SCLEROSI MULTIPLA APS/ETS
associazione italiana
un mondo libero dalla SM

Barometro della SM e patologie correlate 2023

I DATI

Il Barometro evidenzia quanto ancora la sclerosi multipla rappresenti una forte emergenza sanitaria e sociale.

Quasi **1 persona con SM su 2** con sclerosi multipla riceve **meno assistenza di quanto avrebbe bisogno**; 1 persona con SM su 3 lamenta **tempi di attesa molto lunghi per la risonanza magnetica** e segnala che gli effetti della pandemia si fanno ancora sentire nei ritardi e irregolarità dei percorsi di cura; **per 1 persona su 4 questo vuol dire anche dover attendere per visite di controllo oltre i tempi programmati**, **i costi assistenziali sono spesso a loro carico**: prestazioni diagnostiche, assistenza domiciliare, certificazioni, farmaci sintomatici, riabilitazione, supporto psicologico sono indicati come pesanti per le famiglie e costituiscono una **spesa media annua di circa 5.000 euro**, che arrivano a 12.000 per chi ha disabilità grave e **raggiungono i 25.000 euro per le famiglie costrette a spendere di più**.

3 persone con SM su 4 hanno avuto bisogno di presa in carico interdisciplinare: ma solo il 37% l'ha potuta sperimentare con beneficio, segno che i 13 PDTA regionali già approvati per la SM devono in molti casi ancora trovare effettiva applicazione. I PDTA, percorsi diagnostico terapeutici e assistenziali per la SM, dovrebbero infatti assicurare cure integrate sia sul piano sanitario, che socio-sanitario che socio-assistenziale. **I farmaci sintomatici non sono completamente rimborsabili;** la non rimborsabilità di alcuni farmaci può anche portare a rinunciarvi o sceglierli in base al costo anziché al beneficio. **Il 17% delle persone ha rinunciato al farmaco sintomatico**, o ne ha usato un altro meno appropriato, perché troppo costoso.

Più del 90% delle persone considera il Centro SM (in Italia ne esistono 240) **come punto di riferimento principale** per gli aspetti medici e sanitari della SM. **Pesa tuttavia il nodo del mancato riconoscimento della rete di patologia e di personale dedicato insufficiente che**, nonostante le sperimentazioni di telemedicina (anche queste non ancora a sistema) abbiano in parte potenziato la capacità di risposta a distanza, **rende molto complesso gestire i pazienti con disabilità più grave. Il 40% di questi segnala infatti carenze nel percorso di presa in carico specialistica**. A ciò si aggiungono restrizioni amministrative nell'accesso ai farmaci modificanti la malattia (DMT) con forti difformità territoriali legate a logiche di contenimento dei costi. Mentre avanza la **somministrazione domiciliare di farmaci, apprezzata dal 94% dei riceventi** e con 4 persone su 5 che ne fruiscono che dichiarano di aver ricevuto un addestramento adeguato.

La riabilitazione, nonostante qualche eccezione, rimane uno dei punti deboli del sistema di cure per la SM: la quota di persone che non conosce o non riesce ad accedere alla riabilitazione è alta anche tra chi ha disabilità lieve, **il 42% del totale non è riuscita a riceverla o ne ha comunque tratto minimo beneficio,** e il 58% di chi la riceve indica di non riceverne abbastanza. La terapia consiste quasi sempre (89%) di fisioterapia; gli altri tipi di

Sede Nazionale
Via Operai 40
16149 Genova
Tel 010 27131
aism@aism.it
www.aism.it

Sede Legale
Via Cavour 181/a
00184 Roma
C.C.P. 670000

riabilitazione sono molto meno diffusi anche perché la maggior parte delle strutture di riabilitazione eroga solo fisioterapia e non terapie specifiche per la SM.

Buona parte di chi riceve supporto psicologico deve pagarlo da sé: la spesa media annua è compresa tra il 158 e i 2400 euro. **Oltre il 60% ne avrebbe bisogno ma solo il 18% lo riceve, traendone beneficio.**

L'accertamento medico legale è ancora un problema per molti. Il 69% delle persone che ha richiesto l'accertamento medico-legale per ottenere misure previdenziali e assistenziali negli ultimi 3 anni ritiene che la commissione non abbia considerato i sintomi invisibili, e **il 45,3% crede di aver ricevuto una valutazione iniqua.**

Emerge con forza per molte persone con SM e NMO il tema dell'accessibilità: **il 57% incontra almeno un problema di accesso nella sua vita quotidiana** soprattutto con riferimento a trasporti e spazi pubblici, alle strutture ricettive, ai luoghi di cultura.

La discriminazione è frequente, **il 61% indica di subirne almeno una forma**, i contesti più problematici sono il rapporto con la burocrazia (32%), il mondo del lavoro (20,9%) e il rapporto con i servizi finanziari (17%). **Segnala di subire discriminazione multipla il 36% delle donne con SM contro il 26% degli uomini**. Il 9% delle persone indica di subire con frequenza violenza psicologica o limitazioni della libertà.

Oltre la metà delle persone con SM intervistate che non lavorano (57,6%) indicano di essere state escluse dal mondo del lavoro a causa della SM o della mancanza di adattamenti. Oltre la metà sente il rischio di perdere l'impiego se le sue condizioni peggiorassero, e il dato raggiunge il 75% tra gli autonomi; **il 18% non ha comunicato la propria diagnosi in azienda,** temendo il pregiudizio o effetti negativi sul mantenimento dell'occupazione.

Anche a scuola, affrontare i sintomi invisibili crea difficoltà per 1 persona su 5. **Il 30% di chi ha avuto sintomi già all'università ha perso anni di studio causa della SM** e il 18% vi ha rinunciato. Il 20% degli studenti si sente discriminato a scuola o all'università.

Grazie alla ricerca la SM non è più una malattia incurabile, perché oggi esistono terapie che ne rallentano la progressione per la maggioranza delle persone. AISM e la sua Fondazione FISM hanno supportato e promosso negli anni la ricerca italiana d'eccellenza sulla SM, seconda nel mondo per impatto solo a quella degli Stati Uniti. Le associazioni internazionali, guidate da quella statunitense, dalla federazione internazionale e da AISM, hanno sviluppato l'Agenda Globale di ricerca per la SM, perché rimane ancora moltissimo da fare e andrà fatto con il coinvolgimento fondamentale delle persone: per le forme progressive più aggressive, per riparare il danno accumulato, per mitigare i sintomi, per trovare una cura definitiva.
I progressi della ricerca sono stati e continuano ad essere resi possibili dal significativo contributo dei ricercatori italiani, che si collocano negli ultimi decenni al secondo posto dopo gli Stati Uniti per quantità e qualità della ricerca, ed **alla nostra Fondazione che anche in questo anno sta finanziando progetti in corso per oltre 22 milioni di euro con il coinvolgimento di 153 gruppi di ricerca italiani.**

L'informazione è un problema trasversale, anzitutto perché gli operatori dei servizi, **esclusi quelli specialistici, non conoscono abbastanza la patologia**, **secondo il 51% delle persone hanno conoscenze insufficienti anche gli operatori sanitari non specialistici**, e

oltre l'80% le ritiene carenti nei servizi sociali, negli esercizi pubblici, e tra giornalisti e pubblico generale.
Che le conoscenze siano superficiali nella popolazione generale emerge anche dall'indagine AISM – DOXA del 2023: **rimangono diffusi gli stereotipi per cui SM significa sempre e solo disabilità motoria (62%), e mancano conoscenze su quasi tutti i sintomi invisibili.**
Le persone con SM e NMO hanno bisogno di informazione corretta e tempestiva per orientarsi nel sistema dei servizi, e per la parte sanitaria la ricevono soprattutto dal loro neurologo, oltre che da AISM che è una fonte essenziale su moltissimi argomenti. **Il 75% però vorrebbe più informazioni sulle politiche che riguardano le persone con SM.**

PER QUESTO AISM chiede, con la MOZIONE #milleazionioltrelaSM 2023

- ***Equità e garanzia di accesso ai servizi su tutto il territorio nazionale superando le forti differenze regionali, un indirizzo nazionale in materia di Percorsi Diagnostico Terapeutico Assistenziali per una reale presa in carico, il riconoscimento e potenziamento della rete integrata di patologia sia a livello ospedaliero che territoriale, effettività dei Livelli Essenziali di Assistenza anche rispetto alla gestione della cronicità, una Governance della SM programmata e partecipata;***

- ***Più servizi: smaltimenti liste d'attesa, diritto effettivo al farmaco in modo tempestivo e personalizzato, incluso quello sintomatico, terapie riabilitative di qualità, trattamento psicologico;***

- ***Misure e interventi per una corretta valutazione e riconoscimento della SM ai fini dell'accesso alle prestazioni e tutele assistenziali e previdenziali e per l'effettivo accesso ed esercizio del progetto di vita individualizzato e partecipato;***

- ***Il sostegno ai caregiver, l'accesso a progetti di vita indipendente e di autonomia, una scuola e università inclusive attente ai bisogni di cura e assistenza, l'accesso ed il mantenimento al lavoro costruendo nuovi modelli di inclusione orientati al valore della diversità, il contrasto alla deprivazione e impoverimento delle persone e delle famiglie;***

- ***Un governo strategico dei dati, con piena titolarità dei cittadini, l'accesso nel rispetto della privacy da parte di tutti i soggetti coinvolti nel percorso, e un Registro nazionale di patologia che dialoghi con il progetto di Registro Italiano SM;***

- ***il superamento di barriere architettoniche e culturali e un ridisegno inclusivo di spazi, processi, servizi; il potenziamento della conoscenza della SM e NMO, il rafforzamento delle competenze di tutti gli attori coinvolti nelle sfide dell'Agenda della SM 2025;***

- ***Il finanziamento e sostegno alla ricerca scientifica, una ricerca orientata alla missione all'insegna della co-responsabilità e dell'approccio multistakeholder***

E INVITA

- *A Sottoscrivere e agire concretamente la Carta dei Diritti delle Persone con SM e patologie correlate, traendone ispirazione e contenuti per l'azione concreta e incorporandone i valori per il cambiamento atteso.* https://agenda.aism.it/2023/index.php?form=firmaCarta

- *A fare propria l'Agenda della SM e patologie correlate 2025, assumendo la co-responsabilità di una o più specifiche priorità e azioni, e renderla un fattore di crescita dell'intero Paese, partendo da uno dei 30 cantieri individuati nella Mozione #azionioltrelaSM2023* https://agenda.aism.it/2023/index.php?form=partecipaAgenda

- *A concorrere ad alimentare in modo continuativo e diffuso il Barometro della SM e patologie correlate, per fondare sempre le norme, politiche, sistema di risposte, in evidenze disegnate e costruite assieme* https://agenda.aism.it/2023/index.php?form=scaricaBarometro

Ufficio Stampa AISM APS/ETS:
Barbara Erba – 347.758.18.58 barbaraerba@gmail.com
Enrica Marcenaro – 010 2713414 enrica.marcenaro@aism.it
Responsabile Comunicazione e Ufficio Stampa AISM APS/ETS:
Paola Lustro – tel. 010 2713834 paola.lustro@aism.it