

8 settembre 2022

APPELLO ALLE FORZE POLITICHE DI AISM E DELLA SUA FONDAZIONE PER LE PROSSIME ELEZIONI

In questa fase di confronto e dibattito legato alle imminenti elezioni politiche, AISM – Associazione Italiana Sclerosi Multipla – Ente del Terzo Settore con carattere di Associazione di Promozione sociale di valenza nazionale, assieme con la sua Fondazione FISM, formula un appello a tutte le forze politiche e a tutti i candidati in campo perché venga assicurata continuità alle progettualità e linee di intervento avviate nella precedente legislatura con il contributo di AISM e FISM sui temi della salute e welfare, inclusione, ricerca, terzo settore, inserendo le priorità dell'Agenda della Sclerosi Multipla e patologie correlate 2025, presentata in Parlamento il 30 maggio, nei programmi politici dei diversi schieramenti.

L'ultima legislatura è stata caratterizzata da un intenso confronto ed una articolata dialettica su molti temi prioritari per le persone con sclerosi multipla e patologie correlate, loro caregiver e familiari, e più in generale per molti cittadini con malattie gravi e croniche, persone con disabilità, enti del terzo settore, segnando un netto avanzamento rispetto a numerose priorità sostenute da AISM e dalla sua Fondazione. Progettualità, programmi, stanziamenti, norme, raccontati in dettaglio nel Barometro della sclerosi multipla 2022 ([Barometro SM e patologie correlate 2022](#)), che richiedono oggi di essere consolidate, sviluppate, applicate, e che rappresentano un'eredità importante che non può essere dismessa all'insegna di una generica volontà di rinnovamento.

In questi giorni si stanno susseguendo appelli da più parti perché i programmi delle diverse forze in campo considerino le forti istanze emergenti in campo sanitario, di welfare e diritti di cittadinanza, così come in ambito di inclusione e partecipazione sociale e di terzo settore. Tra queste quelle della FISH, Federazione Italiana Superamento dell'Handicap ([Appello FISH](#)), del Forum del Terzo Settore ([Appello Forum Terzo Settore](#)), della Conferenza Nazionale degli Enti di Servizio Civile ([CNESC](#)), Reti nazionali cui AISM afferisce, appelli che AISM e la sua Fondazione condividono

profondamente e rilanciano rispetto ai temi e istanze di carattere trasversale in essi contenuti.

In tale contesto, AISM e FISM, in rappresentanza delle 133mila persone con SM, dei loro familiari e caregiver, delle persone con patologie correlate, intendono richiamare l'importanza di assicurare continuità e attuazione ai filoni di lavoro sviluppati durante la precedente legislatura grazie al confronto e interlocuzione con la stessa Associazione e che richiedono di essere sostenuti e portati a compimento nel più ampio quadro dell'Agenda della Sclerosi Multipla e delle patologie correlate 2025 ([Agenda SM e patologie correlate 2025](#)). Tale documento, presentato presso la Camera dei Deputati in occasione della Giornata Mondiale della SM del 30 maggio 2022 con l'ampia partecipazione e sostegno delle diverse forze politiche ([Interventi](#)), porta in dote una prospettiva di analisi e proposta di valenza generale, e si pone oggi quale utile strumento da cui attingere per qualificare le politiche a venire.

Tra le principali linee di lavoro sviluppate durante l'interlocuzione istituzionale della precedente legislatura, da traghettare nelle priorità della prossima agenda politica, quale che sia il risultato delle elezioni, AISM richiama le seguenti priorità

- **Area ricerca scientifica non profit:**

La ricerca biomedica rappresenta futuro e presente dell'assistenza sanitaria. Al fine di potenziare l'ecosistema della ricerca è dunque necessario incentivare il riconoscimento del ruolo e l'applicazione delle competenze strategiche del Terzo Settore nel sistema nazionale e internazionale, promuovere la governance partecipata e agevolare agende di ricerca multi-stakeholder, dotando il sistema non-profit delle adeguate risorse, dando continuità alle misure chiave disposte negli ultimi anni.

Le proposte AISM e FISM

- ✓ Attuazione credito d'imposta ricerca non-profit: al fine di ridurre gli oneri fiscali relativi alla ricerca non-profit e come primo passo per garantire adeguate risorse al settore, l'art.31-bis Decreto-legge 25 maggio 2021, n. 73 istituisce in via sperimentale un credito di imposta per l'acquisto di reagenti e apparecchiature destinati alla ricerca scientifica. Tale misura, di fondamentale valore per il mondo della ricerca non-profit, non è stata tuttavia ancora attuata. Si chiede dunque l'emanazione del decreto necessario all'attuazione della misura e la stabilizzazione della normativa per i prossimi anni.
- ✓ Sperimentazione clinica no profit: garantire la piena attuazione della nuova disciplina della sperimentazione clinica definita dalla Legge 11 gennaio 2018, n.3. Nel campo della SM, infatti,

l'attuazione chiara della normativa darà un ulteriore slancio ai programmi di ricerca condotti e finanziati dalla FISM, tra cui il progetto di Registro SM e patologie correlate.

- **Area salute e welfare:**

Un'assistenza personalizzata, tempestiva, uniforme e di qualità rappresenta il principale obiettivo di associazioni e pazienti e delle stesse Istituzioni. Per tale ragione, si riportano di seguito le proposte di AISM per presa in carico realmente in grado di garantire il diritto alla salute delle persone con SM e patologie correlate.

Le proposte AISM e FISM

- ✓ Applicazione PDTA per la SM e patologie correlate: per garantire la presa in carico efficace ed in grado di assicurare il diritto alla salute alle persone con SM è necessario dare piena attuazione ai PDTA per la SM sull'intero territorio nazionale come LEA garantito, a partire dal documento predisposto dal gruppo di lavoro AGENAS, dalle Linee Guida SIN, dall'atto di indirizzo elaborato da AISM e SIN/SNO già condiviso in Conferenza Stato Regioni;
- ✓ Valorizzazione della Rete della SM: riconoscere pienamente la Rete dei Centri SM all'interno della riforma del sistema ospedaliero come rete di patologia, integrandola con l'assistenza territoriale e di prossimità prevista dal Decreto 23 maggio 2022, n. 77.
- ✓ Inserimento della SM nel Piano Nazionale Cronicità (PNC): integrare, con urgenza, il PNC con una apposita scheda destinata alla SM e alle patologie correlate.
- ✓ Accesso alla riabilitazione specializzata e gratuita, al trattamento psicologico, all'assistenza domiciliare per le persone con SM: garantire il pieno accesso alle cure riabilitative sull'intero territorio nazionale, secondo condizioni di equità e tempestività, il sostegno psicologico e i servizi di assistenza domiciliare secondo il progetto personalizzato di presa in carico di ogni persona.

- **Area politiche della disabilità:**

La realizzazione concreta di modelli e percorsi orientati all'inclusione e all'autodeterminazione parte da una un'appropriate valutazione multidimensionale della disabilità e poggia su politiche pubbliche volte a rendere aperti ed accessibili tutti gli ambiti di vita e autorealizzazione. In linea con l'importante percorso intrapreso dalla Presidenza del Consiglio e dal Ministero per le disabilità negli ultimi cinque anni è dunque fondamentale che Governo e Regioni implementino le disposizioni normative volte ad accelerare e rendere effettiva l'inclusione lavorativa, educativa, sociale e personale delle persone con disabilità, adottando concretamente ogni possibile accomodamento ragionevole.

Le proposte AISM e FISM

- ✓ Lavoro e disabilità: attuare in ogni Regione quanto stabilito dalle Linee guida in materia di collocamento mirato di cui al Decreto Ministeriale n. 43/2022 assicurando l'implementazione dei previsti Livelli Essenziali delle Prestazioni (LEP), e assicurare adeguate tutele per i lavoratori con disabilità e patologie gravi incluso l'accesso al lavoro agile;
- ✓ Educazione e formazione per le persone con SM: assicurare ai giovani con SM l'accesso in condizioni di pari opportunità e eguaglianza all'educazione e formazione, secondo specifiche linee guida da adottare a livello Ministeriale e applicare nei contesti regionali, anche con riferimento alle misure di *upskilling* e *reskilling* previsti dai programmi del PNRR;
- ✓ Legge delega disabilità: dare piena attuazione alla Legge delega per la disabilità con particolare riferimento all'implementazione dei progetti personalizzati e partecipati, emanando tempestivamente le misure previste dalla Legge 22 dicembre 2021, n. 227 e introducendo i relativi LEP.
- ✓ Legge delega Non Autosufficienza: emanazione della Legge delega con specifica attenzione alle persone con disabilità a prescindere dalla condizione di anziano
- ✓ Testo Unico caregiver: approvazione di una Legge dedicata ai caregiver, a partire dal testo elaborato dall'apposita Commissione e stabilizzazione del Fondo loro dedicato.
- ✓ Accertamento e valutazione della disabilità: semplificazione dei processi, appropriatezza e tempestività dell'accertamento, attuazione di modelli di valutazione multidimensionale sostenendo buone pratiche come quella sviluppata negli anni da AISM di concerto con INPS attraverso l'adozione di una specifica Comunicazione Tecnico Scientifica per l'accertamento degli stati invalidanti legati alla SM;

- Area Terzo Settore:

Durante gli anni della pandemia e per rispondere alle difficoltà sociali create dalla crisi ucraina, il settore non-profit ha svolto un essenziale ruolo di collegamento tra attività istituzionali e società civile, ponendosi quale soggetto insostituibile nel garantire coesione sociale, sostenibilità, tutela e affermazione dei diritti umani fondamentali. Nonostante il terzo settore sia universalmente riconosciuto come un punto di forza del Paese, sono ancora numerose le politiche di sistema e gli interventi nei singoli contesti e comparti che possono essere perseguite al fine di valorizzarne l'azione e rendere a tutti gli effetti il non profit un pilastro sempre più incisivo del welfare e del modello di ripresa e ripartenza italiano, a partire da un più ampio e strutturale coinvolgimento nel PNRR.

Le proposte AISM e FISM

- ✓ 5x1000: esigenza di eliminazione tetto o incremento del plafond e conoscibilità dei donatori
- ✓ Linee guida amministrazione condivisa: piena implementazione nei processi e programmi pubblici, per una effettiva e diffusa pratica di coprogrammazione e coprogettazione, a partire dal PNRR
- ✓ Semplificazione in materia di successioni e donazioni: eliminazione regime di solidarietà passiva per ETS per imposta di successione, alleggerimento oneri per conseguimento lasciti
- ✓ Sostegno all'attività degli Enti del Terzo Settore con particolare riferimento al ruolo degli enti nazionali.

Francesco Vacca
Presidente Nazionale AISM
francesco.vacca@aism.it

Mario A. Battaglia
Presidente FISM
m.a.battaglia@aism.it

Per approfondimenti contattare

Avv. Paolo Bandiera

Direttore Affari Generali e Relazioni Istituzionali AISM-FISM

paolo.bandiera@aism.it

relazioni.istituzionali@aism.it

010-2713222