

SCHEDA BAROMETRO DELLA SM E PATOLOGIE CORRELATE 2025

Barometro SM 2025: una fotografia della realtà delle persone con Sclerosi Multipla in Italia

Roma, 29 Maggio 2025 – La Sclerosi Multipla (SM) è la principale causa di disabilità neurologica nei giovani adulti e colpisce oltre **144.000 persone in Italia**, con **3.650 nuove diagnosi ogni anno**. Giovani tra i 20 e i 40 anni e 2 su 3 sono donne.

Si stimano tra **1.500 e 2.000 persone in Italia con NMOSD** - disturbi dello spettro della Neuromielite Ottica e MOGAD, patologie rare molto simili alla SM che vengono seguite negli stessi Centri clinici.

Oltre alle sfide mediche, chi convive con la SM e patologie correlate affronta difficoltà quotidiane legate all'accesso alle cure, alla burocrazia, al mondo del lavoro e alla discriminazione.

Il Barometro SM e patologie correlate 2025, realizzato da AISM, offre una panoramica dettagliata su queste criticità, mettendo in luce le urgenze da affrontare.

Accesso alle cure: La SM richiede una presa in carico tempestiva, continuativa e personalizzata. I **240 Centri Clinici SM** presenti sul territorio, per lo più all'interno delle Unità Operative di Neurologia del SSN, rappresentano un riferimento per il 90% delle persone con SM. **Oltre il 70% segue terapie con farmaci modificanti il decorso (DMT)**, che hanno cambiato l'andamento della malattia.

Le cure neurologiche da sole però non bastano, perché la SM è una condizione complessa, con moltissimi sintomi spesso invisibili, il 52,3% delle persone ha bisogno di 5 servizi diversi per gestirla. Molti di questi però rimangono insoddisfatti.

Il **73,9%** di chi ne ha bisogno ha difficoltà a ricevere il supporto e la **terapia psicologica**, oltre il **20%** proprio non riesce ad averne mentre il **65%** ha difficoltà con la **riabilitazione** e, tra loro, il **19,1%** proprio non riesce a riceverla.

Il **70%** delle persone con disabilità grave necessita di **assistenza domiciliare**, ma solo il **38%** si dichiara pienamente soddisfatto dei servizi ricevuti. Le persone con disabilità moderata o lieve incontrano ancora più difficoltà: il **42%** e il **66%** rispettivamente non riescono a ottenere il supporto necessario. Il sistema pubblico non è sufficiente, e oltre il **55%** delle persone con SM deve affidarsi esclusivamente a caregiver privati, familiari o all'Associazione.

Discriminazione e difficoltà economiche: un ostacolo alla qualità di vita. Il **76,5%** delle persone con SM ha subito almeno una forma di discriminazione, con il mondo del lavoro e la burocrazia tra i contesti più critici (oltre il **35%**). Anche l'accesso ai servizi finanziari rappresenta una sfida, con il **20%** delle persone che segnala difficoltà con banche e assicurazioni. Queste difficoltà riguardano soprattutto i più giovani,

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

spesso con disabilità minima, cui vengono negati mutui e che vedono complicarsi aspetti essenziali della vita adulta e autonoma come il rinnovo della patente.

Accertamento dell'invalidità: una valutazione ancora inadeguata. Il 72% ha riferito che non c'era nella commissione un neurologo esperto in SM, e anche per questo il 57,3% ha avuto la percezione che le commissioni non conoscessero la patologia, e il 61,8% ritiene che fossero stati sottovalutati i sintomi invisibili.

Gli ostacoli ad una valutazione corretta della disabilità contribuiscono alle difficoltà economiche delle persone con SM e patologie correlate: oltre **il 70% di chi ha avuto bisogno di supporto economico** non ha visto soddisfatto questo bisogno, in particolare il 52,7% ne ha ricevuto in quantità insufficiente, e il 21,2% non ne ha ricevuto per nulla.

Questo pesa sulle famiglie che nel 55,2% dei casi devono **gestire autonomamente l'assistenza** domiciliare, con i caregiver che la erogano direttamente, oppure pagando per assistenza privata con risorse proprie e costi elevatissimi. Per il 10% delle famiglie che sostengono i costi più elevati, la spesa annuale supera i 14.000 euro.

Tuttavia, la gestione efficace della SM necessita di un approccio integrato e multidisciplinare, reso possibile dai PDTA. Nonostante la loro centralità, solo il **36%** dei Centri adotta un PDTA aziendale o interaziendale, mentre il 14% non segue alcun protocollo. Inoltre, meno del 30% dei Centri dispone di un case manager.

La carenza di personale, la mancata integrazione tra sanitario e sociale e le disuguaglianze territoriali compromettono la qualità dell'assistenza, generando disparità nell'accesso alle cure e nella presa in carico delle persone con SM.

AISM: un appello per un sistema più equo e inclusivo. I dati del Barometro SM e patologie correlate 2025 evidenziano la necessità di potenziare e soprattutto riorganizzare i servizi affinché assicurino una presa in carico realmente integrata, centrata sulla persona, che metta a valore strumenti fondamentali come i PDTA, il Progetto di Vita e una reale connessione tra sanitario e sociale. È tempo di passare da una logica di risposta indifferenziata e parziale a una programmazione condivisa, fondata su dati solidi e orientata alla costruzione di diritti, che metta al centro le persone.

In questa giornata mondiale AISM insiste sul concetto di prevenzione dell'esclusione delle persone con SM e patologie correlate. Realizzarla richiede uno sforzo collettivo, a partire da servizi integrati in un sistema capace di rispondere attivamente ai bisogni che emergono sono l'arma più efficace per realizzarla.

AISM rilancia il suo impegno attraverso i **30 cantieri e la consultazione pubblica per l'Agenda della SM e patologie correlate 2030**, per costruire insieme un sistema capace di garantire a ogni persona con SM non solo accesso alle cure, ma un progetto di vita concreto, sostenuto, dignitoso.

Ufficio Stampa AISM APS/ETS:

Barbara Erba – 347.758.18.58 barbaraerba@gmail.com

Responsabile Comunicazione e Ufficio Stampa AISM APS/ETS:

Paola Lustro – tel. 010 2713834 paola.lustro@aism.it