

EMERGENZA CORONAVIRUS

#insiemepiùforti

COMUNICATO STAMPA

800-803028, il Numero Verde AISM ha attivato una task force per aiutare le persone con SM

le chiamate sono aumentate del 250 per cento

Negli ultimi giorni le richieste al Numero Verde di AISM sono aumentate del duecentocinquanta per cento.

E gli operatori, gli assistenti sociali, i neurologi specializzati in SM, gli avvocati e gli altri consulenti, **che da sempre e quotidianamente rispondono all'800-803028, non bastano più.** In questo momento, le preoccupazioni, gli interrogativi e le limitazioni alla vita delle persone con SM, e anche di persone con patologie in generale, a causa dell'emergenza coronavirus, aumentano.

*“Solo durante i primi due giorni dopo che è stato emanato il Decreto per l’Emergenza, abbiamo ricevuto **oltre mille richieste di informazione e soprattutto di aiuto.** Le persone ci chiamano e ci scrivono. **Hanno bisogno di risposte urgenti,** chiedono indicazioni al neurologo, all’avvocato e all’assistente sociale, il coronavirus ha scompigliato la loro vita; il Decreto, ed i provvedimenti successivi, impongono pesanti restrizioni, ma nello stesso tempo introducono importanti forme di tutela ma con zone d’ombra e di incertezza rispetto alla concrete modalità applicative”,* dichiara **Francesco Vacca**, presidente nazionale di AISM.

Ecco perché il **Numero Verde AISM si è attivato con una vera e propria task force.** Perché le richieste delle persone con SM, in questo momento in cui le persone più fragili sono più esposte sotto ogni punto di vista ai rischi dell'emergenza sanitaria, aumenteranno di giorno in giorno. Più passeranno i giorni, più aumenteranno le necessità di aiuto ma anche di informazione e confronto.

Sede Nazionale
Via Operai 40
16149 Genova
Tel 010 27131
aism@aism.it
www.aism.it

Sede Legale
Via Cavour 181/a
00184 Roma
C.C.P. 670000

Chi chiama il **Numero Verde di AISM 800-803028** vuole sapere come ci si deve comportare al lavoro, quando la possibilità del lavoro agile non è possibile; capire la possibilità di accedere ai giorni di permesso aggiuntivi per la 104; conoscere le procedure per ottenere certificazioni che riconoscano lo stato di immunodepressione per accedere alle specifiche tutele. Vogliono conoscere i fattori di rischio quando escono da casa. **Sanno che più la situazione di emergenza si protrae, più i rischi aumentano.** *“Vogliono sapere come poter richiedere lo smart working e se è necessaria una certificazione aggiuntiva da fornire al loro*

datore di lavoro. Scelgono persino di dichiarare la propria malattia al proprio datore di lavoro nonostante la tutela della privacy – racconta Giulia, avvocato del numero verde dell'Associazione - anche questa roccaforte è stata "espugnata" dal coronavirus. In modo esponenziale sono aumentate le richieste volte a conoscere tutte le possibilità esistenti per poter validamente e legittimamente restare a casa dal lavoro e se questa possibilità sia riconosciuta solo al lavoratore disabile o anche ai loro familiari".

Le persone con SM esprimono le loro paure anche quando hanno famigliari che continuano ad andare a lavorare fuori casa perché lavorano in uffici assicurativi, banche, supermercati, ospedali, tutti ambienti che mettono a rischio il loro isolamento.

"Altri – spiega Grazia, neurologa che risponde al Numero Verde di AISM - vogliono capire come ottenere i farmaci, altri se corrono dei rischi quando il loro centro di riferimento proroga l'infusione della terapia. Alcuni chiedono come gestire gli spostamenti per il ritiro delle terapie. Altri, ancora, vorrebbero sospendere la terapia per timore del loro effetto di abbassare le difese immunitarie. E qui cerchiamo con forza di scoraggiarli, li convinciamo a contattare il loro neurologo che è a conoscenza della loro storia clinica. Abbiamo saputo, per esempio, di alcuni casi di persone con SM che presso il proprio domicilio avrebbero segnalato attraverso gli specifici canali attivati per l'emergenza la presenza di sintomi potenzialmente riconducibili al coronavirus, ma per le quali non sarebbe stato disposto il tampone al fine di accertare l'infezione. E su questo tema abbiamo attivato specifiche segnalazioni".

Il numero verde AISM costituisce infatti un potente mezzo non solo per dare risposte e sostenere le singole persone, ma **una straordinaria finestra aperta sulla realtà, da cui partire per sviluppare specifiche iniziative di tutela e advocacy**, come ad esempio è stato fatto per chiedere, ed ottenere, grazie ad una azione dell'Associazione sostenuta dalla FISH, un vero e proprio diritto al lavoro agile per le persone con handicap grave e una priorità di accesso per le persone con gravi patologie.

Le persone che chiamano il Numero-Verde hanno bisogno di risposte immediate: *"Ci ha chiamato una cittadina italiana con sclerosi multipla, attualmente in Marocco a causa del blocco aereo deciso dal Marocco. Ci ha detto, domani esaurirò la terapia. C'è qualche possibilità di aiutarmi a ricevere qui le terapie? Finora ho ricevuto solo risposte negative dalle aziende di spedizioni internazionali sia perché non sono in grado di mantenere la catena del freddo, sia perché dicono sia necessaria richiesta da parte di un medico marocchino affinché le medicine passino la dogana. Caso analogo a questo - spiega Valeria, assistente sociale del Numero Verde - è quello di una cittadina Italiana residente in Francia e venuta dalla famiglia a Siracusa; è rimasta bloccata qui per il Coronavirus, ha finito il farmaco e deve reperirlo. La farmacia della ASL è in difficoltà; ci ha chiesto come poter fare..."*

Arrivano poi, dall'inizio dell'emergenza, anche ai neurologi richieste di informazioni medico scientifiche sul coronavirus da parte delle persone con SM e dei loro familiari. E' anche questo un ruolo cui AISM non si può sottrarre, quello di sostenere la comunità di cui fa parte, favorendo la conoscenza delle informazioni e dei protocolli generali in tema di epidemia: un servizio a disposizione delle persone con SM e dei loro familiari, ma anche uno strumento a disposizione di tutta la comunità per essere, tutti insieme, più forti nell'emergenza.

Cos'è la SM. Cronica, imprevedibile e invalidante, la sclerosi multipla è **una delle più gravi malattie del sistema nervoso centrale**. In Italia sono **122 mila le persone colpite da sclerosi multipla, 3.400 nuovi casi ogni anno: 1 diagnosi ogni 3 ore**. Il 50% delle persone con SM è giovane e non ha ancora **40 anni**. **La SM colpisce le donne due volte più degli uomini**. **La causa e la cura risolutiva non sono ancora state trovate** ma grazie ai progressi compiuti dalla ricerca scientifica, esistono terapie e trattamenti in grado di rallentare il decorso della sclerosi multipla e di migliorare la qualità di vita delle persone. **Per questo è fondamentale sostenere la ricerca**

Chi è AISM. AISM, insieme alla sua Fondazione (FISM) è **l'unica organizzazione nel nostro Paese che da oltre 50 anni interviene a 360 gradi sulla sclerosi multipla**, indirizzando, sostenendo e promuovendo la ricerca scientifica, contribuendo ad accrescere la conoscenza della sclerosi multipla e dei bisogni delle persone con SM promuovendo servizi e trattamenti necessari per assicurare una migliore qualità di vita e affermando i loro diritti.

Ufficio Stampa AISM Onlus:

Barbara Erba – 347.758.18.58 barbaraerba@gmail.com

Enrica Marcenaro – 010 2713414 enrica.marcenaro@aism.it

Responsabile Comunicazione e Ufficio Stampa AISM Onlus

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