

DOSSIER COVID e SM – Barometro SM 2020

**Più salute: certezza della presa in carico
e garanzie di cure e assistenza.
E' la richiesta di AISM alle Istituzioni**

- ✓ *Il 60% delle persone con SM segnala difficoltà nelle cure e assistenza*
- ✓ *il 40% ha avuto difficoltà nell'accesso alle terapie farmacologiche specifiche*
- ✓ *il 70% ha interrotto la riabilitazione*
- ✓ *1 persona su 3 non ha ricevuto servizi ambulatoriali*
- ✓ *1 su 3 non ha ricevuto supporto psicologico*
- ✓ *9 Centri SM su 10 hanno subito un impatto significativo nel funzionamento*
- ✓ *il 60% non ha ricevuto assistenza domiciliare*
- ✓ *il 47% teme un peggioramento a causa delle mancate cure e dello stress*
- ✓ *sino a 1.600 euro di spesa aggiuntiva per assistenza durante la pandemia*

Sono solo alcuni dei dati del Dossier SM e COVID-19, l'anteprima del Barometro della sclerosi multipla 2020, che verranno presentati nei webcast promossi da AISM. Uno dei tanti appuntamenti della Settimana di informazione sulla sclerosi multipla.

Un momento di condivisione e di dialogo da cui far emergere il piano di collaborazione e di lavoro congiunto tra Istituzioni, Stakeholders e Associazione, e le priorità su cui sviluppare insieme programmi ed azioni rivisti sotto la lente di un'altra emergenza, la pandemia che ha colpito il nostro Paese e il mondo intero, cambiando in tre mesi la realtà delle cose. Una lettura dei dati del Barometro che ci aiuta a mettere a fuoco le azioni per rendere concreto il diritto alla salute sancito nella Carta dei Diritti delle Persone con SM, ancora più in questa fase in cui abbiamo bisogno di criteri ragionati su cui costruire le scelte.

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

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

Ripensare i servizi sanitari e garantire l'accesso alle cure perché domani non ci siano maggiore disabilità e più costi sociali: una rete di patologia con più personale sanitario dedicato, neurologi e infermieri, più trattamenti, più telemedicina, più servizi sanitari e sociali integrati sul territorio, più assistenza domiciliare sono le istanze presentate in occasione della Giornata Mondiale della Sclerosi Multipla. Ripartendo dall'Agenda della SM 2020 con uno sguardo già rivolto agli obiettivi dell'Agenda della Sclerosi Multipla 2021 -2025

Dati completi del Dossier SM e COVID-19 (allegata Infografica Salute)

Vivere l'emergenza COVID-19, per le persone con SM, è stato come vivere trattenendo il respiro: se la pandemia ha determinato un generale stop alla normalità, per le persone con SM ha significato isolamento, sospensione o rinvio delle prestazioni sanitarie, rinuncia alle cure, congelamento della riabilitazione, assenza di assistenza domiciliare e maggiori spese. Pur nella capacità di risposta di cui ha dato prova la rete dei centri clinici per la SM in una forte dimensione di collegamento e sinergia con AISM. Ma la SM non aspetta.

E' questo ciò che il lockdown nazionale ha significato per quella parte di popolazione composta da 126 mila persone con SM. In linea con le disposizioni del Ministero della Salute **l'88% dei Centri SM ha dovuto rimandare o cancellare le visite** di controllo, che generalmente vengono decise dal neurologo di riferimento con una cadenza trimestrale o semestrale. Sono state garantite le sole urgenze, con particolare attenzione verso episodi di ricaduta. Per le persone ha significato vedersi spostare di qualche mese le visite programmate, anche quando attese da mesi, e posticipati a tempi migliori tutti quegli esami strumentali e di laboratorio considerati non indifferibili, ma necessari a gestire la malattia. A causa dell'emergenza (nel 43% dei Centri si sono verificate situazioni di contagio di operatori dello staff o di pazienti), **il 91% dei Centri definisce significativo l'impatto della pandemia sul funzionamento organizzativo, e complessivamente l'impatto sulla stessa qualità dei servizi è ritenuto significativo per il 79% dei Centri.** Ma anche in questa situazione la rete dei Centri per la SM ha dimostrato di costituire il primario ed essenziale riferimento per moltissime persone con SM, anche attraverso modalità innovative e soluzioni di telemedicina, ed è sempre più evidente come questa rete richieda da parte delle istituzioni un formale riconoscimento, sostegno, valorizzazione. Ed importante è stato il ruolo della stessa rete dei Centri clinici assieme con AISM e FISM attraverso lo studio MuSC 19 per monitorare le situazioni di contagio e attraverso la ricerca dare risposte per le decisioni assistenziali e le scelte di gestione della malattia.

ACCESSO ALLE TERAPIE

Il 40% delle persone ha segnalato problemi nell'accesso alle terapie farmacologiche specifiche. Il 42% dei Centri ha rimandato sedute di trattamenti infusionali. Molte persone hanno dovuto interrompere la terapia perché non avevano la possibilità, nell'immediato, di raggiungere il centro clinico in un'altra regione o perché si sono verificati problemi di ritiro e consegna dei farmaci, solo in parte superati grazie all'impegno dei Centri clinici, dei volontari AISM e del sistema di protezione civile, della collaborazione offerta dalle stesse Aziende farmaceutiche. Positiva la proroga dei piani terapeutici disposta da AIFA e l'accelerazione registrata nella dematerializzazione delle ricette.

I **centri clinici**, nonostante strutturalmente sottorganico (con rapporto operatore/paziente che arriva a superare l'1 su 1.000), hanno comunque gestito nel 93% dei casi le urgenze e ricadute **rivedendo in 9 casi su 10 i protocolli operativi** per evitare il rischio di contagio nell'accesso alle strutture ospedaliere, e hanno fortemente potenziato i canali di contatto da remoto facendo ricorso al consulto telefonico e a prestazioni a distanza per il monitoraggio della terapia e per il controllo dell'evoluzione della malattia. **1 centro su 2 ha attivato nuove soluzioni di gestione a distanza del rapporto con il paziente.**

Anche l'accesso ai farmaci sintomatici e alla cannabis terapeutica ha fatto registrare difficoltà da parte delle persone con SM, che si sono rivolte alla rete territoriale associativa per ottenere aiuto e supporto.

ASSISTENZA DOMICILIARE E SERVIZI RESIDENZIALI

Visite e prestazioni ambulatoriali nei Centri SM non sono state le sole ad essere rimandate o sospese; in generale **il 60% delle persone con SM** ha segnalato come la pandemia abbia avuto un **impatto negativo non solo sulla possibilità di ricevere servizi ambulatoriali ma anche sulla assistenza domiciliare: 1 paziente con disabilità grave su 3**, per esempio, lamenta **la carenza del servizio** e 1 su 5 con disabilità moderata ha difficoltà a ricevere aiuto domestico.

Forti criticità sono state registrate anche rispetto alle persone con SM ospitate in strutture residenziali, in parte per la carenza di dispositivi di protezione individuali, in parte per la carenza di personale (colpito esso stesso dal contagio o reindirizzato presso il sistema ospedaliero), in parte ancora per la mancanza di un piano omogeneo di sorveglianza attiva e di controllo.

In generale la pandemia ha portato a una ancora più marcata difficoltà di collegamento tra le strutture ospedaliere e i servizi del territorio, anche nel caso della SM, con le Regioni tradizionalmente più organizzate nella sanità territoriale che sono risultate, anche nell'emergenza, quelle più attrezzate per la gestione dei pazienti con SM a domicilio; a ciò si aggiungono forti carenze nella rete dei servizi di assistenza sociale, che si sono concentrati essenzialmente nella gestione delle situazioni di prima necessità. Il 63% dei Centri SM ha segnalato forti difficoltà nel rapportarsi con i servizi territoriali per garantire la continuità del percorso di cura.

Dove attivati e funzionanti, si sono dimostrati di particolare importanza gli osservatori regionali per la SM. Nonostante gli sforzi per arrivare a Percorsi Diagnostico Terapeutico Assistenziali dedicati alla SM in 15 Regioni, la pandemia ha messo a nudo come non si possa rimandare ulteriormente il processo di integrazione tra sanità e socio-assistenziale e tra ospedale e territorio e come sia essenziale arrivare ad un PDTA per la SM adottato ed applicato a livello nazionale.

RIABILITAZIONE

Anche la **riabilitazione ha vissuto una sostanziale sospensione dei programmi e dei trattamenti**, salvo casi limitati in cui è stata garantita, attraverso specifiche ordinanze regionali, la continuità di prestazioni indifferibili. **Il 70% delle persone con disabilità moderata, e il 60% di pazienti in condizioni di gravità, segnalano la carenza del servizio.** La prevista riconversione dei servizi semiresidenziali per persone con disabilità disposta dal Decreto Cura Italia per assicurare servizi e attività domiciliari e ambulatoriali individuali per le persone con disabilità ha visto una ridotta applicazione, di fatto portando ad un blocco della riabilitazione nella maggioranza dei casi. Per affrontare queste difficoltà sono state sperimentate soluzioni di teleconsulto e di verifica degli esercizi autosomministrati e sono state avviate esperienze di teleriabilitazione. Sono inoltre stati creati e diffusi una serie di video realizzati dal servizio riabilitativo AISM ligure per assicurare la possibilità di svolgere esercizi per l'autonomia anche nel contesto domiciliare.

E' essenziale ora garantire una piena ripresa dei progetti individualizzati di riabilitazione ed un finanziamento adeguato in tutto il territorio nazionale per garantire l'erogazione di tutte le prestazioni riabilitative necessarie a recuperare i livelli di autonomie e funzionamento compromessi dal blocco delle attività.

RETE SOCIALE E SUPPORTO PSICOLOGICO

La sclerosi multipla non è solo una malattia del sistema nervoso centrale cronica e degenerativa; è una vera e propria condizione di vita, dove l'imprevedibilità della sua evoluzione rende deboli anche i più forti, dove la quantità e la diversità dei sintomi che devono essere affrontati ogni giorno dalla persona, aumentano le fragilità di ciascuno. **Il 47% delle persone teme un peggioramento a causa delle mancate cure e dello stress.** La situazione di **forte isolamento** generato dall'emergenza Covid ha causato una diffusa carenza di assistenza psicologica, **generando ansia e depressione**, sia per le persone con SM sia per i familiari e i caregiver, che si sono trovati a fare fronte a situazioni di forte pressione, viste anche le difficoltà di conciliare gli impegni lavorativi a domicilio con le accresciute esigenze di cura e assistenza dei familiari, in particolare per coloro che si trovano in condizioni di disabilità più severa. **1 persona con SM su 3 ha difficoltà nell'accesso al supporto psicologico (a distanza), il 39% evidenzia uno stress eccessivo sul proprio caregiver. Il dato si raddoppia nei caregiver di persone con disabilità grave (60%).**

PIU' COSTI PER LE PERSONE CON SM PER FRONTEGGIARE L'EMERGENZA

Il 15% delle persone con SM segnala di aver dovuto sostenere costi extra per fronteggiare la carenza di cure legate all'emergenza, percentuale che raggiunge il 22% nelle forme più gravi di SM, per una spesa media settimanale *out of pocket* di 110 euro che raggiunge i 157 euro nel secondo caso.

Considerando le 10 settimane di durata della Fase 1 dell'emergenza, si stima che la spesa media delle persone con SM per fare fronte alla carenza di cura si attesta intorno ai 1.100 euro complessivi, che diventano di 1.600 euro nei soggetti con disabilità severa. Quasi il 10% delle persone con SM hanno pagato di tasca propria servizi essenziali che normalmente avrebbero ricevuto gratuitamente.

SCLE
ROSI
MULT
iPLA
ONLUS
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM