

**SCLE** ONLUS  
**ROSi**  
**MULT**  
**iPLA**

associazione  
italiana

un mondo  
libero dalla SM

SEZIONE PROVINCIALE DI L'AQUILA  
GRUPPO OPERATIVO DI SULMONA

**AISM**

**BILANCIO SOCIALE**  
**ANNO 2014**

# Indice

<b>PREMESSA</b>	Pag. 1
<b><u>L'IDENTITA'</u></b>	
La Sclerosi Multipla	Pag. 2
L'Associazione Italiana Sclerosi Multipla	Pag. 10
Gli stakeholders	Pag. 14
<b><u>I SERVIZI</u></b>	
<b><i>Premessa</i></b>	Pag. 15
Trasporto	Pag. 16
Supporto all'Autonomia	Pag. 17
Attività ricreative e di socializzazione	Pag. 18
Attività culturali	Pag. 19
Progetto Giovani	Pag. 19
Attività di benessere	Pag. 21
Supporto Psicologico	Pag. 21
<b>LE RISORSE ECONOMICHE</b>	
Costi	Pag. 22
Ricavi	Pag. 23

## PREMESSA

Il presente Bilancio Sociale rappresenta la rendicontazione delle attività svolte dalla Sezione AISM Provinciale nell'anno 2014 e comprende tre aspetti:

- **L' IDENTITA'**
- **LE ATTIVITA'**
- **LE RISORSE**

**L' identità** rappresenta la storia dell'AISM , le motivazioni per cui è stata fondata , come attualmente lavora ed opera ;

**Le attività** sono le azioni strumentali dell'Associazione volte a raggiungere gli obiettivi prefissati per alleviare l'impatto della S.M. sulle persone ed i loro familiari.

**Le risorse** sono rappresentate dal patrimonio umano ed economico che l'AISM mette in campo per il perseguimento della missione statutaria.

Le risorse umane , i volontari , i sostenitori e tutti coloro che collaborano ed influenzano o sono influenzati dall'attività dell' Associazione.(Stakeholder)

Le risorse economiche finanziarie rappresentano l'aspetto economico dell'attività dell'Associazione e si deduce nell'ambito del bilancio di esercizio e dalla situazione patrimoniale.

**IL PRESIDENTE PROVINCIALE**

Orlando GETRULLO  


## **LA SCLEROSI MULTIPLA SINTOMI DELLA SM E L'IMPATTO DELLA MALATTIA NELLA VITA QUOTIDIANA**

**La sclerosi multipla può colpire qualsiasi parte del corpo e in qualsiasi momento.** All'inizio può manifestarsi con una **diminuzione di forza a una gamba o a un braccio**, oppure con **formicolii, vertigini** o anche **sbandamenti nel camminare**; molto frequente è un **calo della vista** per lo più transitorio o altri disturbi visivi (**60%**). Alcuni sintomi, pur essendo molto frequenti sono molto difficili da accettare e da integrare nella propria vita: **la fatica (85%)** che condiziona pesantemente tutte le attività quotidiane della persona, in particolare quelle lavorative; **i disturbi vescicali (70%)** che spesso vengono tenuti nascosti per senso del pudore e imbarazzo; **i disturbi cognitivi (60%)** che possono creare difficoltà e fraintendimenti nelle relazioni sociali e sul lavoro. Anche la **sfera della sessualità (il 70% dei casi)** può essere interessata dalla SM sia a causa di insorgenti difficoltà fisiche che per complicità psicologiche. La sessualità intesa nell'accezione più ampia del termine è un elemento fondamentale per il proprio senso di identità, nelle relazioni e nelle interazioni con gli altri.

### **ESSERE SEMPRE INFORMATI**

Conoscere a fondo la sclerosi multipla, le sue conseguenze, le terapie e gli strumenti di supporto alla vita quotidiana, permette di dominare quella che diventa la "compagna di vita". Mantenere una vita sociale attiva, trovare un lavoro, mettere su famiglia e magari avere figli, scegliere il proprio stile di vita sono tutte strade che vengono intraprese fra i **18 e i 40 anni**. I quesiti che giungono all'AIMS da parte dei giovani attraverso il numero verde, il sito, la biblioteca e gli incontri territoriali riguardano tutte queste sfere.

**La persona colpita dalla malattia deve sapere tutto ciò che a lei è utile per prendere coscienza della malattia, riorganizzare e adattare la propria vita e prendere decisioni adeguate sul proprio futuro.** Fondamentale è, quindi, **il ruolo della persona con sclerosi multipla all'interno delle équipe interdisciplinare presso i Centri clinici per la SM.** Neurologo, psicologo, fisiatra, vari terapeuti, sessuologo e infermiere specializzato sono le figure professionali che ruotano attorno alla persona con sclerosi multipla la quale, insieme alla sua famiglia, diventa parte attiva dell'équipe. Un buono scambio di informazioni, una condivisione di obiettivi e un processo decisionale comune all'équipe, consente di affrontare la sclerosi multipla in tutti i suoi aspetti (sanitari e sociali) e di poter seguire e monitorare la malattia in continua evoluzione, che dà vita a diversi sintomi e che produce bisogni differenti, che riguardano non solo l'ambiente fisico ma anche quello psicologico e sociale.

**Al numero verde AISM 800 803028** ad esempio sono disponibili **neurologi, psicologi, assistenti sociali, consulenti legali e del lavoro** pronti ad ascoltare qualsiasi tipo di problema e ad offrire informazioni, consulenza e supporto. Ma non solo. Esistono i **gruppi di auto –aiuto**: un modo per incontrarsi, scambiarsi informazioni e confrontarsi sulle proprie esperienze con persone che hanno già affrontato o stanno affrontando le stesse problematiche.

## L'ASPETTO PSICOLOGICO

L'impatto che la Sclerosi Multipla può avere nella vita psicologica di chi ne è colpito è estremamente variabile. Vari fattori determinano diverse reazioni e diversi adattamenti alla malattia: la personalità e alcuni aspetti di vita della persona colpita, l'età, l'età di insorgenza della malattia, il sesso del soggetto, la situazione lavorativa e affettiva.

I sintomi sviluppati e le reazioni emotive intense concomitanti alla diagnosi o a una ricaduta possono avere una forte influenza sullo stile di vita e possono gettare un velo di incertezza sulle prospettive future e sui progetti di vita. Giovani, ancora impegnati nel loro percorso formativo, si ritrovano a dover rivalutare scelte e decisioni future e a rivedere rapporti sociali e affettivi sopraffatti dalle insicurezze che accompagnano la diagnosi. Per un giovane non è da dimenticare anche l'attività sportiva o il lavoro.

Alcune caratteristiche della malattia, quali **la cronicità** e **l'imprevedibilità del decorso** possono far sì che la semplice consapevolezza della malattia, indipendentemente dalle manifestazioni sintomatiche, possano determinare delle ripercussioni psicologiche importanti nella vita delle persone interessate. Un giovane si trova a vivere emozioni molto forti e intense, e per questo, difficili da gestire come, ad esempio, la rabbia, il senso di impotenza, lo sconforto.

Le più frequenti problematiche psicologiche sono: **la depressione** (nelle persone con SM si presenta con maggiore frequenza rispetto a soggetti con altre malattie croniche e al resto della popolazione) e **disturbi d'ansia** (frequenti soprattutto nelle fasi iniziali della malattia quando l'incertezza sull'evoluzione della sclerosi multipla è maggiore).

## FARSI AIUTARE È POSSIBILE

Con la diagnosi della sclerosi multipla talvolta i problemi appaiono insormontabili ed è necessario un aiuto esterno da persone professioniste: **psicologi e psichiatri**. Il loro aiuto può diventare indispensabile nel recupero della fiducia nelle proprie capacità, nella riconquista dei propri valori e nel ridare un senso all'esperienza della malattia. **Non si deve parlare di accettazione ma di "elaborazione della malattia"**. Le persone con SM si confrontano sempre con la patologia, cercando adattamenti dinamici alle situazioni che si modificano in seguito all'evolvere della sclerosi multipla.

## L'ASPETTO SOCIALE

Le **relazioni familiari** e, più in generale, i **rapporti sociali** dei giovani diagnosticati, rappresentano un ambito dove la malattia incide con più frequenza. All'interno della famiglia, ad esempio, può accadere che i genitori sviluppino degli atteggiamenti iperprotettivi nei confronti del figlio malato e quindi ne ostacolano il percorso verso l'autonomia. Nell'ambito dei rapporti sociali, invece, può accadere che la consapevolezza della malattia sia percepita come un ostacolo alle relazioni sociali, che ci si senta diversi, che si tema di essere rifiutati e che quindi ci si ritiri dalla vita sociale e affettiva. **È importante, al fine di evitare il rischio di isolamento, la corretta informazione su come superare le difficoltà della malattia, il supporto psicologico, oltre all'intervento sociale o di volontariato in appoggio alla persona e alla famiglia.**

Nel caso di un **rapporto di coppia**, gli eventuali cambiamenti imposti dalla malattia possono richiedere degli aggiustamenti del rapporto che non sempre le persone sono disposte ad accettare. Ad esempio, la scelta di avere un figlio diventa più complessa. Nel caso, invece, i figli siano già presenti, la persona con sclerosi multipla può avere delle difficoltà ad occuparsi pienamente della cura fisica dei figli a causa dei sintomi della malattia (es. problemi di mobilità, la fatica, i disturbi della vista). Quindi questo richiede un maggior impegno da parte del partner.

## SESSUALITÀ E S.M.

**I problemi sessuali riguardano oltre il 70% delle persone colpite da sclerosi multipla. I disturbi riportati con maggior frequenza sono il calo del desiderio e della capacità di provare orgasmo, la disfunzione erettile nell'uomo e la secchezza vaginale nella donna.** I disturbi dipendono da tre fattori: la diretta influenza della malattia sulle vie nervose collegate all'apparato genitale, l'interferenza di alcuni sintomi come la fatica o l'incontinenza, l'effetto indiretto dei problemi psicologici quali lo stress, il calo dell'autostima, i sensi di colpa e la rabbia.

La sessualità è uno dei temi più difficili da affrontare, specie se si tratta di giovani. Importante è la comunicazione all'interno della vita di coppia. Dialogare apertamente con proprio partner, esprimere le proprie paure e condividere i sentimenti aiuta a non isolarsi o a non negarsi: reazioni emotive che potrebbero provocare l'allontanamento del partner. Per questo si ritiene utile il ricorso all'aiuto di alcuni esperti. **Andrologi, ginecologi, sessuologi, urologi, psicologi ed endocrinologi** sono le figure professionali su cui appoggiarsi per risolvere nel modo migliore tutti i problemi relativi alla sfera sessuale.

## GRAVIDANZA E SM

**La nascita di un figlio è una sfida che oggi le donne con sclerosi multipla possono affrontare tranquillamente.**

**La malattia non influenza la fertilità e la gravidanza ha un effetto protettivo nelle donne con sclerosi multipla.** E' consigliabile, però, che una donna programmi la gravidanza. Questa può essere portata a termine con successo a patto che venga sospesa la somministrazione di interferoni o altri farmaci, non solo durante la gravidanza e l'allattamento, ma anche tre mesi prima di interrompere la contraccezione. Allo stato attuale delle conoscenze scientifiche non si sa se una donna che smette di assumere gli interferoni o altre terapie farmacologiche come il copolimero 1 possa poi avere un peggioramento della malattia negli anni a venire.

## SPORT E SM

Per la maggior parte dei giovani l'attività sportiva è parte integrante della propria vita e anche a seguito di una diagnosi di sclerosi multipla si può continuare a praticare sport. Oggi si ritiene infatti che l'attività sportiva, se moderata e intrapresa dietro consiglio medico, possa essere un elemento importante per mantenersi in buona salute. Anche perché, soprattutto per i giovani, può avere un ottimo impatto psicologico, rendendo più sopportabili i disagi imposti dalla malattia. **Alcuni studi hanno dimostrato che gli esercizi fisici aiutano a combattere la fatica e la depressione e a sviluppare una migliore funzione muscolare.** Mentre l'inattività potrebbe avere delle conseguenze negative quali il rischio cardiovascolare e l'obesità. È chiaro che la possibilità di intraprendere la pratica sportiva dipende dal grado di disabilità del soggetto e cioè dal tipo di funzioni motorie che risultano colpite.

Tra le varie attività sportive ve ne sono due che possono essere considerate molto utili. La prima è il **nuoto**: l'acqua permette alla persona con problemi motori di assumere posizioni che non potrebbe assumere fuori e di muoversi con maggiore facilità. L'effetto positivo non è solo fisico, ma anche psicologico, dal momento che fornisce un senso di gratificazione.

Naturalmente, per la persona sensibile al freddo la frequentazione della piscina può essere sconsigliabile. Molto indicata invece per le persone con problemi di postura ed equilibrio è l'**ippoterapia**, una terapia che usa come strumento terapeutico il cavallo. Le sedute terapeutiche durano mezz'ora e si svolgono con la persona seduta a cavallo mentre questo va al passo condotto da un aiutante. Un terapeuta consiglia, nel frattempo, quali posizioni assumere stando seduti in sella. Anche in questo caso i benefici sono duplici: fisici, con il miglioramento del tono muscolare e dell'equilibrio e psicologici, con un aumento del senso di benessere della persona.

## IL MONDO DEL LAVORO

**Oggi un giovane con SM può intraprendere o continuare un'attività lavorativa piena e soddisfacente.** Con i nuovi farmaci che riducono la gravità della malattia, l'adozione dell'orario flessibile, la riduzione del carico di lavoro, la possibilità di brevi pause, i cambi di postazione e gli ausili, oggi è possibile continuare a lavorare. **Una realtà diversa dal passato, quando due terzi delle persone perdevano il lavoro entro 15 anni dalla diagnosi.**

Spesso, carenti applicazioni della normativa sul lavoro associate a scarsa informazione delle persone con SM sulla malattia e sui diritti maturati, a cui si aggiungono la non conoscenza e la limitata disponibilità da parte del datore di lavoro e/o dei colleghi, fanno sì che non si creino le condizioni necessarie per il mantenimento o l'ottenimento del posto di lavoro.

**Fino ad oggi il 64% delle persone con sclerosi multipla ha modificato la propria attività lavorativa. La fatica (54%) e le difficoltà di movimento (32%)** sono le motivazioni più frequentemente lamentate dalle persone con SM come causa di interruzione del lavoro. Alcuni studi riportano il anche il **deficit funzionale (27.5%)** e i **disturbi visivi (7.4 %)** come importanti fattori correlati alla perdita lavorativa. Ma anche i problemi cognitivi, come la perdita di concentrazione e di attenzione possono essere mal interpretati dai colleghi scambiandoli per pigrizia o depressione mettendo così a rischio il posto di lavoro della persona con sclerosi multipla. Ma anche il problema dell'incontinenza rende difficile l'attività lavorativa e può avere un impatto molto pesante sull'autostima del giovane. Tra le persone che abbandonano il proprio impiego con maggiore frequenza ci sono soprattutto quelle che lavorano per più di otto ore al giorno, che viaggiano spesso e svolgono, per lavoro, notevoli sforzi fisici.

Il ruolo dell'AIMS è anche quello di aiutare i giovani, per questo per avere informazioni più dettagliate in tema di lavoro al **numero verde AISM 800 803028** per tre volte a settimana (**lunedì dalle 13 alle 16 - martedì dalle 9 alle 13 - giovedì dalle 14 alle 19**) risponde il consulente del lavoro. E' possibile comunicare con il consulente anche tramite e-mail all'indirizzo: **lavoro.consulenza@aism.it**

**OGNI 4 ORE IN ITALIA**  
una persona riceve la diagnosi  
di sclerosi multipla.



## IL TRATTAMENTO PRECOCE

Un trattamento precoce può evitare la progressione della malattia e un aumento di disabilità. **La terapia, quindi, deve mirare a prevenire l'accumulo delle lesioni tenendo in considerazione che più l'intervento è precoce, più risulterà efficace a lungo termine.** Negli ultimi 10 anni si sono fatti grandi progressi nella ricerca di farmaci in grado di modificare il decorso della Sclerosi Multipla. In particolare si è osservato che alcuni farmaci, chiamati **immunomodulanti (interferoni beta, glatiramer acetato e natalizumab)**, sono in grado di ridurre la gravità e la frequenza degli attacchi, rallentare la progressione della malattia e ridurre la risposta infiammatoria. Ciò ha avuto ed ha un ruolo fondamentale nel modificare sostanzialmente le prospettive di un giovane che riceve oggi la diagnosi di SM grazie alle terapie attuate precocemente può guardare con più ottimismo al futuro. **L'obiettivo del trattamento sarebbe, quindi, quello di prevenire il danno irreversibile alla mielina e agli assoni. Per questo motivo è importante agire precocemente anche dopo il primo attacco di malattia.** La perdita della guaina mielinica, infatti, sarebbe alla base del progressivo e irreversibile danno alle fibre nervose che, prive di protezione, sarebbero più esposte all'azione di sostanze nocive. Sulla base di quanto detto, **la proposta terapeutica è di trattare le persone con SM il più precocemente possibile, anche dopo il primo attacco della malattia se il quadro clinico e neuroradiologico evidenziano già una compromissione del sistema nervoso centrale.**

## LE TERAPIE

Numerosi progressi sono stati compiuti dal punto di vista terapeutico anche se a tutt'oggi non vi è ancora una cura definitiva della SM. Nonostante ciò, le terapie attualmente disponibili **aiutano le persone con sclerosi multipla a vivere meglio, contrastando l'avanzare della malattia e riducendo la frequenza e la gravità delle ricadute.** La sclerosi multipla è una malattia autoimmune che colpisce il sistema nervoso centrale e di conseguenza si utilizzano farmaci che agiscono sul sistema immunitario limitandone la funzione del tutto o in alcune parti. Sono le cosiddette terapie *immunomodulanti* e *immunosoppressive*, farmaci che consentono di evitare l'accumulo dei danni neuronali dai quali dipende la progressione della malattia. Il trattamento con questi farmaci è a carico del Servizio Sanitario Nazionale. Tra gli *immunomodulanti*, il trattamento più utilizzato nelle forme recidivanti remittenti è **l'interferone beta** in grado di ridurre il numero di attacchi acuti e la progressione della disabilità. Studi hanno confermato che un utilizzo precoce di interferone riduce il rischio di una SM definita secondo i criteri ufficiali.

Oltre all'interferone beta, nel 2002 è stato introdotto in terapia il glatimer acetato o **copolimero**, una miscela di aminoacidi che preserverebbe la mielina, riducendo il numero e il volume delle lesioni provocate dalla sclerosi multipla. Gli *immunosoppressori*, come il **mitoxantrone** approvato nel 2002, e quelli più tradizionali come la **ciclofosfamide** e **l'azatioprina**, possono invece essere somministrati per prevenire le ricadute di malattia attraverso la riduzione globale dell'attività delle cellule del sistema immunitario e sono utilizzati nelle forme di malattia nelle forme più aggressive che non rispondono alle altre terapie.

Dal 2007, l'Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA) **ha autorizzato anche la rimborsabilità del Tysabri® (natalizumab)** per il trattamento della sclerosi multipla *recidivante-remittente*.

**TERAPIE ORALI: Fingolimod e Cladribina.**

In data 20 Gennaio 2011 il Comitato dell'Agencia Europea del Farmaco per i prodotti medicinali per uso umano (CHMP) ha espresso **parere positivo** per il farmaco Gilenya® (**fingolimod**) al dosaggio giornaliero di 0,5 mg, come trattamento nelle persone con SM recidivante-remittente ad alta attività di malattia nonostante trattamento con interferone-beta o in persone con SM recidivante remittente grave a rapida evoluzione. Il parere del CHMP è basato sui risultati ottenuti dagli studi clinici fino ad oggi disponibili su questo trattamento che hanno dimostrato una significativa efficacia di fingolimod nel ridurre le ricadute, il rischio di progressione della disabilità e il numero di lesioni cerebrali rilevate alla risonanza magnetica. La raccomandazione espressa dal CHMP è il punto di partenza per l'approvazione del farmaco da parte dell'EMA (Agenzia Europea del Farmaco), che è atteso entro 3 mesi circa; l'iter di approvazione del farmaco si concluderà per il nostro paese con la successiva valutazione da parte dell'Agenzia Italiana del Farmaco e delle Regioni. Per quanto riguarda la **cladribina** in data 21 gennaio 2011, in seguito alla richiesta di riesame da parte dell'azienda Merck Serono, il CHMP ha confermato la sua precedente posizione emettendo un parere negativo finale relativamente alla richiesta di immissione in commercio per Cladribina compresse come trattamento in compresse per la Sclerosi Multipla recidivante-remittente. L'azienda ha anche comunicato che il suo impegno nel completamento degli studi clinici in corso continua. Proprio tali studi forniranno ulteriori informazioni sull'efficacia e sulla sicurezza del farmaco.

## LE TERAPIE SINTOMATICHE E QUELLE RIABILITATIVE

Le terapie sintomatiche sono quelle capaci di alleviare i sintomi della malattia. Per le persone con sclerosi multipla sono fondamentali, perché sono quelle da cui dipende la qualità della vita quotidiana e il mantenimento della propria autonomia. Tra le terapie sintomatiche si trovano tutte quelle che riducono la contrazione spastica dei muscoli, la fatica, il dolore, le disfunzioni vescicali e sessuali e in generale limitano i disagi che le persone si trovano ad affrontare ogni giorno, anche al di fuori degli attacchi acuti della malattia. A fianco delle terapie sintomatiche, si trovano le terapie riabilitative, altrettanto indispensabili per il recupero della qualità di vita. Sono le terapie di riabilitazione motoria, particolarmente utili per le difficoltà di movimento causate dai disturbi della sensibilità o dalla riduzione di forza che colpiscono gli arti inferiori impedendo il cammino, sono anche le terapie psicologiche e cognitive e la terapia occupazionale che ha come obiettivo la riconquista della propria autonomia attraverso una gestione oculata delle proprie forze e lo sfruttamento razionale delle proprie abilità residue e che insegna a utilizzare nei modi migliori gli strumenti e gli ausili che possono eventualmente essere progettati appositamente per le esigenze del singolo individuo.



## RICERCA SCIENTIFICA SULLA SCLEROSI MULTIPLA

Curare la persona con sclerosi multipla, migliorandone la qualità di vita, attraverso la ricerca riabilitativa e socio sanitaria e trovare al più presto la causa della malattia sono gli obiettivi di AISM e della sua Fondazione. Negli ultimi 22 anni l'AISM e la sua Fondazione(FISM) ha investito **oltre 30 milioni di euro nella ricerca scientifica**, in progetti di ricerca, borse di studio e progetti speciali. AISM con la sua Fondazione, **finanzia il 70 per cento della ricerca italiana sulla SM** ed è ai primi posti nel mondo tra le Associazioni di SM che finanziano la ricerca. L'AISM attraverso la sua Fondazione, FISM, si conferma primo ente finanziatore della ricerca scientifica in Italia ed è ai primi posti nel mondo tra le Associazioni che sostengono la ricerca per la sclerosi multipla. L'Associazione contribuisce, attraverso la condivisione internazionale con i principali attori e finanziatori della ricerca, a delineare i percorsi strategici e gli ambiti più promettenti nei quali investire. Nel mese di febbraio AISM ha pubblicato sul proprio sito [www.aism.it](http://www.aism.it), il **bando annuale FISM** (Fondazione Italiana Sclerosi Multipla) che finanzia per **3 milioni di euro nel 2012** i progetti di ricerca di eccellenza e innovativi mirati a dare un significativo contributo alla ricerca della causa della malattia e della cura della persona con sclerosi multipla. Con il bando 2012 AISM ha promosso percorsi di carriera scientifica **tesi a facilitare il rientro dall'estero a ricercatori italiani, si sostengono progetti pilota annuali, biennali e triennali e si mettono a disposizione borse di studio per programmi speciali**. In particolare quest'anno viene **ampliato il percorso della borsa Rita Levi Montalcini**, istituita per facilitare il rientro dall'estero di ricercatori italiani qualificati o il trasferimento di ricercatori qualificati da un istituto all'altro in Italia. La Fondazione al termine della borsa, in accordo con l'Istituto che ha ospitato il ricercatore, valuterà la possibilità di adottare il ricercatore offrendo un ulteriore percorso di carriera nella ricerca sulla sclerosi multipla. Queste borse sono riservate a ricercatori già affermati a livello internazionale che svolgono un programma di ricerca indipendente e sono specializzati in un'area di ricerca specifica sulla SM. Extra-bando la FISM, inoltre, **promuove e finanzia, attraverso fondi dedicati, "Programmi speciali" su ambiti di ricerca che la Fondazione ritiene prioritari per le persone con sclerosi multipla**. I programmi speciali sono programmi di ampio respiro, su temi particolarmente importanti e innovativi, che coinvolgano la collaborazione di più ricercatori senior di più centri e network di eccellenza nazionali e/o internazionali.

## GLI AMBITI DELLA RICERCA

Oggi i **ricercatori italiani sono impegnati nello studio** dei meccanismi della malattia, di terapie innovative, quali le **cellule staminali**, e nello sviluppo di tecnologie e strumenti per migliorare la diagnostica e il monitoraggio terapeutico nella SM, quali le **neuroimmagini**. AISM con FISM è **oggi anche impegnata** a confermare ed estendere gli **studi di prevalenza riguardanti l'associazione tra CCSVI** (Insufficienza Cerebrospinale Venosa Cronica) e SM.

Forti dell'esperienza maturata in più di 40 anni di attività, **AISM e FISM svolgono molte indagini sui bisogni delle persone con sclerosi multipla**. C'è un **impegno costante di AISM e FISM** per aumentare la qualità di vita delle persone con SM attraverso **la ricerca riabilitativa e sociosanitaria** con l'obiettivo di rallentare la progressione della disabilità, migliorando il trattamento e l'approccio globale alla gestione della malattia.

## FISM E IL SUO IMPEGNO A LIVELLO INTERNAZIONALE

Sul fronte internazionale l'Associazione con la sua Fondazione promuove lo sviluppo della ricerca sulla sclerosi multipla in Italia e nel mondo, insieme alle altre principali associazioni sclerosi multipla. FISM promuove l'attività di ricerca aumentando l'entità dei finanziamenti, aprendo nuovi filoni di ricerca e partecipando a progetti coordinati a livello internazionale. L'AIMS, insieme alle Associazioni americana, canadese, danese e alla Federazione Internazionale, ha promosso lo scorso anno l'incontro con i maggiori esperti mondiali nel campo della **SM pediatrica**, con l'obiettivo di mettere a punto futuri progetti multicentrici internazionali. **Due più importanti progetti sono stati avviati**, uno per lo **studio dei fattori ambientali coinvolti nello sviluppo della SM**, l'altro **finalizzato a definire un registro, per la raccolta omogenea a livello internazionale dei dati clinici fondamentali della malattia**.

Parallelamente si è sviluppata un'attività di studio per **definire linee guida per la gestione e il trattamento della forma pediatrica di SM**: all'interno di questa attività, è in fase avanzata di elaborazione un documento che riporterà le linee guida per il trattamento farmacologico e per lo sviluppo di nuovi farmaci. **Lo studio della SM pediatrica è un ambito di ricerca molto importante proprio perché la malattia che si manifesta in età pediatrica può aiutare a comprendere le cause della SM**. Altro campo in cui la collaborazione a livello internazionale è fondamentale è la sperimentazione clinica delle cellule staminali sull'uomo. **Quest'anno l'AIMS, con la sua Fondazione, insieme alle associazioni consorelle straniere finanzia lo studio clinico sull'uomo con le staminali mesenchimali, studio coordinato dall'Italia e dal Canada**. Si tratta di un **progetto pilota che coinvolge 20 Centri internazionali**.

L'AIMS, con la sua Fondazione, inoltre, insieme a Fast Forward, progetto promosso all'associazione Americana SM, **finanzia progetti di ricerca per lo sviluppo di migliori terapie**.



## **L'ASSOCIAZIONE ITALIANA SCLEROSI MULTIPLA**

**L'Associazione Italiana Sclerosi Multipla – è l'unica organizzazione italiana capace di intervenire a 360 gradi sulla sclerosi multipla: promuove ed eroga servizi a livello nazionale e locale, rappresenta e afferma i diritti delle persone con SM, sostiene, indirizza e promuove la ricerca scientifica.** L' AISM è un utile e concreto punto di riferimento per 60 mila persone con sclerosi multipla e per i loro familiari. L'Associazione crede fermamente che le persone colpite dalla malattia abbiano diritto ad una buona qualità di vita e alla piena integrazione sociale. Ed è per questo che l'Associazione è attiva sul territorio con oltre 10.000 volontari impegnati a diffondere una corretta informazione sulla malattia, sensibilizzare l'opinione pubblica, promuovere ed erogare servizi socio sanitari adeguati, magari là dove il servizio pubblico non arriva, promuovere iniziative di raccolta fondi a sostegno della ricerca scientifica AISM è una ONLUS, cioè un'Organizzazione Non Lucrativa di Utilità Sociale: opera da oltre 40 anni su tutto il territorio italiano. Dal 1998 è affiancata da FISM, Fondazione Italiana Sclerosi Multipla, anch'essa ONLUS, istituita per continuare a finanziare e promuovere la ricerca scientifica sulla malattia.

## **I SERVIZI SOCIALI E SANITARI PER UNA MIGLIORE QUALITA' DI VITA**

In AISM, i servizi alla persona con SM, sono un ambito di attività fondamentale, utili a garantire il miglioramento della qualità di vita delle persone con sclerosi multipla. Per raggiungere questo obiettivo l'Associazione è presente su tutto il territorio attraverso la struttura a rete che consente di raggiungere le persone con SM ovunque esse siano. Con Sede Nazionale a Genova, AISM promuove ed eroga servizi a livello nazionale e sul territorio attraverso 149 tra Sezioni Provinciali e Gruppi Operativi, 20 Coordinamenti Regionali, un centro per la promozione dell'autonomia e di turismo sociale e 9 centri sociali riabilitativi. Oggi l'Associazione può contare sul coinvolgimento diretto di 6 mila volontari che operano con continuità fornendo servizi a domicilio e presso le sedi associative, nella terapia occupazionale, nel trasporto con mezzi attrezzati, nella segreteria sociale, nelle iniziative di socializzazione e nella formazione di operatori socio-sanitari.

### **I servizi di informazione**

Attraverso il **Numero Verde Nazionale 800-803028** l'Associazione fornisce un supporto informativo coinvolgendo un'équipe multidisciplinare specializzata nella sclerosi multipla, composta da una pluralità di figure professionali – neurologi, consulenti legali, assistenti sociali. Realizza un servizio di accoglienza, orientamento e informazione sulla malattia alle persone con sclerosi multipla, anche presso le postazioni INFO-POINT, istituite da AISM in collaborazione con i Centri clinici ospedalieri. Attraverso il proprio sito: **www.aism.it**, AISM offre aggiornamenti e informazioni sulla ricerca scientifica e sulle attività associative. Fornisce un'informazione costante alle persone con sclerosi multipla anche mediante **riviste associative, libri bianchi, collane editoriali e pubblicazioni a proposito di** aspetti e problematiche connesse alla malattia.



## LE CAMPAGNE DI INFORMAZIONE, SENSIBILIZZAZIONE E RACCOLTA FONDI.

L' AISM **promuove campagne di sensibilizzazione al fine di informare** l'opinione pubblica circa l'impatto sociale della sclerosi multipla e il corretto approccio per affrontarla. Le manifestazioni più importanti su tutto il territorio italiano sono due: la **Gardenia dell' AISM**, dedicata alle donne con sclerosi multipla, e **Una Mela per la Vita**, dedicata ai giovani colpiti dalla malattia. Queste due manifestazioni coinvolgono oltre 10 mila volontari e raggiungono decine di migliaia di persone in 3.000 piazze italiane per due fine settimana, rispettivamente nel mese di marzo e ottobre. Ogni terza settimana di maggio AISM organizza la **Settimana Nazionale della Sclerosi Multipla**, principale appuntamento in Italia con l'informazione: sette giorni di iniziative e incontri su tutto il territorio e un convegno nazionale per informare media, opinione pubblica e Istituzioni sulle conseguenze sociali e socio sanitarie che la sclerosi multipla comporta.

## GARANTIRE LA PIENA INTEGRAZIONE SOCIALE ALLE PERSONE CON S.M.

L' AISM lavora per affermare i diritti delle persone con sclerosi multipla, attraverso il confronto attivo con Istituzioni ed Enti. L'impegno dell'Associazione, in particolare, si è rafforzato intorno al **tema del diritto al lavoro**, preconditione per la piena integrazione sociale delle persone con disabilità. In ambito nazionale, AISM ha partecipato alla fondazione nel 1994 della **FISH** - Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap, a cui aderisce, e fa parte del **CND** - Consiglio Nazionale sulla Disabilità.

## LA RICERCA SCIENTIFICA

**L' AISM, attraverso la sua Fondazione FISM, finanzia il 70% della ricerca scientifica italiana** con progetti, borse di studio e servizi centralizzati per i ricercatori. E' il principale finanziatore della ricerca in Italia ed è ai primi posti tra le Associazioni che finanziano la ricerca scientifica sulla sclerosi multipla nel mondo. L'obiettivo è scoprire le cause della malattia, trovarne la cura risolutiva e migliorare la qualità di vita delle persone con SM attraverso il rallentamento della progressione della disabilità, il miglioramento della gestione dei sintomi e l'approccio globale nella gestione della malattia. Negli ultimi 22 anni, AISM e FISM **hanno investito oltre 30 milioni di euro intervenendo a 360° sulla sclerosi multipla per promuovere, finanziare e indirizzare la ricerca scientifica**, promuovere ed erogare servizi sanitari e sociali nazionali e locali, rappresentare e affermare i diritti dei 60 mila italiani colpiti dalla malattia affinché siano pienamente partecipi e autonomi. A partire dal 2007 il bando di ricerca FISM assegna una borsa e un finanziamento triennali a ricercatori italiani qualificati che lavorano all'estero, al fine di creare le condizioni per il loro rientro in Italia. Oggi in Italia si sono formati e lavorano gruppi di ricerca specificamente dedicati alla sclerosi multipla e coinvolti attivamente a livello internazionale nell'ampliamento delle conoscenze sulla malattia. Fin dall'inizio del suo percorso AISM ha mirato a sostenere i centri di ricerca più promettenti. I Centri hanno trovato nell'Associazione il promotore e il finanziatore che spesso mancava nell'Ente pubblico, attraverso varie modalità di sostegno della ricerca, con progetti, servizi centralizzati, borse di studio, formazione di giovani, nonché seminari internazionali che hanno promosso il coordinamento e l'interdisciplinarietà; tutto ciò ha favorito in modo sostanziale le condizioni utili allo sviluppo dell'attività di ricerca dedicata.

## SEZIONE PROVINCIALE DI L'AQUILA

LA Sezione Provinciale è ubicata nella sede in via Flcara - Piazza D'arti. La Sezione eroga i seguenti servizi :

- **Servizio trasporto;**
- **Servizio di Assistenza e supporto all'autonomia;**
- **Attività ricreative e di socializzazione ;**
- **Attività culturali;**
- **Attività di benessere;**

Anche la Sezione Provinciale come previsto dal Piano Strategico dell'AIMS triennale ha attivato delle attività mirate per approfondire le problematiche della S.M. su progetti specifici come:

- **Supporto Psicologico;**
- **Progetto Giovani ;**
- **Progetto Donne ;**
- **Progetto Coppie.**

## IL GRUPPO OPERATIVO DI SULMONA

Le Sezioni Provinciali dell'AIMS svolgono le attività nell'ambito della provincia di appartenenza. L'articolazione territoriale delle stesse può comprendere vaste aree, dove persistono molte difficoltà ad aiutare i portatori di S.M. ed i propri familiari , per ovvi motivi organizzativi, si attivano i **Gruppi Operativi** , che hanno il ruolo fondamentale di rappresentare l'Associazione nei confronti delle istituzioni locali e di sensibilizzare i loro concittadini . La Sezione Provinciale dell'AIMS di l'Aquila , a causa di un' articolazione territoriale ampia ed articolata ha ritenuto necessario ed indispensabile attivare ,nel gennaio 2003 il **GRUPPO OPERATIVO AISM** di Sulmona a cui è **stato affidato ad attivare la raccolta fondi e le attività d'informazione e sensibilizzazione sulla S.M.**

## STRUTTURA ORGANIZZATIVA

### Assemblea dei soci:

L'assemblea dei soci è composta di tutti i soci dell' Associazione. Ad essa compete a deliberare sui bilanci preventivi e consuntivi, sugli indirizzi e direttive dell'Associazione , sull'elezione dei membri del Consiglio Direttivo Provinciale .

### IL Consiglio direttivo

È l'organo a cui è affidata la gestione dell'attività sociale ed esercita inoltre attività di direzione e coordinamento dei settori di cui si occupa l'Associazione. E' eletto tra i soci dell'Associazione ed è composto di almeno sette membri che possono essere rieletti .

## IL CONSIGLIO DIRETTIVO PROVINCIALE

NOMINATIVO	CARICA ELETTIVA
Orlando CETRULLO	Presidente Provinciale
Roberta SPAZIANI	Vice Presidente Provinciale
Angelo LOMBARDI	Tesoriere Provinciale
Romanino TURILLI	Segretario Provinciale
Antonio IANNUCCI	Consigliere Provinciale
Antonio Fuciarelli	Consigliere Provinciale
Loredana CELLI	Consigliere Provinciale

## VOLONTARIATO

Nella Sezione Provinciale oltre ai membri del Consiglio Direttivo Provinciale , , **operano soci volontari** che collaborano nelle manifestazioni raccolta fondi nazionali e locali per finanziare la ricerca sulla S.M. e per le attività della Sezione .

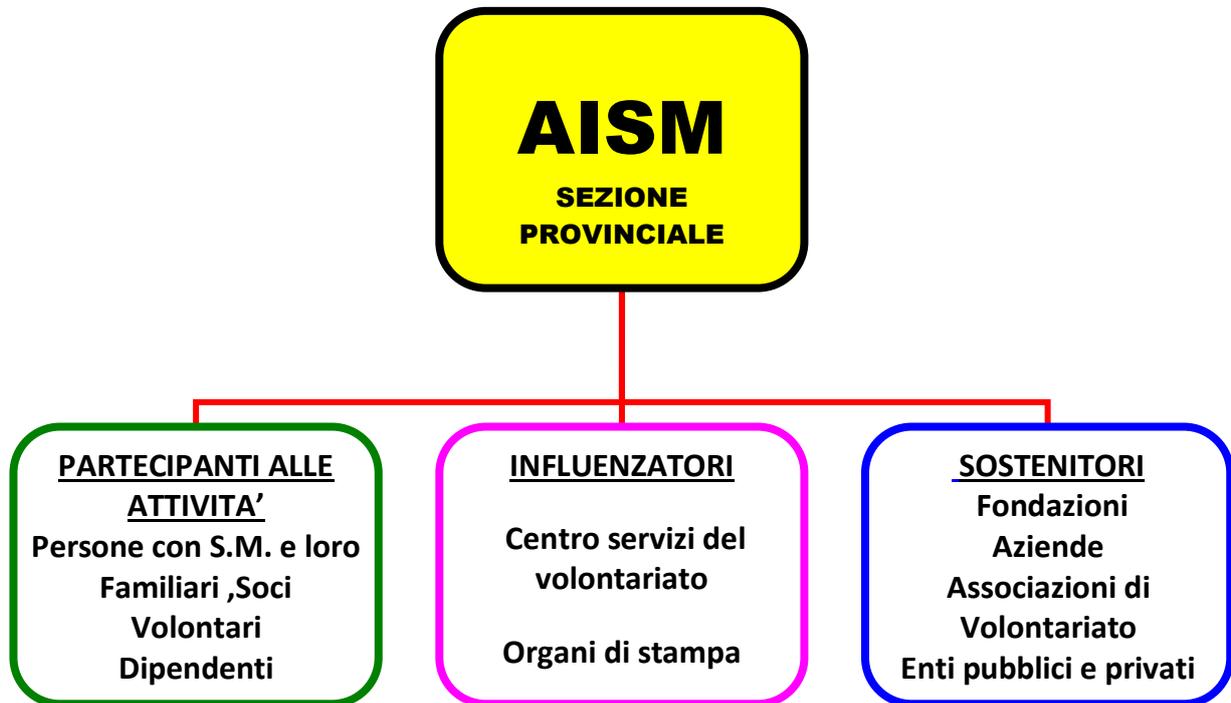
Da febbraio 10 Volontari del SCN hanno aderito al Progetto Assistenza dell' AISM .

I volontari del SCN hanno svolto gran parte dei servizi erogati per le persone con S.M.



## GLI STAKEHOLDERS

Gli stakeholders sono tutti coloro che sono titolari di un rapporto connesso alle attività della Sezione Provinciale AISM di L'Aquila, in relazione ai compiti statutari ed alla missione



### **PARTECIPANTI ALLE ATTIVITA'**

Le **Persone con S.M. e le loro famiglie** che rappresentano il riferimento primario dell' "A.I.S.M. . I **volontari e dipendenti** sono la struttura su cui si appoggia l' AISM per garantire l'erogazione dei servizi, e l'organizzazione delle attività dell'Associazione, per la raccolta dei fondi per sostenere la ricerca sulla S.M. Il Centro S.M. di L'aquila è il riferimento più importante che concorre a comunicare le esatte informazioni sulla S.M. .

### **INFLUENZATORI**

Sono la categoria di riferimenti sociali che per il ruolo che rivestono rappresentano un supporto per le attività dell'Associazione, come **Il Centro Servizi del Volontariato Provinciale** che da consulenza e supporto alle Associazioni finanziando specifici progetti. Gli **Organi di stampa** che contribuiscono alle attività di informazione, di sensibilizzazione sulla S.M. e sulle iniziative della nostra Associazione, permettendo quindi una maggiore visibilità dell' AISM .

### **SOSTENITORI**

Sono tutti coloro che sostengono l' AISM attraverso le donazioni, come i singoli **individui** o con il finanziamento di specifici progetti di utilità sociale come le **Fondazioni** e le **Aziende** private e Associazioni di volontariato che collaborano e sostengono l' AISM .

## PREMESSA

### I SERVIZI DI ASSISTENZA

La mancanza dei servizi pubblici, l'insufficienza degli stessi, determina che l'A.I.S.M. sia impegnata nell'erogazione di prestazioni, in forma sussidiaria o complementare rispetto all'Ente Pubblico .

Dato questo contesto generale e territoriale, la Sezione Provinciale dell'AIMS di l'Aquila in base alle risorse economiche e umane , è impegnata a svolgere attività di assistenza per la persona con SM ,per il superamento della condizione di disabilità attraverso la tutela dell'autonomia individuale e familiare .

Nell'anno 2014 la sezione ha potuto usufruire anche dei volontari del Servizio Civile Nazionale, quindi la Sezione ha potuto garantire la continuità dei Servizi dal **02/02/ al 31/12/2014** come :

- **Servizio trasporto;**
- **Servizio di Assistenza e supporto all'autonomia ;**
- **Attività ricreativa e di socializzazione ;**

la sezione ha anche promosso molteplici attività come :

- **Attività culturali;**
- **Attività di benessere;**
- **Supporto Psicologico;**
- **Attività per giovani;**
- **Attività per donne;**
- **Attività per coppie.**

<b>Costo totale servizi assistenza alle Persone con S.M.</b>	<b>€19.770,80</b>
--	-------------------

## IL SERVIZIO TRASPORTO

Il **servizio trasporto** rientra tra gli interventi di natura socio-assistenziale organizzati dall'AIMS – Sede Provinciale di L'Aquila al fine di consentire alle persone con gravi problematiche di deambulazione o in situazioni di particolare necessità con sclerosi multipla o patologia similari, che non risultano in grado di servirsi dei normali mezzi pubblici, di raggiungere strutture a carattere assistenziale/educativo/formativo ovvero centri di cura e riabilitazione.

Tale Servizio si ispira ai principi della **Legge n. 104 del 05/02/1992** per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone diversamente abili (handicappate) art. 26 comma 2.

Il servizio è organizzato attraverso l'utilizzo di n 02 autovetture oltre ad un pulmino attrezzato per il trasporto di disabili, di proprietà **dell'AIMS Provinciale**.

Il trasporto ha carattere continuativo oppure svolgersi in periodi brevi e definiti nell'arco dell'anno.

Il Servizio consiste nel trasporto di utenza, nell'ambito dei Comuni della Provincia di L'Aquila. *Il trasporto può essere richiesto :*

**PER COMMISSIONI** (Es. Per accompagnare ad effettuare la spesa)

**PER LAVORO** (Es. Per accompagnare al posto di lavoro. Tale servizio non è continuativo)

**MOTIVI SANITARI** (Es. Per accompagnare per eseguire fisioterapia, accertamenti sanitari ecc.)

**PER SVAGO** (Es. Per accompagnare ad effettuare passeggiate)

**I servizi di trasporto erogati nell'anno 2014 sono riassunti nella tabella riepilogativa "A"**

**TABELLA "A"**

NR. DI SERVIZI EROGATI	NR. DI ORE
350	1230

## SERVIZIO DI SUPPORTO ALL'AUTONOMIA DELLA PERSONA

Il servizio è articolato in :

### **Servizio Domiciliare**

Si intende la forma di aiuto finalizzata al supporto delle persone con S.M. e del suo nucleo familiare nelle attività della vita quotidiana.

### **Servizio Extradomiciliare**

Si intende lo svolgimento all'esterno di commissioni per conto o con la persona (es. fare la spesa per conto della persona o insieme a lei, andare dal medico per far compilare una ricetta...), l'accompagnamento a visite mediche ambulatoriali. Si tratta di tutte le attività di supporto all'autonomia della persona .

Il Servizio consente di dare risposta alle necessità assistenziali senza allontanare l'utente dal proprio contesto abituale di vita favorendone altresì le relazioni sociali.

Il servizio **supporto all'autonomia della persona** può avere carattere continuativo oppure svolgersi in periodi brevi e definiti nell'arco dell'anno.

L'erogazione del servizio viene disposto dall' AISM compatibilmente con le risorse organizzative e finanziarie a disposizione .

Il Servizio di **supporto all'autonomia della persona** è rivolto a persone **con S.M. o patologie simili e disabili** residenti nel territorio della Provincia di l'Aquila , che presentano una minorazione fisica, psichica o sensoriale, stabilizzata o progressiva, che è causa di difficoltà di apprendimento, di relazione o di ridotte capacità motorie tale da determinare un processo di svantaggio sociale o di emarginazione.

**I servizi di supporto all'autonomia erogati nell'anno 2014 sono sintetizzati nella tabella riepilogativa B .**

**TABELLA "B"**

NR. DI SERVIZI EROGATI	NR. DI ORE
148	187

## ATTIVITÀ RICREATIVA E SOCIALIZZAZIONE

Si intendono le attività mirate a creare occasioni di socializzazione e di integrazione dell'individuo nella comunità, attraverso momenti di aggregazione e di incontro, vacanze, tempo libero, cene e conviviali con i soci .

**I servizi riferiti alle attività ricreative e socializzazione erogati nell'anno 2014 sono sintetizzati nella tabella riepilogativa C .**

**TABELLA "C"**

NR. DI SERVIZI EROGATI (nr. Totale utenti)	NR. DI ORE
120	360

**SCLE ROSI MULTIPLA**  
associazione italiana

Sezione di L'Aquila  
www.aism.it/aquila

## L'AIMS al CINEMA!

Ogni **MARTEDI'** siamo pronti ad accompagnarvi al **MOVIEPLEX!**

Nel calendario delle attività dell'Associazione abbiamo inserito anche dei **POMERIGGI DEDICATI AL CINEMA!**

*Cinema senza barriere!*

Se nelle sale c'è un **FILM** che vi interessa vedere  
Se avete bisogno di **SUPPORTO** o di un **ACCOMPAGNATORE** o di un mezzo di **TRASPORTO**

**CONTATTATECI con anticipo e ci ORGANIZZEREMO!**

**INFO E PRENOTAZIONI**  
Sede: 0862.313632  
Presidente: 335.6181190  
Servizio Civile: 335.6098985 / 335.6772289  
e-mail : aismaq@gmail.com

**PER LA VISIONE DI OGNI FILM E' PREVISTO UN CONTRIBUTO DI SOLI 4€ !!**

## ATTIVITA' CULTURALI

Si intendono le attività di orientamento culturale mirate al mantenimento e sviluppo di conoscenze individuali, all'apprendimento di informazioni mirate che abbiano incidenza sulla vita dell'individuo (anche con riferimento al mondo della SM); tali attività possono anche consistere in o prevedere momenti mirati come attività formative.

**Nel 2014 la Sezione Provinciale , nell'ambito del Piano Strategico Triennale, ha organizzato incontri informativi e formativi specifici per :**

- per giovani;
- per donne;
- per coppie

## INCONTRI PER GIOVANI

Per i Giovani con S.M. la Sezione ha organizzato n. 02 evento formativo



servizi riferiti alle attività culturali erogati nell'anno 2014 sono sintetizzati nella tabella riepilogativa D

**TABELLA "D"**

Numero di eventi Formativi ed informativi	Numero di ore
<b>n. 05</b>	<b>30</b>

**Sport e Solidarietà**  
 Associazione EuroProgresso  
 Noi usiamo la Testa  
 Il Movimento che Unisce

**IV Edizione: Volley - Calcio 12 ore no stop - Camminata Monte Ocre 2 e 3 Agosto 2014 - Valle e Cavalletto d'Ocre**  
 Campo Sportivo Polivalente

Campagna di sensibilizzazione e raccolta fondi Progetto  
**"Recupero dei disturbi cognitivi nei pazienti con Sclerosi Multipla"**  
 Centro Sclerosi Multipla Clinica Neurologica Ospedale San Salvatore - L'Aquila

<p><b>Sabato 2 Agosto 2014</b>                  Ore 11.00-15.00                  Mini Torneo di Calcio per Bambini                  Ore 15.00-19.00                  Secondo Torneo Mountain Volley                  Dalle ore 15.00 in poi                  Intrattenimento Musicale Giovanni SANTILLI, animazione di F.M.C e Degustazione di Prodotti Tipici                  Ore 20.00                  Premiazione dei due Tornei                  Ore 21.00                  Concerto degli "ANTIPODI"</p>	<p><b>Domenica 3 Agosto 2014</b>                  Ore 9.00-18.00                  Camminata sul Monte Ocre                  Organizzata dal CAI di Sulmona                  info per iscrizioni: cell. 3271511256 Marco Guzzardi                  Partenza dal Campo Sportivo Polivalente di Valle e Cavalletto d'Ocre                  Ore 9.00-21.00                  IV Torneo di Calcio 12 ore no stop                  Dalle ore 10.00 in poi                  Intrattenimento musicale Giovanni SANTILLI, animazione di F.M.C e Degustazione di Prodotti Tipici                  Ore 15.30                  Intervengono per riferire sul Progetto da finanziare il Dott. Rocco Totaro (Neurologo del Centro per la Sclerosi Multipla presso la Clinica Neurologica dell'Ospedale San Salvatore di L'Aquila) e la Dott.ssa Cinzia Raparelli (Psicologa)                  Ore 21.15                  Premiazione dei vincitori del Torneo                  Ore 21.30                  Concerto Gruppo emergente</p>
---	--

Per info: Associazione Culturale "EuroProgresso" Tel. 328.03.64.846

**Autenticamenteincammino**  
 Note di emozioni condivise

Presentazione del Libro  
**"Autenticamenteincammino"**  
 Note di emozioni condivise

di Barbara Innamorati Erika Santangelo Manuela Scarsella Marco D'Ascenzo Marta Pappalepore Silvio Pizzini

**Mercoledì 10 Dicembre 2014 ore 18**  
**presso La Cartiera del Vetoio**

L'incontro con gli autori sarà coordinato da Eugenio Gale

**Interrranno**  
 Orlando Cetrullo, Presidente della Sezione Provinciale AISM di L'Aquila e la dottoressa Cinzia Raparelli, Psicologa della stessa Sezione

Via Ficara, Piazza  
 Tel/fax 0862-

## ATTIVITA' DI BENESSERE

Attività mirate a favorire il benessere psico-fisico della persona, la sua qualità di vita ma che non hanno rilievo sanitario, né di supporto psicologico, né di interventi di assistenza sociale sopra considerati. (Es. attività come yoga, shiatsu – do, ginnastica dolce, attività in piscina non svolte da operatori sanitari, e anche cura dell'estetica della persona.

**I servizi riferiti alle attività di benessere erogati nell'anno 2014 sono sintetizzati nella tabella riepilogativa E .**

**TABELLA "E"**

SERVIZIO EROGATO	NUMERO UTENTI (MEDIA)	NUMERO INCONTRI	NUMERO DI ORE
<b>Gruppo di rilassamento</b> (Tecnica di gestione dello stress)	<b>15</b>	<b>35</b>	<b>35</b>

## SUPPORTO PSICOLOGICO

Nell'anno 2014 la Sezione ha continuato le attività previste per il Progetto **"PSICOLOGO DI SEDE"** che ha lo scopo di:

- garantire che ogni persona con SM abbia accesso in Sezione ad una prima risposta della propria richiesta psicologica
- garantire che il tempo che lo psicologo dedica alla Sezione possa essere fruito dal maggior numero di persone, assicurando una risposta adeguata ai bisogni espressi ;
- assicurare percorsi differenziati nel rispetto dei diversi bisogni esplicitati, attraverso un'attenta analisi della domanda espressa ;
- garantire che le persone possano ottenere le informazioni relative ai percorsi di presa in carico psicologica erogati dai Servizi del SSN più adeguati alla loro richiesta ;
- potenziare l'offerta di servizi alternativi a quelli erogati dai Servizi del SSN ;

**I servizi riferiti alle attività di Supporto Psicologico erogati nell'anno 2014 sono sintetizzati nella tabella riepilogativa "F"**

**TABELLA "F"**

SERVIZIO EROGATO	NUMERO UTENTI (MEDIA)	NUMERO INCONTRI	NUMERO DI ORE
<b>CONSULENZE</b>	<b>53</b>	<b>310</b>	<b>310</b>
<b>GRUPPO DI CRESCITA</b>	<b>15</b> (MEDIA)	<b>68</b>	<b>68</b>

## LE RISORSE ECONOMICHE

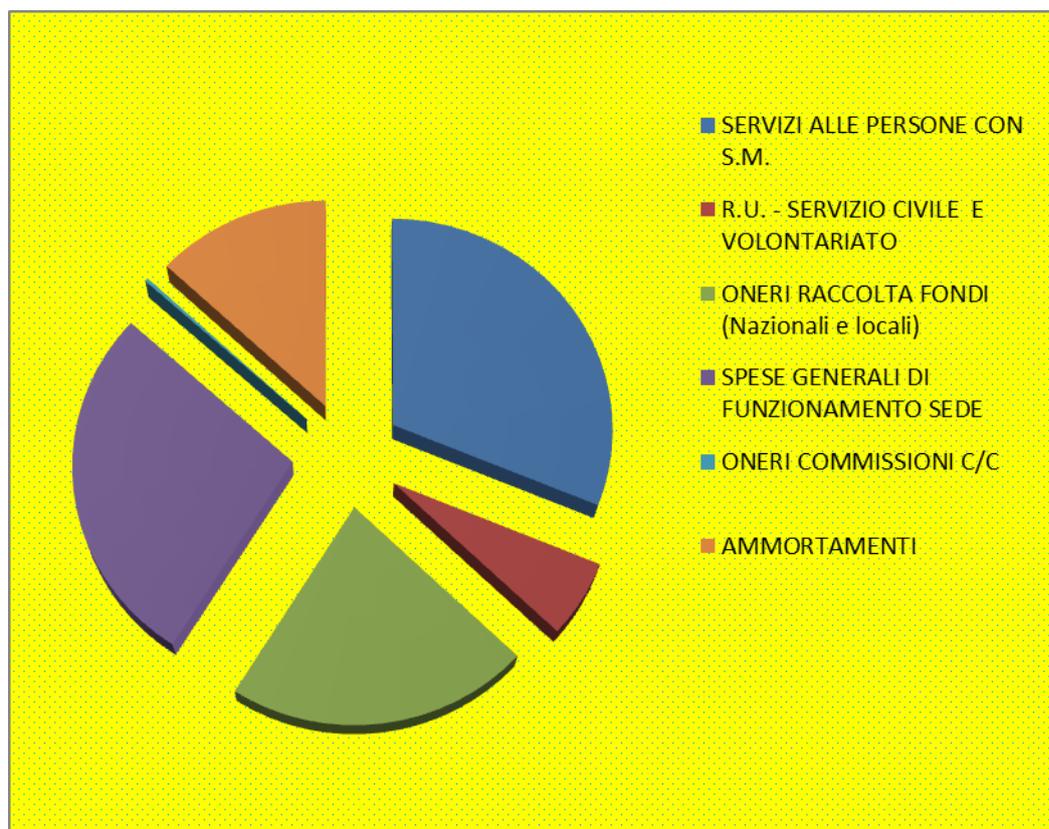
Il bilancio Consuntivo anno **2014** si è chiuso con una perdita a pareggio di **€. 25.312,56** a fronte di un totale dei Costi di **€. 73.773,45** e dei ricavi totali pari a **€. 48.460,89**.

Il bilancio consuntivo anno 2014 elaborato dalla Sede Nazionale evidenzia un incremento economico per le attività di assistenza delle persone con S.M. o patologie simili rispetto ed un calo delle Donazioni Generiche..

***Nelle tabelle sono riportate le percentuali dei singoli costi e ricavi .***

### COSTI

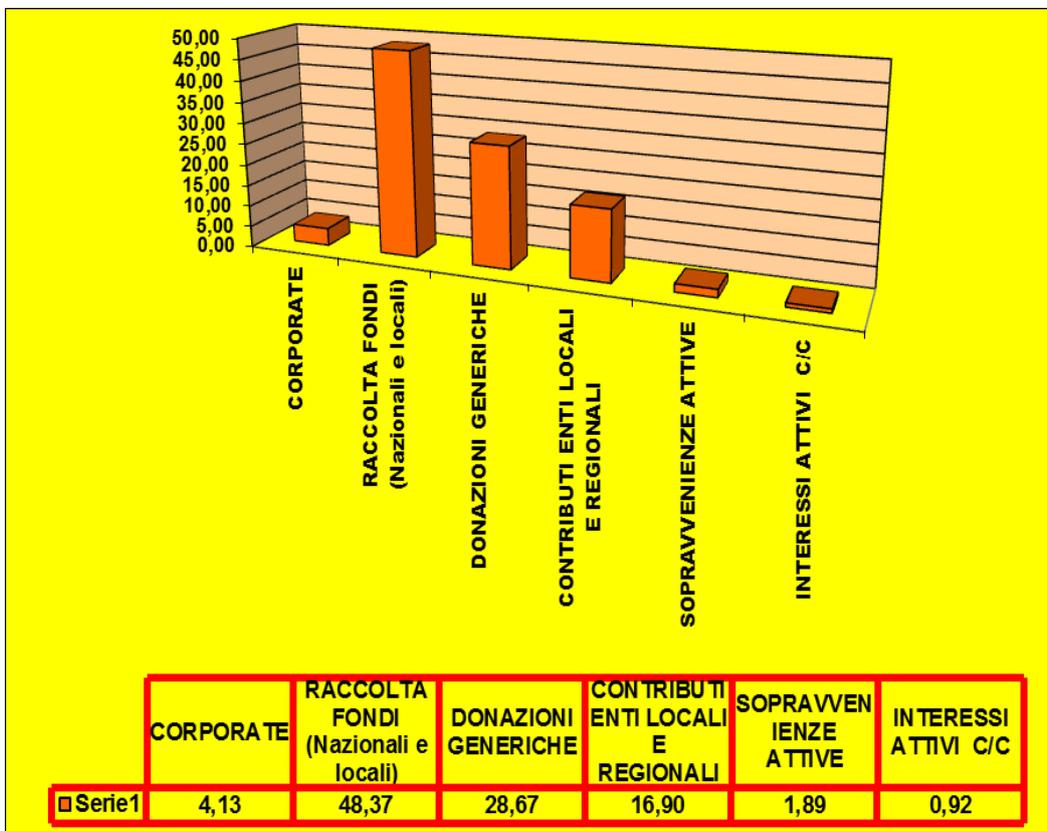
	<b>COSTI ANNO 2014</b>	<b>PERC. %</b>	<b>IMPORTO €.</b>
1	SERVIZI ALLE PERSONE CON S.M.	26,80	19.770,80
2	R.U. - SERVIZIO CIVILE E VOLONTARIATO	5,04	3.719,10
4	ONERI RACCOLTA FONDI (Nazionali e locali)	18,79	13.861,33
5	SPESE GENERALI DI FUNZIONAMENTO SEDE	23,77	17.534,12
6	ONERI COMMISSIONI C/C	0,24	175,57
7	AMMORTAMENTI	11,30	8.338,00
8	SOPRAVVVENIENZE PASSIVE	14,06	10.374,53
<b>TOTALE</b>			<b>73.773,45</b>



**RICAVI**

I ricavi sono principalmente rappresentati dalla raccolta fondi Nazionali e locali dalle donazioni generiche che rappresentano quasi il 70% del totale dei ricavi.

	<b>RICAVI ANNO 2014</b>	<b>PERC. %</b>	<b>IMPORTO €.</b>
1	RACCOLTA FONDI CSVAQ - FONDAZIONI	4,13	2.000,00
2	RACCOLTA FONDI (Nazionali e locali)	48,37	23.440,75
3	DONAZIONI GENERICHE	28,67	13.896,06
4	CONTRIBUTI ENTI LOCALI E REGIONALI	16,90	8.190,94
5	SOPRAVVENIENZE ATTIVE	1,89	914,81
5	INTERESSI ATTIVI C/C	0,92	18,33
<b>TOTALE</b>			<b>48.460,89</b>



## CONCLUSIONI

La Sezione AISM di l'Aquila proseguirà a sostenere le persone con S.M. in particolare le donne , i giovani e le famiglie , rafforzando la comunicazione e sviluppando un programma di rappresentanza ed affermazione dei diritti e sostenere la ricerca mediante la raccolta fondi affiche' in un futuro non lontano , ci sia un

# **“ MONDO LIBERO DALLA SCLEROSI MULTIPLA”**

