

**Fondazione Italiana  
Sclerosi Multipla –  
FISM  
GENDER EQUALITY  
PLAN**

**SCLE<sup>ETS</sup>  
ROSi  
MULT  
iPLA**  
fondazione  
italiana

un mondo  
**libero** dalla SM

# Fondazione Italiana Sclerosi Multipla – FISM

## GENDER EQUALITY PLAN

### Sommario

<b>1. Introduzione: chi è FISM .....</b>	<b>4</b>
<b>2. Le politiche di genere nel contesto europeo e nazionale.....</b>	<b>6</b>
<b>3. Gender Equality Plan di FISM .....</b>	<b>9</b>
<b>4. Equilibrio tra lavoro, vita privata e cultura organizzativa.....</b>	<b>11</b>
4.1 Sostegno alla conciliazione tra lavoro e genitorialità (cura familiare).....	12
4.2 Migliorare accessibilità e mobilità delle lavoratrici in gravidanza .....	13
4.3 Rafforzare all'interno della Fondazione una cultura condivisa delle pari opportunità e del valore dell'inclusione .....	14
4.4 Lotta agli stereotipi di genere, valorizzazione delle diversità e sostegno alle comunità meno rappresentate.....	15
<b>5. Equilibrio di genere nelle posizioni di vertice e negli organi decisionali. 16</b>	
5.1 Modifica e promozione di strutture e misure a supporto dell'equilibrio di genere nelle posizioni di vertice della Fondazione .....	16
<b>6. Uguaglianza di genere nel reclutamento e nelle progressioni di carriera 17</b>	
6.1 Garantire la parità di genere all'interno della ricerca intramurale .....	18
6.2 Garantire la parità di genere all'interno della ricerca extramurale .....	19
<b>7. Integrazione della dimensione di genere nella ricerca e nei contenuti didattici</b>	
<b>20</b>	
7.1 Analisi e centralità del tema di genere nel processo di ricerca, di innovazione e valutazione .....	22
7.2 Promozione della parità di genere nell'organizzazione e svolgimento di eventi scientifici e divulgativi e nella loro diffusione e visibilità.....	24
7.3 Proposta formativa per sviluppare conoscenze e competenze relative all'uguaglianza di genere, alle diversità, ai diritti della persona.....	25
<b>8. Misure contro la violenza di genere, comprese le molestie sessuali .....</b>	<b>25</b>
8.1 Promuovere azioni di sensibilizzazione sulla tematica delle diverse forme della violenza di genere.....	26
<b>9. TRASPARENZA, REVISIONE E AGGIORNAMENTO, RIFERIMENTI</b>	
.....	27

# Gruppo di lavoro

Mario Alberto Battaglia	Presidente Fondazione Italiana Sclerosi Multipla
Paolo Bandiera	Direttore Affari Generali e Relazioni Istituzionali
Paola Zarin	Direttrice Ricerca Scientifica
Anna Peschiera	Responsabile Personale
Alessandra Bellantoni	Responsabile Compliance
Silvia Zino	Area Comunicazione
Tommaso Manacorda	Ricercatore Osservatorio SM
Linda Brozzo	Osservatorio SM
Giuditta Traverso	Area Ricerca Scientifica
Martina Bassi	Coordinatrice Ufficio Legale
Lorenzo Garzarelli	Area Compliance - Project Manager Gender Equality Plan

## **1. Introduzione: chi è FISM**

La Fondazione Italiana Sclerosi Multipla è la fondazione costituita da AISM nel 1998 con lo scopo specifico di promuovere, indirizzare e finanziare la ricerca scientifica sulla SM per comprendere meglio le cause della malattia, migliorare la qualità della vita delle persone con SM e identificare una cura definitiva.

FISM è la principale organizzazione finanziatrice della ricerca nel campo della sclerosi multipla in Italia e la terza a livello mondiale con oltre 40 milioni di euro destinati negli ultimi 6 anni.

FISM promuove il percorso scientifico dei ricercatori di talento attraverso un bando annuale di carattere generale per selezionare progetti innovativi di eccellenza o mediante iniziative dedicate a programmi speciali.

Per la valutazione e l'assegnazione dei finanziamenti ai progetti, FISM si avvale di un Comitato Scientifico internazionale composto da esperti del settore e, dal 1986, utilizza la procedura di valutazione e selezione *peer review*, procedura che ha introdotto per prima in Italia. Con il bando FISM 2021, la Fondazione ha messo a disposizione dei ricercatori anche 1,24 milioni di euro che hanno consentito il finanziamento di quattro nuovi progetti speciali focalizzati sul Covid-19 e sclerosi multipla, che si sono affiancati agli altri progetti già in corso nello stesso ambito. Nel 2020 FISM, la Società Italiana di Neurologia (SIN) con il Gruppo di Studio Sclerosi Multipla – che riunisce la rete dei Centri Clinici Sclerosi Multipla operanti nel Sistema Sanitario Nazionale – e l'Associazione Italiana di Neuroimmunologia (AINI) hanno sottoscritto un'Alleanza per promuovere un'agenda di ricerca sull'impatto dell'infezione da Covid-19 nelle persone con SM (“The Italian Alliance con Covid-19 in MS”) e, in particolare, la relazione tra farmaci, Covid-19 e vaccinazione.

Attualmente in Italia sono presenti e attivi 187 gruppi di ricerca finanziati da FISM nel 2022, con 15 milioni di euro distribuiti in 68 Istituti e Università nazionali e 13 internazionali; sono state rilasciate 827 pubblicazioni scientifiche prodotte tra il 2016 il 2022 dai ricercatori finanziati dalla Fondazione.

Le attività di ricerca promosse da FISM possono essere di tipo extramurale o intramurale.

I progetti di ricerca extramurali sono svolti da ricercatori ed enti di ricerca esterni alla Fondazione mentre i progetti di ricerca intramurali si svolgono all'interno della Fondazione in collaborazione con gruppi di ricerca nazionali e internazionali e si focalizzano su tre macro-aree: riabilitazione, sanità pubblica e studi socio-economici.

La ricerca svolta e finanziata da FISM spazia dalla ricerca di base, dedicata in particolare alla ricerca sulle cause della malattia e i fattori di rischio nonché sui meccanismi di sviluppo e di riparazione delle lesioni, alla ricerca applicata preclinica e clinica anche focalizzata sullo sviluppo di nuovi

metodi di trattamento, al monitoraggio dell'efficacia dei trattamenti e alla riabilitazione.

FISM, insieme all'Università di Bari, alla SIN-Società di Neurologia e al network dei Centri Clinici Sclerosi Multipla italiani, ha dato vita al progetto di ricerca “Registro Italiano Sclerosi Multipla e patologie correlate” con l'obiettivo di sviluppare un'infrastruttura organizzata per raccogliere i dati di tutti i pazienti con sclerosi multipla seguiti nei diversi Centri SM italiani. Il progetto “Registro” estende la sua azione anche ad altre malattie quali la neuromielite ottica e i disturbi dello spettro della neuromielite ottica (NMOD). Grazie anche al progetto “Registro”, FISM svolge studi di sicurezza dei farmaci innovativi a lungo termine e ha un ruolo per l'Italia negli studi PASS- Post-authorisation safety studies concordati con l'European Medicines Agency-EMA.

Attualmente il progetto “Registro” raccoglie i dati demografici e clinici di oltre 78.000 persone e vi aderiscono 162 centri.

FISM ha un ruolo chiave in qualità di promotore e/o partner strategico di importanti progetti europei. Tra questi particolarmente significativo è MULTI-ACT (2018-2021): come coordinatore, FISM ha guidato lo sviluppo di un nuovo modello di governance della ricerca e linee guida per coinvolgere i pazienti come stakeholder chiave e co-ricercatori in iniziative di ricerca multi-stakeholder. A livello europeo FISM è attualmente partner del progetto ALAMEDA – che ha l'obiettivo di individuare una nuova generazione di sistemi di supporto sanitario di intelligenza artificiale personalizzati per persone con malattie e disturbi neurologici – e del progetto BEAMER sull'aderenza dei trattamenti. FISM è, inoltre, tra i fondatori e promotori dell'Alleanza Internazionale per la SM Progressiva (PMSA), un progetto multi-stakeholder per arrivare allo sviluppo di nuovi farmaci per la forma progressiva di SM e per la riparazione del danno.

Il Congresso scientifico FISM a maggio di ogni anno è il principale momento di rendicontazione dell'attività di ricerca sulla SM finanziata da FISM e si tiene all'interno della Settimana nazionale della sclerosi multipla.

Il corretto funzionamento delle attività di FISM, la trasparenza e la sinergia del suo operato sono garantiti dai riferimenti interni condivisi: tra cui i principali sono il Modello di organizzazione, gestione e controllo (ai sensi del D.Lgs. 231/2001) e il collegato Codice etico e di comportamento allo scopo di aumentare il livello di trasparenza, efficacia e correttezza dell'azione della Fondazione stabilendo valori e responsabilità dell'intera organizzazione e delle persone che vi operano.

Nel corso dell'anno è terminato il percorso per la costruzione partecipata della nuova Agenda della Sclerosi Multipla e patologie correlate 2025 calata in quadro fortemente coerente con le politiche generali di riferimento, il Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza, gli obiettivi di sostenibilità dell'Agenda ONU 2030, strutturata su 4 “Linee di missione”: Salute e Presa in carico, Partecipazione e Inclusione, Ricerca, Informazione e comunicazione.

In parallelo, sono state portate avanti riflessioni e approfondimenti per la messa a punto della nuova Mappa Strategica FISM che accompagnerà la realizzazione dell'Agenda della SM 2025 identificando ruoli e responsabilità dirette della Fondazione chiamate ad essere leader nella attuazione e rendicontazione di un'Agenda della SM che è sempre più una parte di Agenda del Paese e della Comunità.

## **2. Le politiche di genere nel contesto europeo e nazionale**

Quello delle politiche di genere e più nello specifico della diversità e dell'inclusione è un tema diffuso, ma non ancora ricorrente nel dibattito pubblico e privato.

Lo scorso 13 luglio, il World Economic Forum ha pubblicato la sedicesima edizione del Global Gender Gap Report 2022, in cui vengono raccolti i dati di 146 Paesi in tutto il mondo per valutare, secondo quattordici indicatori, il livello di raggiungimento della parità di genere.

A livello globale i dati hanno evidenziato che per l'ottenimento della parità di genere serviranno ancora 132 anni (con un leggero miglioramento rispetto ai 136 anni previsti dal Report del 2021), mentre a livello macro-territoriale i risultati mostrano come il Nord America abbia conseguito il miglior risultato (76,9%), di poco superiore all'Europa (76,6%) e all'America Latina e Caraibi (72,6%). Maglia nera per Asia meridionale (62,4%), Medio Oriente, Nord Africa (63,4%) e Africa Sub-Sahariana (67,8%).

Nel Global Gender Gap Report 2022 (la sedicesima edizione dello studio) l'Islanda è il paese più paritario al mondo per il 13esimo anno consecutivo e l'unico ad aver colmato oltre il 90% del divario di genere. La top ten è composta, nell'ordine, da Islanda, Finlandia, Norvegia, Nuova Zelanda, Svezia, Ruanda, Nicaragua, Namibia, Irlanda, Germania (80%).

L'Italia a livello globale occupa la 63esima posizione, mentre in Europa è 25esima.

Un campanello d'allarme visto che nel 2021 - secondo l'Istituto Europeo per l'Uguaglianza di Genere - l'Italia con un punteggio di 63,8 punti su 100, era al 14° posto nell'Unione europea (UE) quanto all'indice di uguaglianza di genere. Punteggio comunque di 4,2 punti inferiore rispetto a quello dell'UE pari a 68<sup>1</sup>.

I parametri presi in considerazione dall'Istituto Europeo per l'Uguaglianza di Genere sono divisi in quattro dimensioni: salute e sopravvivenza, rendimento scolastico, partecipazione economica e opportunità, empowerment politico.

L'Italia registra risultati sopra la media tra gli Stati Membri sulla base della voce relativa all'empowerment politico, soprattutto per la presenza di donne in Parlamento e nel Consiglio dei

---

<sup>1</sup> Gender Equality Index dell'Istituto Europeo per l'Uguaglianza di Genere (EIGE)

ministri, mentre nelle altre tre dimensioni i risultati non possono dirsi soddisfacenti: solo al diciannovesimo posto per rendimento scolastico e al ventesimo in UE per salute e sopravvivenza.

Il dato senza dubbio più negativo è quello relativo alla partecipazione economica e al lavoro, con l'Italia all'ultimo posto tra i Paesi dell'Unione Europea. Ecco perché, alla luce di questi dati, c'è la conferma che il focus deve essere improntato al lavoro e allo sviluppo di politiche di miglioramento, ancor più dopo gli effetti negativi della pandemia sul settore.

I dati, purtroppo, sono autoesplicativi: nel 2020 per la prima volta dopo tanti anni il tasso di occupazione femminile è pari al 49%<sup>2</sup>, diminuendo rispetto agli anni precedenti. Dal 2013 al 2019 l'occupazione femminile era sempre aumentata per poi diminuire proprio nell'anno della pandemia. I primi dati Istat pubblicati nel 2022 relativi all'anno scorso evidenziano per fortuna un'inversione di tendenza: diminuisce la disoccupazione femminile soprattutto nella seconda parte del 2021. Nel mese di dicembre aumentano gli occupati tra le donne: l'occupazione femminile sale al 50,5%. Ci sono 54mila occupate in più (+0,6%) rispetto a novembre 2021 e 377mila (+4,1%) rispetto a dicembre 2020. Complessivamente le donne occupate sono 9 milioni 650mila e gli uomini 13,1 milioni. Le donne, tuttavia, occupano meno di un terzo delle posizioni di leadership (32%) e gli uomini hanno il 63% di probabilità di ricevere promozioni interne a ruoli di leadership rispetto alle donne.<sup>3</sup>

A livello nazionale, per far fronte ai persistenti ed ampi divari di genere nel mercato del lavoro, il legislatore ha previsto delle misure e degli investimenti all'interno del PNRR, i quali avranno diversi livelli di incidenza nel raggiungimento di una parità di genere.

Il PNRR si articola in 6 missioni e 16 componenti, in coerenza con i sei pilastri del Next Generation EU.

Le sei Missioni del Piano sono:

1. digitalizzazione, innovazione, competitività, cultura e turismo;
2. rivoluzione verde e transizione ecologica;
3. infrastrutture per una mobilità sostenibile;
4. istruzione e ricerca;
5. inclusione e coesione;
6. salute.

All'interno di ciascuna missione sono previsti degli interventi che mirano ad implementare la partecipazione delle donne al mercato del lavoro salariato e mitigare le divergenze che impediscono il perseguimento di una parità di genere anche negli ambiti scolastico e domestico, oltre che

---

<sup>2</sup>

<sup>3</sup> Dati LinkedIn riportati nel Global Gender Gap Report 2022

lavorativo.

Nel dettaglio, le misure che dovranno essere adottate rientrano in sei categorie:

- a) misure rivolte ad aumentare il tasso di partecipazione femminile al lavoro e congiuntamente accrescere il tasso di occupazione femminile;
- b) misure dirette e indirette finalizzate alla crescita dell'occupazione delle madri, attraverso il potenziamento di servizi che favoriscono la conciliazione vita-lavoro (ad esempio servizi educativi per l'infanzia, diffusione del tempo pieno, mense scolastiche e infrastrutture sportive nelle scuole);
- c) misure dirette e indirette a ridurre le asimmetrie persistenti nel lavoro familiare (riduzione del carico di lavoro non retribuito di cura e disponibilità di infrastrutture più efficienti);
- d) misure dirette e indirette per aumentare il numero di laureate nell'area STEM;
- e) misure dirette e indirette a ridurre le situazioni di grave deprivazione abitativa, che molto spesso colpiscono le famiglie monoparentali composte da donne con figli (interventi di edilizia pubblica residenziale);
- f) misure dirette e indirette sulla speranza di vita in buona salute delle donne attraverso il potenziamento dell'assistenza sanitaria primaria territoriale e il rafforzamento dell'assistenza sanitaria intermedia e delle sue strutture.

Di particolare rilievo anche l'adozione a fine dicembre 2021 delle Linee Guida volte a favorire la pari opportunità di genere e generazionali, nonché l'inclusione lavorativa delle persone con disabilità nei contratti pubblici finanziati con le risorse del Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza (PNRR) e del Piano Nazionale per gli Investimenti Complementari (PNC).

Un trend, dunque, che sta coinvolgendo le maggiori Istituzioni a livello nazionale ed internazionale per la definizione di apposite strategie ed interventi normativi volti alla riduzione del gap di genere. In ambito europeo, infatti, nel 2020, la Commissione Europea ha elaborato la Strategia per la parità di genere 2020-2025. Approvata in via definitiva dal Parlamento Europeo ad inizio 2021, indica gli obiettivi dell'Unione Europea per la parità di genere da raggiungere attraverso un duplice approccio: la previsione di misure dirette per conseguire la parità di genere combinate a una maggiore integrazione della dimensione di genere in tutte le misure, iniziative e progetti anche se non hanno a che fare direttamente con questioni di genere.

In particolare si prevede un impegno strategico dell'Unione Europea in tre macro-aree principali:

1. contrasto alla violenza di genere e agli stereotipi di genere;
2. incremento della partecipazione delle donne al mercato del lavoro;
3. contrasto al divario salariale, promozione della leadership femminile.

La strategia è analoga a quella adottata dal PNRR: incentivare la parità di genere attraverso il *gender*



*procurement*, un sistema di premialità per tutte quelle realtà lavorative in grado di dimostrare un'effettiva parità di genere al proprio interno o comunque azioni ed obiettivi volti alla riduzione del gap di genere.

Sulla base della strategia per la parità di genere 2020-2025, infatti, la Commissione Europea ha posto come requisito di accesso per la partecipazione a tutti i bandi Horizon Europe per la ricerca e l'innovazione, l'adozione del *Gender Equality Plan* (GEP), un documento programmatico finalizzato alla realizzazione di azioni e progetti volti al superamento delle disparità di trattamento di genere all'interno dei suddetti Enti di ricerca.

### **3. Gender Equality Plan di FISM**

## **Contesto di riferimento e Metodologia**

La FISM per sua missione, strettamente collegata ed integrata a quella di AISM, nonché in attuazione dei principi sanciti dal comune codice etico, è impegnata nel contrasto, superamento e rimozione di ogni forma di discriminazione, con particolare attenzione alla discriminazione multipla conseguente alla condizione di donna e di persona (donna) con SM o patologia correlata con una disabilità conseguente.

Le persone con SM e patologie correlate, infatti, sono soprattutto donne, in rapporto di 2 a 1, e risultano spesso soggette a situazioni di esclusione sociale e discriminazioni aggiuntive rispetto agli uomini, in quanto oltre al tema della disabilità portano con sé il rischio storicamente legato alla discriminazione di genere: maggiore carico familiare, maggiore complessità nell'accesso al lavoro, colloqui di lavoro focalizzati sull'intenzione di avere figli, sulle eventuali tempistiche, aspettative in relazione all'impegno genitoriale, oltre ovviamente al rischio di molestie sessuali, maltrattamenti e violenze sul luogo di lavoro.

Le donne con disabilità, in quanto donne, si trovano a far fronte alla pressione sociale delle aspettative prodotte dagli stereotipi di genere, anche nella conciliazione vita-lavoro.

ISTAT ed EUROSTAT nella pubblicazione digitale 'La vita delle donne e degli uomini in Europa (Edizione 2020) - (ISTAT 2020)' mostrano come il divario occupazionale tra uomini e donne cresca ulteriormente al crescere del numero di figli.

Un terzo delle donne occupate lavora part-time, contro l'8,4% degli uomini e la percentuale di donne disoccupate è più alta rispetto a quella degli uomini.

Essere donne con disabilità rende più difficile che dall'esterno vengano compresi i comportamenti discriminatori, le molestie e le violenze subite in quanto donna, perché spesso la condizione di disabilità oscura quella di genere.

In conclusione, le donne con disabilità subiscono una doppia discriminazione che finisce per condizionarne pesantemente le opportunità di partecipazione, autodeterminazione e scelta in diverse sfere della vita.

FISM, di concerto con AISM, per contrastare il fenomeno della doppia discriminazione, contribuisce allo sviluppo di programmi ed interventi specifici sui temi dell'eguaglianza di genere; supporta programmi di promozione, affermazione, tutela dei diritti legati al tema della parità di genere, anche rispetto alle persone con gravi patologie e con disabilità, con interventi di advocacy sulla legislazione, politiche, prassi amministrative; valorizza approcci di rete e collaborazione tra Enti del Terzo settore e Istituzioni, potenziando la formazione degli operatori della Rete dei servizi sui temi della discriminazione multipla, anche nel quadro di programmi di formazione ECM nonché effettuando interventi in convegni, corsi, momenti istituzionali organizzati da terze parti sui temi della discriminazione (cfr. anche interventi formativi in collaborazione con ordini professionali degli avvocati e degli assistenti sociali sul tema specifico); concorre alla strutturazione ed al popolamento di flussi di dati e indicatori dedicati alla dimensione di genere, con particolare riferimento al mondo delle gravi patologie e della disabilità. Sempre attraverso il sostegno e supporto a progettualità realizzate da AISM, FISM concorre inoltre alla diffusione delle buone pratiche di superamento della discriminazione, contrasto alla esclusione, e inclusione positive, nonché alla tutela anche giudiziaria di donne con SM vittima di discriminazione, diretta o indiretta, essendo AISM ente legittimato ad agire in giudizio per il contrasto della discriminazione subita da persone con SM e loro familiari, valorizzando l'impegno della Rete Avvocati AISM, gruppo di oltre 60 professionisti all'interno del quale operano esperti in materia di diritto antidiscriminatorio.

\* \* \* \* \*

Partendo da queste premesse, i vertici di FISM hanno avviato l'iter di costruzione del proprio Gender Equality Plan, attraverso diverse tappe:

- a. individuazione delle azioni e condotte finalizzate al superamento di ogni forma di esclusione e/o discriminazione nonché azioni positive di inclusione poste in essere da FISM;
- b. individuazione di un team di lavoro composto da professionalità differenti ma pertinenti rispetto al tema di "genere". Tale Team è stato coinvolto per fornire il proprio contributo di contenuti nella redazione del documento. Questo ha generato un senso di condivisione e corresponsabilità rispetto alle scelte da affrontare di cui alla successiva lettera c.;
- c. identificazione degli obiettivi e delle azioni da sviluppare per garantire il raggiungimento della piena uguaglianza di genere, collocandone la concreta implementazione in un adeguato arco temporale;

- d. previsione di risorse specifiche, sia umane che finanziarie, da destinare all'implementazione delle azioni;
- e. previsione di indicatori che consentano in futuro di monitorare in modo costante l'andamento e l'attuazione del GEP.

Come vedremo nei paragrafi successivi, infatti, la Fondazione negli anni ha posto in essere una serie di politiche: dalla selezione del personale dipendente, alla crescita professionale, dagli indirizzi dati alla ricerca scientifica intra ed extra muraria, ai corsi di formazione interni o da provider, tali da far emergere - alla luce dei dati descritti nel capitolo precedente – un quadro lavorativo virtuoso per quanto concerne le politiche di genere.

Nonostante questo, grazie all'analisi delle diverse attività svolte all'interno della Fondazione, è stato possibile individuare ulteriori e nuovi obiettivi a cui ambire nell'ambito delle aree definite dalla Commissione Europea per la redazione di un Gender Equality Plan:

1. *equilibrio vita/lavoro e nella cultura organizzativa;*
2. *equilibrio di genere nella leadership e nei processi decisionali;*
3. *parità di genere nelle assunzioni e nella progressione di carriera;*
4. *integrazione della dimensione di genere nella ricerca e nei contenuti didattici;*
5. *misure contro la violenza di genere, comprese le molestie sessuali.*

Nelle sezioni successive vengono affrontate singolarmente le aree così individuate.

Si specifica che il concetto di genere ai fini del presente documento deve intendersi riferito ad ogni conseguente effetto e per tutto quanto applicabile e pertinente non soltanto al sesso ma alla più ampia accezione di genere quale appartenenza al sesso maschile, femminile o intersessuale, non in base alle differenze di natura biologica o fisica, ma su componenti di natura sociale, culturale e comportamentale quindi l'appartenenza a uno dal punto di vista culturale e non biologico.

#### **4. Equilibrio tra lavoro, vita privata e cultura organizzativa**

FISM non ha, allo stato, dovuto adottare delle misure che mitigassero comportamenti discriminatori di genere all'interno della propria struttura organizzativa, non essendosi verificati episodi anche solo astrattamente riconducibili a questi.

Fin dal momento della sua costituzione, infatti, la Fondazione ha sempre avuto una composizione con una netta prevalenza di lavoratrici, motivo per cui le misure inerenti l'organizzazione delle mansioni, nonché la stessa cultura organizzativa, non hanno avuto bisogno di sviluppo di politiche ad hoc, poiché le stesse sono sorte spontaneamente e altrettanto spontaneamente sono state applicate.

Le misure organizzative a cui si fa riferimento afferiscono, ad esempio, alla **flessibilità dell'orario lavorativo**, che permette ai dipendenti di entrare e uscire dal posto di lavoro entro fasce orarie e non obbligatoriamente ad una determinata ora, dando così la possibilità di conciliare i propri impegni personali (ad es. accompagnare i figli a scuola) con quelli lavorativi.

Analoga finalità persegue l'ulteriore flessibilità concessa ai dipendenti nel periodo che va da giugno a settembre, durante il quale viene applicato il c.d. **orario estivo**, che prevede una pausa pranzo flessibile che passa da un massimo di 1 ora ad un minimo di 30 minuti, il prolungamento dell'orario infrasettimanale (da lunedì a giovedì) ed un'uscita anticipata al venerdì, con sole quattro ore di lavoro. Questa misura consente ai dipendenti di utilizzare il weekend a partire dalle ore 13 del venerdì, in un periodo durante il quale le scuole sono chiuse, vi è maggiore possibilità (per via del clima) di spostamenti per tempo libero e vacanza, etc.

Un'ulteriore misura posta in essere da FISM riguarda la **riduzione dell'orario di lavoro** fino al terzo anno del bambino per le lavoratrici madri.

Per mantenere una corretta conciliazione genitorialità/lavoro, la Fondazione ha anche previsto l'offerta di fruizione del **lavoro in modalità agile** (di seguito definito smart working) per i propri dipendenti. Tale modalità di svolgimento della prestazione lavorativa è rivolta ad ambo i sessi, con specifica attenzione alle lavoratrici e ai lavoratori disabili in situazione di gravità accertata, nonché alle lavoratrici e lavoratori con figli fino a 12 anni di età o disabili, ai caregiver di soggetto non autosufficiente, rispetto ai quali la fruizione del numero di giorni di smart può essere incrementata, rispetto al livello base garantito a tutti, in funzione delle concrete esigenze di cura e/o di assistenza che la lavoratrice o il lavoratore manifestano.

La Fondazione, inoltre, ha sempre utilizzato un linguaggio e forme di comunicazione che rispettino le tematiche di genere e non integrino qualsiasi forma di discriminazione.

Il CCNL utilizzato dalla FISM, inoltre, prevede tra gli istituti contrattuali dedicati ai dirigenti, di ricevere un servizio di assistenza sanitaria integrativa al Servizio Sanitario Nazionale, in alcuni casi con l'estensione anche ai familiari, con programmi di prevenzione espressamente dedicati alla salute della donna.

Partendo dalle misure appena richiamate, la Fondazione ha poi analizzato gli obiettivi previsti dal Gender Equality Plan ed individuato quelli coerenti con la propria struttura e organizzazione che intende porre in essere.

#### 4.1 Sostegno alla conciliazione tra lavoro e genitorialità (cura familiare)

Azione	a. Verificare la possibilità di una convenzione con asili e/o asili nido;
--------	---

	b. Acquisto e messa a disposizione – in caso di necessità - per il personale dipendente di assorbenti nei locali igienici presso la Sede Legale dell’Ente.
Responsabilità	Servizi Generali
Destinatari/e diretti/e	Tutto il personale dipendente
Destinatari/e indiretti/e	Familiari del personale dipendente
Risorse umane	1 risorsa Compliance, 1 risorsa Servizi Generali
Risorse finanziarie	€ 200 in media al mese per assorbenti, convenzione da valutare
Indicatori e target	- Monitoraggio annuale del numero di dipendenti che usufruiscono del servizio di convenzione con l’asilo - Monitoraggio del numero di assorbenti
Collegamento con SDG Agenda 2030	SDG 3 Salute e benessere. SDG 5 Parità di genere. SDG 8 Lavoro dignitoso e crescita economica. SDG 10 Ridurre le disuguaglianze.
Timing	2022 per acquisto slot di assorbenti 2023 per la convenzione

#### 4.2 Migliorare accessibilità e mobilità delle lavoratrici in gravidanza

Azione	a. Previsione di posti auto per donne in gravidanza nelle vicinanze della sede di lavoro
Responsabilità	Servizi Generali
Destinatari/e diretti/e	Donne in gravidanza
Destinatari/e indiretti/e	Familiari del personale dipendente
Risorse umane	1 risorsa Compliance, 1 risorsa Area Personale, 1 risorsa Servizi Generali
Risorse finanziarie	€ 0 (utilizzo posti auto di proprietà)
Indicatori e target	- Valutazione del numero di donne incinte all’interno della Fondazione ed eventuali priorità; - Valutazione parcheggi da destinare che consentano l’accesso al luogo di lavoro senza sforzi eccessivi
Collegamento con SDG	SDG 3 Salute e benessere.

Agenda 2030	SDG 5 Parità di genere. SDG 8 Lavoro dignitoso e crescita economica. SDG 10 Ridurre le disuguaglianze.
Timing	Dal 2023

#### 4.3 Rafforzare all'interno della Fondazione una cultura condivisa delle pari opportunità e del valore dell'inclusione

Azione	<p>a. Diffusione dei dati contenuti all'interno del Bilancio sociale e del Barometro, anche tra il personale.</p> <p>b. Prosecuzione delle attività dell'Osservatorio sulla parità di genere, sulla valorizzazione delle diversità e il contrasto alla violenza per un confronto costante sui temi del Gender Equality Plan, per il monitoraggio dello stesso e per una collaborazione alla sua realizzazione.</p> <p>c. Prosecuzione di azioni di sostegno e supporto all'attività e progettualità sviluppate da AISM in ambito di contrasto alla doppia discriminazione, con condivisione all'interno della Fondazione delle stesse e degli interventi di advocacy realizzati dagli enti su tali temi, anche in partnership con le primarie reti internazionali e nazionali di riferimento (EDF, FID, FISH, IMSF, EMSP, etc.)</p>
Responsabilità	Area Comunicazione (lett. a, b) Osservatorio (lett. c, d)
Destinatari/e diretti/e	Tutto il personale dipendente
Destinatari/e indiretti/e	Partner di progetti, fornitori esterni, istituzioni pubbliche e partecipanti al bando FISM, AISM, personale
Risorse umane	1 risorsa Affari Generali, 1 risorsa Osservatorio, 1 risorsa Area Comunicazione
Risorse finanziarie	€ 0
Indicatori e target	- Approvazione del Bilancio sociale e del Barometro della SM annuali.

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Pubblicazione online dei documenti e relativa diffusione.</li> <li>- Comunicazione interna in occasioni collettive (Staff Meeting, etc.)</li> <li>- Monitoraggio indicatori relativi alle politiche applicate ed all'analisi dei dati del Bilancio Sociale</li> </ul>
Collegamento con SDG Agenda 2030	<p>SDG 3 Salute e benessere.</p> <p>SDG 5 Parità di genere.</p> <p>SDG 8 Lavoro dignitoso e crescita economica.</p> <p>SDG 10 Ridurre le disuguaglianze.</p>
Timing	Dal 2023

#### **4.4 Lotta agli stereotipi di genere, valorizzazione delle diversità e sostegno alle comunità meno rappresentate**

Azione	<p>a. Adozione di un linguaggio istituzionale/amministrativo rispettoso della dimensione di genere attraverso l'adesione al "Manifesto della comunicazione non ostile" ed ai relativi principi per evitare comportamenti che possano offendere la dignità umana, anche sotto la prospettiva di genere</p> <p>b. Previsione di Linee Guida per la strutturazione di eventi, meeting e convegni che tengano sempre presente la tematica di genere.</p> <p>c. Programmi di formazione ed informazione sull'utilizzo del genere nella comunicazione istituzionale</p>
Responsabilità	Area Comunicazione
Destinatari/e diretti/e	Tutto il personale dipendente
Destinatari/e indiretti/e	Partner di progetti, fornitori esterni, istituzioni pubbliche e partecipanti al bando FISM
Risorse umane	1 risorsa Compliance, 1 risorsa Area Comunicazione, 1 risorsa Risorse Umane
Risorse finanziarie	€ 0 (salvo mancanza di conoscenza dell'argomento da parte dell'area responsabile)
Indicatori e target	- Formale adesione al "Manifesto della comunicazione

	<p>non ostile”</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Diffusione e formazione sui contenuti delle Linee Guida per la realizzazione di eventi</li> <li>- Monitoraggio del livello di partecipazione al corso di formazione inerente l'utilizzo del genere nella comunicazione istituzionale</li> </ul>
Collegamento con SDG Agenda 2030	<p>SDG 3 Salute e benessere.</p> <p>SDG 5 Parità di genere.</p> <p>SDG 8 Lavoro dignitoso e crescita economica.</p> <p>SDG 10 Ridurre le disuguaglianze.</p>
Timing	2025

## **5. Equilibrio di genere nelle posizioni di vertice e negli organi decisionali**

In primo luogo, occorre analizzare il contesto attuale di FISM.

La Fondazione, infatti, può essere considerata una realtà lavorativa virtuosa circa il rispetto della parità delle politiche genere e l'equilibrio dello stesso nelle posizioni di vertice. La sua composizione è la seguente:

- 2 dirigenti, di cui 2 donne
- 4 responsabili, di cui 3 donne
- 43 dipendenti e collaboratori, di cui 32 donne.

Come si evince da questi dati, le posizioni apicali sono già ricoperte da donne, così come vi è una netta maggioranza delle stesse nei ruoli di responsabili.

Nonostante questo, la Fondazione si prefigge di realizzare entro il 2025, ulteriori obiettivi, quali:

### **5.1 Modifica e promozione di strutture e misure a supporto dell'equilibrio di genere nelle posizioni di vertice della Fondazione**

Azione	a. Garantire e mantenere il livello attuale
Responsabilità	Presidenza
Destinatari/e diretti/e	Personale dipendente con ruoli di responsabilità
Destinatari/e indiretti/e	Partner di progetti, fornitori esterni, istituzioni pubbliche e partecipanti al bando FISM
Risorse umane	1 risorsa Compliance (PM del GEP); 1 risorsa Ufficio Personale
Risorse finanziarie	€ 0



Indicatori e target	- Monitoraggio annuale della permanenza dei livelli di sviluppo attuali
Collegamento con SDG Agenda 2030	SDG 3 Salute e benessere. SDG 5 Parità di genere. SDG 8 Lavoro dignitoso e crescita economica. SDG 10 Ridurre le disuguaglianze.
Timing	2023, 2024, 2025

## 6. Uguaglianza di genere nel reclutamento e nelle progressioni di carriera

Come anticipato, fin dalla sua costituzione, la Fondazione ha sempre avuto una netta prevalenza di lavoratrici, tale da determinare una spontanea e automatica applicazione di “policy di genere” anche nell’ambito del reclutamento e delle successive progressioni di carriera. Per meglio esemplificare tale affermazione, possiamo far riferimento ad un ambito in cui statisticamente le donne riscontrano maggiori episodi di discriminazione: il colloquio di lavoro. Se – come già anticipato nel paragrafo 4 – guardiamo, negli anni, al processo di reclutamento e selezione del personale da parte della Fondazione, è facile riscontrare come l’accesso alle policy di assunzione e di carriera sono sempre state applicate in maniera uniforme ed a prescindere dal genere, tant’è vero che la Fondazione, negli anni ha assunto più di una donna in gravidanza, la cui condizione era stata resa nota durante lo stesso colloquio, ha convertito a tempo indeterminato dall’ iniziale contratto a tempo determinato a donne già in astensione obbligatoria per gravidanza, donne in età fertile e appena sposate, in entrambi i casi le neo-assunte hanno mantenuto la propria posizione lavorativa e retributiva, nonché, grazie alle misure organizzative interne, progredire nella propria carriera professionale.

Tale livello di parità di genere trova specifiche evidenze nell’ambito delle attività di ricerca promosse da FISM (e da AISM) sia a livello extramurale che intramurale<sup>4</sup>.

Con l'annuale Bando, la Fondazione finanzia, promuove, supporta, indirizza e sviluppa progetti di ricerca di eccellenza e innovativi mirati a dare un importante contributo alla ricerca della causa, della cura, del miglioramento dei servizi e della qualità della vita delle persone con sclerosi multipla e patologie correlate.

È di fondamentale importanza sottolineare come il Bando FISM abbia come obiettivo primario l’avanzamento della ricerca scientifica, come anche il premio Rita Levi Montalcini, privilegiando e premiando il valore del contributo alla ricerca a prescindere che essa sia condotta da ricercatrici o

<sup>4</sup> I progetti di ricerca extramurali sono realizzati da ricercatori ed enti di ricerca esterni alla Fondazione, i progetti intramurali si svolgono all’interno di AISM e della sua Fondazione, principalmente nell’area della ricerca in riabilitazione e sanità pubblica in collaborazione con gruppi di ricerca nazionali e internazionali.

ricercatori. In ogni caso, dei 59 progetti di ricerca finanziati da FISM a partire dal 2018 e conclusi nel 2022, 37 equivalente al 62,7%, sono stati presentati da ricercatrici donne. In termini economici, i progetti con capofila donna hanno ricevuto finanziamenti per oltre 2milioni e 758 mila euro, che equivalgono a più del 60% del totale finanziato relativo ai 59 progetti sopra menzionati.

I ricercatori FISM sono impegnati in diversi progetti di ricerca scientifica. Al 2022 la Fondazione annovera 30 progetti attivi o in attivazione, la cui responsabilità è equamente suddivisa tra i diversi ricercatori e ricercatrici, a seconda della loro materia di specifica competenza e degli oneri concomitanti. Ciascuno dei progetti è gestito e condotto in via prioritaria da un membro del team FISM, che agisce come rappresentante interno ed esterno del progetto: la maggior parte dei leader di progetto sono donne.

Donne conducono più del 50% dei progetti intramurali.

Il lavoro condotto da ricercatori e ricercatrici FISM si traduce in una ricca mole di risultati, collaborazioni e pubblicazioni.

Nel periodo compreso tra il 2019 e il 2022 si possono contare 72 articoli nati dal lavoro di ricercatori FISM, di cui 22 riportanti tra i primi nomi dell'articolo un membro interno alla Fondazione, in 12 casi il primo nome è quello di una ricercatrice.

Come obiettivo per quest'area la Fondazione intende:

### 6.1 Garantire la parità di genere all'interno della ricerca intramurale

Azione	<ul style="list-style-type: none"> <li>a. Promuovere e garantire la parità di riconoscimento scientifico tra ricercatore/ricercatrice tramite visibilità mediatica.</li> <li>b. Includere la questione di genere “by default” nei protocolli di studio che prevedano la partecipazione di persone con SM o patologie correlate o caregivers.</li> <li>c. Prevedere partecipazione di categorie sottorappresentate (e.g.: donne disabili) in gruppi di coordinamento quali ECT.<sup>5</sup></li> </ul>
Responsabilità	CDA e Ricerca Scientifica
Destinatari/e diretti/e	Tutto il personale dipendente (ricercatori)
Destinatari/e indiretti/e	Partner di progetti e partecipanti al bando FISM
Risorse umane	1 Risorsa Ufficio legale, 1 risorsa Ricerca Scientifica, 1

<sup>5</sup> ECT: Engagement Coordination Team. È un organo di governo partecipativo, introdotto grazie al progetto MULTI-ACT (<https://www.multiact.eu>)

	risorsa Compliance (PM del GEP)
Risorse finanziarie	Da valutarsi caso per caso
Indicatori e target	- Monitoraggio del numero di progetti guidati da ricercatrici
Collegamento con SDG Agenda 2030	SDG 3 Salute e benessere. SDG 5 Parità di genere. SDG 8 Lavoro dignitoso e crescita economica. SDG 10 Ridurre le disuguaglianze.
Timing	Dal 2023

## 6.2 Garantire la parità di genere all'interno della ricerca extramurale

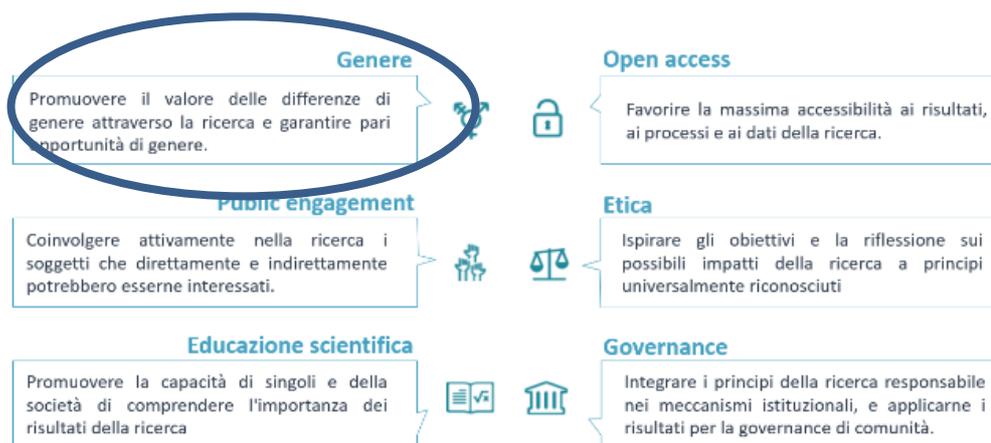
Azione	<p>a. Prevedere, all'interno del regolamento del Bando FISM, il criterio per il quale il ricercatore proponente si impegna ad operare in accordo con il Gender Equality Plan della Fondazione, il cui link verrà incluso nel regolamento</p> <p>b. Introduzione di una disciplina specifica di sospensione e successiva proroga del finanziamento in caso maternità/adozione nel regolamento generale FISM.</p>
Responsabilità	Presidenza e Ricerca Scientifica
Destinatari/e diretti/e	Ricercatrici (esterne)
Destinatari/e indiretti/e	Dipendenti e Partner di progetti
Risorse umane	1 risorsa Ufficio legale, 1 risorsa Osservatorio SM, 1 risorsa Ricerca Scientifica, 1 risorsa Compliance (PM del GEP)
Risorse finanziarie	€ 0
Indicatori e target	
Collegamento con SDG Agenda 2030	SDG 3 Salute e benessere. SDG 5 Parità di genere. SDG 8 Lavoro dignitoso e crescita economica. SDG 10 Ridurre le disuguaglianze.
Timing	Dal 2023

## 7. Integrazione della dimensione di genere nella ricerca e nei contenuti didattici

Ad oggi FISM, come illustrato nel paragrafo precedente, si pone già una serie di obiettivi in merito alle politiche di genere nell'ambito della progressione o sviluppo di carriera delle ricercatrici (interne o esterne che siano); questo evidenzia come l'interesse della Fondazione alla parità di genere si espanda al di fuori dei "confini" dell'attività interna, interessando anche tutto l'indotto coinvolto.

Analogamente, FISM si è posta già degli obiettivi anche sui temi legati alle politiche di genere nell'ambito dell'attività di ricerca e altri se ne porrà rispetto alla realizzazione dei propri eventi scientifici.

Da molti anni, FISM si è impegnata in entrambi i livelli della ricerca, extra/intra muraria, a fare proprie le linee guida ed i principi dell'RRI, Ricerca e Innovazione Responsabile, che hanno lo scopo di coinvolgere la Società nella scienza e nell'innovazione, in modo da allineare le pratiche e i risultati coi valori della stessa Società<sup>6</sup>. *In ambito europeo, la RRI si ispira a sei principi attraverso cui le istituzioni di ricerca dovrebbero indirizzare le proprie politiche*<sup>7</sup>:



La RRI, dunque, tratta aspetti diversi della relazione tra ricerca, innovazione e società: deve coinvolgere il pubblico, tenere in conto la questione di GENERE, promuovere l'educazione scientifica ed etica e adottare un modello di governance della scienza.

A questo proposito, si può sottolineare la centralità del progetto europeo MULTI-ACT<sup>8</sup>, di cui FISM è stata Coordinatrice, il quale ha l'obiettivo di accrescere l'impatto della ricerca sanitaria sulle

<sup>6</sup> Fonte [www.unimi.it](http://www.unimi.it)

<sup>7</sup> Fonte [www.unipi.it](http://www.unipi.it)

<sup>8</sup> A Collective Research Impact Framework and multi-variate models to foster the true engagement of actors and stakeholders in Health Research and Innovation, finanziato tramite H2020 con il G.A 787570

persone affette da malattie neurologiche, fornendo raccomandazioni utili per il coinvolgimento dei diversi stakeholder nella ricerca in ambito salute e sviluppando un modello strategico di Governance e sostenibilità collettiva della ricerca nell'area delle malattie che colpiscono il sistema nervoso centrale, utilizzando la sclerosi multipla quale primo caso di studio. Uno dei cardini di MULTI-ACT è lo sviluppo di un piano di coinvolgimento, per ogni fase di ricerca, delle diverse comunità di riferimento e degli stakeholder, con particolare attenzione all'inclusione e al coinvolgimento di categorie fragili (nel caso MULTI-ACT, di pazienti): i risultati e le linee guida prodotte dal progetto potranno essere un potente strumento per garantire lo sviluppo e l'attuazione di modelli di eguaglianza ed inclusione anche nell'ambito del Genere.

Inoltre, le naturali differenze di genere (peso, altezza, conformazione fisica) e le predisposizioni personali legate al genere (gusti, abitudini, preferenze) vengono regolarmente prese in considerazione qualora queste possano influire sulla natura dello studio o sulla migliore percezione del medesimo studio – in termini di apparecchiature, usabilità, calibro di attività, ecc. – da parte dei partecipanti.

Con riferimento alla ricerca portata avanti da FISM, insieme ad AISM, in ambito sanitario e sociale, combinatamente ai programmi e interventi di qualificazione delle risposte in ambito clinico e assistenziale, le attività e progettualità sviluppate negli anni di concerto tra i due enti, anche grazie alla stretta collaborazione con le Istituzioni di riferimento, le Società Scientifiche, la rete dei Centri Clinici per la SM, hanno portato alla definizione di Percorsi Diagnostico Terapeutico Assistenziali (PDTA) territoriali dedicati alla SM, allo scopo di ottenere percorsi di presa in carico delle persone affette dalla patologia sempre più adeguati ai bisogni di salute legati ad una condizione così complessa e spesso progressivamente invalidante.

Si tratta di percorsi che se anche non realizzano un vero e proprio modello di medicina di genere, pongono la massima attenzione alle specificità legate alla condizione di donna, con riguardo ai percorsi di procreazione e gestione della genitorialità, alla presenza di comorbilità legate al genere, agli specifici profili sociali e ambientali in cui si collocano i progetti individuali di salute e assistenza.

La prospettiva di genere è, inoltre, ampiamente affrontata all'interno del Barometro della SM, strumento di ricerca sociale e analisi del contesto con il quale, dal 2016, AISM e FISM misurano l'attuazione dei diritti sanciti nella Carta delle Persone con SM ed il livello di effettiva applicazione dell'Agenda della SM, sia assumendo la prospettiva di genere in modo trasversale nella lettura dei dati ed evidenze distribuiti nei singoli capitoli, sia attraverso l'elaborazione di una specifica sezione del documento dedicata al tema del contrasto alla discriminazione, con particolare riferimento a quella multipla. Più in generale va segnalato come la stessa attività del Numero Verde AISM,

servizio attivo giornalmente che mette a disposizione di persone con SM e loro familiari, altre patologie, operatori, istituzioni, specialisti legali, assistenti sociali, figure mediche, psicologi, etc. – ricordato a circa 70 sportelli territoriali associativi di accoglienza, informazione, orientamento, raccolga sistematicamente dati sulla condizione delle donne con SM, patologie gravi e disabilità e loro familiari che consentono un attento monitoraggio ed analisi della condizione di genere rispetto alle suddette parti di popolazione, dati che in parte confluiscono nel citato Barometro della SM ed alimentano le iniziative di advocacy portate avanti sul tema da AISM e FISM. Analogamente, anche nel bilancio sociale FISM viene trattato ampiamente il tema della dimensione di genere nel funzionamento dell'organizzazione e nella concreta declinazione delle linee di missione istituzionale.

Quanto alla realizzazione di eventi informativi/formativi scientifici, la Fondazione, dopo aver ottenuto nel 2020 l'accreditamento come Provider ECM Standard per la formazione residenziale e la formazione sul campo, nell'agosto 2021 è stata accreditata dall'Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali (AGENAS) anche per la formazione a distanza.

Nel primo semestre dell'anno, FISM ha realizzato in modalità online alcuni eventi, avvalendosi della collaborazione di un Provider esterno accreditato, in modo da mantenere vivo e costante il rapporto con gli operatori sanitari interessati, nonostante la situazione di emergenza. Sebbene non vi sia una esplicita policy nella organizzazione di eventi didattici che ponga l'attenzione sulla parità di genere, la prospettiva di genere viene tenuta presente sistematicamente nella messa a punto dei programmi formativi considerando le caratteristiche della popolazione con SM (rapporto incidenza donne/uomini 3:1; rapporto prevalenza donne/uomini 2:1) e in modo specifico viene inserita espressamente come tematica formativa laddove l'oggetto specifico del programma didattico suggerisca approfondimenti e focalizzazioni legate alla prospettiva di genere. In ogni caso, la Fondazione si propone di individuare ed attuare obiettivi espliciti che garantiscano la parità di genere in ogni fase di tali eventi dalla organizzazione – comprensiva di contenuti ad hoc – alle formule e soluzioni di partecipazione.

## 7.1 Analisi e centralità del tema di genere nel processo di ricerca, di innovazione e valutazione

Azione	a. istituzione/sviluppo di tavoli congiunti di lavoro con le aziende sanitarie e con altri eventuali partner strategici – combinatamente con AISM – per un confronto costante sul tema dell'uguaglianza di genere, della
--------	--

	<p>valorizzazione delle diversità e delle buone pratiche adottate;</p> <p>b. Prosecuzione dello sviluppo dei temi di genere all'interno dei PDTA legati alla Sclerosi Multipla;</p> <p>c. prosecuzione del programma di raccolta e diffusione di dati legati alla prospettiva di genere all'interno del Barometro annuale della SM, a partire dai dati raccolti attraverso il numero verde AISM e gli sportelli territoriali AISM di accoglienza, informazione, orientamento;</p> <p>d. prosecuzione e sviluppo dell'approccio legato ai temi di genere nella predisposizione del bilancio sociale annuale</p>
Responsabilità	<p>Ricerca Scientifica</p> <p>Osservatorio SM</p> <p>Comunicazione</p>
Destinatari/e diretti/e	Partner di progetti, fornitori esterni, ricercatrici e ricercatori
Destinatari/e indiretti/e	Donne e donne con SM
Risorse umane	1 risorsa Compliance (PM del GEP), 1 risorsa Ricerca Scientifica, 1 risorsa Osservatorio SM
Risorse finanziarie	€ 0
Indicatori e Target	<p>a. Attivazione flussi di monitoraggio per le azioni sub. f-h</p> <p>b. Verifica introduzione temi di genere nei PDTA di patologia</p> <p>c. Potenziamento indicatori nel Barometro della SM per la misurazione del tema</p>
Collegamento con SDG Agenda 2030	<p>SDG 3 Salute e benessere.</p> <p>SDG 5 Parità di genere.</p> <p>SDG 8 Lavoro dignitoso e crescita economica.</p> <p>SDG 10 Ridurre le disuguaglianze.</p>
Timing	2025

## 7.2 Promozione della parità di genere nell'organizzazione e svolgimento di eventi scientifici e divulgativi e nella loro diffusione e visibilità

Azione	<p>a. Organizzare corsi specifici sul tema di gestione della gravidanza e/o della genitorialità e Sclerosi Multipla</p> <p>b. Organizzazione di eventi informativi, formativi e/o istituzionali, che tengano conto della tematica di genere quale aspetto inglobato nell'evento medesimo</p> <p>c. Formazione sulla discriminazione di genere e la discriminazione multipla</p>
Responsabilità	Area Servizi e Progetti Socio-Sanitari
Destinatari/e diretti/e	Tutto il personale dipendente e partecipanti corsi di formazione
Destinatari/e indiretti/e	Partner di progetti, fornitori esterni
Risorse umane	1 risorsa Compliance (PM del GEP), 1 risorsa Area Servizi e Progetti Socio-Sanitari, 1 risorsa Area Ricerca Scientifica, 1 risorsa Area Risorse Umane
Risorse finanziarie	€ 800 a corso in media
Indicatori e target	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Monitoraggio sul numero di persone formate interne ed esterne</li> <li>- Monitoraggio specifico sulla partecipazione e livello di apprendimento sulla discriminazione di genere e discriminazione multipla</li> <li>- Rilevazione della presenza e numero di parità di genere tra figure istituzionali di rappresentanza, relatori/relatrici, giornalisti/giornaliste</li> </ul>
Collegamento con SDG Agenda 2030	<p>SDG 3 Salute e benessere.</p> <p>SDG 5 Parità di genere.</p> <p>SDG 8 Lavoro dignitoso e crescita economica.</p> <p>SDG 10 Ridurre le disuguaglianze.</p>
Timing	2024



### 7.3 Proposta formativa per sviluppare conoscenze e competenze relative all'uguaglianza di genere, alle diversità, ai diritti della persona

Azione	a. Realizzazione di un corso di formazione in modalità e-learning sull'uguaglianza di genere, diversità e inclusione, diritti della persona, lotta agli stereotipi, contrasto alla violenza per tutto il personale
Responsabilità	Risorse Umane
Destinatari/e diretti/e	Tutto il personale dipendente, partecipanti al corso di formazione
Destinatari/e indiretti/e	
Risorse umane	1 risorsa Compliance (PM del GEP), 1 risorsa Risorse Umane, contributi da partner esterni
Risorse finanziarie	€ 0, da valutare se necessario l'utilizzo di docenti esterni
Indicatori e Target	- Monitoraggio del numero di eventi con presenza tematica di genere
Collegamento con SDG Agenda 2030	SDG 3 Salute e benessere. SDG 5 Parità di genere. SDG 8 Lavoro dignitoso e crescita economica. SDG 10 Ridurre le disuguaglianze.
Timing	2023

## 8. Misure contro la violenza di genere, comprese le molestie sessuali

Come accennato in premessa, la Fondazione si occupa di persone con SM e patologie correlate che sono soprattutto donne, il cui diritto a realizzarsi attraverso studio, lavoro, cultura, sport, tempo libero, partecipazione politica e sociale, si scontra sia con lo svantaggio di genere sia con barriere fisiche e culturali, con spazi inaccessibili e dinamiche discriminatorie nel privato e nel mondo del lavoro, di cui la società non riesce ancora a liberarsi, determinando una cosiddetta doppia discriminazione di genere.

Grazie ai dati elaborati ed analizzati all'interno del Barometro SM, AISM ha avviato il "Progetto I >DEA – Inclusione >Donne, Empowerment, Autodeterminazione" dedicato a tutte le donne con sclerosi multipla che subiscono una doppia discriminazione prima come donne e poi come persone

con disabilità. Progetto che consiste nel mettere in campo nuovi strumenti concreti per le ragazze e le donne con sclerosi multipla per fronteggiare gli impatti delle discriminazioni e sostenere altre donne nell'uscire da condizioni di invisibilità, violenza, molestie e difficoltà tanto in campo lavorativo, quanto in famiglia e nell'accesso ai servizi socio-sanitari.

Contestualmente al progetto I >DEA, è stata creata la RED (RETE Empowerment Donne), per sostenere le donne con sclerosi multipla in specifici percorsi di sostegno ed empowerment in casi di discriminazione e violenza.

La RED prevede la presenza di una donna "sentinella" in ogni Sezione dell'Associazione Italiana Sclerosi Multipla che possa recepire e segnalare tutti i casi in cui la rete di supporto AISM può intervenire per la creazione di percorsi specifici di qualificazione per gli operatori che dovranno dare risposte alle ragazze e alle donne con sclerosi multipla. Alla rete RED prendono parte anche avvocati di Rete Avvocati AISM con specifiche competenze sui temi della discriminazione di genere.

Quello che è emerso dal progetto è che la dinamica di azione degli stereotipi sociali è spesso strisciante: è facile trovare una donna con disabilità (e non solo) che almeno una volta nella vita abbia subito anche una discriminazione in quanto donna; talmente normalizzata da non averla quasi percepita; e coperta dalle difficoltà incontrate in quanto persona con disabilità da non averla saputa attribuire in termini di discriminazione di genere.

Per quanto concerne i propri dipendenti, la Fondazione nel corso del 2020 ha adottato il proprio Modello di organizzazione, gestione e controllo (ai sensi del D. Lgs. 231/2001) e il collegato Codice etico e di comportamento, contenenti le norme comportamentali che tutti coloro che operano in nome o per conto di FISM – dai dipendenti, ai soci, ai fornitori – devono rispettare.

Al momento non è mai stata segnalata una violazione del Modello e del Codice di comportamento riguardo a casi di violenze o molestie, tuttavia, come nei capitoli precedenti, non vuol dire che non si possano porre obiettivi a cui ambire per migliorare ulteriormente la sensibilizzazione riguardo i temi della violenza di genere.

Per queste ragioni FISM intende:

### **8.1 Promuovere azioni di sensibilizzazione sulla tematica delle diverse forme della violenza di genere**

Azione	a. Organizzazione, in collaborazione con i Centri antiviolenza ed altri eventuali stakeholder del territorio, di almeno un evento/incontro annuale volto alla
--------	---

	<p>sensibilizzazione sul tema della violenza di genere, della doppia discriminazione di genere, dell'identità di genere, delle molestie e del loro contrasto rivolto all'intera comunità.</p> <p>b. Iniziare a promuovere la partecipazione del personale dipendente FISM all'interno della Rete RED con appositi percorsi di ricerca legati al tema della violenza di genere.</p>
Responsabilità	<p>Risorse Umane e Area Compliance</p> <p>Ricerca Scientifica</p> <p>Osservatorio SM</p>
Destinatari/e diretti/e	Tutto il personale dipendente e donne con SM
Destinatari/e indiretti/e	
Risorse umane	1 risorsa Compliance, 1 risorsa Risorse Umane, 1 risorsa Ricerca Scientifica, 1 risorsa Progettazione Finanziata
Risorse finanziarie	€ 0
Collegamento con SDG Agenda 2030	<p>SDG 3 Salute e benessere.</p> <p>SDG 5 Parità di genere.</p> <p>SDG 8 Lavoro dignitoso e crescita economica.</p> <p>SDG 10 Ridurre le disuguaglianze.</p>
Timing	2025

## 9. TRASPARENZA, REVISIONE E AGGIORNAMENTO, RIFERIMENTI

Il presente Piano viene adottato con determina del Presidente della Fondazione, in data ..... Ne viene data pubblicità attraverso pubblicazione sul sito AISM-FISM, nell'apposita sezione dedicata alla "trasparenza" e viene condiviso e diffuso in tutti i contesti, processi, progettualità pertinenti.

Il Piano viene sottoposto a revisione in coincidenza con fatti e situazioni che possano richiedere modifiche e/o integrazioni; è in ogni caso previsto un aggiornamento annuale, la cui operatività è anch'essa condizionata alla adozione di specifica determina del Presidente della Fondazione.

Per quanto qui non previsto, si rimanda a

- a) Codice Etico

- b) Statuto
  - c) Modello di Organizzazione e Controllo
  - d) Direttive e regolamenti applicativi FISM
- Rinvenibili sul sito AISM e FISM ([www.aism.it](http://www.aism.it)).

Genova, 5 ottobre 2022



**FISM ETS**  
Fondazione Italiana Sclerosi Multipla  
Il Presidente  
Prof. Mario A. Battaglia