

Innovazione e diritti: AISM migliora l'accertamento dell'invalidità nella sclerosi multipla e neuromielite ottica con le nuove comunicazioni tecnico-scientifiche.

Innovazione, riconoscimento del ruolo del neurologo, un approccio sempre più centrato sul paziente per semplificare la vita delle persone con sclerosi multipla e neuromielite ottica e un percorso verso una sempre maggiore digitalizzazione. Queste alcune delle novità delle nuove comunicazioni tecnico scientifiche per SM e NMOSD presentate a Napoli nell'ambito dell'Health Innovation Show 2023 promosso dalla fondazione MESIT.

Le due comunicazioni tecnico-scientifiche sono scaricabili dal sito di AISM

www.aism.it

Napoli, 1 dicembre 2023. Oggi a Napoli è stato compiuto un significativo passo avanti nella promozione e nell'affermazione dei diritti delle persone con sclerosi multipla (SM) e neuromielite ottica (NMOSD): sono state presentate durante l'evento Health Innovation Show 2023, promosso dalla fondazione MESIT, nella specifica sessione "Innovazione e disabilità" **le novità delle comunicazioni tecnico-scientifiche per l'accertamento degli stati invalidanti correlati alla Sclerosi Multipla e NMOSD**. L'incontro si è tenuto presso il Centro Congressi del Museo Nazionale Ferroviario di Pietrarsa, a Napoli.

Le due comunicazioni tecnico-scientifiche segnano un autentico cambio di paradigma, **introducendo strumenti innovativi nei processi di accertamento e preparando sempre più la strada verso un percorso di digitalizzazione. Si accentua con forza il ruolo centrale del neurologo nell'attivazione dell'iter dell'accertamento** attraverso la Certificazione Neurologica, semplificando il percorso e migliorando la tempestività delle valutazioni. Queste innovazioni non solo aumenteranno l'efficienza, ma ridurranno anche i tempi di valutazione, segnando così un passo significativo nella semplificazione dell'accesso al servizio. Con attenzione alle linee guida e atti di indirizzo per la presa in carico della SM e NMOSD alle più aggiornate evidenze scientifiche, e focus specifici dedicati ai temi della telemedicina, del nuovo quadro legislativo sulla disabilità, dei PDTA.

Un'altra novità riguarda **l'estensione delle comunicazioni tecnico-scientifiche alle malattie dello spettro della Neuromielite Ottica (NMOSD)** malattie autoimmuni gravi e rare che colpiscono il sistema nervoso centrale, con lesioni principalmente al nervo ottico e al midollo spinale ben distinte dalla SM con meccanismi e necessità diverse per i pazienti.

La Comunicazione tecnico scientifica per la valutazione degli stati invalidanti nella Sclerosi Multipla è stata invece aggiornata e arricchita con le indicazioni più recenti in merito alla diagnosi, ai trattamenti farmacologici dei sintomi e della malattia stessa, rispetto alla sua prima versione che risale al 2012. In particolare rispetto alle pubblicazioni precedenti si è reso necessario dedicare un **approfondimento alla SM in età pediatrica**, fornendo così alcune indicazioni specifiche.

Sede Nazionale
Via Operai 40
16149 Genova
Tel 010 27131
aism@aism.it
www.aism.it

Sede Legale
Via Cavour 181/a
00184 Roma
C.C.P. 670000

AISM. INSIEME, UNA CONQUISTA DOPO L'ALTRA

La Sclerosi Multipla e la Neuromielite ottica sono patologie complesse con andamenti evolutivi. Una corretta valutazione richiede la considerazione di un gran numero di fattori, come la complessità dei sintomi visibili e invisibili e gli effetti collaterali dei farmaci. Tutto ciò va aggiunto al dato di disabilità fornito dalla scala clinica EDSS (*Expanded Disability Status Scale*) utilizzata sia nella SM sia nella NMOSD per valutare la disabilità neurologica, a cui si affianca una parte più descrittiva finalizzata a specificare le ripercussioni dei diversi aspetti delle patologie nell'ambito delle attività di vita quotidiana e qualità di vita. La SM e NMOSD sono malattie croniche imprevedibili nella loro evoluzione, producendo bisogni che coinvolgono la persona in tutte le sue dimensioni di vita.

Le nuove comunicazioni tecnico-scientifiche per l'accertamento degli stati invalidanti correlati alla sclerosi multipla e alle malattie dello spettro della Neuromielite Ottica (NMOSD) nascono da un'importante collaborazione tra l'Istituto Nazionale della Previdenza Sociale (INPS), l'Associazione Italiana Sclerosi Multipla (AISM) e la sua Fondazione FISM, realizzato con il patrocinio della Società Italiana di Neurologia (SIN) e della Società dei Neurologi, Neurochirurghi, Neuroradiologi Ospedalieri (SNO).

L'obiettivo è fornire uno strumento operativo fondamentale per medici ed operatori delle Commissioni Medico Legali. Questi documenti, utili alla valutazione dell'invalidità civile, dello stato di handicap e della disabilità a fini lavorativi, sono fondamentali per coloro che affrontano la sclerosi multipla e la NMOSD. Consentiranno una conoscenza approfondita delle problematiche rilevanti in materia di accertamento medico-legale.

Nelle due comunicazioni tecnico-scientifiche si sottolinea altresì l'importanza dei Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali (PDTA) elaborati negli anni con il contributo determinante del mondo neurologico e di AISM. Questa collaborazione è stata evidente anche nelle sessioni esplicitamente dedicate al procedimento di accertamento e valutazione della disabilità, presente nei PDTA regionali e aziendali per la presa in carico integrata della SM.

"La valutazione e il riconoscimento della disabilità rappresentano un significativo passo avanti nell'Agenda 2025 per migliorare la vita di chi ha sclerosi multipla e neuromielite ottica, garantendo i diritti fondamentali definiti nella Carta dei Diritti."
dichiara Francesco Vacca presidente nazionale di AISM. Paolo Bandiera - Responsabile Advocacy di AISM sostiene "Le comunicazioni tecnico scientifiche si collocano nell'Agenda della Sclerosi Multipla e Patologie Correlate 2025, puntando alla semplificazione, razionalizzazione e digitalizzazione della procedura di accertamento medico-legale. Con il necessario coinvolgimento non solo delle commissioni medico legali e dell'INPS, ma anche dei neurologi, e con un occhio attento anche alla prospettiva dei medici del lavoro e dei medici della riabilitazione le cui società scientifiche sono state chiamate a confrontarsi durante una specifica tavola rotonda. La certificazione neurologica è un elemento chiave per una valutazione accurata e tempestiva."
Mario Alberto Battaglia - Presidente della Fondazione Italiana Sclerosi Multipla aggiunge "Le comunicazioni tecnico scientifiche per la SM e NMOSD sono anche il risultato di una ricerca scientifica di eccellenza, che incorpora le più recenti scoperte nella comprensione e gestione clinica e sociale della sclerosi multipla e neuromielite ottica, della grande esperienza di AISM e della lunga collaborazione con i neurologi dei centri clinici SM e con le Società scientifiche SIN e SNO."
Raffaele Migliorini, Coordinatore Generale Medico Legale INPS dichiara "L'INPS conferma il suo impegno per garantire una sempre più corretta e adeguata valutazione per le persone con SM e NMOSD attraverso la promozione e

la divulgazione di strumenti e supporti volti ai componenti delle Commissioni Medico Legali responsabili del processo valutativo.”

APPROFONDIMENTO

I NUMERI DELLA SM E NMOSD

Oggi si stima che le persone con Sclerosi Multipla siano **3 milioni in tutto il mondo, 1.200.000 in Europa e 137.000 in Italia**. Ogni anno in Italia ci sono 3.600 nuovi casi. La malattia esordisce in genere **tra i 20 e 30 anni, Le donne sono colpite con un rapporto il doppio** rispetto agli uomini.

Lo spettro dei disordini della neuromielite ottica è un gruppo di malattie rare. Con **NMOSD** o spettro dei disordini della neuromielite ottica si identificano patologie autoimmuni che colpiscono il sistema nervoso centrale, soprattutto a livello del nervo ottico e del midollo spinale, causando infiammazione, la perdita della mielina e dei neuroni. Le NMOSD può esordire in ogni età della vita, ma ha un picco d'incidenza **tra i 35 e i 45 anni**. Nel 15-20% delle persone con NMOSD la malattia esordisce in età pediatrica (sotto i 16 anni) o in età avanzata (oltre i 65 anni). La NMOSD colpisce con netta prevalenza le donne con un rapporto da 4 a 9 volte maggiore rispetto agli uomini.

La NMOSD è una malattia rara, con una prevalenza di circa 0.7-10 persone colpite su 100.000. **In Italia si stimano dai 1.500 ai 2.000 pazienti circa.**

Chi è AISM e AINMO

AISM, insieme alla sua Fondazione (FISM) è **l'unica organizzazione nel nostro Paese che da 55 anni interviene a 360 gradi sulla sclerosi multipla**, indirizzando, sostenendo e promuovendo la ricerca scientifica, contribuendo ad accrescere la conoscenza della sclerosi multipla e dei bisogni delle persone con SM e dei loro caregiver, promuovendo servizi e trattamenti necessari per assicurare una migliore qualità di vita e affermando i loro diritti.

Il 21 marzo 2023 su iniziativa di AISM nasce **AINMO, la prima associazione italiana dedicata alla neuromielite ottica**, per dare voce a tutte le persone con NMOSD e portare avanti le loro istanze. L'obiettivo di AINMO è supportare la comunità delle persone con NMOSD e MOGAD, promuovendo la ricerca, nuovi trattamenti per una migliore qualità di vita e la condivisione di informazioni tra i pazienti, i loro caregiver e gli operatori socio-sanitari.

Ufficio Stampa AISM APS/ETS:

Barbara Erba – 347.758.18.58 barbaraerba@gmail.com

Enrica Marcenaro – 010 2713 414 enrica.marcenaro@aism.it

Responsabile Comunicazione e Ufficio Stampa AISM APS/ETS:

Paola Lustro – 010 2713 834 paola.lustro@aism.it