



# **IL DOSSIER AISM PER LE ELEZIONI EUROPEE 2024**

**Portiamo avanti INSIEME  
nel contesto europeo le  
#1000azionioltrelaSM**

Consapevoli delle numerose sfide che le Istituzioni europee dovranno affrontare nel prossimo quinquennio, il Movimento della SM e patologie correlate propone oggi con forza l'Agenda della SM come buona pratica italiana. Ci poniamo come un contributo circostanziato anche per orientare e qualificare l'azione di un'Europa sempre più orientata alla salute, inclusiva, innovatrice e fondata sui dati e sulle competenze.

**Per questo motivo AISM intende rivolgersi direttamente ai candidati alle prossime elezioni europee, in programma l'8 e 9 giugno 2024 con un documento snello e di taglio operativo con cui chiediamo di includere le istanze dell'Agenda della SM e patologie correlate 2025 nel programma con cui si propongono agli elettori.**

Di seguito, dopo una ricostruzione del quadro europeo rispetto alle linee di missione AISM - FISM, con particolare riferimento alle aree della disabilità, della salute, della ricerca, vengono identificate le priorità di lavoro per punti principali, a loro volta dettagliate nella mozione "30 cantieri per la SM" 2024 rivista ed allineata in una prospettiva europea e fatta poggiare sui manifesti e proposte elaborate rispettivamente dalle Reti di riferimento europeo, primariamente l'*EDF - European Disability Forum*, la *EMSP - European Multiple Sclerosis Platform*, l'*EBC - European Brain Council* e l'*EFNA-European Federation of Neurological Association*, nonché dalle reti nazionali proiettate nello scenario europeo, tra cui il *Forum Terzo Settore* e la *CNESC*, che a tal fine vengono espressamente richiamati.

Completa il documento la traduzione in inglese dell'Agenda della SM e patologie correlate 2025 per le priorità contenute nelle 4 linee di missione istituzionale, così da favorirne la diffusione, combinatamente alla Carta dei Diritti delle Persone con SM e patologie correlate, tra i decisori europei.

### **PRIORITÀ DI SALUTE**

- Riconoscimento e sostegno ruolo reti e consorzi europei dedicati;
- SM, NMOSD e MOGAD nei fondi e nella programmazione europea, incluso *Next Generation UE*;
- *One brain one health* (salute del cervello), piano globale epilessia e altre condizioni neurologiche (*IGAP*): attenzione alla SM e patologie correlate;
- Sviluppo tecnologie e medicina digitale: investimenti nell'impiego di strumenti innovativi per migliorare la diagnosi, il monitoraggio e il trattamento della SM e patologie correlate;
- Politiche di accesso al farmaco per la SM e patologie correlate e maggiore integrazione tra EMA e agenzie nazionali (AIFA): promozione di processi volti a facilitare l'approvazione e l'accesso ai trattamenti innovativi per la SM e patologie correlate e l'attuazione di politiche che garantiscono un accesso equo e tempestivo ai farmaci.

### **PIATTAFORME E INFRASTRUTTURE SALUTE E RICERCA**

- Creazione di un sistema europeo efficiente per la raccolta dei dati MS (*brain*) – *MS barcoding* e registro italiano sclerosi multipla;
- Piattaforma per le neuro tecnologie: tecnologie avanzate come i moderni strumenti delle neuroscienze, molecolari, fisiologiche e approcci di *imaging*, apprendimento automatico e scienza dei dati;
- Intelligenza Artificiale: sviluppo e contestuale regolamentazione dell'utilizzo di questa tecnologia per predire il decorso della malattia e individuare e ottimizzare strategie terapeutiche e assistenziali personalizzate.

### **PRIORITÀ DI RICERCA**

- Facilitare la creazione di un'agenda globale di ricerca sul cervello, valorizzando l'agenda globale della ricerca sulla SM;
- Assicurare che le persone partecipino da protagonisti alle fasi di ricerca, allo sviluppo di tecniche innovative incluse le applicazioni digitali attraverso un modello di governance della ricerca e innovazione responsabile (RRI) partecipata (MULTI-ACT) che vede l'uso dei dati riportati dai pazienti come indicatori di impatto dalla ricerca alla cura;

- Promuovere la collaborazione tra scienziati e agenzie regolatorie per colmare il deficit di sviluppo dei farmaci per i disturbi cerebrali (“*enabling regulation*”) nell’era di una medicina predittiva, preventiva e personalizzata;
- Riconoscere che la ricerca sugli animali rimane la chiave per il progresso della ricerca sul cervello, data l’assenza di modelli alternativi praticabili e convalidati, incoraggiando al contempo l’uso di tecnologie avanzate come i moderni strumenti di neuroscienza, gli approcci molecolari, fisiologici e di *imaging*, l’intelligenza artificiale e automatica e la scienza dei dati di massa, tutti elementi che spingono la ricerca verso una comprensione completa delle funzioni e delle malattie del cervello;
- Sensibilizzare e affrontare lo stigma e la discriminazione che hanno un impatto sul benessere e ostacolano la ricerca di assistenza sanitaria;
- Promuovere la salute del cervello esplorando i determinanti della salute, come le condizioni socioeconomiche, le relazioni sociali e lo stile di vita, utilizzando un approccio ai disturbi cerebrali basato sul corso della vita;
- Normativa fiscale europea di favore per lo svolgimento della ricerca degli enti no profit;
- Promozione e sostegno delle partnership tra istituzioni pubbliche e terzo settore e tra terzo settore e realtà profit applicate a livello europeo;
- Finanziare adeguatamente a livello europeo e in modo continuativo la ricerca scientifica nelle aree prioritarie dell’Agenda 2025 della SM e patologie correlate: indirizzare, promuovere e finanziare a livello europeo la ricerca per il monitoraggio della progressione di malattia.

### **PRIORITÀ DI INCLUSIONE E PARTECIPAZIONE**

- Finanziamento di soluzioni per l’abitare in autonomia in linea con la strategia europea 21-30;
- Pilastro europeo diritti sociali: attenzione ai caregiver familiari, al lavoro inclusivo, alla scuola e formazione abilitante, al contrasto all’impoverimento;
- Disability card e procedure semplificate valutazione disabilità. Progetto di vita come orizzonte e prospettiva di lavoro europea;
- Stop discriminazione: attenzione alle donne con SM e patologie correlate, accesso al mutuo ed alle coperture assicurative;
- Accessibilità europea, turismo, libertà di movimento delle persone con disabilità;

- Assicurare a livello europeo regole uniformi per l'accesso e il rinnovo della patente e sostenere e favorire il noleggio di mezzi attrezzati per persone con patente speciale;
- Piena applicazione della Convenzione ONU sui diritti Persone con disabilità: adozione di misure concrete che garantiscano l'uguaglianza di opportunità e l'inclusione sociale delle persone con disabilità, comprese quelle affette da sclerosi multipla e patologie correlate.

### **PRIORITA' DI SISTEMA**

- Sostegno concreto al ruolo delle associazioni di pazienti e delle fondazioni di ricerca No Profit per la realtà SM e patologie correlate, come AISM e FISM;
- Valorizzazione Enti Terzo Settore nel contesto europeo, inclusi profili fiscali (anche per la ricerca no profit);
- Cultura, informazione, sensibilizzazione sulla SM e patologie correlate: aumentare la consapevolezza sulla SM e patologie correlate al fine di promuovere una cultura dell'inclusione;
- Programmi di educazione civica e cittadinanza europea inclusivi e accessibili a tutti che incoraggino la partecipazione attiva dei cittadini europei, comprese le persone con disabilità, alla vita democratica e civica dell'Unione;
- Promozione del volontariato e del Servizio Civile Universale europeo;
- Agenda ONU 2030: focus sulla disabilità, salute, lavoro, educazione, parità di genere e contrasto alla povertà per le persone con SM e patologie correlate in chiave di sostenibilità etica e sociale;
- Consapevolezza e competenze degli stakeholder istituzionali: programmi di formazione e sensibilizzazione per garantire che i decisori politici e gli operatori ai diversi livelli dispongano delle competenze necessarie per rispondere in modo efficace alle esigenze delle persone con SM e patologie correlate;
- Politiche e scelte basate sui dati: sostegno e diffusione del Barometro europeo e nazionale della SM e patologie correlate;
- UE modello per il mondo anche per la SM e patologie correlate: accesso alle cure e ai servizi per le persone con SM e altre malattie rare attraverso l'adozione di politiche che garantiscano l'accesso equo ai trattamenti innovativi e il sostegno alla ricerca scientifica;
- Diffusione buone pratiche come la Carta diritti e l'Agenda SM 2025: promozione, condivisione e implementazione delle migliori pratiche nell'affrontare la SM e patologie correlate e altre malattie rare.

## I 30 CANTIERI PER L'EUROPA. UNA DECLINAZIONE DELL'AGENDA DELLA SM E PATOLOGIE CORRELATE 2025

1. Riconoscimento, promozione, valorizzazione delle **Reti di patologia** dedicate alla presa in carico delle persone con sclerosi multipla e patologie correlate, coordinate ed integrate a livello sovranazionale ed europeo ai fini della mobilità transnazionale e per finalità di ricerca, con particolare attenzione al ruolo chiave dell'ECTRIMS;
2. Dedicare specifica attenzione alla Sclerosi Multipla e NMO-MOGAD nelle politiche europee legate alla cronicità, **nel quadro della programmazione dei Fondi Europei 21-27**, anche finanziando progetti sovranazionali volti alla sperimentazione di modelli di presa in carico, considerato l'elevato impatto per l'Europa, con 1,2 milioni di persone stimate;
3. Adottare e diffondere a livello europeo Linee di indirizzo per il PDTA per la Sclerosi Multipla valorizzando esperienze pilota come quella italiana ed inserendo il PDTA della sclerosi multipla e delle patologie correlate nel quadro di valutazione e monitoraggio delle politiche sanitarie coordinate a livello europeo, e nel contesto del **Programma One Brain One Health**, promosso dalla Società Italiana di Neurologia (SIN). Assicurare in tutta Europa un numero adeguato di operatori sanitari dedicati, a partire da neurologi e infermieri;
4. Promuovere e sostenere a livello europeo l'adozione da parte dei Sistemi sanitari nazionali di un nucleo essenziale di prestazioni e servizi per la cura e assistenza della Sclerosi Multipla e NMO-MOGAD, inclusa la **riabilitazione e gli ausili nonché i test di genotipizzazione** necessari per la scelta del trattamento, anche intervenendo con risorse aggiuntive europee per gli ambiti di innovazione e sperimentazione;
5. Promuovere attraverso progetti e iniziative europee l'accesso tempestivo alla diagnosi, prestazioni, cure e monitoraggio e follow up della SM e NMO-MOGAD, **con particolare riferimento all'accesso alla Risonanza Magnetica** favorendo lo sviluppo di linee guida europee in materia e lo sviluppo di consorzi di centri di riferimento (MAGNIMS);
6. Provvedere alla definizione di standard uniformi per la **Telemedicina in ambito europeo**, inclusa la tele-riabilitazione e il supporto psicologico da remoto, con particolare riferimento al tema dei dati e dell'interoperabilità delle piattaforme nazionali, **partendo dall'esperienza pilota della SM e NMO-MOGAD** e dalle sperimentazioni sviluppate nei contesti nazionali come quello italiano;
7. **Superamento delle situazioni di restrizione nell'accesso ai farmaci modificanti la malattia** registrate in diversi contesti

nazionali, da un lato sostenendo in tutti i paesi membri la disponibilità dei farmaci specifici inclusi nella **Essential Medicine List** dell'OMS, dall'altro favorendo il **massimo concerto e semplificazione procedurale tra EMA e Agenzie Nazionali Farmaci**, evitando duplicazioni di ruoli e di funzioni ed intervenendo su situazioni di migrazione dei pazienti per finalità di cura;

8. Sviluppare iniziative europee di promozione presso gli Stati membri, attraverso raccomandazioni dedicate, perché ai fini della qualità di vita nonché per il mantenimento della partecipazione alla vita sociale e lavorativa delle persone con SM e NMO-MOGAD venga riconosciuto ed effettivamente garantito **l'accesso al farmaco sintomatico** previsto dal Piano di cura;
9. Riconoscere, incentivare, sostenere le **reti europee per la riabilitazione della SM e NMO-MOGAD**, a partire dal RIMS, ai fini della capacità di produrre e diffondere protocolli e modelli per la presa in carico riabilitativa per i diversi contesti e livelli di gravità di malattia, nonché favorire la libera circolazione degli ausili e delle tecnologie tra gli stati membri;
10. **Sviluppare programmi europei per la salute mentale e il benessere psicologico**, con specifica attenzione alla realtà della SM e NMO-MOGAD;
11. Nel quadro delle riforme e interventi in atto previsti da Next Generation UE promuovere e finanziare la **presa in carico delle persone con SM e NMO-MOGAD di territorio integrata con quella ospedaliera** e promuovere e finanziare soluzioni **per l'abitare in autonomia**, come il co-housing e altre forme abitative assistite per quanto possibile autogestite e integrate nelle comunità in linea con la Strategia Europea 21-30;
12. **Assicurare sostegno e incentivi alle politiche nazionali in materia di caregiver familiari** delle persone con SM e NMO-MOGAD, anche con attività di formazione e addestramento, supporto psicologico specifico, sostegno economico, nonché tutele in ambito lavorativo, assicurativo, previdenziale, anche per quanto necessario con un **quadro fiscale di favore a livello comunitario**, considerata la crescente internazionalizzazione dell'attività economica per le imprese e datori di lavoro che adottino interventi di accomodamento ragionevole e soluzioni di welfare contrattuale;
13. **Assicurare l'effettiva interoperabilità dei dati delle persone con SM e NMO-MOGAD e l'esercizio di una loro piena titolarità**, facendo sì che nel rispetto delle volontà individuali e della normativa privacy tutti i soggetti coinvolti a diverso titolo, nel tempo, nel percorso di presa in carico, abbiano accesso alle informazioni necessarie e rilevanti, finalizzando e rendendo operativa la proposta di regolamento lo **Spazio europeo dei dati sanitari**. Sostenere e finanziare progetti come il **Registro**

- Italiano SM** per la conoscenza della SM e l'utilizzo dei dati per finalità di ricerca e di programmazione, nonché di studi sulla sicurezza dei farmaci in linea con quanto già sostenuto da EMA;
14. Assicurare per ogni persona con SM e NMO-MOGAD con disabilità che ne faccia richiesta l'elaborazione e attuazione partecipata di un **progetto di vita calato in un contesto europeo** e con processi di portabilità e di continuità anche al variare dei luoghi di vita, residenza, lavoro nel territorio dell'UE;
  15. Promuovere **l'accesso** delle persone con SM e NMO-MOGAD **alle misure e risorse per la non autosufficienza e per la domiciliarità** sostenendo anche attraverso finanziamenti europei l'accesso a risorse per la **vita indipendente e per il dopo e durante noi**;
  16. Contrastare con politiche europee integrative degli interventi e programmi nazionali il rischio di esclusione sociale e di **povertà economica** delle persone con SM e NMO-MOGAD e con disabilità;
  17. Intervenire con regole europee uniformi, vincolanti per gli Stati membri, per assicurare che gli operatori bancari e assicurativi garantiscano **l'accesso al mutuo ed alle coperture assicurative, superando le situazioni di esclusione e discriminazione** di cui sono vittima le persone con SM e NMO-MOGAD;
  18. In merito **all'accertamento dell'idoneità alla guida** vanno assicurate a livello europeo regole uniformi per l'accesso e il rinnovo della patente, valida a livello europeo, e **va assicurato l'accesso al noleggio di mezzi attrezzati per persone con patente speciale nell'intero territorio europeo**, anche sostenendo con fondi dedicati progetti sperimentali avviati negli Stati membri;
  19. In linea con la Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con disabilità (CRPD), assicurare a livello europeo una progressiva omogeneizzazione e semplificazione a livello di Stati membri delle **procedure di valutazione della disabilità, identificando strumenti e modelli di riferimento**, anche ai fini dell'effettiva diffusione e applicazione della **Carta Europea sulla disabilità** e dell'accesso ai relativi benefici e misure;
  20. Qualificare i **programmi europei ed i relativi fondi strutturali** al fine di sostenere in modo adeguato e continuativo **misure che consentono di superare le barriere alla partecipazione sociale: rendere accessibile e vivibile l'abitazione, vivere appieno la genitorialità, la vita affettiva e sociale, il lavoro e il tempo libero, lo sport, il turismo, che devono diventare davvero inclusivi**. Occorre intervenire con campagne di sensibilizzazione e informazione sulle dinamiche sociali, i comportamenti pubblici e privati, dei singoli e delle organizzazioni, che determinano **la discriminazione** delle



persone con disabilità con particolare attenzione a quella multipla e intersezionale, derivante dall'interazione di più condizioni (disabilità, genere e orientamento sessuale, condizione di migrante, etc.). Parallelamente, è necessario attraverso programmi e iniziative dedicate, diffondere la cultura e le competenze organizzative **dell'accomodamento ragionevole**, in linea con la direttiva 2000/78 e in tutti i contesti, non solo lavorativi, secondo quanto previsto dalla CRPD, anche attraverso finanziamenti e incentivi dedicati a livello europeo da ripartire tra gli Stati membri;

21. **Dando seguito all'Accessibility Act europeo, sviluppare programmi e iniziative per l'abbattimento delle barriere architettoniche e l'accessibilità ai servizi, agli spazi, ai trasporti, ai luoghi della cultura, del turismo, del tempo libero.** Diffondere la consapevolezza e quindi la capacità di individuare le barriere fisiche, organizzative e culturali, perché possano essere costantemente portate avanti le azioni necessarie per rimuoverle anche qualificando i progetti di **città e comunità intelligenti** e portando concretamente le soluzioni dell'accessibilità nelle politiche e piani dedicati alla sostenibilità, verso un'idea di inclusività, e di progettazione "universale";
22. **È necessario diffondere consapevolezza e informazione corretta sulla Sclerosi Multipla e NMO-MOGAD nelle scuole e nelle università**, anche nel contesto dei programmi di educazione civica e di cittadinanza europea, e con esse l'utilizzo quando opportuno degli strumenti e soluzioni per evitare anni persi, che incidono irrimediabilmente sul futuro lavorativo ed esistenziale. Le soluzioni, promosse e sostenute a livello europeo, possono includere rimodulazione e dilazione degli obblighi di presenza, di compiti ed esami, l'adozione di ausili, il ricorso alla didattica a distanza. Qualificare programmi di scambio, come tra studenti in Erasmus, in ottica maggiore inclusione, promuovendo anche per tali esperienze l'utilizzo degli accomodamenti ragionevoli;
23. È necessario sviluppare azioni e programmi a livello europeo per superare le difficoltà e le discriminazioni che le persone con SM e NMO incontrano rispetto ad **accesso e mantenimento del lavoro**. Devono diffondersi e trovare piena applicazione norme e disposizioni contrattuali che favoriscono l'inclusione delle persone con SM, disabilità, gravi patologie: il part-time reversibile, il lavoro agile oltre la dimensione dell'emergenza pandemica e in una prospettiva di maggiore inclusione e esercizio concreto dell'istituto di accomodamento ragionevole, soluzioni di flessibilità lavorativa, permessi, aspettative, ferie solidali non lasciate alla buona volontà dei singoli colleghi o delle singole aziende ma favorite e sostenute da normative e politiche incentivanti, arrivando ad un nucleo di diritti essenziali per l'inclusione al lavoro applicabile sull'intero territorio

europeo. Va garantito anche per le persone con disabilità il diritto di lavorare in modo autonomo e affrontare le sfide **dell'autoimprenditorialità e del lavoro autonomo**, anche attraverso finanziamenti europei. Occorre garantire continuità, anche valorizzando esperienze come i **tirocini**, il **servizio civile** anche nel contesto europeo, il **volontariato** per le persone con disabilità valorizzando e certificando le competenze acquisite. Inoltre il tema dell'accesso all'educazione ed alla formazione permanente, **all'upskilling e reskilling**, anche nel quadro programma GOL finanziato dal PNRR/Next Generation UE, deve mettere al centro le esigenze ed i bisogni delle persone con disabilità, sia per assicurare mantenimento al lavoro che pari opportunità nei percorsi di carriera;

24. Al fine di favorire lo sviluppo della **ricerca** biomedica e la capacità degli enti di ricerca di competere efficacemente a livello europeo, va assicurata una **normativa fiscale europea di favore uniforme e soluzioni compensative degli oneri fiscali sostenuti per il pagamento di prestazioni e servizi per lo svolgimento della ricerca con particolare riferimento agli enti no profit**;
25. Nel quadro del complessivo processo di revisione del sistema normativo e regolatorio derivanti da fonti europee in chiave di sburocratizzazione e semplificazione, **favorire la semplificazione della normativa in materia di ricerca no profit, sostenendo formule e soluzioni di partnership tra Istituzioni Pubbliche e Terzo Settore e tra Terzo Settore e realtà profit applicato a livello europeo** creando uno spazio comune europeo collaborativo;
26. Assicurare che le **persone con SM e patologie correlate e i caregiver partecipino da protagonisti alle fasi di ricerca, attraverso un modello di governance della ricerca ed innovazione responsabile (RRI) partecipata (MULTI-ACT)**, dando il loro contributo per promuovere una cultura della ricerca scientifica nell'Unione che renda possibile un unico ecosistema europeo tra ricerca e cura per velocizzare il processo di traduzione dei risultati della ricerca in cure e migliore qualità di vita;
27. **Finanziare adeguatamente a livello europeo e in modo continuativo la ricerca scientifica nelle aree prioritarie dell'Agenda 2025 della SM e patologie correlate e sostenere e applicare il coordinamento delle agende di ricerca pubbliche e private nazionali in una prospettiva europea**. Questo anche con riferimento all'Agenda globale della SM e ad altre patologie neurodegenerative e sempre in linea con un modello di *governance* di Ricerca Innovazione Responsabile partecipata (MULTI-ACT);

28. **Indirizzare, promuovere e finanziare a livello europeo piattaforme e strumenti digitali per il monitoraggio della progressione di malattia** attraverso la condivisione di misure cliniche, genetiche, di *imaging* e riferite dai pazienti (produrre un "CODIFICA A BARRE" di tutti i nuovi casi diagnosticati di SM in Europa, partendo dalla specifica progettualità italiana già riconosciuta come buona pratica europea), sostenendo progetti di ricerca come il **progetto di Registro Italiano Sclerosi Multipla** in correlazione con registri pubblici di patologia. Valorizzare nel contesto europeo in modo appropriato ed etico le potenzialità della ricerca e salute digitale incluse l'applicazione dell'**Intelligenza Artificiale** nel quadro della nuova regolamentazione europea, attraverso il coinvolgimento della persona nello sviluppo delle stesse.
29. **Migliorare la consapevolezza e le competenze degli stakeholder istituzionali, della comunità, dei media, anche attraverso campagne come PortrAlts MS sviluppata a livello italiano**, che richiedono di essere portate avanti nel tempo, fatte proprie, promosse e sostenute con finanziamenti e supporti da parte dell'Unione. Fare sì che il dibattito europeo e il sistema dell'informazione comunitario si evolva nel modo in cui tratta i temi della SM e della disabilità, superando paternalismi e sensazionalismi, e promuovendo invece l'inclusione che nasce dalle conoscenze corrette, **conoscenze che generano competenze**. Alimentare le evidenze e i dati europei sulla SM e NMO-MOGAD, con apposite sezioni tematiche all'interno dei siti delle istituzioni comunitarie e con il coinvolgimento di EUROSTAT, **favorendo report, studi, analisi prodotti a livello internazionale ed europeo, come il Barometro dell'ESMP e l'Atlas dell'IFMS nonché buone pratiche nazionali come il Barometro della SM italiano**.
30. Promuovere strumenti come la **Carta dei Diritti delle Persone con SM e l'Agenda della SM e patologie correlate** elaborati dal Movimento della SM italiano anche a livello europeo e sostenere progetti e iniziative promossi e realizzati da associazioni e fondazioni come AISM e FISM a livello europeo e con esse delle rispettive reti e consorzi di riferimento. Recepire e fare proprie da parte delle Istituzioni Europee la presente mozione, il **Manifesto dell'EMSP** per un approccio unitario alla SM e patologie correlate in Europa, il **Manifesto dell'EDF** per i candidati alle elezioni europee 2024 e le istanze portate avanti sulle priorità per la ricerca scientifica portate avanti dalle reti europee di neurologi, ricercatori ed associazioni di rappresentanza (es. *European Brain Council*).

## AGENDA DELLA SM E PATOLOGIE CORRELATE 2025

### INDIRIZZI DI LAVORO PER I CANDIDATI ITALIANI ALLE ELEZIONI EUROPEE 2024

1. L'Agenda della SM e patologie correlate come contributo per le norme e politiche europee .....	2
2. La disabilità in Europa .....	4
2.1 Disabilità in cifre: i dati europei .....	4
2.2 Norme e Politiche europee per la disabilità.....	5
3. La salute in Europa.....	8
3.1 La SM e le patologie neurologiche in Europa .....	8
3.2 Le politiche europee per la Salute.....	10
4. La ricerca in Europa .....	12
4.1 Lo stato della ricerca della SM in Europa .....	12
4.2 Politiche e programmi per lo sviluppo della ricerca europea.....	16
5. Le reti di riferimento a livello europeo .....	18
5.1 EUROPEAN DISABILITY FORUM.....	18
5.2 EMSP .....	18
5.3 EURORDIS .....	19
5.4 CONSORZI E RETI EUROPEE IN AMBITO SALUTE E RICERCA.....	19
5.5 ENAT.....	20
Riferimenti bibliografici .....	21

## 1. L'Agenda della SM e patologie correlate come contributo per le norme e politiche europee

L'Agenda della Sclerosi Multipla 2025 e patologie correlate è il risultato di uno sforzo collettivo di analisi e di riflessione. Lanciata durante la Settimana Nazionale del 2022 viene aggiornata e contestualizzata di anno in anno, alimentandosi ogni giorno grazie al contributo dei tanti portatori di interesse. L'Agenda esprime gli obiettivi di un Movimento, quello della SM e delle patologie correlate, e più ampiamente delle persone con gravi patologie e con disabilità, di cui fa parte un'ampia varietà di soggetti, ognuno portatore di una prospettiva specifica e di un patrimonio irrinunciabile di cultura e di esperienza, oltre che di visione e di volontà di cambiamento: tra questi assumono un valore centrale le **Istituzioni**. **Le norme e le politiche rappresentano infatti il riferimento necessario con cui confrontarsi nei prossimi anni**, continuando a calare l'Agenda della SM e patologie correlate su diversi livelli: da quello mondiale, con le sfide comuni della ricerca e dei diritti umani, a quello europeo, sempre più comunità di cittadini attenta all'inclusione, salute, partecipazione civica, al livello nazionale e territoriale in cui ancora più in profondità trovano concreta declinazione e attuazione le azioni in cui si articolano le 28 priorità dell'Agenda della SM come già rappresentato nel Barometro 2023 in cui è stato evidenziato lo stretto raccordo con l' "Agenda del Paese". E le Agende globali, europee, nazionali, rappresentano in questo senso piani che si intrecciano e su cui è importante operare in modo da un lato unitario – in termini di visione e di coerenza generale – dall'altro differenziato, tenendo presente le specificità dei ruoli, soggetti, processi, tempi, modalità.

**Il 2024, in particolare, è l'anno del rinnovo delle Istituzioni europee, ed è importante che l'Agenda della SM venga portata sempre più a questo livello, quello comunitario**, considerando il contesto europeo non già come un ambiente isolato, ma crocevia naturale delle agende globale e nazionali. Da un lato infatti, come accaduto per la disciplina antidiscriminatoria in ambito di lavoro e di pieno riconoscimento del principio di accomodamento ragionevole ai fini occupazionali, è proprio l'Europa ad aver dettato il passo agli Stati membri, tra cui la stessa Italia, mentre in altri ambiti sono le Organizzazioni internazionali, in primo luogo l'ONU, a ispirare e indirizzare l'azione europea, come accaduto con il recepimento da parte dell'Unione della Convenzione di New York per i diritti delle persone con disabilità; in altre situazioni ancora, come quella sperimentata durante la pandemia, la tutela del diritto di salute vede un progressivo ed inevitabile ampliamento del livello di competenza e di intervento europeo rispetto alle tradizionali attribuzioni nazionali, si pensi in tema di vaccinazioni, ma anche al ruolo chiave svolto dalle Agenzie europee in materia di medicinali e di prevenzione, o ancora all'impatto enorme del Piano *Next Generation EU* da noi declinato nel

PNRR. Vanno poi ricordate di pari passo le tante iniziative lanciate, finanziate, sostenute dall'Unione Europea in tema di ricerca, salute, disabilità e inclusione: dalla piattaforma europea sulla disabilità, con dati curati da Eurostat di grande utilità per l'inquadramento del fenomeno in una prospettiva comparativa sovranazionale; al finanziamento dei fondi strutturali ed alla programmazione settennale 21-27, tra cui spiccano i programmi *Horizon Europe* e *EU4Health*; alle iniziative in materia di accessibilità (*AccessibleEU*) e di diffusione di una Carta europea della disabilità nel solco della Strategia europea per la disabilità 21-30; all'elaborazione di orientamenti e raccomandazioni agli Stati membri su come migliorare la vita autonoma; all'identificazione, ancora, di un quadro comune di riferimento per i servizi sociali di eccellenza, di messa a punto di un pacchetto per migliorare l'inserimento delle persone con disabilità nel mercato del lavoro, per arrivare al sostegno dato dall'Unione alla costruzione e sviluppo di piattaforme collaborative, infrastrutture, reti, in ambito di salute, ricerca, inclusione e disabilità. In questa cornice generale si collocano inoltre due ulteriori ambiti centrali in cui è decisivo il ruolo dell'Europa: quello relativo al governo strategico dei dati e quello attinente il sostegno al mondo del Terzo settore. L'Unione infatti, a partire dal *GDPR* (General Data Protection Regulation) applicato dal 2018 nella cornice comune, ha assunto e continua ad esercitare un ruolo fondamentale in materia di tutela e di parallela valorizzazione dei dati dei cittadini, anche in tema di utilizzo dell'intelligenza artificiale (IA). In questo senso sarà decisivo il buon esito della proposta di Regolamento della Commissione UE per la creazione di uno spazio europeo per i dati sanitari e l'attuazione della disciplina europea in materia di IA. Così come altra fondamentale responsabilità dell'Unione attiene il regime del Terzo settore rispetto al quadro fiscale comunitario ed alla compatibilità con il regime degli aiuti di stato, tenendo presente che, per l'Italia, si rimane ancora in attesa della necessaria autorizzazione europea per il nuovo regime fiscale per gli Enti del Terzo Settore (ETS) disegnato dal Codice del Terzo Settore (D. Lgs. 117/2017), intervento da tempo atteso e che produrrà un impatto significativo anche per l'Agenda della SM.

Consapevoli delle numerose sfide che le Istituzioni europee dovranno affrontare nel prossimo quinquennio, il Movimento della SM e patologie correlate propone oggi con forza l'Agenda della SM come buona pratica italiana. Ci poniamo come un contributo circostanziato anche per orientare e qualificare l'azione di un'Europa sempre più orientata alla salute, inclusiva, innovatrice e fondata sui dati e sulle competenze. Per questo motivo AISM intende rivolgersi direttamente ai candidati alle prossime elezioni europee, in programma l'8 e 9 giugno 2024 con un documento snello e di taglio operativo con cui chiediamo di includere le istanze dell'Agenda della SM e patologie correlate 2025 nel programma con cui si propongono agli elettori.

Di seguito, dopo una ricostruzione del quadro europeo rispetto alle linee di missione AISM - FISM, con particolare riferimento alle aree della disabilità, della salute, della ricerca, vengono identificate le priorità di lavoro per punti principali, a loro volta dettagliate nella mozione "30 cantieri per la SM" 2024 rivista ed allineata in una prospettiva europea e fatta poggiare sui manifesti e proposte elaborate rispettivamente dalle Reti di riferimento europeo, primariamente l'*EDF - European Disability Forum*, la *EMSP - European Multiple Sclerosis Platform*, l'*EBC - European Brain Council* e l'*EFNA-European Federation of Neurological Association*, nonché dalle reti nazionali proiettate nello scenario europeo, tra cui il *Forum Terzo Settore* e la *CNESC*, che a tal fine vengono espressamente richiamati.

Completa il documento la traduzione in inglese dell'Agenda della SM e patologie correlate 2025 per le priorità contenute nella 4 linee di missione istituzionale, così da favorirne la diffusione, combinatamente alla Carta dei Diritti delle Persone con SM e patologie correlate, tra i decisori europei.

## 2. La disabilità in Europa

### 2.1 Disabilità in cifre: i dati europei

Nel 2022 il 27% della popolazione dell'UE sopra i 16 anni aveva una qualche forma di disabilità. Secondo le stime di Eurostat, tale percentuale corrisponde a **101 milioni di persone**, ossia **un adulto su quattro nell'UE**. La Lettonia ha la percentuale più elevata di persone con disabilità (38,5%), seguita dalla Danimarca (36,1%). L'Italia presenta un dato pari al 22,7% della popolazione. Anche in Europa, come in Italia, l'invecchiamento è causa di incremento della disabilità registrata nelle diverse fasce di età (52% sopra i 65 anni). Nel 2022 la percentuale di donne con disabilità era più elevata di quella degli uomini in tutti gli Stati membri. In media nell'UE il 29,5% della popolazione femminile totale presenta disabilità, rispetto al 24,4% della popolazione maschile totale. Tra i principali problemi che devono affrontare le persone con disabilità figurano: la discriminazione e la violenza, l'accesso al lavoro, il rischio di povertà ed esclusione sociale, l'abbandono scolastico precoce; le mancate risposte sanitarie. Più in particolare:

**Una persona su due si sente discriminata.** Molte persone con disabilità sono trattate male o ingiustamente a causa della loro disabilità. Nel 2019 da un'indagine Eurobarometro è emerso che il 52% delle persone con disabilità si sente discriminato.

**Quasi una persona su cinque è disoccupata.** Nel 2020 il 17,7% delle persone con disabilità di età compresa tra i 20 e i 26 anni era disoccupata rispetto all'8,6% delle persone senza disabilità della stessa fascia d'età. Ciò si ripercuote anche sulla mancanza di autonomia finanziaria delle persone con disabilità.

**Una persona su tre è a rischio di povertà o di esclusione sociale.** Nel 2022 il 28,8% delle persone con disabilità era a rischio di povertà o di esclusione sociale, rispetto al 18,3% delle persone senza disabilità.

**Uno su cinque abbandona la scuola.** Il tasso di abbandono scolastico delle persone con disabilità è il doppio di quello delle persone senza disabilità. Molti giovani con disabilità frequentano scuole speciali e hanno difficoltà ad accedere all'istruzione e alla formazione ordinarie: solo il 29% ottiene un diploma di istruzione terziaria rispetto al 44% delle persone senza disabilità.

**Probabilità quattro volte maggiore di vedere le proprie esigenze sanitarie insoddisfatte.** Tutti hanno il diritto alla prevenzione sanitaria e alle cure mediche, eppure per le persone con disabilità l'assistenza sanitaria è spesso troppo cara, lontana e con lunghi tempi di attesa.

**Una persona su cinque è vittima di violenza.** Le persone con disabilità, in particolare le donne, gli anziani e i bambini, sono maggiormente esposte al rischio di subire violenze e abusi, sia a casa che negli istituti di assistenza: il 17% delle persone con disabilità è vittima di violenza rispetto all'8% delle persone senza disabilità.

In sintesi, molte persone con disabilità incontrano ancora ostacoli nell'accedere all'assistenza sanitaria, all'istruzione, al lavoro, alle attività per il tempo libero e nel partecipare alla vita politica. Quasi la metà della popolazione dell'UE ritiene che la discriminazione basata sulla disabilità sia diffusa nel proprio paese.

## 2.2 Norme e Politiche europee per la disabilità

Il **Trattato di Amsterdam** del 1997 è il primo intervento formale a livello comunitario in ambito di disabilità disponendo all'art. 13 che il



Consiglio, deliberando all'unanimità su proposta della commissione e previa consultazione del Parlamento europeo, può prendere i provvedimenti opportuni per combattere le discriminazioni fondate sul sesso, la razza o l'origine etnica, la religione o le convinzioni personali, gli handicap, l'età o le tendenze sessuali.

Nel 2000 la “**Carta dei diritti fondamentali dell’Unione Europea**” ha espresso i valori primari dagli Stati membri dell’UE riunendo i diritti civili e politici e i diritti economici e sociali, e riconoscendo alle persone con disabilità il diritto alla non discriminazione e l’esigenza di misure positive per l’autonomia, l’inserimento sociale e professionale e la partecipazione alla vita della comunità. Sempre nel 2000 viene emanata la **Direttiva 2000/78/CE** recepita ed attuata in Italia con il D. Lgs 216/2003, che estende l’efficacia delle tutele in materia di discriminazione in ambito di lavoro. Nel 2008 il **Trattato di Lisbona** che ha modificato il trattato sull’Unione europea di Nizza (superando il trattato di Amsterdam), è quindi intervenuto sul riparto di competenze tra Unione e Stati membri e rafforzato il principio democratico e la tutela dei diritti fondamentali. Successivamente, nel 2010, l’Unione Europea ha ratificato la **Convenzione sui diritti delle persone con disabilità delle Nazioni Unite – CRPD** - e la convenzione è così entrata a pieno titolo nel diritto comunitario.

Nasce così la **Strategia Europea sulla Disabilità 2010 – 2020** che si integra con la strategia Europa 2020 (la strategia dell’UE per la crescita intelligente, sostenibile e inclusiva) e si radica nella Carta dei diritti fondamentali dell’Unione Europea del Trattato di Lisbona. Nonostante l’adozione della strategia dedicata alla disabilità, i report ufficiali dell’Unione, i dati di fonte Eurostat, le relazioni delle associazioni delle persone con disabilità impegnate a livello europeo dimostrano come rimangano profondi divari tra gli stati nelle legislazioni e politiche e nella relativa attuazione, con particolare riferimento agli ambiti della scuola, del lavoro, della salute.

Partendo dalla necessità di portare avanti l’impegno per i diritti delle persone con disabilità, nel marzo 2021 la Commissione Europea ha poi adottato la **Strategia per i diritti delle persone con disabilità 2021-2030** che parte appunto dai risultati della precedente strategia europea sulla disabilità 2010-2020, riconoscendo come nonostante i progressi compiuti nell’ultimo decennio, le persone con disabilità affrontano ancora notevoli ostacoli e presentano un maggiore rischio di povertà ed esclusione sociale. La nuova strategia intende garantire che tutte le persone con disabilità in Europa, indipendentemente da sesso, razza o origine etnica, religione o convinzioni personali, età od orientamento sessuale, possano godere dei loro diritti umani; avere pari opportunità e parità di accesso alla società e all’economia; essere

in grado di decidere dove, come e con chi vivere; circolare liberamente nell'UE indipendentemente dalle loro esigenze di assistenza; non essere più vittime di discriminazioni. La nuova strategia rafforzata tiene conto delle diverse disabilità, comprese le minorazioni fisiche, mentali, intellettuali o sensoriali a lungo termine (in linea con l'articolo 1 della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità), spesso invisibili. Tiene conto inoltre dei rischi dello svantaggio multiplo affrontati da donne, bambini, anziani, rifugiati con disabilità e persone con difficoltà socioeconomiche, e promuove una prospettiva intersettoriale in linea con l'Agenda 2030 delle Nazioni Unite per lo sviluppo sostenibile e gli obiettivi di sviluppo sostenibile (OSS). La nuova strategia prevede più in particolare una serie di azioni e di iniziative in vari settori ed ha numerose priorità, tra cui:

- **L'accessibilità**: la possibilità di circolare e soggiornare liberamente, ma anche di partecipare al processo democratico
- Una **qualità di vita dignitosa e la possibilità di vivere in autonomia**, poiché si concentra in particolare sulla deistituzionalizzazione, sulla protezione sociale e sulla non discriminazione sul luogo di lavoro
- La **parità di partecipazione**, in quanto mira a proteggere efficacemente le persone con disabilità da qualsiasi forma di discriminazione e violenza, a garantire pari opportunità e accesso per quanto riguarda la giustizia, l'istruzione, la cultura, lo sport e il turismo, ma anche parità di accesso a tutti i servizi sanitari
- Il **ruolo dell'UE** nel dare l'esempio
- l'intenzione dell'UE di fare della **strategia una realtà concreta**
- la **promozione dei diritti delle persone con disabilità a livello mondiale**.

Tra le principali iniziative collegate alla Strategia Europea si evidenziano in particolare:

1. **AccessibleEU**: una delle iniziative faro proposte dalla Commissione Europea per i diritti delle persone con disabilità 2021-2030. Si tratta di un centro di risorse, una banca dati con informazioni e buone pratiche in materia di accessibilità in settori quali l'ambiente costruito, i trasporti, le tecnologie dell'informazione e della comunicazione, con l'obiettivo di garantire la partecipazione e l'inclusione delle persone con disabilità in tutti gli ambiti della vita quotidiana. Accessible EU vede AISM in prima fila procurando uno dei 35 National Experts

individuati in Europa dalla Commissione Europea per il raggiungimento degli obiettivi.

2. La **Carta europea della disabilità** (Disability Card) proposta dalla Commissione europea e sarà valida in tutti i paesi dell'UE. La carta consentirà alle persone disabili di ottenere più facilmente un sostegno adeguato quando viaggiano o si trasferiscono in un altro paese dell'Unione europea; in Italia è già ottenibile dal 23 dicembre 2021 grazie ad un Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri, che ne disciplina il rilascio. Il Nostro Paese è uno degli stati "pilota" assieme a Belgio, Cipro, Estonia, Finlandia, Malta, Slovenia e Romania.
3. **Orientamenti con raccomandazioni agli Stati membri su come migliorare la vita autonoma** e l'inserimento nella collettività delle persone disabili, consentendo loro di scegliere se vivere in alloggi accessibili e assistiti o continuare a vivere nella propria casa
4. Un **Quadro** per i **servizi sociali di eccellenza** destinati alle persone con disabilità
5. Un **Pacchetto** per migliorare l'inserimento delle persone con disabilità nel mercato del **lavoro**;
6. Una **Piattaforma sulla disabilità**: riunisce le autorità nazionali preposte all'attuazione della Convenzione, le organizzazioni delle persone con disabilità e la Commissione. Sostiene l'attuazione della strategia e rafforza la collaborazione e gli scambi a tal fine.
7. Una nuova **Strategia per le risorse umane** della Commissione europea, comprendente azioni volte a promuovere la diversità e l'inclusione delle persone con disabilità.

### 3. La salute in Europa

#### 3.1 La SM e le patologie neurologiche in Europa

I disturbi cerebrali – che comprendono malattie, disturbi neurologici e malattie mentali – sono diffusi, invalidanti e difficili da trattare. Questi includono una serie di condizioni: epilessia, depressione, morbo di Alzheimer, **Sclerosi Multipla**, morbo di Parkinson, depressione, ictus, schizofrenia, mal di testa, disturbi d'ansia, dolore cronico e disturbi cerebrali più rari come la sclerosi laterale amiotrofica (SLA), distonia e atassia. Le Malattie neurologiche sono la terza causa di morte e la terza causa di disabilità aggiustati per gli anni di vita (DALY) in Europa. Circa il 60% della popolazione europea convive con una condizione neurologica. Le malattie neurologiche rappresentano il 20% di tutte le morti premature: ogni anno 1,1 milioni di europei muoiono a causa di una condizione neurologica. Negli ultimi 30 anni, il numero di decessi

dovuti ai disturbi neurologici sono aumentati di quasi il 40%, e le proiezioni suggeriscono un ulteriore aumento del 50% dei DALY a causa delle malattie neurologiche entro il 2024. Sono necessari più neurologi per servire l'enorme numero di pazienti.

Il "2020 MS Barometer" fornisce un quadro dettagliato della situazione della SM in Europa, offrendo una visione chiara dei numeri e delle sfide che i pazienti affrontano nel territorio europeo. Esso è stato redatto dall'EMSP per valutare le attuali lacune nell'assistenza, a partire da una survey che ha visto il coinvolgimento di 36 organizzazioni impegnate nel supporto ai pazienti con SM in altrettanti paesi.

Al 2020, le persone con SM in Europa erano 1,2 milioni che spesso, come riportato nel "2020 MS Barometer" sono escluse dalle politiche sanitarie dei propri paesi. Dalla survey promossa dall'EMSP emerge infatti che in 20 paesi le persone con SM non sono considerate nei gruppi di consultazione governativa per le politiche relative alla SM, mentre in altri 24 paesi manca una politica specifica per le malattie neurologiche o croniche, compresa la SM.

La disponibilità di farmaci modificanti la malattia (*Disease Modifying Drugs*) è migliorata dal 2015, ma sono necessari ulteriori sforzi. Tra i paesi che hanno risposto, solo il 57% delle persone con SM ha ricevuto DMD nel 2018. I tassi di trattamento variano notevolmente, con una percentuale che va dal 90% in Lituania, Malta e Svizzera al 12% in Serbia e al 10% in Bosnia-Erzegovina. Purtroppo, le persone con SM progressiva sono spesso trascurate, dato che solo circa il 26% dei paesi che hanno risposto ha ricevuto un trattamento DMD appropriato nel 2018.

I sintomi della SM non ricevono la giusta attenzione: in tutti i paesi analizzati, si osserva una carenza di disponibilità e di copertura economica per i trattamenti sintomatici. La riabilitazione, fondamentale per migliorare la qualità della vita delle persone con SM, è ampiamente trascurata: solo il 48% delle persone con SM ha accesso alla riabilitazione fisica, mentre l'accesso alla riabilitazione psicologica, cognitiva e occupazionale è ancora più limitato. Inoltre, soltanto 16 paesi su 36 forniscono il supporto sociale adeguato ai caregiver di bambini o adolescenti con SM.

Un ulteriore aspetto critico riguarda la mancanza, in 7 dei 36 paesi coinvolti nell'indagine, di adeguate protezioni legali per le persone affette da SM contro il rischio di licenziamento dovuto alla loro condizione di salute, e solo il 48% delle persone con SM ha un lavoro.

Da porre in evidenza anche la situazione dei neurologi che in Europa presenta sfide e disparità significative. Mentre in alcuni paesi vi è una distribuzione sufficiente di specialisti in ambito neurologico, in altri la carenza è evidente. Il numero complessivo dei neurologi in Europa è significativo, con circa 61.000 professionisti distribuiti in 33 paesi. Tuttavia, questa cifra nasconde importanti disuguaglianze geografiche. Alcuni paesi, come Lettonia e Lituania, vantano una proporzione relativamente alta di neurologi rispetto alla popolazione affetta da SM, mentre altri, come l'Irlanda e il Regno Unito, registrano una carenza critica.

Infine, emerge una preoccupante mancanza di accuratezza nella raccolta dei dati epidemiologici legati alla SM. Una significativa percentuale (il 65%) dei pazienti con SM in Europa non è registrata nei registri nazionali dedicati, laddove esistenti. Tale mancanza ostacola la pianificazione e l'implementazione di interventi mirati, compromettendo la valutazione dell'efficacia delle politiche sanitarie volte a contrastare la SM.

Nella varietà dei sistemi previdenziali e assicurativi adottati dai diversi paesi, si registra comunque una diffusa difficoltà da parte delle persone con SM e patologie correlate nell'accedere alle prestazioni relative. Ancora più frammentario il quadro relativo alle disponibilità di accesso alle prestazioni sociali e di contrasto alla povertà, in genere comunque carenti.

### 3.2 Le politiche europee per la Salute

L'Unione Europea lavora per raggiungere una migliore protezione della salute in tutte le sue politiche e attività, in conformità con l'articolo 168 del trattato sul funzionamento dell'Unione europea. L'azione dell'UE in materia di salute ha più in particolare come obiettivi il **miglioramento della sanità pubblica**, la **prevenzione delle malattie e dei rischi** per la salute, compresi quelli legati allo stile di vita, nonché **favorire la ricerca**. L'UE non definisce quindi le politiche sanitarie, né l'organizzazione e la fornitura di servizi sanitari e di assistenza medica. La sua azione è invece diretta a **integrare le politiche nazionali e a sostenere la cooperazione tra gli Stati membri** nel settore della sanità pubblica, sostenendo i governi locali nel raggiungimento di obiettivi comuni, nella condivisione delle risorse e nel superamento delle sfide comuni. Oltre a formulare leggi e norme per i prodotti e i servizi sanitari a livello dell'UE, fornisce anche finanziamenti per progetti in materia di salute in tutto il territorio. All'interno di questo perimetro d'azione, la politica dell'UE in materia di salute intende tutelare e migliorare la salute, **garantire la parità di accesso a**

**un'assistenza sanitaria moderna ed efficiente per tutti i cittadini europei e coordinare le gravi minacce sanitarie che coinvolgono più di un paese dell'UE** (si richiama in proposito il ruolo centrale svolto dall'Unione nella gestione dell'emergenza pandemica).

In particolare la **prevenzione e la risposta alle malattie** sono due temi centrali per la salute pubblica nell'UE. La prevenzione tocca molti settori, quali la vaccinazione, la lotta contro la resistenza antimicrobica, le azioni contro il cancro e un'etichettatura dei prodotti alimentari responsabile. Per le questioni relative alla salute i governi nazionali ricevono il supporto di due apposite agenzie.

Il **Centro europeo per la prevenzione e il controllo delle malattie** valuta e controlla le minacce di malattie emergenti per coordinarne la risposta.

**L'Agenzia europea per i medicinali – EMA** - che gestisce la valutazione scientifica della qualità, della sicurezza e dell'efficacia di tutti i farmaci dell'UE. L'EMA è impegnata a consentire un accesso tempestivo ai nuovi farmaci e svolge un ruolo fondamentale nel sostenere lo sviluppo di farmaci a beneficio dei pazienti.

Con riferimento ad EMA, l'Agenzia utilizza un'ampia gamma di meccanismi per monitorare e supervisionare continuamente la sicurezza dei medicinali che sono stati autorizzati nell'UE e garantire che i loro benefici superino i rischi. L'Agenzia opera più in particolare attraverso:

- lo sviluppo di linee guida e la definizione di standard;
- il coordinamento del monitoraggio del rispetto degli obblighi di farmacovigilanza da parte delle aziende farmaceutiche;
- il contributo alle attività internazionali di farmacovigilanza con le autorità extra UE;
- l'informazione al pubblico sulla sicurezza dei medicinali e la collaborazione con soggetti esterni, in particolare rappresentanti dei pazienti e operatori sanitari.

A tale ultimo riguardo, si evidenzia come **FISM** collabori con EMA con il **progetto Registro Italiano Sclerosi Multipla**, assicurando che i dati raccolti possano essere valorizzati per Studi sulla sicurezza dei farmaci nella fase successiva all'autorizzazione in commercio (PASS) nel quadro della normativa e regole esistenti.

Con riferimento ai programmi europei, merita particolare attenzione il programma *one brain one health*, dedicato alla salute del cervello, e il *piano globale epilessia ed altre condizioni neurologiche (IGAP)*,

all'interno dei quali la SM e patologie correlate riveste importanza primaria.

Altro aspetto particolarmente significativo in ottica di Agenda della SM, riguarda il **tema del trattamento e utilizzo dei dati personali, in particolare quelli attinenti la sfera della salute e per fini di ricerca**. In proposito si dà evidenza di come la Commissione UE abbia varato una prima proposta di regolamento per istituire lo spazio europeo dei dati sanitari. La proposta aiuta le persone ad assumere il controllo dei propri dati sanitari; sostiene l'uso dei dati sanitari per migliorare l'erogazione dell'assistenza sanitaria, la ricerca, l'innovazione e l'elaborazione delle politiche di sanità; consente all'UE di sfruttare appieno le potenzialità offerte da uno scambio, utilizzo e riutilizzo sicuri dei dati sanitari. In sostanza con lo spazio europeo dei dati sanitari viene creato un ecosistema specifico per l'ambito sanitario che comprende strutture, regole, norme e pratiche comuni e una struttura di governo che punta a) a dare maggiori possibilità alle persone conferendo loro un maggiore accesso digitale ai dati sanitari personali elettronici e un maggiore controllo di tali dati, a livello nazionale ed europeo; b) fornire un sistema coerente, affidabile ed efficiente per l'utilizzo dei dati sanitari per la ricerca, l'innovazione, l'elaborazione delle politiche e le attività normative (uso secondario dei dati). In quanto tale, lo spazio europeo dei dati sanitari è un pilastro fondamentale di una forte Unione europea della salute ed è il primo spazio comune dei dati in un settore specifico ad emergere dalla strategia europea per i dati. Decisiva poi in ambito di salute e di ricerca è l'accelerazione impressa dal Piano **Next Generation UE**, applicato in Italia attraverso il **PNRR**. Si richiamano in proposito le linee di missione 1 (digitalizzazione e innovazione), 4 (istruzione e ricerca), 5 (coesione e inclusione), 6 (salute), da cui sono scaturite iniziative e interventi, tra cui il potenziamento della medicina territoriale, l'estensione della telemedicina, la valorizzazione della casa come primo luogo di cura, lo sviluppo di iniziative di ricerca, che producono un forte impatto sulla condizione di persone con SM e patologie correlate.

## 4. La ricerca in Europa

### 4.1 Lo stato della ricerca della SM in Europa

Vi è una crescente richiesta di uno spostamento verso una medicina predittiva, preventiva e personalizzata e le tecnologie digitali possono svolgere un ruolo vitale nel raggiungimento di questo obiettivo, se saremo guidati dalla scienza con e del contributo dei pazienti. È questa la direzione emersa all'incontro co-organizzato dall'Unione europea

*Brain Council* in collaborazione con il *Brain Council* spagnolo e il Consiglio nazionale delle ricerche spagnolo nell'ambito responsabilità della presidenza spagnola del Consiglio dell'UE, a cui FISM ha contribuito. L'evento, chiamato "*Our Brains, Our Future: the value of brain research – from basic to clinical – to improve patient outcomes in Europe*" si è tenuto il 28 novembre 2023 al Senato Spagnolo di Madrid. Questo evento sottolinea l'impegno europeo in linea con le priorità strategiche dell'Agenda 2025. Nel mondo e in particolare in Europa, l'attenzione alla salute cerebrale sta prendendo il centro della scena e si manifesta attraverso vari sforzi collaborativi. L'iniziativa "*No Health Without Brain Health*", per esempio, ha visto il supporto di istituzioni come il Ministero della Salute e la Società Italiana di Neurologia. Progetti come il Programma congiunto per le malattie neurodegenerative (JPND), la rete NEURON per le neuroscienze e l'*Human Brain Project*, che ha sviluppato l'infrastruttura EBRAINS, mettono alla luce un rinnovato impegno europeo.

In linea con l'impegno europeo, a livello globale è stata avviata un'iniziativa volta a raggiungere un allineamento strategico della ricerca sulla salute del cervello. È l'agenda globale della SM promossa dalle principali associazioni SM che vede un impegno sulla prevenzione della malattia. La strategia di ricerca globale è guidata dalla *Pathways to Cures Roadmap*, una classificazione dei percorsi di cura e i meccanismi coinvolti nella malattia, raggruppati in tre categorie principali: prevenire la SM (migliorare la diagnosi precoce, ridurre e studiare i fattori di rischio e proporre linee guida per le persone che sono più a rischio); ristabilire la funzione (studiare come riparare la mielina, programmi di neuroriabilitazione, strategie per la qualità della vita e il benessere); bloccare la SM (studio delle cause per arrivare a nuovi trattamenti sia farmacologici che riabilitativi).

Nell'ambito di un'azione di coordinamento, l'*European Brain Council*, la rete di coloro che sono coinvolti nello studio e la salute del cervello, ha creato un tavolo di discussione tra queste tre grandi iniziative per mettere in atto sinergie operative, identificare le lacune e promuovere l'allineamento delle priorità di ricerca in Europa, portando nel 2023 ad una prima bozza di "Agenda Strategica Europea condivisa per la ricerca sul cervello" di SEBRA ("*The Shared European Brain Research Agenda*", *link* in riferimenti bibliografici).

Frutto di un'ampia consultazione, a cui AISM ha partecipato attraverso la sua Fondazione. SEBRA indica le priorità di ricerca che dovrebbero informare la futura programmazione europea. Fra queste figurano:

1. La comprensione del cervello in salute, lungo tutto l'arco della vita, dal periodo fetale a quello dell'invecchiamento;



2. L'approfondimento delle interazioni del cervello con il suo ambiente interno ed esterno, per capirne in pieno la sua complessa natura relazionale, sotto i piani cognitivo, affettivo e sociale;

3. Un approccio nuovo di natura olistica alle malattie del sistema nervoso, capace di rimettere in discussione i tradizionali modelli e classificazioni nosologiche, comprendere meglio la natura della barriera ematoencefalica, cruciale per l'efficacia e sicurezza di molti trattamenti, che esplori i fattori comuni alle diverse malattie e apra la via alle diverse forme di anticipazione diagnostica e terapeutica.

Questo percorso si allinea alle priorità dell'Agenda 2025 e si riflette anche nelle raccomandazioni promosse a livello europeo in previsione delle prossime elezioni europee.

FISM a sostegno di questo percorso ha firmato il documento Impegno per la scienza ("Pledge of Science", [link](#) in riferimenti bibliografici) promosso da *European Brain Council*, e che sottolinea alcuni punti chiave:

- Facilitare la creazione di un'agenda globale di ricerca sul cervello per la comprensione delle funzioni cerebrali e la prevenzione, la diagnosi, il trattamento e la cura delle malattie, concentrandosi sul potenziamento delle sinergie e sull'accelerazione dei progressi.
- Migliorare la collaborazione tra tutte le parti interessate per promuovere il dialogo, lo scambio di conoscenze, facilitare lo sviluppo del business e accelerare gli investimenti nella ricerca e nell'innovazione sulle neuroscienze di base e sui disturbi cerebrali.
- Riconoscere che la ricerca sugli animali rimane la chiave per il progresso della ricerca sul cervello, data l'assenza di modelli alternativi praticabili e convalidati, incoraggiando al contempo l'uso di tecnologie avanzate come i moderni strumenti di neuroscienza, gli approcci molecolari, fisiologici e di imaging, l'intelligenza artificiale e automatica e la scienza dei dati di massa, tutti elementi che spingono la ricerca verso una comprensione completa delle funzioni e delle malattie del cervello.
- Facilitare azioni concertate per costruire infrastrutture di ricerca, rafforzare le risorse umane nella ricerca e nello sviluppo, aumentare la collaborazione tra la comunità dei ricercatori, gli operatori sanitari, le persone che vivono con disturbi cerebrali e il settore privato per catalizzare la ricerca e lo sviluppo sul cervello.
- Mettere in contatto scienziati e autorità di regolamentazione per colmare il deficit di sviluppo dei farmaci per i disturbi cerebrali, creando un'atmosfera di collaborazione basata sulla comunicazione tra le parti interessate (autorità di regolamentazione, finanziatori, ricercatori e clinici) per migliorare le procedure di sviluppo dei farmaci e di sperimentazione clinica.
- Passare a un approccio incentrato sulla persona per la prevenzione, la diagnosi, il trattamento e la cura delle persone affette da disturbi

cerebrali, includendo anche il sostegno alla ricerca di base e tenendo conto delle variabilità interindividuali legate alle malattie.

- Sensibilizzare e affrontare lo stigma e la discriminazione che hanno un impatto sul benessere e ostacolano la ricerca di assistenza sanitaria.
- Promuovere la salute del cervello esplorando i determinanti della salute, come le condizioni socioeconomiche, le relazioni sociali e lo stile di vita, utilizzando un approccio ai disturbi cerebrali basato sul corso della vita.

In particolare il contributo dell'Agenda della SM e patologie correlate 2025 sulla futura agenda europea 2024-2029 si riflette nell'ambito dell'applicazione di modelli di Ricerca ed Innovazione Responsabile (*"Putting the Brain on the European Policy Agenda"*, [link](#) in Riferimenti Bibliografici) per la partecipazione delle persone che vivono con la malattia nella ricerca e l'innovazione responsabile delle neurotecnologie e nella creazione di un sistema europeo per la gestione dei dati). La nostra capacità di coinvolgere attivamente le persone nella ricerca, attraverso progetti nazionali e internazionali, ci posiziona come protagonisti non solo a livello europeo, ma anche globale.

La riflessione condotta in questi anni a livello nazionale e internazionale dall'Associazione Italiana Sclerosi Multipla, insieme alla sua Fondazione, ha posto le basi di un modello di ricerca e cura, multidisciplinare e partecipativo, una scienza con e della persona, che può far sì che l'innovazione si integri in modo costruttivo nella pratica clinica e nella prevenzione della SM.

Il coinvolgimento delle persone con SM nella regia dei programmi di ricerca, il pieno riconoscimento della centralità della conoscenza esperienziale dei pazienti è essenziale non solo per integrare i piani di ricerca scientifica, ma anche per partecipare allo sviluppo responsabile dei nuovi strumenti di innovazione tecnologica e intelligenza artificiale, scongiurando il rischio che alcuni studiosi hanno definito di "paternalismo algoritmico".

Anche la recente esplosione delle neurotecnologie e dell'uso dei *Big Data* in campo neurologico pone la necessità di una discussione e regolamentazione etica a beneficio dei principi di autonomia, trasparenza, integrità e dignità dei pazienti. Le prospettive di avanzamento scientifico conseguenti alla condivisione dei dati epidemiologici e clinici è senza precedenti. E anche su questo punto l'Agenda 2025 sostiene l'appello ai candidati alle elezioni per il Parlamento europeo del 2024: «Bisogna incentivare la raccolta di dati e la ricerca sulla sclerosi multipla (SM) attraverso i programmi di finanziamento esistenti dell'UE e sostenendo lo sviluppo

dell'infrastruttura per la raccolta e la condivisione di dati reali attraverso il prossimo Spazio Europeo dei Dati Sanitari. Questo dovrebbe mirare a promuovere un approccio collaborativo per migliorare la comprensione e la gestione della SM su una scala più ampia e garantire che i progressi nella ricerca si traducano in benefici concreti per le persone colpite dalla SM e nella ricerca di una cura.

#### **4.2 Politiche e programmi per lo sviluppo della ricerca europea**

All'interno dell'Agenda della sclerosi multipla e delle patologie correlate, si riconosce l'importanza di stabilire connessioni e collaborazioni con altre organizzazioni che, come AISM e FISM lo sono per la sclerosi multipla, rappresentano punti di riferimento per la ricerca e la gestione delle altre malattie neurodegenerative. Questo approccio sinergico, sia a livello scientifico che operativo, è fondamentale per massimizzare le risorse e l'impatto della ricerca nel campo delle neuroscienze.

I progressi recenti nella ricerca europea stanno aprendo nuove prospettive nella lotta contro le malattie neurodegenerative. Iniziative come *l'Agenda Europea per la Ricerca sul Cervello (EBRA)*, il coinvolgimento dei pazienti nella *Brain Health Call to Action e One Neurology (EFNA)*, e l'istituzione di EBRAINS, la nuova infrastruttura digitale europea di ricerca derivante dallo *Human Brain Project*, stanno gettando le basi per un'agenda comune di ricerca sulle patologie neurologiche, perché la ricerca e l'innovazione sul cervello devono essere riconosciute più che mai come una priorità.

È urgente che l'Unione Europea adotti un'azione comune per affrontare l'impatto crescente delle malattie neurologiche sulla società e sull'economia. È necessario un impegno finanziario adeguato per sostenere gli sforzi degli Stati membri nel mitigare gli effetti di queste patologie.

La ricerca e l'innovazione nel campo delle neuroscienze devono diventare una priorità assoluta per l'Unione Europea. È essenziale unire gli sforzi a livello nazionale, comunitario e internazionale per sviluppare un sistema europeo di ricerca e innovazione nel campo delle neuroscienze. È necessario pianificare in modo completo e collaborativo iniziative di ricerca e sanità pubblica per "investire sulla salute del cervello", perché, come pronunciato dalla *European Brain Council* nel proprio manifesto, "nessuna salute senza la salute del cervello". In questi giorni la Commissione Europea discuterà la possibilità di lanciare una partnership europea sulla ricerca per la salute del cervello che si costruisce su quanto descritto nel capitolo precedente: questa è un'iniziativa molto importante che sosterrà la

ricerca nella seconda parte del Programma Quadro Horizon Europe e che sarà fondamentale per tutti i ricercatori che si occupano di sclerosi multipla.

È quindi di cruciale importanza continuare l'impegno a sostegno di un'agenda globale di ricerca sul cervello. AISM e FISM sono attivamente coinvolte in collaborazione con le principali associazioni internazionali al fine di creare un'agenda globale, come dimostra il nostro portafoglio di ricerca che sostiene le raccomandazioni europee per la creazione di uno spazio comune di dati sia a livello europeo che internazionale. La nostra capacità di coinvolgere attivamente le persone nella ricerca, attraverso progetti nazionali e internazionali, ci posiziona come protagonisti non solo a livello europeo, ma anche globale.

Perché si possa "investire" nel cervello, sono fondamentali alcune raccomandazioni:

- Facilitare la creazione di un'agenda globale di ricerca sul cervello valorizzando l'agenda globale della ricerca sulla SM;
- La scienza con le persone deve essere una delle discipline fondamentali di un modello di multidisciplinare di ricerca e cura e partecipatorio, unico a garantire che l'innovazione possa essere traslata nella pratica clinica: assicurare che le persone partecipino da protagonisti alle fasi di ricerca, allo sviluppo di tecniche innovative incluse le applicazioni digitali attraverso un modello di governance della ricerca e innovazione responsabile (RRI) partecipata (MULTI-ACT) che vede l'uso dei dati riportati dai pazienti come indicatori di impatto dalla ricerca alla cura;
- Promuovere la collaborazione tra scienziati e Agenzie regolatorie per colmare il deficit di sviluppo dei farmaci per i disturbi cerebrali ("*enabling regulation*"), nell'era di una medicina predittiva, preventiva e personalizzata;
- Riconoscere che la ricerca sugli animali rimane la chiave per il progresso della ricerca sul cervello, data l'assenza di modelli alternativi praticabili e convalidati, incoraggiando al contempo l'uso di tecnologie avanzate come i moderni strumenti di neuroscienza, gli approcci molecolari, fisiologici e di imaging, l'intelligenza artificiale e automatica e la scienza dei dati di massa, tutti elementi che spingono la ricerca verso una comprensione completa delle funzioni e delle malattie del cervello;
- Sensibilizzare e affrontare lo stigma e la discriminazione che hanno un impatto sul benessere e ostacolano la ricerca di assistenza sanitaria;

- Promuovere la salute del cervello esplorando i determinanti della salute, come le condizioni socioeconomiche, le relazioni sociali e lo stile di vita, utilizzando un approccio ai disturbi cerebrali basato sul corso della vita;
- Prevedere una normativa fiscale europea di favore per lo svolgimento della ricerca degli enti no profit;
- Promozione e sostegno delle partnership tra istituzioni pubbliche e terzo settore e tra terzo settore e realtà profit applicato a livello europeo;
- Finanziare adeguatamente a livello europeo e in modo continuativo la ricerca scientifica nelle aree prioritarie dell'agenda 2025 della SM e patologie correlate: indirizzare, promuovere e finanziare a livello europeo ricerca per il monitoraggio della progressione di malattia.

## **5. Le reti di riferimento a livello europeo**

### **5.1 EUROPEAN DISABILITY FORUM**

Nel 1997 nasce anche “*EUROPEAN DISABILITY FORUM*” (*EDF*) con sede a Bruxelles, svolge un continuo lavoro di advocacy verso le istituzioni europee e di allargamento di alleanze e cooperazione con altre entità europee; ad oggi è il più autorevole rappresentante degli 80 milioni di persone europee con disabilità, opera per garantire che ogni politica, programma, azione dell'Unione europea e delle sue istituzioni tengano in conto i diritti e gli interessi delle persone con disabilità. L'Italia partecipa all'EDF attraverso il FID (Forum Italiano Disabilità), di cui a sua volta AISM è componente.

### **5.2 EMSP**

Nata oltre 30 anni fa, la European Multiple Sclerosis Platform (EMSP) è la voce principale in Europa delle persone con SM. La EMSP è composta da 43 organizzazioni in 37 Paesi europei e governata da un Comitato Esecutivo eletto ogni 4 anni dall'Assemblea Generale. Ad oggi AISM fa parte dell'Executive Committee della EMSP, come Vice-Presidenza. Tra gli obiettivi principali della EMSP vi è quello di realizzare programmi per migliorare la qualità di vita delle persone con SM; di influenzare le politiche sanitarie, sociali e occupazionali europee al fine di garantire trattamenti, cure e risorse eque e di qualità per le persone con SM, nonché la loro inclusione; di sostenere le associazioni nazionali nei loro progetti di advocacy e sensibilizzazione; di costruire alleanze tra gli attori coinvolti nella SM,

malattie croniche e disabilità in tutta Europa. L'EMSP è anche una forza trainante nell'agenda della ricerca sulla SM, garantendo coerenza, coinvolgimento delle persone che vivono con la SM e progresso verso la nostra visione di un mondo senza SM. La EMSP è membro dell'European Patient Forum (EPF), l'organizzazione europea che rappresenta le associazioni europee di pazienti. EPF agisce da intermediario tra la comunità dei pazienti e i politici dell'UE, fornendo una prospettiva trasversale sulle malattie, basata su questioni che hanno un impatto diretto sulla vita dei pazienti in un contesto nazionale e regionale.

### **5.3 EURORDIS**

Fondata nel 1997, EURORDIS-Rare Diseases Europe è un'organizzazione che unisce oltre 1000 associazioni provenienti da oltre 70 paesi e rappresenta 30 milioni di individui affetti da oltre 6000 malattie rare diverse. L'obiettivo di EURORDIS è promuovere politiche all'interno delle istituzioni europee al fine di soddisfare i bisogni delle persone con malattie rare e delle loro famiglie. L'organizzazione mira a migliorare la qualità della vita delle persone affette da malattie rare in Europa attraverso azioni di advocacy per sostenere la ricerca, la diagnosi, la cura e la vita indipendente. Unendo persone affette da malattie rare, famiglie e organizzazioni dedite alle malattie rare, EURORDIS rafforza la loro voce e influenza la ricerca, le politiche e i servizi. Inoltre, EURORDIS sostiene la creazione e lo sviluppo di alleanze nazionali e reti europee specifiche per le malattie rare.

### **5.4 CONSORZI E RETI EUROPEE IN AMBITO SALUTE E RICERCA**

- *Rehabilitation in multiple sclerosis* (RIMS) organizzazione che AISM ha contribuito a fondare 30 anni fa e che coordina i centri di riabilitazione europei per migliorare e uniformare le prassi di riabilitazione.
- *European Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis* (ECTRIMS): organizzazione no-profit e indipendente che opera a livello europeo e mondiale. Il suo scopo principale è quello di sostenere e promuovere la ricerca clinica di base e clinica sulla sclerosi multipla in Europa, collaborando attivamente con altre organizzazioni simili in tutto il mondo. Tra gli obiettivi principali dell'organizzazione, ci sono inoltre quello di fornire opportunità di formazione e insegnamento per i professionisti, al fine di migliorare la qualità delle cure cliniche offerte e quello di coordinare iniziative sia nella ricerca che nell'assistenza clinica, promuovendo il dialogo e lo scambio di

conoscenze a livello internazionale. Tra le sue attività, l'organizzazione organizza annualmente congressi e workshop, offrendo un importante punto di incontro per gli esperti del settore. Inoltre, l'ECTRIMS si impegna a sostenere e avallare iniziative di rilevanza europea nel campo della SM, incoraggiando anche giovani ricercatori attraverso programmi di apprendimento e scambio.

- *European Brain Council*, la rete di coloro che sono coinvolti nello studio e la salute del cervello.

## 5.5 ENAT

Organizzazione internazionale con sede a Bruxelles la cui missione è quella di rendere le destinazioni, i prodotti e i servizi turistici europei accessibili a tutti i visitatori e promuovere il turismo accessibile e inclusivo in tutto il mondo, come strumento per contrastare la discriminazione nei confronti delle persone con disabilità e promuovere una maggiore inclusione sociale. AISM è dal 2016 nel Consiglio di Amministrazione di ENAT (Board of Directors).

## Riferimenti bibliografici

Agenda SM e patologie correlate 2025 le priorità (english version)

<https://agenda.aism.it/2023/>

Appello del terzo settore italiano per le Elezioni per il rinnovo del Parlamento Europeo – giugno 2024

[https://forumterzosettore.img.musvc2.net/static/127999/assets/1/documenti/Docs/web\\_Dcoumento%20x%20ELEZIONI%20EUROPEE.pdf](https://forumterzosettore.img.musvc2.net/static/127999/assets/1/documenti/Docs/web_Dcoumento%20x%20ELEZIONI%20EUROPEE.pdf)

Appello per le elezioni europee – CNESC

[https://www.cnesc.it/Allegati/Appello\\_CNESC\\_elezioni\\_Europee\\_2024.pdf](https://www.cnesc.it/Allegati/Appello_CNESC_elezioni_Europee_2024.pdf)

Bebo BF Jr, Allegretta M, Landsman D, Zackowski KM, Brabazon F, Kostich WA, Coetzee T, Ng AV, Marrie RA, Monk KR, Bar-Or A, Whitacre CC. Pathways to cures for multiple sclerosis: A research roadmap. *Mult Scler.* 2022 Mar;28(3):331-345. doi: 10.1177/13524585221075990. PMID: 35236198; PMCID: PMC8948371.

Beccia F, Hoxhaj I, Castagna C, Strohäker T, Cadeddu C, Ricciardi W, Boccia S. An overview of Personalized Medicine landscape and policies in the European Union. *Eur J Public Health.* 2022 Nov 29;32(6):844-851. doi: 10.1093/eurpub/ckac103. PMID: 36305782; PMCID: PMC9713394.

Charter of the rights of Persons with Multiple Sclerosis and Related Disorders, their Families, and Carers

<https://agenda.aism.it/2023/download/charter-rights-ms.pdf>

Deuschl G., Beghi E., Varga T., European Academy of Neurology, FACT SHEET: The burden of neurological diseases on Europe, 2019, <https://bit.ly/3HYmhtL>

EU4Health Programme 2021-2027 – a Vision for a Healthier European Union - European Commission, 2024

European Commission, Directorate-General for Employment, Social Affairs and Inclusion, Union of equality – Strategy for the rights of persons with disabilities 2021-2030, Publications Office, 2021, <https://data.europa.eu/doi/10.2767/31633>

European Commission, Healthier Together, EU Non-Communicable Diseases Initiative, 2022



European Parliament, Directorate-General for Internal Policies of the Union, Priestley, M., Disability assessment, mutual recognition and the EU disability card – Progress and opportunities – Executive summary, European Parliament, 2023,

<https://data.europa.eu/doi/10.2861/6739>

European Parliament, Directorate-General for Internal Policies of the Union, Ferri, D., Analysis of the European Disability Card – The proposed Directive – Shortcomings, strengths and opportunities, Publications Office of the European Union, 2023,

<https://data.europa.eu/doi/10.2861/412064>

Eurostat, Level of disability (activity limitation) by sex, age and income quintile [https://doi.org/10.2908/HLTH\\_SILC\\_12](https://doi.org/10.2908/HLTH_SILC_12)

Guide launched: enforcing EU disability legislation - as an individual or organization EDF's Enforcement Toolkit - European Disability Forum (edf-feph.org)

Manifesto EDF per le elezioni 2024 <https://www.edf-feph.org/publications/eppd-manifesto-2023/>

Márton, S. M., Polk, G., & Fiala, D. R. C. (2013). Convention on the rights of persons with disabilities. USA: United Nations.

McCadden MD, Kirsch RE. Patient wisdom should be incorporated into health AI to avoid algorithmic paternalism. Nat Med. 2023 Apr;29(4):765-766. doi: 10.1038/s41591-023-02224-8.

No health without brain health, European Brain Council <https://www.braincouncil.eu/wp-content/uploads/2024/01/EBC-European-Elections-Manifesto-2024.pdf>

ONE MILLION MINDS EMPS: un manifesto per un approccio unitario alla SM e patologie correlate in Europa <https://emsp.org/get-involved/one-million-minds-campaign>

Our Brains, Our Future: the value of brain research – from basic to clinical – to improve patient outcomes in Europe” November 28th, 2023 <https://proms-initiative.org/our-brains-our-future-the-value-of-brain-research-from-basic-to-clinical-to-improve-patient-outcomes-in-europe/>

Putting the Brain on the European Policy Agenda 2024- 2029 [https://neurocentury.com/lib/dpdw7y/NeuroCentury-Discusion-Paper-Putting-the-brain-on-the-EPA-2024-2029\\_compressed-lsboh8hi.pdf](https://neurocentury.com/lib/dpdw7y/NeuroCentury-Discusion-Paper-Putting-the-brain-on-the-EPA-2024-2029_compressed-lsboh8hi.pdf)

*The Shared European Brain Research Agenda*

[https://www.ebra.eu/wp-content/uploads/2022/03/SEBRA\\_OpenConsultation.pdf](https://www.ebra.eu/wp-content/uploads/2022/03/SEBRA_OpenConsultation.pdf)

Zaratin, P., Bertorello, D., Guglielmino, R. et al. The MULTI-ACT model: the path forward for participatory and anticipatory governance in health research and care. *Health Res Policy Sys* 20, 22 (2022). <https://doi.org/10.1186/s12961-022-00825-2>