

A stylized white outline of a human figure is centered on the left side of the page. The figure is split vertically by a thin black line. The left half of the figure is set against a dark red circular background, while the right half is on the white background. The figure has a circular head, a rectangular torso, and two legs. The entire central composition is framed by several overlapping, concentric rings in shades of red and orange.

AGENDA
della
SCLEROSI
MULTIPLA
e patologie correlate
2025

SCLE^{APS}
ROSI
MULT
IPLA
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

AISM. INSIEME, UNA CONQUISTA DOPO L'ALTRA



AGENDA

della

SCLEROSI MULTIPLA

e patologie correlate

2025

Associazione Italiana Sclerosi Multipla – APS
Sede Nazionale
Via Operai, 40
16149 Genova
Numero Verde 800 80 30 28
www.aism.it
aism@aism.it

Progetto e coordinamento editoriale e grafico: Silvia Lombardo
Editing editoriale: Manuela Capelli
Editing grafica: Federica Lombardo
Grafica e impaginazione: Ditta Giuseppe Lang srl
Chiuso in tipografia: maggio 2022
Copyright AISM, 2022

Tutti i diritti sono riservati. È vietata la riproduzione con qualsiasi mezzo,
anche se parziale, senza il permesso scritto dell'editore

Pubblicato e distribuito da
Associazione Italiana Sclerosi Multipla - APS
Via Operai, 40 - 16149 Genova

ISBN 978-88-7148-158-6

“È per questo che vale la pena vivere, per sfidare lo stato ovvio delle cose. Con cervello, cuore e fiato”.

Agostino d’Ercole

(familiare di persona con SM, volontario dal 1994 e Presidente AISM 2010-2013)

Sclerosi multipla e patologie correlate: diritti da garantire

Nel 2022 **le persone con sclerosi multipla stimate in Italia sono oltre 133.000**; più di 1 ogni 500 italiani e 1 ogni 250 in Sardegna; 2 su 3 sono donne. Sono persone che iniziano a manifestare tra i 20 e i 40 anni - alcuni già da bambini e da adolescenti - i primi sintomi di una **malattia neurologica allo stesso tempo infiammatoria e degenerativa** e un terzo delle persone con SM ha una forma progressiva - la più grave - che può essere l'evoluzione di una forma ad attacchi successivi, con la possibilità che la disabilità diventi significativa.

I sintomi e il decorso della malattia variano da persona a persona, ma in ogni caso esiste un 'prima' e un 'dopo' la diagnosi, perché **la vita delle persone cambia radicalmente**. A chi ha una diagnosi e un percorso di malattia cronica si aggiungono infatti altre difficoltà: di natura psicologica, relazionale e sociale, lavorativa. Ogni contesto di vita e progetto di futuro deve fare i conti con la presenza della malattia e della sua gestione. Inevitabilmente la famiglia e tutta la sfera relazionale sono sempre coinvolti, con la stessa pervasività o quasi.

Per garantire la proprietà della loro vita nel presente e dei progetti per il futuro alle persone con sclerosi multipla, ai loro familiari e ai caregiver, l'attività di rappresentanza, tutela e affermazione dei diritti è diventata per l'AIMS - l'Associazione che fin dal 1968 li riunisce - una Linea di Missione sempre più forte, determinata, organizzata e partecipata.

A partire dagli anni 2000, la ricerca ha permesso di **distinguere alla diagnosi la Neuromielite ottica (NMO) e altre malattie simili dalla sclerosi multipla**. Si stima che 1.500-2.000 persone abbiano la NMO, più rara e spesso ancora più grave della SM. Anche la NMO è una patologia complessa e con gravi ripercussioni sulla vita quotidiana, che richiede una accurata gestione dal punto di vista terapeutico, ma soprattutto che necessita ancora di molti dati conoscitivi e molta ricerca scientifica.



Sebbene della sclerosi multipla si conoscano i meccanismi ma non ancora una causa unica e certa, **in questi ultimi 20 anni lo scenario di chi affronta ogni giorno la SM è molto cambiato, grazie all'impatto positivo di farmaci e interventi terapeutici e alle più approfondite conoscenze scientifiche.** Risultato al quale ha contribuito anche l'impegno, diretto e continuativo, che la Fondazione Italiana Sclerosi Multipla (FISM) ha perseguito promuovendo, indirizzando e finanziando la ricerca scientifica, a livello nazionale e internazionale, rigorosa, di eccellenza e innovativa.

Oggi, quindi, nessun diritto può o deve rischiare di essere messo in discussione, di non essere garantito.

Ecco perché l'Associazione, insieme a tutti gli stakeholder, risponde alle sfide sociali, politiche, economiche e culturali che si affacciano, dopo anni di crisi e in occasione del rinnovo del programma di azione, con **la nuova Agenda della sclerosi multipla e patologie correlate verso il 2025:** Linee di Missione, Priorità strategiche e Azioni, che sono frutto della consultazione e partecipazione allargata, con il progetto #1000azionioltrelaSM, a tutti coloro che del Movimento AISM fanno o vogliono far parte. Per un mondo libero oggi e domani dalla sclerosi multipla.

#1000azionioltrelaSM

Nel 2015 il Movimento delle Persone con Sclerosi Multipla, ispirato e mosso dalla Carta dei Diritti delle Persone con SM presentata l'anno precedente, ha lanciato la prima Agenda della SM con orizzonte 2020, una mappa di priorità da realizzare per cambiare il volto della SM: uno strumento di mobilitazione comune costruito dopo un ampio percorso di confronto e consultazione con tutti i portatori di interesse. Una bussola, come l'abbiamo definita, che ha ispirato e guidato l'azione di tutti coloro che hanno voluto impegnarsi concretamente in questi anni per avvicinarci, giorno dopo giorno, a un mondo sempre più libero dalla sclerosi multipla e dal suo impatto sulla vita delle persone e sulla collettività. Le vicende della pandemia ne hanno dilatato l'iniziale durata, portandola sino al 2021, anno in cui abbiamo dato vita alla consultazione *#1000azionioltrelaSM* ancora più estesa e strutturata, per dare forma alla nuova Agenda, con orizzonte 2025.

Eccoci ora a una nuova Agenda della Sclerosi Multipla e patologie correlate che parte dalle tante conquiste di questi anni, ma anche dalla consapevolezza dei nodi ancora irrisolti, ampiamente rappresentati dai Barometri della SM pubblicati di anno in anno. Agenda che accetta le nuove sfide poste dalle emergenze e dal cambiamento sempre più repentino e incerto dei tempi che viviamo; che vuole essere sempre di più una parte dell'Agenda del Paese e della Comunità, trasformando le priorità di lavoro e le nuove risposte in bene comune, dentro ma anche oltre la realtà della sclerosi multipla e delle patologie correlate, delle malattie, delle disabilità. In questo senso è un esercizio concreto e innovativo di corresponsabilità, coprogrammazione e condivisione, di trasparenza e capacità di dare conto, di sostenibilità, resilienza e ripresa.



La proponiamo di seguito con l'orgoglio di chi, con la stessa fatica laboriosa e passione immaginaria dell'artigiano, ha voluto e saputo raccogliere ogni piccola o grande tessera del mosaico, per dare voce e dignità a ogni istanza, storia, esperienza, visione, e così continuerà a fare per intercettare ancora e ancora quella straordinaria forza di pensiero e passione che attraversa il nostro grande Mondo. Ma anche con quella essenziale concretezza che fa sì che questa Agenda sia prima di tutto uno strumento di lavoro e di messa in opera, in cui ciascuno possa specchiarsi e ritrovare il contributo che ha dato o avrebbe potuto o voluto dare per la sua messa a punto; costruire il proprio percorso di ingaggio e impegno, dichiarandolo e raccontandolo; trasformare la ricerca delle risposte individuali in un percorso di Movimento.

Sei chiamato anche tu a farti carico dell'Agenda della SM e patologie correlate: che tu sia coinvolto direttamente o indirettamente nella nostra causa, l'Agenda saprà darti risposte. Hai diritto a sentirla e farla tua. Hai diritto a viverla. Hai diritto a raccontarla. Scendi in campo, oggi. Insieme potremo rivoluzionare la realtà della SM e il nostro Mondo.

La consultazione e il metodo per l'Agenda 2025: un processo diffuso

L'Agenda della Sclerosi Multipla 2025 e patologie correlate è il risultato di uno sforzo collettivo di analisi e di riflessione, un percorso iniziato durante la Settimana Nazionale del 2021 e che AISM ha portato avanti durante i 12 mesi seguenti.

L'Agenda deve esprimere gli obiettivi di un Movimento, quello della SM e delle patologie correlate, di cui fa parte un'ampia varietà di soggetti, ognuno portatore di una prospettiva specifica e di un patrimonio irrinunciabile di cultura e di esperienza. Per questo AISM li ha consultati tutti, utilizzando una varietà di metodi e di canali per raggiungerli e valorizzando il contributo di ognuno di essi. Al centro di questo Movimento ci sono le persone con SM e patologie correlate e le loro famiglie e caregiver. Per costruire l'Agenda, AISM si è rivolta anzitutto a loro, a quelle che partecipano attivamente alle attività dell'Associazione, ma anche a quelle che hanno con essa un rapporto meno continuativo.

Alla base dell'Agenda ci sono infatti i contributi ricevuti in occasione dei numerosi appuntamenti di vita associativa, sia nazionali sia territoriali. Partendo dall'Agenda 2020 e dai dati e dalle riflessioni del Barometro 2021, sono stati costruiti momenti di confronto dedicati in cui è emerso ed è stato raccolto un enorme numero di testimonianze, opinioni e proposte.

Parallelamente, sono state chiamate a partecipare le persone che seguono AISM sul web e sui social, con la consapevolezza che tra queste ci sono non solo moltissime persone e famiglie con SM che non sempre vivono l'Associazione in prima persona, ma anche persone che, pur non convivendo con la SM, seguono il Movimento e possono portare valore. Questo ha consentito di ottenere moltissimi contributi preziosi attraverso i social e l'indirizzo email dedicato alla costruzione della nuova Agenda.

Nello stesso tempo, attraverso questionari online, focus group e incontri dedicati, AISM ha raccolto il punto di vista e il contributo di chi conosce la SM perché ad essa dedica il proprio impegno professionale o comunque il proprio tempo. Ricercatori, neurologi e operatori dei servizi sanitari, riabilitativi e socioassistenziali hanno fornito contributi essenziali, e con loro le persone che lavorano in AISM, nella Sede Nazionale e nelle



Sezioni provinciali, i volontari associativi che rappresentano la forza vitale dell'Associazione, i Soci, spina dorsale dell'Ente. Ma anche i sostenitori e donatori di AISM e FISM, le Aziende impegnate nella realtà della SM, e tutti coloro che continuamente si rivolgono all'Associazione per un confronto sui propri diritti e per ricevere informazioni e risposte, a partire dagli utenti del Numero Verde associativo e degli Sportelli territoriali delle Sezioni provinciali. Un percorso di co-creazione dei contenuti di questa Agenda in tutte le linee di missione. Anche sui temi complessi della ricerca scientifica persone con SM e patologie correlate e ricercatori hanno lavorato insieme alla definizione delle Priorità e delle Azioni contenute in questa Agenda.

Infine, i temi dell'Agenda sono stati oggetto di confronto e discussione con i tanti interlocutori che sono esterni al mondo della SM, ma che possono avere un ruolo cruciale perché se ne raggiungano gli obiettivi. I decisori politici, rappresentanti delle Istituzioni nazionali e locali sono stati sollecitati sui temi dell'Agenda, e il loro contributo è stato raccolto nelle diverse occasioni che si sono presentate nel corso dell'anno: dalla Settimana Nazionale della SM alle audizioni parlamentari, ai convegni e agli eventi, molti online, cui AISM ha partecipato, agli Osservatori e tavoli di lavoro regionali e aziendali. Insieme ai decisori, anche le reti di rappresentanza sono state attori essenziali di questa consultazione, sia quelle di cui AISM fa parte, a iniziare dalla Federazione Italiana Superamento Handicap (FISH) e dal Forum Terzo Settore, sia quelle che rappresentano altre componenti della società, sindacati, partiti, aziende e altri corpi intermedi Ed è stato valorizzato il momento di confronto internazionale con la Federazione (MSIF) e la Piattaforma Europea (EMSP).

Adottando tecniche qualitative e quantitative per l'analisi dei dati e dei contributi ricevuti, – oltre 4mila contributi diretti, 250 referenti istituzionali coinvolti, 130mila confronti e interazioni – AISM ha potuto ascoltare la voce di tutti, mantenendo il governo di un processo collettivo che ha portato all'individuazione delle Linee di Missione, delle Priorità strategiche e delle Azioni che costituiscono l'Agenda 2025.

Questo lavoro però non finisce qui. Il percorso ha infatti consentito ad AISM di costruire un metodo perché l'esperienza e le conoscenze del Movimento, a partire da quelle delle persone con SM e patologie correlate, ne guidino l'attività in modo continuativo, adattandola ai bisogni emergenti e alle opportunità che si presenteranno fino al 2025.

Un'Agenda in continua evoluzione, per ognuno e per tutti

L'Agenda 2025 quindi resta aperta. Le Linee di Missione sono la cornice di riferimento per i prossimi quattro anni, ma le Priorità strategiche e soprattutto le Azioni incorporeranno, secondo un processo continuo, i contributi di tutti gli interlocutori e continueranno quindi ad affinarsi e adattarsi nel tempo alla realtà che intendono modificare.

Quella presentata qui è quindi necessariamente un'Agenda *dinamica*, la fotografia ad oggi di uno strumento che si è evoluto dal 2015 e che continuerà ad evolversi ulteriormente nei prossimi anni.

Questo metodo ha anche portato AISM a proporre un'Agenda più ampia e dettagliata rispetto al passato, con più Priorità e Azioni, che siano maggiormente capaci di intercettare i bisogni e guidare gli interventi di una comunità che è estremamente eterogenea, perché ogni persona è diversa da un'altra e le persone e le famiglie con SM e patologie correlate hanno bisogno di risposte personalizzate. Così come è ampia la platea degli attori che possono e devono fare la loro parte per la concreta risposta ai bisogni.



Questa ampiezza consentirà a ciascuno di individuare la propria Agenda dentro l'Agenda della SM, di mettere a fuoco non solo le Priorità e le Azioni più importanti per sé, ma anche quelle su cui può impegnarsi e contribuire in prima persona.

Tutti i partecipanti del Movimento della SM e patologie correlate potranno quindi farsi carico di una parte dell'Agenda, e potranno raccontare i progressi ottenuti nello strumento deputato a farlo: il Barometro della Sclerosi Multipla e patologie correlate, che già dalla prossima edizione sarà anch'esso aperto ai contributi del Movimento e sempre più partecipato da tutte le persone che ne fanno parte.

Con questa Agenda, AISM apre quindi un nuovo ciclo, che grazie alle tecnologie della comunicazione e al metodo della consultazione e dell'ascolto permanente rende ancor più protagoniste le persone e le famiglie con SM e patologie correlate e valorizza la partecipazione di tutti i soggetti e gli attori del nostro Mondo.

LINEE DI MISSIONE

1 Presa in carico, interdisciplinare e centrata sulla persona

PRIORITÀ STRATEGICHE

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

LINEE DI MISSIONE

3 La ricerca sulla Sclerosi Multipla

PRIORITÀ STRATEGICHE

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

LINEE DI MISSIONE

2 Piena inclusione e partecipazione sociale

PRIORITÀ STRATEGICHE

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

LINEE DI MISSIONE

4 Informazione e comunicazione, competenze, empowerment

PRIORITÀ STRATEGICHE

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

AZIONI

Ogni Priorità strategica è declinata nelle Azioni necessarie a concretizzare l'Agenda. Utilizza il link che trovi nelle pagine a seguire per inviarci il tuo contributo di sviluppo o segnalare le Azioni che vuoi perseguire.



I risultati attesi

Le persone con SM e patologie correlate di ogni età, fase di malattia, livello di disabilità, genere, avranno garanzia di risposte tempestive, uniformi, personalizzate, gratuite, di qualità, riconosciute come livello essenziale e costruite, attuate, valutate in modo partecipato attraverso progetti individuali personalizzati, a partire dal momento del sospetto diagnostico sino alle fasi più avanzate di malattia.

La Rete della SM e patologie correlate poggerà su Centri clinici di riferimento riconosciuti e strutturati, pienamente integrati con gli altri operatori sanitari e socio-assistenziali sia a livello ospedaliero sia territoriale.

L'accesso alle terapie farmacologiche, riabilitative, psicologiche e ai servizi socio-assistenziali sarà caratterizzato da continuità dei percorsi, attraverso PDTA e Progetti individuali realmente applicati in ogni contesto, riconosciuti anch'essi come Livelli Essenziali di Assistenza e prestazioni, in grado di assicurare risposte anche in contesti emergenziali.

I caregiver e familiari avranno risposte certe, verranno promosse soluzioni di domicilia-rità e sarà contrastata l'istituzionalizzazione inappropriata.

Sarà sostenuto e valorizzato il ruolo delle reti informali e dell'Associazione di rappresentanza.

La presa in carico sarà calata in una dimensione esistenziale sostenendo l'empowerment ed engagement e la capacità di scelta della persona, affiancata dagli specialisti e dagli operatori di riferimento, dedicati, specializzati, formati, potenziando la dimensione col-laborativa e il rapporto fiduciario, anche attraverso l'Associazione di rappresentanza.

Attraverso la digitalizzazione sarà possibile garantire maggiore equità, semplificazione, interconnessione tra strutture, servizi, operatori, persone.

1.1 Tempestività e corretta gestione della diagnosi

AZIONI

- a. Gratuità del percorso diagnostico dal momento del sospetto sino all'accertamento della patologia.
- b. Garanzia di precocità e speditezza del percorso diagnostico eliminando ritardi e interruzioni.
- c. Certezza delle prestazioni diagnostiche e accesso uniforme sull'intero territorio nazionale secondo Livelli Essenziali e standard qualitativi definiti nei PDTA di patologia.
- d. Adeguata formazione e preparazione dei medici di medicina generale (MMG) e pediatri di libera scelta (PLS) per potenziare la capacità di intercettare precocemente possibili casi sospetti da segnalare allo specialista.
- f. Monitoraggio strutturato del percorso diagnostico attraverso indicatori dedicati, alimentati sistematicamente all'interno dei flussi correnti.
- g. Gestione interdisciplinare dell'impatto della diagnosi con riferimento alla persona e ai familiari, con specifica attenzione ai profili psicologici e alla organizzazione dei percorsi di cura, partecipazione, vita.

1.2 Riconoscimento e valorizzazione della Rete della SM e patologie correlate e certezza dei servizi specialistici di qualità

AZIONI

- a. Riconoscimento formale e strutturazione della Rete per la SM e patologie correlate come la NMO (Neuromielite Ottica) a livello nazionale e regionale, con copertura dell'intero territorio e reale prossimità superando le difformità e le iniquità e disuguaglianze di accesso, attraverso l'integrazione della Rete dei Centri clinici con le reti e le strutture di cure primarie e intermedie coinvolte nella gestione del percorso di presa in carico, le case e gli ospedali di comunità, le centrali operative territoriali, i punti unici di accesso e le unità di valutazione multidimensionale, le strutture riabilitative pubbliche e private convenzionate, l'Associazione di rappresentanza e le sue articolazioni e servizi a partire dalla fase di co-programmazione e coprogettazione.

1. Presa in carico, interdisciplinare
e centrata sulla persona

1. Presa in carico, interdisciplinare e centrata sulla persona

- b. Potenziamento e finanziamento della Rete dei Centri clinici di riferimento per la SM a livello nazionale e regionale per finalità di salute e ricerca, come componente dedicata e centrale della Rete per la SM e patologie correlate, rafforzandone la cooperazione orizzontale e riconoscendo e sostenendo le specializzazioni in un quadro di riduzione della mobilità non necessaria.
- c. Riconoscimento dei Centri clinici per la SM come centri prescrittori e di riferimento per la presa in carico e gestione di neuromielite ottica e malattie simili (NMOSD e MOGAD).
- d. Garanzia di un numero di neurologi, infermieri, psicologici specializzati e dedicati alla SM e patologie correlate in ogni Centro clinico di riferimento, proporzionale al numero di pazienti seguiti e adeguatamente formato, con accesso certo e tempestivo alle professionalità e competenze dell'équipe interdisciplinare e figure espressamente dedicate (Case Manager) alla attuazione e gestione dei PDTA (Percorsi Diagnostico Terapeutico Assistenziali).
- e. Adeguata dotazione di spazi, apparecchiature, strumentazione, slot dedicati per ogni Centro clinico di riferimento, anche rispetto alla dimensione digitale dei servizi e alla capacità di gestire dati e banche dati contribuendo al monitoraggio dei Livelli Essenziali e dei PDTA, ai progetti di sistema come il Progetto Registro Italiano della Sclerosi Multipla e patologie correlate.
- f. Continuità della presa in carico, con certezza della reperibilità e accessibilità, adeguato setting e durata di visite e prestazioni, attenzione ai momenti di "rottura" e passaggio di fasi di malattia, disabilità, terapie, anche rispetto a condizioni di comorbidità, complicanze, invecchiamento, fragilità, con collegamento della Rete della SM con il sistema dell'emergenza anche ai fini vaccinali.
- g. Contenimento e riduzione progressiva dei tempi di attesa per le prime visite, il follow up, la gestione dell'urgenza e delle ricadute, gli esami diagnostici e strumentali, con smaltimento delle liste di attesa esistenti anche derivanti dall'emergenza sanitaria con garanzia di prenotazione e accesso dedicato e diretto ai servizi e alle prestazioni inclusi nel percorso di presa in carico e ad esso collegati.
- h. Attenzione specifica alla prospettiva di genere, al supporto alla genitorialità, alla salute riproduttiva, nei percorsi di presa in carico, con identificazione nella Rete della SM regionale di specialisti di riferimento.
- i. Strutturazione della Rete per la SM anche per la presa in carico dei pazienti con forme progressive e per attività di supporto, educazione, addestramento di familiari e caregiver.
- j. Individuazione in ogni regione di un Centro clinico di riferimento per la SM pediatrica che operi in stretta connessione con la Rete dei Centri del territorio, curando un adeguato coinvolgimento dei familiari e delle istituzioni scolastiche.
- k. Riconoscimento e sostegno del ruolo dell'Associazione di riferimento dei pazienti e familiari come soggetto chiave nella Rete di presa in carico e attore di prossimità, integrandone

le attività e i servizi in un disegno di welfare comunitario e di empowerment di persone, operatori, processi e sistemi.

- I. Adozione e adeguata pubblicazione di Carte dei Servizi della Rete della SM accessibili, aggiornate, focalizzate sui percorsi di presa in carico, costruite e diffuse con il coinvolgimento dell'Associazione di riferimento dei pazienti.

1.3 Pieno ed effettivo accesso ai farmaci modificanti la malattia e ai sintomatici

AZIONI

- a. Precocità nell'accesso ai farmaci ad alta efficacia secondo le valutazioni dello specialista in conformità alle più recenti evidenze scientifiche e alle linee guida di riferimento.
- b. Pieno riconoscimento e applicazione del principio della personalizzazione della terapia sulla base delle valutazioni dello specialista neurologo e della persona, anche con riferimento alle esigenze di continuità terapeutica.
- c. Disponibilità tempestiva in ogni regione, anche per i farmaci di nuova introduzione approvati da EMA e quindi da AIFA, dell'intero arsenale terapeutico per il trattamento della SM a prescindere da vincoli derivanti da sistemi di valutazione regionale, procedure amministrative di approvvigionamento e processi di gara.
- d. Inserimento nei LEA dei test di genotipizzazione necessari per la migliore scelta terapeutica.
- e. Impegno delle risorse derivanti da economie realizzate attraverso l'uso di farmaci biosimilari e generici in ambito di SM e patologie correlate per garantire investimenti e innovazione nel medesimo comparto terapeutico.
- f. Garanzia di un accesso tempestivo e uniforme ai farmaci sull'intero territorio nazionale, prevedendo modalità di distribuzione efficaci e sostenibili che assicurino prossimità e continuità anche in situazioni di emergenza e mobilità interregionale, superando le difficoltà per i residenti nelle aree rurali e periferiche e per i pazienti residenti in territori diversi rispetto al Centro clinico di riferimento.
- g. Ottenimento della piena rimborsabilità del costo dei farmaci sintomatici inclusi nel piano personalizzato di cura, con particolare riferimento a quelli di maggior impatto sulla condizione di vita della persona e sui processi di partecipazione lavorativa, educativa, sociale, affettiva, come il dolore, la spasticità, la fatica, i disturbi urinari e sessuali.

1. Presa in carico, interdisciplinare
e centrata sulla persona

1. Presa in carico, interdisciplinare e centrata sulla persona

- h. Accesso uniforme e certo ai preparati galenici a base di cannabinoidi in ogni Regione, con possibilità di prescrizione riconosciuta in capo allo specialista e agli operatori del territorio titolati (terapia del dolore, medico di medicina generale, etc.) per tutti i setting di cura, incluso quello domiciliare.
- i. Adeguata e tempestiva gestione degli *switch* terapeutici, con continuità del percorso di presa in carico durante il periodo di sospensione o interruzione della terapia.
- j. Semplificazione delle procedure di prescrizione attraverso la digitalizzazione dei sistemi e la proroga dei piani terapeutici con particolare riferimento a situazioni di emergenza, fatta salva la necessità di aggiornamento e di revisione degli stessi.
- k. Accesso tempestivo e uniforme alle terapie farmacologiche specifiche per le NMOSD e MOGAD.
- l. Garanzia dell'accesso al miglior trattamento farmacologico disponibile per tutte le persone con SM e patologie correlate, anche con riferimento alle forme progressive, pediatriche, alle esigenze di genitorialità, al superamento di limitazioni derivanti dall'età.
- m. Monitoraggio interdisciplinare dell'efficacia del trattamento farmacologico e *follow up* con il coinvolgimento di tutti gli operatori coinvolti nel percorso di presa in carico per il livello e il ruolo di competenza, anche avuto riguardo all'interconnessione dei protocolli di cura in ambito neurologico, riabilitativo, palliativistico, nutrizionale, psichiatrico.
- n. Potenziamento del ruolo dei pazienti e dei familiari e dell'Associazione di rappresentanza nei programmi e nelle attività di farmacovigilanza.
- o. Raccolta sistematica e continuativa dei dati afferenti i trattamenti farmacologici inclusi *patient reported outcomes* ai fini di studi su sicurezza ed efficacia con particolare riferimento al ruolo del progetto di Registro Italiano Sclerosi Multipla e patologie correlate.

1.4 Riabilitazione specializzata e gratuita

AZIONI

- a. Pieno ed effettivo riconoscimento della valenza di cura dell'intervento riabilitativo come Livello Essenziale di Assistenza assicurato dal Servizio Sanitario Nazionale sull'intero territorio nazionale in regime di gratuità anche nei territori rurali e periferici, superando le difformità territoriali, incluso il trasporto attrezzato per raggiungere il centro riabilitativo, assicurando la piena qualità dell'intervento secondo le linee guida nazionali e internazionali sulla riabilitazione della SM e patologie correlate.
- b. Garanzia di accesso precoce alla riabilitazione in tutti i setting, domiciliare, ambulatoriale,

- semiresidenziale e residenziale, con differenziazione dei percorsi e contesti di cura in funzione delle caratteristiche di malattia e dei livelli di disabilità, promuovendo il regime ambulatoriale e domiciliare per tutti i livelli di disabilità ed evitando situazioni di ricovero improprio e con garanzia del ricovero per i gravi e gravissimi nei casi di necessità.
- c. Piena integrazione delle strutture e dei servizi riabilitativi all'interno della Rete della SM e patologie correlate, con raccordo dei percorsi specialistici neurologici e riabilitativi anche nei casi di mobilità sanitaria.
 - d. Adozione di Progetti Riabilitativi Individuali (PRI) condivisi e costruiti con la persona, focalizzati sulla specificità della patologia, integrati con gli altri protocolli di cura e con il progetto di vita individuale e attenti a bisogni e aspettative di educazione, lavoro, partecipazione sociale, comprensivi di tutti gli interventi appropriati e necessari, tra cui la riabilitazione cognitiva, la terapia occupazionale, la gestione dei disturbi urinari e sfinterici, i trattamenti logopedici, senza limitazioni nella tipologia e numero di trattamenti derivanti da budget assegnati alle singole strutture pubbliche e private convenzionate.
 - e. Continuità dei percorsi riabilitativi lungo l'arco di vita della persona con SM, a partire dalla visita fisiatrica successiva alla diagnosi, sino alla presa in carico da parte delle cure palliative anche tramite semplificazione amministrativa dei percorsi prescrittivi e autorizzativi.
 - f. Sviluppo di soluzioni di teleriabilitazione secondo protocolli validati, con pieno riconoscimento tariffario di prestazioni e interventi.
 - g. Contenimento e riduzione progressiva dei tempi di attesa per l'accesso alla terapia riabilitativa, con smaltimento delle liste di attesa esistenti anche derivanti dall'emergenza sanitaria con prenotazione e accesso dedicato e diretto a servizi e prestazioni previsti dal PRI.
 - h. Garanzia di appropriati interventi riabilitativi all'interno dell'Assistenza domiciliare integrata con particolare riferimento alle forme progressive e gravi di malattia in raccordo con i servizi socio-assistenziali.
 - i. Integrazione dell'attività riabilitativa e del PRI con altre attività fisiche, la prevenzione di stili di vita sani, l'attività sportiva.
 - j. Accrescimento dell'informazione e della consapevolezza delle persone con SM e patologie correlate rispetto al valore e all'efficacia della riabilitazione.
 - k. Adeguata formazione e aggiornamento degli operatori della riabilitazione rispetto a caratteristiche e complessità specifiche della SM e patologie correlate.
 - l. Accesso personalizzato agli ausili per tutte le fasi di malattia e livello di disabilità, eliminando restrizioni e standardizzazioni di forniture dettate da logiche amministrative e di contenimento della spesa, con monitoraggio continuo di benefici e difficoltà d'uso e adozione continua delle soluzioni e migliorie necessarie, con valorizzazione del ruolo dei familiari e caregiver.

1. Presa in carico, interdisciplinare e centrata sulla persona

1.5 Trattamento psicologico gratuito in tutte le fasi di malattia, disabilità, vita

AZIONI

- a. Trattamento psicologico garantito gratuitamente dal Servizio Sanitario Nazionale come Livello Essenziale di Assistenza sia per la persona con SM e patologia correlata sia per il familiare e caregiver, riconoscendo la stretta interdipendenza tra salute fisica e benessere psichico.
- b. Piena integrazione del trattamento psicologico nel percorso di presa in carico per tutte le fasi di malattia, disabilità, vita, con particolare attenzione al momento della diagnosi e post-diagnosi e ai passaggi di discontinuità e scelte esistenziali: *switch* terapeutico, aggravamento disabilità e perdita autosufficienza, cessazione o sospensione del ruolo del caregiver, genitorialità, relazioni affettive, transizione scuola-lavoro, perdita dell'occupazione, etc.
- c. Presenza di uno psicologo specializzato e dedicato all'interno di ogni Centro clinico di riferimento e disponibilità di trattamento psicologico nella Rete della SM anche per i livelli di cure primarie e intermedie.
- d. Attenzione specifica ai bisogni di tipo psicologico nella fase pediatrica sia per i bambini/ragazzi, sia per i genitori.
- e. Contenimento e riduzione progressiva dei tempi di attesa per l'accesso al trattamento psicologico, con smaltimento delle liste di attesa esistenti anche derivanti dall'emergenza sanitaria con prenotazione e accesso dedicato e diretto ai servizi e alle prestazioni previsti dal percorso di presa in carico.
- f. Accrescimento di informazione e consapevolezza delle persone con SM e patologie correlate rispetto al valore e all'efficacia del trattamento psicologico superando pregiudizi e timori di stigma.
- g. Adeguata formazione e aggiornamento degli psicologici rispetto alle caratteristiche e complessità specifiche della SM e patologie correlate.

1.6 Pieno ed effettivo accesso ai servizi socio-assistenziali e socio-sanitari

AZIONI

- a. Servizi e prestazioni socio-assistenziali e progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato come livello essenziale di prestazioni per le persone con SM e patologie correlate garantiti sull'intero territorio nazionale in modo uniforme e tempestivo, superando le profonde disparità esistenti.
- b. Integrazione degli interventi degli operatori dei distretti sanitari e socio-sanitari e degli ambiti sociali e dei Comuni nella Rete per la SM, con coinvolgimento degli specialisti neurologi e degli operatori della riabilitazione e degli psicologi, anche attraverso teleconsulto e teleconsulenza, nella fase di valutazione multidimensionale dei bisogni.
- c. Continuità dei percorsi socio-assistenziali e socio-sanitari nelle fasi di passaggio dalla minore età alla vita adulta e quindi alla condizione di anziano.
- d. Certezza di accesso alle misure per la Non Autosufficienza per le persone con SM e patologie correlate a prescindere dalla condizione di anziano, sia con riferimento ai gravi sia ai gravissimi e accesso gratuito a servizi e prestazioni in cui è previsto (es. rette strutture residenziali per gravissimi).
- e. Finanziamento continuativo e accessibilità dei progetti di Vita Indipendente quale Livello Essenziale e per il *durante* e *dopo di noi* per le persone con SM e patologie correlate attraverso operatori preparati e formati presso la rete dei servizi del territorio, diffondendo strumenti, modelli e buone pratiche e un'adeguata informazione su misure e trasferimenti, anche sostenendo il ruolo dell'Associazione di rappresentanza e degli altri Enti del Terzo Settore.
- f. Deistituzionalizzazione e prevenzione dell'istituzionalizzazione, sostenendo soluzioni di permanenza al domicilio attraverso la garanzia di servizi e ausili, anche tecnologici e personalizzati, per il supporto dell'autonomia e assistenza domiciliare, evitando in ogni caso soluzioni di residenzialità segreganti non adeguate rispetto all'età e alle esigenze individuali.
- g. Sostegno, promozione, valorizzazione e diffusione di formule di autogestione anche di gruppo e in *co-housing* con adeguati sostegni, ausili e facilitatori, pienamente integrate nella comunità a garanzia di piena partecipazione sociale delle persone con SM e patologie correlate che vi vivono.
- h. Programmi di formazione e specializzazione di operatori impegnati per il supporto e l'assistenza domiciliare e personale nella SM e patologie correlate, con riconoscimento della qualifica nei repertori professionali.

1. Presa in carico, interdisciplinare
e centrata sulla persona

1. Presa in carico, interdisciplinare e centrata sulla persona

- i. Livelli Essenziali di servizi e prestazioni per i caregiver non professionali e loro educazione, formazione, addestramento, sostegno e sollievo nonché coinvolgimento, in affiancamento e supporto alla persona con SM e patologie correlate, nella elaborazione, attuazione, monitoraggio del progetto di vita individuale personalizzato e partecipato.
- j. Accesso a servizi semiresidenziali di qualità tarati sulle esigenze specifiche socio-assistenziali e socio-sanitarie, collegati e integrati nella Rete della SM e con gli altri servizi sociali e occupazionali.
- k. Valorizzazione e diffusione di approcci di presa in carico di comunità sostenendo il ruolo della rete di supporti informali e i servizi di welfare forniti dall'Associazione di rappresentanza e da altri Enti del Terzo Settore e loro coinvolgimento nella co-programmazione e co-progettazione territoriale.
- l. Adeguata e diffusa accoglienza, informazione, orientamento su servizi e diritti presso la Rete della SM, sostenendo il ruolo dell'Associazione di rappresentanza nei percorsi di empowerment, engagement e abilitazione individuale e comunitaria.

1.7 Percorsi personalizzati e integrati di presa in carico - PDTA come Livello Essenziale di Assistenza garantito

AZIONI

- a. Riconoscimento e piena applicazione dei Livelli Essenziali di Assistenza e di servizio e di adeguati e uniformi standard qualitativi per tutte le persone con SM e patologie correlate in ogni fase di malattia e disabilità, sia a livello ospedaliero che territoriale, riferiti all'intero percorso di presa in carico oltre che a singole prestazioni e interventi, inclusa l'integrazione sanitaria e socio-sanitaria, la gestione delle certificazioni ai fini medico-legali e della valutazione della disabilità, le cure palliative e le scelte di trattamento, l'accesso a prestazioni di telemedicina, la valorizzazione del domicilio come primo luogo di cura.
- b. Concreta applicazione rispetto alla SM e patologie correlate delle politiche, linee guida, indirizzi esistenti ai diversi livelli in materia di prevenzione, salvaguardia dei percorsi di cura (nei contesti pandemici ed emergenziali, malattie gravi, cronicità, non autosufficienza, malattie rare, per quanto applicabile, caregiver familiari).
- c. Definizione, adozione, aggiornamento, monitoraggio e valutazione a livello nazionale, regionale e locale di Percorsi Diagnostico Terapeutico Assistenziali (PDTA) per tutte le fasi di ma-

- lattia ed evoluzione della disabilità, con attenzione a genere, età, condizioni personali familiari e sociali.
- d. Istituzione, consolidamento, piena operatività di un Osservatorio Nazionale sulla SM e patologie correlate e di Osservatori Regionali e Aziendali, con funzioni di governance, indirizzo, coordinamento, monitoraggio e valutazione dei PDTA di patologia con piena trasparenza dei processi e delle attività.
 - e. Strutturazione e applicazione nel quadro del Nuovo Sistema di Garanzia di indicatori e flussi di dati per il monitoraggio e valutazione del PDTA di patologia.
 - f. Utilizzo del Fascicolo Sanitario Elettronico (FSE) e del Taccuino dell'assistito come patrimonio di dati e informazioni a supporto della costruzione partecipata e valutazione del PDTA individuale.
 - g. Concreto ed effettivo finanziamento dei PDTA e declinazione sulla persona con SM e i suoi familiari secondo approcci di umanizzazione e personalizzazione centrati sul percorso di presa in carico integrato con il progetto esistenziale, educativo, lavorativo con ruolo chiave della figura del case manager a livello ospedaliero e territoriale e piena partecipazione delle persone coinvolte.
 - h. Pieno riconoscimento del diritto di esenzione per patologia per tutte le prestazioni e interventi previsti dal PDTA di patologia, incluse quelle necessarie alla diagnosi, ponendo specifica attenzione alle caratteristiche di patologia complessa evolutiva.

1. Presa in carico, interdisciplinare e centrata sulla persona



I risultati attesi

Ogni persona con SM e patologie correlate otterrà una valutazione di base adeguata e tempestiva e un'appropriate valutazione multidimensionale della disabilità, da cui deriveranno risposte e prestazioni certe e adeguate e un progetto individuale personalizzato e partecipato per tutti gli ambiti di vita e di autorealizzazione, sostenendo l'autodeterminazione anche attraverso il supporto e la valorizzazione di familiari, caregiver, Associazione di rappresentanza.

Saremo in grado di intercettare e rimuovere situazioni discriminanti, latenti o esplicite, dirette o indirette, specie per i casi di discriminazione multipla che coinvolgono donne con SM e patologie correlate.

Faremo crescere una consapevolezza sempre più diffusa sui valori e sui vantaggi di approcci fondati sulla disabilità e diversità come fattore di sostenibilità e sviluppo, a partire da un potenziamento delle politiche e dei programmi per ridisegnare spazi, processi, strumenti e soluzioni universalmente accessibili e fruibili, in una dimensione sia fisica sia virtuale, incluso l'accesso a cultura, sport, turismo.

Garantiremo percorsi di educazione, formazione, lavoro, centrati sulla persona, potenziando i contesti, identificando e applicando le soluzioni, adottando concretamente ogni possibile accomodamento ragionevole.

2.1 Progetto individuale come diritto esigibile

AZIONI

- a. Garanzia della predisposizione, attuazione, misurazione e valutazione partecipate del progetto individuale che tenga conto dell'evoluzione della disabilità e dei fattori di complessità legati alla SM e patologie correlate, in stretto raccordo e integrazione con il progetto di presa in carico.
- b. Garanzia di continuità dei progetti individualizzati, con particolare attenzione alla continuità di finanziamento e a non interrompere o estromettere le persone a causa di raggiunte soglie di età (es. 65 anni).
- c. Inclusione nel progetto di vita individuale personalizzato e partecipato dell'insieme delle risorse umane, professionali, tecnologiche, strumentali ed economiche, di sostegni, interventi e supporti anche informali atti a garantirne l'effettiva realizzazione sulla base delle prospettive di vita e di realizzazione espressa dalla persona, sostenendo progetti autogestiti.
- d. Adozione nel progetto di vita individuale personalizzato e partecipato degli accomodamenti ragionevoli necessari a compensare le limitazioni alle attività e a favorire la partecipazione della persona con SM e patologie correlate nei diversi ambiti della vita e nei diversi contesti di riferimento, compresi quelli lavorativi, educativi e di formazione nonché quelli turistici, culturali e sportivi, e in ogni altro contesto di inclusione sociale.
- e. Attenzione alla dimensione relazionale e affettiva all'interno del progetto di vita individuale personalizzato e partecipato con il pieno coinvolgimento e valorizzazione dei familiari e caregiver.
- f. Coinvolgimento, su richiesta della persona con SM e patologie correlate, dell'Associazione di rappresentanza nell'elaborazione, attuazione, misurazione, valutazione del progetto di vita individuale personalizzato e partecipato.

2. Piena inclusione e partecipazione sociale

2.2 Accertamento di base appropriato e tempestivo e adeguata valutazione multidimensionale della disabilità

AZIONI

- a. Aggiornamento, diffusione, applicazione, monitoraggio della Comunicazione Tecnico Scientifica per l'accertamento medico-legale della SM e delle patologie correlate con riferimento all'accertamento dell'invalidità, inabilità, stato di handicap e disabilità ai fini lavorativi con attenzione ai necessari passaggi ai nuovi sistemi, strumenti e processi di valutazione di base della disabilità, garantendo sempre la corretta e adeguata valutazione delle condizioni delle persone con SM e patologie correlate anche per le valutazioni "agli atti".
- b. Semplificazione, razionalizzazione, unificazione e digitalizzazione della procedura di accertamento medico-legale e con particolare riferimento all'adozione della procedura introduttiva informatizzata per la SM e patologie correlate.
- c. Valorizzazione del ruolo del neurologo e della certificazione neurologica nell'attivazione tempestiva e di qualità dell'iter accertativo evidenziando l'impatto della patologia sulla persona di trattamenti e terapie, dei sintomi inclusi quelli invisibili e cognitivi, dell'utilizzo di ausili, valorizzando anche le altre competenze specialistiche a partire da quelle riabilitative, assicurando il rilascio di tali certificazioni gratuitamente come parte integrante del percorso di presa in carico.
- d. Superamento della revisione ordinaria nei casi di patologia stabilizzata o ingravescente e utilizzo per quanto appropriato della procedura per atti sperimentata durante il periodo emergenziale.
- e. Promozione di una specifica conoscenza della SM e patologie correlate da parte delle commissioni medico-legali, dei vari soggetti accertatori e dei medici di medicina generale coinvolti nell'iter accertativo, attraverso programmi di formazione dedicati, anche con riferimento alla condizione di fragilità legata al contesto emergenziale con attenzione alla corretta attribuzione dei vari riconoscimenti e requisiti che consentono l'accesso alle diverse agevolazioni collegate agli accertamenti di base e loro corretta indicazioni/compilazione nei documenti di riconoscimento e attestazione.
- f. Garanzia di un adeguato iter di valutazione delle persone con SM e patologie correlate per l'ottenimento e mantenimento della patente di guida, considerando appropriatamente i sintomi e gli effetti derivanti dall'uso di farmaci inclusi quelli a base di cannabinoidi.
- g. Partecipazione dell'Associazione di rappresentanza al procedimento di accertamento su richiesta dell'interessato.

- h. Garanzia di una valutazione multidimensionale della disabilità per la predisposizione e l'aggiornamento del progetto di vita individuale personalizzato e partecipato in cui siano coinvolte oltre alla persona e chi la rappresenta, le unità di valutazione multidimensionale e tutte le competenze specialistiche necessarie e, su richiesta dell'interessato, la stessa Associazione di rappresentanza.
- i. Coerenza e raccordo tra il processo di accertamento medico-legale e quello di valutazione multidimensionale della disabilità.

2.3 Accesso certo e appropriato a misure e prestazioni per il superamento dell'esclusione sociale

AZIONI

- a. Effettivo e tempestivo accesso alle agevolazioni e prestazioni spettanti in funzione del riconoscimento della condizione di invalidità, inabilità, handicap, disabilità ai fini lavorativi, fragilità e della valutazione multidimensionale della disabilità.
- b. Ampliamento e introduzione di agevolazioni e prestazioni per la piena realizzazione dei diritti delle persone e degli accomodamenti ragionevoli necessari per garantire pari opportunità (es. agevolazioni telefoniche).
- c. Accesso alle misure di contrasto alla povertà dirette e indirette e integrazione del reddito personale e familiare, inclusi i ristori derivanti da situazioni emergenziali, eliminando tagli e limitazioni iniqui derivanti dal computo di misure assistenziali all'interno dell'ISEE personale e familiare.
- d. Finanziamento in tutte le Regioni dei contributi per l'adattamento e la rimozione delle barriere architettoniche e la domotica nelle abitazioni private, e finanziamento di programmi per l'abitare in autonomia.
- e. Accesso uniforme su tutto il territorio nazionale a contributi e incentivi per lo svolgimento delle attività sportive, inclusa la disponibilità gratuita di ausili e strumenti personalizzati per il relativo esercizio anche a livello agonistico, nonché per l'accesso e la fruizione in condizioni di pari opportunità all'offerta culturale e turistica.
- f. Sostegno ai percorsi di adozione e affidamento e alla genitorialità in condizioni di pari opportunità.

- g. Garanzia di accesso in condizioni di pari opportunità a prodotti assicurativi in ambito sanitario, socio-assistenziale, nel ramo vita anche legati alla possibilità di accensione di mutui per l'abitazione e a ogni altra categoria di rischio, nonché a soluzioni mutualistiche basate su principi di solidarietà.
- h. Garanzia di misure e supporti dedicati per i caregiver familiari, inclusi sostegni e soluzioni per la conciliazione vita-cura-lavoro e altre tutele lavorative, previdenziali, assicurative.

2.4 Superamento della discriminazione anche multipla e contrasto all'esclusione

AZIONI

- a. Riconoscimento e contrasto in ogni sede della discriminazione diretta e indiretta.
- b. Accrescimento della consapevolezza sui temi della discriminazione ed esclusione e sostegno concreto all'esercizio dell'empowerment personale anche valorizzando il ruolo dell'Associazione di rappresentanza.
- c. Programmi e azioni positive di sensibilizzazione e coinvolgimento della comunità per la creazione di ambienti e contesti di vita, lavoro, educazione, partecipazione, pienamente inclusivi, rimuovendo barriere culturali e intervenendo sul pregiudizio e lo stigma in un quadro di sostenibilità fondata sui diritti e sull'eguaglianza sostanziale sostenendo percorsi di co-programmazione e co-progettazione per una reale innovazione sociale.
- d. Sviluppo di programmi e interventi dedicati ai temi della discriminazione multipla, con particolare attenzione a quella derivante dalla condizione di donna con SM e patologia correlata e persona con disabilità e ai contesti lavorativi, valorizzando approcci di rete e collaborazione tra Enti del Terzo settore e Istituzioni.
- e. Potenziamento della formazione degli operatori della Rete dei servizi sui temi della discriminazione.
- f. Strutturazione e popolamento di flussi di dati e indicatori dedicati alla discriminazione, anche multipla, a partire dalle rilevazioni statistiche nazionali.
- g. Emersione e diffusione delle buone pratiche di superamento della discriminazione, contrasto alla esclusione e inclusione positiva.
- h. Sostegno anche finanziario ad Associazioni ed enti accreditati per la tutela giudiziaria di persone con disabilità vittime di discriminazioni.

- i. Qualificazione di norme e politiche in materia di tutela antidiscriminatoria, con particolare attenzione alla prospettiva intersezionale e adozione della prospettiva di mainstreaming della disabilità in tutte le norme, politiche, programmi nazionali, regionali, locali.

2.5 Piena ed effettiva accessibilità di spazi, processi, servizi e uffici pubblici e privati fisici e virtuali

AZIONI

- a. Finanziamento di programmi e interventi per sostenere l'accessibilità fisica e digitale degli spazi, processi e servizi, sia rispetto al contesto pubblico sia privato, anche con riferimento a cultura, turismo, tempo libero.
- b. Realizzazione di programmi per il soccorso inclusivo assicurando alle persone con SM e patologie correlate condizioni di sicurezza anche nei contesti emergenziali.
- c. Potenziamento delle competenze digitali delle persone con SM e patologie correlate e dei loro familiari e caregiver per una piena accessibilità ai servizi, al lavoro, all'educazione, alla salute, alle relazioni sociali.
- d. Valorizzazione del ruolo dell'Associazione di rappresentanza nella mappatura dell'accessibilità di spazi, processi, servizi, e nella formulazione di proposte di intervento e miglioramento, garantendo risorse da dedicare a progettualità innovative.
- e. Promozione di corsi di formazione professionale e a livello universitario sui temi dell'accessibilità, del turismo inclusivo e dell'*universal design* e della mobilità e introduzione di figure e competenze dedicate negli Enti pubblici, con particolare riferimento ai Comuni.
- f. Finanziamento di incentivi per i datori di lavoro e gli operatori economici impegnati nell'incremento dell'accessibilità e usabilità di spazi, processi, servizi e nella formazione e qualificazione del personale su questi temi con piena valorizzazione del ruolo dell'Associazione di rappresentanza e altri Enti del Terzo Settore.
- g. Sviluppo di politiche e programmi per la mobilità sostenibile attenti alle esigenze delle persone con disabilità disegnati secondo modelli di universalità d'accesso e fruizione.

2.6 Educazione e formazione inclusive

AZIONI

- a. Sensibilizzazione e formazione degli insegnanti, di sostegno e non, del personale scolastico, di studenti e familiari, su esigenze e bisogni in ambito educativo legati alla condizione di SM e patologie correlate, valorizzando il ruolo dell'Associazione di rappresentanza.
- b. Applicazione di accomodamenti ragionevoli nei percorsi di istruzione, educazione, formazione delle persone con SM e patologie correlate, incluse soluzioni di flessibilità, didattica domiciliare, organizzazione dei tempi di studio e apprendimento, allestimento degli spazi, accesso agli ausili e supporti.
- c. Predisposizione e attuazione di Piani Educativi Individualizzati per gli studenti con SM e patologie correlate con disabilità, attenti alle specifiche condizioni e abilità derivanti dalla natura complessa ed evolutiva della patologia.
- d. Piena accessibilità della didattica a distanza nei casi in cui sia adottata tale modalità anche nel contesto emergenziale.
- e. Attenzione alla conciliazione dei percorsi educativi rispetto al percorso di presa in carico e alle esigenze legate alle terapie e ai relativi effetti.
- f. Garanzia di accesso a percorsi per le competenze trasversali, all'orientamento, nonché all'emersione, validazione, certificazione delle competenze di tipo professionale e civico.
- g. Sviluppo di programmi in ambito universitario per sostenere la piena inclusività dei relativi percorsi, inclusi master, dottorati, percorsi di specializzazione, e in generale per sostenere la qualificazione delle persone con SM e patologie correlate nell'accesso a competenze di elevato livello.
- h. Promozione di programmi, interventi e servizi per un passaggio scuola-lavoro adeguato e opportuni percorsi e sostegni personalizzati.
- i. Promozione e sostegno dell'accesso a esperienze di apprendimento informali, al volontariato, al servizio civile universale, anche attraverso istituti di maggior favore come la tutela delle minori opportunità.
- j. Garanzia di accesso a percorsi di formazione e aggiornamento professionale per sostenere la capacità di accesso e mantenimento all'occupazione e lo sviluppo in condizioni di pari opportunità delle carriere.

2.7 Lavoro sicuro e dignitoso per una piena autorealizzazione personale e contributo allo sviluppo della comunità

AZIONI

- a. Sviluppo di politiche attive, sostegni, incentivi per promuovere e rendere effettivo l'accesso a un lavoro dignitoso sin da giovani per le persone con SM e patologie correlate all'interno di un mercato del lavoro aperto e inclusivo, per sostenere il mantenimento dell'occupazione e lo sviluppo delle carriere per lavoratori dipendenti, liberi professionisti e autonomi, l'autoimprenditorialità e per rendere effettivo il diritto-dovere di autorealizzazione e di concorso allo sviluppo e al progresso della società.
- b. Sensibilizzazione e promozione di modelli culturali che valorizzino la disabilità, la diversità, l'inclusività, come fattore di sostenibilità, resilienza, ripresa, sviluppo, competitività, prevenendo percorsi di formazione per i datori di lavoro, i responsabili dei processi di inserimento mirato e disability manager, i responsabili delle risorse umane, i colleghi.
- c. Piena e uniforme applicazione delle Linee guida per il collocamento mirato e dei previsti Livelli Essenziali di servizio e standard di funzionamento, con il coinvolgimento dell'Associazione di rappresentanza attraverso lo strumento degli accordi territoriali.
- d. Effettiva applicazione del principio della "persona giusta al posto giusto" per le persone con SM e patologie correlate, nel più ampio quadro del progetto di vita individuale personalizzato e partecipato, favorendo il massimo raccordo tra il percorso di presa in carico e le esigenze lavorative.
- e. Applicazione di accomodamenti ragionevoli con riferimento ai processi, ai tempi, agli ambienti, alla strumentazione, inclusa l'organizzazione del lavoro.
- f. Estensione di tutele e sostegni previsti a livello normativo, politico, contrattuale, per le persone con disabilità o handicap in un quadro di applicazione allargata e uniforme a persone con patologie gravi o lavoratori in condizioni di fragilità, e viceversa.
- g. Diritto al lavoro agile inclusivo per le persone con SM e patologie correlate, superando fenomeni di isolamento dalla comunità lavorativa potenzialmente derivanti dall'applicazione di soluzioni di telelavoro non inclusive e promuovendo formule di *co-working* e di allestimento di spazi di lavoro attrezzati e supportivi, anche attraverso l'Associazione di rappresentanza.
- h. Uniforme e riconosciuta applicazione del diritto al part-time reversibile per le persone con SM e patologie correlate.
- i. Sviluppo e qualificazione della contrattazione collettiva nazionale, territoriale, aziendale, diffondendo inserimento, conoscenza, applicazione di clausole di maggiore favore in ma-

2. Piena inclusione e partecipazione sociale

2. Piena inclusione e partecipazione sociale

teria di comportamento, aspettativa, permessi, congedi, flessibilità, e istituti innovativi come le ferie solidali o soluzioni di welfare aziendale dedicate in un quadro di massima attenzione alla conciliazione vita-cura-lavoro.

- j. Garanzia di sicurezza negli ambienti di lavoro anche rispetto alla condizione di fragilità derivante dal contesto emergenziale, adottando soluzioni e strumenti per superare la condizione di “fragilità multipla” derivante dal maggior rischio di effetti severi nel caso di contagio da Covid-19 combinata con la condizione di disabilità.
- k. Adozione e applicazione di specifici indirizzi e linee guida per la valutazione dell'idoneità nella SM e patologie correlate e sviluppo di programmi di formazione per i medici competenti.
- l. Contrasto della discriminazione nell'accesso e mantenimento al lavoro con particolare attenzione alla condizione di donna con SM e patologia correlata.
- m. Tutele lavorative per caregiver e genitori, anche con riferimento al sostegno nell'accesso al lavoro agile, a soluzioni di prepensionamento, e più in generale alla conciliazione dei tempi di assistenza e cura con quelli lavorativi.
- n. Emersione e diffusione di buone pratiche, con particolare attenzione al tema dell'accomodamento ragionevole, a Osservatori aziendali sulla disabilità e diversity, a progetti innovativi di Responsabilità Sociale d'Impresa.

I risultati attesi

Le persone con SM e patologie correlate potranno contare su una ricerca rigorosa, di eccellenza e innovativa orientata alla missione, indirizzata a identificare le cause e i meccanismi di progressione della malattia e di riparazione del danno e a individuare i possibili trattamenti specifici, con ricadute concrete per una vita di qualità in ogni fase della malattia e che sarà promossa attraverso sistemi innovativi e diversificati di promozione e finanziamento della ricerca fondamentale e applicata.

Gli Istituti pubblici e privati che finanziano e svolgono ricerca applicheranno i principi di Ricerca Innovazione Responsabile (RRI) promosse dall'Unione Europea, attraverso il riconoscimento del ruolo e l'applicazione delle competenze strategiche del Terzo Settore nel sistema ricerca nazionale e internazionale.

Grazie a questo cambiamento, le persone con SM e patologie correlate, i caregiver e i cittadini parteciperanno alle fasi della ricerca dove il loro contributo è fondamentale per velocizzare il processo di traduzione dei risultati della ricerca in trattamenti farmacologici e riabilitativi e in altri interventi di cura e assistenza per le forme progressive, pediatriche e rare di malattia.

Nuove alleanze con attori coinvolti nella ricerca, cura e prevenzione di altre patologie neurodegenerative assicureranno agende di ricerca condivise a livello nazionale, europeo, internazionali. Le persone con SM e patologie correlate potranno contare su banche dati clinici, di risonanza magnetica, genomici, integrati con i dati amministrativi, e sull'uso di nuove tecnologie digitali per una cura personalizzata e una migliore qualità della vita. Il dato riportato dalla persona sarà utilizzato per valutare l'impatto della ricerca e della cura. Sapremo leggere e analizzare in modo continuativo e programmato il complesso dei dati associati alla SM e patologie correlate per trarne indicazioni su cui fondare i processi decisionali.

Avremo una nuova generazione di ricercatori competenti nella ricerca interdisciplinare e nella misurazione multidimensionale del suo impatto e nel comunicare la ricerca, insieme alle persone con SM e patologie correlate, contribuendo alla costruzione di una cittadinanza consapevole della missione della ricerca.



3.1 Scoprire le cause della SM e delle altre patologie correlate (prevenzione primaria)

AZIONI

- a. Indirizzare, promuovere e finanziare la ricerca sulle cause e sui fattori di rischio come pre-condizione per sviluppare la prevenzione della SM e di altre patologie correlate prima che si manifestino e per l'individuazione di una cura risolutiva

3.2 Bloccare la SM e le altre patologie correlate all'inizio (prevenzione secondaria)

AZIONI

- a. Indirizzare, promuovere e finanziare la ricerca su meccanismi, target, biomarcatori , patient reported outcomes (PROs) per:
 - Identificare fattori caratterizzanti la fase preclinica e iniziale della malattia
 - arrestare la malattia in fase prodromica o iniziale

3.3 Invertire o rallentare la progressione e i sintomi della SM e delle altre patologie correlate e promuovere il benessere e la qualità di vita (prevenzione terziaria)

AZIONI

- a. Indirizzare, promuovere e finanziare la ricerca su meccanismi, target, biomarcatori , patient reported outcomes (PROs) in relazione a:
 - attività di riparazione/rigenerazione dei tessuti danneggiati
 - ripristino della funzione per intervenire precocemente anche con trattamenti riabilita-

- tivi, in particolare cognitivi e motori, e di gestione dei sintomi.
 - impatto a medio e lungo termine dell'infezione da Covid-19 e della vaccinazione anti-Covid-19
 - attività fisica e sportiva, alimentazione, lavoro e disabilità, qualità di vita
- b. Indirizzare, promuovere e finanziare la ricerca con particolare attenzione alle forme progressive di malattie, alle forme rare, alla forma pediatrica, al rapporto con malattie infettive, alle comorbidità, allo spettro della neuromielite ottica (NMOSD) e alla malattia associata agli anticorpi anti-MOG (MOGAD)

3.4 Indirizzare, promuovere e finanziare agende di ricerca multi-stakeholder e multidisciplinari nelle aree prioritarie della ricerca orientata alla missione, con una governance partecipata

AZIONI

- a. Consolidare, potenziare e assicurare continuità ai programmi e iniziative strategiche della ricerca, internazionali e nazionali, attraverso la partecipazione e il ruolo chiave della FISM e della comunità scientifica e clinica:
- Progressive MS Alliance (PMSA)
 - Global Patient-Reported Outcome for MS Initiative (PROMS)
 - Rete europea Registri SM (rete SM 5BIGDATA)
 - Ottimizzazione dell'organizzazione dei Centri clinici (iniziativa MS Care Unit)
 - Consorzio internazionale SM pediatrica
 - Iniziative internazionali su Covid-19 e SM
 - Progetto Registro Italiano SM e altre patologie correlate
 - Alleanza Covid-19 e SM
 - Rete IRCCS delle Neuroscienze e della Neuroriabilitazione
- b. Continuare a essere partner di riferimento a livello internazionale e nazionale nelle iniziative, progetti e attività istituzionali di coinvolgimento delle persone con patologia e dei cittadini nella ricerca e nella misurazione dell'impatto della ricerca
- c. Essere partner dell'Agenda Europea di ricerca sulla salute del cervello (European Partner-

3. Ricerca scientifica sulla sclerosi multipla

- d. ship on Brain Health-Programma Horizon Europe)
- d. Promozione di iniziative innovative dedicate allo sviluppo di terapie basate sul riposizionamento di farmaci già in uso per altre malattie.
- e. Promozione dello sviluppo di tecnologie digitali, anche attivando e partecipando a consorzi internazionali e nazionali
- f. Promozione di risposte innovative di sanità pubblica con la partecipazione a iniziative e consorzi internazionali e nazionali dedicati in particolare alla ricerca di economia sanitaria, di organizzazione sanitaria nonché sui temi della disabilità, del lavoro e della qualità di vita

3.5 Indirizzare, promuovere e finanziare piattaforme digitali di condivisione di dati clinici, di risonanza magnetica, genomici e paziente riportati, promuovendo anche il continuo aggiornamento del Registro Italiano Sclerosi Multipla e altre patologie correlate verso cure personalizzate

AZIONI

- a. Continuo sviluppo del Registro Italiano Sclerosi Multipla e patologie correlate, con una raccolta attiva e continua dei dati per l'universo delle persone con SM e patologie correlate, anche con uno sviluppo specifico del Registro per la sezione relativa alla NMOSD-MOGAD
- b. Condivisione dei dati da parte delle Istituzioni pubbliche, strutture di ricerca, rete dei Centri clinici di riferimento per la SM, insieme ad AISM e alla sua Fondazione, per la ricerca scientifica e ai fini di sanità pubblica attraverso il Registro Italiano SM e patologie correlate
- c. Conduzione attraverso il Registro Italiano Sclerosi Multipla e patologie correlate di studi di real world evidence (RWE) sui farmaci specifici, anche in accordo con gli enti regolatori nazionali e internazionali (studi PASS)
- d. Sviluppo di competenze innovative per la condivisione intelligente dei dati raccolti
- e. Validazione di algoritmi di intelligenza artificiale per prevedere il rischio e la progressione della malattia
- f. Utilizzo di real word data acquisiti anche attraverso l'uso di dispositivi indossabili e sensori.

3.6 Finalizzare un'agenda comune globale relativamente alla ricerca sulla SM e altre malattie neurodegenerative

AZIONI

- a. Costruire nuove alleanze e partecipare alle iniziative in atto con attori i cui interessi si rivolgono alla ricerca, cura e prevenzione di altre patologie neurodegenerative, anche attraverso un confronto con la comunità scientifica nazionale SM e con le Agende promosse dall'Unione Europea, dal Programma Nazionale della Ricerca 2021-2027 (PNR) e dal Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza (PNRR), in linea con l'Agenda ONU 2030.

3.7 Promuovere la misurazione multidimensionale dell'impatto della ricerca orientata alla missione: eccellenza, economico, sociale e riferito dalla persona

AZIONI

- a. Potenziare i modelli digitali di valutazione dell'impatto della ricerca multidimensionale per facilitarne la loro applicazione
- b. Validare il dato riportato dalla persona come misura di performance della traslazione di protocolli di ricerca alla cura e come indicatore chiave per la valutazione e misurazione dei protocolli e dei percorsi di cura e assistenza
- c. Sviluppare progettualità come il Barometro della SM e patologie correlate al fine di misurare e valutare i dati associati alla SM e patologie correlate per trarne indicazioni su cui fondare i processi decisionali in termini di advocacy

3.8 Garantire adeguate risorse dedicate alla ricerca e a percorsi di formazione e di carriera dei ricercatori nelle aree strategiche, con il coinvolgimento del Terzo Settore, dedicato alla SM e alle patologie correlate, nella definizione delle strategie e nello sviluppo dei piani attuativi

AZIONI

- a. Promozione di incentivi e agevolazioni mirati al finanziamento e sostegno continuativo della ricerca nell'ambito delle priorità strategiche di questa Agenda, inclusa la ricerca in aree specifiche di competenza del Terzo Settore
- b. Sviluppo di percorsi, progetti e iniziative cui dedicare risorse pubbliche e private, attivando la sinergia con e il pieno coinvolgimento del Terzo Settore
- c. Partecipazione a livello europeo e nazionale alla creazione di bandi specifici su macro-argomenti di interesse quali invecchiamento in salute e partecipazione attiva della comunità nella ricerca sui temi della salute e nella modalità innovativa di presa di decisione
- d. Creazione, consolidamento di dottorati di ricerca pubblico-privato
- e. Promozione di tavoli istituzionali per la attivazione e finanziamento di moduli formativi accademici interfacoltà

3.9 Promuovere un unico ecosistema tra ricerca e cura attraverso l'adozione dell'approccio e dei principi di Ricerca Innovazione Responsabile (RRI) con particolare attenzione alla partecipazione attiva della persona con SM e con altre patologie correlate e dei loro caregiver nella ricerca

AZIONI

- a. Adozione e consolidamento dell'approccio e dei principi di Ricerca Innovazione Responsabile (RRI) per la promozione di un unico ecosistema di ricerca e cura, in linea con le at-

tuali politiche di supporto a una ricerca e innovazione orientate alle missioni; politiche promosse dall'Unione Europea, dal Programma Nazionale della Ricerca e dal Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza (PNRR) e in linea con l'Agenda ONU 2030.

- b. Proseguire, consolidare, sviluppare l'adozione di modelli RRI di gestione partecipata verso cambiamenti istituzionali, con FISM quale partner di riferimento, nelle seguenti aree:
- partecipazione della persona e caregiver nella gestione della ricerca da parte delle Istituzioni che finanziano e svolgono ricerca, con particolare attenzione alle fasi della ricerca dove il loro contributo è fondamentale per velocizzare il processo di traduzione dei risultati della ricerca in cura;
 - promozione e finanziamento di moduli formativi accademici orientati alla alta formazione in materia di «Gestione Partecipata alla Scienza»;
 - promozione di un processo di comunicazione nel quale le persone con SM e altre patologie correlate e i ricercatori co-comuniceranno e co-dissemineranno i processi e i risultati della ricerca, anche attraverso l'utilizzo di nuovi strumenti di comunicazione;
 - promozione di una comunicazione bi-direzionale con un linguaggio comprensibile, diretto al pubblico, che permetta trasparenza e apertura del 'mondo ricerca' alla cittadinanza.

3.10 Promuovere il diritto alla cittadinanza scientifica

AZIONI

- a. Partecipazione attiva dei cittadini alla ricerca scientifica, anche attraverso il ruolo agito delle persone con sclerosi multipla e patologie correlate, dei loro familiari e caregiver, dei ricercatori, dei clinici e degli altri operatori sanitari nella comunicazione e nelle sensibilizzazione dei contenuti e dei risultati della ricerca.

3. Ricerca scientifica sulla sclerosi multipla



I risultati attesi

La sclerosi multipla e le patologie correlate saranno ancora più conosciute e comprese, superando i falsi miti, rimuovendo i pregiudizi, creando una rafforzata cultura e sensibilità.

La capacità di parlare e raccontare della SM e patologie correlate qualificherà la discussione e il confronto pubblico, entrando sempre di più nei grandi temi e sfide trasformative che segnano i nostri tempi, incluse le emergenze attuali e future, nazionali e internazionali.

L'informazione crescerà in qualità e personalizzazione, in accessibilità e usabilità, con uno sforzo comune di cooperazione e co-responsabilità, contrastando *fake news*, tutelando gli individui, promuovendo il ruolo del singolo e dell'Associazione in posizione di garante.

Faremo crescere le competenze e le capacità di operatori, referenti istituzionali, attori di sistema, incluse tutte le componenti del Movimento, nei diversi ambiti e contesti necessari per dare piena attuazione alla Carta dei Diritti delle persone con SM e patologie correlate e alla presente Agenda, investendo sempre di più nelle persone quale primo fattore e asset strategico. Tutte le persone che convivono quotidianamente con la SM e patologie correlate, familiari, caregiver, amici, colleghi, compagni di percorsi educativi, etc., potranno sperimentarsi in percorsi di accrescimento della consapevolezza, acquisire nuovo potere di intervenire su se stessi e sul contesto, esprimere pienamente dimensioni e potenzialità in cui si articola e manifesta la personalità individuale. Potranno partecipare con libertà vera, sostenuti e accompagnati dall'Associazione di rappresentanza, ai processi decisionali e ai percorsi attuativi che li riguardano, assumere e mantenere una funzione di protagonismo civico e politico, come individui e come gruppo.

Saranno primi ambasciatori dei Diritti della Carta e titolari delle Priorità e Azioni di questa Agenda, operando in tal modo come motore collettivo per il cambiamento sociale.

4.1 Sensibilizzazione e conoscenza diffusa della malattia nella società

AZIONI

- a. Potenziamento della conoscenza della SM e delle patologie correlate e dei loro effetti individuali e sociali presso la cittadinanza, l'opinione pubblica, i media, le istituzioni e l'insieme dei portatori di interesse.
- b. Adeguata presenza della SM e delle patologie correlate nei programmi e nei messaggi di utilità sociale.
- c. Rappresentazione della realtà della SM e patologie correlate nel quadro dei più ampi temi che attraversano la società e il Paese, inclusi i temi dell'Agenda ONU 2030, il Piano Nazionale Ripresa e Resilienza (PNRR), i contesti emergenziali.
- d. Valorizzazione del ruolo dell'Associazione di rappresentanza per l'incremento della sensibilità e conoscenza della SM e delle patologie correlate quale partner chiave del sistema dei media e dell'informazione sui temi dell'Agenda della SM e patologie correlate.
- e. Ampia diffusione del Barometro della SM quale strumento collettivo di conoscenza della realtà della SM e patologie correlate e dei fenomeni di contesto.

4.2 Informazione e comunicazione tempestiva e di qualità

AZIONI

- a. Accesso a un'informazione e comunicazione online e offline di qualità chiara, completa, corretta, tempestiva sulla SM e patologie correlate, i servizi, i diritti, la ricerca, l'Associazione di rappresentanza.
- b. Garanzia di ricostruibilità delle fonti e tracciabilità.
- c. Sviluppo di programmi e strumenti di informazione dedicati a specifici target e canali, curando la personalizzazione dell'informazione.
- d. Promozione e sviluppo dell'informazione tra pari e valorizzazione dell'apporto individuale nella costruzione e diffusione di una informazione e comunicazione di qualità e partecipate.
- e. Sviluppo dell'"infodiversità" per rendere più sano l'ecosistema mediatico, favorendo la

- f. cooperazione tra tutti gli stakeholder in una logica di orizzontalità e co-creazione.
- f. Contrasto alla disinformazione, alle *fake news*, a messaggi sensazionalistici, al linguaggio violento e non rispettoso della dignità.
- g. Tutela della riservatezza e personalità di ciascuno.
- h. Attenzione all'accessibilità dell'informazione, con particolare riferimento a quella online, inclusa la garanzia di tariffe agevolate per l'accesso a internet e l'accesso a programmi e interventi per l'alfabetizzazione digitale.
- i. Promozione, sostegno, valorizzazione del ruolo chiave dell'Associazione di rappresentanza quale determinante essenziale di un'informazione universale, etica, prossima, responsabile.

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

AZIONI

- a. Programmi e interventi di formazione e aggiornamento dedicati per rafforzare le competenze degli operatori, referenti istituzionali, attori di sistema, coinvolti nella realizzazione della presente Agenda rispetto agli specifici ambiti e temi di interesse, incluse le diverse componenti associative e del Movimento della SM e patologie correlate.
- b. Potenziamento delle capacità individuali, di gruppo, di sistema, a sostegno della capacità di attuazione della Carta dei Diritti delle Persone con SM e patologie correlate e della realizzazione della presente Agenda.

4.4 Empowerment, engagement, abilitazione di chi convive con la SM e patologie correlate

AZIONI

- a. Sostegno alla partecipazione attiva di tutti coloro che convivono con la SM e patologie correlate, garantendo accesso ed esercizio dei diritti individuali e collettivi sanciti dalla Carta delle Persone con SM e patologie correlate.
- b. Centralità e protagonismo nella partecipazione ai processi decisionali e ai percorsi attuativi per le persone che convivono con la SM e patologie correlate, attraverso programmi e interventi dedicati all'accrescimento della consapevolezza, al potenziamento delle competenze, allo sviluppo delle capacità, in un contesto di empowerment e pieno coinvolgimento e partecipazione di tipo individuale e collettivo.
- c. Sviluppo del confronto e della collaborazione tra pari.
- d. Potenziamento della capacità di autodeterminazione, nel rispetto dei ruoli dei diversi attori e interlocutori, con riferimento a tutte le dimensioni di vita e a tutte le manifestazioni della propria personalità, incluse le scelte attinenti l'utilizzo e la condivisione di propri dati per finalità individuali e collettive e l'espressione di volontà sui trattamenti e le scelte di vita, assicurando il più alto livello di informazione, sostegni, risorse, libertà.
- e. Partecipazione qualificata e incidente, attraverso l'Associazione di rappresentanza, ai processi di amministrazione condivisa con riferimento all'intero ciclo di coprogrammazione, coprogettazione, attuazione, valutazione partecipata.

4. Informazione e comunicazione,
competenze, empowerment

Monitorare, rendicontare, valutare

l'applicazione e l'impatto dell'Agenda della SM e patologie correlate 2025 e il nostro impegno

Costruire assieme un'Agenda della Sclerosi Multipla e patologie correlate e aggiornarla nel tempo è un passaggio importante, ma non basta: la vera difficoltà sta nell'attuarla, e ancora di più nel monitorarla, rendicontarla, renderla un palazzo di vetro in cui siano tracciati e resi visibili ogni passo in avanti - l'impegno e il contributo dato da ciascuno -, ma anche le difficoltà persistenti e le inevitabili inerzie e barriere da superare. Non c'è parte dell'Agenda che possa sfuggire e rimanere fuori da questo impegno di costruzione di flussi di dati e indicatori, misurazione, analisi, valutazione.

Per questo motivo l'Agenda della SM e patologie correlate 2025 non presenta, a differenza della precedente Agenda della SM 2020, un punto specifico dedicato al monitoraggio, essendo l'intero impianto della nuova Agenda concepito per poter dare conto, per passare attraverso la lente permanente e continua della lettura e della comprensione dei fenomeni, della produzione di dati ed evidenze, della misurazione dell'impatto generato sulle comunità di riferimento, ma anche dei *gap* da colmare e dell'impegno prestato e ancora da investire.



Per fare questo ci siamo attrezzati da tempo: è il nostro **Barometro della SM e patologie correlate**, prodotto dal 2016, lo strumento comune di monitoraggio, rendicontazione, valutazione, accountability, che sarà sempre più inteso e vissuto come esercizio concreto di corresponsabilità e contribuzione collaborativa da parte di tutti i partecipanti al Movimento associativo e di coloro che avranno nel frattempo sposato e fatto propria la nuova Agenda.

Nello stesso tempo, poiché con il lancio di questa Agenda AISM e FISM hanno preso un impegno diretto verso tutti i portatori di interesse, “mettendoci la propria faccia”, attraverso il **Bilancio Sociale AISM e FISM** racconteremo anno dopo anno il nostro impegno fattivo e concreto per fare in modo che l'Agenda accada e si trasformi da un elenco di azioni a fatti e realtà. A vita reale.

SCLE^{APS}
ROSI
MULT
iPLA
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

AIMS. INSIEME, UNA CONQUISTA DOPO L'ALTRA

www.aism.it
Numero Verde AISM 800 803028