

A stylized human figure composed of thick red and orange bands, set against a background of concentric, overlapping bands of the same colors. The figure is split vertically by a thin black line, with the left side in red and the right side in orange. The figure's head is a circle, and its body is a series of connected lines forming a seated or crouching posture. The text is positioned to the right of the figure's head and upper body.

BAROMETRO
della
SCLEROSI MULTIPLA
e patologie correlate
2022

SCLE
ROSI
MULT
IPLA
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

AISM. INSIEME, UNA CONQUISTA DOPO L'ALTRA

Associazione Italiana Sclerosi Multipla APS

A cura di: Paolo Bandiera, Mario Alberto Battaglia, Tommaso Manacorda, Paola Zaratini

Hanno collaborato: Isabella Baroni, Valeria Berio, Deborah Bertorello, Daiana Bezzini, Giampaolo Bricchetto, Linda Brozzo, Michela Bruzzone, Gabriele Dati, Giulia Flamingo, Giorgia Franzone, Roberta Guglielmino, Sabrina Luotto, Sara Maggiolo, Francesco Saverio Mennini, Raffaele Migliorini, Federica Molinari, Roberto Muscatello, Manuela Percario, Elena Pignatelli, Marco Pizzio, Michela Ponzio, Grazia Rocca, Marco Salvetti, Paolo Sciattella, Roberto Schiavina, Matteo Scortichini, Andrea Tacchino, Federica Terzuoli, Marco Aurilio Trabucco, Alessia Villani

Progetto e coordinamento editoriale e grafico: Silvia Lombardo

Editing editoriale: Manuela Capelli

Editing grafica: Federica Lombardo

Grafica e impaginazione: Ditta Giuseppe Lang srl

Chiuso in tipografia: maggio 2022

Copyright AISM, 2022

Pubblicato e distribuito da: Associazione Italiana Sclerosi Multipla - APS

Via Operai, 40 - 16149 Genova

Tutti i diritti sono riservati.

È vietata la riproduzione con qualsiasi mezzo, anche se parziale, senza il permesso scritto dell'editore.

BAROMETRO DELLA SCLEROSI MULTIPLA 2022 • ISBN 978-88-7148-157-9



BAROMETRO
della
SCLEROSI MULTIPLA
e patologie correlate
2022

INDICE GENERALE

LETTERA DEI PRESIDENTI.....	3
INQUADRAMENTO DI SCENARIO.....	5
IL BAROMETRO 2022: DALLA PANDEMIA COVID-19 ALL'AGENDA 2025.....	9
LE LINEE DI MISSIONE E PRIORITÀ STRATEGICHE DELL'AGENDA DELLA SCLEROSI MULTIPLA E PATOLOGIE CORRELATE 2025.....	13
LA SCLEROSI MULTIPLA E LE PATOLOGIE CORRELATE IN ITALIA	15
Cap. 1 PRESA IN CARICO, INTERDISCIPLINARE E CENTRATA SULLA PERSONA	25
Servizi neurologici e regia del percorso	26
L'accesso ai farmaci	27
Presa in carico integrata	28
Cap. 2 PIENA INCLUSIONE E PARTECIPAZIONE SOCIALE	29
Sicurezza e protezione sociale	30
Comunità inclusive e non discriminanti	31
Istruzione, formazione e lavoro.....	32
Cap. 3 RICERCA SCIENTIFICA SULLA SCLEROSI MULTIPLA E PATOLOGIE CORRELATE	33
Ricerca scientifica su Sclerosi Multipla e Patologie Correlate.....	34
Cap.4 INFORMAZIONE E COMUNICAZIONE, COMPETENZE, EMPOWERMENT	35
Informazione, comunicazione, consapevolezza.....	36

LETTERA DEI PRESIDENTI

1 italiano su 2 conosce direttamente una persona con sclerosi multipla: questo è uno dei risultati delle ricerche DOXA negli ultimi anni. Non ci dobbiamo meravigliare perché la SM colpisce 1 ogni 500 abitanti, 1 ogni 250 in Sardegna. Ma le persone coinvolte nella sclerosi multipla in Italia sono 1 milione: oltre alle 133.000 persone con SM ci sono i loro familiari e caregiver, i loro parenti, amici, conoscenti, e i loro medici, operatori sanitari e sociali, colleghi di lavoro, tutta la rete di prossimità. Persone, dietro ai numeri, che dicono, usando un termine inglese, 'I care'. In italiano diciamo 'mi riguarda', ma intendiamo anche 'mi importa'. Io 'ci tengo' che vengano date le risposte alle attese di queste persone che io conosco, che possano vivere la loro vita secondo le proprie aspirazioni, ci tengo che la sclerosi multipla abbia dalle Istituzioni e dalla comunità tutta la 'soluzione' per un mondo libero dalla SM domani, ma anche già da oggi.

Partiamo da questi dati per introdurre l'edizione del Barometro 2022 che affianca la presentazione della rinnovata Carta dei Diritti e della nuova Agenda 2025: per noi e per tutti gli stakeholder coinvolti il punto di riferimento condiviso. Il Barometro evidenzia lo 'stato dell'arte', dove siamo arrivati rispetto all'Agenda 2020, quali ancora le criticità insoddisfatte, quali i bisogni espressi e percepiti. L'Agenda 2025 guarda al futuro e insieme gli stakeholder indicano la direzione, i risultati attesi realizzabili, ma guarda anche al presente indicando l'impegno che ciascuno assume da oggi e per i prossimi anni. Perché costruiamo le risposte giorno per giorno insieme. La Carta dei Diritti è la 'pietra angolare' che scrive con inchiostro indelebile la missione di tutti per il diritto a un mondo libero dalla sclerosi multipla.

Il Barometro, come tutti si aspettano da un 'libro bianco', parte dai dati, dai numeri, dai fatti, per non lasciare alibi o spazi di interpretazione. Perché a fronte della realtà costruiamo attraverso l'Agenda il percorso di risposte concrete, da dare tutti insieme, che cambino in meglio la realtà della sclerosi multipla.

Carta dei Diritti, Agenda e Barometro condividono un titolo che parla di sclerosi multipla, di familiari e caregiver, ma allarga la visione alle malattie correlate. L'AIMS ha sempre ampliato la propria azione a queste malattie, tra le quali la neuromielite ottica che per tanti anni era erroneamente diagnosticata come SM. Istanze e risposte sono simili, i Diritti e l'Agenda sono della SM e delle malattie correlate. Da sempre l'AIMS è anche pienamente consapevole che la SM può essere considerata una condizione paradigmatica e che problemi e risposte per la sclerosi multipla possono in parte essere comuni ad altre condizioni di malattia e di disabilità: per questo lavoriamo insieme alle altre realtà del Terzo Settore e del mondo della sanità. La nostra azione di advocacy anche nel periodo

dell'emergenza pandemica si è rivolta a una comunità più allargata. Allo stesso modo, nel mondo della ricerca scientifica è fondamentale agire con un approccio multidisciplinare e multistakeholder, anche considerando l'attivazione di percorsi comuni innanzitutto per le malattie neurologiche cronico-degenerative. Questo ci ha portato a promuovere una consultazione allargata, di cui diamo conto in questo Barometro, della realtà della SM, delle malattie correlate, delle condizioni simili, contestualizzando l'analisi nello scenario più generale e raccogliendo il contributo di tutti gli stakeholder coinvolti. Consultazione allargata e rendicontazione dell'impegno di ciascuno nel monitoraggio continuo del percorso dell'Agenda 2025, che condurremo attraverso i Barometri dei prossimi anni, che scriveremo insieme.

AISM è l'Associazione delle persone con SM e delle persone coinvolte, ma è anche Movimento, perché tutti devono essere co-piloti, insieme, nel percorso verso il 2025, verso un mondo migliore per noi e per tutti.

Francesco Vacca
Presidente AISM

Mario A. Battaglia
Presidente FISM

INQUADRAMENTO DI SCENARIO

Dal 2016, anno di uscita del primo Barometro della SM, sono molte e profonde le modifiche intervenute nel quadro legislativo e negli atti di programmazione e indirizzo nazionali e regionali, con una decisa accelerazione negli ultimi due anni di pandemia. Una pandemia che ha messo a nudo latenze e ritardi nelle scelte e nelle soluzioni e ha portato all'introduzione di misure e interventi emergenziali, che in ampia parte si sono tradotti nelle linee e componenti del Piano Nazionale Ripresa e Resilienza (PNRR). L'emergenza Covid-19 ha lasciato il segno anche su percorsi già in atto prima della pandemia, che ne sono usciti modificati, rivisti, adattati al nuovo scenario, con una crescente attenzione ai temi della digitalizzazione e semplificazione, del superamento delle diseguaglianze, della maggiore integrazione tra politiche e piani d'azione, in particolare nei settori sanitario e sociale. Così i riferimenti all'Agenda ONU 2030 e i suoi 17 obiettivi di sviluppo sostenibile hanno trovato nuova forza e vigore attraverso una rilettura complessiva sotto la lente dell'emergenza, con una sensibilità politica potenziata rispetto ai temi della sostenibilità sociale ed etica (combinatamente alle dimensioni ambientale ed economica).

Ecco allora che in ambito sanitario la riforma dei LEA (Livelli Essenziali di Assistenza) ha ripreso impulso con l'obiettivo di completare la tariffazione delle prestazioni del Nomenclatore della specialistica ambulatoriale e dell'assistenza protesica, nonché di implementare il Nuovo Sistema di Garanzia; la questione del Fascicolo Sanitario Elettronico e del governo strategico dei dati su cui fondare decisioni di programmazione sanitaria è diventata priorità assoluta; la telemedicina, da frontiera sperimentale, è divenuta una dimensione strutturale dell'assistenza sanitaria, con la necessità di definire una puntuale tassonomia e garanzia di standard uniformi e interoperabilità dei sistemi; a fianco degli standard e dei requisiti per l'organizzazione della rete ospedaliera è andata ad affermarsi con forza la necessità di una strutturazione della rete territoriale dei servizi, accompagnata dalla definizione di nuovi modelli e assetti organizzativi all'insegna della prossimità dell'assistenza e della casa come primo luogo di cura: in questo senso si leggono i nuovi snodi organizzativi come le Centrali Operative Territoriali, le Case di Comunità, gli Ospedali di Comunità. Gli stessi strumenti previsti dal Piano Nazionale della Cronicità – non ancora pienamente declinato da tutte le Regioni – per la presa in carico di cittadini con patologie complesse e croniche, come i PDTA (Percorsi Diagnostico Terapeutico Assistenziali), i Registri di patologia di sanità pubblica, i Punti unici di accesso, le Unità di valutazione

multidimensionale, per citarne solo alcuni, così come il Piano per lo smaltimento delle liste d'attesa, hanno vissuto una fase di rilancio e ri-taratura, dovendo tenere conto del contesto pandemico e delle interruzioni nei percorsi di cura causate dalla pandemia. In generale sono la prevenzione, l'innovazione, la preparazione del sistema sanitario ad assorbire una quota significativa del confronto e della discussione istituzionale in ambito di salute. Sul versante dei farmaci si è registrata un'attenzione crescente ai temi della sostenibilità, anche con riferimento all'impiego di biosimilari e generici, e in parallelo l'attenzione complessiva è sempre più concentrata sull'effetto delle vaccinazioni rispetto alla storia naturale di malattia e alle possibili implicazioni rispetto ai protocolli terapeutici; a fianco a questi temi, è cresciuto il confronto anche a livello istituzionale, e non solo in ambito clinico-scientifico, sull'importanza di garantire un trattamento precoce di alta efficacia sin dalla fase di esordio di malattia, assieme al tema del monitoraggio e della sicurezza dei farmaci dopo l'autorizzazione al commercio. L'appropriatezza dei ricoveri riabilitativi ha continuato a essere al centro dell'agenda politica e si è arrivati a definire, con Decreto Ministeriale dell'agosto 2021, i criteri di appropriatezza dell'accesso ai ricoveri di riabilitazione ospedaliera dei pazienti adulti di tipo neurologico, pneumologico, cardiologico, ortopedico, in cui hanno trovato accoglimento molte delle istanze a suo tempo presentate da AISM. Più in generale il tema dell'integrazione socio-sanitaria, del potenziamento del raccordo tra ospedale e territorio, dell'assistenza domiciliare e prossimità delle cure, della telemedicina, del sostegno psicologico con particolare attenzione ai soggetti più fragili e ai minori d'età, risultano i perni su cui sta ruotando il processo di riorganizzazione della sanità nazionale e regionale, trainati dalla sesta linea di missione del PNRR e relative componenti, riforme, investimenti.

Anche nel campo delle politiche sociali, della disabilità, della non autosufficienza, la pandemia ha avuto l'effetto di acceleratore: i lavori dell'Osservatorio Nazionale per l'attuazione della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità sono stati fortemente riorientati in modo da affrontare le priorità emergenti dalla crisi sanitaria, sino ad arrivare alla Conferenza Nazionale sulla disabilità del dicembre 2021 in cui sono state condensate le linee d'azione dei prossimi anni ispirate alle conquiste e agli insegnamenti maturati durante l'emergenza; sempre a fine 2021 è stata approvata all'unanimità la Legge delega sulla disabilità prevista dal PNRR (con relativa dotazione finanziaria) come riforma di sistema, che dovrà ora essere declinata nei rispettivi decreti legislativi. Una riforma attesa da lungo tempo, finalizzata a riordinare e semplificare il sistema e le norme per l'accertamento della condizione di disabilità e rivedere i processi valutativi di base; strutturare processi di valutazione multidimensionale della disabilità nel quadro della realizzazione del progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato, informatizzando i processi valutativi e di archiviazione dati e garantendo maggiore organicità e uniformità dei progetti di vita indipendente; riqualificare i servizi pubblici in materia di inclusione e accessibilità; istituire un Garante nazionale delle disabilità; potenziare l'Ufficio per le politiche in favore delle persone con disabilità istituito presso la Presidenza del Consiglio dei Ministri. La pandemia ha portato anche all'individuazione di una nuova categoria di soggetti fragili nella prospettiva Covid-19, quali cittadini esposti a rischi di maggiore severità degli effetti di un eventuale contagio, con conseguente superamento della staticità di categorie legate alla condizione di disabilità, invalidità, handicap, paziente grave, e la

progressiva introduzione di norme, specie in fase emergenziale, che hanno previsto l'applicazione della medesima misura di tutela e sostegno a favore di target allargati (si vedano in questo senso le norme emergenziali volte all'equiparazione dell'assenza al ricovero ospedaliero, o ancora il diritto al lavoro agile per i soggetti 'fragili', fortemente sostenute dalla stessa AISM). Con la Legge di bilancio 2022, viene finalmente ad essere riconosciuta, con una copertura finanziaria dedicata, l'esistenza di Livelli Essenziali di Prestazioni sociali per quanto ancora circoscritti a determinati contesti, atto che fa seguito alla progressiva stabilizzazione dei principali Fondi per il Sociale maturata a partire dal 2018-2019: si tratta di un passaggio per molti versi epocale che assimila le prestazioni sociali a quelle sanitarie sotto il profilo della esigibilità, con conseguente declinazione in categorie di diritti soggettivi in luogo di meri interessi legittimi. Sempre sotto la spinta del PNRR, è in via di definizione la Legge delega sulla non Autosufficienza, certamente di grande importanza per arrivare a una disciplina organica e strutturale della materia sull'intero territorio nazionale, le cui bozze disponibili alla data di scrittura di questo testo risultano centrate sulle persone anziane con potenziali sovrapposizioni con la Legge delega sulla disabilità, che certamente dovranno essere armonizzate e raccordate. Quanto alla figura del caregiver familiare, nelle more della definizione dell'atteso Testo Unico, a gennaio 2021 con apposito decreto sono stati definiti i criteri e le modalità di utilizzo delle risorse del Fondo per il sostegno del ruolo di cura e assistenza del caregiver familiare per gli anni 2018-2019-2020 sulla base dei maggiori bisogni legati alla pandemia, pur rimanendo la necessità di giungere all'approvazione di un Testo Unico in materia di caregiver che possa definire in modo chiaro e condiviso tale figura, armonizzare tutte le misure ad oggi presenti, ponendo attenzione non solo ai profili sanitari e socioassistenziali, ma anche agli aspetti previdenziali, assicurativi, lavorativi; promuovere specifici processi di informazione, sensibilizzazione, formazione ed educazione; definire un sistema informativo e flussi di dati, nonché la promozione di ricerca sanitaria e sociale dedicata. In tema di povertà e impoverimento delle persone con disabilità e loro familiari, sono state registrate difficoltà nel garantire l'accesso ai cosiddetti ristori emergenziali da parte di persone con disabilità, con particolare riferimento ai lavoratori autonomi, così come sono emerse difficoltà applicative nell'accesso al reddito e pensione di cittadinanza come conseguenza dell'innalzamento della quota di pensione di invalidità. In ambito di politiche per il lavoro, si registra con particolare favore l'avvenuta pubblicazione a inizio 2022 delle Linee guida per il collocamento mirato delle persone con disabilità, in cui trova finalmente centralità il ruolo delle associazioni delle persone con disabilità nella filiera territoriale e prende forma un impianto di reale applicazione del principio di accomodamento ragionevole e di livelli essenziali di servizi sull'intero territorio nazionale, mentre in ambito scolastico, uno dei contesti di vita in cui le persone con disabilità sono state più pesantemente compromesse dalle trasformazioni indotte dal momento pandemico, sicuramente rappresenta un importante passo in avanti l'approvazione del Decreto interministeriale 29 dicembre 2020, n. 182 – in tema di linee guida per le misure di sostegno per inclusione scolastica. Significativo inoltre il provvedimento di conferma e riconoscimento degli enti legittimati ad agire in giudizio per contrastare la discriminazione delle persone con disabilità ai sensi della Legge 67/2006, tra cui la stessa AISM. Anche il settore della ricerca ha visto importanti provvedimenti e misure, con particolare riferimento agli ultimi due anni della pandemia. Il PNRR dedica infatti

specifica attenzione a questa materia sia all'interno della linea di missione 6 per quanto attiene la ricerca biomedica, che all'interno della missione 4, con una forte visione di compenetrazione tra il mondo dell'impresa e quello della ricerca e la necessità di promuovere e attuare un approccio di sistema; temi questi da sempre sostenuti dalla FISM anche nel confronto istituzionale. Tra le misure più significative si ricorda la riforma degli IRCCS (Istituti di ricerca e cura a carattere scientifico) prevista dallo stesso PNRR; l'introduzione in via sperimentale per il 2021 del credito d'imposta per l'acquisto di attrezzature e reagenti da parte di enti di ricerca senza scopi di lucro, misura che ha visto la stessa FISM in un ruolo centrale di interlocuzione a livello parlamentare e governativo; l'emanazione a inizio 2022 dell'atteso decreto attuativo della cosiddetta Legge Lorenzin, che, tra gli altri aspetti affrontati, dopo quasi 20 anni, definisce il nuovo quadro regolatorio per la ricerca clinica no-profit e potrà rappresentare un importante riferimento per dare anche alla ricerca no-profit italiana maggiore capacità d'azione in un contesto nazionale e internazionale. Si registra inoltre la moratoria sino al 2025 del divieto d'impiegare modelli animali negli studi sulle sostanze d'abuso e gli xenotrapianti d'organo, tenuto conto dell'esigenza di una maggiore uniformità normativa a livello europeo.

E il periodo 2016-2021 va certamente ricordato come quello in cui è stata avviata, e faticosamente e progressivamente declinata, la riforma del Terzo settore, a partire dalla Legge delega 106 del 2006, per passare dal Codice del Terzo Settore emanato con decreto legislativo 117/2017 sino ad arrivare alle Linee guida per l'amministrazione condivisa approvate con Decreto Ministeriale 72 del marzo 2021 e all'avvio del nuovo Registro Unico Nazionale del Terzo Settore, operativo da fine novembre 2021. Una riforma che non soltanto crea certezza e rilancia il valore del Terzo Settore, e all'interno di essa di enti come AISM e FISM, ma che dovrà consentire realmente ai cittadini, attraverso le organizzazioni civiche di riferimento, di essere corresponsabili nella programmazione, progettazione, gestione, valutazione della funzione pubblica, rappresentando un'opportunità da non perdere per l'esercizio concreto di nuove forme e soluzioni di cooperazione e partnership, a partire dalle sfide del PNRR dei prossimi 5 anni.

IL BAROMETRO 2022: DALLA PANDEMIA COVID-19 ALL'AGENDA 2025

Il Barometro della Sclerosi Multipla 2022 nasce in un momento cruciale per il Movimento della SM e patologie correlate. Due anni di pandemia hanno infatti stravolto le priorità del sistema politico e messo in crisi non solo i servizi sanitari e sociali che hanno dovuto garantire la prima risposta, ma l'intero sistema economico e sociale. Oggi lo scenario mostra ancora forti tensioni e criticità, ma la scelta di cogliere l'occasione del necessario rilancio dopo gli arretramenti della pandemia per promuovere riforme e rinnovamento strutturali pone i presupposti perché si apra una fase di trasformazione profonda nella società italiana.

In questo momento di riconfigurazione e ripensamento, AISM ha promosso e coordinato lo sforzo collettivo per la costruzione dell'Agenda della SM e patologie correlate 2025 con l'obiettivo esplicito di portare i bisogni e le priorità delle persone nel dibattito e nel percorso di trasformazione del sistema. L'Agenda 2025 è stata infatti strutturata per dialogare con i documenti programmatori di cui il Paese si è dotato per governare questa fase, e per ricollegarsi alla cornice definita dall'Agenda ONU per lo sviluppo sostenibile 2030 e il Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza. Il Movimento della SM e patologie correlate 2025 concorre quindi con l'Agenda 2025 all'Agenda del Paese, rafforzando la propria capacità di contribuire alla sua attuazione non solo con la propria mobilitazione ma attraverso co-programmazione e co-progettazione, come definite dal Codice del Terzo Settore, e ponendosi quindi come portatore di valore e competenza anche oltre la propria causa.

La consultazione per l'Agenda 2025

Durante la Settimana Nazionale 2021 AISM ha lanciato la Consultazione per l'Agenda della SM e patologie correlate *#1000azionioltrelaSM* per raccogliere in modo sistematico e ragionato il contributo di tutti gli stakeholder. Le testimonianze, le esperienze, i bisogni, le aspirazioni e visioni delle persone con SM e patologie correlate e dei loro familiari e caregiver rappresentano il cuore dell'Agenda, e AISM ha attivato una molteplicità di canali con l'obiettivo di raccogliere sia quelle delle moltissime persone che a diverso titolo vivono e partecipano all'Associazione, che quelle di chi non è necessariamente attivo dentro AISM. I momenti periodici di vita associativa, sia nazionali che territoriali, sono stati l'occasione per realizzare l'ingaggio diffuso della rete AISM: i Congressi dei Soci, i Consigli Direttivi Provinciali, i Coordinamenti Regionali, le Conferenze dei

Presidenti e delle Persone con SM, sino ad arrivare all'Assemblea Generale, hanno rappresentato la naturale cornice di scambio e confronto che ha catalizzato contributi e idee aggiungendosi ai 1.000 e 1.000 incontri tra i volontari, soci, persone con SM e caregiver, ogni giorno, sul territorio. Ma l'ingaggio e il confronto sono stati promossi anche nei convegni e negli eventi, online e in presenza, che AISM ha realizzato e cui ha preso parte in questo anno e all'interno dei quali sono stati previsti o dedicati momenti specifici, spesso sotto forma di discussioni in gruppo, sui temi della futura Agenda. Nello stesso tempo AISM ha cercato il contributo di una platea più ampia di persone e famiglie, promuovendo la discussione anche sul web e sui social network, e grazie a un piano di ingaggio e comunicazione mirato sono state raccolte moltissime testimonianze e voci da parte di chi oggi non è dentro l'Associazione ma ne sostiene il Movimento. A queste linee di confronto e sollecitazione, in forma di dibattito pubblico, si è aggiunto il dialogo corrente con i referenti delle reti, locali, nazionali, internazionali; lo scambio con i referenti istituzionali: ministeri, parlamentari, presidenti di regione e assessori, comuni, altri enti pubblici di riferimento; il lavoro gomito a gomito con clinici, ricercatori, operatori dei servizi riabilitativi, socio-sanitari e assistenziali, società scientifiche. Il mondo della SM infatti si espande anche oltre le persone che ne sono al centro, e coinvolge anche chi a essa dedica il proprio impegno professionale o comunque il proprio tempo.

Dal punto di vista metodologico si è adottato un approccio misto che ha combinato tecniche quantitative e qualitative, che hanno consentito di estrarre dati sia dalle risposte puntuali ai questionari strutturati che dalle testimonianze raccolte in forma di testi liberi, con la consapevolezza che per individuare la specificità dei problemi e modellare proposte nuove fosse necessario soprattutto ascoltare la voce viva delle persone: ricercatori e operatori, e con loro le persone che lavorano in AISM, i volontari associativi che rappresentano la forza vitale dell'Associazione, i Soci, spina dorsale dell'Ente. Questo processo ha permesso di convogliare nell'Agenda il patrimonio di competenza esperta che gli operatori e l'Associazione hanno accumulato in questi anni.

Queste attività di ingaggio e consultazione hanno generato circa 4.000 contributi diretti, tra questionari quali-quantitativi, testimonianze raccolte attraverso la rete e gli eventi AISM oppure giunte mediante il web, le email all'indirizzo dedicato, i social network. Attraverso l'analisi congiunta di dati qualitativi e quantitativi sono state esplorate e valorizzate le esperienze, le testimonianze e le idee di ciascuno, ed è stato possibile organizzarle in una struttura gerarchica dei temi emergenti. Infine, per assicurare che le priorità emerse da persone e operatori si traducessero in azioni agibili nel contesto politico e organizzativo che aspirano a trasformare, i temi dell'Agenda sono stati oggetto di discussione e confronto con i tanti interlocutori che sono esterni al mondo della SM, ma che possono avere un ruolo cruciale perché se ne raggiungano gli obiettivi. **I decisori politici, rappresentanti delle Istituzioni nazionali e locali che sono stati sollecitati sui temi emersi, arrivando ad attivare un confronto con circa 250 referenti istituzionali sui temi della futura Agenda.** Insieme ai decisori, anche le reti di rappresentanza sono state attori essenziali di questa consultazione, sia quelle di cui AISM fa parte, a iniziare dalla Federazione Italiana Superamento Handicap (FISH) e dal Forum Terzo Settore, sia quelle che rappresentano altre componenti della società, sindacati, partiti, aziende e altri corpi intermedi. Questa metodologia ha consentito di mantenere la voce e l'esperienza delle persone al centro di un processo che si è via via arricchito di contenuti e prospettive che hanno dato struttura e agibilità alle priorità emerse, e che ha consentito di individuare e definire le Linee di Mis-

sione, le Priorità strategiche e le Azioni su cui si articola l'Agenda della SM e patologie correlate 2025.

Complessivamente, questa capacità allargata e pervasiva di confronto e ascolto ha portato a circa 130.000 interazioni realizzate in una molteplicità di occasioni di confronto, riunioni, seminari, webinar. In sostanza un processo che è già di per sé produttivo di valore e costituisce un primo, grande, risultato di questo percorso per la costruzione della nuova Agenda.

La grande quantità e pluralità di voci emerse nel corso della Consultazione ha anche fornito l'occasione e soprattutto gli spunti per rileggere e arricchire la Carta dei diritti delle persone con SM, e per assicurarne la coerenza con l'Agenda per il nuovo ciclo che AISM apre fino al 2025.

2022: il Barometro, l'Agenda e la Carta dei diritti delle persone con SM e patologie correlate

Il Barometro della sclerosi multipla dalla sua prima edizione misura i progressi della società rispetto alle priorità individuate dall'Agenda e individua le prospettive di azione più urgenti. Quest'anno svolge però una funzione duplice: da un lato infatti fa il punto della situazione a sette anni dall'Agenda della SM 2015, raccontando le trasformazioni del contesto dopo due anni di pandemia, dall'altro presenta e illustra i dati e le riflessioni che contestualizzano e stanno alla base dell'Agenda 2025 su cui si articoleranno le azioni della prossima fase.

I contenuti del Barometro sono quindi organizzati per riflettere quanto più possibile l'Agenda 2025, e per offrire a proposito di ogni tema una panoramica che racconti da un lato i bisogni delle persone con SM, e dall'altro fino a che punto il sistema dei servizi e la società in generale riescano a offrire risposte soddisfacenti. Questa impostazione consente di mettere a fuoco il lavoro che rimane da fare, anche in termini di raccolta dati e costruzione di nuove evidenze, e che l'Agenda 2025 definisce nel dettaglio.

Il Barometro, l'Agenda e la Carta dei diritti diventano dunque gli elementi portanti del Movimento della SM e patologie correlate. Nell'enunciare i diritti delle persone, infatti, la Carta definisce l'orizzonte del Movimento, la sua ispirazione e le sue aspirazioni. L'Agenda cala l'orizzonte della Carta nelle azioni quotidiane del Movimento, e le contestualizza nella vita economica e sociale del Paese. Il Barometro racconta i progressi, ma anche l'emergere di nuovi temi e l'evoluzione dei contesti che possono rendere necessario progettare nuove azioni.

Gli ultimi due anni hanno mostrato che il mondo che ci circonda può cambiare in modo repentino e profondo, e diventa sempre più chiaro come questa stagione di cambiamenti non sia destinata a esaurirsi con la pandemia, ma stia investendo in modo radicale il tessuto delle nostre società anche in funzione delle sfide globali che, a partire da quella energetica, climatica, demografica, ma anche di giustizia sociale, dobbiamo affrontare per nuovi traguardi di sostenibilità e sviluppo.

Il Movimento della SM deve essere in grado di raccogliere, per la sua parte, questa sfida e adattarsi a un contesto che tende evidentemente a cambiare velocemente. Per questo motivo Agenda e Barometro sono stati pensati per essere in grado di adattarsi ai cambiamenti nel nuovo ciclo che si apre, senza perdere la centralità delle persone e dei loro bisogni, anzi valorizzandola ulteriormente. La Consultazione diventa infatti un processo permanente e, attraverso i contributi che essa continuerà a raccogliere, l'Agenda si aggiornerà, si affinerà e si adatterà ai cambiamenti del contesto.

Il passaggio successivo sarà quello di rendere anche il Barometro più capace di raccontare il lavoro e i progressi ottenuti da chi sottoscrivendo la Carta si impegna a realizzare l'Agenda, aprendosi sempre di più ai contributi che possono arrivare da persone e soggetti che sia dall'interno che dall'esterno del Movimento ne condividono gli obiettivi.

Di seguito si riportano le massime priorità emerse da questa consultazione, da leggere e inquadrare, appunto, oltre la realtà stessa della SM.

Le priorità per la nuova Agenda - le 10 priorità che hanno raccolto il maggior numero di indicazione 'massimamente importante' (val. %)



Linee di Missione e Priorità Strategiche dell'Agenda della Sclerosi Multipla e Patologie Correlate 2025

LINEA DI MISSIONE

1 Presa in carico, interdisciplinare e centrata sulla persona

PRIORITÀ STRATEGICHE



- 1.1 Tempestività e corretta gestione della diagnosi
- 1.2 Riconoscimento e valorizzazione della Rete della SM e patologie correlate e certezza dei servizi specialistici di qualità
- 1.3 Pieno ed effettivo accesso ai farmaci modificanti la malattia e ai sintomatici
- 1.4 Riabilitazione specializzata e gratuita
- 1.5 Trattamento psicologico gratuito in tutte le fasi di malattia, disabilità, vita
- 1.6 Pieno ed effettivo accesso ai servizi socio-assistenziali e socio-sanitari
- 1.7 Percorsi personalizzati e integrati di presa in carico - PDTA come Livello Essenziale di Assistenza garantito

LINEA DI MISSIONE

2 Piena inclusione e partecipazione sociale

PRIORITÀ STRATEGICHE



- 2.1 Progetto di vita individuale come diritto esigibile
- 2.2 Accertamento di base appropriato e tempestivo e adeguata valutazione multidimensionale della disabilità
- 2.3 Accesso certo e appropriato a misure e prestazioni per il superamento dell'esclusione sociale
- 2.4 Superamento della discriminazione anche multipla e contrasto all'esclusione
- 2.5 Piena ed effettiva accessibilità di spazi, processi, servizi e uffici pubblici e privati fisici e virtuali
- 2.6 Educazione e formazione inclusive
- 2.7 Lavoro sicuro e dignitoso per una piena autorealizzazione personale e contributo allo sviluppo della comunità

LA CARTA DEI DIRITTI DELLE PERSONE CON SCLEROSI MULTIPLA E PATOLOGIE CORRELATE [LINK](#)

1 Salute • 2 Ricerca • 3 Autodeterminazione • 4 Inclusione • 5 Lavoro
6 Educazione e formazione • 7 Semplificazione • 8 Innovazione • 9 Informazione • 10 Partecipazione Attiva

Linee di Missione e Priorità Strategiche dell'Agenda della Sclerosi Multipla e Patologie Correlate 2025

LINEA DI MISSIONE

3 La ricerca sulla sclerosi multipla

PRIORITÀ STRATEGICHE

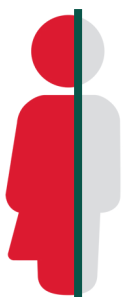


- 3.1 Scoprire le cause della SM e delle altre patologie correlate (prevenzione primaria)
- 3.2 Bloccare la SM e le altre patologie correlate all'inizio (prevenzione secondaria)
- 3.3 Invertire o rallentare la progressione e i sintomi della SM e delle altre patologie correlate e promuovere il benessere e la qualità di vita (prevenzione terziaria)
- 3.4 Indirizzare, promuovere e finanziare agende di ricerca multi-stakeholder e multidisciplinari nelle aree prioritarie della ricerca orientata alla missione, con una governance partecipata
- 3.5 Indirizzare, promuovere e finanziare piattaforme digitali di condivisione di dati clinici, di risonanza magnetica, genomici e paziente riportati, promuovendo anche il continuo aggiornamento del Registro Italiano Sclerosi Multipla e altre patologie correlate verso cure personalizzate
- 3.6 Finalizzare un'agenda comune globale relativamente alla ricerca sulla SM e altre malattie neurodegenerative
- 3.7 Promuovere la misurazione multidimensionale dell'impatto della ricerca orientata alla missione: eccellenza, economico, sociale e riferito dalla persona
- 3.8 Garantire adeguate risorse dedicate alla ricerca e a percorsi di formazione e di carriera dei ricercatori nelle aree strategiche, con il coinvolgimento del Terzo Settore, dedicato alla SM e alle patologie correlate, nella definizione delle strategie e nello sviluppo dei piani attuativi
- 3.9 Promuovere un unico ecosistema tra ricerca e cura attraverso l'adozione dell'approccio e dei principi di Ricerca Innovazione Responsabile (RRI) con particolare attenzione alla partecipazione attiva della persona con SM e con altre patologie correlate e dei loro caregiver nella ricerca
- 3.10 Promuovere il diritto alla cittadinanza scientifica

LINEA DI MISSIONE

4 Informazione e comunicazione, competenze, empowerment

PRIORITÀ STRATEGICHE



- 4.1 Sensibilizzazione e conoscenza diffusa della malattia nella società
- 4.2 Informazione e comunicazione tempestive e di qualità
- 4.3 Competenze e capacità di operatori, decisori istituzionali e altri attori di sistema
- 4.4 Empowerment, engagement, abilitazione di chi convive con la SM e patologie correlate

LA CARTA DEI DIRITTI DELLE PERSONE CON SCLEROSI MULTIPLA E PATOLOGIE CORRELATE [LINK](#)

1 Salute • 2 Ricerca • 3 Autodeterminazione • 4 Inclusione • 5 Lavoro
6 Educazione e formazione • 7 Semplificazione • 8 Innovazione • 9 Informazione • 10 Partecipazione Attiva

La sclerosi multipla e le patologie correlate in Italia

La malattia

133.000

le persone con SM

- **133.000** le persone con SM nel 2022
- **85%** la forma a ricadute e remissioni all'esordio
- **10 - 15%** la forma progressiva all'esordio
- **2 a 1** il rapporto donna/uomo con SM
- **3.600** nuovi casi all'anno
- **215** casi su 100.000 abitanti la prevalenza
- **75.000** casi SM nel Registro
- **1.500 - 2.000** casi di Neuromielite Ottica

I costi sociali di malattia

45.000

€/anno per persona

- **45.000** €/anno il costo medio per persona
- **84.000** €/anno anno per SM grave
- **6 Miliardi** €/anno il costo sociale SM in Italia

LA SCLEROSI MULTIPLA E LE PATOLOGIE CORRELATE IN ITALIA

La sclerosi multipla (SM) è una malattia cronica tra le più comuni e più gravi del sistema nervoso centrale. È la prima causa di disabilità neurologica nei giovani adulti. Colpisce con un esordio tipico intorno ai 30 anni e viene per lo più diagnosticata tra i 20 e i 40 anni. Può essere diagnosticata anche in età infantile e adolescenziale (circa 5% dei casi), nonché negli anziani. Le persone convivono per decenni con una malattia che può determinare una disabilità progressiva. Al momento della diagnosi circa l'80%-85% delle persone manifesta una forma a ricaduta e remissione, mentre un 10-15% circa una forma progressiva all'esordio (primaria progressiva). Il 65% circa delle forme a ricaduta e remissione dopo un periodo di tempo variabile sviluppa una forma progressiva (secondaria progressiva). Oggi, con l'avvento dalla metà degli anni '90 di farmaci che possono rallentare la progressione della malattia, il raggiungimento di una disabilità grave può essere ritardato fino a oltre 25 anni dalla diagnosi.

Le donne sono colpite in misura superiore agli uomini con un rapporto circa doppio nei casi prevalenti, mentre tra i casi incidenti (nuovi casi anno) si registra in media un rapporto di 3 donne ogni uomo colpito dalla malattia.

I sintomi che si possono manifestare variano da persona a persona, alcuni possono ripetersi con maggiore frequenza, altri potranno modificarsi e aggravarsi con diversi livelli di gravità nel corso della storia di malattia. I più ricorrenti interessano la vista, le sensibilità, la mobilità, problemi sfinterici, ma possono manifestarsi anche fatica, sintomi cognitivi che possono determinare in vario modo difficoltà a svolgere e a sostenere attività di vita quotidiana, dal lavoro alla cura personale. Tutti i sintomi comunque costringono la persona con SM a gradualità, e talvolta repentini, cambiamenti, ad adattamenti delle proprie abitudini quotidiane, anche quelle della propria famiglia, e a riprogrammare e rivedere progetti di breve e lungo periodo, ma è possibile trovare la soluzione più adatta per una gestione ottimale di vita.

Dalla sfera emotiva a quella fisica, dall'organizzazione della giornata ai progetti di vita lavorativa, sociale e familiare, la storia di ogni persona che riceve la diagnosi deve essere nuovamente tracciata. Il contesto familiare, sociale, sanitario, economico e politico nel quale la persona con SM si muove determina la possibilità di progettare un nuovo percorso di vita che garantisca qualità, diritti e pari opportunità. Laddove la Carta dei Diritti e l'Agenda della SM, definita con tutti gli stakeholder coinvolti, indicano le risposte attese per un giovane adulto che dovrà convivere con la SM per decenni, ma che vuole vivere la propria vita e i propri sogni andando oltre la SM.

Nelle precedenti edizioni di questo Barometro della Sclerosi Multipla, dal 2016 al 2021, sono stati progressivamente aggiornati i dati epidemiologici sulla SM nel mondo e in Italia. Il 2020, anno dell'emergenza pandemica, è stato anche caratterizzato dalla pubblicazione della 3a edizione dell'Atlas of MS, realizzato e diffuso dalla Multiple Sclerosis International Federation (MSIF 2020) e dalla nuova edizione

dell'MS Barometer europeo a cura della European MS Platform (EMSP). Oggi, con questo Barometro 2022 abbiamo un quadro aggiornato cui fare riferimento, soprattutto per la pianificazione e le scelte di Sanità Pubblica.

La sclerosi multipla nel mondo

La terza edizione dell'Atlas, pubblicata in collaborazione con l'Organizzazione Mondiale della Sanità (WHO), in ogni nazione ha coinvolto sia l'associazione nazionale SM, ove presente, sia rappresentanti delle società scientifiche di neurologia, offrendo un quadro sulla diffusione della malattia e sui servizi disponibili. Questa edizione raccoglie i dati di 115 nazioni che rappresentano l'87% della popolazione mondiale.

Il numero stimato di persone con SM al mondo è 2.8 milioni nel 2020, con una nuova diagnosi ogni 5 minuti. L'incidenza è molto diversa nelle varie nazioni e si cita un dato complessivo di 2.1 nuovi casi/anno per 100.000 abitanti nel mondo. Nonostante la metodologia seguita per aggiornare i dati, esistono comunque limitazioni che ci permettono di dire che si tratta di un dato sottostimato. In molte nazioni si fa riferimento a pubblicazioni che hanno come riferimento temporale di prevalenza e di incidenza gli anni precedenti, mentre in altre nazioni si cominciano a utilizzare dati amministrativi non sempre aggiornati e completi (dati dei servizi pubblici, dati assicurativi, algoritmi costruiti in base ai dati informatizzati e non esaustivi). In una precedente edizione del Barometro avevamo già citato i dati statunitensi aggiornati, stimati attraverso un nuovo algoritmo, con un aumento significativo, e quelli del Global Burden of Disease 2016 Multiple Sclerosis, per i quali avevamo già evidenziato una sottostima (GBD 2016). Le conclusioni dell'Atlas sottolineano l'importanza di aggiornare i dati epidemiologici, in particolare l'incidenza, quelli sulla SM pediatrica, l'utilizzo di registri nazionali, il miglioramento nella raccolta dei dati amministrativi e infine rendere possibile passare da tassi grezzi a tassi standardizzati che agevolino la comparazione a livello mondiale.

La sclerosi multipla in Europa

Il Barometro europeo pubblicato dalla European MS Platform nel 2020 aggiorna il dato di prevalenza a 1.2 milioni di persone con SM nei 35 Paesi, inclusa la Federazione Russa (EMSP 2020). Questo dato europeo di fatto evidenzia la sottostima del dato mondiale sopra citato.

Nell'ultimo decennio i servizi sanitari nazionali hanno progressivamente consolidato l'elaborazione dei dati amministrativi che, attraverso algoritmi che tengono conto del codice di malattia e delle prestazioni riferibili alla SM, consentono di definire il dato di prevalenza e di incidenza in ogni territorio.

Grazie all'utilizzo dei dati amministrativi, è stata recentemente stimata la prevalenza della SM in Germania, evidenziando un trend crescente dallo 0,27% del 2012 allo 0,34% del 2019 [Holstiege 2022], osservato anche in Ungheria, con un aumento da 105,2 casi per 100.000 nel 2010 a 127,2 per 100.000 nel 2015 [Iljicsov 2020]. Sempre tramite i flussi correnti è stata stimata la prevalenza di SM in Grecia pari a 188.9 per 100,000 in 2019 [Bakirtzis 2020] e in Svizzera con 174-187 per 100,000 nel 2016 [Kaufmann 2019].

La sclerosi multipla in Italia

Nelle precedenti edizioni del Barometro della Sclerosi Multipla in Italia – e ad esse rimandiamo - abbiamo ricordato che indagini epidemiologiche sono state condotte

in anni diversi e in territori specifici e non sono quindi sufficienti per avere un dato complessivo nazionale aggiornato con continuità ai fini di sanità pubblica. In particolare, la stima della prevalenza e incidenza attualizzate ad oggi deve tenere conto dei nuovi casi - che si aggiungono ai casi già esistenti - e della mortalità annuale, oltre a considerare l'andamento demografico italiano.

Nell'ultimo decennio grazie all'utilizzo dei dati amministrativi possiamo ipotizzare quante persone con SM sarebbero presenti in ogni regione in base a indicatori di utilizzo dei servizi (risonanza magnetica, visite neurologiche, farmaci specifici per la SM, ricoveri ospedalieri, esenzione dal ticket, assistenza domiciliare e residenzialità assistita, riabilitazione), alla diagnosi di SM con il codice di classificazione della malattia, al codice fiscale di ciascuno. La definizione e la rivalutazione della pianificazione dei servizi per la SM per definire i PDTA (Percorsi Diagnostico Terapeutico Assistenziali), svolta o in corso nelle regioni in questi ultimi anni, considera come dato di partenza la prevalenza della SM sul territorio e il consumo di risorse (servizi) da parte delle persone con SM.

Nelle edizioni del Barometro della Sclerosi Multipla 2018 e 2021, cui si rimanda, erano state riportate le interessanti esperienze realizzate nelle regioni e proposto il dettaglio dei dati epidemiologici forniti dalle stesse in sede di elaborazione nei tavoli di lavoro e di approvazione dei documenti di PDTA dedicati alla SM.

Gli algoritmi applicati dalle diverse regioni non sono necessariamente sovrapponibili e quindi tutti questi dati vanno considerati come stime, anche tenendo presente che, laddove le regioni abbiano analizzato i dati suddivisi nel territorio per aziende sanitarie, si rilevano differenze tra loro che potrebbero essere imputabili ad aspetti metodologici localizzati nella rilevazione dei dati amministrativi più che ad aspetti legati ai possibili fattori ambientali di rischio per la malattia.

L'associazione tra SM ed esposizione a fattori di rischio ambientali è stata invece studiata in due recenti studi. Il primo, presentato nello scorso Barometro, condotto alle pendici dell'Etna (Nicoletti 2020), ha mostrato una più alta prevalenza dal versante esposto alle emissioni vulcaniche e uno studio, pubblicato nel 2021 condotto nella città di Padova e nelle zone rurali circostanti (Scartezzini 2021). In particolare, quest'ultimo studio ha rilevato una prevalenza di SM pari a 265 casi per 100.000 nell'area urbana della città veneta (una delle città più inquinate d'Europa), rispetto ai 160 casi trovati nel parco naturale dei Colli Euganei (situato a 15 km dalla città) e ai 194.4 casi per 100.000 nell'area intermedia tra le due precedenti, evidenziando una forte associazione tra la concentrazione di PM 2.5 e SM.

Inoltre, si ricorda l'ultimo dato di mortalità per SM in Italia riferito al periodo 1980-2015, che ha rilevato un incremento della mortalità standardizzata da 0,46 a 0,81 casi per 100.000 per anno. Pur nella limitazione metodologica dei dati ISTAT, questo dato può essere rilevante per la stima in Italia dell'aumento di prevalenza di ogni anno rispetto all'anno precedente, considerando l'aumento dovuto ai nuovi casi annuali e la diminuzione dovuta ai morti.

La definizione della stima di prevalenza di sclerosi multipla in Italia nel 2022 viene fatta seguendo la metodologia già descritta nel Barometro 2016-2021 e riportata nell'articolo pubblicato nel 2017 su *Neurological Science* (Battaglia 2016). In base a quanto indicato, **AISM stima che per il 2022 in Italia vi dovrebbero essere quasi 133.000 persone con SM.** Per l'incidenza si stima che ogni anno in Italia vi siano oltre 3.600 nuovi casi (6 nuovi casi all'anno ogni 100.000 persone, 12 in Sardegna); la mortalità in Italia è stimata pari a 0,8 ogni 100.000 persone. Il calcolo della prevalenza tiene conto del dato di prevalenza stimato per il 2021 e della stima di incidenza. La prevalenza della sclerosi multipla media per l'Italia si stima quindi intorno ai 215 casi per 100.000 abitanti nell'Italia continentale, con eccezione della Sardegna (stima di circa 400 casi per 100.000 abitanti).

Nella tabella sotto il dettaglio dei dati per Regione.

Una considerazione aggiuntiva riguarda i dati epidemiologici di prevalenza calcolati con i dati amministrativi secondo la metodologia prima dettagliata. Considerando le elaborazioni fatte più recentemente in alcune regioni, e aggiornandole come sopra indicato al 2022, in Piemonte i casi sarebbero oltre 10.000, in Toscana oltre 8.500, in Puglia oltre 9.000, mentre si confermano con i dati amministrativi le stime riportate per Liguria, Veneto, Friuli V.G., Emilia Romagna, Marche e Sardegna.

Un futuro diverso per la NMO

La definizione di NMOSD o Spettro dei Disordini della Neuromielite Ottica si riferisce a un gruppo di malattie rare che colpiscono meno di cinque persone su 100.000 in tutto il mondo.

Le manifestazioni cliniche iniziali si verificano più frequentemente in un'età compresa tra i 35-45 anni, mentre i casi presenti nei bambini e negli anziani rappresentano il 18%. Questi disturbi colpiscono soprattutto le donne; secondo gli studi si ritiene che per ogni uomo malato, si contano circa 4-9 donne con la malattia.

La NMOSD è considerata una malattia autoimmune, associata nella stragrande maggioranza dei casi alla presenza di particolari anticorpi detti antiaquaporina-4. Proprio la scoperta di questi anticorpi ha permesso di considerarla come una patologia a sé stante e non più una variante della SM.

Le persone con SM in Italia nel 2022

Regione	Popolazione residente al 1 gennaio 2022 (fonte ISTAT)*	Prevalenza della SM (numero totale di casi) stimata al 1 gennaio 2022	Incidenza della SM (numero nuovi casi) stimata nel 2022
Piemonte	4.252.279	9.370	255
Valle D'Aosta	123.337	265	7
Liguria	1.507.438	3.330	90
Lombardia	9.965.046	21.750	600
Trentino	1.077.932	2.330	65
Veneto	4.854.633	10.580	290
Friuli	1.197.295	2.600	70
Emilia Romagna	4.431.816	9.640	265
Marche	1.489.789	3.280	90
Toscana	3.676.285	8.040	220
Umbria	859.572	1.910	50
Lazio	5.715.190	12.640	340
Campania	5.590.681	12.420	335
Abruzzo	1.273.660	2.800	75
Molise	290.769	640	20
Puglia	3.912.166	8.630	235
Basilicata	539.999	1.220	30
Calabria	1.844.586	4.130	110
Sicilia	4.801.468	10.680	290
Sardegna	1.579.181	6.590	190
Totale	58.983.122	132.845	3.627

Fonte: ISTAT www.istat.it al 3 maggio 2022

L'esordio della malattia è per lo più acuto e può causare importanti disturbi con relative disabilità, come per esempio calo della vista e difficoltà nella deambulazione, accompagnati anche da disturbi delle sensibilità e del controllo degli sfinteri. La grande maggioranza delle persone con NMOSD ha un decorso caratterizzato da riacutizzazioni della malattia che compaiono a distanza di tempo variabile e presentano un recupero della sintomatologia che spesso è solo parziale. In circa un terzo delle persone con NMOSD si possono manifestare anche altri sintomi collegati per esempio al coinvolgimento del tronco cerebrale, tra cui per esempio diminuzione e perdita dell'udito, paralisi facciale.

La NMOSD ha una prognosi molto severa, il recupero dagli attacchi è variabile, ma nella maggioranza dei casi il danno neurologico che ne deriva è importante, con deficit permanenti, che possono riguardare varie funzioni, con conseguenti disabilità che la persona e i suoi familiari dovranno imparare a gestire non solo dal punto di vista pratico ma anche e soprattutto dal punto di vista psicologico.

Nelle persone non trattate, il 30% muore nei primi 5 anni di malattia in conseguenza di lesioni midollari e del tronco encefalico con insufficienza respiratoria, oltre che per la possibile compresenza di complicanze derivanti dai gravi deficit motori e dall'allettamento.

Così come per altre patologie è fondamentale eseguire un corretto percorso e successivo inquadramento diagnostico al fine di utilizzare trattamenti farmacologici specifici e in tempi rapidi, soprattutto considerando che la NMOSD è responsabile di importante disabilità con complicanze potenzialmente fatali. Risulta pertanto fondamentale trattare le persone con NMOSD con farmaci specifici ed efficaci e farlo quanto più precocemente possibile per bloccare gli attacchi.

La ricerca scientifica in questi ultimi anni è arrivata ad individuare e valutare in sperimentazioni cliniche nuovi farmaci specifici che hanno carattere di innovatività e a breve saranno disponibili come opzioni terapeutiche di elezione. In considerazione della storia naturale senza terapie o con terapie non adeguate abbiamo oggi la possibilità di scrivere un futuro diverso per queste persone. Così come abbiamo cominciato a fare anni addietro per le persone con sclerosi multipla, continuando sempre di più a scrivere una storia diversa anche per loro.

Il progetto Registro Italiano Sclerosi Multipla e Patologie Correlate

Nel 2015 è stato lanciato il Progetto di ricerca Registro Italiano Sclerosi Multipla, promosso dalla FISM e dall'Università di Bari e che vede coinvolti la Società Italiana di Neurologia (SIN) e i Centri clinici italiani per la SM, con il contributo organizzativo dell'Istituto Mario Negri. L'obiettivo principale è creare una struttura organizzata multicentrica per raccogliere i dati di tutti i pazienti con SM seguiti nei diversi Centri sclerosi multipla italiani, con finalità di ricerca. L'intenzione è far confluire tutte le iniziative oggi esistenti sul territorio italiano perché si sviluppi un registro italiano permanente, che consenta l'avanzamento delle conoscenze sulla storia naturale della malattia e la sua evoluzione nel tempo, la raccolta di dati epidemiologici, sociali e assistenziali. I dati del Registro saranno inoltre utili per promuovere l'equità di accesso alle cure nonché per valutare le politiche assistenziali

di carattere nazionale e locale, opportunamente integrati con i flussi derivanti dai sistemi informativi nazionali e regionali.

162 Centri clinici italiani operanti in 20 regioni hanno aderito oggi al progetto: 121 hanno già inserito circa 75 mila 'record' (vedi sotto). Il Registro conserva i dati di circa 8.000 pazienti con SM a esordio pediatrico (<=16 anni), 10.000 con SM progressiva (78% forme secondarie progressive), di 39.000 persone seguite da oltre due anni e 20.000 seguite da più di 10 anni, 5.500 persone che hanno avuto l'esordio di malattia dopo i 50 anni. Si tratta di 'sottopopolazioni' di particolare importanza per la ricerca: basarsi su una banca dati così ampia per effettuare studi sulle forme pediatriche o progressive di SM, così come su dati di ricerche sull'efficacia di trattamenti assunti per più di dieci anni, consente di ottenere risultati rilevanti e di dare a ciascuno di questi gruppi risposte serie sull'andamento della propria malattia e sulle cure di cui ha bisogno. Nel 2021, anche considerando che sono già registrati i dati relativi alla neuromielite ottica, il Registro ha assunto la denominazione di Registro Italiano Sclerosi Multipla e malattie correlate (Italian Multiple Sclerosis Register and related disorders).

FISM ha scelto di formare e sostenere tramite specifico finanziamento un gruppo di Assistenti di Ricerca (AR) che supportano l'inserimento di dati di qualità 'controllata' nel Registro. Ogni AR garantisce l'implementazione del Progetto sulla propria regione o macro area di riferimento, in connessione con diversi Centri SM, aiutando diversi Centri clinici a inserire dati storici in loro possesso, in modo che siano tutti di qualità omogenea e coerente con le richieste del Registro stesso. 17 sono gli AR che si sono avvicinati nelle attività di implementazione del progetto, coprendo 14 regioni italiane.

La capacità di concretizzare l'agenda strategica del Progetto Registro Italiano SM sarà tanto maggiore quanto le sue priorità saranno condivise da tutti gli stakeholder del sistema SM. In questo contesto la Governance del Progetto Registro Italiano SM prevede la collaborazione con diversi stakeholder (Stakeholders Advisory Board): nel

2017 è stato costituito l'Industry Advisory Board che vede la partecipazione delle principali Industrie, che contribuiranno collegialmente a ricerche condivise non competitive nell'ambito delle priorità strategiche del progetto. FISM sostiene il progetto con il contributo del 5 per mille che riceve per la ricerca sanitaria e con il contributo di aziende farmaceutiche, altre aziende e singoli donatori e sollecita il sostegno delle Istituzioni di riferimento; continua a sollecitare la partecipazione di tutti i Centri clinici italiani, promuove la ricerca condotta grazie ai dati del Registro e promuove le relazioni e sostiene le attività di ricerca a livello internazionale, in particolare con il coinvolgimento di altri registri nazionali (5 MS BIG DATA) e con il confronto con le autorità regolatorie europee. In particolare il Registro partecipa agli studi sulla sicurezza dei farmaci (studi PASS) i cui risultati vengono inviati all'European Medicine Agency (EMA).

Centri SM attivi nel Registro e numero di persone con SM registrate al maggio 2022

Regione	N. Centri	N. Pazienti
Abruzzo	3	3.622
Basilicata	1	663
Calabria	2	1.677
Campania	10	5.191
EmiliaRomagna	9	5.873
FriuliVenezia Giulia	2	356
Lazio	14	9.130
Liguria	8	3.281
Lombardia	22	12.501
Marche	2	1.718
Molise	1	930
Piemonte	10	3.354
Puglia	7	7.721
Sardegna	3	3.481
Sicilia	10	8.772
Toscana	8	3.081
Umbria	2	576
Veneto	7	3.004
Totale	121	74.931

FONTE: Progetto Registro Italiano della Sclerosi Multipla e Patologie Correlate 2022

La pandemia

Covid-19 e SM in Italia

I Centri clinici hanno affrontato la pandemia e in particolare aspetti specifici che riguardano la sclerosi multipla nel rapporto con il virus SARS-CoV-2, in un contesto in cui l'Associazione e la Società Italiana di Neurologia, insieme alla comunità internazionale, hanno progressivamente aggiornato le Raccomandazioni alle persone (SIN 2022).

Nelle scorse edizioni del Barometro (www.aism.it/agenda) abbiamo presentato e periodicamente abbiamo reso disponibili i dati epidemiologici specifici.

Ricordiamo che già nelle prime settimane della pandemia nel 2020, AISM con la sua Fondazione e la Società Italiana di Neurologia (SIN), con il suo Gruppo di Studio della SM che coinvolge tutti i Centri SM italiani, hanno promosso un programma per conoscere le caratteristiche del Covid-19 rispetto alla SM e il suo impatto a breve, medio e lungo termine nella vita e nell'assistenza sanitaria delle persone con SM.

In primo luogo è stato creato un progetto di ricerca 'Multiple Sclerosis and Covid-19 (MuSC19)' in collaborazione con l'Università di Genova che, attraverso una speci-

fica piattaforma web based, continua a raccogliere dati clinici e dati riferiti dai pazienti, che consentono di studiare gli aspetti epidemiologici dell'infezione da Covid-19, e rilevare informazioni utili per prendere decisioni sulla qualità della vita e sui trattamenti per le persone con SM basate sull'evidenza scientifica. La piattaforma, così tempestivamente messa a punto, è stata resa disponibile per la raccolta dei dati sia ai Centri SM italiani sia ai Centri di altre nazioni che hanno scelto di partecipare a questo progetto. Anche in altre nazioni sono state utilizzate o create ad hoc diverse piattaforme di raccolta dati, per lo più utilizzando la scheda messa a punto dai ricercatori italiani.

Attraverso un costante confronto internazionale tra ricercatori e Associazioni nazionali sclerosi multipla contribuiamo a definire insieme le scelte di terapia e di assistenza che abbiano una ricaduta concreta sulla vita delle persone con SM.

La piattaforma e il progetto hanno permesso di pubblicare a partire da aprile 2020 i primi dati disponibili al mondo su SM e Covid19 e hanno continuato a produrre nei due anni successivi importanti risultati scientifici condivisi con la comunità nazionale e internazionale, anche sull'utilizzo dei vaccini.

Pazienti arruolati nella piattaforma



Nazione	n°
Italia	3.244
Turchia	2.180
Egitto	120
Portogallo	87
Kuwait	60
Brasile	53
Austria	27
Argentina	16
Chile	13
Messico	9
Altri	20

Aggiornamento al 13/05/2022, n= 5.829



Casi SM con Covid-19 per Regione in Italia

Regione	Frequenza	%
Lombardia	938	28,9
Emilia Romagna	346	10,7
Piemonte	297	9,2
Campania	263	8,1
Veneto	236	7,3
Sicilia	228	7,0
Toscana	206	6,4
Lazio	197	6,1
Sardegna	170	5,2
Liguria	109	3,4
Friuli-Venezia Giulia	69	2,1
Trentino-Alto Adige	44	1,4
Abruzzo	36	1,1
Valle d Aosta	29	0,9
Puglia	22	0,7
Marche	20	0,6
Umbria	18	0,6
Calabria	16	0,5
Totale	3.244	100,0

FONTE: MuSC

Al momento la piattaforma contiene i dati di oltre 5.800 persone con SM da 10 nazioni (vedi tabella della pagina precedente) e in particolare dati italiani (oltre 3.200) e turchi (oltre 2.100). Nella tabella 4 i dati italiani aggiornati sono suddivisi per Regione. Nel corso del tempo sono state colpite tutte le Regioni, anche se alcune di esse, e non solo del Nord, in misura maggiore. Il 63.7% dei casi è nelle Regioni del Nord, il 13.65% al Centro, il 22.7% al Sud e Isole. Il 13.3% dei 3.244 pazienti italiani sono forme progressive. Sono stati registrati solo 35 deceduti, la metà dei quali persone più gravi che non utilizzavano i farmaci innovativi. Le persone che sono state ospedalizzate sono il 7.8% e complessivamente le persone ricoverate in terapia intensiva sono state il 2.6%.

Bibliografia

- World Health Organization. ICD-10
- Barometro della Sclerosi Multipla 2016, AISM
- Barometro della Sclerosi Multipla 2017, AISM
- Barometro della Sclerosi Multipla 2018, AISM
- Barometro della Sclerosi Multipla 2019, AISM
- Barometro della Sclerosi Multipla 2020, AISM
- Barometro della Sclerosi Multipla 2021, AISM
- Atlas of MS, third edition, MSIF, April 2021
- Coetzee T, Thompson AJ. Atlas of MS 2020: Informing global policy change. *Mult Scler.* 2020 Dec;26(14):1807-1808. doi: 10.1177/1352458520968811.
- Walton C, et al. Rising prevalence of multiple sclerosis worldwide: Insights from the Atlas of MS, third edition. *Mult Scler.* 2020 Dec;26(14):1816-1821. doi: 10.1177/1352458520970841.
- MS Barometer 2020, European Multiple Sclerosis Platform
- Holstiege J, et al. Trends in administrative prevalence of multiple sclerosis and utilization patterns of disease modifying drugs in Germany. *Mult Scler Relat Disord.* 2022 Mar;59:103534. doi: 10.1016/j.msard.2022.103534.
- Iljicsov A, et al. Incidence and prevalence of multiple sclerosis in Hungary based on record linkage of nationwide multiple healthcare administrative data. *PLoS One.* 2020 Jul 27;15(7):e0236432. doi: 10.1371/journal.pone.0236432.
- Bakirtzis C, et al. The Administrative Prevalence of Multiple Sclerosis in Greece on the Basis of a Nationwide Prescription Database. *Front Neurol.* 2020 Sep 29;11:1012. doi: 10.3389/fneur.2020.01012.
- Kaufmann M, et al. A Framework for Estimating the Burden of Chronic Diseases: Design and Application in the Context of Multiple Sclerosis. *Front Neurol.* 2019 Sep 4;10:953. doi: 10.3389/fneur.2019.00953.
- GBD 2016 Multiple Sclerosis Collaborators *Global, regional, and national burden of multiple sclerosis 1990 - 2016: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2016.* *Lancet Neurol* 2019 18(3): 269-285.
- Nicoletti A, et al. Incidence of multiple sclerosis in the province of Catania. A geo-epidemiological study. *Environ Res.* 2020 Mar;182:109022. doi: 10.1016/j.envres.2019.109022.
- Scartezzini A, et al. Association of Multiple Sclerosis with PM 2.5 levels. Further evidence from the highly polluted area of Padua Province, Italy. *Mult Scler Relat Disord.* 2021 Feb;48:102677. doi: 10.1016/j.msard.2020.102677.
- Bezzini D, et al. Mortality trend for multiple sclerosis in Italy during the period 1980-2015. *Mult Scler Relat Disord.* 2020 Sep;44:102240. doi: 10.1016/j.msard.2020.102240.
- Battaglia M.A., Bezzini D. Estimated prevalence of multiple sclerosis in Italy in 2015, *Neurol.Sci.*,2017, 38,473-479
- Bezzini D. et al. Increasing prevalence of multiple sclerosis in Tuscany,Italy, *Neurol.Sci.*, 2020, 41, 397- 402
- Ponzio M, et al. Prevalence of multiple sclerosis in Liguria region, Italy: an estimate using the capture-recapture method. *Neurol Sci.* 2022 May;43(5):3239-3245. doi: 10.1007/s10072-021-05718-w.
- Trojano M, et al, Italian Multiple Sclerosis Register Centers Group. The Italian multiple sclerosis register.*Neurol Sci.* 2019 Jan;40(1):155-165. doi: 10.1007/s10072- 018-3610-0
- Sormani MP, De Rossi N, Schiavetti I, et al. Disease-Modifying Therapies and Coronavirus Disease 2019 Severity in Multiple Sclerosis. *Ann Neurol.* 2021;89(4):780-789. doi:10.1002/ana.26028
- Sormani MP, Schiavetti I, Landi D, et al. SARS-CoV-2 serology after COVID-19 in multiple sclerosis: An international cohort study [published online ahead of print, 2021 Jul 30]. *Mult Scler.* 2021;13524585211035318. doi:10.1177/13524585211035318
- Sormani MP, Schiavetti I, Carmisciano L, et al. COVID-19 Severity in Multiple Sclerosis: Putting Data Into Context. *Neurol Neuroimmunol Neuroinflamm.* 2021;9(1):e1105. Published 2021 Nov 9. doi:10.1212/NXI.0000000000001105
- Sormani MP, Salvetti M, Labauge P, et al. DMTs and Covid-19 severity in MS: a pooled analysis from Italy and France. *Ann Clin Transl Neurol.* 2021;8(8):1738-1744. doi:10.1002/acn3.51408
- Bergamaschi R, Ponzano M, Schiavetti I, et al. The effect of air pollution on COVID-19 severity in a sample of patients with multiple sclerosis. *Eur J Neurol.* 2022;29(2):535-542. doi:10.1111/ene.15167
- Iaffaldano P, et al. Risk of Getting COVID-19 in People With Multiple Sclerosis: A Case-Control Study. *Neurol Neuroimmunol Neuroinflamm.* 2022 Jan 19;9(2):e1141. doi: 10.1212/NXI.0000000000001141.
- Battaglia MA, et al. Patients with multiple sclerosis: a burden and cost of illness study. *J Neurol.* In press
- Neuromyelitis optica spectrum disorders.
Huda S, Whittam D, Bhojak M, Chamberlain J, Noonan C, Jacob A.*Clin Med (Lond).* 2019 Mar;19(2):169-176.
- Neuromyelitis Optica Spectrum Disorder and Anti-MOG Syndromes.
Lana-Peixoto MA, Talim N.*Biomedicines.* 2019 Jun 12;7(2):42.

PRESA IN CARICO, INTERDISCIPLINARE E CENTRATA SULLA PERSONA

Curare la sclerosi multipla richiede una presa in carico interdisciplinare da parte dei Centri clinici fin dalla diagnosi. I Centri clinici in Italia sono circa 240, quasi tutti afferenti a un reparto di Neurologia di un Ospedale. I Centri SM formulano la diagnosi, monitorano l'evolversi della malattia e prescrivono le terapie farmacologiche.

Essendo caratterizzata da sintomi molto variabili, la SM richiede un approccio multidisciplinare e il Centro SM deve collaborare con altri specialisti come ginecologi, fisiatristi, urologi, gastroenterologi, in un percorso integrato. La gestione dei sintomi e, nel tempo, della disabilità e dei rischi di esclusione sociale che essa comporta richiede servizi coordinati anche sul territorio. Riabilitazione, supporto psicologico, servizi sociali e socio-sanitari devono garantire una presa in carico globale e centrata sui bisogni specifici e le preferenze delle persone, raccordandosi con i Centri SM e con le cure primarie, Medici di Medicina Generale, Case della Salute e della Comunità.



“La persona con SM non dovrebbe occuparsi da sola di trovare gli specialisti per problemi dovuti alla malattia o ai farmaci.

La cosa che mi manca è la possibilità di un confronto più lungo e reiterato con il neurologo che purtroppo ha davvero troppi pazienti”

da #1000azionioltrelaSM

Servizi neurologici e regia del percorso

Tempestività e corretta gestione della diagnosi

Rete integrata per la SM e servizi specialistici di qualità

70%
rispondenti ritiene 'massimamente importante' migliorare l'integrazione dei percorsi di cura

Le persone con NMO lamentano difficoltà con diagnosi a causa della scarsa conoscenza della malattia

da #1000azionioltrelaSM

- **73% PcSM** indica il Centro SM come punto di riferimento principale
- **13 PDTA regionali** approvati
- **13.000 ricoveri/anno PcSM**
- **470 ricoveri/anno PcNMO**
- **1 infermiere ogni 482 PcSM** in Centri SM grandi
- **1 neurologo ogni 466 PcSM** in Centri SM grandi
- **1 Centro SM su 4** ha PTDA aziendale o interaziendale
- **Più di 1 Centro SM su 2** ha ridotto i servizi durante la pandemia
- **40% Centri SM** con arretrato a 2 anni da inizio pandemia
- **1 Centro SM su 2** eroga visite/follow up a distanza da inizio pandemia
- **90% Centri SM** ha attivato/potenziato servizi a distanza per pandemia
- **1 Centro SM su 2** segnala difficoltà con dotazione informatica

Accesso ai farmaci

Pieno accesso ai farmaci DMT e sintomatici

67%
PcSM ritiene 'massimamente importante' la personalizzazione della terapia farmacologica

Le persone con NMO hanno segnalato la massima importanza di accedere a terapie farmacologiche specifiche con la necessaria precocità di trattamento

da #1000azionioltrelaSM

- **+4,6%** aumento medio annuo consumo farmaci per SM
- **11,87€** costo medio giornata di terapia
- **893,8 milioni €** valore spesa per farmaci modificanti la SM nel 2021
- **58% PcSM** ha fatto uso di terapia sintomatica nel 2021
- **Più di 1 PcSM su 3** non riceve farmaci sintomatici SM gratuitamente
- **Sino a 6.500 €/anno** a carico PcSM per farmaci sintomatici
- **9 PcSM su 10** non sanno di poter segnalare direttamente eventi avversi dei farmaci
- **16,5% Centri SM** è in arretrato nei trattamenti DMT a 2 anni dalla pandemia
- **76% PcSM** seguite in Centro SM è in trattamento con farmaci modificanti la malattia

Presenza in carico integrata

Riabilitazione specializzata e gratuita

Supporto psicologico integrato nel percorso per tutte le fasi

Assistenza integrata nel progetto di vita

Progetto personalizzato come diritto esigibile

71%
rispondenti indica l'accesso alla riabilitazione gratuita come massimamente prioritario


Le persone con NMO sottolineano l'importanza della riabilitazione con tecniche e ausili specifici per persone ipovedenti e non vedenti

da #1000azionioltrelaSM

- **43% PcSM** ha caregiver impegnato ogni giorno
- **14 ore/die** di un caregiver per SM grave
- **2 PcSM su 3** non hanno risposte adeguate al bisogno riabilitativo
- **1 PcSM su 3** non ha risposte adeguate al bisogno di supporto psicologico
- **4 Centri SM su 10** hanno lo psicologo dedicato, in 1 su 2 nel caso di adozione di PDTA
- **Meno di 1 Centro su 2** ha rapporti con i centri di riabilitazione
- **63,6%** caregiver ha accusato stress eccessivo durante la pandemia
- **19%** caregiver ha messo a rischio o ha perso il lavoro durante la pandemia
- **13,6%** PcSM grave ha sperimentato soluzioni di teleriabilitazione durante la pandemia

PIENA INCLUSIONE E PARTECIPAZIONE SOCIALE

Sclerosi multipla e patologie correlate sono anzitutto condizioni di vita, che hanno un impatto profondo sull'inclusione e la partecipazione sociale delle persone e delle loro famiglie. Il sistema italiano offre prestazioni, servizi, provvidenze e misure economiche per sostenerle e contrastare il loro rischio di esclusione ma gli interventi sono ancora molto frammentari, non progettati cioè per supportarle in modo personalizzato in tutti gli ambiti e fasi della loro vita. E spesso accedervi significa affrontare una burocrazia rigida e complicata. Le persone con SM e patologie correlate sono soprattutto donne, il cui diritto a realizzarsi attraverso studio, lavoro, cultura, sport, tempo libero, si scontra sia con lo svantaggio di genere sia con barriere fisiche e culturali, con spazi inaccessibili e dinamiche discriminatorie nel privato e nel mondo del lavoro, di cui la società non riesce ancora a liberarsi.



“Non ho grossi problemi motori, ma ho tutti quelli ‘che non si vedono’, e l’invalidità riconosciuta al 60% perché per mia ‘sfortuna’ cammino. Non mi sembra corretto! Anche i miei familiari, il datore di lavoro e i colleghi non mi capiscono... eppure basterebbe così poco”

da #1000azionioltrelaSM

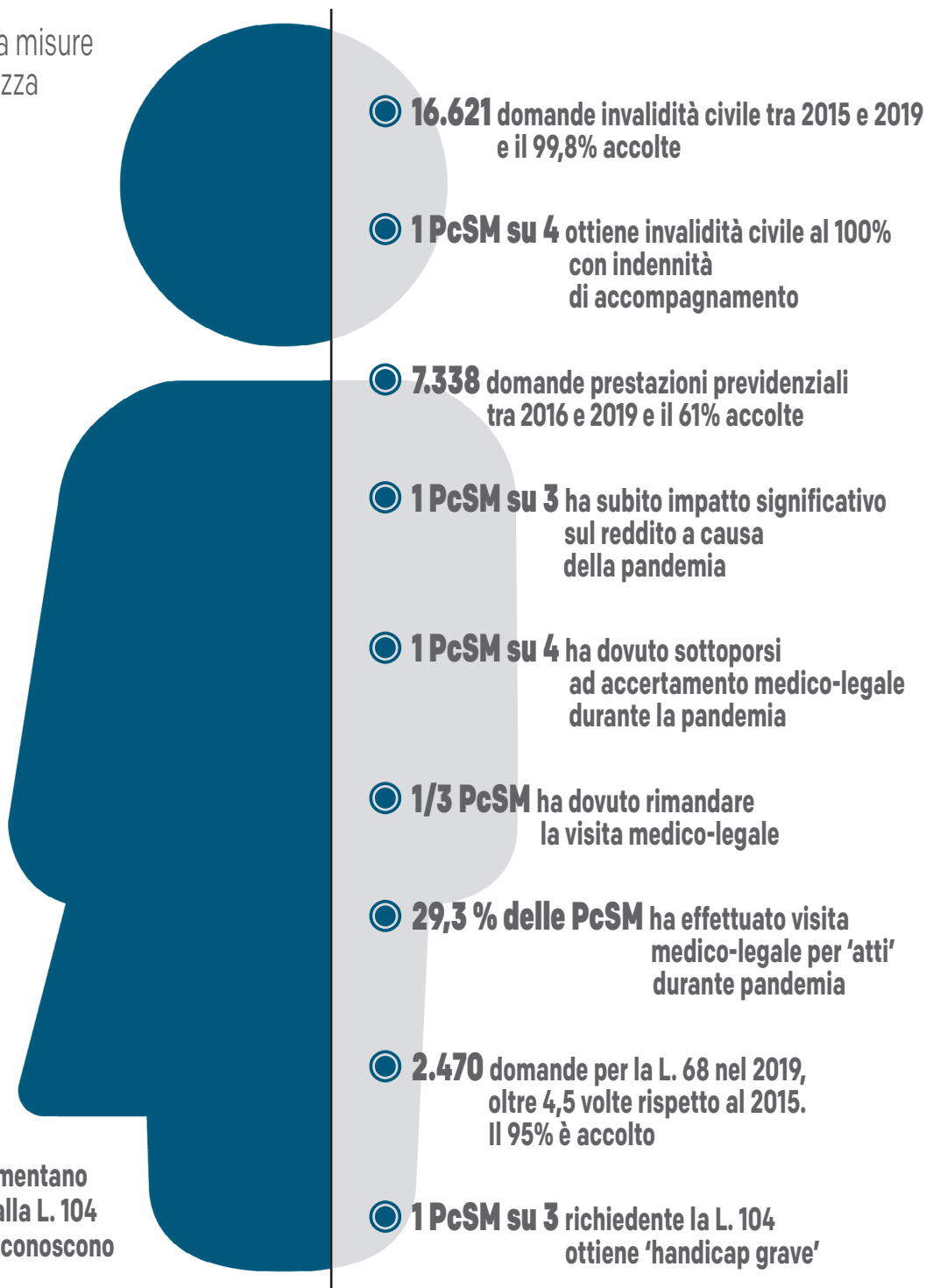
Sicurezza e protezione sociale

Accesso appropriato a misure e prestazioni di sicurezza e protezione sociale

51%
delle testimonianze su sicurezza e protezione sociale fa riferimento a equità dell'accertamento e il 23% difficoltà a valutare i sintomi invisibili

Le persone con NMO lamentano difficoltà ad accedere alla L. 104 e commissioni che non conoscono la loro condizione

da #1000azionioltrelaSM



Comunità inclusive e non discriminanti

Istruzione e formazione inclusive

Lavoro inclusivo e dignitoso
come preconditione di sviluppo

38%

testimonianze su
esclusione e svantaggio
derivanti da discriminazione

Le persone con NMO vorrebbero
più opportunità di condivisione
e confronto sulla loro condizione

da #1000azionioltrelaSM

● **1 PcSM su 4** si sente discriminata per la SM

● **1 giovane con SM su 10** crede di realizzarsi pienamente sul lavoro in futuro

● **1 giovane con SM su 2** affronta la diagnosi di SM come fonte di nuove consapevolezze

● **63,8% donne con SM** lamenta difficoltà nei compiti di cura familiari

● **65% donne con SM** si è sentita isolata a causa della pandemia

● **42,3% donne con SM** si è sentita depressa a causa della pandemia

● **38% giovani con SM** è attento a una dieta specifica

● **4 PcSM su 5** ritengono 'altamente positiva' la digitalizzazione dei servizi

Istruzione, formazione e lavoro

Istruzione e formazione inclusive

Lavoro inclusivo e dignitoso
come preconditione di sviluppo

67,1%
dei rispondenti ritiene
'massimamente
importante' il tema
dell'equilibrio
cura-vita-lavoro

Le persone con SM e con NMO
segnalano la necessità
di più conoscenza sulla condizione
nella scuola, nell'università
e in ambito formativo

da #1000azionioltrelaSM

● **23% PcSM** ottiene riconoscimento invalidità lavorativa

● **1 PcSM su 5** accede al lavoro tramite L. 68

● **1 PcSM su 3** rinuncia a passare al part-time

● **1 PcSM** dipendente su 4 utilizza permessi della L. 104

● **30% PcSM** lamenta di aver perso lavoro a causa di SM

● **53% PcSM** lamenta di non aver svolto il lavoro per cui era qualificata

● **13,6% PcSM** non occupate ha perso il lavoro per pandemia

● **29,2% donne con SM** lamenta peggioramento situazione lavorativa a causa pandemia


● **Più di 1 PcSM** lavoratore autonomo su 2 ha perso reddito a causa pandemia

● **1 PcSM su 10** segnala problemi nel procedimento di idoneità alla mansione

CAPITOLO 3

RICERCA SCIENTIFICA SU SCLEROSI MULTIPLA E PATOLOGIE CORRELATE

Curare la sclerosi multipla significa promuovere, indirizzare e finanziare la ricerca su sclerosi multipla e patologie correlate per identificare le cause e i meccanismi di progressione della malattia e di riparazione del danno e individuare i possibili trattamenti specifici, con ricadute concrete per una vita di qualità in ogni fase della malattia. Perché la ricerca si trasformi in cura si deve poter contare su un ecosistema sostenuto da modelli di gestione della ricerca responsabili che coinvolgano le persone con sclerosi multipla, i caregiver e i cittadini verso un approccio multidisciplinare di prevenzione della progressione della malattia. Per questo approccio è fondamentale puntare su risorse umane e professionisti esperti nelle diverse discipline, per poter comprendere e curare la sclerosi multipla e le patologie correlate in tutti gli aspetti. La ricerca sulle nuove tecnologie digitali deve adattarsi all'esigenze del singolo (personalizzazione); possono e devono diventare una risorsa per colmare la distanza fra persona e medico (accessibilità e continuità); devono essere utilizzate per ottimizzare le risorse e ridurre gli sprechi; e devono essere intese anche come strumenti di comunicazione. Sistemi innovativi e diversificati di promozione e finanziamento della ricerca fondamentale e applicata saranno strumentali al raggiungimento di questi obiettivi.



“Le priorità scientifiche della ricerca devono rispondere alle esigenze di vita quotidiana delle persone e le persone con SM devono co-disseminare la ricerca e i suoi risultati con i ricercatori per un maggiore coinvolgimento e consapevolezza della cittadinanza”

da #1000azionioltrelaSM

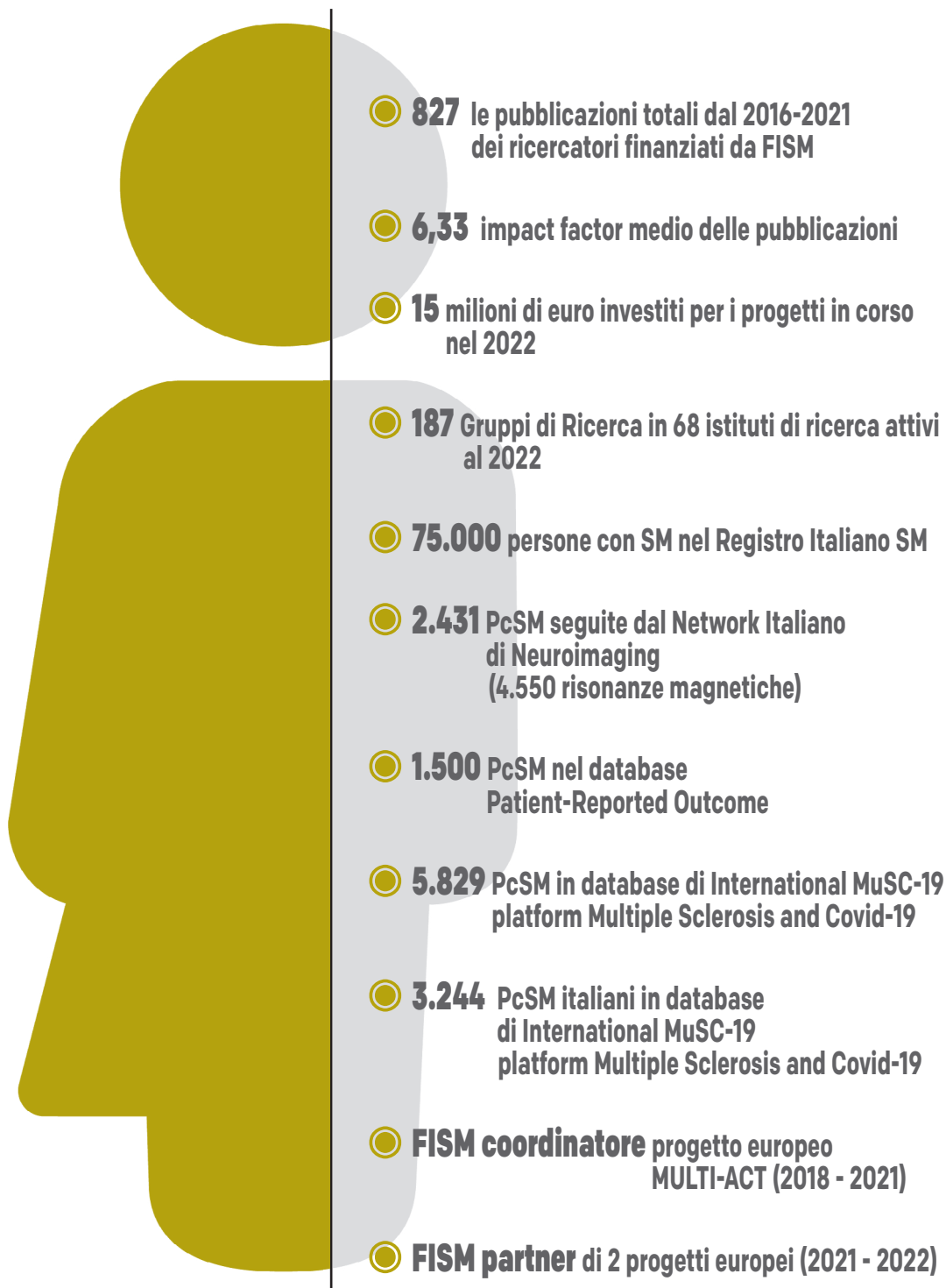
Ricerca scientifica su sclerosi multipla e patologie correlate

La ricerca con le persone

69,2%
PcSM indica come priorità le forme progressive di SM

76,1%
ricercatori indica come priorità le forme progressive di SM


da #1000azionioltrelaSM



INFORMAZIONE E COMUNICAZIONE, COMPETENZE, EMPOWERMENT

L'informazione è un alleato indispensabile per fronteggiare le tante sfide che la sclerosi multipla e le patologie correlate portano con sé. Perché permette di essere preparati, forti e consapevoli di fronte ai cambiamenti e alle scelte da affrontare. E consente di far valere i propri diritti e di partecipare alle decisioni. L'informazione deve essere patrimonio di tutto l'ambiente di vita delle persone: famiglie, compagni di studio e colleghi di lavoro, aziende, pubblica amministrazione, servizi, anche sanitari, devono conoscere e capire per poter includere e valorizzare le persone con sclerosi multipla e patologie correlate.

Gli strumenti per comunicare oggi sono innumerevoli, ma questo non basta a informare la società. Servono canali mirati, che veicolino contenuti affidabili in modo tempestivo. Un ruolo fondamentale in quest'ottica devono giocarlo gli attori istituzionali, cui è assegnata la responsabilità di promuovere la cultura dell'inclusione e di massimizzare la capacità delle persone di essere proattive e corresponsabili del loro percorso di salute e di vita.



“Ho capito che la SM è una malattia che spaventa chi non conosce le sue dinamiche... In tanti sanno che la sclerosi multipla esiste, ma non sanno bene cosa sia, cosa comporti, come può essere diversa da persona a persona. Era così anche per me, quando ero sana.”

da #1000azionioltrelaSM

Informazione, comunicazione, consapevolezza

Sensibilità sulla condizione nella popolazione generale

Competenze e capacità di operatori, decisori istituzionali e altri attori di sistema

Informazione tempestiva di qualità

● **97%** italiani conosce la sclerosi multipla

● **3 PcSM su 4** ritengono inadeguata l'informazione sulla SM sui media

● **61,8%** sentiment positivo sulla SM sul web

● **62,7% PcSM** indica il neurologo come fonte principale di informazione

● **17,5% PcSM** scettiche su vaccinazione anticovid tra chi si è informato su web

● **20.000** richieste al Numero Verde AISM e Sportelli associativi da gennaio 2021 a febbraio 2022

59,2 %
rispondenti considera prioritario diffondere informazione sulla SM nella società

Le persone con NMO lamentano la scarsa conoscenza della loro condizione tra i clinici e nella società

da #1000azionioltrelaSM



SCLE^{APS}
ROSI
MULTI
IPLA
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

AISM. INSIEME, UNA CONQUISTA DOPO L'ALTRA

www.aism.it
Numero Verde AISM 800 803028