

# **AIMS**

## **Associazione Italiana Sclerosi Multipla**

# La sclerosi multipla

La sclerosi multipla **è una malattia cronica del sistema nervoso centrale** spesso **progressivamente invalidante**. Un processo infiammatorio ricorrente provoca il danneggiamento della mielina, la guaina protettiva che avvolge ed isola le fibre nervose e che permette loro di condurre gli impulsi dalle diverse aree del sistema nervoso centrale alla periferia e viceversa.

**La SM determina una molteplicità di sintomi con problematiche diverse da persona a persona** - fatica, diplopia, disturbi sensitivi, disturbi del cammino, disturbi urinari, disturbi legati alla sfera sessuale. **Un trattamento precoce è fondamentale: può evitare la progressione della malattia e l'aumento di disabilità.**

# La sclerosi multipla nel mondo

Nel mondo, si contano circa **2,5 milioni** di persone con sclerosi multipla, di cui **400.000** in Europa e **61.000** in Italia.

È una delle più frequenti **cause di disabilità** nelle persone **giovani**.

Spesso, infatti, si manifesta tra i **20** e i **30 anni**.

Colpisce più le **donne** che gli uomini, con un rapporto di **2 a 1**.

In Italia **1** persona ogni **4 ore** riceve una diagnosi di sclerosi multipla.

Ad oggi **non esiste una cura** risolutiva alla sclerosi multipla e **non** se ne conosce la **causa**.



**L'Associazione Italiana Sclerosi Multipla nasce nel 1968.** 30 anni dopo, in osservanza alla legge sulle ONLUS, AISM ha istituito la **Fondazione Italiana Sclerosi Multipla (FISM)**, l'Ente che da allora indirizza, promuove e finanzia la ricerca scientifica sulla patologia. **AISM si conferma primo ente finanziatore della ricerca scientifica in Italia** e ai primi posti nel mondo tra le associazioni che finanziano la ricerca sulla sclerosi multipla insieme a Usa, Regno Unito e Canada.

**Oggi AISM è un punto di riferimento per le persone con sclerosi multipla e per tutti coloro che credono nel suo progetto: un mondo libero dalla sclerosi multipla.**



# La struttura a rete

**Con 97 Sezioni provinciali,  
53 Gruppi operativi,  
17 Coordinamenti regionali  
la copertura è capillare.**

In ogni provincia italiana c'è una sede AISM a disposizione delle persone con sclerosi multipla.

**Molto intensi sono anche i rapporti  
con le associazioni di secondo livello,  
nazionali e internazionali.**

E' grazie a quest'ultimi che l'Associazione interviene e avanzano richieste con rafforzata efficacia e autorevolezza verso organismi e istituzioni in rappresentanza delle persone con sclerosi multipla per l'affermazione dei loro diritti e per la tutela e sostegno degli interessi associativi.



**Al fianco delle Sezioni si  
pongono i Centri AISM, socio-  
assistenziali e/o riabilitativi**

Sono strutture specialistiche costituite per garantire alle persone con sclerosi multipla non solo la corretta assistenza sanitaria ma anche l'inclusione sociale, il recupero e il mantenimento delle funzionalità e dell'autonomia.

# La mission di AISM

**L'impegno di AISM è su tutti i fronti:**

**□ promuove ed eroga servizi:**

**assistenza sociosanitaria, supporto pratico e psicologico, consulenza, informazione.** A livello nazionale e locale, e grazie anche ai suoi 10.000 volontari, l'Associazione intercetta e soddisfa i bisogni delle persone con SM e dei loro familiari.

**□ rappresenta e afferma i diritti:**

confrontandosi con enti e istituzioni, **l'Associazione lavora affinché le persone con SM possano avere pieno accesso al lavoro e alla vita sociale**, senza barriere di alcun tipo.

**□ sostiene, promuove e indirizza la ricerca scientifica:**

**l'Associazione finanzia il 70% della ricerca italiana sulla sclerosi multipla.** Perché solo dal lavoro dei ricercatori può arrivare la cura risolutiva che in tanti aspettano.

# La ricerca scientifica

**Attraverso la sua Fondazione, AISM ha erogato 27 milioni in più di 20 anni, investiti nel campo della ricerca sulla sclerosi multipla. Oggi i ricercatori italiani sono impegnati nello studio** dei meccanismi della malattia, di terapie innovative - quali le **cellule staminali** - e nello sviluppo di tecnologie e strumenti per migliorare la diagnostica e il monitoraggio terapeutico nella SM, quali le **neuroimmagini**.

## **3 gli obiettivi cardine della Ricerca:**

- ❑ **scoprire le cause** della malattia;
- ❑ **trovarne la cura** risolutiva;
- ❑ **migliorare la qualità di vita delle persone** con SM attraverso il rallentamento della progressione della disabilità, il miglioramento della gestione dei sintomi e l'approccio globale nella gestione della malattia.



# I servizi

Attraverso la Rete territoriale, **AISM è impegnata a livello locale nel promuovere adeguati livelli di assistenza sociale e sanitaria alla persona con SM**, sollecitando l'ente pubblico competente affinché li garantisca e intervenendo lì dove il sistema sanitario non arriva. Nell'ottica di garantire servizi sempre più fruibili e di qualità,

**AISM nel contempo si occupa di informare tutte le persone con SM** sulle opportunità che offre in Italia in termini di servizi e non solo; e **formare gli operatori del settore**, così che quest'ultimi abbiano gli strumenti necessari per assistere al meglio le persone con sclerosi multipla.



# I servizi di formazione e informazione

## La formazione

**L'Associazione eroga formazione specialistica** a figure socio-sanitarie di riferimento (quali il fisioterapista, il terapeuta occupazionale, l'infermiere e lo psicologo) e alle risorse umane interne (volontari, giovani in Servizio Civile, dipendenti e collaboratori) perché le persone con SM possano usufruire di servizi con standard di qualità elevati.

**L'impegno di AISM** è assicurare alle persone con sclerosi multipla l'accesso a cure e professionisti specializzati e aggiornati.

## L'informazione alle persone con SM

Attraverso il **Numero Verde Nazionale** l'Associazione fornisce un supporto informativo coinvolgendo un'équipe multidisciplinare specializzata nella sclerosi multipla, composta da una pluralità di figure professionali – neurologi, psicologi, fisiatri, consulenti legali, assistenti sociali.

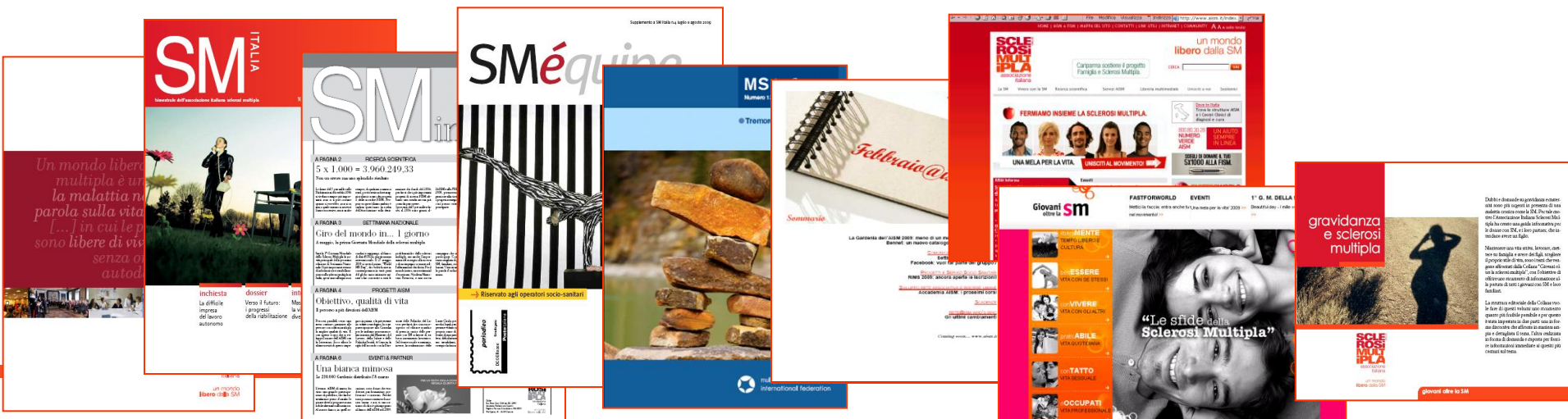
Un servizio di accoglienza, orientamento e informazione sulla malattia alle persone con sclerosi multipla presso le postazioni **INFO-POINT** è realizzato da AISM in collaborazione con i Centri clinici ospedalieri in cui operano giovani del servizio civile volontario formati dall'Associazione.



# Gli strumenti di comunicazione

## Gli strumenti di comunicazione con cui AISM diffonde le informazioni:

- ❑ **SM Italia**, bimestrale con una tiratura di 20.000 copie;
- ❑ **SM Informa**, semestrale stampato in oltre 200.000 copie;
- ❑ **SM équipe**, semestrale con una tiratura di 19.000 copie;
- ❑ **MS in Focus**, edita semestralmente in inglese, spagnolo, tedesco e italiano, è la rivista ufficiale della Federazione Internazionale delle Associazioni SM (MSIF);
- ❑ **www.aism.it**, il sito internet – portale istituzionale di AISM. Oltre 873.190 sono il totale delle visite in un anno, 2.391 le visite giornaliere in media e 423.539 i visitatori unici;
- ❑ **Rete@ism**, newsletter inviata ai volontari delle sezioni AISM;
- ❑ **Bilancio Sociale**, documento ufficiale di rendicontazione annuale delle attività associative;
- ❑ **Pubblicazioni periodiche ad hoc** rivolte ad operatori specializzati e/o alle persone con SM.



# I programma di punta

Tra i servizi offerti dall'Associazione compaiono i **3 Programmi di punta** ideati per soddisfare le necessità dei soggetti più colpiti dalla sclerosi multipla.

- Programma Donne Oltre la SM**
- Programma Giovani Oltre la SM**
- Programma Famiglia e SM**

**I 3 Programmi** sono strettamente legati alle **3 campagne nazionali AISM**:

Rispettivamente a **marzo e ad ottobre**, si svolgono **"La Gardenia dell'AISM"** e **"Una Mela per la Vita"**: iniziative di sensibilizzazione e raccolta fondi che coinvolgono tutta Italia. Si tiene nel mese di **maggio** **"La Settimana Nazionale della Sclerosi Multipla"**: sette giorni dedicati all'informazione sui progressi della ricerca e sulle ultime novità in ambito SM.



# Focus sulle campagne



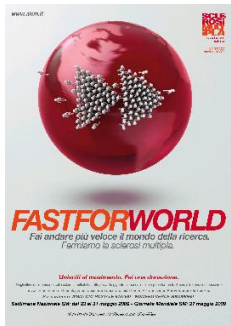
La **Gardenia dell'AIISM**, dedicata alle donne con sclerosi multipla.

- ❑ 1° weekend di marzo, in occasione della Festa delle donne;
- ❑ campagna di comunicazione rinnovata per ogni edizione;
- ❑ 655 uscite tra stampa, tv e radio locali e nazionali;
- ❑ 412.300 materiale promozionale diffuso (leaflet, locandine, poster);
- ❑ 10.000 volontari in 3.000 piazze italiane.



Una **Mela per la Vita**, dedicata ai giovani colpiti dalla malattia.

- ❑ 2° weekend di ottobre;
- ❑ campagna di comunicazione rinnovata per ogni edizione;
- ❑ 1.270 uscite tra stampa, tv e radio locali e nazionali;
- ❑ 572.300 materiale promozionale diffuso (leaflet, locandine, poster);
- ❑ 10.000 volontari in 3.000 piazze italiane.



La **Settimana Nazionale della Sclerosi Multipla**, il principale appuntamento in Italia con l'informazione sulla SM.

- ❑ Ogni terza settimana di maggio;
- ❑ 7 giorni di iniziative e incontri su tutto il territorio;
- ❑ 1 convegno nazionale per informare media, opinione pubblica e Istituzioni sulle conseguenze sociali e socio sanitarie che la sclerosi multipla comporta;
- ❑ Campagna di comunicazione rinnovata per ogni edizione;
- ❑ 665 giornalisti e referenti del mondo media, web e altri network contattati;

# Donne Oltre la SM

**La sclerosi multipla è una malattia al femminile: la malattia è infatti diagnosticata soprattutto a donne,** in misura doppia rispetto agli uomini. **E' da questa consapevolezza che AISM lancia nel 2008 un Programma dedicato interamente a loro:** un progetto specifico che intende affrontare temi di interesse per l'universo femminile. Incontri, pubblicazioni e sito internet, sono solo alcuni degli strumenti con cui l'Associazione si impegna ad essere un aiuto concreto per le donne con SM, spronandole a confrontarsi sui momenti di vita quotidiana, a condividere buone pratiche ed informazioni utili.



**Miniseminari online, prodotti editoriali declinati al femminile ed incontri con figure professionali specializzati nella SM vengono realizzati annualmente coinvolgendo moltissime donne, con l'obiettivo di affrontare i cambiamenti che la malattia porta nella vita di ciascuna.**

# Giovani Oltre la SM

**La sclerosi multipla inizia prevalentemente** in età giovanile, **tra i 20 e i 40 anni**, il periodo della vita più ricco di progetti per il futuro. Per questo tra i suoi 3 Programmi di punta, nel 2008 AISM ha scelto di inserire il **Programma Giovani Oltre la SM, pensato e strutturato in un'ottica spiccatamente giovanile.** Innanzitutto giovani, tra i 20 e i 35 anni, sono i nove ragazzi che compongono il Gruppo Giovani Oltre la SM:



provenienti da tutta Italia, i ragazzi del gruppo formato nel 2009 progettano e realizzano, insieme, strumenti e iniziative idonei a rispondere alle aspettative dei loro coetanei.

**Pubblicazioni editoriali mirate, incontri formativi ed informativi e l'utilizzo sempre maggiore delle nuove frontiere del WEB 2.0 sono tra gli strumenti che AISM mette a disposizione del Gruppo Giovani per portare la SM tra loro.**

## Famiglia e SM

**Il nucleo familiare è a stretto contatto con la malattia ed è per questo che va rafforzato** e reso capace di affrontare le problematiche ad essa correlate. **Questo è il motivo per cui nel 2007 nasce il Progetto Famiglia**, in risposta all'esigenza delle famiglie di poter contare su un aiuto nell'affrontare e gestire la diagnosi della SM e la convivenza con la malattia. Il progetto parte dall'idea di calarsi nei panni di ciascun componente del nucleo familiare, così da affiancarlo al meglio nel proprio ruolo, che sia di persona con SM o parente.



**Include varie attività, a partire da un soggiorno di quattro giorni nella cornice volutamente "familiare" della Casa Vacanze "I Girasoli" di Lucignano, che prevede momenti informativi e di confronto con operatori professionali. Durante le giornate non solo si realizzano incontri di formazione ed informazione ma vengono anche create molte opportunità di socializzazione, con la volontà di aumentare lo scambio di informazioni e la condivisione di esperienze. Per non sentirsi soli ed imparare a convivere che con la SM.**

## **Simona Filice**

Corporate Fundraising

Tel. 010 27 13 240

e-mail [simona.filice@aism.it](mailto:simona.filice@aism.it)