

Progetto Famiglia

Si rivolge a tutti i membri del nucleo familiare – partner, figli, caregiver, genitori – con attività dedicate a ciascuna categoria. Nel 2013 l'Associazione si è concentrata, in particolare, nella realizzazione di iniziative rivolte ai genitori con figli in età pediatrica con SM e ai caregiver impegnati nella cura di un familiare;

- si sono svolti 10 incontri per le coppie a livello territoriale, in particolare grazie all'impegno dei Coordinamenti regionali di Liguria e Piemonte
- a questi progetti specifici si affiancano le attività di contatto, informazione e dialogo permanente portate avanti con continuità.

Filo Diretto

E' un mezzo di contatto diretto con le persone con SM utilizzato da AISM per diffondere notizie sulla sclerosi multipla e aggiornamenti sugli eventi associativi. Aderendo al programma si ricevono news sulla SM, sulle pubblicazioni e segnalazioni personalizzate su iniziative, nazionali e locali, in base alla propria età, sesso e luogo di residenza. Nel 2013 AISM ha inviato:

- una newsletter a cadenza mensile
- 38 aggiornamenti con inviti a eventi e iniziative e una spedizione di materiale cartaceo informativo.

Numero Verde

E' un mezzo di informazione diretta per le persone con SM e i loro familiari. Gli operatori socio sanitari (assistenti sociali, neurologi e avvocati) forniscono risposte personalizzate a dubbi e domande sia su tematiche sanitarie (sintomi, terapie disponibili) sia sociali (il mondo del lavoro, i diritti e le agevolazioni). Nel 2013 sono state evase:

- oltre 4.000 richieste tra e-mail e telefonate e nel 70% dei casi la problematica esposta è stata risolta direttamente dagli operatori del Numero Verde.

Info point

E' un punto di primo contatto, informazione e orientamento per le persone con SM e i loro familiari attivato dalle Sezioni AISM all'interno dei Centri clinici SM.

L'informazione per le persone con SM

AISM utilizza molti strumenti e canali, sia online sia offline, per garantire alle persone con sclerosi multipla un'informazione aggiornata, accurata e il più possibile personalizzata. Le principali fonti di informazione sono il **sito dell'Associazione che nel 2013 ha avuto 1.081.797 visite**, gli strumenti multimediali (blog, social network, video) e le pubblicazioni editoriali tradizionali (riviste e libri). Il fulcro dell'attività di comunicazione online è il sito web www.aism.it che rappresenta il principale mezzo informativo di AISM nei confronti delle persone con SM e dei loro familiari: l'andamento in crescita delle visite nel 2013 rispecchia l'impegno di AISM nell'aggiornare costantemente i contenuti e approfondire il maggior numero possibile di tematiche legate alla SM. Molta attenzione è stata dedicata al coinvolgimento degli interlocutori di AISM, in particolare attraverso i social media. Sempre più persone seguono l'Associazione su **Facebook** (48 mila fan, aumentati del 36% rispetto al 2012) e su **Twitter** (3.200 follower +42% follower), commentando gli aggiornamenti e condividendo i post e i tweet pubblicati. Nel 2013 AISM ha organizzato numerosi convegni territoriali indirizzati alle persone con SM per condividere i risultati dello studio CoSMo, studio promosso e finanziato da AISM con la sua Fondazione FISM, avente come obiettivo la definizione dei rapporti tra CCSVI e sclerosi multipla. Anche la comunicazione offline tende sempre più a integrarsi con gli altri canali comunicativi, favorendo l'interazione tra utente/lettore e la raccolta di feedback in modo da garantire un'informazione sempre più mirata alle esigenze degli interlocutori. **Il bimestrale SM Italia** (20mila copie/numero) è punto di riferimento per tutti i soci e una delle pubblicazioni più complete sul tema della SM e sulle tematiche a essa

correlate che esiste in Italia. È il prodotto editoriale che AISM presenta in occasione di manifestazioni locali e nazionali e contiene testimonianze sulla vita quotidiana delle persone con SM, interviste a medici e ricercatori, racconta le partnership con le aziende e i testimonial, pubblica inchieste su temi legati alla SM. Nel 2013 è proseguito il piano integrato di comunicazione tra la rivista e il sito www.aism.it che ha comportato un aumento dei contenuti pubblicati in rete e l'articolazione di un piano editoriale che ha coinvolto il sito ufficiale, i canali social media dell'Associazione, il blog www.giovanioltrelasm.it.

Le attività a sostegno delle persone con SM

Essere orientati sempre alla persona significa essere in grado di modificare il proprio agire in base ai mutamenti dei bisogni della persona e del suo contesto di riferimento. I Servizi di riabilitazione, i Centri socio assistenziali, le Sezioni AISM e i Centri per la promozione dell'autonomia e del turismo accessibile nel 2013 si sono impegnati proprio in questa direzione: cercare di rispondere in maniera appropriata, efficace ed efficiente alle esigenze e ai bisogni delle persone con SM del territorio. In uno scenario esterno in continua evoluzione e con un welfare che fatica a formulare risposte adeguate alle persone, AISM pone al centro del proprio agire la persona, favorendone l'autodeterminazione: ascolta le necessità del singolo e promuove momenti e spazi in cui possa esprimersi liberamente ed essere realmente partecipe dei percorsi e delle attività che lo riguardano. I Centri socio assistenziali AISM I Centri socio assistenziali (residenziali o diurni) di Padova, Parma, Torino e Trieste svolgono attività socio-assistenziali, riabilitative, abilitative ed educative rivolte a persone con SM e patologie affini in situazione di disabilità media, e grave. L'obiettivo è ridurre o contenere lo stato di svantaggio e di isolamento che spesso la persona subisce. I Centri, in linea con le indicazioni dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, utilizzano un approccio orientato alla valutazione delle risorse della persona con disabilità e alla valorizzazione delle sue potenzialità. La crisi perdurante, la contrazione del welfare e la diminuzione delle risorse influiscono sulle decisioni degli enti pubblici titolari dei servizi territoriali e incidono sull'approccio alle problematiche della disabilità. Ne è un esempio il concetto di domiciliarità, che sempre più spesso viene tradotto come un mero contributo economico. Ma AISM continua a orientarsi verso un diverso modo di intendere i Centri socio-assistenziali e si impegna a favorire la domiciliarità, offrendo alla persona con disabilità e alla sua famiglia un valido supporto che incoraggi ogni forma di inclusione. **Nel 2013 i Centri socio-assistenziali AISM hanno erogato 51.821 ore di assistenza alla persona, coinvolgendo 104 persone con SM e 57 operatori dedicati.**

	N. prestazioni		Ore totali	
	2012	2013	2012	2013
Aiuto Economico	108	103	62	59
Attività di benessere	2.595	4.161	4.515	7.240
Attività culturali, ricreative e di socializzazione	5.677	3.224	21.201	12.068
Consulenza legale	378	1.238	823	2.692
Consulenza sociale	2.591	1.000	1.827	705
Disbrigo delle pratiche	4.056	1.227	12.959	3.921
Ritiro dei farmaci	634	633	1.303	1.302
Segretariato sociale	3.496	831	17.042	4.051
Supporto al ricovero ospedaliero	1.990	987	6.566	3.258
Supporto all'autonomia della persona	37.082	14.481	127.376	49.743
Telefono amico	5.122	2.918	2.305	1.313

Trasporto	47.307	39.779	110.698	93.083
Vacanze assistite	88	189	6.015	13.009
Totale complessivo	111.123	70.772	312.691	192.444

Alcune iniziative del 2013

- **Progetto Sportello: 15 nuove Sezioni hanno iniziato il percorso per l'attivazione dello Sportello**, aggiungendosi alle 7 già formate nel 2012. Il progetto Sportello assorbe e implementa le attività di consulenza sociale, segretariato sociale e disbrigo pratiche che venivano già svolte dalle Sezioni. L'obiettivo del progetto è garantire alle persone con SM informazioni su diritti, opportunità, agevolazioni e fornire un orientamento sulle risorse attive a livello territoriale. Particolare rilievo è stato dato al processo di accoglienza e ascolto della persona con SM o del familiare;
- è continuato anche il lavoro di rimodulazione delle attività di socializzazione e benessere svolte nella Sezione di Roma, attraverso l'applicazione del **progetto InConcreto**. Grazie agli spazi presenti nella nuova sede della Sezione, si è organizzato un centro sociale pensato e strutturato come luogo di incontro e socializzazione: sono stati 21 i fruitori in tutto e 11 i volontari coinvolti nel 2013;
- è stato realizzato un nuovo incontro formativo rivolto a docenti in Scienze Motorie e discipline equipollenti all'interno del **progetto "AFA per la SM"**. Lo scopo del progetto è fornire competenze tecniche specifiche per svolgere in maniera appropriata e sicura l'Attività Fisica Adattata (AFA) per le persone con SM. Nel corso dell'anno sono stati formati 16 docenti che collaborano con le 10 Sezioni provinciali che hanno aderito al progetto: in totale sono 25 le Sezioni in cui AFA è attiva.

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

Permettono alle persone con SM e alle loro famiglie di trascorrere le vacanze in strutture adeguate alle loro esigenze. **Nel 2013 i centri attivi sono stati: la Casa Vacanze "I Girasoli" di Lucignano (Arezzo) e Villa Matteucci, presso la stazione termale di Porretta Terme (Bologna).** La casa Vacanze "I Girasoli" opera dal 2000 e nel 2013, passata a un'apertura stagionale da aprile a ottobre, ha registrato 8.788 presenze di cui il 94,5% di persone con disabilità. La struttura può ospitare 140 persone grazie alle sue 51 camere e ai suoi 10 bungalow: i suoi ospiti possono rilassarsi o svolgere attività fisica grazie a due piscine, un campo da tennis, una palestra, 3 sale corsi e ampi viali alberati in cui passeggiare. Sono a disposizione degli ospiti ausili come scooter elettrici e carrozzine e da qui vengono promosse escursioni accessibili a tutti, da Siena a Firenze, da Assisi al Lago Trasimeno. L'apertura all'esterno fa sì che sia offerta una vacanza di più ampio respiro, unendo l'aspetto integrativo e quello della socializzazione tra i clienti, la cultura e l'educazione alla disabilità e a un turismo sociale. A Lucignano hanno prestato servizio 23 volontari nel 2013, oltre a 10 dipendenti, in alta stagione. In occasione degli eventi associativi i soci possono soggiornare in questa struttura.

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

L'anima di AISM è costituita da tutte le persone che si impegnano per un mondo libero dalla sclerosi multipla e per garantire alle persone con SM il diritto a una vita piena e soddisfacente. Le risorse umane dell'Associazione sono i volontari, che agiscono in modo spontaneo e non retribuito, e i collaboratori, che lavorano come dipendenti, collaboratori a progetto, tirocinanti/stagisti e titolari di borse di studio. Tutte queste persone, insieme, rivestono un ruolo fondamentale per AISM, che si impegna a valorizzare al massimo le loro capacità ed esperienze. Per rendere concreta questa volontà, è stato predisposto un cammino di crescita professionale, che si sviluppa dalle fasi di selezione, fino alle attività di formazione, motivazione e

fidelizzazione. La condivisione di una cultura associativa, che vada oltre al ruolo e all'appartenenza territoriale, è da sempre un elemento a cui AISM presta grande attenzione, in modo che tra i propri collaboratori vi sia una forte comunanza d'intenti verso l'obiettivo principale: migliorare la qualità di vita delle persone con SM. I volontari di AISM operano in forma saltuaria o continuativa, durante il Servizio civile o attraverso iniziative di volontariato di impresa, cioè tramite aziende che offrono ai propri dipendenti la possibilità di svolgere una giornata di volontariato al posto di un normale giorno lavorativo. I collaboratori di AISM sono distribuiti tra Sede nazionale, Attività Complesse (Servizi riabilitativi e centri socio assistenziali), Sezioni provinciali e strutture per il turismo accessibile. Il loro numero complessivo è pressoché invariato rispetto al precedente anno 2012.

Alcuni numeri del 2013:

- o **640 volontari formati, 178 persone coinvolte** nell'indagine sugli stakeholder, **63 ragazzi young** sono entrati nei Consigli Direttivi Provinciali, **50 piani operativi** seguiti dagli Area Manager.

La ricerca e selezione delle risorse umane

AISM dedica molta cura al reclutamento dei propri volontari e collaboratori. La molteplicità dei compiti richiesti (assistenza, dialogo e contatto diretto con le persone con SM, attività di comunicazione e organizzazione) spinge a cercare persone motivate, in sintonia con i valori dell'Associazione, capaci e motivate. Un'iniziativa specifica è il **progetto Reclutamento Volontari** e, nel 2013, AISM ha lavorato per potenziare la rete associativa e strutturare il processo di selezione nella maggior parte delle Sezioni provinciali. Le attività di promozione (stand nelle piazze, incontri nelle scuole, convegni) si sono concentrate a settembre, mese dedicato al volontariato. Grazie a queste attività, oltre 300 persone si sono mostrate interessate a diventare volontari AISM. La scelta dei collaboratori contribuisce a potenziare l'organizzazione di AISM con nuove competenze. La prevalenza di collaboratrici e di posizioni di responsabilità attribuite alle donne, evidenzia la sensibilità dell'Associazione rispetto al tema delle pari opportunità. In linea con questa attenzione, AISM riserva alle madri lavoratrici e alle altre collaboratrici - per motivi di assistenza o cura e compatibilmente con le esigenze organizzative - particolari formule di orario ridotto o flessibile.

Formazione e sviluppo delle competenze

Accademia AISM è lo strumento per la formazione e lo sviluppo delle risorse umane, dedicato sia a volontari sia a collaboratori. Questa scuola di formazione ha permesso all'Associazione di diffondere competenze e conoscenze alle proprie risorse su tutto il territorio nazionale. **Nel 2013 sono stati formati attraverso dei corsi frontali 640 volontari e 66 dipendenti.** La formazione a distanza (FAD) consente di erogare percorsi educativi online attraverso aule virtuali, scegliendo i tempi e le modalità di fruizione. Ogni corso può quindi essere approcciato in modo assolutamente personalizzato. Con le nuove attività di formazione attivate durante l'anno, **i corsi FAD erogati nel 2013 sono saliti a 24.**

Nuovi corsi FAD (Formazione a distanza) attivati nel 2013: 1. Disabilità e handica 2. La SM 3. Il ruolo, il profilo e le interconnessioni delle figure dell'obiettivo strategico "Raggiungere le persone con SM" 4. La raccolta fondi con le aziende 5. Il reclutamento delle risorse umane 6. Corso per dialogatori sul reclutamento di piazza 7. ABC del periodico 8. Introduzione alla comunicazione online 9. Piani di zona.

Il piano formativo portato avanti da AISM nel 2013, è partito dall'analisi delle competenze da acquisire, attraverso un sistema di valutazione ad hoc e grazie alle segnalazioni dei collaboratori rispetto alle loro esigenze. Sono stati creati tre percorsi formativi specifici, cui hanno partecipato i collaboratori di Sede Nazionale e i coordinatori dei Centri socio assistenziali e dei Servizi riabilitativi. L'obiettivo è quello di un aggiornamento costante, attraverso una formazione mirata: oltre alla tradizionale lezione frontale, la crescita personale è stimolata dal confronto sui casi pratici, presi dalle esperienze dei partecipanti.

Motivazione e fidelizzazione delle risorse umane

La diffusione dei valori di AISM, la condivisione delle esperienze e il consolidamento dei legami sono fondamentali per le attività da svolgere. Per questo motivo, AISM sviluppa azioni per motivare e fidelizzare coloro che già operano in Associazione. Per i volontari vengono promosse azioni informative costanti, come la newsletter del Servizio civile, nella quale si condividono i temi e i progetti importanti dell'Associazione con i giovani che vi aderiscono, sia a livello regionale sia nazionale, stimolandoli al confronto anche al termine del loro servizio. Uno dei principali progetti dedicati ai volontari è il **progetto Young**, dedicato a coinvolgere e responsabilizzare i giovani under 35. **Nel 2013 sono stati 63 i ragazzi provenienti da Young che sono entrati nei Consigli Direttivi Provinciali con l'attribuzione di cariche specifiche.** E' stato creato inoltre un gruppo di lavoro in cui alcuni rappresentanti Young hanno collaborato alla stesura di modelli di intervento su tre tematiche fondamentali per le realtà locali: a. le risorse umane, con il reclutamento di nuovi giovani impegnati in un percorso in AISM per diventare nuovi volontari; b. per raggiungere le persone con SM, con convegni di informazione dedicati ai giovani con SM c. la raccolta fondi, con la promozione dell'sms solidale in occasione de La Mela di AISM 2013.

Anche per ciò che riguarda i collaboratori, AISM punta sulla condivisione dei valori e sul coinvolgimento nelle strategie, affidando loro responsabilità nella gestione delle attività.

La rete associativa

La Rete associativa rende concreta e reale la vicinanza di AISM alle persone con SM e ai loro familiari. Attraverso la propria struttura capillare, AISM affronta i problemi di ognuno e promuove la partecipazione collettiva alla progettazione di soluzioni e proposte, intercettando i bisogni emergenti di chi è coinvolto nella SM. Nella Rete la strategia trova intelligenze, risorse e disponibilità per essere sperimentata e resa più forte, attraverso i Coordinamenti regionali e le Sezioni, con i loro Gruppi operativi. I Coordinamenti regionali sviluppano le iniziative per influenzare scelte in campo sociale e sanitario e per ottimizzare le azioni ai livelli più capillari. Le Sezioni e i Gruppi operativi traducono la strategia in risposte alle persone quanto più personalizzate. La scelta è stata quella di sviluppare prima i livelli più capillari e, al crescere di energie, disponibilità ed esperienze, rinforzare i livelli regionali che diventeranno centrali nei prossimi anni. L'area Sviluppo Rete associativa di AISM si occupa proprio di supportare la Rete nell'attuare la strategia. Negli ultimi 4 anni sono stati messi a punto strumenti per migliorare e verificare, passo dopo passo, i risultati ottenuti sulla base di tre pilastri fondamentali: a. il potenziamento della relazione con le persone con SM e i loro familiari b. lo sviluppo del volontariato c. la raccolta dei fondi necessari a rendere sostenibile il programma di attività.

Il ruolo degli area manager

Per rafforzare il sistema, AISM ha sviluppato la Rete degli Area Manager, il cui compito è la programmazione sul territorio per facilitare l'attuazione degli obiettivi strategici. Questa attività ha un doppio valore: da un lato concentra gli sforzi della Rete sulle azioni di sviluppo; dall'altro, li indirizza verso le priorità generali dell'Associazione. L'area manager rappresenta, dunque, un punto di contatto continuo tra la dimensione nazionale e quella territoriale, favorendo uno scambio costante di proposte e soluzioni operative. **Nel 2013 la Rete degli Area Manager è stata ampliata includendo Abruzzo, Molise e Sicilia, passando così da 61 Sezioni coperte a 77.** Questo ampliamento, già avviato nel 2012, ha permesso di aumentare da 40 a 50 il numero di Sezioni seguite direttamente dall'Area Manager. Grazie alla maggior solidità di questa rete, la percentuale di attuazione dei piani di attività è cresciuta (+11%), centrando l'obiettivo fissato. Il risultato è frutto anche del miglior monitoraggio del piano, anche grazie al nuovo sistema di gestione della pianificazione operativa. Per quanto riguarda lo sviluppo dei Coordinamenti Regionali, il lavoro delle Squadre Regionali ha portato alla **costituzione del Gruppo REte Associativa Territoriale (GREAT)**, composto dai Presidenti di Coordinamento Regionale e dagli esperti regionali. Il GREAT ha messo a frutto le migliori esperienze sul territorio, portando per il primo anno all'elaborazione di metodi e strumenti per un efficace collegamento tra il

programma di attività regionale e i piani delle Sezioni. L'obiettivo per il 2014, su questo tema, è proprio quello di valutare e collaudare, nell'attuazione dei piani, sia l'efficacia dell'impulso regionale, sia la capacità dei Coordinamenti Regionali stessi di attuare il proprio piano.

Sviluppare la consapevolezza della nostra identità. Incrementare la corretta conoscenza della sclerosi multipla attraverso le campagne di sensibilizzazione

La comunicazione, interna ed esterna, rappresenta lo strumento strategico per la diffusione dell'identità, della conoscenza, dei valori e degli obiettivi di AISM e nel 2013 si è sviluppata in linea con gli obiettivi del Piano strategico 2008-2013. Per portare a tutti il proprio messaggio in modo efficace AISM utilizza diversi canali: il web, attraverso il sito e i social media, l'editoria, tramite pubblicazioni periodiche o specifiche, l'attività svolta dal proprio ufficio stampa e le campagne di comunicazione mirate. Nel 2013 per monitorare l'efficacia della propria strategia comunicativa AISM ha condotto l'indagine DOXA per verificare la conoscenza della sclerosi multipla e la notorietà del logo e di AISM, di cui parleremo più avanti.

Alcune iniziative del 2013:

- o **street exhibition Under Pressure**, la mostra fotografica nata da un progetto europeo che racconta per immagini che cosa significa vivere con la SM nei diversi paesi europei. L'iniziativa è stata portata da AISM a Roma e Milano nel mese di maggio, in concomitanza con la Settimana Nazionale della sclerosi multipla e del World MS Day e poi a Genova.
- o **Festival della Scienza di Genova** al quale AISM ha contribuito con la consueta conferenza scientifica e uno spettacolo teatrale in omaggio a Rita Levi Montalcini, che è stata Presidente Onorario dell'Associazione, oltre alla street exhibition Under Pressure;
- o **Brain The inside Story** mostra di proprietà del Museo di Storia Naturale di New York, dedicata al cervello, che è stata portata a Milano da IISole24ore-Cultura e per la quale AISM è stata scelta come charity partner;
- o **partecipazione di AISM alla quarta edizione consecutiva alla Barcolana**, la storica regata velica di rilevanza europea che si svolge ogni anno a Trieste, durante l'evento nazionale "La Mela di AISM". L'Associazione ha preso parte all'evento coinvolgendo, come "skipper per un giorno", una persona con SM della Sezione di Trieste.

I premi e riconoscimenti ottenuti per la comunicazione digitale hanno confermato il ruolo innovativo dell'Associazione in questo ambito, canale molto efficace per dialogare con i giovani con sclerosi multipla. Durante il Festival internazionale del giornalismo di Perugia, al blog giovanioitrelasm.it è stato assegnato dalla Regione Umbria il Primo premio Nazionale comunicazione Informazione e Nuovi media per la salute (sezione Nuovi Media). Ad AISM, grazie ai progetti online, è stata attribuita una menzione speciale all'interno del concorso #web-2salute indetto da FIASO e Marketing sociale, assegnata durante il forum Pubblica Amministrazione.

Le attività di comunicazione online e offline nel 2013

La comunicazione online incoraggia la partecipazione attiva di tutti gli azionisti sociali al movimento per fermare la sclerosi multipla, attraverso le opportunità offerte dal web 2.0. In questo ambito vanno incluse anche le iniziative per supportare l'impegno dei volontari sul territorio e la comunicazione online delle Sezioni provinciali.

Al fianco della comunicazione online, l'Associazione cura pubblicazioni periodiche rivolte ai soci (SM Italia), ai sostenitori e donatori (SM Informa) e agli operatori sociali e sanitari (SMéquipe).

Testata	Periodicità	Tiratura	Destinatari
SM Italia	Ogni 2 mesi	20.000	Soci (in abbonamento postale); tutti gli stakeholders in

			occasioni specifiche
SM Informa	Ogni 4 mesi	150.000	Sostenitori e donatori
SMéquipe	Ogni 6 mesi	15.000	Operatori socio sanitari

Anche nel 2013 la comunicazione offline ha ricevuto nuovo impulso a integrarsi con gli altri canali comunicativi, favorendo la raccolta di feedback per garantire un'informazione sempre più mirata alle esigenze degli interlocutori. Tra le pubblicazioni non periodiche, proseguono le uscite della **Biblioteca dell'Osservatorio AISM**, nata nel 2011 e dedicata all'affermazione dei diritti. La collana ha come obiettivo la diffusione di un'informazione corretta tra gli operatori sanitari e le persone con SM con le loro famiglie, per aiutarle a essere in prima linea nel promuovere i propri diritti. Nell'ottica di affiancamento del digitale al cartaceo, per raggiungere anche le persone più avvezze alle nuove tecnologie, parte delle pubblicazioni sono disponibili nella versione digitale ebook, in primo luogo quelle dell'Osservatorio Diritti e progressivamente lo saranno tutte. È stata sviluppata, per la prima volta, una versione on line del Bilancio sociale AISM. Anche nel 2013 l'**Ufficio Stampa** si è dimostrato particolarmente attivo. Per diffondere in modo corretto ed efficace le iniziative di AISM, è stata attivata una serie di collaborazioni (per esempio con Ansa, Famiglia Cristiana e Oggi) con lo scopo di ottenere il più ampio spazio possibile sui media locali e nazionali, online o tradizionali. Utilizzando anche gli strumenti video legati ai social network, la comunicazione è stata supportata dalle storie e i racconti di chi convive quotidianamente con la sclerosi multipla, portando una testimonianza diretta in grado di parlare alle persone in modo chiaro ed efficace. Una scelta che si è dimostrata vincente, poiché ha portato a un **aumento complessivo della copertura mediatica durante i grandi eventi associativi**. Il 60% delle azioni di Ufficio stampa sono state dedicate al supporto dell'area scientifica, mentre le news online rappresentano circa la metà del totale prodotto nel corso dell'anno (121 su 262). Il supporto è stato fornito sia in occasione di eventi (Convegno FISM, lancio del "Progressive MS Alliance e relativo Bando, Ectrims) sia durante il lancio di studi scientifici, quest'anno incrementati in modo notevole rispetto al 2012. **Nel corso dell'anno sono stati pubblicati in totale 2150 articoli su AISM, di cui circa 100 focalizzati sulla ricerca scientifica e 20 dedicati alle testimonianze.**

La Settimana Nazionale della SM

Nel 2013 Settimana Nazionale (25 maggio – 2 giugno) si è legata in maniera ancora più stretta alla Giornata mondiale della sclerosi multipla, il 29 maggio 2013. Non più una settimana, ma un intero mese nel quale fare informazione e costruire eventi e conferenze rivolte a un pubblico eterogeneo. Oltre al consueto appuntamento con la ricerca (il Convegno scientifico FISM e i numerosi convegni organizzati a livello territoriale), AISM ha organizzato la street exhibition "Under Pressure: living with MS in Europe". I temi legati all'accesso ai trattamenti nel nostro continente hanno fatto emergere le fortissime differenze che esistono in un'Europa, di fatto, non ancora unita. La mostra è stata lanciata a Milano nella Sala Alessi del Comune e poi portata a Roma, in piazza Colonna, in occasione dell'annuale Congresso scientifico FISM e della Giornata Mondiale della sclerosi multipla. Il World MS Day è stato pubblicizzato attraverso l'adesione di AISM alla campagna "What's your motto", che invitava le persone con SM di tutto il mondo a condividere la loro motivazione per vivere oltre la SM. • **345 articoli dedicati a Settimana Nazionale • Convegno FISM ripreso da 50 siti**

Sviluppare un programma di rappresentanza e di affermazione dei diritti. Rappresentare e affermare i diritti delle persone con SM significa tutelarle, renderle consapevoli e dialogare con le istituzioni per migliorare le politiche di welfare

I diritti delle persone con SM hanno una rilevanza fondamentale nelle priorità strategiche di AISM. Affermare i diritti per AISM significa prima di tutto essere al fianco delle persone con SM, ascoltarle, informarle e

renderle consapevoli, condividere con loro conoscenza, percorsi e strumenti; significa aiutarle a diventare vere protagoniste delle scelte che le riguardano e sempre più capaci di promuovere e rivendicare misure e interventi. L'approccio sviluppato si esplicita in due strategie complementari, una logica e una organizzativa: la prima consente all'Associazione di acquisire un ruolo centrale nelle politiche di welfare e la seconda prevede che la capacità di acquisire informazioni ed elaborare soluzioni messe a punto a livello nazionale venga riproposta anche a livello territoriale.

L'Osservatorio AISM

Il programma di rappresentanza e affermazione dei diritti di AISM persegue il fine istituzionale di promuovere e sostenere l'inclusione nella vita attiva delle persone con sclerosi multipla e 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 tra le persone con SM, la comunità e le Istituzioni per accrescere l'inclusione sociale e incrementare i diritti riconosciuti • progettare e attuare azioni specifiche su tematiche prioritarie per le persone con SM, come lavoro, accertamento della disabilità, presa in carico, non autosufficienza e vita indipendente, accesso ai farmaci e riabilitazione. L'Osservatorio AISM si struttura in 4 fasi: 1. raccolta di informazioni da parte dell'Associazione 2. confronto con le reti di riferimento e le fonti esterne 3. elaborazione delle priorità d'intervento 4. promozione e sostegno per una effettiva messa in pratica.

Le principali iniziative del 2013

- potenziamento delle relazioni istituzionali, sia a livello nazionale sia regionale, per incidere sulle politiche sociali e sanitarie di rilievo per le persone con SM;
- consolidamento delle alleanze attraverso azioni e progetti comuni con fondamentali stakeholder quali INPS, sindacati, Centri clinici, società scientifiche;
- avvio di relazioni con nuovi interlocutori di rilievo quali rappresentanze delle parti datoriali e ItaliaLavoro.

Considerato il crescente peso delle Regioni in materia di politiche socio-sanitarie, l'Associazione ha investito molte energie nel rafforzamento dei Coordinamenti regionali e nella formazione degli esperti welfare regionali e degli avvocati del pool AISM.

L'obiettivo è quello di creare una rete forte sia dal punto di vista tecnico (preparata sui percorsi di salute e assistenza) sia politico (capace di interloquire con autorevolezza con le Istituzioni). Anche l'informazione alle persone con SM, presupposto per una maggiore consapevolezza, è stata potenziata attraverso la **pubblicazione di guide e la sperimentazione di due convegni regionali dedicati ai diritti** (in Veneto ed Emilia Romagna) sui temi del lavoro e dell'accertamento della disabilità.

Le politiche sui temi della SM e della disabilità

L'attività continuativa di analisi dei piani sanitari e socio sanitari regionali e delle normative in materia di SM e disabilità ha portato a un sistema consolidato di monitoraggio e studio dei piani in vigore e in via di approvazione. Ciò ha permesso di intervenire in maniera mirata formulando proposte per piani in via di approvazione (Liguria, Puglia) e, anche con e attraverso le reti di riferimento, per provvedimenti nazionali, regionali e locali di interesse (Legge di stabilità, decreto ISEE, Stanziamento Fondo non autosufficienza, Normativa assistenza domiciliare Roma; Tavolo Revisione filiera servizi e valutazione disabilità Regione Liguria). A livello nazionale AISM è intervenuta sul tema dei Livelli Essenziali per l'Assistenza (LEA) confrontandosi con il Ministero della Salute per valutare gli spazi di miglioramento del livello di tutela e riconoscimento delle prestazioni correlate alla SM. A livello regionale nei Piani Piemonte e Liguria sono state recepite importanti istanze portate dall'Associazione. Il nuovo piano socio-sanitario regionale Piemonte 2012-2015 ha introdotto specifici riferimenti alle patologie neuromuscolari e alla SM, in previsione della creazione di un registro regionale per la SM. Come AISM ha richiesto, il piano contiene anche un paragrafo relativo all'accertamento della disabilità e introduce la distinzione fra non autosufficienza in anziani e in persone con disabilità e tra interventi per la non autosufficienza e quelli per la vita indipendente. In Liguria sono stati

recepiti alcuni emendamenti presentati da AISM, uno sui percorsi di diagnosi, terapia e assistenza per patologie croniche che richiedono una particolare integrazione ai fini della presa in carico, e un altro su progetti di raccolta dati per patologia per potenziare la conoscenza e la capacità di programmazione di interventi. A livello locale le Sezioni sono intervenute nei Piani di zona (strumenti di programmazione, a livello locale, dei servizi sociali e socio sanitari) in maniera sempre più qualificata e incisiva. Alcuni piani a cui AISM aveva partecipato si sono conclusi, ma in altri casi le Sezioni hanno avviato un nuovo percorso entrando in nuovi Piani di zona. Il "KIT piani di zona" a uso delle Sezioni è stato aggiornato ed è stata effettuata una formazione a distanza dedicata. Le Sezioni hanno intensificato la collaborazione con le ASL:

55 Sezioni hanno instaurato o mantenuto rapporti con ASL e aziende ospedaliere. Un importante risultato, tra gli altri, è stato ottenuto a Siena, dove è stato approvato un protocollo tra USL 7 e Azienda ospedaliera senese per l'integrazione con i servizi offerti da AISM. Un altro protocollo di intesa è stato stipulato tra l'ASL 4 di Prato e AISM per garantire un approccio integrato, rafforzare la collaborazione tra medici, operatori e volontari e assicurare alle persone con SM interventi mirati e di qualità.

Percorsi diagnostico-terapeutico-assistenziali

Nel corso del 2013 AISM ha lavorato intensamente al tema dei Percorsi diagnostico-terapeutico-assistenziali (PDTA), importanti strumenti per garantire alle persone con SM una presa in carico socio-sanitaria globale e integrata da parte degli enti preposti. Un gruppo di approfondimento costituito ad hoc ha elaborato linee guida per la redazione di PDTA nella sclerosi multipla e i relativi percorsi correlati (accertamento disabilità, riabilitazione) e un documento di posizionamento nazionale sul tema, adottato dal Consiglio Direttivo Nazionale AISM. Tali documenti sono stati poi declinati in proposte ai tavoli regionali di lavoro di Toscana, Veneto, Sicilia, Emilia Romagna, Lombardia e nel percorso a livello di azienda sanitaria Bologna, ottenendo un positivo riscontro. Il lavoro dei tavoli Veneto (istituito su richiesta di AISM), Sicilia, Toscana ed Emilia Romagna è ormai prossimo alla conclusione.

Progetto linee guida per la valutazione della disabilità nella SM

La collaborazione instaurata con INPS nazionale è proseguita attraverso un confronto su casi singoli di mancato o inadeguato riconoscimento della disabilità, che ha portato a risolvere positivamente 5 azioni di autotutela da parte di persone con SM affiancate da AISM. Le Sezioni provinciali sono state molto attive nella promozione di questo progetto sul territorio: **23 Sezioni hanno diffuso i contenuti delle guide** elaborate nell'ambito del progetto tra Centri clinici, commissioni ASL e ad altri interlocutori qualificati (neurologi, patronati, sedi INPS, medici di base). Molte Sezioni hanno affiancato le persone con SM nelle pratiche in casi di inadeguate valutazioni dell'invalidità o stato di handicap, lavorando di concerto con le figure tecniche dell'Osservatorio nazionale AISM sui diritti e servizi per le persone con SM e spesso accompagnando anche fisicamente le persone alla visita medico-legale.

Rafforzamento del pool avvocati AISM e dei Coordinamenti regionali AISM

Nel 2013 si è impegnata per costruire una rete forte dal punto di vista politico e tecnico, in grado di conoscere le normative e i sistemi e di saper interloquire in modo autorevole con le Istituzioni di riferimento. Per questo ha investito molte energie nel rafforzamento e nella formazione sia dei Coordinamenti regionali sia degli esperti welfare e degli avvocati del pool AISM: figure che operano nelle squadre regionali e hanno competenze rispettivamente sulle politiche sociali e sanitarie e sulla tutela dei diritti. In tal senso sono stati organizzati momenti formativi e di scambio per far sì che la rete territoriale rappresenti in modo uniforme e omogeneo le istanze legate ai diritti delle persone con SM e parli con unica voce. Questo ha portato all'elaborazione di veri e propri posizionamenti (**position papers**) sui temi prioritari di interesse per le persone con SM. Per affiancare gli operatori nel loro lavoro di rappresentanza e tutela dei diritti sono stati prodotti e condivisi due quaderni: il **Quaderno farmaci per la SM e diritto di cura** e il **Quaderno relazioni istituzionali**. Il **pool avvocati AISM**, avviato nel 2011, oggi **conta 15 professionisti**. Per strutturare l'azione

del pool nel corso dell'anno è stato elaborato un modello di convenzione AISM/avvocati e si sta lavorando per omogeneizzare il servizio di consulenza legale di Sezione. Gli avvocati sono stati coinvolti in percorsi formativi, hanno collaborato alla stesura della "Guida ai diritti" e hanno partecipato come relatori a convegni informativi regionali e locali sul tema dei diritti. Il pool, inoltre, ha collaborato nell'avviare azioni di advocacy per la tutela di interessi collettivi su tematiche segnalate (es. tema dell'accesso alle polizze assicurative da parte delle persone con SM in condizioni di eguaglianza e non discriminazione).

Lavoro: sindacati, ItaliaLavoro e patronati

Dopo aver portato a termine nel 2012 la stipula di protocolli di collaborazione con le sigle sindacali CGIL, CISL, UIL e UGL, è stato avviato un tavolo di lavoro congiunto con le 4 sigle sindacali per l'elaborazione di linee guida per la contrattazione collettiva. **L'obiettivo è inserire nei CCNL clausole contrattuali orientate a favorire la conciliazione dei tempi di vita, cura, lavoro per le persone con patologie gravi – tra cui la SM – e coordinare azioni di "buona applicazione" in materia di inserimento lavorativo mirato.** Si tratta di un'iniziativa pilota per prevenire situazioni di discriminazione e sostenere percorsi di valorizzazione delle abilità in contesti lavorativi, anche attraverso un miglioramento dell'organizzazione aziendale e del clima in ambiente di lavoro. Inoltre è stata avviata una **collaborazione con ItaliaLavoro** (ente strumentale del Ministero del Lavoro e delle Politiche sociali per la promozione e la gestione di azioni nel campo delle politiche del lavoro, dell'occupazione e dell'inclusione sociale) per rafforzare il ruolo di AISM nell'informare le persone con SM sul tema dell'inserimento lavorativo e per intervenire concretamente al fianco della persona con SM nella filiera del collocamento mirato, anche in chiave di mantenimento del posto di lavoro. **A livello territoriale 22 Sezioni hanno segnalato di avere rapporti – a volte più informali e altre più strutturati anche attraverso stipula di protocolli – con i patronati e sindacati.** Diverse Sezioni hanno inoltre avviato contatti e collaborazioni con i Centri per l'impiego e organizzato iniziative locali rivolte a persone con SM sul tema del lavoro.

Essere in posizione chiave nelle reti di riferimento

Anche nel 2013 AISM è stata particolarmente impegnata nelle primarie reti di riferimento, sia a livello internazionale sia nazionale e regionale. A livello nazionale AISM si è impegnata all'interno di FISH (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap) sia in termini di presenza e partecipazione agli organi nazionali, sia attraverso il pieno coinvolgimento in iniziative e programmi per la difesa e promozione dei diritti delle persone con disabilità, a livello nazionale e territoriale. Ne sono un esempio le azioni relative alla Legge di Stabilità e il posizionamento sul nuovo decreto ISEE. A livello regionale e territoriale i Coordinamenti regionali e le Sezioni provinciali hanno lavorato in rete con le FISH e altre realtà (es. consulte disabilità comunali/provinciali/ regionali, reti di associazioni locali). In Sardegna, ad esempio, si è rilanciata l'istituzione della Consulta regionale per sostenere proposte, progetti e iniziative che rafforzino l'inclusione sociale delle persone con disabilità e, nel contempo, si è portata avanti nei confronti delle Istituzioni la riorganizzazione dei servizi, in particolare di riabilitazione. È inoltre proseguito l'impegno di AISM quale ente di servizio civile, sia all'interno dell'ufficio di Presidenza della Conferenza Nazionale Enti Servizio Civile (CNESC) con specifica attenzione agli aspetti legati alla disabilità, sia all'interno delle emanazioni regionali, favorendo sperimentazioni e momenti di dibattito e confronto. In particolare, si veda tra gli altri programmi e interventi l'impegno di AISM nel promuovere l'esperienza dei patti di sussidiarietà in ambito di servizio civile regionale nel territorio ligure. La partecipazione al Forum Permanente del Terzo Settore ha visto un crescente contributo ai lavori assembleari e un apporto qualificato in seno alle Consulte tematiche di interesse. Parallelamente sono proseguiti i rapporti con altre reti e coordinamenti impegnati nelle materie della cittadinanza e della cronicità, tra cui in particolare Cittadinanzattiva e il

Coordinamento Nazionale Associazioni Malattie Croniche (CNAMC), così come rilevante è la collaborazione delle Sezioni AISM con i Centri di Servizio al Volontariato (CSV). AISM e FISM hanno inoltre dato vita a un

gruppo di circa 20 enti non profit di primaria importanza su scala nazionale che ha portato avanti un'intensa azione e una campagna volta alla stabilizzazione del 5 per mille e all'innalzamento del tetto per la ricerca scientifica, azione che vedrà impegnata l'Associazione anche nel 2014. Anche in tema di sperimentazione animale, l'Associazione e la Fondazione si sono adoperati per promuovere un corretto recepimento da parte dell'Italia della direttiva europea in materia, intervenendo nei diversi contesti e livelli – governativi, parlamentari, europei – per sostenere il diritto alla ricerca in ambito nazionale.

c) Conto consuntivo 2012: l'Assemblea Generale, nella riunione del 26 aprile 2013, ha approvato il conto consuntivo 2012.

d) L'Associazione ha dichiarato di aver sostenuto nel 2013, spese per il personale pari a euro 6.248.801,00; spese per l'acquisto di beni e servizi pari a euro 14.571.836,00; spese per altre voci residuali pari a euro 2.736.603,00.

e) Bilancio Preventivo 2012: l'Assemblea Generale, nella riunione del 18 febbraio 2012, ha approvato il bilancio preventivo 2012.

f) Bilancio Preventivo 2013: l'Assemblea Generale, nella riunione del 16 febbraio 2013, ha approvato il bilancio preventivo 2013.

8. A.I.STOM. – Associazione Italiana Stomizzati

a) Contributo assegnato per l'anno 2013: euro 12.544,99

b) Relazione dimostrativa del concreto perseguimento delle finalità istituzionali – anno 2013

Il 2013 è stato ricco di eventi positivi per l'Associazione. Si è svolta la storica "Scuola Nazionale di Stomaterapia", dal 2011 itinerante, e che nel 2013 ha visto prima i trenta partecipanti degli iscritti alla scuola di Brescia (cominciata nel 2012 per quanto concerne il I° e II° modulo), frequentare per il III° e IV° modulo (in gennaio e febbraio) gli ambulatori di riabilitazione enterostomale presenti su tutto il territorio nazionale, per poi chiudere il percorso con la esposizione della tesi finale e il conseguimento del Certificato di competenza in Stomaterapia. A novembre si è poi dato il via ad un altro percorso della Scuola, questa volta a Napoli per 1° modulo: 4 – 8 Novembre e 2° modulo: 2 – 6 dicembre. La figura dell'infermiere è mutata nel corso degli anni ed oggi si guarda ad essa come quella di un operatore sanitario che riveste un ruolo di primaria importanza nella gestione, cura e assistenza del malato e della famiglia. Le responsabilità di questi professionisti della salute richiedono il supporto di conoscenze sempre più complesse di anatomia, fisiopatologia e terapia. È altresì indispensabile per l'infermiere, e soprattutto per lo stomaterapista, una conoscenza della legislazione vigente in materia, così da essere uno dei primi interlocutori per il paziente che si trova a vivere, temporaneamente o definitivamente, una nuova condizione di vita. Questo corso ha avuto l'obiettivo di fornire agli operatori sanitari le conoscenze scientifiche, tecniche, legislative e metodologiche che gli consentano di affrontare la presa in carico, la gestione, la cura e l'assistenza dei pazienti con stomie definitive o temporanee e di quelli con incontinenza.

Riconoscere i bisogni specifici del paziente, con i risvolti psicologici dovuti alla alterazione del proprio schema corporeo (e quindi un cambiamento della propria immagine) ed essere in grado di gestire problematiche tecnico-relazionali –educative–riabilitative nelle varie fasi.

Risultati: i pazienti affetti da tale problematica, così pure i care giver (figure molto importanti nella vita del paziente) che si rivolgeranno agli infermieri che hanno partecipato al corso, avranno sicuramente benefici e risposte alle loro problematiche. Così pure l'avvio a pratiche riabilitative e di prevenzione. Il miglioramento della qualità di vita dello stomizzato e della famiglia con abbattimento di ospedalizzazioni e spese

Il 18 Ottobre l'Aistom ha "festeggiato" il suo quarantennale a Salerno, raccogliendo in un Libretto "40 anni di storia al servizio dello stomizzato e dei suoi familiari", le foto delle tappe salienti del suo percorso quarantennale...l'essenza, le battaglie intraprese a favore dello stomizzato, le iniziative, le persone. In tale occasione ha presentato il nuovo spot "Insieme per una vita serena" che ha come testimonial Mingo, il quale senza compenso alcuno insieme ai volontari ha "donato" la propria immagine.

E' stata donata ai presenti una cartolina del quarantennale con annullo filatelico e presentata la pianta che rappresenterà l'AISTOM: il MIRTO (che molto ha di caratteristiche simili all' Associazione)

Risultati: una parentesi di serena allegria e di aggregazione, oltre all'interazione e scambio di opinioni ed esperienze

Fruitori: 180 stomizzati, caregiver, operatori del settore, sostenitori (tutti provenienti da varie parti d'Italia)

Concorso Aistom Premio Per La Vita - Storia di uno stomizzato eccezionale!

Il concorso è dedicato a tutti coloro che dopo il confezionamento della stomia hanno avuto la volontà di riprendersi la propria vita, riacquistare fiducia in se stessi e realizzare nuovi progetti e nuove iniziative.

Lo scopo di questo premio è quello di coinvolgere e stimolare altre persone che vivono simili disagi.

Risultati: molte adesioni pervenute e testimonianze di vita. Fruitori: 50.000

Il 28 Giugno in connubio con la FINCO Aistom ha partecipato, a livello nazionale, alla “**Giornata nazionale per la prevenzione e la cura dell’incontinenza**”, “Giornata” istituita su decreto del Presidente della Repubblica, che si svolge ogni anno il 28 giugno con il sostegno dei professionisti del settore (ASL, Ospedali, urologi, uro-ginecologi e colo-proctologi) e dei volontari Aistom. In questa giornata, sono previste delle visite di prevenzione gratuite che possono essere effettuate nei centri affiliati Finco o che hanno aderito all’iniziativa, il cui elenco è pubblicato sul sito www.giornataincontinenza.com.

Risultati: sono stati indicati a coloro i quali ne facevano richiesta tramite il numero verde, i centri che effettuano le visite di prevenzione per chi ha problemi di incontinenza fecale e/o urinaria.

Fruitori: 420

Il 2013 ha visto la cura e gestione del “**Giornale d’informazione**”

Finalità: la realizzazione e diffusione di una rivista cartacea. Molte volte il cittadino non usufruisce del computer alla ricerca di una risposta o di una informazione. Con il giornale eroghiamo un servizio di informazione, aggiornamento, testimonianze ed esperienze che potrebbero essere di aiuto. Anche qui è presente lo stesso gruppo di esperti del sito ed elenco dei Centri di Riabilitazione presente sul territorio.

Risultati: richieste d’informazioni al numero verde, aggiornamento. E come per il sito molte richieste agli esperti per la soluzione dei loro problemi. Così pure la ricerca di un riferimento in termini di competenza e professionalità attraverso l’elenco dei Centri pubblicati.

Fruitori: 32.000 destinatari della rivista compresi i visitatori della rivista sul sito pubblicato on line.

SITO WEB L’Aistom continua ad aggiornare e curare il sito web Aistom. Al sito accedono mediamente 30.778 persone, 88.671 sono il numero delle pagine scaricate, tra i fruitori ci sono stomizzati, incontinenti e loro parenti, professionisti del settore (medici ed infermieri), aziende.

Finalità: è stato istituito un elenco dei Centri di riabilitazione e una “Rete degli Stomaterapisti”, con la pubblicazione dell’elenco dei professionisti in stomaterapia presenti sul territorio nazionale. Tali informazioni sono utili e a disposizione del numero verde, e a quanti accedono direttamente al sito. Un’esigenza dei pazienti e dei parenti che richiedono un riferimento nella zona in cui vivono, senza dover fare decine di chilometri alla ricerca di un centro o di uno stoma terapeuta, costretti spesso a rimanere soli e isolati. Una rete di stomaterapisti a disposizione di tutti (pazienti e familiari).

Il sito contiene anche informazioni, aggiornamenti, pubblicazioni, testimonianze, la rubrica “l’esperto risponde”, nella quale un gruppo di esperti (chirurghi, urologi, infermieri, nutrizionista, riabilitatori, legale, psicologo) rispondono a domande sottoposte da chi accede. Sono presenti inoltre spazi pubblicitari, utili al reperimento di risorse per la sua funzionalità e operatività.

Risultati: molti accedono e richiedono risposte dagli esperti, consentendo la risoluzione di molti problemi. Così pure la ricerca di un riferimento in termini di competenza e professionalità, viene esaudita con la rete degli stomaterapisti e l’elenco dei Centri di riabilitazione. I professionisti del settore possono accedere agli archivi ed agli eventi pubblicati, e tutti possono tenersi aggiornati sulle attività della Associazione.

Fruitori 30.778

Numero verde nazionale gratuito (800.675323)

L’Associazione grazie al numero verde nazionale gratuito (800.675323) al quale afferiscono una media di 25 telefonate giornaliere da parte di pazienti stomizzati, parenti e professionisti del settore, eroga informazioni socio-sanitarie, consulenze gratuite sui dispositivi medici, consulenze legislative e burocratiche per la tutela dei diritti, tramite la segreteria e professionisti volontari. Così pure viene indicato immediatamente un centro nelle vicinanze o un professionista del settore.

Inoltre su richiesta di chi afferisce, viene inviato a domicilio il Giornale d’Informazioni e comunicazioni.

Risultati: essendo un ulteriore mezzo al servizio di chi afferisce, fornisce risposte e informazioni immediate a problematiche, con eventuale risoluzione del problema. La risposta diretta dell’utente ne è la prova.

Fruitori: 55.000 stomizzati, parenti/caregiver professionisti del settore (infermieri, medici, fisioterapisti, dietiste) visitatori sito web e lettori del giornale.

Certificato di Qualità e Provider

L'AISTOM, avendo ottenuto il Certificato di Qualità, continua a dare immagine e operatività a livello nazionale. Il fine è migliorare il sistema di erogazione dei servizi a livello nazionale e rispondere ad un requisito obbligatorio richiesto dal Ministero della Salute per il rilascio del titolo di Provider, data l'attività di formazione da noi erogata.

Risultati: con la formazione e l'addestramento dei pazienti e caregiver, vengono ottimizzate le risorse materiali e umane nell'assistenza e riabilitazione degli incontinenti e stomizzati. Con conseguente miglioramento della qualità di vita e inserimento nel contesto sociale, lavorativo e familiare del paziente, nonché l'abbattimento dei costi nella prevenzione di complicanze e avvio a pratiche riabilitative.

Fruitori: 57.000 stomizzati, tra parenti/caregiver professionisti del settore (infermieri, medici, fisioterapisti, dietiste) visitatori sito web, telefonate al numero verde, lettori del giornale d'informazione.

Si è concluso il censimento dei centri A.I.STOM. al fine di fornire un servizio migliore ai pazienti stomizzati ed incontinenti e diffondere le informazioni sulle strutture che hanno degli ambulatori dove possono essere assistiti da personale medico ed infermieristico specializzato.

Risultati: sono stati censiti 114 Centri riabilitativi in tutta Italia.

Fruitori: 57.000 stomizzati, parenti/caregiver, visitatori sito web, telefonate, lettori del giornale.

Dal 17 al 19, presso la Sala S. Pio X, in via dell'Ospedale a Roma, abbiamo partecipato alla **Giornata Nazionale del Malato oncologico**, istituita con direttiva della Presidenza del Consiglio dei Ministri del 19.01.2006, poi modificata con Direttiva del 5 marzo 2010 - G.U. 15 -4-10, la Giornata nazionale del malato oncologico viene celebrata ogni anno nella terza domenica di maggio. Essa rappresenta il cuore dell'attività della F.A.V.O ed è dedicata al malato, agli ex malati, ai sopravvissuti al cancro e a tutti coloro che hanno vissuto da vicino la malattia condividendone ansie, preoccupazioni, speranze. In Italia ogni anno circa 270 mila cittadini sono colpiti dal cancro. Attualmente, il 50% dei malati riesce a guarire, con o senza conseguenze invalidanti. Dell'altro 50% una buona parte si cronicizza, riuscendo a vivere più o meno a lungo. I risultati della ricerca sperimentale, i progressi della diagnostica, della medicina e della chirurgia, le nuove terapie contro il tumore, stanno mostrando effetti positivi sul decorso della malattia, allungando, anche sensibilmente, la vita dei malati senza speranza di guarigione. Ma, se da una parte i vantaggi del progresso scientifico hanno cancellato l'ineluttabile equazione "cancro uguale morte", dall'altra sono sorti nuovi problemi che riguardano proprio la vita dei malati: uomini e donne di qualsiasi età, di qualsiasi condizione sociale, sono diventati i protagonisti di una lotta al proprio cancro che coinvolge quotidianamente il loro corpo e la loro mente. Si tratta di una lotta difficile e coraggiosa contro quella che le associazioni di volontariato oncologico federate nella F.A.V.O. hanno definito la "nuova disabilità di massa", in quanto il prolungamento della vita dei malati che non guariscono costituisce un problema sociale di grande rilevanza.

Accesso alle terapie, riabilitazione e qualità della vita, difficoltà nel rapporto medico-paziente, cure palliative e terapia del dolore, diritti sul lavoro, corretta informazione ai pazienti: sono solo alcune delle problematiche sollevate e approfondite ogni anno attraverso specifiche sessioni.

Risultati: grazie al forte richiamo mediatico che esercita, la Giornata rappresenta l'irripetibile occasione per portare all'attenzione delle istituzioni e dell'opinione pubblica le istanze e i bisogni dei malati oncologici e dei loro familiari. Lungi dall'essere proposta come celebrazione puramente compassionevole delle sofferenze, delle difficoltà, delle esigenze e dei diritti dei malati di cancro, la Giornata è, invece, una vera e propria celebrazione della vita da parte di chi ha imparato ad amarla ed a difenderla con la forza del dolore, avendo paura di perderla.

Fruitori: 350

Gli eventi realizzati nel 2013 ed accreditati presso l'Agenas, sono stati i seguenti:

Le Lesioni Cutanee: Dalla Ferita Chirurgica Alla Lesione Cronica-L'utilizzo Delle Medicazioni

Bari 26/01/13

Obiettivi: Questo corso ha l'obiettivo di fornire agli operatori sanitari le conoscenze scientifiche, tecniche e metodologiche che gli consentano di affrontare la presa in carico, la gestione, e cura del paziente con lesioni cutanee.

Risultato: formazione e ottimizzazione degli interventi del professionista allo scopo di raggiungere una maggiore efficacia operativa ed una maggiore efficienza economica nella gestione di una ferita chirurgica e/o cronica.

Fruitori 40 (infermieri e medici)

Corso Regionale Di Formazione Di Base Per Infermieri Nella Assistenza Alla Persona Con Stomia E/O Incontinenza Uro Fecale Aistom - Bari 07/03/13 - 09/03/13

Obiettivi: Riconoscere i bisogni specifici del paziente stomizzato e/o incontinente

Essere in grado di gestire problematiche tecnico-relazionali-educative-riabilitative nelle fasi pre-intra-post-operatorie e ambulatoriali del paziente stomizzato

Essere in grado di gestire problematiche tecnico-relazionali - educative - riabilitative legate all'incontinenza uro-fecale

Essere in grado di svolgere le proprie attività all'interno di un'équipé multidisciplinare

Risultati: i pazienti affetti da tale problematica e che si rivolgeranno agli infermieri che hanno partecipato al corso, avranno sicuramente benefici e risposte alle loro problematiche.

Fruitori 34 (infermieri e medici)

Corso Amici Per La Pelle "Gestione Delle Complicanze Cutanee Peristomali" -Napoli 14/03/2013-15/03/2013

Obiettivi: il corso ha l'obiettivo di fornire agli operatori le conoscenze scientifiche, tecniche e metodologiche che gli consentano di affrontare la presa in carico, la gestione, e cura del paziente con lesioni cutanee

Risultati: i pazienti affetti da tale problematica e che si rivolgeranno agli infermieri che hanno partecipato al corso, avranno sicuramente benefici e risposte alle loro problematiche e potranno prevenire le complicanze ricevendo linee guida di prevenzione e gestione.

Fruitori 44 (infermieri)

Corso La Comunicazione Nel Percorso Assistenziale Hotel Hilton Garden Inn Lecce 27/04/2013

Obiettivi: Acquisizione competenze tecnico-professionali: Le competenze tecnico-professionali specifiche delle categorie che parteciperanno all'evento saranno potenziate negli aspetti comunicativi e relazionali, favorendo una maggiore consapevolezza del proprio agito.

Acquisizione competenze di processo: Grazie all'acquisizione di competenze comunicative ed empatiche, saranno implementate la qualità della relazione operatore-paziente e conseguentemente la compliance al trattamento favorendo una prognosi positiva.

Acquisizione competenze di sistema: La partecipazione di categorie professionali generalmente gerarchizzate e che tuttavia lavorano in team, la trasmissione di contenuti e l'acquisizione di competenze di comunicazione empatica, chiara e direttiva, nonché il miglioramento della propria comunicazione non verbale, favoriranno il funzionamento del team stesso, migliorando la trasmissione di direttive e informazioni, a beneficio del paziente e riducendo il rischio di burnout negli operatori.

Risultati: formazione ed ottimizzazione degli interventi del professionista allo scopo di poter rilevare, riconoscere, documentare i vari bisogni delle persone stomizzate, per poi migliorare la qualità del servizio erogato agli utenti portatori di stomia urinaria e/o fecale. L'acquisizione di abilità cognitive e il confronto con

esperienze lavorative al fine di raggiungere una maggiore efficacia operativa ed una maggiore efficienza economica

Fruitori 29 (infermieri)

Corso La Comunicazione Efficace Nella Relazione Infermiere-Equipe-Paziente - Bari Sede Aistom 03/05/2013 – 24/05/2013

Obiettivi: Comprendere la personalità, lo stato emotivo ed i bisogni dell'interlocutore.

Comprendere i meccanismi che stanno alla base della comunicazione e delle relazioni interpersonali.

Diventare consapevoli del proprio stile comunicazionale. Creare un rapporto con i pazienti, medici e caregiver.

Ridurre gli effetti dello stress in ambito lavorativo.

Risultati: formazione ed ottimizzazione degli interventi del professionista allo scopo di poter rilevare, riconoscere, documentare i vari bisogni delle persone stomizzate, per poi migliorare la qualità del servizio erogato agli utenti portatori di stomia urinaria e/o fecale. Ottimizzazione del team e del rapporto tra i vari operatori con diversi ruoli, che porterà all'acquisizione di abilità cognitive e il confronto con esperienze lavorative e il raggiungimento di una maggiore efficacia operativa.

Fruitori 34 (infermieri e una logopedista)

Corso Contieni Le Tue Emozioni "L'incontinenza Urinaria E Fecale: Il Punto Di Vista Infermieristico E Riabilitativo" Pietralcina (Bn) 06/05/2013 – 07/05/2013

Obiettivi: Acquisire competenze per migliorare la professionalità dell'attività nelle professioni sanitarie.

Migliorare l'approccio assistenziale e riabilitativo delle complicanze degli incontinenti.

Acquisire competenze scientifiche infermieristiche e riabilitative per rendere i sistemi assistenziali e riabilitativi più efficienti.

Risultati: i pazienti affetti da tale problematica e che si rivolgeranno agli infermieri che hanno partecipato al corso, avranno sicuramente benefici e risposte alle loro problematiche.

Fruitori 54 (infermieri).

Corso Teorico-Pratico Base Di Vulnologia. Corso Avanzato Sulle Lesioni Cutanee. Bari 25/09/2013 - 28/09/2013

Obiettivi: Questo corso ha l'obiettivo di fornire agli operatori sanitari le conoscenze scientifiche, tecniche e metodologiche che gli consentano di affrontare la presa in carico, la gestione, e cura del paziente con lesioni cutanee ospedalizzato, in ambulatorio e a domicilio.

Risultati: formazione e ottimizzazione degli interventi del professionista allo scopo di raggiungere una maggiore efficacia operativa ed una maggiore efficienza economica nella gestione di una ferita chirurgica e/o cronica. Fruitori 39 (infermieri e medici).

c) Conto consuntivo 2012: il Consiglio Direttivo, nella riunione del 2 marzo 2013, ha approvato il conto consuntivo 2012.

d) L'Associazione ha fornito voci di spesa non rielaborabili.

e) Bilancio Preventivo 2012: : il Consiglio Direttivo, nella riunione del 25 febbraio 2012, ha approvato il bilancio preventivo 2012.

f) Bilancio Preventivo 2013: il Consiglio Direttivo, nella riunione del 2 marzo 2013, ha approvato il bilancio preventivo 2013.