

Identità

100

Sezioni

17

Coordinamenti
regionali

63

Gruppi
operativi

4

Strutture per
la promozione
dell'autonomia
e il turismo sociale

6

Servizi
di riabilitazione

4

Centri socio-
assistenziali

Il manifesto della ricerca

IL NOSTRO CAMMINO VERSO UN MONDO LIBERO
DALLA PAURA DELLA SCLEROSI MULTIPLA OGGI
E DALLA MALATTIA DOMANI.

A cura del Movimento AISM

SCLE
ROSI
MULT
IPLA

UN MONDO
LIBERO DALLA SCLEROSI

SCLE
ROSI
MULT
IPLA

UN MONDO
LIBERO DALLA SCLEROSI

UN INTERVENTO
A 360° PER UN
MONDO LIBERO
DALLA SCLEROSI

PER VINCERE
LA SCLEROSI MULTIPLA
SERVONO SUPEREROI,
COME TE.

Dai più valore al tuo tempo.
entra in un gruppo di persone
straordinariamente normali.
Diventa Volontario AISM

www.aism.it

www.aism.it

Grande lotteria dell'AISM

estrazione 24 novembre 2015
ora 10.30 presso AISM, via Alizeri 38 Genova

Nokia Lumia 930
55 gb

opera di Concetta Pisano
creata in occasione dell'evento a tema dell'artista

maglia Genoa e Samp
originali e autografe

e ancora altri 60 ricchi premi!
Trova tutti i dettagli su www.aism.it/genova

coop

grazzini

delmarchi

BABYFARMA

BABYFARMA

Grande
lotteria
dell'AISM

estrazione 24 novembre 2015
ora 10.30 presso AISM, via Alizeri 38 Genova

Nokia Lumia 930
55 gb

opera di Concetta Pisano
creata in occasione dell'evento a tema dell'artista

maglia Genoa e Samp
originali e autografe

e ancora altri 60 ricchi premi!
Trova tutti i dettagli su www.aism.it/genova

coop

grazzini

delmarchi

BABYFARMA

BABYFARMA

1.1 Contesto di riferimento e identità associativa

LA SCLEROSI MULTIPLA

La sclerosi multipla (SM) è una delle malattie più gravi del sistema nervoso centrale.

Cronica, imprevedibile e spesso causa di disabilità a volte anche grave, colpisce soprattutto le **donne**, nel doppio dei casi rispetto agli uomini, seguendo un decorso diverso da persona a persona. Viene diagnosticata prevalentemente tra i **20 e i 40 anni**, nel periodo di vita più ricco di progetti nello studio, nel lavoro, in famiglia e per i figli, nelle relazioni sociali, anche se esistono casi in età successiva e casi di sclerosi multipla pediatrica, più raramente in bambini sotto i 10 anni.

Le cause della SM sono ancora sconosciute, probabilmente legate a una combinazione tra predisposizione genetica e fattori ambientali. La ricerca ha però chiarito il modo in cui agisce: è una **malattia autoimmune**, in cui il sistema immunitario attacca altri componenti del corpo come se fossero agenti estranei: in questo caso si tratta della **mielina**, una sostanza che riveste le fibre nervose come una guaina. La mielina viene distrutta progressivamente da un processo infiammatorio (demielinizzazione), mentre un **processo degenerativo** colpisce le cellule nervose e i loro prolungamenti, gli **assoni**, la fibra lunga e sottile che trasporta gli stimoli.

Le forme di SM

È possibile individuare alcune **forme di decorso clinico**, a ricadute e remissioni, secondariamente progressiva, primariamente progressiva, anche se questa patologia si può manifestare con episodi poco frequenti e risoluzione senza esiti per molti anni dall'esordio. Tuttavia la SM ha mille volti: al di là delle forme in cui viene convenzionalmente identificata e dell'attività della malattia, ognuno ha la sua storia personale.

La forma clinica più frequente è rappresentata dalla **sclerosi multipla a decorso recidivante-remittente (SM-RR anche detta a ricadute e remissioni)**: circa l'85% delle persone con SM ha inizialmente questa forma di SM, nella quale si presentano episodi acuti di malattia (detti 'poussè' o 'ricadute', che insorgono nell'arco di ore o giorni e sono destinati a regredire del tutto o in parte in un tempo variabile) alternati a periodi di benessere (definiti "remissioni"). La **SM secondariamente progressiva (SM-SP)**, che si sviluppa dopo anni come evoluzione della forma recidivante-remittente, è caratterizzata da una disabilità persistente che progredisce gradualmente

*

"Per **comprendere la SM**, può essere di aiuto capire cosa succede nel sistema nervoso centrale (il cervello e il midollo spinale). Il cervello controlla le attività del nostro corpo, movimenti e i pensieri, come per esempio prendere un bicchiere o sollevare un piede, e ciò avviene mediante i messaggi inviati dal nostro cervello. Il midollo spinale rappresenta la via principale di comunicazione di questi messaggi tra il corpo e il cervello. Le fibre nervose del sistema nervoso centrale (assoni) conducono le informazioni in entrata e in uscita sotto forma di impulsi elettrici. Sono circondate e protette da una sostanza isolante (mielina), che favorisce una trasmissione dei messaggi più rapida e agevole. Nella SM questa guaina protettiva viene danneggiata dallo stesso sistema immunitario, normalmente deputato alla difesa dell'organismo, che però nelle malattie autoimmuni agisce per errore, attaccando un componente del proprio sistema, scambiandolo per un agente estraneo. Nel caso della SM, il sistema immunitario attacca la mielina, danneggiandola parzialmente o completamente, lasciando cicatrici comunemente chiamate lesioni o placche e provocando un rallentamento o una distorsione nella trasmissione degli impulsi.

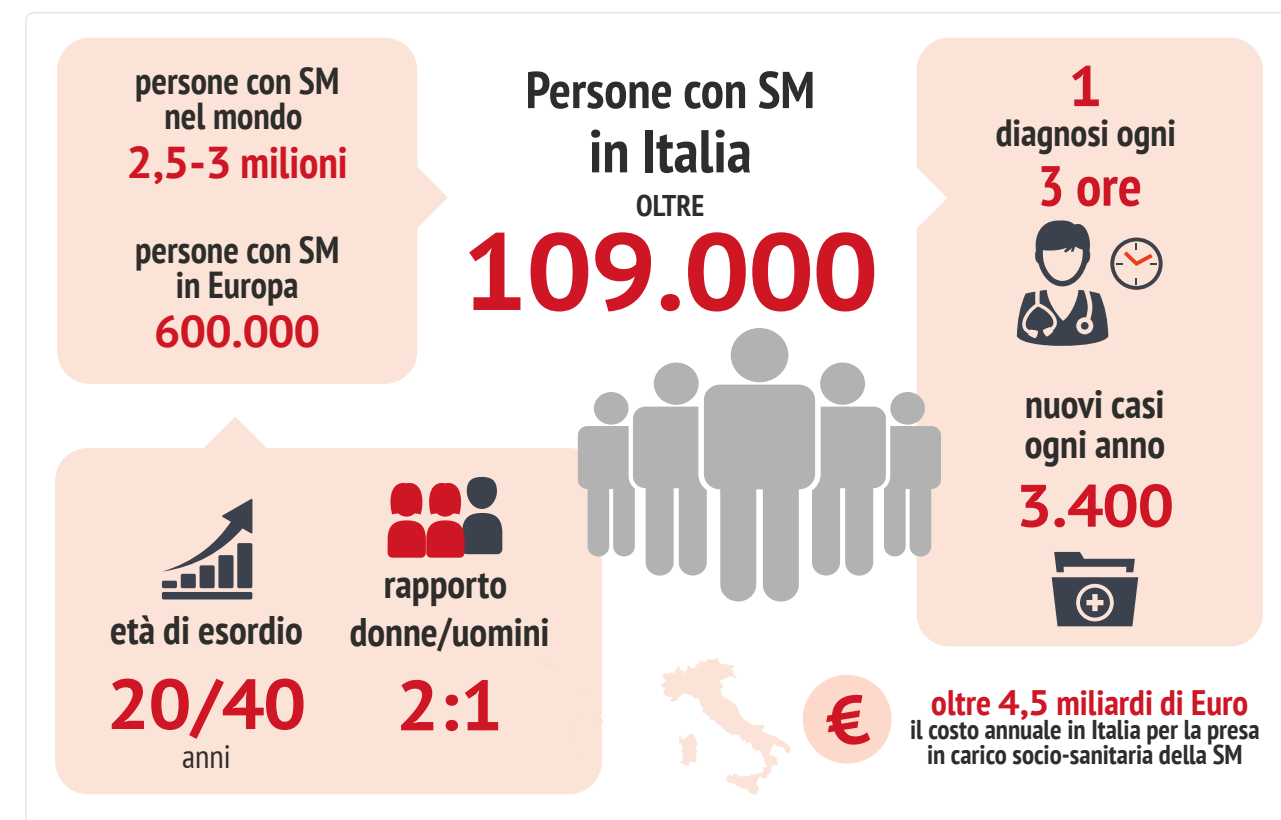
Il danno o la perdita di mielina (demielinizzazione) può essere di grandezza variabile e può essere presente in più aree del sistema nervoso centrale. Il sistema nervoso centrale ha la capacità di riformare la mielina distrutta, ma non sempre una ricostruzione completa è possibile. L'intensità dei sintomi dipende da quanto è estesa la zona di perdita della mielina e da quanto grave è il danno all'assone; mentre il tipo di sintomo dipende dalla sede del sistema nervoso centrale in cui è avvenuto il danno. Per questo ogni persona può sperimentare sintomi diversi l'uno dall'altro, variabili nel tempo e nell'impatto che procurano."

Tratto da **La sclerosi multipla pediatrica, guida per genitori**, pagg. 7-8, © AISM 2014

nel tempo. La **SM primariamente progressiva (SM-PP)**, invece, è caratterizzata dall'assenza di vere e proprie ricadute; le persone (una su dieci) presentano, fin dall'inizio della malattia, sintomi che iniziano in modo graduale e tendono a progredire lentamente nel tempo.

Il decorso clinico della SM non è uguale per tutti e varia da persona a persona: dipende dall'attività della malattia e dalla progressione. A seconda della zona colpita la malattia si manifesta con **sintomi**, insieme o uno alla volta, che possono essere presenti anche all'esordio:

- disturbi motori: riduzione della forza, fino a una vera e propria perdita del movimento.
- disturbi visivi: calo rapido e significativo della vista, sdoppiamento o movimenti non controllabili dell'occhio;
- disturbi delle sensibilità: rilevanti e persistenti formicolii, sensazione d'intorpidimento degli arti o perdita di sensibilità al tatto, difficoltà a percepire il caldo e il freddo; fatica: difficoltà a svolgere e sostenere attività anche usuali.



La pluralità dei sintomi e il loro impatto sul piano fisico, psicologico, familiare, sociale e lavorativo, richiedono l'intervento di professionisti diversi, chiamati a collaborare all'interno di un unico gruppo di lavoro.

In questo approccio interdisciplinare, l'équipe prende in carico in modo globale la persona con SM, mettendo al centro i suoi bisogni e i suoi problemi quotidiani.

È indispensabile l'intervento di questi professionisti diversi, che lavorano in collaborazione. Il metodo di lavoro viene condiviso dalla persona e dalla sua famiglia, ed entrambi diventano protagonisti consapevoli di ogni decisione che riguarda il proprio futuro.

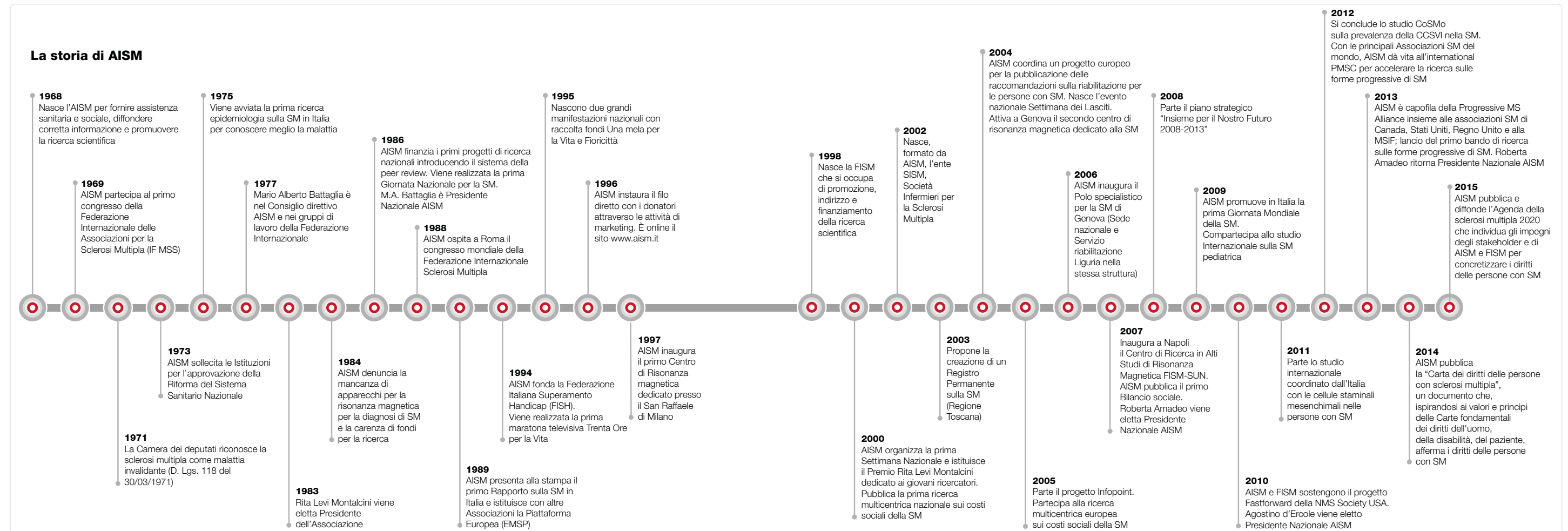
Per intervenire sul decorso della sclerosi multipla è fondamentale la **diagnosi precoce**, effettuata anche attraverso la risonanza magnetica, che è in grado di osservare con precisione le lesioni del sistema nervoso. Oggi la **terapia di base** inizia nelle forme a ricadute e remissione, nella maggioranza dei casi, subito dopo la comparsa dei primi sintomi: il danno può essere ridotto grazie ad alcuni farmaci che regolano la risposta immunitaria, diminuendo la frequenza e la gravità delle ricadute, rallentando la progressione della SM. I farmaci utilizzati appartengono principalmente a due classi: **gli immunosoppressori**, che agiscono sul sistema immunitario per inibirlo e renderlo meno aggressivo; **gli immunomodulatori**, che regolano in tutto o in parte il funzionamento delle difese

dell'organismo. Grazie alle cure già disponibili e a quelle che nei prossimi anni lo saranno, il numero di persone diagnosticate con SM oggi che affronteranno una disabilità significativa in futuro sarà molto ridotto. Invece molto resta ancora da fare per curare con farmaci specifici le forme progressive di malattia.

Alla terapia di base, che modifica il decorso della malattia, è importante affiancare quella dei sintomi e di riabilitazione. Come per tutte le condizioni croniche, la **terapia riabilitativa** è fondamentale per cercare di attivare la plasticità del sistema nervoso, contenere la progressione della disabilità, prevenire le complicanze secondarie. Se oggi i farmaci permettono di rallentare la progressione già nelle prime fasi, la riabilitazione può aiutare a consentire alla persona una vita che guardi oltre la sclerosi multipla: al lavoro, alle attività preferite, alle relazioni sociali. Altrettanto importanti sono le **terapie sintomatiche**, che si focalizzano sul trattamento e la gestione dei sintomi più comuni della malattia, con l'obiettivo di migliorare la qualità della vita quotidiana delle persone con SM.

Chi sono AISM, FISM e SM Italia

AISM, Associazione Italiana Sclerosi Multipla, è nata nel 1968 con l'obiettivo di essere il punto di riferimento per le persone con SM in Italia, per garantire loro il diritto a una vita completa e soddisfacente. Per realizzare gli obiettivi per cui è nata e garantire alle persone con SM



e, più ampiamente, alle persone con disabilità una vita di qualità, un'esistenza autonoma e attiva in una società inclusiva, AISM:

- rappresenta e afferma i diritti delle persone con SM;
- indirizza, promuove e finanzia la ricerca scientifica;
- promuove i servizi a livello nazionale e locale.

La Sede nazionale è a Genova, la Sede legale è a Roma e l'Associazione opera in maniera capillare su tutto il territorio nazionale. La struttura operativa di AISM si articola in differenti livelli:

- a livello provinciale sono istituite **100 Sezioni**, che hanno il compito di attuare le finalità dell'Associazione in una specifica area geografica provinciale e sono gestite dai **Consigli direttivi provinciali** (CDP). Possono avvalersi del supporto di **63 Gruppi operativi** nel presidio del territorio e hanno un Presidente provinciale che svolge funzioni di rappresentanza territoriale;
- a livello regionale operano i Coordinamenti regionali che si occupano delle attività territoriali a valenza regionale e curano i rapporti con le Istituzioni regionali in materia di politiche sociali, sanitarie e di servizi;

• a livello nazionale opera la Sede nazionale, struttura di cui si avvale il Consiglio direttivo nazionale per la gestione e lo sviluppo dell'ente. Collabora quotidianamente con la Rete territoriale fornendo il supporto necessario (tecnico, legale, consultivo amministrativo, di pianificazione, controllo e organizzazione) per lo svolgimento delle attività istituzionali e la realizzazione del programma associativo. AISM tiene in considerazione le peculiarità di ciascun territorio in cui opera per raggiungere i propri obiettivi: sia le Sezioni sia i Coordinamenti godono di un regime di autonomia operativa, all'interno di un sistema coeso e unitario.

I **soci** di AISM che partecipano alla vita associativa nelle Sezioni sono circa **10.000** e si distinguono in:

- ordinari, sostenitori o benemeriti che versano la quota associativa annuale;
- vitalizi, che versano una quota associativa specifica unicamente all'atto dell'adesione;
- onorari, che hanno partecipato alla costituzione di AISM o hanno contribuito in modo rilevante al progresso della ricerca scientifica, all'assistenza alle persone con

SM, alle attività dell'Associazione.

Ad essi si affiancano oltre **10.000 volontari** e oltre **150.000 sostenitori continuativi**.

Il **patrimonio** di AISM è costituito da elargizioni, eredità, legati e donazioni di privati e da finanziamenti di istituzioni ed enti, pubblici e privati, a livello nazionale ed europeo. Le risorse e gli avanzi di gestione sono interamente impiegati per la realizzazione delle attività istituzionali.

FISM, Fondazione Italiana Sclerosi Multipla, è la Fondazione collegata ad AISM e da essa costituita nel 1998 con lo scopo di indirizzare, finanziare e promuovere la ricerca scientifica, con la quale forma una struttura unitaria ai sensi della normativa onlus.

Nel dicembre 2008 AISM e FISM hanno dato vita a SM Italia società consortile a responsabilità limitata (SM Italia s.cons.a.r.l.), nata dalla fusione tra AISM Servizi S.r.l. e AISM Vacanze S.r.l., per migliorare la gestione delle attività accessorie alla realizzazione delle finalità istituzionali. La forma giuridica consortile è stata scelta perché coerente con l'assenza di scopi lucrativi degli enti soci e con le generali finalità mutualistiche.

1.2 La visione, la missione, il credo e i valori di AISM

La nostra visione è: un mondo libero dalla sclerosi multipla
La nostra missione è:

AISM è l'unica organizzazione in Italia che interviene a 360 gradi sulla sclerosi multipla attraverso:

- la promozione, l'indirizzo e il finanziamento della ricerca scientifica per mettere a punto terapie efficaci, comprendere le cause della malattia e individuare la cura definitiva;
- la promozione e l'erogazione dei servizi nazionali e locali. Mettere a disposizione delle persone con SM e delle loro famiglie attività e servizi sociali, sanitari e di informazione;
- la rappresentanza e l'affermazione dei diritti delle persone con SM. Difendere il diritto al lavoro e combattere ogni tipo di discriminazione.

Il nostro credo è: le persone con sclerosi multipla e le loro famiglie hanno diritto a una buona qualità di vita e a una piena inclusione sociale.

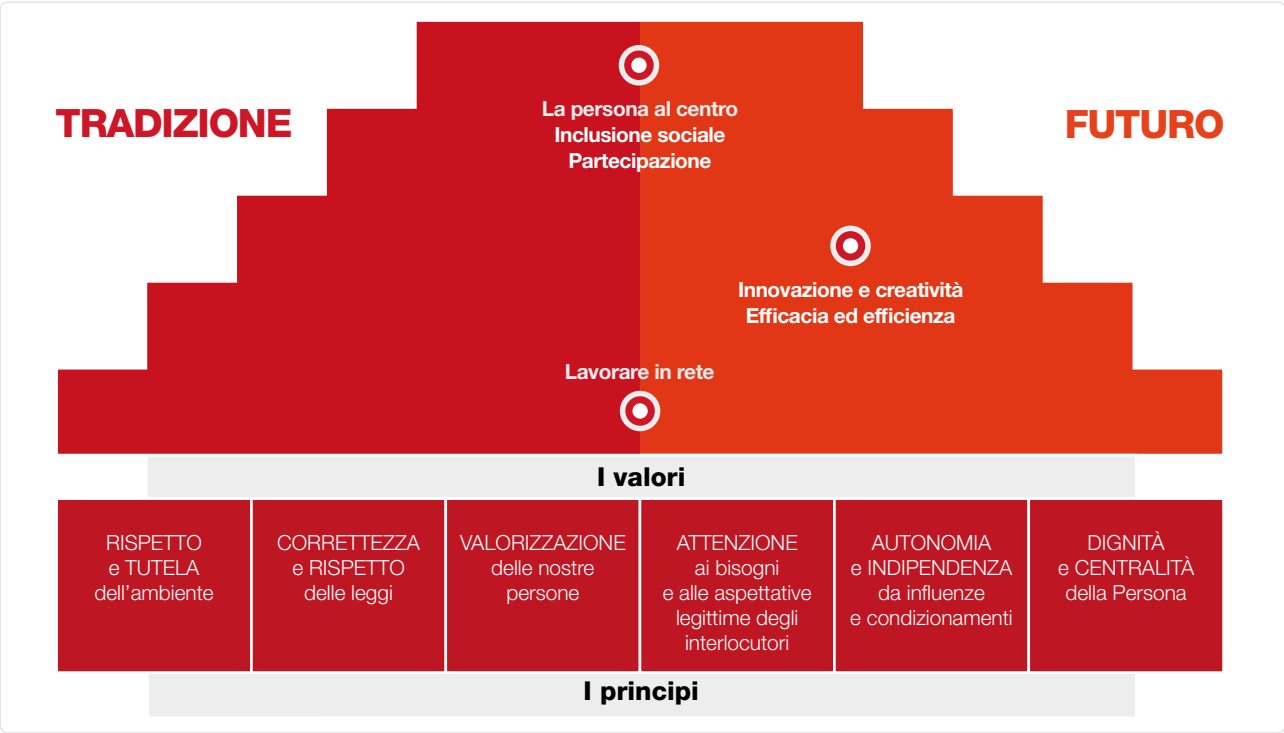


AISM pone al centro del suo agire la persona con SM e vuole esprimere una capacità organizzativa in grado di mettere in campo le migliori energie umane e tecniche per contribuire a raggiungere un mondo libero dalla SM. Il perseguimento della missione è reso possibile dalle persone che collaborano con AISM (volontari, collaboratori e dipendenti, giovani del servizio civile) e dal loro comune desiderio di lavorare con passione ed entusiasmo, in modo professionale ed efficiente, per scoprire nuove soluzioni e stringere legami fondati sulla fiducia. Questo spirito di condivisione è il motore dell'intera Rete associativa. Ogni iniziativa di AISM si fonda sulla partecipa-

zione, sul confronto, sull'innovazione e sulla trasparenza. Ogni azione parte dall'ascolto e dal dialogo. Solo così è possibile capire le esigenze e le aspettative delle persone con sclerosi multipla e degli altri azionisti sociali di AISM, siano essi volontari, collaboratori o sostenitori. Da qui l'Associazione definisce le priorità di intervento e progetta le azioni del futuro.

I valori e i principi di AISM

I valori determinano il punto di riferimento in cui l'Associazione si riconosce e rappresentano il metro per verificare la correttezza delle scelte di gestione. I principi di AISM sono ispirati a normative, linee guida e documenti esistenti a livello nazionale e internazionale, in tema di diritti umani e di responsabilità sociale. In particolare si richiamano alla **Carta dei diritti delle Nazioni Unite**, alla Carta dei diritti dell'Unione Europea, alla **Costituzione italiana**, oltre che alla Carta dei valori d'impresa, proposta dall'Istituto europeo per il Bilancio sociale, mutuata dalla Carta dei valori umani di Nova Spes recepita dall'ONU nel 1989 e alla **Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità**. Nel 2015, proseguendo nel cammino intrapreso con la pubblicazione della **Carta dei diritti delle persone con SM**, AISM ha presentato l'**Agenda della sclerosi multipla 2020**, un piano d'azione per l'affermazione dei diritti enunciati nella Carta. Il valore fondamentale dell'Associazione e il criterio che guida ogni sua scelta, è la persona. Questa centralità rappresenta un valore universale, applicabile senza differenze di tempo e di spazio: è un impegno morale che



I principi di condotta internazionali a cui aderisce AISM

- Statuto e Codice Etico FISH (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap)
- Statuto MSIF (Federazione Internazionale Associazioni SM)
- Adesione alle linee guida internazionali (MSIF) per i rapporti con le case farmaceutiche
- Statuto EMSP (Piattaforma Europea Associazioni SM)
- Statuto Forum Terzo Settore
- Carta Etica del Servizio Civile (dell'UNSC)
- Statuto CNESC (Conferenza Nazionale Enti di Servizio Civile)
- Carta dei valori del Volontariato (proposta da FIVOL)
- Carta della Rappresentanza nel terzo settore (promossa da CSVNET)
- Codice di autoregolamentazione della raccolta fondi con modalità face to face

comporta una rinuncia a priori a tutte le scelte che non rispettano l'integrità fisica, culturale e morale della persona. Dal livello nazionale a quello territoriale, dall'azione degli organi di governo a quella dei singoli individui, AISM e FISM orientano il proprio agire in base a questi valori fondamentali, pilastri di ogni scelta e azione.

Strumenti di garanzia, attuazione e controllo

L'Associazione e la Fondazione sono disciplinati dallo **Statuto AISM** e dallo **Statuto FISM**, che descrivono le finalità istituzionali e la struttura di ciascuna realtà, e fissano anche il funzionamento degli organi di governo. A garanzia di un efficace lavoro con altre associazioni non profit, organizzazioni di lotta alla SM (Multiple Sclerosis International Federation; European MS Platform) e Istituzioni, AISM e FISM adottano anche riferimenti esterni di particolare rilevanza (vedi box dedicato).

Il corretto funzionamento delle attività di AISM e FISM, la trasparenza e la sinergia del loro operato sono garantiti dai riferimenti interni condivisi: tra essi il più importante è il **Codice etico AISM-FISM** che stabilisce valori e responsabilità dell'intera organizzazione e delle persone che vi operano.

Altre misure orientate a singoli target o aree tematiche di azione sono:

- **Politiche e posizionamenti:** su temi di interesse AISM e FISM assumono specifici orientamenti ed elaborano proposte e indirizzi che trasferiscono nel proprio agire e portano nel confronto con gli stakeholder esterni, ispirandosi ad essi nella comunicazione interna ed esterna.

FOCUS MATERIALITÀ

Prevenzione della corruzione e adozione di un modello di gestione del rischio (Modello 231)

La prevenzione della corruzione in AISM, FISM e SM Italia s.cons.a.r.l. viene gestita monitorando sistematicamente comportamenti sospetti o che per natura, volume, caratteristiche, richiedano una particolare attenzione e sensibilità di analisi. Nel 2015 AISM, FISM e SM Italia s.cons.a.r.l. hanno avviato l'iter di costruzione del Modello di organizzazione e gestione, come suggerito dal d.lgs. 231/2001, per prevenire che dipendenti e collaboratori commettano specifiche fattispecie di reato nel proprio interesse o a vantaggio dell'ente. Per assicurare la correttezza delle attività e per tutelare l'organizzazione, la sua reputazione e l'ambiente circostante sono stati identificati alcuni valori di riferimento, principi generali cui devono attenersi i dipendenti e coloro i quali operano per conto degli Enti. In particolare, il modello organizzativo di controllo si pone l'obiettivo di:

- distinguere le responsabilità degli individui da quelle dell'azienda
- conferire a ciascun individuo o funzione la propria responsabilità, differenziandola e calibrandola rispetto a quella di altri individui o funzioni attraverso l'attribuzione di compiti.

È in fase di finalizzazione la definizione del risk assessment e sono stati definiti gli ambiti di intervento primario su cui il Modello dovrà concentrarsi. Si è anche iniziato a lavorare alla revisione del sistema di deleghe esistenti e alla sua implementazione per i livelli apicali.

- **Linee guida:** regole e modelli di comportamento che rimarkano la legge e il Codice Etico interno e che assicurano la massima appropriatezza e conformità delle attività dell'associazione. Nel 2015 sono state aggiornate le linee guida nei rapporti con le case farmaceutiche (in linea con la revisione delle linee guida internazionali MSIF) e sono state sviluppate regole per il corretto approccio alle attività svolte dalla Rete territoriale.

- **Codici derivati:** servono a declinare il codice etico rispetto ai diversi stakeholder che incidono sull'azione e reputazione associativa. In particolare, la **carta del volontariato** che trasmette i principi del codice etico sui volontari e sulle loro attività, e le **norme etiche per i ricercatori** che questi ultimi si impegnano a rispettare per candidarsi ai Bandi FISM.

Per monitorare il proprio impatto e in ottica di miglioramento continuo, AISM e FISM hanno nel tempo costruito anche dei sistemi per misurare:

- volume dell'attività svolta;
- efficienza organizzativa;

- 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.

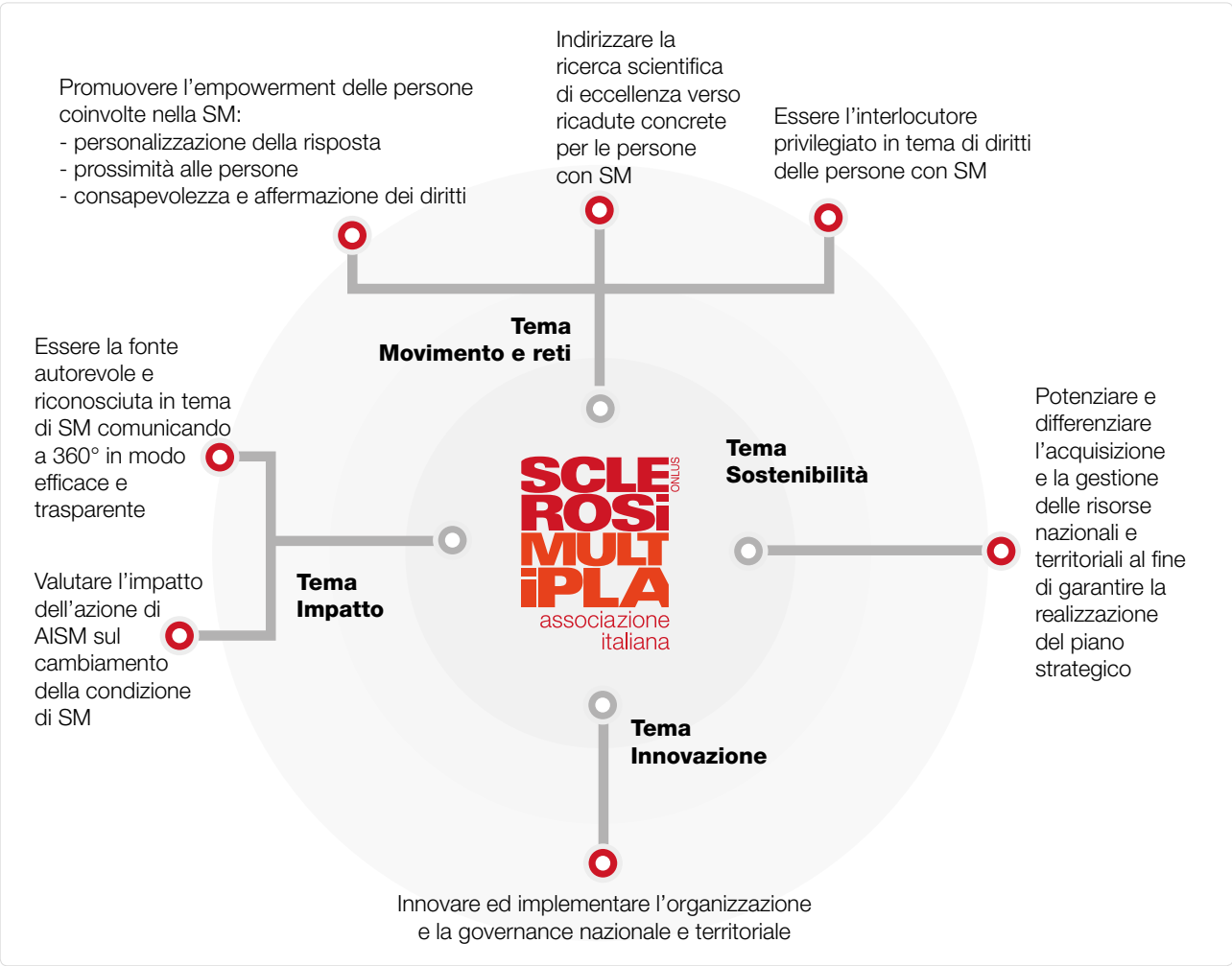
Nel 2016 AISM ha avviato un processo di misurazione per avere uno strumento in grado non solo di leggere i dati ma anche di guidare il cambiamento: un **Barometro della sclerosi multipla** in Italia, un "misuratore e verificatore" del cambiamento (vedi approfondimento dedicato nel capitolo Enti e istituzioni).

1.3 La strategia

Nel 2014 l'Assemblea generale ha approvato il Piano strategico 2014-2016 che guida l'azione di AISM focalizzando l'attenzione sulle tematiche espresse dalle persone con SM, dagli altri stakeholder e dall'Associazione stessa.

La mappa strategica, formulata come balanced scorecard, esprime il percorso dell'Associazione in quattro temi: AISM che promuove e guida il movimento, che agisce come rete sui territori specifici; AISM che, ancora una volta, vuole innovare il proprio modo di essere e di agire; AISM come punto di riferimento e promotore del cambiamento misurando l'impatto dell'intervento insieme a tutti gli stakeholder; AISM che mette in campo tutte le risorse disponibili per un mondo sempre più libero dalla SM.

Questo Bilancio sociale rendiconta il terzo e ultimo anno di attuazione del Piano strategico e l'impegno in prima linea dell'Associazione.



identità

1.4 La governance

*

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).

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 Proviviri, 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.

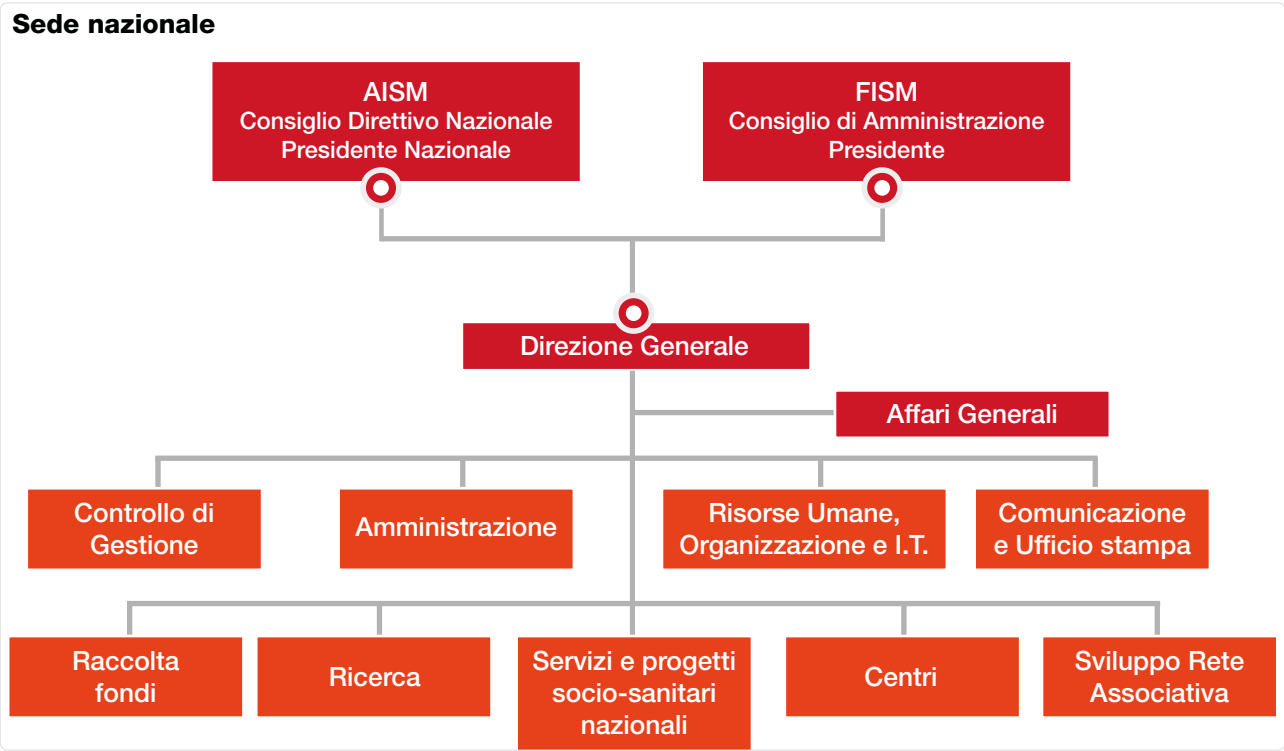
Oltre allo sviluppo di una linea comune tra le Sezioni che lo compongono, al CR compete uno specifico ruolo di rappresentanza, affidato al Presidente nominato dai rappresentanti delle Sezioni, verso l'ente Regione, cui si aggiunge anche uno specifico incarico di attuare le linee di indirizzo e, comunque, 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



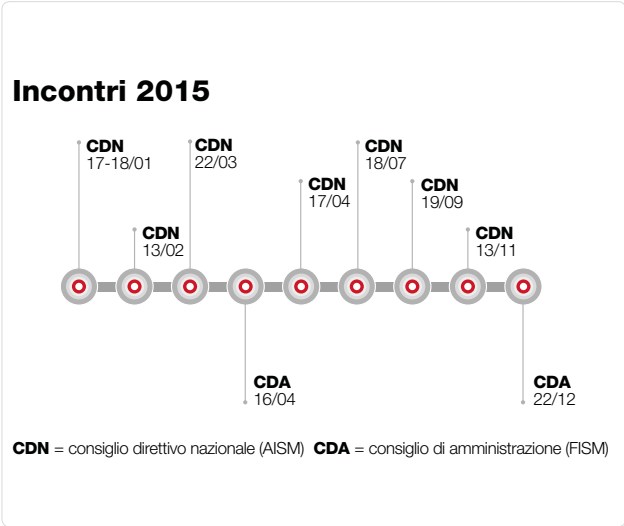
un requisito fra competenza specialistica nell'ambito della SM, professionalità giuridico-economica o esperienza come ruolo pregresso nel CDN di AISM. Il CDA gode di ampi poteri in ambito di amministrazione ordinaria e straordinaria della Fondazione, definisce il programma annuale, la relazione sull'attività 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.





Fondazione; dei rapporti con i dialogatori del face to face per l'acquisizione di donatori domiciliati, il cui operato è regolato da un codice di autodisciplina adottato dalle associazioni e che prevede un percorso di formazione obbligatorio.

Principali categorie di fornitori e contributori:

- Attività connesse o aderenti alla missione: cooperative sociali, operatori sanitari, psicologi, operatori socio-assistenziali, infermieri, ricercatori;
- Attività non direttamente connesse alla missione: fornitori di beni e servizi (incluso materiale per eventi di raccolta fondi), professionisti legali, consulenti per la sicurezza, tecnici per stime e lavori nell'area immobiliare (ingegneri, architetti, geometri, ecc.).

Principali procedure e sistemi di controllo:

- Controllo preventivo: verifica formale dei requisiti (antimafia, DURC, titolo abilitativo, ecc.);
- Controllo in itinere: effettivo rispetto di regole e vincoli definiti nel rapporto di collaborazione (adempimento formazione dedicata, per le ditte assolvimento obblighi previdenziali e contributivi, applicazione di principi e indicazioni del Bando FISM per l'esercizio di attività di ricerca finanziata, ecc.);
- Controllo ex post: ricezione, segnalazione, gestione dei reclami o segnalazioni anche da parte di terzi (ad esempio ditte in subappalto non saldate con conseguente blocco del saldo, ecc.).

1.6 Gli Stakeholder: "Azionisti sociali di AISM"

Identificazione, dialogo e coinvolgimento

L'obiettivo di AISM è di identificare i propri stakeholder, instaurare con loro un **contatto diretto** che si trasformi poi in **dialogo** e, infine, in una **collaborazione**. I principali stakeholder dell'Associazione sono stati raggruppati in tre macro classi:

- partecipanti: ricoprono ruoli istituzionali, forniscono o usufruiscono dei servizi e delle iniziative di AISM;
- sostenitori: supportano AISM con attività, donazioni, risorse economiche e beni materiali;
- influenzatori: per il ruolo che rivestono nella società, possono sensibilizzare l'opinione pubblica su AISM e la SM, sulle persone con SM e sui volontari AISM.

I PARTECIPANTI

Le persone con SM

Rappresentano, insieme alle loro famiglie, il fulcro dell'Associazione, a cui sono indirizzati i servizi e l'impegno nella ricerca. L'obiettivo di AISM è rafforzare il proprio ruolo di punto di riferimento per tutte le persone con SM ed essere il primo motore di ricerca per chiunque abbia bisogno di informazioni sulla SM, offrendo strumenti multimediali accessibili a tutte le persone con SM.

Nei confronti delle persone con SM, i loro familiari, i volontari e i referenti di Sezione il dialogo si struttura principalmente attraverso confronti diretti, incontri, questionari (cartacei o online), report, email; il coinvolgimento

riguarda anche il contenuto di incontri ed eventi e la loro organizzazione, in un'ottica di miglioramento continuo. Per citare alcuni esempi, nel 2015 hanno risposto ai questionari di "soddisfazione eventi" circa la metà dei partecipanti (2.100 persone su 4.619); 894 persone con SM e loro familiari hanno partecipato all'indagine a tema Infopoint relativa a quali elementi informativi sono più utili da predisporre presso i Centri clinici, per la quale sono stati effettuati anche un questionario online e due focus, a cui hanno partecipato 50 Sezioni (si veda il capitolo Persone con SM).



I Centri clinici per la SM

Sono le strutture dedicate al trattamento della SM nell'ambito dei presidi della sanità pubblica in cui operano professionisti specializzati nella diagnosi e cura della sclerosi multipla. Rappresentano un punto di riferimento per le persone con SM e collaborano per garantire servizi sanitari di qualità elevata. AISM è in costante contatto con i Centri clinici e collabora per assicurare al loro interno l'adozione dell'approccio interdisciplinare, la formazione continua e specifica degli operatori e per garantire la migliore qualità dei servizi erogati alle persone con SM. Nei Centri clinici AISM dialoga con medici (neurologi, fisiatristi, foniatri) e operatori sanitari (infermieri, psicologi, fisioterapisti, logopedisti, terapisti occupazionali) e attraverso questionari cartacei ci si confronta sull'efficacia dell'attività di formazione, la valutazione dei docenti, preferenze circa gli eventi formativi futuri e una valutazione sulla qualità dell'organizzazione nel suo complesso. L'analisi dei feedback si effettua in un'ottica di verifica e di autovalutazione, nonché di scelta per gli eventi successivi (i miglioramenti vengono condivisi con gli stessi operatori durante gli eventi formativi e in incontri ad hoc con gruppi più ristretti). In quest'ambito, nel 2015, sono state coinvolte 375 persone in merito alla soddisfazione degli eventi formativi, 200 persone per i bisogni formativi e 200 persone per l'organizzazione degli eventi.

I ricercatori

Hanno una rilevante valenza strategica e AISM e FISM operano finanziando i più promettenti progetti di ricerca scientifica. Grande attenzione è rivolta ai giovani che, grazie a specifici programmi di reclutamento e incentivazione, daranno vita a una nuova generazione di ricercatori di eccellenza. Affiancati ai ricercatori senior di oggi, potranno lavorare a livello nazionale e internazionale sulle linee strategiche della ricerca sulla SM.

La ricerca scientifica dialoga con continuità con i ricercatori in primo luogo per il Bando di ricerca annuale FISM, il Congresso scientifico, il Compendio della ricerca con l'obiettivo di monitorare i progetti stessi laddove AISM è l'ente finanziatore o promotore. I feedback dei ricercatori, in particolare dopo la pubblicazione del Compendio e a seguito della loro partecipazione al Congresso, sono sempre molto positivi perché individuano in quelle occasioni una possibilità reale di allargare i contatti con altri ricercatori che si occupano delle stesse tematiche.

I volontari

Sono una forza fondamentale che opera su tutto il territorio nazionale per realizzare i progetti e le iniziative dell'Associazione. Lavorano all'interno delle Sezioni e dei Coordinamenti regionali sia collaborando agli eventi di raccolta fondi e alle campagne di sensibilizzazione sia operando a contatto con le persone con SM per favorirne l'autonomia e una migliore qualità di vita.

Per i due principali eventi di piazza, Mela e Gardenia, AISM chiede ai volontari una valutazione dell'evento e spunti per l'organizzazione degli eventi successivi. I volontari partecipano alle riunioni delle Sezioni e agli eventi istituzionali e formativi nazionali, tutte sedi di confronto e condivisione delle scelte associative.



I collaboratori

Lavorano ogni giorno all'interno della Sede nazionale, nelle Sezioni, nei Centri AISM e su tutto il territorio, per raggiungere gli obiettivi del piano strategico e offrire servizi sempre più mirati e completi alle persone con SM. Per valorizzare il loro operato AISM ha sviluppato un processo di crescita che si basa sulla formazione continua e sulla motivazione per favorire il loro coinvolgimento e rafforzare il senso di appartenenza.

I SOSTENITORI

I donatori

Sono persone e imprese che sostengono i progetti in modo indiretto, grazie anche a un'opportuna attività di sensibilizzazione. AISM mira ad approfondire le aspettative del donatore per rendere più efficaci e mirate le strategie di raccolta fondi. Si continuano a esplorare nuove fonti di entrate, a testarle e a introdurle nel programma di attività, così da garantire agli azionisti sociali il massimo ritorno sugli investimenti. I donatori vengono coinvolti tramite un'indagine periodica telefonica sul loro comportamento in riferimento al 5 per mille; inoltre, AISM tiene monitorata la conoscenza dell'Associazione e della SM su un campione rappresentativo di donatori e di opinione pubblica¹ attraverso un'indagine periodica con l'istituto DOXA.

Le aziende

Sono le imprese sul territorio nazionale interessate a portare avanti un percorso di responsabilità sociale, attraverso la realizzazione di progetti a favore della comunità.

Le fondazioni

Sono gli enti privati che erogano fondi (grant making) a favore di progetti e di attività rilevanti per il benessere e il progresso della comunità.

Gli enti e le istituzioni

In qualità di stakeholder sostenitori, gli enti pubblici e privati sono i soggetti che, in linea con le proprie finalità istituzionali, sostengono attività e progetti di utilità sociale.

GLI INFLUENZATORI

La collettività e i media

Sono tutti gli attori che, con le loro aspettative, necessità e opinioni, possono influenzare l'operato dell'Associazione. Il coinvolgimento della collettività e dei media ha un ruolo strategico per la diffusione dell'identità, della conoscenza, dei valori e degli obiettivi di AISM. Una comunicazione efficace è fondamentale per aumentare

la sensibilità dell'opinione pubblica rispetto alla sclerosi multipla e aprire un canale di dialogo con tutte le persone con SM e gli stakeholder in Italia.

Gli enti e le istituzioni

Gli attori pubblici possono avere un forte impatto sulle attività associative, oltre che sulla percezione e valutazione di AISM da parte del pubblico di riferimento. Attraverso l'attività di lobbying l'Associazione mira a diventare il principale motore di cambiamento sociale per tutto ciò che attiene la SM e a ricoprire un ruolo di primo piano all'interno delle reti strategiche di riferimento.

L'ambiente

L'ambiente è inteso come contesto territoriale nel quale l'Associazione opera e come contesto ecologico allargato, potenzialmente influenzabile dalle attività di AISM.

Da questa overview si evince che **AISM ha un rapporto molto attivo nei confronti dei propri stakeholder**. Al proprio interno AISM effettua un'attività continua di coinvolgimento degli stakeholder: ogni area e settore associativo infatti dialoga con lo stakeholder di riferimento. Al fine di instaurare un dialogo e un coinvolgimento completo e circolare con tutti gli stakeholder AISM sta procedendo verso una strutturazione più efficace del processo di engagement.

1.7 I temi rilevanti

Stakeholder engagement e matrice di materialità

Per sua stessa natura, AISM, ha sempre dato primaria importanza all'identificazione dei bisogni delle persone con SM; col tempo l'Associazione ha coinvolto nel dialogo anche gli altri stakeholder rilevanti nell'analisi delle loro aspettative e richieste, coerentemente con le linee strategiche associative. AISM svolge costantemente attività di stakeholder engagement mettendo in atto azioni e attività verso chi potrebbe essere influenzato dalle sue decisioni o, a sua volta, influenzarle; dialoga con gli stakeholder per capire anche quali ambiti - sociali e ambientali - delle performance sono più importanti al fine di migliorare il processo decisionale e la rendicontazione. Nell'ambito di questo ascolto reciproco con gli stakeholder, **AISM ha confermato e convalidato nel 2015 i risultati della matrice di materialità pubblicata nel Bilancio sociale 2014**. In un'ottica di rendicontazione di sostenibilità, sono considerati **materiali** quegli aspetti che hanno un impatto

1. Rendicontazione puntuale dei risultati scientifici raggiunti

2. Trasparenza sulla valutazione e selezione dei progetti di ricerca

3. Conoscenza dei servizi associativi da parte degli stakeholder

4. Linee guida etiche nella ricerca

5. Diffusione dei servizi alla persona con SM disponibili a livello locale e varietà degli stessi

6. Prevenzione della corruzione e Adozione di un modello di gestione del rischio (Modello 231)

7. Policy delle donazioni e diritti dei donatori

8. Corretto uso degli animali nella ricerca scientifica

9. Sviluppo piano strategico associativo basato sulle aspettative degli stakeholder e relative implementazioni operative annuali (piani attività e budget)

10. Divulgazione delle informazioni (trasparenza e scelta delle informazioni su attività e servizi dell'associazione, modalità di divulgazione) e accesso alle stesse per le persone con SM e da parte delle istituzioni

11. Divulgare in modo trasparente e chiaro l'utilizzo dei fondi

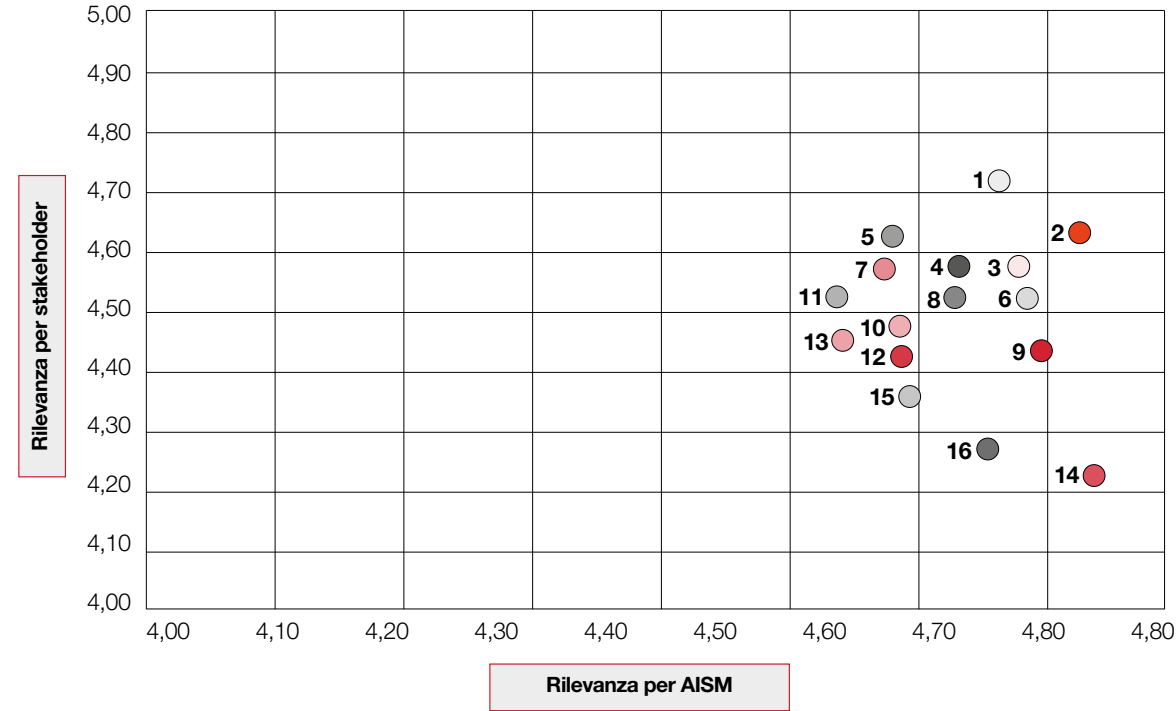
12. Adozione e rispetto* di un Codice etico, di una Carta dei Valori (*comportamento etico degli operatori socio sanitari, dei volontari e dei dipendenti)

13. Accesso tempestivo alle terapie innovative farmacologiche e riabilitative e all'approccio personalizzato (prevenzione secondaria)

14. Piani di lavoro sul territorio allineati ai piani strategici; Rafforzare il ruolo della rete associativa nell'attuazione del Piano Strategico

15. Stakeholder engagement nel disegno, implementazione, monitoraggio e valutazione delle politiche e dei programmi/iniziative

16. Valutazione dell'impatto e outcome



significativo sulle performance economiche, sociali e ambientali dell'Associazione e che sono considerati rilevanti in relazione alla percezione degli stakeholder. La valutazione è stata effettuata dall'Unità di sostenibilità, secondo i criteri dell'AA1000, in coerenza con i principi delle linee guida GRI-G4 e con il supporto di una società

di consulenza specializzata. Il processo di analisi di materialità è stato strutturato in **tre fasi**:
1. definizione di tutti i potenziali aspetti materiali relativi ad AISM;
2. valutazione degli aspetti e prioritizzazione da parte dei

referenti interni all’organizzazione;
3. individuazione degli aspetti materiali.

Una fase iniziale, grazie anche a diverse fonti (l’analisi svolta in collaborazione con il Censis, il Bilancio di Sostenibilità 2013, le iniziative di ascolto degli stakeholder, le linee guida GRI-G4, studi e approfondimenti di settore, analisi di benchmarking svolte sul settore di riferimento), ha permesso di individuare circa **185 temi**, selezionati come potenziali aspetti materiali.

Durante la fase di **valutazione e prioritizzazione**, i referenti delle funzioni interne all’organizzazione (15 persone) hanno verificato, analizzato, razionalizzato e attribuito una priorità alle singole tematiche; quali portavoce della visione globale sui processi e sulle attività di AISM, hanno valutato le singole tematiche dal lato dell’Associazione e sviluppato assunzioni per esplicitare il punto di vista degli stakeholder, infatti i referenti che quotidianamente si interfacciano con i diversi stakeholder hanno cercato di rappresentare le opinioni delle parti interessate. Gli aspetti emersi sono stati così valutati su una scala da 1 a 5, per entrambe le dimensioni e secondo diversi criteri: l’allineamento con la strategia dell’Associazione, l’impatto economico e ambientale, il rischio reputazionale, la coerenza con le politiche interne e il Codice etico. Alla fine di questa fase le tematiche sono passate a **78**. Infine, sono stati individuati i temi materiali. Il team di lavoro interno ha raccolto i risultati delle interviste e valutato le priorità assegnate dai referenti ai singoli aspetti. Dall’analisi sono emerse **le 16 tematiche ritenute più rilevanti che sono state rappresentate nella matrice di materialità**. La matrice può essere letta secondo quattro prospettive diverse:

- sull’asse delle ascisse, in ordine crescente, è riportata la significatività per AISM;
- sull’asse delle ordinate, in ordine crescente, è riportata la valutazione dell’importanza che gli stakeholder attribuiscono alla tematica (valutata secondo la percezione del management).

L’analisi conferma il ruolo centrale della ricerca scientifica, l’importanza della disponibilità dei servizi alla persona con SM su tutto il territorio e la disponibilità di approcci personalizzati nelle cure. Risulta essere oggetto di attenzione la capacità dell’Associazione di lavorare in ottica unitaria a livello nazionale e sul territorio con il coinvolgimento degli stakeholder all’interno del processo di implementazione e monitoraggio delle iniziative realizzate.

Quattro sono le parole chiave che ricorrono:

Accesso: inteso come accesso equo e tempestivo ai servizi, alle terapie farmacologiche e riabilitative e all’in-

formazione completa e di qualità.

Trasparenza: nelle valutazione e selezione di progetti di ricerca, nell’utilizzo dei fondi, nella scelta e diffusione delle informazioni.

Rendicontazione: dei risultati di ricerca raggiunti, dei fondi raccolti e modalità utilizzate.

Valutazione: nell’ambito di progetti di ricerca, nell’area dei programmi e iniziative per le persone con SM e nella capacità da parte dell’Associazione di monitorare i risultati raggiunti e l’impatto sociale generato.

Seguendo le richieste delle nuove linee-guida G4, che prevedono un focus sulla rendicontazione dei temi materiali, AISM ha condotto un processo di approfondimento delle tematiche emerse come maggiormente materiali sia per AISM che per i suoi stakeholder.

Le 16 tematiche materiali riportate in matrice sono quindi rendicontate nelle sezioni del presente Bilancio sociale dedicate agli stakeholder di riferimento; alcune di esse sono descritte in box dedicati chiamati "Focus materialità". Per ogni tematica AISM rendiconta le modalità di gestione, le iniziative dedicate che caratterizzano l’operato dell’associazione, le principali richieste ed aspettative da parte delle diverse categorie di stakeholder e la direzione verso cui l’organizzazione si sta muovendo per meglio rispondere alle aspettative dei suoi stakeholder.

Per un riferimento alle sezioni dedicate si rimanda alla tabella di raccordo riportata a lato.



Livello di priorità	Temi materiali	Link agli aspetti materiali del GRI	Imparti interni	Impatti interni	Riferimento ai capitoli in cui sono trattati i temi materiali	Pagine di riferimento
1	Rendicontazione puntuale dei risultati scientifici raggiunti	Resource allocation	AISM	Ricercatori	5	55
2	Trasparenza sulla valutazione e selezione dei progetti di ricerca	Assessment, Investment	AISM	Ricercatori	5	56-57
3	Conoscenza dei servizi associativi da parte degli stakeholder	Marketing Communications	AISM	Persone con SM	3,8	44-46; 90-93
4	Linee guida etiche nella ricerca	Compliance	AISM	Ricercatori	5	59
5	Diffusione dei servizi alla persona con SM disponibili a livello locale e varietà degli stessi	Affected Stakeholder engagement	AISM	Persone con SM	3	36-47
6	Prevenzione della corruzione e adozione di un modello di gestione del rischio (Modello 231)	Anti-corruption	AISM	Tutti	1	13
7	Policy delle donazioni e diritti dei donatori	Ethical Fundraising	AISM	Donatori	7	76
8	Corretto uso degli animali nella ricerca scientifica		AISM	Ricercatori	5	59
9	Sviluppo piano strategico associativo basato sulle aspettative degli stakeholder e relative implementazioni operative annuali	Affected Stakeholder engagement	AISM	Tutti	1	14-17
10	Divulgazione delle informazioni (trasparenza e scelta delle informazioni su attività e servizi dell’associazione, modalità di divulgazione) e accesso alle stesse per le persone con SM e da parte delle istituzioni	Public Awareness and Advocacy	AISM	Collettività e Media, Persone con SM	8,3	38-40; 80-81
11	Divulgare in modo trasparente e chiaro l’utilizzo dei fondi	Resource allocation	AISM	Tutti	2	28-32
12	Adozione e rispetto di un Codice etico, di una Carta dei Valori (comportamento etico degli operatori socio sanitari, dei volontari e dei dipendenti)	Discrimination	AISM	Tutti	1	13
13	Accesso tempestivo alle terapie innovative farmacologiche e riabilitative e all’approccio personalizzato (prevenzione secondaria)	Coordination	AISM	Enti e istituzioni, Persone con SM	9	90
14	Piani di lavoro sul territorio allineati ai piani strategici; Rafforzare il ruolo della rete associativa nell’attuazione del Piano Strategico	Local Communities	AISM	Tutti	1	15
15	Stakeholder engagement nel disegno, implementazione, monitoraggio e valutazione delle politiche e dei programmi/iniziative	Feedback, Complaints and Action	AISM	Tutti	1	20-24
16	Valutazione dell’impatto e outcome	Monitoring, Evaluation and Learning	AISM	Tutti	1	14