 7.773.221 | 5.294.891 |
| Enti pubblici | 1.580.069 | 1.450.183 | 1.200.329 |
| Enti privati | 2.544.685 | 3.778.012 | 2.181.506 |
| Lasciti testamentari e grandi donazioni | 1.322.580 | 689.042 | 1.432.313 |
| TOTALE | 27.445.206 | 25.970.657 | 22.008.232 |
| 3) Proventi finanziari | 179.200 | 141.486 | 439.929 |
| 4) Proventi straordinari | 386.724 | 339.987 | 1.107.309 |
| TOTALE PROVENTI | 35.620.035 | 34.652.116 | 32.881.290 |

* Tale prospetto consolida i dati di AISM, FISM e SM Italia s.cons.a.r.l.

Indicatori di prestazione

| AREA | UNITÀ | 2011 | | | 2012 | | |
|--|--------------|--------------------------|----------------------|----------------------|--------------------------|-------------------|-------------------|
| IDENTITÀ E GOVERNANCE | | | | | | | |
| Copertura territoriale | | | | | | | |
| Indicatore di copertura territoriale | % | 89,09 | | | 91 | | |
| Composizione organi di governo in base al sesso | | | | | | | |
| | | Uomini | Donne | Uomini | Donne | Uomini | Donne |
| CDN AISM | N. | 9 | 6 | 9 | 6 | 9 | 6 |
| CdA FISM | N. | 5 | 2 | 5 | 2 | 5 | 2 |
| CdA SM Italia s.cons.a.r.l. | N. | 3 | 2 | 3 | 2 | 3 | 2 |
| TOTALE | N. | 17 | 10 | 17 | 10 | 17 | 10 |
| Gli incontri associativi | | | | | | | |
| | | A.G.* 28-30/04 | C.d.P.** 11-13/02 | C.d.P.** 25-27/11 | A.G.* 22/04 | C.d.P.** 17/02 | C.d.P.** 19/11 |
| Sezioni | N. | 62 | 69 | 63 | 67 | 51 | 72 |
| Partecipanti | N. | 258 | 185 | 146 | 266 | 119 | 208 |
| Iscrizioni a laboratori | N. | 448 | 393 | 133 | 175 | 121 | 48 |
| RESPONSABILITÀ ECONOMICA | | | | | | | |
| Gli importi raccolti | | | | | | | |
| Quote associative | € (%) | 315.396 0,91 | | | 297.436 0,91 | | |
| Servizi riabilitativi e socio assistenziali | € (%) | 6.910.521 19,94 | | | 7.284.568 22,15 | | |
| Raccolta fondi: lasciti testamentari | € (%) | 689.042 1,99 | | | 1.432.313 4,36 | | |
| Raccolta fondi: manifestazioni | € (%) | 8.381.782 24,19 | | | 7.955.155 24,19 | | |
| Raccolta fondi: donazioni | € (%) | 7.676.429 22,15 | | | 6.125.544 18,63 | | |
| Raccolta fondi (5 per mille) | € (%) | 7.773.221 22,43 | | | 5.294.891 16,10 | | |
| Raccolta fondi (enti pubblici) | € (%) | 1.450.183 4,19 | | | 1.200.329 3,65 | | |
| Centri per l'autonomia e turismo sociale | € (%) | 558.805 1,61 | | | 774.924 2,36 | | |
| Altri proventi | € (%) | 896.737 2,59 | | | 2.516.130 7,65 | | |
| TOTALE | € (%) | 34.652.116 100,00 | | | 32.881.290 100,00 | | |

*AG = Assembea generale - ** C.d.P. = Conferenza dei Presidenti provinciali

Indicatori di prestazione

| AREA | UNITÀ | 2011 | | 2012 | |
|---|--------------|-------------------|---------------|-------------------|---------------|
| RESPONSABILITÀ ECONOMICA | | | | | |
| Gli importi investiti | | | | | |
| Servizi di informazione e comunicazione sociale | € (%) | 767.418 | 2,18 | 773.671 | 2,25 |
| Ricerca scientifica | € (%) | 7.700.416 | 21,84 | 7.868.467 | 22,89 |
| Servizi nazionali alla persona | € (%) | 3.354.068 | 9,52 | 3.096.946 | 9,01 |
| Servizi alla persona sul territorio | € (%) | 6.155.948 | 17,46 | 5.321.523 | 15,48 |
| Centri riabilitativi | € (%) | 6.598.135 | 18,72 | 7.164.518 | 20,85 |
| Iniziative di raccolta fondi | € (%) | 5.571.046 | 15,80 | 5.072.784 | 14,76 |
| 5 per mille | € (%) | 226.140 | 0,64 | 263.222 | 0,78 |
| Sviluppo rete associativa e Risorse umane | € (%) | 2.385.111 | 6,77 | 2.527.598 | 7,35 |
| Funzionamento | € (%) | 2.493.241 | 7,07 | 2.279.980 | 6,63 |
| TOTALE | € (%) | 35.251.523 | 100,00 | 34.368.709 | 100,00 |

Contribuenti che hanno indicato AISM o FISM come beneficiari del 5 per mille

| | | Dichiarazione dei redditi 2009 | Dichiarazione dei redditi 2010 |
|---------------------|----|--------------------------------|--------------------------------|
| Numeri contribuenti | N. | 148.549 | 142.999 |
| Variazione | % | 4,02 | -3,74 |
| Importi spettanti | € | 6.905.607 | 5.294.891 |
| Variazione importi | % | 6 | -23,32 |

Proventi e oneri di raccolta fondi

| | | | |
|----------|---|------------|------------|
| Proventi | € | 25.970.657 | 22.008.232 |
| Oneri | € | 5.797.186 | 5.336.006 |

Proventi per area di raccolta

| | | | |
|----------------------------------|---|-------|-------|
| Aziende | % | 11,61 | 8,79 |
| Enti pubblici nazionali e locali | % | 5,59 | 5,45 |
| Eventi e iniziative locali | % | 8,21 | 8,15 |
| Eventi nazionali | % | 24,06 | 27,99 |
| Dialogo con i donatori | % | 15,01 | 17,92 |
| Fondazioni | % | 2,94 | 1,13 |
| Lasciti | % | 2,65 | 6,51 |
| 5 per mille | % | 29,93 | 24,06 |

Oneri per area di raccolta

| | | | |
|----------------------------------|---|-------|-------|
| Aziende | % | 4,37 | 5,11 |
| Enti pubblici nazionali e locali | % | 1,12 | 1,14 |
| Eventi e iniziative locali | % | 8,74 | 6,50 |
| Eventi nazionali | % | 41,04 | 43,73 |
| Dialogo con i donatori | % | 37,10 | 34,34 |
| Fondazioni | % | 0,28 | 0,11 |
| Lasciti | % | 3,09 | 3,78 |
| 5 per mille | % | 4,26 | 5,29 |

Dialogo diretto con i donatori: proventi e oneri

| | | | |
|----------|---|-----------|-----------|
| Proventi | € | 3.898.417 | 3.944.038 |
| Oneri | € | 2.150.847 | 1.832.579 |

Aziende: proventi e oneri

| | | | |
|----------|---|-----------|-----------|
| Proventi | € | 3.015.647 | 1.933.571 |
| Oneri | € | 253.067 | 272.562 |

Fondazioni ed enti pubblici: proventi e oneri

| | | | |
|----------|---|-----------|-----------|
| Proventi | € | 2.212.548 | 1.448.264 |
| Oneri | € | 81.181 | 66.677 |

Indicatori di prestazione

| AREA | UNITÀ | 2011 | | | | 2012 | | | |
|----------------------------------|-----------|--------------|------------------------|-----------------|------------|--------------|------------------------|-----------------|------------|
| VOLONTARI E COLLABORATORI | | | | | | | | | |
| VOLONTARI | | | | | | | | | |
| Regione | | Volontari | Volontariato d'impresa | Servizio civile | KPI | Volontari | Volontariato d'impresa | Servizio civile | KPI |
| Abruzzo | N. | 222 | 0 | 0 | 98% | 188 | 1 | 0 | 98% |
| Basilicata | N. | 120 | 0 | 13 | 100% | 92 | 0 | 12 | 100% |
| Calabria | N. | 263 | 0 | 50 | 100% | 334 | 0 | 43 | 100% |
| Campania | N. | 222 | 4 | 22 | 100% | 323 | 2 | 15 | 95% |
| Emilia Romagna | N. | 366 | 27 | 41 | 98% | 490 | 2 | 25 | 94% |
| Friuli Venezia Giulia | N. | 164 | 1 | 0 | 96% | 200 | 0 | 15 | 90% |
| Lazio | N. | 562 | 88 | 15 | 99% | 326 | 3 | 13 | 95% |
| Liguria | N. | 381 | 17 | 0 | 93% | 237 | 4 | 16 | 92% |
| Lombardia | N. | 1.283 | 179 | 0 | 98% | 547 | 24 | 24 | 93% |
| Marche | N. | 198 | 4 | 20 | 99% | 237 | 0 | 16 | 93% |
| Molise | N. | 36 | 0 | 0 | 100% | 40 | 0 | 0 | 100% |
| Piemonte | N. | 1.213 | 56 | 0 | 100% | 955 | 5 | 3 | 99% |
| Puglia | N. | 178 | 10 | 50 | 99% | 395 | 1 | 0 | 100% |
| Sardegna | N. | 539 | 0 | 0 | 100% | 230 | 0 | 0 | 100% |
| Sicilia | N. | 869 | 1 | 0 | 100% | 1.194 | 0 | 67 | 94% |
| Toscana | N. | 578 | 6 | 40 | 98% | 640 | 0 | 38 | 94% |
| Trentino Alto Adige | N. | 43 | 0 | 0 | 91% | 55 | 0 | 0 | 96% |
| Umbria | N. | 120 | 0 | 8 | 99% | 110 | 0 | 4 | 94% |
| Valle d'Aosta | N. | 126 | 0 | 0 | 97% | 149 | 0 | 0 | 82% |
| Veneto | N. | 684 | 5 | 0 | 96% | 423 | 0 | 5 | 99% |
| TOTALE | N. | 8.167 | 398 | 259 | 97% | 7.165 | 42 | 296 | 91% |

Fidelizzazione volontari

| | | | |
|--|----|-----|-----|
| Volontari che hanno precedentemente prestato servizio civile presso AISM | N. | 39 | 36 |
| Volontari fidelizzati | % | 17% | 12% |

Tipologia di volontari

| | | | |
|------------------------------|----|-------|-------|
| Volontari continuativi | N. | 8.167 | 7.165 |
| Volontari in servizio civile | N. | 195 | 296 |
| Volontari continuativi | % | 98% | 96% |
| Volontari in servizio civile | % | 2% | 4% |

Anzianità di volontariato a fine anno

| | | | |
|----------|----|--------|--------|
| <1 anno | N. | 298 | 1.314 |
| 1-3 anni | N. | 1.517 | 1.846 |
| >3 anni | N. | 6.352 | 4.005 |
| <1 anno | N. | 3,65% | 18,34% |
| 1-3 anni | N. | 18,58% | 25,76% |
| >3 anni | N. | 77,77% | 55,90% |

La formazione dell'Accademia

| | | | |
|---|----|-------|-------|
| Corsi erogati | N. | 80 | 91 |
| Ore di formazione | N. | 445 | 456 |
| Persone iscritte | N. | 467 | 719 |
| Sedi formative territoriali coinvolte | N. | 18 | 27 |
| Formatori professionali impiegati | N. | 40 | 64 |
| Iscrizioni complessive a corsi e laboratori | N. | 1.577 | 1.345 |
| Corsi FAD erogati | N. | 20 | 21 |
| Partecipanti a corsi FAD | N. | 1.537 | 1.764 |

Indicatori di prestazione

| AREA | UNITÀ | 2011 | 2012 | | |
|--|------------|--------------------------|--------------|--------------------------|--------------|
| Attività di formazione dei volontari | Ore | Volontari formati | Ore | Volontari formati | |
| Sviluppare un programma di rappresentanza e affermazione dei diritti | N. | 18,5 | 175 | 19,5 | 71 |
| Costruire alleanze strategiche con i centri clinici per la SM | N. | 4 | 29 | 0,75 | 39 |
| Sviluppare la consapevolezza della nostra identità | N. | 20,5 | 115 | 30,5 | 52 |
| Gestionale | N. | 5 | 33 | 15 | 15 |
| Potenziare i flussi di raccolta fondi | N. | 18,25 | 181 | 43 | 123 |
| Rafforzare il ruolo della rete associativa nell'attuazione del piano strategico | N. | 3 | 49 | 2,5 | 31 |
| Finanziare e indirizzare la ricerca scientifica nella SM | N. | 10 | 68 | 4 | 14 |
| Sviluppare capacità e competenze specifiche delle risorse umane | N. | 296 | 647 | 252 | 723 |
| Raggiungere tutte le persone con SM | N. | 57,5 | 270 | 73,5 | 212 |
| Implementare un sistema permanente e dinamico di monitoraggio, audit e valutazione | N. | 12 | 10 | 15,5 | 65 |
| TOTALE | N. | 444,75 | 1.577 | 456,25 | 1.345 |
| COLLABORATORI | | | | | |
| Regione | | | | | |
| Abruzzo | N. | 5 | 3 | | |
| Basilicata | N. | 0 | 0 | | |
| Calabria | N. | 1 | 1 | | |
| Campania | N. | 1 | 2 | | |
| Emilia Romagna | N. | 10 | 9 | | |
| Friuli Venezia Giulia | N. | 7 | 6 | | |
| Lazio | N. | 6 | 6 | | |
| Liguria | N. | 32 | 34 | | |
| Lombardia | N. | 24 | 19 | | |
| Marche | N. | 3 | 2 | | |
| Molise | N. | 0 | 0 | | |
| Piemonte | N. | 5 | 5 | | |
| Puglia | N. | 2 | 1 | | |
| Sardegna | N. | 1 | 1 | | |
| Sicilia | N. | 2 | 2 | | |
| Toscana | N. | 10 | 11 | | |
| Trentino Alto Adige | N. | 4 | 4 | | |
| Umbria | N. | 1 | 1 | | |
| Valle d'Aosta | N. | 4 | 3 | | |
| Veneto | N. | 25 | 32 | | |
| Sede nazionale* | N. | 130 | 132 | | |
| TOTALE | N. | 273 | 274 | | |
| * Sono compresi 23 Borsisti per la Ricerca Scientifica | | | | | |
| Tipologia di contratto | | | | | |
| Full time | N. | 162 | 192 | | |
| Part time | N. | 111 | 82 | | |
| Liberi professionisti collaboratori dei servizi di riabilitazione (Liguria, Padova, Vicenza, Aosta, Brescia, Como) | N. | 178 | 175 | | |
| TOTALE | N. | 403 | 274 | | |

Indicatori di prestazione

| AREA | UNITÀ | 2011 | 2012 | | | | |
|--|-----------|----------------------------|-------------------------------|--------------------------------|----------------------------|-------------------------------|--------------------------------|
| COLLABORATORI | | | | | | | |
| Tipologia di contratto | | | | | | | |
| Full time | % | 59 | 70 | | | | |
| Part time | % | 41 | 30 | | | | |
| Collaboratori per tipologia contrattuale | | AIMS | FISM | SM Italia S.cons.a.r.l. | AIMS | FISM | SM Italia S.cons.a.r.l. |
| A tempo indeterminato | N. | 173 | 15 | 12 | 172 | 16 | 13 |
| A tempo determinato | N. | 30 | 4 | 5 | 33 | 6 | 4 |
| Co.Co.Pro. | N. | 4 | 7 | 0 | 4 | 1 | 0 |
| Borsisti per ricerca scientifica | N. | 0 | 19 | 0 | 0 | 23 | 0 |
| Stage/tirocinio | N. | 4 | 0 | 0 | 2 | 0 | 0 |
| TOTALE | N. | 211 | 64 | 17 | 211 | 46 | 17 |
| Numero collaboratori per qualifica e per sesso | | | | | | | |
| | | Uomini | Donne | Uomini | Donne | | |
| Dirigenti | N. | 2 | 2 | 2 | 2 | | |
| Responsabili (Quadri) | N. | 2 | 6 | 4 | 8 | | |
| Impiegati | N. | 69 | 192 | 66 | 192 | | |
| - Coordinatori | N. | 5 | 17 | 3 | 21 | | |
| - Specialisti | N. | 65 | 174 | 53 | 152 | | |
| - Borsisti per ricerca scientifica | N. | * | * | 8 | 15 | | |
| - Operativi | N. | - | - | 2 | 4 | | |
| TOTALE | N. | 73 | 200 | 72 | 202 | | |
| * Per l'anno 2011 non è possibile comunicare questo dato | | | | | | | |
| Numero collaboratori per classi d'età | | | | | | | |
| | | AIMS | FISM | SM Italia S.cons.a.r.l. | AIMS | FISM | SM Italia S.cons.a.r.l. |
| <30 | N. | 23 | 6 | 2 | 24 | 8 | 2 |
| 31-50 | N. | 161 | 36 | 11 | 160 | 35 | 12 |
| >50 | N. | 27 | 3 | 4 | 27 | 3 | 3 |
| TOTALE | N. | 211 | 45 | 17 | 211 | 46 | 17 |
| Numero collaboratori per classi d'anzianità di servizio | | | | | | | |
| | | AIMS | FISM | SM Italia S.cons.a.r.l. | AIMS | FISM | SM Italia S.cons.a.r.l. |
| fino a 2 anni | N. | 25 | 20 | 3 | 27 | 20 | 0 |
| da 2 a 5 | N. | 91 | 18 | 6 | 91 | 19 | 9 |
| da 6 a 10 | N. | 58 | 4 | 7 | 57 | 3 | 7 |
| da 11 a 15 | N. | 14 | 3 | 1 | 14 | 4 | 1 |
| da 16 a 20 | N. | 14 | 0 | 0 | 14 | 0 | 0 |
| >20 | N. | 9 | 0 | 0 | 8 | 0 | 0 |
| TOTALE | N. | 211 | 45 | 17 | 211 | 46 | 17 |
| Risorse umane | | | | | | | |
| | | Valore orario medio | Ore/assistenza annuali | Valore equivalente | Valore orario medio | Ore/assistenza annuali | Valore equivalente |
| Volontari in servizio civile nazionale | N. | 8,4 | 314.000 | 2.637.600 | 8,4 | | |
| Operatori sociali e sanitari di servizi riabilitativi AISM | N. | 21,0 | 103.119 | 2.165.499 | 21,0 | 109.855 | 2.307.585 |
| Operatori sociali impegnati in attività socio assistenziali presso i centri AISM | N. | 19,0 | 36.055 | 685.045 | 19,0 | 47.836 | 908.884 |

Indicatori di prestazione

| AREA | UNITÀ | 2011 | | | 2012 | | |
|--|--------------|------------|---------------|---------------------|--------------|---------------|---------------------|
| | | Ore | Euro | Numero Partecipanti | Ore | Euro | Numero Partecipanti |
| Ore e costi totali di formazione per tipologia | | | | | | | |
| Qualità, sicurezza e ambiente | N./€ | - | - | - | 648 | 11.000 | 102 |
| Politiche e procedure concernenti i diritti umani | N./€ | - | - | - | 0 | 0 | 0 |
| Lingue | N./€ | 147 | 9.014 | 25 | 120 | 6.040 | 22 |
| Informatica | N./€ | 65 | 2.319 | 31 | 0 | 0 | 0 |
| Formazione istituzionale/interna (manageriale) | N./€ | 133 | 2.493 | 200 | 179 | 3.736 | 89 |
| Formazione specialistica esterna | N./€ | 384 | 2.801 | 6 | 200 | 6.000 | 1 |
| Convegni | N./€ | 12 | 4.045 | 227 | 4 | 2.521 | 235 |
| TOTALE | N./€ | 740 | 20.672 | 489 | 1.151 | 29.297 | 449 |
| La formazione dell'Accademia (collaboratori) | | | | | | | |
| Corsi erogati | N. | | 29 | | | 16 | |
| Ore di formazione | N. | | 740,25 | | | 1.151 | |
| Persone iscritte | N. | | 489 | | | 449 | |
| Sedi formative territoriali coinvolte | N. | | 14 | | | 2 | |
| Formatori professionali impiegati | N. | | 12 | | | 10 | |
| Iscrizioni complessive a corsi e laboratori | N. | | 0 | | | 449 | |
| Corsi FAD erogati | N. | | 5 | | | 1 | |
| Partecipanti a corsi FAD | N. | | 24 | | | 102 | |
| La formazione per i dipendenti della sede nazionale | | | | | | | |
| Corsi interni | N. | | 4 | | | 2 | |
| Incontro in plenaria con oggetto "sistema di valutazione" | N. | | 5 | | | 2 | |
| Corsi esterni legati al piano di sviluppo | N. | | 3 | | | 1 | |
| Incontri di team work per coordinatori | N. | | 0 | | | 0 | |
| Incontri di aggiornamento in occasione delle giornate dei dipendenti | N. | | 2 | | | 2 | |
| Iscritti ai corsi dedicati ai dipendenti | N. | | 339 | | | 268 | |
| Contenziosi | | | | | | | |
| Contenziosi in essere al 31/12 | N. | | 1 | | | 2 | |
| Numero dipendenti per tipologia contrattuale e per sesso | | | | | | | |
| | | | | Uomini | Donne | Uomini | Donne |
| A tempo indeterminato | N./%* | | - | 49 | 152 | 17% | 55% |
| A tempo determinato | N./%* | | - | 13 | 30 | 5% | 11% |
| Co.Co.Pro. | N./%* | | - | 10 | 18 | 4% | 7% |
| Borsisti per ricerca scientifica | N./%* | | - | 8 | 15 | 3% | 5% |
| Stage/tirocinio | N./%* | | - | 0 | 2 | 0% | 1% |
| TOTALE | N./%* | | - | 72 | 202 | 26% | 74% |
| *percentuale sul totale dipendenti | | | | | | | |
| Turnover del personale | | | | | | | |
| N. Entrate | | | | | | | |
| A tempo indeterminato | N. | | - | | | 1 | |
| N. Uscite | | | | | | | |
| Dimissioni | N. | | - | | | 5 | |
| Pensionamenti | N. | | - | | | 0 | |
| Decessi | N. | | - | | | 0 | |
| Licenziamenti | N. | | - | | | 16 | |
| Inabilità alla funzione | N. | | - | | | 0 | |
| Tasso di turnover (dimissioni/totale dipendenti) | % | | - | | | 1,82% | |

Indicatori di prestazione

| AREA | UNITÀ | 2011 | 2012 | | |
|---|-----------|----------|---------------|--------------|--------------------------------|
| | | | Uomini | Donne | |
| Turnover del personale per età e per sesso | | | | | |
| Totale personale in uscita nel periodo | | | | | |
| Di cui con età < 30 anni | N. | - | 2 | 12 | |
| Di cui con età compresa tra i 30 e i 50 anni | N. | - | 1 | 4 | |
| Di cui con età > 50 anni | N. | - | 1 | 1 | |
| Totale usciti (N.) | N. | - | 4 | 17 | |
| Totale organico a fine periodo (N.) | N. | - | 72 | 202 | |
| % personale in uscita su organico a fine periodo | % | - | 6% | 8% | |
| Durata media della permanenza del personale uscito nell'anno per età e per sesso | | | | | |
| Di cui con età < 30 anni | anni | - | 1 | 2 | |
| Di cui con età compresa tra i 30 e i 50 anni | anni | - | 3 | 2 | |
| Di cui con età > 50 anni | anni | - | 10 | 13 | |
| Personale assunto nel periodo per età e per sesso | | | | | |
| di cui con età < 30 anni | N. | - | 2 | 9 | |
| di cui con età compresa tra i 30 e i 50 anni | N. | - | 3 | 7 | |
| di cui con età > 50 anni | N. | - | 0 | 1 | |
| TOTALE | N. | - | 5 | 17 | |
| Numero dipendenti per titolo di studio | | | | | |
| | | | AIMS | FISM | SM Italia S.cons.a.r.l. |
| Laurea | N. | - | 66 | 32 | 4 |
| Diploma | N. | - | 145 | 14 | 10 |
| Attestato professionale | N. | - | 0 | 0 | 0 |
| Scuola dell'obbligo | N. | - | 0 | 0 | 3 |
| Elementare | N. | - | 0 | 0 | 0 |
| TOTALE | N. | - | 211 | 46 | 17 |
| Percentuale di donne/uomini per categoria contrattuale | | | | | |
| | | | Uomini | Donne | |
| Dirigenti | % | - | 50 | 50 | |
| Responsabili (Quadri) | % | - | 44 | 56 | |
| Impiegati | % | - | 34 | 66 | |
| Percentuale di donne/uomini per tipologia contrattuale | | | | | |
| | | | Uomini | Donne | |
| A tempo indeterminato | % | - | 24 | 76 | |
| A tempo determinato | % | - | 30 | 70 | |
| Co.Co.Pro. | % | - | 40 | 60 | |
| Stage/tirocinio | % | - | 0 | 100 | |

Indicatori di prestazione

| AREA | UNITÀ | 2011 | 2012 | | | |
|---|-----------|----------|--------------|-----------------|----------------|-----------|
| Ore di formazione totali e procapite per qualifica per i lavoratori/volontari | | | | | | |
| | | | Ore | N. Partecipanti | | |
| Dirigenti | | - | | | | |
| - donne | N. | - | 8 | 1 | | |
| - uomini | N. | - | 16 | 2 | | |
| Responsabili (Quadri) | | - | | | | |
| - donne | N. | - | 108 | 9 | | |
| - uomini | N. | - | 19 | 4 | | |
| Impiegati | | - | | | | |
| - donne | N. | - | 1.673 | 84 | | |
| - uomini | N. | - | 433 | 21 | | |
| Volontari | | - | | | | |
| - donne | N. | - | 4.215 | 457 | | |
| - uomini | N. | - | 2.402 | 262 | | |
| TOTALE | N. | - | 8.873 | 840 | | |
| Numero totale di violazione legate a pratiche discriminatorie e azioni correttive intraprese | | | | | | |
| Episodi di discriminazione dei lavoratori | N. | - | 0 | | | |
| Ore di assenza totali e pro-capite tipologia di assenza | | | | | | |
| | | | Ore totali | | Ore pro-capite | |
| | | | Uomini | Donne | Uomini | Donne |
| Malattia | N. | - | 1.296 | 5.393 | 19 | 26 |
| Maternità | N. | - | 0 | 10.506 | 0 | 51 |
| Infortunio | N. | - | 82 | 531 | 1 | 3 |
| Sciopero | N. | - | 61 | 74 | 0 | 0 |
| Permesso retribuito | N. | - | 0 | 14 | 0 | 0 |
| Permesso non retribuito | N. | - | 0 | 137 | 0 | 1 |
| Altro | N. | - | 0 | 0 | 0 | 0 |
| TOTALE | N. | - | 1.439 | 16.655 | 20 | 81 |
| Indici di infortunio del personale | | | | | | |
| | | | Uomini | Donne | | |
| Numero infortuni (durata 1-3 gg perse) | N. | - | 0 | 0 | | |
| di cui in itinere | N. | - | 0 | 0 | | |
| Numero infortuni (durata >3 gg perse) | N. | - | 1 | 6 | | |
| di cui in itinere | N. | - | 0 | 5 | | |
| di cui mortali | N. | - | 0 | 0 | | |
| Totale numero di infortuni | N. | - | 1 | 6 | | |
| Ore lavorate | N. | - | 109.952 | 243.258 | | |
| Indice di frequenza (n. di infortuni x 1.000.000/h lavorate) | | | | | | |
| | N. | - | 9,09 | 24,67 | | |
| Giorni di assenza per infortunio | N. | - | 12,00 | 77,00 | | |
| Indice di gravità (gg di assenza per infortuni x 1.000/h lavorate) | | | | | | |
| | N. | - | 0,11 | 0,32 | | |
| Numero di decessi | N. | - | 0 | 0 | | |
| Totale iscritti al sindacato | | | | | | |
| | | 2011 | 2012 | | | |
| Totale iscritti ai sindacati (CGIL, CISL e UIL) | N. | 30 | 21 | | | |
| Totale dipendenti | N. | 273 | 274 | | | |
| % iscritti sul totale dipendenti | % | 10,99 | 7,66 | | | |
| Reclami relativi alla violazione della privacy delle risorse umane | | | | | | |
| N. reclami pervenuti nell'anno | N. | - | 0 | | | |

Indicatori di prestazione

| AREA | UNITÀ | 2011 | 2012 | | |
|--|-----------|-------------------------|-------------------------|-------------------|---------------|
| Reclami relativi alla violazione della privacy dei volontari | | | | | |
| N. reclami pervenuti nell'anno | N. | - | 0 | | |
| Sanzioni in materia di salute e sicurezza | | | | | |
| Numero sanzioni | N. | - | 0 | | |
| Importo | € | - | 0 | | |
| Percentuale lavoratori formati su politiche e procedure anti-corrruzione del Gruppo | | | | | |
| N. totale Dirigenti formati | N. | - | 5 | | |
| % dirigenti formati sul totale | % | - | 1 | | |
| N. totale altro personale formato | N. | - | 25 | | |
| % totale altro personale formato | % | - | 0 | | |
| PERSONE CON SM | | | | | |
| ITALIA | N. | 59.394.207 | 65.024 | 59.561.204 | 67.810 |
| I progetti innovativi: il Progetto Giovani | | | | | |
| Partecipanti al Convegno nazionale giovani con la SM | N. | 192 (di cui 120 con SM) | 235 (di cui 157 con SM) | | |
| Soddisfazione per l'evento | % | 98 | 99 | | |
| Numero di eventi sul territorio | N. | 4 | 27 | | |
| Partecipanti agli eventi sul territorio | N. | 147 | 389 | | |
| Visite al sito www.giovanioltreasm.it | N. | 17.948 | 40.313 | | |
| I numeri di Filo Diretto | | | | | |
| Progetti | N. | 608 | 940 | | |
| Soci | N. | 1.593 | 1.619 | | |
| Donatori | N. | 446 | 430 | | |
| Web | N. | 1.594 | 1.981 | | |
| TOTALE | N. | 4.241 | 4.970 | | |

Indicatori di prestazione

| AREA | UNITÀ | 2011 | | | 2012 | | | | | | |
|--|-----------|------------------|-----------------|-------------------------|----------------|-----------------|------------------|---------------|-------------------------|--------------|-----------|
| Infopoint | N. | 19 | | | 12 | | | | | | |
| Web quiz Progetto Donne | | Visitatori | Quiz completati | Testimonianze | Visitatori | Quiz completati | Testimonianze | | | | |
| Gravidanza | N./% | 1.833 | 61 | 25 | 151 | 62 | 4 | | | | |
| Lavoro | N./% | 1.926 | 50 | 15 | 190 | 61 | 7 | | | | |
| Fatica | N./% | 3.162 | 51 | 46 | 1.812 | 52 | 21 | | | | |
| Terapie | N./% | 3.369 | 49 | 32 | 1.411 | 40 | 10 | | | | |
| Terapie Alternative | N./% | 1.355 | 37 | 6 | 107 | 30 | 0 | | | | |
| Sessualità | N./% | 960 | 50 | 8 | 244 | 50 | 5 | | | | |
| Ricerca | N./% | 721 | 50 | 5 | 62 | 30 | 2 | | | | |
| Patente | N./% | 2.169 | 51 | 8 | 392 | 51 | 5 | | | | |
| Diagnosi | N./% | 926 | 59 | 7 | 192 | 60 | 3 | | | | |
| Agevolazioni fiscali | N./% | 699 | 42 | 5 | 165 | 45 | 2 | | | | |
| Cellule staminali (2012) | N./% | - | - | - | 17 | 45 | 8 | | | | |
| Riabilitazione | N./% | 269 | 44 | 2 | 661 | 47 | 3 | | | | |
| Il Progetto Famiglia | | | | | | | | | | | |
| Famiglie coinvolte | N. | 18 | | | 22 | | | | | | |
| Partecipanti soddisfatti dell'evento | % | 100 | | | 100 | | | | | | |
| Coppie coinvolte | N. | 30 | | | 75 | | | | | | |
| Partecipanti soddisfatti dell'evento | % | 98 | | | 97 | | | | | | |
| 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. | 26 | 14.030 | 555 | 1.039 | 18 | 15 | 16.331 | 555 | 980 | 15 |
| Trieste | N. | 38 | 9.728 | 1.373 | 1.023 | 27 | 39 | 17.357 | 2.512 | 1.686 | 29 |
| Torino | N. | 24 | 6.522 | 6.078 | 2.422 | 24 | 28 | 7.948 | 5.930 | 413 | 28 |
| Padova | N. | 30 | 5.776 | 2.444 | 846 | 25 | 27 | 6.200 | 3.000 | 936 | 27 |
| TOTALE | N. | 118 | 36.055 | 10.450 | 5.330 | 94 | 109 | 47.836 | 11.997 | 4.015 | 99 |
| Attività di supporto delle Sezioni | | Prestazioni | | Ore totali | Prestazioni | | Ore totali | | | | |
| Aiuto Economico | N. | 157 | | 89 | 108 | | 62 | | | | |
| Attività culturali | N. | 782 | | 1.642 | 250 | | 525 | | | | |
| Attività di benessere | N. | 2.060 | | 3.585 | 2.595 | | 4.515 | | | | |
| Attività ricreative e di socializzazione | N. | 4.977 | | 18.964 | 5.427 | | 20.676 | | | | |
| Consulenza legale | N. | 39 | | 84 | 378 | | 823 | | | | |
| Consulenza sociale | N. | 1.015 | | 716 | 2.591 | | 1.827 | | | | |
| Disbrigo delle pratiche | N. | 3.946 | | 12.606 | 4.056 | | 12.959 | | | | |
| Ritiro dei farmaci | N. | 595 | | 1.222 | 634 | | 1.303 | | | | |
| Segretariato sociale | N. | 3.205 | | 15.626 | 3.496 | | 17.042 | | | | |
| Supporto al ricovero ospedaliero | N. | 1.062 | | 3.504 | 1.990 | | 6.566 | | | | |
| Supporto all'autonomia della persona | N. | 31.138 | | 106.960 | 37.082 | | 127.376 | | | | |
| Telefono amico | N. | 3.406 | | 1.533 | 5.122 | | 2.305 | | | | |
| Trasporto | N. | 58.237 | | 136.275 | 47.307 | | 110.698 | | | | |
| Vacanze assistite | N. | 90 | | 6.179 | 88 | | 6.015 | | | | |
| Totale complessivo | N. | 110.709 | | 308.985 | 111.123 | | 312.691 | | | | |

** Ass = Assistenza - * Coord. = coordinamento

Indicatori di prestazione

| AREA | UNITÀ | 2011 | | 2012 | | | |
|--|-------|----------------|----------------------------------|--|----------------|----------------------------------|--|
| Eventi non associativi | | | | | | | |
| Convegno ANIEP | | 35 persone | | 30 persone | | | |
| Corso Besta | | 18 persone | | - | | | |
| Convegno FISM-Besta | | 34 persone | | - | | | |
| Evento ricercatori "Lab retract" | | 57 persone | | 42 persone | | | |
| Convegno internazionale Faip | | - | | 82 persone | | | |
| Campo disabili solidarietà Lions Toscana | | - | | 38 persone | | | |
| Progetto famiglia Aired | | - | | 79 persone | | | |
| La casa vacanze I Girasoli | | | | | | | |
| Room night per persone con disabilità | N. | 6.535 | | 10.322 | | | |
| Room night per persone senza disabilità | N. | 2.280 | | 566 | | | |
| Giorni di vacanza organizzata | N. | 175 | | 178 | | | |
| Ore di animazione e attività organizzata | N. | 650 | | 690 | | | |
| Escursioni | N. | 55 | | 60 | | | |
| Km percorsi | N. | 60.250 | | 51.130 | | | |
| Ore di attività fisica assistita | N. | 315 | | 292 | | | |
| Ore di assistenza | N. | 6.000 | | 4.283 | | | |
| Ore di punto internet gratuito | N. | 1.095 | | 1.095 | | | |
| Risorse | | | | | | | |
| Volontari territorio | | 16 | | 15 | | | |
| Volontari da altre sezioni | | 16 | | 21 | | | |
| Volontari in servizio civile | | 0 | | 0 | | | |
| Dipendenti (alta stagione) | | 17 | | 15 | | | |
| Eventi associativi 2012 | | | | | | | |
| Leadership conference | | 350 persone | | 321 persone | | | |
| Conferenza dei presidenti | | 150 persone | | 148 persone | | | |
| Evento Young | | - | | 124 persone | | | |
| Formazione AISM svolta ai Girasoli | | | | | | | |
| Corsi | | 325 persone | | 211 persone | | | |
| 2 edizioni progetto coppie | | 70 persone | | - | | | |
| Progetto famiglia | | 34 persone | | 49 persone | | | |
| Le attività sanitarie dei Servizi di Riabilitazione AISM nel 2012 | | N. Prestazioni | (1) Tot. ore prestazioni dirette | (2) Tot. ore spostamenti prestazioni indirette | N. Prestazioni | (1) Tot. ore prestazioni dirette | (2) Tot. ore spostamenti prestazioni indirette |
| Fisioterapia | N. | 77.661 | 74.114 | 24.162 | 79.892 | 75.451 | 23.186 |
| Logopedia | N. | 10.408 | 9.987 | 3.621 | 10.884 | 10.516 | 3.745 |
| Riabilitazione psicologica | N. | 4.413 | 4.186 | 1.022 | 5.719 | 5.422 | 1.072 |
| Terapia occupazionale | N. | 7.131 | 6.959 | 2.493 | 9.587 | 9.106 | 2.890 |
| Visite specialistiche | N. | 5.875 | 5.708 | 1.038 | 7.031 | 6.812 | 1.086 |
| Riabilitazione infermieristica | N. | 1.083 | 901 | 113 | 1.643 | 1.320 | 148 |
| Podologo | N. | 152 | 89 | 0 | 150 | 85 | 0 |
| Dietista | N. | 699 | 436 | 65 | 729 | 429 | 54 |
| Consulenza e disbrigo pratiche | N. | 2.428 | 739 | 49 | 1.599 | 714 | 36 |

Indicatori di prestazione

| AREA | UNITÀ | 2011 | | | 2012 | | |
|--|-------|---|--|--------------------------------|---|--|--------------------------------|
| | | (3) Tot. ore supporto prestazioni indirette | (4) Operatori dedicati a prestazioni dirette | Fruitori per singola tipologia | (3) Tot. ore supporto prestazioni indirette | (4) Operatori dedicati a prestazioni dirette | Fruitori per singola tipologia |
| Le attività sanitarie dei Servizi di Riabilitazione AISM nel 2012 | | | | | | | |
| Fisioterapia | N. | 19.164 | 134 | 2.167 | 18.625 | 129 | 2.200 |
| Logopedia | N. | 2.182 | 16 | 536 | 2.008 | 18 | 586 |
| Riabilitazione psicologica | N. | 1.295 | 14 | 329 | 1.819 | 14 | 614 |
| Terapia occupazionale | N. | 1.293 | 10 | 517 | 1.841 | 15 | 623 |
| Visite specialistiche | N. | 1.726 | 43 | 2.322 | 2.083 | 28 | 2.368 |
| Riabilitazione infermieristica | N. | 405 | 6 | 722 | 863 | 4 | 1.106 |
| Podologo | N. | 53 | 1 | 58 | 46 | 1 | 68 |
| Dietista | N. | 238 | 1 | 256 | 201 | 1 | 249 |
| Consulenze e disbrigo pratiche | N. | 267 | 6 | 656 | 210 | 2 | 968 |

(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 extramurari

(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. OPERATORI SANITARI + ASS. SOCIALI

OPERATORI SOCIO-SANITARI

Progetto Rete Psicologi: percezione della rilevanza della Formazione

| | | | |
|-----------------------------------|---|----|----|
| Corso di formazione (I semestre) | % | 73 | 88 |
| Corso di formazione (II semestre) | % | 89 | 71 |
| Convegno rete psicologi | % | 80 | 97 |

Operatori sanitari e sociali formati

| | | | |
|-------------------------|-----------|------------|------------|
| Assistenti sociali | N. | 0 | 0 |
| Fisioterapisti | N. | 157 | 157 |
| Infermieri | N. | 81 | 110 |
| Logopedisti | N. | 41 | 23 |
| Medici | N. | 35 | 24 |
| Psicologi | N. | 113 | 102 |
| Terapisti occupazionali | N. | 16 | 12 |
| Operatori di altro tipo | N. | 1 | 1 |
| TOTALE | N. | 444 | 429 |

Soddisfazione relativamente ai corsi di formazione

| | | | |
|------------------------|---|----|----|
| Grado di soddisfazione | % | 67 | 77 |
|------------------------|---|----|----|

Eventi formativi

| | | | |
|----------------------------|----|----|----|
| Numero di eventi formativi | N. | 14 | 17 |
|----------------------------|----|----|----|

RICERCA SCIENTIFICA

I risultati scientifici

| | | | |
|---------------|----|-----|-----|
| Pubblicazioni | N. | 85 | 101 |
| Impact factor | N. | 5,8 | 4,9 |

Quota di finanziamento erogata per le diverse fasi della ricerca

| | | | |
|---------------|---|------|------|
| Clinica | % | 9,7 | 11,7 |
| Traslazionale | % | 12,3 | 52,1 |
| Preclinica | % | 16,9 | 13 |
| Fondamentale | % | 61,1 | 23,2 |

Indicatori di prestazione

| AREA | UNITÀ | 2011 | 2012 |
|---|-------|-----------------|-----------------|
| Fondi per progetti speciali di ricerca | | | |
| Cellule staminali | €/% | 1.247.100 (47%) | 112.000 (4%) |
| Infrastrutture | €/% | 355.000 (13%) | 350.000 (12%) |
| Qualità della vita | €/% | 30.000 (1%) | 242.147 (8%) |
| Epidemiologia | €/% | 165.000 (3%) | |
| Progressive | €/% | 866.100 (32%) | 1.008.475 (34%) |
| SM pediatrica | €/% | 20.000 (1%) | - |
| Nuovi Trattamenti | €/% | - | 416.100 (14%) |
| Riabilitazione | €/% | - | 700.000 (23%) |
| Advocacy | €/% | - | 166.950 (5%) |

ENTI E ISTITUZIONI

Partecipazione alla programmazione territoriale

Sezioni coinvolte

| | | | |
|--|----|----|----|
| Programmazione regionale | N. | 16 | 9 |
| Piani di zona | N. | 42 | 30 |
| Altri organismi/momenti di concertazione | N. | 9 | 19 |

Progetti

| | | | |
|--------------------------------------|----|----|----|
| Promozione linee guida | N. | 32 | 26 |
| Occupazione persone con disabilità | N. | 12 | 14 |
| Diritti delle persone con disabilità | N. | 5 | 7 |

Ricerche/Indagini

| | | | |
|--|----|----|----|
| Presenza e distribuzione persone con SM su territorio e loro bisogni in rapporto ai servizi territoriali | N. | 22 | 22 |
|--|----|----|----|

Tutela dei diritti

| | | | |
|--|----|----|---|
| Intermediazione tra utenti ed enti per affermazione e tutela dei diritti | N. | 19 | - |
| Tutela giudiziaria diritti - cause | N. | 8 | 4 |

Partecipazione a reti e istituzioni

| | | | |
|--|----|--------------------------------|----|
| Sezioni che partecipano a FISH regionale | N. | 22 (6 Coordinamenti Regionali) | 25 |
| Sezioni che partecipano a FISH provinciale | N. | 9 | 6 |
| Sezioni che partecipano a Conferenze regionali enti servizio civile | N. | 4 | 8 |
| Sezioni che partecipano al Forum Terzo Settore territoriale | N. | 9 | 11 |
| Sezioni che partecipano ai Centri Servizi per il volontariato | N. | 31 | 38 |
| Sezioni che partecipano a consulte disabilità (regionali, provinciali, comunali) | N. | 23 | 28 |
| Sezioni che partecipano a Commissioni (es. tripartite lavoro) | N. | 12 | 17 |

Partecipazioni ad altri enti o organismi

| | | | |
|-------------------------|----|----|----|
| Altre reti o organismi | N. | 15 | 11 |
| Patronati | N. | 24 | 30 |
| ASL/Aziende ospedaliere | N. | 44 | 44 |
| Comuni | N. | 29 | 32 |
| Uffici di collocamento | N. | 11 | 22 |

Collaborazioni con altri enti pubblici o privati

| | | | |
|--|----|----|----|
| Collaborazioni con altri enti pubblici o privati | N. | 30 | 28 |
| Contenziosi con enti e istituzioni al 31/12 | N. | - | 5 |

Indicatori di prestazione

| AREA | UNITÀ | 2011 | | 2012 | | | |
|--|------------|------------|-----------|-----------|------------|-----------|------|
| DONATORI | | | | | | | |
| Dialogo con i donatori | | | | | | | |
| Mailing spediti (contatti) | Mil. | 3,3 | | 3,0 | | | |
| La Gardenia dell'AIMS | | | | | | | |
| Piante distribuite | N. | 248.441 | | 255.000 | | | |
| Piazze | N. | 3.000 | | 3.000 | | | |
| Comuni | N. | 2.000 | | 2.000 | | | |
| Volontari | N. | 10.000 | | 10.000 | | | |
| Offerta minima | € | 13 | | 13 | | | |
| Entrate lorde | € | 3.485.816 | | 3.323.339 | | | |
| Uscite | € | 1.149.871 | | 1.050.362 | | | |
| Netto manifestazione | € | 2.336.035 | | 2.272.976 | | | |
| Una Mela per la Vita | | | | | | | |
| Sacchetti distribuiti | N. | 279.928 | | 282.656 | | | |
| Piazze | N. | 3.000 | | 3.000 | | | |
| Comuni | N. | 2.000 | | 2.000 | | | |
| Volontari | N. | 10.000 | | 10.000 | | | |
| Offerta minima | € | 8 | | 8 | | | |
| Entrate lorde | € | 2.428.944 | | 2.243.080 | | | |
| Uscite | € | 697.627 | | 724.242 | | | |
| Netto manifestazione | € | 1.731.316 | | 1.518.837 | | | |
| COLLETTIVITÀ E MEDIA | | | | | | | |
| L'informazione online | | | | | | | |
| Visite | N. | 919.828 | | 864.227 | | | |
| Visitatori unici | N. | 507.741 | | 502.057 | | | |
| Lettori della newsletter | N. | 9.100 | | 9.015 | | | |
| L'attività di ufficio stampa | | | | | | | |
| Comunicati stampa | | 125 | | 130 | | | |
| Lanci di agenzia | | 95 | | 98 | | | |
| Articoli su quotidiani e periodici | | 1.513 | | 1.687 | | | |
| Presenze in radiotelevisione | | 181 | | 187 | | | |
| Uscite web documentate | | 711 | | 720 | | | |
| AMBIENTE | | | | | | | |
| Materiali utilizzati e riciclati | | | | | | | |
| | | Utilizzati | Riciclati | % | Utilizzati | Riciclati | % |
| Carta | t. | 2,92 | 0 | 0,00 | 2,86 | 0,00 | 0,00 |
| Toner | t. | 0,075 | 0,020 | 26,80 | 0,08 | 0,00 | 0,00 |
| Cancelleria | t. | 0,944 | 0 | 0,00 | 0,70 | 0,00 | 0,00 |
| Modulistica | t. | 0,855 | 0 | 0,00 | 0,65 | 0,00 | 0,00 |
| Consumi di energia | | | | | | | |
| Energia elettrica | KwH | 992.353 | | 950.909 | | | |
| - da fonte rinnovabile | % | 100 | | 36 | | | |
| Metano | metri cubi | 102.638 | | 115.186 | | | |
| Peso totale dei rifiuti per tipologia | | | | | | | |
| Rifiuti pericolosi | Kg | - | | 2.053 | | | |
| Rifiuti non pericolosi* | metri cubi | 102.638 | | 115.186 | | | |

* NOTA: L'indicatore si riferisce al quantitativo di rifiuti solidi urbani per i quali non è disponibile il dato relativo ai volumi generati (Kg).

Indicatori GRI

| | PROFILO | COPERTURA | PAGINA/NOTE |
|----------|--|-----------|---|
| 1 | Strategia e analisi | | |
| 1.01 | Dichiarazione del Presidente e dell'Amministratore Delegato | Totale | 3 |
| 1.02 | Principali impatti, rischi opportunità | Totale | 3-11 |
| 2 | Profilo dell'organizzazione | | |
| 2.01 | Nome dell'organizzazione | Totale | Prima di copertina |
| 2.02 | Principali marchi, prodotti e/o servizi | Totale | 10 |
| 2.03 | Struttura operativa | Totale | 19 |
| 2.04 | Sede principale | Totale | Terza di copertina |
| 2.05 | Paesi di operatività | Totale | 10 |
| 2.06 | Assetto proprietario e forma legale | Totale | 10 |
| 2.07 | Mercati serviti | Totale | 10 |
| 2.08 | Dimensione dell'organizzazione | Totale | 8-11 |
| 2.09 | Cambiamenti significativi | Parziale | Non si sono registrati cambiamenti significativi nell'anno di rendicontazione |
| 2.10 | Riconoscimenti/premi ricevuti | Totale | Non sono stati ricevuti premi nell'anno di rendicontazione |
| 3 | Parametri del bilancio | | |
| 3.01 | Periodo di rendicontazione | Totale | 6 |
| 3.02 | Data di pubblicazione del precedente bilancio | Totale | 6 |
| 3.03 | Periodicità di rendicontazione | Totale | 6 |
| 3.04 | Contatti e indirizzi per informazioni sul bilancio | Totale | 2 |
| 3.05 | Processo per la definizione dei contenuti | Totale | 25 |
| 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 | 6 |
| 3.09 | Tecniche di misurazione dei dati e basi di calcolo | Totale | 6 |
| 3.10 | Modifiche rispetto al precedente bilancio | Totale | Non si registrano cambiamenti significativi nell'anno di rendicontazione |
| 3.11 | Cambiamenti significativi rispetto al precedente bilancio | Totale | 6 |
| 3.12 | Tabella di riferimento | Totale | 113 |
| 3.13 | Attestazione esterna | Totale | Attualmente il Bilancio non è attestato |
| 4 | Governance, impegni, coinvolgimento | | |
| 4.01 | Struttura di governo | Totale | 17 |
| 4.02 | Indicare se il Presidente ricopre anche un ruolo esecutivo | Parziale | 19 |
| 4.03 | Amministratori indipendenti e non esecutivi | Parziale | 19 @ |
| 4.04 | Meccanismi a disposizione degli azionisti per fornire raccomandazioni | Totale | Statuto dell'Associazione @ |
| 4.05 | Legame tra compensi di amministratori e alta direzione e performance | Totale | 17 |
| 4.06 | Conflitti di interessi | Totale | 22 |
| 4.07 | Qualifiche degli amministratori | Totale | 17 @ |
| 4.08 | Missione, valori, codici di condotta e principi | Totale | 12 |
| 4.09 | Procedure per identificare e gestire le performance economiche ambientali e sociali | Totale | 17, 24 |
| 4.10 | Processo per valutare le performance del CdA | Totale | 17, 24 |
| 4.11 | Modalità di applicazione del principio o approccio prudenziale | Totale | 14 |
| 4.12 | Adozione di codici e principi esterni in ambito economico, sociale e ambientale | Totale | 6, 15 |
| 4.13 | Partecipazioni ad associazioni di categoria | Totale | 15 |
| 4.14 | Elenco degli stakeholder coinvolti | Totale | 22 @ |
| 4.15 | Principi per identificare gli stakeholder da coinvolgere | Totale | 22 @ |
| 4.16 | Attività di coinvolgimento degli stakeholder | Totale | 22 @ |
| 4.17 | Aspetti chiave e criticità emerse dal coinvolgimento degli stakeholder e relative azioni | Totale | 22 @ |

LEGENDA

N.C.: non coperto - N.A.: non applicabile - N.D.: non disponibile - @: approfondimenti online

Indicatori GRI

| | EFFICIENZA DEI PROGRAMMI | COPERTURA | PAGINA/NOTE |
|-------------------------------|---|-----------|---|
| NGO1 | Processi per il coinvolgimento dei gruppi di stakeholder rilevanti nella progettazione, implementazione, monitoraggio e valutazione di policies e programmi | Totale | 22 @ |
| NGO2 | Meccanismi di valutazione e reclamo | Totale | 24 |
| NGO3 | Sistemi per la valutazione, monitoraggio e informazione che portano alla modifica dei programmi | Totale | 24 |
| NGO4 | Misure per favorire la pluralità e l'uguaglianza | Totale | 86 |
| NGO5 | Processi relativi alla sensibilizzazione dell'opinione pubblica e alla lobbying | Totale | 86 |
| NGO6 | Integrazione e coordinamento con altri attori | Totale | 86 |
| PERFORMANCE ECONOMICA | | | |
| DMA EC | Informazioni sulle modalità di gestione | Totale | 28 |
| NGO7 | Allocazione di risorse | Totale | 29 |
| NGO8 | Categorie di donatori e specifica dei 5 maggiori (con importi donati) | Totale | 73, 112 |
| EC1 | Valore economico direttamente generato e distribuito | Totale | 32 |
| EC2 | Rischi e opportunità dovuti ai cambiamenti climatici | N.D. | |
| EC3 | Copertura degli obblighi pensionistici | Totale | Bilancio Economico, @ |
| EC4 | Finanziamenti significativi ricevuti dalla Pubblica Amministrazione | Totale | 32 |
| EC6 | Politiche, pratiche e percentuale di spesa concentrata sui fornitori locali | N.D. | |
| EC7 | Assunzione di persone residenti dove si svolge prevalentemente l'attività | Totale | 62 |
| EC8 | Sviluppo di investimenti forniti principalmente per "pubblica utilità" | N.C. | |
| PERFORMANCE AMBIENTALE | | | |
| DMA EN | Informazioni sulle modalità di gestione | Totale | 92-95 |
| EN1 | Materie prime utilizzate | Totale | 94 |
| EN2 | Materiali riutilizzati o riciclati | Totale | 94 |
| EN3 | Consumo diretto di energia per fonte | Totale | 94, 95 |
| EN4 | Consumo indiretto di energia | Totale | 94, 95 |
| EN5 | Risparmio energetico | | |
| EN6 | Prodotti e servizi per l'efficienza energetica o basati sull'energia rinnovabile | | |
| EN8 | Consumo di acqua per fonte | | |
| EN11 | Localizzazione di siti ubicati in aree protette o in aree ad elevata biodiversità | N.A. | |
| EN12 | Descrizione dei maggiori impatti sulla biodiversità | N.A. | |
| EN13 | Habitat protetti o ripristinati | N.A. | |
| EN14 | Strategie e piani futuri per gestire gli impatti sulla biodiversità | N.A. | |
| EN16 | Emissioni dirette di gas ad effetto serra | N.C. | |
| EN17 | Emissioni indirette di gas ad effetto serra | N.C. | |
| EN18 | Attività per la riduzione delle emissioni di gas ad effetto serra | N.C. | |
| EN19 | Emissioni di sostanze nocive per l'ozono | N.C. | |
| EN20 | Altre emissioni in atmosfera | N.A. | |
| EN21 | Scarichi idrici | N.C. | |
| EN22 | Produzione rifiuti e metodi di smaltimento | Parziale | 94, 115 |
| EN23 | Numero totale e volume di sversamenti inquinanti | | |
| EN26 | Iniziative per mitigare gli impatti di prodotti e servizi sull'ambiente | N.C. | |
| EN27 | Percentuale di prodotti venduti e relativo materiale di imballaggio riciclato o riutilizzato | N.A. | |
| EN28 | Sanzioni per mancato rispetto di leggi e regolamenti in materia ambientale | | Non sono state ricevute sanzioni nel periodo di rendicontazione |
| EN30 | Spese e investimenti per la protezione dell'ambiente | N.C. | |

LEGENDA

N.C.: non coperto - N.A.: non applicabile - N.D.: non disponibile - @: approfondimenti online

Indicatori GRI

| | PERFORMANCE SOCIALE | COPERTURA | PAGINA/NOTE |
|-----------------------------------|--|-----------|---|
| DMA LA | Informazioni sulle modalità di gestione | Totale | 62 |
| LA1 | Ripartizione del personale per tipo, contratto e regione | Totale | 103 |
| LA2 | Turnover per età, sesso e regione | Totale | 103 |
| NGO9 | Meccanismi per la valutazione e i reclami del personale | Parziale | 62 |
| LA4 | Grado di copertura dei contratti collettivi | Totale | Tutti i contratti applicano il CCNL |
| LA5 | Periodo minimo di preavviso per modifiche operative | | |
| LA7 | Infortuni sul lavoro e malattie | Totale | 106 |
| LA8 | Programmi formativi relativi alla prevenzione ed al controllo dei rischi a supporto del personale in relazione a disturbi o a malattie gravi | Totale | 63, 107 |
| LA10 | Formazione del personale | Totale | 102 |
| LA12 | Percentuale dipendenti valutati sulle performance e sullo sviluppo della carriera | Totale | 64 |
| LA13 | Ripartizione del personale per sesso e altri indicatori di diversità (es. disabilità) | Parziale | 62, 102 |
| LA14 | Rapporto dello stipendio base degli uomini rispetto a quello delle donne a parità di categoria | N.C. | |
| DIRITTI UMANI | | | |
| DMA HR | Informazioni sulle modalità di gestione | N.A. | |
| HR1 | Operazioni con valutazione del rispetto dei diritti umani | N.A. | |
| HR2 | Fornitori e appaltatori sottoposti a verifiche in materia di diritti umani | N.C. | |
| DIRITTI UMANI | | | |
| HR4 | Episodi di discriminazione e azioni intraprese | | Non si sono avute segnalazioni nell'anno di rendicontazione |
| HR5 | Attività in cui la libertà di associazione e contrattazione collettiva può essere esposta a rischi | N.C. | |
| HR7 | Operazioni ad elevato rischio di ricorso a lavoro forzato | N.C. | |
| IMPATTI NELLA SOCIETÀ | | | |
| DMA SO | Informazioni sulle modalità di gestione | Totale | 5, 10, 80 |
| SO1 | Gestione degli impatti nella comunità | Totale | 75 |
| SO2 | Monitoraggio del rischio di corruzione | N.C. | |
| SO3 | Personale formato sulla prevenzione dei reati di corruzione | N.C. | |
| SO4 | Azioni intraprese in risposta a casi di corruzione | | Non si sono registrate sanzioni nell'anno di rendicontazione |
| SO5 | Posizioni sulla politica pubblica e lobbying | Totale | 86 |
| SO8 | Sanzioni monetarie e non per non conformità a leggi e regolamenti | | Non sono state ricevute sanzioni nell'anno di rendicontazione |
| RESPONSABILITÀ DI PRODOTTO | | | |
| DMA PR | Informazioni sulle modalità di gestione dei servizi offerti | Totale | 70 |
| PR1 | Fasi del ciclo di vita dei servizi i cui impatti sulla salute e sicurezza sono valutati | N.A. | |
| PR3 | Informazioni richieste dalle procedure e servizi soggetti a tali requisiti informativi | N.A. | |
| PR6 | Programmi di conformità a leggi e codici volontari relativi alle attività di marketing | | |
| PR8 | Reclami relativi a violazioni della privacy | Totale | 109 |
| PR9 | Sanzioni per non conformità a leggi o regolamenti | | Non sono state ricevute sanzioni nell'anno di rendicontazione |

LEGENDA

N.C.: non coperto - N.A.: non applicabile - N.D.: non disponibile - @: approfondimenti online

**“Se vuoi arrivare primo,
corri da solo.
Se vuoi arrivare lontano,
cammina insieme”**

(proverbio africano, Kenya)

AIMS

Associazione Italiana Sclerosi Multipla Onlus

Sede Nazionale

Via Operai 40

16149 Genova

Numero Verde 800 80 30 28

<http://bilanciosociale.aism.it>.

www.aism.it

aism@aism.it