

Mozione #1000azionioltrelaSM 2023

I 30 cantieri di lavoro all'insegna della co-responsabilità

1. Prevedere esplicitamente i Centri clinici della sclerosi multipla nei piani di riorganizzazione delle reti ospedaliere nazionali, di cui alla revisione del **Decreto Ministeriale del 2 aprile 2015 n. 70**, recante definizione degli standard qualitativi, strutturali, tecnologici e quantitativi relativi all'assistenza ospedaliera, dando formale **riconoscimento** alla **Rete di patologia** dedicata alla presa in carico delle persone con sclerosi multipla e patologie correlate, **tra cui la NMO, da riconoscere come malattia rara anche agli effetti del Piano Nazionale Malattie Rare**;
2. **Inserire la sclerosi multipla** tra le patologie a cui il **Piano Nazionale Cronicità** dedica specifica attenzione, dal momento che si tratta di una patologia cronica ad alta complessità e ad alto impatto per le persone e il Paese, e strutturare la presa in carico delle persone con SM e NMO di territorio integrata con quella ospedaliera ai sensi del **DM 77/2022**;
3. Procedere con la validazione da parte del Ministero della Salute del documento elaborato dal **GLASM AGENAS "Linee di indirizzo per il PDTA per la Sclerosi Multipla"** pubblicato sul sito AGENAS a gennaio 2022, anche alla luce delle "Linee Guida sulla sclerosi multipla" pubblicate ad agosto 2022 dall'Istituto Superiore di Sanità e dare corso al conseguente passaggio in Conferenza Stato-Regioni per il previsto Accordo, al fine di qualificare e integrare i PDTA per la SM regionali in essere e favorire l'adozione di nuovi PDTA regionali nei territori mancanti nonché l'effettiva applicazione nei territori per una reale e continuativa presa in carico della complessità della SM e NMO umanizzata e personalizzata. In parallelo **inserire il PDTA della sclerosi multipla e delle patologie correlate nel quadro di valutazione e monitoraggio all'interno del Nuovo Sistema di Garanzia**, introdotto con il decreto ministeriale del 12 marzo 2019 recante "Nuovo sistema di garanzia per il monitoraggio dell'assistenza sanitaria", al fine di monitorare i bisogni correlati alla patologia e ridurre le disparità nel sistema delle cure
4. Assicurare **la piena attuazione dei "nuovi" LEA, di cui al recente Decreto Tariffe**, anche con riferimento alle prestazioni necessarie per la presa in carico della SM, inclusa la riabilitazione e gli ausili nonché i test di genotipizzazione necessari per la scelta del trattamento;
5. Garantire lo **smaltimento delle liste d'attesa** per le persone con SM e NMO sia per le **visite specialistiche che per gli esami di laboratorio e strumentali, con particolare riferimento all'accesso alla Risonanza Magnetica** e garantire gli screening, la prevenzione, la **gestione** legata alle **comorbidity**;
6. Promuovere e sostenere l'utilizzo della **Telemedicina** nella SM, inclusa la tele-riabilitazione e il supporto psicologico da remoto, ad integrazione e completamento degli interventi e prestazioni in presenza, andando oltre le sperimentazioni frammentarie sviluppate nei singoli territori e riconoscendo pienamente la relativa tariffazione e rimborso nel quadro dei **nuovi LEA**;
7. **Superamento delle situazioni di restrizione nell'accesso ai farmaci modificanti la malattia** registrate in diversi contesti territoriali, in particolare per quelli ad alto costo: Regioni e aziende sanitarie devono assicurare che i clinici abbiano a disposizione tutte le terapie autorizzate e possano modularle nel miglior interesse di ciascun paziente, anche per coloro residenti in territori diversi da quelli del Centro di presa in carico. I pazienti che si vedono sostituire un farmaco con il **generico**, o il cui neurologo decida di passare ad un **biosimilare**, devono essere adeguatamente informati dai diversi operatori sanitari che incontrano nel proprio percorso di cura, sulla motivazione e sulla sicurezza di questa sostituzione, e devono essere parte attiva di questo processo. Le **nuove terapie** approvate da AIFA per SM e NMO devono essere **disponibili senza ritardi in tutto il territorio nazionale** presso la rete dei Centri per la SM, deve essere assicurato il rimborso a carico del SSN e **devono essere**

applicare concretamente le soluzioni di semplificazione sanitaria e farmaceutica prevista dal DDL del maggio 2023;

8. Assicurare il diritto effettivo al farmaco sintomatico previsto dal Piano di cura attraverso la **piena rimborsabilità dei farmaci sintomatici a carico del Sistema Sanitario Nazionale** per tutti i casi di persone con sclerosi multipla e patologie correlate per i quali sia stata disposta la relativa prescrizione, attraverso **emanazione di specifica Nota AIFA**, tenuto in considerazione il vantaggio che un ricorso capillare e puntuale a questi farmaci può avere in termini di qualità di vita, ma anche di costo sociale della malattia e di riduzione della perdita di produttività;
9. Assicurare su tutto il territorio nazionale **terapie riabilitative di qualità** specifiche per la SM e NMO, **in tutti i setting necessari incluso quello residenziale e per prestazioni ad alta specialità**, e rispondenti in termini di quantità e tipologia di trattamento ai bisogni individuali [nelle diverse fasi della malattia e in modo personalizzato attraverso l'attuazione del PRI, progetto riabilitativo che deve essere integrato con tutti gli altri attori coinvolti nel percorso socio sanitario della persona, inclusi quelli finalizzati alla partecipazione al mondo del lavoro, anche valorizzando il ruolo di erogatore e di innovazione nella ricerca riabilitativa svolta dalla stessa AISM. Garantire **l'accesso agli ausili personalizzati** sulla base del nuovo nomenclatore e verificare dopo il periodo sperimentale di un anno gli effetti del Decreto dell'agosto 2021 in materia di "**Criteri di appropriatezza dell'accesso ai ricoveri di riabilitazione**", per scongiurare che nella fase applicativa persone con SM che richiedano l'accesso al ricovero in codice 75 ne rimangano escluse;
10. **Garantire il trattamento psicologico a tutte le persone con SM, NMO e ai loro familiari e caregiver** che ne abbiano bisogno, **come servizio incluso nei Livelli Essenziali di Assistenza** e con tempi di attesa minimi ed accettabili, anche attraverso il supporto a distanza. Porre particolare attenzione ai momenti più difficili del percorso, diagnosi, *switch* terapeutici, ricadute, aggravamenti, perdita dell'autosufficienza anche per le persone prese in carico dai servizi territoriali ed a caregiver e familiari che sono a rischio di *burn-out*;
11. **Nel quadro delle riforme e interventi in atto previsti dal PNRR, porre attenzione alla realtà della SM** affinché la "presa in carico" si estenda oltre i confini organizzativi dell'ospedale [e il dominio della sanità, coinvolgendo fin dall'inizio i servizi sociali dei Comuni e quelli sociosanitari territoriali di distretto, **assicurando maggiore equità** nell'accesso ai servizi e prestazioni sociali e socio-sanitarie sull'intero territorio nazionale anche grazie al potenziamento della medicina territoriale. Promuovere **soluzioni alternative alle RSA**, come il co-housing e altre forme abitative assistite per quanto possibile autogestite e integrate nelle comunità. Anche **i servizi semi-residenziali devono essere pienamente integrati nella rete** di presa in carico diventando parte di un più ampio progetto di vita che si sviluppa anche fuori dai Centri diurni;
12. Assicurare che i **caregiver familiari** delle persone con SM e NMO siano coinvolti, ascoltati e supportati, anche con attività di formazione e addestramento, supporto psicologico specifico, sostegno economico, nonché tutele in ambito lavorativo, assicurativo, previdenziale a partire dall'adozione e applicazione dell'atteso **Testo Unico sui caregiver familiari** ed il relativo finanziamento;
13. **Assicurare l'effettiva interoperabilità dei dati delle persone con SM e NMO e l'esercizio di una loro piena titolarità**, facendo sì che nel rispetto delle volontà individuali e della normativa privacy tutti i soggetti coinvolti a diverso titolo, nel tempo, nel percorso di presa in carico, abbiano accesso alle informazioni necessarie e rilevanti, così come previsto dal **DDL semplificazione**. Sostenere progetti come il **Registro Italiano SM** per la conoscenza della SM e l'utilizzo dei dati per finalità di ricerca e di programmazione;
14. In attuazione della **Legge delega sulla disabilità assicurare per ogni persona con SM e NMO con disabilità l'elaborazione e attuazione partecipata di un progetto di vita** che tenga conto di tutte le dimensioni individuali, calato nel contesto familiare e relazionale, lavorativo, educativo, sociale, ricombinando in modo unitario e coerente le risposte ancora frammentarie che oggi le persone con

disabilità ricevono e valorizzando il ruolo degli **Enti del Terzo Settore** e delle associazioni di persone con disabilità nella **coprogrammazione e coprogettazione**. Riconnettendo i servizi e le prestazioni per garantire attuazione dei diritti e libertà fondamentali secondo i bisogni, desideri, aspirazioni di ciascuno, ma anche i trasferimenti monetari, e riconoscere lo stesso progetto individuale **come reale livello essenziale di prestazioni (LEP)**;

15. Assicurare **l'accesso** delle persone con SM e NMO alle misure e risorse per la non autosufficienza per la domiciliarità di gravi e gravissimi, facendo in modo che sia assicurata continuità nel momento in cui la persona diventa anziana. Le misure per la **vita indipendente, per il dopo e durante noi**, devono essere garantite in modo **adeguato e continuativo sull'intero territorio nazionale** alle persone con SM e NMO. Le prestazioni e i servizi erogati dai Comuni devono essere finanziati in modo più equo dal livello centrale, perché anche i Comuni nelle zone più deprivate possano rispondere ai bisogni della loro popolazione. **Vanno sviluppati effettivi strumenti, misure e sostegni alla vita indipendente, per il "dopo di noi" e per i caregiver.**;
16. Per contrastare il rischio di esclusione sociale e soprattutto di **povertà economica** gli strumenti a supporto delle persone e delle famiglie, dal **Reddito di Cittadinanza al MIA** (nuova Misura di Inclusione Attiva), devono essere **strutturati e applicati in modo da essere attenti alle esigenze** delle persone con SM e NMO con disabilità;
17. Le persone con Sclerosi multipla e NMO devono **avere accesso al mutuo ed alle coperture assicurative, superando le situazioni di esclusione e discriminazione** di cui sono vittima;
18. In merito **all'accertamento dell'idoneità alla guida**, importante strumento di autonomia personale, va assicurata **tempestività di visita**, e il superamento della discrezionalità valutativa, ancora oggi presente e **va assicurato l'accesso al noleggio di mezzi attrezzati per persone con patente speciale**;
19. La **procedura di valutazione di base della disabilità**, in linea con la Legge Delega per la disabilità, **deve essere semplificata dal punto di vista burocratico**, e incorporare una concezione della disabilità più attuale e che discenda dalla Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con disabilità (CRPD), separando la fase di riconoscimento che dà diritto a prestazioni e benefici immediati, dalla valutazione multidimensionale della disabilità che sostiene il progetto personalizzato. **Nel frattempo, vanno promosse azioni e strumenti per una corretta valutazione medico legale della SM in tutte le commissioni** (invalidità civile, handicap, legge 68, patente) e organismi di valutazione multidimensionale (UVM, Comitato tecnico CPI, ...) e **informatizzate le procedure**. Le persone con SM e NMO devono poter essere supportate e accompagnate durante la visita, anche dall'Associazione se lo desiderano, **anche tramite l'utilizzo di certificazione neurologiche, e comunicazioni tecnico scientifiche INPS**;
20. Vanno ripensate e finanziate in modo adeguato e continuativo **misure che consentono di superare le barriere alla partecipazione sociale: rendere accessibile e vivibile l'abitazione, vivere appieno la genitorialità, la vita affettiva e sociale, il lavoro e il tempo libero, lo sport, il turismo, che devono diventare davvero inclusivi**. Occorre **intervenire sulle dinamiche sociali**, i comportamenti pubblici e privati, dei singoli e delle organizzazioni, **che determinano la discriminazione delle persone con disabilità con particolare attenzione a quella multipla e intersezionale**, derivante dall'interazione di più condizioni (disabilità, genere e orientamento sessuale, condizione di migrante, etc.). Parallelamente, è necessario diffondere la cultura e le competenze organizzative **dell'accomodamento ragionevole**, in tutti i contesti, non solo lavorativi, in cui possa trovare concreta attuazione e qualificare le competenze dei professionisti, come gli avvocati, in grado di attivare **tutele antidiscriminatorie**;
21. **L'abbattimento delle barriere architettoniche rimane un obiettivo essenziale**, la loro individuazione e rimozione continua ad essere una parte importante del lavoro quotidiano del movimento delle persone con SM e patologie correlate e più in generale delle persone con disabilità. **I sistemi di trasporti pubblici devono assicurare la massima autonomia possibile** alle persone con SM e NMO, quale che sia il loro livello di disabilità. Ancora più essenziale è diffondere la consapevolezza e quindi

- la capacità di individuare le barriere fisiche, organizzative e culturali, perché possano essere costantemente portate avanti le azioni necessarie per rimuoverle anche qualificando i progetti di **città e comunità intelligenti** e portando concretamente le soluzioni dell'accessibilità nelle politiche e piani dedicati alla sostenibilità, verso un'idea di inclusività, e di progettazione "universale". Vuol dire che tutti gli spazi, i beni e i servizi, inclusi quelli digitali, devono essere pensati per essere fruibili;
22. **È necessario diffondere consapevolezza e informazione corretta sulla Sclerosi Multipla nelle scuole e nelle università**, e con esse l'utilizzo quando opportuno degli strumenti disponibili, a partire dal PEI (Progetto Educativo Individuale) per evitare anni persi, che incidono irreparabilmente sul futuro lavorativo ed esistenziale. Le soluzioni possono includere rimodulazione e dilazione degli obblighi di presenza, di compiti ed esami, l'adozione di ausili, il ricorso alla didattica a distanza. **È importante prevedere misure per permettere agli studenti di poter recuperare le lezioni perdute a causa di ricadute o controlli medici**, per rimettersi in pari con i compagni, anche attivando un servizio di scuola in ospedale o a domicilio, come del resto previsto dall'art.12 della Legge 104/92, nel caso in cui le assenze si prolungassero oltre il mese di assenza;
23. È necessario costruire dati e conoscenze sempre più dettagliate sulle **difficoltà e le discriminazioni che le persone con SM e NMO incontrano rispetto ad accesso e mantenimento del lavoro**. Deve diffondersi l'idea che **l'inclusione delle persone con SM e patologie correlate**, e più in generale con disabilità e gravi patologie croniche nel mondo del lavoro è un **valore**, non gesto di solidarietà ma **fattore decisivo per la qualità dei processi e quindi in ultima analisi di produttività e sostenibilità**. **Le politiche e gli incentivi che favoriscono l'assunzione delle persone con SM e disabilità devono essere finanziate e conosciute** dai datori di lavoro, e soprattutto applicate in modo pieno a partire dalle **linee guida per il collocamento mirato, che vanno promosse e sostenute concretamente dando forma e sostanza ai processi e alle filiere collaborative nei territori**. È fondamentale in particolare che i Centri per l'impiego siano formati a questo scopo, assicurando standard uniformi e livelli essenziali di servizio in tutto il Paese. **I fondi stanziati dal PNRR per i progetti di autonomia di persone con disabilità devono tenere adeguatamente conto della dimensione di accesso e mantenimento al lavoro andando oltre il pur importante tema dell'abitare autonomo**. Devono poi diffondersi e trovare piena applicazione **norme e disposizioni contrattuali che favoriscono l'inclusione delle persone con SM, disabilità, gravi patologie**: il part-time reversibile, ottenuto come diritto ma ancora poco applicato, **il lavoro agile** oltre la dimensione dell'emergenza pandemica e in una prospettiva di maggiore inclusività e **esercizio concreto dell'istituto di accomodamento ragionevole**, soluzioni di flessibilità lavorativa, permessi, aspettative, ferie solidali non lasciate alla buona volontà dei singoli colleghi o delle singole aziende ma favorite e sostenute da normative e politiche incentivanti. Va garantito anche per le persone con disabilità il diritto di **lavorare in modo autonomo e affrontare le sfide dell'autoimprenditorialità e del lavoro autonomo**, anche *attraverso finanziamenti pubblici dedicati*. Non si può lasciare un **vuoto tra il mondo della scuola e quello del lavoro: occorre garantire continuità**, anche valorizzando esperienze come i **tirocini, il servizio civile, il volontariato per le persone con disabilità valorizzando e certificando le competenze acquisite**. Inoltre il tema dell'accesso all'educazione ed alla formazione permanente, **all'upskilling e reskilling, anche nel quadro programma GOL finanziato dal PNRR**, deve mettere al centro le esigenze ed i bisogni delle persone con disabilità, sia per assicurare mantenimento al lavoro che pari opportunità nei percorsi di carriera;
24. **Emanare tempestivamente il decreto di cui all'art. 31-bis del Decreto-legge 25 maggio 2021, n.73**, convertito con modificazioni dalla Legge 23 luglio 2021, n.106, con la funzione di restituire ai soggetti che concorrono senza scopo di lucro allo sviluppo della ricerca sanitaria una percentuale pari al 17% della spesa sostenuta per il pagamento IVA su apparecchiature e reagenti, **al fine di favorire lo sviluppo della ricerca biomedica e la capacità degli enti di ricerca nazionali di competere efficacemente a livello europeo**;

25. Nel quadro del complessivo processo di revisione del sistema normativo e regolatorio in chiave di sburocratizzazione e semplificazione, **favorire la semplificazione della normativa in materia di ricerca no profit, sostenendo formule e soluzioni di partnership tra Istituzioni Pubbliche e terzo settore e tra terzo settore e realtà profit**, nel rispetto delle specificità e autonomia dei diversi soggetti;
26. Assicurare che le **persone con SM e patologie correlate e i caregiver partecipino da protagonisti alle fasi di ricerca, attraverso un modello di governance della ricerca ed innovazione responsabile (RRI) partecipata (MULTI-ACT)**, dando il loro contributo per promuovere una cultura della ricerca scientifica nel nostro paese che renda possibile un unico ecosistema tra ricerca e cura per velocizzare il processo di traduzione dei risultati della ricerca in cure e migliore qualità di vita;
27. **Finanziare adeguatamente e in modo continuativo la ricerca scientifica nelle aree prioritarie dell'Agenda 2025 della SM e patologie correlate e sostenere e applicare il coordinamento delle agende di ricerca pubbliche e private, nazionali e internazionali.** Questo anche con riferimento all'Agenda globale della SM e a altre patologie neurodegenerative e sempre in linea con un modello di governance di Ricerca Innovazione Responsabile partecipata (**MULTI-ACT**);
28. **Indirizzare, promuovere e finanziare piattaforme e strumenti digitali per il monitoraggio della progressione di malattia attraverso la condivisione di misure cliniche, genetiche, di imaging e riferite dai pazienti (produrre un "CODIFICA A BARRE" di tutti i nuovi casi diagnosticati di SM in Italia), continuando anche a sostenere progetti di ricerca come il progetto di Registro Italiano Sclerosi Multipla** in correlazione con registri pubblici di patologia; nonché **valorizzare in modo appropriato ed etico le potenzialità della ricerca e salute digitale incluse l'applicazione dell'intelligenza artificiale**, attraverso il coinvolgimento della persona nello sviluppo delle stesse.
29. **Migliorare la consapevolezza e le competenze degli stakeholder istituzionali, della comunità, dei media, è una delle priorità che AISM cerca di realizzare con il suo lavoro quotidiano di informazione e sensibilizzazione, con le proprie pubblicazioni, come con campagne quale Portraits MS, che richiedono di essere portate avanti nel tempo, fatte proprie, promosse e sostenute.** Serve però che anche il dibattito pubblico e il sistema dell'informazione si evolva nel modo in cui tratta i temi della SM e della disabilità, superando paternalismi e sensazionalismi, e promuovendo invece l'inclusione che nasce dalle conoscenze corrette, **conoscenze che generano competenze.** E alimentare le evidenze e i dati **concorrendo collettivamente al disegno e aggiornamento dinamico del Barometro della SM.**
30. **Sottoscrivere e agire concretamente la Carta dei Diritti delle Persone con SM, traendone ispirazione e contenuti per l'azione concreta e incorporandone i valori per il cambiamento atteso.**