

## Sclerosi multipla: lavoro e cure messi a rischio dalla pandemia

*Il 13% delle persone con sclerosi multipla ha perso il lavoro, due persone su tre non hanno ricevuto assistenza domiciliare, per il 42% servizi sanitari sospesi*

*Sono alcuni dei dati che emergono dal Barometro della SM 2021 presentato alle Istituzioni per la Settimana Nazionale della Sclerosi Multipla che si terrà dal 31 maggio al 6 giugno*

Per le persone con sclerosi multipla **la pandemia ha bruciato il 13 % dei posti di lavoro, una percentuale che raddoppia nei giovani (il 25%). Il 12% ha deciso autonomamente di non ricevere tutte le cure** per ridurre il rischio di contagiarsi e nei momenti più critici dell'emergenza **il 42% non ha ricevuto servizi sanitari** di cui ha avuto necessità, nonostante il grande impegno della Rete dei Centri Clinici per la SM. Inoltre **due persone con SM su 3 segnalano di non aver ricevuto l'assistenza domiciliare** necessaria. Sono alcuni dei dati che emergono dal **Barometro della Sclerosi Multipla 2021** che fornisce la fotografia aggiornata della SM in Italia presentato alle Istituzioni in occasione dell'incontro **#1000azionioltrelaSM** che apre gli eventi della Settimana Nazionale della SM, il principale appuntamento con l'informazione sulla malattia.

Emergenze che si aggiungono a criticità preesistenti, su cui l'Agenda della Sclerosi Multipla guidata da AISM è comunque riuscita a incidere.

*“Molte le criticità che abbiamo affrontato nel corso dell'anno con una costante azione di advocacy e un dialogo continuo con le Istituzioni nazionali e locali sui temi legati alla cura e assistenza delle persone con SM e più in generale ai diritti delle persone con disabilità e gravi patologie: la tutela dei lavoratori fragili, il mantenimento delle cure, l'accesso ai farmaci e alla riabilitazione, la priorità nella campagna della vaccinazione”- dichiara **Paolo Bandiera Direttore Affari Generali e Relazioni Istituzionali** - “Sono state attivate indagini per conoscere l'impatto della pandemia sulle persone con SM in modo da intercettare in tempo reale le esigenze e rispondere meglio ai loro bisogni. E' stata potenziata l'assistenza sul territorio e il nostro Numero Verde ha gestito oltre 13mila richieste durante il periodo della pandemia”.*

*“Dobbiamo lavorare ancora tanto perché si possa uscire fuori da questa crisi. Dobbiamo riprendere tutti i percorsi di cura dall'accesso ai farmaci alla riabilitazione e soprattutto dobbiamo dare ai nostri giovani la possibilità di ritornare a lavorare.” - gli fa eco **Francesco Vacca presidente Nazionale di AISM** - “Per risolvere sia problemi su cui da tempo stiamo lavorando, sia nuovi problemi che la pandemia ha portato con sé, dobbiamo darci obiettivi concreti che diano certezze per l'oggi e assicurino una ripresa delle cure e dell'inclusione. Fiducia, diritti, futuro. Con la Settimana Nazionale apriamo il percorso per definire le call to action sulla salute, il lavoro e l'inclusione, la ricerca, per connettere tutti gli attori, le Istituzioni, gli operatori, i cittadini, il mondo delle imprese e l'intera comunità, in **#1000azionioltrelaSM** nel prendere parte concretamente al percorso per definire le priorità dell'Agenda 2025, con responsabilità e consapevolezza e cogliendo le opportunità che la pandemia ha offerto per ripartire con più forza”.*

**La sclerosi multipla è una emergenza sociale.** 130 mila persone in Italia con sclerosi multipla, una

malattia cronica, imprevedibile e progressivamente invalidante che colpisce il sistema nervoso centrale. E' la principale causa di disabilità tra i giovani. Colpisce le donne con un rapporto di 3 a 1 rispetto agli uomini. Si registra una diagnosi ogni 3 ore con 3.600 nuovi casi l'anno. La sclerosi multipla viene diagnosticata tra i 20 e i 40 anni nel pieno dell'età lavorativa. In circa il 3-5% di tutte le persone con sclerosi multipla l'insorgenza della malattia si verifica sotto i 16 anni di età (casi pediatrici). Tra costi diretti e indiretti **si stima un costo totale annuo della malattia pari a circa 6 miliardi di euro.** *“Una malattia per cui la ricerca è in pieno fermento. Solo con la ricerca finanziata da AISM con la sua Fondazione FISM sono stati investiti 40 milioni di euro negli ultimi 5 anni. 117 gruppi di ricerca sono attivi e abbiamo progetti in corso per un valore di 16 milioni di euro. Sono 664 le pubblicazioni prodotte sulla SM negli ultimi 5 anni. E abbiamo garantito una immediata ricerca scientifica su questo virus pandemico e sclerosi multipla, impatto sulla malattia, terapie e vaccinazioni. Una ricerca italiana sempre fondamentale al progresso delle conoscenze in ogni campo ma soprattutto con una ricaduta concreta per la vita e le prospettive delle persone con sclerosi multipla e patologie correlate. Per questo la persona con SM è al centro delle scelte di strategia della ricerca”.* **dichiara Mario Alberto Battaglia Presidente della Fondazione FISM,** il braccio della ricerca di AISM.

**Il Barometro mette in luce altri dati sull'impatto della pandemia.** A distanza di un anno dall'inizio dell'emergenza 1 persona su 4 con sclerosi multipla segnala che le strutture e i servizi riabilitativi risultano ancora inattivi e i servizi socio-assistenziali risultano ripresi solo nel 40% dei casi. Il 27% delle persone con SM ha avuto bisogno di supporto psicologico, quasi metà non l'ha ricevuto. Altro elemento critico sono le cure domiciliari: il 65% indica che i propri caregiver sono stati sottoposti a uno stress eccessivo a causa del carico assistenziale aggiuntivo, frutto dell'isolamento.

Sebbene per il 91% dei **centri clinici per la cura della SM** ( 240 in tutta Italia) la pandemia abbia prodotto un forte impatto sul funzionamento, **e nel 79% dei casi sulla qualità dei servizi,** l'impegno personale e professionale dei neurologi e degli infermieri dei Centri clinici è stato fondamentale per le persone con SM e in pochi mesi dall'inizio dell'emergenza la rete dei Centri si è saputa riorganizzare con teleconsulti, televisite e nuove modalità per la gestione a distanza della malattia ( 1 su 2 ha attivato nuovi canali di contatto) mantenendo nello stesso tempo le risposte essenziali per le cure e per le urgenze e ricadute, attivando protocolli anticontagio, cercando di seguire i pazienti anche a distanza nonostante le oggettive difficoltà di collegamento con i servizi territoriali.

Rimane sempre, anche prima della pandemia, una generale **carenza di risorse presso i Centri clinici:** in alcuni casi si arriva ad un neurologo e ad un infermiere dedicato ogni 1000 pazienti, quando non si dovrebbe superare la soglia di 1 a 250 per garantire una adeguata presa in carico. Per il 35% delle persone con SM il Centro è diventato comunque di più' difficile accesso e il 18% delle persone nella fase iniziale ha incontrato difficoltà aggiuntive nel ricevere la terapia farmacologica, successivamente attenuatesi grazie a soluzioni innovative come la ricetta dematerializzata, la proroga dei piani terapeutici, la distribuzione diretta per alcuni farmaci, e l'impegno della stessa AISM.

Altri grandi e gravi problemi emergono dal Barometro per i **farmaci sintomatici:** una parte significativa, nonostante parziali miglioramenti registrati negli ultimi anni, non è coperta dal SSN e il costo grava sulle famiglie che arrivano a pagare fino a 6.500 euro l'anno di tasca propria.

Altro nodo è la **riabilitazione: il 65% dei pazienti non trova risposte adeguate,** rimane il problema della diffusa mancanza di piani riabilitativi individuali, e durante la pandemia il 32% dei pazienti più gravi indica che sono stati sospesi i servizi di riabilitazione domiciliare e l'11% si è dovuto pagare le sedute di riabilitazione attingendo ai risparmi propri o familiari per evitare i danni derivanti dalla sospensione dei trattamenti.

Ma non solo problemi sull'accesso alle cure e all'assistenza. Anche l'aspetto sociale ha avuto le sue conseguenze dalla pandemia **soprattutto sul lavoro.** Il 17% circa dei lavoratori dipendenti con

SM ha perso parte del reddito a causa di assenze e di inattività non retribuite; il dato sale al 48% per gli autonomi tra i quali un ulteriore 6,7% ha perso tutto il suo reddito da lavoro. 1 lavoratore su 3 con sclerosi multipla indica un impatto negativo della pandemia sulla partecipazione e l'inclusione lavorativa anche se 1 su 2 è riuscito ad accedere allo smartworking, strumento ritenuto dal 71% degli intervistati un'innovazione sostanzialmente positiva nonostante il rischio di perdita di inclusione sociale.

**Ancora più critica la situazione delle donne con SM**, presso le quali arriva al 55% il dato delle persone che si sentono, ansiose, isolate (per oltre il 65%), che hanno perso la fiducia verso il futuro, che temono un peggioramento della malattia a causa dell'emergenza.

**E poi i vaccini. Tra marzo e metà aprile 2021, il 17,5% delle persone con sclerosi multipla ha ricevuto il vaccino** *“Un dato nettamente migliorato ad oggi, anche se ancora si registrano forti differenze da regione a regione, che hanno attivato modalità assai diverse tra loro: chi coinvolgendo direttamente i Centri clinici, chi i medici di medicina generale, chi puntando sulle piattaforme online, o anche combinando le diverse soluzioni. AISM e la sua Fondazione anche su questa priorità sono state sempre in prima fila: dialogando con le Istituzioni per ottenere la priorità di vaccinazione per le persone con SM e i caregiver e familiari attraverso l’inserimento nella categoria dei soggetti ad elevata fragilità; fornendo di concerto con la Società Italiana di Neurologia le raccomandazioni per raccordare la vaccinazione con le terapie per la SM, con particolare riferimento ai farmaci di seconda linea; collaborando con le Regioni e la rete dei Centri clinici nel mettere a disposizione nel rispetto della privacy i dati esistenti nel Registro Italiano Sclerosi Multipla, disponibili anche per finalità di sanità pubblica, promuovendo senza sosta una corretta e diffusa informazione sull’importanza delle vaccinazione per le persone con SM. Perché la campagna vaccinale è azione di corresponsabilità di cui tutti dobbiamo farci carico”* **dichiara Mario Alberto Battaglia Presidente della FISM** il braccio della ricerca di AISM.

**Ufficio Stampa AISM Onlus:**

Barbara Erba – 347.758.18.58 [barbaraerba@gmail.com](mailto:barbaraerba@gmail.com)

Enrica Marcenaro – 010 2713414 [enrica.marcenaro@aism.it](mailto:enrica.marcenaro@aism.it)

**Responsabile Comunicazione e Ufficio Stampa AISM Onlus:**

Paola Lustro – tel. 010 2713834 [paola.lustro@aism.it](mailto:paola.lustro@aism.it)