

Una mozione con 30 obiettivi

Vita del 31/05/2023

A margine delle celebrazioni per la settimana nazionale e la giornata mondiale della sclerosi multipla è stato oggi presentato alle istituzioni italiane il Barometro della Sm giunto alla sua ottava edizione. Il Barometro, frutto di un lavoro di relazioni quotidiane di Aism con le persone con Sm e patologie correlate e del confronto continuo con le istituzioni e la rete degli operatori, offre una fotografia della Sm e della sua realtà in Italia con tanti chiaroscuri.

«Il barometro» dichiara Mario Alberto Battaglia Presidente della Fondazione italiana sclerosi multipla «è il luogo in cui le priorità dell'Agenda sono spiegate e circostanziate proprio a partire dalla vita delle persone con Sm, che hanno assunto un ruolo essenziale nell'orientare e supportare sia l'attività della nostra Associazione e Fondazione, sia nella sua azione verso gli stakeholder. Oggi il Barometro racconta la nostra vita, è il documento che spiega i nostri obiettivi e le ragioni del nostro Movimento; parla con la voce delle 137 mila persone con Sm: l'Agenda delle persone con Sm è contributo strategico e operativo dell'Agenda del paese».

Forti di una Carta dei diritti che ha raccolto 61 mila firme, e che contiamo di moltiplicare a partire dalla Giornata Mondiale della Sm 2023, Aism e Fism rilanciano quest'anno l'Agenda della SM 2025 che prende ulteriore consistenza attraverso la mozione #1000azionioltrelaSM.

«Tanti bisogni che attendono riscontri. Tante richieste che meritano risposte. Con questa prospettiva nasce proprio in questa settimana dedicata alla sensibilizzazione della sclerosi multipla, una mozione articolata in 30 punti che rimandano direttamente alle linee di missione e priorità di un'Agenda della Sm e patologie correlate 2025 che in questo modo diventa contributo immediato e fruibile per l'Agenda del Paese, e che chiediamo a tutti e ciascuno di fare propri e agire per il proprio ruolo e volontà di incidere sulla, e oltre, la realtà della Sm e patologie correlate» dichiara Francesco Vacca presidente nazionale Aism.

Qualche dato dal Barometro

Un panel di 1800 persone ha aderito, lo scorso aprile 2023, ad una survey sulle Persone con SM e malattie correlate lanciata dall'Osservatorio di AISM; il risultato è un'analisi sulla realtà dell'accesso alle cure e all'assistenza nel territorio. Fornisce quindi un dettaglio delle prestazioni richieste e ottenute dalle persone con SM, riporta un quadro della condizione lavorativa, ricostruisce il livello di partecipazione e di inclusione, ma anche le difficoltà quotidiane sino ad arrivare ai casi di discriminazione; illustra la realtà della ricerca scientifica e i progressi in corso; spiega quanto la popolazione generale conosce di questa malattia.

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 (a

nche 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 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.

Aism invita a:

- 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 (già 61mila firme raccolte) <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>