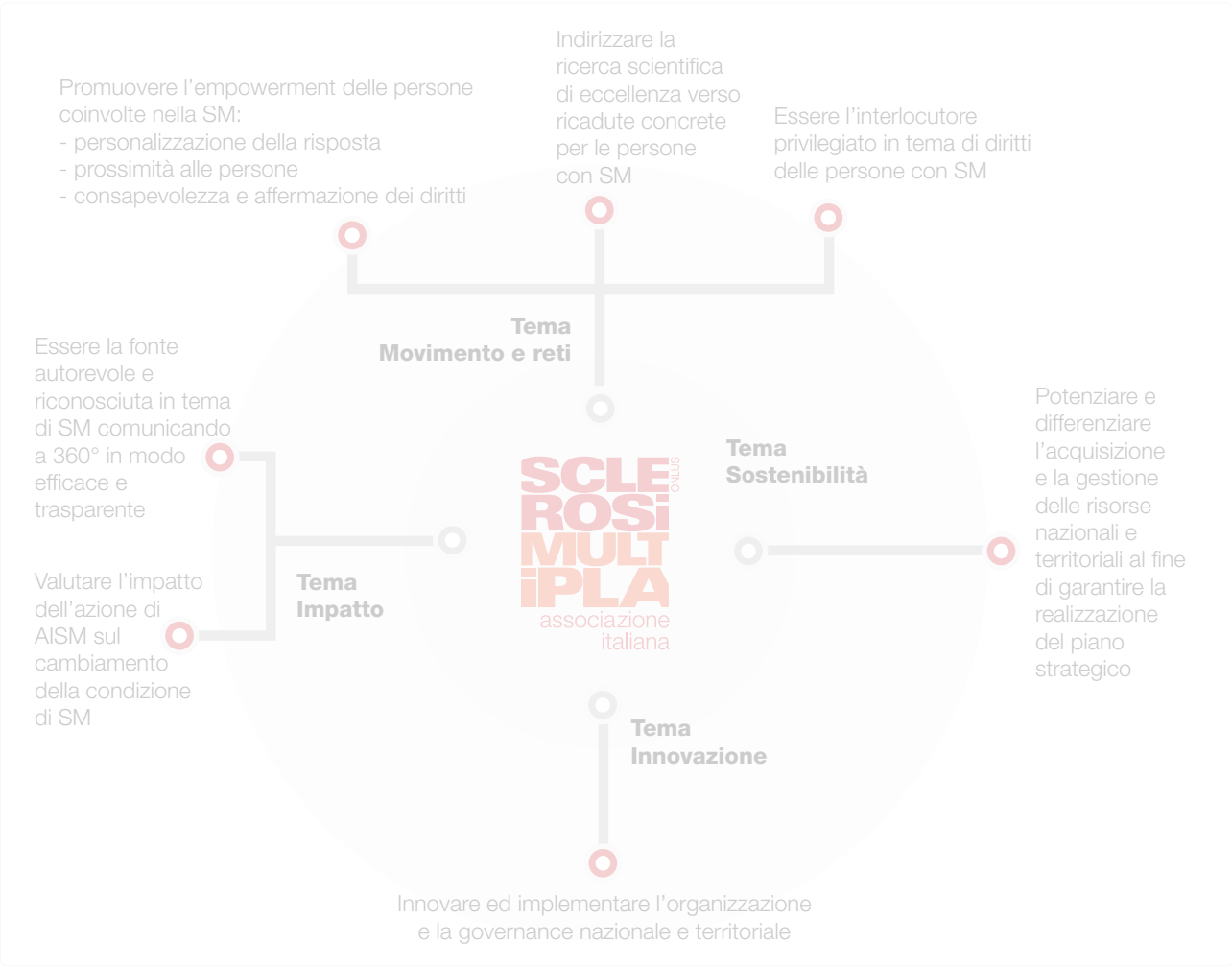


- aderenza dei risultati rispetto ai programmi e ai piani;
- economicità dell'azione e adeguatezza dell'impiego delle risorse;
- etica dei comportamenti e della democraticità e partecipazione alla vita associativa;
- distribuzione e intensità dei rischi;
- legalità e correttezza formale delle attività;
- incidenza dei piani formativi nella crescita della cultura comune e nella costruzione dei quadri direttivi;
- livello di coinvolgimento degli azionisti sociali;
- conoscenza della sclerosi multipla tra l'opinione pubblica e i target di riferimento;
- bisogni e livello di risposta assicurato da politiche e pratiche, nazionali e territoriali.

Nel 2016 AISM ha avviato un processo di misurazione per avere uno strumento in grado non solo di leggere i dati ma anche di guidare il cambiamento: un **Barometro della sclerosi multipla** in Italia, un "misuratore e verificatore" del cambiamento (vedi approfondimento dedicato nel capitolo Enti e istituzioni).



\*

I rapporti internazionali

La **Multiple Sclerosis International Federation (MSIF)**, fondata nel 1967, è un'unica rete globale di organizzazioni che si occupano di sclerosi multipla. Coordinando l'operato di 45 organizzazioni di tutto il mondo, MSIF lavora per migliorare la qualità della vita delle persone con SM in oltre 90 paesi nel mondo. Inoltre:

- appoggia le organizzazioni che operano in paesi dove c'è ancora poco sostegno per le persone con SM;
- sostiene attivamente una maggior consapevolezza della malattia, per fornire informazioni ai membri della propria rete e veicolare la ricerca verso cure migliori e migliori modi di vivere con la SM;
- facilita la cooperazione internazionale tra le organizzazioni che si occupano di sclerosi multipla, la comunità di ricerca internazionale e altri stakeholder.

La visione della Federazione è "un mondo senza SM". La missione è guidare il movimento globale sulla sclerosi multipla per migliorare la qualità della vita delle persone con SM e sostenere una conoscenza sempre maggiore sulle possibili cure. AISM fa parte della Federazione dal 1969.

L'**European MS Platform (EMSP)**, fondata nel 1989, coordina e promuove iniziative sovranazionali ed è costituita da 40 organizzazioni in 35 paesi europei. EMSP lavora per realizzare la propria visione "un mondo senza la sclerosi multipla" e per migliorare la qualità della vita delle persone con SM in Europa. Per far sentire la loro voce e stabilire insieme a loro obiettivi e priorità, il lavoro di EMSP è fondato su un approccio a tre pilastri:

- fare campagne attraverso l'advocacy e attraverso l'aumento della consapevolezza;
- condividere conoscenza ed esperienza;
- incoraggiare la ricerca e la raccolta dei dati.

FOCUS MATERIALITÀ

**Piani di lavoro sul territorio allineati ai piani strategici; rafforzare il ruolo della rete associativa nell'attuazione del Piano strategico**

Il ruolo della Rete associativa territoriale è particolarmente significativo e rilevante per l'Associazione grazie alla sua capacità di declinare la strategia sul territorio, di trasformarla in risposte personalizzate e al tempo stesso in azione collettiva delle persone con SM. Nel 2015 è stata completata la copertura di tutto il territorio italiano con la rete degli area manager e area specialist, andando a supportare anche le Regioni di Trentino, Friuli Venezia Giulia, Emilia Romagna, Marche, Campania. Operano sul territorio dalla fine del 2015 un sesto area manager e di 4 nuovi area specialist (si veda paragrafo dedicato nel capitolo Volontari e collaboratori).

1.4 La governance

AISM e FISM hanno scelto di tendere agli standard di gestione riconosciuti come best practice, adattando le proprie strutture organizzative al mondo complesso del coordinamento tra gli enti e della direzione e gestione integrata. La struttura organizzativa associativa prevede organi di indirizzo e di governo centrali e territoriali:

- Centrali, rappresentati dall'Assemblea generale dei soci, il Consiglio direttivo nazionale (CDN), la Giunta esecutiva nazionale (GEN), il Presidente nazionale, il Collegio dei Sindaci e il Collegio dei Probiviri.
- Territoriali, costituiti dai Congressi dei soci delle Sezioni, dai Consigli direttivi provinciali (CDP), dalle Giunte esecutive provinciali (GEP), dai Presidenti provinciali.

Le composizioni degli organi associativi nazionali sono disponibili online. Le fasi di elezione degli organi nazionali (CDN) e locali (CDP) avvengono nel rispetto dello Statuto e secondo quanto stabilito dai regolamenti emanati dall'Associazione.

AISM

Il **Consiglio direttivo nazionale (CDN)** è l'organo collegiale di indirizzo e di governo di AISM, eletto dall'Assemblea generale. Il CDN è composto da 15 membri (di cui almeno un terzo sono persone con SM) eletti ogni tre anni 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 ricoprono la propria carica a titolo gratuito e, in quanto volontari, sono considerati indipendenti. Il Consiglio vigila sul rispetto e l'applicazione delle norme e sull'applicazione coordinata e coerente del Piano strategico dell'Associazione. Ciascuna Sezione ha la possibilità, attraverso il proprio Consiglio provinciale di fare richieste dirette al CDN.

Tra i compiti del CDN rientra la nomina, al proprio interno, del Presidente nazionale, della Giunta esecutiva



nazionale — a cui il CDN può delegare poteri esecutivi — dei componenti del Comitato scientifico e del Collegio dei revisori della Fondazione, del tesoriere nazionale e degli eventuali dirigenti dell'Associazione.

Per supportare il Consiglio direttivo nazionale, AISM ha istituito **tre organi con funzioni consultive**:

- Il **Comitato scientifico**, è composto da medici, ricercatori e operatori professionali, quali consulenti dell'Associazione in tema di informazione scientifica e di assistenza sanitaria e socio-sanitaria.
- La **Conferenza delle persone** con sclerosi multipla, è formata da persone con SM ciascuna in rappresentanza di una specifica Sezione. Viene consultata dal CDN sui temi che riguardano, in particolare, la condizione e la qualità di vita delle persone con SM.
- La **Conferenza dei Presidenti**, è composta dai Presidenti delle Sezioni provinciali e dei Coordinamenti regionali. Viene consultata su argomenti relativi alle scelte e all'attuazione del programma associativo.

L'**Assemblea generale** è composta dai delegati delle Sezioni, eletti dai congressi dei soci di ciascuna Sezione, ed è convocata annualmente dal Presidente nazionale (in via ordinaria) o su richiesta di un decimo dei componenti o del CDN (in via straordinaria). È l'organo "sovrano" 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 una quota di 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 all'attività dell'Associazione, la rappresenta sotto il profilo legale, ha facoltà di convocare e presiedere l'Assemblea generale, ed esercita anche i poteri di gestione derivanti da specifica procura. Il Presidente resta in carica per un mandato triennale, trascorso il quale assume la carica di "Past President" 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.

Il suo compito è attuare le delibere del CDN, formulare proposte al Consiglio stesso e adottare provvedimenti in via d'urgenza, che dovranno essere sottoposti alla ratifica del CDN. Cura le funzioni affidate per delega dal 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 il proprio parere.

Il **Collegio dei probiviri** è formato da tre componenti effettivi più due supplenti, scelti tra i soci iscritti da almeno cinque anni e che godano di particolare prestigio. I probiviri restano in carica tre anni e sono rieleggibili, la carica è incompatibile con qualsiasi altra.

#### La rete territoriale

La rete territoriale AISM è composta da Sezioni, Coordinamenti Regionali e Gruppi operativi. Attualmente esistono 100 Sezioni in altrettante province, nel cui ambito sono costituiti 63 Gruppi Operativi; le Sezioni danno poi vita a 17 Coordinamenti Regionali.

Le Sezioni provinciali sono strutturate e nascono allo scopo di coprire il territorio di una provincia, garantendo prossimità ai bisogni delle persone con SM. Il presidio del territorio viene attuato dalle Sezioni anche avvalendosi di "sedi distaccate", denominate Gruppi Operativi, costituiti su input delle Sezioni, quando per ampiezza del territorio di riferimento risulti complesso intervenire in modo adeguato ed uniforme sulle esigenze delle persone con sclerosi multipla. Rispetto all'organizzazione delle Sezioni possiamo dire che, nella sostanza, queste ricalcano la struttura nazionale.

Ciascuna Sezione ha un Congresso dei Soci, composto da tutti i soci facenti capo alla Sezione che, analogamente all'Assemblea generale dei Soci, ha il compito, ogni 3 anni, di eleggere il Consiglio Direttivo Provinciale, e di approvare, annualmente, sia la relazione ed il programma di attività annuale che il bilancio consuntivo e preventivo predisposti dallo stesso Consiglio direttivo provinciale.

Il Consiglio Direttivo Provinciale "gestisce" la Sezione sia sotto il profilo operativo che "politico". A capo del CDP vi è un Presidente Provinciale cui è affidato il potere di rappresentare l'Associazione nell'ambito del proprio livello



territoriale di riferimento.

I CDP sono composti da un minimo di 5 ad un massimo 9 volontari. Lo Statuto prevede che alle persone con SM sia riservata una quota di partecipazione attiva in seno al Consiglio, pari ad 1/3 dei suoi componenti, come misura volta ad incentivare e promuovere la partecipazione diretta delle persone con SM al governo dell'Associazione. Nell'ambito del CDP, oltre alla nomina del Presidente Provinciale, è prevista anche quella del Vice Presidente, del Tesoriere e del Segretario: l'insieme delle 4 figure costituisce la Giunta Esecutiva Provinciale che, al pari di quella nazionale, interviene in condizioni di urgenza e per attuare quanto deciso dal Consiglio Provinciale nonché su materie dallo stesso Consiglio delegate.

Il Gruppo Operativo è gestito da un Responsabile cui viene dato mandato di operare per conto della Sezione AISM, sebbene allo stesso non siano riservati poteri di rappresentanza, poiché l'attività del GO deve comunque rientrare nell'egida della Sezione.

Il livello intermedio tra quello nazionale e quello provinciale è rappresentato dal Coordinamento Regionale, composto da una rappresentanza "qualificata" delle Sezioni appartenenti alla stessa Regione. Ciascun Consiglio Direttivo Provinciale, al momento dell'assegnazione delle cariche principali (Presidente, Vicepresidente, etc.) nomina tra le proprie fila anche un rappresentante al Coordinamento Regionale che avrà il compito, per un verso, di rappresentare le istanze del proprio territorio (provin-

ziale) al livello regionale e, per altro verso, di portare in sede provinciale gli indirizzi espressi dalla maggioranza regionale, garantendo così che gli sforzi e le risposte ai bisogni siano coordinati ad ogni livello e viaggino in una direzione unica e comune.

Oltre allo sviluppo di una linea comune tra le Sezioni che lo compongono, al CR compete uno specifico ruolo di rappresentanza, affidato al Presidente nominato dai rappresentanti delle Sezioni, verso l'ente Regione, cui si aggiunge anche uno specifico incarico di attuare le linee di indirizzo e, comunque, perseguire le finalità associative in tema di advocacy e rappresentanza dei diritti delle persone con SM. Questa scelta nasce, oltre che da quanto detto prima circa la necessità di una linea comune tra le Sezioni, anche dalla considerazione che sono le Regioni ad avere competenza normativa sui temi specifici di interesse associativo, come ad es. la sanità o le politiche sociali.

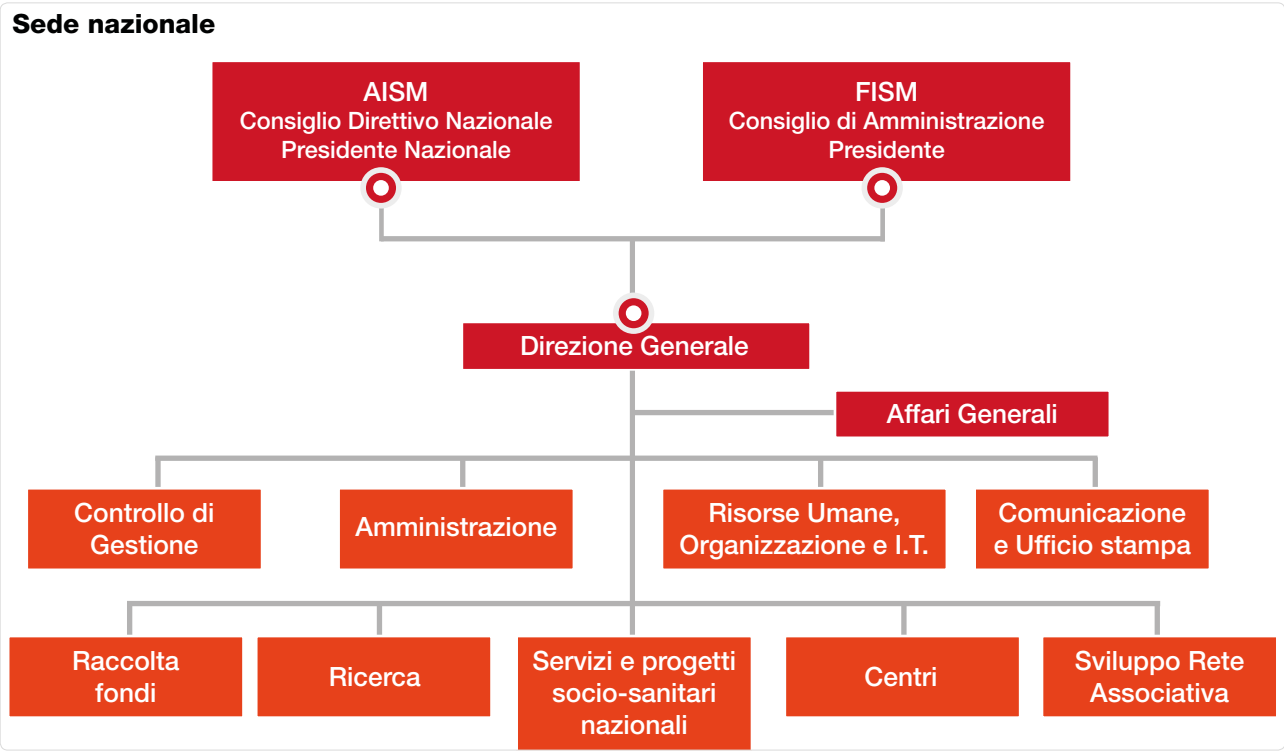
#### FISM

Le cariche sociali in FISM sono:

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

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 possedere almeno



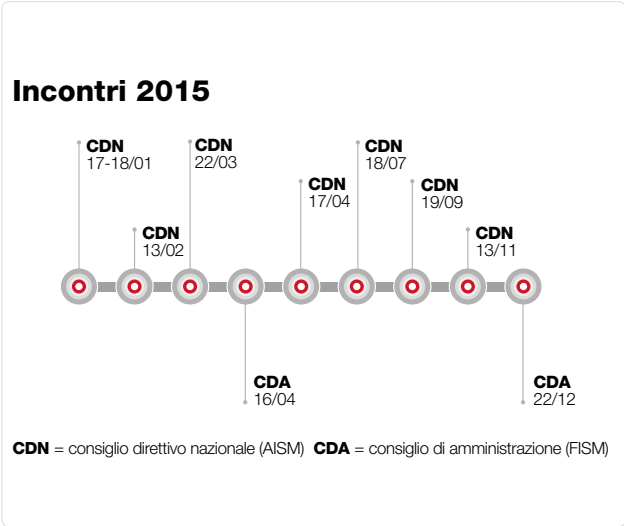


un requisito fra competenza specialistica nell'ambito della SM, professionalità giuridico-economica o esperienza come ruolo pregresso nel CDN di AISM. Il CDA gode di ampi poteri in ambito di amministrazione ordinaria e straordinaria della Fondazione, definisce il programma annuale, la relazione sull'attività 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, 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. Al Presidente FISM sono conferiti poteri di ordinaria e straordinaria amministrazione della Fondazione. Le decisioni del Presidente, nei casi più rilevanti, vengono sottoposte a ratifica del CDA, così da garantire coerenza e il massimo rispetto del principio di democraticità in seno alla Fondazione.

Il CDA nomina il **Comitato scientifico** di FISM, composto da ricercatori provenienti da diverse aree, che esprime parere vincolante per le decisioni in materia di finanziamento della ricerca scientifica.

**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. È costituito dal Presidente nazionale AISM, del Presidente FISM e dal Direttore generale AISM.



**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 loro familiari. 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 (vedi capitolo Ricercatori).

**1.5 Catena del valore**

La natura stessa di Onlus e il focalizzarsi sul miglioramento della qualità di vita delle persone con SM piuttosto che sui prodotti e servizi in sé, portano a intendere la catena di fornitura di AISM e FISM nella più ampia accezione di "catena del valore".

Fanno parte di questa catena tutti gli "esterni" incaricati dai due enti di:

- fornire beni, prestazioni o servizi accessori o strumentali, secondo la definizione tradizionale di fornitori;
- attuare le finalità istituzionali, contribuendo alla missione dell'associazione.

AISM e FISM hanno adottato specifiche linee guida e standard per selezionare e gestire il rapporto contrattuale e di contribuzione di entrambe le tipologie di soggetti. Prima di selezionare i **fornitori** per gli appalti di servizi e forniture di beni, AISM e FISM valutano almeno 3 preventivi, inoltre acquisiscono informazioni preventive in particolare sulla "serietà" della controparte, sia in termini

di conformità e regolarità dell'operato sia di comportamento etico verso i terzi e verso i propri dipendenti e collaboratori. Se il profilo non soddisfa tali requisiti il suo preventivo viene scartato a prescindere dalla convenienza dell'offerta economica.

Nel caso dei **contributori** alla missione istituzionale viene valutata la conformità formale e legale-amministrativa (possesso del titolo, disponibilità di assicurazione professionale, autorizzazione alla collaborazione da parte dell'ente pubblico di appartenenza, ecc.). Anche la dimensione valoriale ricopre un ruolo fondamentale tanto che AISM e FISM verificano che questi soggetti condividano realmente la loro causa e visione.

È il caso delle collaborazioni con operatori socio-sanitari e con cooperative che si occupano di prestazioni sanitarie e socio-assistenziali; della partnership con i ricercatori FISM, i quali devono aderire alla specifica regolamentazione del bando e dei progetti di ricerca della



**Fotoracconto: il controllo qualità delle Mele AISM**

Non tutte le mele sono Mele di AISM... I frutti che vengono distribuiti in occasione della raccolta fondi di ottobre vengono sottoposti a rigorosi controlli in ogni fase, dalla prima scelta sino al confezionamento, e solo le mele migliori superano il processo di selezione. AISM effettua un monitoraggio puntuale sul fornitore, eseguendo controlli attraverso ispettori inviati dall'Associazione stessa.

Nella prima fase le mele vengono scelte per calibro (misura), peso e tonalità di colore. Il nastro trasportatore su cui viaggiano è una corsia d'acqua, in questo modo le mele non si scontrano tra loro e non si ammaccano.



Durante la seconda fase (detta selezione) i lavoratori della cooperativa controllano le mele una ad una e svolgono un'accurata selezione manuale: i frutti che non soddisfano lo standard qualitativo vengono scartati.

Superata questa fase le mele devono superare un ultimo esame prima di essere "targate AISM": gli addetti al controllo qualità verificano che le confezioni siano perfette prima di procedere all'inscatolamento.

