

estratto

BAROMETRO

della

SCLEROSI MULTIPLA

2019

SCLE^{ONLINE}
ROSI
MULT
IPLA
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

AI SM. INSIEME, UNA CONQUISTA DOPO L'ALTRA

estratto

BAROMETRO

della

SCLEROSI MULTIPLA

2019



Associazione Italiana Sclerosi Multipla Onlus

A cura di:

Paolo Bandiera, Mario Alberto Battaglia

Hanno collaborato:

Isabella Baroni, Valeria Berio, Antonella Borgese, Giampaolo Brichetto,
Linda Brozzo, Michela Bruzzone, Giorgia Franzone, Roberta Guglielmino,
Michele Messmer Uccelli, Michela Ponzio, Grazia Rocca, Sara Topini,
Silvia Traversa, Paola Zaratini

Progetto e coordinamento editoriale:

Silvia Lombardo

Redazione

Manuela Capelli, Roberta Mastrangelo,
Federica Lombardo, Silvia Lombardo

Copyright AISM, 2019

Pubblicato e distribuito da:

Associazione Italiana Sclerosi Multipla - Onlus

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.**

Estratto Barometro della Sclerosi Multipla 2019

Per le fonti dati da cui sono state ricavate le infografiche
vedi Introduzione e Nota metodologica

Progetto grafico e impaginazione: **Goocom**

Stampa: **Giuseppe Lang srl**

ISBN 978-88-7148-144-9

INDICE GENERALE

LETTERA DEI PRESIDENTI

INTRODUZIONE E NOTA METODOLOGICA

LA SCLEROSI MULTIPLA

un'emergenza sanitaria e sociale9

LE POLITICHE DI CONTESTO

il quadro nel quale si muove la persona con SM 21

LE PRIORITÀ DELL'AGENDA DELLA SCLEROSI MULTIPLA

le richieste alle Istituzioni per il 2019/2020 29

L'AGENDA DELLA SCLEROSI MULTIPLA

verso il Barometro 2020 37

LE INDAGINI, GLI INDICATORI E LE PROSPETTIVE

dallo scenario alle priorità d'azione

L'EPIDEMIOLOGIA DELLA SCLEROSI MULTIPLA.....40

I COSTI DELLA SCLEROSI MULTIPLA.....42

L'ACCESSO AI FARMACI PER LA SCLEROSI MULTIPLA.....44

LA RETE DEI CENTRI CLINICI PER LA SCLEROSI MULTIPLA46

LA PRESA IN CARICO DELLA SCLEROSI MULTIPLA48

LA RIABILITAZIONE PER LE PERSONE CON SCLEROSI MULTIPLA50

L'ACCERTAMENTO E LA VALUTAZIONE DI INVALIDITÀ, HANDICAP, DISABILITÀ NELLA SM52

L'ACCESSO AL LAVORO E IL MANTENIMENTO DELL'OCCUPAZIONE.....54

L'INCLUSIONE ATTIVA E IL CONTRASTO ALLA DISCRIMINAZIONE.....56

L'INFORMAZIONE SULLA SCLEROSI MULTIPLA.....58

LA RICERCA SCIENTIFICA NELLA SCLEROSI MULTIPLA.....60

Nato dalla Carta dei Diritti e dall'Agenda della Sclerosi Multipla 2015- 2020, il Barometro della Sclerosi Multipla, giunto alla quarta edizione, è cresciuto come strumento per misurare la realizzazione e per coinvolgere tutti gli stakeholder nel percorso verso un mondo libero dalla sclerosi multipla (SM). Diventato un documento di riferimento per tutti coloro che sono coinvolti, vede e prepara il traguardo del 2020, quello del quale abbiamo tracciato il percorso e definito le priorità. Oggi possiamo dire di aver reso realtà molte tematiche poste come obiettivi cinque anni fa.

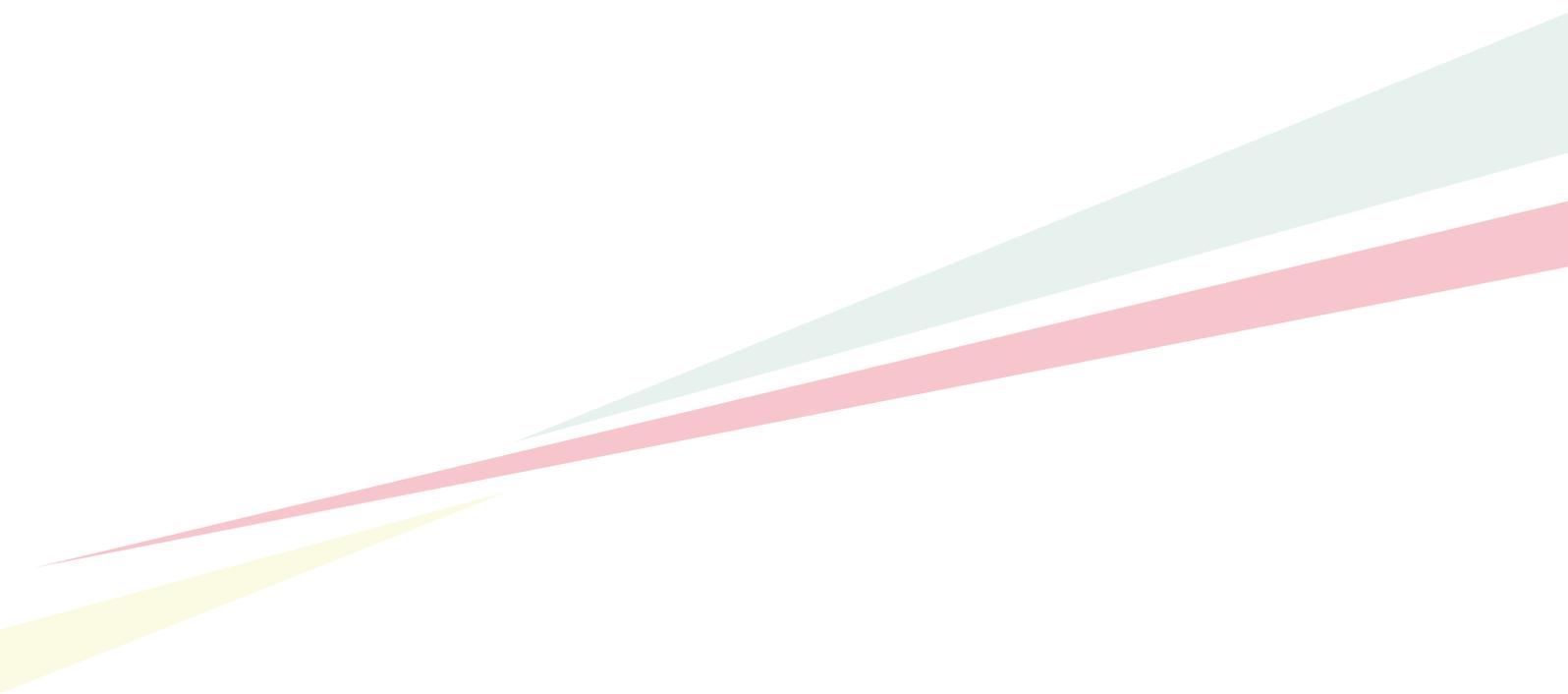
Lo scorso anno AISM celebrava il cinquantenario e anche con il Barometro abbiamo reso evidenti le enormi differenze fra cosa significasse vivere con la sclerosi multipla allora e oggi. Ma vivere in un "un mondo libero dalla SM" oggi, non solo in futuro, significa avere da percorrere ancora molte tappe, come ci chiedono le persone con SM e tutti coloro che sono coinvolti perché al loro fianco, e come si evince dall'interpretazione dei dati del Barometro.

Ma ciò che più di ogni altra cosa testimonia il Barometro, e quello di quest'anno in particolare, è proprio che le nostre sfide si vincono insieme, nella comunità, con la comunità. Ogni passo compiuto è il tassello di grande valore sociale posto da tutti coloro che hanno collaborato, che hanno saputo vedere come molte soluzioni alle sfide poste dalla sclerosi multipla - risolte - diano risposte per tutti, anche per chi viva con altre condizioni complesse. Per questo il Barometro parte dallo scenario in cui viviamo, per questo i temi trattati "parlano" a tanti. Pensiamo al diritto al part-time lavorativo - che i parlamentari chiamavano "la legge per la sclerosi multipla" avendo le istituzioni lavorato con noi fianco a fianco - ottenuto e voluto da noi per tutte le malattie cronico-degenerative ingratescenti. Pensiamo alle recenti azioni promosse e guidate da noi sul diritto alla riabilitazione - per la nostra comunità ancora un tema caldo -, una sfida dell'Agenda 2020, che vogliamo sia affrontata e vinta in un contesto non favorevole a occuparsi di cronicità, ma ancora una volta un tema che affrontiamo a beneficio di tanti, di tutti. Perché è così che si cambia in meglio la comunità, lavorando per tutti, insieme.

AISM è prima di tutto l'associazione delle persone con SM, delle persone coinvolte nella SM: lo ha sempre mostrato nei fatti dei suoi 50 anni di storia, e continua a farlo. Il Barometro, ogni anno, rendiconta e testimonia del lavoro dei tanti stakeholder uniti. Con la Mozione, rivolta alle Istituzioni, invitiamo ai prossimi, urgenti, appuntamenti sul percorso del traguardo del 2020, tutti coloro che possano amplificare l'adesione e coloro che possano unirsi numerosi. Perché le sfide si vincono solo facendo ognuno la sua parte. Si vincono insieme.

Angela Martino
Presidente Nazionale AISM

Mario A. Battaglia
Presidente FISM



Il Barometro della SM 2019 si presenta in un formato più agile e fruibile rispetto alla precedente edizione. A una parte introduttiva in cui sono condensate le principali informazioni, dati, riferimenti per visualizzare e comprendere con immediatezza il quadro complessivo della condizione della SM in Italia e condividere le priorità d'intervento lanciate dall'Associazione, segue una seconda parte dedicata alle indagini strutturate secondo l'impianto dell'Agenda della SM 2020.

L'approccio metodologico, comunque fedele rispetto all'impostazione passata, consolida e, laddove possibile, attualizza le informazioni principali con un focus ancor più indirizzato alla realtà della SM.

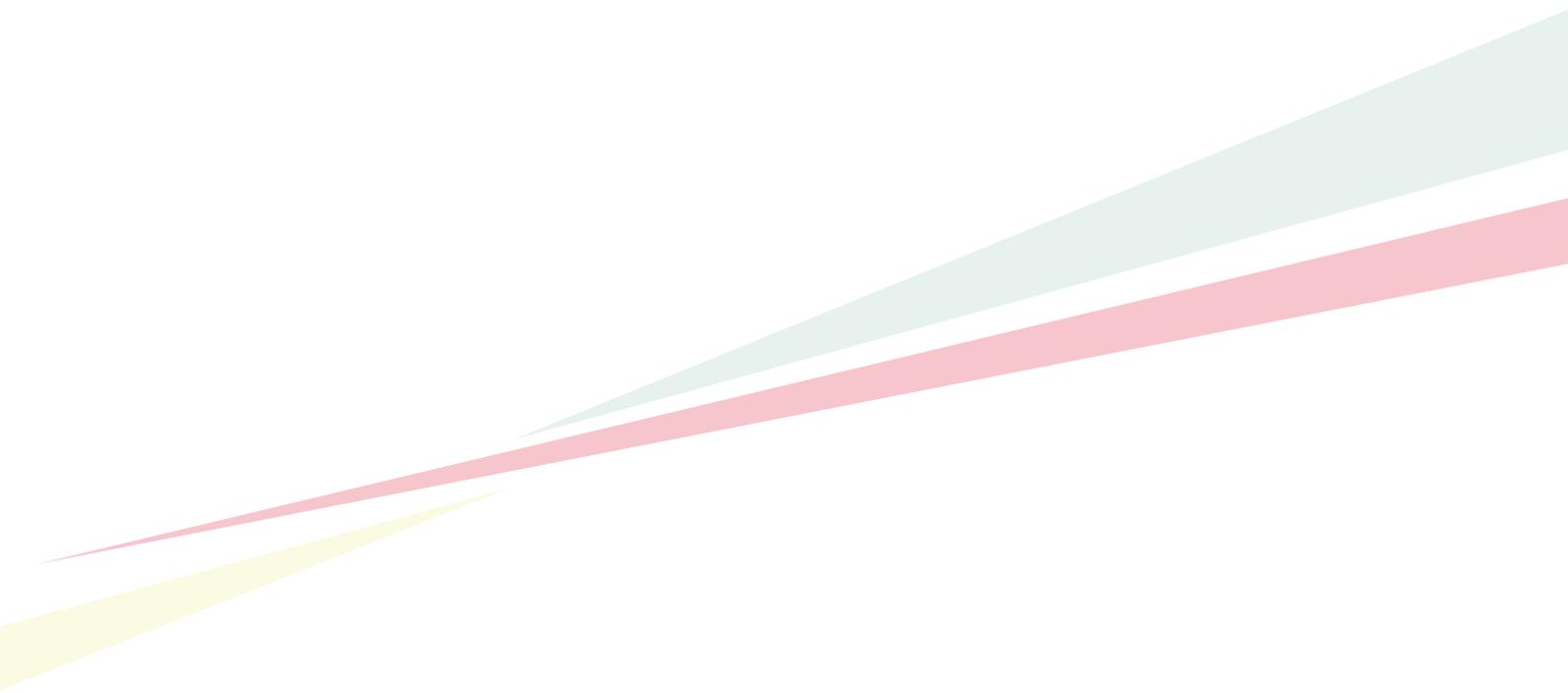
Tra le primarie fonti di dati e informazioni che alimentano questa edizione troviamo:

- i dati raccolti nei primi mesi del 2019 tramite questionario indirizzato ai Centri clinici per la SM sull'organizzazione e l'offerta di servizi per le persone con SM;
- i provvedimenti di programmazione e di indirizzo regionale in tema di SM aggiornati ai primi mesi del 2019;
- le informazioni più aggiornate provenienti dai flussi correnti regionali e dalle singole aziende sanitarie, con particolare riferimento a quei contesti regionali e aziendali in cui sia stato attivato un Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) per la SM e relativi tavoli di monitoraggio;
- i dati raccolti con la collaborazione di alcune regioni attinenti i volumi e i setting di offerta riabilitativa per le persone con SM, per il livello di aggiornamento disponibile;
- i dati generali per il 2018 relativi alle quote di mercato e ai volumi ripartiti tra i diversi farmaci specifici per la SM e l'andamento della spesa regionale, quando disponibile;
- i dati assistenziali derivanti dalla banca dati INPS sul territorio nazionale, regionale, provinciale, in materia di prestazioni di invalidità e riconoscimenti di Legge 104 per condizioni di gravità unitamente ai dati previdenziali - sempre attinti dalla banca dati INPS - relativi all'inabilità lavorativa totale o parziale che generano provvidenze da parte dell'Istituto;

- i dati derivanti dall'indagine sui bisogni e aspettative delle persone con SM condotta per AISM dal Centro Studi Investimenti Sociali (CENSIS) nel 2017 su oltre 1.000 intervistati;
- l'indagine anch'essa condotta dal CENSIS e completata nel 2018, in tema di prospettive di vita, inclusione e partecipazione sociale, accesso all'educazione e al mondo del lavoro, bisogni e risposte di salute, su 613 giovani con SM tra i 18 e 40 anni, che sono stati messi a confronto con un campione giovanile non caratterizzato dalla malattia (1.003 giovani italiani tra i 18 e 40 anni);
- i dati riferiti al 2018 provenienti dal Numero Verde AISM e dai servizi di accoglienza associativi attivi sul territorio per un totale di 6.180 ticket informativi;
- le informazioni ricavate da un aggiornamento dell'analisi dei Contratti Collettivi Nazionali di Lavoro (C.C.N.L.) che vanno a integrare le informazioni raccolte con specifica indagine sviluppata nel 2017;
- l'analisi condotta da aprile a dicembre 2018 di concerto con l'*Health Web Observatory* su come si parli della SM nel web sul tema della sclerosi multipla;
- le informazioni derivanti dall'indagine DOXA, risalenti al 2016, sulla conoscenza della SM presso la popolazione.

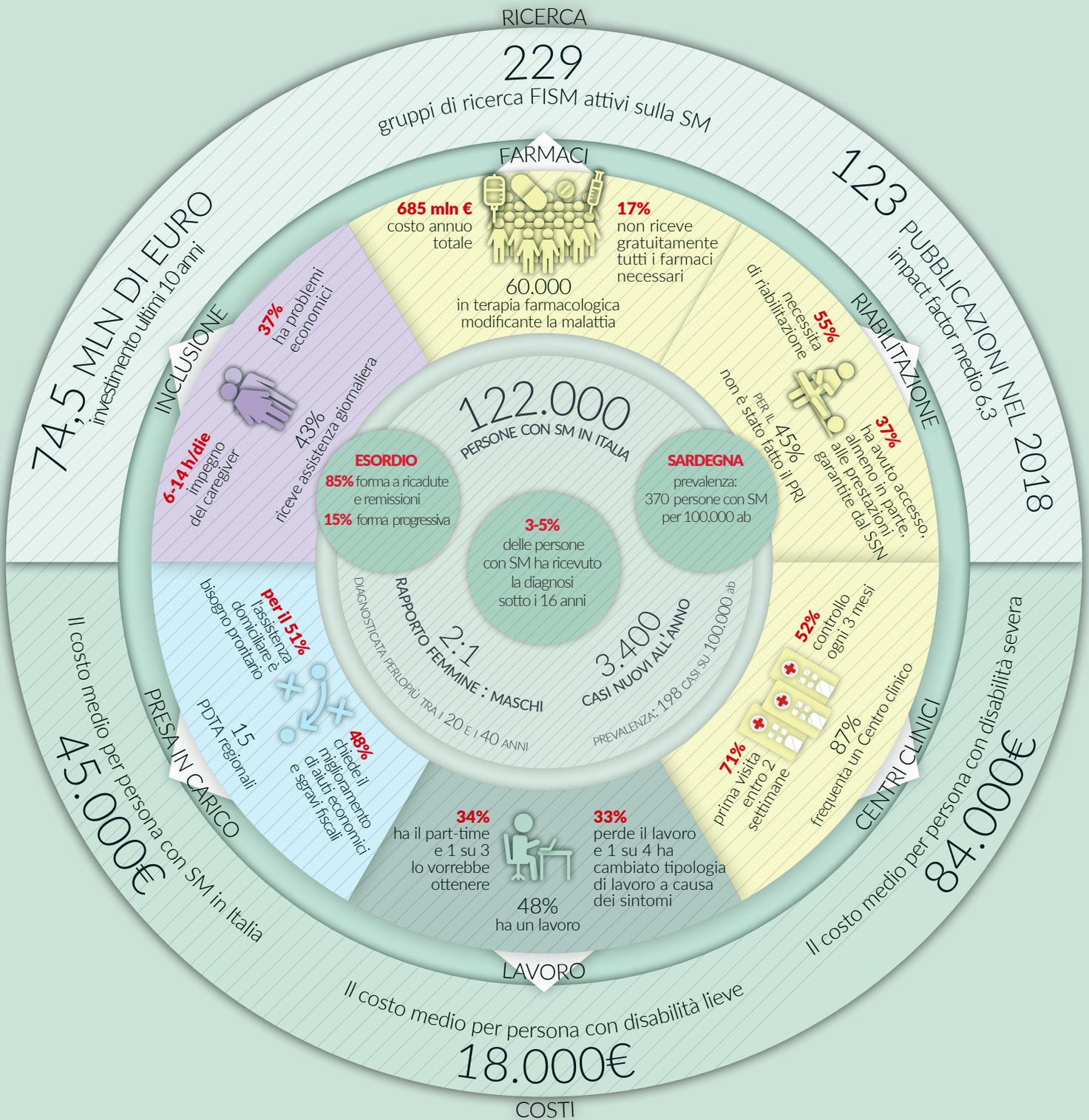
A queste primarie fonti di dati si aggiungono i riferimenti di letteratura nonché informazioni provenienti da studi, indagini e ricerche sviluppate a livello nazionale e internazionale.

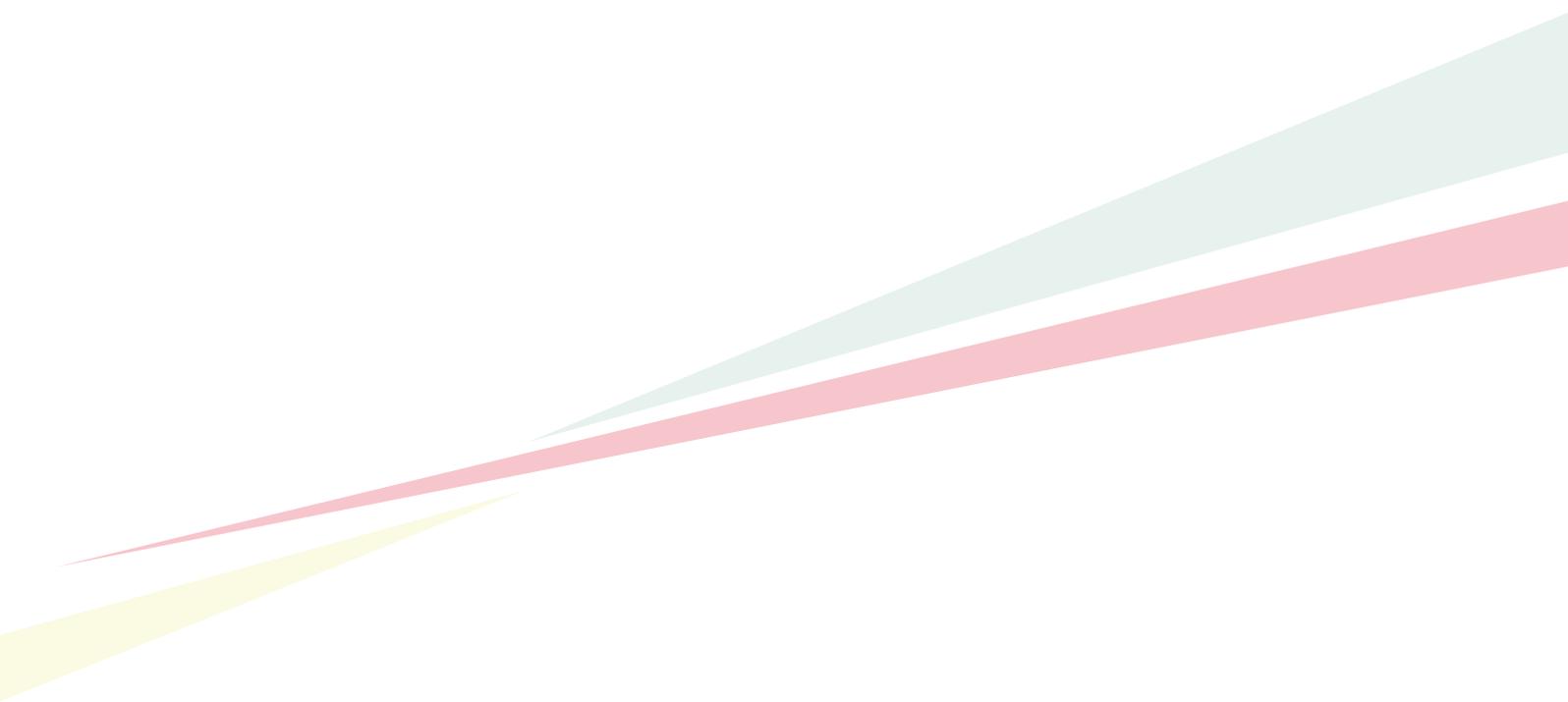
Per ogni capitolo - dedicato a una specifica indagine - viene offerto un inquadramento generale, corredato da un'infografica dedicata ai dati di maggior rilievo e di approfondimenti su singoli aspetti di particolare significato e rilevanza. Vengono quindi individuate le priorità d'azione che scaturiscono dai dati e che costituiscono il programma di lavoro per l'Associazione e per tutti i portatori di interesse (stakeholder) e il Movimento associativo per portare a compimento, entro il 2020, le sfide poste dall'Agenda della SM e tracciare nello stesso tempo le future linee d'azione per la costruzione dell'Agenda della SM 2025.



LA SCLEROSI MULTIPLA

UN'EMERGENZA SANITARIA E SOCIALE





La SM è una malattia tra le più comuni e più gravi del sistema nervoso centrale: è cronica, imprevedibile, progressivamente invalidante. I sintomi possono variare da persona a persona, alcuni possono ripetersi con maggiore frequenza, in particolare all'esordio, e possono modificarsi e aggravarsi con diversi livelli di gravità nel corso della storia di malattia.

I più ricorrenti interessano la vista, le sensibilità, la mobilità, o possono manifestarsi come fatica e debolezza - percepite come difficoltà a svolgere e a sostenere attività anche di cura personale. Tutti i sintomi comunque costringono la persona con SM a gradualmente,

talvolta repentini, cambiamenti nelle abilità e abitudini quotidiane.

La sclerosi multipla, fin dalla sua diagnosi, cambia la vita e costringe la persona, e chi ad essa è legata, a ridefinire organizzazione e progetti di breve e lungo periodo.

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 si muove determina la possibilità di progettare un nuovo percorso di vita che garantisca qualità, diritti e pari opportunità.

L'EPIDEMIOLOGIA

La sclerosi multipla (SM) è una malattia autoimmune cronico degenerativa ingiungente che colpisce il sistema nervoso centrale. Le difese immunitarie agiscono sulla guaina che riveste le fibre nervose (la mielina), riducendo la capacità di comunicazione tra il cervello e il midollo spinale. I sintomi più diffusi sono: difficoltà motorie, disturbi visivi, perdita di equilibrio, spasticità, mancanza di forza, fatica, dolore neuropatico, disturbi delle sensibilità, disturbi sessuali, disturbi cognitivi, disturbi dell'umore. **La malattia colpisce oltre 122.000 persone in Italia con una diffusione doppia nelle donne rispetto agli uomini: si stimano più di 3.400 nuovi casi l'anno, con una incidenza stimata tra 5.5 e 6 su 100.000 in Italia (12 su 100.000 per la Sardegna).** Il valore dei casi prevalenti, stimati dall'Associazione intorno ai 198 casi per 100.000 abitanti (ad eccezione della Sardegna con 370 casi ogni 100.000 residenti), trova corrispondenza e conferma nei dati derivanti dai flussi correnti regionali registrati nei PDTA regionali dedicati alla patologia con un range tra i 150 e i 210 casi per 100.000 abitanti. La patologia è diagnosticata nella maggior parte dei casi tra i 20 e i 40 anni di età. La sclerosi multipla può manifestarsi con diverse forme, principalmente quella a ricadute e remissioni e quella progressiva, rispettivamente nell'80-85% e nel 10-15% dei casi.

I COSTI

Il costo medio per persona con SM in Italia è di 45.000 euro. Oltre 5 miliardi di euro all'anno il costo totale in Italia per la sclerosi multipla. A questa quota si aggiungono i costi intangibili stimati pari a oltre il 40% dei costi totali. L'impatto economico della SM aumenta all'aumentare della gravità della patologia, da circa 18.000 euro per condizioni di disabilità lieve a 84.000 euro per gravità 'severa'. In termini previdenziali gli assegni ordinari di invalidità erogati a persone con ridotta capacità lavorativa arrivano a sfiorare

annualmente quota quasi 7.000 beneficiari con costi di 58 milioni di euro, mentre il numero annuale di pensioni di inabilità per persone con SM che hanno cessato l'attività lavorativa vede in media 1.650 beneficiari e un costo annuale di circa 22 milioni di euro. Quanto alle prestazioni assistenziali, il numero di beneficiari delle indennità di accompagnamento vede una media di 8.873 persone per anno, per un costo medio annuo per le indennità di accompagnamento associate alla SM che vale circa 67 milioni di euro. **Complessivamente per la sclerosi multipla viene quindi stimato che la spesa previdenziale e assistenziale sia di circa 148 milioni di euro annui.** Il dato risulta certamente sottostimato rispetto al valore reale non essendo stato possibile elaborare stime relative a prestazioni quali Pensione di Invalidità Civile (prevista per individui invalidi al 100%) e Assegno Mensile (per individui con invalidità tra il 74% e il 99%), dal momento che sono soggette a vincoli di reddito. I dati italiani pubblicati ad agosto 2017 dello studio Europeo coordinato dall'*European MS Platform* (EMSP) e dall'*European Health Economics* (EHE), confermano che i costi totali aumentano con la gravità della malattia e si modificano le risorse utilizzate. Il costo medio annuo per una ricaduta (calcolato in soggetti con EDSS compreso tra 0 e 6) è stato stimato in 2.620 euro.

L'ACCESSO AI FARMACI

In merito alla spesa per farmaci si registra un valore teorico di spesa per farmaci modificanti la malattia (calcolato sui prezzi *ex factory* al netto della scontistica, condizioni negoziali, processi di acquisto) di 681,8 milioni di euro (+ 19 milioni di euro rispetto all'anno precedente) per un totale di oltre 685 milioni di euro considerando anche il costo del farmaco sintomatico Sativex. I dati del Rapporto OsMED (dati 2017) evidenziano un'accentuata variabilità regionale nei consumi per quantità e spesa pro-capite. Un'analisi delle tempistiche per l'effettiva disponibilità

REGISTRO ITALIANO SCLEROSI MULTIPLA

Nel 2015, FISM e l'Università di Bari, con il coinvolgimento della Società Italiana di Neurologia (SIN) e i Centri clinici italiani per la SM, e il contributo organizzativo dell'Istituto Mario Negri, hanno lanciato il Progetto di ricerca Registro italiano sclerosi multipla, per creare una struttura organizzata multicentrica per raccogliere i dati di tutti i pazienti con SM seguiti nei diversi Centri, con finalità di ricerca.

L'intenzione è far confluire tutte le iniziative oggi esistenti sul territorio italiano perché si sviluppi un registro italiano di malattia sulla sclerosi multipla permanente con finalità di ricerca, 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. Dal 2016, una rete di assistenti di ricerca dedicati implementa il progetto per assicurare la completezza e la qualità dei dati raccolti, coprendo 10 regioni: Lazio, Lombardia, Liguria, Toscana, Piemonte, Abruzzo, Campania, Puglia, Sardegna e Sicilia.

dei farmaci per la SM nelle regioni negli ultimi 10 anni, a partire dal momento dell'approvazione in Gazzetta Ufficiale, evidenzia un'oscillazione, a seconda delle singole molecole, tra i 6 e i 17 mesi.

Sulla base dei dati forniti dai Centri clinici per la SM, si può stimare in un intervallo tra il 50 e il 55% il dato delle persone con SM in trattamento con farmaco modificante la malattia: **la stima del valore medio per utilizzatore elaborata da AISM è di oltre 11.100 euro**. Il 17% delle persone con SM dichiara di non ricevere gratuitamente dal Servizio Sanitario Nazionale (SSN) tutti i farmaci specifici per la malattia di cui ha bisogno. L'indagine AISM-CENSIS 2017 evidenzia che circa 2 su 3 degli intervistati si sono sottoposti a terapie modificanti il decorso della malattia (DMT), e 1 su 6 a terapie d'attacco, mentre il 15% afferma di non fare alcun uso di terapie farmacologiche. Attraverso un questionario somministrato ai Centri clinici per la SM (rispondenti 110 su 240), emerge che nel corso del 2018 1 Centro su 2 abbia incontrato difficoltà per quanto riguarda l'accesso ai farmaci per la SM (DMT). Il 31% dei Centri segnala difficoltà dovute ai tempi di introduzione dei nuovi farmaci sul mercato; il 22% per necessità di ritardare l'inizio del trattamento a causa della mancata disponibilità del farmaco; il 21% lamenta spazi insufficienti o poco adeguati per la gestione di terapie complesse, il 12% evidenzia vincoli di utilizzo di farmaci biosimilari anche per pazienti già in trattamento. Quanto ai farmaci di prima linea inseriti nel Prontuario per la distribuzione diretta per la continuità assistenziale (PHT), il 38% dei Centri segnala che nei rispettivi territori vengono dispensati dalle farmacie territoriali, il 13% dei Centri lo segnala solo per una parte, e la restante quota dei Centri (49%) segnala che tali farmaci continuano ad essere dispensati dalle farmacie ospedaliere. Il 97% dei Centri clinici prescrive anche prodotti cannabinoidi per uso terapeutico.

Dall'indagine AISM-CENSIS 2017 risulta inoltre che il **58% del campione dichiara di aver ottenuto prescrizione o somministrazione di farmaci sintomatici** - il 30% nell'ultimo anno - sebbene un terzo di queste persone si trovi a dover pagare questi farmaci di tasca propria, incidendo in misura rilevante sul budget familiare nel 31% dei casi. La quota delle persone con sclerosi multipla che non riceve gratuitamente i farmaci sintomatici di cui fa uso, pari al 38%, sale al 43% nel caso di persone con disabilità pari o superiore a 7 EDSS: in questi casi per il 41% il costo dei farmaci sintomatici ha un grosso impatto sul budget familiare: il costo medio a carico delle persone con SM che utilizzano farmaci sintomatici varia infatti da un minimo di 1.325 euro per anno sino ad arrivare a 6.500 euro annui.

Dalla stessa indagine AISM-CENSIS 2017 emerge come il 52% degli intervistati dichiara di frequentare il Centro clinico per la SM almeno una volta ogni tre mesi, mentre il 29,3% si reca presso il Centro con una frequenza semestrale, il 15,4% almeno una volta all'anno. Oggi la SM rimane una patologia cronica essenzialmente gestita dalla rete dei Centri clinici.

LA RETE DEI CENTRI CLINICI

Tutti i Centri clinici per la SM che hanno risposto al questionario inviato da AISM nel 2018 dichiarano di avere giornate o orari dedicati per le persone con SM. **La media dei pazienti in carico – con almeno una visita specialistica per anno – è pari a 660 per ciascun Centro**. Il 49% delle strutture rispondenti ha in carico sino a 10 casi di persone con SM di età inferiore ai 18 anni, mentre il 18% dichiara di seguire più di 10 bambini o adolescenti con SM in carico. Per più di metà dei Centri clinici le richieste di prima visita neurologica pervengono dal Medico di Medicina Generale (56%). Meno della metà dei Centri clinici (46%) ha posti dedicati alla SM in regime di ricovero ospedaliero, mentre

GLOSSARIO

EUROPEAN MS PLATFORM (EMSP) fondata nel 1989, coordina e promuove iniziative sovranazionali ed è costituita da 40 organizzazioni in 35 Paesi europei. AISM e FISM collaborano con le altre Associazioni di persone con SM del mondo e con la Federazione Internazionale per la definizione delle priorità dell'Agenda globale SM. AISM include le priorità dell'Agenda globale della ricerca e indica le attività strategiche per declinarle nel contesto nazionale in modo da promuovere l'impatto collettivo della ricerca sulla persona.

OsMED Osservatorio Nazionale sull'impiego dei Medicinali.

SUMAISTI Il termine indica i medici specialisti ambulatoriali le cui prestazioni sono regolate da un contratto definito dal SUMAI, Sindacato Unico Medici Ambulatoriali Italiani. Il medico SUMAISTA che opera negli ambulatori deve possedere la specialità. Spesso rappresenta il "consulente" del MMG e della medicina territoriale per la gestione degli aspetti specialistici di patologie complesse e croniche.

l'89% dispone di letti per la SM in Day Hospital (DH). **Il tempo di attesa per una prima visita dal neurologo (per sospetto diagnostico o seconda opinione) è di meno di 2 settimane nel 71% dei Centri clinici; tuttavia per 1 Centro su 4 (24%) il tempo per una prima visita è di circa un mese**, e per il 5% l'attesa supera il mese. Per 3 Centri su 4 (75%) è possibile avere una visita di urgenza dal neurologo entro 24 ore, mentre per i restanti è comunque assicurata una visita d'urgenza entro la settimana. Il tempo dedicato per una visita per diagnosi varia da 15 minuti a più di 1 ora con un valore più frequente di 30-45 minuti (53% dei Centri clinici). In termini assoluti lo specialista che risulta inserito nell'équipe interdisciplinare del Centro in base ad accordi formali è il neuroradiologo (76% dei casi), seguito dallo psicologo (58% dei casi). L'assistente sociale risulta coinvolto, prevalentemente su base informale, in 1 caso su 2 (48% dei Centri). Il Collegamento con il territorio risulta ancora un'area da sviluppare per una ampia parte dei Centri rispondenti: il rapporto con i Punti Unici di Accesso (PUA) e le Unità di Valutazione Multidimensionale (UVM) sui territori è presente in 1 Centro su 2; il rapporto con i servizi ambulatoriali territoriali e con i servizi domiciliari sanitari o sociali viene indicato in 2 Centri su 3, ma è prevalentemente di natura occasionale; il collegamento con i Medici di Medicina Generale (MMG) e i Pediatri di Libera Scelta (PLS) viene segnalato in 3 Centri su 4, ma in 1 caso su 2 dei rispondenti positivamente avviene in forma occasionale. Quanto al rapporto tra il Centro clinico e il neurologo ambulatoriale dell'ASL (ad es. SUMAISTI), solo nel 7% dei casi esiste un rapporto formale sulla base di protocolli o prassi/procedure condivise. Il rapporto di 1 neurologo a tempo pieno equivalente dedicato (FTE) per 250 pazienti è indicato da AISM come il valore ideale per garantire un'adeguata presa in carico. I dati raccolti, al contrario, continuano a evidenziare l'inadeguatezza del numero di

medici neurologi impegnati nella rete dei Centri clinici: addirittura **nei Centri clinici di maggiori dimensioni (sopra soglia 1.000 pazienti) la media dei neurologi FTE dedicati presenti presso la struttura è di solo 2,1, con una media di pazienti seguiti da ciascun neurologo FTE di 1 a 1.007**. Anche il numero di infermieri è fortemente insufficiente: nei Centri più grandi (>1.000 pazienti seguiti), **il dato medio di infermieri FTE presenti in struttura è di 2,7 con un rapporto di 1 infermiere ogni 1.045 pazienti**.

LA PRESA IN CARICO

3 persone su 4 individuano una figura che costituisce il referente per la gestione dei bisogni sanitari, riabilitativi e sociali mentre la restante parte si affida a una autogestione nell'attivare i singoli professionisti e servizi. Tra coloro che dichiarano di poter contare su un referente per la presa in carico, **1 su 2 individua tale figura nel neurologo**, 1 su 10 nel medico di medicina generale, 1 su 20 nell'infermiere.

Sono 13 i PDTA regionali dedicati alla SM, ai quali si aggiungono altri 2 in via di finalizzazione. Si tratta di PDTA che presentano tratti comuni, anche grazie al lavoro svolto da AISM nei diversi Tavoli regionali cui ha preso parte, ma anche accentuate differenze regionali non sempre giustificate dai diversi modelli e assetti organizzativi dei sistemi sanitari regionali.

3 Centri su 4 dichiarano l'esistenza al proprio interno di un PDTA aziendale per la SM, documento tuttavia che solo nel 59% dei Centri che ne dichiarano l'esistenza risulta formalizzato. Inoltre anche quando il Centro ne dichiara l'esistenza, **in oltre 1 caso su 3 il PDTA non risulta pienamente applicato**. Le maggiori difficoltà segnalate dai Centri nell'attuazione del PDTA per la SM sono legate alla carenza di risorse umane (49% delle risposte – ammesse risposte multiple); quindi alla carenza di strutture e

GLOSSARIO

CASE MANAGER la figura professionale deputata a garantire una reale integrazione multi professionale, la continuità assistenziale, il coordinamento dell'assistenza. Si fa carico del paziente come persona, lo supporta e ne favorisce la capacità di interfacciarsi con i servizi giusti nel modo più efficace.

PRI (PROGETTO RIABILITATIVO INDIVIDUALE) volto al recupero dell'autonomia nelle attività di vita quotidiana e lavorative ed all'incremento della partecipazione sociale, il progetto riabilitativo è lo strumento per "progettare l'autonomia" e viene elaborato dall'équipe interdisciplinare insieme alla persona e alla sua famiglia. Il medico fisiatra ne è il responsabile.

strumenti (19% dei rispondenti), nonché alla difficoltà nella strutturazione e revisione dei processi (16%); a seguire la carenza dei sistemi informativi (8%) e solo nel 2% alla carenza di formazione. Emerge inoltre che rispetto ai PDTA dichiarati come esistenti e formalizzati solo il 52% dei Centri abbia provveduto a informarne pienamente i pazienti. **La figura di case manager è presente in meno di metà dei Centri clinici (46%)**, con il massimo valore percentuale nelle strutture di maggiori dimensioni, dove raggiunge il 68%. Inoltre 1 Centro su 5 dichiara l'esistenza di protocolli specifici per la SM (es. gravidanza, neodiagnostici, casi pediatrici, ecc.).

In campo socioassistenziale e sociosanitario tra i bisogni più citati vi è quello di assistenza personale nella gestione delle attività familiari (cura personale, aiuto domestico), **citato dal 48,6% del campione** (era il 38,5% nel 2013). Tra chi ha segnalato di aver avuto questo bisogno nell'ultimo anno, il 30,2% (era il 19,9% nel 2013) si è rivolto al soggetto pubblico per ottenere risposta e di questi poco più della metà ha ricevuto il servizio, il 23,8% lo ha ottenuto ma si è rivelato insufficiente, il 24,5% non lo ha ottenuto. Una quota più ampia e pari al 44,6% ha ottenuto il servizio pagando invece di tasca propria. Il 17,3% dei rispondenti ha ricevuto aiuto da personale privato a pagamento tutti i giorni e in media 7 ore al giorno. Circa il 25% ritiene vadano migliorate le prestazioni a supporto della Non Autosufficienza e della Vita Indipendente e debbano essere migliorati i servizi di supporto psicologico. Il 15% ritiene importante vengano migliorati e potenziati i servizi di supporto e di orientamento al lavoro, il 14% quelli che favoriscono occasioni di incontro e confronto con altri pazienti, il 13% i servizi di consulenza legale e fiscale. Per quanto riguarda i servizi sanitari, l'attenzione dei rispondenti all'indagine AISM-CENSIS 2017 si è concentrata principalmente sui **servizi di riabilitazione che andrebbero migliorati per il 31,1%** dei rispondenti mentre

il 16% evidenzia l'importanza di intervenire per assicurare l'accesso gratuito ai farmaci sintomatici. Valutando in una prospettiva generale i bisogni prioritari senza distinzione tra servizi socio assistenziali e servizi sanitari, gli aspetti a cui è necessario dare risposta per migliorare la vita delle persone con SM, il 25% avrebbe bisogno di ricevere un sostegno economico per migliorare la sua vita (dato che sale al 29,0% al Sud e Isole).

LA RIABILITAZIONE

Rimangono grandi le difficoltà che le persone con SM incontrano nell'accedere alla riabilitazione. Emerge in particolare un'inadeguata conoscenza da parte della maggioranza delle persone con SM sia dei contenuti del percorso riabilitativo (Progetto Riabilitativo Individuale) sia rispetto alle potenzialità delle diverse tipologie di trattamenti riabilitativi, con una tendenza a concentrarsi pressoché esclusivamente sulla sola fisioterapia: rispetto alla fruizione di terapie riabilitative, i servizi goduti si concentrano infatti nella fisioterapia (cui accedono 2 persone su 3), seguita dal servizio di supporto psicologico (nel 40% dei casi) e dalla riabilitazione dei disturbi sfinterici (18% dei casi). Ancora scarsamente conosciuti e praticati altri interventi, come la terapia occupazionale (11% dei casi), la riabilitazione cognitiva e logopedica (12%) l'idrochinesiterapia (8% dei casi). Il regime prevalente della fisioterapia è ambulatoriale (66%), seguito dal regime domiciliare (21%) e residenziale (12%). **Rispetto ai fruitori, oltre 1 persona su 2 dichiara che la fisioterapia offerta è comunque insoddisfacente per quantità e/o qualità.** Ciò determina che in numerosi casi la persona con SM sostenga direttamente il costo della riabilitazione, soprattutto per quei servizi meno coperti dal servizio pubblico (23% delle terapie fisiche; 28% dell'idrochinesiterapia; 14%

GLOSSARIO

INVALIDITÀ CIVILE è un tipo di valutazione basata su un modello esclusivamente "medico". L'accertamento, svolto da commissioni mediche, mira a valutare (in misura percentuale) la riduzione ("minorazione") della capacità lavorativa generica (senza riferimento cioè a una particolare attività lavorativa) in vista dell'accesso a benefici economico previdenziali. La valutazione non considera gli effetti sociali della disabilità, il ruolo dell'ambiente (fisico, relazioni familiari). È regolamentato dalla Legge. 118/71.

STATO DI HANDICAP l'accertamento, disposto dalla Legge 104/92, è rivolto a valutare lo svantaggio sociale che la minorazione, stabilizzata o progressiva, può aver comportato, al fine di predisporre interventi atti a superare stati di emarginazione e di esclusione sociale della persona. Lo stato di handicap viene riconosciuto in base al grado di svantaggio sociale (lieve, medio, grave). L'accertamento è svolto da commissioni mediche integrate da un operatore sociale. La certificazione dello stato di handicap e di handicap grave è fondamentale perché da essa dipendono agevolazioni di tipo economico, fiscale, lavorativo e sociale..

del supporto psicologico; 13% della fisioterapia; 71% di altre terapie come osteopatia e agopuntura). **Il 45% delle persone che fruiscono di servizi riabilitativi dichiara l'inesistenza di un PRI.** La quota di persone che ha attivato l'iter per l'accesso agli ausili appare contenuta, considerando che il 49% dichiara di non averne fatto richiesta all'ente pubblico. Un'analisi dei dati AISM – CENSIS 2017 effettuata in un recente articolo scientifico, evidenzia un quadro di distribuzione disomogenea dei servizi del SSN nelle diverse aree geografiche italiane e su sottogruppi particolarmente fragili della popolazione delle persone con SM (individui più anziani e con livelli più elevati di disabilità) con la cura di queste persone ancora affidata perlopiù alla famiglia. **Considerando complessivamente i bisogni sanitari espressi, emerge in particolare come il bisogno riabilitativo sia quello in assoluto maggiormente insoddisfatto, anche considerando il ricorso alle strutture e servizi forniti dal privato.** Da una prima analisi dei dati aggregati forniti da alcune regioni emerge inoltre come solo una percentuale parziale (nell'ordine del 40/50% dei pazienti eleggibili) acceda effettivamente a prestazioni riabilitative, per lo più di natura fisioterapica.

L'ACCERTAMENTO MEDICO LEGALE

Dall'indagine CENSIS del 2017 emerge che al 44,1% del campione è riconosciuta l'invalidità al 100%. Tra questi, il 32,1% usufruisce dell'indennità di accompagnamento. Il 52,8% beneficia delle agevolazioni previste dalla legge 104, di cui il 37,8% di quelle disponibili in caso di stato di handicap grave. Un terzo del campione (33,4%) ammette di aver incontrato ostacoli di tipo burocratico nell'accertamento dell'invalidità, in particolare i rispondenti del Sud e Isole. Nel corso del 2018 il tema dell'accertamento medico legale si conferma come uno degli

ambiti di massimo interesse per le persone con SM, con un totale di 665 ticket rispetto a un totale di 6.180 richieste pervenute al Numero Verde AISM. **In generale 1 persona su 10 lamenta una valutazione inadeguata da parte della Commissione medico-legale.** Una delle problematiche più rilevanti risulta essere legata al mancato riconoscimento dell'assegno di accompagnamento in presenza del 100% di invalidità civile. **Circa 1 persona su 10 inoltre richiede all'Associazione un accompagnamento a visita:** tuttavia oggi la possibilità da parte di AISM di poter affiancare la persona con SM che ne faccia richiesta varia da territorio a territorio.

In riferimento ai benefici previdenziali, l'analisi della Banca dati INPS evidenzia che per quanto riguarda gli AOI (Assegno Ordinario di Invalidità per persone con capacità lavorativa ridotta a meno di un terzo) - nei 10 anni di osservazione - sono pervenute circa 33.600 richieste, per un valore medio di oltre 3.000 per anno. Analizzando l'andamento negli anni, emerge che il totale delle domande pervenute è passato da 2.200 nel 2005, a 3.632 nel 2015, facendo registrare quindi un significativo incremento nei 10 anni di osservazione, pari a circa il 65%. All'aumentare del totale delle richieste per prestazioni previdenziali per AOI, è corrisposto l'incremento del numero di domande accolte, cosicché la percentuale di domande accolte sul totale delle richieste ricevute da parte di persone con SM per AOI è rimasta costante nel tempo, ed è pari al 72%. **La maggior parte delle richieste pervenute per le PI (Pensione di Inabilità riconosciuta a coloro per i quali viene accertata l'assoluta e permanente impossibilità di svolgere qualsiasi attività lavorativa), al contrario, viene respinta.** Dai dati emerge che solo il 25% del totale delle domande è accolto. **Il numero di richieste risulta essere costante nel tempo e, in totale, dal 2005 al 2015, si contano 15.400 domande pervenute, cioè in media circa 1.400 l'anno.**

GLOSSARIO

LEGGE 104/92 è il riferimento legislativo fondamentale "per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate". Il presupposto di tale legge è infatti che l'autonomia e l'integrazione sociale si raggiungono garantendo alla persona con disabilità e alla famiglia adeguato sostegno per far fronte allo svantaggio sociale che la malattia o menomazione possono aver comportato.

Anche le domande di Pensione di Inabilità accolte registrano un andamento piuttosto stabile nel tempo, con un lieve incremento nel periodo 2009-2015 pari a circa il 5,1%. La classe d'età più consistente in entrambi i sessi per prestazioni previdenziali è quella tra i 41 e i 50 anni, che rappresenta il 39% del totale, seguita dalla classe 51-60, che vale il 32%, mentre la ripartizione per sesso mostra complessivamente un rapporto equilibrato tra le due componenti con il 50,5% del totale costituito da maschi e una prevalenza di donne nelle fasce di età più giovani.

Quanto alle prestazioni assistenziali l'analisi dei giudizi accolti dall'Istituto nel periodo 2012 - 2015, esclusivamente per persone con sclerosi multipla, evidenzia che **i giudizi favorevoli per sclerosi multipla dal 2012 al 2015 sono stati 14.423 con una media annua di 3.606 e un incremento del 20% in quattro anni.** Gli individui con una invalidità accertata tra il 74% e il 99% sono la categoria con il più alto numero di giudizi positivi, complessivamente pari a 4.797 nei quattro anni considerati, per una media annua di 1.199 e un incremento medio annuo del 12,1%.

La seconda categoria per numero di giudizi positivi sono gli invalidi al 100% con necessità di accompagnamento, per i quali risultano dal 2012 al 2015, un totale di 3.804 giudizi favorevoli, una media annua di 951 e un incremento medio annuo del 19,3%. I permessi retribuiti (Legge 104/92 - art.3 c.3), infine, sono la categoria che ha fatto registrare il maggior incremento, con una media annua del 27,6%, con 3.849 giudizi favorevoli in totale e una media di 804. La distribuzione regionale delle domande accolte per prestazioni assistenziali al 2015 per 100.000 residenti mostra che le due regioni con i valori più elevati sono Sardegna e Molise. I valori più bassi si trovano nel Centro Nord in particolare in Toscana, Emilia-Romagna e Lombardia. Infine, analizzando la struttura per età e sesso, emerge che a differenza di quanto rilevato

dall'analisi sulle domande accolte per benefici previdenziali, la componente femminile nel caso dell'invalidità civile è significativamente più rappresentata, costituendo il 66% del campione osservato. Questa differenza è molto probabilmente imputabile al contesto occupazionale che vede una maggiore presenza della componente maschile tra gli occupati, se consideriamo che nel 2015 era pari a circa il 58%. Analizzando la distribuzione per età, le classi più rappresentate sono quelle tra 41 e 60 anni che da sole contano per oltre il 50% in entrambi i sessi. Gli individui con inabilità al 100% con necessità di accompagnamento hanno un'età mediamente più elevata rispetto alle altre tipologie: infatti, gli individui con età compresa tra 51 e 85 anni al momento del giudizio medico legale costituiscono l'81% del campione; analogamente rispetto ai beneficiari dei permessi retribuiti (Legge 104 art. 3 c.3) gli individui con età compresa tra 51 e 75 anni sono il 59%.

L'ACCESSO AL LAVORO E MANTENIMENTO DELL'OCCUPAZIONE

Dall'indagine AISM-CENSIS 2017 risulta che **1 persona su 3 dichiara di aver dovuto lasciare il lavoro a causa della sclerosi multipla. 1 persona su 2 evidenzia che i sintomi e le manifestazioni della malattia le hanno impedito di fare il lavoro che avrebbe voluto svolgere o per cui era qualificata; nel 70% dei casi i sintomi e le manifestazioni di malattia hanno comunque reso più difficile lavorare.** Per coloro che stanno cercando il lavoro solo il 15% ritiene che la malattia rappresenti un ostacolo per trovarlo, essendo dominante il senso di fiducia, mentre l'11% dichiara che la malattia gli ha impedito di lavorare. Quasi 1 persona su 4 utilizza permessi lavorativi ex L. 104 e il 23% ha ottenuto il riconoscimento di una forma di inabilità al lavoro, anche parziale, dato quest'ultimo che conferma l'analisi dei

PENSARE AL FUTURO

A 15 anni di distanza dalla prima indagine sulla condizione giovanile in Italia, nel 2019 AISM e CENSIS con la ricerca "Pensare il futuro: opinioni, comportamenti e aspettative dei giovani italiani" hanno scelto di concentrare di nuovo l'attenzione sui loro atteggiamenti nei confronti della vita, prendendo a campione – su tutto il territorio nazionale - 1.003 giovani dai 18 ai 40 anni e 613 giovani con SM delle stesse classi di età.

L'indagine si è concentrata sulle seguenti aree tematiche: gli aspetti valoriali ed emotivi; la condizione e la concezione di salute; gli aspetti affettivi e familiari; la condizione economica e lavorativa; la vita sociale e relazionale.

dati previdenziali derivanti dalla banca dati INPS. **Solo il 15% è entrato nel mondo del lavoro attraverso il canale previsto dalla Legge 68. Il 34% dei lavoratori con SM ha un inquadramento con contratto a tempo parziale;** rispetto alle persone che hanno contratti full-time, 1 su 3 vorrebbe passare al part time. **1 persona su 10 dichiara di aver avuto problemi rispetto alla valutazione delle idoneità alla mansione.** Per coloro che svolgono un'attività lavorativa il 42% segnala l'esistenza all'interno della propria azienda di forme più o meno evolute o strutturate di gestione della disabilità, come telelavoro, lavoro agile, accomodamento ragionevole, esonero turni, postazioni di lavoro adattate, soluzioni di flessibilità. Da un'analisi dei dati del Numero Verde e degli Sportelli territoriali AISM condotta dall'Osservatorio AISM risulta che per chi lavora le principali preoccupazioni ruotano attorno a permessi lavorativi, gestione delle assenze per malattia e superamento del periodo di comporto: rimangono inoltre elevate le domande sulle opportunità o agevolazioni disponibili per mantenere il proprio posto di lavoro (circa il 17% del totale) che ricomprendono le categorie idoneità alla mansione, part-time, forme di accomodamento lavorativo (smartworking, telelavoro), avvicinamento della sede lavorativa.

Da una indagine promossa da AISM con Manageritalia e Osservatorio Socialis, su un campione rappresentativo di dirigenti privati italiani - 791 dirigenti del settore privato – emerge come **l'88,2% dei manager dichiara che gestire una persona con disabilità impone un miglioramento gestionale e organizzativo** che va a vantaggio di tutti gli altri dipendenti e dell'azienda. I pregiudizi e preconcetti rimangono la principale causa di esclusione di lavoratori con disabilità (per il 63,8% dei rispondenti), e quindi è essenziale un investimento in termini informativi e formativi e l'adozione di una specifica linea aziendale

(per il 51,4% dei rispondenti). Viene inoltre riconosciuta dai Manager (oltre 1 su 3) l'importanza degli Istituti contrattuali per la conciliazione vita-cura-lavoro.

Gli studi sui costi legati alla SM evidenziano che la perdita di produttività pesa per il 29% dei costi di malattia: in Italia sono circa 6 milioni e 300 mila le giornate di lavoro perse complessivamente in un anno, in media 13 settimane lavorative ognuno.

Ampliando l'oggetto dell'analisi svolta da AISM in tema di contrattazione collettiva sulla SM, in modo da coprire entro il 2019 l'indagine su tutti i CCNL vigenti sia del comparto pubblico sia del comparto privato, sono stati rinvenuti ulteriori 23 contratti collettivi che, in aggiunta ai 44 già censiti, menzionano espressamente la sclerosi multipla nell'ambito della disciplina della sospensione del rapporto di lavoro (malattia e aspettativa).

Infine, considerando coloro che sono impegnati in un percorso di studi (ci si riferisce a chi è all'università o sta frequentando un corso di formazione), le posizioni sono tendenzialmente ottimiste: il 48,1% dei giovani con SM pensa che li completerà in tempo e il 76,2% che lo farà anche se con ritardo e che i corsi di studio saranno determinanti per il percorso professionale (91,4%).

L'INCLUSIONE ATTIVA E CONTRASTO ALLA DISCRIMINAZIONE

Circa il 37% delle persone con SM dichiara di aver difficoltà economiche, dato in crescita rispetto al 2013 (era il 28%). Il dato è in linea con l'analisi del Numero Verde e degli Sportelli di accoglienza presso le Sezioni provinciali AISM condotta dall'Osservatorio AISM, che evidenziano un incremento rispetto all'anno precedente delle richieste di aiuto economico (+14% rispetto all'anno

precedente) legate principalmente all'assenza di una situazione lavorativa stabile e alla presenza di una persona con disabilità grave o comorbidità in famiglia.

Il 43% degli intervistati afferma di ricevere tutti i giorni aiuto da familiari e conviventi per lo svolgimento delle attività quotidiane. In media viene prestata l'assistenza per 10 ore al giorno, ma il tempo dedicato aumenta con

la gravità della malattia e con l'età (6 ore per persone con disabilità meno gravi, 14 ore per i più gravi). Mediamente per ogni persona con SM si possono dunque stimare, in un anno, oltre 1.100 ore di assistenza informale da parte di familiari o amici. Oltre il 95% dei caregiver ha dedicato, negli ultimi 3 mesi, tempo libero per assistere la persona con SM. Nel 17% i familiari hanno compromesso la propria attività professionale con il 5% dei familiari costretto all'abbandono dell'attività lavorativa per prendersi cura della persona con SM.

1 persona su 4 si sente poco felice, 1 su 10 per nulla felice. Solo il 18,9% giudica la propria vita sociale molto soddisfacente; il dato risulta leggermente più alto tra

le donne (20,2%) rispetto agli uomini (16,1%). La metà del campione (49,9%) si reputa comunque abbastanza soddisfatta della propria vita sociale. Quanto alla vita affettiva, il 61,5% del campione è sposato o convive, mentre il 27% del campione non ha alcuna relazione (distribuito tra il 25,2% per gli uomini e il 27,8% delle donne). **Quasi 1 persona su 4 (23,4% del campione) si sente discriminata.** Per 1 giovane con SM su 2 non è la salute fisica l'elemento cardine della propria felicità, ma l'aver un approccio positivo ed ottimista: il 41% dei giovani con SM colloca al primo posto la serenità familiare come scopo da raggiungere e solo dopo il mantenimento o il miglioramento dalla propria salute (35%). In generale i giovani con SM dimostrano una elevata consapevolezza sulla possibilità di affrontare anche in futuro esperienze

positive e negative (43% dei giovani con SM rispetto al 28% senza SM). Il 24% dei giovani con SM sente che riuscirà a raggiungere i propri obiettivi, e 1 giovane con SM su 2 dichiara che convivere con una malattia cronica ha portato nuove consapevolezze e nuove aspirazioni, mentre solo un 11% ritiene che ammalarsi da giovani significhi azzerare i propri progetti di vita. Inoltre solo un 8% dei giovani con SM pensa di non poter lasciare la propria famiglia di origine. Ancora più che nel passato, tra coloro che hanno costituito un nuovo nucleo con il proprio partner, è meno frequente che i giovani con SM abbiano anche dei figli, a parità di età e di genere rispetto al campione di confronto individuato nella popolazione generale. Lo scarto più netto tra i due campioni si riscontra tra le donne più grandi, per cui se è il 56,5% delle 35-40enni del campione giovani ad avere figli, la quota corrispondente nel campione dei giovani con SM si ferma al 34,2%. La malattia sembra quindi impattare in modo più deciso sulle donne che non sugli uomini nel compimento di questa tappa esistenziale.

L'INFORMAZIONE

Nel 2018 è stata svolta da AISM un'indagine che ha coinvolto 2671 persone, 88% con diagnosi di sclerosi multipla, con l'obiettivo di comprendere i bisogni informativi emergenti e le modalità con cui le persone coinvolte dalla SM preferiscono tenersi informate. Dall'indagine emerge che **farmaci, terapie, sintomi, gravidanza e alimentazione risultano essere le parole chiave ricercate più frequentemente dalle persone con sclerosi multipla nell'ultimo anno.** Il benessere psicofisico è l'ambito su cui la maggior parte delle persone considera importante avere informazioni (27%). Il 17% degli intervistati dichiara

GLOSSARIO

HEALTH WEB OBSERVATORY Osservatorio che realizza attività di studio in ambito socio sanitario, con particolare attenzione all'informazione sanitaria sul web, per meglio comprendere il valore e l'impatto che il mondo del digital health ha sugli esiti di salute dei cittadini. Attraverso i 3 step di mappatura, ascolto e condivisione, Health Web Observatory ha messo a punto un modello di analisi e monitoraggio del settore digitale e web della salute in grado di fornire una panoramica sull'offerta, modalità e qualità di informazione e suoi specifici temi (es. diabete, vaccini, oncologia, SM, ecc...).

SOCIAL MEDIA LISTENING ascolto della rete e degli spunti che gli utenti possono offrire, per incrementare, massimizzare e ottimizzare le strategie di comunicazione e le scelte che le compongono, attraverso la raccolta dei dati, il loro trattamento, l'analisi e la produzione di risposte orientate.

MENTION le menzioni o citazioni (i nomi preceduti da @), di chi viene coinvolto nella conversazione online.

SENTIMENT il tono (positivo, neutro o negativo) espresso in merito a un argomento o al brand.

di sentirsi poco informato: pensando agli ultimi 6 mesi, 1 persona su 2 sostiene di aver trovato solo in parte le informazioni che cercava o di aver faticato a reperire quello di cui aveva bisogno o di aver trovato poco chiaro quanto trovato. **Il contatto con il proprio neurologo o Centro clinico rappresenta la modalità di informazione altamente preferita dal 74%** degli intervistati, seguita dalle pubblicazioni consultabili on line in formati facilmente stampabili (61%) e dalla possibilità di accedere a contenuti on line su siti accreditati (54%). Il web si conferma quindi un canale in costante crescita, che meglio riesce a rispondere a un pubblico ormai digitalizzato (86% usa internet almeno 2 ore al giorno, 1 persona su 2 lo usa per più di 3 ore). 1 persona su 2 ha dichiarato di volere informazioni di dettaglio sulla ricerca scientifica, sulle terapie, come funzionano e come scegliere quella più adeguata, nonché sul decorso della malattia. Anche rispetto alle richieste arrivate nel 2018, tramite telefono o mail, al Numero Verde e dagli Sportelli AISM attivi sul territorio nazionale (per un totale di 6.180 richieste), l'ambito degli aspetti medici (sintomi, terapie, effetti collaterali) legati alla SM si conferma prioritario.

L'analisi condotta da Health Web Observatory in collaborazione con AISM ha monitorato la diffusione delle informazioni e dei commenti in rete sul tema della sclerosi multipla attraverso il social media listening nel periodo che va da aprile 2018 a gennaio 2019. **L'analisi dei dati relativa alla geo-localizzazione della ricerca online attraverso il browser Google della keyword "Sclerosi" evidenzia che la frequenza di ricerca del termine "Sclerosi Multipla" risulta più elevata in Sardegna** (regione ad elevata prevalenza della malattia) **e tende a diminuire passando dal Sud al Nord della Penisola**. In particolare, oltre alla Sardegna, le regioni su cui Google ha registrato il maggior numero di ricerche all'argomento nel periodo considerato sono Molise, Sicilia

e Basilicata. **Sotto il profilo qualitativo** (che considera nel dettaglio volume e caratteristiche principali delle informazioni e degli scambi sul web) **si registra un sentiment prevalente sulla rete decisamente positivo**: infatti, a fronte di una quota pur non irrilevante di *mention* con un *sentiment* neutrale, le conversazioni e le informazioni connotate da un *sentiment* negativo sono marginali e si riferiscono ad aspetti relativi al vissuto della malattia, soprattutto in racconti che evidenziano le condizioni di difficoltà delle persone con SM. Non mancano, anche se piuttosto residuali, forme di condanna nei confronti delle istituzioni rispetto alle difficoltà di accesso ai servizi che talvolta usano anche toni piuttosto accesi. Viceversa, sono molto più presenti commenti positivi e di speranza, toni e espressioni di condivisione, relativi alla possibilità di contribuire e sentirsi parte attiva nella lotta contro la malattia, così come sono connotate in modo positivo anche le *mention* relative a comunicazioni e interventi di diverse personalità istituzionali, o volti noti nel mondo dello spettacolo che appoggiano le campagne e aumentano la visibilità delle iniziative creando empatia e maggiore viralità *online*. In particolare le informazioni che veicolano argomenti di ricerca e aggiornamenti su terapie e farmaci danno luogo a commenti positivi e di speranza, mentre le diverse attività presentate dall'Associazione, sia eventi locali sia nazionali, spingono gli utenti al coinvolgimento con toni ed espressioni di condivisione utilizzando per lo più parole come: *"Prova, Fai parte, Partecipa, Sono con te/voi, Siamo con voi, Forza, Condividiamo, Sostieni, Aiuta, Partecipa, Contribuisci, Dona, Sosteniamo la ricerca, Lottiamo, Lotta, Per un mondo senza SM, Coraggio"*. Più articolata è la composizione di contenuti: nonostante il tema su cui appare più evidente una decisa concentrazione di *mention* sia quello della raccolta fondi e delle campagne di sensibilizzazione, sono abbastanza presenti tematiche più strettamente connesse alla patologia, come le novità sui farmaci insieme alle terapie attualmente disponibili, le informazioni sulla malattia, insieme agli

argomenti specifici come le difficoltà sul lavoro e l'accesso alle prestazioni, come quelle relative alla disabilità, e le testimonianze di persone con la SM.

Nel complesso la sclerosi multipla è una malattia conosciuta: il 97% degli italiani conosce questa malattia e 1 italiano su 2 conosce direttamente una persona con SM.

Nonostante la conoscenza diretta sia aumentata nel corso degli anni, gli stereotipi sulla SM non sono pienamente superati: l'ultima indagine registra ancora forte la convinzione che la SM sia una malattia di natura muscolare, per un 39% degli intervistati. Ad oggi le false credenze sui soggetti che convivono con la SM sono in parte superate ma resta ancora ampia l'erronea interpretazione sui soggetti più a rischio: solo il 14% degli intervistati indicano i giovani - correttamente - come i soggetti più a rischio. È essenziale quindi proseguire nell'attività di sensibilizzazione e informazione sulla malattia.

LA RICERCA

L'AIMS ha dedicato negli ultimi 10 anni alla ricerca scientifica oltre 74,5 milioni di euro, donati dai cittadini nelle iniziative di raccolta fondi promosse dall'Associazione e con il fondamentale contributo dell'opzione "5 per mille".

Sono **103 i progetti di ricerca in corso nell'anno con 229 gruppi di ricerca attivi**, condotti nelle aree di ricerca di base e applicata. Ricerche di eccellenza, tutte di grande rilevanza per una ricaduta concreta sulle persone, confermando il significativo contributo della ricerca italiana e l'importanza di un lavoro di rete che vede anche i network italiani con un ruolo di coordinamento nella ricerca internazionale.

Un **impact factor** per i progetti finanziati da FISM che

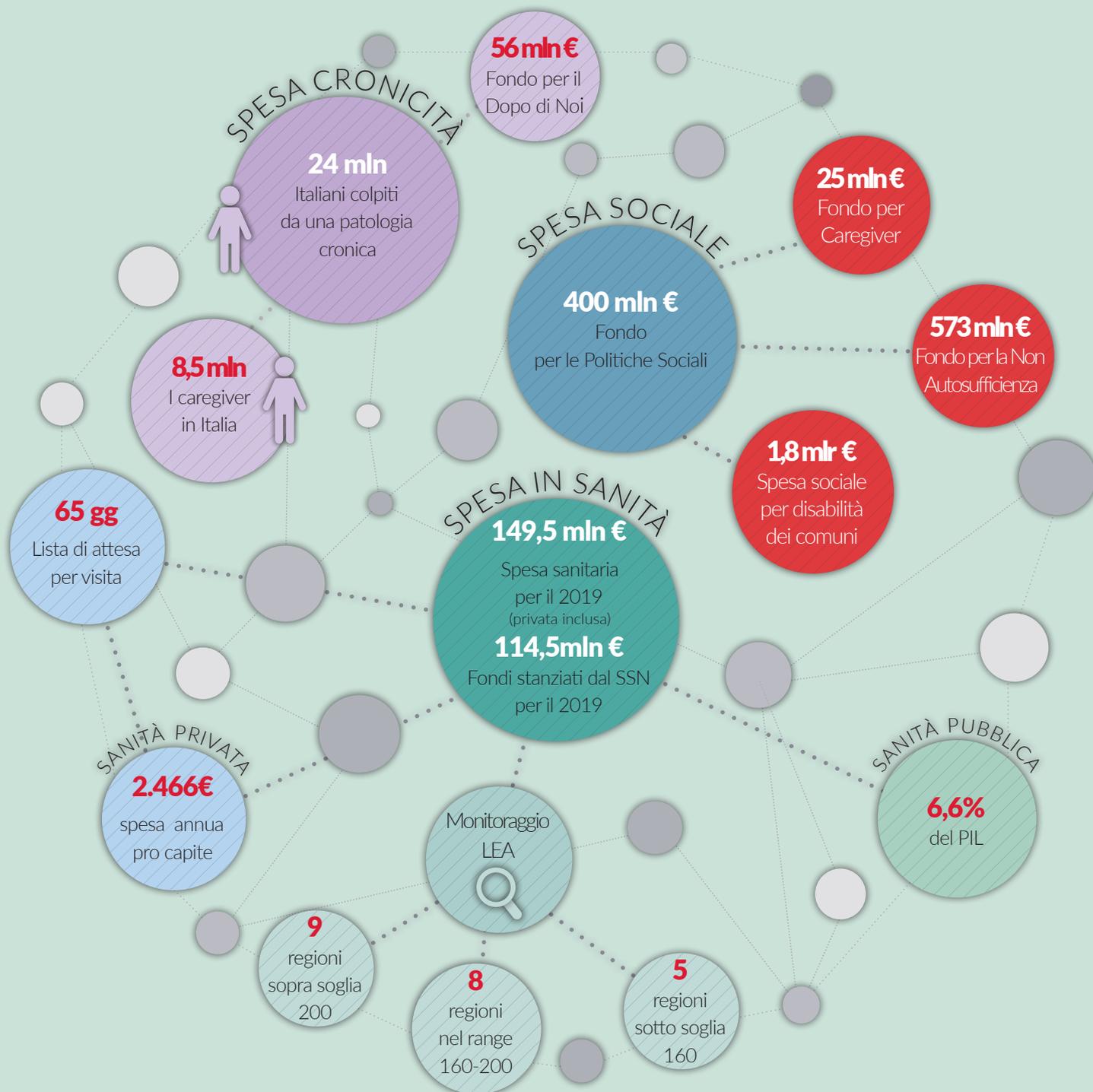
rimane **sopra il 6 ed è superiore alla media nazionale**, a fronte di 66 pubblicazioni di 18 ricerche terminate e altre 18 che stanno rendendo noti i risultati, comunque già annunciati nel congresso annuale della FISM.

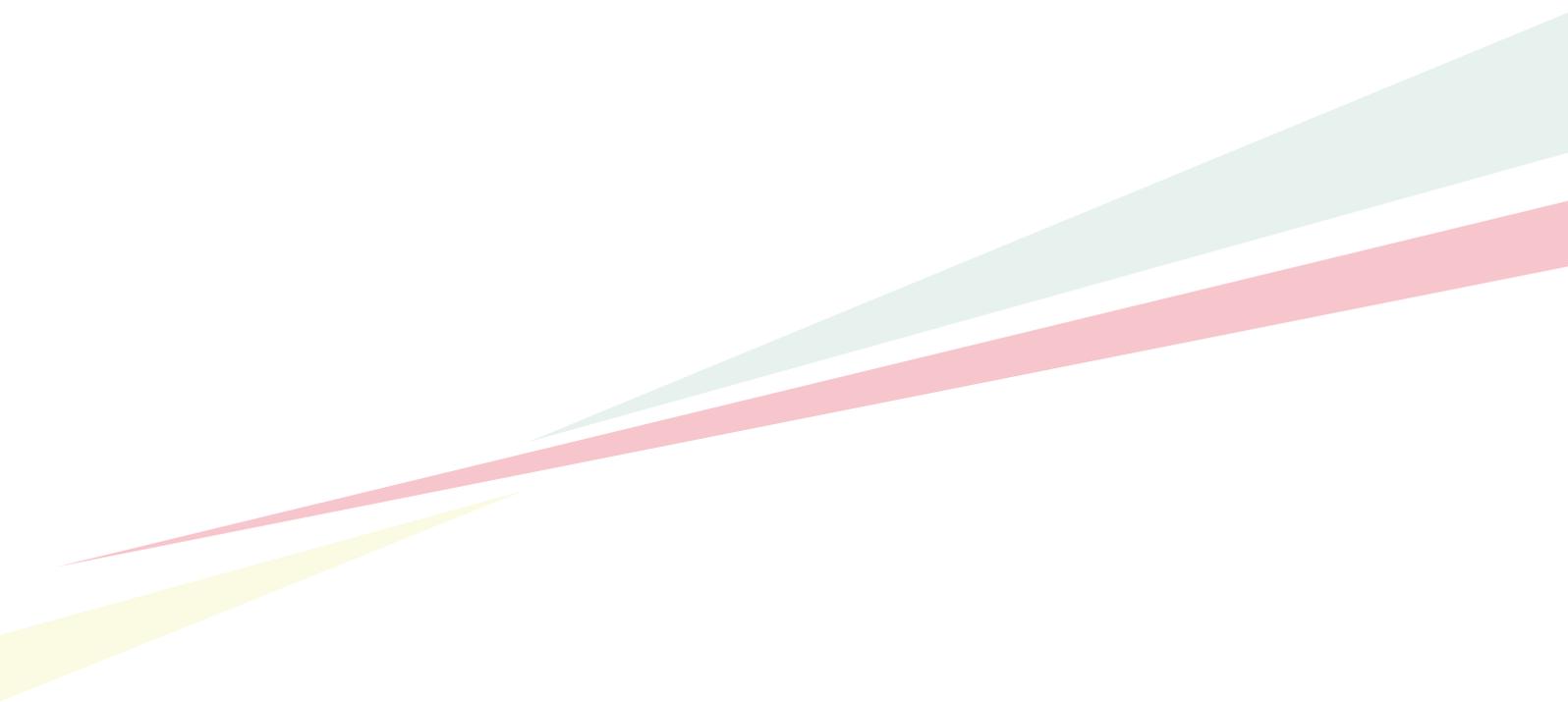
I progetti speciali impegnano la FISM e i suoi ricercatori e si dedicano a campi specifici e infrastrutture. Il percorso della **Progressive MS Alliance** vede in prima linea la ricerca italiana e nei prossimi anni metterà a disposizione nuove molecole da testare per dare risposte concrete a tutte le forme progressive di malattia. Il progetto di **Registro italiano SM** ha ormai coinvolto **140 centri clinici** e registrato **i dati di oltre 55.000 persone**, offrendo una base di ricerca unica per l'epidemiologia, per il monitoraggio delle terapie, per studiare le forme di malattia e per consentire un approccio di sanità pubblica più efficace ed efficiente; tra l'altro il registro italiano è tra i 5 registri che l'ente europeo EMA indica come interlocutori per avere una realtà della SM in merito alle terapie innovative. **I progetti delle cellule staminali** sono in **fase avanzata di prima sperimentazione sull'uomo**, mentre per i futuri approcci terapeutici **nuovi brevetti di nuove molecole frutto della ricerca FISM** si affacciano nello scenario futuro.

Le analisi che nel Barometro consentono di leggere nel suo complesso la ricerca italiana nel campo della SM consentono alle Istituzioni nazionali e agli istituti di ricerca di valutare il posizionamento, ma soprattutto di vedere quali priorità dell'Agenda della SM vengono affrontate e quanti finanziamenti sono dedicati a questa malattia che dovrebbe essere tra le priorità.

LE POLITICHE DI CONTESTO

IL QUADRO NEL QUALE SI MUOVE LA PERSONA CON SM





Non vi è dubbio che negli ultimi anni i temi dell'Agenda della SM, la salute, l'inclusione sociale, la ricerca, il lavoro, le tematiche della disabilità, le pensioni di invalidità, per citarne solo alcuni, abbiano trovato ampio spazio all'interno dell'agenda politica del Paese. Un trend confermato anche nella corrente legislatura e attività di Governo, che ha visto tra l'altro, novità assoluta, **la costituzione del Ministero per la Famiglia e le Disabilità, cui sono state trasferite le funzioni di indirizzo e coordinamento in materia di politiche in favore delle persone con disabilità**, al fine di garantirne la tutela e la promozione dei diritti e di

favorire la loro piena partecipazione e inclusione sociale. **Rimangono però aperte questioni** come l'attuazione dei Livelli Essenziali di Assistenza, le forti disparità regionali, il rischio di restrizioni nell'accesso alla riabilitazione per patologie come la SM, il ritardo nell'attuazione del Piano Nazionale della Cronicità, la mancanza di livelli essenziali di interventi sociali, l'assenza di un Piano nazionale per la Non Autosufficienza, la realizzazione ancora limitata del Programma d'azione biennale per l'attuazione della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità.

REDDITO E PENSIONE DI CITTADINANZA

La Legge di Bilancio 2019 ha varato una manovra finanziaria ambiziosa che presenta aspetti di innovatività, a partire dall'introduzione del Reddito e della Pensione di Cittadinanza, misure su cui AISM e FISH hanno presentato proposte e memorie al Parlamento perché non vengano trascurati aspetti specifici legati alla realtà delle persone con disabilità e dei caregiver familiari. In sintesi, è stata posta dall'Associazione e dalla FISH l'attenzione sui meccanismi di accesso alla misura da parte di persone con disabilità e gravi malattie; sull'essenzialità, nel caso delle persone con disabilità e dei caregiver familiari, di assicurare che gli interventi di integrazione reddituale si raccordino con l'insieme delle politiche e programmi dedicati; sui criteri di valutazione della congruità dell'offerta di lavoro per i caregiver familiari; sulla partecipazione delle associazioni di rappresentanza al processo, inclusa la fase di monitoraggio e valutazione. I richiesti emendamenti hanno trovato un sostanziale recepimento, fatta eccezione per la mancata cancellazione dal calcolo del reddito mobiliare delle provvidenze assistenziali fornite dall'INPS.

Al momento, inoltre, non risultano interventi concreti rispetto all'ipotizzato aumento delle pensioni di invalidità civile da 280 a 780 euro.

I FONDI PER IL SOCIALE (fig.1 pag. successiva)

L'ultima manovra finanziaria incrementa l'importo stabilizzato dei fondi a carattere sociale. L'aumento è di circa 100 milioni di euro sia per il **Fondo per le Non Autosufficienze (FNA)** che per il **Fondo Nazionale per le Politiche Sociali (FNPS)**.

Anche nel 2018 il **Fondo per le Non Autosufficienze** riserva il 50% dei fondi alle disabilità gravissime - ovvero persone beneficiarie dell'indennità di accompagnamento o comunque non autosufficienti, e per le quali sussistono

anche ulteriori condizioni di particolare severità, per esempio con dipendenza vitale da macchinari, ecc. - e va a destinare 15 milioni per la promozione e attuazione di progetti per la Vita Indipendente. **Il principale nodo rimane sempre quello della gestione delle risorse del FNA** per le persone gravi, in quanto, in assenza dell'atteso Piano nazionale per le Non Autosufficienze, è lasciato alla singola regione, e a cascata alle aziende sanitarie e/o ai singoli comuni - o gruppi di comuni - la definizione dei criteri di accesso alle risorse, con effetti di accentuata disomogeneità da territorio a territorio.

È stato confermato il finanziamento del Fondo per il diritto al lavoro delle persone con disabilità in attuazione della Legge 68/99 (attraverso la previsione di incentivi ai datori di lavoro che assumono gli iscritti alle liste di collocamento mirato), mentre la Legge di Bilancio 2018 ha previsto, per la prima volta, un **Fondo ad hoc per il caregiver familiare** che prevedeva 20 milioni di euro annui per il 2018-2019-2020 e che la manovra finanziaria del 2019 ha innalzato a 25 milioni per il biennio 2019-2020 mentre, per il 2021, è stato definito un finanziamento di 5 milioni per interventi legislativi finalizzati al riconoscimento formale di tale figura.

VERSO UN TESTO UNICO SUI CAREGIVER FAMILIARI

Mentre sul fronte del finanziamento del Fondo per i caregiver vi sono delle conferme e delle risorse vincolate, rimane ancora da definire a livello nazionale la normativa dedicata. Nel 2018 sono stati incardinati 7 disegni di legge e, alla fine dell'anno, la Commissione Lavoro del Senato ha accolto in audizione AISM in merito ai testi presentati dalle differenti forze politiche in tema di riconoscimento, valorizzazione, sostegno del caregiver familiare. **AISM ha quindi presentato, con una specifica memoria, la propria posizione sull'impianto dei provvedimenti in discussione**, ponendo l'accento sui seguenti aspetti: fare chiarezza

FIGURA 1 - TREND FINANZIAMENTO DEI FONDI

definizione di criteri di accesso alle risorse

Fondo per le Non Autosufficienze (FNA)	Anno 2016	400 milioni (strutturali)
	Anno 2017	450 milioni (strutturali) + 50 mln da DL Mezzogiorno = 500 mln
	Anno 2018	450 milioni (strutturali)
	Anno 2019	573 milioni
Fondo Nazionale per le Politiche Sociali (FNPS)	Anno 2016	312.589 milioni (strutturali)
	Anno 2017	311.600 milioni (strutturali)
	Anno 2018	311.600 milioni (strutturali)
	Anno 2019	400 milioni (strutturali)
Fondo per il Dopo di Noi (L. 112/2016)	Anno 2016	90 milioni
	Anno 2017	38,3 milioni (da finanziamento)
	Anno 2018	51,6 milioni
	Anno 2019	56,1 milioni

GLOSSARIO

UVM - UNITÀ VALUTATIVA MULTIDIMENSIONALE è costituita da una équipe di specialisti, composta da molteplici figure professionali dell'area medica, sanitaria e sociale, con la funzione di determinare il bisogno assistenziale dell'utente, riguardo alle problematiche sanitarie, assistenziali e psicologiche dell'interessato.

UVMD - UNITÀ VALUTATIVA MULTIDIMENSIONALE DISTRETTUALE esamina le necessità della persona in particolari condizioni di bisogno sanitario, sociale, relazionale e ambientale e individua gli interventi personalizzati attraverso l'offerta dei servizi territoriali. Valuta i casi in sintonia con gli obiettivi del Piano di Zona, del Piano della Domiciliarità e dei Piani per la Disabilità e la Non Autosufficienza. L'UVMD individua un "case manager" indispensabile per l'accesso alla rete dei Servizi territoriali, (esempio strutture residenziali e semi, valutazione dei requisiti per contributi economici regionali).

UVI Unità di Valutazione Integrata

sui beneficiari migliorando l'attuale formulazione della definizione di caregiver; strutturare la rete dei servizi sanitari e socioassistenziali assicurando una presa in carico con standard definiti e obiettivi di servizio anche per le cure primarie, l'assistenza domiciliare, la riabilitazione; garantire tutele previdenziali e assicurative (contributi figurativi, prepensionamento, ecc.); tutelare il lavoro anche attraverso il ricorso al part-time reversibile, il lavoro agile, gli incentivi alla contrattazione, il welfare aziendale e sostenere la ricerca sul tema e i sistemi di raccolta dati e monitoraggio. In questo momento risulta in discussione un testo unificato che si auspica arrivi ad approvazione entro l'anno.

L'ATTUAZIONE DEL PIANO NAZIONALE CRONICITÀ

Con riferimento all'attuazione e aggiornamento del Piano Nazionale Cronicità (PNC), è stata costituita una cabina di regia che, nel 2019, dovrebbe portare alla prima revisione del documento con l'integrazione di patologie al momento non ricomprese. **Dopo circa 2 anni, tuttavia, il PNC è stato recepito solo da 6 regioni:** Umbria, Puglia, Emilia Romagna, Marche, Lazio, Piemonte. Per imprimere un'accelerazione nel recepimento e attuazione del Piano da parte delle regioni sarebbe importante che lo stesso venisse riconosciuto come vero e proprio "adempimento LEA", oggetto di verifica da parte del Comitato nazionale e come indicatore da introdurre e verificare nel nuovo "Sistema nazionale di garanzia dei LEA", ancora non attivo. AISM, credendo nell'importanza che una patologia complessa ad andamento evolutivo come la SM trovi adeguata attenzione nella sua dimensione di cronicità all'interno del Piano AISM, **si sta adoperando per promuovere l'inserimento anche della sclerosi multipla all'interno di questo importante documento di indirizzo.**

IL NUOVO PIANO SOCIALE NAZIONALE 2018-2020

A distanza di molti anni, **a gennaio 2019 è stato pubblicato il Piano Sociale Nazionale 2018-2020.**

L'unico e ultimo Piano Sociale Nazionale approvato risale al triennio 2001-2003. Il documento non si pone né l'obiettivo di definire Livelli Essenziali di Assistenza Sociale (LIVEAS) né si pone in sostituzione alle linee di indirizzo regionali in materia, ma **è un primo tentativo di promuovere un coordinamento tra i Piani regionali e di orientare il territorio su obiettivi di servizio comuni in ambito sociale.** Si prefigge inoltre l'obiettivo di garantire uniformità e messa a sistema dei vari Fondi per il Sociale divenuti strutturali nonché di definire, come priorità imprescindibile, l'adozione di un approccio il più possibile integrato nella programmazione degli interventi e servizi territoriali potenziando le attività di segretariato sociale, Unità Valutativa Multidimensionale (UVM) e i progetti personalizzati previsti dalla Legge quadro per l'assistenza (Legge 328 art. 14).

AISM ritiene importante che ne venga sostenuta l'effettiva attuazione al fine di assicurare una maggiore capacità di strutturazione e nel contempo di uniformità delle prestazioni sociali sui territori da integrare all'interno dei PDTA dedicati alla SM.

L'OSSERVATORIO NAZIONALE SULLA CONDIZIONE DELLE PERSONE CON DISABILITÀ

A fine gennaio 2019 sono finalmente ripartiti anche i lavori dell'Osservatorio Nazionale sulla condizione delle persone con Disabilità (OND) ed è stato nominato il coordinatore del Comitato tecnico-scientifico dell'Osservatorio.

GLOSSARIO

OSSERVATORIO NAZIONALE SULLA CONDIZIONE DELLE PERSONE CON DISABILITÀ (OND) è un organismo collegiale istituito ai sensi dell'art. 3 della Legge 3/3/2009, n. 18, con cui l'Italia ha ratificato la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità. Presieduto dal Ministro del Lavoro e delle Politiche Sociali, è composto da 40 membri effettivi e da un numero massimo di 10 invitati permanenti, in rappresentanza delle diverse amministrazioni pubbliche e del mondo dell'associazionismo rappresentativo delle persone con disabilità.

PROGRAMMA D'AZIONE BIENNALE PER L'ATTUAZIONE DELLA CONVENZIONE ONU SUI DIRITTI DELLE PERSONE CON DISABILITÀ

L'Italia ha adottato il primo "Programma d'Azione Biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità" (DPR n. 4/2013) come risposta all'impegno assunto dinanzi alla comunità internazionale con la ratifica della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità (L. 18/2009). Il Programma ha aperto un nuovo scenario di riferimento politico e programmatico sul tema: per la prima volta la condizione di disabilità di tanti cittadini in Italia è stata rappresentata nella sua interezza e per il suo valore, non solo come un problema assistenziale confinato entro il perimetro delle politiche di "welfare", ma come un imprescindibile ambito di tutela dei diritti che investe la politica e l'amministrazione in tutte le sue articolazioni, nazionali, regionali e locali.

L'Osservatorio, di cui AISM ha fatto parte sin dalla prima edizione, è un organismo consultivo e di supporto tecnico-scientifico per l'elaborazione delle politiche nazionali in materia di disabilità, in capo, dal 2018, al Ministero per la Famiglia e le Disabilità. In un quadro di ancora limitata e parziale attuazione del Piano governativo biennale rispetto a numerose azioni previste nel Programma (cfr. revisione sistema di riconoscimento e valutazione della disabilità; definizione e applicazione linee guida sui servizi per l'inserimento mirato; strutturazione di un sistema informativo dedicato alle persone con disabilità; ecc.) **sarà importante che il lavoro dell'Osservatorio si concentri in primo luogo sull'applicazione e, dove necessario, attualizzazione delle misure, programmi, interventi già previsti nel precedente Piano d'azione.**

IL QUADRO GENERALE DELLA SANITÀ: FINANZIAMENTO DEL SSN E LEA

In ambito sanitario il finanziamento del Servizio Sanitario Nazionale (SSN) prevede uno stanziamento di circa 114,5 miliardi per il 2019 (somma incrementata di 2 miliardi nel 2020 e di 1,5 miliardi nel 2021). Gli incrementi del Fondo sono però vincolati alla firma del nuovo **Patto per la salute** tra Governo e Regioni che dovrà prevedere **misure di programmazione, miglioramento dei servizi ed efficientamento dei costi, tra le quali:**

- revisione della compartecipazione del cittadino (ticket) al fine di promuovere maggiore equità nell'accesso alle cure;
- rispetto degli obiettivi di programmazione, in coerenza con la riorganizzazione delle reti e dell'assistenza territoriale, con riferimento a cronicità e liste di attesa;
- valutazione dei fabbisogni di personale di base e specialistico;

- interconnessione dei flussi per tracciare il percorso del paziente;
- promozione della ricerca sanitaria;
- ordinata programmazione del ricorso agli erogatori privati accreditati;
- ammodernamento tecnologico.

Con riferimento all'applicazione dei nuovi LEA, l'erogazione delle nuove prestazioni risulta ancora

problematica: le maggiori criticità sono legate ai nomenclatori della specialistica ambulatoriale e protesica, che sono stati pubblicati in Gazzetta Ufficiale senza le corrispondenti tariffe e quindi non sono fruibili. I LEA prevedono inoltre appositi accordi che devono essere sanciti nella Conferenza Stato Regioni per la definizione dei criteri uniformi, l'individuazione dei limiti e le modalità delle erogazioni, i criteri dei comportamenti prescrittivi e le linee di indirizzo per l'integrazione sociosanitaria. Rispetto all'aggiornamento dei LEA, il Ministro della Salute ha approvato con delibera una "metodologia trasparente" all'interno della quale le associazioni dei pazienti, dei cittadini e le società scientifiche, potranno porre domande e ottenere ascolto in un procedimento chiaro e condiviso di *Health Technology Assessment* (HTA).

Venendo a considerare i dati risultanti dal monitoraggio dei LEA, si rilevano ancora forti differenze tra le regioni:

il Piemonte guida le regioni che ottengono un punteggio superiore a 200 (Piemonte, Veneto, Emilia-Romagna, Toscana, Lombardia, Umbria, Abruzzo e Marche), altre otto (Liguria, Friuli Venezia Giulia, Basilicata, Provincia Autonoma di Trento, Lazio, Puglia, Molise e Sicilia) raggiungono la soglia minima con un punteggio tra 200 e 160, mentre per cinque regioni il punteggio è inferiore al livello minimo previsto (160) con forti criticità in particolare nell'area della prevenzione e nell'area distrettuale (residenzialità anziani e disabili).

GLOSSARIO

HTA - HEALTH TECHNOLOGY ASSESSMENT è una metodologia per valutare le prestazioni sanitarie erogate o comunque disponibili, e pianificare e gestire in modo funzionale l'assistenza ai cittadini. Il termine "tecnologie" si riferisce tanto agli interventi terapeutici e riabilitativi, quanto agli strumenti, alle apparecchiature, alle procedure mediche e chirurgiche, ai protocolli d'intervento e d'assistenza, alle applicazioni informatiche (per esempio cartella clinica elettronica), e non ultimo ai sistemi organizzativi e gestionali. L'HTA valuta l'efficacia sperimentale (in termini d'efficacia assoluta o efficacy), l'efficacia pratica (detta "efficacia relativa" o effectiveness) e l'efficienza (efficiency) di ciascuna "tecnologia" che prende in esame.

MONITORAGGIO LEA Il Comitato Lea del Ministero della Salute provvede annualmente a monitorare "l'erogazione dei Lea in condizioni di appropriatezza e di efficienza nell'utilizzo delle risorse, al fine di promuovere e garantire l'effettiva erogazione e l'uniformità sul territorio". La verifica avviene attraverso l'utilizzo di un set di indicatori (la "griglia Lea") ripartiti tra l'attività di assistenza negli ambienti di vita e di lavoro, l'assistenza distrettuale e l'assistenza ospedaliera. La valutazione di adempienza e inadempienza è finalizzata anche all'accesso da parte delle Regioni a una quota premiale dei fondi per la sanità. Il raggiungimento di un punteggio complessivo pari a 200 indica le Regioni virtuose; tra 160 e 200 si collocano le Regioni con un livello accettabile; al di sotto del valore di 160 si registrano criticità e inadempienze rispetto agli standard nazionali.

L'APPROPRIATEZZA DEI PERCORSI DI RIABILITAZIONE

Dando seguito a quanto previsto dal Patto della Salute 2014-2016 e in particolare all'intesa tra Stato e Regioni per la **definizione di un documento sull'appropriatezza riabilitativa, il Ministero della Salute ha curato la predisposizione di uno schema di decreto ministeriale** e di un documento di indirizzo rispettivamente in tema di appropriatezza dei ricoveri riabilitativi e di percorsi di riabilitazione ospedaliera e territoriale.

Esaminate le proposte formulate dall'apposito gruppo tecnico insediato presso il Ministero, AISM ha espresso forti preoccupazioni per alcuni passaggi che rischiano di compromettere il diritto alla riabilitazione delle persone con SM, come espresso nell'Agenda della Sclerosi Multipla 2020 e dai PDTA regionali sulla sclerosi multipla sinora approvati.

L'attivazione del Movimento legato ad AISM con la campagna social '#difendiundiritto' ha portato a un confronto con il Ministro della Salute e la struttura tecnica del Ministero a seguito del quale il Ministero ha confermato la disponibilità a tenere in considerazione le proposte formulate dall'Associazione.

Al momento i provvedimenti in esame sono in fase di revisione.

SPESA PER LA CRONICITÀ

Le malattie croniche nel 2018 interessano quasi il 40% della popolazione, cioè 24 milioni di italiani dei quali 12,5 milioni hanno multi-cronicità. Le proiezioni della cronicità indicano che tra 10 anni, nel 2028, **il numero di malati cronici salirà a 25 milioni**, mentre i multi-cronici saranno 14 milioni. La spesa stimata complessivamente per la cronicità è di 66,7 miliardi; stando alle proiezioni effettuate

sulla base degli scenari demografici futuri elaborati dall'Istituto Nazionale di Statistica (ISTAT) **e ipotizzando una prevalenza stabile nelle diverse classi di età, nel 2028 spenderemo 70,7 miliardi di euro.**

RICOVERI OSPEDALIERI

Dai dati delle Schede di Dimissione Ospedaliera (SDO) relative all'anno 2016 si osserva una generale diminuzione del volume di attività erogata: rispetto all'anno precedente, il numero complessivo di dimissioni per acuti, riabilitazione e lungodegenza mostra una diminuzione di circa il 2,7%, mentre il corrispondente volume complessivo di giornate si riduce di circa il 2,1%. Il trend del tasso di ospedalizzazione standardizzato per età e sesso mostra un andamento decrescente, che interessa sostanzialmente l'attività per acuti, sia in regime ordinario che diurno, che passano, rispettivamente, da 115,8 e 48,8 per mille abitanti nel 2010, a 95 e 31 nel 2016. **Il tasso di ospedalizzazione complessivo si riduce così da 171,9 per mille abitanti nel 2010 a 132,5 nel 2016.**

LISTE D'ATTESA E SPESA SANITARIA PUBBLICA E PRIVATA

Dalla prima edizione dell'Osservatorio sui tempi di attesa e i costi delle prestazioni sanitarie nei sistemi sanitari regionali emerge come **per una visita medica nella sanità pubblica si debba attendere mediamente 65 giorni**, mentre rivolgendosi al privato la si ottenga in una settimana.

La spesa sanitaria pubblica incide rispetto al Prodotto Interno Lordo (PIL) per il 6,6%, dato al di sopra della media dell'Organizzazione per la Cooperazione e lo Sviluppo Economico (OCSE) del 6,4%. Una spesa in ogni caso

GLOSSARIO

PIANO NAZIONALE DELLA CRONICITÀ (PNC) nasce dall'esigenza di armonizzare le attività livello a nazionale, proponendo un documento, condiviso con le regioni, che, individui un disegno strategico comune inteso a promuovere interventi basati sull'unitarietà di approccio, centrato sulla persona e orientato sulla migliore organizzazione dei servizi e la piena responsabilizzazione degli attori dell'assistenza, per la miglior qualità di vita delle persone con malattie croniche e più efficaci ed efficienti servizi sanitari in termini di prevenzione e assistenza.

CAREGIVER è chi si prende cura in modo spontaneo e gratuito di un'altra persona che non riesce a prendersi cura di se stessa autonomamente. Il ruolo è molto spesso ricoperto dal familiare che si dedica in maniera continuativa all'assistenza e alla cura della persona non autonoma. Per le persone con SM, nel 52% dei casi è il coniuge - o compagno - che si fa carico di supportare e sostenere il proprio partner nei diversi ambiti della vita quotidiana, nel 25% sono figli o genitori.

inferiore rispetto a quella fatta registrare da altri Paesi UE quali, ad esempio, la Germania (9,6%), la Francia (9,5%) e la Svezia (9,1%).

La spesa sanitaria privata appare in continua crescita: nel 2016 è pari a 2.466 euro pro capite registrando rispetto al 2012 un aumento medio annuo dello 0,7%.

Sommando la spesa pubblica a quella privata risulta che la spesa sanitaria corrente è pari a 149,5 milioni di euro, con un'incidenza sul PIL dell'8,9%, ed è sostenuta per il 75% dal settore pubblico e per la restante parte dal settore privato. Il 90,9% della spesa sanitaria privata è sostenuta direttamente dalle famiglie senza intermediari. La spesa per l'assistenza sanitaria per cura e riabilitazione nel 2016 risulta essere pari a 82.032 milioni di euro, con un'incidenza del 54,9% sul totale della spesa sanitaria e del 4,9% sul PIL. La seconda componente di spesa è quella per prodotti farmaceutici e altri apparecchi terapeutici, con 31.106 milioni di euro e una quota del 20,8% del totale.

SPESA SOCIALE PER LA DISABILITÀ DEI COMUNI

Nel 2016 i comuni hanno destinato alla disabilità il 25,5% della propria spesa sociale, pari a circa 1,8 miliardi di euro, per un valore di 2.854 euro per abitante con disabilità: il 50,5% è andato a interventi e servizi, il 26,4% a trasferimenti in denaro e il 23,1% a strutture residenziali e semiresidenziali. Notevoli gli squilibri: il Sud dedica 864 euro per persona con disabilità contro i 5.156 euro del Nord-Est e i 2.787 euro del Centro Italia. Gli estremi si registrano nella Provincia di Bolzano (15.141 euro per persona con disabilità) da un lato e Valle d'Aosta (126 euro) e Calabria (374 euro) dall'altro.

IL FENOMENO CAREGIVER

In Italia in media il 17,4% della popolazione (oltre 8,5 milioni di persone) è caregiver, e di questi il 14,9% (quasi 7,3 milioni) lo è soprattutto nei confronti dei propri familiari. Rispetto al dato del 17,4% medio (la media UE 28 si ferma al 15,6%), il 18,5% dai 15 anni in su fornisce cure o assistenza almeno una volta a settimana a chi ha problemi di invecchiamento, patologie croniche o infermità varie. Le classi di età maggiormente impegnate nel fornire assistenza sono quelle tra 45 e 54 anni e tra 55 e 64 anni dove rispettivamente il 24,9% e il 26,6% fornisce assistenza. L'impegno varia in base al tempo dedicato. La maggior parte (53,4%) dedica meno di dieci ore a settimana a questa attività, seguita da chi invece vi dedica più di 20 ore a settimana (25,1%). Gli assistenti familiari professionali (badanti) sono calcolati dall'INPS in 900.000.

CAREGIVER PER LA SM



Il 43% delle persone con SM ha un caregiver familiare che presta assistenza.



In presenza di grave disabilità le persone con SM che hanno un caregiver sono il 75%.



Il 95% dei caregiver ha dedicato il proprio tempo libero per assistere la persona con SM

Per una media di



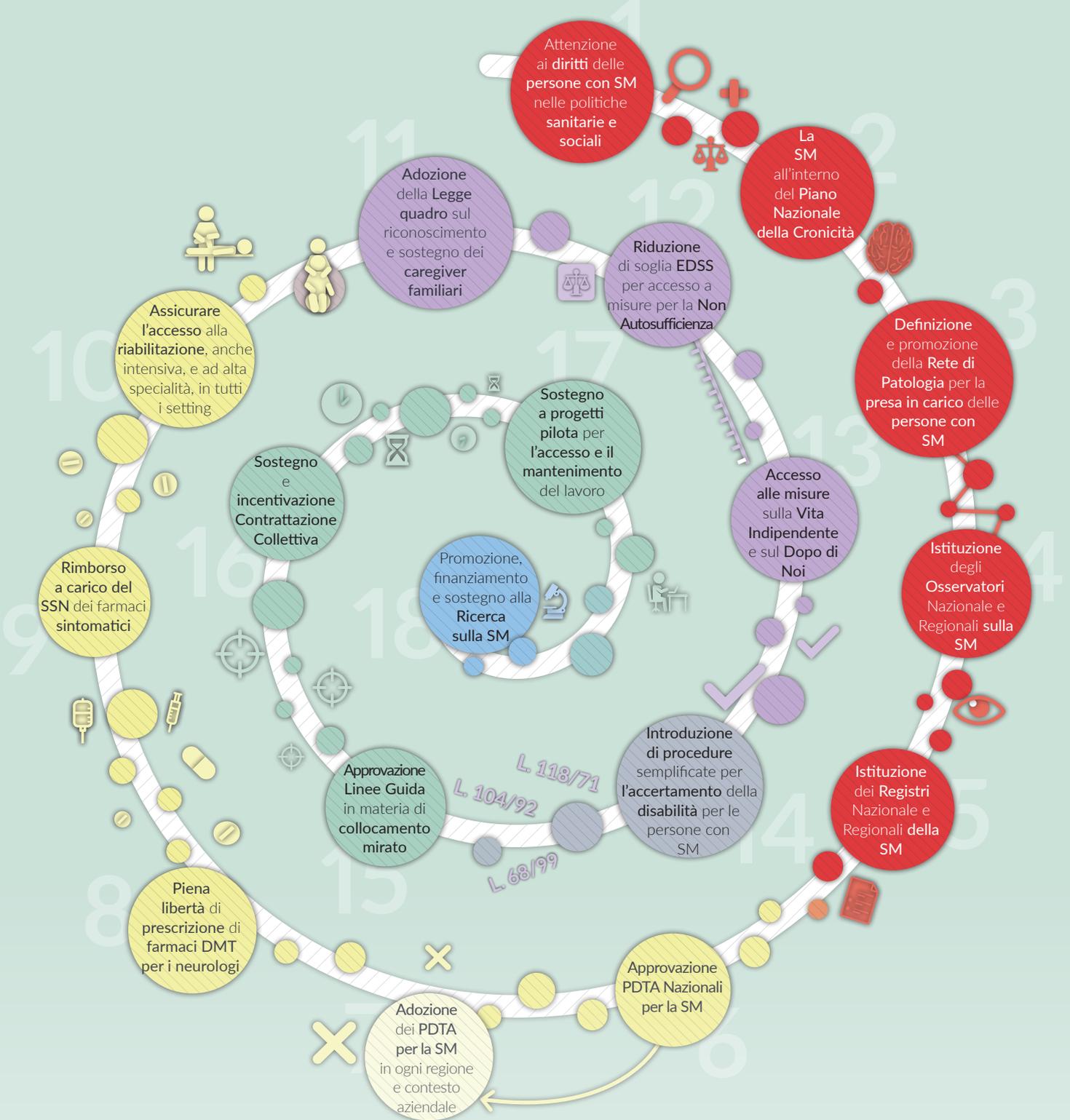
10 ore al giorno

BIBLIOGRAFIA

- 1 Decreto-legge 28 gennaio 2019, n. 4 (in Gazzetta Ufficiale - Serie generale - n. 23 del 28 gennaio 2019), coordinato con la legge di conversione 28 marzo 2019, n. 26 recante: «Disposizioni urgenti in materia di reddito di cittadinanza e di pensioni.»
- 2 Legge 30 dicembre 2018, n. 145 "Bilancio di previsione dello Stato per l'anno finanziario 2019"
- 3 Piano Nazionale della Cronicità, Accordo tra lo Stato, le Regioni e le Province Autonome di Trento e di Bolzano del 15 settembre 2016
- 4 Piano Sociale Nazionale 2018-2020, Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, decreto 26 novembre 2018
- 5 Monitoraggio dei LEA (Griglia LEA), Ministero della Salute, 2017
- 6 Osservatorio Nazionale sulla salute nelle regioni italiane, La cronicità in Italia, 2018
- 7 Rapporto annuale sull'attività di ricovero ospedaliero, Dati SDO, 2016
- 8 Osservatorio sui tempi di attesa e sui costi delle prestazioni sanitarie nei Sistemi Sanitari Regionali, I Report, CREA Sanità, 2018
- 9 Spending on Health, Latest Trends, OECD, 2018
- 10 4° Rapporto Sanità, Crea, 2018
- 11 Indagine sugli interventi e i servizi sociali dei Comuni singoli o associati, Istat, 2016
- 12 Condizioni di salute e ricorso ai servizi sanitari in Italia e nell'Unione europea, Istat 2015
- 13 Barometro della Sclerosi Multipla 2018, AISM, maggio 2018

LE PRIORITÀ DELL'AGENDA DELLA SM

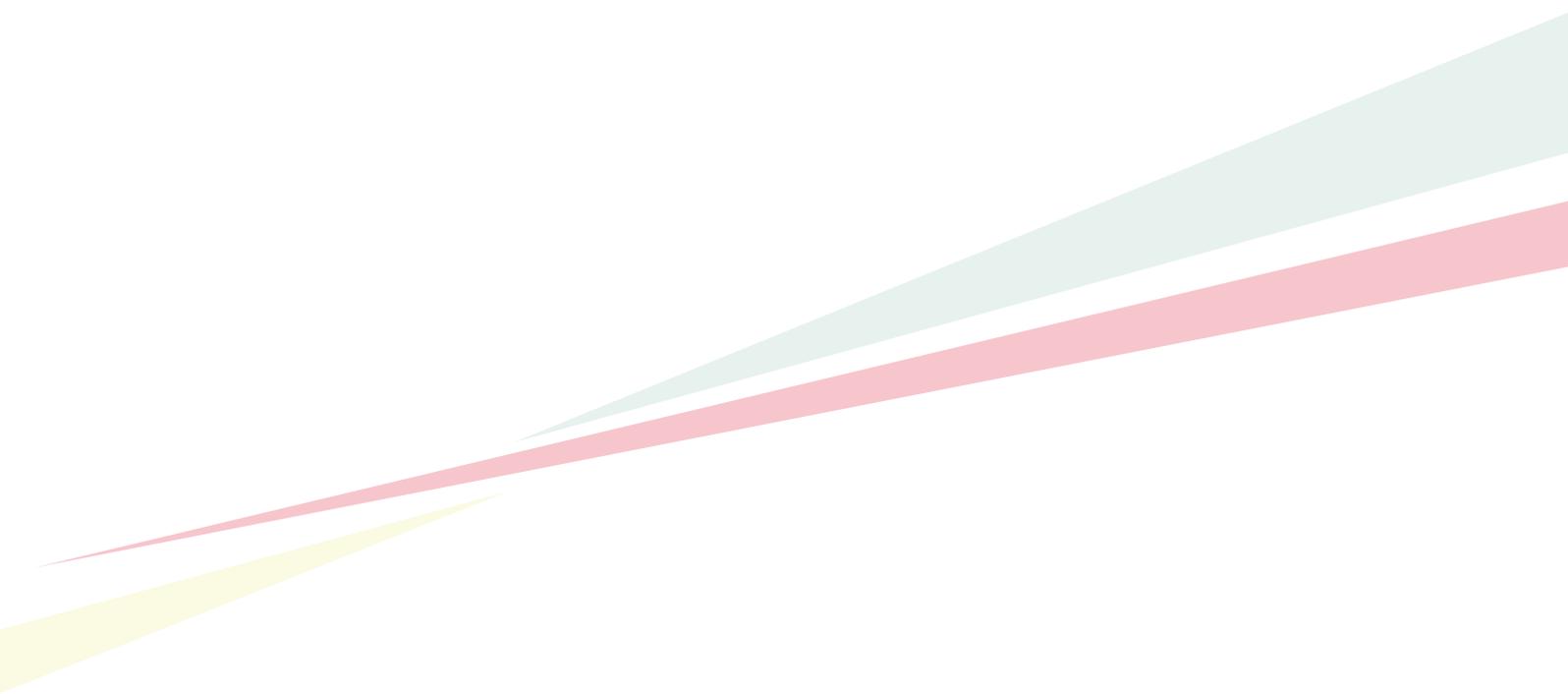
LE RICHIESTE ALLE ISTITUZIONI PER IL 2019/2020



CARTA DEI DIRITTI DELLE PERSONE CON SM
Esprimere i Diritti delle persone con sclerosi multipla

AGENDA DELLA SM 2020
Agire i Diritti delle persone con SM

BAROMETRO DELLA SM
Monitorare le misure attuate per agire i Diritti delle persone con SM





LE PRIORITÀ DELL'AGENDA DELLA SM 2020

Le richieste alle Istituzioni per il 2019/2020

**L'Assemblea Generale dell'Associazione Italiana Sclerosi Multipla,
riunita in data 13 aprile 2019**



richiamata la Carta dei Diritti delle persone con sclerosi multipla, lanciata da AISM nel 2014 e sottoscritta da 60.000 persone in Italia e da numerosi rappresentanti istituzionali nazionali, regionali e locali, che in attuazione dei principi sanciti dalle Carte e dalle Convenzioni Internazionali tra cui la Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, afferma e ripropone all'attenzione delle Istituzioni e della comunità l'assoluta e non più rimandabile necessità di una piena presa di coscienza sulla sclerosi multipla come emergenza per la società, da affrontare a partire dal riconoscimento e affermazione dei diritti di salute, ricerca, autodeterminazione, inclusione, lavoro, informazione, partecipazione attiva, in un quadro di centralità della persona con SM;



considerata l'Agenda della SM 2020, elaborata da AISM con l'ampio coinvolgimento dei molteplici portatori di interesse, che identifica i dieci punti qualificanti attraverso cui concretizzare un radicale cambiamento per migliorare in modo significativo la condizione di vita delle persone con SM;



visto il Barometro della sclerosi multipla realizzato da AISM, che negli ultimi quattro anni ha fornito una fotografia del gap tra priorità dell'Agenda della SM e livello di soddisfazione dei bisogni e di attuazione dei diritti delle persone con sclerosi multipla, evidenziando le ampie scoperture e le pesanti difformità di approccio e risposta nei territori;



rilevato come dal 1968 a oggi – lungo oltre 50 anni di storia e di vita dell'AISM - la realtà della SM e la condizione di vita delle persone con sclerosi multipla risultino profondamente cambiate, ma dato atto nel contempo di come permangano pesanti criticità e mancati riconoscimenti di diritti che richiedono una specifica attenzione alla realtà della sclerosi multipla all'interno delle politiche di salute, sociali, di inclusione di sistema, unitamente all'adozione di politiche, programmi, misure, interventi dedicati;



in rappresentanza e per conto della comunità delle persone con sclerosi multipla e loro familiari e di tutti coloro che a diverso titolo si riconoscono e aderiscono al Movimento associativo per un mondo libero dalla sclerosi multipla

CHIEDE ALLE ISTITUZIONI NAZIONALI, REGIONALI, TERRITORIALI

1. di dedicare specifica attenzione ai diritti delle persone con sclerosi multipla all'interno delle politiche sanitarie e sociali nonché negli atti normativi, di programmazione, indirizzo in materia di inclusione, accessibilità, occupazione, educazione e formazione, eguaglianza di diritti delle persone con disabilità, sostegno alla ricerca scientifica e sanitaria, secondo le priorità espresse dall'Agenda della SM 2020 e le indicazioni d'azione contenute nel Barometro della sclerosi multipla, partendo dalle conquiste maturate in oltre 50 anni di storia associativa;

2. di inserire la sclerosi multipla all'interno delle patologie incluse nel Piano nazionale della cronicità, di cui all'accordo tra lo Stato, le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano del 15 settembre 2016, provvedendo in occasione della prima revisione e/o aggiornamento del suddetto Piano all'inserimento di una specifica scheda dedicata alla gestione della patologia – a partire dalla proposta formulata da AISM -; di prendere in considerazione la realtà della SM nel quadro della rilevazione dello stato di attuazione del Piano Nazionale di Cronicità nelle regioni; di assicurare che, anche nelle more dell'inserimento della SM all'interno del Piano Nazionale, le singole regioni già impegnate nell'attuazione del Piano dedichino attenzione specifica alla realtà della SM nei programmi e misure dedicate alla gestione della cronicità nel proprio territorio;

3. di definire, riconoscere, promuovere la Rete di patologia dedicata alla presa in carico delle persone con sclerosi multipla nel quadro delle iniziative e programmi sviluppati dal Ministero della Salute, AGENAS, Regioni, in attuazione del DM 70/2015 al primario fine di garantire sia a livello ospedaliero che territoriale modalità e soluzioni integrate, equità ed eguaglianza nell'accesso alle cure e all'assistenza, a partire dalle proposte formulate da AISM quale associazione di rappresentanza delle persone con sclerosi multipla;

4. di istituire, senza nuovi o maggiori oneri per la finanza pubblica, un Osservatorio Nazionale permanente sulla sclerosi multipla presso il Ministero della Salute - con la partecipazione delle Istituzioni nazionali e regionali interessate oltre che della stessa AISM quale associazione di rappresentanza delle persone con SM – che curi l'organizzazione e la raccolta sistematica di dati inerenti alla sclerosi multipla a sostegno delle finalità di programmazione e governo sanitario e sociale della patologia rivedendo e raccordando gli attuali sistemi, processi, flussi nazionali e regionali – anche con riferimento ai flussi derivanti dal monitoraggio LEA - valorizzando l'esperienza del Barometro della SM 2016, 2017, 2018, 2019. **Di attivare, o sostenere laddove già previsti o attivi, analoghi Osservatori Regionali permanenti sulla Sclerosi Multipla;**

5. di provvedere all'integrazione del DPCM 3 marzo 2017, pubblicato sulla Gazzetta Ufficiale del 12 maggio 2017 in materia di sistemi di sorveglianza sanitaria e registri di patologia **inserendo tra i registri nazionali di nuova istituzione il Registro Nazionale della sclerosi multipla**, individuando il Ministero della Salute il referente istituzionale appropriato; di **istituire, o attivare e sostenere** laddove già previsti o istituiti, **analoghi Registri regionali della sclerosi multipla**; di prevedere un raccordo tra il previsto Registro Nazionale della Sclerosi Multipla con funzioni di sanità pubblica, il progetto Registro Italiano Sclerosi Multipla con funzioni di ricerca, e le funzioni di sorveglianza sui farmaci per la SM curate da AIFA anche attraverso un'integrazione con le attuali progettualità dell'Agenzia dedicate ai Registri sui farmaci legati alla patologia;

6. di provvedere all'emanazione e applicazione di un **Atto di indirizzo nazionale in materia di Percorsi Diagnostico Terapeutico Assistenziali per la presa in carico della persona con sclerosi multipla in ogni fase di vita e di malattia**, a partire dalla proposta formulata da AISM quale associazione di rappresentanza delle persone con SM di concerto con SIN e SNO, assicurando in particolare

- la continuità tra ospedale e territorio;
- l'integrazione socio sanitaria;
- la redazione di progetti personalizzati;
- il trattamento farmacologico e il *follow up* adeguato e tempestivo;
- l'adozione di protocolli per la presa in carico riabilitativa, differenziati per livello di disabilità;
- l'adozione delle linee guida esistenti per l'accertamento medico legale;
- l'applicazione di protocolli riconosciuti per la gestione della SM pediatrica;
- la gestione delle persone con SM in condizioni gravi e gravissime anche per quanto attiene i sintomi, l'assistenza domiciliare, le cure palliative, gli ausili, il supporto ai caregiver;
- la qualificazione e formazione degli operatori, l'informazione alle persone con SM e loro familiari;

7. di garantire in ogni caso in ciascuna regione l'adozione di **PDTA regionali dedicati alla SM**, che tengano conto delle più avanzate linee guida in materia, riconoscano e valorizzino la rete dei Centri clinici di riferimento integrandola con il livello delle cure primarie e delle cure intermedie, assegnino specifici obiettivi e mandati alle aziende ospedaliere e di territorio, adottino processi e strumenti di monitoraggio, valutazione, aggiornamento; di sostenere e coordinare il processo di implementazione ed effettiva applicazione dei **PDTA dedicati alla SM all'interno dei contesti aziendali ospedalieri e territoriali**, assicurando in ogni territorio l'effettiva applicazione di Percorsi di presa in carico delle persone con SM che pur nelle differenziazioni degli assetti e dei modelli organizzativi sanitari e socioassistenziali assicurino i livelli essenziali di salute e inclusione definiti negli atti di cui ai punti precedenti e garantiscano un accesso uniforme non condizionato da scelte di razionalizzazione e riduzione delle risorse assegnate;

8. di assicurare in ogni regione la libertà prescrittiva del neurologo rispetto ai farmaci modificanti la malattia sulla base delle specifiche esigenze e condizioni di ciascuna persona con SM, senza restrizioni legate a dinamiche di fornitura o provvedimenti amministrativi, anche con riferimento ai farmaci complessi o biosimilari per i pazienti già in trattamento;

9. di assicurare l'accesso ai farmaci sintomatici previsti dal piano personalizzato di cura come livello essenziale garantito per le persone con SM, anche con riferimento a farmaci oggi collocati in fascia C e ai farmaci cannabinoidi; di provvedere altresì all'approvazione di una specifica legge nazionale in materia di cannabis terapeutica al fine di assicurare effettività e uniformità di accesso a tali farmaci - anche per le persone con SM - superando le difficoltà riscontrate in merito alla disponibilità dei farmaci e la variabilità di condizioni di prescrizione e somministrazione e accogliendo le specifiche proposte formulate in materia da AISM quale associazione di rappresentanza delle persone con SM;

10. di considerare all'interno dei previsti provvedimenti e atti di indirizzo sull'appropriatezza riabilitativa espressa attenzione alla condizione delle persone con sclerosi multipla, al fine di garantire un percorso riabilitativo personalizzato, integrato all'interno della rete riabilitativa e raccordato con i Percorsi Diagnostico Terapeutici e Assistenziali tenuto conto dell'importanza che assume il trattamento riabilitativo per la condizione di salute e di vita delle persone con sclerosi multipla, anche valorizzando l'esperienza di AISM e della sua Fondazione in merito all'elaborazione ed attuazione di protocolli riabilitativi personalizzati nel campo della SM, in tutti i setting di eleggibilità (domiciliare, ambulatoriale, residenziale); di assicurare pertanto l'accesso delle persone con SM, per gli specifici casi in cui ciò sia necessario secondo la valutazione clinica, anche al ricovero neuroriabilitativo di alta specialità e alla riabilitazione intensiva;

11. di adottare con la massima urgenza una Legge quadro sul riconoscimento e sostegno dei caregiver familiari in attuazione dell'art. 1, commi 254-256 della Legge 27 dicembre 2017, n. 205, prevedendo altresì misure e interventi sul piano dei servizi sanitari, socio assistenziali e sul piano delle tutele previdenziali e assicurative, anche al fine di non disperdere le risorse stanziare nel triennio 2018-2020 destinate alla copertura finanziaria di interventi legislativi in materia, tenendo in considerazione le specifiche proposte formulate da AISM quale associazione di rappresentanza delle persone con SM;

12. di estendere alla soglia di EDSS pari a 8,5 - rispetto all'attuale valore di 9 - l'accesso per le persone con SM alle misure per le Non Autosufficienze finanziate dal FNA riservate alle persone con disabilità gravissime; di provvedere con urgenza all'adozione dell'atteso Piano Nazionale per le Non Autosufficienze in cui venga disciplinata in modo uniforme e adeguata la gestione delle risorse destinate alle persone con disabilità grave, superando così l'estrema variabilità riscontrata nei diversi territori regionali e comunali a partire dalle proposte formulate in merito da FISH e AISM;

13. di assicurare negli atti di programmazione e attuazione delle politiche sulla Vita indipendente e sul Dopo di noi attenzione alle progettualità di persone con gravi patologie evolutive come la SM, tenuto conto in particolare del bisogno di progressivo adattamento e aggiornamento dei progetti individualizzati al variare delle condizioni di salute e dell'avanzamento della disabilità; di favorire la partecipazione di AISM quale associazione di rappresentanza delle persone con SM alle cabine di regia e ai percorsi di sperimentazione avviati in materia di Dopo di noi e Vita indipendente a livello nazionale, regionale, territoriale;

14. di sostenere la ricerca sulla sclerosi multipla per garantire ai cittadini una sanità che risponda in modo efficace, efficiente e sostenibile ai reali bisogni di assistenza e di cura, riconoscendo specifica attenzione all'interno degli atti e programmi nazionali, assicurando adeguate fonti di finanziamento, infrastrutture adeguate, sinergie tra ricerca pubblica, privata, profit e non profit a livello nazionale, europeo ed extraeuropeo, razionalizzando gli investimenti attraverso l'identificazione di sinergie con le agende della ricerca di altre patologie neurodegenerative, valorizzando le risorse già presenti nel Sistema Sanitario Nazionale con specifico riferimento alla rete dei Centri clinici di riferimento; adottando provvedimenti adeguati per la revisione della disciplina in materia di sperimentazione clinica di medicinali a uso umano – con pieno riconoscimento del ruolo delle associazioni dei pazienti e loro coinvolgimento effettivo nelle scelte di ricerca – e in tema di ricerca non-profit; di sostenere il modello di impatto collettivo della ricerca scientifica sviluppato e promosso dalla FISM;

15. di introdurre una specifica procedura semplificata e tempestiva dedicata all'accertamento della disabilità e degli stati invalidanti correlati alla sclerosi multipla, garantendo la presenza di un rappresentante dell'Associazione dei pazienti in affiancamento alla persona con SM su richiesta della stessa – come già avviene in alcune regioni in funzione di specifiche normative regionali e previsioni inserite nel PDTA dedicato alla SM - nonché, sulla base di specifica attestazione dello specialista, l'esonero automatico dalla revisione ai sensi del DM 2 agosto 2007 per le condizioni ingravescenti e stabilizzate, valorizzando e sostenendo l'applicazione della specifica comunicazione tecnico scientifica prodotta da AISM e INPS in materia di accertamento medico legale degli stati invalidanti legati alla sclerosi multipla;

16. di approvare le previste Linee guida in materia di collocamento mirato delle persone con disabilità di cui al D. Lgs. 151/2015, prevedendo il coinvolgimento nella filiera dell'inserimento mirato delle Associazioni di rappresentanza delle persone con disabilità come AISM come già in corso in alcune regioni, istituendo la Banca dati per l'inserimento mirato, rivedendo in ottica ICF l'attuale sistema di valutazione della disabilità ai fini lavorativi, sostenendo la realizzazione di accomodamenti ragionevoli; di garantire certezza nei meccanismi di certificazione ai fini dell'esercizio da parte delle persone con SM del diritto al part-time di cui al D. Lgs 81/2015; di promuovere e sostenere l'accesso allo smartworking per le persone con disabilità e gravi patologie, secondo quanto previsto dalla Legge del 22 maggio 2017, n. 81 in materia di Lavoro Autonomo, anche con riferimento ai bisogni di flessibilità sul lavoro espressi dalle persone con SM;

17. di sostenere e incentivare la contrattazione collettiva per l'introduzione e applicazione di misure di conciliazione dei tempi vita-cura-lavoro, il prolungamento del comports, il riconoscimento di aspettative e permessi a favore delle persone con SM, disabilità e gravi patologie, a partire dalla positiva evoluzione registrata in questi ultimi anni opportunamente documentata nella specifica Analisi della CCNL condotta da AISM in materia di SM, gravi patologie, disabilità, e in linea con le priorità d'intervento definite nella specifica proposta di Programma d'azione governativo per le persone con disabilità;

18. di sostenere partnership e progettualità che favoriscano modelli e interventi per l'accesso e il mantenimento al lavoro di persone con disabilità e con SM, incluse esperienze di osservatori aziendali sulla disabilità e il finanziamento di progetti pilota come quelli partecipati e realizzati da AISM all'interno di reti collaborative con il coinvolgimento delle parti datoriali e sindacali e l'opportuna valorizzazione del ruolo del management aziendale e delle rispettive organizzazioni, partendo dai risultati della specifica indagine promossa da AISM con Prioritalia e dai relativi programmi sperimentali di training sociale e formazione per manager, operatori, datori di lavoro.



L'AGENDA DELLA SCLEROSI MULTIPLA

Verso il Barometro 2020

Con il Barometro della SM 2020 giungeremo all'ultimo anno dell'Agenda della SM 2015-2020: una tappa fondamentale per fare il punto di quanto realizzato in questi cinque anni di lavoro congiunto tra tutti gli stakeholder e per tirare le somme dell'impatto prodotto sulla comunità di riferimento, a partire dalle persone con sclerosi multipla e i loro familiari.

Per poter dare conto della realtà della SM allo scadere dell'Agenda della SM, nella prossima edizione verrà operata una lettura comparativa delle successive edizioni del Barometro della SM, analizzando secondo una prospettiva temporale l'evoluzione intervenuta nei diversi ambiti di indagine, il raggiungimento degli obiettivi, le carenze ancora da colmare. Questa analisi sarà fondamentale per definire con tutti gli stakeholder gli obiettivi della prossima Agenda 2021-2025.

Certamente lo sforzo sviluppato ha consentito di identificare, raccogliere e, dove necessario, costruire evidenze sulla realtà della SM che sono andate via via stratificandosi e che, anche attraverso la lettura combinata e integrata delle diverse fonti, ci mettono oggi in una posizione decisamente migliore rispetto a cinque anni fa nel descrivere e comprendere il fenomeno della SM. *Le linee di lavoro avviate dall'Associazione* per arricchire ulteriormente la tipologia, la qualità, l'attualità dei dati, nella prospettiva di arrivare al 2020 con un Barometro ancora più ricco e completo, vedono come priorità:

- *il confronto sui territori con le persone con SM, i loro familiari, e quanti altri sono impegnati quotidianamente nella sfida lanciata alla SM dall'Associazione, per raccogliere dal vivo informazioni e spunti di real life attraverso un confronto dedicato che partirà dal secondo semestre 2019;*
- *l'ulteriore valorizzazione dei dati provenienti dalla relazione continua tra l'Associazione e le persone con SM e i loro familiari, come naturale dimensione bilaterale di scambio e arricchimento, che va a integrazione dei ticket raccolti dal Numero Verde associativo e dagli Sportelli di informazione e accoglienza AISM sul territorio;*
- *il potenziamento dello strumento del web e dei social come canale privilegiato per amplificare la capacità di ascolto e intercettare ulteriori segmenti di popolazione, anche rispetto a singoli aspetti tematici;*
- *lo sviluppo della capacità di raccolta e analisi dei dati provenienti dai flussi correnti del sistema informativo sanitario, dal monitoraggio LEA e dalle altre banche dati pubbliche rilevanti, nel rispetto della dovuta riservatezza dei dati individuali;*
- *la valorizzazione del potenziale del progetto di Ricerca "Registro Italiano Sclerosi Multipla" ai fini della misurazione della prevalenza e incidenza e per indagare aspetti specifici della storia di malattia nonché, in generale, la valorizzazione di dati e informazioni derivanti dal mondo scientifico, con particolare riferimento alle iniziative collaborative promosse e sostenute da FISM a livello nazionale e internazionale, anche rispetto alla sfida dei Patient Reported Outcomes;*

- *l'aggiornamento dei dati forniti dalla Banca Dati dell'INPS* sia per le prestazioni assistenziali sia per i benefici previdenziali, e, laddove tecnicamente disponibili, l'accesso alle informazioni relative alle valutazioni della disabilità ai fini dell'inserimento lavorativo ex Legge 68/99;
- *la messa in relazione*, con sperimentazioni mirate di *record linkage*, delle diverse tipologie di dati disponibili sulla SM, sulla base di specifiche progettualità sviluppate da AISM e dalla sua Fondazione con Ministero, Regioni, Aziende, INPS, altre Istituzioni;
- *la collazione e lettura combinata dei dati sulla SM forniti dai diversi Osservatori sulla SM*, con primaria attenzione ai flussi informativi relativi agli indicatori identificati per misurare l'attuazione dei Percorsi Diagnostico Terapeutici e Assistenziali (PTDA) di patologia;
- *le informazioni che potranno arrivare dall'istituzione di Registri di malattia* sia a livello nazionale sia regionale;
- *l'aggiornamento e approfondimento sulle normative*, le politiche, gli assetti della rete di patologia e della struttura dell'offerta per le persone con SM nei diversi contesti regionali e aziendali;
- *il rinnovo dell'indagine DOXA* sulla conoscenza della SM presso la popolazione generale;
- *il completamento dell'analisi dei Contratti Collettivi Nazionali* con specifico riferimento alle quantità e tipologie di citazioni della sclerosi multipla;
- *la produzione di indagini ad hoc su aspetti "nascosti" della condizione di vita* delle persone con SM, come quella che AISM sta avviando per approfondire il fenomeno della doppia discriminazione delle donne con sclerosi multipla.

A questo andranno ad aggiungersi le informazioni derivanti dalla letteratura, da studi e indagini nel frattempo realizzate da altri soggetti – anche con il contributo della stessa AISM - e ogni altra fonte robusta e rilevante che possa contenere informazioni significative per una più ampia e aggiornata comprensione della realtà della sclerosi multipla.

Uno sforzo che sempre più deve diventare un impegno di tutti gli stakeholder, un metodo di lavoro strutturato e continuo, che verrà consegnato come *base di partenza* su cui costruire la futura Agenda della SM e nel contempo come insostituibile strumento di *advocacy* per dettare il cambiamento.

LE INDAGINI, GLI INDICATORI E LE PROSPETTIVE

dallo scenario alle priorità d'azione





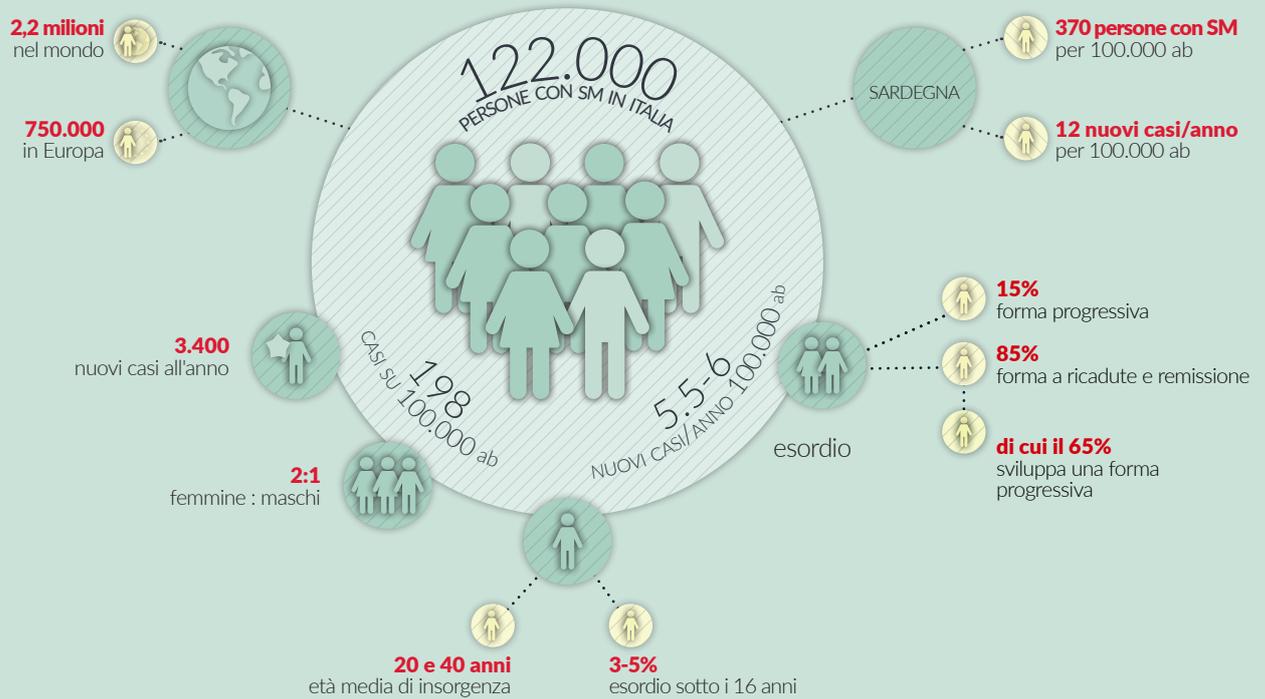
Dati recenti, ma con metodologia non attendibile e sicuramente sottostimati, riportano ancora una volta un'ipotesi di 2.200.000 casi al mondo, con 750.000 casi in Europa. In USA dati recenti, su dati amministrativi, stimano quasi 1 milione di persone: dato molto più alto rispetto all'atteso. Quasi in ogni nazione tuttavia si continua a fare riferimento a dati storici non aggiornati. Dalla nostra esperienza in Italia invece sappiamo che il dato di prevalenza va continuamente aggiornato, essendoci ogni anno nuovi casi in arrivo ed essendo bassa la mortalità annuale.

Oggi in Italia stimiamo 122.000 casi prevalenti (che significa 1 italiano ogni 500 con SM) e rimane **un'incidenza di 3.400 nuovi casi all'anno (cioè 5-6**

nuovi casi ogni 100.000 abitanti). Fa eccezione la Sardegna dove 1 ogni 250 abitanti ha la SM e l'incidenza è doppia. Questo dato è importante per la sanità pubblica, per la pianificazione dei servizi sanitari e sociali, ma anche per la stima dei costi, considerando il costo sociale della malattia, ma anche il costo delle terapie innovative. Per questo **le Regioni e le aziende sanitarie devono stimare per il loro territorio una prevalenza di circa 198 casi per 100.000 abitanti (370 in Sardegna).** Laddove in preparazione e attuazione dei PDTA le Regioni hanno stimato la prevalenza dai dati amministrativi, queste stime, che sono comunque prudenziali, sono confermate o superate.

EPIDEMIOLOGIA DELLA SM

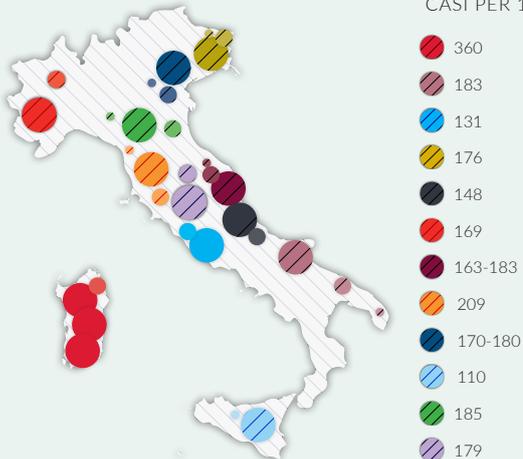
PREVALENZA, INCIDENZA, CARATTERISTICHE PRINCIPALI



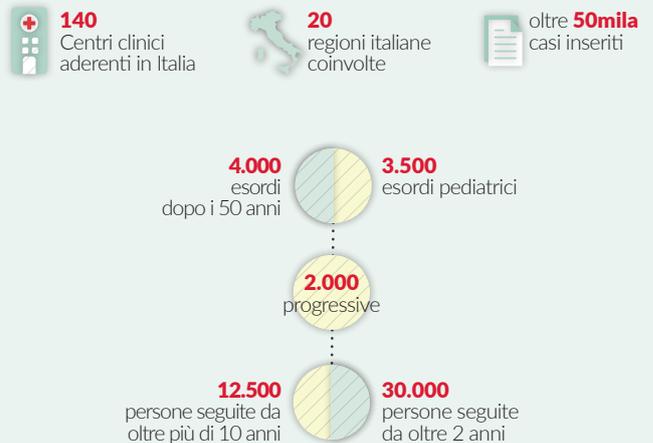
ALTRE INFORMAZIONI

PREVALENZA DELLA SM IN ITALIA

Dati da fonti regionali

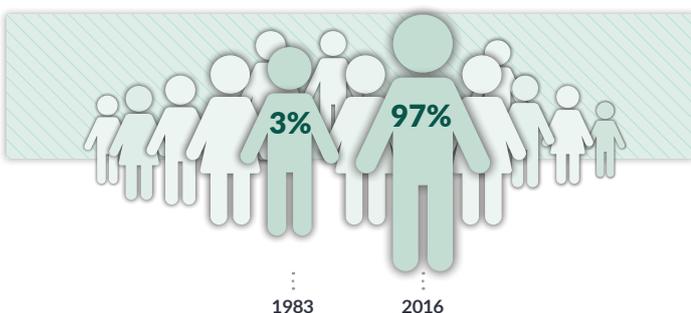


IL PROGETTO REGISTRO ITALIANO DELLA SM



IL PUNTO DI VISTA DELLE PERSONE IN ITALIA (DOXA)

Ha mai sentito parlare di una malattia chiamata sclerosi multipla?



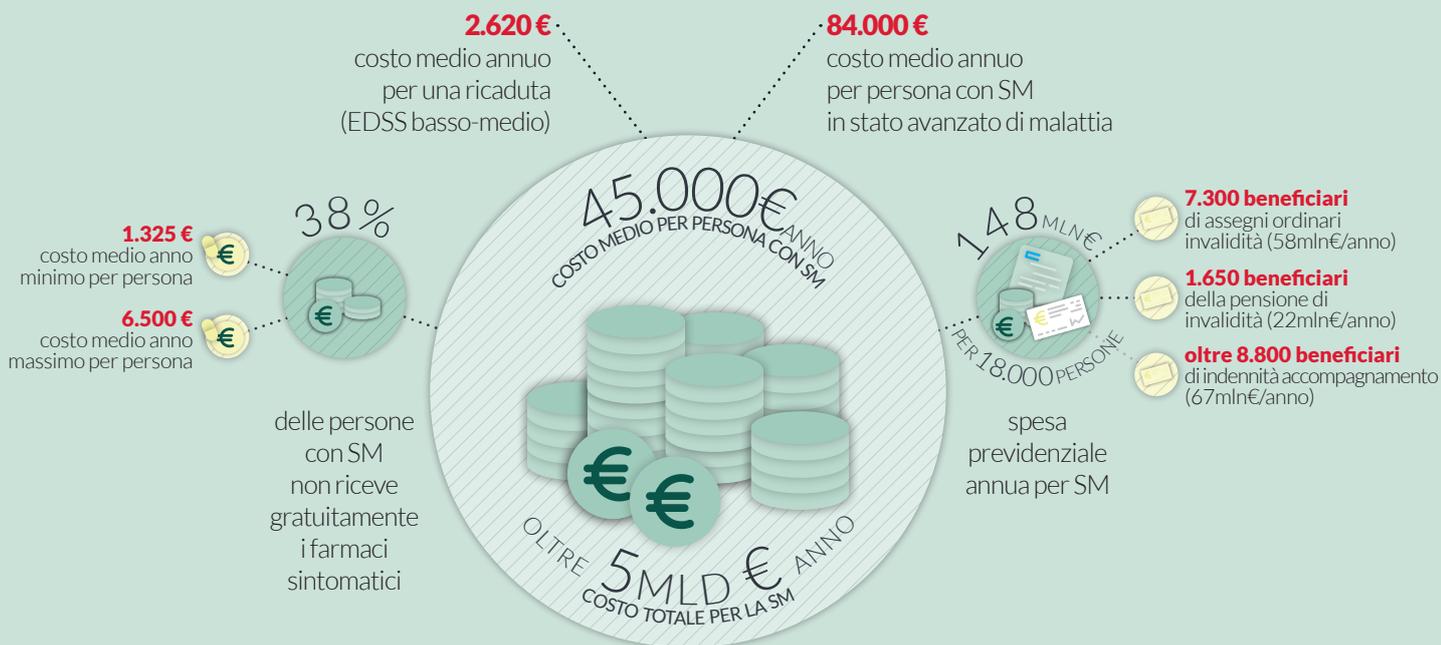


Il dato di costo sociale della sclerosi multipla (SM) nel 2019 è confermato rispetto a quello già pubblicato sul Barometro del 2018. Rimangono come riferimento le ricerche condotte dall'Associazione, l'approfondimento sui dati previdenziali e la ricerca europea, condotta negli scorsi anni in 16 nazioni, tra cui l'Italia, secondo le quali **il costo medio per persona con SM si stima in circa 45.000 euro. Il costo sociale totale quindi della malattia in Italia è tra i 5 e i 5,5 miliardi di euro per i costi tangibili diretti e indiretti, senza tenere conto dei costi intangibili stimati in costi aggiuntivi di oltre il 40% dei costi totali calcolati.**

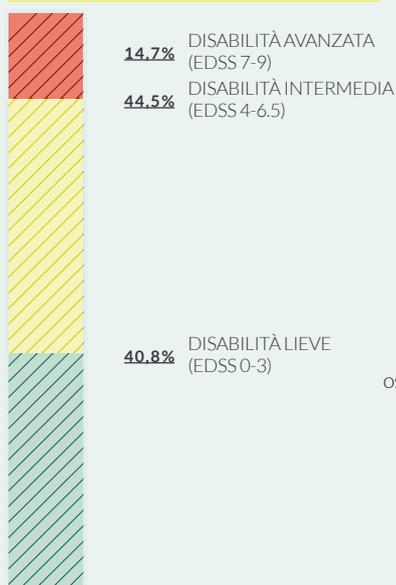
Quindi **una malattia che è tra le più costose per le cure, ma anche tra quelle i cui costi durano tutta la vita dopo la diagnosi; una malattia quindi che deve essere affrontata tra le cronicità prioritarie, essere considerata nelle analisi costi-benefici dal sistema paese.** Le persone che riescono a vivere la loro vita con un sostegno adeguato dei servizi sanitario e sociale, che saranno curate con i farmaci innovativi adeguati alla loro forma di malattia, e quindi che non raggiungeranno più le disabilità che una volta caratterizzavano la sclerosi multipla, alla fine conterranno il costo sociale della malattia.

I COSTI DELLA SM

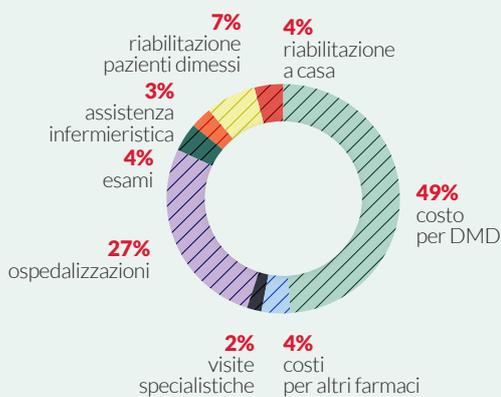
L'IMPATTO SUL PAESE
E SULLE PERSONE



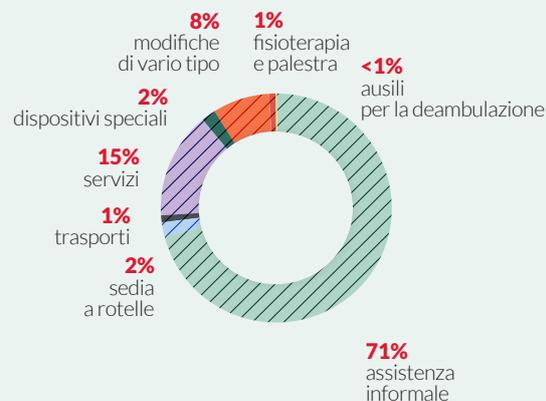
ALTRE INFORMAZIONI



COSTI DIRETTI SANITARI



COSTI DIRETTI NON SANITARI



IL PUNTO DI VISTA DELLE PERSONE CON SM





Nonostante l'assenza di terapie definitive, negli ultimi anni sono stati autorizzati molti trattamenti che riducono in modo significativo l'incidenza e la severità degli attacchi, grazie anche a prime molecole impiegabili nelle forme progressive attive di sclerosi multipla.

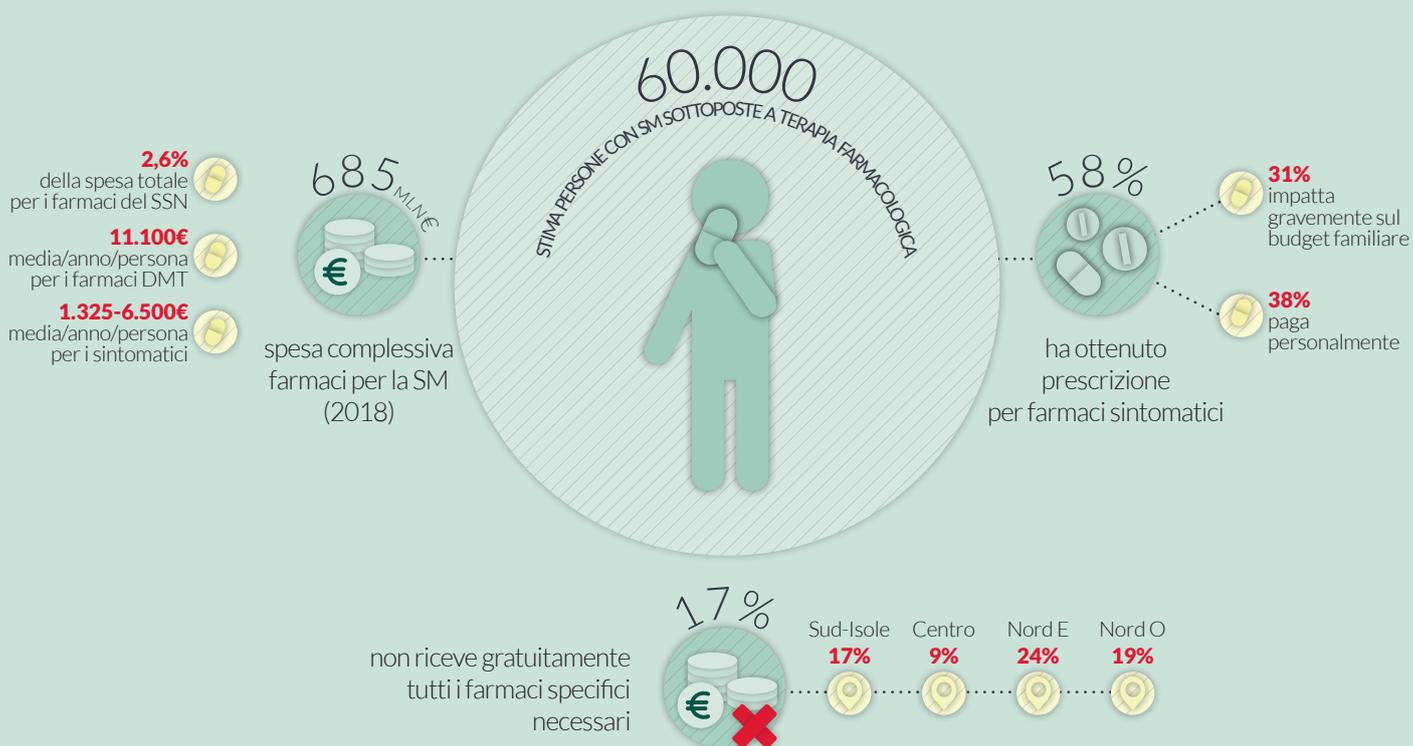
Alla crescita del numero delle opzioni terapeutiche, dell'aumento della prevalenza della malattia, dell'utilizzo del trattamento precoce e alla disponibilità di farmaci più potenti, con profili di sicurezza che richiedono un crescente livello di competenza nella prescrizione e somministrazione, è corrisposto un aumento della spesa al quale va attribuito il valore di contenere gli effetti invalidanti della malattia, del

rallentamento della progressione, quindi della disabilità, e per questo una spesa che, in una prospettiva di medio lungo termine, si traduce in una riduzione dei costi sanitari e sociosanitari legati alla SM.

Permangono tuttavia, in termini generali, **accentuate differenze tra regione e regione nell'accesso ai farmaci:** dai diversi tempi di attesa per l'introduzione di nuovi farmaci dal momento dell'approvazione da parte dell'Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA), alle modalità di distribuzione dei farmaci inseriti nel prontuario della continuità territoriale, alle limitazioni di accesso derivanti da procedure amministrative.

L'ACCESSO AI FARMACI PER LA SM

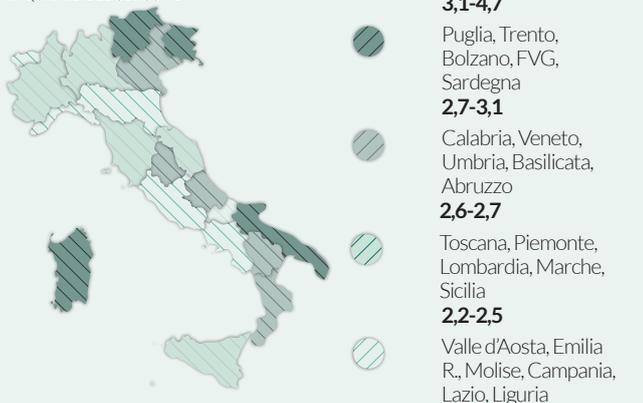
INNOVAZIONE, SPESA, DIFFORMITÀ TERRITORIALI



ALTRE INFORMAZIONI

FARMACI PER LA SM QUANTITÀ DISTRIBUITA PER REGIONI

IN QUARTILI DEL CONSUMO



(DDD/1000 ab die pesate
Rapporto OsMed 2013-2017)



+19 mln di €
dal 2017
la spesa
per farmaci
modificanti la
malattia



15%
delle persone
con SM non fa
uso di terapie
farmacologiche



10,4%
fa uso di terapie
alternative
(dato in calo
rispetto al 2013,
al 19,5%)

IL PUNTO DI VISTA...

DELLE PERSONE CON SM

DEI CENTRI CLINICI



Per 1 su 3
gli effetti indesiderati sono un problema



16%
Chiede accesso gratuito ai farmaci sintomatici



Dei Centri ha difficoltà ad accedere ai farmaci DMT

31%
per lentezza introduzione del farmaco sul mercato

21%
lamenta spazi insufficienti per terapie a rischio

12%
evidenzia vincoli di utilizzo di farmaci biosimilari

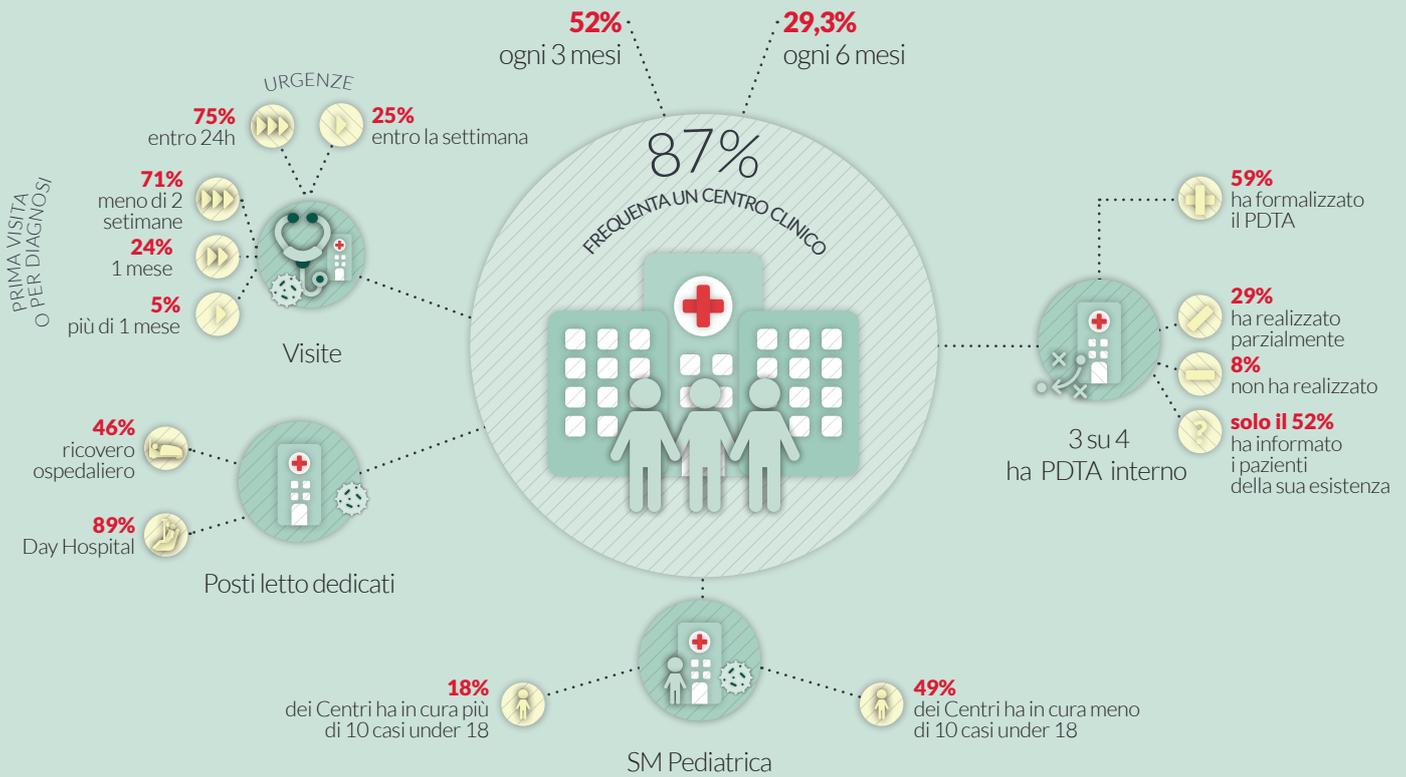


La Rete dei Centri clinici per la sclerosi multipla, nata a metà degli anni novanta, è andata progressivamente sviluppandosi nel corso degli anni, prevalentemente per modelli informali basati su prassi e su relazioni interpersonali tra neurologi impegnati nella diagnosi e cura della SM anche se, in alcuni contesti, è avvenuto uno specifico riconoscimento formale dall'ente Regione per disciplinare i processi di prescrizione e somministrazione di farmaci specifici, nonché, l'inquadramento delle strutture nel contesto dei

PDTA dedicati alla patologia. **La Rete dei Centri clinici rappresenta il pilastro fondamentale per la diagnosi e la cura della sclerosi multipla nell'intero territorio nazionale**, una rete che deve sempre più acquisire una reale integrazione e collegamento con i complessivi processi assistenziali e di cura realizzati anche a livello di cure intermedie e primarie e dei servizi socio-sanitari e sociali (reti riabilitative; medici di medicina generale; ospedali pediatrici; reti di cure intermedie; strutture distrettuali; ecc.).

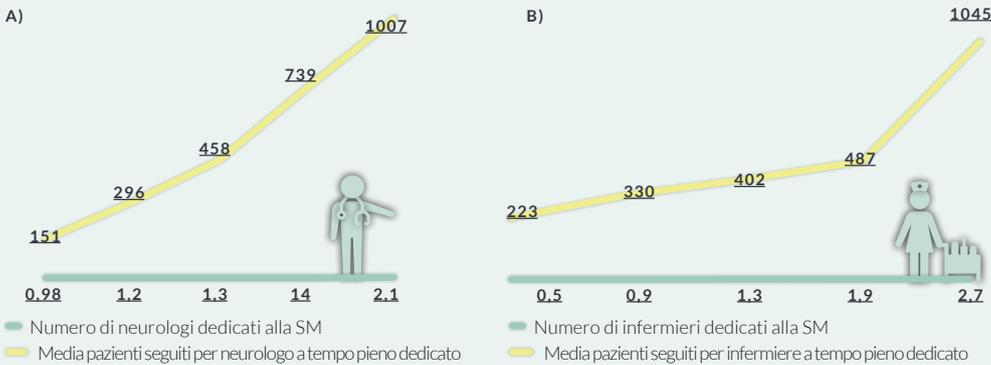
LA RETE DEI CENTRI CLINICI PER LA SM

RISPOSTE CLINICO ASSISTENZIALI, MODELLI ORGANIZZATIVI, STANDARD



ALTRE INFORMAZIONI

MEDIA PAZIENTI PER NEUROLOGO (A) E INFERMIERE (B) A tempo pieno, in base alla grandezza del Centro clinico



DIMENSIONE CENTRO PER PAZIENTI SEGUITI

Pazienti seguiti	Centri clinici
Men di 100	15
101-300	30
301-600	26
601-1000	15
Più di 1000	24



Fonte: indagine Centri-AISM, 2019

IL PUNTO DI VISTA...





Il processo di presa in carico della persona con sclerosi multipla, dal momento della diagnosi, richiede un approccio interdisciplinare in grado di garantire sia le competenze specialistiche neurologiche presso la rete dei Centri clinici sia la gestione dei percorsi riabilitativi e le prestazioni socioassistenziali a livello territoriale, secondo modelli di intervento differenziati per fase di malattia e livello di disabilità.

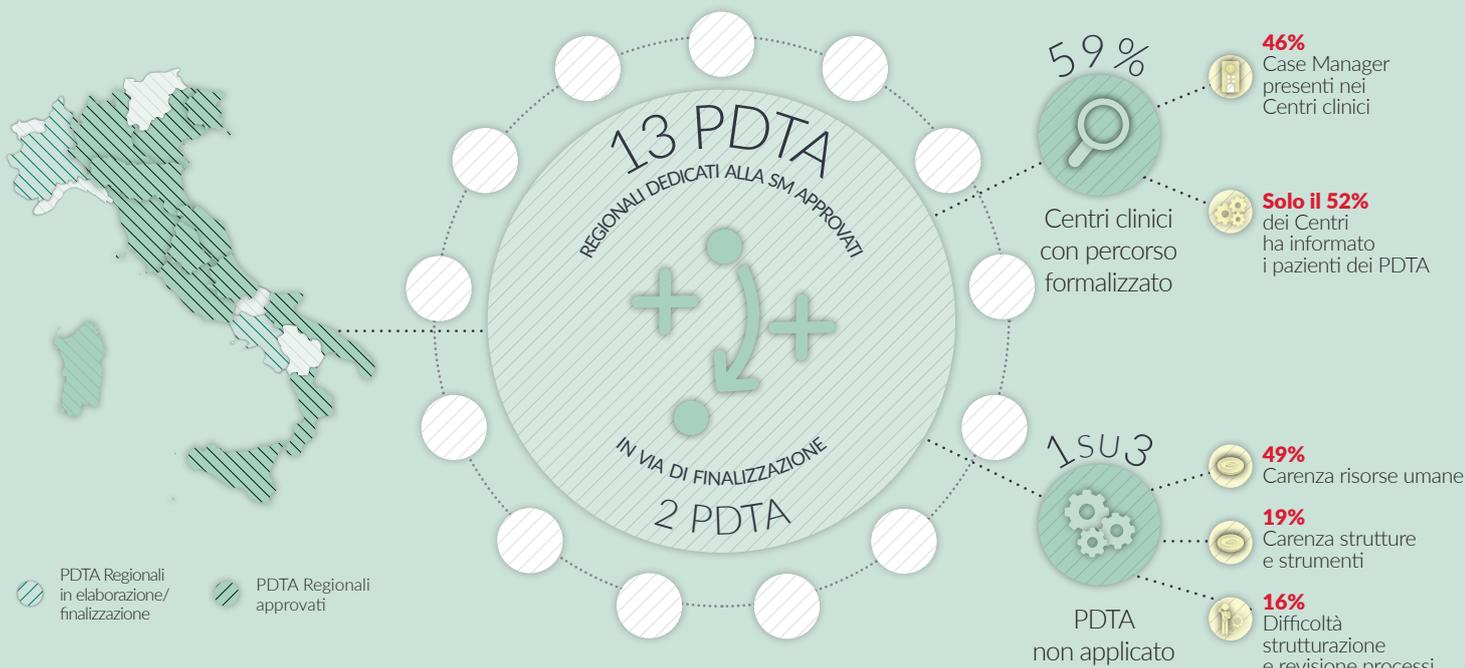
Nel corso di questi ultimi 5 anni, **13 regioni hanno avviato altrettanti Percorsi Diagnostico Terapeutico Assistenziali (PDTA) per la SM che AISM tiene monitorati** e dei quali quest'anno offre un focus specifico sui modelli di integrazione tra rete ospedaliera e servizi territoriali e sul sistema di indicatori adottato nelle diverse realtà regionali: una lettura trasversale che

evidenzia elementi comuni e principali differenze.

Specifiche analisi vengono riservate ai nuovi **PDTA approvati dalle regioni Abruzzo, Marche, Sardegna** e alla realtà dei servizi territoriali rispetto alla SM, relativamente ai quali la scarsità di dati sia a livello ministeriale (flussi LEA) sia regionale, per ragioni tecniche, viene parzialmente compensata dai dati sui bisogni delle persone con SM raccolti da AISM attraverso l'indagine CENSIS. Vengono inoltre forniti un primo **focus sull'avanzamento della riforma lombarda della presa in carico**, dal punto di vista delle persone con SM e **un secondo focus centrato sulla realtà della regione Emilia-Romagna**, che risulta tra le più avanzate nella raccolta dei dati dei servizi territoriali, grazie ai propri sistemi informativi in grado di estrapolare specifiche informazioni sulla realtà della SM nel quadro dell'Osservatorio Regionale Sclerosi Multipla.

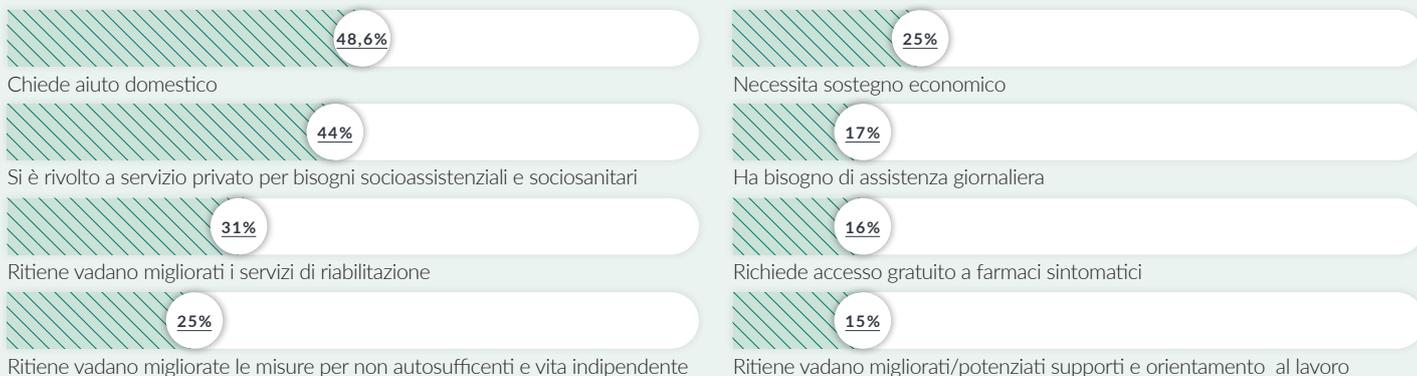
LA PRESA IN CARICO DELLA SM

DAL FRAZIONAMENTO DEGLI INTERVENTI
AI PERCORSI DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALI



ALTRE INFORMAZIONI

Bisogni socioassistenziali:



3 su 4

Individuano un unico referente per bisogni sanitari, riabilitativi e sociali

1 su 2

Identifica il neurologo

1 su 10

Identifica il Medico di Medicina Generale

1 su 20

Identifica l'infermiere

IL PUNTO DI VISTA DELLE PERSONE CON SM

Vorrebbe migliorare:





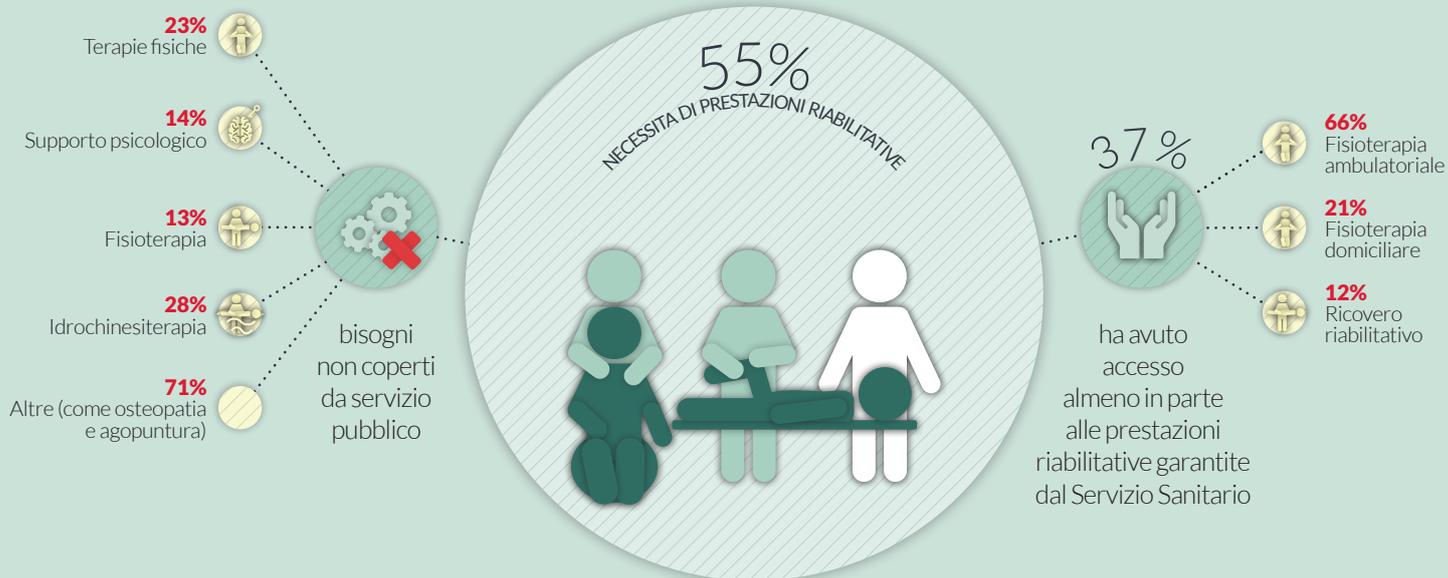
La **riabilitazione** mira a massimizzare l'indipendenza funzionale attraverso la stabilizzazione della funzione, la riduzione della disabilità e la prevenzione di complicanze secondarie, mediante un processo educativo che incoraggia l'indipendenza dell'individuo. In altre parole **è un processo di cambiamento attivo mediante il quale una persona disabile acquisisce e usa le conoscenze e le abilità necessarie per rendere ottimali le proprie funzioni fisiche, psicologiche e sociali** (Thompson, 1998). La riabilitazione non è quindi sinonimo di fisioterapia o rieducazione neuromotoria ma è parte integrante di un percorso riabilitativo, che rientra all'interno di un progetto comune in cui l'obiettivo finale è il miglioramento della qualità di vita del soggetto. Considerando la SM, per poter contrastare in modo ottimale la varietà di sintomi e di problemi che si presentano durante il decorso della malattia è necessario un approccio interdisciplinare che coinvolge varie figure professionali – l'équipe riabilitativa - e variabili interventi riabilitativi: la fisioterapia, la terapia occupazionale, la logopedia, la riabilitazione dei disturbi sfinterici e

cognitivi, il reinserimento sociale, il supporto psicologico per citarne alcuni.

I vari sintomi presenti nella SM si possono associare tra di loro traducendosi in una variabilità di quadri clinico funzionali che comportano la necessità di effettuare progetti riabilitativi mirati al singolo individuo circostanziati nel tempo. Tuttavia ad oggi l'accesso alla riabilitazione risulta ancora problematico per molte persone con SM, con forti differenze da territorio a territorio e una diffusa tendenza a concentrare gli interventi in pacchetti di sedute fisioterapiche slegate da progetti riabilitativi individuali. Inoltre risulta ancora poco collegato il processo di presa in carico curato dai Centri clinici rispetto alla gestione del percorso riabilitativo, nonostante gli sforzi in atto in alcune regioni e in alcuni contesti aziendali di integrare le strutture e i servizi riabilitativi, pubblici o privati convenzionati, all'interno dei PDTA dedicati alla SM. Risultano inoltre carenti i dati relativi alle prestazioni di riabilitazione per le persone con SM, fatta eccezione, per alcune regioni, ai dati riferiti ai ricoveri ospedalieri.

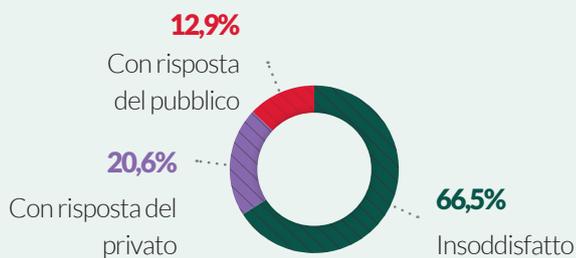
LA RIABILITAZIONE PER LE PERSONE CON SM

#DIFENDIUNDIRITTO

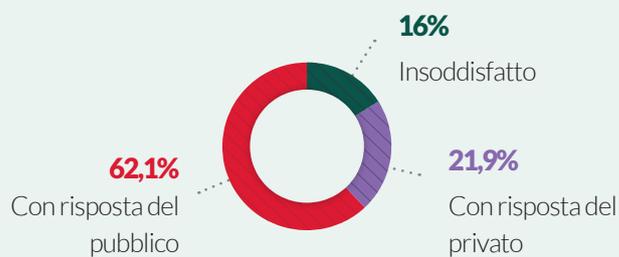


ALTRE INFORMAZIONI

La terapia riabilitativa è un bisogno:



Gli ausili sono un bisogno:



IL PUNTO DI VISTA DELLE PERSONE CON SM





Il Programma d'azione governativo biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità ONU 2013-2015, successivamente aggiornato dall'Osservatorio Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità nel 2015-2016, prevede, tra le priorità d'intervento, la revisione e semplificazione del sistema di valutazione della disabilità, con un progressivo superamento del modello medico-legale a vantaggio dell'applicazione del modello bio-psico-sociale. Un disegno programmatico che, sebbene fortemente sostenuto dalle associazioni di persone con disabilità e dalla stessa AISM, non ha tuttavia ancora visto attuazione e non sembra poter essere realizzato nel breve periodo. **È quindi essenziale per le persone con disabilità e gravi patologie, e tra esse per le persone con SM, assicurare un processo di valutazione medico-legale dell'invalidità, handicap e disabilità adeguato sull'intero territorio nazionale, sulla base degli attuali metodi, processi, strumenti.**

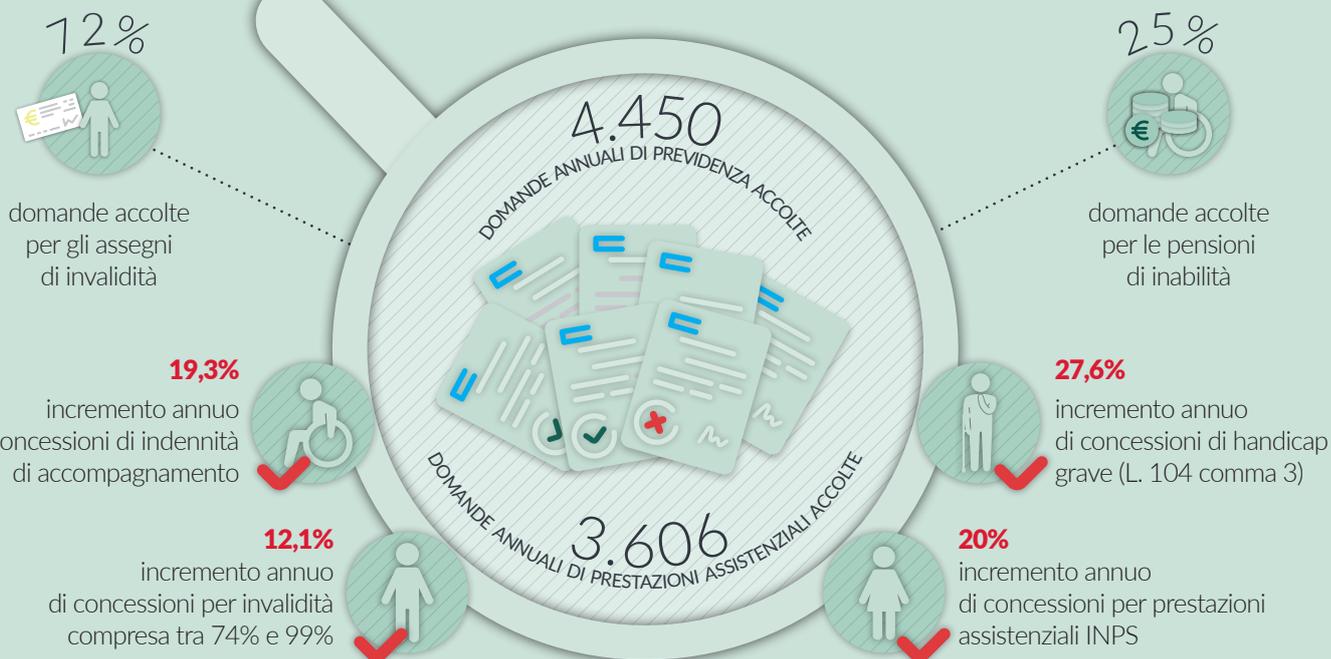
AISM ha sviluppato in questo senso un lungo percorso di collaborazione con INPS, che ha portato all'adozione di linee guida interne all'Istituto per la valutazione della SM

e, con il contributo delle società scientifiche di riferimento - Società Italiana Neurologia (SIN) e Società dei Neurologi, Neurochirurghi, Neuroradiologi Ospedalieri (SNO) - alla pubblicazione di una "Comunicazione tecnico scientifica per la valutazione degli stati invalidanti legati alla SM", che si completa con un modello di certificazione neurologica che tiene conto degli aspetti rilevanti ai fini del successivo giudizio medico legale.

L'approccio collaborativo seguito dall'Associazione si sta dimostrando particolarmente efficace nell'assicurare un progressivo ma costante miglioramento della qualità della valutazione medico-legale nella SM, anche se rimangono nodi aperti e certamente non facilitano il compito delle Commissioni le molteplici definizioni presenti nelle normative vigenti, ancorate ancora a una visione della disabilità che si sofferma sulle menomazioni e limitazioni funzionali della persona e non orientate alla progettazione personalizzata e alla valorizzazione delle abilità residue, né all'individuazione delle effettive necessità di supporto e presa in carico.

L'ACCERTAMENTO E LA VALUTAZIONE DI INVALIDITÀ, HANDICAP, DISABILITÀ NELLA SM

UN'ANALISI DI DETTAGLIO



ALTRE INFORMAZIONI

Richiedenti l'accompagnamento:



Richiedenti lo stato di handicap:



Beneficiari di prestazioni assistenziali INPS:



Beneficiari di prestazioni assistenziali INPS con SM l'anno:



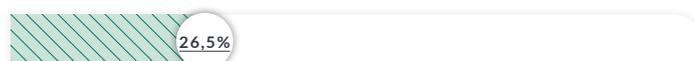
Ha agevolazioni ex. L. 104



Ha invalidità 100%



IL PUNTO DI VISTA DELLE PERSONE CON SM



Dei giovani ritiene inadeguata la valutazione



Ha riscontrato ostacoli di tipo burocratico





Uno dei maggiori problemi in tema diritto al lavoro delle persone con disabilità è la scarsità di dati a disposizione, limite ancor più sensibile quando si cerchi di analizzare il fenomeno con riferimento a specifiche popolazioni, come è il caso delle persone con disabilità e con SM.

Il 2018 non ha portato le evoluzioni previste dalla riforma del jobs act: in particolare si rimane in attesa delle linee guida per il collocamento mirato; il quadro nelle regioni, subentrate alle province nella gestione dei Centri per l'impiego, è quanto mai diversificato rispetto alla revisione della filiera dell'inserimento mirato, incluso il coinvolgimento e la valorizzazione delle associazioni di rappresentanza delle persone con disabilità; non è ancora attiva la banca dati nazionale che dovrà raccogliere le informazioni relative ai datori di lavoro e ai lavoratori, comprese quelle relative agli accomodamenti ragionevoli; non è stato rivisto il sistema di valutazione della disabilità; ha trovato solo parziale attuazione il Programma d'azione governativo predisposto dall'Osservatorio Nazionale per l'attuazione della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità.

Tra il 2018 e i primi mesi del 2019, tuttavia, seppure in modo frammentario, **non sono mancate iniziative e programmi, ai livelli normativo, politico, amministrativo, diretti a incidere sulla condizione lavorativa delle persone con disabilità e dei loro**

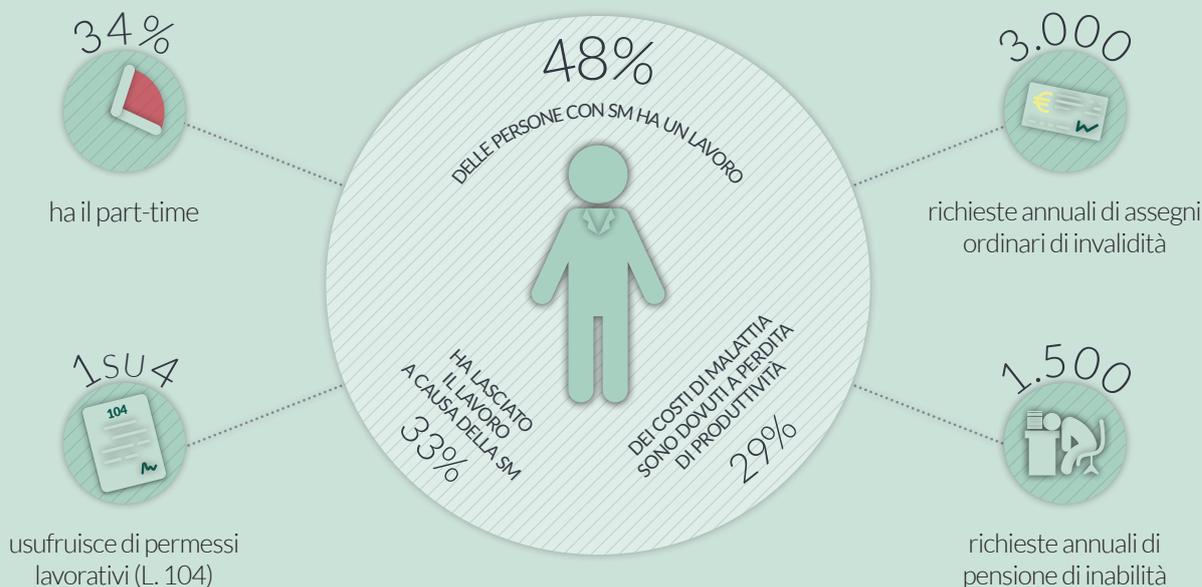
familiari, nell'ambito dei quali AISM risulta apripista e pioniere con progetti e linee d'azione volte a promuovere e affermare concretamente il diritto al lavoro delle persone con SM e con disabilità.

Ricordiamo l'avanzamento dell'iter normativo per una legge dedicata ai caregiver familiari – non ancora arrivato a conclusione – che tocca anche aspetti attinenti la condizione lavorativa; il decreto in tema di Reddito di Cittadinanza, convertito in Legge, rispetto al quale si è sviluppato un confronto con il Parlamento, il Governo e realtà associative come AISM e FISH per assicurare il raccordo tra le misure previste dalla Legge 68 con le forme di contrasto alla povertà nel caso di persone con disabilità; l'avvio di accordi sperimentali come quello tra AISM e Regione Liguria per il coinvolgimento delle associazioni di rappresentanza dei pazienti nella filiera dell'inserimento mirato; iniziative di tipo culturale e di percorsi sperimentali di formazione manageriale per una nuova cultura della disabilità in azienda; formule innovative di welfare aziendale legate all'area della disabilità; progetti innovativi di work experience e inserimento al lavoro, anche grazie a contributi e finanziamento dedicati da parte delle regioni; la valorizzazione della riabilitazione, in particolar modo in alcuni contesti regionali, anche ai fini del mantenimento al lavoro; un'ulteriore positiva evoluzione della Contrattazione Collettiva.

L'ACCESSO AL LAVORO

E IL MANTENIMENTO DELL'OCCUPAZIONE

VERSO NUOVI MODELLI CULTURALI



ALTRE INFORMAZIONI



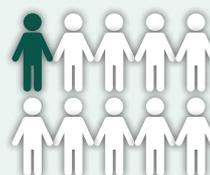
15%

è entrato nel mondo del lavoro grazie alla L. 68



per il 70%

i sintomi hanno reso più difficile il lavoro



1 su 10

ha avuto problemi con alla valutazione dell'idoneità alla mansione



27%

ha cambiato tipologia di lavoro a causa della SM

IL PUNTO DI VISTA...



1 su 3 vorrebbe passare al part-time



Per 1 su 2 i sintomi hanno impedito di svolgere mansioni che avrebbe voluto

DELLE PERSONE CON SM

DEI MANAGER



1 su 3 riconosce l'importanza degli Istituti contrattuali per la conciliazione vita-cura-lavoro

26.7%

Dei giovani con SM ritiene importante l'applicazione della normativa sul collocamento obbligatorio

88.2%

Ritiene che gestire una persona con disabilità imponga un miglioramento gestionale e organizzativo

21.4%

Dei giovani con SM ritiene che i corsi di studio sono determinanti per il percorso professionale

51.4%

Ritiene che non avere una linea aziendale di formazione sul tema disabilità porti a fenomeni di esclusione



Per avere una fotografia italiana del rapporto tra la condizione delle persone con disabilità e l'inclusione sociale, il rischio di emarginazione, le situazioni di impoverimento, riferimento obbligato rimane il rapporto **ISTAT del 2013 "Inclusione sociale delle persone con limitazioni funzionali, invalidità o cronicità gravi"**, dal quale già emergeva un quadro di emarginazione e isolamento in differenti ambiti sociali, lavorativi, di relazione, con un limitato accesso ai beni e ai servizi di supporto.

A livello globale risulta di particolare interesse il **Rapporto pubblicato nel 2018 dal Dipartimento per gli Affari Economici e Sociali dell'ONU** che riporta la prima analisi sistematica sulla situazione mondiale che mette in relazione il tema della disabilità con gli Obiettivi di Sviluppo Sostenibile: i dati evidenziano che è molto più alta la quota di persone con disabilità al di sotto della soglia di povertà; un continuo problema di accesso e mantenimento del lavoro; un reale problema di sostenibilità dei costi sanitari per chi ha una disabilità. Il rischio di isolamento ed emarginazione risulta potenziato anche dal contesto in cui la persona vive, e più incisivo se in presenza di disabilità: in media, il 13% delle persone con disabilità è esposto a

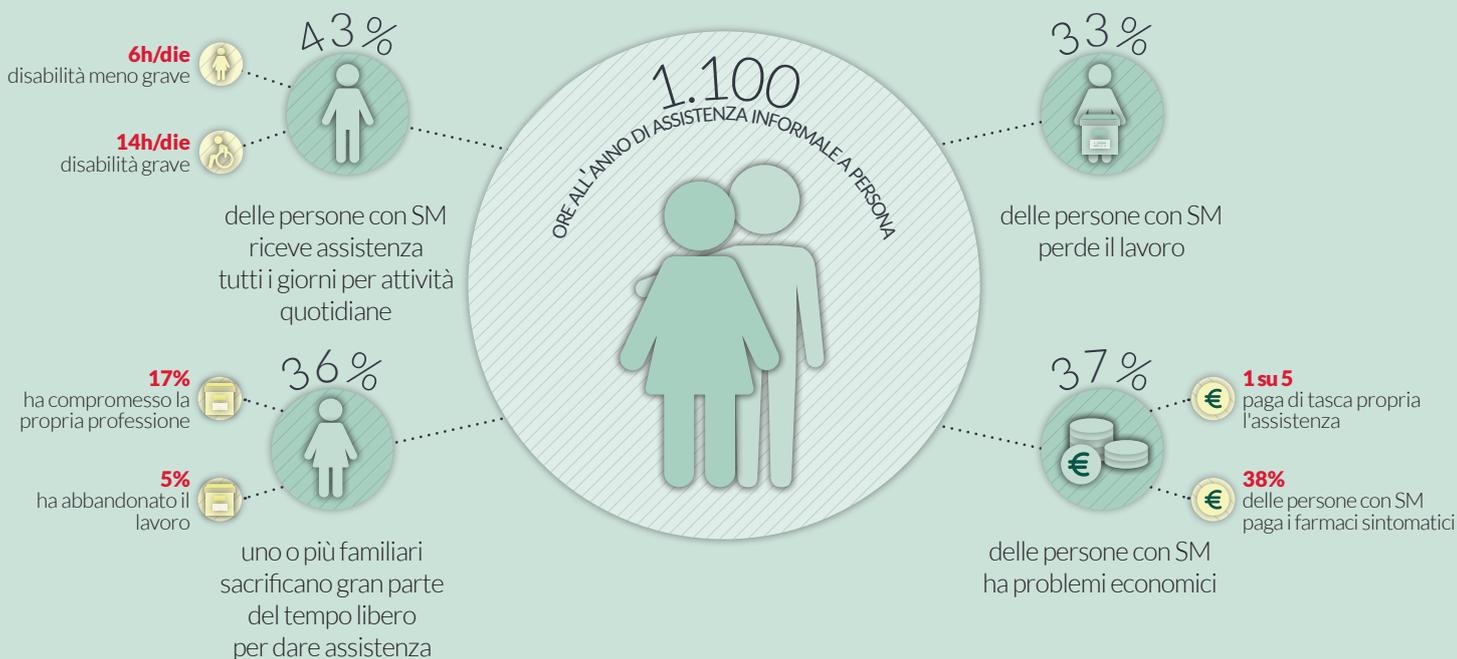
un ambiente violento, rispetto al 10% delle persone senza disabilità, e in Italia la percentuale è addirittura doppia. Le donne, inoltre, rappresentano la quota di popolazione in generale più soggetta a condizioni di svantaggio e vittima di violenza e abusi. Il documento illustra lo svantaggio delle persone con disabilità rispetto a numerosi ambiti ma mette in risalto anche la crescita di buone pratiche che possono portare a una maggior inclusione, sottolineando la necessità di riconoscere il ruolo delle persone con disabilità nello sviluppo della società. Data l'emergenza di queste tematiche **la riduzione della povertà e la riduzione delle disuguaglianze sono due priorità dell'Agenda 2030 delle Nazioni Unite**, approvate dagli Stati Membri delle Nazioni Unite dalla risoluzione A/RES/70/1 dell'Assemblea Generale del 25 settembre 2015.

In questo contesto si inserisce anche il caregiver, principalmente coniuge, figlio o genitore che gratuitamente e continuativamente si fa carico del supporto diretto della persona in difficoltà, che – come ormai evidenziato da numerosi studi – è esposto all'alto rischio di emarginazione, peggioramento delle condizioni di salute, isolamento, parimenti alla persona assistita.

L'INCLUSIONE ATTIVA

E IL CONTRASTO ALLA DISCRIMINAZIONE

RELAZIONI SOCIALI E CONDIZIONI DI VITA DELLE PERSONE CHE CONVIVONO CON LA SM



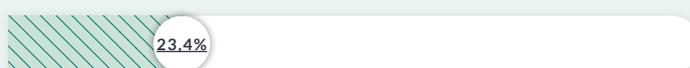
ALTRE INFORMAZIONI



È molto o abbastanza soddisfatto della propria vita sociale



Le persone con SM



IL PUNTO DI VISTA DELLE PERSONE CON SM

1 su 4 è preoccupato all'idea di avere figli a causa dell'instabilità lavorativa

1 su 10 si sente per nulla felice

1 giovane con SM su 2 pensa che l'elemento cardine della felicità sia l'approccio positivo

2 su 5 giovani con SM, collocano al primo posto la felicità familiare

1 su 2 giovani con SM dichiara che la SM ha portato nuove consapevolezza e aspirazioni

1 su 4 giovani con SM, sente che riuscirà a raggiungere i propri scopi



In tema di informazione, il CENSIS fotografa lo scenario in chiaroscuro di un'Italia dove si legge poco, ma ci si informa molto, e dove, soprattutto, si partecipa in prima persona. In questo contesto è evidente **l'accresciuto valore dell'informazione online sul tema sclerosi multipla**. Un'indagine realizzata dall'Health Web Observatory in collaborazione con AISM, per la prima volta, monitora la diffusione delle informazioni e dei commenti in rete in questo ambito, un accurato *social media listening* che consente di evidenziare un *sentiment* prevalentemente positivo, con toni ed espressioni di condivisione, con la voglia di sentirsi parte attiva nella lotta per vincere la malattia. Chi partecipa alla conversazione online risulta

adeguatamente consapevole di ciò che dice e ascolta.

Le persone con SM continuano ad avere come primo riferimento informativo il proprio neurologo, ma cercano anche pubblicazioni scaricabili facilmente e consultano siti accreditati. Farmaci, terapie, sintomi, gravidanza e alimentazione sono le parole chiave ricercate con maggiore frequenza mentre il benessere psicofisico è l'ambito su cui la maggior parte delle persone dichiara di volere essere informato. **Vivere bene oltre la malattia comunque resta il primo obiettivo delle persone:** ed è a questo disegno che deve concorrere anche l'informazione, indipendentemente dai canali sui quali è veicolata.

L'INFORMAZIONE SULLA SM

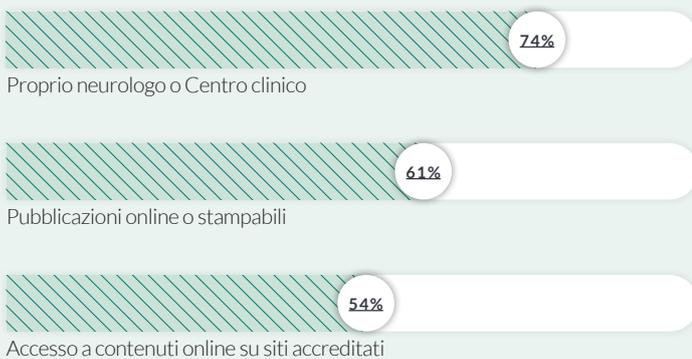
CONOSCENZA DELLA MALATTIA E QUALITÀ DELL'INFORMAZIONE



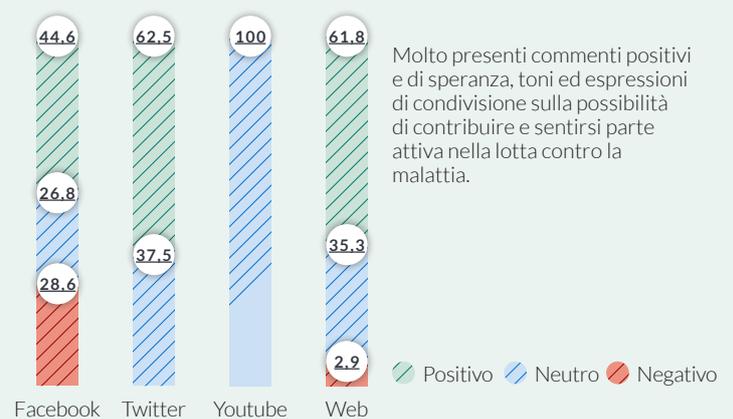
(DOXA)

ALTRE INFORMAZIONI

COME LE PERSONE CON SM CERCANO LE INFORMAZIONI



INFORMAZIONE ONLINE: SENTIMENT ALLA PAROLA CHIAVE "SCLEROSI MULTIPLA"



IL PUNTO DI VISTA DELLE PERSONE CON SM





L'

analisi dell'impatto della ricerca si è arricchita di **nuovi indicatori in uno**

sforzo di intelligence complessiva volta a valorizzare la ricerca e valutarne l'impatto sull'agenda delle persone con SM.

Tale obiettivo viene anche perseguito a livello europeo dal progetto MULTI-ACT, di cui FISM è il coordinatore. Una Ricerca e Innovazione Responsabile (RRI) rivede il concetto di "scienza" verso un approccio di ricerca che integra la dimensione di efficacia (missione) con quella di eccellenza, di efficienza e sociale.

Una delle azioni strategiche dell'Agenda SM 2020 è il coinvolgimento di tutti gli attori necessari alla realizzazione dell'Agenda delle persone con SM verso un impatto della ricerca sulla persona. Il questionario 'MS Research Impact' destinato agli stakeholder principali del sistema ricerca, sviluppato in accordo con il Ministero della Salute, Direzione generale della ricerca e dell'innovazione in sanità, ha permesso di identificare quali stakeholder in Italia svolgono ricerca sulle priorità dell'Agenda delle persone con SM verso la costituzione di reti di collaborazione che possano aumentare l'impatto della ricerca.

Il potenziamento delle infrastrutture, il coinvolgimento dei pazienti nei processi della ricerca, la carriera dei ricercatori e la comunicazione dei risultati della ricerca sono le aree che richiedono più investimenti.

Nel 2018 sono **raddoppiati gli investimenti in progetti che ricadono nelle priorità strategiche dell'Agenda SM 2020**

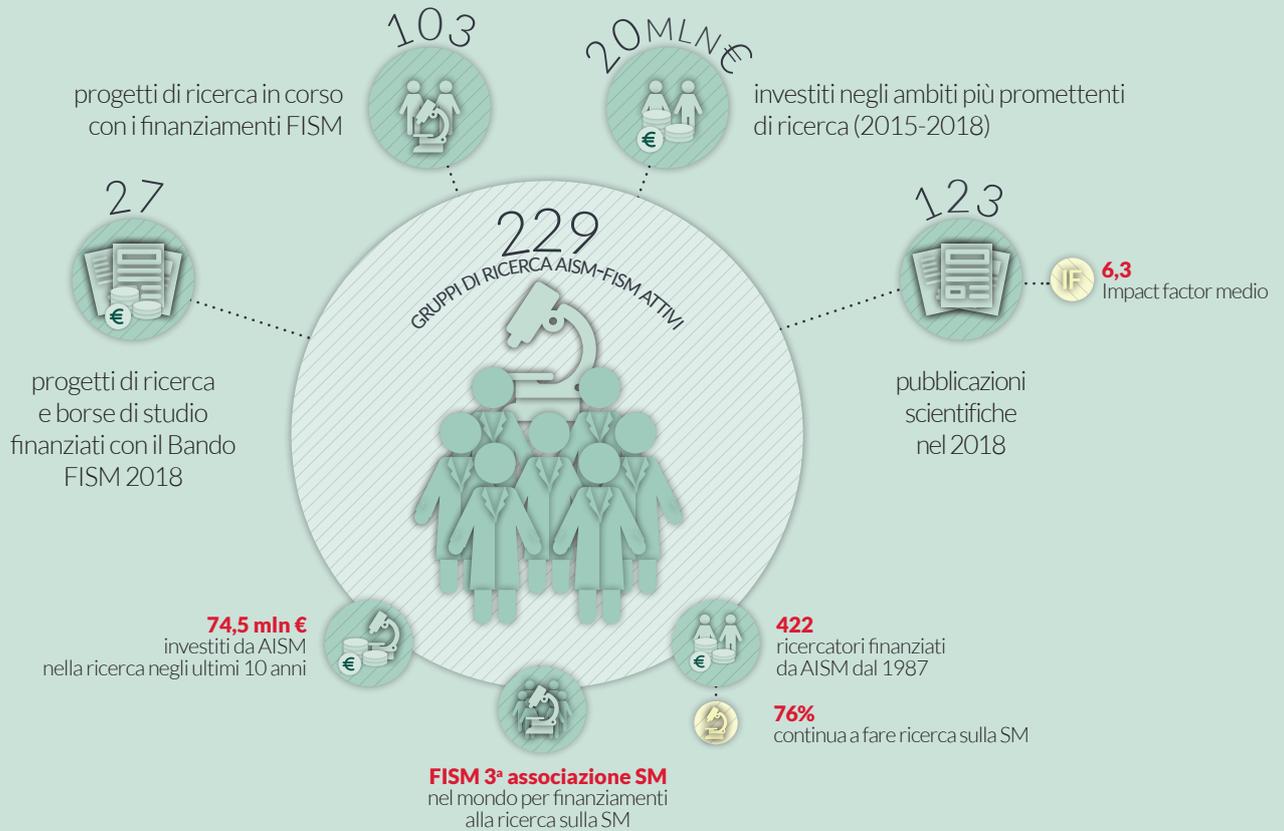
del Data Sharing (progetto Registro Italiano SM, progetto INNI-Network Italiano di Neuroimaging) e della Medicina personalizzata (studio della riabilitazione cognitiva attraverso un software nella SM pediatrica). **Le pubblicazioni**

sostenute da FISM ottengono in generale un punteggio di Impact Factor (IF) superiore alla media nazionale, in

particolare negli ambiti della forma progressiva e pediatrica di SM. Inoltre, le pubblicazioni sostenute da FISM hanno un numero medio di citazioni per anno superiore alla media nazionale nel settore SM e il quadruplo delle citazioni di altri articoli pubblicati nel medesimo anno e nello stesso settore di ricerca (Field citation ratio - FCR). **Questo testimonia l'eccellenza e il grande potenziale di trasferimento di conoscenza della ricerca promossa da FISM.**

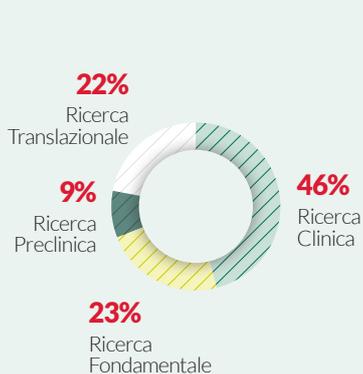
LA RICERCA SULLA SM

L'IMPATTO DELLA RICERCA SULLA CONDIZIONE DI VITA DELLE PERSONE

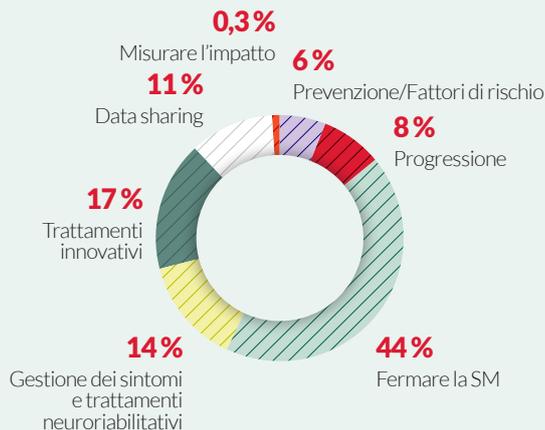


ALTRE INFORMAZIONI

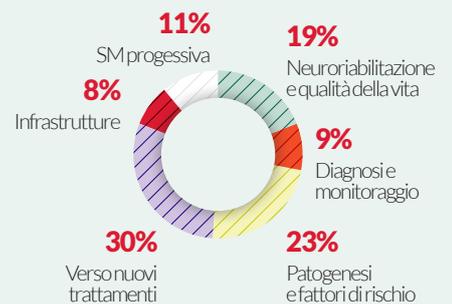
PROGETTI FISM ATTIVI (per fasi di ricerca, anno 2019)



PROGETTI FISM ATTIVI (per aree di priorità, anno 2019)



FINANZIAMENTI FISM NEGLI AMBITI PIÙ PROMETTENTI (anno 2015-2018)



IL PUNTO DI VISTA DELLE PERSONE



1 persona SM su 2 dichiara di voler maggiori informazioni di dettaglio su: **ricerca scientifica, terapie, decorso della malattia**



Numero Verde 800 803 028
www.aism.it