

Nel 2015 Filo Diretto ha raggiunto i **7.560** iscritti di cui **812** nuove adesioni ed è stata migliorata la profilazione degli iscritti, differenziando tra persone con SM e familiari e migliorando la comunicazione tramite newsletter.

Numero Verde è un servizio di informazione in cui operatori socio-sanitari qualificati, come assistenti sociali, neurologi e avvocati, forniscono risposte a dubbi e domande sia su tematiche sanitarie (sintomi, terapie disponibili) sia sociali (il mondo del lavoro, i diritti e le agevolazioni). Le richieste (tramite telefono ed email) sono state 5.235, con un aumento di 1.391 richieste rispetto al 2014, parte delle quali sono state gestite dagli sportelli (si veda parte dedicata).

*

"Con il termine **Caregiver** vengono identificate tutte quelle persone che assistono in modo spontaneo e gratuito un altro individuo che non riesce autonomamente a prendersi cura di se stesso. È stato stimato che per le persone con SM nel 52% dei casi il caregiver è il coniuge o il partner, nel 25% sono i figli o i genitori. Per questo motivo le famiglie continuano a essere un target particolarmente sensibile per l'Associazione che ha implementato le attività di formazione specifiche per le coppie e per le famiglie sul territorio"
("Caregiver, un lavoro di cura invisibile", Le Scienze, speciale Neurologia, ottobre 2015)

Ambito	Obiettivo 2016
Servizi socio-sanitari	<ul style="list-style-type: none">Migliorare e ottimizzare l'accesso all'informazione online personalizzando gli accessi a contenuti specifici, in base alle diverse fasi di vita e decorso, e la revisione dei contenuti informativi e degli strumenti multimediali disponibili onlineMantenere la qualità degli eventi per le persone con SM sul territorio affiancando le Sezioni AISM nella realizzazione di eventi rilevanti e accessibili a livello locale e regionale. Un incremento dei questionari di valutazione raccolti renderà possibile monitorare i risultati raggiunti nell'ambito di tale obiettivo
Approfondimento online su grado di raggiungimento obiettivi dichiarati nel 2014	

Le domande più ricorrenti hanno riguardato informazioni generiche sulla SM e le terapie disponibili, sul lavoro e gli accertamenti d'invalidità civile e relativi benefici.

Infopoint è un punto di primo contatto, informazione e orientamento per le persone con SM e i loro familiari attivo all'interno dei Centri clinici SM, strutture sanitarie pubbliche che in modi diversi seguono le persone con SM (vedi capitolo dedicato ai Centri clinici).

Nel 2015 il modello di Infopoint è stato rivisto coinvolgendo gli stakeholder nel processo di ristrutturazione: al focus group hanno partecipato 15 Sezioni e all'indagine online 884 persone con SM e familiari e 50 Sezioni provinciali. Il nuovo Infopoint consente di essere presenti e visibili in tutti i Centri clinici, in modo agevole, attraverso un espositore, dotato di una tasca contenente il "decalogo sclerosi multipla", le 10 cose per imparare a conoscerla".

3.2 L'informazione per le persone con SM

Fare informazione, per AISM, significa tanto: dare risposte concrete e appropriate ai quesiti che nascono dalla convivenza con la sclerosi multipla, affrontare i temi della patologia in un contesto di attualità, chiarire la posizione dell'Associazione, educare alla cultura della disabilità, rendicontare l'uso dei fondi raccolti e aggiornare come referente sicuro sulla ricerca scientifica. Il portale www.aism.it è il principale strumento di informazione e servizio per le persone coinvolte dalla SM ed è vetrina delle attività, eventi, campagne dell'Associazione: anche nel 2015 si conferma in costante e progressivo incremento – aumentano del +7,9% le visite (**1.572.561**) e +2% i visitatori unici (970.839) – e rappresenta il fulcro attorno a cui ruotano le altre piattaforme (bilanciasociale.aism.it, sostenici.aism.it, giovanioltrelasm.it e i minisiti di Sezione). Il sito è anche il principale strumento attraverso cui l'Associazione contribuisce all'affermazione del ruolo previsto dall'obiettivo strategico di comunicazione "essere la fonte autorevole sulla sclerosi multipla" coprendo con

tempestività e accuratezza tutte le notizie e gli argomenti afferenti agli ambiti principali di intervento (ricerca scientifica, diritti, servizi, raccolta fondi). Questo ruolo è confermato anche dall'aumento delle news, passate da 172 nel 2010 a **288 news** nel 2015 (con un +65%). Per l'informazione scientifica il sito rispetta i requisiti previsti da Honcode di cui ogni anno riceve la certificazione che ne attesta l'adesione agli standard. L'attenzione dei lettori

punta ai contenuti dedicati all'informazione sulla malattia: la sclerosi multipla, i sintomi, i tipi di SM, gli esami, le cause, le terapie e i trattamenti. Nel 2015 sono stati sviluppati **video tutorial** a completamento del progetto avviato nel 2014 che prevedeva la realizzazione di 6 video dedicati ad alcuni dei principali temi di interesse per le persone con SM: sono stati pubblicati "Come riconoscere e gestire i disturbi urinari" e



“Come riconoscere una ricaduta” ⁽¹⁾. I video tutorial hanno portato altissime visualizzazioni e condivisioni anche sui social network confermandosi uno degli strumenti più adeguati e virali per diffondere informazioni base in modo semplice ed immediato su temi anche complessi. Cresce in maniera costante lo spazio di confronto e scambio di esperienze alla pari tra giovani (e non solo) con SM rappresentato dal blog Giovanioltrelasm.it con nuove **130 storie e racconti**, di cui la metà provenienti da testimonianze di lettori, e che ha raccolto oltre 2.000 commenti in totale: rappresenta una parte importante di traffico sempre in crescita con **244.000 visitatori** (+129% rispetto all’anno precedente) e 366.411 visite (+119% rispetto all’anno precedente). L’attività delle **pubblicazioni non periodiche** ha proseguito in linea di continuità con quanto fatto gli anni precedenti, privilegiando la digitalizzazione degli strumenti per renderli disponibili a tutti i possibili fruitori. Sono stati pubblicati 3 ebook i cui temi hanno riguardato la sessualità, gli aspetti psicologici e l’alimentazione. Il bimestrale **SM Italia** (20mila copie/numero) è punto di riferimento consolidato dei soci e una delle pubblicazioni più complete sul tema della SM e sulle tematiche correlate che esiste in Italia. È il prodotto editoriale che AISM presenta in occasione di manifestazioni locali e nazionali e contiene testimonianze di persone con SM, interviste a medici e ricercatori, inchieste su temi legati alla SM e partnership con aziende e testimonial. La rivista unisce in sé diverse esigenze: diffusione della conoscenza del brand e della missione, cultura della disabilità, informazione sicura, aggiornata, mirata; raccolta fondi, sensibilizzazione alla causa e alla partecipazione. Nel 2015 è proseguito il piano integrato di comunicazione che ha comportato un aumento dei contenuti pubblicati in rete e l’articolazione di un piano editoriale che ha coinvolto sito, i canali social media dell’Associazione e il blog Giovanioltrelasm.it.

3.3 Le attività a sostegno delle persone con SM

AISM ascolta le necessità del singolo e promuove momenti e spazi in cui possa esprimersi liberamente ed essere realmente partecipe dei percorsi e delle attività che lo riguardano. Quando si rivolge per la prima volta ad AISM la persona con SM è spesso disorientata, talvolta possiede informazioni non corrette o parziali che non le permettono scelte consapevoli. Per questo è fondamentale offrire un’adeguata accoglienza e informazione, sin dal primo

accesso in Associazione: dedicare tempo per fornire alla persona e ai suoi familiari tutte le informazioni riguardanti la patologia, i diritti, le risorse del territorio, l’Associazione e le sue attività significa accompagnare la persona in un percorso di consapevolezza, fondamentale per accrescere l’autonomia decisionale. Anche nel 2015 l’Associazione ha proseguito il suo costante impegno per rispondere in maniera appropriata, efficace ed efficiente alle esigenze e ai bisogni delle persone con SM del territorio, attraverso l’apporto quotidiano del volontariato delle Sezioni AISM e agli operatori professionali dei Servizi di riabilitazione e dei Centri socio-assistenziali. Per rendere le persone sempre più consapevoli e partecipi ai processi di presa in carico, l’Associazione, nei propri Servizi di riabilitazione e nei Centri socio-assistenziali, si è dotata di una **Carta dei Servizi**: questo strumento, attraverso un linguaggio semplice e comprensibile a tutti, garantisce un’informazione trasparente, esplicita le modalità di accesso e di fruizione ai servizi, gli standard delle prestazioni e spiega come ogni persona può contribuire al miglioramento continuo della qualità attraverso suggerimenti o reclami.

3.3.1 I Servizi di riabilitazione AISM

La riabilitazione è un processo di cambiamento attivo, in cui le decisioni partono dai bisogni e dalle aspettative della persona con SM, che deve essere consapevole delle scelte che riguardano il suo futuro. **I Servizi di riabilitazione AISM di Aosta, Padova e Rosà (Vicenza), Brescia, Como e il Servizio ligure 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 viene proposto un **approccio globale interdisciplinare**: figure professionali diverse (fisiatristi, fisioterapisti, logopedisti, infermieri, terapisti occupazionali, assistenti sociali e altri operatori a seconda dei diversi Servizi) attraverso un processo decisionale comune e la condivisione degli obiettivi, prendono in carico globalmente la persona con SM che, con la sua famiglia, fa parte integrante dell’équipe, ricoprendo un ruolo centrale nella definizione del proprio progetto di vita e del percorso riabilitativo. Le strutture riabilitative 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. In alcuni casi i Servizi hanno accordi con le unità specialistiche ospedaliere o territoriali che mettono a disposizione ambulatori e operatori dedicati e le prenotazioni sono gestite direttamente da AISM. I Servizi riabilitativi nel 2015 hanno complessivamente

Le attività dei Servizi di riabilitazione AISM

Le attività sanitarie	Numero prestazioni	Ore prestazioni dirette fornite	Ore spostamenti degli operatori per prestazioni domiciliari o extramurali	Ore supporto prestazioni indirette ⁽¹⁾	Operatori dedicati a prestazioni dirette	Fruitori per singola tipologia
Fisioterapia	76.592	73.967	21.509	18.017	123	2.346
Logopedia	12.019	11.501	3.818	2.440	20	732
Riabilitazione psicologica	6.120	5.779	1.074	1.545	14	630
Terapia occupazionale	8.579	8.376	2.775	1.499	17	588
Visite specialistiche	8.530	7.926	1.288	2.490	27	2.592
Riabilitazione infermieristica	2.043	1.637	232	1.388	4	980
Podologo	41	21	0	12	1	9
Dietista	737	399	46	178	1	172
Consulenze e disbrigo pratiche	1.352	708	46	180	2	853
Totale	116.013	110.314	30.788	27.749	209	8.902

⁽¹⁾ 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

	Pazienti in carico	Operatori dedicati alle prestazioni dirette	Operatori dedicati alle prestazioni indirette ⁽²⁾	Operatori	Di cui liberi professionisti
Totale	2.825	209	17	226	172

⁽²⁾ Si intendono tutti gli operatori non sanitari e neppure Assistenti Sociali, ovvero il personale di supporto amministrativo i Responsabili Qualità e Servizi Generali e, ove presenti, gli addetti al centralino e all'accoglienza e l'assistente bagnanti.

preso in carico **2.825** persone attraverso l’apporto di **226** tra professionisti sanitari e operatori amministrativi e di supporto. Pur aumentando il numero totale degli utenti in carico (+61 rispetto al 2014), si registra un lieve calo delle prestazioni riabilitative (116.013, -5.632) rispetto al 2014 riconducibili prevalentemente all’area della fisioterapia. Tale trend è motivato da due aspetti riconducibili al Servizio ligure e ai Servizi veneti. Nel Servizio ligure, nel 2014, era in corso un progetto di ricerca che ha dato la possibilità agli utenti di fruire in quell’anno di un numero maggiore di prestazioni fisioterapiche; nei Servizi veneti (Padova e Vicenza) la diminuzione è imputabile a una diversa redistribuzione del budget che la Regione ha concesso alle singole strutture riabilitative e che ha avuto una ricaduta sul numero delle prestazioni erogabili attraverso la convenzione. In uno scenario di riduzione della spesa pubblica, che

colpisce anche l’area della sanità, i Servizi del Veneto e della Liguria hanno convenzioni stabili e sufficienti per rispondere ai bisogni riabilitativi delle persone con SM dei territori di competenza. Al contrario, i Servizi di Lombardia e di Aosta hanno convenzioni insufficienti a coprire tutti i costi derivanti dalle attività riabilitative svolte: a Como la convenzione copre solo il 30% dei costi sostenuti dall’Associazione, ad Aosta il 33% e a Brescia il 34%. AISM supplisce a tale mancanza con risorse proprie provenienti dalla raccolta fondi e, quando possibile, con progetti ad hoc finanziati da aziende o fondazioni. Nel 2015 i Servizi di riabilitazione AISM avevano **tre obiettivi** da raggiungere:

- implementare la conoscenza dei bisogni e sviluppare e strutturare percorsi specifici per anziani e gravissimi;
- migliorare l’efficienza della gestione economica e incrementare le fonti di finanziamento complementari e alternative agli accordi contrattuali con le ASL;

⁽¹⁾ L’ultimo, sulle agevolazioni previste per le persone con SM, è stato chiuso a inizio 2016