

L'ASSOCIAZIONE ITALIANA SCLEROSI MULTIPLA DA "PIONIERI" A UNICA REALTÀ OGGI A 360° SULLA SM

Ricerca scientifica, servizi di informazione, sensibilizzazione, servizi sanitari e sociali e affermazione dei diritti delle persone con SM. Un percorso lungo 40 anni che testimonia l'intenso impegno dell'Associazione Italiana Sclerosi Multipla.

Una Associazione in cui la persona con SM è "la protagonista" e tutti insieme lavorano con entusiasmo e passione per un mondo libero dalla sclerosi multipla

Nel 1968, quando l'Associazione Italiana Sclerosi Multipla è stata costituita, poco si sapeva della sclerosi multipla. Le persone colpite erano costrette ad un isolamento fisico, dovuto alle barriere architettoniche, e psicologico tipico della malattia. Persone che non ricevevano alcuna risposta da parte della società e dal mondo della scienza poiché tutti ignoravano l'esistenza della sclerosi multipla. Una malattia che si diagnosticava quasi per esclusione, per i medici e per i ricercatori la sclerosi multipla era una "causa persa". Non esistevano quindi terapie adeguate e nemmeno farmaci in grado di rallentare la progressione della malattia come avviene oggi.

PROTAGONISTA IN QUESTI 40 ANNI: LA PERSONA CON SM

AIISM passo dopo passo ha rappresentato e affermato i diritti delle persone con sclerosi multipla. Oggi, come già nel 1968, **la persona con SM è protagonista in AIISM. È il "cuore" dell'Associazione. La figura di riferimento attorno alla quale, attraverso un confronto continuo, vengono definiti gli obiettivi e le azioni dell'Associazione.** Idee, progetti innovativi, informazione, progetti di ricerca scientifica, raccolta fondi tendono tutto verso un unico obiettivo: **riconoscere i diritti alle persone con SM quali il diritto alla salute e alle cure mediche, il diritto al lavoro, all'accessibilità e alla piena inclusione sociale.** "Un mondo libero dalla sclerosi multipla" è la visione dell'Associazione.

LA RICERCA SCIENTIFICA ITALIANA AI PRIMI POSTI NEL MONDO

L'Associazione Italiana Sclerosi Multipla, insieme alla sua Fondazione nata nel 1998, promuove e orienta la ricerca scientifica in Italia sulla sclerosi multipla e ne è il principale finanziatore. In Italia ha innovato l'approccio alla selezione dei progetti di ricerca scientifica in ambito sanitario introducendo per la prima volta nel 1986 la peer review, quando nel nostro Paese non veniva utilizzata.

Nell'ambito della ricerca scientifica la missione di AIISM è **sostenere progetti di eccellenza e favorire l'approccio innovativo, coinvolgere**

Sede Nazionale
Via Operai, 40
16149 Genova
Tel 010 27131
Fax 010 2713205
www.aism.it
aism@aism.it

Sede Legale
Piazza Giovine Italia, 7
00195 Roma
C.C.P. 870000

nel campo specifico i migliori ricercatori e promuovere la crescita di giovani ricercatori di talento, con l'obiettivo di **scoprire le cause della sclerosi multipla, trovarne la cura definitiva, 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.

Dal 1986 a oggi, AISM e FISM hanno stanziato complessivamente 19,9 miliardi di lire (1986-2001) e 13,3 milioni di euro (2002-2008), in progetti di ricerca, borse di studio e iniziative speciali. Tra questi i Centri di risonanza magnetica, la Banca dei Tessuti, i progetti sulle cellule staminali.

La ricerca italiana sulla sclerosi multipla è ai primi posti nel mondo. Sono più di 500 i ricercatori italiani che oggi lavorano su progetti di ricerca e borse di studio.

(vedi scheda la Ricerca Scientifica).

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.**

FISM impiega, da sempre, grandi sforzi nell'orientare, promuovere e finanziare la **"ricerca scientifica di base"** quale fonte di conoscenza irrinunciabile per lo sviluppo di strategie terapeutiche efficaci sicure e che è, al tempo stesso, il settore della ricerca più "povero" di risorse per la scarsità di investimenti che riceve dalle istituzioni italiane e dall'industria. La ricerca di base è una funzione complessa poiché, per sua natura, si sviluppa "a filoni". Questi nascono da scoperte di un singolo fattore o meccanismo sul quale si innesta un'ipotesi di lavoro, da verificare e convalidare. La continuità del sostegno a una ipotesi che presenti, nei risultati preliminari, caratteristiche per potenziali rilevanti ricadute finali è elemento cruciale per perseguire sempre nuovi risultati. In coerenza con tale premesse, si è consolidato negli anni l'impegno di FISM nel finanziamento di progetti pilota e, sulla base dei risultati di quest'ultimi, nella prosecuzione del sostegno agli ambiti che risultano più promettenti.

La ricerca di AISM non si esaurisce nell'ambito della ricerca medica sulla malattia ma abbraccia anche i campi di **ricerca sociale e sanitaria**

Sede Nazionale

Via Operai, 40
16149 Genova
Tel 010 27131
Fax 010 2713205
www.aism.it
aism@aism.it

Sede Legale

Piazza Giovine Italia, 7
00195 Roma
C.C.P. 870000

correlati ai temi rilevanti per la qualità di vita delle persone con SM e per orientare le scelte della sanità pubblica

PROMUOVERE IL RUOLO DEGLI OPERATORI SPECIALISTI

Medici specialisti e operatori sanitari e sociali formati e coinvolti che operano con entusiasmo possono dare la risposta giusta al momento giusto alla persona che affronta la sclerosi multipla: dal momento difficile della diagnosi ai momenti successivi di progressivo aggravamento. AISM ha giocato un ruolo fondamentale in questi 40 anni, nei primi 20 incoraggiando, coordinando gli sforzi, condividendo le esperienze Nazionali e Internazionali, tutto nella politica dei piccoli passi per dare sollievo a un malato grave. Negli anni successivi, AISM ha accompagnato gli operatori nello sviluppo di una nuova strategia di approccio globale alla persona per andare oltre la malattia, nell'utilizzo di nuovi farmaci, nella formazione specifica e nell'approccio interdisciplinare.

AISM ha anche promosso dal 1988 il ruolo degli infermieri nella SM arrivando nel 2000 a formare gli infermieri specializzati di tutti i 200 Centri clinici di riferimento del Servizio Sanitario Nazionale e a promuovere la loro formazione continua attraverso la SISM (Società Infermieri Sclerosi Multipla) fondata da AISM nel 2003.

Negli ultimi 20 anni AISM ha sostenuto la creazione e lo sviluppo di Centri clinici specializzati, parte dei quali protagonisti anche nella ricerca scientifica clinica. Questo ha permesso di organizzare la rete dei Centri di riferimento che dal 1996, con l'avvento dei nuovi farmaci immunomodulanti, ha portato l'Italia ad avere una realtà di servizi neurologici specializzati in grado di offrire alla persona con SM diagnosi tempestive, cure mirate, servizi sul territorio e qualità di vita.

Molto resta ancora da fare nel campo della riabilitazione. Già negli anni '70 AISM ha promosso il ruolo della riabilitazione nella SM, la formazione delle figure specialistiche (fisiatri, fisioterapisti, terapisti occupazionali) fino ad arrivare in questi anni ad essere il referente per l'offerta di corsi specifici per problematica e per figura professionale. In questo e nello sviluppo di servizi innovativi ha giocato un ruolo la promozione della riabilitazione sulla SM in Europa, anche fornendo e sostenendo negli ultimi 15 anni il Consorzio europeo dei Centri di riabilitazione per la SM e la promozione di linee guida a livello europeo nazionale.

Attività di formazione complessiva per operatori sanitari e sociali nel 2008:

il totale degli operatori formati

- **14** fra corsi e convegni
- **266** i crediti ECM complessivamente assegnati

Sede Nazionale
Via Operai, 40
16149 Genova
Tel 010 27131
Fax 010 2713205
www.aism.it
aism@aism.it

Sede Legale
Piazza Giovine Italia, 7
00195 Roma
C.C.P. 870000

LA FORZA DI AISM: LA RETE ASSOCIATIVA E LE RISORSE UMANE

La crescita ed il ruolo di AISM in questi 40 anni sono testimoniati dalla sua diffusa ed attiva presenza sul territorio attraverso una rete capillare che è l'elemento portante dell'Associazione. Oggi l'Associazione Italiana Sclerosi Multipla è composta da **149 realtà locali tra Sezioni e Gruppi operativi e 17 Coordinamenti regionali**. La rete ha il compito di organizzare e di coordinare sul territorio i volontari, i giovani in servizio civile oltre a eventuali operatori, per erogare i servizi alle persone con SM, per affermare i loro diritti presso le istituzioni locali, per sensibilizzare e informare la comunità locale sui temi della sclerosi multipla, per raccogliere i fondi per finanziare la loro attività e la ricerca scientifica.

La vera forza e il motore dell'Associazione sono 10 mila volontari e i 932 giovani in servizio civile nel 2008, opportunamente formati per erogare servizi sociali e sanitari alle persone con SM. Questi, insieme a dipendenti e collaboratori permettono all'Associazione di incidere con efficacia sul territorio e di essere vicini alle persone con SM "ovunque esse siano" migliorandone la qualità di vita attraverso i servizi loro erogati.

Sezioni costituite in 40 anni

25 nel primo decennio.

45 nel secondo decennio

80 nel terzo decennio

Nel 2008 sul territorio sono presenti 96 Sezioni Provinciali e 38 Gruppi Operativi.

VOLONTARIATO E OPERATORI PROTAGONISTI NEI SERVIZI SANITARI E SOCIALI

I servizi alla persona con sclerosi multipla hanno un ruolo fondamentale nel contesto del miglioramento della qualità di vita. Sono costituiti da progetti, attività e servizi di informazione, sociali e sanitari ideati, sviluppati ed erogati da AISM tenendo in massima considerazione, attraverso opportune ricerche conoscitive, le esigenze delle persone con SM per sostenerle in modo efficace. In più indagini periodiche hanno permesso di creare progetti innovativi e sperimentali accanto ai servizi già strutturati.

Dati 2007 per Servizi erogati da AISM

Capitale sociale prodotto da AISM: 13.270.048

Totale ore erogate: 1.069.687

7 servizi sociali mediamente gestiti a Sezione: tra cui il supporto all'autonomia della persona, il trasporto attrezzato, l'attività di

socializzazione, Il segretariato sociale, il supporto al ricovero ospedaliero, il telefono amico e il disbrigo di pratiche.

200 mezzi attrezzati girano l'Italia per un totale di 2,5 milioni di km l'anno. Il servizio attrezzato risulta il servizio sociale più diffuso sul territorio.

AISM crea nel corso degli anni '80 e '90 i Centri riabilitativi presenti in Liguria (Genova), Vicenza e Padova. Ultimo appena inaugurato è il Centro riabilitativo AISM ad Aosta. Nei Centri l'approccio alla malattia è interdisciplinare e prende in considerazione sia le esigenze fisiche che quelle psicologiche, il bisogno di integrazione sociale e la necessità di salvaguardare l'autonomia della persona. **In questi centri opera una équipe interdisciplinare formata da figure professionali** quali il neurologo, l'urologo, il fisiatra, lo psicologo, il fisioterapista, il logopedista, l'infermiere specializzato, il terapeuta occupazionale e l'assistente sociale. Insieme condividono gli obiettivi e le informazioni in modo da fare raggiungere alla persona con SM i migliori risultati possibili.

Dati 2007 sui centri riabilitativi AISM

158 operatori che offrono servizi a 1.659 utenti presso i Centri di Padova, di Vicenza e il Servizio Riabilitativo Liguria

123 operatori per oltre 1.000 fruitori nel Servizio Riabilitativo Liguria

Maggiori servizi erogati: fisiokinesiterapia domiciliare e ambulatoriale, logopedia, visite specialistiche e supporto psicologico

AISM fornisce sostegno ai numerosi **giovani neo-diagnosticati** e alle **donne**, le due categorie maggiormente colpite dalla malattia, supportandoli in ogni aspetto della loro vita, attraverso informazioni mirate e programmi appositamente studiati per rispondere alle loro specifiche esigenze: **“Giovani oltre la SM”** e **“Donne oltre la SM”**. Questo progetto nasce in seguito ad una ricerca sociologica realizzata dall'Associazione insieme al CENSIS “Reagire a un mondo difficile. Giovani e Giovani con SM due punti di vista del futuro” in cui mette in evidenza il momento devastante della diagnosi di sclerosi multipla. L'obiettivo è conoscere le esigenze dei giovani e creare gli strumenti idonei per fornire i supporti richiesti. I canali per entrare in contatto con i giovani sono gli infopoint, la collana editoriale omonima, i seminari on line dedicati, la creazione del sito www.giovanioltrelasm.it e l'attività di consulenza sul tema del lavoro al Numero Verde AISM. L'indagine svolta con il Censis produce due libri bianchi: “Sclerosi Multipla il futuro visto dai giovani: il coraggio di guardare avanti” e “Disabilità e lavoro: il caso della sclerosi multipla”.

Tra il 2006 e il 2007 “Giovani oltre la SM” è stato ampliato con l’avvio di due nuovi progetti “**Progetto Famiglia**” e “**Giovani sul Territorio**”.

Dati 2008 sul programma “Giovani Oltre la SM”
--

8 pubblicazioni su temi di rilevanza per i giovani della Collana “Giovani Oltre la SM”. 10 mila copie diffuse per ogni pubblicazione. Sito www.giovanioltreasm.it con 89.917visitate

IL RUOLO FONDAMENTALE DELL’INFORMAZIONE

L’Associazione Italiana Sclerosi Multipla in tutti questi anni ha svolto e continua a svolgere attività di comunicazione per diffondere informazioni corrette e aggiornate sulla SM e **permettere alle persone con SM e ai loro familiari di vivere la malattia con maggiore consapevolezza e quindi di affrontarla con maggiore forza**. Per questo l’Associazione comunica con i propri interlocutori attraverso strumenti diversificati. L’attività editoriale è diventata uno strumento sempre più strategico attraverso il quale fornire informazioni specifiche, dettagliate e aggiornate alle persone con SM: riviste associative a cadenza periodica, collane editoriali, libri bianchi e opuscoli. AISM ha anche attivato un sistema multimediale attraverso video, CD, corsi, seminari e incontri on line. Dall’ 89 è attivo il **Numero Verde AISM 800 803028** punto di riferimento per le persone con SM loro familiari e operatori sanitari per rispondere ai quesiti sulla sclerosi multipla e su temi ad essa correlati. Fondamentali come punti di informazione sono gli **infopoint** all’interno dei Centri clinici di riferimento per la diagnosi e la cura della SM. Nell’96 è nato il sito www.aism.it che è stato rivisitato nel 2001 e nel 2004 e che da subito ha avuto lo scopo di informare, ma anche sensibilizzare l’opinione pubblica e ultimamente attraverso azioni web è diventato anche uno strumento di raccolta fondi con le campagne www.unminutoallaricerca.it e www.stelledellasolidarietà.it. Ad affiancare il sito l’Associazione ha dedicato ai giovani, la categoria principalmente colpita dalla SM, il sito www.giovanioltreasm.it

Dati 2008 sugli strumenti di informazione
--

Numero Verde AISM 800 803028 riceve 5.500chiamate sito www.aism.it ha 1.623.743 visitatori
--

4 riviste associative rivolte a persone con SM, familiari, donatori e operatori sanitari e sociali

3.600 volumi e 920 articoli presenti nella Biblioteca AISM

31 Infopoint presso i Centri Clinici per la SM

Sede Nazionale
Via Operai, 40
16149 Genova
Tel 010 27131
Fax 010 2713205
www.aism.it
aism@aism.it

Sede Legale
Piazza Giovine Italia, 7
00195 Roma
C.C.P. 870000

FARE CONOSCERE PER FARE CONDIVIDERE

L'Associazione Italiana Sclerosi Multipla promuove campagne di sensibilizzazione nazionale e locale, realizza eventi di sensibilizzazione e raccolta fondi nelle piazze e si occupa di dare una corretta informazione sulla sclerosi multipla, sui sintomi e sull'impatto della malattia all'Opinione pubblica attraverso la Settimana Nazionale della Sclerosi Multipla e ai libri bianchi pubblicati in questi anni.

Sede Nazionale

Via Operai, 40
16149 Genova
Tel 010 27131
Fax 010 2713205
www.aism.it
aism@aism.it

Sede Legale

Piazza Giovine Italia, 7
00195 Roma
C.C.P. 870000