

Comunicato Stampa

**L'appello di AISM ai candidati in campo:
Diamo continuità alle progettualità e
linee di intervento per la sclerosi multipla e patologie similari**

Le priorità dell'Agenda della Sclerosi Multipla e patologie correlate 2025, presentata in Parlamento il 30 maggio, devono rientrare nei programmi politici dei diversi schieramenti. Presentato un documento alle forze politiche con le priorità per le persone con SM e patologie correlate scaricabile sul sito www.aism.it

#1000azionioltrelaSM

AISM, l'associazione di persone con SM, 133 mila in tutta Italia, ha consegnato ai candidati dei vari schieramenti un documento contenente le priorità di azione urgenti per la SM e patologie correlate.

I temi sono quelli della salute, del welfare, della ricerca dell'inclusione sociale e del terzo settore. Con la passata legislatura AISM, l'associazione di persone con SM e patologie correlate, ha affrontato importanti filoni di lavoro su emergenze prioritarie non solo per la sclerosi multipla ma più in generale per il mondo della disabilità, e delle malattie croniche gravi, e per l'intera realtà del non profit. Tra questi il credito d'imposta per la ricerca non profit; l'inserimento della SM nel Piano Nazionale Cronicità e il potenziamento e pieno riconoscimento della rete di patologia; il lavoro inclusivo per le persone con disabilità, a partire dalle linee guida della legge 68, il lavoro agile, l'accomodamento ragionevole; il superamento del tetto del 5 per mille e la semplificazione in materia di successioni e donazioni per gli Enti del Terzo Settore.

L'appello alle forze politiche dei diversi schieramenti è non gettare al vento tutto il lavoro già avviato e dare continuità, nei propri programmi e agende politiche, alle progettualità e linee di intervento messe in atto nella precedente legislatura con il contributo di AISM e FISM.

Le priorità che i candidati politici sono chiamati a fare proprie sono indicate nella *Agenda della SM e patologie correlate 2025* – frutto di un'ampia consultazione realizzata attraverso la campagna *#1000azionioltrelaSM*, tra cui il contributo di oltre 100 esponenti delle forze politiche – presentata il 30 maggio, Giornata Mondiale della Sclerosi Multipla, alla Camera dei Deputati,

in presenza di tutte le forze politiche, esprimendo anche in quel contesto il proprio punto di vista e contributo.

L'Agenda è una mappa di proposte concrete, per il Movimento della SM, le istituzioni e la società, per migliorare i servizi di cura e di inclusione sociale, per sostenere e sviluppare una ricerca scientifica di eccellenza, per dare piena forza e valore all'apporto del Terzo Settore, in linea con gli obiettivi di sviluppo sostenibile dell'Agenda 2030 delle Nazioni Unite e le priorità del PNRR. L'Agenda è accompagnata dal *Barometro della SM e patologie correlate*, la fotografia annuale della realtà della sclerosi multipla in Italia, Una analisi dei livelli di cura e inclusione delle oltre 133.000 persone che convivono in Italia con questa patologia cronica e con le patologie ad essa correlate, tra cui la Neuromielite Ottica che interessa 1.500/2.000 persone nel Paese. A questi due strumenti si affianca la *Carta dei Diritti della SM* su cui è attiva una raccolta firme sul sito di www.aism.it. **10 diritti** che toccano i temi della Salute, Ricerca, Autodeterminazione, Inclusione, Lavoro, Educazione e Formazione, Semplificazione, Innovazione, Informazione e Comunicazione, Partecipazione attiva. Diritti che vivono, diritti che vogliono cambiare il mondo della SM, oltre la SM.

“L'ultima legislatura è stata caratterizzata da un intenso confronto ed una articolata dialettica su molti temi prioritari per le persone con sclerosi multipla e patologie correlate, loro caregiver e familiari, e più in generale per molti cittadini con malattie gravi e croniche, persone con disabilità, enti del terzo settore, segnando un netto avanzamento rispetto a numerose priorità sostenute da AISM e dalla sua Fondazione. Progettualità, programmi, stanziamenti, norme, raccontati in dettaglio nel Barometro della sclerosi multipla 2022 che chiediamo ai candidati politici vengano consolidate, sviluppate, applicate, e che rappresentano un'eredità importante che non può essere dismessa all'insegna di una generica volontà di rinnovamento”.

Dichiara Francesco Vacca Presidente di AISM.

Gli fa eco **Mario Alberto Battaglia, presidente della FISM**, la fondazione di AISM e volontario storico dell'Associazione da poco meno di 50 anni. *“Già in occasione della presentazione dell'Agenda avevamo lanciato un appello a tutte le istituzioni che rinnoviamo in questo appuntamento verso le urne: ogni candidato, di tutte le forze politiche in campo, è chiamato a dare concreta applicazione all'Agenda della SM, mettendo a fuoco le azioni, da calare e declinare nel programma politico individuale e di lista, in cui impegnarsi e contribuire in prima persona”.*

L'AGENDA DELLA SCLEROSI MULTIPLA 2025

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 e 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, l'informazione e l'empowerment.**

Agenda, Barometro e Carta dei Diritti sono consultabili sul sito di aism.it
#1000azionioltrelasm

Tra le principali linee di lavoro sviluppate durante l'interlocuzione istituzionale della precedente legislatura, da traghettare nelle priorità della prossima agenda politica, quale che sia il risultato delle elezioni, AISM richiama le seguenti priorità

Area ricerca scientifica non profit:

La ricerca biomedica rappresenta futuro e presente dell'assistenza sanitaria. Al fine di potenziare l'ecosistema della ricerca è dunque necessario incentivare il riconoscimento del ruolo e l'applicazione delle competenze strategiche del Terzo Settore nel sistema nazionale e internazionale, promuovere la governance partecipata e agevolare le agende di ricerca multi-stakeholder, dotando il sistema non-profit delle adeguate risorse, dando continuità alle misure chiave disposte negli ultimi anni.

Le proposte AISM e FISM

- **Attuazione credito d'imposta ricerca non-profit:** al fine di ridurre gli oneri fiscali relativi alla ricerca non-profit e come primo passo per garantire adeguate risorse al settore, l'art.31-bis Decreto-legge 25 maggio 2021, n. 73 istituisce in via sperimentale un credito di imposta per l'acquisto di reagenti e apparecchiature destinati alla ricerca scientifica. Tale misura, di fondamentale valore per il mondo della ricerca non profit, non è stata tuttavia ancora attuata. *Si chiede dunque l'emanazione del decreto necessario all'attuazione della misura e la stabilizzazione della normativa per i prossimi anni.*
- **Sperimentazione clinica non profit:** garantire la piena attuazione della nuova disciplina della sperimentazione clinica definita dalla Legge 11 gennaio 2018, n.3. *Nel campo della SM, infatti, l'attuazione chiara della normativa darà un ulteriore slancio ai programmi di ricerca condotti e finanziati dalla FISM, tra cui il progetto di Registro SM e patologie correlate.*

Area salute e welfare:

Un'assistenza personalizzata, tempestiva, uniforme e di qualità rappresenta il principale obiettivo di associazioni e pazienti e delle stesse Istituzioni. Per tale ragione, si riportano di seguito le proposte di AISM per presa in carico realmente in grado di garantire il diritto alla salute delle persone con SM e patologie correlate.

Le proposte AISM e FISM

- **Applicazione PDTA per la SM e patologie correlate:** per garantire la presa in carico efficace ed in grado di assicurare il diritto alla salute alle persone con SM è necessario dare piena attuazione ai PDTA per la SM sull'intero territorio nazionale come LEA garantito, a partire dal documento predisposto dal gruppo di lavoro AGENAS, dalle Linee Guida SIN, dall'atto di indirizzo elaborato da AISM e SIN/SNO già condiviso in Conferenza Stato Regioni;
- **Valorizzazione della Rete della SM:** riconoscere pienamente la Rete dei Centri SM all'interno della riforma del sistema ospedaliero come rete di patologia, integrandola con l'assistenza territoriale e di prossimità prevista dal Decreto 23 maggio 2022 , n. 77.

- **Inserimento della SM nel Piano Nazionale Cronicità (PNC):** integrare, con urgenza, il PNC con una apposita scheda destinata alla SM e alle patologie correlate.
- **Accesso alla riabilitazione specializzata e gratuita, al trattamento psicologico,** all'assistenza domiciliare per le persone con SM: garantire il pieno accesso alle cure riabilitative sull'intero territorio nazionale, secondo condizioni di equità e tempestività, il sostegno psicologico e i servizi di assistenza domiciliare secondo il progetto personalizzato di presa in carico di ogni persona.

Area politiche della disabilità:

La realizzazione concreta di modelli e percorsi orientati all'inclusione e all'autodeterminazione parte da una un'adeguata valutazione multidimensionale della disabilità e poggia su politiche pubbliche volte a rendere aperti ed accessibili tutti gli ambiti di vita e autorealizzazione. In linea con l'importante percorso intrapreso dalla Presidenza del Consiglio e dal Ministero per le disabilità negli ultimi cinque anni è dunque fondamentale che Governo e Regioni implementino le disposizioni normative volte ad accelerare e rendere effettiva l'inclusione lavorativa, educativa, sociale e personale delle persone con disabilità, adottando concretamente ogni possibile accomodamento ragionevole.

Le proposte AISM e FISM

- **Lavoro e disabilità:** attuare in ogni Regione quanto stabilito dalle Linee guida in materia di collocamento mirato di cui al Decreto Ministeriale n. 43/2022 assicurando l'implementazione dei previsti Livelli Essenziali delle Prestazioni (LEP), e assicurare adeguate tutele per i lavoratori con disabilità e patologie gravi incluso l'accesso al lavoro agile;
- **Educazione e formazione per le persone con SM:** assicurare ai giovani con SM l'accesso in condizioni di pari opportunità e eguaglianza all'educazione e formazione, secondo specifiche linee guida da adottare a livello Ministeriale e applicare nei contesti regionali, anche con riferimento alle misure di upskilling e reskilling previsti dai programmi del PNRR;
- **Legge delega disabilità:** dare piena attuazione alla Legge delega per la disabilità con particolare riferimento all'implementazione dei progetti personalizzati e partecipati, emanando tempestivamente le misure previste dalla Legge 22 dicembre 2021, n. 227 e introducendo i relativi LEP.
- **Legge delega Non Autosufficienza:** emanazione della Legge delega con specifica attenzione alle persone con disabilità a prescindere dalla condizione di anziano;
- **Testo Unico caregiver:** approvazione di una Legge dedicata ai caregiver, a partire dal testo elaborato dall'apposita Commissione e stabilizzazione del Fondo loro dedicato.
- **Accertamento e valutazione della disabilità:** semplificazione dei processi, appropriatezza e tempestività dell'accertamento, attuazione di modelli di valutazione multidimensionale sostenendo buone pratiche come quella sviluppata negli anni da AISM di concerto con INPS attraverso l'adozione di una specifica Comunicazione Tecnico Scientifica per l'accertamento degli stati invalidanti legati alla SM;

Area Terzo Settore:

Durante gli anni della pandemia e per rispondere alle difficoltà sociali create dalla crisi ucraina, il settore non profit ha svolto un essenziale ruolo di collegamento tra attività istituzionali e società civile, ponendosi quale soggetto insostituibile nel garantire coesione sociale, sostenibilità, tutela e affermazione dei diritti umani fondamentali. Nonostante il terzo settore sia universalmente riconosciuto come un punto di forza del Paese, sono ancora numerose le politiche di sistema e gli interventi nei singoli contesti e comparti che possono essere perseguite al fine di valorizzarne l'azione e rendere a tutti gli effetti il non profit un pilastro sempre più incisivo del welfare e del modello di ripresa e ripartenza italiano, a partire da un più ampio e strutturale coinvolgimento nel PNRR.

Le proposte AISM e FISM

- **5x1000: esigenza di eliminazione tetto o incremento del plafond e conoscibilità dei Donatori**
 - **Linee guida amministrazione condivisa:** piena implementazione nei processi e programmi pubblici, per una effettiva e diffusa pratica di coprogrammazione e coprogettazione, a partire dal PNRR
 - **Semplificazione in materia di successioni e donazioni:** eliminazione regime di solidarietà passiva per ETS per imposta di successione, alleggerimento oneri per conseguimento lasciti
 - **Sostegno all'attività degli Enti del Terzo Settore con particolare riferimento al ruolo degli enti nazionali.**

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

Ufficio Stampa AISM Onlus

Barbara Erba – 347.758.18.58 barbaraerba@gmail.com

Enrica Marcenaro – 0102713414 enrica.marcenaro@aism.it

Responsabile Comunicazione e Ufficio Stampa AISM Onlus

Paola Lustro – 010 2713 834 paola.lustro@aism.it