

In località Zovello (Udine) è a disposizione di gruppi e famiglie la casa vacanze dell'Associazione che può essere prenotata da famiglie e gruppi, telefonando alla segreteria.

Le modalità di uso sono indicate nel Regolamento della casa, viene privilegiata la partecipazione di gruppi di ragazzi con sindrome di Down.

La casa è in perfetta efficienza sia per vacanze estive che invernali; per quest'ultime è stata attivata una positiva collaborazione con la Scuola Sci con cui sono già state fatte esperienze con i ragazzi della sezione di Roma. Dal 2011 la casa è gestita dalla sezione di Marca Trevigiana che ne ha curato la manutenzione e il restauro dove necessario.

Attività Per Ragazzi E Giovani

Attività Internazionali

Smart tourism

Il progetto prevede la realizzazione di guide ad alta comprensibilità di alcune capitali europee. Per l'Italia, sono stati selezionati 6 ragazzi di Roma come redattori della guida di Roma e 10 come sperimentatori (sez. di Bari, Marca Trevigiana, Campobasso, Catanzaro, Caserta). Tutti dovranno recarsi all'estero per il test delle guide degli altri Paesi.

Esperienze di lavoro all'estero

Nell'ambito del programma Leonardo è stato approvato un progetto (Leonardo Mobilità IVT "Lavorando per lavorare") che si proponeva di far svolgere una breve esperienza di lavoro all'estero per 5 giovani con SD accompagnati da 2 educatori. Il progetto 2011 prevedeva la realizzazione di 2 periodi di lavoro per 3 settimane per 2 flussi di giovani in diversi periodi. E' partito il I gruppo con ragazzi di Pisa e Potenza.

Stage nei Giardini e nelle Cucine Del Quirinale

Nel 2011 la collaborazione tra AIPD e Quirinale è proseguita con successo nonostante l'influenza che il 150° Anniversario dell'Unità d'Italia (nella prima parte dell'anno) e il crollo del Governo (nella seconda) hanno avuto in generale sul numero e la durata degli stage (da due a una settimana).

In 12 mesi di attività sono stati effettuati **6 diversi stage**, di cui:

4 stage (nei mesi di febbraio, marzo, aprile, ottobre) presso il Servizio Cucine e Tavola.

Gli stage hanno coinvolto giovani con sD ed operatori delle sezioni di Campobasso, Catanzaro, L'Aquila, Roma, per un totale di 14 giovani con sD e 5 operatori, divisi in gruppi di 4 persone con sD e 2 operatori ciascuno. Gli stage, di una settimana (dal lunedì al venerdì dalle 8.30 alle 14.30 circa), sono stati organizzati in modo da permettere ai partecipanti di alternarsi in cucina e in sala.

La formazione ha riguardato la pulizia e cottura degli alimenti e la preparazione di pietanze (in cucina) e la pulizia, sistemazione e organizzazione della sala (in sala). La pausa pranzo è sempre stata effettuata da tutti i ragazzi e i tutor insieme allo staff delle cucine e della sala, mangiando i cibi preparati e, successivamente, ragionando e ricostruendo il lavoro fatto durante la giornata ed i piatti preparati.

L'esperienza degli stagisti non si è esaurita con lo stage, ma è proseguita anche al di fuori del contesto lavorativo. La convivenza in un appartamento (negli ultimi anni i gruppi hanno alloggiato presso la *Casa di Lorenzo*, struttura messa a disposizione dalla sezione di Roma), così come la partecipazione, in alcuni casi, alle attività di tempo libero di alcuni gruppi romani di AIPD, ha permesso a tutti di sperimentarsi nelle proprie competenze in un contesto nuovo e stimolante.

2 stage (nei mesi di aprile ed ottobre), presso i Giardini Presidenziali di Villa Rosebery a Napoli.

Gli stage hanno coinvolto giovani con sD ed operatori delle sezioni di Bergamo e Marca trevigiana e Caserta per un totale di 13 giovani con sD e 3 operatori. Ad ogni stage hanno partecipato 6-7 persone con sD e 1-2 operatori. Gli stage, di una settimana ciascuno (dal lunedì al venerdì dalle 9.30 alle 12.30 circa) hanno coinvolto i partecipanti in una esperienza di formazione pratica che ha compreso, tra le varie attività, il lavoro all'interno della serra, la manutenzione dei prati e la realizzazione di composizioni floreali.

In tutti i casi la Sede Nazionale ha offerto la propria collaborazione ai gruppi provenienti da fuori Roma e mantenuto i rapporti col Quirinale, supportando nell'organizzazione degli aspetti logistici.

Amici sul WEB

Il 20/07/2011 sono terminate le attività del progetto *Amici sul web* (progetto di 12 mesi finanziato dal Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali), iniziativa particolarmente riuscita rivolta ad operatori e giovani con sindrome di Down (sD) sui temi dell'educazione all'informatica.

“*Amici sul web*” ha coinvolto, nella sua realizzazione, 16 sezioni AIPD, 16 operatori, 42 famiglie e 42 persone con sD di età compresa tra i 15 ed i 35 anni.

Il progetto ha visto partecipare gli operatori e i giovani con sD con motivazione ed entusiasmo crescenti, anche grazie alla natura sperimentale e all'innovatività insita in esso ed ha avuto un forte impatto sia a livello individuale/di gruppo sia di sezione, tanto da gettare le basi, in alcune realtà, per la strutturazione di un Internet Point gestito dai partecipanti al progetto e rivolto a tutti i soci con sD delle rispettive sedi.

L'iniziativa si è dimostrata, nei suoi obiettivi, strumenti e articolazione, funzionale ed efficace, andando a colmare da un lato il bisogno di formazione e confronto degli operatori locali e delle sezioni più “svantaggiate”, dall'altro le difficoltà comunicative e relazionali di molti giovani con sD. Il progetto, oltre a potenziare le capacità dei partecipanti con sD nell'utilizzo delle applicazioni base del computer e dei social network, ha inoltre offerto strumenti nuovi per aiutare i partecipanti a migliorare e crescere come persone realmente inserite in una rete di relazioni. Alla luce degli scambi che ogni giorno avvengono sui Social Network utilizzati nel progetto, l'obiettivo dell'aumento delle capacità di socializzazione è stato pienamente raggiunto. Inoltre molti soci con sD che non hanno partecipato al progetto, genitori ed educatori delle sedi AIPD, sono entrati in connessione con il gruppo “*Amici sul web*” presente su Facebook animando e aumentando la possibilità di nuove conoscenze e amicizie.

Nei mesi di attività del 2011, sono state realizzate le seguenti azioni:

Formazione operatori (in presenza e a distanza):

- 1 Seminario congiunto operatori e giovani con sD “*Navigo anch'io!*” (Roma, 18-19 marzo 2011)
- Corso *online* appositamente predisposto sulla piattaforma di AIPD formazione

Formazione giovani con sD (in presenza):

- incontri di gruppo locali “*Io e il pc*” (presso ognuna delle 16 sedi); incontri di gruppo/individuali “*Facebook per tutti*” (presso le sedi e le abitazioni dei partecipanti).

Produzione di strumenti:

- Elaborazione materiali per la formazione, programma degli incontri e attività, moduli didattici

Creazione e consolidamento rete professionale e sociale di operatori

In sintesi i risultati del progetto:

- 16 operatori sono stati formati all'insegnamento dell'informatica di base e dei più importanti strumenti di comunicazione telematica per persone con disabilità intellettiva;
- 42 giovani con sD (15-35 anni) sono stati formati ed alfabetizzati dal punto di vista informatico e della comunicazione telematica;
- Sono stati elaborati nuovi strumenti e materiali e 8 moduli informatici;
- Nel 50% delle sezioni coinvolte sono in avvio Internet Point facilitati per persone con sD o attività similari (37,5% e 12,5%)
- Tutti i partecipanti con sD hanno incrementato le proprie capacità di socializzazione
- E' stata creata ed è a regime una rete di persone con sD e operatori, attraverso il Social Network Facebook.

Gruppo Sorelle e Fratelli Di Persone con sindrome Di Down

L'AIPD nazionale promuove e sostiene il gruppo fratelli e sorelle, offrendo spazio di pubblicizzazione attraverso la propria rivista e le proprie occasioni di incontro. Le attività si possono conoscere attraverso il sito www.siblings.it. Il gruppo offre la disponibilità per incontri nelle sedi AIPD con genitori e fratelli.

RAPPORTI CON ASSOCIAZIONI, GRUPPI ED ISTITUZIONI

L'AIPD ha da sempre avuto contatti e rapporti di collaborazione con associazioni di persone con disabilità e gruppi a livello nazionale e internazionale per iniziative diverse .

Sul piano nazionale:

L'AIPD fa parte dal 1994 della Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap (FISH). Aipd è entrata nella società di servizi promossa da Fish.

Mantiene inoltre rapporti con le altre associazioni delle persone con sindrome di Down italiane per un utile scambio di informazioni e per affrontare con una linea unitaria temi di interesse comune. In tale ambito si è costituito il Coordinamento Nazionale delle Associazioni delle persone con sindrome di Down (Coordown) che si è dato nel 2008 forma giuridica e che si incontra ogni due anni in Assemblea. Rappresentanti dell'AIPD nazionale sono in tutti i gruppi di lavoro. Inoltre del Comitato del Coordown sono parte 3 membri dell'AIPD .

Con il Coordinamento, anche per il 2011, si sono realizzate la Giornata Nazionale della Persona con la sindrome di Down e la celebrazione della Giornata Mondiale.

Nell'ambito delle collaborazioni con altri enti e associazioni vanno segnalate la collaborazione con la Fondazione Serono e il Censis per l'indagine sulla qualità di vita delle persone con Sd – Progetto Persona, e la collaborazione con la coop.Tandem e il Ministero per i beni ambientali e culturali per il progetto ADARTE sull'accessibilità del Patrimonio culturale

Sul piano internazionale:

- E' membro della FID, Forum italiano per la disabilità, organo di coordinamento delle realtà italiane per la rappresentanza in Europa,

- E' membro dell'EDSA (European Down Syndrome Association) e dal 2011 Anna Contardi è membro del Board Committee e vicepresidente.

- Mantiene contatti con associazioni delle persone con sindrome di Down in tutto il mondo;

La presentazione di progetti nell'ambito della Comunità europea costituisce un'ulteriore occasione di rafforzamento dei rapporti internazionali anche al di fuori degli organismi sopra indicati.

ATTIVITÀ DI INFORMAZIONE E DI DIVULGAZIONE CULTURALE

Pubblicazioni

Sindrome Down Notizie:

Nel 2011 sono stati pubblicati tre numeri della rivista quadrimestrale caratterizzati dalla nuova grafica della copertina.

Collana dei QUADERNI AIPD

Quaderno AIPD n. 15, edizione 2011: il volume è stato pubblicato nel mese di febbraio 2011 ed è uscito come n. 3/2010 della rivista "Sindrome Down Notizie"

Sito internet

Nel 2011 il sito internet dell'Associazione ha continuato ad essere particolarmente dinamico grazie al fatto che la quasi totalità delle pagine è aggiornabile direttamente dagli operatori AIPD.

Gli aggiornamenti del sito hanno riguardato in particolare le notizie riportate nella home page (le news e le notizie dalle Sezioni), lo Sportello informativo (vedi più avanti) ma anche le pagine dedicate a "Materiali e pubblicazioni" e ai "Progetti".

Lo Sportello Informativo occupa senz'altro uno spazio particolarmente importante; nella pagina dedicata alla "SCUOLA" sono inserite 39 nuove schede normative, i dossier tematici, le buone prassi, le piccole idee efficaci; è inoltre attivo un forum con bacheca materiali; nella pagina dedicata a "DIRITTI E AGEVOLAZIONI" sono presenti schede informative costantemente aggiornate all'interno di molte delle quali sono attivi i collegamenti con i testi normativi e i moduli utili per richiedere la fruizione delle agevolazioni citate (aprendo questa pagina, nella colonna a destra del sito appare l'elenco delle "Domande ricorrenti", quesiti sui temi di particolare interesse cui corrisponde una articolata risposta).

Una parte importante è anche rappresentata dalla Bibliografia, gestita e aggiornata dalla Biblioteca AIPD in collaborazione con lo staff dell'Osservatorio Scolastico.

E' proseguito per tutto il 2011 l'invio della Newsletter, un foglio notizie contenente le informazioni e le novità inserite nel sito nel corso della settimana precedente. La mail viene recapitata via mail a coloro che hanno richiesto l'iscrizione dalla home page del sito; gli iscritti ad oggi sono circa 1281 iscritti, aumentati del 16% rispetto al 2010. Le Newsletter inviate sono state 38.

E' stato attivo lo spazio ad accesso riservato dedicato alla formazione on-line, che ospita la piattaforma informatica nata a sostegno dei progetti nazionali che coinvolgono le Sezioni locali e che ospita anche lo spazio di confronto tra i referenti scolastici AIPD.

Attraverso il contatore degli accessi "Shiny Stat" è possibile avere in tempo reale il resoconto degli accessi e delle visite al sito: nel 2011 i contatti sono stati 127.914 (una media di più di 10.000 contatti al mese), le pagine visitate 323.988. Il sito aderisce alle regole per l'accessibilità (validazione W3C - XHTML 1.0 e W3C CSS).

Convegni e Seminari

Sono stati realizzati nel corso dell'anno seminari rivolti a rappresentanti delle sezioni sui temi:

- "Amici sul web" per i partecipanti al progetto dallo stesso nome, il 18 e 19 marzo a Roma
- "Educare all'autonomia" (per i coordinatori e gli operatori coinvolti nei progetti di Educazione all'autonomia) in ottobre e dicembre. Aperto anche ad altri operatori interessati a pagamento.
- "Lavorando per lavorare" seminario per operatori e ragazzi sull'inserimento lavorativo, dal 8 al 11 giugno;
- Le varie iniziative (incontro lavoratori e cantieri) previste dal progetto "Il lavoro, i lavori"
- il 1° seminario di formazione per il progetto "Leali e legali":

Partecipazione a convegni

Come ogni anno, rappresentanti dell'AIPD hanno partecipato con proprie relazioni a convegni di particolare interesse.

Biblioteca

Il programma di attività della Biblioteca nel 2011, è stato solo in parte realizzato. A causa dell'attuale grave crisi economica infatti non ci è ancora pervenuto il contributo alla Biblioteca da parte dell'Istituzione Sistema Biblioteche-Assessorato alle Politiche Culturali della Regione Lazio.

In base alla Legge regionale 42/97, la Biblioteca ha ottenuto negli anni scorsi finanziamenti con cui è stata in grado di aggiornare il patrimonio librario e rinnovare gli abbonamenti. Gli acquisti di libri per quest'anno sono stati minimi ma, attraverso richieste di omaggi alle Case Editrici e ad Associazioni si è comunque portato avanti l'aggiornamento del materiale. Anche attraverso ricerche sul Web si sono acquisite notizie e documenti da proporre agli utenti che ne fanno richiesta.. Gli abbonamenti alle riviste, che già nel 2010 erano stati notevolmente ridotti, dovranno comunque essere rinnovati per far sì che le collezioni non siano interrotte.

ATTIVITÀ DI PROMOZIONE SOCIALE

Attività di sensibilizzazione

E' continuata l'azione volta a far sempre meglio conoscere le persone con SD attraverso la diffusione dei materiali AIPD e la realizzazione di campagne informative. In particolare sono state realizzate due campagne di informazione e raccolta fondi con l'ausilio di *Sloow*, l'orologio ad alta comprensibilità.

SEZIONI

Attività di supporto alle Sezioni

E' continuata l'attività di consulenza alle sezioni attraverso i Seminari di formazione per operatori e rappresentanti delle sezioni, la consulenza a domicilio, l'invio del pony express, lo spazio riservato sul sito e l'attività della Consulta dei Presidenti.

Si è concluso a luglio il progetto **“Down town. Vicini lontani”**, finanziato dal Ministero del Welfare (legge 383/2000 lett.f annualità 2009).

Pony Express

Anche nel 2011 è stato pubblicato il foglio di collegamento tra le Sezioni con lo scopo di far viaggiare velocemente notizie, informazioni, novità legislative, idee e attività. Il bollettino viene redatto dalla Sede Nazionale anche grazie ai contributi provenienti dalle Sezioni cui è dedicato uno spazio fisso con lo scopo di intensificare gli scambi tra il Nazionale e le Sezioni e tra le singole Sezioni. Viene inviato tramite posta elettronica. Durante l'anno sono stati prodotti 6 numeri del Pony-Express nei quali sono stati inseriti i contributi provenienti dalle Sezioni di Arezzo, Avellino, Bari, Belluno, Brindisi, Caserta, Castelli romani, Catania, Catanzaro, Lecce, Livorno, Macerata, Mantova, Marca Trevigiana, Matera, Milazzo-Messina, Potenza, Roma, Taranto, Termini Imerese, Versilia, Vibo Valentia.

Progetto “Leali e legali”

Il 15 luglio 2011 si sono avviate le attività previste per il progetto finanziato dal Ministero del Lavoro, Salute e Politiche sociali nell'ambito del finanziamento delle iniziative ex legge 383/2000, lett. d.

L'iniziativa si pone gli obiettivi di:

- incrementare le capacità di gestione con particolare riferimento agli aspetti amministrativi, contabili e fiscali e al Bilancio Sociale da parte dei presidenti/rappresentanti delle sedi locali AIPD;
- realizzare il bilancio sociale dell'AIPD nazionale, tradotto anche in versione ad alta leggibilità.

Le sezioni AIPD che hanno aderito sono 16 (Avellino, Bari, Belluno, Bergamo, Brindisi, Campobasso, Castelli Romani, Lecce, Macerata, Mantova, Marca Trevigiana, Potenza, Roma, Sud Pontino, Termini Imerese, Venezia), a queste si sono aggiunte l'Unidown, la FIADDA, L'UFHA e il CSEN.

Le attività svolte nel corso del 2011 sono state:

- 1° seminario di formazione sul bilancio sociale e temi amministrativi-contabili di interesse per le associazioni: il seminario si è svolto presso Villa Aurelia a Roma dal 30 settembre al 2 ottobre;
- Impostazione e apertura della piattaforma informatica sul sito <http://www.aipdformazione.it/> dedicata al progetto, spazio operativo a disposizione dei partecipanti in cui è previsto un lavoro di confronto reciproco e con i docenti;
- apertura Help desk sulla gestione associativa degli aspetti amministrativi e contabili. In appoggio e in collaborazione con il Telefono D avrà il compito di realizzare schede informative che saranno pubblicate sul sito AIPD.
- avviato il lavoro di preparazione del bilancio Sociale dell'AIPD nazionale.

c) Conto Consuntivo 2010: l'Assemblea ordinaria, nella riunione del 19 e 20 marzo 2011, ha approvato il bilancio consuntivo 2010.

d) L'Associazione ha dichiarato di aver sostenuto nel 2011, spese per il personale pari a euro 413.658,69; spese per l'acquisto di beni e servizi pari a euro 307.505,60; spese per altre voci residuali pari a euro 105.258,07.

e) Bilancio Preventivo 2010: l'Assemblea ordinaria, nella riunione del 13 e 14 marzo 2010, ha approvato il bilancio preventivo 2010.

f) Bilancio Preventivo 2011: l'Assemblea ordinaria, nella riunione 19 e 20 marzo 2011, ha approvato il bilancio preventivo 2011.

7. AISM Associazione Italiana Sclerosi Multipla - Onlus

a) Contributo assegnato per l'anno 2011: euro 316.205,93

Il contributo non è stato ancora erogato in attesa degli esiti delle verifiche ispettive richieste.

b) Relazione dimostrativa del concreto perseguimento delle finalità istituzionali – anno 2011

La missione di AISM si fonda sull'intenzione di offrire alle persone con SM ed alle loro famiglie la più piena inclusione sociale e la miglior qualità della vita possibile.

AISM è l'unica organizzazione in Italia capace di intervenire a 360 gradi sulla sclerosi multipla attraverso:

- la promozione, l'indirizzo ed il finanziamento della ricerca scientifica al fine di comprendere le cause della malattia, predisporre cure efficaci ed individuarne una cura definitiva;
- la promozione e l'erogazione di servizi, tanto a livello nazionale quanto a livello locale. La finalità è di mettere a disposizione delle persone con SM e delle loro famiglie attività e servizi di tipo sociale, sanitario e informativo;
- la rappresentanza e l'affermazione dei diritti delle persone con SM.

Il credo dell'associazione: *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 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 sclerosi multipla.

Il perseguimento efficace della *mission* è reso possibile dalla comunanza di visione e di valori delle persone che collaborano con AISM (dipendenti, volontari, ragazzi del servizio civile, collaboratori): il desiderio di lavorare con passione ed entusiasmo, in modo professionale ed efficiente, mirando ad offrire soluzioni innovative e a costruire legami fondati sulla fiducia. Questo spirito di adesione e di condivisione è il motore dell'intera Rete associativa e stimola ad un costante miglioramento della *performance*. Ogni iniziativa di AISM si fonda sulla partecipazione, sul confronto, sull'innovazione e sulla trasparenza.

Il personale dell'Associazione è sensibile al fatto che ciascuna persona con SM sia portatrice di una storia e di esperienze uniche. Al fine di rispondere al meglio ai bisogni di ciascuno, risulta essenziale avere il dialogo e l'ascolto come punti di partenza per ogni azione: l'incontro con le famiglie, con i volontari e con tutte le persone interessate permette di individuare le esigenze e le aspettative dei soggetti con sclerosi multipla. Da questi si parte per definire le priorità d'intervento e per rafforzare la propria identità. La passione con cui AISM da sempre opera, ha condotto a risultati importanti in tema di coinvolgimento, di dialogo e di ascolto degli azionisti sociali.

I valori

Se la missione esprime il fine verso cui si tende, i valori determinano il paradigma di riferimento in cui l'ente si riconosce e rappresentano i parametri utilizzati nell'apprezzare la correttezza delle scelte di gestione effettuate. I valori sono ispirati alle principali 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. Così come indicato anche nel Codice Etico, si assume come valore originario e quindi come criterio nodale di ogni scelta la Persona, da cui deriva una visione incentrata sullo sviluppo di un nuovo umanesimo che assicuri a essa dignità e libertà, all'interno di regole di comportamento condivise. La centralità della Persona rappresenta un valore universale, concetto presupposto, al di sopra delle norme, che è applicabile

senza differenze di tempo e di spazio. Nel rispetto di tale valore universale l'associazione opera promuovendo le diversità culturali attraverso il criterio dell'equità spaziale e temporale. Tale impegno morale implica una rinuncia a priori a tutte le scelte che non rispettano l'integrità fisica, culturale e morale della Persona, anche se tali decisioni possono risultare efficienti, economicamente convenienti e legalmente accettabili. AISM orienta il proprio agire, dal livello nazionale a quello territoriale, dall'azione degli organi di governo, all'operatività dei singoli individui, qualunque sia il rapporto che leghi la persona ad AISM, qualsiasi sia l'interlocutore e qualsiasi sia l'ambito di attività, ai seguenti valori fondamentali: rispetto e tutela dell'ambiente, valorizzazione delle persone, correttezza e rispetto delle leggi, attenzione ai bisogni e alle aspettative legittime degli interlocutori, autonomia e indipendenza da influenze e condizionamenti, dignità e centralità della persona. Nel 2011, al fine di aggiornare e migliorare il corpo degli strumenti di garanzia dell'Associazione, è stata approntata e deliberata una revisione dello Statuto di AISM al fine di renderlo rispondente all'evoluta realtà associativa ed agli indirizzi emergenti.

La strategia della sostenibilità

Nel 2008 AISM ha lanciato un Piano Strategico, da realizzarsi entro il 2013, finalizzato alla crescita e allo sviluppo di tutte le aree, in particolare sull'ampliamento dei programmi di ricerca e sull'impegno come ente di *advocacy* e sul ruolo chiave dell'Associazione nel condurre l'agenda sulla sclerosi multipla. Il programma di lavoro è stato costituito con l'intenzione di cogliere nuove opportunità, mantenendo ed espandendo i servizi già offerti. Un aspetto fondamentale per l'implementazione di questo piano è dato dalla capacità di AISM di incrementare il valore dei flussi di finanziamento, così da poter sostenere i programmi che si intendono realizzare. L'Associazione mira ad essere efficace ed efficiente, guidata da valori condivisi che sottendono tutto il suo operato: dalla realizzazione delle finalità istituzionali all'ottimizzazione dell'impatto sociale, fino alla scelta dei criteri gestionali ed organizzativi di funzionamento.

La strategia per il 2013 si sviluppa attraverso 9 obiettivi strategici che vedono il coinvolgimento dei principali stakeholder dell'Associazione. Obiettivo primario è quello di *raggiungere tutte le persone con SM*, attraverso il rafforzamento della comunicazione e il coinvolgimento delle persone, dei volontari e della collettività, in particolare giovani e donne con SM. AISM intende rafforzare la propria immagine quale punto di riferimento di tutte le persone con SM e primo motore di ricerca «per tutti coloro che necessitano di informazioni sulla SM», mettendo a loro disposizione programmi e servizi pienamente accessibili e rispondenti alle loro esigenze.

Operando attraverso la Fondazione Italiana Sclerosi Multipla (FISM), AISM intende *finanziare e indirizzare la ricerca scientifica sulla SM promuovendo la ricerca innovativa di base e applicata, finalizzata al miglioramento della qualità della vita e delle terapie e, nel lungo termine, all'individuazione di una cura risolutiva*. L'attenzione alle persone con SM richiede la *costruzione di alleanze strategiche con i Centri clinici per la SM* sul territorio italiano, per garantire alle persone con SM servizi di qualità, un approccio interdisciplinare e l'adeguata formazione degli operatori. Per questo AISM è in contatto con tutti i principali Centri clinici per la SM, in un'ottica di mutua e reciproca collaborazione.

Un fondamentale obiettivo dell'Associazione è *sviluppare e implementare un nuovo programma di rappresentanza e affermazione dei diritti* che consenta di conoscere e intervenire su bisogni e aspettative delle persone con SM e sui bisogni collettivi e sui punti chiave dell'organizzazione, in particolare: «lavoro e disabilità» e «piani sanitari e sociali». Per questo AISM vuole essere riconosciuta come il principale agente di cambiamento sociale per tutto ciò che attiene la sclerosi multipla. Per perseguire questi obiettivi è fondamentale il ruolo delle persone e della rete, verso le quali si intende *sviluppare la loro capacità e le loro competenze specifiche*, potenziando i programmi di reclutamento, selezione e formazione, rivolti a volontari, ragazzi in servizio civile, dipendenti e collaboratori. Campagne di reclutamento, motivazione e fidelizzazione dei volontari sono attivate a livello nazionale e implementate

progressivamente da tutte le Sezioni. Attraverso l'Accademia AISM vengono fornite le necessarie competenze tecniche e manageriali a tutti i quadri e dirigenti associativi e formati adeguatamente tutti i ragazzi del Servizio Civile e i loro Responsabili. Al contempo l'impegno di AISM è rivolto a *rafforzare il ruolo della rete associativa nell'attuazione del Piano strategico*, assicurando ai Coordinamenti regionali e alle Sezioni provinciali tutti gli strumenti necessari. Grazie a un'efficace revisione della propria struttura organizzativa avviata a livello provinciale e regionale, l'Associazione sarà in grado di sviluppare attività e servizi sociali, sanitari e di informazione di elevata qualità, offerti nel rispetto di standard qualitativi comuni, applicati e condivisi da tutta la struttura associativa. La strategia di sviluppo delle risorse umane deve portare volontari, dipendenti e collaboratori a lavorare insieme in modo sinergico per migliorare e potenziare i servizi alle persone con SM sia a livello nazionale sia sul territorio. I donatori sono al centro della strategia di AISM, sono coloro che sostengono l'Associazione e le permettono di dedicarsi alla sua missione. Si intende migliorare la conoscenza e approfondire le aspettative dei donatori al fine di *potenziare e diversificare i flussi di raccolta fondi* e permettere all'AISM e alla sua Fondazione di attuare le priorità del Piano strategico. L'Associazione intende esplorare nuove fonti di entrate, testarle e introdurle nel programma di attività. Le Sezioni lavorano in modo sinergico con la Sede Nazionale, condividendo obiettivi e strumenti di raccolta fondi, in particolare nel settore degli eventi, dei lasciti e del corporate.

Nell'ottica di una crescente efficienza, trasparenza, responsabilità e sostenibilità della gestione, è indispensabile implementare un sistema permanente e dinamico di monitoraggio, audit e valutazione che consenta di rafforzare i canali informativi nei confronti degli stakeholder in risposta ai bisogni e alle aspettative delle diverse categorie di portatori d'interesse e per sostenere lo sviluppo delle attività dell'Associazione, si vuole affinare la struttura organizzativa e gestionale, sia presso la Sede Nazionale che le Sezioni per consentire di rendicontare regolarmente agli azionisti sociali su quantità e qualità delle attività svolte e sulla sostenibilità, efficacia ed efficienza dell'operato. Infine l'impegno di AISM è rivolto anche a sviluppare la consapevolezza dell'identità e rafforzare la posizione di organizzazione leader in Italia che si occupa della SM a 360°. Gli sforzi dell'Associazione sono rivolti all'interno, ad affermare presso i volontari, dipendenti e collaboratori una comune cultura associativa, basata sulla condivisione di valori, stili e comportamenti; all'esterno, attraverso le campagne di sensibilizzazione, a cercare di diffondere la corretta conoscenza della sclerosi multipla e delle principali problematiche ad essa correlate.

Raggiungere tutte le persone con SM, in particolare le donne e i giovani. Rafforzando la comunicazione promuovendo il coinvolgimento nell'Associazione.

E' uno dei principali obiettivi strategici che AISM si pone, sia per costruire un dialogo con le persone con SM e coinvolgerle nelle iniziative dell'Associazione ma anche per conoscere le problematiche che le persone con SM affrontano quotidianamente. Particolare attenzione è riservata alle donne e ai giovani, categorie particolarmente sensibili all'insorgenza della SM. *Informare tutte le persone con SM e i loro familiari e coinvolgerli nella vita associativa per renderli protagonisti e creare insieme a loro un futuro fatto di progetti condivisi*: grazie al confronto continuo, ogni persona con SM ha la possibilità di esprimere esigenze e aspettative e può contribuire alla definizione delle priorità strategiche dell'Associazione: attraverso la reciproca conoscenza e il dialogo è possibile realizzare la visione di AISM e liberare il mondo dalla SM, che significa sia costruire un collegamento che porti dalla ricerca alla cura, sia aiutare le persone ad affrontare con consapevolezza la sclerosi multipla. Attraverso i progetti e le iniziative di informazione e comunicazione, l'Associazione ha la possibilità di parlare alle persone con SM e informarle. Per raggiungere tutte le persone con SM, AISM mette in campo diversi strumenti, dalle attività svolte dalle Sezioni, dai Centri Socio-Assistenziali e dai Servizi di Riabilitazione, a progetti ad hoc, rivolti in particolare alle donne, alle famiglie, ai giovani. AISM opera contemporaneamente su due fronti, lavorando nel segno della continuità e dell'innovazione: continuità nell'offrire e consolidare una serie di attività di supporto e informazione e servizi sanitari e socio-assistenziali, forti dell'esperienza

maturata e della qualità riconosciuta anche dagli enti pubblici; innovazione nello sviluppare i propri servizi adattandoli alle esigenze delle persone con SM, nella consapevolezza che ogni persona è unica.

Alcune iniziative del 2011:

Progetto Giovani

E' un programma specifico che prevede il coinvolgimento diretto di giovani con SM come protagonisti attivi all'interno dell'Associazione e come portavoce anche a livello locale. I giovani con SM del gruppo nazionale sono impegnati in prima persona nelle attività di editoria, progettazione di eventi, blog istituzionale e attività sul territorio. Il progetto realizza nuove attività per e con i giovani incoraggiando condivisione, scambio di esperienze e contatti con associazioni di altre nazioni. Inoltre il progetto favorisce lo scambio di informazioni ed esperienze grazie a incontri territoriali, un convegno nazionale e alla presenza attiva sul web:

- partecipanti al Convegno Nazionale Giovani con SM: 192 di cui 120 con SM
- soddisfazione per l'evento: 98%
- n° di eventi sul territorio: 4
- partecipanti agli eventi sul territorio: 147 (Brescia: 44, Crema: 67, Gorizia: 26, Bari: 10)
- visite al sito www.giovanioltreasm.it : 17.948

Programma Filo Diretto

Consiste nell'attivazione di un canale privilegiato di contatto e dialogo con le persone con SM. La raccolta dei nominativi delle persone che aderiscono al programma permette di strutturare il flusso di informazioni in maniera mirata e personalizzata: l'adesione al programma, infatti, offre alle persone con SM in contatto con AISM un servizio informativo ad hoc, la possibilità di ricevere notizie anche in base all'età, al sesso, al luogo di residenza, in modo gratuito e costante. Filo diretto dà quindi la possibilità di conoscere più da vicino le persone con SM. Filo Diretto è un servizio di informazione aggiornata e di qualità che include aggiornamenti sulle news in tempo reale e sugli eventi AISM sul territorio e a livello nazionale e invio delle pubblicazioni appena editate. Inoltre, fornisce un'occasione di coinvolgimento diretto delle persone con SM per renderle parte attiva in iniziative di sensibilizzazione, attivazione in momenti di indagine e approfondimento (focus group e questionari di rilevazione) e la raccolta di testimonianze e storie di vita. I numeri di Filo diretto (n. soggetti): Progetti: 608, Soci: 1.593, Donatori: 446, Web: 1.594 – Tot. 4.241

Servizio Numero Verde

Rappresenta un punto di contatto diretto ed immediato rivolto alle persone con SM (in particolar modo i neo diagnosticati) e ai loro familiari, a cui è possibile rivolgersi via telefono o via e-mail ed è stato creato allo scopo di rispondere in modo adeguato alle richieste, ai dubbi e alle domande delle persone con SM su tutto il territorio nazionale. Il servizio, attraverso operatori socio-sanitari preparati e professionali, fornisce informazioni precise e aggiornate su tematiche sanitarie, come terapie e possibili evoluzioni della malattia, e su tematiche sociali, come il mondo del lavoro, i diritti e le agevolazioni. Attraverso il Numero Verde è possibile segnalare alle persone la presenza di centri di cura sul territorio.

Infopoint

Il servizio, attivo da 8 anni, coinvolge direttamente le Sezioni territoriali. Con il supporto della Sede Nazionale esse operano per fornire presso i Centri clinici un primo punto di contatto per l'informazione e l'orientamento delle persone con SM. Attraverso Infopoint, l'Associazione si prefigge di garantire l'accesso all'informazione anche per coloro che non sono ancora in contatto e, allo stesso tempo, migliorare l'alleanza con i centri di riferimento.

Progetto Donne

Il Progetto Donne si inserisce nella strategia di AISM volta a raggiungere tutte le persone con SM, in particolare donne e giovani, promuovendo il loro coinvolgimento nell'Associazione. Molte donne, oltre ad affrontare le sfide associate ai diversi ruoli che assumono nella vita (partner, madre, figlia, lavoratrice)

devono anche affrontare quotidianamente la convivenza con la SM. Il progetto propone da 4 anni diverse ed innovative modalità per mettere a fuoco tutti gli argomenti di interesse per le donne con SM, cercando di rispondere ai differenti bisogni da loro espressi nella sfida quotidiana con la SM. Progetto Donne si propone di monitorare esigenze e interessi delle donne con SM, sulla base delle quali sviluppare iniziative specifiche, facilitare lo scambio di esperienze e il confronto, garantire la diffusione e l'accesso a un'informazione aggiornata attraverso modalità differenziate (on-line, incontri sul territorio, pubblicazioni).

Progetto Famiglia

Ha l'obiettivo di sviluppare servizi e strumenti specifici per l'intero nucleo familiare come supporto per affrontare le problematiche connesse alla SM. Il progetto propone diversi momenti e metodi differenti per comunicare e informare con modalità innovative i vari componenti delle famiglie che convivono con la sclerosi multipla.

I beneficiari di questo progetto non sono solamente le persone con SM ma anche tutti coloro che affrontano giornalmente insieme a loro la sclerosi multipla: partner, figli e genitori, che costituiscono una rete di supporto fondamentale per la qualità di vita delle persone con SM. Il progetto focalizza, infatti, la sue attività proprio sulle esigenze delle persone con SM e dei loro familiari con attenzione ai singoli ruoli e situazioni. L'obiettivo è di realizzare strumenti e momenti di informazione e condivisione per la famiglia; trasmettere messaggi concreti e puntuali sulla SM attraverso il coinvolgimento diretto di persone con SM e loro familiari; creare momenti di confronto e scambio per tutti i membri delle famiglie di persone con SM e di offrire strumenti di supporto.

Famiglie coinvolte: 18; partecipanti soddisfatti dell'evento: 100%; coppie coinvolte: 30; partecipanti soddisfatti dell'evento: 98%.

L'informazione per le persone con SM

La strategia di AISM è da sempre stata quella di sviluppare con continuità la propria offerta, in modo da utilizzare mezzi di comunicazione sempre innovativi. AISM garantisce alle persone con SM un'informazione aggiornata, sicura e accurata, personalizzando la comunicazione e i contenuti in base al rapporto della persona con la SM. Al fine di sottolineare la centralità della persona con SM, ogni informazione e comunicazione è da sempre volta a promuovere le competenze e il senso di autonomia nelle scelte di vita e nella cura della persona. Le principali fonti di informazione sono il sito e le pubblicazioni editoriali tradizionale e multimediale. L'esigenza di coinvolgere i propri stakeholder utilizzando il web nell'ottica di favorire il contatto, lo scambio di idee ed esperienze tra le persone con SM, integrandole sempre più all'interno dell'Associazione, ha spinto l'Associazione a implementare nuovi strumenti di contatto.

Nel 2011 la pagina web ufficiale www.aism.it ha avuto 930.000 contatti e oltre 507.000 visitatori unici; il profilo Facebook, il cui numero di iscritti si è triplicato durante l'anno, è arrivato a 15.813; il canale su Youtube, i cui video hanno avuto 57.000 visualizzazioni; il blog dedicato ai giovani www.giovanioiltrelasm.it 28.303 visite e account Twitter che conta 600 iscritti.

Le attività sanitarie, socio-assistenziali, di supporto, di promozione dell'autonomia e del turismo accessibile di AISM.

AISM si muove nel segno della continuità, mantenendo e affinando una serie di servizi sanitari, sociali e di promozione ormai consolidati. Si tratta di servizi rivolti alle persone con SM che si svolgono all'interno dei Servizi Riabilitativi, Centri Socio-Assistenziali, Centri per la promozione dell'autonomia e del turismo accessibile e nelle Sezioni AISM.

I Centri Socio-Assistenziali AISM

I servizi offerti mettono la persona al centro del loro agire rispondendo alle esigenze e aspettative delle persone con SM con l'obiettivo di contribuire al miglioramento della loro qualità vita e dei loro familiari. In sintonia con le indicazioni dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, l'approccio adottato dai Centri

socio-assistenziali di AISM è orientato alla valutazione delle risorse della persona con disabilità allo scopo di valorizzarne tutte le potenzialità. Questi Centri, classificati in residenziali e semiresidenziali, esercitano una funzione socio-assistenziale, educativa, riabilitativa e abilitativa nei confronti di persone con sclerosi multipla e patologie affini in situazione di disabilità grave, media e lieve al fine di ridurre o comunque contenere lo stato di svantaggio e di isolamento che spesso la persona subisce.

I centri attivi nel 2011

- Centro Diurno di Torino, rivolto a persone con SM in situazione di disabilità grave, media e lieve;
- Centro Diurno Socio Assistenziale AISM Padova, svolge attività assistenziali, educative, formative di animazione e socializzazione, connotate con la costante interazione con il territorio di riferimento;
- Centro Residenziale e Diurno di Villa Sartorio (Trieste) e il Centro Diurno e Residenziale di Casa Scarzara (Parma).

Alcune iniziative del 2011:

- 118 progetti di vita individuali; 36.055 le ore di assistenza alla persona; 10.449,5 le ore di attività educative; 5.329,67 le ore di coordinamento;
- progetto “nuove tecnologie assistite” di Casa Scarzara ha consentito di adottare un sistema di automazione domestica per la gestione di ausili volti ad incrementare il livello di sicurezza dei suoi ospiti;
- progetto “nuovo ruolo dei Centri Diurni” per lo studio e il perfezionamento della parte progettuale e di confronto con i servizi per trasformare i Centri Diurni in “luogo di regia” della proposta assistenziale offerta alle persone con disabilità che intendono continuare a vivere presso le proprie abitazioni. Lo scopo è duplice, da un lato, favorire l'autonomia personale, l'autodeterminazione e l'inclusione sociale della persona con SM, dall'altro, supportare e sostenere il nucleo familiare nell'affrontare i cambiamenti determinati dall'andamento o dalle ricadute della patologia.

Attività di supporto delle Sezioni Provinciali AISM

Le Sezioni AISM svolgono attività sociali, in particolare azioni di supporto all'autonomia, trasporto attrezzato, attività ricreative e di socializzazione, attività di benessere e supporto psicologico. La caratteristica delle Sezioni è la capacità di declinare sul territorio i progetti e le attività dell'Associazione grazie all'impegno dei volontari, dei giovani in servizio civile e, ove necessario, degli operatori professionali. L'intervento delle Sezioni provinciali va a sostegno della qualità di vita della persona con SM, in linea con le politiche associative in materia, e si pone in generale come opportunità di promozione dell'individuo di cui vengono sostenuti percorsi di autodeterminazione e di empowerment.

Alcune iniziative del 2011:

- 513.292 ore totali erogate; 111.709 prestazioni totali erogate
- costituzione di uno specifico gruppo di lavoro per la ridefinizione metodologica e operativa delle attività di supporto svolte dalle Sezioni territoriali. Le Sezioni non si devono sostituire agli enti pubblici preposti ma, laddove non siano presenti servizi di adeguato livello qualitativo, possono intervenire direttamente, o attraverso il coinvolgimento di terzi soggetti, sostenendo percorsi di empowerment e di inclusione sociale, favorendo la consapevolezza e lo sviluppo delle capacità e delle abilità personali. In questo contesto la Sezione non si pone come erogatore di servizi ma come promotore e/o partner per la costruzione partecipata di una progettualità centrata sulla persona con SM e che sia capace di riportare AISM alle sue specificità;
- attività di benessere: a Gela (CL), è stato organizzato il primo corso di formazione rivolto solo ad operatori che svolgono o intendono svolgere attività di AFA (Attività Fisica Adattata) con le Sezioni del territorio siciliano;
- attività sanitarie: le Sezioni intervengono con un approccio residuale e complementare nella misura in cui non si riesca a ottenere una risposta adeguata ai bisogni delle persone con SM dagli enti istituzionali preposti sul territorio.

I Centri per la promozione dell'autonomia e il turismo sociale.

I centri attivi nel 2011

- Casa Vacanze "I Girasoli" di Lucignano (AR) che ha ospitato oltre 8.000 persone;
- Villa Matteucci, presso la stazione termale di Porretta Terme (BO)
- la nuova residenza di Ischia (NA).
- Nello stesso tempo, si sta provvedendo a ristrutturare le residenze di Auronzo di Cadore (BL), in Trentino, e di Bova Marina (RC), in Calabria.

Sviluppare la capacità e le competenze specifiche delle risorse umane. Potenziare i programmi di reclutamento, selezione e formazione rivolti a volontari, ragazzi in servizio civile, dipendenti e collaboratori.

Le risorse umane di AISM sono costituite dai volontari che prestano servizio come volontari continuativi, nei programmi di volontariato d'impresa e in SCN, e dai collaboratori (coloro che lavorano in AISM come dipendenti, collaboratori a progetto, tirocinanti/stagisti e titolari di borse di studio). AISM valorizza le risorse umane attraverso la predisposizione di un cammino di crescita professionale che inizia dalla fase di selezione e continua attraverso un articolato processo di formazione, motivazione, fidelizzazione e valutazione.

Alcune iniziative del 2011:

- corso di formazione "Corso avanzato Reclutamento e Gestione delle Risorse Umane - Modulo inserimento"; 12 le Sezioni pilota coinvolte, 18 i formatori territoriali. Il corso è stato replicato sul territorio nazionale con 9 edizioni e 104 partecipanti distribuiti in 48 Sezioni;
- Accademia AISM per la formazione e lo sviluppo sia per i collaboratori sia per i volontari: 80 corsi erogati, 444,75 ore di formazione, 18 sedi formative territoriali coinvolte, 40 formatori professionali impiegati, 1.577 iscrizioni complessive a corsi e laboratori, 20 corsi FaD erogati, 1.537 partecipanti ai corsi Fad.
- Progetto Young: organizzazione di momenti d'incontro con altri giovani favorendo il popolamento del movimento AISM, aumento del numero dei volontari attivi nella rete associativa, individuazione dei giovani già in contatto attraverso il reclutamento nel bacino interno; realizzazione del "Manifesto Young" attraverso un eccellente lavoro di rete (usando piattaforme online di condivisione); realizzazione di un evento associativo in cui i volontari hanno contribuito alla fase organizzativa e formativa (5 formatori al laboratorio SOS Young, 14 giovani coinvolti nello Staff organizzativo). Inoltre il percorso di crescita di questi ragazzi ha fatto sì che abbiano assunto impegni a livello nazionale e regionale: 9 young fanno parte dell'equipe dei formatori territoriali, 5 young hanno partecipato al progetto ministeriale di ricerca socio-sanitaria, 4 young sono esperti welfare, 5 young sono bloggers, 6 young sono progettisti junior; Workshop Luglio 2011: 22 partecipanti; Settembre 2011: evento organizzato da "YounGold" in cui hanno partecipato 65 ragazzi under 35 provenienti dalle Sezioni (dipendenti, SCN, Ex SCN), 25 le sezioni che hanno partecipato all'evento, 93 le iscrizioni complessive, 28 i padri fondatori partecipanti, 65 i nuovi Young su cui è stato scelto di investire.
- Leadership Conference: 355 persone tra volontari AISM, dipendenti e ospiti hanno partecipato all'evento che si è svolto dal 29 aprile al 1 maggio presso la Casa Vacanze I Girasoli di Lucignano (AR).

Sviluppare la consapevolezza dell'identità.

L'obiettivo è il rafforzamento della posizione di AISM come organizzazione leader che lavora a 360 gradi per le persone con SM e la promozione di una cultura associativa comune nei propri dipendenti e volontari. La comunicazione ricopre un ruolo strategico nel diffondere – sia all'interno dell'Associazione sia al suo esterno – l'identità, la conoscenza, i valori e gli obiettivi condivisi di AISM.

La comunicazione online

Non si è limitata al solo sito istituzionale www.aism.it ma si è sviluppata attraverso tutti gli strumenti online, come il network 2.0, composto dai siti e canali satellite che ruotano attorno al portale: le iniziative

hanno coinvolto il blog www.giovanioltrelasm.it, i siti web delle Sezioni, le pagine e i gruppi dei principali social network, le guide multimediali per la comunicazione sociale www.aism.it/socialmedia e www.aism.it/storytelling.

I numeri del sito:

- www.aism.it: 930.000 visite, 507.841 visitatori unici, 17.028 visualizzazioni per la Guida AISM ai Social Media, 9.100 lettori della newsletter.

Realizzazione di prodotti istituzionali su temi specifici quali: un leaflet istituzionale, il manifesto della ricerca scientifica, il manifesto Young e il manifesto del volontariato, in un'ottica di rafforzamento dell'immagine associativa.

Ufficio stampa

Si è assistito a un forte incremento dell'attività di ufficio stampa su media tradizionali come agenzie, periodici e quotidiani. 125 comunicati stampa, 95 lanci di agenzia, 1.513 articoli su quotidiani e periodici, 181 presenze in radiotelevisione, 711 uscite web documentate.

Settimana Nazionale

Sette giorni consecutivi di informazione sulla SM, nel 2011 la dodicesima edizione. 14 video pillole su Youtube in cui i ricercatori hanno parlato dei rispettivi ambiti di ricerca, coinvolgimento dei blogger GiovanioltrelaSM.it con l'iniziativa 7blogger@blogger – 7 interviste a personaggi famosi, Terza Giornata Mondiale della SM celebrata il 25 maggio a cui hanno aderito 74 paesi.

Strumenti innovativi: social media e canali web 2.0

Nel corso dell'anno sono state pubblicate 218 news sul sito, con una media di oltre 4 a settimana (4,19); 104 di queste sono dedicate a temi di ricerca scientifica. Inoltre, sono state inviate 16 newsletter agli utenti iscritti. Molti dei contenuti multimediali realizzati, tra cui molti nuovi video e web quiz, sono dedicati ai temi più sentiti dal pubblico: Terapie per la SM, Fatica e SM, Patente e SM, Lavoro e SM, Gravidanza e SM, Terapie alternative e SM: nel 2011 questi hanno fatto registrare una vera esplosione, con circa 27.000 visualizzazioni uniche complessive. Inoltre, sono stati realizzati contenuti speciali in occasione delle principali campagne ed eventi associativi. Blog: giovani con SM/giovani attivisti/neo diagnosticati: lanciato a fine 2010, nel primo anno di vita i blogger hanno pubblicato 200 post che hanno ricevuto 900 commenti e 28.303 visite. A dicembre al blog è stato assegnato un premio speciale Giovani di Confindustria nel contesto del Premio Areté per la comunicazione responsabile.

L'attività editoriale periodica e non periodica

- L'affermazione del ruolo strategico della ricerca AISM in campo nazionale e internazionale sulla SM: la comunicazione di questo importante ruolo di AISM è stato perseguito attraverso la revisione delle parti introduttive delle pubblicazioni; sono state create rubriche dedicate alla ricerca sia su SM Italia, sia su SM Informa, sia su SMéquipe. Oltre al Bilancio sociale, è SM Informa lo strumento di comunicazione che più di altri prevede una rendicontazione attenta dell'uso dei fondi raccolti e quindi al rafforzamento dell'immagine dell'Associazione presso i donatori e sostenitori.

- Un'informazione mirata al miglioramento per la gestione della malattia grazie alle terapie fisiche e farmacologiche: questa informazione è stata veicolata attraverso il percorso di conoscenza offerto ai lettori di SM Italia con i 6 inserti medici dedicati ai temi clinico-scientifici che hanno approfondito i sintomi meno conosciuti della SM, i disturbi psichiatrici, quelli della coordinazione, il tema delle terapie alternative e complementari e la presentazione del manifesto della ricerca FISM. Nel 2011 AISM ha dedicato uno speciale al dibattuto tema della correlazione, a tutt'oggi da confermare con metodologia scientifica, fra CCSVI e SM.

- L'impegno nell'ambito dell'affermazione dei diritti: nell'attività editoriale queste articolate attività hanno trovato rubriche e servizi appositamente creati e sviluppati rispettivamente su SM Italia e SM Informa e anche strumenti di consultazione, conoscenza e formazione attraverso le pubblicazioni non periodiche. AISM ha dato vita alla Collana "Biblioteca dell'Osservatorio AISM", pubblicando il primo

titolo “Amministratore di sostegno e sclerosi multipla: quando, come e perché”. L’obiettivo della Collana é creare strumenti di conoscenza per promuovere la diffusione di un’informazione corretta fra le persone con SM, i loro familiari e gli operatori socio sanitari, facilitare e sostenere le loro capacità di essere i primi soggetti capaci di promuovere i loro stessi diritti. Le pubblicazioni della collana sono realizzate grazie all’esperienza delle figure professionali operanti in AISM, in particolare consulenti del lavoro, avvocati e assistenti sociali.

- SM Italia: è la rivista bimestrale con una tiratura di circa 20.000 copie che viene realizzata dall’Associazione; in questa sono contenute testimonianze sulla vita quotidiana delle persone con SM, vengono approfondite tematiche legate alla disabilità e si mostrano i progressi realizzati dalla ricerca scientifica. I soci, i sostenitori ed i partner di AISM sono abbonati a questa rivista e la ricevono presso la propria abitazione.

- SM Informa: stampato in 170.000 copie é il semestrale di informazione destinato ai sostenitori e ai donatori, connotato per la trasparente rendicontazione dei fondi raccolti presso gli stessi lettori e informa principalmente su ricerca scientifica: progressi e avanzamenti, novità con particolare riguardo ai finanziamenti da parte della Fondazione Italiana Sclerosi Multipla; attività associative rivolte alla persona, nell’ottica di migliorare in modo diretto la qualità di vita; attività associative indirette che hanno l’obiettivo di migliorare in modo più strutturale e lungimirante la qualità di vita della persona con SM, intervenendo per la promozione e la tutela dei diritti e lavorando a stretto contatto con gli operatori sociali e sanitari che si occupano di sclerosi multipla.

- SMéquipe: é il semestrale dell’Associazione utilizzato per l’informazione continua degli operatori sanitari e sociali sui temi della SM e per favorire la condivisione dell’approccio interdisciplinare. La rivista, distribuita in oltre 16 mila copie, si rivolge a neurologi, fisiatristi, infermieri, psicologi, assistenti sociali, terapisti della riabilitazione, direttori generali e sanitari ASL.

- MS in focus: è il semestrale monotematico della Federazione Internazionale Sclerosi Multipla (MSIF) di cui AISM, parte del comitato editoriale, cura la traduzione in lingua italiana. Ha una tiratura di 10.000 copie e si rivolge a operatori sanitari e sociali, persone con SM e loro familiari, Centri clinici per la SM, azienda sostenitrice. Il periodico viene distribuito attraverso lo Scaffale AISM ed è richiedibile gratuitamente o scaricabile online. Numeri pubblicati nel 2011:

- MS in focus n. 17: “La ricerca sulla SM”

- MS in focus n. 18: “Terapie farmacologiche per la SM”

Sviluppare un programma di rappresentanza e di affermazione dei diritti

I diritti delle persone con SM hanno una rilevanza fondamentale nelle priorità strategiche di AISM; AISM svolge la propria azione non solo in termini di tutela dei diritti ma anche attraverso la rappresentanza ed affermazione di tali diritti, portando avanti un’importante opera di relazione con le istituzioni tesa a migliorare la legislazione e le politiche esistenti che possono avere ricaduta sulla vita delle persone con SM. La finalità di questo programma di “Rappresentanza e affermazione dei diritti” che risponda ai bisogni ed aspettative delle persone con SM ha come priorità le tematiche “Lavoro e disabilità” e “Piani sanitari e sociali”. Affermare i diritti per AISM significa prima di tutto essere al fianco delle persone con SM; significa ascoltarle, informarle, renderle consapevoli dei propri diritti e condividere con loro conoscenza, percorsi e strumenti, in modo che siano in grado di diventare veri protagonisti delle scelte che le riguardano e sempre più capaci di promuovere e rivendicare misure e interventi.

Osservatorio AISM

Il perseguimento dei fini istituzionali richiede che AISM si impegni in attività ed azioni di rappresentanza e affermazione dei diritti delle persone con sclerosi multipla (oltre che di patologie similari). Lo scopo fondamentale di questa linea di impegno è la promozione ed il sostegno dell’inclusione nella vita attiva (ex art. 19 Conv. Onu sui diritti delle persone con disabilità), con particolare riguardo al diritto alla salute,

ad una buona qualità di vita, all'inserimento e mantenimento del posto di lavoro in condizioni di uguaglianza formale e sostanziale e pari opportunità.

Nel Piano strategico dell'Associazione (2008-2013) è stato avviato un programma di "Rappresentanza e affermazione dei diritti", che prevede azioni tese a:

- individuare le lacune tra il riconoscimento dei diritti, a livello formale, e l'attuazione degli stessi sul territorio, a livello sostanziale;
- promuovere una cultura dei diritti presso le persone con SM, così come presso la comunità e le istituzioni al fine di accrescere l'inclusione sociale ed incrementare la quantità di diritti riconosciuti come esigibili ed effettivamente attuati;
- progettare ed eseguire azioni specifiche su tematiche prioritarie per le persone con SM e l'Associazione, come il lavoro, l'accertamento della disabilità, la presa in carico, la non autosufficienza, l'accesso ai farmaci e la riabilitazione.

Consolidamento ruolo esperti welfare

L'obiettivo di reclutare e formare risorse specifiche per la gestione delle tematiche di welfare ha prodotto importanti risultati come:

- la presenza di 15 esperti welfare in ruolo nel 2011, più alcuni supporti operativi formati;
- incremento del loro coinvolgimento nelle azioni di rappresentanza e affermazione dei diritti di AISM, anche in collaborazione con FISH (es. indagine in corso sul funzionamento dei servizi di inserimento lavorativo ai fini del collocamento mirato; il coinvolgimento di esperti welfare nella raccolta di casi di discriminazione legata alla disabilità per fornire un contributo al progetto "report" sviluppato con FISH);
- potenziamento e strutturazione delle attività, anche attraverso la creazione di una piattaforma informatica specifica per la condivisione di informazioni, documenti, criticità e buone prassi dedicata a diversi soggetti, (quali esperti welfare, Presidenti CR, avvocati del Pool, Consiglieri Nazionali, operatori del gruppo osservatorio AISM, personale della Sede Nazionale e Territoriale ed altri operatori interessati all'accesso/condivisione/scambio informazioni) ed un monitoraggio delle azioni effettivamente svolte in base alla pianificazione condivisa;
- miglioramento degli strumenti a disposizione degli esperti per lo svolgimento delle loro attività, in particolare ciascun esperto ha ricevuto un "Quaderno di viaggio" regionale in cui è contenuta una lettura ragionata delle principali normative e provvedimenti regionali in materia di welfare. Sono stati inoltre perfezionati e condivisi gli strumenti per intervenire nei piani di zona e nella promozione del progetto "Linee guida per la valutazione medico - legale della SM". E' stata infine messa a disposizione degli esperti la mappatura delle azioni di tutela e rappresentanza dei diritti sviluppata dalle Sezioni delle loro regioni di riferimento.

Potenziamento del coinvolgimento delle persone con SM rispetto alle azioni e progetti di affermazione e rappresentanza diritti

Le persone con SM rappresentano la prima risorsa e gli autentici protagonisti per l'individuazione dei temi prioritari in ambito di rappresentanza e affermazione dei diritti. La loro partecipazione si è concretizzata in particolare in:

- partecipazione attiva all'Osservatorio nella segnalazione di casi e situazioni personali;
- svolgimento di focus group per raccogliere contributi e proposte in merito all'impostazione di guide e strumenti informativi, in fase di elaborazione, riguardanti la tematica dei diritti;
- presenza delle persone con SM all'interno del gruppo esperti welfare regionali;
- partecipazione alle iniziative di mobilitazione in materia di welfare e servizio civile;
- partecipazione a iniziative di formazione per i volontari e persone con SM sui temi dei diritti.

Ingresso e potenziamento ruolo nei piani di zona

A partire dall'esperienza di partecipazione ai piani di zona che alcune Sezioni hanno già sperimentato, si è strutturato un piano formativo specifico sul tema ed un piano di azione che prevedeva per il 2011

l'ingresso strutturato e in almeno 10 piani di zona, valutando l'opportunità di potenziare anche la capacità d'intervento attraverso le reti di riferimento (prevalentemente FISH). Concretamente, AISM è intervenuta nel 2011 in 42 piani di zona (alcuni di questi integrati con i piani attuativi delle ASL e dunque a carattere socio-sanitario, non solo socio-assistenziale) e tra questi 7 sono stati gli ingressi in forma di "rete" con altre associazioni o con FISH.

Concertazione piani socio-sanitari regionali

Significativa è stata l'azione di AISM nella formulazione di proposte nell'ambito del processo di elaborazione dei Piani socio-sanitari nelle Regioni Veneto, Toscana, Piemonte. Si è inoltre avviato un percorso di collaborazione con la Regione Emilia Romagna, all'interno di un gruppo di lavoro per la definizione del percorso assistenziale regionale del paziente con SM.

Osservatorio Nazionale sulla condizione delle persone con disabilità

Presieduto dal Ministro del Lavoro e delle Politiche Sociali dura in carica tre anni (a partire dal 23 ottobre 2010, data di entrata in vigore del regolamento) ha funzioni consultive e di supporto tecnico-scientifico per l'elaborazione delle politiche nazionali in materia di disabilità con particolare riferimento alla promozione dell'attuazione della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità. AISM ha espresso rappresentanti all'interno dei seguenti gruppi dell'Osservatorio: a) Gruppo Diritto alla vita e alla salute; b) Gruppo Sistema di riconoscimento della condizione di disabilità (valutazione, progettazione personalizzata e presa in carico); c) Gruppo Autonomia, vita indipendente e empowerment della persona con disabilità: le politiche pubbliche, sociali, sanitarie e socio sanitarie di contrasto alla disabilità; d) Gruppo Inclusione lavorativa e la protezione sociale; e) Gruppo Accessibilità (informazione mobilità, servizi) nella prospettiva dell'Universal design.

Da dicembre 2011 hanno preso avvio le riunioni dei gruppi di lavoro; la presenza ed il contributo di AISM sono stati immediatamente incisivi all'interno di ognuno dei tavoli. A fronte delle analisi ed approfondimenti dei gruppi di lavoro entro pochi mesi dovrà essere predisposta una proposta di relazione sullo stato di attuazione della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità nel nostro Paese per le materie oggetto di analisi che, una volta licenziata dal Comitato Scientifico, verrà inviata all'ONU.

Comunicazione attività affermazione e rappresentanza diritti

L'osservatorio AISM ha potenziato l'attività di analisi di normative d'interesse per le persone con SM ed elaborato dei dossier di approfondimento e commento che sono stati pubblicati sul sito internet AISM con bollettini informativi periodici. La rivista SM Italia è stata revisionata e contiene un'ampia rubrica dal titolo "diritti e rovesci" dedicata ad aggiornamenti sui temi della rappresentanza e affermazione diritti (analisi politica, aggiornamento normativo, report su attività svolte e risultati raggiunti).

Progetto linee guida per la valutazione della disabilità nella SM: nuovi strumenti e collaborazione con INPS

Gli obiettivi operativi emersi attengono: alla costruzione di una guida per medici INPS che si vada ad affiancare alle guide già elaborate in seno al progetto AISM suddetto (ovvero la guida per neurologi con annessa certificazione neurologica e la guida per commissioni); alla programmazione di un percorso formativo per operatori INPS deputati alle valutazioni.

Pool avvocati AISM

Si sono tenute due giornate di corso formativo rivolto ad avvocati attivi nelle Sezioni Provinciali AISM o che collaborano con esse, al fine di avviare la costituzione di un pool nazionale. Il progetto del pool di avvocati, che dopo la fase di costituzione ha iniziato a svolgere prime attività di studio, analisi e presa in carico di casi e cause pilota, mira a rafforzare la capacità di AISM di intervenire nella tutela concreta dei diritti soggettivi e degli interessi collettivi rappresentati dall'Associazione, così da affiancare alla fase di intervento nelle politiche di interesse azioni di contrasto a forme di discriminazione e negazione di diritti e interessi facenti capo alle persone con SM nei diversi ambiti e contesti della vita (in quanto persone con disabilità, quali pazienti, quali lavoratori, ecc.).