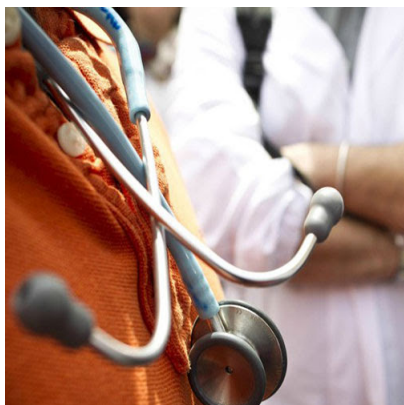




Sclerosi multipla, la ricerca va avanti

Descrizione

Sono **oltre 133.000** le persone che in Italia convivono con la sclerosi multipla e con patologie correlate, tra cui la Neuromielite Ottica che interessa 1.500/2.000 persone nel nostro Paese. In occasione della Giornata mondiale della sclerosi multipla, che si celebra oggi, Aism ha presentato alla Camera dei deputati i dati del **Barometro della sclerosi multipla e delle patologie correlate 2022**, una fotografia annuale della realtà della patologia in Italia e dell'andamento dei livelli di cura e di inclusione. I dati del Barometro sono accompagnati dal lancio dell'Agenda della sclerosi multipla e patologie correlate 2025, una roadmap di proposte concrete per il Movimento della malattia, le istituzioni e la società, per migliorare i servizi di cura e inclusione sociale delle persone con sclerosi multipla e altre disabilità nel nostro Paese, per la ricerca scientifica in linea con gli obiettivi di sviluppo sostenibile dell'Agenda 2030 delle Nazioni Unite e le priorità del Pnrr. L'appuntamento è stato anche occasione per **firmare e condividere il decalogo della Carta dei diritti di Aism** a cui hanno aderito già oltre 60.000 persone.

Il Barometro, frutto di un percorso di analisi di oltre 4.000 contributi, 250 confronti con referenti istituzionali, 130.000 interazioni condotte durante l'ultimo anno mostra chiaramente come la pandemia abbia esacerbato la distanza non solo tra i pazienti e i punti di riferimento sanitari, con gravi implicazioni per la tenuta dei processi di cura e un forte arretrato di prestazioni, ma anche tra le persone con sclerosi multipla, il mercato del lavoro e il resto della società.

I dati mettono in evidenza come **13 regioni su 20** oggi presentino Pdta (Percorsi diagnostici terapeutici assistenziali) approvati, applicati concretamente solo in 1 centro di sclerosi multipla su 4. Oltre 1 centro per Sm su 2 ha poi **ridotto i suoi servizi durante la pandemia** e il 40% indica di avere ancora arretrato di prestazioni da smaltire, il 16,5% per trattamenti farmacologici.

In particolare il Barometro evidenzia come durante la pandemia **86,7% dei centri ha ridotto le visite neurologiche** di controllo a fronte di una carenza di organico: una carenza che oggi fa sì che nei centri di grandi dimensioni sia prevista la presenza in media di 1 neurologo ogni 466 pazienti con Sm e di 1 infermiere ogni 482 pazienti con Sm. Non solo, 1 centro su 2 segnala **difficoltà di gestione dei dati e telemedicina** per carenza di dotazioni informatiche e infrastrutture. Quattro centri su 10 hanno uno psicologo dedicato. La quasi totalità dei centri, 9 su 10, ha avviato modalità di gestione dei pazienti a distanza, ma solo 1 centro su 2 effettua visite a distanza, mentre la telemedicina dovrà

essere una realtà del presente e 4 persone su 5 ritengono altamente positiva la digitalizzazione dei servizi.

Il **supporto psicologico** insieme all'accesso a servizi telematici si è reso sempre più impellente per migliaia di persone, considerando che il 65% delle donne con sclerosi multipla si è sentita isolata a causa della pandemia.

Sono state oltre 20.000 le richieste di consulenza arrivate al numero verde di Aism e agli sportelli associativi territoriali da gennaio 2021 a febbraio 2022. Oltre il 42% del campione rilevato ha manifestato sentimenti di isolamento e depressione durante la pandemia. Il 30% ha perso il posto di lavoro a causa della patologia e il 53% ha dichiarato di non aver mai svolto il lavoro per cui era qualificato.

Solo **1 persona su 5 ha trovato occupazione** tramite la Legge 68, ma cresce in 5 anni sino a 4,5 volte il numero di domande per il riconoscimento della disabilità ai fini della Legge 68. **Oltre le donne sono i giovani la categoria più colpita:** il 25,7%, vale a dire oltre 1 giovane su 4 con sclerosi multipla, ha perso il lavoro durante la pandemia.

Non solo. Anche per quanto riguarda la sostenibilità dei costi dei trattamenti, la pandemia sembra aver aggravato un trend già in atto. A fronte di una crescita del consumo medio annuale di farmaci innovativi per il trattamento della sclerosi multipla del 4,6%, con il 76% dei pazienti in carico ai centri clinici in trattamento con farmaci modificanti la malattia, si registra un quadro di forti **difficoltà per l'accesso ai farmaci** modificanti il decorso di malattia nelle singole Regioni derivanti dai sistemi e quadri regolatori adottati. Inoltre 1 paziente su 3 oggi non sta ricevendo gratuitamente i farmaci sintomatici, necessari nella quotidianità per la qualità di vita, arrivando a un carico di spesa annuale che può toccare i 6.500 Euro a paziente e che in molti casi rischia di non poter essere sostenuto. **2 pazienti su 3 non ricevono la riabilitazione** di cui hanno necessità di assistenza domiciliare, dovendo affrontare spese out of pocket.



La nuova mappa d'interventi elaborata da Aism fino al 2025 individua **4 linee di missione** per un totale di 28 priorità strategiche e 184 azioni proposte per il miglioramento delle condizioni di trattamento e inclusione delle persone con sclerosi multipla e patologie correlate.

Dal pieno ed effettivo accesso ai percorsi di presa in carico a progetti individuali di cura, all'accesso precoce e personalizzato ai farmaci specifici per la malattia e ai sintomatici, alla riabilitazione gratuita e specializzata, al trattamento psicologico come livello essenziale garantito, all'effettiva accessibilità di spazi, processi, servizi, uffici fisici e virtuali e ancora al sostegno e riconoscimento del valore della ricerca in un unico ecosistema con la salute, per affermare concretamente il diritto alla cittadinanza scientifica. Le proposte di Aism seguono 4 direttrici maestre: la presa in carico **interdisciplinare e centrata sulla persona**, il rafforzamento della ricerca, la piena inclusione e partecipazione sociale, informazione e empowerment.

La Carta dei diritti che Aism ha presentato sempre nella giornata di oggi consolida i 7 diritti già sanciti nel 2014: **salute, ricerca, autodeterminazione, inclusione, lavoro, informazione, partecipazione attiva**, riproposti con ancora più forza, incisività, visione strategica e aspirazione ideale, cui si

uniscono altri 3 diritti emersi in modo nitido dalla consultazione diffusa: **educazione e formazione, semplificazione, innovazione**, a formare un autentico **decalogo**. Diritti che vivono, diritti che vogliono cambiare il mondo della sclerosi multipla, oltre la malattia.

L'agone 2024