

Le persone con SM, insieme alle loro famiglie, rappresentano il fulcro di ogni attività e iniziativa realizzata dall'Associazione. In uno scenario esterno in continua evoluzione e con un welfare che fatica a formulare risposte adeguate, essere orientati alla persona con SM per AISM significa: modificare il proprio agire in base ai mutamenti dei bisogni, personalizzare ogni risposta in modo che sia adeguata a ciascuno nelle diverse fasi di vita e di decorso della malattia, garantire prossimità a chi convive con la SM e promuovere la piena autodeterminazione e partecipazione nella propria vita e nella società.

L'informazione è lo strumento principale per poter gestire al meglio la malattia, conoscerne l'impatto e trovare le strategie per fronteggiarla. Elementi chiave sono il potenziamento dell'informazione, sempre aggiornata, qualificata e accessibile attraverso diversi canali (sito, pubblicazioni periodiche, libri, strumenti informativi innovativi quali tutorial e video guide online) e il rafforzamento della capacità di accogliere, orientare e supportare chiunque conviva con la SM, per poter essere punto di riferimento nazionale e territoriale. Particolare attenzione è riservata ai giovani, alle famiglie e alle persone che convivono con una SM avanzata o grave.

Per AISM promuovere l'empowerment di chi vive con la SM significa anche pieno coinvolgimento e partecipazione nella programmazione e realizzazione delle attività, a livello nazionale e territoriale, che vengono declinate dalle Sezioni provinciali, dai Servizi di riabilitazione, dai Centri socio-assistenziali AISM nonché delle attività di turismo sociale e accessibile.

3.1 I servizi socio-sanitari

I progetti per coinvolgere e informare le persone con SM

Le iniziative rivolte alle persone con SM, affinate di anno in anno, si articolano in attività consolidate, anche a livello territoriale, e offrono occasioni di scambio e condivisione mirate.

Le persone con SM in Italia		
Regioni	Popolazione	Persone con SM
Piemonte	4.403.000	7.750
Valle D'Aosta	127.000	220
Liguria	1.571.000	2.760
Lombardia	10.008.000	17.610
Trentino	1.058.000	1.860
Veneto	4.916.000	8.650
Friuli	1.221.000	2.150
Emilia Romagna	4.447.000	7.830
Marche	1.543.000	2.720
Toscana	3.752.000	6.600
Umbria	891.000	1.570
Lazio	5.886.000	10.360
Campania	5.851.000	10.300
Abruzzo	1.327.000	2.340
Molise	312.000	550
Puglia	4.076.000	7.170
Basilicata	574.000	1.010
Calabria	1.971.000	3.470
Sicilia	5.074.000	8.930
Sardegna	1.657.000	5.470
Totale	60.656.000	109.320

Le attività rivolte ai Giovani, si articolano in momenti di informazione e dibattito nazionali e territoriali che coinvolgono i giovani con SM. I partecipanti hanno l'occasione di condividere esperienze e confrontarsi con coetanei acquisendo maggior consapevolezza e determinazione nell'affrontare la quotidianità con la SM. Nel 2015 il Convegno nazionale giovani, svoltosi a Roma, ha richiamato 383 partecipanti, a cui si somma il gruppo di 30 giovani con SM che si occupa dell'ideazione e organizzazione dell'evento e che rende il Convegno ogni volta diverso e partecipato.

Nel 2015 sono aumentati gli eventi informativi aperti a tutti, persone con SM e loro familiari: sono stati organizzati 75 incontri aperti, per un totale di 1.874 partecipanti, e 32 eventi inseriti nella Settimana nazionale, dedicati al tema della ricerca, con 1.890 partecipati totali. Gli eventi dedicati alla Famiglia si rivolgono nello specifico a tutti

i membri del nucleo familiare - partner, figli, genitori, in generale caregiver - con attività dedicate a ciascuna categoria. Nel 2015 sono stati realizzati 22 incontri dedicati alle coppie e alle famiglie che hanno visto la partecipazione di 526 persone.

Nell'ambito del progetto SM pediatrica è stato organizzato un evento a Varese che ha visto il coinvolgimen-

to del Centro clinico di Varese e la partecipazione di 10 adulti e 3 ragazzi per un totale di 6 famiglie.

Filo Diretto è un mezzo di contatto diretto con le persone con SM e con i familiari attraverso il quale AISM aggiorna le persone in contatto con news sulla SM, su pubblicazioni e iniziative, nazionali e locali, personalizzate in base a età, genere e luogo di residenza.



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, sostienici.aism.it, giovanioltrela-sm.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

