



Roma, 23 maggio 2018 - In cinque decenni AISM, Associazione Italiana Sclerosi Multipla, ha riscritto la storia della sclerosi multipla. Lo testimoniano i dati del Barometro della SM 2018, quest'anno alla sua terza edizione. Il Barometro è una fotografia della realtà della SM in Italia ad oggi. Ricostruisce la diffusione della malattia ed i bisogni delle persone con SM; analizza i costi ed il carico della malattia sul Paese; fornisce un'analisi della realtà dell'accesso alle cure e all'assistenza nel territorio; offre 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.

Sclerosi multipla è ancora emergenza sanitaria e sociale

Il Barometro evidenzia quanto ancora la sclerosi multipla rappresenta una forte emergenza sanitaria e sociale. Alle Istituzioni, AISM chiede equità e garanzia di accesso ai servizi su tutto il territorio nazionale, un indirizzo nazionale in materia di Percorsi Diagnostico Terapeutico Assistenziali, il riconoscimento e potenziamento della rete integrata di patologia, il sostegno ai caregiver, il mantenimento al lavoro, il Registro nazionale di patologia, per poter rispondere alle esigenze di cura e inclusione di ciascuna persona con SM.

Oltre 118mila le persone che in Italia vivono con la sclerosi multipla: 3.400 diagnosi in più dello scorso anno. La SM è una malattia cronica che può portare a disabilità progressiva; viene diagnosticata nella maggior parte dei casi tra i 20 e i 40 anni.

Un nuovo caso ogni tre ore

Le donne si ammalano due volte di più degli uomini; i giovani con SM sono quasi 60mila. Il costo medio annuo per la persona con SM ammonta a circa 45.000 euro, per un totale di oltre 5 miliardi di euro l'anno, cui si devono aggiungere costi intangibili stimati oltre il 40 per cento dei costi totali.

Il Barometro 2018 rappresenta uno strumento di riferimento per la conoscenza della realtà italiana sulla sclerosi multipla. “Quando abbiamo iniziato la nostra mappatura, tre anni fa, ci siamo trovati di fronte a una serie di dati molto frammentari, ma il nostro approccio rigoroso ci ha permesso di elaborare stime che ora vediamo pienamente confermate dai dati prodotti dalle Regioni e che ci permettono di dire che la popolazione di donne e uomini con SM cresce progressivamente ed è arrivata a 118mila persone - spiega Mario Alberto Battaglia, presidente della Fondazione Italiana Sclerosi Multipla (FISM) - Il Barometro fotografa una autentica emergenza sanitaria e sociale”.

Gravi ritardi nella riabilitazione

Il Barometro segnala ancora gravi ritardi nel campo della riabilitazione, che viene assicurata in misura non sufficiente alle esigenze delle persone: una persona con SM su 3 indica la necessità di migliorare i servizi riabilitativi e il 48,6% delle persone dichiara che il bisogno più sentito è l'assistenza personale.

Il caregiver è ancora la figura centrale nella gestione della malattia: nel 43% dei casi è lui a offrire aiuto quotidiano ai propri familiari per ben 10 ore al giorno; solo il 17,3% si rivolge a un servizio privato per 7 ore al giorno, spendendo in media 614 euro mensili. Si rileva come siano ancora insufficienti le risorse investite dal Sistema Sanitario nella rete dei Centri Clinici, che rimane il primario riferimento per la gestione della malattia, nonostante la crescente attenzione assicurata da politiche sanitarie di PDTA regionali.

Un neurologo per centinaia di pazienti

Lo prova il fatto che un solo neurologo deve gestire un numero di pazienti che varia dai 141 (nei Centri più piccoli), agli 837 (nei Centri con oltre 1000 pazienti); in media, nei grandi Centri troviamo 1 infermiere ogni 907 pazienti, nei piccoli 1 ogni 111 pazienti. A oggi sono 9 le Regioni (Sicilia, Veneto, Toscana, Lazio, Emilia Romagna, Puglia, Lombardia, Calabria, Friuli Venezia Giulia) che hanno adottato un Piano Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) dedicato alla SM, a cui presto se ne aggiungeranno altre 6 (Piemonte, Sardegna, Umbria, Marche, Abruzzo, Campania).

Un solo osservatorio regionale in Italia

Ma per garantire che i PDTA adottati non rimangano documenti inapplicati e impattino concretamente sulla modifica delle risposte di salute e qualità di vita delle persone con SM è essenziale che le Regioni istituiscano degli Osservatori regionali sulla SM con funzioni di regia nella diffusione e applicazione dei Percorsi a partire da flussi di dati costruiti attraverso indicatori di monitoraggio dedicati.

A oggi l'unica Regione che l'ha fatto è l'Emilia Romagna, con il forte sostegno e contributo di AISM. Una best practice da replicare nelle altre Regioni.

Quest'anno barometro provincia per provincia

Per la prima volta quest'anno, grazie alla collaborazione con l'INPS, il Barometro presenta una mappa accurata, provincia per provincia, delle richieste di prestazioni previdenziali e di provvidenze assistenziali delle persone con SM: 18.000 le persone che beneficiano di assegni ordinari di invalidità, pensione di inabilità, indennità di accompagnamento, con un livello crescente di riconoscimenti registrato negli anni, sia sul versante previdenziale sia su quello assistenziale.

“E' la dimostrazione che la partnership pubblico-privato no profit – come quella costruita tra AISM e INPS negli ultimi cinque anni – può produrre dei risultati di grande valore: ora sappiamo esattamente quante sono le persone che beneficiano delle prestazioni previdenziali; quante accedono alle provvidenze assistenziali. Grazie all'analisi dei dati inseriti nella banca dati INPS possiamo affermare con sicurezza che negli ultimi anni si è registrato un deciso miglioramento del processo valutativo”, spiega Paolo Bandiera, direttore Affari Generali AISM.

Un malato su due lavora

Il tema del lavoro è da sempre uno dei punti di maggiore attenzione per le persone con SM. Anche se, grazie al lavoro di AISM con le Istituzioni, le parti sociali, le aziende, si registrano risultati incoraggianti: ad oggi il 48% delle persone con SM lavora, anche se una persona su due evidenzia che i sintomi e le manifestazioni della malattia le hanno impedito di fare il lavoro che avrebbe voluto svolgere o per cui era qualificata; uno su tre dichiara di aver dovuto lasciare il lavoro a causa della SM.

Anche in questo campo AISM ha raccolto le richieste delle persone e ha lavorato allo sviluppo di modelli che potessero andare al di là della sclerosi multipla, lavorando in maniera trasversale sul concetto di disabilità e di gravi patologie.

Oggi esistono leggi che garantiscono il diritto al part time delle persone con SM e con patologie cronico ingravescenti; misure specifiche per i lavoratori autonomi con disabilità; opportunità rafforzate per il lavoro agile; sostegni ed incentivi per l'accomodamento ragionevole; una contrattazione collettiva sempre più attenta alle esigenze delle persone con SM, con disabilità, con gravi patologie.

La nuova campagna #SMuoviti

“Quello che deriva dalla lettura del Barometro della SM 2018 è un sentimento misto di orgoglio e gratitudine per tutti coloro che hanno contribuito a scrivere questo pezzo di storia, e nel contempo una grande energia e voglia di rimboccarci sempre di più le maniche per superare i problemi ancora presenti: per questo rinnoviamo l'appello all'intero '*Movimento della sclerosi multipla*', perché sappia diventare sempre più grande e capace. Solo così facendo possiamo intervenire ancora e con più forza sulla realtà della SM e con essa sul mondo che tutti assieme stiamo concorrendo a cambiare”, sottolinea Angela Martino, presidente nazionale AISM.

Per chiamare ancora una volta a raccolta i suoi sostenitori, in occasione del suo 50esimo anniversario, AISM lancia una nuova campagna di impegno e sostegno delle persone, della ricerca e dei diritti, #SMuoviti: una chiamata all'azione che mette al centro le persone con SM, con le loro fragilità ma anche con la loro forza e determinazione, e che chiede a tutti di agire concretamente.