

per l'acquisto di beni e servizi pari ad euro 37554,87, spese per altre voci residuali pari ad euro 155.909,89.

RELAZIONE ATTIVITÀ ISTITUZIONALI – ANNO 2015:

AIMaC è l'unica organizzazione che, sin dal 1997, in collaborazione con i maggiori centri oncologici, si dedica ad assicurare ascolto, orientamento, supporto psicologico e informazione ai malati di cancro ed alle loro famiglie avendo in tal modo coperto un aspetto del tutto trascurato e carente in Italia. Per realizzare i propri obiettivi AIMaC ha costituito il Servizio nazionale di Informazione e accoglienza in ONcologia (SION), riconosciuto nel Documento tecnico di indirizzo per ridurre il carico di malattia del cancro - Anni 2013-2016, al fine di promuovere la circolarità delle informazioni, aiutare malati e familiari a esprimere, attraverso la richiesta di informazioni socio-sanitarie, la sottesa domanda di sostegno psicologico; far conoscere ai malati e a coloro che li assistono i loro diritti.

AIMaC opera secondo 3 macro attività: terapia informativa e sostegno psicologico; ricerca per il miglioramento della qualità di vita dei malati e loro famiglie; lobbying per diritti.

Terapia informativa (tramite un sistema multimediale) e sostegno psicologico aggiornamento, stampa e invio gratuito del materiale informativo a punti informativi e a chiunque ne abbia fatto richiesta

Nel 2001 il Pikker Institute, lancia la formula “l'informazione è la prima medicina” in base a un'indagine sui bisogni dei malati europei da cui risulta che il paziente informato su tutti gli aspetti della propria malattia acquisisce la coscienza necessaria per ridurre il carico di stress e per combattere con maggiore energia la battaglia contro la propria neoplasia. AIMaC, che ha già sperimentato nel rapporto con i malati la validità della formula, si adopera a diffonderla a largo raggio: tra le associazioni italiane di volontariato, tra i curanti e gli operatori sanitari, negli istituti per la ricerca e la cura dei tumori, nelle istituzioni politiche, tra l'opinione pubblica. I “libretti” nascono con AIMaC e rappresentano il prodotto che maggiormente qualifica la sua attività. Che siano ripresi dai libretti di MacMillan o che vengano elaborati autonomamente, sono sempre convalidati scientificamente da personalità accreditate nel campo della cura oncologica, italiane e/o straniere. Scritti in un linguaggio semplice e diretto, essi offrono informazioni essenziali ma difficili da reperire: sui vari tipi di carcinoma, sugli effetti collaterali delle terapie antitumorali e sui problemi piccoli e grandi legati alla malattia. Rappresentano uno strumento di comunicazione innovativo destinato a incontrare il favore dei malati oncologici italiani, dei loro familiari e delle altre associazioni di volontariato.

Il materiale informativo prodotto e distribuito gratuitamente a malati, loro famigliari e chiunque ne faccia richiesta, necessita di un costante aggiornamento da parte dei maggiori esperti oncologi, legali, nutrizionali e psicologi. Nel 2015 sono stati spediti 31.043 libretti. Esaminando anche le spedizioni extra il totale ammonta a 33000. Nel 2015 sono state stampate 20500 copie totali dei libretti.

Sono stati realizzati:

- la guida sull'immuno – oncologia. Da decenni gli scienziati di tutto il mondo stanno studiando il ruolo che il sistema immunitario può svolgere nella cura delle malattie oncologiche. Tuttavia, solo di recente è stato scoperto che le terapie immuno - oncologiche producono benefici duraturi nella lotta contro il tumore per pazienti che altrimenti avrebbero poche alternative di trattamento. L'opuscolo avrà lo scopo di aiutare i pazienti ad approfondire la conoscenza di queste terapie e le differenze con le forme di trattamento esistenti.
- la brochure: la medicina oncologica personalizzata: informazioni per il paziente. Una medicina che offra il trattamento più indicato per il singolo paziente tenendo conto della sua individualità, della sua storia medica e delle sue condizioni generali di salute, come pure delle caratteristiche biologiche specifiche del “suo” tumore. È questo il futuro delle terapie oncologiche.

Principali risultati ottenuti:

- Empowerment del malato

- Aumento della compliance dei malati ai trattamenti
- Comunicazione libera ed efficace tra pazienti e familiari.
- Individuazione risorse utili per soddisfare i bisogni dei malati e dei loro familiari
- Miglioramento rapporto medico – paziente
- Diminuzione di stress nei confronti dei trattamenti terapeutici

Formazione dei volontari addetti ai 36 punti di accoglienza e di informazione

Grazie ad AIMaC è stato riconosciuto formalmente il ruolo centrale all'accoglienza e all'informazione in oncologia nel Documento tecnico di indirizzo per ridurre il carico di malattia del cancro - Anni 2013-2016, approvato dalla Conferenza Stato Regioni. Il Documento recita che "è necessario e opportuno prevedere un tempo dedicato all'informazione da parte del medico e la contestuale disponibilità di strumenti informativi (libretti, filmati e siti internet) e punti informativi, gestiti congiuntamente alle associazioni di volontariato funzionali alla completezza dell'informazione". Oggi AIMaC ha 36 punti di accoglienza e informazione - uniformi per modalità di approccio al paziente e attività - in 23 città italiane. Sono spazi riservati e organizzati in ambienti sanitari (IRCCS, Policlinici Universitari e Ospedali), presso cui pazienti oncologici e loro familiari possono accedere per richiedere informazioni sulla malattia e su argomenti correlati. Qui, oltre alla distribuzione gratuita del materiale informativo, per facilitare il contatto con i malati oncologici e i loro familiari, prestano servizio per 30 ore a settimana volontari del servizio civile afferenti ad AIMaC e da questa assegnati presso le varie sedi. Per i volontari ogni anno viene realizzato un corso di formazione, prodotto della cooperazione tra tanti soggetti istituzionali ed AIMaC, che ha messo a punto un modello di formazione per le equipe dei punti informativi basato sull'apprendimento di nozioni e conoscenze di base di psicologia e documentazione. Un'attenta analisi della domanda, consente infatti non solo di ascoltare cosa l'interlocutore richiede, interrogativo che spesso va al di là del contenuto della domanda esplicita, ma anche di capire quali sono gli ausili informativi più utili, considerando risorse e difficoltà. Il materiale informativo, infatti, non va semplicemente ed indiscriminatamente distribuito "tipo volantino", ma deve essere diffuso in maniera mirata. Inoltre, in ogni punto di accoglienza i volontari hanno seguito un percorso di formazione specifico da parte del loro responsabile di riferimento.

I corsi di formazione per i 128 volontari di servizio civile sono stati realizzati a Milano, a Roma e a Milano nelle seguenti date: NAPOLI 21-24 settembre 2015- MILANO 5 ottobre 2015 - ROMA 2 – 5 novembre 2015. Per la formazione online generale e specifica è stata anche creata un'apposita piattaforma e-learning rispondente alle linee guida UNSC. Tutti i volontari attivi hanno superato gli esami finali della formazione online entro i termini previsti. Alla formazione generale si è affiancata una formazione specifica basata sull'apprendimento di nozioni e conoscenze di base di psicologia e documentazione: le due discipline che sono state individuate come fondamentali per "comunicare" al meglio l'informazione. I contenuti della formazione derivano dalla necessità di fornire elementi volti alla promozione di: una corretta accoglienza, derivante dalla trasmissione e messa in pratica di nozioni sulla comunicazione e sui vissuti e bisogni del paziente oncologico e della sua famiglia; una "cultura" dell'informazione, attraverso la trasmissione e messa in pratica di nozioni sulla ricerca di informazioni su specifiche patologie e sui diritti dei pazienti oncologici. I volontari sono stati formati a effettuare un'attenta analisi della domanda, che consenta di ascoltare la richiesta dell'interlocutore, interrogandosi anche sul contenuto implicito della domanda, per poter individuare gli ausili informativi più utili e orientare il paziente e i suoi cari considerando risorse e difficoltà contestuali. Il materiale informativo non va semplicemente ed indiscriminatamente distribuito, ma va diffuso in maniera mirata. Inoltre, in ogni punto di accoglienza i volontari hanno seguito un percorso di formazione specifico con lettura dei libretti della collana del Girasole ed esercitazioni sulla navigazione dei siti e sulle risorse disponibili per reperire informazioni utili.

Risultati ottenuti:

- Miglioramento capacità degli operatori di effettuare analisi della domanda.
- Pazienti informati, protagonisti delle scelte riguardanti la propria salute.

- Volontari formati che possono aiutare i malati ad affrontare la malattia e ad allargare la rete di spazi e relazioni anche successivamente alle dimissioni ospedaliere.

Intervisione, giornate formative e aggiornamento operatori addetti al servizio di helpline

L'equipe interdisciplinare in servizio presso l'help line di AIMaC offre alle persone malate, ai loro familiari o amici l'opportunità di essere ascoltati e di esprimere eventuali bisogni di sostegno e/o di assistenza, nel qual caso si indica loro il personale specializzato e le strutture cui rivolgersi. Questo lavoro di accoglienza globale della persona e di analisi della domanda secondo un paradigma bio-psico-sociale prevede un lavoro d'equipe da parte delle varie figure occupate presso l'help-line. In questo ambito, intervizione e formazione costanti e articolate degli operatori dell'help line risultano necessarie per evitare fenomeni di burn out e fornire una risposta più accurata e consapevole, nell'inquadramento specifico della malattia e del vissuto che essa comporta, nell'acquisizione, da parte degli operatori, della capacità a lavorare in equipe e nella verifica dell'apprendimento delle conoscenze e dell'informazione.

Gruppi d'intervisione con frequenza di una volta a settimana (durata di un'ora e mezzo). L'intervisione è un dispositivo nel quale, in una situazione di maggiore parità rispetto alla supervisione, i partecipanti hanno la possibilità di rappresentarsi ed elaborare l'esperienza che stanno vivendo. I conduttori, con ruolo di facilitatore, hanno il compito di favorire il processo grupppale e agevolare l'emergere delle dinamiche che gli operatori si trovano a gestire nel loro percorso, lasciando poi che il materiale così emerso venga gestito direttamente dal gruppo dei partecipanti. Nel caso specifico dell'help-line, l'obiettivo che ci si prefigge è di far acquisire alle volontarie delle competenze professionali e relazionali, di sviluppare una capacità di ascolto di sé e dell'altro, di stimolare una pensabilità rispetto alle dimensioni istituzionali che fanno da cornice alle attività svolte e di promuovere una cultura dell'appartenenza. Tali obiettivi sono perseguiti attraverso l'interazione tra i partecipanti e mediante l'utilizzo di metodi interattivi (es. simulate, role - playing).

Giornate formative: la formazione è dedicata alla lettura dei libretti della collana del Girasole (i diritti, assicurazioni, la chemioterapia ecc..), all'esercitazione sulla navigazione dei siti e sulle risorse disponibili per reperire informazioni utili. L'obiettivo è quello di promuovere, accanto ad una competenza teorica, una revisione critica della propria identità professionale che si sta formando, una professionalità intesa come "il possesso di una specifica competenza a beneficio degli altri". Ciò si rende necessario laddove si riscontra nelle volontarie- psicologhe un sentirsi snaturati nel proprio ruolo rispondendo a quesiti di altra natura, senza considerare che non è l'interpretazione geniale a rendere competenti ma la capacità di mettere la persona e la sua domanda al centro nel proprio intervento.

Risultati ottenuti: Prevenzione del burn out; miglioramento del servizio reso; sviluppo della capacità degli operatori di effettuare un'attenta analisi della domanda e di fornire un'informazione mirata e personalizzata

Sito Internet (www.aimac.it)

La sempre più ampia diffusione dei mezzi di comunicazione di massa ha accresciuto i bisogni di informazione sia da parte dei malati che dei loro familiari. Inoltre, con l'introduzione del consenso informato, si è, di fatto, rivoluzionato il rapporto medico/paziente, mettendo il malato di fronte alla responsabilità di conoscere la propria malattia per partecipare alle decisioni. Una buona informazione, quindi, inserita in un processo di comunicazione efficace, risulta essere sempre di più uno strumento di lavoro per il sistema salute. Si assiste però al fenomeno sempre più consistente della ricerca autonoma di informazioni attraverso strumenti diversi. La possibilità di compiere ricerche autonome, all'interno di una sovrabbondante disponibilità di risorse, espone tuttavia il cittadino, anche abile e provvisto di buona cultura generale, al rischio di disorientarsi rispetto alla mole di informazioni 'accessibili', tra l'altro non sempre affidabili sotto il profilo clinico-scientifico. In molti casi, inoltre, viene utilizzato uno stile comunicativo inadeguato, poco comprensibile, e quindi fuorviante e ansiogeno.

Il sito di AIMaC si è da tempo totalmente rinnovato. L'associazione si è dotata infatti di un nuovo sito aggiornato nella grafica e nelle funzionalità, per informare nel modo più chiaro possibile i malati, i loro parenti ed amici. Il sito contiene tutte le informazioni che in questi dieci anni hanno fatto la storia del sito AIMaC: dai libretti informativi, alle schede sui farmaci antitumorali, dai contatti dell'help-line alle informazioni sui Punti Informativi dislocati sul territorio italiano, dalle attività dell'associazione al forum, ecc. La sezione Tipi di cancro è periodicamente rivista aggiornata. In ogni scheda sono contenuti i collegamenti a tutte le informazioni correlate per la singola patologia, dal libretto specifico ai trattamenti indicati, dalle ultime notizie fino alle discussioni presenti sul forum. Ogni volta che viene aggiornato o realizzato ex novo un libretto informativo, una scheda sui farmaci o sui tipi di cancro, viene pubblicato sul sito affinché sia visibile e fruibile da più persone o scaricato gratuitamente. Ogni giorno, inoltre, vengono pubblicate Notizie dal mondo scientifico sulle nuove cure, attualità e articoli presi da stampa, tv e web relativamente all'ambito oncologico. Inoltre il sito richiede un monitoraggio continuo finalizzato ad assicurare la correzione / integrazione / aggiornamento dei dati in tempo reale.

Principali risultati ottenuti:

- Empowerment dei malati
- Aumento della compliance dei malati ai trattamenti
- Comunicazione libera ed efficace tra pazienti e familiari.
- Individuazione risorse utili per soddisfare i bisogni dei malati e dei loro familiari
- Miglioramento rapporto medico – paziente
- Diminuzione di stress nei confronti dei trattamenti terapeutici

Oncoguida

“Il migliore paziente è il paziente informato”: a questa conclusione è pervenuto uno studio, condotto da AIMaC, in collaborazione con l'AIOM (Associazione italiana di Oncologia Medica), in 21 centri oncologici di eccellenza italiani e pubblicato sulla rivista *Annals of Oncology*, maggio 2004. Anni prima, anche il centro internazionale Picker Institute aveva affermato che per il malato l'informazione è la prima medicina. È una delle esigenze più comuni dei malati di cancro, dei loro familiari ed amici identificare rapidamente le strutture italiane specializzate nella diagnosi e cura dei tumori e le associazioni di volontariato che offrono sostegno psicologico, riabilitazione, assistenza sociale e previdenziale. Oncoguida risponde proprio a questa esigenza e rappresenta un servizio rivolto non solo ai malati di cancro e le loro famiglie, ma anche a curanti, istituzioni, amministratori sanitari e volontari per individuare rapidamente l'indirizzo della struttura sanitaria cui rivolgersi per la diagnosi, le cure chemio-radioterapiche e il sostegno psicologico; individuare le associazioni di volontariato, gli hospice, i centri di riabilitazione oncologica e per la terapia del dolore, presenti sul territorio nazionale. Oncoguida è parte integrante del Servizio Informativo Nazionale in Oncologia. Nata nel 2009 come progetto di AIMaC, in collaborazione con ISS e finanziato dal Ministero della Salute, Oncoguida (www.oncoguida.it) è uno strumento che risponde alle esigenze più comuni dei malati di cancro, dei loro familiari ed amici, per identificare rapidamente le strutture italiane specializzate nella diagnosi e cura dei tumori e le associazioni di volontariato che offrono sostegno psicologico, riabilitazione, assistenza sociale e previdenziale. Un servizio utile per sapere anche a chi rivolgersi per individuare i centri PET TAC e di crioconservazione del seme. Non è però solo una semplice mappa di centri. In linea, infatti, con l'impegno quotidiano di AIMaC di garantire al malato oncologico maggiore ascolto e maggiori diritti, difendendone la dignità e facendosi portavoce delle specifiche esigenze, in Oncoguida si trova anche una preziosa e sempre aggiornata sezione di risposte alle domande più frequentemente poste dai malati e dai loro familiari ed amici riguardo agli strumenti di tutela giuridica in ambito lavorativo, previdenziale, socio-economico ed assistenziale. La nuova Oncoguida è oggi il centro di informazione più ricco ed esaustivo sulle risorse sanitarie in ambito oncologico nel nostro Paese: ad oggi comprende 1155 Strutture sanitarie (Aziende ospedaliere, IRCCS, ASL, Policlinici universitari), 4379 Reparti, 21361 Medici, 874 Associazioni di volontariato. Per aiutare poi le persone malate a individuare i centri con maggiore esperienza

chirurgica per tipologia di tumore, un gruppo di lavoro, promosso da AIMaC e composto da rappresentanti di: AIOM, Società Italiana di Chirurgia Oncologica (SICO), FAVO e da rappresentanti del Ministero della Salute (DG sistema informativo e statistico sanitario e DG comunicazione e relazioni istituzionali) ha identificato in ogni regione, tra le strutture di cura dei tumori, i cosiddetti “centri ad alto volume di attività di chirurgia oncologica”. Ciò al fine di offrire una guida per scegliere, tra le strutture pubbliche e accreditate, quelle con maggiore affidabilità e adeguato standard assistenziale, sia nella pratica clinica che nell'utilizzo di corretti modelli organizzativi, assicurati da un elevato numero di casi trattati. Per l'individuazione dei “centri ad alto volume di attività di chirurgia oncologica” sono stati pertanto definiti dei cut-off per ciascuna tipologia di tumore in base all'incidenza della patologia e alla complessità delle procedure diagnostiche e/o chirurgiche necessarie al trattamento. Le strutture di ricovero che hanno avuto un numero di dimessi superiore o uguale al valore del cut-off, nel sito sono evidenziate con un puntino verde. In Oncoguida sono stati aggiornati tutti i centri ad alto volume di attività sulla base delle SDO del 2014.

Principali risultati ottenuti

- Individuazione risorse utili per soddisfare i bisogni dei malati e dei loro familiari
- Individuazione centri ad alto volume di attività di chirurgia oncologica per tipo di neoplasia in Italia
- Consapevolezza dei malati dei propri diritti e dei centri dove curarsi e dove avere assistenza
- Miglioramento rapporto medico – paziente

Forum (<http://forumtumore.aimac.it>)

AIMaC, su richiesta degli stessi malati e dei loro familiari, ha attivato un forum, quale spazio libero dove attraverso la scrittura si condivide il proprio percorso, scambiando emozioni, pensieri. È infatti possibile confrontarsi con le esperienze degli altri leggendone le testimonianze, così come esprimere le proprie e farle pubblicare. È anche possibile entrare in contatto con persone che abbiano un profilo di malattia simile al proprio e scambiare e-mail con loro. Il forum rappresenta una risposta al bisogno di condivisione del proprio vissuto, un bisogno di dirsi e raccontarsi, di essere ascoltati ed ascoltare. Una sorta di lavagna virtuale che appartiene ugualmente a tutti i membri del forum, alla quale tutti possono liberamente accedere in qualsiasi momento della giornata per lasciare un pensiero, un messaggio, una testimonianza o semplicemente leggere quello che gli altri hanno scritto in un clima di intimità condivisa. È inoltre possibile a ogni membro del gruppo non solo scrivere il proprio messaggio, rispondere a quello degli altri e leggere tutti quelli precedentemente scritti ma anche aprire capitoli diversi, nuovi filoni di discussione sullo stesso tema relativo alla propria esperienza. Il forum è controllato quotidianamente dalle psicoterapeute di AIMaC, anche al fine di verificare che non vengano pubblicati post pubblicitari o fuorvianti.

- Aumento della compliance dei malati ai trattamenti
- Comunicazione libera ed efficace tra pazienti e familiari.
- Individuazione risorse utili per soddisfare i bisogni dei malati e dei loro familiari
- Miglioramento rapporto medico – paziente
- Diminuzione di stress nei confronti dei trattamenti terapeutici

Centro di psico oncologia “Parliamone”

Come Associazione di malati da anni impegnata nell'accoglienza, nell'ascolto e nell'informazione personalizzata in oncologia, AIMaC ha attivato il “Centro di Ascolto psiconcologico: Parliamone”, per offrire un servizio di consulenza psicologica e d'informazione per i caregiver dei malati di cancro e per pazienti che hanno terminato il loro percorso di cure. Ciò si è reso necessario per rispondere in maniera mirata alle numerose richieste di consulenza psicologica ricevute in questi anni. Il servizio “Parliamone” va ad inserirsi nell'ambito del Servizio Nazionale di accoglienza e Informazione in ONcologia (SION) di AIMaC volto a orientare e aiutare chi affronta il cancro, avvalendosi di

operatori specificatamente formati e di strumenti informativi mirati, al fine di fornire risposte personalizzate

Principali risultati ottenuti:

- Empowerment del malato
- Aumento della compliance dei malati ai trattamenti
- Comunicazione libera ed efficace tra pazienti e familiari.
- Miglioramento rapporto medico – paziente
- Diminuzione di stress nei confronti dei trattamenti terapeutici

Ricerca per il miglioramento della qualità di vita dei malati oncologici e delle loro famiglie

Per dare risposte ai nuovi bisogni dei malati che contrariamente al passato, a seguito delle nuove terapie convivono anche a lungo con la malattia, AIMaC ha promosso la “Ricerca che non c’era” con tutti gli IRCCS oncologici, l’ISS, Alleanza contro il cancro (ACC) e i Ministeri della Salute e del Lavoro. Di seguito si riportano le sintesi dei progetti realizzati nel 2015 (alcuni ancora in corso).

- “Cancer Survivorship, a new paradigm of care.
- “Interaction framework between patient advocacy groups and cancer centers on sarcomas, as a model for rare cancers”
- Extending comprehensive cancer centers expertise in patient education
- Valutazione della Qualità di Vita e degli aspetti psicosociali della Cancer Survivorship e ottimizzazione dei programmi di sorveglianza
- Intervento psicologico precoce per la gestione del distress durante la fase acuta dell’esperienza di malattia oncologica
- Accordo con “Sistema Informativo Nazionale in Oncologia”
- “Oncoguida, guida informativa per i malati di cancro e i loro familiari”
- Foreign Women Cancer Care
- Mediazione contro i tumori femminili
- Donne straniere l’ABC (Awareness on Breast Cancer) per prevenire il cancro al seno
- Servizio nazionale di accoglienza e informazione in oncologia SION
- Progetto di sostegno psicologico ai malati di cancro “Parliamone”
- “Rete solidale per attuare le norme a tutela dei lavoratori malati di cancro sui luoghi di lavoro”.

Principali risultati attesi:

- Aumento della compliance dei malati ai trattamenti
- Empowerment del malato oncologico
- Miglioramento rapporto medico – paziente
- Miglioramento della qualità di vita dei malati oncologici
- Individuazione nuovi bisogni e identificazione nuovi diritti

In considerazione della loro particolare rilevanza socio sanitaria, si ritiene opportuno dare particolare spazio ai seguenti due progetti:

Progetto di sensibilizzazione delle donne straniere sugli screening dei tumori femminili: foreign women cancer care - una rete territoriale per facilitare l'accesso alla prevenzione e alla cura dei tumori femminili, volto a favorire, attraverso un processo di empowerment delle donne migranti presenti sul territorio del Comune di Roma, un'assunzione di responsabilità rispetto al proprio stato di salute, facilitando, quale base essenziale per una migliore integrazione, l'accesso alle prestazioni del Servizio Sanitario Nazionale per lo screening dei tumori femminili su un piede di parità con i cittadini nazionali e in modo non discriminatorio, progetto svolto in partenariato con l’IFO e altri enti e in collaborazione con una rete territoriale di attori istituzionali e con le rappresentanze e le ambasciate dei Paesi cui appartengono le principali comunità straniere a Roma;

Progetto di Mediazione Contro I Tumori Femminili, che ha consentito l’istituzione di un servizio di mediazione culturale rivolto alle donne straniere nel territorio di Roma, per orientarle all’accesso alle strutture sanitarie per prevenzione e cura dei tumori femminili. I mediatori culturali, hanno avuto il

compito di facilitare il collegamento e la comunicazione tra le donne migranti, i medici e gli operatori sanitari e di favorire l'accesso delle donne ai servizi di prevenzione e cura dei tumori femminili. Contestualmente all'attivazione del Servizio è stata avviata un'importante azione di sensibilizzazione e informazione su prevenzione, screening, diagnosi e cura dei tumori femminili, attraverso distribuzione di materiale informativo presso i Punti informativo (P.I.) di AIMaC c/o gli ospedali di Roma.

Lobbying per i diritti e attività nel sociale

AIMaC con la sua articolata attività promuove l'uguaglianza e la dignità dei malati di cancro in tutte le fasi della loro esistenza contro ogni forma di discriminazione a causa di deficit fisici o funzionali responsabili di generare una condizione di marginalità sociale. Attraverso molteplici attività assiste il malato oncologico al fine di garantirne maggiore ascolto e maggiori diritti, difendendone la dignità e facendosi portavoce delle specifiche esigenze, oltre ad offrire il necessario supporto assistenziale, sociale, giuridico. Le necessità di cura e assistenza del malato di cancro non si esauriscono con i trattamenti terapeutici di vitale importanza. La condizione di fragilità determinata dalla malattia comporta particolari esigenze di tipo sociale ed economico ed è per questo che l'ordinamento prevede tutele giuridiche e benefici economici che consentono al malato e alla sua famiglia di continuare a vivere dignitosamente, nonostante la malattia e le terapie. Affinché le leggi non rimangano inattuato, è necessario che siano innanzitutto i malati a sapere quali sono i diritti loro riconosciuti e garantiti a livello nazionale e locale, sia come particolare categoria di malati sia, genericamente, come persone riconosciute invalide e portatrici di handicap. Al fine di combattere discriminazioni e situazioni di marginalità sociale, AIMaC ha firmato i seguenti Protocolli d'intesa, convenzioni, partenariati con :

- INPS (in corso)
- Consiglieria nazionale di parità (in corso)
- Sindacati (in corso)
- ITALUIL – UIL PENSIONATI – AIMAC – FAVO (in corso)
- FIMMG – AIMAC (in corso).

Principali risultati ottenuti

- Empowerment malati e loro familiari
- Malati oncologici e loro caregiver maggiormente informati sui diritti.

11 AIPD

a) Contributo assegnato per l'anno 2015: euro 27.014,46

b) Altri contributi statali:

A - Importo dei contributi statali concessi nel corso dell'anno 2015, con indicazione del relativo titolo di provenienza

Ente/Amministrazione concedente	Titolo: es. 5 per mille, cofinanziamento progetti, contributi allo svolgimento di attività istituzionali (indicare normativa di riferimento), ecc.	Importo concesso	Di cui erogato
Ministero del Lavoro e Politiche Sociali	Legge 383/2000 annualità 2014 progetto "Diritto ai Diritti"	160.000,00	128.000,00
Regione Lazio - Assessorato alla Cultura Roma Capitale	Legge Regionale 42/1997 - Contributo Biblioteca	5.266,67	0

B - Importo dei contributi statali erogati nel corso dell'anno 2015 ma riferiti ad annualità precedenti, con indicazione del relativo titolo di provenienza

Ente/Amministrazione concedente	Titolo: es. 5 per mille, cofinanziamento progetti, contributi allo svolgimento di attività istituzionali (indicare normativa di riferimento), ecc.	Importo erogato	Annualità di riferimento
Agenzia delle Entrate	Contributo cinque per mille esercizio 2013	117.071,11	2013
Totale		117.071,11	

c) Bilanci

L'associazione ha regolarmente approvato il bilancio consuntivo 2014, i bilanci preventivo e consuntivo 2015. Nel 2015 il risultato di esercizio è stato un utile di euro 219,64. L'Associazione ha dichiarato di aver sostenuto spese per il personale pari ad euro 379.824,07, spese per l'acquisto di beni e servizi pari ad euro 44.601,71, spese per altre voci residuali pari ad euro 63.376,21.

RELAZIONE ATTIVITÀ ISTITUZIONALI – ANNO 2015:

La sede nazionale è la base operativa per l'articolazione di progetti e attività spesso realizzati in modo decentrato sui territori. Tra essi:

Telefono D:

Il servizio risponde a richieste che riguardano tutti gli aspetti legati alla sdD, con particolare attenzione a quelli assistenziali e di tutela (invalidità civile, provvidenze economiche, agevolazioni fiscali e sui posti di lavoro, inserimento lavorativo, ecc.). Per aspetti specifici (medici, scolastici, legali) il servizio si avvale della consulenza di professionisti, lavorando in rete in particolare con l'Osservatorio Scolastico e l'Osservatorio sul mondo del lavoro. Produce strumenti di informazione e pubblica sul sito schede esplicative sugli aspetti socio-assistenziali, curandone le news di carattere normativo. Telefono D è aperto dal lunedì al giovedì dalle 9.00 alle 18 e il venerdì dalle 9 alle 15.

I contatti registrati nel corso del 2015 sono stati 855. Ogni contatto ha sviluppato spesso più contatti telefonici o mail. Nel 2015 gli accessi al sito internet dell'associazione sono stati 264.615 (in leggera crescita rispetto all'anno precedente) e buona parte degli utenti hanno visitato le pagine

dedicate proprio alle informazioni sui diritti e le agevolazioni, gestite e aggiornate in tempo reale dagli operatori del servizio.

Per quanto riguarda il contatto diretto, il telefono resta lo strumento maggiormente scelto dall'utenza, cui si affianca l'uso delle nuove tecnologie, infatti il 18% delle richieste è arrivato attraverso email e i form sul sito internet. Una percentuale minimale, lo 0,5% invece indica le richieste formulate da coloro che personalmente si sono presentate presso gli uffici della sede:

Nella maggior parte dei casi le risposte del servizio ai quesiti che arrivano attraverso il telefono, oltre che essere espresse verbalmente nel corso della conversazione, vengono inviate per iscritto attraverso email; questo per fornire informazioni più dettagliate e chiare, per evitare malintesi nella comunicazione e soprattutto per indicare, attraverso eventuali link, i riferimenti normativi.

Come di consueto, Telefono D è stato utilizzato prevalentemente dalle famiglie di persone con SdD, che continuano dunque a rappresentare l'utenza privilegiata del servizio (il 76%): dei familiari sono i genitori coloro che più prendono contatti con il servizio. Tra gli operatori invece risultano prevalenti gli assistenti sociali. Nel 7% rappresentato da altra utenza, la maggior parte si riferisce a genitori di persone con disabilità diversa dalla sdD o da persone con disabilità di tipo motorio o sensoriale.

Per quanto riguarda gli argomenti delle richieste formulate una grande maggioranza (70%) ha avuto come oggetto i temi assistenziali e di tutela, ai quali il servizio è specificamente dedicato. Gli argomenti trattati sono stati quindi quelli relativi all'invalidità civile, alla legge 104/92, ai permessi sul posto di lavoro, alla pensione di reversibilità, alle agevolazioni fiscali, alla tutela. Il 23% dei contatti invece si è riferito a temi di carattere più generale, quali ad esempio: richiesta di informazioni sull'AIPD e le sue attività, il tempo libero, aspetti medici, ecc. Il restante 8% è stato equamente diviso tra le richieste relative alla scuola e al lavoro (4% per entrambi). Su quest'ultimi aspetti va osservato che spesso gli utenti si rivolgono direttamente all'Osservatorio Scuola e all'Osservatorio Lavoro che nel tempo sono diventati sempre più noti.

Nell'ambito della collaborazione con il Cooldown, gli operatori, membri del gruppo Stato sociale, hanno redatto il "Vademecum Diritti. Guida pratica sugli aspetti giuridici, prestazioni assistenziali, benefici e agevolazioni fiscali", pubblicato nel gennaio 2016. Nell'ambito della collaborazione con la FISH, ha contribuito alla diffusione, presso le sedi pugliesi e siciliane dell'AIPD, del questionario relativo ad un'attività di ricerca su persone con disabilità migranti. Nel febbraio è stato organizzato, in collaborazione con l'Ufficio Stampa AIPD e l'on. Khalid Chaouki, il convegno "Down to Italy. I diritti delle persone con disabilità straniera in Italia"; un intervento presso convegni esterni è stato tenuto da Patrizia Danesi (9 giugno, "Migrazione e disabilità, invisibili nell'emergenza", convegno organizzato da FISH).

Consulenza legale

Il pomeriggio di ogni primo martedì del mese un'équipe di volontari composta da un ex giudice tutelare, un notaio, un avvocato, un commercialista, coordinati da un operatore del Telefono D, fornisce consulenza su questioni legate direttamente o indirettamente alla sdD. Nel 2015 sono state fornite 44 consulenze, di cui 11 telefoniche, su: tutela e rappresentanza, disposizioni patrimoniali, testamentarie, infortunistica, procura, separazione, aspetti fiscali, invalidità civile, dopodinoi.

Osservatorio Scolastico

Assicura un servizio d'informazione e consulenza specialistica riguardo alle tematiche inerenti l'inclusione scolastica, sia dal punto di vista legale che dal punto di vista psico-pedagogico. Coordina il lavoro dei Referenti Scolastici delle Sezioni AIPD e realizza strumenti e momenti di formazione e informazione. Pubblica sul sito web dell'associazione schede normative per divulgare e chiarire i punti chiave della legislazione ed esperienze di Buone Prassi di inclusione scolastica. In qualità di Ente accreditato presso il MIUR per la formazione e l'aggiornamento del personale scolastico, raccoglie la documentazione delle attività di formazione svolta sia a livello nazionale che dalle sedi locali. Inoltre rappresenta AIPD presso la Consulta delle associazioni dell'Osservatorio per l'integrazione del MIUR, l'Osservatorio Scolastico della FISH e il Gruppo Scuola del CoorDown.

Nel 2015 ha portato avanti e ha potuto implementare le proprie attività istituzionali grazie ai finanziamenti dei progetti “Osservatorio scolastico AIPD: per un’inclusione scolastica di qualità” da parte della Fondazione Assicurazioni Generali e “Fare rete per un’inclusione scolastica di qualità” da parte dalla Tavola Valdese.

Nei confronti delle Amministrazioni, e in particolare del MIUR, ha svolto una costante attività di controllo e sollecitazione al fine di ottenere puntualizzazioni e chiarimenti interpretativi della normativa scolastica in grado di assicurare al meglio l’integrazione e la tutela del diritto allo studio delle persone disabili, con particolare riferimento a quelle con sindrome di Down.

Osservatorio sul Mondo del Lavoro

Offre consulenza ad aziende, adulti con sD e famiglie per facilitare l’incontro tra domanda e offerta. Segue la legislazione in materia e coordina gli operatori delle Sezioni AIPD che sul territorio seguono le prime fasi dell’inserimento lavorativo con il tutoraggio sui posti di lavoro. Si occupa della costante sensibilizzazione di aziende e opinione pubblica su chi sono e come possono essere come lavoratori le persone con sD e della creazione/mantenimento di contatti utili alla loro inclusione nel mondo del lavoro. Nell’ambito delle attività dell’Osservatorio, sulla base delle esperienze realizzate dall’AIPD, si è arrivati a identificare già da molti anni a livello nazionale il “Protocollo sugli interventi necessari per promuovere un percorso efficace di inserimento lavorativo”. L’Osservatorio cura inoltre dal 1999 i rapporti con la Presidenza della Repubblica in una collaborazione ormai ultradecennale avviata con il Servizio Giardini di Roma, che ha garantito la possibilità di svolgere stage di formazione presso Villa Rosebery a Napoli (dal 2010), il Servizio Cucine e il Servizio Tavola a Roma (dal 2009), la Biblioteca (dal 2012) e la Tenuta di Castelporziano (dal 2013).

Nel corso del 2015 il Servizio ha portato avanti le proprie attività istituzionali, concentrandosi in particolar modo sulla consulenza a operatori, famiglie e aziende per fornire informazioni e supportare gli inserimenti realizzati o il loro avvio, nonché su un’opera di supporto delle sedi regionali e locali sul territorio. In tutti i casi i temi trattati hanno riguardato: la legge 68/99 e le delibere regionali in materia di tirocinio, l’iscrizione al collocamento disabili, i centri di formazione professionale (CFP), la stipula di convenzioni e i progetti formativi per l’avvio di tirocini, l’indennità di tirocinio, la tipologia di assicurazioni da stipulare, come mantenere la pensione di reversibilità, le diverse tipologie di contratto, le mansioni, buone prassi sul tema, la soluzione di problematiche inerenti i tirocini (rapporti con i colleghi, gestione dei tempi morti, scarsa motivazione, ecc.).

E’ stato realizzato un corso di formazione sul lavoro sulla piattaforma di AIPD Formazione, rivolto agli operatori che si occupano di inserimento lavorativo presso le sedi locali o ai presidenti (in assenza di servizi dedicati) è attivo, nonostante la scarsa partecipazione. Al suo interno sono presenti aree dedicate alla normativa, agli aspetti educativi, ai bandi a livello locale, all’impresa sociale, a progetti nazionali sul tema (per il 2015 “Lavoriamo in rete”). E’ presente anche uno sportello telefonico per lavoratori con sD, avviato alla fine del 2014, a disposizione di tutti i giovani lavoratori (o in formazione) delle sedi AIPD interessati a parlare delle proprie esperienze in ambito lavorativo.

La campagna di sensibilizzazione attraverso lo spot “Assumiamoli”, effettuata su spazi pubblicitari gratuiti o a basso costo su palinsesti televisivi pubblici e/o privati, siti internet, circuiti di sale cinematografiche, stampa (quotidiani, riviste ma anche cartellonistica) e la conseguente messa in onda/rete ove possibile, ha interessato anche occasioni come convegni sul tema dell’inserimento lavorativo, incontri con aziende e responsabili risorse umane, siti web attivi in area mercato del lavoro e attraverso canali interni (sito web AIPD, Sezioni ecc.).

Le iniziative per facilitare l’inserimento delle persone con sindrome di Down nel mercato del lavoro hanno comportato il mantenimento o l’avvio di collaborazioni con Aziende/reti aziendali/associazioni (in particolare HRCommunity Academy, Fondazione Adecco per le Pari Opportunità, AQUALUX Hotel & SPA Bardolino e Catena Best Western), Sindacati (CISL) - Responsabile Disabilità, la Presidenza della Repubblica (stage formativi presso vari Servizi), il Corpo Forestale dello Stato (progetto “Volontari Stellati per la natura”, in esperienze di volontariato

nelle Riserve del Corpo Forestale limitrofe alle sedi di appartenenza, quali Castelvoturno, Pieve S. Stefano, varie altre sedi.

Sono stati organizzati anche seminari di formazione per operatori e operatori/potenziati lavoratori con sdD, che hanno coinvolto 30 sedi AIPD e 15 associazioni che si occupano di disabilità intellettiva non AIPD ed è assicurata continua presenza a convegni o eventi sul tema, su invito di aziende, associazioni, enti locali, sia in Italia che all'estero (Marocco, Portogallo, Colombia).

Educazione all'Autonomia

Il tema dell'autonomia delle persone con sdD è uno dei più sentiti dall'Associazione e le attività che ruotano attorno a tale questione sono operative da più di 25 anni. Una buona autonomia, personale e sociale, rappresenta uno dei prerequisiti fondamentali per garantire una buona inclusione sociale in tutti gli ambiti di vita, per l'inserimento al lavoro, per una futura vita fuori casa. Obiettivo non è solo il raggiungimento di alcune competenze, ma riconoscere e favorire il cambiamento dalla condizione di bambino a quella di adolescente e di adulto. L'AIPD Nazionale garantisce il coordinamento ed il supporto alle attività delle Sezioni locali rispetto ai Percorsi di Educazione all'Autonomia attraverso costanti contatti, visite presso le sedi, la gestione della pagina web dedicata sul sito AIPD con l'inserimento di materiali informativi; gestisce lo spazio permanente di supervisione, consulenza, aggiornamento e confronto tra gli operatori sulla piattaforma AIPD di formazione online dove vengono raccolte anche le Schede di Osservazione dei partecipanti ai corsi di autonomia per adolescenti realizzati nelle Sezioni.

Nel 2015 il settore Percorsi di autonomia ha svolto un seminario di formazione per gli educatori alla prima esperienza nei percorsi e un seminario di aggiornamento a dicembre per quelli operanti nei corsi già avviati cui hanno partecipato complessivamente 83 operatori provenienti da 7 Sezioni AIPD nel I seminario e 21 Sezioni AIPD nel II, da altre 8 realtà associative e 4 privati. È stata effettuata una raccolta dati nazionale sulle abilità dei ragazzi frequentanti i corsi su un database on line posto sul sito www.aipdformazione.it/osservazione, per avere una visione globale dell'andamento dei percorsi di autonomia degli adolescenti nelle varie Sezioni in cui si svolgono. Sul territorio nazionale sono stati attivi 106 percorsi all'autonomia (+ 17 rispetto lo scorso anno) che hanno coinvolto 904 persone con sindrome di Down. La maggioranza delle Sezioni (44 su 49!) ha attivato altri corsi oltre ai percorsi di autonomia, che investono diverse aree di interesse e che coinvolgono tutte le fasce d'età: attività sportive, arti manuali, corsi di cucina e di informatica, percorsi sul tema dell'affettività, corsi di ballo di gruppo, laboratori di pittura ecc. Anche i progetti per i bambini tengono in forte considerazione il tema dell'educazione all'autonomia all'interno di attività sportive e creative. Inoltre sempre più numerosi sono i centri diurni e le case dei Week-end. In totale le Sezioni, attraverso i progetti sopraccitati (185 in totale e 34 in più dello scorso anno), hanno effettuato 2070 interventi sul totale delle persone con sindrome di Down inserite nei progetti.

Ufficio internazionale e di progettazione

Dal 2001 l'AIPD, nell'intento di dare maggior spessore all'utile scambio di esperienze e buone pratiche con associazioni e organizzazioni di altri Paesi europei e non e alla realizzazione di gemellaggi finalizzati alla creazione di protocolli su temi di interesse prioritario ha istituito un Ufficio Internazionale, preposto a curare i contatti e a elaborare progetti da presentare alla Commissione Europea. Dal 2007, l'ufficio ha assunto anche compiti più generali, di supporto alla progettazione nazionale e di consulenza alle Sezioni che lo richiedano. Tale attività è stata ulteriormente potenziata con il progetto "Da presidente a leader: formazione leader associativi", del 2009. Nel 2015 sono state realizzate le attività relative ai progetti internazionali "L'essenziale è invisibile agli occhi", "Fuga di braccia e di cervelli", "Working Tri21", "On My Own... at Work (OMO)" e "Tu cittadino come me".

Centro di Documentazione

Il Centro di Documentazione è stato voluto e creato come Biblioteca al momento di avvio delle attività dell'Associazione, oltre 30 anni fa. In mancanza di qualsiasi mezzo di documentazione e informazione si è sentita l'esigenza di offrire servizi informativi e di documentazione ai genitori, ai medici, agli operatori ed agli insegnanti coinvolti nell'assistenza ed educazione delle persone con sdD. I settori maggiormente interessati sono Scuola, Educazione, Medicina, Lavoro. Ai volumi della Biblioteca si è affiancata una raccolta di riviste scelte tra le più significative nel campo della disabilità per un totale di oltre 50 testate ed una Videoteca che conta quasi trecento titoli tra film, corti, documentari e registrazioni ad opera dell'Associazione stessa, acquistate o ricevute in omaggio. Il Centro di documentazione collabora con la redazione di "Sindrome Down Notizie" con le recensioni dei libri acquisiti che si sono ritenuti più interessanti per i lettori.

Ulteriori attività: Ufficio Stampa, Raccolta Fondi

L'Ufficio Stampa opera per promuovere e dare visibilità a tutte le attività che AIPD mette in campo per le persone con la sdD, veicolando una corretta informazione intorno alla sindrome sui mass media, agenzie di stampa quotidiani, testate online, blog, radio e televisioni. L'Ufficio Stampa cura inoltre i canali social dell'Associazione, il sito web www.aipd.it e lavora per la formazione e la consulenza alle Sezioni AIPD sul tema della comunicazione. Altri siti sono curati dall'associazione o prevedono una sua partecipazione, con documentazione in alta leggibilità. Sono curati anche pubblicazioni, libri, mailing list, fogli notizie, video.

Nel 2015 AIPD ha dovuto ridimensionare gli investimenti relativi alle attività di raccolta fondi, rivolti ai metodi più tradizionali di raccolta fondi (mailing, campagne stampa) poiché, in termini statistici sono ancora gli strumenti più affidabili per consolidare e fidelizzare il database dei propri donatori. Si è proceduto valorizzando le risorse interne, il contributo degli stakeholder e gli strumenti gratuiti disponibili sul web, e agendo sulla comunicazione (mailing, newsletter, funzionalità del sito, canali social) con l'obiettivo di aumentare la visibilità e la curiosità verso le attività e i progetti di AIPD.

Casa Vacanze Zovello

In località Zovello, in provincia di Udine, è a disposizione di gruppi e famiglie la Casa vacanze di proprietà dell'Associazione, donata più di dieci anni fa dalla famiglia Della Pietra e ristrutturata grazie all'impegno volontario degli Alpini. La casa è in perfetta efficienza e può essere utilizzata sia per vacanze estive che invernali. Per queste ultime è attiva una positiva collaborazione con la Scuola Sci. Casa Zovello ha una ricettività di 12 posti letto, consta di 4 camere da letto, un ampio soggiorno, una cucina, 3 bagni, una terrazza e un giardino. Dal 2011 la gestione della struttura è stata affidata alla Sezione AIPD di Marca Trevigiana. Nel 2015 la casa è stata utilizzata nei mesi di gennaio, marzo, luglio e dicembre per un totale di 47 giorni di soggiorno.

12 AISM

a) Contributo assegnato per l'anno 2015: euro 348.308,48

b) Altri contributi statali:

A - Importo dei contributi statali concessi nel corso dell'anno 2015, con indicazione del relativo titolo di provenienza

Ente/Amministrazione concedente	Titolo: es. 5 per mille, cofinanziamento progetti, contributi allo svolgimento di attività istituzionali (indicare normativa di riferimento), ecc.	Importo concesso	Di cui erogato
Stato	Cinque per mille 2013	91.138	91.138
Ministero del Lavoro	Contributo per acquisto di beni strumentali	12.504	12.504
Ministero del Lavoro	Progetto 266 Sportello Aquila	92	-

B - Importo dei contributi statali erogati nel corso dell'anno 2015 ma riferiti ad annualità precedenti, con indicazione del relativo titolo di provenienza

Ente/Amministrazione concedente	Titolo: es. 5 per mille, cofinanziamento progetti, contributi allo svolgimento di attività istituzionali (indicare normativa di riferimento), ecc.	Importo erogato	Annualità di riferimento
Presidenza del Consiglio dei Ministri	Progetto "A tutta cultura"	22.400	2014
Ministero del Lavoro	Legge 438 Anno Finanziario 2014	10.447	2014
Totale		32.847	

c) Bilanci

L'associazione ha regolarmente approvato il bilancio consuntivo 2014, i bilanci preventivo e consuntivo 2015. Nel 2015 il risultato di esercizio è stato un passivo di euro 471.368,00. L'Associazione ha dichiarato di aver sostenuto spese per il personale pari ad euro 6.596.912,00, spese per l'acquisto di beni e servizi pari ad euro 800.564,00, spese per altre voci residuali pari ad euro 16.249.324,00.

RELAZIONE ATTIVITÀ ISTITUZIONALI – ANNO 2015:

Le persone con sclerosi multipla (SM), insieme alle loro famiglie, rappresentano il fulcro di ogni attività e iniziativa realizzata dall'Associazione. In uno scenario esterno in continua evoluzione e con un welfare che fatica a formulare risposte adeguate, essere orientati alla persona con SM per AISM significa modificare il proprio agire in base ai mutamenti dei bisogni, personalizzare ogni risposta in modo che sia adeguata a ciascuno nelle diverse fasi di vita e di decorso della malattia, garantire prossimità a chi convive con la SM e promuovere la piena autodeterminazione e partecipazione nella propria vita e nella società. L'informazione è lo strumento principale per poter gestire al meglio la malattia, conoscerne l'impatto e trovare le strategie per fronteggiarla. Elementi chiave sono il potenziamento dell'informazione, sempre aggiornata, qualificata e accessibile attraverso diversi canali (sito, pubblicazioni periodiche, libri, strumenti informativi innovativi quali tutorial e video guide online) e il rafforzamento della capacità di accogliere, orientare e supportare chiunque conviva con la SM, per essere punto di riferimento nazionale e territoriale. Particolare attenzione è riservata ai giovani, alle famiglie e alle persone che convivono con una SM avanzata o grave. Per AISM

promuovere l'empowerment di chi vive con la SM significa anche pieno coinvolgimento e partecipazione nella programmazione e realizzazione delle attività, a livello nazionale e territoriale, che vengono declinate dalle Sezioni provinciali, dai Servizi di riabilitazione, dai Centri socio-assistenziali AISM nonché delle attività di turismo sociale e accessibile. Per questo le iniziative dedicate alle persone con SM nascono dalle rilevazioni dei loro bisogni e dei loro familiari attraverso questionari e indagini online, feedback diretti da chi è in contatto con l'Associazione, esperienze raccolte attraverso il Numero Verde e gli sportelli territoriali; ogni attività viene sviluppata coinvolgendo le persone con SM e i loro familiari attraverso gruppi di lavoro o focus group specifici. Tale partecipazione attiva, fondata quindi sull'individuazione degli approcci più idonei che consentano di dare risposte personalizzate, ha permesso di individuare azioni sempre più vicine alla realtà di chi affronta la SM e alle sue reali esigenze.

Le iniziative rivolte alle persone con SM, affinate di anno in anno, si articolano in attività consolidate, anche a livello territoriale, e offrono occasioni di scambio e condivisione mirate. Le attività rivolte ai Giovani, si articolano in momenti di informazione e dibattito nazionali e territoriali che coinvolgono i giovani con SM. I partecipanti hanno l'occasione di condividere esperienze e confrontarsi con coetanei acquisendo maggior consapevolezza e determinazione nell'affrontare la quotidianità con la SM.

AISM, inoltre, 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. Quando si rivolge per la prima volta ad AISM la persona con SM è spesso disorientata, talvolta possiede informazioni non corrette o parziali che non le permettono scelte consapevoli. Per questo è fondamentale offrire un'adeguata accoglienza e informazione, sin dal primo accesso in Associazione: dedicare tempo per fornire alla persona e ai suoi familiari tutte le informazioni riguardanti la patologia, i diritti, le risorse del territorio, l'Associazione e le sue attività significa accompagnare la persona in un percorso di consapevolezza, fondamentale per accrescerne l'autonomia decisionale. Anche nel 2015 l'Associazione ha proseguito il suo costante impegno per rispondere in maniera appropriata, efficace ed efficiente alle esigenze e ai bisogni delle persone con SM del territorio, attraverso l'apporto quotidiano del volontariato delle Sezioni AISM e agli operatori professionali dei Servizi di riabilitazione e dei Centri socio-assistenziali. Per rendere le persone sempre più consapevoli e partecipi ai processi di presa in carico, l'Associazione, nei propri Servizi di riabilitazione e nei Centri socio-assistenziali, si è dotata di una Carta dei Servizi: questo strumento, attraverso un linguaggio semplice e comprensibile a tutti, garantisce un'informazione trasparente, esplicita le modalità di accesso e di fruizione ai servizi, gli standard delle prestazioni e spiega come ogni persona può contribuire al miglioramento continuo della qualità attraverso suggerimenti o reclami.

Eventi

- 7 Convegno Nazionale Giovani, Roma 28-30 novembre 2015
- Eventi informativi aperti a tutti, persone con SM e loro familiari: 75 incontri e 32 eventi in Settimana nazionale, dedicati al tema della ricerca;
- Eventi dedicati alla Famiglia: 22 incontri aperti a tutti i membri del nucleo familiare - partner, figli, genitori, in generale caregiver.

Filo Diretto

E' un mezzo di contatto diretto con le persone con SM e con i familiari attraverso il quale AISM aggiorna le persone in contatto con news sulla SM, su pubblicazioni e iniziative, nazionali e locali, personalizzate in base a età, genere e luogo di residenza. Nel 2015 è stata migliorata la profilazione degli iscritti, differenziando tra persone con SM e familiari e migliorando la comunicazione tramite newsletter.

Numero Verde

E' un servizio di informazione in cui operatori socio-sanitari qualificati, come assistenti sociali, neurologi e avvocati, forniscono risposte a dubbi e domande sia su tematiche sanitarie (sintomi, terapie disponibili) sia sociali (il mondo del lavoro, i diritti e le agevolazioni). Le richieste (tramite telefono ed email) sono state 5.235, con un aumento di 1.391 richieste rispetto al 2014, parte delle quali sono state gestite dagli sportelli.

I Servizi di riabilitazione AISM

Nel 2015 hanno complessivamente preso in carico 2.825 persone attraverso l'apporto di 226 tra professionisti sanitari e operatori amministrativi e di supporto.

La riabilitazione è un processo di cambiamento attivo, in cui le decisioni partono dai bisogni e dalle aspettative della persona con SM, che deve essere consapevole delle scelte che riguardano il suo futuro. I Servizi di riabilitazione AISM di Aosta, Padova e Rosà (Vicenza), Brescia, Como e il Servizio ligure operano per migliorare la qualità di vita delle persone con SM attraverso il recupero e il mantenimento delle funzionalità residue e la partecipazione attiva nella vita sociale. Nei Servizi riabilitativi viene proposto un approccio globale interdisciplinare: figure professionali diverse (fisiatri, fisioterapisti, logopedisti, infermieri, terapisti occupazionali, assistenti sociali e altri operatori a seconda dei diversi Servizi) attraverso un processo decisionale comune e la condivisione degli obiettivi, prendono in carico globalmente la persona con SM che, con la sua famiglia, fa parte integrante dell'équipe, ricoprendo un ruolo centrale nella definizione del proprio progetto di vita e del percorso riabilitativo. Le strutture riabilitative collaborano con i servizi ospedalieri e con i servizi territoriali locali: AISM supporta e accompagna la persona con SM nell'accesso e fruizione dei servizi. In alcuni casi i Servizi hanno accordi con le unità specialistiche ospedaliere o territoriali che mettono a disposizione ambulatori e operatori dedicati e le prenotazioni sono gestite direttamente da AISM.

In uno scenario di riduzione della spesa pubblica, che colpisce anche l'area della sanità, i Servizi del Veneto e della Liguria hanno convenzioni stabili e sufficienti per rispondere ai bisogni riabilitativi delle persone con SM dei territori di competenza. Al contrario, i Servizi di Lombardia e di Aosta hanno convenzioni insufficienti a coprire tutti i costi derivanti dalle attività riabilitative svolte: a Como la convenzione copre solo il 30% dei costi sostenuti dall'Associazione, ad Aosta il 33% e a Brescia il 34%. AISM supplisce a tale mancanza con risorse proprie provenienti dalla raccolta fondi e, quando possibile, con progetti ad hoc finanziati da aziende o fondazioni.

Centri socio-assistenziali AISM

I Centri socio-assistenziali AISM di Padova, Parma, Torino e Trieste sono Centri autorizzati che operano in regime di convenzionamento con l'ente pubblico, quindi soggetti a particolari requisiti di qualità, organizzativi, gestionali e di risorse umane. Nel 2015 hanno erogato 89.312 ore di assistenza alla persona. Le attività svolte nei Centri socio-assistenziali AISM partono dai Progetti individuali di ciascuna persona con disabilità e vengono concordate con le stesse e i loro familiari, declinate in attività specifiche di gruppo o singole. Le attività si raggruppano in due macroaree: percorsi di autonomia e percorsi di autodeterminazione. I percorsi di autonomia coinvolgono professionisti socio-sanitari che, in collaborazione con gli operatori dei Centri, ridefiniscono le attività e modificano gli ausili quotidiani per renderli accessibili alle persone con grave disabilità motoria. L'autonomia sociale è promossa parallelamente all'autonomia personale con interventi individuali pensati per percorsi abilitativi e di presa in cura di sé. I percorsi di autodeterminazione mettono la persona nella condizione di poter scegliere le attività quotidiane e prevedono momenti in cui il singolo o il gruppo può esprimere la propria opinione riguardo al servizio e alle attività e può avanzare iniziative personali.

Autonomia e autodeterminazione sono i requisiti di base per favorire l'inclusione sociale. L'obiettivo ultimo è rendere la persona con SM l'attore protagonista della propria vita e migliorare la sua percezione della qualità di vita: a tale scopo vengono realizzate uscite culturali, momenti di

socializzazione, incontri con i familiari e contatti con altri Servizi presenti sul territorio. Inoltre i Centri socio-assistenziali svolgono un'importante azione di supporto alla domiciliarità e al mantenimento delle autonomie, prevenendo l'istituzionalizzazione in strutture sanitarie (RSA) o ad alta intensità. In tutti i Centri socio-assistenziali AISM viene rilevata e valutata la soddisfazione delle persone che lo frequentano. I risultati sono stati analizzati e sono state condivise le strategie di miglioramento da attuare nel 2016 con utenti e familiari che sono contributori attivi del miglioramento continuo della qualità delle attività svolte dai Centri.

Le attività di supporto alle Sezioni per le persone con SM e loro familiari sul territorio

dal 01/01/2015 al 31/12/2015 Fruitori: 12.524 persone

Le 100 Sezioni AISM operano a livello territoriale sostenendo la qualità di vita della persona con SM e favorendo le opportunità di promozione dell'individuo attraverso percorsi di autodeterminazione e di empowerment. Le Sezioni AISM prevalentemente negli ambiti dell'accoglienza, informazione e orientamento, della socializzazione e inclusione sociale, delle attività di condivisione e di supporto diretto, di sostegno psicologico, con soluzioni basate sull'analisi dei bisogni del singolo. In generale le Sezioni hanno investito maggiormente in attività di informazione e supporto e alcune attività sono state riassorbite da altre. Complessivamente ne hanno fruito oltre 12.500 persone.

Progetto sportelli

Il progetto Sportelli continua a essere un'attività strategica per l'Associazione perché permette di assicurare alle persone con SM un punto di riferimento importante sul territorio, in grado di garantire un'adeguata accoglienza, informazione e orientamento. Attraverso l'attività di sportello (27 attivi nel 2015) viene promosso il pieno coinvolgimento della persona nell'individuazione di risorse, strumenti e opportunità in risposta ai propri bisogni e in sinergia con il territorio. Grazie agli sportelli vengono monitorate, in un preciso contesto territoriale, le esigenze delle persone con SM e dei loro familiari: questo permette di delineare una fotografia sempre più precisa delle problematiche di chi affronta la sclerosi multipla.

Le azioni di rappresentanza e affermazione dei diritti

I diritti delle persone con SM hanno una rilevanza fondamentale nelle priorità strategiche di AISM e per questo l'Associazione ha messo a punto progetti mirati ad affermare e tutelare tali diritti, coinvolgendo – in ottica di empowerment – le persone con sclerosi multipla affinché siano consapevoli ma anche capaci di rendere esigibili i loro diritti. AISM persegue la piena inclusione delle persone con sclerosi multipla e prevede azioni tese a:

- individuare le lacune tra il riconoscimento dei diritti a livello formale e l'effettiva attuazione degli stessi sul territorio;
- promuovere una cultura dei diritti tra le persone con sclerosi multipla, i loro familiari, la comunità e le Istituzioni per accrescere l'inclusione sociale e incrementare i diritti riconosciuti;
- progettare e attuare azioni specifiche sulle tematiche prioritarie per le persone con SM secondo le linee di intervento definite dall'Agenda della SM: lavoro, accertamento della disabilità, presa in carico individualizzata socio-sanitaria, non autosufficienza e vita indipendente, accesso ai farmaci e riabilitazione.

Il 2015 ha visto un particolare sforzo di potenziamento della capacità di fare advocacy della rete territoriale AISM al fine di rendere le Sezioni provinciali ed i Coordinamenti Regionali in grado di interloquire in modo sempre più autonomo e preparato con Istituzioni ed enti. Questo è stato possibile grazie a programmi di formazione dedicati a un affiancamento da parte della Sede nazionale che sempre più "supporta ma non sostituisce" i componenti della propria rete. In quest'ottica è stato potenziato anche il processo di pianificazione integrato tra Sede nazionale - Coordinamenti regionali - Sezioni e predisposto uno strumento di analisi del territorio per rilevare la condizione della SM, il gap tra i contenuti dell'Agenda SM e l'effettiva situazione territoriale; sono state elaborate di