



**SCLE
ROSI
MULTI
PLA**
ONLUS
associazione
italiana
un mondo
libero dalla SM

Sede Nazionale AISM
e sede FISM:
Via Operai, 40
16149 Genova
Tel. 010 27131
Fax. 010 2713205
C.C.P. 670000
www.aism.it

AISM UN IMPEGNO A 360 GRADI CONTRO LA SCLEROSI MULTIPLA

*L'Associazione Italiana Sclerosi Multipla
si impegna affinché le persone con sclerosi multipla, insieme alle loro famiglie, abbiano il diritto ad
una buona qualità di vita e alla piena integrazione sociale.*

AISM – Associazione Italiana Sclerosi Multipla – è oggi l'unica organizzazione in Italia che interviene a 360 gradi sulla sclerosi multipla. Il suo impegno si sviluppa in tre ambiti determinanti per le persone con SM: promuovere ed erogare servizi a livello nazionale e locale, rappresentare e affermare i diritti delle persone con SM, sostenere e promuovere la ricerca scientifica.

Oggi AISM è il punto di riferimento per 58.500 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. Per questo 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 dove il servizio pubblico non arriva, promuovere iniziative di raccolta fondi per sostenere la ricerca scientifica

AISM è una ONLUS, Organizzazione Non Lucrativa di Utilità Sociale, che da 40 anni opera 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.

**Presidente onorario AISM e FISM è il Premio Nobel Rita Levi Montalcini.
Presidente Nazionale dell'AISM è Roberta Amadeo**

Presidente nazionale della FISM è Mario Alberto Battaglia

I servizi socio sanitari e gli strumenti per una migliore qualità di vita

I servizi alla persona con SM sono un ambito di attività che riveste un ruolo fondamentale in AISM nel contesto del 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.

AISM, inoltre, monitora con continuità le esigenze delle persone con SM per rispondere con sempre maggiore efficacia ai bisogni di chi è colpito dalla malattia e dei loro familiari. Per questo l'Associazione svolge direttamente un'attività di ricerca in ambito socio-sanitario allo scopo di analizzare ed individuare le aspettative e i bisogni emergenti delle persone con sclerosi multipla.

AISM è anche formazione

L'Associazione eroga formazione specialistica a figure socio-sanitarie quali il fisioterapista, il terapeuta occupazionale, l'infermiere e lo psicologo, contribuendo così ad **assicurare alle persone con sclerosi multipla l'accesso a cure e professionisti specializzati e aggiornati.** Ma il forte impegno di AISM è anche formare le risorse umane interne (volontari, giovani in Servizio Civile, dipendenti e collaboratori) e gli operatori socio sanitari di riferimento perché le persone con SM possano usufruire di servizi con standard di qualità elevati.

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, psicologi, fisiatristi, consulenti legali, assistenti sociali.

Un servizio di accoglienza, orientamento e informazione sulla malattia alle persone con sclerosi multipla presso le postazioni INFO-POINT è realizzato da AISM in collaborazione con i Centri clinici ospedalieri in cui operano giovani del servizio civile volontario formati dall'Associazione.

Con il sito www.aism.it, **AISM** offre aggiornamenti e informazioni sulla ricerca scientifica e sulle attività associative. Ma forniscono un'informazione costante alle persone con sclerosi multipla anche **riviste associative, libri bianchi, collane editoriali e pubblicazioni** su aspetti e problematiche connesse alla malattia. A questi si aggiunge il sito www.giovanioltrelasm.it interamente dedicato al mondo giovanile.

LE CAMPAGNE DI INFORMAZIONE, SENSIBILIZZAZIONE E RACCOLTA FONDI.

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. Legata alla campagna di sensibilizzazione **è la raccolta fondi** per finanziare l'attività di ricerca scientifica, i servizi e le attività di informazione alle persone con SM e le loro famiglie.

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 SCLEROSI MULTIPLA.

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

AISM, attraverso la sua Fondazione FISM, finanzia il 70% della ricerca scientifica italiana con progetti di ricerca, borse di studio e servizi centralizzati per i ricercatori. E' il principale finanziatore della ricerca in Italia ed è al terzo posto 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 20 anni sono stati investiti circa 24 milioni di euro nella ricerca scientifica in progetti di ricerca, borse di studio e iniziative speciali.

Solo nel 2008 sono stati finanziati 27 progetti di ricerca e 6 borse di studio e 5 progetti speciali per un importo che va oltre i 3,9 milioni di euro. Finanziamenti resi possibili anche grazie ai fondi destinati da tutti gli italiani che hanno voluto sostenere la FISM tramite il 5 per mille delle dichiarazioni dei redditi 2006, versato dallo Stato ad agosto 2008.

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.