

BAROMETRO

della

SCLEROSI MULTIPLA

2017

SCLE^{ONLUS}
ROSI
MULT
IPLA
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

AISM. INSIEME, UNA CONQUISTA DOPO L'ALTRA

BAROMETRO della **SCLEROSI MULTIPLA** 2017

Associazione Italiana Sclerosi Multipla Onlus

A cura di:

Paolo Bandiera - Direzione Affari Generali

Progetto e coordinamento editoriale:

Silvia Lombardo - Area Comunicazione e ufficio stampa

Copyright 2017

Associazione Italiana Sclerosi Multipla - Onlus

Tutti i diritti sono riservati.

È vietata la riproduzione con qualsiasi mezzo, anche se parziale,
senza il permesso scritto dell'editore.

Pubblicato e distribuito da:

Associazione Italiana Sclerosi Multipla - Onlus

Via Operai, 40 - 16149 Genova

Progetto grafico e impaginazione: goocom.it

Stampa: Ditta Lang Srl - Genova

ISBN 9788871481272

INDICE DEI CONTENUTI

LETTERA DEI PRESIDENTI

1.	INTRODUZIONE	
	<i>e nota metodologica</i>	9
2.	LA SCLEROSI MULTIPLA	
	<i>un'emergenza sanitaria e sociale</i>	11
3.	LE POLITICHE DI CONTESTO	
	<i>il quadro nel quale si muove la persona con SM</i>	15
4.	EPIDEMIOLOGIA DELLA SCLEROSI MULTIPLA	
	<i>prevalenza, incidenza, caratteristiche principali</i>	21
5.	I COSTI DELLA SCLEROSI MULTIPLA	
	<i>l'impatto sul Paese e sulle persone</i>	27
6.	LA PRESA IN CARICO DELLA SCLEROSI MULTIPLA	
	<i>dal frazionamento degli interventi ai Percorsi Diagnostico Terapeutico Assistenziali</i>	33
7.	LA RETE DEI CENTRI CLINICI PER LA SCLEROSI MULTIPLA IN ITALIA	
	<i>tra eccellenza e carenza di risorse</i>	45
8.	L'ACCESSO ALLE CURE E ALL'ASSISTENZA	
	<i>un focus su farmaci, riabilitazione, servizi territoriali</i>	53
	• Farmaci	54
	• Riabilitazione	65
	• Servizi territoriali.....	70
9.	L'ACCERTAMENTO E LA VALUTAZIONE DI INVALIDITÀ HANDICAP, DISABILITÀ NELLA SM	
	<i>problemi aperti e progettualità con INPS</i>	79
10.	ACCESSO AL LAVORO E MANTENIMENTO DELL'OCCUPAZIONE PER LE PERSONE CON SM	
	<i>difficoltà quotidiane e nuove opportunità</i>	87
11.	INCLUSIONE ATTIVA E CONTRASTO ALLA DISCRIMINAZIONE	
	<i>relazioni sociali e condizioni di vita con la sclerosi multipla</i>	95
12.	LA RICERCA NELLA SCLEROSI MULTIPLA	
	<i>l'impatto della ricerca sulla condizione di vita delle persone</i>	103
13.	L'INFORMAZIONE SULLA SCLEROSI MULTIPLA	
	<i>conoscenza della malattia e qualità dell'informazione</i>	117
14.	VERSO IL BAROMETRO DELLA SCLEROSI MULTIPLA 2018	
	<i>l'impegno degli stakeholder per lo sviluppo della conoscenza della realtà della sclerosi multipla in Italia</i>	125
15.	LE PRIORITÀ DELL'AGENDA DELLA SM 2020	
	<i>le richieste alle Istituzioni per il 2017/2018</i>	127

LETTERA DEI PRESIDENTI



In questo ultimo anno in numerose occasioni ci siamo trovati in contesti pubblici nei quali il Barometro della Sclerosi Multipla 2016 è stato citato da Istituzioni, operatori clinici, ricercatori, economisti e altri addetti ai lavori come la base dati su cui ragionare per operare scelte efficaci. Certamente noi stessi, assieme con tutti coloro che rivestono cariche e ruoli associativi a ogni livello, abbiamo assunto il Barometro come guida e come riferimento interno, ma la cosa che più ci ha positivamente sorpreso è come in così poco tempo questo strumento sia entrato nella quotidianità della SM e abbia alimentato, non solo una visione e una strategia collettiva, ma anche una cultura comune.

Il Barometro è, infatti, non solo una pubblicazione che nasce dal rigore dell'approccio e del metodo scientifico, ma uno strumento che il Movimento delle persone che lottano per sconfiggere la sclerosi multipla si dà per misurare lo stato delle cose e indirizzare al meglio gli impegni e gli investimenti, sia pubblici sia privati.

Il successo del primo anno ci obbliga ora a ulteriori sfide e rilanci: è necessario che il Barometro cresca ulteriormente in qualità delle fonti e completezza dei dati, in modo da fondare sempre più sull'evidenza le scelte che ci riguardano e consentire alle Istituzioni, di concerto con il Movimento della SM, non solo di acquisire una capacità integrata di costruzione e aggiornamento dei dati, ma anche di crescere nel processo di attribuzione di senso, di significato, di corresponsabilità collettiva e quindi di sostenibilità condivisa, in una prospettiva corale.

In questo modo il Barometro costituisce non solo il frutto dell'apporto e del confronto tra gli stakeholder, ma diventa la traduzione concreta delle priorità dell'Agenda della SM 2020, che viene così condivisa e misurata anno dopo anno, con concretezza di visione, di missione, di azione, producendo il cambiamento.

Il Barometro quindi come strumento che alimenta azioni, azioni che si trasformano in diritti per una vita piena oltre la sclerosi multipla.

Tutti, non solo AISM, "insieme, una conquista dopo l'altra."

Angela Martino
Presidente Nazionale AISM - Onlus

Mario Alberto Battaglia
Presidente FISM - Onlus

INTRODUZIONE

e nota metodologica

Il Barometro della Sclerosi Multipla, lanciato a maggio 2016 in occasione della Settimana Nazionale della Sclerosi Multipla, si è da subito imposto per le sue caratteristiche come il principale strumento di riferimento su cui fondare la conoscenza della realtà della sclerosi multipla nel territorio nazionale. Uno strumento utilizzato quotidianamente non solo dall'Associazione di rappresentanza delle persone con SM come mappa attraverso cui identificare le priorità d'azione e impostare i programmi e le attività, ma anche da coloro che a qualsiasi titolo - Istituzioni, operatori sanitari e sociali, persone con SM, familiari, ecc. - sono impegnati nella sfida della sclerosi multipla e nella realizzazione dell'Agenda della SM 2020.

I dati contenuti nel Barometro si sono dimostrati in grado di sostenere le valutazioni e le scelte sui temi che impattano sulla condizione di vita delle persone con SM: i modelli di presa in carico, l'accesso ai servizi e alle prestazioni, il livello di riconoscimento e attuazione dei diritti fondamentali, la garanzia di risposte per i gravissimi, il valore della ricerca, traducendo la conoscenza in proposte e risposte.

Nel solco della prima edizione è stata concepita e realizzata questa seconda edizione del Barometro della Sclerosi Multipla: fedele nell'impostazione e nei criteri metodologici, attenta come la prima edizione al rigore e alla pulizia dei dati, sempre centrata sulla realtà della SM, pur assumendo una crescente prospettiva di lettura del contesto con l'obiettivo di analizzare come i cambiamenti portati nella realtà della SM rappresentino valore sociale e patrimonio collettivo. Lo sforzo è stato quindi di preservare non solo l'architettura della prima edizione, ma anche la struttura logica e quegli stessi dati ancora attuali e non superati da nuove evidenze, procedendo in parallelo ad arricchirli di nuove informazioni collocate in un quadro in continua evoluzione. In particolare si è proceduto a rinnovare, ampliandone lo spettro di analisi, l'indagine sui bisogni e aspettative di un ampio campione di persone con SM individuato sul territorio nazionale in modo da garantirne la massima rappresentatività. Le interviste, curate da CENSIS, sono state realizzate tra marzo e aprile 2017 e hanno coinvolto oltre 750 persone con SM. Parallelamente è stata rinnovata a distanza di oltre 10 anni un'indagine su circa 300 giovani con sclerosi multipla considerandone le prospettive di vita, i livelli di inclusione e partecipazione sociale, l'accesso all'educazione e al mondo del lavoro, i bisogni e risposte di salute. È poi stato rinnovato il questionario indirizzato ai Centri clinici per la SM

in aggiornamento dei dati raccolti nel 2016 e analizzando nuovi campi legati non solo alle caratteristiche strutturali e organizzative, ma anche ai processi e al funzionamento, sia con riferimento alla struttura ospedaliera sia ai rapporti con la rete dei servizi territoriali. Grazie alla disponibilità di INPS è stato possibile conoscere i dati relativi alle prestazioni assistenziali assicurate alle persone con SM sul territorio nazionale: è la prima volta che è possibile analizzare la realtà delle provvidenze riconosciute dall'Istituto alle persone con SM e familiari andando a colmare un vuoto di conoscenza e fornendo preziose indicazioni per il futuro. È stata sviluppata un'indagine su tutti i Contratti Collettivi Nazionali di Lavoro censiti presso il CNEL prendendo in esame l'esistenza e i contenuti di specifici istituti di maggior tutela e favore per persone con SM, di persone con gravi patologie, di persone con disabilità e invalidità. Sono poi state passate in rassegna le politiche nazionali e regionali in materia di Non Autosufficienza con particolare attenzione alle misure dedicate alle persone con disabilità gravissima, tra cui per effetto del decreto di riparto del 2016 del Fondo per le Non Autosufficienze (FNA) sono espressamente previste anche le persone con SM che presentino un livello di disabilità pari o superiore a 9 EDSS. L'analisi dei ticket informativi raccolti dal Numero Verde e dagli Sportelli territoriali AISM è stata utilizzata come chiave di lettura dei dati quantitativi raccolti attraverso le specifiche indagini. In ambito di ricerca scientifica prosegue l'impegno per sviluppare nuove, originali metriche di misurazione dell'impatto collettivo della ricerca, mentre in ambito di percorsi di presa in carico è stata sviluppata, in aggiunta alla tabella di qualificatori per la valutazione dei PDTA regionali, una nuova griglia di analisi e valutazione applicabile ai PDTA aziendali, con particolare sensibilità ai profili di processo e gestione operativa. In materia di informazione sulla SM, una nuova indagine commissionata da AISM a DOXA ha consentito di misurare il livello di conoscenza della SM presso la popolazione generale a distanza di 3 anni dalla precedente rilevazione. L'analisi dei dati provenienti da studi, ricerche, indagini esterne, dalle fonti statistiche nazionali, regionali e aziendali, dai dati raccolti nel Registro Italiano Sclerosi Multipla, da progetti di studio svolti da reti e partner cui la stessa AISM ha contribuito, completano l'elenco delle fonti che consentono di arricchire in modo significativo la base dati disponibile rendendo il Barometro della SM 2017 ancora più ampio e strutturato rispetto alla precedente edizione.

LA SCLEROSI MULTIPLA

un'emergenza sanitaria e sociale

La sclerosi multipla (SM) è una malattia autoimmune cronico degenerativa ingravescente che colpisce il sistema nervoso centrale. Le difese immunitarie agiscono sulla guaina che riveste le fibre nervose (la mielina), riducendo la capacità di comunicazione tra il cervello e il midollo spinale. I sintomi più diffusi sono: difficoltà motorie, disturbi visivi, perdita di equilibrio, spasticità, mancanza di forza, fatica, dolore neuropatico, disturbi delle sensibilità, disturbi sessuali, disturbi cognitivi, disturbi dell'umore. La malattia colpisce circa 113.000 persone in Italia con una diffusione doppia nelle donne rispetto agli uomini e si stimano più di 3.400 nuovi casi l'anno. La patologia è diagnosticata nella maggior parte dei casi tra i 20 e i 40 anni di età. La sclerosi multipla può manifestarsi con diverse forme, principalmente quella a ricadute e remissioni e quella progressiva, rispettivamente nell'85% e nel 15% dei casi. Il costo medio per persona con SM in Italia è di 45.000 euro. 5 miliardi di euro all'anno il costo totale in Italia per la sclerosi multipla. A questa quota si aggiungono i costi intangibili stimati come oltre il 40% dei costi totali. L'impatto economico della SM aumenta all'aumentare della gravità della patologia, da circa 18.000 euro per gravità 'lieve' a 84.000 euro per gravità 'severa'. Rispetto alla spesa per farmaci il 50% risulta in trattamento con farmaco modificante la malattia, con un valore medio per utilizzatore di oltre 11.100 euro. Il 17% dichiara di non ricevere gratuitamente dal Sistema Sanitario Nazionale tutti i farmaci specifici per la malattia di cui ha bisogno. Dall'indagine AISM-CENSIS 2017 risulta che il 58% del campione dichiara di aver ottenuto prescrizione o somministrazione di farmaci sintomatici - il 30% nell'ultimo anno - sebbene un terzo di queste persone si trovi a dover pagare questi farmaci di tasca propria, incidendo in misura rilevante sul budget familiare nel 31% dei casi. La quota delle persone con sclerosi multipla che non riceve gratuitamente i farmaci sintomatici di cui fa uso, pari al 38%, sale al 43% nel caso di persone con disabilità pari o superiore a 7 EDSS: in questi casi per il 41% il costo dei farmaci sintomatici ha un grosso impatto sul budget familiare. Il costo medio a carico delle persone con SM che utilizzano farmaci sintomatici varia da un minimo di 1.325 euro per anno sino ad arrivare a 6.500 euro annui.

Dalla stessa indagine AISM-CENSIS 2017 emerge come il 45% degli intervistati dichiara di frequentare il Centro clinico per la SM almeno una volta ogni tre mesi, mentre il 26% si reca presso il Centro con una frequenza semestrale, il 15%

almeno una volta l'anno. Ad oggi la SM rimane una patologia cronica essenzialmente gestita dalla rete dei Centri clinici anche se in prospettiva appare opportuno approfondire il ruolo del neurologo territoriale e in generale dei servizi del territorio e valutare le possibilità di creare soluzioni per una maggiore messa in relazione di tali figure con il Centro clinico, tema considerato nei 7 PDTA regionali dedicati alla SM e, solo in parte, nei PDTA locali che stanno progressivamente diffondendosi. Infatti anche se 68 Centri clinici (su un totale di 129 che hanno risposto a uno specifico questionario nel 2017) segnalano di avere attivato PDTA e 66 di disporre di percorsi specifici dedicati ad aspetti peculiari della presa in carico (gravidanza, SM pediatrica, ecc.) si tratta essenzialmente di documenti centrati sulla dimensione ospedaliera. In particolare, quanto al rapporto tra i Centri clinici e i servizi territoriali, il 60% delle persone con SM ritiene sia da migliorare, e il 10% ritiene sia completamente da costruire, a fronte di una percentuale del 19% che ravvisa la relazione tra il Centro clinico e il territorio come adeguata.

Dall'indagine svolta da AISM nel 2016-2017 sulla rete dei Centri clinici risulta che il 91% dei Centri è collocato all'interno di aziende ospedaliere/universitarie o presidi ospedalieri di ASL, in prevalenza con caratteristiche di Struttura Complessa e con afferenza a un Dipartimento. Il rapporto fra neurologi dedicati a tempo pieno nei Centri e pazienti seguiti varia da 1 medico per 837 persone nei Centri di maggiori dimensioni (con oltre 1.000 pazienti) a 1 per 141 nei Centri più piccoli (fino a 100 pazienti), mentre il rapporto tra infermieri dedicati a tempo pieno e pazienti seguiti oscilla da 1 infermiere per 907 persone nei Centri più grandi e 1 per 111 nei Centri più piccoli. Quanto ai rapporti con il territorio risultano non sufficientemente sviluppati e per lo più svolti su base informale. Il dato relativo ai rapporti con i Medici di Medicina Generale, con i servizi domiciliari sanitari e sociali e con i servizi ambulatoriali territoriali inclusi quelli riabilitativi mostra comunque un collegamento continuativo da parte di circa 1 Centro su 4 e un collegamento occasionale quasi da parte di 1 Centro su 2. Interessante anche il dato riferito alle relazioni dei Centri con le Commissioni di invalidità da cui risulta che 1 Centro su 4 ha rapporti sistematici e oltre 1 su 3 ha un collegamento di tipo occasionale. Inoltre il 51% dei Centri non ha alcun rapporto con il neurologo ambulatoriale territoriale ("Sumaisti") e un 39% ha un rapporto con tale figura solo informale. La dotazione della pianta organica dei

Centri incide sui tempi d'attesa per una visita dal neurologo, che nel 36% dei casi raggiunge o supera il mese per una prima visita e nel 20% dei casi la settimana per una visita d'urgenza, tempi decisamente più elevati rispetto ai valori soglia mediamente indicati come appropriati ed efficaci nei PDTA regionali e aziendali. Il 16% dei Centri segnala difficoltà nel garantire l'accesso ai nuovi farmaci usciti sul mercato e il ritardo nell'avvio del trattamento farmacologico per indisponibilità del farmaco presso la farmacia ospedaliera.

Rispetto ai servizi che le persone con SM ritengono che attualmente vadano potenziati o migliorati, in primo luogo vengono segnalati i servizi di assistenza domiciliare e il supporto economico (1 persona su 2), a confermare che le maggiori complessità nella gestione della malattia si rilevano rispetto alla presa in carico sul territorio e alle difficoltà economiche che la patologia comporta per le persone con SM e i loro nuclei familiari. A seguire vengono individuati come priorità i servizi di riabilitazione (30% degli intervistati, con un livello più basso per i giovani sotto i 35 anni – per i quali il bisogno si attesta su un 16%), i Centri clinici (27%, dato che arriva a un 35% per il Sud e Isole), il supporto psicologico, (25% con valori che arrivano al 31% per le persone sotto i 45 anni), i servizi per la Non Autosufficienza e Vita Indipendente (23% con oscillazione dal 16% dei giovani sotto i 35 anni sino al 26% delle persone oltre i 55 anni). Interessante poi rilevare come per i giovani sotto i 35 anni sia importante migliorare i servizi di supporto e orientamento al lavoro (25% delle risposte) e i servizi di mediazione e gestione del lavoro (disability manager, adattamento della postazione di lavoro, ecc – 17% delle risposte). Con riferimento alle terapie riabilitative i servizi erogati si concentrano sulla fisioterapia (cui accedono, anche se parzialmente e sostenendone anche direttamente il costo, 2 persone su 3), seguita dal servizio di supporto psicologico (cui accede il 39% delle persone) e dalla riabilitazione dei disturbi sfinterici (accesso nel 18% dei casi). Ancora scarsamente conosciuti e praticati altri interventi, come la riabilitazione cognitiva e logopedica (accesso nel 12% dei casi), la terapia occupazionale (accesso nell'11% dei casi), l'idrokinesiterapia (accesso nell'8% dei casi). Oltre 1 persona su 2 dichiara che la fisioterapia offerta è comunque insoddisfacente per quantità e/o qualità – analogamente alle altre tipologie di prestazioni riabilitative (terapia occupazionale, logopedia, ecc.): ciò spinge le persone con SM a sostenere il costo della riabilitazione di tasca propria, soprattutto per quei servizi non offerti dal sistema pubblico (es. idrokinesiterapia). L'area della riabilitazione segna un forte divario tra il Nord e le aree del Centro e del Sud e Isole, con differenze che raggiungono i 15 punti percentuali di scarto tra le percentuali dei beneficiari del Nord Ovest rispetto al Centro.

Dall'indagine AISM-CENSIS 2017 risulta che, rispetto al totale dei rispondenti che hanno fatto richiesta di accertamento dell'invalidità e/o stato di handicap ottenendo il relativo giudizio (85% del totale del campione), il 78% ritiene che la valutazione sia stata adeguata rispetto alla propria condizione, con i giovani mediamente meno soddisfatti

rispetto alle altre fasce d'età (l'indice di soddisfazione è infatti pari al 60% per le persone sotto i 35 anni contro l'87% delle persone oltre i 55 anni). Ciononostante il 40% del campione, pur nel complessivo miglioramento dell'esito finale del giudizio, dichiara di aver incontrato ostacoli o difficoltà di tipo burocratico, evidentemente superate anche grazie a una maggiore capacità delle persone con SM di rappresentare compiutamente la propria condizione e affrontare in modo più consapevole e accurato il procedimento di valutazione medico legale. L'analisi della Banca dati INPS, riferita al periodo 2010 - 2015, evidenzia una progressiva crescita delle prestazioni nel corso dell'ultimo triennio, una quota maggioritaria di beneficiari nella fascia 45-54 anni (in cui si concentra il 32% delle prestazioni), una distribuzione dei riconoscimenti tendenzialmente omogenea tra Regioni rispetto al dato di prevalenza della patologia (con la Lombardia che segna uno scostamento di 5 punti percentuali in termini di minori riconoscimenti rispetto alla stima di popolazione con SM). Rispetto al totale dei 12.161 beneficiari di prestazioni nel quinquennio, il rapporto tra uomini e donne è in linea con l'epidemiologia generale della SM. Considerando il totale delle prestazioni, 1 su 4 è relativa allo stato di handicap grave, 3 su 4 all'invalidità civile (di cui 1 su 3 con accesso all'indennità di accompagnamento). In genere il riconoscimento dell'handicap grave è associato a elevate percentuali di invalidità civile. Un beneficiario su 4 ha sostenuto una visita di revisione.

Il 48% delle persone con SM in età da lavoro (<65 anni) risulta occupato e di questi il 30% circa ha dovuto ridurre le ore di lavoro e il 27% ha cambiato tipo di lavoro. Per il 63% di queste persone, i cambiamenti hanno significato una riduzione del proprio reddito pari a oltre il 30%. Il tasso di occupazione diminuisce rapidamente in correlazione all'incremento del livello di disabilità.

Dall'indagine AISM-CENSIS 2017 risulta che 1 persona su 3 dichiara di aver dovuto lasciare il lavoro a causa della sclerosi multipla. 1 persona su 2 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; nel 70% dei casi i sintomi e le manifestazioni di malattia hanno comunque reso più difficile lavorare. Quasi 1 persona su 4 utilizza permessi lavorativi ex L. 104, e il 23% ha ottenuto il riconoscimento di una forma di inabilità al lavoro, anche parziale. Solo il 15% è entrato nel mondo del lavoro attraverso il canale previsto dalla Legge 68, dato che raggiunge il 22% nel Nord est a fronte di un 5% nel Sud e Isole, area in cui in effetti si registra la minore capacità di funzionamento degli Uffici per l'inserimento mirato. Rispetto alle persone che hanno contratti full time 1 su 3 vorrebbe passare al part time. 1 persona su 10 dichiara di aver avuto problemi rispetto alla valutazione delle idoneità alla mansione. Praticamente inesistenti i sostegni per imprenditori e lavoratori autonomi. La perdita di produttività pesa per il 29% dei costi di malattia: in Italia sono circa 6 milioni e 300mila le giornate di lavoro perse complessivamente in un anno, in media 13 settimane lavorative ognuno. Oltre il 60% dei giovani che

hanno partecipato all'indagine AISM-CENSIS 2017 dedicata ai giovani ha un lavoro: quasi il 40% degli intervistati indica la possibilità di usufruire di forme di flessibilità e di conciliazione vita, cura, lavoro, come aspetti importanti e necessari per poter svolgere al meglio la propria attività lavorativa. Il 22% teme il possibile verificarsi, in futuro, di forme di mobbing o di emarginazione/discriminazione da parte dei superiori e dei colleghi. Solo il 9% del campione dei giovani immagina di realizzarsi professionalmente. Da un'indagine condotta su 121 Contratti Collettivi Nazionali di Lavoro vigenti nel settore pubblico e privato archiviati presso il CNEL, risulta che 44 contratti nazionali contengano disposizioni di maggior favore e tutela riferite specificatamente alla sclerosi multipla.

Dall'indagine AISM-CENSIS 2017, 1 persona su 2 segnala, come difficoltà più grande incontrata per fronteggiare la sclerosi multipla, le difficoltà di tipo psicologico legate all'accettazione della malattia. Il dato va posto in relazione con le difficoltà pratiche a integrarsi e vivere in una società caratterizzata da barriere e ostacoli, nel campo del lavoro, dei trasporti, della vita sociale (difficoltà segnalate da 1 persona su 5). Le persone con SM, per migliorare la propria vita confermano l'importanza del sostegno economico in linea con quanto già indicato in merito ai servizi che si ritiene prioritario potenziare (1 persona su 4 lo individua come massimo bisogno, dato che arriva a quasi 1 su 3 nel Sud e Isole) seguito da migliori servizi medici, riabilitativi e migliore accesso ai farmaci (1 persona su 6) e quindi dal sostegno all'inserimento lavorativo (tema questo segnalato in modo più deciso nell'area del Centro e del Sud e Isole: 18% contro un 10-11% del Nord) e dalla mobilità, rispetto alla quale 1 persona su 2 segnala problemi di barriere fisiche non solo nell'ambiente esterno, ma anche nel contesto abitativo privato e sul luogo di lavoro. Considerando l'ultimo anno il 45% ha incontrato situazioni di bisogno di trasporto personale e il 26% ha vissuto situazioni di difficoltà di accesso a trasporti pubblici. Il 43% delle persone con SM dichiara di ricevere ogni giorno assistenza informale da familiari e conviventi nello svolgimento delle attività quotidiane, cui si aggiunge una quota del 20% in caso di bisogno (es. in presenza di un attacco). Oltre il 95% dei caregiver ha dedicato, negli ultimi 3 mesi, tempo libero per assistere la persona con SM, soprattutto per svolgere attività di assistenza personale (78%) e di compagnia o sorveglianza (61%), mediamente per circa 8 ore al giorno. Circa il 5% dei familiari che si prende cura di una persona con SM è stato costretto all'abbandono o alla riduzione della sua attività lavorativa. In generale 1 persona su 2 ha incontrato nell'ultimo anno bisogni di assistenza personale e nella gestione dell'attività familiare; 1 persona su 3 avrebbe bisogno di maggiore aiuto e supporto rispetto a quello che ha ricevuto ma non può permetterselo, avendo già fatto ricorso a fondi propri e dei familiari. 1 persona su 5 paga di tasca propria l'assistenza personale. Mediamente per ogni persona con SM si possono stimare, in un anno, oltre 1.100 ore di assistenza informale da parte di familiari o amici. Il tema delle cure palliative per i gravi viene evidenziato in misura

lineare come aspetto importante per migliorare la vita delle persone con SM presso tutte le classi di età (nel 13-14% dei rispondenti all'indagine AISM-CENSIS 2017), a dimostrazione dell'importanza crescente che il tema sta assumendo nella consapevolezza collettiva a prescindere dall'effettiva sussistenza del bisogno personale. La carenza di supporti e il peso esercitato sulla famiglia porta 1 persona su 3 a sentirsi poco felice o infelice e 1 persona su 4 dichiara di non riuscire a incontrare nuove persone o a farlo molto raramente, con conseguente compromissione della vita di relazione. Pensando al proprio futuro, una grossa fetta di coloro che hanno partecipato all'indagine AISM-CENSIS 2017 sui giovani immagina di doversi confrontare con momenti difficili (46%) e di aspettarsi di vivere esperienze sia positive, sia negative (44%). 1 persona su 4 (nei giovani 1 su 5) si sente discriminata in conseguenza della sua patologia: i giovani si dimostrano molto più risoluti nell'attivarsi per contrastare situazioni di discriminazione o di trattamento non paritario o adeguato rispetto ai propri diritti.

In questo quadro AISM, attraverso la sua Fondazione, mantiene e potenzia un ruolo chiave nel finanziare, coordinare, indirizzare, sviluppare la ricerca sulla sclerosi multipla affinché produca soluzioni concrete per una vita di qualità in ogni fase di malattia. Prosegue l'iniziativa per la messa a punto di un nuovo modello di impatto collettivo della ricerca e l'impegno per la costruzione di una banca dati sullo stato della ricerca in Italia; 61,3 milioni di euro il totale degli investimenti di AISM e della sua Fondazione nella ricerca sulla SM negli ultimi 29 anni, attraverso modelli diversificati di finanziamento e promozione; 389 i ricercatori finanziati da AISM dal 1987 ad oggi; l'avanzamento dell'Alleanza Internazionale sulla sclerosi multipla progressiva nel 2016 ha visto la selezione, attraverso il secondo bando, dei migliori 3 network collaborativi globali d'eccellenza che porteranno avanti progetti di 4 anni per un finanziamento complessivo di 4 milioni di euro ciascuno (1 milione di euro/anno); 17.000 le pubblicazioni sulla SM dal 2013 al 2016 di cui il 10% conta tra gli autori scienziati impegnati in enti di ricerca italiani; 303 gli articoli sulla SM firmati da ricercatori finanziati da FISM al momento della pubblicazione, con impact factor medio pari a 5,48, superiore sia alla media generale sia a quella italiana. Venendo alla informazione sulla SM, il 97% degli italiani ha sentito parlare di SM e il 50% afferma di conoscere direttamente una persona con SM. Gli italiani riconoscono la SM come una condizione grave e fortemente impattante sulla vita quotidiana delle persone colpite, anche se non vi è ancora una percezione adeguata dell'ampiezza del fenomeno. A fronte di un 59% di cittadini con adeguata conoscenza della malattia, rimangono ancora false credenze che richiedono un ulteriore sforzo per promuovere una corretta conoscenza della SM presso la popolazione.

LE POLITICHE DI CONTESTO

il quadro nel quale si muove la persona con SM

LO SCENARIO

L'ultimo anno è stato caratterizzato da una forte attenzione istituzionale rispetto alle priorità dell'agenda politica nazionale e regionale in materia sanitaria e sociale. Accanto a vecchi nodi, rimasti in sospeso per lunghi anni, sono stati affrontati temi di forte attualità segnando una stagione di rinnovamento e sviluppo che andrà a incidere sull'assetto normativo e politico futuro. Tra i provvedimenti più attesi l'approvazione dei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA): il nuovo Decreto¹ sostituisce, infatti, integralmente - a distanza di 16 anni - il DPCM 29 novembre 2001, con cui erano state definite per la prima volta le attività, i servizi e le prestazioni che il Servizio Sanitario Nazionale (SSN) è tenuto a fornire a tutti i cittadini, gratuitamente o dietro pagamento di una quota di partecipazione (ticket). Tra le principali novità, i nuovi LEA innovano il nomenclatore della specialistica ambulatoriale, che risale al 1996, escludendo prestazioni obsolete e introducendo prestazioni tecnologicamente avanzate. I nuovi LEA pur con le loro criticità segnalate dall'AIMS al Ministero della Salute - come il mancato riferimento ai principi espressi dalla Convenzione ONU per i diritti delle persone con disabilità, la decisione di non includere le organizzazioni dei pazienti e delle persone con disabilità dai lavori della Commissione nazionale per l'aggiornamento dei LEA, il mancato recepimento delle richieste di AISM in materia di farmaci sintomatici per la SM da garantirsi a carico del SSN in presenza di piano terapeutico - garantiscono comunque importanti aggiornamenti rispetto agli ambiti della prevenzione collettiva e sanità pubblica, dell'assistenza distrettuale e dell'assistenza ospedaliera. Inoltre, grazie all'azione di rappresentanza svolta da AISM, nei nuovi LEA è stato espressamente previsto nella RM colonna, rachide, il riferimento alla diagnosi e monitoraggio della SM che il precedente "Decreto Appropriatelyzza" aveva rimosso creando pesanti difficoltà. È poi stato accolto un emendamento presentato da AISM in merito all'assistenza di base relativamente alla gestione ambulatoriale e domiciliare delle patologie acute e croniche prevedendo l'attivazione di percorsi assistenziali dell'adulto - anche attraverso la valutazione multidimensionale e la tenuta della scheda sanitaria - "con particolare riguardo alle patologie ad andamento cronico ed evolutivo".

Ora è necessario che i nuovi LEA siano pienamente attuati, sia in quanto lo stesso testo prevede, per essere realmente applicato una serie di Intese Stato-Regioni (sui dispositivi monouso, sulle prestazioni protesiche, sui percorsi assistenziali integrati, sull'assistenza ambulatoriale) sia perché il monitoraggio dei LEA condotto dal Ministero della Salute, in collaborazione con le Regioni che attingono al riparto del Fondo Sanitario, mostra ancora una forte differenza di risposte sanitarie tra le diverse aree del Paese, con una concentrazione di livelli di minore risposta nell'area meridionale.

Dalla Legge Quadro 328/2000 che ne prevede la definizione, ad oggi, non sono invece stati approvati i Livelli Essenziali di Assistenza Sociale (LIVEAS), ovvero l'elenco di servizi e prestazioni sociali che gli Enti Locali dovrebbero garantire su tutto il territorio nazionale. Nel contempo va registrata una crescente convergenza e raccordo tra i rispettivi livelli di programmazione, sanitario e sociale, soprattutto a livello regionale e locale e importanti passi avanti rispetto al sistema dei servizi sociali e all'area della povertà: in questo senso si colloca il varo di misure nazionali di contrasto alla povertà e l'obiettivo esplicitato dal Governo già dal 2017 di giungere a un riordino delle prestazioni di natura assistenziale e della normativa in materia di sistema degli interventi e dei servizi sociali. Anche le prestazioni di cui al decreto di riparto del Fondo Nazionale per le Non Autosufficienze 2016² a favore delle persone con disabilità gravissima da garantire in modo omogeneo su tutto il territorio nazionale, rappresentano un'indubbia conquista verso un primo nucleo di livelli essenziali di prestazioni sociali, anche se condizionati dalla disponibilità di risorse economiche e come tali non in grado di sostanziare un diritto soggettivo pieno.

Analizzando il quadro generale delle politiche socio-sanitarie, si deve comunque porre in evidenza la volontà di stabilizzare e rendere strutturali risorse finalizzate a rispondere alle priorità individuate e un'attenzione ai bisogni emergenti, come quello della cronicità, della povertà, la sfida della Non Autosufficienza, la promozione della Vita Indipendente e del lavoro per le persone con

¹ Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 12 gennaio 2017 "Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n.502".

² Decreto interministeriale del 26 settembre 2016 di riparto del Fondo nazionale per la non autosufficienza - Anno 2016

disabilità, il tema dei caregiver. Ripercorrendo alcuni impegni e obiettivi ricompresi nell'agenda di Governo che hanno un impatto diretto sulle persone con SM e disabilità si devono sottolineare l'approvazione del Piano Nazionale Cronicità (ricordiamo che AISM ha ufficialmente richiesto che anche la SM venga ricompresa in questa cornice programmatica nazionale al pari di altre patologie croniche, anche se va evidenziato che, a distanza di oltre sette mesi dall'approvazione del Piano, solo 2 Regioni lo hanno recepito³); la finalizzazione della Legge per il "Dopo di Noi" dedicata a persone con disabilità grave prive del sostegno familiare; il rifinanziamento di importanti fondi, divenuti strutturali, come il Fondo Nazionale per le Non Autosufficienze (all'interno del quale sono previste risorse per la promozione di progetti per la Vita Indipendente) e il Fondo Nazionale per le Politiche Sociali, fondi che sebbene intaccati da recenti provvedimenti di revisione della spesa dovrebbero mantenere la dotazione iniziale stando alle rassicurazioni del Governo e delle Regioni. L'FNA (Fondo per le Non Autosufficienze) in particolare, finalizzato al potenziamento dell'assistenza domiciliare e interventi complementari, dedica da diversi anni specifiche risorse alla promozione di servizi e interventi finalizzati a mantenere le persone con gravi e gravissime disabilità nel proprio contesto di vita; grazie al lavoro di sensibilizzazione e interlocuzione portato avanti da AISM con le istituzioni di riferimento nazionali e regionali – in linea con gli obiettivi previsti dall'Agenda SM 2020 che, al punto presa in carico, prevede la garanzia di accesso a misure per la Non Autosufficienza – è il primo anno in cui nell'ambito della valutazione della condizione di disabilità gravissima vi è un chiaro riferimento all'EDSS ("Scala di Invalidità Espansa" che consente di valutare i livelli di disabilità delle persone con SM) e quindi alla sclerosi multipla. Ma anche per le persone con disabilità grave è necessario assicurare omogeneità e certezza dei criteri e delle condizioni di accesso ai programmi e misure per la Non Autosufficienza: in quest'ottica AISM attraverso la FISH sta partecipando ai lavori del Tavolo Nazionale per le Non Autosufficienze per l'elaborazione di uno specifico Piano Nazionale.

Per il mondo della disabilità l'anno 2016 è stato particolarmente significativo: il principale riferimento normativo è la Convenzione ONU ratificata da parte dell'Italia con Legge 18/2009. La Convenzione ha segnato il definitivo passaggio da una visione delle persone con disabilità come "minorate" a una visione della condizione di disabilità non come derivante da qualità soggettive delle persone bensì dalla relazione tra le caratteristiche delle persone e le modalità attraverso le quali la società organizza l'accesso e il godimento di diritti, beni e servizi. Partendo dalla Convenzione, sono otto le linee di azione individuate nella proposta di Programma d'azione

Governativo 2016-2018 elaborato dallo specifico Osservatorio istituito presso il Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali e presentato nella V Conferenza Nazionale della disabilità a Firenze a settembre 2016. AISM ha partecipato con grande impegno e contribuito a ciascuno dei gruppi di lavoro dedicati alle diverse linee d'azione coordinando quello relativo al tema della salute. La novità più rilevante contenuta nella proposta di Programma è la revisione strutturale dell'attuale sistema di certificazione della condizione di disabilità, descritto come «obsoleto, complesso, generatore di possibili diseguaglianze, in ogni caso lontano dallo spirito e dalla lettera della Convenzione ONU». Il Programma d'Azione chiede una legge delega che affronti la tematica in modo globale, superi le norme sull'invalidità civile e la condizione di handicap e ponga le basi per una sinergia tra le responsabilità di riconoscimento della disabilità (che resterebbero a livello nazionale) e l'azione valutativa specifica delle Regioni. Oltre al tema dell'accertamento medico-legale, le priorità della proposta di Programma di Azione riguardano tra gli altri punti la promozione della salute anche attraverso una revisione dei LEA orientata ai bisogni delle persone con disabilità (AISM ha promosso all'interno di questa linea – tra gli altri punti qualificanti – una specifica attenzione al tema dei Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali - PDTA, dei farmaci sintomatici, della riabilitazione); lo sviluppo di politiche per la Vita Indipendente e l'inclusione lavorativa delle persone con disabilità, dedicando attenzione non solo al tema dell'accesso ma anche a quello del mantenimento al lavoro, alle politiche attive, alla revisione della Legge 68 (prevista dal Decreto 151 del cosiddetto jobs act e per la quale si rimane in attesa delle previste linee guida), al sostegno alla contrattazione collettiva e al lavoro agile. Tutto ciò potrà trovare effettiva e piena realizzazione solo attraverso l'impegno concreto dei differenti livelli di responsabilità e di governo – locale, regionale e nazionale – che devono porsi quali garanti di politiche inclusive e strutturate sul lungo periodo.

In questo percorso di risposta ai bisogni sanitari e socio-assistenziali delle persone con disabilità e SM è sempre più alta l'attenzione di AISM e la sua capacità di farsi interlocutore delle Istituzioni sui principali nodi, a partire dagli obiettivi e priorità definite nell'Agenda della SM 2020 e dalla capacità, grazie al Barometro della SM, di disporre di una visione d'insieme in grado di mettere a sistema informazioni, studi e ricerche rivolti ad ambiti e problemi specifici in materia di sclerosi multipla. È così proseguito il lavoro di promozione e affermazione dei diritti delle persone con SM attraverso l'interlocuzione e collaborazione con i principali stakeholder di riferimento, che ha portato tra l'altro all'ulteriore definizione a livello regionale e aziendale/territoriale di Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali (PDTA) per la SM, al fine di

³ XV Rapporto sulle politiche della Cronicità "In cronica attesa" - CNAMC. Al rapporto ha partecipato anche AISM.

garantire su tutto il territorio livelli essenziali di servizi e prestazioni, con l'obiettivo di giungere anche alla definizione di un unico atto di indirizzo nazionale, da intendersi come la concretizzazione dei LEA per la SM. AISM è stata inoltre parte in causa nel confronto con le Istituzioni ai diversi livelli sulle normative e politiche in corso di elaborazione sui temi dell'accesso alla cannabis terapeutica, intervenendo in audizione in Parlamento e formulando proposte e contributi su leggi e delibere regionali in materia. L'Associazione si è inoltre confrontata sui temi del testamento biologico – sostenendo il diritto alla salute e alla cura e assistenza per tutte le persone con SM anche in condizioni gravi e gravissime – e ha formulato contributi sulle proposte di legge in materia di caregivers - a partire dalla definizione e inquadramento della figura da individuarsi all'interno del nucleo familiare o sulla base dell'intensità del vincolo affettivo e della relazione di fatto anche nella rete amicale. Con riferimento ad altre priorità contenute nell'Agenda della SM 2020, AISM si sta adoperando per promuovere un'estensione delle delibere regionali extra LEA a garanzia dell'accesso a farmaci sintomatici anche per la SM, oltre quanto già previsto dalle singole Regioni in materia di malattie rare e sta confrontandosi con il Ministero della Salute e l'Istituto Superiore di Sanità per l'inserimento del Registro nazionale di patologia all'interno dello specifico Decreto in materia di Sistemi di sorveglianza sanitaria e Registri di salute. L'Associazione ha poi fornito un particolare apporto di idee e proposte in materia di occupazione e disabilità, intervenendo sull'iter legislativo del Disegno di Legge in materia di Lavoro autonomo e sul lavoro agile approvato in via definitiva a maggio 2017, all'interno del quale sono stati recepiti specifici emendamenti formulati dall'Associazione; si è confrontata con l'Agenzia delle Entrate per ottenere una semplificazione per le persone con disabilità e malattie croniche rispetto ai nuovi Indici di affidabilità fiscale in sostituzione dei "vecchi" Studi di settore; ha assicurato un contributo sui temi più generali che attengono la riforma del Terzo settore, dal nuovo Servizio Civile Universale al sostegno e promozione della funzione di co-programmazione e rappresentanza del Terzo settore, alla valorizzazione dell'attività di sensibilizzazione e raccolta fondi, ai temi del controllo, trasparenza, rendicontazione sociale, a quelli della gestione efficiente dei lasciti diretti agli enti no profit.

Politiche in evoluzione, quindi, e una comunità di persone con SM sempre più in grado attraverso la propria Associazione di portare il proprio contributo in un'ottica di bene comune e di disegno di crescita sociale.

I DATI

La spesa italiana per disabilità risulta tra le più basse in Europa⁴: 26 miliardi all'anno, l'1,7% del PIL, contro una media europea del 2,1%. Si tratta di circa 430 euro pro capite composta per la quasi totalità (94,2%) di trasferimenti in denaro (pensioni, assegni, rendite, indennità ecc.), mentre solo il 5,8% è destinato a beni e servizi in natura (servizi socio-assistenziali e socio-educativi, strutture residenziali ecc.). La spesa sanitaria corrente nel 2016 è pari a 112.542 milioni con un tasso di incremento del 1,2% rispetto al 2015. Nel 2017 è prevista una crescita della spesa ad un tasso dell'1,4%, per un importo pari a 114.138 milioni. 1 miliardo di euro del finanziamento del fabbisogno standard sarà dedicato a specifiche finalità, tra le quali i farmaci innovativi (solo però per oncologici ed epatite C). Sono inoltre previste delle quote premiali del Fondo Sanitario per le Regioni che presenteranno programmi di miglioramento o avranno raggiunto gli obiettivi nell'ambito della sanità regionale. Ogni Regione infatti può proporre al Comitato per l'erogazione dei LEA programmi annuali di miglioramento e riqualificazione di aree del Sistema Sanitario Regionale relativi all'erogazione dei LEA.

La spesa sociale si sta contraendo annualmente, mentre rimane elevata la quota di servizi sanitari e socio-assistenziali che gli utenti pagano di tasca propria. Tra il 2007 e il 2012 è aumentata del 9,2% la spesa a carico delle famiglie (out of pocket), per ridursi del 5,7% nel 2013 a 26,9 miliardi di euro, con una quota intermediata ancora modesta. Nel 2014 le famiglie italiane hanno dovuto rinunciare complessivamente a 6,9 milioni di prestazioni mediche private e per la prima volta sono state 4.000 in meno le badanti familiari: il welfare privato familiare mostra segni di cedimento. A farne le spese sono soprattutto i nati dopo gli anni '80 (i cosiddetti millennials) e gli anziani (over 65) protagonisti di sempre più diffusi fenomeni di abbandono della cura, anche a causa delle liste d'attesa e dei ticket e superticket non omogenei tra le diverse Regioni.

Dall'analisi dei dati ISTAT⁵ le condizioni di disabilità risultano fortemente associate a una peggiore percezione del proprio stato di salute e a una maggiore prevalenza di patologie cronico-degenerative, probabilmente connesse all'invecchiamento.

Le Province Autonome di Bolzano e Trento sono quelle dove si calcolano le percentuali più alte di persone con disabilità che dichiarano di stare bene o molto bene (rispettivamente oltre 45,1% e il 36,3%); al contrario una peggiore percezione dello stato di salute (sentirsi male o molto male) si riscontra in Sardegna, Calabria, Sicilia, Puglia (rispettivamente: 34,9%, 33,5%, 33,3% e 31,4%). In linea con quanto ci si sarebbe aspettato, l'analisi rileva che le persone con limitazioni funzionali fanno maggior ricorso ai servizi sanitari.

⁴ Dati diffusi da ISTAT a maggio 2015 sui conti della Protezione Sociale

⁵ Rapporto Osservasalute 2016, Osservatorio Nazionale sulla Salute nelle Regioni italiane, 2016

Ma, soprattutto, ciò che emerge dallo studio è una situazione di maggior difficoltà delle famiglie con persone con disabilità a soddisfare i propri bisogni per motivi economici. Gli indicatori considerati evidenziano, infatti, differenze notevoli tra persone con e senza limitazioni funzionali nell'accedere a una visita medica o a un trattamento terapeutico per ragioni economiche, nell'affrontare spese mediche, nel sottoporsi a cure odontoiatriche: indicatori che mostrano a livello nazionale uno scarto tra chi ha una limitazione funzionale e chi no, rispettivamente sino a 14 punti percentuali. Le condizioni peggiori si riscontrano nel Meridione, dove si calcolano quote di oltre il 15-20% di persone con limitazioni funzionali che dichiarano di aver dovuto rinunciare per motivi economici alle prestazioni sanitarie, alle cure e alle visite mediche di cui avevano bisogno.

Le differenze osservate non sono tutte direttamente imputabili a differenze di reddito, giudicate non così ampie, quanto piuttosto alla limitata capacità delle famiglie con persone con limitazioni nelle attività quotidiane di convertire il reddito in soddisfazione dei propri bisogni sanitari e socio-assistenziali piuttosto che come misura alternativa per il sostentamento del nucleo familiare e il superamento di condizioni di povertà. È infatti un dato ampiamente condiviso che la condizione di disabilità sia uno dei maggiori fattori di impoverimento delle famiglie.

Dal monitoraggio dei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) del 2014⁶ risultano adempienti tutte le Regioni, a parte Molise, Campania e Calabria che si collocano nella classe "adempiente con impegno". Tali Regioni dovranno assolvere gli impegni relativi al miglioramento di alcune aree dell'assistenza tra cui, in particolar modo, quelle dell'assistenza agli anziani e ai disabili e dell'appropriatezza nell'assistenza ospedaliera.

Anche nel 2014 si conferma l'importante variabilità, geografica e temporale, nell'erogazione dei LEA sia all'interno della stessa Regione che tra le diverse Regioni. Per l'assistenza ospedaliera, si registra una diminuzione dei ricoveri ospedalieri per tutte le Regioni e il tendenziale miglioramento dell'appropriatezza dell'assistenza ospedaliera riscontrabile, in particolare, nella diminuzione dei ricoveri attribuiti a DRG (raggruppamenti omogenei di diagnosi) ad alto rischio di inappropriatezza. In particolare, con riferimento al DGR 013 riferito a sclerosi multipla e atassia cerebellare, si constata un superamento dei valori soglia da parte dell'Umbria e una situazione di attenzione per Basilicata, Liguria, Lombardia, Molise, Veneto.

In materia di riabilitazione risultano diverse Regioni in condizioni di inappropriatezza clinica (il Molise supera di tre punti la soglia nazionale del 15%) e di inappropriatezza organizzativa (la Toscana supera di quasi 14 punti la soglia nazionale del 10%). Sono, questi, dati su cui AISM ha attivato un confronto con il Ministero della Salute per ottenere un dettaglio maggiore e ove possibile la separazione delle informazioni riferite alla cura della SM.

Dal XV Rapporto nazionale sulle politiche della cronicità "In cronica attesa" elaborato dal CNAMC, a cui AISM ha fornito uno specifico contributo, emerge inoltre un quadro di forti ritardi nell'accesso alle visite specialistiche, agli esami, alle terapie, all'assistenza per i pazienti con patologie croniche, a discapito non solo della salute dei cittadini, ma anche sulla loro situazione economica, costretti in alcuni casi a ricorrere a strutture private per accelerare le risposte.

⁶ Verifica adempimenti LEA anno 2014, Direzione Generale della programmazione Sanitaria Ministero della salute, maggio 2016

PRIORITÀ DI AZIONE

Le politiche nazionale e regionali devono dedicare specifica attenzione alla sclerosi multipla nel quadro dei programmi e delle misure di salute, disabilità, inclusione. È essenziale assicurare:

- integrazione dei LEA per prestazioni e percorsi applicabili alla realtà della SM come patologia complessa tra ospedale e territorio;
- inserimento della SM nel Piano Nazionale Cronicità;
- un atto di indirizzo nazionale per la gestione della SM individuando un nucleo nazionale di livelli garantiti di presa in carico;
- sviluppo e applicazione di PDTA dedicati a livello regionale e aziendale;
- attenzione alla SM negli atti di indirizzo e programmazione in materia di riabilitazione;
- attenzione alla SM nei Piani Sanitari, Socio-sanitari, Sociali regionali e nella programmazione di territorio.

BIBLIOGRAFIA

Decreto del Consiglio dei Ministri - 12 gennaio 2017 "Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, art. 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502".

"Welfare, Italia. Laboratorio per le nuove politiche sociali", Rapporto Censis e Unipol, 2014

"Rapporto Osservasalute 2016", Osservatorio Nazionale sulla Salute nelle Regioni Italiane, 2016

"Salvare il sociale", Censis, 2015

"Inclusione sociale delle persone con limitazioni funzionali, invalidità o cronicità gravi", ISTAT, 2015

Barometro della Sclerosi Multipla 2016, AISM, maggio 2016.

Decreto interministeriale del 26 settembre 2016 di riparto del Fondo nazionale per la non autosufficienza - Anno 2016

XV Rapporto sulle politiche della Cronicità "In cronica attesa" – CNAMC. Al rapporto ha partecipato anche AISM

Verifica adempimenti LEA anno 2014, Direzione Generale della programmazione Sanitaria Ministero della salute, 2016

Dati diffusi da ISTAT a maggio 2015 sui conti della Protezione Sociale

EPIDEMIOLOGIA DELLA SCLEROSI MULTIPLA

prevalenza, incidenza, caratteristiche principali



Ogni volta che ci troviamo a discutere con le ASL e i Comuni dei bisogni delle persone con SM e dell'organizzazione delle risposte di cura e di assistenza ci scontriamo con la mancanza di conoscenza: quante sono le persone con SM, dove risiedono, che forma di malattia hanno, quale livello di disabilità? È arrivato il momento di avere certezze e organizzare di conseguenza una nuova rete che dia risposte.

Volontario AISM e persona con SM



La sclerosi multipla (SM) è la seconda più comune causa di disabilità neurologica nei giovani adulti, dopo i traumi da incidenti stradali.

La malattia colpisce con un esordio tipico intorno ai 30 anni e viene per lo più diagnosticata tra i 20 e i 40 anni.

Le persone con SM convivono per decenni con la malattia che può determinare una disabilità progressiva. Al momento della diagnosi circa l'80%-85% delle persone manifesta una forma a ricaduta e remissione, mentre un 10-15% circa una forma progressiva all'esordio (primaria progressiva)¹. Il 65% circa delle forme a ricaduta e remissione sviluppa una forma progressiva (secondaria progressiva) dopo un periodo di tempo variabile².

Le donne sono colpite in misura superiore agli uomini con un rapporto circa doppio nei casi prevalenti, mentre tra i casi

incidenti si registra in media un rapporto di 3 donne ogni uomo colpito dalla malattia.

In circa il 3-5% di tutte le persone con sclerosi multipla l'insorgenza della malattia si verifica sotto i 16 anni di età (casi pediatrici)³.







La distribuzione della malattia non è uniforme; è più diffusa nelle zone lontane dall'Equatore a clima temperato, in particolare Nord Europa, Stati Uniti, Nuova Zelanda e Australia.

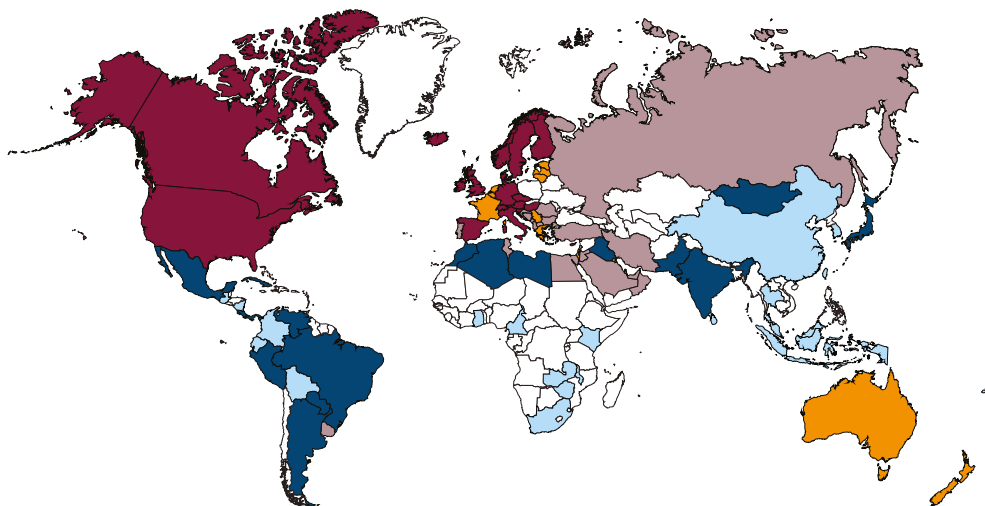
La prevalenza è pari a 100-190 su 100.000 abitanti nei paesi nordeuropei, USA, Canada e Nuova Zelanda, mentre scende a 2-25 su 100.000 abitanti in Asia, Africa e Sud America. A livello mondiale si calcola che circa 2,3 milioni di persone soffrono di sclerosi multipla, delle quali circa 600.000 in Europa¹.

Prevalenza nel mondo

Atlas of MS - MS International Federation

PEOPLE PER 100.000 WITH MS

-  > 100
-  60,01-100
-  20,01-60
-  5,01-20
-  0-5
-  Data not provided



¹ Atlas of MS 2013, MSIF, 013

² Compston A, Coles A. Multiple sclerosis. Lancet. 2008 Oct 25;372(9648):1502-17

³ Banwell B, Ghezzi A and Bar-Orr A. Multiple sclerosis in children: clinical diagnosis, therapeutic strategies and future directions. Lancet Neurol 2007; 6: 887-902

Nel panorama europeo, l'Italia si colloca in una posizione intermedia e viene identificata come una delle zone ad alto rischio per questa patologia¹. In questi anni in Italia è progressivamente aumentata la prevalenza (numero totale di casi nella popolazione a un certo tempo) ed esistono ricerche che hanno valutato in certe aree geografiche l'incidenza (numero di nuovi casi diagnosticati in un anno).

EPIDEMIOLOGIA IN ITALIA

Le indagini epidemiologiche più recenti in singole aree italiane sono state condotte in anni diversi e quindi hanno evidenziato differenti prevalenze, ciascuna riferita a uno specifico anno di rilevazione. Citiamo ad esempio Genova nel 2007 con 148,5 per 100.000 abitanti; Padova nel 2009 con 139,5 per 100.000; Ferrara nel 2004 con 121 per 100.000; San Marino nel 2005 con 167 per 100.000; Campobasso nel 2009 con 91 per 100.000; Catania nel 2004 con 127 per 100.000; Caltanissetta nel 2002 con 166 per 100.000; la Sardegna meridionale (Cagliari, Carbonia, Iglesias) nel 2009 con 224 per 100.000. Altrettanto rilevanti sono i dati di incidenza, ove rilevati, riferiti a specifici intervalli di tempo. Citiamo Padova nel periodo 2000 - 2009 con 5,5 nuovi casi/anno per 100.000 abitanti; Ferrara nel periodo 2000 - 2003 con 4,7; San Marino nel 2000 - 2005 con 6,8; Genova nel 2007 con 6,1; Salerno nel 2001 - 2005 con 4,3; Catania nel 2000 - 2004 con 7,0; la Sardegna Sud-Ovest nel 1998 - 2007 con 8,1. Pertanto tutti questi dati non possono essere riferiti all'oggi e, se volessimo aggiornare per ciascuna di queste aree la prevalenza stimata rispetto all'anno di rilevazione, dovremmo aggiungere per ogni anno, da allora fino ad oggi, i nuovi casi e sottrarre il dato annuale stimato di mortalità. Questa valutazione è stata pubblicata in un recente articolo della rivista *Neurological Science*⁴.

I DATI AMMINISTRATIVI DELLE REGIONI

L'informatizzazione avanzata avvenuta nelle strutture sanitarie nell'ultimo decennio ha portato le Regioni ad avere disponibili in flusso continuo i dati amministrativi del Servizio Sanitario Nazionale. Infatti le Agenzie Sanitarie Regionali raccolgono, per ogni persona e per ogni attività clinica, i consumi di risorse sanitarie e molti siti regionali riportano - utilizzando indicatori specifici - la mappatura di persone e consumi per ogni malattia.

Oggi possiamo quindi ipotizzare quante persone con SM sarebbero presenti in ogni Regione in base a indicatori di utilizzo dei servizi (risonanza magnetica, visite neurologiche, farmaci specifici per la SM, ricoveri ospedalieri, esenzione dal ticket, assistenza domiciliare e residenzialità assistita,

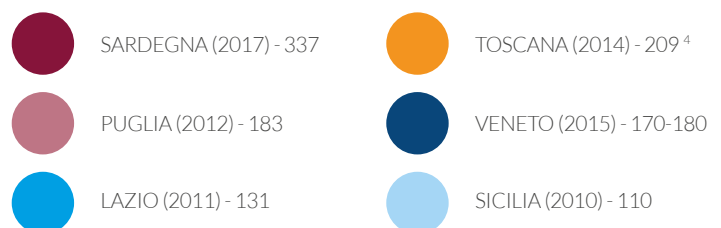
riabilitazione), alla diagnosi di SM con il codice di classificazione della malattia, al codice fiscale di ciascuno.

La definizione e la rivalutazione della pianificazione dei servizi per la SM per definire i PDTA (Percorsi Diagnostico Terapeutico Assistenziali), svolta o in corso nelle Regioni in questi ultimi anni, considera come dato di partenza la prevalenza della SM sul territorio e il consumo di risorse (servizi) da parte delle persone con SM. Al di là della metodologia di rilevazione utilizzata nelle diverse Regioni, nei PDTA già pubblicati o in corso troviamo che in Toscana dovrebbero esserci, nel 2011, 188 casi per 100.000 abitanti; in Sicilia, nel 2010, 110 casi per 100.000; in Veneto, nel 2015, 170-180 casi per 100.000; nel Lazio, nel 2011, 131 casi per 100.000, in Puglia, nel 2012, 183 casi per 100.000 abitanti; in Sardegna, nel 2017, 337 casi per 100.000 abitanti. Dati recenti arrivano dalla Toscana dove, sempre attraverso i dati amministrativi e l'algoritmo di estrazione già validato, sono stati calcolati i casi prevalenti all'anno dimostrando un trend crescente. Dalla prevalenza sopracitata di 188 casi per 100.000 abitanti del 2011 si passa a 196 nel 2012, 201 nel 2013, 209 nel 2014⁵.

Prevalenza dati amministrativi



CASI PER 100.000 ABITANTI



⁴ Battaglia M. A. and Bezzini D., Estimated prevalence of multiple sclerosis in Italy in 2015. *Neurol. Sci.* 2016; 38 (3): 473-479

⁵ Agenzia regionale sanità della Toscana, Prevalenza della sclerosi multipla in Toscana, www.ars.toscana.it/portale-dati-marsupio

LA SM IN ITALIA NEL 2017

La definizione della stima di prevalenza di sclerosi multipla in Italia nel 2017 viene fatta seguendo la metodologia già descritta nel Barometro 2016 e riportata nell'articolo pubblicato nello stesso anno su *Neurological Science*⁴.

Assumendo come riferimento per l'intero territorio nazionale una media calcolata sui dati di prevalenza e incidenza disponibili nelle aree che sono state oggetto di indagini epidemiologiche, l'Associazione Italiana Sclerosi Multipla (AISM) stima che per il 2017 in Italia vi dovrebbero essere circa 113.000 persone con SM. Tale stima si basa

sull'osservazione che ogni anno vengono diagnosticate nuove persone per lo più giovani adulti, che vivranno molti anni e nel contempo ogni anno muoiono poche persone con SM prevalentemente grave. Per l'incidenza si stima che ogni anno in Italia vi siano circa 3.400 nuovi casi (5-6 nuovi casi all'anno ogni 100.000 persone, 12 in Sardegna); la mortalità in Italia è pari a 0,4 ogni 100.000 persone. La prevalenza della sclerosi multipla media per l'Italia si stima intorno ai 193 casi per 100.000 abitanti con eccezione della Sardegna (360 casi per 100.000 abitanti)⁴.

Stima delle persone con SM in Italia nel 2017 (Prevalenza)

Regione	Popolazione residente al 1/1/17 (stima ISTAT)	Prevalenza della SM stimata al 1/1/17
Piemonte	4.393.000	8.000
Valle D'Aosta	126.000	230
Liguria	1.564.000	2.850
Lombardia	10.019.000	18.150
Trentino	1.062.000	1.900
Veneto	4.905.000	8.100
Friuli	1.217.000	2.800
Emilia Romagna	4.449.000	8.130
Marche	1.538.000	2.820
Toscana	3.742.000	6.800
Umbria	889.000	1.600
Lazio	5.896.000	10.700
Campania	5.838.000	10.600
Abruzzo	1.321.000	2.400
Molise	310.000	550
Puglia	4.064.000	7.400
Basilicata	574.000	1.050
Calabria	1.964.000	3.600
Sicilia	5.051.000	9.200
Sardegna	1.654.000	5.700
TOTALE	60.579.000	112.730

Stima dei nuovi casi annuali di SM nel 2017 (incidenza)

Regione	Popolazione residente al 1/1/17 (stima ISTAT)	Stima dei nuovi casi annuali di SM nel 2017
Piemonte	4.393.000	240
Valle D'Aosta	126.000	7
Liguria	1.564.000	85
Lombardia	10.019.000	550
Trentino	1.062.000	60
Veneto	4.905.000	270
Friuli	1.217.000	65
Emilia Romagna	4.449.000	245
Marche	1.538.000	85
Toscana	3.742.000	205
Umbria	889.000	50
Lazio	5.896.000	325
Campania	5.838.000	320
Abruzzo	1.321.000	75
Molise	310.000	15
Puglia	4.064.000	225
Basilicata	574.000	30
Calabria	1.964.000	110
Sicilia	5.051.000	280
Sardegna	1.654.000	200
TOTALE	60.579.000	3.442

REGISTRO ITALIANO SCLEROSI MULTIPLA

Nel 2015 è stato lanciato il Progetto Registro Italiano Sclerosi Multipla, promosso dalla Fondazione Italiana Sclerosi Multipla (FISM) e dall'Università di Bari e che vede coinvolti la Società Italiana di Neurologia (SIN) e i Centri clinici italiani per la SM, con il contributo organizzativo dell'Istituto Mario Negri. L'obiettivo principale del progetto è creare una struttura organizzata multicentrica per raccogliere i dati di tutti i pazienti con sclerosi multipla seguiti nei diversi Centri Sclerosi Multipla Italiani, con finalità epidemiologiche e di sanità pubblica. L'intenzione è di far confluire tutte le iniziative ad oggi esistenti sul territorio italiano (Progetto iMED-Web, registri regionali, database locali) perché si sviluppi un registro italiano di malattia sulla sclerosi multipla permanente che consenta l'avanzamento delle conoscenze sulla storia naturale della malattia e la sua evoluzione nel tempo e la raccolta di dati epidemiologici, sociali e assistenziali.

I dati del Registro saranno utili per promuovere l'equità di accesso alle cure nonché per valutare le politiche assistenziali di carattere nazionale e locale. Il Registro dovrà essere inteso nel suo sviluppo come uno strumento della pratica clinica quotidiana.

I dati raccolti con il Registro saranno inoltre strumento di ricerca e potranno, tra l'altro, dare indicazioni sull'efficacia e la sicurezza a lungo termine nella normale pratica clinica delle nuove terapie.

136 Centri clinici italiani operanti in 20 Regioni italiane hanno aderito, ad oggi, al progetto.

La FISM sostiene il progetto, continua a sollecitare la partecipazione di tutti i Centri italiani e promuove le relazioni a livello internazionale con altri registri nazionali SM.

PRIORITÀ DI AZIONE

L'analisi della reale entità del "problema SM" in termini quantitativi e qualitativi, su una popolazione identificata in un ambito nazionale, può fornire di per sé un contributo di conoscenza ad oggi mancante e può contemporaneamente creare la base per ulteriori ricerche e per un'adeguata programmazione sanitaria volta a soddisfare i bisogni assistenziali e sociali delle persone con SM sul territorio italiano. È necessario:

- che venga attivato presso il Ministero della Salute un Osservatorio Nazionale della SM, partecipato dalle altre Istituzioni di riferimento e dall'Associazione di rappresentanza, con funzioni di regia e analisi dei dati sulla SM;
- che tutte le Regioni annualmente calcolino/aggiornino, attraverso i dati amministrativi, i dati di incidenza e prevalenza della SM nella Regione stessa;
- che venga sostenuto a livello nazionale e regionale lo sviluppo del progetto di ricerca "Registro Italiano Sclerosi Multipla";
- che venga integrato il DPCM in materia di sistemi di sorveglianza sanitaria e registri di patologia, inserendo tra i registri nazionali di nuova istituzione quello relativo alla sclerosi multipla avendo come referente istituzionale l'Istituto Superiore di Sanità e mantenendo FISM quale struttura di riferimento;
- che venga istituito in ogni Regione il Registro Regionale Sclerosi Multipla, strumento di analisi dei dati amministrativi e di dialogo con il Registro Nazionale della SM.

BIBLIOGRAFIA

"Atlas of MS 2013", MSIF, 2013

Compston A, Coles A. Multiple sclerosis. *Lancet*. 2008 Oct 25;372(9648):1502-17

Nussinovitch U, Shoenfeld Y. The role of gender and organ specific autoimmunity. *Autoimmun Rev* 2012; 11: A377-A385

H. Tremlett, Y. Zhao, and V. Devonshire, "Natural history comparisons of primary and secondary progressive multiple sclerosis reveals differences and similarities," *Journal of Neurology* 2009; 256/3: 374–381, 2009

Banwell B, Ghezzi A and Bar-Orr A. Multiple sclerosis in children: clinical diagnosis, therapeutic strategies, and future directions. *Lancet Neurol* 2007; 6: 887–902

Alonso A, Hernán MA. Temporal trends in the incidence of multiple sclerosis: a systematic review. *Neurology*. 2008;71:129–35

Koch-Henriksen N and Sorensen PS. The changing demographic pattern of multiple sclerosis epidemiology. *Lancet Neurol* 2010; 9: 520–532

Sellner J, Kraus J, Awad A, et al. The increasing incidence and prevalence of female multiple sclerosis: A critical analysis of potential environmental factors. *Autoimmun. Rev.* 2011; 10: 495–502

Puthenparampil M, Seppi D, Rinaldi F, Federle L, Calabrese M, Perini P, Gallo P. Multiple Sclerosis Epidemiology Veneto Study Group (MuSEV). *Mult Scler.* 2013 Apr;19(5):601-4

Granieri E, Economou NT, De Gennaro R, Tola MR, Caniatti L, Govoni V, Fainardi E, Casetta I. Multiple sclerosis in the province of Ferrara: evidence for an increasing trend. *J Neurol.* 2007 Dec;254(12):1642-8.

Solaro C, Ponzio M, Moran E, Tanganelli P, Pizio R, Ribizzi G, Venturi S, Mancardi GL, Battaglia MA. The changing face of multiple sclerosis: Prevalence and incidence in an aging population. *Mult Scler.* 2015 Sep;21(10):1244-50

Totaro R, Marini C, Cialfi A, Giunta M, Carolei A. Prevalence of multiple sclerosis in the L'Aquila district, central Italy. *J Neurol Neurosurg Psychiatry.* 2000 Mar;68(3):349-52

Bellantonio P, Iuliano G, Di Blasio F, Ruggieri S. Prevalence and incidence of Multiple Sclerosis in Campobasso (Molise region chieftown, southern Italy). *Clin Neurol Neurosurg.* 2013 Sep;115(9):1806-8

Nicoletti A, Patti F, Lo Fermo S, Messina S, Bruno E, Quattrocchi G, Laisa P, Cilia S, Mostile G, Marziolo R, Scillieri R, Maimone D, Zappia M. Increasing frequency of multiple sclerosis in Catania, Sicily: a 30-year survey. *Mult Scler.* 2011 Mar;17(3):273-80

Grimaldi LM, Palmeri B, Salemi G, Giglia G, D'Amelio M, Grimaldi R, Vitello G, Ragonese P, Savettieri G. High prevalence and fast rising incidence of multiple sclerosis in Caltanissetta, Sicily, southern Italy. *Neuroepidemiology.* 2007;28(1):28-32.

Cocco E, Sardu C, Massa R, Mamusa E, Musu L, Ferrigno P, Melis M, Montomoli C, Ferretti V, Coghe G, Fenu G, Frau J, Loreface L, Carboni N, Contu P, Marrosu MG. Epidemiology of multiple sclerosis in south-western Sardinia. *Mult Scler.* 2011 Nov;17(11):1282-9

Montomoli C, Allemani C, Solinas G, Motta G, Bernardinelli L, Clemente S, Murgia BS, Ticca AF, Musu L, Piras ML, Ferrai R, Caria A, Sanna S, Porcu O. An ecologic study of geographical variation in multiple sclerosis risk in central Sardinia, Italy. *Neuroepidemiology.* 2002 Jul-Aug;21(4):187-9

Bezzini D, Policardo L, Meucci G, Ulivelli M, Bartalini S, Profili F, Battaglia MA, Francesconi P. Prevalence of Multiple Sclerosis in Tuscany (Central Italy): A Study Based on Validated Administrative Data. *Neuroepidemiology.* 2016;46(1):37-42

Bargagli AM, Colais P, Agabiti N, Mayer F, Buttari F, Centonze D, Di Folco M, Filippini G, Francia A, Galgani S, Gasperini C, Giuliani M, Mirabella M, Nociti V, Pozzilli C, Davoli M.J. Prevalence of multiple sclerosis in the Lazio region, Italy: use of an algorithm based on health information systems. *Neurol.* 2016 Feb 17

Barometro della Sclerosi Multipla 2016, AISM, maggio 2016

Battaglia M.A. and Bezzini D., Estimated prevalence of multiple sclerosis in Italy in 2015. *Neurol. Sci.* 2016; 38 (3): 473-479

Agenzia regionale sanità della Toscana, Prevalenza della sclerosi multipla in Toscana, www.ars.toscana.it/portale-dati-marsupio

I COSTI DELLA SCLEROSI MULTIPLA

l'impatto sul Paese e sulle persone

LO SCENARIO

Il costo della sclerosi multipla in Europa è stato stimato in 14,6 miliardi di euro; questi costi costituiscono l'1,8% dei costi totali dovuti a disturbi neurologici. In generale la distribuzione dei costi della sclerosi multipla varia in relazione alle fasi della malattia, con costi sanitari diretti più elevati nelle fasi iniziali e costi indiretti maggiori nelle fasi più avanzate principalmente a causa di episodi acuti (ricadute) e per la perdita di produttività.

I DATI

Gli studi condotti in Italia negli ultimi 10 anni hanno riportato stime variabili del costo sociale annuo per i pazienti.

Nello studio¹ condotto da AISM nel 2011 e finanziato dal Ministero della Salute, il costo medio della persona con SM in Italia è stato calcolato con un approccio detto *bottom up*, cioè raccogliendo analiticamente le spese affrontate dalle singole persone coinvolte nello studio con riferimento agli ultimi 3 mesi o, per alcuni costi, riferiti all'ultimo anno. Sono stati calcolati sia i costi tangibili che quelli intangibili, quelli cioè dovuti al deterioramento della qualità della vita a causa della malattia (isolamento, ansia, dolore).

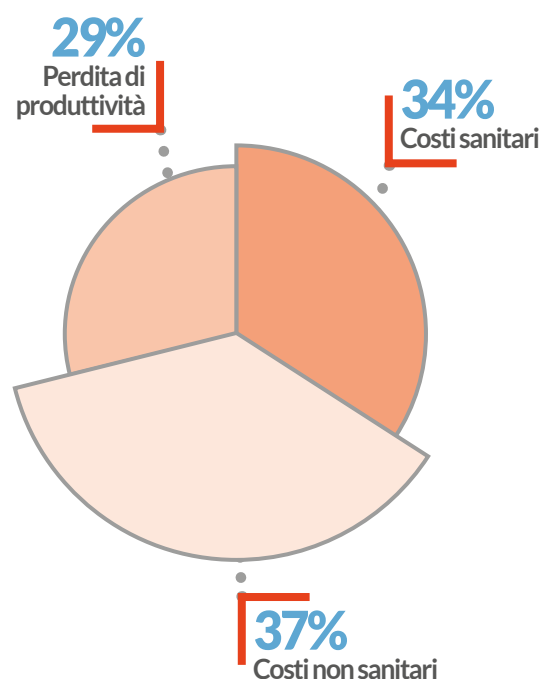
Il costo tangibile della malattia è risultato così ripartito nelle sue componenti: 37% costi non sanitari (ausili, modifiche auto/casa, attività fisica/benessere, trasporto, assistenza retribuita e informale), 34% costi sanitari (ricoveri, riabilitazione, strutture sanitarie, visite specialistiche, esami, farmaci) e 29% perdita di produttività (perdita/abbandono prematuro del lavoro, riduzione ore lavorative - part-time - e giorni lavorativi persi) (figura 1).

I dettagli della ricerca sono riportati nella tabella 1 pari a un costo medio per persona con SM in Italia di 38.000 euro.

Partendo dal dato medio ottenuto nella ricerca sopracitata pari a 38.000 euro/anno per persona, scomponendo il dato per singolo punto di EDSS e ricalcolando il costo medio annuo per persona in base alla probabile

Ripartizione voci di costo della sclerosi multipla

Figura 1



Costo medio per persona con SM in Italia nel 2011 (37.948,00 €)

Tabella 1

COSTI SANITARI Costo annuo per paziente		COSTI NON SANITARI Costo annuo per paziente	
Ricoveri	3.440 €	Benessere	127 €
RSA, RSD, strutture protette/sollievo	353 €	Adattamenti (casa/auto)	1.082 €
Riabilitazione ambulatoriale	894 €	Ausili	560 €
Riabilitazione domiciliare	451 €	Assistenza formale	2.093 €
Visite	300 €	Assistenza informale	10.107 €
Esami	572 €	Trasporto	159 €
Farmacoterapia	6.773 €	Perdita di produttività	11.037 €

1 Ponzio M, Gerzeli S, Brichetto G, Bezzini D, Mancardi GL, Zaratin P, Battaglia MA. Economic impact of multiple sclerosis in Italy: focus on rehabilitation costs. *Neurol Sci.* 2015 Feb;36(2):227-34

distribuzione nella popolazione italiana con SM per livelli di disabilità secondo EDSS, il costo medio annuo per persona con SM si stima in circa 45.000 euro. 5 miliardi di euro all'anno, quindi, il costo totale in Italia per la sclerosi multipla. È questo il costo che la società paga ogni anno per curare le circa 113mila persone con sclerosi multipla oggi. A questa quota si aggiungono i costi intangibili stimati come oltre il 40% dei costi totali. L'impatto economico della SM aumenta all'aumentare della gravità della patologia, da circa 18.000 euro per gravità 'lieve' a 84.000 euro per gravità 'severa' di malattia. In presenza di maggiore gravità i costi totali aumentano di circa 3 volte, in quanto si rileva un incremento sensibilmente evidente dei costi non sanitari, che aumentano di 10 volte. Si osservano costi medi maggiori per i soggetti di sesso maschile, per i più anziani, per livelli di istruzione più bassi, per chi vive in famiglia, per i soggetti in fase acuta (presenza di ricadute), per malattia di più lunga durata. In particolare, nei pazienti con ricadute i costi totali per anno sono all'incirca 1,5 volte più elevati rispetto ai pazienti senza riacutizzazioni di malattia e aumentano in particolare i costi diretti che sono circa il doppio.

Dai dati dello studio condotto dall'Associazione nel 2011 emerge, inoltre, che i costi sanitari (figura 2) sono costituiti in particolare dai costi per i farmaci modificanti il decorso di malattia (DMDs) e costi di ospedalizzazione, per un costo medio annuo per paziente rispettivamente di 6.205 euro e 3.440 euro. Dai dati emerge che oltre il 60% del campione utilizza un trattamento specifico per la SM. Il costo annuale per utilizzatore è pari a € 10.000. Da ricordare che tale indagine è stata condotta nel 2011 quando l'introduzione di nuovi farmaci, anche orali, era appena avvenuta e quindi stime aggiornate evidenzerebbero un aumento di questo costo (cfr capitolo Farmaci).

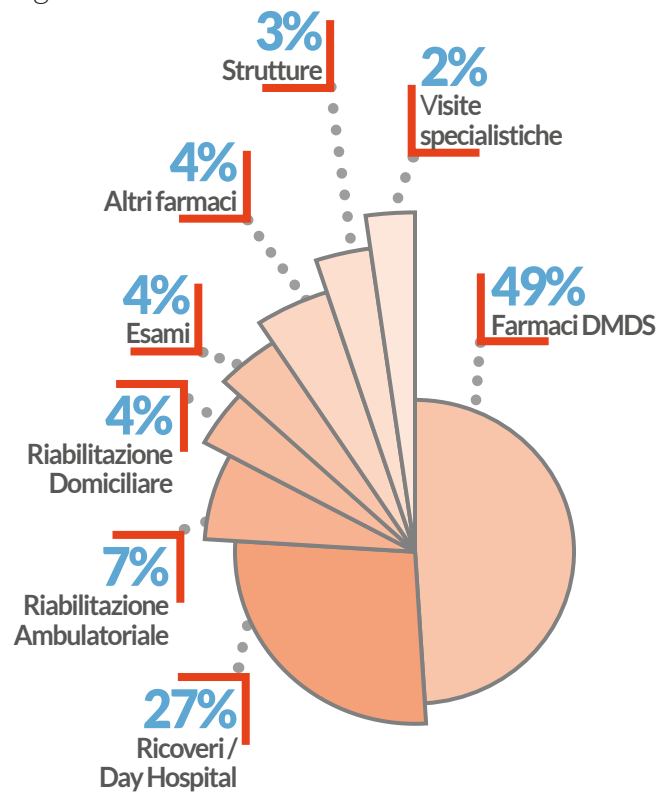
In tale senso se si considerano il dato complessivo italiano della distribuzione dei farmaci specifici per la SM nel 2016 per un valore teorico al netto di sconti e procedure di acquisto (580,9 milioni di euro) e il totale stimato degli utilizzatori ricompreso in un intervallo tra 50 mila e 55 mila persone, si evidenzia un valore medio annuale per utilizzatore nell'ordine di 11.100 euro.

Tra i costi è importante considerare quello per i farmaci sintomatici, dal momento che si osserva che il 37,8% delle persone con SM non riceve gratuitamente i farmaci sintomatici. La quota delle persone con grave disabilità (EDSS=7), che non riceve gratuitamente i farmaci sintomatici, sale al 43,9%; inoltre, per il 41,5% di loro il costo dei farmaci sintomatici ha un grosso impatto sul budget familiare.

Interessante osservare che circa il 26,7% (3.418 euro) dei costi sanitari sono attribuibili alla riabilitazione. Il 44% (1.508 euro) dei costi di riabilitazione si riferiscono a trattamenti erogati in regime di ricovero, evidenziando così alti costi spesi per pochi utilizzatori.

Costi sanitari della sclerosi multipla

Figura 2



Dai dati emerge che in genere non fanno riabilitazione soggetti con decorso di malattia recidivante remittente (RR) o con una disabilità lieve (60,7% EDSS=3), nonostante ci siano in letteratura indicazioni chiare di efficacia della riabilitazione anche per le forme meno severe o per soggetti con una disabilità lieve.

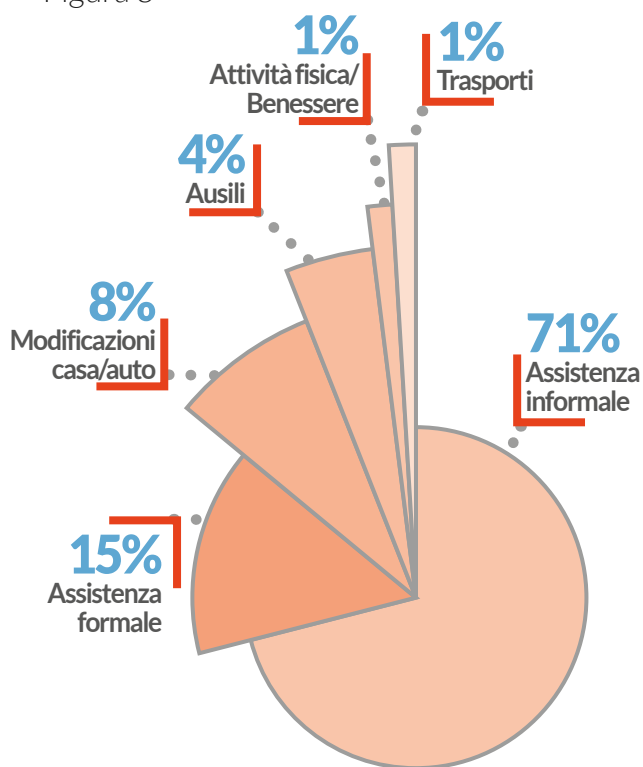
Dal momento che una percentuale elevata dei costi di riabilitazione dipende dai pochi ricoveri per riabilitazione, ne consegue che una maggiore disponibilità e una migliore qualità dei servizi di riabilitazione, soprattutto in modalità ambulatoriale o domiciliare sul territorio, potrebbero ridurre tali costi e permettere di utilizzare meglio le risorse disponibili.

La quota dei costi non sanitari è ancora più elevata (figura 3). Per oltre il 70% impattano soprattutto i costi dovuti all'assistenza informale calcolati come il tempo libero dedicato dal caregiver alla cura della persona con SM, la riduzione (part time) o sospensione del lavoro per occuparsi della persona con SM e il numero di giorni di lavoro persi per assistere la persona con SM.

Dall'indagine risulta che oltre il 40% delle persone con SM ha una persona che si occupa di loro; questa quota sale fino a oltre il 75% per le persone con una disabilità severa. Oltre il 95% dei caregiver ha dedicato, negli ultimi 3 mesi, tempo libero per assistere la persona con SM, soprattutto per svolgere attività di assistenza personale (78%) e di compagnia o sorveglianza (61%), mediamente per circa 8 ore al giorno.

Costi non sanitari della sclerosi multipla

Figura 3



Rapportando queste stime alle 113 mila persone con SM si calcola che ognuna di loro mediamente necessita in un anno di oltre 1.100 ore di assistenza informale da parte di familiari o amici. Inoltre, circa il 5% dei familiari che si prende cura di una persona con SM è stato costretto all'abbandono o alla riduzione della sua attività lavorativa. Questa voce rappresenta per l'Italia il costo più rilevante della malattia, in parte perché la cura dei malati è, nella tradizione culturale italiana, ancora fortemente a carico della famiglia, in parte perché i servizi offerti di assistenza domiciliare dal sistema socio-sanitario sono limitati o del tutto insufficienti. Poiché, soprattutto negli stadi più gravi di malattia, una quota elevata dei costi è dovuta alle cure informali, sarebbe auspicabile che le Istituzioni indirizzassero investimenti e risorse verso quelle attività di supporto alle famiglie in grado di coadiuvare il nucleo familiare nella gestione del loro parente. In questo modo, oltre a contenere i costi si migliorerebbe la qualità della vita di queste famiglie che, ad oggi, hanno totalmente a loro carico la gestione dei loro familiari.

Infine la quota rilevante (29%) dovuta al mancato guadagno per incapacità lavorativa (perdita di produttività) risulta essere un onere economico che si ripercuote tanto sulle famiglie quanto sull'intera società.

Dai dati raccolti risulta infatti che in Italia sono circa 6 milioni e 300mila le giornate di lavoro perse complessivamente in un anno, in media circa 13 settimane lavorative ognuno.

L'indagine ha rilevato che il 48% delle persone con SM in età da lavoro (<65 anni) era occupato e di questi il 30% circa ha dovuto ridurre le ore di lavoro e il 27% circa ha cambiato tipo di lavoro. Per il 63% di questi pazienti, i cambiamenti hanno significato una riduzione del proprio reddito pari a oltre il 30%.

La riduzione dell'attività lavorativa, se non addirittura la perdita del lavoro, da parte della persona con SM (29% dei costi totali), costituisce con le sue conseguenze (provvidenze economiche erogate dallo Stato, mancato introito fiscale per lo Stato stesso, costi per le aziende) il fattore su cui agire per far sì che il costo della malattia si riduca drasticamente.

I costi che impattano in modo rilevante sulle famiglie, ma anche sulla società, sono per lo più dovuti alla perdita di produttività e alle cure informali (correlate alla perdita di produttività del caregiver). Risulta pertanto che politiche e investimenti mirati a migliorare la gestione del lavoro per le persone con SM e a supportare la famiglia nella gestione quotidiana della malattia sono di primaria importanza sia in termini di qualità di vita sia di impatto economico.

Un altro aspetto molto rilevante riguarda la qualità della vita (misurata con la scala EQ-5D-EuroQol) che risulta notevolmente ridotta rispetto alla popolazione generale nelle persone con SM. Questa informazione ha permesso di stimare i costi intangibili, quelli cioè attribuibili al deterioramento della qualità della vita legati alla sofferenza dei pazienti e delle famiglie. Sono costi intangibili quelli relativi al deterioramento dei rapporti sociali, il dolore, l'angoscia e l'isolamento. Tali costi sono stati stimati come una quota aggiuntiva pari a circa il 40% dei costi totali di malattia.

Analizzando inoltre la relazione tra costo totale della SM e qualità della vita, si osserva che con il peggiorare della qualità della vita aumentano i costi. Queste informazioni risultano interessanti soprattutto in relazione agli attuali trattamenti terapeutici che mirano sempre più a rallentare la progressione della malattia con conseguente miglioramento della qualità della vita e riduzione dei costi a lungo termine.

Sono in corso ulteriori indagini a campione approfondite per valutare in maggiore dettaglio alcune voci di costo quali i farmaci sintomatici, i costi per la riabilitazione, i costi di specifici servizi socio-sanitari, i costi a carico delle famiglie.

COSTO SM IN EUROPA: ITALIA VS EUROPA

Recentemente sono stati pubblicati i dati dello studio internazionale² sui costi di malattia relativi a 16 paesi Europei, inclusa l'Italia. Lo studio coordinato dall'European MS Platform (EMSP) e dall'European Health Economics (EHE) ha visto la collaborazione delle organizzazioni nazionali dei pazienti con SM. 16.808 sono state le persone con SM partecipanti all'indagine, la metà (52%) con forma di malattia a ricaduta e remissione. In generale, si osserva una diminuzione della capacità lavorativa, dipendente dal grado di disabilità, che va dall'82% all'8%. Il costo medio è stato stimato per il 2015 a 22.800 euro per soggetti con bassa disabilità (EDSS 0-3), 37.100 euro per disabilità moderata (EDSS 4-6,5) e 57.500 euro per disabilità severa (EDSS 7-9). I costi sanitari contribuiscono al costo totale di malattia rispettivamente per il 68% (bassa disabilità), 47% (moderata disabilità) e 26% (severa). I costi di malattia per elevata disabilità dipendono, in tutti i paesi, principalmente dalla perdita di produttività, dai costi dovuti all'assistenza informale e alla diversa disponibilità e utilizzo dei servizi. Quelli con bassa disabilità sono risultati più simili tra i diversi paesi, probabilmente perché la quota maggiore dei costi di questo gruppo è imputabile ai farmaci specifici, che hanno costi simili nei vari paesi europei. Interessante il dato relativo ai sintomi di fatica e difficoltà cognitive, riportate già in fase precoce di malattia rispettivamente dal 95% e dal 71% dei partecipanti. Entrambi gli aspetti, insieme al progressivo peggioramento della malattia, influiscono sulla riduzione del valore di *utility* (misura della qualità della vita in ambito economico), che va da un minimo di zero (decesso) a un massimo di uno (perfetta salute). La fatica risulta inoltre il sintomo che impatta maggiormente sui pazienti lavoratori.

Analizzando il consumo di risorse, emerge come questo dato rispecchi l'organizzazione dei vari sistemi sanitari anche in termini di facilità di accesso e disponibilità dei servizi. In particolare, per quanto riguarda l'Italia, si osserva una quota inferiore, rispetto alla media osservata nello studio, di ricoveri ospedalieri (5% vs. 7,5%), e percentuale mediamente più alta di day hospital (19% vs. 9,9%). Il 36% dei partecipanti italiani ha effettuato una risonanza magnetica negli ultimi 3 mesi, contro una media del 24,2%.

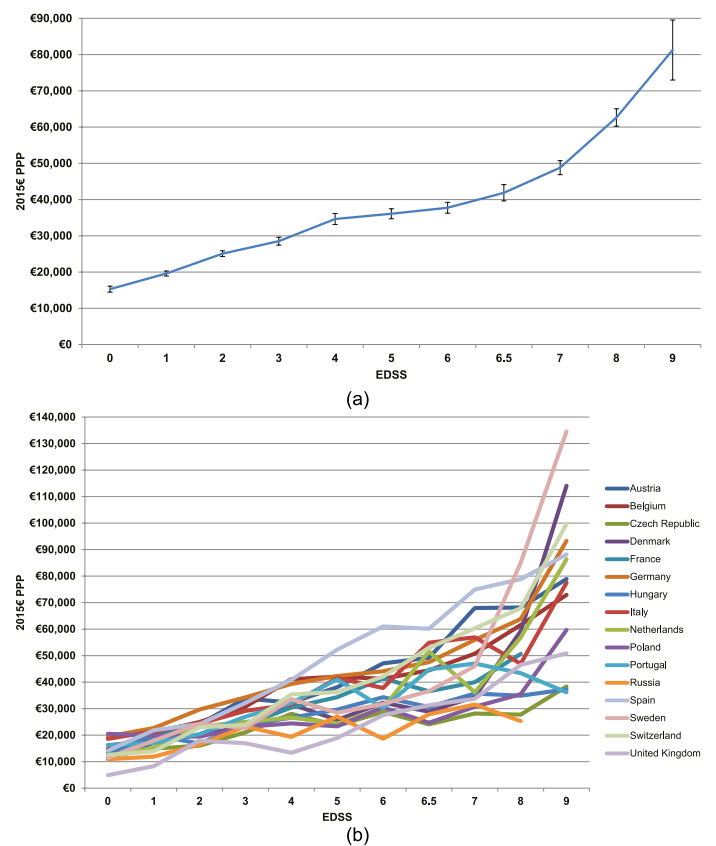
Una quota di soggetti, più bassa della media dello studio, si è rivolta, negli ultimi 3 mesi, a una infermiera dedicata (7% vs. 11,9%), a un medico generico (19% vs. 27,7%) o a un fisioterapista (21% vs. 32,7%), mentre una percentuale maggiore si è rivolta a un neurologo (71% vs. 62,2%).

Il consumo di farmaci specifici per la SM rappresenta il maggiore costo sanitario soprattutto per i pazienti con bassa disabilità; il 69% dei pazienti italiani coinvolti nell'indagine dichiara di utilizzarli (29% utilizza farmaci introdotti negli ultimi 10 anni), contro il 57% della media dello studio.

Entro l'estate saranno disponibili anche i dati relativi ai singoli paesi e i risultati in dettaglio del campione italiano saranno presentati nel Barometro 2018.

Costo medio annuale della sclerosi multipla in Europa (2015)²

Figura 4



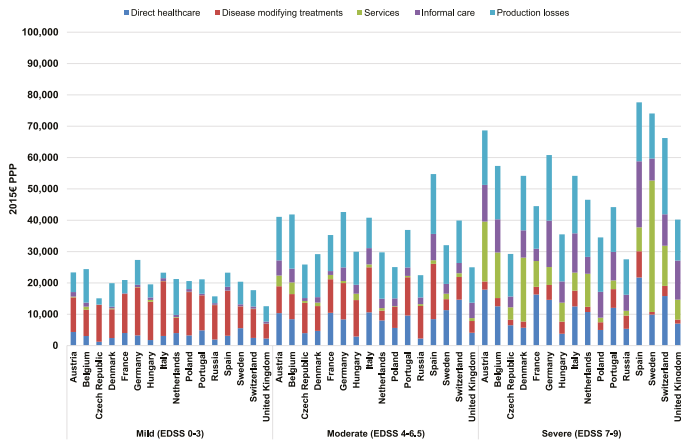
(a) Costo medio annuale al 2015 per disabilità (punteggio EDSS) calcolato sull'intero campione (N = 16.808). I costi sono espressi in euro e adeguati alla parità di potere d'acquisto (PPP).
(b) Costo medio annuale al 2015 per disabilità (punteggio EDSS) per singolo paese.

I costi medi annui risultano simili nei diversi paesi, ma si differenziano per livelli più alti di disabilità. In particolare, si osservano forti variazioni nei diversi paesi soprattutto a carico delle prestazioni dei servizi. Svezia, Danimarca e Svizzera risultano infatti i Paesi in cui la disponibilità e l'utilizzo dei servizi è maggiore.

² Kobelt G, Thompson A, Berg J, Gannedahl M, Eriksson J; MSCOI Study Group.; European Multiple Sclerosis Platform. New insights into the burden and costs of multiple sclerosis in Europe. *Mult Scler.* 2017 Feb 1;1352458517694432. doi: 10.1177/1352458517694432

Costo medio annuo della sclerosi multipla in Europa per tipologia di risorsa (2015)²

Figura 5

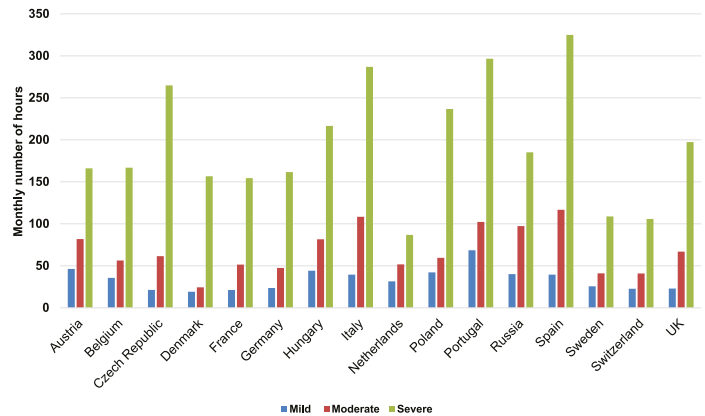


Costo medio annuo al 2015 per livelli di disabilità: Mild (EDSS 0-3)= lieve disabilità; Moderate (EDSS 4-6,5)= moderata disabilità; Severe (EDSS 7-9)= grave disabilità, e tipologia di risorsa: diretti sanitari= Direct Healthcare; farmaci modificanti il decorso=Disease modifying treatments; servizi=Services; assistenza informale=Informal care; perdita di produttività=Production losses (N=16.808).

I costi sono espressi in euro e adeguati alla parità di potere d'acquisto (PPP) secondo il PIL dei singoli paesi. Per livelli bassi di disabilità il costo principale è rappresentato dai farmaci modificanti il decorso, mentre per livelli più gravi di disabilità i costi principali sono a carico di servizi e assistenza informale. La perdita di produttività è invece un costo rilevante per livelli moderati di disabilità.

Intensità dell'assistenza informale per gravità di SM in Europa (2015)²

Figura 5



Intensità dell'assistenza informale rispetto a diversi livelli di gravità della malattia: Mild (EDSS 0-3)=lieve disabilità; Moderate (EDSS 4-6,5)=moderata disabilità; Severe (EDSS 7-9)=grave disabilità. Nel grafico sono riportate (asse delle ordinate) il numero medio di ore mensili di assistenza informale fornita nei vari paesi (asse delle ascisse) rispetto ai diversi livelli di gravità della malattia (blu=disabilità lieve; rosso=disabilità moderata; verde=disabilità grave).

Il 42% del campione (N = 7.176) richiede assistenza da parte di membri della propria famiglia, tale percentuale aumenta nel gruppo di pazienti con forma severa di malattia (Severe) che rappresentano il 34% del campione (N = 2.414). La maggior parte degli intervistati del gruppo con forma grave di malattia (Severe) viene assistito dai propri familiari durante l'intero arco della giornata. L'intensità dell'assistenza dipende inoltre dalla disponibilità di servizi, dalla struttura familiare e da aspetti culturali: un supporto più efficace da parte della comunità (maggiori servizi) riduce la necessità di assistenza informale (esempio, Svezia, Svizzera); nei paesi mediterranei (esempio Italia, Spagna, Portogallo) le famiglie sono spesso costituite da più membri e quindi sono più disponibili a fornire assistenza.

PRIORITÀ DI AZIONE

È urgente sviluppare politiche sanitarie e sociali in grado di assicurare il massimo livello di salute, la valorizzazione delle abilità, la promozione della partecipazione, il sostegno all'inclusione per le persone con SM, riducendo gli effetti invalidanti della malattia e il suo impatto sociale. Occorre quindi

- assicurare investimenti in nuovi trattamenti capaci di ritardare o prevenire la progressione della malattia e ridurre la frequenza di ricadute per migliorare la salute e la qualità della vita delle persone con SM e ridurre i costi sociali di malattia e delle provvidenze economiche;
- indirizzare gli investimenti e le risorse sociali verso attività di supporto alle persone per mantenere l'inclusione attiva a partire dall'accesso e mantenimento del lavoro;
- sostenere, sia con provvedimenti normativi che con programmi dedicati, le famiglie e i caregiver che hanno prevalentemente a loro carico la gestione delle persone con SM gravi e gravissime.

BIBLIOGRAFIA

- Olesen J, Gustavsson A, Svensson M, Wittchen HU, Jonsson B. The economic cost of brain disorders in Europe. *Eur J Neurol*. 2012; 19:155–162
- Naci H, Fleurence R, Birt J, Duhig A. Economic burden of multiple sclerosis. A systematic review of the literature. *Pharmacoeconomics* 2010; 28(5):363–379
- Kobelt G, Berg J, Lindgren P, Battaglia MA, Lucioni C, Uccelli A. Costs and quality of life of multiple sclerosis in Italy. *Eur J Health Econ* 2006; 7:S45–S54
- Kobelt G, Thompson A, Berg J, Gannedahl M, Eriksson J; MSCOI Study Group.; European Multiple Sclerosis Platform. New insights into the burden and costs of multiple sclerosis in Europe. *Mult Scler*. 2017 Feb 1:1352458517694432. doi: 10.1177/1352458517694432
- Pugliatti M, Rosati G, Carton H, Riise T, Drulovic J, Vecsei L, Milanov I. The epidemiology of multiple sclerosis in Europe. *Eur J Neurol* 2006; 13:700–722
- Ponzio M, Gerzeli S, Bricchetto G, Bezzini D, Mancardi GL, Zaratin P, Battaglia MA. Economic impact of multiple sclerosis in Italy: focus on rehabilitation costs. *Neurol Sci*. 2015 Feb;36(2):227–34
- Amato MP, Battaglia MA, Caputo D, Fattore G, Gerzeli S, Pitaro M, Reggio A, Trojano M, for the Mu. S. I. C. Study Group. The costs of multiple sclerosis: a cross-sectional, multi center cost-of-illness study in Italy. *J Neurol* 2002; 249: 152–163
- Karampampa K, Gustavsson A, Miltenburger C, Teruzzi C, Fattore G. Treatment experience, burden and unmet needs (TRIBUNE) in MS study: results from Italy. *Mult Scler J* 2012; 18(Suppl 2): 29–34
- Barometro della Sclerosi Multipla 2016

LA PRESA IN CARICO DELLA SCLEROSI MULTIPLA

dal frazionamento degli interventi ai Percorsi Diagnostico Terapeutico Assistenziali



(...) Il PDTA rappresenta il sistema di garanzie che i portatori di interesse, a partire dai pazienti, identificano per la gestione unitaria e integrata di patologie complesse come la SM. È la traduzione dei LEA in processi, protocolli, procedure dedicate a target di popolazione omogenei. Attiene al tema del diritto alla salute, dell'equità di accesso. È fattore di cambiamento, di innovazione, di impatto. È un punto di partenza, non di arrivo; non si giustifica da sé: è comunque uno sforzo e un impegno costruirlo, metterlo in pratica, misurarlo...in realtà i fattori favorevoli o bloccanti l'applicazione del PDTA si potranno conoscere utilizzandolo (...)

*Atti del Convegno AISM "PDTA e Sclerosi Multipla: un confronto tra esperienze e modelli"
Roma, novembre 2015*



LO SCENARIO

Alla complessità dei bisogni e dei percorsi assistenziali delle persone con SM corrispondono ancora oggi interventi scarsamente integrati facenti capo a strutture e servizi non adeguatamente organizzati in forma di rete (Centri clinici per la SM, Centri di riabilitazione, cure primarie e intermedie, servizi di medicina legale, servizi di protesi e ausili, servizi farmaceutici, servizi sociali del Comune, ecc.). L'esperienza quotidiana di quanti, a diverso titolo, si misurano con la realtà assistenziale delle persone con SM, mostra concretamente la difficoltà di coinvolgere e coordinare in percorsi unitari le numerose figure professionali impegnate nei diversi stadi della malattia, ancor più se afferenti diversi livelli (ospedale, cure intermedie, cure primarie) e comparti (area sanitaria e area socio-assistenziale). Al contrario, per assicurare una corretta presa in carico globale della persona con SM a partire da una appropriata ricostruzione dei bisogni in relazione alla fase di malattia e di disabilità, occorre non soltanto effettuare una ricognizione dell'*as is* (come è oggi) della rete di offerta, ma ripensare alla luce delle mappe degli episodi i processi e le formule di risposta, lavorando prima di tutto su una marcata integrazione e interazione tra ospedale e territorio che preveda *in continuum*, il passaggio da un setting all'altro (territorio - ospedale - territorio) e la messa

a sistema di funzioni, operatori, flussi informativi, linguaggi, culture. Concetti sottolineati anche dallo schema di Piano Sanitario Nazionale¹ che ha definito che, per garantire la "Continuità delle cure ed integrazione ospedale territorio", è necessaria un'organizzazione della sanità che definisca esattamente il ruolo dell'ospedale e dei servizi territoriali. In questo senso il metodo dei percorsi assistenziali, oltre a permettere di dare evidenza a tutti i prodotti dell'assistenza, sia clinici come la diagnosi, la terapia, ecc. sia non clinici come la comunicazione della diagnosi, il patto di cura, ecc. diventa indispensabile per la costruzione delle reti, per dare centralità al paziente e per implementare e diffondere buone pratiche nel sistema assistenziale dando evidenza al contributo di tutti gli attori. L'esigenza di prendere in esame e mettere a fuoco un percorso diagnostico, terapeutico e assistenziale specificatamente dedicato alle persone con sclerosi multipla parte proprio dal principio guida di mettere concretamente il paziente al centro, ed è strettamente collegata all'evidente impatto sociale di questa malattia e alle difficoltà crescenti di un Servizio Sanitario Nazionale (attraversato da profonde trasformazioni organizzative e stretto nella morsa di una crescita esponenziale dei bisogni di salute a fronte di una dotazione essenzialmente

¹ Schema di Piano Sanitario Nazionale 2011 - 2013

isorisorse) nell'assicurare una gestione unitaria e integrata di una patologia cronico evolutiva ad alta complessità come la SM dal momento dell'esordio e in tutte le fasi di vita e di evoluzione della malattia. Lo stesso schema di Piano Sanitario Nazionale individua tra i pazienti ad alto grado di tutela i pazienti affetti da malattie neurologiche degenerative e invalidanti e, in merito all'integrazione sanitaria e socio sanitaria indica che «il bisogno di salute è complesso, necessita di interventi "curativi" ed interventi "assistenziali": nel garantire l'appropriatezza dell'intervento tecnico sanitario e la continuità tra cure primarie ed intermedie è necessario attivare un progetto individualizzato di presa in carico che richieda l'integrazione di servizi e attività a livello multidimensionale e multiprofessionale in particolar modo per i cittadini "fragili"».

In questo quadro il PDTA, come affermato dal Piano Nazionale Cronicità, si pone come lo strumento per eccellenza di programmazione del processo di cura e di integrazione tra i diversi professionisti e le diverse strutture, alla base dei programmi di gestione della malattia e dei processi capaci di guidare la filiera delle offerte nel governo dei servizi per le patologie croniche in chiave di presa in carico. Nello stesso tempo il PDTA costituisce uno strumento di management sanitario, in grado di tradurre le migliori linee guida in processi e protocolli di gestione clinica e assistenziale da applicare nei singoli contesti organizzativi - ospedalieri e territoriali - in chiave di qualità e di soddisfacimento del massimo livello dei bisogni sulla base delle risorse impegnate, combinando tra loro processi afferenti a diverse strutture e unità e realizzando forme di integrazione organizzativa e professionale.

Il PDTA per la SM quindi, come indicato da AISM nello specifico documento offerto come contributo nei diversi tavoli regionali di lavoro impegnati nella messa a punto, attuazione, monitoraggio e valutazione di Percorsi integrati di cura dedicati alla SM² costituisce il metodo da utilizzare per attivare e garantire l'effettività della presa in carico della

persona con SM, e su cui impostare una revisione critica e il ridisegno degli iter assistenziali dedicati alle persone con SM per le diverse fasi di malattia, facendo in modo che sia la stessa persona a diventare il tracciante per l'analisi delle performance organizzative e cliniche (attraverso una griglia di indicatori riferiti non solo ai volumi e ai processi, ma anche agli esiti e ai livelli di partecipazione della persona con SM) e per innovare l'organizzazione dell'assistenza e migliorare la pratica clinico - assistenziale basandosi su un approccio di ampia partecipazione di tutte le componenti (tecnico - professionali e gestionali). Il Percorso pertanto dovrà considerare non soltanto gli aspetti legati alla diagnosi (e sua comunicazione), al trattamento farmacologico, al follow up, ma anche la componente riabilitativa, l'accertamento della disabilità, l'assistenza domiciliare, i sostegni per i gravi e gravissimi, il collegamento con la rete cure palliative, l'inserimento lavorativo e il mantenimento del posto di lavoro, l'approccio alle forme pediatriche, mettendo in relazione le varie figure professionali: neurologo, infermiere, équipe integrata presso la struttura ospedaliera di riferimento, fisiatra ed équipe riabilitativa, strutture di cure intermedie esistenti (case di salute e ospedali di comunità), rete di cure primarie per come effettivamente strutturate sui territori (Unità di Cure Complesse Primarie - UCCP; Aggregazioni Funzionali Territoriali - AFT; Medici di Medicina Generale - MMG), Unità di Valutazione Multidimensionale - UVM, Punti Unici di Accesso - PUA e operatori dell'area disabilità di Distretto, ripensando processi e protocolli d'intervento, e creando le condizioni per l'empowerment e l'educazione della persona con SM perché svolga un ruolo centrale e attivo nel processo decisionale.

Un percorso non solo possibile, dunque, ma necessario e non più rimandabile.

² Verso un percorso di presa in carico integrata della SM. Linee guida per la redazione di PDTA per le persone con sclerosi multipla", AISM 2014 - ISBN 9788871480848

IL PDTA NELLA SM: PRINCIPI E OBIETTIVI ³

Il modello assistenziale deve essere orientato all'integrazione socio sanitaria e alla continuità delle cure: deve prevedere il disegno di appositi percorsi e la presa in carico costante nel tempo da parte di un team caratterizzato da competenze sociali e sanitarie, nonché il monitoraggio mediante adeguati strumenti di valutazione e di appropriatezza.

Per essere tale, il modello deve basarsi sui seguenti principi e obiettivi:

- **Centralità della persona:** coinvolgimento attivo della persona nei percorsi e nelle scelte che riguardano la propria vita – nel pieno rispetto della sua autodeterminazione – promuovendo momenti di confronto e scambio di informazioni. La persona, dunque, non è solo oggetto del sistema di prestazioni e risposte ma anche soggetto che collabora, partecipa, sceglie il processo, anche laddove la gravità della compromissione del quadro clinico fosse di notevole entità;
- **Integrazione:** coordinamento tra interventi di natura sanitaria e sociale nonché tra professionisti e strutture presenti a vari livelli, per far fronte ai bisogni di salute molteplici e complessi, sulla base di progetti assistenziali personalizzati;
- **Uniformità:** intesa come utilizzo di prassi, strumenti e linguaggi condivisi e omogenei: una ricomposizione di processi, interventi e soggetti in un modello in grado di accrescere il valore individuale e della singola azione assicurando coerenza tra le diverse fasi e passaggi;
- **Unitarietà:** intesa come valutazione unitaria e garanzia di un punto unico di riferimento territoriale capace di far fronte e attivare la molteplicità di interventi/prestazioni;
- **Gestione patologia complessa ad andamento evolutivo:** capacità di gestione di tutti gli aspetti clinici e sociali di una malattia cronica come la SM che ha un forte impatto sulla qualità di vita delle persone, andando a costruire percorsi fortemente personalizzati e in grado di evolvere di pari passo con il modificarsi dei bisogni e delle aspettative dei soggetti;
- **Appropriatezza, efficacia ed efficienza:** intesa come ricerca dell'efficienza nella risposta assistenziale e di cura nel modo più adeguato rispetto ai bisogni espressi e condivisi in un quadro di sostenibilità e di allocazione di responsabilità in modo coerente e congruente con le competenze esistenti nel sistema;
- **Interdisciplinarietà:** intesa non come sommatoria di professionisti diversi, ma vera e propria azione comune di intervento terapeutico. Essa presuppone una buona conoscenza delle competenze di ogni figura professionale che tenga conto dei diversi aspetti sanitari e dell'impatto sociale della malattia e che si basi su un buono scambio di informazioni, su una condivisione di obiettivi e su un processo decisionale comune;
- **Flessibilità:** capacità di adattare e modificare i percorsi in riferimento ai bisogni e alle diverse fasi di vita della persona;
- **Monitoraggio:** sviluppo di indicatori di processo e di risultato che permettano di verificare costantemente l'effettiva applicazione di tutte le fasi di presa in carico, in chiave di effettivo soddisfacimento del bisogno espresso/rilevato;
- **Diritto di cura:** garanzia della tutela del diritto alla salute inteso come equità ed effettività nell'accesso alle prestazioni e servizi nell'ambito di un percorso integrato e condiviso di cura.

I DATI

Dall'indagine AISM-CENSIS 2017 risulta che le persone con SM fruiscono di visite specialistiche neurologiche nell'87% dei rispondenti. Interessante rilevare poi come il 58% delle persone intervistate dichiara di ottenere prescrizione o somministrazione di farmaci sintomatici (quota che include anche farmaci in fascia C), a fronte del 32% che non vi accede ma non ne ravvisa l'importanza e al 9% che pur volendo ricevere tali farmaci non li ottiene dal SSN. Inoltre solo 1 persona su 3 accede al supporto psicologico mentre 1 su 5 ne segnala l'esigenza ma non ottiene il servizio. L'area della riabilitazione segna il maggior divario tra il Nord e le aree del Centro e del Sud e Isole, con differenze che raggiungono uno scarto di 15 punti

percentuali tra i beneficiari dei servizi riabilitativi del Nord Ovest rispetto a quelli del Centro. Inoltre rispetto ai servizi riabilitativi forniti dal Sistema Pubblico si riscontra un forte divario per classi di età, con le persone sopra i 55 anni che segnalano la prescrizione e somministrazione di terapie riabilitative in misura doppia rispetto alle persone sotto i 35 anni (prescrizione per over 55 pari al 46% contro il 23% degli under 35; erogazione per over 55 pari al 38% contro il 17% degli under 35). Rispetto ai soggetti prevalentemente impegnati nell'erogazione dei servizi, emerge come i farmaci specifici siano prescritti e forniti prevalentemente dal Centro clinico (60%), mentre il 31% indica il neurologo pubblico come soggetto preposto alla prescrizione/ somministrazione.

³ © Edizioni AISM 2014 - ISBN 9788871480848 Verso un percorso di presa in carico integrata della SM | 8

Una analoga proporzione si registra anche per la prescrizione/ somministrazione dei farmaci sintomatici e per le visite specialistiche. Il Centro clinico rimane il primario referente anche per l'erogazione del supporto psicologico e per la terapia riabilitativa, anche se quest'ultima nel 22% dei casi è in capo ai servizi territoriali. Interessante il dato dei Medici di Medicina Generale (MMG) per la prescrizione dei farmaci sintomatici (15%), essendo per la restante quota essenzialmente prescritti dai neurologi del Centro clinico e dai neurologi pubblici. Analizzando il dato per classi di età si rileva come il ruolo del MMG assuma maggiore peso nella classe di età sopra i 55 anni, sia per la prescrizione dei farmaci, sia per l'accesso alle terapie riabilitative: in effetti per la prescrizione delle terapie riabilitative nei giovani il MMG risulta non avere alcun ruolo (rimanendo in capo a Centri clinici e servizi territoriali), mentre per gli over 55 il Medico di Medicina Generale assume un ruolo attivo nell'accesso alle terapie fisiche nell'11% dei casi, rimanendo comunque significativo il ruolo del Centro clinico (55% dei casi) e del neurologo pubblico (22% dei casi).

In effetti che il Centro clinico rappresenti la struttura di riferimento primario per l'insieme degli aspetti correlati alla malattia emerge anche dalle risposte fornite alla domanda (nb: ammessa unica risposta) circa il modo in cui gli intervistati vengono seguiti per la propria condizione di persona con SM: infatti circa il 65% individua nel Centro clinico il proprio punto

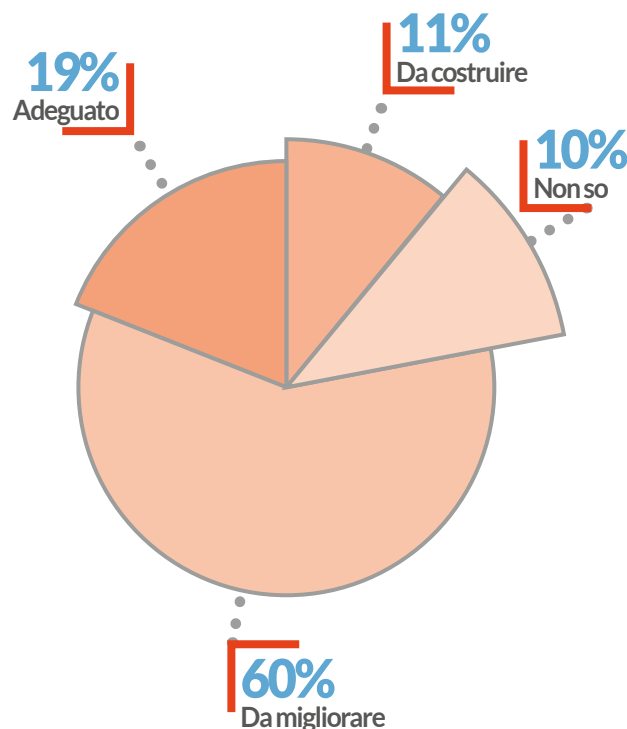
di riferimento unico o principale, dato in linea con quanto già riportato nel Barometro 2016 e sostanzialmente omogeneo nelle diverse aree geografiche.

Il 14% fa riferimento ad altra figura di neurologo pubblico che opera all'esterno del Centro clinico, il 9% fa riferimento ad entrambe le figure, ma il ruolo prevalente è svolto dal Centro clinico.

Trascurabile il ruolo svolto dai medici di famiglia come punto di riferimento primario - solo nel 2% dei casi (dato comunque raddoppiato per le persone sopra i 55 anni) - a conferma che ad oggi la SM rimane una patologia cronica essenzialmente gestita dalla rete dei Centri clinici anche se in prospettiva appare opportuno approfondire il ruolo del neurologo territoriale e della rete territoriale dei servizi e valutare le possibilità di creare soluzioni per una maggiore messa in relazione di tali strutture e figure con il Centro clinico.

Non è un caso che, quanto al rapporto tra i Centri clinici e i servizi territoriali, il 60% degli intervistati ritiene sia da migliorare, e addirittura il 10% ritiene sia completamente da costruire, a fronte di una percentuale del solo 19% che ravvisa la relazione tra il Centro clinico e il territorio come adeguata e un'ultima quota del 10% che non sa rispondere.

Rapporto tra centro clinico e servizio territoriale



Con riferimento alla domanda "Nel suo percorso di cura c'è un operatore, medico o no, che è il suo riferimento principale il quale la segue a livello sia sanitario e riabilitativo che sociale e che eventualmente la indirizza verso altri specialisti di cui ha bisogno?" 3 persone su 4 individuano una figura che costituisce il referente per la gestione dei bisogni sanitari, riabilitativi e sociali mentre la restante parte si affida a un'autogestione nell'attivare i singoli professionisti e servizi. L'area geografica del Centro risulta quella in cui è meno riconosciuta dalle persone con SM la funzione di referente del percorso di cura (solo 1 persona su 3 identifica un riferimento principale nella gestione della malattia). Tra coloro che dichiarano di poter contare su un referente per la presa in carico, 1 su 2 individua tale figura nel neurologo, 1 su 10 nel Medico di Medicina Generale, 1 su 20 nell'infermiere. È interessante considerare come il ruolo dell'infermiere risulti decisamente più forte nel Nord Ovest (10% contro il 2% del Centro, 3% del Nord Est, 4% del Sud e Isole) e per i giovani (9% per le persone con SM sotto i 35 anni a fronte di un 5% tra i 35 e 54 anni e a un 4% per gli over 55) a dimostrazione della particolare funzione svolta da questa figura professionale per le persone neodiagnosticate e nei primi anni di malattia.

Rispetto ai servizi che le persone con SM ritengono che attualmente vadano potenziati o migliorati (ammesse più risposte) in primo luogo vengono segnalati i servizi di assistenza domiciliare e il supporto economico (1 su 2), a

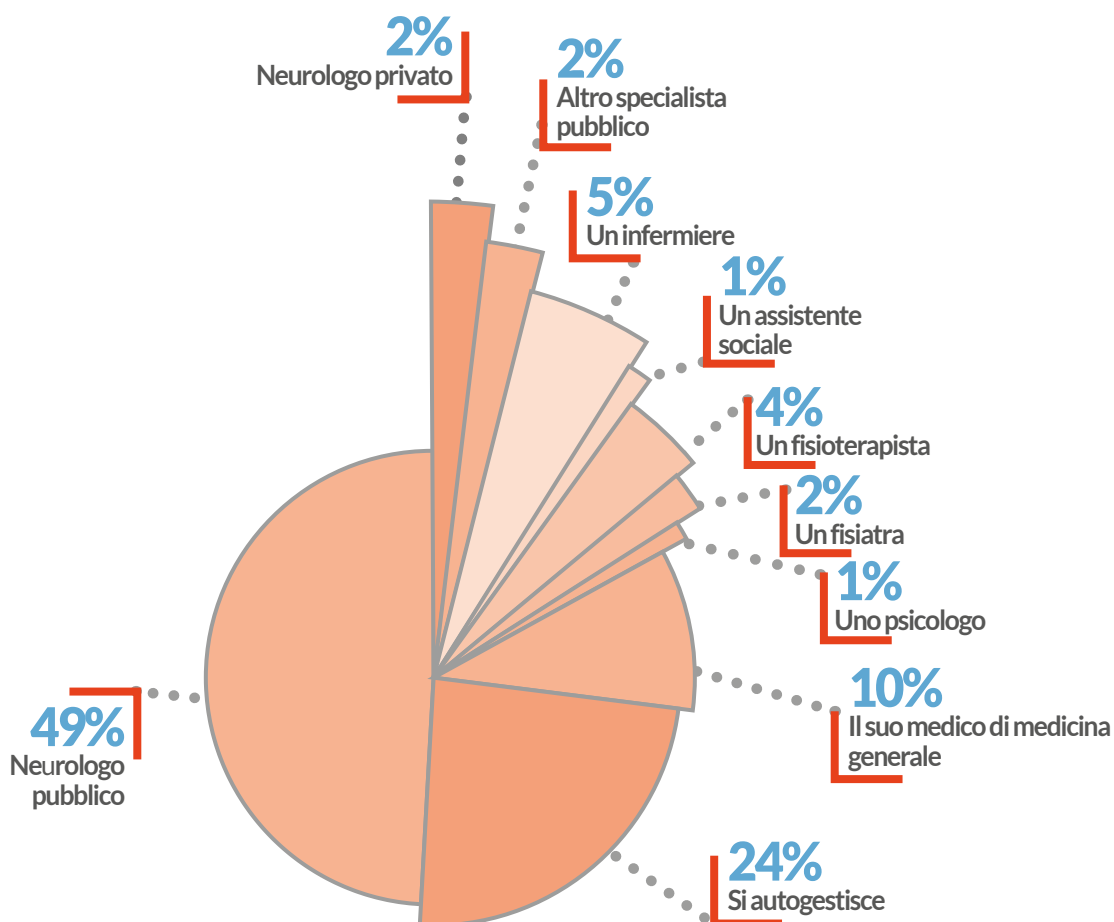
confermare che le maggiori complessità nella gestione della malattia si rilevano (oltre che per i problemi economici) rispetto alla presa in carico di territorio, aspetto questo segnalato in modo significativo anche dalle persone sotto i 45 anni (54% dei rispondenti).

A seguire i servizi di riabilitazione (30% degli intervistati, con un livello più basso per i giovani sotto i 35 anni - che si attesta su un 16%), i Centri clinici (27% dei rispondenti, dato che arriva a un 35% per il Sud e Isole), il supporto psicologico (25% degli intervistati con valori che arrivano al 31% per le persone sotto i 45 anni), i servizi per la Non Autosufficienza e Vita Indipendente (23% degli intervistati con variazioni dal 16% dei giovani sino al 26% delle persone oltre i 55 anni).

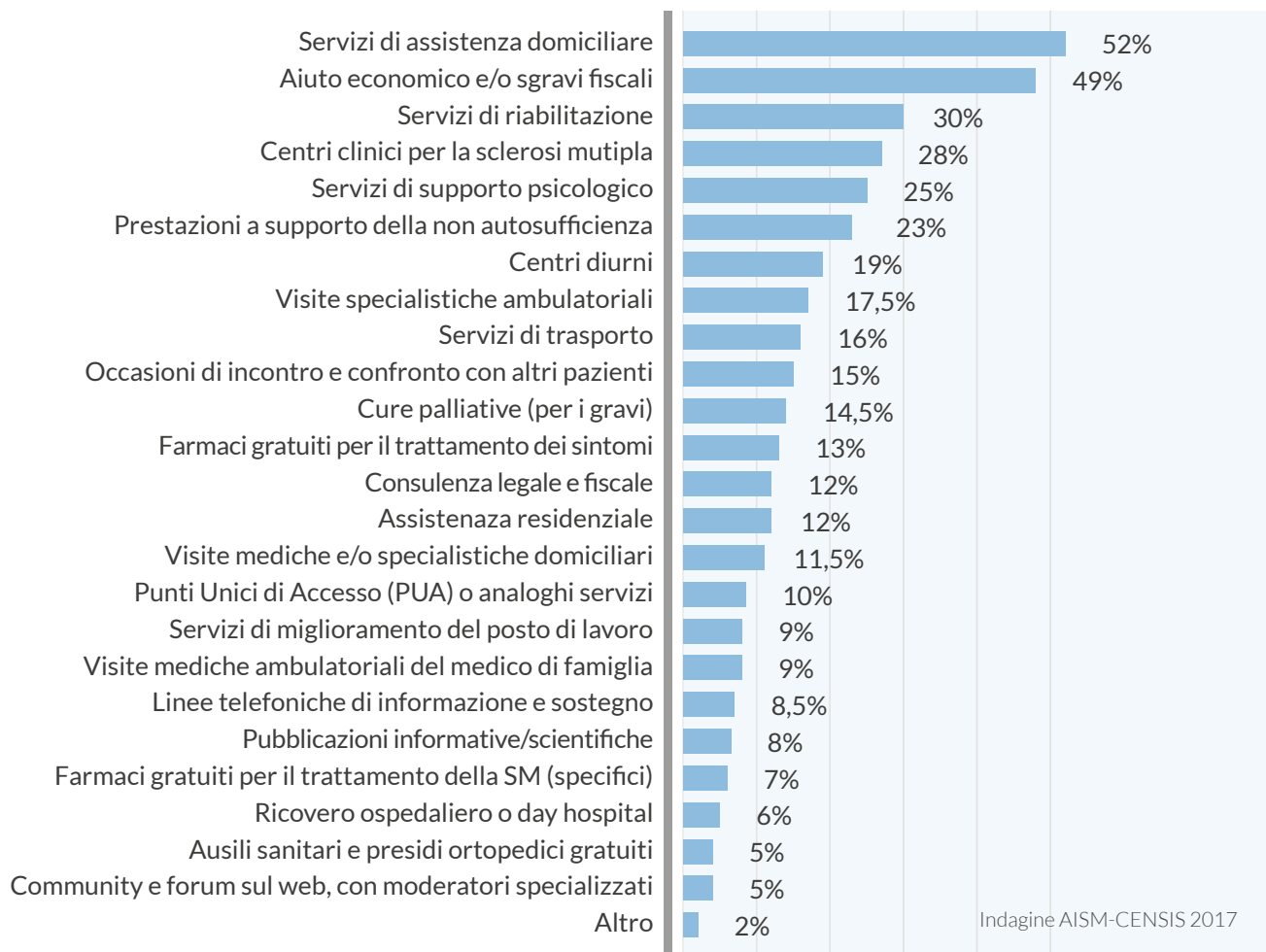
Interessante poi rilevare come per i giovani sotto i 35 anni sia importante migliorare i servizi di supporto e orientamento al lavoro (25%) e i servizi di mediazione e gestione del lavoro (disability manager, adattamento della postazione di lavoro, ecc. - in misura pari al 17%).

Infine il tema delle cure palliative per i gravi viene evidenziato in misura lineare presso tutte le classi di età (13-14% dei rispondenti all'indagine), a dimostrazione dell'importanza crescente che il tema sta assumendo nella consapevolezza collettiva a prescindere dall'effettiva sussistenza del bisogno personale.

Riferimento principale a livello sanitario, riabilitativo, sociale



Servizi da potenziare o migliorare (ammesse più risposte)



I PDTA NELLE REGIONI

Le Regioni che hanno adottato formalmente PDTA regionali per garantire una presa in carico unitaria e integrata delle persone con SM sono 7 (Sicilia, Veneto, Toscana, Lazio, Emilia Romagna, Puglia, Lombardia, quest'ultimo documento avente carattere generale e di impostazione); altre 5 Regioni sono prossime alla finalizzazione del lavoro (Sardegna, Umbria, Friuli Venezia Giulia, Campania, Calabria), mentre 2 hanno avviato il tavolo tecnico (Abruzzo, Marche). L'Associazione sta inoltre promuovendo anche l'avvio di Tavoli regionali dedicati in Liguria e Piemonte.

Per un'analisi qualitativa in via di sintesi dei 6 PDTA regionali approvati, con esclusione della Lombardia per il motivo su indicato viene riproposta di seguito l'analisi presentata nel Barometro 2016.

Come già rilevato nel Barometro 2016 i documenti regionali che introducono PDTA dedicati alla patologia mostrano significative differenze metodologiche, di approccio, così come livelli di attenzione differenti rispetto ai temi della riabilitazione, dell'accertamento medico legale, della continuità assistenziale, dell'integrazione socio-sanitaria, e soluzioni che mostrano una forte variabilità rispetto ai modelli, ai processi, alle modalità operative. A titolo di esempio, si fornisce di seguito un approfondimento condotto sulla specifica figura del *case manager* all'interno dei PDTA regionali esaminati.

PDTA NELLE AZIENDE OSPEDALIERE E TERRITORIALI

In Regione Veneto durante il 2016 tutte le aziende sanitarie hanno proceduto all'approvazione di PDTA aziendali, sulla base di espresso mandato di recepimento e declinazione del PDTA regionale assegnato dalla Regione ai Direttori Generali delle Aziende. Si tratta di documenti accomunati da un'impostazione allineata all'atto di indirizzo e programmazione regionale con differenti livelli di dettaglio e personalizzazione, tenuto conto della variabilità dei modelli e dei sistemi organizzativi e gestionali adottati da ciascuna realtà in cui viene a collocarsi in PDTA per la SM. In ogni caso ciascun PDTA aziendale prevede la produzione di flussi di dati omogenei da inviare alla Regione Veneto consistenti in: *prevalenza della SM; incidenza della SM; RM, visite neurologiche ed elettromiografie eseguite nei pazienti con SM; pazienti in terapia con farmaci di prima linea; pazienti in terapia con farmaci di seconda linea.*

Nelle altre Regioni sono stati avviati e sviluppati ulteriori percorsi di PDTA aziendali in genere con il coinvolgimento attivo dell'Associazione e una tendenziale attenzione non solo alla componente ospedaliera ma anche all'organizzazione territoriale, nell'ottica della definizione di vere e proprie reti integrate di patologia. In questa direzione si collocano, tra le altre, le esperienze di Viterbo, Bologna, Brescia, che vengono sommariamente commentate di seguito a titolo

PDTA Regionali per la SM

Elementi qualificanti		Sicilia	Lazio	Veneto	Toscana	Emilia Romagna	Puglia
Composizione del tavolo	Presenza rappresentanti Rete Centri clinici, Reti riabilitative; Direzioni regionali, Associazione di rappresentanza, altri operatori (es. Medici di Medicina Generale - MMG, Direttori Distretto)	●	●	●	●	●	●
Ricostruzione coorte di popolazione con SM	Accuratezza processo di ricostruzione prevalenza SM attraverso i flussi correnti rilevanti combinati con i dati forniti dai Centri clinici	●	●	●	●	●	●
Ricognizione della struttura dell'offerta	Ricostruzione dati relativi alla dotazione di risorse e strumenti dei Centri clinici e del livello di funzionamento e standard di servizio	●	●	●	●	●	●
Riconoscimento e valorizzazione della rete dei Centri clinici	Livello di formalizzazione e valorizzazione della rete dei Centri clinici	●	●	●	●	●	●
Individuazione livello di riferimento di presa in carico	Previsione, oltre un livello ideale, di un primo nucleo essenziale di presa in carico da assumere come percorso necessario di riferimento	●	●	●	●	●	●
Differenziazione per forme di malattia e disabilità	Declinazione del PDTA in modelli di percorsi differenziati per forma di malattia, fase di disabilità, fragilità socio-ambientale	●	●	●	●	●	●
Protocollo diagnostico	Garanzia di diagnosi tempestiva secondo i protocolli previsti dalle più aggiornate linee guida: attenzione specifica alla comunicazione della diagnosi	●	●	●	●	●	●
Protocollo terapeutico	Garanzia di trattamento tempestivo su base personalizzata, anche con riferimento ai farmaci sintomatici	●	●	●	●	●	●
Presa in carico e continuità ospedale-territorio	Presa in carico globale sin dalla diagnosi, piani individualizzati, approccio interdisciplinare, integrazione socio-sanitaria, istituzione della figura del case manager, valorizzazione ruolo reti informali e associazioni; definizione ruolo del MMG, accoglienza e presa in carico territoriale PUA e UVM	●	●	●	●	●	●
Percorso riabilitativo	Progetti di riabilitazione individualizzati, visita fisiatrica fin dalla diagnosi, differenziazione percorsi in base al livello di disabilità, collegamento con rete di cure palliative, attenzione a ricoveri impropri, accesso agli ausili in modo tempestivo e personalizzato	●	●	●	●	●	●
Accertamento medico legale	Espressa previsione di una sezione del documento dedicato all'accertamento medico legale; raccomandazione adozione Linee Guida AISM/INPS/SIN - SN e AISM-SIMLII per valutazione idoneità alla mansione. Rappresentanza Associazione pazienti in sede di commissione	●	●	●	●	●	●
Protocolli specifici	Richiamo a documenti specifici prodotti dai gruppi di lavoro riconosciuti in materia pediatrica (cfr. IPED MS). Attenzione a percorsi specifici per donne (gravidanza) e gravi o gravissimi (non autosufficienza, vita indipendente, residenzialità)	●	●	●	●	●	●
Registro SM	Previsione dell'istituzione o, se già attivato, consolidamento e sviluppo di un registro regionale di patologia per finalità di governo e programmazione sanitaria, integrato con il Registro Italiano SM attivato da FISM	●	●	●	●	●	●
Sistema di indicatori	Adozione di un set di indicatori composito basato su obiettivi e risultati attesi dal PDTA: di processo (es. delibere recepimento PDTA nelle Aziende), di esito (tempi attesa, volumi, esito); di partecipazione (coinvolgimento persona con SM nella definizione del percorso individualizzato, nel progetto riabilitativo), ecc	●	●	●	●	●	●
Adozione deliberazione/ atto di programmazione	Delibera di Giunta regionale o equivalente. Mandato alle DG di adozione del PDTA nel contesto ospedaliero e territoriale; adozione atti di programmazione (inserimento PDTA negli obiettivi annuali; formazione operatori; potenziamento risorse per rete Centri clinici, ecc)	●	●	●	●	●	●
Comunicazione e diffusione	Pubblicazione PDTA sul sito regionale; organizzazione convegni e momenti informativi e formativi per operatori; adozione di programmi di informazione per le persone con SM; traduzione dei PDTA aziendali nelle carte dei servizi.	●	●	●	●	●	●

Fonte Barometro della SM 2016 - AISM

REGIONI	PRESENZA E RUOLO DEL CASE MANAGER NEL PDTA REGIONALE
SICILIA	Per la presa in carico della persona con SM nel PDTA viene sottolineata la necessità di individuare la figura del <i>case manager</i> , che dovrà coordinare l'intero percorso assistenziale.
LAZIO	Non rilevato
PUGLIA	Non rilevato
EMILIA ROMAGNA	Documento di indirizzo: all'interno del Centro SM il neurologo rappresenta il coordinatore del percorso clinico e l'infermiere il <i>case manager</i> del percorso assistenziale, per la presa in carico della persona con SM. L'infermiere <i>case manager</i> dedicato alla SM (sia che operi in ambito ospedaliero, sia che operi nelle cure territoriali) svolge una funzione fondamentale nella presa in carico delle persone sia presso il Centro SM, sia nella Casa della Salute per la continuità assistenziale territoriale sanitaria e socio-sanitaria.
TOSCANA	Non viene definito nel dettaglio. Si precisa solo che per la fase avanzata di malattia sarebbe opportuno prendere a riferimento il modello del "Chronic Care Model": in questo caso il modello dovrebbe essere incentrato sul <i>case management</i> , in cui l'équipe di base (MMG e infermiere) è integrata stabilmente dallo specialista neurologo e dalle altre figure professionali necessarie alla gestione del singolo paziente.
VENETO	A svolgere un ruolo chiave nel coordinamento dei rapporti e attività dell'intero sistema vi è il <i>case manager</i> , identificato di solito in UVMD, il quale non si pone come figura predeterminata ma varia a seconda della storia naturale della malattia. Tuttavia sembrerebbe opportuno eleggere a tale funzione l'infermiere – che curerà i contenuti del percorso con il MMG e con lo specialista di patologia – in quanto figura nevralgica per i rapporti con i vari soggetti sanitari, ma anche competente a svolgere una valutazione preliminare, rispetto a quella dell'équipe, sui bisogni riportati dalla persona. Inoltre, affinché vi sia la reale attuazione dei percorsi e il loro monitoraggio è necessaria la presenza di un referente per ognuno dei percorsi. Anche in questo caso, tuttavia, la figura di riferimento varia a seconda del tipo di percorso attivato (esempio: il referente per il percorso riabilitativo sarà il fisiatra).
LOMBARDIA	Non viene definito nel dettaglio. Si sottolinea solo che nell'ambito del percorso di cura e assistenza della fase di malattia in situazione di gravità, in supporto al MMG è opportuna l'individuazione di una figura di <i>case manager</i> in grado di coordinare tutti gli interventi assistenziali necessari nelle diverse fasi della malattia (protesica, assistenza domiciliare, fisioterapia, servizi sociali, ecc.), che operi all'interno di un'équipe multidisciplinare a garanzia di una presa in carico integrata.

esemplificativo della crescente attenzione al livello di integrazione tra Centri clinici e Reti territoriali.

- A Viterbo, dopo l'approvazione del PDTA regionale Lazio e con un forte impulso da parte di AISM, è stato attivato un tavolo per la definizione di un PDTA territoriale che ha visto il coinvolgimento del Centro clinico, del distretto socio-sanitario e di tutti i principali enti e servizi che operano sul territorio; è stato quindi sviluppato un percorso fortemente integrato tra Centro clinico e territorio, con un coinvolgimento delle strutture di riabilitazione ed il riconoscimento del ruolo dell'Associazione di rappresentanza dei pazienti, formalizzando la prassi che vede un rappresentante AISM già presente nelle Unità di Valutazione Multidimensionale (UVM) in affiancamento alla persona con SM.
- A Bologna il PDTA aziendale definisce la presa in carico/assistenza per la fase di disabilità moderata/lieve e per la fase grave andando poi a strutturare in singoli protocolli operativi le principali fasi del PDTA (dalla comunicazione della diagnosi al supporto psicologico sino alla gestione delle terapie, inclusi i farmaci sintomatici) con una decisa attenzione al raccordo e integrazione tra ospedale e territorio, nonché tra la dimensione sanitaria e socio-assistenziale;

- A Brescia il PDTA delinea sul territorio bresciano un percorso integrato ospedale-territorio che punta alla garanzia di un approccio multidisciplinare, la riduzione del ritardo diagnostico, la definizione di un'offerta adeguata di servizi e prestazioni, l'eliminazione dei ricoveri non appropriati, l'accesso all'assistenza riabilitativa sin dal momento della diagnosi, iniziative a supporto del caregiver, con forte valorizzazione sia dei neurologi territoriali che dei Medici di Medicina Generale.

Infine si segnala che dal questionario sottoposto da AISM ai Centri clinici nel 2017 risulta che 68 su 129 dichiarano di disporre di PDTA aziendali per la patologia e 66 affermano l'esistenza e l'applicazione di protocolli specifici per la gestione di aspetti determinati della SM (gravidenza, SM pediatrica, neodiagnosticati, ecc.). Questo dato andrà approfondito per ciascun Centro in corso d'anno e sarà oggetto di commento nel Barometro 2018.

FOCUS ELEMENTI QUALIFICATORI PER I PDTA LOCALI

L'Associazione ha sviluppato una griglia di elementi qualificatori per i PDTA locali⁴ che si offre come base per l'impostazione e la valutazione dei Percorsi da avviare o avviati a livello di singola struttura ospedaliera e di territorio. Attraverso un approccio collaborativo si intende utilizzare nei prossimi anni tale griglia (riportata di seguito) come strumento di lavoro comune suscettibile di sviluppo, revisione e approfondimento per sostenere il processo di costruzione, attuazione, valutazione dei PDTA aziendali, inclusa la promozione di un ruolo di crescente informazione, consapevolezza, capacità della persona con SM di agire un ruolo attivo e da protagonista nell'attivazione di Progetti personalizzati all'interno dei PDTA aziendali. L'Associazione offre questo contributo alle Istituzioni e agli operatori come proposta aperta di confronto e discussione.

1. PROCESSO

Attivazione di un tavolo formale con provvedimento dirigenziale; coinvolgimento di rappresentanti qualificati della direzione generale/sanitaria/amministrativa; presenza neurologo, coordinatore o rappresentante infermieri, eventuale psicologo/assistente sociale del centro; presenza direttori di distretto, rappresentanti medici di medicina generale (MMG), responsabili area cure primarie, referente area disabilità, referente rete cure palliative; livello di strutturazione e definizione del piano di lavoro (per fasi, obiettivi, risultati, ecc.);

2. RICOSTRUZIONE COORTE DI POPOLAZIONE CON SM E ANALISI DELLA DOMANDA

Prevalenza e incidenza sul territorio; analisi e segmentazione della domanda: scomposizione della coorte in sottogruppi (forma di malattia, fascia EDSS, residenza/distanza km, modelli di consumo, numero ricoveri per fascia di disabilità, ecc.); flussi correnti (Schede Dimissioni Ospedaliere –SDO, specialistica ambulatoriale con ripartizione volumi per tipologia specialisti; SDF con codice ATC per farmaci di prima e seconda linea, codice diagnosi ed esenzione, ADI);

3. RICOGNIZIONE DELLA STRUTTURA DELL'OFFERTA

Identificazione dei mandati di rete e dei nodi della rete: centri SM, servizi/strutture di riabilitazione, servizi territoriali, strutture semiresidenziali e residenziali (cfr atto aziendale); diario dell'attività (per mese/settimana: tipologia e volumi prestazioni erogate); analisi percorsi-tipo attivi attraverso questionari o altre modalità; analisi dei setting (utilizzo dei ricoveri per tipologia pazienti/fasi di malattia; day hospital terapeutici, ecc.); pazienti in carico (definizione criteri rispetto a pazienti con storia che coinvolge più strutture di erogazione) e indice di attrattività/autosufficienza per centro clinico/servizi riabilitativi; flussi correnti (SDO, specialistica ambulatoriale con ripartizione volumi per tipologia specialisti; SDF con codice ATC per Farmaci di prima e seconda linea, codice diagnosi ed esenzione, ADI);

4. PROCESSO COMPLESSIVO DI PRESA IN CARICO

Definizione delle logiche di coordinamento e di integrazione/scambio nella rete; esplicitazione responsabilità primaria presa in carico in base alla stratificazione del bisogno; livello di integrazione e di allineamento professionale e interprofessionale; formalizzazione delle regole e degli strumenti di governo e gestione del processo nella sua completezza (*case manager*, supporti informativi, ecc.); strutturazione percorsi e standard differenti a seconda delle condizioni di salute (e sociali) con individualizzazione dei piani di cura; definizione delle mappe degli episodi per livelli di segmentazione;

5. MODELLO ORGANIZZATIVO DEL CENTRO SM

Esplicitazione collocazione del Centro all'interno della rete della SM regionale (formalizzata o meno); previsione di un numero definito e adeguato di neurologi e infermieri dedicati; incardinamento su base formale di una équipe integrata interprofessionale a livello di Centro ospedaliero; collocazione in ambiente ospedaliero con posti letto dedicati o comunque disponibili; attività in regime di day hospital e ambulatoriale; disponibilità spazi e attrezzature per infusione; attrezzature dedicate: slot dedicati RMN;

⁴ Gruppo AISM PDTA per la SM; Seminario AISM "Dagli atti di indirizzo regionali ai PDTA aziendali Ospedale/ Territorio"; Leadership Conference AISM aprile 2017

6. PROTOCOLLO DIAGNOSTICO	Previsione di diagrammi di flusso o equivalenti con precisa sequenza spaziale e temporale di attività, comportamenti, e indicatori correlati; elaborazione schede tecniche per la governance e gestione della funzione/servizio con allineamento rispetto a più aggiornati riferimenti e linee guida; definizione di standard di garanzia; riferimento a documento AISM per comunicazione diagnosi;
7. PROTOCOLLO TERAPEUTICO E FOLLOW UP	Previsione di diagrammi di flusso o equivalenti con precisa sequenza spaziale e temporale di attività, comportamenti, e indicatori correlati; elaborazione schede tecniche per la governance e gestione della funzione/servizio; gestione dei sintomi; attenzione ai gravi e gravissimi;
8. PROTOCOLLO RIABILITATIVO	Previsione di diagrammi di flusso o equivalenti con precisa sequenza spaziale e temporale di attività, comportamenti, e indicatori correlati; elaborazione schede tecniche per la governance e gestione della funzione/servizio; riferimento/adozione personalizzata protocollo AISM: Progetto Riabilitativo Individuale (PRI), visita fisiatrica sin dalla diagnosi, differenziazione percorsi in base al livello di disabilità, collegamento con rete cure palliative, attenzione a ricoveri impropri ed alla scelta del setting, accesso agli ausili in modo tempestivo e personalizzato; livello di conformità rispetto ad atto di indirizzo riabilitativo 2011; attenzione ai gravi e gravissimi;
9. PROTOCOLLO DI ACCERTAMENTO MEDICO LEGALE	Previsione di diagrammi di flusso o equivalenti con precisa sequenza spaziale e temporale di attività, comportamenti, e indicatori correlati; elaborazione schede tecniche per la governance e gestione della funzione/servizio; riferimento/adozione personalizzata protocollo AISM: adozione linee guida AISM/INPS/SIN/SNO e AISM/SIMLII; ammissione presenza rappresentante AISM in commissione su richiesta del paziente;
10. PROTOCOLLO SM PEDIATRICA E ADOZIONE ALTRI PROTOCOLLI	Previsione di diagrammi di flusso o equivalenti con precisa sequenza spaziale e temporale di attività, comportamenti, e indicatori correlati; elaborazione schede tecniche per la governance e gestione della funzione/servizio; riferimento/adozione personalizzata documento IPED - MS; protocolli per gravi e gravissimi: integrazione presa in carico in ottica budget di salute con percorsi per la non autosufficienza, residenzialità, dopo di noi, vita indipendente, rete palliative, ecc.);
11. LIVELLO DI COLLEGAMENTO OSPEDALE - TERRITORIO	Definizione ruoli e compiti MMG/AFT/UCCP ⁵ (es. MMG referente per la SM all'interno di AFT) come cerniera tra medicina specialistica e territorio; strutturazione processi, protocolli collaborativi, flussi informativi bidirezionali tra ospedale e territorio (H e T); individuazione di modelli e figure di case-management in grado di assicurare continuità di presa in carico tra H e T; valorizzazione ruolo specialisti di territorio ("Sumaisti") come figure collegate al Centro clinico; esplicitazione ruolo Punti Unici di Accesso (PUA) e Unità di Valutazione Multidimensionale (UVM) ai fini del PDTA; attenzione a gravi e gravissimi; coerenza con modello organizzativo regionale;
12. LIVELLO DI INTEGRAZIONE SOCIO-SANITARIA	Attenzione a gravi e gravissimi; coerenza con modello organizzativo regionale; elaborazione e attuazione progetti personalizzati di presa in carico anche ai fini L. 328 art.14; utilizzo di strumenti di integrazione promossi a livello regionale (es. budget di cura/salute);

⁵ MMG= medici di medicina generale. AFT: Aggregazioni Funzionali Territoriali (si intendono i raggruppamenti funzionali monoprofessionali di medici di medicina generale, previsti dal Patto per la Salute, a cui dovrà essere attribuito il compito di attuare il nuovo modello di continuità assistenziale). UCCP= Unità Complesse di Cure Primarie (strutture più complesse che raccolgono in sé più AFT, costituite da medici di gruppo o singoli, pediatri, personale infermieristico e di segreteria, specialisti, assistenti sociali).

13. ADESIONE E CONTRIBUZIONE AL REGISTRO ITALIANO SM	Modello esplicitato di integrazione assistenza e ricerca; adesione formale al Progetto Registro Italiano SM; gestione del <i>minimum data set</i> previsto dal Progetto Registro Italiano;
14. MONITORAGGIO E VALUTAZIONE	Costruzione (definizione, designing, implementazione sistema di misurazione della performance); analisi tipologia flussi esistenti e da sviluppare e del sistema informativo di supporto; scelta degli indicatori e dei valori soglia per le diverse aree identificate: attenzione a indicatori di struttura, processo, efficienza, accessibilità, sicurezza, esito, partecipazione, centralità, soddisfazione, equità in ottica di output, outcome, impatto sulla condizione di vita; attribuzione responsabilità e funzioni per la produzione, l'analisi, la valutazione in coerenza con la governance del processo; introduzione di forme di accountability e responsabilità allineate con il sistema aziendale;
15. ESECUTIVITÀ E LIVELLO DI ATTUAZIONE	Strutturazione PDTA aziendale/interaziendale per processi e procedure (oltre livello linee guida cliniche/riferimenti letteratura); previsione di una fase sperimentale; definizione meccanismi di aggiornamento/adattamento del PDTA; strutturazione di una governance stabile con attribuzione di ruoli/responsabilità/mandati (dalla committenza sino ai livelli operativi); chiarezza dei compiti attribuiti agli operatori; progettazione degli interventi e azioni e esplicitazione risultati attesi; utilizzo di strumenti di Health Technology Assessment per la valutazione; analisi dei bisogni formativi e informativi e strutturazione programmi e progetti formativi / informativi;
16. FORMAZIONE	Definizione di un piano di formazione su base pluriennale per operatori sulla base dei bisogni individuati (dal tavolo di governance in collaborazione con la funzione formazione aziendale o interaziendale - ECM);
17. INFORMAZIONE	Adozione e diffusione carte servizi di PDTA (non solo di struttura); costruzione pagine dedicate su siti istituzionali; programmazione e organizzazione di eventi informativi dedicati; trasparenza e comunicazione dei risultati dei programmi di monitoraggio e valutazione;
18. RUOLO DELL'ASSOCIAZIONE DI RAPPRESENTANZA	Coinvolgimento sin dalla fase iniziale ed <i>in continuum</i> nel tavolo tecnico e nella governance del PDTA di AISM con pieno accesso a dati e informazioni e incidenza nei contenuti e nelle scelte applicative;
19. LIVELLO DI ADERENZA/ COERENZA CON PDTA REGIONALE (OVE ESISTENTE)	Allineamento dell'impostazione generale e aderenza e coerenza del documento aziendale rispetto a quello regionale con riferimento a tutti i campi di dettaglio precedenti.

PRIORITÀ DI AZIONE

Le priorità per la sclerosi multipla:

- adozione di un atto di indirizzo nazionale che definisca livelli essenziali di presa in carico e introduca un sistema di monitoraggio e valutazione unitario su tutto il territorio nazionale a partire dai PDTA regionali adottati;
- introduzione di PDTA regionali nelle Regioni ancora sprovviste e aggiornamento continuativo/revisione/ sviluppo di quelli esistenti;
- applicazione dei PDTA nei contesti ospedalieri e di territorio e loro monitoraggio e valutazione;
- applicazione e messa a sistema del cruscotto di indicatori definito da ciascuna Regione;
- sostegno al ruolo attivo della persona con SM nella costruzione, attuazione, valutazione del progetto personalizzato di presa in carico all'interno del PDTA aziendale.

BIBLIOGRAFIA

Verso un percorso di presa in carico integrata della SM. Linee guida per la redazione di PDTA per le persone con sclerosi multipla", AISM 2014 ISBN 9788871480848

Gestione integrata e percorsi assistenziali, 2011, Istituto Superiore Sanità

Innovazione nel Management per la SM. MSMLab: laboratorio di idee e progetti (Mario Del Vecchio, Federico Lega, Valeria Tozzi) - Annuario 2015

Conoscere i PDTA – Laboratorio Forum risk management in sanità 2016

Percorsi Diagnostico Terapeutico Assistenziali nella Sclerosi Multipla: confronto tra esperienze e modelli, atti Convegno, Roma, 2015, AISM, ISBN 9788871481166

Un percorso integrato per le persone con sclerosi multipla", Borgese A, Bandiera P, Battaglia MA, Berio V, Bricchetto G, Bruzzone M, Franzone G, Lopes L, Messmer Uccelli M, Moretti A, Rocca G, Villani A, Welfare Oggi n.2/2014

"Rete regionale per la gestione clinica dei soggetti affetti da Sclerosi multipla", Decreto Regionale Sicilia 15 settembre 2014

"Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale Sclerosi Multipla", Decreto del Commissario ad Acta, Regione Lazio n. U00386 del 13 novembre 2014

"Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziali (PDTA) per la Sclerosi Multipla nella Regione Veneto", Delibera Giunta Regionale Veneto n.758 del 14 maggio 2015

"Percorso diagnostico terapeutico assistenziale per la Sclerosi Multipla", Delibera Giunta Regionale Toscana n. 686 del 25 maggio 2015

"Documento di indirizzo per l'organizzazione dell'assistenza integrata alla persona con Sclerosi Multipla (SM) in Emilia Romagna", Delibera Giunta Regionale E-R n. 1134 del 3 agosto 2015

"Percorso Diagnostico Terapeutico Riabilitativo Assistenziale (PDTRA) per la gestione integrata della sclerosi multipla", Deliberazione del Direttore Generale Ares Puglia n. 15/2016

"Approvazione del documento per la definizione dei percorsi di presa in carico della persona affetta da sclerosi multipla e caratteristiche organizzative della rete dei Centri di riferimento", Decreto Direzione Generale Welfare Regione Lombardia N. 366 Del 18/01/2017

"Idoneità alla mansione e sclerosi multipla: orientamenti per i medici del lavoro - competenti", AISM - SIMLII, 2013, ISBN 978-88-7148-079-4

Barometro della Sclerosi Multipla 2016

LA RETE DEI CENTRI CLINICI PER LA SCLEROSI MULTIPLA IN ITALIA

tra eccellenza e carenza di risorse



I punti chiave del nostro apporto per realizzare l'Agenda della SM sono due: continuare a qualificare il Centro SM come punto di alto livello di conoscenze per la gestione della malattia e, insieme, collocare ciascun Centro in una rete più ampia di collaborazione con il mondo della ricerca nazionale e internazionale, con gli altri Centri italiani e anche con i servizi territoriali, così da indirizzare ogni persona che a noi affrisce nel percorso ottimale di gestione a 360 gradi della sua situazione. Inoltre, l'integrazione tra il nostro lavoro clinico e l'AIMS, ognuno con un proprio ruolo preciso da rispettare, dà un ulteriore elemento di qualità nell'affermazione dei diritti, nell'iter di assistenza al paziente, nella promozione di una piena inclusione sociale, che non è solo avere la giusta diagnosi e la giusta terapia. A volte l'Associazione stessa può trovare da Centri SM, forti e ben organizzati, capaci di fare pressione, le risposte da assicurare alle persone. Fare insieme vuol dire fare meglio.

Angelo Ghezzi, neurologo, clinico e ricercatore



LO SCENARIO

Il presupposto politico, amministrativo, logico e tecnico-gestionale per la definizione e valorizzazione della rete dei Centri clinici per la SM è rappresentato dal primario bisogno della persona con SM di presa in carico unitaria e integrata secondo livelli essenziali di prestazioni e servizi, all'interno di Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali (PDTA) formalmente adottati sia a livello regionale sia di singola struttura impegnata nella diagnosi, presa in carico e follow up del paziente. La definizione e il riconoscimento della rete dei Centri clinici per la SM devono essere dunque collocati in un ambito di discussione più ampio, quello dei Percorsi Diagnostico-Terapeutico-Assistenziali come risposta alla complessità e variabilità della malattia. Si tratta ad oggi di reti non sempre formalizzate e riconosciute con provvedimenti specifici, spesso rette sulla base di prassi e relazioni interpersonali tra operatori, piuttosto che appoggiate ad atti formali in cui vengano definiti ruoli, responsabilità, processi e attività. I piani di riorganizzazione delle reti ospedaliere regionali avviate dal 2012 in poi, a seguito del Decreto Balduzzi e, in particolare, i processi di ridefinizione degli standard organizzativi, tecnici e gestionali delle reti ospedaliere che nelle diverse Regioni si stanno concretizzando in attuazione del DM 70/2015 e che, ricordiamo, non prevede una espressa priorità per la rete della SM, devono anche coinvolgere la realtà dei Centri clinici della SM garantendo coerenza della configurazione

della rete di patologia con gli assetti complessivi adottati a livello regionale, ma anche la salvaguardia delle specificità e del valore di realtà che dal 1996 (anno in cui sono stati individuati i Centri autorizzati per la prescrizione e somministrazione dell'interferone beta) rappresentano i luoghi in cui si concentra il sapere specialistico sulla SM e la prevalenza delle risposte di cura offerte alle persone con SM. Nonostante lo sforzo prodotto dalla Società Italiana di Neurologia (SIN) negli anni passati per arrivare a un modello di rete dei Centri SM sulla base della differenziazione in diversi livelli in funzione di requisiti strutturali e gestionali, volume di pazienti in carico, complessità, gestionale, ad oggi la configurazione della rete dei Centri sul territorio nazionale appare non omogenea, sia a livello di formalizzazione, che di architettura, sistemi, processi. All'interno delle reti formalizzate o no a livello regionale, ancora più varia è la realtà dei singoli Centri dal punto di vista degli assetti organizzativi, delle dotazioni di personale e strumentali, dei processi di lavoro, dell'integrazione con strutture e servizi esterni, evidenziando la necessità di arrivare, unitamente a un atto di indirizzo nazionale in materia di PDTA per la SM, a un parallelo riconoscimento istituzionale della rete per la SM che si fondi sulla valorizzazione dei servizi già attivati a livello ospedaliero definendo le interdipendenze e le sinergie con i servizi territoriali.

AISM ha identificato i principali punti che devono contraddistinguere la rete dei Centri clinici: tra questi primariamente la codificazione formale della rete, la definizione della governance, gli snodi decisionali, i mandati attribuiti, l'esplicitazione dei livelli essenziali di cura e assistenza garantiti nei diversi nodi; la garanzia di accesso e prossimità alle prestazioni e alle terapie; la valorizzazione delle eccellenze specialistiche; l'applicazione di PDTA; l'introduzione di sistemi di monitoraggio, valutazione e miglioramento continuo della qualità.

Laddove la rete venga a strutturarsi su più livelli, in armonia con i prevalenti indirizzi adottati a livello regionale secondo un modello definito "Hub&Spoke" ("a mozzo e raggi"), AISM ritiene importante che il primo livello sia comunque in grado di garantire livelli standard organizzativi e di servizio, a partire da:

a) Centri Primo livello (Spoke) nell'ipotesi di organizzazione della Rete sul modello Hub&Spoke

- adeguata dotazione di personale dedicato, proporzionale ai pazienti seguiti, anche tenuto conto del benchmark emergente dal Barometro della SM, disponendo in organico di un numero di neurologi e infermieri dedicati alla SM proporzionale ai pazienti seguiti al fine di garantire qualità, tempestività d'accesso e sviluppo di un progetto di cura e assistenza continuativo;
- collocazione all'interno di una struttura sanitaria (non necessariamente Unità Ospedaliera Complessa) in grado di garantire livelli essenziali di servizio, standard di qualità nonché disponibilità di un numero adeguato di posti letto anche presso strutture ospedaliere limitrofe;
- esistenza di un Centro entro i 100 Km di distanza da altro Centro SM o entro 1 ora e mezza di percorrenza utilizzando la rete dei mezzi pubblici (salvo l'esistenza di servizi di mobilità assistita);
- disponibilità di RMN da 1,5 tesla ai fini diagnostici e del follow up e applicazione del più aggiornato protocollo diagnostico con garanzia di tempestività nell'accesso e nella effettuazione degli esami diagnostici entro la soglia definita;
- valutazione multidimensionale sanitaria e partecipazione alla valutazione multidimensionale integrata socio-sanitaria con il coinvolgimento degli specialisti interni (nucleo neurologi, infermieri con particolare valorizzazione in questa fase del ruolo del case manager ospedaliero ove previsto) ed esterni alla struttura/unità, per tutte le dimensioni sanitarie rilevanti per il caso e accesso alle prestazioni specialistiche formalizzate secondo protocolli specifici;
- capacità di dialogo e confronto con i servizi territoriali sanitari e socio-assistenziali per l'elaborazione del progetto di presa in carico in applicazione del PDTA;

- accesso tempestivo e continuo ai farmaci DMD - modificanti la malattia - su base personalizzata assicurando il rispetto dei requisiti aggiuntivi previsti dalle indicazioni AIFA;
- adeguato percorso di monitoraggio programmato della condizione sanitaria della persona con SM con scambio e dialogo con i servizi territoriali, compresi il fisiatra e l'équipe riabilitativa, per l'aggiornamento del progetto di presa in carico;
- gestione delle ricadute con accesso tempestivo alle visite e terapie;
- adeguata gestione dei sintomi secondo le linee guida esistenti;
- partecipazione al progetto Registro Italiano Sclerosi Multipla e a progetti di ricerca sulla patologia;
- garanzia del rilascio di appropriate certificazioni medico legali della SM.

b) Centri Secondo livello (HUB) nell'ipotesi di organizzazione della Rete sul modello Hub & Spoke [requisiti aggiuntivi a quelli dei Centri di Primo Livello]

- documentata e significativa esperienza sulla SM negli ultimi 5 anni sia come struttura organizzativa dedicata alla SM sia come neurologo responsabile del centro;
- garanzia di un team interdisciplinare interno alla struttura ospedaliera di appartenenza;
- presenza di figure professionali per la gestione di tutti i farmaci innovativi e sottoposti a registro;
- promozione e partecipazione a progetti di ricerca sulla patologia;
- raccordo e/o coordinamento con i Centri Spoke (per promuovere e sostenere il rispetto dei livelli standard definiti; favorire l'accesso alle terapie farmacologiche innovative; gestione registri patologia; per promuovere e sostenere l'applicazione del PDTA regionale; ecc.);
- definizione e applicazione di protocolli specifici per la SM;
- promozione della formazione e aggiornamento degli operatori della rete regionale per la SM anche ai fini ECM;
- controllo di una adeguata gestione del Registro AIFA da parte dei Centri Spoke;
- consulenze e supporto ai Centri Spoke nella gestione dei casi clinici ad alta complessità anche con riferimento agli aspetti certificativi;
- interlocuzione qualificata con l'Ente Regione e con eventuali Osservatori regionali/Tavoli tecnici regionali sulla SM con particolare riferimento agli indirizzi e le priorità d'intervento in materia di PDTA per la patologia.

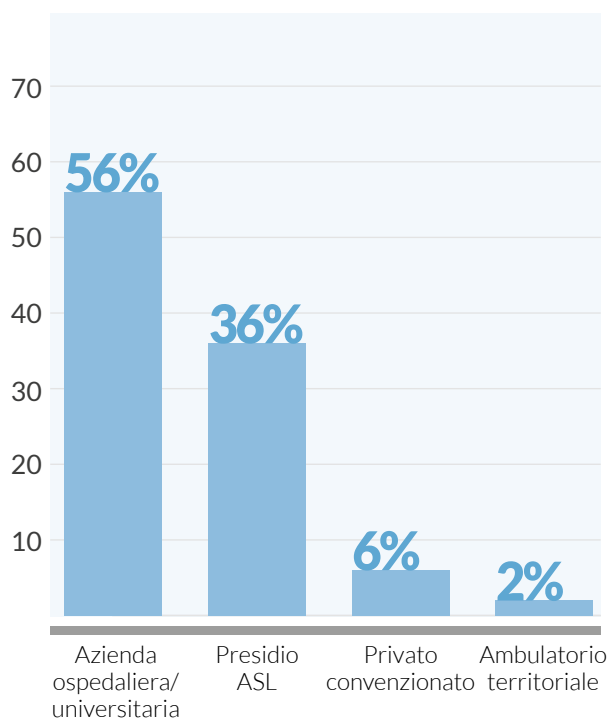
Tutti i Centri dovranno assicurare in ogni caso il più ampio coinvolgimento delle associazioni di rappresentanza dei pazienti con SM secondo modelli di cooperazione e protocolli di collaborazione formalizzati. L'ipotesi di una riorganizzazione della rete dei Centri su livelli differenziati - emersa come un'opportunità per far fronte alla dispersione di efficacia, efficienza e dei saperi, potenziare l'integrazione e il coordinamento, garantire criteri di appropriatezza e standard di qualità - può rappresentare effettivamente una delle possibili soluzioni organizzative, anche se non costituisce una scelta obbligata. L'importante è arrivare in ogni caso a una codificazione della rete che porti con sé la formalizzazione dei livelli di assistenza e la garanzia dei servizi per i cittadini.

Infatti presupposto per la definizione dell'assetto della rete dovrà in ogni caso essere la preliminare identificazione di livelli essenziali di servizio in ottica di centralità del percorso della persona con SM e di concreta capacità organizzativa e gestionale nell'assicurare l'adozione e attuazione dei PDTA dedicati, garantendo un'adeguata informazione agli utenti attraverso specifiche Carte dei Servizi.

I DATI

Nel 2017 AISM ha ampliato l'indagine svolta nel 2016 che aveva già visto un largo coinvolgimento di Centri clinici, arrivando a un totale di 213 Centri rispondenti nei due anni di cui 115 con dati aggiornati nel 2017 e 14 nuovi inserimenti nella seconda annualità di rilevazione (per un totale di 129 rispondenti nel 2017 che hanno risposto sia alle domande già poste nel 2016 che alle nuove domande).

Natura dei Centri clinici (rispondenti: 213 Centri)



Indagine Rete dei Centri clinici AISM 2016-2017

Occorre poi, in ottica di prossimità delle risposte, evitare che le risorse vengano spostate e concentrate in un numero limitato di centri (a discapito di un rafforzamento della rete preesistente e con il rischio della dispersione del capitale di "avviamento" della stessa rete) e che il neurologo perda la sua posizione di "regista" (oltre che di produttore) nell'erogazione del servizio a causa di un'eccessiva distanza tra centro e territorio.

Le persone con SM hanno l'esigenza di una rete forte, coesa, efficiente, in grado di garantire in modo uniforme e diffuso, in condizioni di effettiva equità, livelli essenziali di servizio secondo indicatori orientati prima di tutto al soddisfacimento del bisogno di cura e assistenza della persona con SM; una rete in grado di essere più autorevole e compatta nel rapportarsi ai livelli amministrativi e istituzionali di riferimento; una rete più attenta a rafforzare una dimensione di partnership con l'Associazione di rappresentanza delle persone con SM e delle stesse persone con SM, valorizzando un patrimonio di saperi e di capacità sviluppato in oltre 20 anni di impegno giornaliero di lotta alla malattia e di prossimità alla persona.

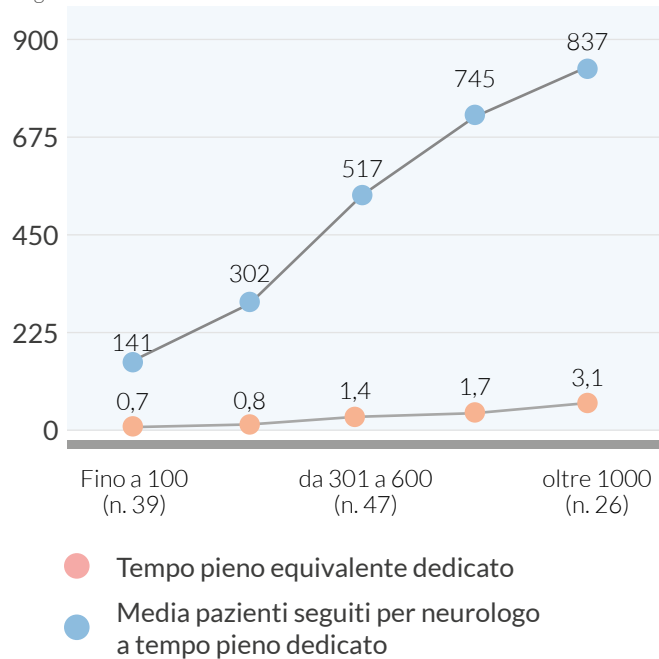
Dall'indagine, rispetto al totale dei 213 Centri rispondenti, risulta come essi siano prevalentemente collocati all'interno di Aziende ospedaliere/universitarie e, a seguire, in Presidi di Aziende Sanitarie Locali. Solo in parte minoritaria i Centri hanno natura di strutture private convenzionate e in quota residuale di ambulatori territoriali.

Quanto alle dimensioni dei Centri, il 13% segue un volume di pazienti superiore a 1.000. Rispetto ai volumi di pazienti seguiti, i Centri si concentrano nelle fasce 101/300 (nel 32% dei casi) e in quella 301/600 (28% dei casi). Con riferimento all'assetto organizzativo dei 129 Centri rispondenti nel 2017, il 72% ha carattere di struttura complessa e il 66% afferisce a un Dipartimento. Riguardo alla strutturazione del servizio, su 213 Centri (dato riferito al biennio 2016-17), il 96% ha un orario o giornate specificatamente dedicate alla SM; solo il 38% ha neurologi dedicati a tempo pieno alla SM; 1 Centro su 4 mette a disposizione il supporto psicologico se necessario.

L'insieme dei dati raccolti nei due anni evidenzia che nei Centri che superano la soglia dei 1.000 pazienti la media dei neurologi a tempo pieno equivalente dedicati (FTE) presenti presso la struttura è di 3,1, con una media di pazienti seguiti da ciascun neurologo FTE che raggiunge il valore di 837. Il rapporto di 1 neurologo FTE per 250 pazienti, indicato dall'Associazione come valore ideale per garantire una adeguata presa in carico, viene avvicinato nei Centri medio-piccoli (che presentano un rapporto di 1 a 302) e raggiunto nei Centri piccoli (dove il rapporto è pari a 1 a 141), mentre nei Centri di medie dimensioni il rapporto neurologo FTE/pazienti è pari a 1 a 517, e nei medio grandi a 1 a 745.

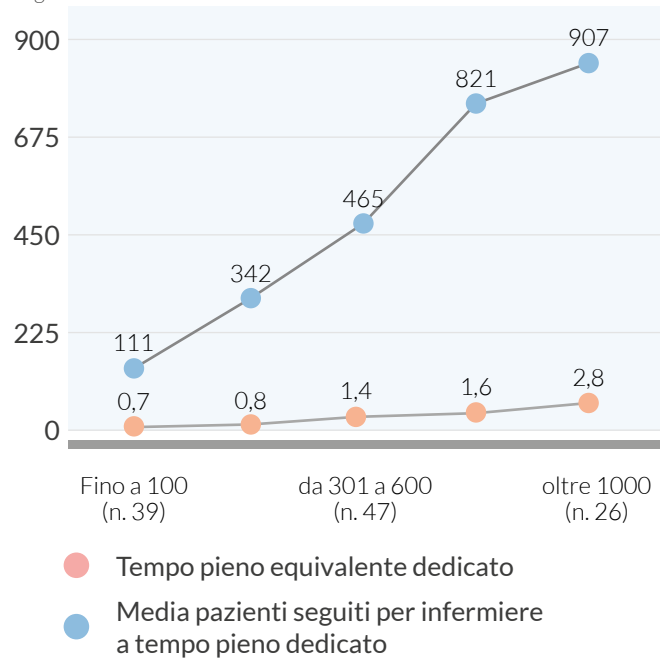
Media pazienti per neurologo a tempo pieno in base alla grandezza del Centro

Indagine Rete dei Centri clinici AISM 2016-2017



Media pazienti per infermiere a tempo pieno in base alla grandezza del Centro

Indagine Rete dei Centri clinici AISM 2016-2017



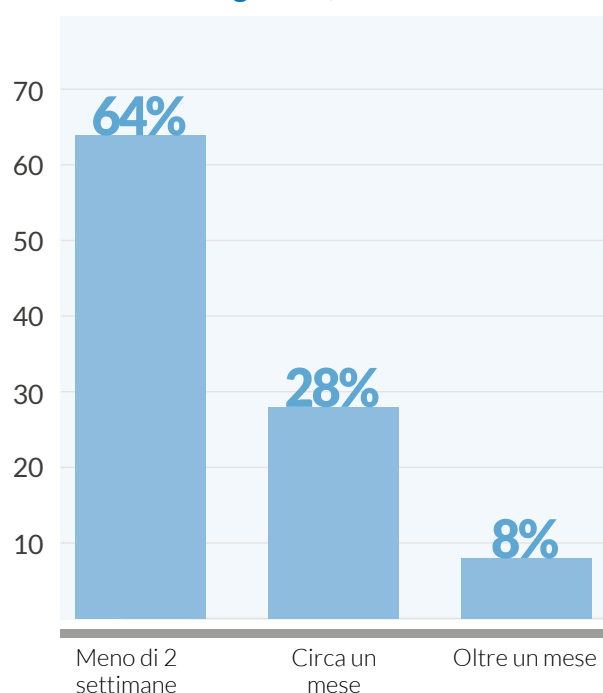
Il dato conferma quanto già emerso nell'edizione del Barometro 2016 rispetto all'inadeguatezza del numero di medici neurologi complessivamente impegnati nella rete dei Centri clinici - solo parzialmente compensato dalla disponibilità e impegno personale e professionale degli specialisti - a maggior ragione se si considera il ruolo del neurologo come primo referente del percorso di cura del paziente - come emerge chiaramente nei capitoli precedenti - e il crescente impegno richiesto al neurologo e all'infermiere dedicati presso il Centro nel rapportarsi con altri specialisti e con servizi esterni al fine di assicurare una presa in carico integrata e continua del paziente secondo le logiche del PDTA.

Anche rispetto agli infermieri i dati raccolti nel biennio 2016-2017 evidenziano una forte carenza di risorse: in questo caso nei Centri che superano la soglia dei 1.000 pazienti la media degli infermieri a tempo pieno equivalente dedicati (FTE) presenti presso la struttura è di 2,8, con una media di pazienti seguiti da ciascun infermiere FTE che raggiunge il valore di 907; nei Centri medio grandi dove si resta sotto la soglia di 2 infermieri FTE dedicati, il rapporto è pari a 1 infermiere FTE per 821 pazienti. Il rapporto di 1 neurologo FTE per 250 pazienti, indicato dall'Associazione come valore ideale per garantire una adeguata presa in carico per il percorso di cura, viene raggiunto solo nei Centri più piccoli (dove la media dei pazienti seguiti da ciascun infermiere FTE è pari a 1 a 111), mentre nei centri medio piccoli (che presentano un valore di infermiere a tempo pieno dedicato di 0,8) il rapporto tra infermiere FTE e pazienti seguiti è pari a 1 a 342 e nei centri di medie dimensioni è pari a 1 a 465. Se si considera il crescente ruolo che dovrebbe essere attribuito all'infermiere anche come case manager - anche considerando che ad oggi il 58% dei Centri dichiara di disporre di un infermiere dedicato come *case manager* - rispetto alle priorità indicate dai PDTA regionali e aziendali,

il dato segna una forte distanza tra la situazione attuale e quella di riferimento cui tendere.

La dotazione della pianta organica incide evidentemente anche sui tempi d'attesa per una visita dal neurologo, che nel 36% dei casi raggiunge o supera il mese per una prima visita e nel 20% dei casi la settimana per una visita d'urgenza, tempi decisamente più elevati rispetto ai valori soglia mediamente indicati come appropriati ed efficaci nei PDTA regionali e aziendali e a quelli effettivamente garantiti nella maggioranza dei Centri.

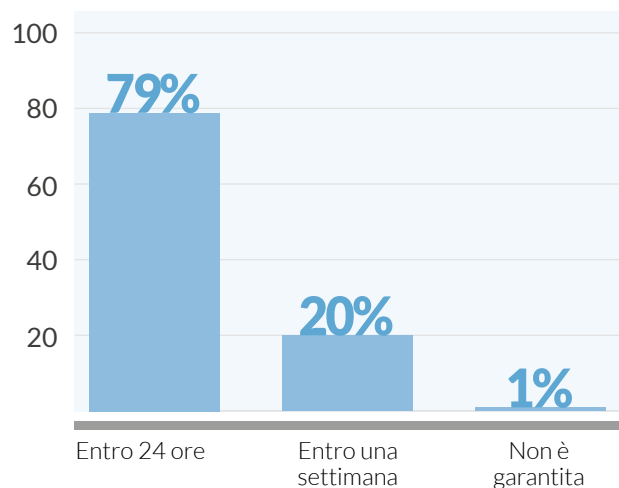
Tempo di attesa media per una prima visita neurologica (rispondenti: 129 Centri)



Indagine Rete dei Centri clinici AISM 2016-2017

I Centri rispondenti nel 2017 (129) evidenziano inoltre che nel 60% dei Centri esiste una figura del Centro/ambulatorio che coordina e prenota le visite e gli esami per il paziente, mentre nel 38% dei Centri il paziente si organizza autonomamente dopo che il Centro ha fornito i contatti per prenotare le visite e gli esami. In un 2% dei Centri il paziente deve organizzarsi da solo senza indicazioni specifiche dal Centro. I Centri più grandi indicano una maggiore presenza di protocolli formalizzati per la gestione di specifici aspetti della SM (3 su 4 Centri rispetto a quelli con volume di pazienti sopra i 1.000), mentre è nei Centri di medio grandi dimensioni (fascia di pazienti compresa nell'intervallo tra 300 e 600) che si constata la maggiore presenza di PDTA (adottati nel 61% dei casi) e la presenza di un infermiere *case manager* (in un Centro su 2 di dimensioni medio-grandi). Nei Centri di medie e piccole dimensioni la presenza di PDTA corrisponde alla presenza di protocolli specifici.

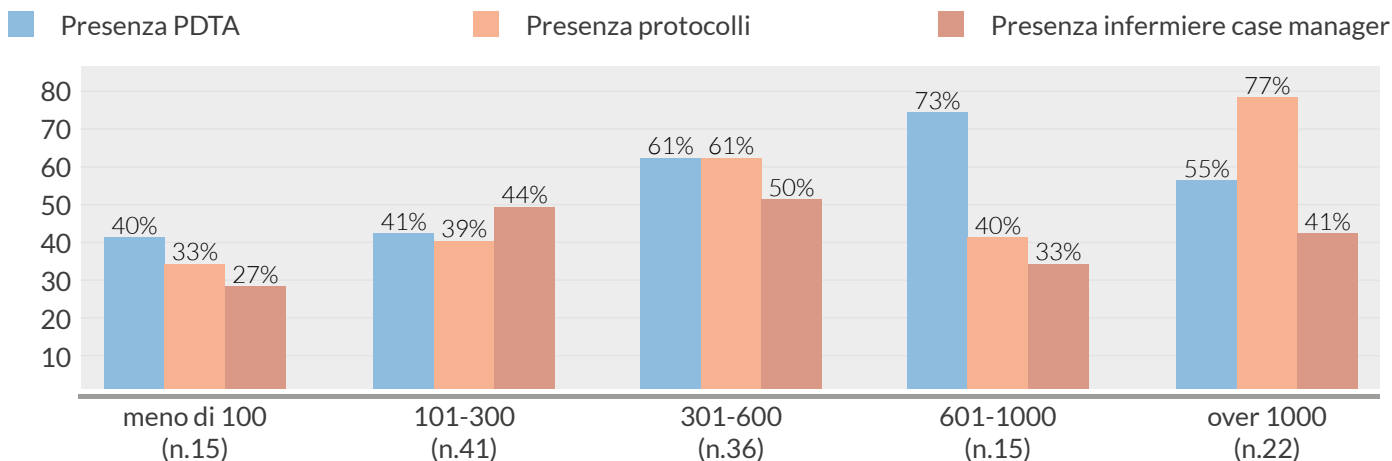
Tempo di attesa media per una visita neurologica in urgenza (rispondenti: 129 Centri)



Indagine Rete dei Centri clinici AISM 2016-2017

Presenza PDTA, protocolli specifici, infermieri case manager per dimensione Centro (rispondenti: 129 Centri)

Indagine Rete dei Centri clinici AISM 2016-2017



La presenza del PDTA presso il Centro ha un impatto significativo sul coinvolgimento formale di alcune figure professionali (fisiatra, neuroradiologo, ginecologo, oculista, urologo, assistente sociale), mentre al momento non sembra avere alcuna influenza rispetto al collegamento con il territorio per i servizi di assistenza o post ricovero: si tratta pertanto - da una prima lettura che verrà approfondita con i singoli Centri nel Barometro 2018 - di PDTA e protocolli essenzialmente centrati sul livello ospedaliero. La collaborazione con altri specialisti e operatori risulta così formalizzata in prevalenza rispetto alle figure del neuroradiologo (70% dei casi), fisiatra (60% dei casi), dell'oculista e dell'urologo (52% dei casi), mentre risultano significativi anche se sviluppati su base informale le relazioni con l'endocrinologo (52% dei casi), ginecologo (49% dei casi), psichiatra (45% dei casi) e dietologo/nutrizionista (45% dei casi). Quasi in 1 Centro su 2 l'assistente sociale non è coinvolto nella gestione delle persone con SM da parte del Centro e quando lo è (in 1 caso su 3 e in misura maggiore nei Centri più piccoli), ciò accade su base informale.

Coinvolgimento di altre figure professionali nella gestione della SM (rispondenti: 126 Centri)

	In base ad accordi formali	Su base informale	Non è coinvolto dal Centro/ambulatorio
Assistente sociale	19,05%	35,71%	45,24%
Dietologo/nutrizionista	26,19%	45,24%	28,57%
Endocrinologo	29,37%	51,59%	19,05%
Fisiatra	60,32%	31,75%	7,94%
Ginecologo	36,51%	49,21%	14,29%
Neuroradiologo	69,84%	24,60%	5,56%
Oculista	52,38%	44,44%	3,17%
Psichiatra	32,54%	45,24%	22,22%
Urologo	52,38%	38,89%	8,73%
Altro	23,02%	7,94%	69,05%

Indagine Rete dei Centri clinici AISM 2016 - 2017

Quanto ai rapporti con il territorio, come detto non sufficientemente sviluppati e per lo più svolti su base informale, il dato relativo ai rapporti con i Medici di Medicina Generale, con i servizi domiciliari sanitari e sociali e con i servizi ambulatoriali territoriali, inclusi quelli riabilitativi, mostra comunque un collegamento continuativo da parte di circa 1 Centro su 4 e occasionale quasi da parte di 1 Centro su 2. Interessante anche il dato riferito alle Commissioni di invalidità da cui risulta che 1 Centro su 4 ha rapporti sistematici e oltre 1 su 3 ha un collegamento di tipo occasionale. Il 51% dei Centri inoltre non ha un rapporto con il neurologo ambulatoriale e un 39% ha un rapporto su tale figura solo informale.

Per quanto riguarda il tema dell'accesso ai farmaci il 16% dei Centri segnala difficoltà ad introdurre nuovi farmaci usciti sul mercato; la stessa percentuale evidenzia inoltre la necessità di ritardare l'inizio del trattamento per la mancata disponibilità del farmaco presso la Farmacia Ospedaliera. Minori i problemi segnalati per difficoltà logistiche e organizzative (ad esempio mancanza di spazi per il monitoraggio) o per tagli di budget che influiscono sui piani terapeutici delle persone con SM. In generale i maggiori problemi di accesso ai farmaci si registrano nei Centri di dimensioni medie (fascia 301/600 pazienti) e medio - piccole (fascia 101/300 pazienti).

L'indagine sulla rete dei Centri clinici fornisce infine un dato particolarmente interessante in merito ai canali e agli strumenti a disposizione delle persone con SM per essere informate sui servizi disponibili presso il Centro: si tratta per lo più di un'attività svolta in modo diretto dal personale del Centro nel corso delle visite e degli incontri con i pazienti; in 1 caso su 2 il Centro ha elaborato opuscoli, brochure, o altro materiale cartaceo; il 43% utilizza il sito dell'Ospedale in cui vengono inseriti contenuti dedicati; 1 Centro su 3 dichiara di aver adottato Carte dei Servizi. In questo ambito viene anche riconosciuto e valorizzato il ruolo dell'Associazione attraverso accordi e programmi di collaborazione specifici.

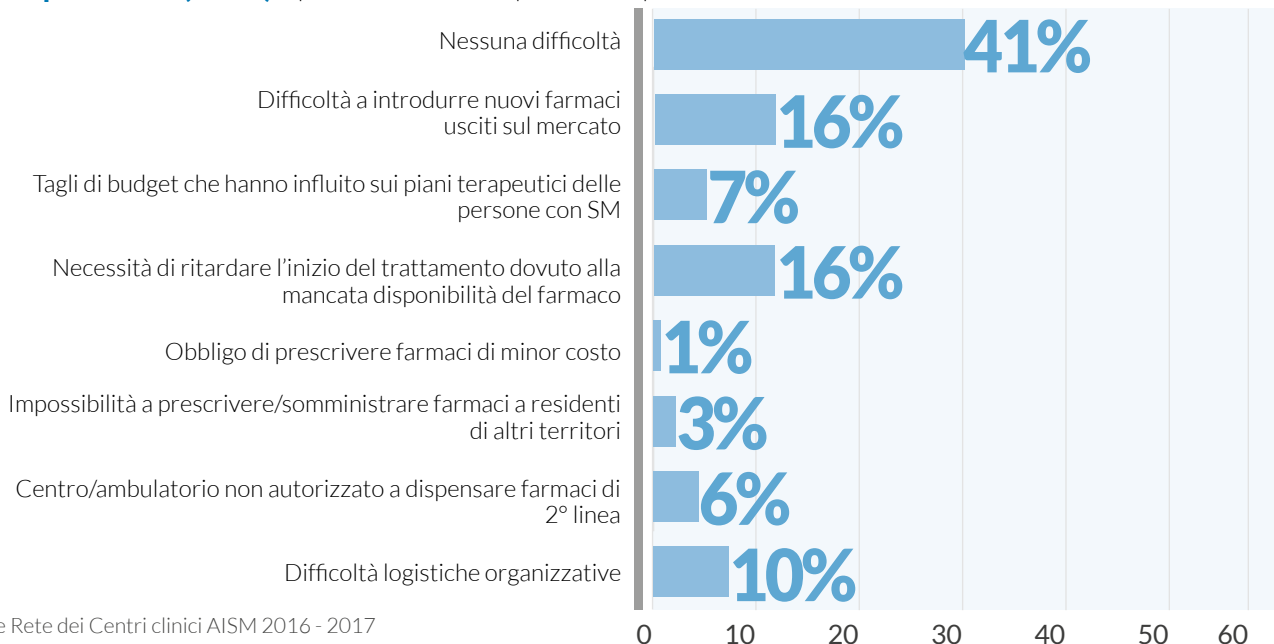
Per le persone con SM che necessitano di assistenza o servizi post-ricovero o assistenza o servizi al di fuori di quello che offre il Centro/ambulatorio, esiste un collegamento con il territorio?

	Si, continuativo	Si, occasionale	No
Punto Unico di Accesso (PUA) o similari	15,08%	24,60%	60,32%
Unità Valutazione Multidimensionale (UVM) o similari	17,46%	30,16%	52,38%
MMG/PdL	28,57%	46,83%	24,60%
UO Disabilità	12,70%	21,43%	65,87%
Servizi ambulatoriali territoriali	22,22%	46,83%	30,95%
Servizi domiciliari sanitari e sociali	26,98%	46,83%	26,19%
Strutture residenziali e semiresidenziali	14,29%	44,44%	41,27%
Commissioni invalidità	23,81%	37,30%	38,89%
Servizi inserimento lavorativo	4,76%	15,08%	80,16%
Datori di lavoro	0,79%	15,08%	84,13%

Indagine Rete dei Centri clinici AISM 2016 - 2017

Dall'indagine AISM-CENSIS 2017 emerge come il 45% degli intervistati dichiara di frequentare il Centro almeno una volta ogni tre mesi, mentre il 26% si reca presso il Centro con una frequenza semestrale, il 15% almeno una volta l'anno, mentre la percentuale di coloro che non frequentano il Centro clinico si attesta sull'11%. Il dato di frequenza del Centro clinico (particolarmente elevato rispetto ai valori riportati nel Barometro 2016 - circa 1 persona su 3 non risultava seguita dal Centro clinico - inteso come fruizione di almeno una visita neurologica per anno) va letto in correlazione con la com-

Nell'anno 2016 il Centro/ambulatorio ha incontrato difficoltà per quanto riguarda l'accesso ai farmaci per la SM (DMT) - (possibilità di indicare più di una risposta)



Indagine Rete dei Centri clinici AISM 2016 - 2017

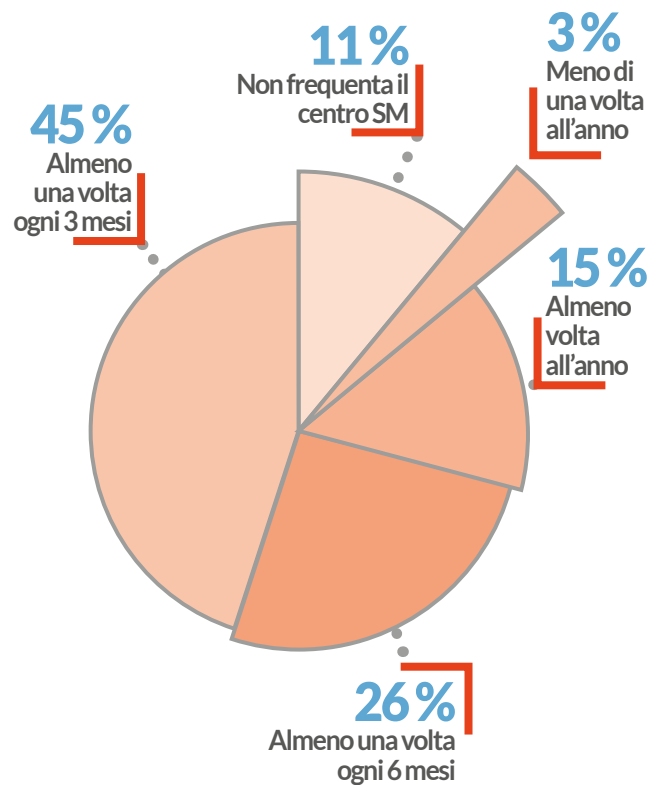
posizione del campione dello studio 2017 - per il 62% sotto i 55 anni - in cui solo il 18% dichiara di aver bisogno di aiuto per il compimento di tutte le attività personali quotidiane, un 75% dichiara un livello di gravità rapportabile alla scala EDSS sotto la soglia 7, così come il 24% dichiara di avere una forma non caratterizzata da attacchi/ricadute/poussè. In ogni caso la frequenza presso il Centro clinico decresce fortemente con l'avanzamento delle classi di età, arrivando a una percentuale del 20% di persone non frequentanti il Centro o frequentanti una sola volta l'anno tra coloro con età superiore ai 55 anni.

Il dato di frequenza del neurologo scende in modo deciso nell'ipotesi in cui il riferimento principale sia rappresentato da neurologo pubblico che opera fuori dal Centro clinico (solo il 23% si reca dal neurologo pubblico ogni 3 mesi, il 18% ogni 6 mesi, il 10% almeno una volta l'anno, il 2% meno di una volta l'anno), dato ancora più basso nell'ipotesi in cui il riferimento sia il neurologo privato.

Solo nel 5% dei casi il Centro clinico di riferimento si trova fuori dalla Regione di residenza, con sensibili variazioni tra Nord e Sud: nel Nord Ovest il valore si attesta infatti sul 2%, a fronte di un valore quadruplo nell'area del Sud e delle Isole (8%), anche con migrazioni sanitarie che, come i dati del Numero Verde AISM evidenziano, hanno luogo non tanto tra Regioni limitrofe ma con una forte attrazione del Nord e dell'area di Roma.

Il livello di soddisfazione per l'attività dei Centri clinici risulta elevato presso coloro che lo frequentano: tra questi l'87% si dichiara soddisfatto del funzionamento attuale e dell'organizzazione generale (con valori del 96% nel Nord est a fronte di una percentuale dell'80% nell'area Sud e Isole); rispetto alla presa in carico (ossia la percezione di essere seguito in modo complessivo sulla base di un progetto personalizzato) il dato di soddisfazione si attesta sull'80% anche in questo caso con valori che tendono a scendere nell'area del Sud e Isole (74%) rispetto alla media nazionale, mentre riguardo alla reperibilità (per attacchi o per la gestione urgente di un sintomo), il collegamento con i servizi riabilitativi e con i servizi sociali e assistenziali, le consulenze specialistiche il dato di soddisfazione scende al 77%. Le persone mostrano inoltre un buon livello di soddisfazione per la gestione degli aspetti psicologici ed emotivi della malattia (75%), e per l'accessibilità fisica e per la raggiungibilità (anche rispetto alla rete di trasporto pubblica) dei Centri clinici (con una soddisfazione che si colloca all'83%). Molto buono il livello di soddisfazione per gli orari di apertura e la compatibilità con le esigenze di pazienti (91%), nonché per il tempo a disposizione per parlare con gli operatori 88%. Agli operatori sanitari dei Centri clinici viene riconosciuta un'elevata competenza da parte dei pazienti frequentanti, con un valore di soddisfazione che si attesta al 92%. Coloro che, al contrario, non frequentano il Centro clinico (11% del totale) adducono come motivazioni principali e in genere fornendo più di una risposta: 3 persone su 4 la circostanza di trovarsi bene con le cure e l'assistenza ricevuta dal proprio medico (diverso dagli operatori del Centro clinico); 1 su 4

Frequenza del Centro clinico da parte delle persone con SM



Indagine AISM - CENSIS 2017

perché non sa bene cosa sia il Centro clinico e quali servizi offra; 1 su 4 ancora perché il Centro risulta distante o comunque difficile da raggiungere tenuto conto dei propri problemi di mobilità; 1 su 5 perché il Centro offre solo terapia farmacologica, non indicata per il proprio caso; infine per il 15% sussistono problemi di accessibilità (tempi di attesa o barriere architettoniche), per un 7% i servizi offerti sono pochi e/o di bassa qualità, per il 9% manca una presa in carico che vada oltre la terapia farmacologica, mentre il 13% dichiara di non frequentare il Centro perché si affida a terapie alternative (valore che raddoppia nella fascia d'età sopra i 55 anni rispetto alle persone sotto i 35 anni).

Rispetto all'organizzazione dei Centri clinici in modo da attivare una gestione integrata con le strutture Ospedaliere Pediatriche del territorio e i Pediatri dei pazienti con SM in età pediatrica, risulta ancora oggi una situazione fortemente disomogenea da territorio a territorio. Per questo motivo AISM e FISM hanno promosso con il coinvolgimento delle primarie Società Scientifiche di riferimento (SIN, SIP, SINP, SINPIA) uno specifico Network dedicato alla SM pediatrica che tra l'altro ha messo a punto un documento che delinea il PDTA per la SM pediatrica, realizzato nel 2016 e che AISM sta portando all'attenzione delle Regioni per il relativo recepimento.

PRIORITÀ DI AZIONE

Le priorità per la sclerosi multipla:

- pieno riconoscimento formale della rete dei Centri clinici per la SM a livello nazionale e regionale, anche rispetto al DM 70/2015, adottando gli assetti e i modelli organizzativi funzionali ad assicurare livelli essenziali di assistenza per le persone con SM sull'intero territorio nazionale;
- qualificazione e valorizzazione dei singoli Centri - nel quadro della rete integrata per la presa in carico della SM - basta su standard organizzativi e di servizio uniformi;
- individuazione di almeno un Centro di riferimento per la SM pediatrica in ciascuna Regione;
- individuazione di una batteria di indicatori volti a misurare le dotazioni organizzative, di risorse e strumenti e a individuare gli standard essenziali di servizio che un Centro SM deve garantire a tutti i pazienti con sclerosi multipla, non solo con riferimento ai volumi di spesa e di consumo di prestazioni, ma anche ai tempi di attesa, agli esiti, al miglioramento della qualità, ai livelli di coinvolgimento e partecipazione delle persone con SM nella gestione della patologia.

BIBLIOGRAFIA

Indagine sui bisogni delle persone con SM – AISM-CENSIS 2017

Indagine Centri clinici AISM 2017

“Verso un percorso di presa in carico integrata della SM. linee guida per la redazione di PDTA per le persone con sclerosi multipla”, AISM 2014 ISBN 9788871480848

Innovazione nel Management per la SM. MSMLab: laboratorio di idee e progetti (Mario Del Vecchio, Federico Lega, Valeria Tozzi) - Annuario 2015

Barometro della Sclerosi Multipla 2016, AISM, 2016

L'ACCESSO ALLE CURE E ALL'ASSISTENZA

un focus su farmaci, riabilitazione, servizi territoriali



Avere la SM significa coordinare, organizzare, gestire tutte le richieste, dalla più banale alla più complessa, ognuna con un soggetto, una tempistica e una risposta (se c'è) diversa. Dal Centro clinico con visite ogni 5 mesi (...e le urgenze?) alla farmacia ospedaliera per prendere i farmaci (e se non avessi un caregiver, io che sono in carrozzina?); dalla visita fisiatrica al centro ausili della ASL fino al tanto agognato ausilio, che se va bene, bene: mentre se non va bene, devo pagarmi da me quello migliore; dalla riabilitazione, ogni anno passano 8-9 mesi di lista d'attesa (la disabilità però intanto va avanti), alla risonanza, che il tuo neurologo vuole tra 2 mesi, l'unità RM ti fa fare richieste ulteriori, nel frattempo di mesi ne passano 4. Il farmaco, te lo dà la tua Regione? Meglio, perché se no devi farti un viaggio fuori. A meno che non sia un sintomatico, allora te lo paghi. Tutte queste cose insieme, chiederle e ottenerle, magari con una disabilità grave: come si fa?

Persona con SM



LO SCENARIO

Nell'ultimo ventennio il numero degli italiani con una malattia cronica è aumentato di 2,7 milioni di cittadini, mentre la percentuale di persone colpite da almeno due malattie croniche è aumentata di 2 milioni¹. Il sistema rischia di non riuscire a reggere le crescenti richieste di salute. Secondo ISTAT², in Italia ci sono infatti 3.086.000 persone con grave disabilità, di cui circa 2,5 milioni hanno più di 65 anni.

Secondo l'Osservatorio Nazionale sulla salute nelle Regioni italiane³ (Rapporto 2016) il 36,9% delle persone con limitazioni nelle attività quotidiane presenta tre o più malattie croniche; il 25,4% e il 22,6% sono rispettivamente le persone con limitazioni nelle attività quotidiane con una e due malattie croniche e solo il 15,1% non ha alcuna malattia cronica.

L'analisi regionale mostra un gradiente Nord-Sud e Isole: la Sicilia, la Calabria, la Sardegna, la Campania e la Puglia sono le Regioni che presentano le più alte percentuali di persone con limitazioni nelle attività quotidiane con tre o più malattie croniche (46,5%, 44,3%, 43,0%, 42,8% e 41,6% rispettivamente), a cui si aggiunge la Liguria (41,2%), mentre le Province Autonome (PA) di Bolzano e Trento presentano le percentuali più basse (20,4% e 27,3% rispettivamente).

Le malattie croniche colpiscono ormai il 39,1% degli italiani, che di conseguenza aumentano il consumo dei farmaci e delle visite specialistiche, incrementando a loro volta il livello di insostenibilità del Sistema Sanitario Nazionale (SSN). Il Sud dispone di minori risorse economiche ed è gravato dalla scarsa disponibilità di servizi sanitari e di efficaci politiche di prevenzione. Questa disparità di accesso all'assistenza si riflette in modo sempre più evidente sulla salute delle persone: al Sud è molto più alta la mortalità prematura sotto i 70 anni di vita, dato indicativo secondo l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) dell'efficacia dei servizi sanitari.

Secondo dati Censis⁴, la spesa sociale dei Comuni supera i 7 miliardi di euro l'anno, pari a 115,7 euro per abitante. La spesa è destinata per il 38,9% a garantire interventi e servizi, per il 34,4% al funzionamento delle strutture, per il 26,7% ai trasferimenti in denaro. Il Sud ha i maggiori trasferimenti statali rispetto alle risorse proprie dei Comuni, e queste ultime coprono meno della metà delle spese per il welfare locale, a fronte di una media nazionale del 62,5%, amplificando il divario con il Nord. Le categorie che assorbono la quota maggiore di spesa sono le famiglie e i minori (40%), i disabili (23,2%), gli

¹ 5° rapporto sulla Non Autosufficienza in Italia, Network Non Autosufficienza, 2015.

² "Inclusione sociale delle persone con limitazioni funzionali, invalidità o cronicità gravi - dati 2013", ISTAT, 2015

³ "Rapporto Osservasalute 2016, Osservatorio nazionale sulla salute nelle Regioni italiane", 2016

⁴ "Rapporto sulla situazione sociale del Paese 2014", CENSIS

anziani (19,8%), i poveri e i senza fissa dimora (7,9%). Ma le differenze territoriali sono importanti. Si passa dai 282,5 euro impiegati per abitante nella Provincia autonoma di Trento ai 25,6 euro della Calabria⁵. Mentre gran parte delle Regioni del Centro-Nord si colloca al di sopra della media nazionale, il Sud presenta una spesa media pro-capite che ammonta a meno di un terzo (50,3 euro) di quella del Nord-Est (159,4 euro).

Avanza nel contempo il fenomeno del *low cost* sanitario, dello sviluppo della mutualità quale risposta a bisogni sanitari caratterizzata dai principi e valori di solidarietà e ripartizione del danno, nonché la crescente attenzione al welfare aziendale, anche grazie a politiche di incentivazione fiscale per i premi di risultato che si sostanziano in *voucher* sanitari o altre misure di sostegno alla persona e alla famiglia.

Un'indagine condotta da Cittadinanzattiva nel 2017⁶, cui ha preso parte AISM, ha posto l'attenzione sulla realtà dei servizi territoriali per le persone con cronicità.

Se da un lato, infatti a livello di politiche nazionali e regionali, vi è un approccio di de-ospedalizzazione e

“domiciliarizzazione” la realtà dei servizi territoriali, sanitari, socio-sanitari, socio-assistenziali, rappresenta un'autentica nebulosa assai difficile da conoscere e decifrare: pochi flussi di dati nazionali, in particolare per ADI (Assistenza Domiciliare Integrata) e medicina di famiglia, e strutturale carenza di dati di territorio. Il Nuovo Sistema Informativo Sanitario (NSIS) infatti risulta ancora oggi essenzialmente strutturato sui flussi di dati ospedalieri, e salvo specifiche progettualità (cfr. Progetto Matrice di Agenas) non riesce a registrare dati provenienti dal territorio. L'indagine vuole rappresentare un primo passo per fotografare il funzionamento dell'offerta dei servizi territoriali, descrivendo la situazione nel momento in cui l'assistenza ospedaliera viene ridefinita dagli standard ospedalieri, individuando le scoperture rispetto ai bisogni dei cittadini, analizzando la qualità e quantità delle risorse allocate e le buone prassi regionali, fornendo spunti e proposte. Essendo l'elaborazione dei dati ancora in corso, i risultati dell'indagine verranno commentati nella successiva edizione del Barometro 2018.

FARMACI

accesso alle cure e all'assistenza

LO SCENARIO

L'assistenza farmaceutica a partire dagli anni '90 ha assunto una crescente importanza socio-economico-politica, in un'ottica di sempre più diffusa insufficienza delle risorse del sistema a fronte di crescenti bisogni di salute e di un contestuale progresso della ricerca e delle tecnologie. Il contenimento della spesa farmaceutica è divenuto tema saliente e predominante, accompagnato da quello sull'appropriatezza degli interventi e delle cure. In questo scenario si calano gli sforzi di comprendere l'impatto delle strategie di spesa farmaceutica sulla qualità di vita delle persone, sviluppando sistemi di valutazione quali l'Health Technology Assessment. La Convenzione ONU, fortemente voluta dalle associazioni, ha d'altro canto sancito in maniera inequivocabile il diritto alla salute come diritto inalienabile per le persone disabili, nella via dei diritti umani e quindi, in maniera più specifica, il diritto al farmaco come diritto incompressibile, come diritto alle cure.

Per la SM ad oggi non esistono terapie definitive che eliminino completamente la malattia, ma negli ultimi anni sono andati incrementandosi numerosi trattamenti che riducono in modo significativo l'incidenza e la severità degli attacchi e iniziano ad affacciarsi le prime molecole impiegabili anche nelle forme primariamente progressive.

Le terapie attualmente disponibili possono essere distinte in:

- **Terapie dell'attacco:** farmaci steroidei (corticosteroidi) vengono somministrati per pochi giorni o settimane al momento in cui si verifica un attacco (ricaduta) in modo da ridurne la durata e gli esiti residui. Il miglioramento clinico che essi determinano è rapido ma non duraturo;
- **Terapie a lungo termine:** esistono numerosi farmaci, immunomodulanti, immunosoppressori, anticorpi monoclonali che servono a modificare la progressione della malattia, ridurre la frequenza degli attacchi e l'accumulo di disabilità col tempo. La loro azione protettiva produrrà i suoi effetti nei mesi o negli anni successivi all'inizio del trattamento;
- **Trattamenti sintomatici:** in questa categoria rientrano sia le terapie farmacologiche sia l'insieme di trattamenti fisici e riabilitativi messi in atto per gestire i sintomi della SM in un'ottica di approccio interdisciplinare. Le terapie sintomatiche intervengono sui sintomi ma non sui meccanismi alla base della sclerosi multipla che provocano il danno al sistema nervoso centrale: non modificano quindi l'evoluzione della sclerosi multipla, ma migliorano la qualità di vita.

⁵ “Indagine censuaria sugli Interventi e I servizi sociali dei Comuni singoli e associate. Anno 2011”, ISTAT, maggio 2014.

⁶ “Monitoraggio dei servizi del territorio – Fuori dall'ospedale e dentro le mura domestiche”, Cittadinanzattiva, 2017

Al crescere delle opzioni terapeutiche e all'avvento di nuove molecole ha corrisposto un progressivo incremento della spesa, anche legato all'incremento della prevalenza di malattia e al trattamento sempre più precoce: una spesa in grado di contenere gli effetti invalidanti della malattia e rallentare la progressione che si traduce in una prospettiva di medio-lungo termine in una riduzione dei costi sanitari e socio-sanitari legati all'evoluzione della disabilità correlata alla patologia. Tuttavia si è assistito ad approcci di razionalizzazione e tentativi di governo della spesa da parte delle Regioni e delle singole Aziende Ospedaliere non sempre felici, che sono stati e sono tuttora oggetto di confronto e contestazione da parte dell'Associazione di rappresentanza.

Nello stesso tempo la disponibilità di farmaci più potenti comporta profili di sicurezza che richiedono maggiore livello di attenzione e monitoraggio, con la necessità di un crescente livello di competenza delle strutture preposte alla prescrizione e somministrazione e la necessità di processi e strumenti dedicati (es. monitoraggio cardiologico). All'orizzonte si affaccia inoltre la complessa questione dei farmaci generici, biosimilari e degli equivalenti. Al di là delle necessità che le ricerche cliniche, valutate dagli enti regolatori per l'immissione in commercio e per la rimborsabilità, dimostrino l'efficacia del singolo nuovo

farmaco per la SM, vanno rispettati principi inderogabili. Innanzitutto è essenziale garantire in ogni caso la continuità del trattamento efficace per i pazienti già in carico e garantire che la scelta terapeutica sia affidata al medico specialista insieme al suo paziente. Le dinamiche di gara devono assolutamente garantire per i livelli regionali e ospedalieri la disponibilità di tutti i principi utili al trattamento, in modo da lasciare al neurologo di concerto con la persona con SM la possibilità di scelta su base personalizzata.

Non è certo logico che il paziente continui a "saltare" da un prodotto all'altro ogni breve intervallo di tempo solo perché amministrativamente si decide di comprare un prodotto a minor costo in base alle gare effettuate. E nemmeno si può affermare, partendo da un'ottica amministrativa, che tutti i farmaci per una malattia sono equivalenti, comprando ad esito di una gara, un prodotto che deve andare bene per chiunque. Casomai, in base alle reali percentuali di bisogno dei pazienti, si può concordare su base nazionale una scontistica adeguata da una azienda in base alla quota di fatturato annuale. Infine il tema dei generici è complesso nel caso della SM. Solo studi clinici adeguati e approfonditi e valutazioni in ogni ambito tecnico devono consentire di poter applicare l'utilizzo delle cosiddette liste di trasparenza, ovviamente fatti salvi i principi inderogabili sopra indicati.

FARMACI BIOLOGICI E BIOSIMILARI

Farmaci Biologici

Un medicinale biologico, come ad esempio l'interferone è quello "che contiene una o più sostanze attive derivate da una fonte biologica"; alcune di queste sostanze attive possono essere già presenti nell'organismo umano ad esempio proteine come l'insulina, l'ormone della crescita, e l'eritropoietina. I medicinali biologici sono molecole più grandi e più complesse rispetto ai medicinali non biologici. Soltanto gli organismi viventi sono in grado di riprodurre tale complessità" (EMA/837505/2011). Tali farmaci contengono quindi principi attivi estratti da un organismo biologico in maniera diretta o attraverso tecniche di biotecnologia a volte anche molto complesse. A causa della variabilità intrinseca delle molecole contenute e alla complessità del processo produttivo, i medicinali biologici sono sottoposti a controlli particolarmente rigidi e accurati da parte delle agenzie regolatorie.

Farmaci Biosimilari

La perdita della copertura brevettuale permette l'approvazione di farmaci "biosimilari", medicinali "simili" per qualità, efficacia e sicurezza ai prodotti originatori di riferimento. Per promuovere la conoscenza e l'utilizzo dei farmaci biosimilari AIFA nel 2016 ha pubblicato un "secondo concept paper" in cui si afferma che: "Proprio perché i medicinali biologici di riferimento e i biosimilari sono medicinali simili, ma non identici, l'AIFA ha deciso di non

includere i medicinali biosimilari nelle liste di trasparenza che consentono la sostituibilità automatica tra prodotti equivalenti. Di conseguenza, la scelta di trattamento con un farmaco biologico di riferimento o con un biosimilare rimane una decisione clinica affidata al medico specialista prescrittore". La legge 232/2016 all'art. 407 afferma in merito che "....Non è consentita la sostituibilità automatica tra farmaco biologico di riferimento e un suo biosimilare né tra biosimilari... Il medico è comunque libero di prescrivere il farmaco tra quelli inclusi nella procedura di cui alla lettera a), ritenuto idoneo a garantire la continuità terapeutica ai pazienti;..."

LISTA DI TRASPARENZA

La Lista di Trasparenza, pubblicata con cadenza mensile da AIFA, in base all'art. 7 del d.l. 347/2001 è l'elenco dei medicinali generici/equivalenti, e dei relativi medicinali originatori, aventi uguale composizione in principi attivi, nonché forma farmaceutica, via di somministrazione, modalità di rilascio, numero di unità posologiche e dosi unitarie uguali.

Questa lista è alla base del sistema di sostituibilità automatica tra farmaci equivalenti e prevede un meccanismo di sostituzione automatica a livello di farmacia e un correlato limite di rimborso a carico del Servizio Sanitario Nazionale, parametrato sul prezzo del medicinale a costo più basso in commercio.

Rispetto al tema dell'innovazione dovrà inoltre assicurarsi che i nuovi criteri introdotti da AIFA⁷ ad aprile 2017 per la valutazione del carattere di innovazione dei nuovi farmaci - da cui deriva l'accesso agli specifici Fondi e l'inserimento immediato nei Prontuari Terapeutici Regionali - non vadano a penalizzare l'area della SM in virtù dell'esistenza di trattamenti precedenti, nel momento in cui i nuovi farmaci risultino effettivamente caratterizzati da bisogno terapeutico per sottocategorie di pazienti con SM e ne venga comprovato il beneficio clinico rispetto ad alternative terapeutiche già disponibili. Tra le difficoltà maggiormente rappresentate dalle persone con sclerosi multipla attraverso i canali di raccolta delle segnalazioni come il Numero Verde dell'Associazione e gli Sportelli territoriali si confermano, in linea con quanto già registrato nel 2016: la distanza tra il luogo di residenza e il Centro SM o l'ASL di riferimento per il ritiro del farmaco; l'introduzione con delibere regionali di vincoli alla spesa valevoli per le direzioni generali delle aziende ospedaliere, sulla base di benchmark non adeguatamente sostenuti da dati di evidenza; la discontinuità

nella dispensazione da parte delle strutture ospedaliere o delle ASL per la presenza di limiti di budget e il ritardo nell'avvio delle terapie per gli stessi motivi (slittamento del trattamento farmacologico al gennaio dell'anno successivo); la gestione degli switch terapeutici, soprattutto nel passaggio dai farmaci di prima a quelli di seconda linea (che sono generalmente più costosi con situazioni di percezione di abbandono da parte del paziente); l'accesso alle terapie nel caso di mobilità intra o interregionale, o verso paesi esteri a causa dei meccanismi di rimborso e di compensazione non sempre assicurati da copertura economica; il costo di molti farmaci sintomatici a carico del cittadino (essendo collocati in fascia C) e non rimborsati dal Servizio Sanitario Nazionale, anche se in questo campo si registrano progressi rispetto all'accesso a carico dei Servizi Sanitari Regionali dei farmaci cannabinoidi e la dichiarata disponibilità di alcune Regioni, dietro pressione dell'Associazione, di valutare la possibile estensione di delibere extra LEA per alcuni farmaci sintomatici anche a casi di SM oltre che alle malattie rare, in presenza di indicazione contenuta nel piano terapeutico redatto dallo specialista di riferimento.

CANNABINOIDI E SM: LA SITUAZIONE IN ITALIA

I cannabinoidi nella SM

Nell'aprile 2013 il primo preparato a base di due estratti naturali della pianta Cannabis Sativa [Δ^9 -tetraidrocannabinolo (THC) e Cannabidiolo (CBD)], Sativex, veniva autorizzato in Italia come trattamento sintomatico della spasticità muscolare, non adeguatamente controllata dai classici farmaci antispastici. Il suo utilizzo ha rappresentato un importante passo avanti per la gestione sintomatologica della spasticità nella SM.

Il Sativex però non è utilizzabile nel trattamento di altri sintomi della SM, per i quali vengono prescritti e utilizzati cannabinoidi di altra natura, come per esempio il Bedrocan e il Bediol.

Alcune ricerche scientifiche hanno dimostrato l'efficacia dei cannabinoidi (diversi da Sativex) nel trattamento dei disturbi urinari, dei disturbi del sonno e, soprattutto, nel trattamento del dolore neuropatico cronico, disturbi che i farmaci sintomatici, ufficialmente autorizzati, in molti casi non sono in grado di gestire al meglio, comportando quindi un impatto negativo sulla qualità di vita delle persone con SM, potendo anche in alcune situazioni causare isolamento sociale. Per tali motivi poter disporre di un maggior numero di trattamenti sintomatici potrebbe aumentare le possibilità di gestire al meglio tali problematiche.

Questo aspetto è tanto più importante se pensiamo alle forme progressive della malattia, caratterizzate da un'evoluzione continua dei sintomi e orfane di terapie

farmacologiche modificanti la malattia, per le quali quindi il trattamento farmacologico sintomatico insieme all'approccio riabilitativo, consentono di gestire nel modo migliore i sintomi della malattia. In questo senso l'utilizzo dei cannabinoidi potrebbe fare la differenza in quelle persone che convivono giornalmente con una forma grave di malattia e che vedono nella terapia sintomatica l'unica possibilità di «cura». Purtroppo la non gratuità di molte delle terapie sintomatiche disponibili, comprese quelle a base di cannabis (escluso il Sativex) rappresenta un ostacolo all'accesso ai farmaci che si scontra con il diritto di cura di ogni individuo.

Cannabinoidi: la legislazione nazionale e regionale

Il decreto ministeriale del 9 novembre 2015 (GU Serie Generale n.279 del 30-11-2015) ha autorizzato e regolamentato l'utilizzo di farmaci a base di cannabis, per alcune patologie*. Tale decreto ha inoltre provveduto a definire specifiche indicazioni in merito alla produzione e all'impiego medico, demandando alle singole Regioni l'aspetto relativo alla rimborsabilità e all'allargamento delle patologie per cui possono essere erogati e rimborsati i cannabinoidi.

Attualmente 16 Regioni hanno regolamentato l'erogazione gratuita dei medicinali a base di cannabis, alcune di queste facendo direttamente riferimento alle indicazioni terapeutiche dettate dal DM del 2015, altre non entrano nel merito delle indicazioni rimborsabili.

⁷ Agenzia Italiana del Farmaco determinazione n. 519/2017.

In riferimento in particolare alla rimborsabilità, alcune di queste Regioni hanno previsto la rimborsabilità del farmaco anche se il trattamento viene intrapreso a livello domiciliare, come la Basilicata, il Piemonte, la Campania, l'Umbria, la Puglia, la Liguria, il Friuli Venezia Giulia, Toscana, Abruzzo, mentre le restanti Regioni Marche, Sicilia, Veneto, Emilia Romagna, Val d'Aosta, Trentino prevedono la rimborsabilità solo per uso dei cannabinoidi in ambiente ospedaliero. Dalle analisi delle delibere regionali inoltre è emerso che per la copertura delle spese si provvede con le risorse dei fondi sanitari regionali.

Il fatto che non tutte le Regioni siano dotate di normative dedicate ai cannabinoidi e che alcune di quelle che invece hanno regolamentato tale aspetto non prevedano la completa rimborsabilità (trattamento ospedaliero e domiciliare) determinano un quadro complessivo eterogeneo, con conseguente iniquità nell'accesso a trattamenti importanti per la qualità di vita di molte persone con sclerosi multipla.

Per tali motivi AISM, sulla base degli impegni presi con l'Agenda della Sclerosi Multipla 2020, in data 1 luglio 2016 è stata ascoltata in un'audizione delle Commissioni riunite di Giustizia e Affari sociali. In tale occasione, ha portato alcune richieste/proposte riguardanti l'uniformità sul territorio nazionale circa la prescrizione, erogazione e dispensazione dei prodotti cannabinoidi per uso terapeutico sia nell'area ospedaliera che nell'area della cura domiciliare; la promozione di un'informazione adeguata della popolazione nonché una specifica formazione delle figure del Servizio Sanitario Nazionale deputate alla prescrizione, distribuzione,

dispensazione, preparazione dei prodotti cannabinoidi per uso terapeutico; la promozione e il finanziamento di ricerca scientifica sulla cannabis terapeutica per indagare tutte le possibili proprietà terapeutiche della cannabis e dei suoi derivati.

Gli impieghi di cannabis ad uso medico riguardano (GU Serie Generale n.279 del 30-11-2015).

- l'analgesia in patologie che implicano spasticità associata a dolore (sclerosi multipla, lesioni del midollo spinale) resistente alle terapie convenzionali;
- l'analgesia nel dolore cronico (con particolare riferimento al dolore neurogeno) in cui il trattamento con antinfiammatori non steroidei o con farmaci cortisonici o oppioidi si sia rivelato inefficace
- l'effetto anticinetosico ed antiemetico nella nausea e vomito, causati da chemioterapia, radioterapia, terapie per HIV, che non può essere ottenuto con trattamenti tradizionali;
- l'effetto stimolante dell'appetito nella cachessia, anoressia, perdita dell'appetito in pazienti oncologici o affetti da AIDS e nell'anoressia nervosa, che non può essere ottenuto con trattamenti standard, l'effetto ipotensivo nel glaucoma resistente alle terapie convenzionali;
- la riduzione dei movimenti involontari del corpo e facciali nella sindrome di Gilles de la Tourette che non può essere ottenuta con trattamenti standard.

I DATI

L'indagine AISM-CENSIS 2017 sulla condizione delle persone con SM mette in luce come nel corso dell'ultimo anno circa 2 su 3 degli intervistati si sia sottoposto a terapie modificanti il decorso della malattia, e 1 su 6 a terapie dell'attacco. Il 17% dichiara di non ricevere gratuitamente dal Sistema Sanitario Nazionale tutti i farmaci specifici per la malattia di cui ha bisogno: è nel Nord Est che si registra la più elevata percentuale di persone che dichiarano di non ricevere gratuitamente tutti i farmaci specifici necessari per il trattamento della SM (24% contro il 9% del Centro, il 17% del Sud e Isole, il 19% del Nord Ovest). Nel 34% dei casi gli effetti indesiderati dei farmaci rappresentano un problema serio. Infine il 15% afferma di non fare alcun uso di terapie farmacologiche. 1 persona su 4 dichiara difficoltà nel trovare un interlocutore affidabile e sempre reperibile quando serve, in presenza di effetti indesiderati della terapia e per gli opportuni aggiustamenti.

Secondo il Rapporto OSMED 2016⁸, i farmaci per il sistema nervoso centrale rappresentano la sesta categoria terapeutica a maggior spesa pubblica, pari a circa 1,4 miliardi di euro. Il posizionamento complessivo di questa categoria è prevalentemente giustificato dalla spesa derivante dall'assistenza farmaceutica convenzionata - che ha comunque registrato un decremento rispetto al 2015 - mentre il contributo dato dall'acquisto di questi farmaci dalle strutture sanitarie pubbliche risulta di minore entità. È importante sottolineare come tra i farmaci per il sistema nervoso centrale non siano naturalmente ricompresi solo i farmaci per il trattamento della sclerosi multipla e come, anzi, nessuno di questi farmaci risulti compreso tra i primi 30 a maggiore incidenza sulla spesa farmaceutica convenzionata o tra i primi 30 a maggior consumo in regime di assistenza convenzionata.

Focalizzandoci sulla sclerosi multipla, segnaliamo nel 2016 una crescita del mercato a unità pari al 9,8% rispetto al 2015⁹. In termini di valore la spesa complessiva nel 2016

è pari a un valore teorico di 580,9 milioni di euro: il dato è calcolato sulla base dei prezzi *ex factory* dei farmaci come da Gazzetta Ufficiale e non tiene conto degli sconti temporanei, dell'eventuale scontistica aggiuntiva derivante da condizioni negoziali, da accordi regionali e da relativi processi d'acquisto. Possiamo stimare un valore reale che è di poco superiore ai 500 milioni di euro.

A questo dato va aggiunta la spesa per il farmaco sintomatico Sativex, pari a circa 5,7 milioni di euro. Partendo da dati raccolti lo scorso anno e dai dati raccolti quest'anno dai Centri clinici, il totale degli utilizzatori si può stimare in un intervallo tra le 50 e 55 mila persone.

Considerato il valore complessivo della spesa in farmaci modificanti la malattia di 580,9 milioni di euro - valore come detto al lordo degli sconti e da condizioni praticate in ragione di accordi regionali e processi d'acquisto - si arriva a un valore medio di costo per utilizzatore pari a circa 11.100 euro.

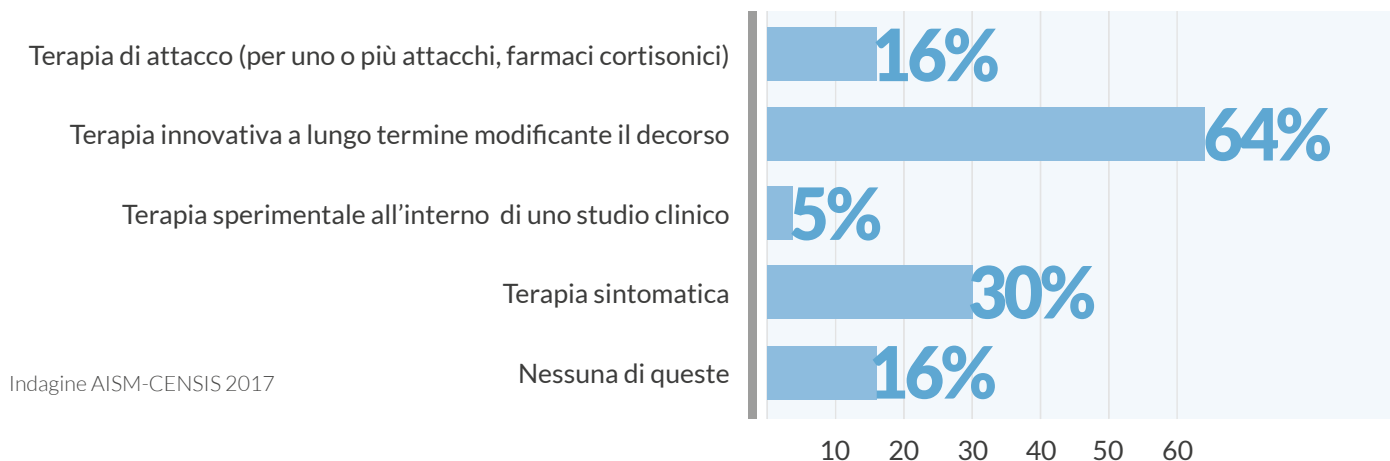
A invarianza di quote di fatturato tra farmaci più costosi e meno costosi, deve quindi prevedersi annualmente un incremento della spesa nell'ordine dei 30,5 milioni di euro, stimato su 1.904 nuovi utilizzatori in trattamento con farmaco di prima linea e 476 nuovi utilizzatori con farmaco di seconda linea.

Valore medio annuale farmaco prima e seconda linea

Barometro della SM 2016

Valore medio di una cura annuale con un farmaco modificante la malattia	EURO/ANNO
Farmaco prima linea	10.429 €
Farmaco seconda linea	22.713 €

Uso di terapie farmacologiche da parte delle persone con SM nell'ultimo anno (ammissibili più risposte)



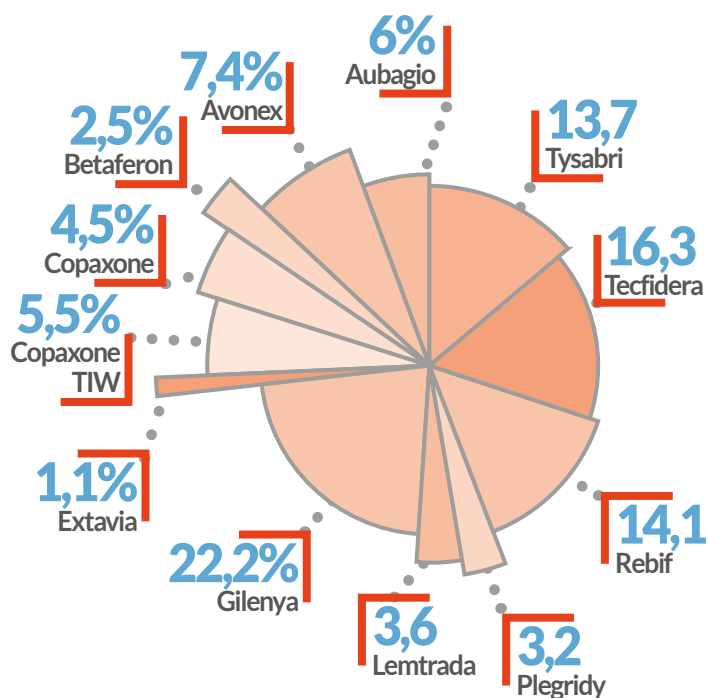
⁸ "L'uso dei farmaci in Italia. Rapporto Nazionale gennaio-settembre 2016", disponibile al seguente link <http://www.aifa.gov.it/content/rapporti-osmed-luso-dei-farmaci-italia>

⁹ QuintalesIMS, IMFO, Dicembre 2016

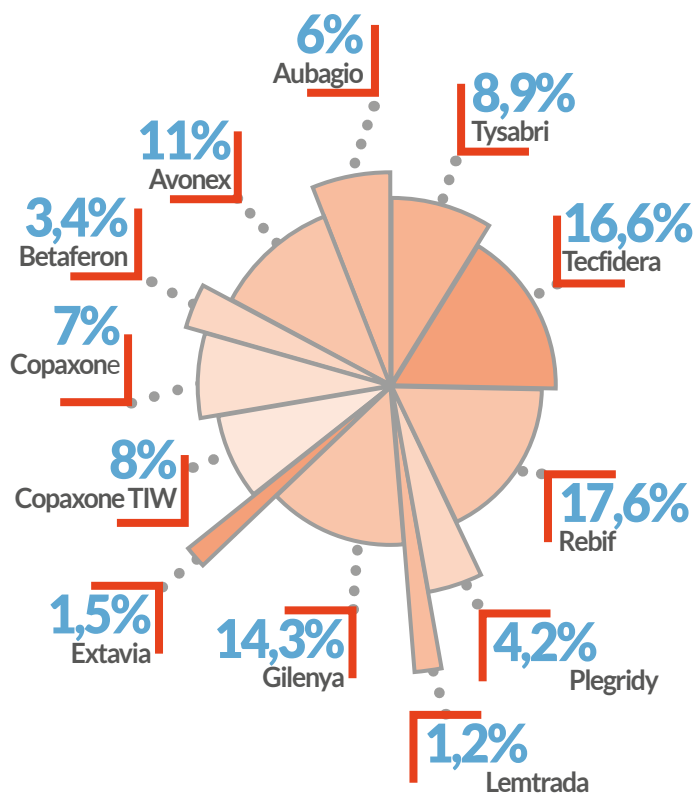
Dettaglio del mercato della sclerosi multipla in unità equivalenti e valori, anno 2016¹⁰

Multiple Sclerosis	UNITÁ		Valori €	
	2016	Q.M.	2016	Q.M.
SubTotal	556.074		580.931.545	
AUBAGIO	33.550	6,0%	32.756.484	5,6%
AVONEX	62.184	11,2%	42.895.384	7,4%
BETAFERON	18.905	3,4%	14.605.177	2,5%
COPAXONE	40.000	7,2%	26.631.679	4,6%
COPAXONE TIW	44.425	8,0%	32.387.615	5,6%
EXTAVIA	8.195	1,5%	6.331.321	1,1%
GILENYA	79.343	14,3%	128.892.809	22,2%
LEMTRADA	6.399	1,2%	21.203.439	3,6%
PLEGRIDY	23.771	4,3%	18.721.729	3,2%
REBIF	98.050	17,6%	81.907.408	14,1%
TECFIDERA	92.152	16,6%	94.835.551	16,3%
TYSABRI	49.100	8,8%	79.762.950	13,7%

Dettaglio del mercato della sclerosi multipla in valori, anno 2016¹⁰



Dettaglio del mercato della sclerosi multipla in unità equivalenti, anno 2016¹⁰



¹⁰ Si evidenzia che le percentuali riportate sono calcolate sulla base dei prezzi ex-factory dei farmaci come da Gazzetta Ufficiale, che non tengono quindi conto degli sconti temporanei, dell'eventuale scontistica aggiuntiva derivante da condizioni negoziali, da accordi regionali e da relativi processi d'acquisto

Dettaglio prezzi ex factory farmaci per il trattamento della sclerosi multipla¹¹

NOME COMMERCIALE, MOLECOLA E CONFEZIONE	PREZZO EX FACTORY COME DA GAZZETTA UFFICIALE (A CONFEZIONE)
AVONEX (IFN-beta 1a) 4 siringhe (30 mcg/0,5ml) e 4 penne	790,17
BETAFERON (IFN-beta 1b) 15 flac. LIQUIDO (0,25mg/ml)	856,02
REBIF 22 (IFN-beta 1a) Merck Serono Spa 12 siringhe 4 cartucce 12 penne preriempite	764,35
REBIF 44 (IFN-beta 1a) Merck Serono Spa 12 siringhe 4 cartucce 12 penne preriempite	1.027,75
REBIF 8,8 e 22 Initiation (IFN-beta 1a) Merck Serono Spa (6 + 6 penne preriempite) (6 + 6 siringhe)	764,36
COPAXONE (Glatiramer acetato, Copolimero) 28 siringhe preriempite 20 mg/ml soluz iniettabile	769,30
COPAXONE (Glatiramer acetato, Copolimero) TIW (3 volte a settimana) 40 mg/ml soluz iniettabile - 12 siringhe	769,30
TYSABRI (Natalizumab) 300 mg concentrato per soluz per infus uso ev 1 flac da 15 ml (20mg/ml)	1.800,00
EXTAVIA (IFN-beta 1b) 250 mcg/ml polv e solv (x15)	856,02
GILENYA (Fingolimod) 28 capsule (0,5mg)	1.800,00
AUBAGIO (Teriflunomide) 28 compresse (14mg)	1.027,75
AUBAGIO (Teriflunomide) 84 compresse (14mg)	3.083,25
LEMTRADA (Alemtuzumab) 1 flaconcino 12 mg (10mg/ml) concentrato per soluzione per infusione	8.812,50
TECFIDERA (dimetil-fumarato) 14 compresse (120 mg)	144,13
TECFIDERA (dimetil-fumarato) 56 compresse (240mg)	1.153,00

¹¹ Si evidenzia che i prezzi riportati sono i prezzi ex-factory come da Gazzetta Ufficiale, che non tengono quindi conto degli sconti temporanei, dell'eventuale scontistica aggiuntiva derivante da condizioni negoziali, da accordi regionali e da relativi processi d'acquisto

Venendo a considerare i farmaci sintomatici, dall'indagine AISM-CENSIS 2017 risulta che il 58% del campione dichiara di avere ottenuto prescrizione o somministrazione di farmaci sintomatici - il 30% nell'ultimo anno -, sebbene per un terzo di queste persone ci si trovi a dover pagare questi farmaci di tasca propria, incidendo in misura rilevante sul budget familiare nel 31% dei casi. Come già riportato nel Barometro 2016 la quota delle persone con sclerosi multipla, che non riceve gratuitamente i farmaci sintomatici di cui fa uso, pari al 38%, sale al 43% nel caso di persone con disabilità pari o superiore a 7 EDSS; inoltre, per il 41% di loro il costo dei farmaci sintomatici ha un grosso impatto sul budget familiare (vedi capitolo Costi).

Il costo medio a carico delle persone con SM che utilizzano farmaci sintomatici, come già riportato nel Barometro 2016, varia da un minimo di 1.325 euro per anno sino ad arrivare a 6.500 euro annui.

Dal punto di vista geografico i valori massimi di trattamento con terapia sintomatica nell'ultimo anno si registrano nell'area del Centro con percentuali del 37% rispetto ai valori del 27-28% delle altre aree territoriali,

Per quanto riguarda il farmaco sintomatico Sativex (THC:CBD, delta 9 tetraidrocannabinolo: cannabidiolo) dal report AIFA dall'inizio della commercializzazione sono entrati in trattamento 6.900 persone; allo stato attuale dovrebbero essere in trattamento circa 3.000 pazienti.

Nella pagina successiva viene prodotto l'elenco dei farmaci sintomatici utili per il trattamento dei sintomi della SM con evidenza di quelli che rimangono tutt'oggi a carico del paziente (Fascia C) e quelli coperti dal Sistema Sanitario Nazionale (Classe A).

Spesa mensile pro capite per l'acquisto di farmaci sintomatici: esemplificazione dei casi

CASO	TIPOLOGIA (ES)	COSTO MENSILE
Caso 1	Betmiga 50mg + Cistoman 100	108 €
Caso 2	Vesiker 5 mg + Cistoman + Movicol	143 €
Caso 3	Vesiker 5 mg + Bedrocan + Cialis 5mg	284 €
Caso 4	Betmiga 50mg+ Cialis 5mg + Movicol + Mantadan	259 €
Caso 5	Fampyra + Vesiker 10mg	328 €
Caso 6	Fampyra + Cialis 5mg+ Vesiker 10mg + Movicol + Mantadan	519 €

Farmaci sintomatici per la sclerosi multipla

SINTOMO	PRINCIPIO ATTIVO FARMACO	CLASSI AIFA	NOTE
DISTURBI DELL' UMORE	Alprazolam	C	
	Diazepam	C	
	Lorazepam	C	
	Citalopram	A	
	Fluoxetina	A	
	Paroxetina	A	
	Sertralina	A	
FATICA	Amantadina	C	
	Modafinil	C	
	Fluoxetina	A	
	Fampyra	C	
DOLORE NEUROPATICO E DISTURBI DELLA SENSIBILITÀ	Carbamazepina	A	
	Gabapentin	A	Nota 4
	Amitriptilina	C	
	Pregabalin	A e C	Nota 4
DISFUNZIONI ERETTILI	Sildenafil	A e C	Nota 75
	Tadalafil	A e C	Nota 75
	Avanafil	C	
	Alprostadil	A e C	Nota 75
	Vardenafil	C	
DISTURBI URINARI	Tolterodina	C	
	Oxibutinina	A e C	Nota 87
	Cloruro di trospio	C	
	Solifenacina	C	
	Terasozina	A	
SPASTICITÀ	Baclofen	A e C	
	Tizanidina	C	
	Diazepam	C	
	Clonazepam	A	
	Eperisone cloridrato	C	
	THC e CBD	H	
TREMORE POSTURALE	Clonazepam	A	
	Gabapentin	A	
	Primidone	A	
	Diazepam	A	
DISTURBI PAROSSISTICI	Carbamazepina	A	
	Gabapentin	A	
	Topiramato	A	
	Clonazepam	A	
	Difenilidantoina	A	

CONOSCERE L'ANDAMENTO DELLA SPESA FARMACEUTICA REGIONALE PER LA SM: UNA BUONA PRATICA - IL CASO DEL VENETO.

Nell'ambito del Tavolo regionale per il monitoraggio e l'aggiornamento del PDTA regionale per la sclerosi multipla istituito dalla Regione Veneto, sono stati condivisi con l'Associazione di rappresentanza dei pazienti e con i componenti del Tavolo i dati relativi alla spesa farmaceutica regionale per farmaci modificanti la malattia. Attraverso i dati raccolti, elaborati e analizzati, dal Tavolo è possibile conoscere l'entità della spesa complessiva per la SM in Regione, la sua

ripartizione per ciascuna Azienda Sanitaria, la quota di spesa per ciascun farmaco modificante la malattia rispetto al totale, la variazione percentuale rispetto all'anno precedente e assumerne indicazioni utili in chiave di PDTA. In questa sede non vengono presentati i dati della singola Regione – in quanto parziali essendo riferiti a un solo territorio - ma presentata questa metodologia come buona pratica da estendere a tutte le Regioni così da farne derivare informazioni utili per il Barometro 2018.

PRIORITÀ DI AZIONE

Le priorità per la sclerosi multipla:

- garantire l'accesso ai farmaci modificanti la malattia in modo omogeneo su tutto il territorio nazionale secondo criteri di tempestività e di personalizzazione della cura;
- assicurare l'accesso gratuito ai farmaci sintomatici previsti dal piano terapeutico predisposto dallo specialista di riferimento (neurologo o fisiatra);
- impegnare le Regioni nel fornire i dati relativi alla spesa farmaceutica con un livello di dettaglio che tenga conto della tipologia di farmaco, dell'EDSS e della forma di malattia;
- rimuovere vincoli di budget non fondati sull'evidenza.

BIBLIOGRAFIA

Indagine sui bisogni delle persone con SM – AISM-Censis 2017

Indagine Centri clinici AISM 2017

“Verso un percorso di presa in carico integrata della SM. linee guida per la redazione di PDTA per le persone con sclerosi multipla”, AISM 2014 ISBN 9788871480848

Barometro della Sclerosi Multipla 2016, AISM, 2016

RIABILITAZIONE

accesso alle cure e all'assistenza

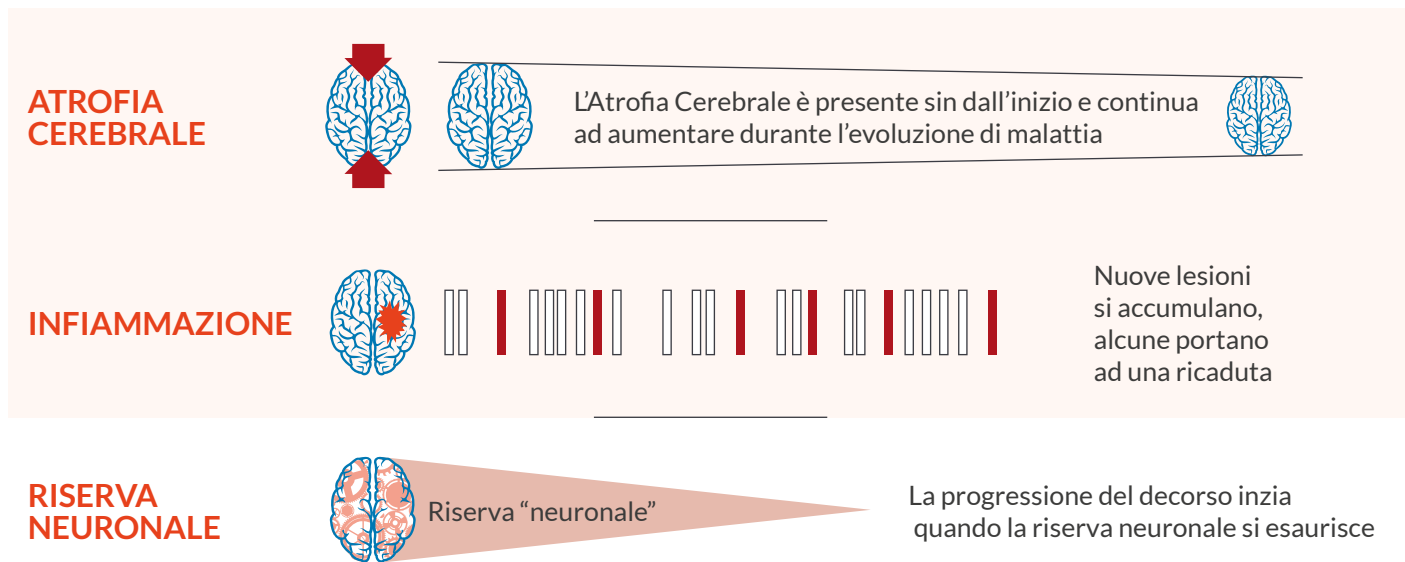
LO SCENARIO

La riabilitazione mira a massimizzare l'indipendenza funzionale attraverso la stabilizzazione della funzione, la riduzione della disabilità e la prevenzione di complicanze secondarie, attraverso un processo educativo che incoraggia l'indipendenza dell'individuo.

In altre parole è un processo di cambiamento attivo attraverso il quale una persona disabile acquisisce e usa le conoscenze e le abilità necessarie per rendere ottimali le proprie funzioni fisiche, psicologiche e sociali (Thompson, 1998).

La riabilitazione non è quindi sinonimo di fisioterapia o rieducazione neuromotoria ma è parte integrante di un percorso riabilitativo, che rientra all'interno di un progetto comune in cui l'obiettivo finale è il miglioramento della qualità di vita del soggetto. Per sua stessa definizione, la riabilitazione può essere considerata un approccio adeguato nella gestione della SM, condizione cronica evolutiva che dà origine a sintomi multiformi e che produce bisogni che riguardano l'ambito non solo fisico, ma anche psicologico e sociale.

Per potere contrastare in modo ottimale la varietà di sintomi e di problemi che si presentano durante il decorso della malattia è necessario un approccio interdisciplinare che coinvolge varie figure professionali – l'équipe riabilitativa - e variabili interventi riabilitativi: la fisioterapia, la terapia occupazionale, la logopedia, la riabilitazione dei disturbi sfinterici e cognitivi, il reinserimento sociale, il supporto psicologico per citarne alcuni. I vari sintomi presenti nella SM si possono associare tra di loro traducendosi in una variabilità di quadri clinico-funzionali che comportano la necessità di effettuare progetti riabilitativi mirati al singolo individuo circostanziati nel tempo. Accanto a queste considerazioni è utile evidenziare come la SM, caratterizzata da una fase infiammatoria che provoca lesioni che si accumulano e portano a ricadute (nella fase a ricadute e remissioni) e da una progressiva atrofia cerebrale (che continua ad aumentare con l'evoluzione della malattia e che si "somma" all'atrofia cerebrale che si accumula normalmente con l'aumentare dell'età), risponda in modo ottimale all'attività fisica e/o



La riabilitazione si compone di interventi sanitari di dimostrata efficacia dal punto di vista scientifico e che non devono essere confusi con attività di benessere che possono migliorare la qualità di vita ma non sono in grado di ridurre la disabilità. Integrata alla riabilitazione di tipo sanitario esiste la riabilitazione sociale, con interventi per garantire alla persona la massima partecipazione possibile alla vita sociale.

riabilitativa che ha, oltre all'obiettivo di miglioramento comportamentale, un ruolo fondamentale nel "proteggere" la riserva neuronale (costituita dal volume encefalico e dalla riserva cognitiva) e, di conseguenza, massimizzare le capacità di compensare i danni subiti dalla patologia. Questo approccio è in linea con i principi del *brain health* promossi a livello internazionale dalle World Federation of Neurology e dalla World Brain Alliance, nonché una delle

linee di ricerca strategiche prioritarie della Comunità Europea sull'Healthy Living nell'anziano¹². Le evidenze della letteratura sottolineano, anche attraverso studi promossi da FISM, quanto sia importante preservare il volume encefalico^{13,14,15} e la riserva cognitiva^{16,17,18} nella SM per contrastare la progressione della disabilità attraverso l'attività fisica (in particolare l'attività aerobica) e/o la riabilitazione altamente personalizzata¹⁹ e la riabilitazione cognitiva²⁰. Le strategie terapeutiche che devono essere prese in considerazione per mantenere il volume encefalico e la riserva cognitiva devono tenere conto sia della somministrazione dei farmaci DMT sia dell'adozione di uno stile di vita *brain healthy* che comprende l'attività fisica e il trattamento riabilitativo effettuato il più precocemente possibile.

Negli ultimi anni grazie all'introduzione di PDTA regionali e aziendali dedicati alla SM, e al ruolo di stimolo e rappresentanza svolto dall'Associazione, stanno affermandosi protocolli di presa in carico riabilitativa differenziati per livelli di disabilità, in base alla scala EDSS, come parte integrante del percorso di cura e di inclusione sociale della persona con SM.

I modelli proposti da AISM nei tavoli regionali e aziendali, frutto dell'esperienza clinica dell'Associazione quale ente gestore della ricerca neuroriabilitativa sviluppata dalla FISM, si stanno affermando e conducono pur gradualmente a:

- una progressiva presa di coscienza del valore di cura della riabilitazione e dell'ampiezza delle attività in essa ricompresa (oltre la fisiokinesiterapia con crescente attenzione ai temi della riabilitazione cognitiva, sfinterica, alla logopedia, alla terapia occupazionale, ecc.);

- piani di riqualificazione dei processi, a iniziare dalla visita fisiatrica dopo la diagnosi, a un approccio fondato sull'adozione del Progetto Riabilitativo Individuale (PRI) e sulla definizione di obiettivi condivisi in luogo di pacchetti di prestazioni;
- un'integrazione del percorso riabilitativo con quello farmacologico, e il maggiore raccordo con le cure palliative, ecc.;
- una più adeguata scelta dei setting privilegiando ove possibile quello ambulatoriale e domiciliare;
- una crescita delle competenze degli operatori, avviando corsi di formazione specifici anche con il coinvolgimento diretto di AISM;
- la progettazione di sistemi informativi e flussi di dati non più riferiti esclusivamente ai dati di consumo del budget di struttura ma ai percorsi di terapia riabilitativa avviati e attuati.

I DATI

Dall'indagine AISM-CENSIS 2017 sulla condizione di vita delle persone con SM emerge come i servizi erogati si concentrano sulla fisioterapia (cui accedono 2 persone su 3 ma in misura parziale anche sostenendo direttamente il costo), seguita dal servizio di supporto psicologico (cui accede il 39% delle persone) e dalla riabilitazione dei disturbi sfinterici (accesso nel 18% dei casi). Ancora scarsamente conosciuti e praticati altri interventi, come la riabilitazione cognitiva e logopedica (accesso nel 12% dei casi), la terapia occupazionale (accesso nell'11% dei casi), l'idrokinesiterapia (accesso nell'8% dei casi). Oltre 1 persona su 2 dichiara che la fisioterapia offerta è comunque insoddisfacente per quantità e/o qualità, analogamente alle altre tipologie di prestazioni riabilitative (terapia occupazionale, logopedia, ecc.): ciò spinge le persone con SM a sostenere il costo della riabilitazione di tasca propria, soprattutto per quei servizi non offerti dal sistema pubblico (es. idrokinesiterapia).

¹² World Federation of Neurology. World Brain Alliance. 2015. Available from: <http://www.wfneurology.org/world-brain-alliance> (Accessed 3 June 2015).

¹³ Popescu W, Agosta F, Hulst HE et al. Brain Atrophy and lesion load predict long term disability in Multiple Sclerosis. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2013; 84:1082-91

¹⁴ Sormani MP, Arnold DL, De Stefano N. treatment effect on brain atrophy correlates with treatment effect on disability in multiple sclerosis. *Ann Neurol* 2014;75:43-9

¹⁵ Bonzano L, Tacchino A, Bricchetto G, Roccatagliata L, Dessypris A, Feraco P, Lopes De Carvalho ML, Battaglia MA, Mancardi GL, Bove M. Upper limb motor rehabilitation impacts white matter microstructure in multiple sclerosis. *Neuroimage*. 2014 Apr 15;90:107-16.

¹⁶ Schwartz CE, Quaranta BR, Healy BC et al. Cognitive reserve and symptom experience in multiple sclerosis: a buffer to disability progression over time? *Arch Phys Med Rehabil* 2013;94:1971-81.

¹⁷ Prosperini L, Piattella MC, Gianni C, Pantano P. Functional and Structural Brain Plasticity Enhanced by Motor and Cognitive Rehabilitation in Multiple Sclerosis. *Neural Plast*. 2015;2015:481574.

¹⁸ De Giglio L, Tona F, De Luca F, Petsas N, Prosperini L, Bianchi V, Pozzilli C, Pantano P. Multiple Sclerosis: Changes in Thalamic Resting-State Functional-Connectivity Induced by a Home-based Cognitive Rehabilitation Program. *Radiology*. 2016 Mar 8;150710.

¹⁹ Leavitt VM, Cirnigliaro C, Cohen A, Farag A, Books M, Wecht JM, Wylie GR, Chiara Valloti ND, De Luca J, Sumowski JF. Aerobic exercise increases hippocampal volume and improves memory in multiple sclerosis: preliminary findings. *Neurocase* 2014;20(6):695-7.

²⁰ Motl RW, Pilutti LA. Is physical exercise a multiple sclerosis disease modifying treatment? *Expert Rev Neurother*. 2016 May 24

Fisioterapia	Sì	66,7
	No	33,3
Terapia occupazionale (ergoterapia)	Sì	10,6
	No	89,4
Terapia logopedica	Sì	12,4
	No	87,6
Riabilitazione cognitiva	Sì	12,1
	No	87,9
Supporto psicologico	Sì	39,3
	No	60,7
Riabilitazione disturbi sfinterici (urinari o fecali)	Sì	18,3
	No	81,7
Terapie fisiche (laserterapia, ultrasuoni, elettroterapia, termoterapia,)	Sì	10,2
	No	89,8
Idrokinesiterapia	Sì	8,2
	No	91,8
Altre terapie (agopuntura, osteopatia, ecc.)	Sì	8,0
	No	92,0
Terapie ulteriori	Sì	9,1
	No	90,9

L'area della riabilitazione segna un forte divario tra il Nord e le aree del Centro e del Sud e Isole, con differenze che raggiungono i 15 punti percentuali di scarto tra le percentuali dei beneficiari del Nord Ovest rispetto al Centro. La quota di persone che ha attivato l'iter per l'accesso agli ausili appare contenuta, considerando che il 49% dichiara di non averne fatto richiesta all'Ente Pubblico: va evidenziato che in questo campo è essenziale un ruolo attivo da parte dell'équipe riabilitativa in termini di informazione, orientamento, consulenza, avendo altrimenti difficoltà la persona con SM a muoversi autonomamente.

Rispetto al 76% di coloro che dichiarano di disporre di un operatore che assume il ruolo di referente per il piano di cura, il fisiatra viene indicato come principale punto di riferimento nel 2% dei casi, il fisioterapista nel 4%: uno dei principali temi emergenti nei PDTA regionali e aziendali è proprio il collegamento tra il neurologo del Centro clinico e la rete riabilitativa. In assenza di questo collegamento i processi di cura rischiano di svilupparsi in modo separato e con minore efficacia rispetto a una presa in carico integrata. Le esperienze sviluppate da AISM in Liguria, Veneto, Lombardia come gestore di servizi accreditati, comprovano non solo la possibilità ma anche l'efficacia di una gestione integrata tra Centro clinico ed équipe riabilitativa.

Il regime prevalente della fisioterapia è ambulatoriale (66%), anche se si riscontrano ancora, specie in alcune Regioni, casi di ricovero per cicli riabilitativi in assenza delle condizioni di appropriatezza clinica e organizzativa, da cui deriva tra l'altro minore efficienza economica del servizio (si veda sul punto anche quanto riportato nel capitolo relativo alle politiche di contesto - dati monitoraggio LEA).

Il 37% delle persone con SM che accede alla riabilitazione dichiara di effettuarla sulla base di un PRI - Progetto Riabilitativo Individuale previsto dall'Atto di indirizzo in materia di riabilitazione di cui all'Accordo Stato Regioni del 2011 - inteso come un documento di prescrizione dettagliata della riabilitazione da fare per "progettare" l'autonomia elaborato dall'équipe integrata. Il 45% delle persone che fruiscono di servizi riabilitativi dichiara invece l'inesistenza di un PRI, mentre il 18% dei fruitori dei servizi riabilitativi non è in grado di rispondere. Da una analisi più approfondita emerge tuttavia che anche rispetto a coloro che dichiarano di disporre di un PRI si tratta prevalentemente di modalità di fornitura della riabilitazione non costruita e articolata secondo i criteri e le modalità previste dall'Atto di

indirizzo in riabilitazione del 2011.

Tra coloro che non hanno ricevuto la riabilitazione figura una percentuale elevata (oscillante tra il 55 e il 69% a seconda della tipologia di prestazioni) di persone che dichiarano di non averne avuto bisogno. Il dato va messo in relazione con l'ancora limitato livello di conoscenza di molte persone con SM rispetto al valore di cura della riabilitazione per la patologia.

Attraverso l'analisi dei ticket del Numero Verde e degli Sportelli territoriali AISM risulta infatti una scarsa conoscenza delle persone con SM sia dei contenuti del percorso riabilitativo sia in merito alla disponibilità di servizi e strutture sul territorio. Le persone che contattano il Numero Verde esprimono una forte richiesta di aggiunta di cicli di fisioterapia da parte dell'ente pubblico; in genere dichiarano di non

disporre di un PRI o comunque di non sapere bene di cosa si tratti e segnalano la mancanza di programmi riabilitativi individuali strutturati su obiettivi e risultati e misurazione degli esiti degli interventi; denunciano la necessità di dovere provvedere direttamente ai costi della riabilitazione a carico della persona con SM e della sua famiglia, a volte per l'intero in altri casi una volta esaurito il "pacchetto standard" di 10 sedute/anno.

Per quanto riguarda gli ausili, le richieste e le segnalazioni attengono prevalentemente alla possibilità di ottenere specifici ausili sulla base di esigenze di personalizzazione (cui spesso non viene data risposta dall'ente pubblico per standardizzazione dei prodotti acquistati in sede di gara) e frequenti sono le lamentele per i tempi troppo lunghi di concessione.

PRIORITÀ DI AZIONE

Le priorità per la sclerosi multipla:

- deve essere riconosciuto il valore di cura della riabilitazione per le persone con SM;
- devono essere adottati indirizzi unitari a livello nazionale da declinare nelle diverse Regioni e Aziende attraverso PDTA dedicati, al fine di assicurare la presa in carico riabilitativa nel rispetto delle vigenti Linee Guida e Atti di Indirizzo;
- i percorsi riabilitativi devono essere tempestivi e adeguati rispetto alla scelta del setting terapeutico sostenendo le soluzioni ambulatoriali o domiciliari;
- va assicurata a tutte le persone con SM la visita fisiatrica dal momento della diagnosi e con una cadenza legata alle variabili condizioni cliniche;
- deve essere definito per ogni persona (e con la persona) all'inizio della terapia riabilitativa il PRI (Progetto Riabilitativo Individuale) strutturato in programmi riabilitativi individuali;
- deve essere verificata al termine della terapia l'esecuzione degli interventi in base al PRI e deve essere valutato l'esito;
- va garantito l'accesso agli ausili e ai dispositivi più consoni alle esigenze evidenziate nel Progetto Riabilitativo Individuale.

BIBLIOGRAFIA

World Federation of Neurology. World Brain Alliance.2015. Available from: <http://www.wfneurology.org/world-brain-alliance> (Accessed 3 June 2015).

Popescu V, Agosta F, Hulst HE et al. Brain atrophy and lesion load predict long term disability in multiple sclerosis. *J NeurolNeurosurg Psychiatry* 2013;84:1082-91.

Sormani MP, Arnold DL, De Stefano N. Treatment effect on brain atrophy correlates with treatment effect on disability in multiple sclerosis. *AnnNeurol* 2014;75:43-9

Bonzano L, Tacchino A, Bricchetto G, Roccatagliata L, Dessypris A, Feraco P, Lopes De Carvalho ML, Battaglia MA, Mancardi GL, Bove M. Upper limb motor rehabilitation impacts white matter microstructure in multiple sclerosis. *Neuroimage*. 2014 Apr 15;90:107-16.

Schwartz CE, Quaranto BR, Healy BC et al. Cognitive reserve and symptom experience in multiple sclerosis: a buffer to disability progression over time? *Arch Phys Med Rehabil* 2013;94:1971-81.

Prosperini L, Piattella MC, Gianni C, Pantano P. Functional and Structural Brain Plasticity Enhanced by Motor and Cognitive Rehabilitation in Multiple Sclerosis. *Neural Plast*. 2015;2015:481574.

De Giglio L, Tona F, De Luca F, Petsas N, Prosperini L, Bianchi V, Pozzilli C, Pantano P. Multiple Sclerosis: Changes in Thalamic Resting-State Functional-Connectivity Induced by a Home-based Cognitive Rehabilitation Program. *Radiology*. 2016 Mar 8:150710.

Leavitt VM, Ciriigliaro C, Cohen A, Farag A, Books M, Wecht JM, Wylie GR, Chiara Valloti ND, De Luca J, Sumowski JF. Aerobic exercise increases hippocampal volume and improves memory in multiple sclerosis: preliminary findings. *Neurocase* 2014;20(6):695-7.

Motl RW, Pilutti LA. Is physical exercise a multiple sclerosis disease modifying treatment? *Expert Rev Neurother*. 2016 May 24

Indagine sui bisogni delle persone con SM - Censis 2017

Indagine Centri clinici AISM 2017

"Verso un percorso di presa in carico integrata della SM. linee guida per la redazione di PDTA per le persone con sclerosi multipla", AISM 2014 ISBN 9788871480848

Ponzio M, Gerzeli S, Bricchetto G, Bezzini D, Mancardi GL, Zaratin P, Battaglia MA. "Economic impact of multiple sclerosis in Italy: focus on rehabilitation costs". *Neurol Sci*. 2015 Feb;36(2):227-34

Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province, 7 maggio 1998, "Linee Guida del Ministro della Sanità per le Attività di Riabilitazione", 1998

Accordo, ai sensi dell'articolo 4 del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano, sul documento concernente "Piano d'indirizzo per la riabilitazione", 2011

Linee-guida del Ministro della Sanità per le attività di riabilitazione (in GU 30 maggio 1998, n. 124) Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano - 7 maggio 1998

"Stakeholder Analysis", AISM - CENSIS, 2013

"Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziali (PDTA) per la Sclerosi Multipla nella Regione Veneto",

"Recommendations on Rehabilitation Services for Persons with Multiple Sclerosis in Europe", European Multiple Sclerosis Platform (EMSP) endorsed by RIMS, Rehabilitation in Multiple Sclerosis, 2012

Osservatorio AISM sui diritti delle persone con SM, dati estrapolati dal Numero Verde 1 gennaio 2016 - 30 marzo 2017

Barometro della Sclerosi Multipla 2016, AISM, 2016

SERVIZI TERRITORIALI

accesso alle cure e all'assistenza

LO SCENARIO

Il 49° Rapporto annuale CENSIS sulla situazione sociale del Paese 2015 comprende un capitolo sulla Non Autosufficienza e rileva che sono 3.167.000 (il 5,5% della popolazione) i non autosufficienti in Italia. Tra questi, le persone con non autosufficienza grave, in stato di confinamento, cioè costretti in via permanente a letto, su una sedia o nella propria abitazione per impedimenti fisici o psichici, sono 1.436.000. Esiste un modello tipicamente italiano di *long term care* fatto di centralità della famiglia con esercizio della funzione di *caregiving* e presa in carico della spesa per le esigenze dei non autosufficienti, e di un mercato privato di assistenza in cui l'offerta è garantita per la gran parte da lavoratrici straniere. Oggi però il modello mostra le crepe e rende urgente la messa in campo di soluzioni alternative. Infatti, il 50,2% delle famiglie con una persona non autosufficiente (contro il 38,7% del totale delle famiglie) ha a disposizione risorse familiari scarse o insufficienti, anche in funzione di misure di sostegno ai caregiver ancora carenti e disarticolate.

Dal monitoraggio LEA e da una analisi dei Piani sanitari e socio-sanitari regionali emerge comunque una decisa tensione delle Regioni nel riorganizzare le cure primarie e le cure intermedie, seguendo le indicazioni fornite dal cosiddetto Decreto Balduzzi, dal Decreto Ministeriale di riorganizzazione delle reti ospedaliere (DM 70/2015), dalle complessive linee di riforma che partono dallo schema di Piano sanitario nazionale e dal Patto della salute. Tuttavia al livello teorico di riorganizzazione del sistema sanitario e socio-sanitario in ottica di prossimità, medicina d'iniziativa, progressivo incremento delle capacità di risposta alle persone con cronicità, non corrisponde una realtà uniforme di applicazione dei nuovi modelli e assetti organizzativi di territorio: le soluzioni di Aggregazioni Funzionali Territoriali dei Medici di Medicina Generale e le Unità di Cure Complesse Primarie - queste ultime quali aggregazioni interprofessionali - non hanno raggiunto un livello omogeneo di strutturazione e operatività: si va dai casi in cui, come

in alcune aree della Toscana, all'interno delle Aggregazioni Funzionali Territoriali (AFT) vengono identificati medici referenti per singole patologie ad alto impatto (come per la SM) in grado di porsi come figura di collegamento con le reti di patologia, a numerose situazioni in cui i medici di medicina generale (MMG) e gli specialisti di territorio operano in situazioni di sconnessione con il livello ospedaliero e i sistemi informativi e i flussi di dati sono compartimentati e non integrati. Analogamente, quanto alle cure intermedie, se da un lato assistiamo a positive riconversioni di vecchi presidi in ospedali di comunità inquadrati all'interno di Case della Salute (queste ultime intese come luogo naturale di integrazione dei professionisti e degli operatori sanitari di territorio con le funzioni socio-assistenziali distrettuali), sino ad arrivare - in ambito di SM - alla gestione delle ricadute direttamente sul territorio con somministrazione delle terapie cortisoniche fuori dal Centro clinico o, ancora, alle positive esperienze dell'Emilia Romagna che ad esempio ha fortemente valorizzato la figura infermieristica come *case manager* territoriale per la gestione di patologie croniche anche ad alta complessità, si tratta ancora di processi parziali, spesso di carattere sperimentale, diversificati non solo da Regione a Regione ma da territorio a territorio, con un livello estremamente variegato di soluzioni. Questo comporta un certo disorientamento delle persone con SM che si rivolgono sempre più frequentemente agli Sportelli e ai servizi di accoglienza, informazione, orientamento delle Sezioni provinciali AISM per avere indicazioni e suggerimenti su come attivare le risposte territoriali, specie per le persone in fase più avanzata di malattia, che in quota consistente sfuggono a una gestione da parte dei Centri clinici (cosiddetto *drop-out*) una volta esaurita la fase di gestione con farmaci DMD modificanti il percorso della patologia: si ricorda infatti che il dato dei pazienti non seguiti dai Centri clinici, dato già riportato nel Barometro 2016, è nell'ordine del 30%.

Di seguito una fotografia del livello di riorganizzazione delle cure primarie nelle Regioni.

FOCUS LA RIORGANIZZAZIONE DELLE CURE PRIMARIE NELLE REGIONI: UNO SPACCATO DAL MONITORAGGIO LEA -2014

Monitoraggio LEA 2014

- ABRUZZO E BASILICATA** Prosegue il processo di riorganizzazione/riqualificazione dell'Assistenza Primaria, consolidando il progressivo e graduale passaggio dalle forme associative semplici a quelle più complesse che possono garantire la presa in carico globale delle persone nel proprio ambiente di vita.
- CALABRIA** Emerge la resistenza al superamento delle originarie forme associative, come la forma associativa semplice che è ancora praticata dal 32% dei MMG e dal 65% dei Pediatri Libera Scelta. A tal fine sono state messe in atto una serie di attività sperimentali tra le quali il progetto *Cure Primarie: implementazione del modello H24 in raccordo con il sistema di emergenza/urgenza ed integrazione con la rete ospedaliera e delle strutture residenziali* con l'obiettivo principale della riorganizzazione dei servizi territoriali per favorire la riduzione degli accessi impropri al pronto soccorso e i ricoveri impropri, che ha visto la sperimentazione di un modello di Assistenza Territoriale Integrata (ATI).
- CAMPANIA** Ha approvato il modello di riorganizzazione delle Cure Primarie, da sviluppare nel triennio 2015-2017. Tale modello prevede la realizzazione delle nuove forme organizzative (AFTe UCCP), come previsto dalla normativa vigente soprattutto attraverso la ridefinizione della Medicina Generale e della Pediatria di Libera Scelta.
- EMILIA ROMAGNA** Nel 2014 ha continuato il percorso di rafforzamento del modello organizzativo dei Nuclei di Cure Primarie (NCP), con particolare attenzione al potenziamento delle relative sedi divenute 224 rispetto alle 215 attive nel 2013. Tale modello organizzativo, sovrapponibile a quello delle Aggregazioni Funzionali Territoriali (AFT), vede i medici che vi aderiscono condividere obiettivi, percorsi assistenziali, linee guida, strumenti di valutazione della qualità assistenziale nonché sistemi di comunicazione informatica come previsto dalla normativa vigente. La Regione continua a rendere manifesto il proprio impegno nella progressiva realizzazione delle Case della Salute in ambito territoriale.
- LAZIO** La Regione precisa che nel 2014 sono presenti forme associative della Medicina generale e della Pediatria di Libera Scelta (PLS) denominate Unità di Cure Primarie (UCP), volte al prolungamento dell'orario ambulatoriale per l'assistenza primaria. Tali forme associative, avviate in via sperimentale fin dall'anno 2004, vedono la partecipazione dell'80% dei MMG e del 70% dei PLS.
- Il processo di riorganizzazione dell'Assistenza Territoriale vede la realizzazione sia del modello organizzativo monoprofessionale (UCP) - che nella forma a "sede unica" è da considerarsi propedeutico all'attuazione delle AFT della Medicina Generale - sia di quello multiprofessionale riconducibile alla Casa della Salute intesa come parte fondamentale ed essenziale del territorio.
- LIGURIA** Nel corso del 2014 ha dato mandato alle Aziende Sanitarie di individuare almeno una sede da destinare a "Ospedale di Comunità" che fa capo alle Cure Intermedie ed è gestito dai Medici di Medicina Generale (MMG). Tale struttura, che sarà sede di Unità Complesse di Cure Primarie (UCCP), verrà collocata, laddove possibile, all'interno o nei pressi immediati di una Casa della Salute. Presso l'Agenzia Regionale Sanitaria è stato attivato un apposito gruppo di lavoro per la definizione degli Standard strutturali e organizzativi di tali nuove strutture sanitarie e per le altre forme innovative di assistenza e presa in carico delle patologie croniche anche al fine di garantirne la gestione integrata.
- LOMBARDIA** Prosegue il percorso di evoluzione del sistema associativo fondato sull'integrazione funzionale della Medicina Generale con gli specialisti ospedalieri, infermieri e personale della rete socio sanitaria, avviato nell'ambito delle Cure Primarie dalla Regione Lombardia nel 2011. Tale modello organizzativo, denominato CREG e partito in via sperimentale in 5 delle 15 ASL per migliorare l'efficacia della presa in carico e la gestione del paziente cronico, vede tuttora il coinvolgimento di 484 medici e il raggiungimento di risultati positivi in termini di miglioramento dell'appropriatezza e dell'efficacia degli interventi eseguiti.

MARCHE	Prosegue il processo di riorganizzazione delle Cure Primarie che ha visto l'istituzione delle Équipe Territoriali, l'adesione alle quali è obbligatoria per la totalità dei MMG e dei PLS. Le Équipe Territoriali sono caratterizzate da un'organizzazione funzionale autonoma che, nella condizione organizzativa di base (monoprofessionale) è riconducibile alle Aggregazioni Funzionali Territoriali (AFT), mentre nelle forme più avanzate dell'associazionismo (medicina di gruppo) potranno costituire le UCCP.
MOLISE	Il riassetto organizzativo del territorio permane invariato rispetto al 2012; la riorganizzazione dell'assistenza territoriale è ancora in fase di programmazione.
PIEMONTE	Il PSSR – Piano Socio Sanitario Regionale 2012-2015 ha previsto lo sviluppo di un piano di riqualificazione delle forme associative della medicina convenzionata. Tale piano prevede la realizzazione delle Aggregazioni Funzionali Territoriali demandando ad apposita deliberazione della Giunta Regionale la definizione dei criteri e delle modalità organizzative e di funzionamento per la relativa attivazione. Nella realtà piemontese attualmente continuano comunque a esistere le équipe territoriali che di fatto presentano già gran parte dei requisiti previsti per la realizzazione delle AFT.
PUGLIA	La riorganizzazione dell'assistenza distrettuale che la Regione sta portando avanti prevede l'ottimizzazione dei servizi in risposta ai bisogni crescenti della popolazione più fragile e la rifunionalizzazione dell'intero sistema dell'offerta per assicurare la copertura assistenziale nell'arco delle 24 ore. La caratteristica principale della rete dei servizi sanitari pugliesi è infatti quella delle forme evolute di collaborazione tra i Medici di Medicina Generale e Pediatri di Libera Scelta con il personale dei Distretti Sociosanitari, secondo modelli gestionali di tipo integrato.
SICILIA	La Regione ha emanato il Decreto 276/2015 sia per condividere i potenziali scenari strategici sulla riorganizzazione delle Cure primarie secondo quanto previsto dalla vigente normativa nazionale (L. 189/2012 e Patto per la salute 2014-2016) in termini di UCCP/AFT che per avviare, dove possibile, sperimentazioni locali. Permangono attivi i 52 Presidi territoriali (PTA) già menzionati nell'anno precedente e per i quali, il monitoraggio dell'attività svolta, ha evidenziato una diffusa adozione del "Chronic Care Model".
TOSCANA	Con la Delibera di Giunta Regionale 1231/2012 la regione Toscana ha approvato lo schema di accordo per la Medicina Generale (AIR) all'interno del quale sono stati definiti criteri e modalità per l'individuazione e la costituzione delle AFT. Tali modelli organizzativi sono stati quindi istituiti e attivati in ciascuna Azienda USL. Nell'ambito del processo di riorganizzazione dell'assistenza territoriale, prosegue l'implementazione delle Case della Salute in quanto unità strutturali di base per un sistema integrato di servizi che concorre alla presa in carico della comunità di riferimento, in continuità con le AFT.
UMBRIA	Ha posto in essere le misure per il riordino e la razionalizzazione dei Servizi del Sistema Sanitario Regionale e nell'ambito dell'Assistenza Distrettuale, ha previsto di istituire le nuove forme associative delle Cure primarie denominate Aggregazioni Funzionali Territoriali (AFT) e Unità Complesse di Cure Primarie (UCCP). Da tempo ha inoltre predisposto un nuovo Accordo Integrativo Regionale (AIR), sia per la medicina generale che per la pediatria di libera scelta, che prevede l'istituzione di tali forme organizzative sebbene le trattative decentrate regionali, da espletarsi con le organizzazioni sindacali mediche di categoria, allo stato attuale, non si sono ancora concluse.
VENETO	È impegnato nella previsione di costituire una Aggregazione Funzionale Territoriale (AFT) ogni 25.000 abitanti (inteso come limite minimo) per un totale programmato di 159. Riguardo alle Unità Complesse di Cure Primarie (UCCP), la Regione le identifica con la "medicina di gruppo integrata", intesa quale team multiprofessionale costituito da MMG, PLS, Medici di Comunità Assistenziale (MCA), infermieri, collaboratori di studio e assistenti sociali che eroga un'assistenza globale (dalla prevenzione alla palliazione) continua, equa e centrata sulla persona, nonché assicurata h 24 e 7gg su 7 anche in collaborazione con tutti gli attori del Distretto Socio Sanitario.

I DATI

Dall'indagine AISM-CENSIS 2017 vengono confermati i dati già presentati nel Barometro 2016: 1 persona su 3 dichiara situazioni di difficoltà economiche a causa della malattia, con una sostanziale rinuncia all'attivazione di servizi pubblici (solo il 10% ha cercato di attivare risposte dai servizi sociali e di questi solo il 4% ha ottenuto risposte in misura sufficiente, e un 3% in misura inadeguata). Una quota elevata di persone - quasi 1 su 2 - ha incontrato nell'ultimo anno bisogni di assistenza personale e nella gestione delle attività familiari (cura personale, aiuto domestico, accompagnamento dei figli a scuola, ecc.) formulando tuttavia richiesta di intervento agli enti pubblici solo nel 14% dei casi, in parte per non conoscenza delle opportunità esistenti sul territorio, ma prevalentemente a causa di una sfiducia verso le Istituzioni locali rispetto alla capacità di dare risposte. Una situazione analoga, di sostanziale rinuncia alla richiesta di supporto, si riscontra per i bisogni di trasporto personale per persone con ridotta capacità motoria per accompagnamento (per visite mediche o sul posto di lavoro), pur in presenza del bisogno, con riferimento all'ultimo anno, nel 45% dei casi. Sul fronte dell'accessibilità il 42% segnala nell'ultimo anno problemi di barriere fisiche, non solo nell'ambiente esterno ma anche nel contesto abitativo privato e sul luogo di lavoro: anche in questo caso le persone in minima parte (6% dei rispondenti) hanno attivato percorsi per chiedere interventi e supporti. 1 persona su 4 dichiara inoltre difficoltà nella gestione di pratiche burocratiche (23%) e nell'accesso ai servizi di trasporto pubblici (26%) nel corso dell'ultimo anno.

Dalle segnalazioni inerenti le richieste di "supporto alla persona" giunte al Numero Verde AISM e agli Sportelli e servizi territoriali di accoglienza, informazione, orientamento dell'Associazione i temi di maggiore attenzione riguardano poi la possibilità di attivare badanti e assistenti familiari sia attraverso servizi di assistenza domiciliare forniti dall'ente pubblico, sia attingendo a trasferimenti monetari vincolati (cosiddetta assistenza indiretta) provvedendo in questi casi direttamente la persona con disabilità grave all'instaurazione del rapporto di lavoro con l'operatore e alla relativa rendicontazione all'ente pubblico; informazioni sull'ottenimento e sulle richieste di Assistenza Domiciliare Integrata /visite domiciliari specifiche (es. fisioterapista, fisiatra, infermiere); richieste di assistenza e supporto economico a causa di problemi reddituali (confermando come spesso le persone con SM con disabilità grave e i loro familiari vivano situazioni di difficoltà o complessità economica); informazioni per la presentazione di domande di inserimento in struttura residenziale o semi-residenziale e circa la quota di compartecipazione alla spesa eventualmente richiesta alla persona anche in funzione dell'ISEE socio-sanitario; richieste di aiuto negli spostamenti (es. andare a lavoro, alle visite, spostarsi qualche ora da casa).

L'accesso alla rete delle cure palliative da parte delle persone con SM gravi e gravissime appare complesso e non uniforme: in particolare i pazienti in fase avanzata di malattia che non sono più in trattamento presso i Centri clinici hanno difficoltà ad attivare risposte sul territorio per la gestione del dolore, dei sintomi, essendo ancora oggi la rete delle cure palliative prevalentemente strutturata per la gestione di pazienti terminali e oncologici, nonostante quanto previsto dalla Legge 38/2010. Su questo tema l'Associazione sta sviluppando una specifica progettualità attraverso il progetto di ricerca "Pensami" che porterà nel 2018 alla definizione di un modello di cure palliative per la SM e il contributo all'elaborazione di linee guida europee sulla materia.

Ancora limitate le richieste di informazione e orientamento al Numero Verde AISM e presso gli Sportelli territoriali associativi rispetto ai progetti di Vita Indipendente, ai contributi per la Non Autosufficienza, così come sui temi del Dopo di noi, anche con riferimento alla recente legge per il sostegno a persone con disabilità grave prive del sostegno familiare, presumibilmente a seguito di una scarsa e disomogenea informazione svolta dagli enti pubblici su queste materie. Numerose, al contrario, le richieste di informazioni su diritti e agevolazioni legati al riconoscimento della Legge 104 per le persone e i caregiver.

Proprio partendo dalla limitata informazione che le persone con SM evidenziano in materia di misure e programmi nazionali e regionali in materia di Non Autosufficienza per le persone con disabilità grave e gravissima (ricordiamo che il Decreto di riparto 2016 vede finalmente inserite le persone con EDSS pari o superiore a 9 all'interno dei beneficiari delle misure per i cosiddetti gravissimi), AISM ha condotto un'accurata analisi delle politiche e dei provvedimenti nazionali, regionali e locali sulla materia, letti sia nella loro struttura di atti programmatici e amministrativi, sia nella loro capacità di dare effettive risposte alle persone con SM.

Ci si è concentrati così su:

- beneficiari e criteri di accesso alle prestazioni;
- modello di presa in carico e soggetti coinvolti nella realizzazione degli interventi per la Non Autosufficienza;
- finanziamenti e continuità di finanziamento (e quindi delle prestazioni e dei Piani di Assistenza del singolo);
- tipologia di prestazioni.

Di seguito una presentazione sintetica di quanto emerso dall'indagine, rimandando al sito AISM per il testo integrale dell'indagine di prossima pubblicazione ai fini di un più ampio approfondimento.

FOCUS POLITICHE REGIONALI E TERRITORIALI IN MATERIA DI NON AUTOSUFFICIENZA

Beneficiari e criteri di accesso

Rispetto all'individuazione dei beneficiari per le prestazioni rivolte alla Non Autosufficienza, le Regioni distinguono per la maggior parte fra beneficiari identificati come disabili gravi da un lato e disabili gravissimi dall'altro, a cui corrispondono requisiti d'accesso e prestazioni differenti.

In particolare la maggior parte delle Regioni (12 Regioni sul totale di 19 Regioni + le due province autonome di Trento e Bolzano) utilizzano una definizione di gravissimi in linea con i Decreti min. nazionali (ovvero dipendenza vitale sulle 24 ore in riferimento a decreto FNA 2013; oppure scale di cui art. 3, comma 2 Decreto FNA 2016).

Nell'ambito del confronto continuo con gli assessorati alla salute e alle politiche sociali, AISM ha prodotto alle Regioni specifica evidenza del numero di beneficiari stimati con SM e EDSS pari o superiore a 9, in modo che le stesse Regioni potessero fornire tale informazione al Ministero del lavoro e delle politiche sociali entro il 31 marzo 2017, data prevista per l'inoltro dalle Regioni dei volumi dei beneficiari per specifica categoria ai fini della conseguente organizzazione e attribuzione delle risorse economiche derivanti dal riparto del Fondo Nazionale.

Di seguito il dettaglio:

Stima delle persone con SM beneficiarie FNA 2017

REGIONE	MEDIO % eleggibile FNA 2017 (quota gravissimi EDSS≥9)	RANGE	
		MINIMO	MASSIMO
Piemonte	439	400	479
Valle d'Aosta	12	11	14
Liguria	154	140	168
Lombardia	999	908	1089
Trentino	105	96	115
Veneto	490	446	535
Friuli	119	108	130
Emilia Romagna	444	404	484
Marche	154	140	168
Toscana	374	340	408
Umbria	89	81	97
Lazio	587	534	641
Campania	584	531	637
Abruzzo	133	121	145
Molise	31	28	34
Puglia	407	370	444
Basilicata	57	52	62
Calabria	197	179	215
Sicilia	506	460	552
Sardegna	339	170	204
	187	170	204
TOTALE 2017	6221	5656	6787

(Nota: per le annualità successive di riparto del FNA AISM si sta adoperando affinché venga riconosciuto il diritto ad accedere alle prestazioni per i gravissimi anche per le persone con EDSS pari a 8,5, sussistendo anche per le stesse una condizione di dipendenza totale per gli atti di vita quotidiana che legittima l'accesso a tali misure)

Prestazioni previste dalle Regioni

Le prestazioni previste sono per la maggior parte assegni di cura, assistenza domiciliare diretta o indiretta per tramite di buoni servizio, *voucher*, assegni; contributi per il pagamento di rette residenziali o per ricoveri di sollievo; inserimenti gratuiti o con compartecipazione presso centri diurni. Alcune Regioni prevedono anche contributi e assegni per i caregiver (a riconoscimento del lavoro di cura) o assegni e supporti a progetti di emancipazione, accompagnamento e trasporto al lavoro.

Alcune hanno emanato leggi quadro sulla disabilità, con tutti i servizi per le persone disabili, compresi quelli per Non Autosufficienza e per la Vita Indipendente (es. Liguria e Lazio). Poche nelle loro delibere assumono anche l'impegno a realizzare l'integrazione socio sanitaria prevista da Decreto Min. di riparto del FNA.

La Calabria prevede solo genericamente di rafforzare i servizi domiciliari dei Comuni; mentre il Lazio in particolare demanda la gestione e programmazione degli interventi, così come ad esempio la Puglia e l'Umbria, a piani locali operativi per la NA/ Piani di zona.

Si rileva in ogni caso una certa disomogeneità di prestazioni: anche a parità di tipologia (ad esempio assegno di cura) e a parità di alcune condizioni dei beneficiari (es. "gravissimi" secondo Decreto Min. FNA che molte Regioni riprendono), ogni Regione stabilisce in realtà cifre differenti per ciascun assegno e contributo.

Nessuna Regione prevede sistemi e servizi di supporto, oltre ai meri trasferimenti monetari, quali ad esempio servizi di gestione fra domanda (persone disabili e familiari) e offerta dei servizi di assistenza (personale, colf, badanti, ecc). Solo alcune Regioni hanno emanato norme specifiche afferenti la qualificazione del lavoro di cura (es. la Liguria ha emanato indicazioni per un registro regionale del personale di assistenza).

Si deve inoltre tener conto della disomogeneità, carenza e inefficienza che caratterizzano spesso i servizi territoriali e in particolare l'assistenza domiciliare diretta e i servizi residenziali, che aggravano la frammentarietà e disparità di trattamento e l'insufficienza dei servizi anche per la Non Autosufficienza.

Soggetti coinvolti e integrazione socio sanitaria

Il modello principale rilevato dagli atti normativi è di riparto delle quote di Fondo agli Ambiti Territoriali Sociali (ATS) e ai distretti socio sanitari, dove esistenti; per il resto in linea generale le Regioni demandano la gestione della "quota gravissimi" alle ASL/Distretti e della quota "gravi" ai Comuni o consorzi.

Alcuni elementi rilevanti: l'integrazione socio-sanitaria è garantita dalle Unità di valutazione multidimensionali e dal PAI - Piano Assistenziale Individualizzato - previsto

dalla maggior parte delle Regioni, che lascia però aperto il nodo della concreta realizzazione dei protocolli operativi dove i servizi sono ancora gestiti separatamente fra ASL e Comuni; più chiara invece la realizzazione di dette équipe dove ci siano appunto già ATS (Ambiti Territoriali Sociali), distretti socio sanitari o deleghe dei Comuni di gestione di servizi alle ASL. Nessuna Regione negli atti analizzati prevede il coinvolgimento della persona o di chi la rappresenta nell'elaborazione del proprio PAI. Solo l'Umbria esplicitamente prevede fra i requisiti di accesso alle prestazioni la sottoscrizione da parte della persona o del familiare del patto per il benessere che delinea i servizi socio sanitari e di cura, restando però una mera sottoscrizione non qualificabile allo stato come vera co-progettazione con il diretto interessato. Caso particolare quello della Liguria che con delibera *Non Autosufficienza - Interventi socio-assistenziali per il sostegno a domicilio di persone con disabilità grave e gravissima nell'ottica della Dote di Cura* del 25 luglio 2014 introduce la "dote di cura" (in pratica un Budget di salute) e accenna alla partecipazione della persona alla stesura del PAI.

Conclusioni

Incrociando i dati reperiti dalle delibere regionali analizzate con le informazioni in possesso della rete AISM territoriale, con gli atti di ripartizione alle ASL e ai Comuni, con alcuni esempi di piani locali o programmi operativi di ASL e Comuni, emergono alcuni gravi criticità rispetto: alla disomogeneità nel recepimento e nella definizione dei criteri di accesso ai benefici, soprattutto rispetto alla distinzione fra le persone in condizioni di Non Autosufficienza gravissime e gravi, alla mancata definizione di criteri di accesso per la quota "gravi" del FNA; alla varietà e non linearità non solo dei criteri di accesso, ma anche delle prestazioni offerte; alla scarsa integrazione socio sanitaria e all'estrema eterogeneità di logiche e applicazione degli interventi per i "gravi", la cui gestione è demandata ai Comuni, e i "gravissimi", la cui gestione invece è demandata alle ASL, con situazione operative che perpetuano una mancata integrazione socio sanitaria. Alcune Regioni tentano di sopperire indicando l'obbligo di protocolli operativi locali fra ASL e Comuni (ad esempio la Regione Abruzzo che in tale direzione ha previsto una sovrapposizione tra i territori dei distretti e degli ambiti), altre emanando le linee per la Non Autosufficienza all'interno di leggi quadro sui servizi alla persona o sulla disabilità o richiamando esplicitamente nei loro atti l'obiettivo generale e azioni generali per l'integrazione, previsti anche dai Decreti di riparto del Fondo Nazionale. A tali complessità di carattere generale si aggiungono inoltre: forti disparità nella garanzia di finanziamento e continuità degli interventi; notevoli difficoltà sui tempi di attesa di concreta liquidazione dalle Regioni agli enti territoriali; incertezza sull'effettiva apertura dei bandi e meccanismi operativi di raccolta delle domande; difficoltà rispetto alla gestione delle graduatorie con

liquidazione dei contributi alle persone in graduatoria solo sino all'esaurimento dei Fondi disponibili, con esclusione di persone che, pur avendo i requisiti previsti dalle normative, restano fuori per ragioni puramente cronologiche. In quest'ultimo caso alcune Regioni tentano di sopperire con Fondi regionali già in essere da tempo e che continuano a gestire in concorrenza con la quota di Fondo Nazionale. In positivo si rileva invece il fatto che quasi tutte le Regioni abbiano delineato sistemi e servizi per la Non Autosufficienza e che questo sia stato e possa essere propulsivo a sua volta per la creazione e il rafforzamento concreto di una parte del welfare locale rivolta alle gravi e gravissime disabilità e finalmente si auspica possa condurre all'effettiva definizione di LIVEAS (Livelli Essenziali di Assistenza Sociale) per la Non Autosufficienza e le disabilità.

In questa direzione alcune Regioni introducono un sistema per livelli di gravità e/o di bisogni per diversa intensità di cure, avvicinandosi alle linee di lavoro promosse dall'Osservatorio nazionale della disabilità e relativo Piano d'azione: la Convenzione ONU infatti non si riferisce ad alcun concetto di non autosufficienza, bensì a un concetto di disabilità generale con distinzione di differenti bisogni individuali riferibili a differenti livelli di intensità di intervento e di bisogni individuali. Infine alcune Regioni inseriscono la Non Autosufficienza all'interno di sistemi più generali di welfare per la disabilità (ad esempio Liguria, Lazio, ecc.) anche in questo caso operando in un'ottica di diritti più generali della disabilità, indicando differenti interventi in relazione ai differenti bisogni e alle diverse necessità di intensità di intervento.

LA POSIZIONE DI AISM IN MATERIA DI DISABILI GRAVI E GRAVISSIMI

Il Codice etico di AISM pone tra i principi guida dell'Associazione la "protezione e promozione della salute, del benessere, della qualità di vita come patrimonio non solo individuale, ma fattore chiave di progresso e sviluppo per l'intera Comunità". Nel solco di questo valore fondante, lo Statuto associativo afferma quindi l'impegno di AISM nel promuovere ogni iniziativa che favorisca e renda effettiva la qualità di vita delle persone, a partire dal miglioramento della qualità di servizi sociali, socio-sanitari e sanitari che devono essere garantiti sull'intero territorio nazionale per ogni fase e livello di malattia.

Ognuno sceglie per la propria vita; AISM non può entrare nelle scelte individuali delle singole persone. L'Associazione Italiana Sclerosi Multipla agisce in base ai principi e ai valori definiti nello Statuto e nel suo Codice etico, che sono espressione del sentire collettivo della comunità delle persone con sclerosi multipla che AISM rappresenta.

Operiamo quotidianamente affinché nel nostro Paese a ognuno sia garantito il diritto alla salute, uno dei capisaldi della Carta dei diritti delle persone con sclerosi multipla, lanciata nel 2014. È proprio nell'interesse dell'intera collettività che ci impegniamo affinché non esistano più casi isolati. Affinché nessuno si trovi nelle condizioni di fare scelte estreme.

Il nostro modo di agire per realizzare un mondo libero dalla SM, definito nell'Agenda della SM 2020, è perciò concentrato

sul sistema dei servizi sanitari e sociali ospedalieri e territoriali, che deve fare di tutto affinché non possa accadere che una persona non abbia a disposizione nessuna scelta davanti a sé. Non possiamo, in quanto parte di una società civile, consentire che a persone malate gravi non vengano dati tutti i possibili servizi - ausili, riabilitazione, cure palliative, farmaci sintomatici, supporto psicologico, sostegno del nucleo familiare e delle reti di prossimità - che gli possano consentire di vivere dignitosamente e non in solitudine e progettare la propria esistenza oltre la sclerosi multipla.

Come Associazione ci confrontiamo ai tavoli di tutte le Regioni - in primis per i Percorsi Diagnostico Terapeutico Assistenziali (PDTA), nei quali chiediamo siano previsti anche percorsi e protocolli dedicati alle persone con SM gravi e gravissime.

Vogliamo che siano presenti gli interventi di ogni natura per sostenere persone e famiglie, e una rete di servizi con integrazione socio-sanitaria. Compresa le cure palliative, che non riguardano solo il fine vita.

Chiediamo che ogni persona sia messa nelle condizioni di vivere la miglior vita possibile con la sua malattia. Vogliamo vivere in uno Stato che è accanto alla singola persona, soprattutto se è in una condizione di salute gravissima e perciò, in quanto tale, più degli altri ha bisogno di aiuto e di una presa in carico responsabile.

PRIORITÀ DI AZIONE

Le priorità per la sclerosi multipla:

- è fondamentale promuovere un approccio unitario e integrato di presa in carico socio-sanitaria della SM potenziando la capacità di risposta e la qualità dei servizi territoriali, in parallelo al riconoscimento e consolidamento della rete dei Centri clinici, in ottica di rete integrata di patologia;
- è essenziale costruire e sviluppare flussi di dati relativi ai servizi territoriali in grado di tracciare anche le specificità legate a patologie complesse come la SM;
- a partire dai livelli di assistenza per i disabili gravissimi previsti dai provvedimenti di riparto del Fondo Non Autosufficienza, occorre garantire certezza di risposte sociali e socio-sanitarie per le persone con SM gravi e gravissime su tutto il territorio nazionale, non condizionate dalle effettive disponibilità economiche impegnate;
- vanno sostenuti progetti di supporto all'autonomia individuale e alla Vita Indipendente, esperienze pilota in materia di Dopo di noi per le persone con SM, garantendo adeguata informazione da parte degli enti pubblici su tali materie;
- va promosso l'empowerment delle persone con SM e la loro capacità di concorrere alla progettazione individualizzata, attraverso percorsi di informazione, formazione, educazione dedicati, anche valorizzando il ruolo dell'Associazione di rappresentanza;
- nelle norme e nelle politiche nazionali e regionali va riconosciuto e qualificato il ruolo dei caregiver anche con riferimento alle persone con SM;
- le persone con SM in condizioni gravi e gravissime devono contare su una presa in carico che assicuri il diritto alla salute e la possibilità di godere di tutti gli interventi e misure – inclusa la riabilitazione e le cure palliative – che consentano di vivere e di progettare la propria esistenza “oltre la SM”.

BIBLIOGRAFIA

49° Rapporto Censis sulla situazione sociale del Paese - 2015

Indagine sui bisogni delle persone con SM – AISM-Censis 2017

Indagine Centri clinici AISM 2017

“Verso un percorso di presa in carico integrata della SM. linee guida per la redazione di PDTA per le persone con sclerosi multipla”, AISM 2014 ISBN 9788871480848

Osservatorio AISM sui diritti delle persone con SM, dati estrapolati dal Numero Verde 1 gennaio 2016 - 30 marzo 2017

“Indagine censuaria sugli interventi e i servizi sociali dei Comuni singoli e associati. Anno 2011”, ISTAT, maggio 2014

Rapporto Osservasalute 2016, Osservatorio Nazionale sulla salute nelle Regioni Italiane.

Verifica adempimenti LEA anno 2014, Direzione Generale della Programmazione Sanitaria, Ministero della Salute, 2016

Barometro della Sclerosi Multipla 2016, AISM, 2016

Agenzia Italiana del Farmaco determinazione n. 519/2017.

L'ACCERTAMENTO E LA VALUTAZIONE DI INVALIDITÀ HANDICAP, DISABILITÀ NELLA SCLEROSI MULTIPLA

problemi aperti e progettualità con INPS



Il punto 5 dell' Agenda della SM, relativo alle valutazioni e agli accertamenti della disabilità adeguati e tempestivi - e poi, a cascata, tanti altri punti come quello relativo all'informazione, all'inclusione della persona, al diritto al lavoro... all'avere un adeguato riconoscimento sul fronte di invalidità, handicap e disabilità - porta a tante ricadute positive per la singola persona, ma anche collettive.

Una cultura e una conoscenza della SM che prima non c'era, una lotta ai pregiudizi più solida, presso tutte le categorie, non solo alla generica opinione pubblica, ma alla stessa categoria dei medici legali sono risultati concreti.

Si sono svelati un mondo di aspetti 'nebulosi', sfumati, legati alla SM, patologia complessa ed eterogenea, e un mondo di nozioni che prima - va detto - non erano affatto nitide né omogenee.

Oggi, la chiarezza è decisamente cresciuta. E questo lo si deve al lavoro congiunto di AISM con INPS, a quello che secondo noi è un grande obiettivo raggiunto, l'elaborazione delle 'Linee guida per l'accertamento degli stati invalidanti' legati alla SM, che ha consentito un'omogeneizzazione su tutto il territorio nazionale.

Si pensi alla valutazione di sintomi invisibili ma invalidanti come la fatica, il dolore, gli effetti collaterali dei farmaci. La tempestività degli accertamenti, la riduzione dei ricorsi e della conflittualità, perché il malato si vede conosciuto e riconosciuto nei suoi sintomi e ha compreso l'importanza di una certificazione ben fatta, e quindi è riconosciuto nei suoi diritti.

La collaborazione con AISM inoltre conferma ancora una volta la vocazione di INPS che non è meramente erogatoria come molti credono, ma di studio, ricerca, scambio e messa a disposizione di dati e conoscenze: la messa a disposizione della nostra banca dati, patrimonio immenso sul territorio nazionale, per il Barometro AISM, per la ricerca epidemiologica, per il lavoro sui dati, e quindi per orientare ricerca, assistenza, accesso ai farmaci, per lo studio sui costi indiretti della SM, è un obiettivo raggiunto insieme. E solo insieme si poteva raggiungere.

Noi ci rendiamo bene conto che nessuno di noi fa nulla da solo.

E per questo ci siamo sentiti subito parte viva dell'Agenda.

Raffaele Migliorini, Coordinamento medico legale INPS



LO SCENARIO

Per accedere ai benefici e alle tutele previsti a favore delle persone con disabilità, le persone con SM sono tenute a presentare istanza per il riconoscimento di una condizione di invalidità civile e/o stato di handicap e/o disabilità ai fini

lavorativi. In Italia vige un sistema complesso e farraginoso, con modalità e percorsi di accertamento sovrapposti e spesso non comunicanti. Il passaggio di competenze a INPS avvenuto a gennaio 2010, pur garantendo la tracciabilità delle procedure e l'informatizzazione dei dati, non ha ancora portato a quella semplificazione e velocizzazione attesa.

Nei fatti nel sistema vigente si è tuttora ancorati al concetto di menomazione e percentualizzazione della perdita della capacità lavorativa e a una valutazione basata su tabelle (per l'invalidità) ormai superate e su indicazioni (per la valutazione dello stato di handicap) che lasciano spazio alla soggettività. Inoltre le plurime definizioni presenti nelle normative vigenti hanno in comune una visione della disabilità "al negativo" poiché si soffermano sulle menomazioni e limitazioni funzionali della persona e non sono orientate alla progettazione personalizzata e alla valorizzazione delle abilità residue, né all'individuazione delle effettive necessità di supporto/presa in carico.

Il Programma di azione biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità 2013-2015 ha predisposto l'avvio di un percorso di riforma della L.104/92 che preveda il superamento della L.118/71 e della nozione di invalidità civile, l'introduzione della definizione di "persona con disabilità" indicato dalla Convenzione ONU a cui associare, con valenza per l'intero territorio nazionale, un processo unitario di valutazione della condizione di disabilità globale e modulare. Su questo fronte ha lavorato nel corso del 2015-2016 l'Osservatorio Convenzione ONU (Gruppo 1), di cui AISM ha fatto parte. Dal lavoro del gruppo è emerso un contributo che è stato recepito nella Proposta di *Programma di azione biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità* pubblicato nel luglio 2016. Il nuovo programma conferma e rilancia la necessità di un'azione incisiva di riforma del sistema, basato non più sull'"accertamento" bensì sul "riconoscimento" della condizione della disabilità – intesa come interazione fra persone con menomazione e barriere comportamentali e ambientali – al fine di avviare percorsi personalizzati congruenti con i vari contesti e fasi di vita, approfondendo nel contempo i contenuti e il percorso attuativo che possa consentire di raggiungere l'obiettivo. Nelle more della revisione del sistema generale di valutazione della disabilità e nonostante l'elaborazione nel 2012 da parte di INPS - di concerto con AISM e Società Italiana di Neurologia (SIN) e Società Nazionale Ospedalieri (SNO) - di una "Comunicazione Tecnico Scientifica per l'accertamento degli stati invalidanti correlati alla sclerosi multipla" (in assenza di una tabellazione specifica della SM), nonché l'adozione di specifiche Linee Guida da parte di INPS che forniscono indicazioni ai medici dell'Istituto anche per la valutazione della SM, rimane una certa sottovalutazione da parte delle Commissioni circa il reale impatto che le condizioni legate a questa patologia hanno sulla qualità di vita (sottovalutazione di sintomi meno visibili es. la fatica, degli effetti collaterali dei farmaci e dell'impegno terapeutico-riabilitativo richiesto). Tutto ciò porta in alcuni casi a valutazioni non rispondenti alle reali condizioni, in particolare percentuali di invalidità restrittive e mancato riconoscimento dello stato di handicap grave ai sensi dell'art.3 comma 3 della L.104/92 pur ricorrendone i presupposti. Inoltre anche per le forme di SM progressiva non viene ancora applicata adeguatamente la

normativa di cui al Decreto Ministeriale 2 agosto 2007 in materia di esenzione dalle visite di revisione.

I DATI

Dall'indagine AISM-CENSIS 2017 sulla condizione delle persone con disabilità, risulta che rispetto al totale dei rispondenti che hanno fatto richiesta di accertamento dell'invalidità e/o stato di handicap ottenendo il relativo giudizio (85% del totale del campione) il 78% ritiene che la valutazione sia stata adeguata rispetto alla sua condizione – dato che per i giovani scende al 60% e arriva all'87% per gli over 55. Il dato generale segna un interessante miglioramento rispetto alle evidenze presentate nel Barometro 2016, in cui 1 persona su 3 lamentava problemi nell'accertamento dell'invalidità. Ciononostante il 40% del campione 2017, pur nel complessivo miglioramento dell'esito finale del giudizio, dichiara di aver incontrato ostacoli o difficoltà di tipo burocratico, evidentemente almeno parzialmente superate anche grazie a una maggiore capacità delle persone con SM di rappresentare compiutamente la propria condizione e affrontare in modo più consapevole e accurato il procedimento di valutazione medico legale.

Rispetto ai valori di invalidità concessi, la prevalenza si attesta nella fascia del 100% (per una quota del 44% di cui il 30% con indennità di accompagnamento, gruppo che viene a concentrarsi nella fascia di età superiore ai 55 anni in cui 1 persona su 2 risulta aver ottenuto tale indennità) e un restante 17% supera la percentuale del 74% che rappresenta la soglia utile al fine del riconoscimento delle provvidenze per invalidità civile, in presenza di una data condizione reddituale. Quanto alla Legge 104, il 48% non ha fatto richiesta/non beneficia dello stato di handicap, a fronte di un 16% che ha ottenuto lo stato di handicap non grave (art. 3 comma 1. 1 persona su 3 (36% del campione) ha invece ottenuto lo stato di handicap grave (art. 3 comma 3). Interessante constatare come coloro cui è stato concesso il riconoscimento di handicap grave nel 95% dispongano anche del riconoscimento dell'invalidità civile con una percentuale superiore al 74% a conferma che la tendenza delle Commissioni è quella di riconoscere lo svantaggio sociale solo se associato a una percentuale elevata di invalidità civile. In effetti i beneficiari del riconoscimento dello stato di handicap grave nel 12% hanno una invalidità tra il 74 e il 99%; nel 19% hanno ottenuto una percentuale del 100%; nel 64% accedono anche all'indennità di accompagnamento.

Dall'Osservatorio AISM sui diritti delle Persone con SM, alimentato dai dati del Numero Verde AISM e dagli Sportelli di accoglienza, informazione e orientamento delle Sezioni provinciali, emerge inoltre che nel 22% dei casi in cui vengono chieste informazioni sull'accertamento medico legale della SM, alla richiesta si accompagna la segnalazione di una problematica nel percorso di riconoscimento dell'invalidità/ handicap/ disabilità a fini lavorativi.

FOCUS LA BANCA DATI INPS

Anche dai dati del Numero Verde viene confermato che solo il 5% delle persone con SM ha ottenuto l'handicap grave con un'invalidità inferiore al 74%: i due parametri (invalidità/svantaggio sociale) sono spesso associati; il 12% delle persone con SM ritiene di non essere stato valutato correttamente e chiede consulenza o supporto per vagliare eventuale possibilità di ricorso, autotutela, richiesta di aggravamento; il 24% delle persone che chiedono informazioni intende presentare domanda di aggravamento a seguito dell'andamento ingravesciente della propria condizione; nella maggioranza dei casi segnalati, nelle Commissioni non risultano presenti medici specialisti neurologi, neanche nei casi di valutazione ai fini della L.104; in materia di accertamento, 1 richiesta di informazioni su 4 è orientata al tema dell'accesso o mantenimento al lavoro (Legge 68; permessi 104); la possibilità da parte delle persone con SM di farsi affiancare da una figura tecnica dell'Associazione di rappresentanza è riconosciuta come prassi solo presso alcune Commissioni. Inoltre le persone con SM denunciano il ridotto utilizzo della Comunicazione tecnico scientifica INPS in alcuni casi da parte degli stessi medici dell'Istituto e un impiego ancor più limitato della Comunicazione da parte degli altri componenti della Commissione. In generale emerge la sensazione da parte delle persone con SM di non riuscire a far comprendere alle Commissioni sintomi non evidenti e difficilmente comprovabili con documentazione medica, come ad esempio la fatica, il dolore, le problematiche legate alle ricadute e relativi periodi di convalescenza che comportano spesso molte assenze sul lavoro. Tuttavia il numero di segnalazioni di problematiche relative all'accertamento risulta in calo rispetto all'anno precedente - dato che conferma i risultati dell'indagine AISM-CENSIS 2017 - e sono arrivate testimonianze di persone che hanno ravvisato, in corrispondenza di un intervento a supporto dell'Associazione su casi specifici, ma anche grazie a una maggiore capacità di autorappresentarsi in sede di accertamento producendo i documenti AISM-INPS e le utili certificazioni, una maggiore sensibilità e attenzione delle Commissioni rispetto alle problematiche specifiche della SM.

Si segnala che infatti nel corso del 2016 AISM ha avviato collaborazioni in diverse Regioni con INPS, talvolta riuscendo a promuovere l'attivazione di tavoli INPS-ASL-AISM (come accaduto per esempio in Liguria) e questa strategia di confronto e collaborazione appare aver iniziato a produrre i suoi frutti.

Esaminando i PDTA regionali, su 7 ad oggi emanati 4 prevedono una parte specificatamente dedicata all'accertamento. In particolare i PDTA della Sicilia e del Veneto fanno esplicito riferimento - raccomandandone l'adozione - alla Comunicazione Tecnico Scientifica AISM-INPS e alla Guida sull'idoneità alla mansione AISM SIMLII e prevedono la presenza di un referente AISM alle visite medico legali in affiancamento alla persona con SM.

Attraverso la collaborazione che AISM ha sviluppato con INPS è stato possibile disporre di informazioni specifiche relative all'accesso delle persone con SM alle misure di assistenza (invalidità, indennità di accompagnamento) erogate dall'Istituto, dati contenuti nel sistema informativo sviluppato da INPS dal 2010.

La Banca dati INPS riferita alle prestazioni per le persone con SM sul territorio nazionale dal 2010 al 2015 è stata analizzata evidenziando l'età al momento dell'accertamento, la storia delle revisioni, la distribuzione della popolazione titolare di provvidenze e il genere, i volumi delle prestazioni.

Essendo i record contenuti nella Banca dati associati a un singolo riferimento anonimo ("soggetto n. ..."), per un totale di 12.161 soggetti, è stato anche possibile misurare l'andamento delle prestazioni su base temporale, se quindi siano intervenute revisioni e modifiche nei riconoscimenti con riferimento agli stessi beneficiari.

Va premesso a ogni modo che la Banca dati analizzata contiene esclusivamente i dati di persone che accedono alla provvidenza, non quindi tutti coloro che sono titolari del riconoscimento o hanno fatto domanda: pertanto le persone con invalidità superiore al 74%, che per superamento del limite di reddito non hanno diritto alle prestazioni, non sono incluse nella Banca dati, così come sono escluse le persone con L.104 riconosciuta in situazione di gravità, ma che non hanno chiesto i permessi. Diversamente, non essendo l'indennità di accompagnamento legata al reddito, il numero dei beneficiari della provvidenza è tendenzialmente coincidente con il livello dei soggetti riconosciuti come aventi diritto (anche se qualcuno in via puramente teorica potrebbe avere ottenuto il riconoscimento del diritto all'indennità di accompagnamento e non aver richiesto la relativa prestazione).

Volumi delle provvidenze per anno

Si registra una netta tendenza di incremento nel corso degli anni. Il dato va letto con cautela rispetto alle prime annualità, essendo evidentemente condizionato in negativo nella fase di avvio caratterizzata dall'introduzione delle nuove procedure e sistemi:

2010	268 record
2011	2.261 record
2012	2.946 record
2013	3.285 record
2014	3.523 record
2015	4.692 record

Genere

Appare rilevante la differenza tra n. uomini e n. donne (4.148 uomini contro 8.013 donne): il dato è sostanzialmente in linea con l'epidemiologia generale della SM. Si può pertanto argomentare che non vi siano differenze legate al genere nell'accesso alle prestazioni, considerato che a ogni uomo con SM che accede alle prestazioni corrispondono due donne.

Età

Si precisa che l'età indagata è riferita al primo anno di giudizio in riferimento ai soggetti che hanno fruito di una prestazione nel periodo 2010-2015 (considerando che molti soggetti hanno avuto più riconoscimenti successivi nel tempo). Come emerge dalla tabella e dal grafico sottostanti la maggiore concentrazione di prestazioni si registra all'interno della fascia tra i 45 e 54 anni (32% delle prestazioni), seguita dalla fascia 55-64 (24%) e quindi

dalla fascia 35-44 (21%). Interessante rilevare come 118 prestazioni riconosciute nel quinquennio siano riferite a persone con SM nell'età dell'infanzia e adolescenza. Quanto al 21% della popolazione anziana con SM titolare di provvidenze nel quinquennio, questa vede al proprio interno 4 beneficiari ultracentenari, 51 beneficiari oltre i 90 anni, e 200 oltre gli 80 anni (vedi tabella 1 e figura 1).

Totale prestazioni nel periodo 2010/2015 per fascia d'età		Tabella 1
Fascia 1-18	118	
Fascia 19-34	1021	
Fascia 35-44	2484	
Fascia 45-54	3937	
Fascia 55-64	2956	
Fascia 65 e oltre	1645	

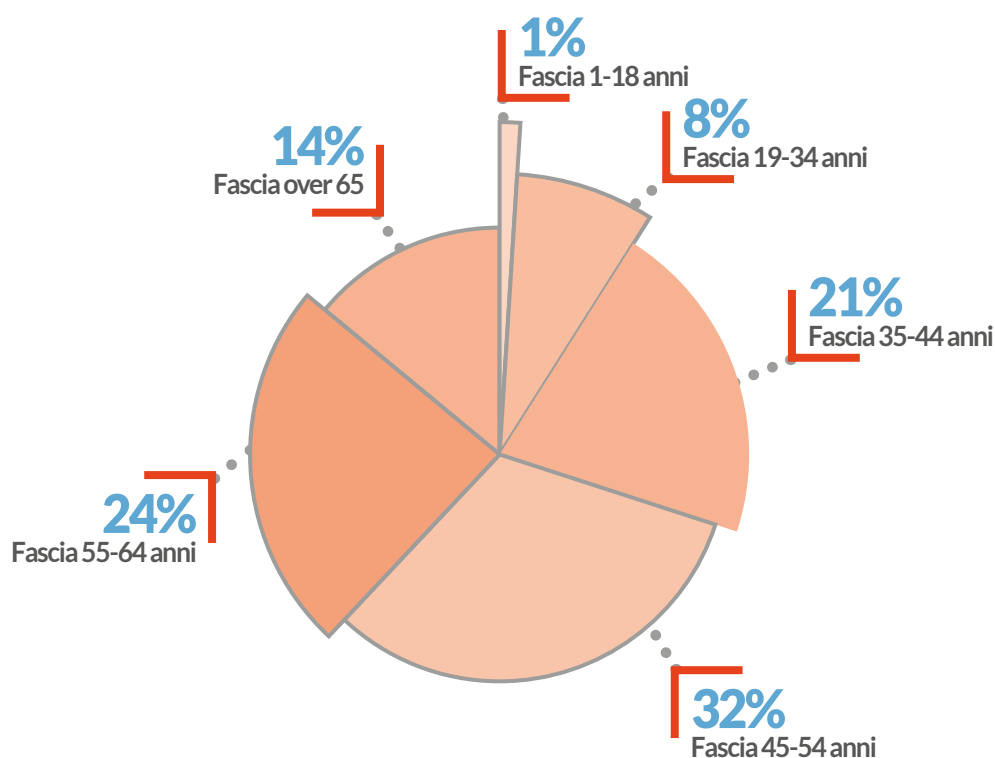
Distribuzione geografica

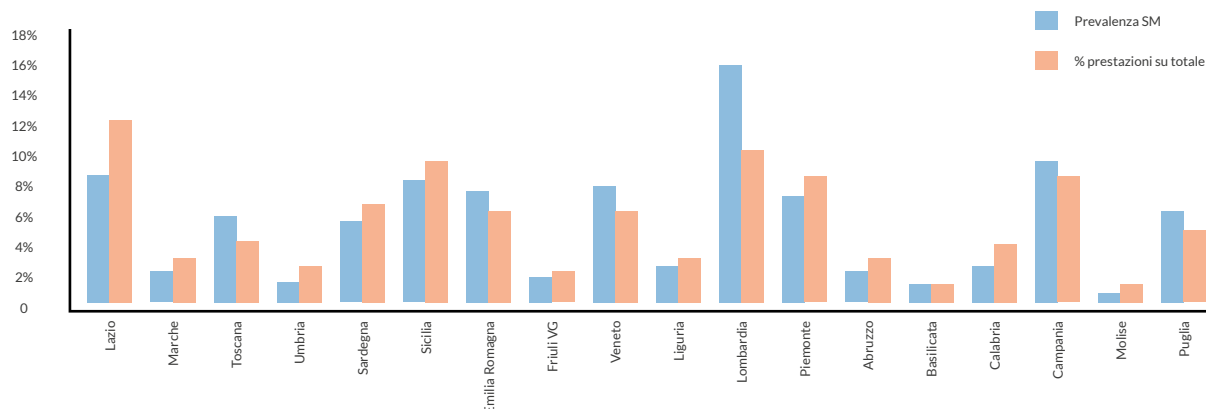
Confrontando la percentuale di prevalenza della SM per regione con la distribuzione percentuale delle provvidenze nel quinquennio nelle regioni, si evidenzia come vi sia un andamento dei valori essenzialmente allineato. Un dato di attenzione merita la regione Lombardia che risulta quella che rispetto al dato di popolazione mostra il minor numero di riconoscimenti (con scostamento di 5% tra prevalenza e volume delle prestazioni)(figura 2).

Tipo di prestazione

Rispetto alle prestazioni, considerate con riferimento al triennio 2013-2015, si evidenzia come 3 prestazioni su 4 sono riferite a invalidità civile. 1 prestazione su 4 si riferisce a indennità di accompagnamento nelle diverse situazioni di seguito riportate analiticamente (vedi tabella 2).

Figura 1





Analisi AISM 2017 su banca dati INPS

GIUDIZIO MEDICO LEGALE

Invalidità Civile, Cecità Civile o Sordità

Tabella 2

INVALIDO con riduzione permanente della capacità lavorativa dal 74% al 99% (art. 2 e 13 L.118/71 e art 9 DL 509/88)	3.474
INVALIDO con TOTALE e permanente inabilità lavorativa: 100% art.2 e 12 L 118/71	1.781
INVALIDO con TOTALE e permanente inabilità lavorativa 100% e con necessità di assistenza continua non essendo in grado di compiere gli atti quotidiani (L.18/80)	1.332
INVALIDO con TOTALE e permanente inabilità lavorativa 100% e con impossibilità di deambulare senza l'aiuto permanente di un accompagnatore (L. 18/80)	983
INVALIDO ultrasessantacinquenne con necessità di assistenza continua non essendo in grado di compiere gli atti quotidiani della vita (L.508/88)	319
INVALIDO ultrasessantacinquenne con impossibilità di deambulare senza l'aiuto permanente di un accompagnatore (L.508/88)	233
MINORE INVALIDO con difficoltà persistenti a svolgere i compiti e le funzioni proprie della sua età (L.118/71 L.289/90) - indennità di frequenza	116
INVALIDO con riduzione permanente della capacità lavorativa dal 34% al 73% (art. 2 e 13 L.118/71 e art 9 DL 509/88)	6
Necessita di misure assistenziali (NON COLLOCABILE)	6
INVALIDO ultrasessantacinquenne con difficoltà persistenti a svolgere le funzioni ed i compiti propri della sua età (L.509/88. L.124/98) grave 100%	5
MINORE INVALIDO con necessità di assistenza continua non essendo in grado di compiere gli atti quotidiani della vita(L.18/80) - indennità di accompagnamento	5
CIECO CON RESIDUO VISIVO non superiore ad 1/20 in entrambi gli occhi con eventuale correzione(L.382/70 e 508/88)	2
INVALIDO ultrasessantacinquenne con difficoltà persistenti a svolgere le funzioni ed i compiti propri della sua età (L.509/88 L.124/98) medio-grave 67%-99%	2
MINORE IPOACUSICO con perdita uditiva superiore ai 60 decibel nell'orecchio migliore nelle frequenze di 500-1000-2000 hertz(L.289/90) - indennità di frequenza	2
MINORE con impossibilità di deambulare senza l'aiuto permanente di un accompagnatore(L.18/80) - indennità di accompagnamento	1

Quanto allo Stato di Handicap il dato delle prestazioni riconosciute nel triennio 2013-2015 - coincidenti con il riconoscimento dello stato di handicap grave ai sensi dell'art. 3 comma 3 L.104 - è pari a 2.643. Il dato appare in crescita negli ultimi anni rispetto alle annualità precedenti, presumibilmente a fronte di una maggiore accuratezza nel processo valutativo anche in correlazione agli sforzi congiunti sviluppati attraverso la collaborazione AISM-INPS. In particolare si passa da 696 prestazioni nel 2013, a 797 nel 2014, a 1.150 nel 2015.

Revisioni

Rispetto al totale dei beneficiari nel quinquennio risulta che per 3.116 persone è stata effettuata una visita di revisione ordinaria o straordinaria: in 397 casi vi sono state due visite nei 5 anni, e in 31 casi tre visite di revisione. Inoltre risultano pianificate visite ordinarie dal 2016 al 2024 per un totale di 2.794 pazienti. Pertanto sul totale dei beneficiari nel quinquennio risulta che 1 persona su 4 ha avuto una visita di revisione, e un'altra persona su 4 sarà oggetto di visita di revisione programmata nell'arco dei prossimi 8 anni.

Tempistiche

Rispetto alle tempistiche per l'ottenimento dei riconoscimenti, in questa fase non è stato possibile disporre del dato specifico riferito alla SM, dato che si intende prendere in esame ai fini del Barometro 2017, unitamente alle informazioni - al momento non disponibili - relative alle valutazioni ai fini della Legge 68 (inserimento mirato). Rispetto agli standard dei tempi di riconoscimento si richiama quanto illustrato dalla Corte dei Conti nella Relazione sull'attività dell'INPS nell'esercizio 2015: emerge un dato medio di 292 giorni per il riconoscimento dell'invalidità civile ancora lontano dall'obiettivo che l'Istituto si è posto nel 2010. Va tuttavia evidenziato che laddove INPS abbia stipulato convenzioni con le Regioni assumendo le funzioni relative al primo accertamento dei requisiti sanitari in luogo delle ASL (Campania, Sicilia, Veneto, Lazio, Basilicata e Friuli Venezia Giulia, oltre ad alcune esperienze su base provinciale), l'accentramento in INPS delle diverse fasi del procedimento ha prodotto una significativa contrazione nei tempi di fornitura del servizio e un'ottimizzazione del processo in termini di omogeneità, tracciabilità e trasparenza, con effetti positivi anche in materia di contenzioso.

I dati esaminati confermano in generale una certa variabilità da territorio a territorio nonostante i progressi continui che la collaborazione strategica e operativa tra AISM e INPS sta indubbiamente portando; la persistenza di complessità rispetto al tema delle revisioni con chiamate ordinarie e straordinarie anche in presenza di condizioni di malattia particolarmente severa: sarebbe quanto mai importante riconoscere al neurologo la responsabilità di attestare nello specifico caso di SM l'esistenza di condizioni stabilizzate o ingravescenti da cui far derivare l'esonero da visita ai sensi del DM 2 agosto 2007, anche in ottica di economia dell'azione amministrativa oltre che per evitare inutili reiterazioni di passaggi valutativi per persone con SM in condizioni non reversibili; una diffusa difficoltà a riconoscere lo svantaggio sociale derivante dalla malattia in relazione al contesto di vita, presumibilmente per la difficoltà da parte delle Commissioni di considerare gli effetti dei cosiddetti sintomi invisibili della SM (fatica, dolore, ecc.) pur così presenti nella casistica e riconosciuti nelle specifiche linee guida INPS.

A prescindere da altre considerazioni di tipo mediatico e sociologico - si pensi ad esempio alla forte pressione esercitata dai media e dalle istituzioni pubbliche sul fenomeno della L.104 che viene visto come fattore di indebolimento dell'efficienza di servizi pubblici essenziali come la Sanità e tacciato spesso come malcostume - è evidente che risulta essenziale garantire che le informazioni e i dati clinici prodotti dagli specialisti neurologi e fisiatrici possano arrivare alle Commissioni e sostenere il giudizio valutativo anche ai fini della Legge 104: un deciso passo in avanti potrà essere rappresentato dall'introduzione di una procedura dedicata che affidi al neurologo la possibilità di introdurre il procedimento con propria certificazione.

Infine è evidente che i dati esaminati mostrano in tutta chiarezza la necessità di ripensare il welfare nazionale attraverso una visione più organica, in cui le misure assistenziali e previdenziali riconosciute dall'Istituto non rimangano parte a sé stante della spesa, slegate da processi di presa in carico e da una regia unitaria dei servizi, ma diventino elemento e fattore chiave di un più ampio disegno di gestione della complessità di patologie croniche e della disabilità. E lo sforzo congiunto AISM e INPS anche grazie alla forza dei dati e alla comune capacità di ricerca, analisi, elaborazione, potrà certamente segnare traguardi importanti in questa direzione.

PRIORITÀ DI AZIONE

Le priorità per la sclerosi multipla:

- occorre promuovere presso gli enti competenti a tutti i livelli di governo - Stato, Regioni, ASL, INPS - l'adeguata e tempestiva valutazione della disabilità attraverso percorsi formativi per membri delle Commissioni e l'adozione di Linee guida per la valutazione medico legale nella SM;
- è necessario assicurare alla persona con SM che ne faccia richiesta la partecipazione di un esperto dell'Associazione di rappresentanza ai processi di valutazione;
- deve essere avviato il percorso di riforma dell'accertamento per l'adozione del nuovo sistema di valutazione previsto dal Programma di azione governativo per le persone con disabilità e unificare i differenti processi di accertamento e valutazione della persona con SM;
- occorre promuovere programmi e azioni di educazione e sostegno alle persone con SM su questo fondamentale tema;
- attraverso lo sviluppo della collaborazione di AISM con INPS é importante garantire anche alle persone con SM, al pari di quanto già accade per i malati oncologici, una procedura di accertamento dedicata e semplificata che - su richiesta della persona con SM - possa consentire al neurologo appositamente accreditato presso INPS di avviare con propria certificazione l'iter del procedimento;
- dovrà essere previsto l'esonero automatico dalle visite di revisione per le forme progressive e tale esonero dovrà essere formalizzato anche per i casi di forma a ricadute e remissioni (RR) dietro certificazione specialistica.

BIBLIOGRAFIA

"Linee Guida INPS per l'accertamento degli stati invalidanti", INPS, 2012

"Comunicazione Tecnico Scientifica per l'accertamento degli stati invalidanti correlati alla sclerosi multipla", INPS-AISM, 2012

"Verso un percorso di presa in carico integrata della SM. Linee guida per la redazione di PDTA per le persone con sclerosi multipla", AISM, 2014, ISBN 9788871480848

Paolo Bandiera Mario Alberto Battaglia, Antonella Borgese: "Sclerosi multipla: dall'accertamento e valutazione della disabilità alla presa in carico", Welfare Oggi n. 3/2015

"Decreto del Presidente della Repubblica 4 ottobre 2013 Adozione del programma di azione biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità"

"Proposta di Il programma di azione biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità in attuazione della legislazione nazionale e internazionale ai sensi dell'art. 5, c. 3, della Legge 3 marzo 2009, N. 18"

XV Rapporto annuale INPS, Luglio 2016

Determinazione Corte dei Conti del 9 febbraio 2017, n. 5 "Determinazione e relazione sul risultato del controllo eseguito sulla gestione finanziaria dell'ISTITUTO NAZIONALE DELLA PREVIDENZA SOCIALE (Inps)", 2015

"Percorsi per la revisione del sistema di accesso, riconoscimento/certificazione della condizione di disabilità", Documento di lavoro in progress, FISH, 2015

Osservatorio AISM sui diritti delle persone con SM, dati estrapolati dal numero verde/sportelli AISM 1 gennaio 2016 - 31 dicembre 2016

Barometro della Sclerosi Multipla 2016

ACCESSO AL LAVORO E MANTENIMENTO DELL'OCCUPAZIONE PER LE PERSONE CON SCLEROSI MULTIPLA

difficoltà quotidiane e nuove opportunità



Il lavoro di analisi, confronto ed elaborazione fatto con AISM affonda ormai le radici in un terreno vecchio di anni, soprattutto in tema di lavoro, ma anche di accessibilità di diritti e prestazioni. Abbiamo ottenuto risultati concreti sul tema lavoro - punto 6 dell'Agenda - spendendoci comunemente anche all'interno dell'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità e nella definizione dei decreti attuativi del jobs act; ma certamente ci riguardano i temi dell'effettiva presa in carico, di un innovato sistema di valutazione e accertamento dell'invalidità e della lotta contro le discriminazioni.

Sono ancora obiettivi raggiunti insieme alcune previsioni legislative che hanno accolto le nostre riflessioni e segnalazioni, come il diritto e la priorità al part time contenuti nel decreto 81 Jobs Act.

Ma anche l'intero decreto 151, che, nel prevedere una "manutenzione straordinaria" della Legge 68/99 fa tesoro di tante riflessioni condivise negli anni.

Ci siamo già impegnati molto, e la direzione è corretta e merita che proseguiamo, per orientare la contrattazione collettiva a tutela e valorizzazione dei lavoratori con disabilità. Anche promuovendo nelle aziende quello straordinario strumento che è il Disability Management, formato contestualmente da un Disability Manager e un Osservatorio di garanzia partecipato in modo paritetico dalle parti sindacali. L'azione deve essere congiunta. C'è un lavoro culturale, che deve ricomprendere l'intera popolazione e soprattutto la comunicazione. È necessario poi l'intervento legislativo, ma anche normativo e contrattuale. E poi c'è bisogno di declinare in prassi operative, quotidiane, tutto quello che è stato definito... L'Agenda SM prevede importanti diritti, che per essere realizzati hanno bisogno di tanti piccoli passi, di tante persone e organizzazioni, piccole e grandi. E non solo del campo della SM.

Silvia Stefanovichj, Responsabile Nazionale Disabilità CISL



LO SCENARIO

Negli ultimi anni il quadro normativo e politico in materia di lavoro e disabilità è andato fortemente evolvendosi. La Legge 68/99 "Norme per il diritto al lavoro dei disabili", che ha come finalità la promozione dell'inserimento e l'integrazione lavorativa delle persone con disabilità nel mondo del lavoro attraverso servizi di sostegno e di

collocamento mirato, pur confermando la modernità e attualità della visione e la bontà della struttura, ha mostrato evidenti segni di saturazione: la VII relazione al Parlamento prodotta da ISFOL - Istituto per la Formazione Sociale dei Lavoratori - sullo stato di attuazione della Legge 68 - evidenzia infatti per l'ultimo biennio utile (2012-2013) la netta flessione negli avviamenti annuali, anche in dipendenza di un quadro congiunturale che ha messo a dura prova i

fattori strutturali occupazionali del Paese. Solo 1 persona su 36 iscritte nelle liste di collocamento viene avviata, e il rapporto tra avviamenti effettuati nell'anno e nuovi iscritti nello stesso periodo si attesta su 1 a 4. Mentre ancora significative appaiono le percentuali di scopertura da parte delle aziende e degli enti pubblici rispetto al totale della quota di riserva (che nel 2013 risulta comunque in flessione arrivando a 117mila lavoratori rispetto agli oltre 158mila dell'anno precedente), un dato interessante arriva dalle imprese non soggette a obbligo che assorbono oltre l'11% degli avviamenti sul totale. Il sistema delle convenzioni appare il più utilizzato, a dimostrare l'importanza dell'approccio collaborativo nel solco del principio cardine della Legge "la persona giusta al posto giusto". In presenza di un quadro di difficoltà – obiettivamente influenzato dalle complessive dinamiche di crisi economica del Paese - l'Osservatorio Convenzione ONU sulla disabilità - Gruppo di lavoro "Occupazione e disabilità" cui AISM ha preso parte con un ruolo attivo - ha fortemente sostenuto l'importanza di procedere a una manutenzione straordinaria della Legge 68 ma nello stesso tempo ha individuato la necessità di un intervento organico e trasversale che interessi e attraversi una pluralità di norme, politiche, programmi, misure. E in linea con quanto previsto dal Programma d'azione governativo per l'attuazione della Convenzione ONU il Jobs Act ha previsto sostanziali cambiamenti all'impianto originario della L.68/1999, disponendo l'emanazione di specifiche linee guida (di cui si è ancora in attesa, dovendosi definire il nuovo assetto tra Stato e Regioni alla luce dell'istituzione dell'ANPAL - l'Agenzia Nazionale per le Politiche Attive del Lavoro) per la revisione della filiera dell'inserimento mirato, assicurando tra l'altro un'opportuna valorizzazione anche del ruolo delle associazioni di rappresentanza delle persone con disabilità e la definizione di standard omogenei di funzionamento per i Servizi del collocamento mirato sul territorio, ad oggi caratterizzati da fortissime disomogeneità: da una parte pratiche di eccellenza arrivano a curare la fase di mediazione in azienda e un tutoraggio costante dei lavoratori con disabilità anche evolutive, dall'altra fanno da contraltare servizi fondati su un approccio meramente burocratico, privi di competenze adeguate e, addirittura, ospitati in uffici inaccessibili.

La riforma della L.68 operata dal jobs act poggia inoltre sulla valorizzazione del sistema della chiamata nominativa, prevedendo che i datori di lavoro privati e gli enti pubblici economici, per adempiere all'obbligo di assunzioni obbligatorie, potranno assumere i lavoratori mediante richiesta nominativa di avviamento agli uffici competenti o mediante la stipula di apposite convenzioni.

Ciò significa che - rispetto al precedente quadro che consentiva un uso della chiamata nominativa solo parzialmente - ora l'azienda potrà individuare autonomamente la persona da inserire, segnalando il relativo nominativo che dovrà, ovviamente, già essere iscritto nelle apposite liste. Il decreto attuativo del Jobs Act n. 151/2015 ha, inoltre, modificato l'art. 13 della Legge 68/99, che ora prevede un nuovo sistema di incentivi quantificato nella misura di una percentuale della retribuzione mensile lorda imponibile a fini previdenziali, con un incremento dei valori, della durata, e un miglioramento delle condizioni di accesso. Nel segno della conciliazione tempi di cura / lavoro, è l'ulteriore novità normativa contenuta nel decreto attuativo n. 81 del 2015¹. La norma, concepita e sostenuta da AISM, riconosce il diritto al part time per le persone con SM e deve essere ora garantita nella sua piena applicazione: per questo l'Associazione ha ottenuto che la nuova proposta di Programma d'azione governativo per le persone con disabilità preveda tra le priorità la definizione e la certezza di accesso a questa specifica misura, con particolare riferimento all'iter valutativo da parte della competente Commissione dell'ASL (identificabile nella Commissione medico legale preposta alla valutazione dell'invalidità). Tra le linee prioritarie d'intervento delineate dall'Osservatorio figura inoltre l'accomodamento ragionevole, istituito disciplinato a livello europeo e recepito dalla legislazione nazionale, in forza del quale i datori di lavoro pubblici e privati sono tenuti ad adottare quegli adattamenti che comportino un onere organizzativo e/o finanziario non sproporzionati e ragionevoli che consentano al lavoratore con disabilità di accedere e mantenere l'occupazione in condizioni di parità: sul tema è intervenuto il Jobs Act, con il d.lgs. 151/2015, prevedendo contributi a valere sul Fondo Regionale per l'occupazione dei disabili per il rimborso forfettario parziale delle spese necessarie all'adozione di accomodamenti ragionevoli in favore dei lavoratori con riduzione della capacità lavorativa superiore al 50%, incluso l'apprestamento di tecnologie di telelavoro o la rimozione delle barriere architettoniche che limitano in qualsiasi modo l'integrazione lavorativa della persona con disabilità, nonché per istituire il cosiddetto "responsabile dell'inserimento lavorativo nei luoghi di lavoro". Specifica attenzione merita poi il tema del *lavoro agile* ossia l'esecuzione del lavoro solo in parte nei locali aziendali con possibilità di utilizzo di strumenti tecnologici per lo svolgimento della prestazione, allo scopo di agevolare la conciliazione dei tempi di vita e di lavoro per lavoratori subordinati: su questo tema AISM si è fortemente adoperata formulando specifici emendamenti nel Disegno di Legge in materia di lavoro autonomo integralmente recepiti nel testo finale della Legge approvata in via definitiva dal Parlamento a maggio 2017: in particolare la previsione di un termine

¹ Secondo cui: «I lavoratori del settore pubblico e del settore privato affetti da patologie oncologiche nonché da gravi patologie cronico-degenerative ingravescenti, per i quali residui una ridotta capacità lavorativa, eventualmente anche a causa degli effetti invalidanti di terapie salvavita, accertata da una commissione medica istituita presso l'azienda unità sanitaria locale territorialmente competente, hanno diritto alla trasformazione del rapporto di lavoro a tempo pieno in lavoro a tempo parziale verticale od orizzontale. A richiesta del lavoratore il rapporto di lavoro a tempo parziale è trasformato nuovamente in rapporto di lavoro a tempo pieno».

di recesso di 90 giorni nell'ipotesi in cui l'attivazione del lavoro agile su base volontaria riguardi una persona con disabilità, in modo da consentire al lavoratore tempi adeguati per la riorganizzazione dei tempi di vita-cura-lavoro. Nello stesso provvedimento figurano poi ulteriori emendamenti proposti da AISM in materia di lavoro autonomo e disabilità, in primo luogo in tema di equiparazione dei giorni di malattia a quelli della degenza ospedaliera per patologie oncologiche e cronico degenerative ingravescenti ai fini dell'estensione delle necessarie tutele, nonché al fine di valorizzare le competenze in materia di disabilità degli Uffici del collocamento mirato anche per garantire consulenze e supporto ai lavoratori con disabilità che intendano avviare o mantenere un lavoro autonomo.

Le consistenti modifiche normative, in parte ancora in fase di perfezionamento e applicazione, si accompagnano a una crescente attenzione del mondo aziendale nella sperimentazione di soluzioni innovative per la gestione attiva della disabilità nel più ampio quadro della funzione di *diversity management*, attraverso programmi e interventi di promozione di un'adeguata cultura aziendale, la valorizzazione di istituti contrattuali (su cui si veda il focus successivo), il disegno di una responsabilità sociale d'impresa che guarda sempre più alla sostanza dei temi dei diritti e della solidarietà piuttosto che a iniziative "di vetrina", a un rinnovato approccio al welfare contrattuale, anche grazie a incentivi previsti dalla normativa in materia di detassazione dei premi di produttività convertiti in programmi e prestazioni di welfare per l'acquisto di beni o servizi di cui all'art. 51 del TUIR.

I DATI

Come già rappresentato nel Barometro 2016 il 48% delle persone con SM in età da lavoro (<65 anni) risulta occupato e di questi il 30% circa ha dovuto ridurre le ore di lavoro e il 27% ha cambiato tipo di lavoro. Per il 63% di questi pazienti, i cambiamenti hanno significato una riduzione del proprio

Tasso di occupazione e livello disabilità in Europa (2015)²

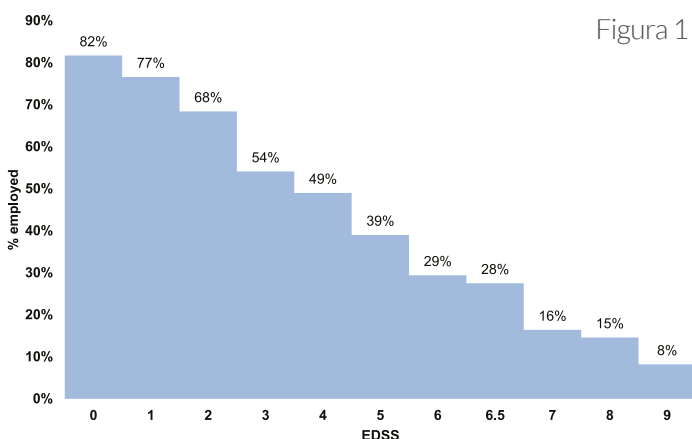


Figura 1

reddito pari a oltre il 30%. In Europa il tasso di occupazione diminuisce rapidamente in correlazione all'incremento del livello di disabilità².

L'indagine AISM-CENSIS 2017 sulla condizione delle persone con SM evidenzia come rispetto al totale dei rispondenti l'88% ha avuto nella sua vita un'occupazione stabile e/o continuativa: per gli uomini il valore arriva al 95%, mentre per le donne all'85%, a conferma della maggiore difficoltà per le donne con SM di accedere a un lavoro stabile. Nel Nord est il valore raggiunge la percentuale del 95% contro un 80% per il Sud e Isole, dato che deve leggersi in combinata con l'andamento del mercato del lavoro generale nel Paese. Tuttavia rispetto al campione dell'indagine, 1 persona su 3 dichiara di aver dovuto lasciare il lavoro a causa della sclerosi multipla, dato che conferma come la maggiori difficoltà in ambito di lavoro e SM riguardi il mantenimento dell'occupazione.

1 persona su 2 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; nel 70% dei casi i sintomi e le manifestazioni di malattia hanno comunque reso più difficile lavorare.

Per coloro che stanno cercando il lavoro solo il 15% ritiene che la malattia rappresenti un ostacolo per trovarlo, essendo dominante il senso di fiducia, mentre l'11% dichiara che la malattia gli ha impedito di lavorare.

Per le persone impegnate nei lavori domestici la malattia si conferma nel 63% dei casi come fonte di problemi nello svolgimento delle attività, dato con un minimo scarto percentuale tra uomini (62%) e donne (65%).

Rispetto al totale delle persone attualmente occupate che rappresenta il 40% del campione (a fronte di un 15% di disoccupati, 12% di casalinghe, 33% di pensionati), tra cui l'84% dipendenti e il 16% lavoratori autonomi, risulta che il 34% dei lavoratori con SM ha un inquadramento con contratto a tempo parziale. Rispetto a coloro che hanno un contratto a tempo pieno 1 persona su 3 vorrebbe passare al part-time, ma o non lo ha ancora richiesto ma sta valutando, o non pensa di chiederlo per via della riduzione dello stipendio; solo una parte minima (3%), non pensa di chiederlo perché teme venga visto come disinteresse verso il lavoro. Sempre il 3% segnala problemi nel riconoscimento del part-time da parte del datore di lavoro.

Per coloro che svolgono un'attività lavorativa il 42% segnala l'esistenza all'interno della propria azienda di forme più o meno evolute o strutturate di gestione della disabilità, come telelavoro, lavoro agile, accomodamento ragionevole, esonero turni, postazioni di lavoro adattate, soluzioni di flessibilità. Il dato è in linea con quanto emerge dall'indagine AISM - CENSIS 2017 sui giovani che indica come nel 40% dei casi le

² Kobelt G, Thompson A, Berg J, Gannedahl M, Eriksson J; MSCOI Study Group.; European Multiple Sclerosis Platform. New insights into the burden and costs of multiple sclerosis in Europe. *Mult Scler.* 2017 Feb 1;1352458517694432. doi: 10.1177/1352458517694432

soluzioni di flessibilità e di conciliazione siano ritenute aspetti importanti e necessari per svolgere al meglio la propria attività lavorativa.

Quasi 1 persona su 4 utilizza permessi lavorativi ex L. 104, e il 23% ha ottenuto il riconoscimento di una forma di inabilità al lavoro, anche parziale.

1 persona su 10 dichiara di aver avuto problemi nel procedimento di valutazione di idoneità alla mansione.

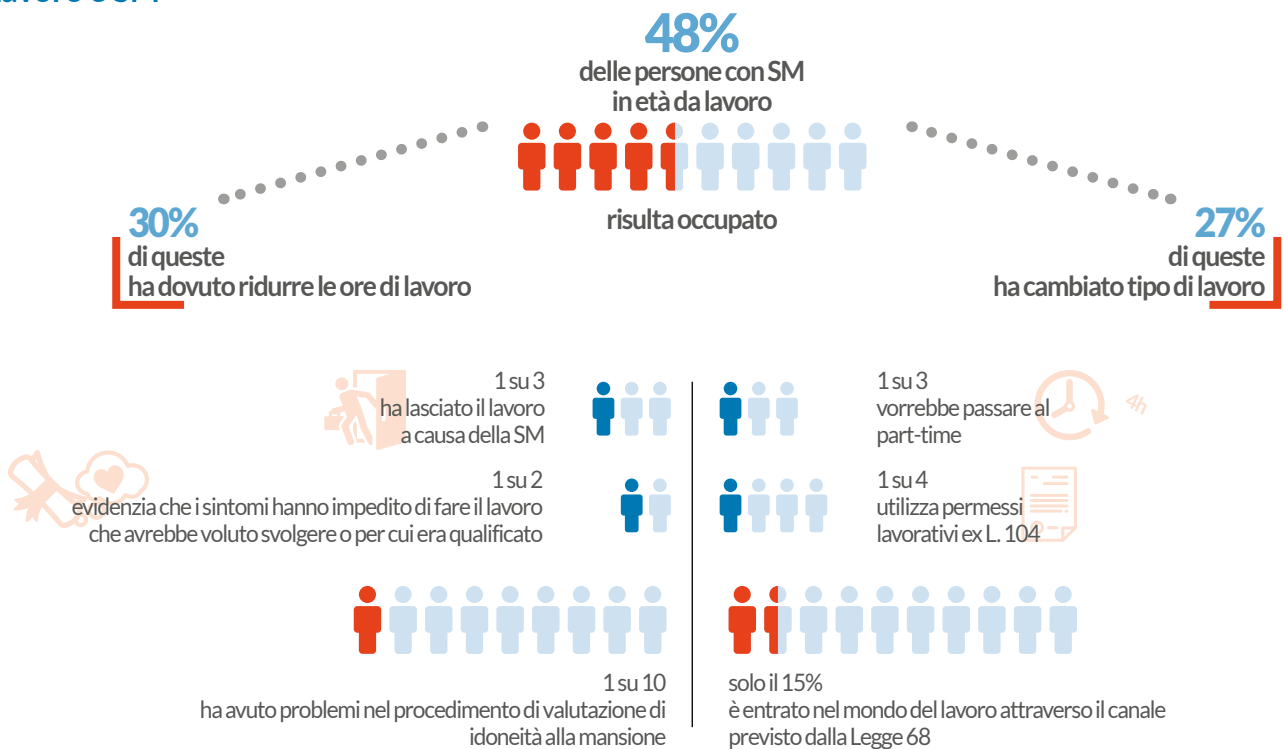
Solo il 15% è entrato nel mondo del lavoro attraverso il canale previsto dalla Legge 68, dato che raggiunge il 22% nel Nord est a fronte di un 5% nel Sud e Isole, area in cui in effetti si registra la minore capacità di funzionamento degli Uffici per l'inserimento mirato.

Praticamente inesistenti i sostegni per imprenditori e lavoratori autonomi.

In linea e a integrazione con quanto evidenziato dall'Indagine AISM - Censis 2017, le difficoltà segnalate dalle persone con SM al Numero Verde AISM attengono primariamente alle tematiche del cambio di mansione; la possibilità di accedere a permessi orari, la possibilità di accedere a sede di lavoro più vicina e comoda all'abitazione. Molti ticket riguardano l'insoddisfazione per la mancata assunzione o la difficoltà di mantenimento del posto di lavoro e vertono

sulla richiesta di consigli ad AISM su come poter trovare lavoro, come iscriversi al collocamento mirato e le possibilità della chiamata nominativa, o ancora su come porsi sul libero mercato. Altro tema sul quale vertono le richieste è la possibilità di partecipare a concorsi e bandi pubblici nonostante la malattia, i meccanismi di riserva nel comparto pubblico e nei pubblici contratti, l'obbligo di comunicazione o meno della diagnosi in sede di iscrizione al concorso. Molto sentito anche il tema della collocazione e del ruolo in Azienda, i percorsi di carriera, la relazione con i colleghi e con il datore di lavoro: la persona con SM segnala spesso di ritenersi adibita a mansioni decisamente al di sotto delle sue capacità, di sentirsi a disagio con i colleghi a causa delle assenze dovute a esigenze di cura, altre volte di temere il licenziamento o di subire pressioni. Emerge inoltre un bisogno informativo sui permessi della Legge 104 (spettanza e modalità di fruizione), sui congedi per cura, mentre diversi casi chiedono chiarimenti sul concetto di "grave patologia" e di "terapia salvavita", sull'esonero per le fasce di reperibilità, sugli istituti contrattuali in materia di comportamento, aspettativa, congedi, permessi e in generale soluzioni per favorire la permanenza sul posto di lavoro anche rispetto alla possibilità di essere computati nella quota di riserva per sopravvenienza della disabilità.

Lavoro e SM



FOCUS UN'INDAGINE SUI CCNL E SM

Nel 2017 AISM ha compiuto un'indagine su tutti i Contratti Collettivi Nazionali di Lavoro registrati presso il CNEL al fine di verificare la sussistenza di previsioni di maggior favore e di specifiche tutele nelle diverse fasi di svolgimento del rapporto di lavoro per persone con SM, persone con gravi patologie, persone con disabilità e/o invalidità. Si è deciso di concentrare l'analisi su macro aree, a loro volta ripartibili in sotto tematiche più specifiche:

1. Malattia e Infortunio	Trattamento di malattia Esonero o prolungamento periodo di comporta
2. Orario di lavoro	Part time Flessibilità Esonero da turnistica
3. Facoltà di assentarsi	Aspettativa Permessi Congedi Ferie Banca ore
4. Modalità di espletamento del rapporto di lavoro	Adattamento luogo di lavoro Barriere architettoniche Provvedimenti in caso di sopravvenuta inidoneità Telelavoro Smartwork
5. Agevolazioni Economiche	Anticipo TFR Incentivi all'assunzione e agevolazioni per l'inserimento
6. Welfare Contrattuale	
7. Altre misure	

AISM è partita dall'attività di studio che aveva portato alla produzione di una pubblicazione (2012) destinata ai Sindacati - anche nell'ottica di suggerire formule e soluzioni da introdurre nella contrattazione collettiva, di primo e di secondo livello (territoriale e aziendale) e dalla quale è derivata l'attivazione di un tavolo di lavoro nazionale con le primarie sigle nazionali - e ha condotto un'analisi sistematica e ragionata delle previsioni di tutti i contratti collettivi di primo livello, sia del settore pubblico sia del settore privato censiti presso il CNEL, per un totale di 121 Contratti Collettivi. Detta analisi di primo livello è nata per comprendere dove, in che misura e con attenzione a quale profilo dello svolgimento dell'attività di lavoro, la contrattazione collettiva abbia voluto affrontare il tema della SM, delle malattie gravi, e della disabilità e sotto quali aspetti essa sia stata declinata.

La ricerca, non solo fornisce valutazioni in termini di risultati raggiunti - con un primo dato evidente di rilevanza assunta dalla SM nella contrattazione collettiva: su 121 contratti, 44 (ossia 1 su 3) citano espressamente la SM -, ma soprattutto offre spunti di azione volti a comprendere quali ambiti siano stati trascurati e possano costituire aree primarie del futuro lavoro.

La metodologia di analisi adottata ha consentito di scandagliare le disposizioni normative portando avanti tre grandi filoni di indagine: a) un primo livello di analisi ha enucleato tutte le disposizioni dei contratti collettivi che menzionano espressamente la sclerosi multipla; b) un secondo livello ha esaminato quali contratti collettivi abbiano preso a riferimento la sussistenza di gravi patologie; c) un terzo livello di analisi, infine, ha ampliato il raggio d'azione e ha enucleato tutti i contratti collettivi che hanno menzionato il concetto di disabilità, ovvero di handicap per individuare norme di maggior favore.

In questa sede vengono riportati, in via di sintesi, i risultati dell'analisi sul primo livello rimandando al sito www.aism.it per gli ulteriori approfondimenti e la consultazione dell'indagine - in corso di pubblicazione - che vuole rappresentare un contributo aperto per tutti gli operatori e soggetti interessati (persone con patologia, persone disabili, associazioni di rappresentanza, etc.).

I risultati

Dall'analisi dei Contratti Collettivi Nazionali del Lavoro (CCNL) è emerso un dato in misura preponderante, ovvero l'attenzione posta all'istituto della malattia, inteso come misura di salvaguardia per la conservazione del posto di lavoro anche in caso di periodi di assenza legati alla patologia.

Consideriamo di seguito in dettaglio i risultati:

1. Scorporo del periodo comporta

Numerosi Contratti Collettivi hanno dato grande rilievo e considerazione alla sclerosi multipla in materia di malattia, spingendosi a escludere dal computo delle assenze per malattia quelle determinate e/o correlate alla SM. Su un totale di 121 CCNL esaminati, di cui 44 menzionanti espressamente la SM, 7 contratti prevedono l'istituto dello scorporo. Tra questi in particolare si evidenzia il CCNL del personale non dirigente di Poste Italiane, stipulato il 14/04/2011. È questa una delle priorità massime su cui AISM ha sostenuto il confronto con i datori di lavoro e le parti sindacali e il dato presentato conferma la bontà e la concretezza del lavoro svolto.

2. Prolungamento del periodo comporto

Analogamente, con riferimento all'esigenza da parte della persona con SM di contare su misure finalizzate a "dilatare" il periodo di comporto per il mantenimento del posto di lavoro, alcuni CCNL hanno previsto di prolungare il periodo di malattia per determinate categorie di lavoratori.

Si constata come il tema abbia ampia attenzione all'interno della Contrattazione Collettiva. In effetti 23 Contratti collettivi (1 su 2 rispetto a quelli che citano espressamente la SM e 1 su 6 rispetto al totale) - tra cui il CCNL Studi Professionali stipulato il 30/11/2016 e il CCNL Enti e piccole medie imprese esercenti la formazione professionale, stipulato il 27/07/2016 - riconoscono per i lavoratori con SM la possibilità di beneficiare di un periodo di malattia più lungo.

3. Aspettativa

In luogo dello scorporo delle giornate di assenza legate alla patologia ovvero del prolungamento del periodo di malattia, alcuni Contratti Collettivi si sono concentrati sull'istituto dell'aspettativa non retribuita, prevedendo, come effettuato dal CCNL Agricoltura e attività affini, stipulato il 21/07/2016, un prolungamento del periodo di aspettativa in forza del quale venga garantita la conservazione del posto di lavoro per le persone con SM. Il dato è di 5 Contratti, trattandosi di istituto in genere associato alla più vasta categoria delle gravi patologie.

4. Assistenza, congedi, permessi

Spostando l'attenzione dalla disciplina della malattia e dell'aspettativa sul versante delle misure volte a conciliare i tempi di cura con quelli di lavoro, merita di essere menzionato il CCNL Elettrici (stipulato il 30/05/2013) che, con riferimento alle esigenze dei dipendenti che abbiano necessità di assistere una persona con SM, ha previsto che le aziende si impegnino a valutare, con disponibilità e compatibilmente con le esigenze organizzative e tecnico-produttive, le richieste del lavoratore dirette a ottenere la concessione di congedi parentali (senza alcuna corresponsione e con decorrenza di anzianità ai fini dell'indennità sostitutiva del preavviso), per un periodo continuativo o frazionato, e/o l'adozione di soluzioni lavorative che consentano una più valida assistenza al congiunto. Si tratta di misure ancora limitate e circoscritte, anche se di crescente attenzione nei contratti di recente stipulazione o rinnovo.

5. Welfare aziendale

In questa fase non sono stati considerati in dettaglio i nomenclatori delle prestazioni previste da fondi sanitari di derivazione contrattuale, attività che verrà sviluppata come seconda fase dell'indagine secondo lo stesso impianto metodologico (focus su SM, patologie gravi, disabilità). Dall'esame dei Contratti sono emerse prime misure slegate dalle prestazioni sanitarie integrative di derivazione contrattuale, come quella inserita nel CCNL *Marittimi-Addetti agli Uffici e ai Terminali delle Società e Aziende di Navigazione che esercitano l'Armamento privato* (stipulato il 13/06/2007) che prevede in caso di patologie di particolare gravità quali ad esempio: neoplasie invalidanti, sclerosi multipla, morbo di parkinson e alzheimer, trapianti di organi vitali, che il lavoratore, superato il periodo per la conservazione del posto, avrà diritto, in attesa del riconoscimento di una provvidenza da parte del sistema welfare, a un periodo massimo di 10 mesi di retribuzione.

6. Trattamento economico

Diversi contratti consentono al lavoratore con SM di non vedersi esposto a subire un danno, di natura economica, dalle assenze legate alla patologia, avendo garantito l'integrale trattamento retributivo nelle giornate di assenza dal lavoro legate alla SM. In particolare i Contratti che prevedono tale misura sono 17.

Le stesse misure sopra esaminate trovano poi applicazione in numerosi contratti per persone con gravi patologie - condizione in cui per legge rientra la SM pur in assenza di specificazione espressa nel Contratto - e per persone con disabilità/invalidità, potendo quindi le persone con SM accedere a tali garanzie di derivazione contrattuale anche a prescindere da uno specifico riferimento alla patologia. Fondamentale in tale senso è il ruolo delle parti sindacali e degli stessi datori di lavoro (in particolare direttori del personale e Uffici Risorse Umane): in quest'ottica AISM sta sviluppando ulteriormente l'interlocuzione con questi soggetti anche attraverso una specifica guida per i datori di lavoro predisposta nel 2016³.

³ Sclerosi Multipla - Disabilità e lavoro: una guida per i datori di lavoro, Ed. AISM ISBN 9788871481159

PRIORITÀ DI AZIONE

Le priorità per la sclerosi multipla:

- garantire a tutte le persone con SM l'accesso al part-time reversibile;
- assicurare alle persone con SM, nel quadro delle disposizioni previste per le patologie gravi cronico evolutive e per le persone con disabilità, adeguate misure di conciliazione vita-cura-lavoro a livello normativo e contrattuale;
- promuovere e sostenere misure di accomodamento ragionevole per le persone con SM;
- diffondere e promuovere l'utilizzo delle Linee guida AISM-SIMLII in materia di SM e idoneità alla mansione;
- completare la riforma della Legge 68 assicurando adeguato ruolo alle Associazioni di rappresentanza delle persone con disabilità e con SM nella nuova filiera dell'inserimento mirato, garantendo standard uniformi degli Uffici per l'inserimento mirato su tutto il territorio nazionale;
- dedicare specifica attenzione ai lavoratori autonomi con SM a partire da quanto previsto dalla nuova normativa in materia di lavoro autonomo;
- sostenere l'accesso allo *smartworking* da parte delle persone con SM e con disabilità quale misura di accomodamento ragionevole.

BIBLIOGRAFIA

Indagine AISM Censis 2017

Indagine AISM Censis Giovani 2017

Indagine su CCNL, SM, Patologie Gravi e disabilità - AISM 2017

VII relazione al Parlamento sullo stato di attuazione della Legge 68/99 (ISFOL)

Sclerosi Multipla - Disabilità e lavoro: una guida per i datori di lavoro - edizioni AISM 2016

Occupazione e disabilità. Una disamina delle disposizioni contrattuali - edizioni AISM 2012

Disabilità e lavoro: il caso della SM. Libro bianco AISM 2006

Schema di programma d'azione governativo per l'attuazione della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità
Barometro della Sclerosi Multipla 2016

Osservatorio AISM sui diritti delle persone con SM, dati estrapolati dal Numero Verde/Sportelli AISM 1 gennaio 2016 - 31 dicembre 2016

"Le parole del lavoro. Report conclusivo azioni di studio e ricerca sul tema del diritto al lavoro delle persone con disabilità", FISH, 2011

Disabilità e lavoro, una disamina delle disposizioni contrattuali in materia di conciliazione dei tempi di lavoro e cura: il caso della sclerosi multipla", AISM, 2012

"Sclerosi Multipla: disabilità e lavoro", FISM, Istituto Carlo Besta, CENSIS, 2014

"Occupati e disoccupati", ISTAT, 2015

"Idoneità alla mansione e sclerosi multipla: orientamenti per i medici del lavoro -competenti", AISM - SIMLII, 2013, ISBN 978-88-7148-079-4

Flamingo G., Villani A., Bandiera P., "Sclerosi multipla, disabilità e lavoro. Una guida per i datori di lavoro", AISM, 2016, ISBN 9788871481159

Ponzio M, Gerzeli S, Bricchetto G, Bezzini D, Mancardi GL, Zaratini P, Battaglia MA. "Economic impact of multiple sclerosis in Italy: focus on rehabilitation costs". *Neurol Sci.* 2015 Feb;36(2):227-34

Ponzio M, Bricchetto G, Zaratini P, Battaglia MA. "Workers with disability: the case of multiple sclerosis". *Neurol Sci.* 2015 Oct;36(10):1835-41.

Stefanovich S., "Disabilità e non autosufficienza nella contrattazione collettiva. Il caso italiano nella prospettiva della strategia europea sulla disabilità 2010-2020", Adapt University Press, 2014. ISBN 978-88-98652-35-8.

Varekamp I, De Vries G, Heutink A, Van Diek FJ. "Empowering employees with chronic diseases; development of an intervention aimed at job retention and design of a randomized controlled trial". *BMC Health Serv. Res.* 2008 Nov 4;8:224

Kobelt G, Thompson A, Berg J, Gannedahl M, Eriksson J; MSCOI Study Group.; European Multiple Sclerosis Platform. New insights into the burden and costs of multiple sclerosis in Europe. *Mult Scler.* 2017 Feb 1;1352458517694432. doi: 10.1177/1352458517694432

INCLUSIONE ATTIVA E CONTRASTO ALLA DISCRIMINAZIONE

relazioni sociali e condizioni di vita con la sclerosi multipla



“La disabilità è una parte del mondo e non un mondo a parte.”

Un gioco di parole che ben definisce il concetto di inclusione che però non può risolversi in un gioco di ruoli o, peggio ancora, in uno scarico di responsabilità. Sono inclusa quando posso, non solo dire la mia, ma fare la mia parte di cittadina attiva e responsabile, quando sono io a scegliere per me, quando posso decidere cosa fare e dove farlo, senza doverlo programmare con largo anticipo, quando sono libera... ma libera davvero dai pregiudizi, dai vincoli, dagli stereotipi, dalla commiserazione, dal pietismo. Quando sono valutata per quel che valgo davvero e sono messa in grado di dimostrarlo. In un mondo inclusivo l'unica incognita ammissibile si chiama sclerosi multipla, per il resto solo opportunità.

Roberta Amadeo, Past President AISM



LO SCENARIO

Nel luglio 2016 in un'audizione del Presidente dell'Istat al Parlamento in materia di progetti di legge per persone con disabilità prive del sostegno familiare (progetti sfociati nella cosiddetta Legge sul Dopo di noi), viene messa in evidenza la difficoltà di conoscere i numeri e le condizioni delle persone con disabilità in Italia. Le motivazioni sono sia per l'annoso nodo definitorio (definizione di disabilità e invalidità presente nell'ordinamento italiano, ormai superata dall'elaborazione sviluppata a livello internazionale, a partire dall'OMS e dalla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità), sia per la mancata integrazione di flussi amministrativi e statistici: appare pertanto quanto mai problematico disporre di dati generali che esprimano - secondo indicatori attendibili e validati su scala nazionale - la condizione delle persone con disabilità nel Paese, e il loro livello di inclusione e accesso ai diritti.

La disabilità infatti, come chiarito dalla citata Convenzione ONU, non è un concetto assoluto, non una condizione associata in modo statico a una persona, ma una categoria relazionale in continua evoluzione, che deriva dal rapporto dinamico tra persone con limitazioni funzionali e le barriere presenti nell'ambiente in cui vivono, che ne impediscono o comprimono la piena partecipazione su base di parità con gli altri.

Per le persone con sclerosi multipla è quindi essenziale poter contare su fattori di contesto abilitanti - normative, politiche, prassi, programmi, servizi, supporti - e nel contempo sulla capacità del sistema di rimuovere le barriere di ogni ordine e grado che possano ridurre o precludere condizioni di piena partecipazione alla vita sociale, al lavoro, all'educazione e istruzione, alla cultura, allo sport, allo sviluppo della personalità individuale, alla realizzazione di percorsi familiari e affettivi, in sostanza all'espressione di sé senza restrizioni dettate dalla condizione di salute e alla ricerca del benessere individuale. Al contrario, le evidenze (ancorché non strutturate in flussi statistici e amministrativi completi) denotano che il livello di inclusione sociale risulta tutt'ora fortemente condizionato dal luogo in cui si vive, dall'effettività dell'accesso ai servizi, così come dal livello culturale della popolazione, in un caleidoscopio di situazioni e di pesanti differenze territoriali che, nei fatti, limitano fortemente quella libertà di residenza affermata dalla stessa Convenzione ONU come diritto fondamentale spettante a tutte le persone con disabilità. Come può una persona con forti bisogni assistenziali e limitazioni decidere di vivere e risiedere stabilmente in un posto se non sono assicurati servizi sanitari e socio-assistenziali, terapie, lavoro, educazione, misure di sostegno, accessibilità fisica?

Le persone con disabilità si trovano così a convivere con barriere fisiche a livello domiciliare, anche a seguito della scarsità dei finanziamenti della Legge 13/89; a confrontarsi con contesti urbani non ancora accessibili e con reti di mobilità - salvo qualche eccezione virtuosa - poco attrezzate per persone con disabilità; a fare i conti con un sistema ricettivo e turistico scarsamente orientato alle esigenze di persone con bisogni speciali (AISM in questo campo sta sviluppando specifiche progettualità a livello europeo e nazionale): temi, va detto, su cui d'altra parte è grande lo sforzo a livello di Unione Europea, in linea con la Strategia Europea 2020. Si confida che l'European Accessibility Act, di prossima emanazione e su cui anche AISM attraverso il FID (Forum Italiano Disabilità) e l'EDF (European Disability Forum) si sta impegnando, possa segnare un cambio di passo.

Rimangono poi forti le difficoltà ad accedere e soprattutto mantenere un'occupazione, quando invece il lavoro costituisce la precondizione per l'inserimento sociale, il presupposto per l'affermazione e il mantenimento di un ruolo pieno e attivo nel contesto produttivo, relazionale e familiare, il fattore chiave per una adeguata percezione di sé. Così come pesano le situazioni di impoverimento in cui vengono a trovarsi le persone con SM e loro familiari in dipendenza della malattia e della necessità di consumare risorse e risparmi per fronteggiare i bisogni sanitari e socio-assistenziali non assicurati dal Sistema pubblico, tra l'altro con la sostanziale estromissione dalla possibilità di accedere a prodotti assicurativi sanitari dedicati, se non con premi elevatissimi, lunghi periodi di carenza di copertura contrattuale, recesso dal contratto per "eccessiva sinistrosità". Con il rischio che gli stessi trasferimenti monetari riconosciuti per bisogni di assistenza indiretta, così come le misure assistenziali dell'INPS (pensione di invalidità, indennità di accompagnamento), in un contesto caratterizzato da forte disoccupazione specie per i giovani, possano diventare un surrogato di sussidi al reddito familiare piuttosto che misure per l'inclusione delle persone con disabilità. A ciò si aggiunga l'inevitabile trend di maggior consumo di prestazioni sanitarie da parte di persone in condizioni di fragilità sociale che non trovando adeguate risposte di tipo sociale accedono con maggiore frequenza a situazioni di ricovero.

Analogamente, sebbene il grande sforzo compiuto in seno all'Osservatorio Convenzione ONU per identificare criteri di strutture residenziali che non abbiano caratteristiche segreganti e sostenerne l'applicazione da parte delle Regioni sia in fase di autorizzazione e accreditamento che di verifica, ancora oggi persone con SM con forma avanzata di malattia rischiano di trovarsi ospitate in strutture con 50 posti letto o più in cui non sono rispettate condizioni minime di riservatezza né progettualità individuali; sono costrette al ricovero in strutture per anziani anche se relativamente giovani; vengono gestite in condizioni di ricovero sebbene attraverso un maggior coordinamento delle cure domiciliari e delle misure di sostegno alla famiglia potrebbero essere attivati percorsi di domiciliarizzazione. Inoltre le persone con disabilità in genere hanno difficoltà nel riconoscere e decifrare situazioni di discriminazione - specie se indiretta - di cui sono vittime, e spesso non hanno la capacità di attivare i rimedi che eppure la legge pone a loro disposizione per riaffermarne la pienezza di cittadini. Emblematico, in senso contrario, il recente caso giudiziario che ha portato la Corte di Cassazione, per la prima volta, ad affermare che parcheggiare abusivamente nel posto riservato a una persona con disabilità non solo costituisce infrazione amministrativa ma configura reato di violenza privata da cui deriva il diritto al risarcimento del danno a favore della parte lesa.

E proprio per promuovere questa cultura dei diritti, AISM - Ente iscritto nel registro previsto dalla Legge 67/2006 per la tutela delle persone con disabilità vittime di discriminazione - sta sviluppando programmi di consapevolezza presso le persone con SM e iniziative specifiche - come il potenziamento della propria Rete Avvocati - volte a sostenere e accompagnare le persone con SM nelle battaglie individuali e collettive per una società più giusta, inclusiva, e quindi migliore.

Per affermare e condividere a livello internazionale un riferimento comune al fine di assicurare la qualità di vita delle persone con SM, la Federazione Internazionale delle Associazioni Sclerosi Multipla (MSIF) ha realizzato con il coinvolgimento delle Associazioni nazionali tra cui AISM una revisione dei principi di qualità di vita, che vanno a porsi come un riferimento sovranazionale per garantire a tutte le persone con SM parità di diritti e di accesso nelle primarie aree di qualità di vita.

FOCUS PRINCIPI PER LA QUALITÀ DELLA VITA DELLE PERSONE CON SM

Fonte: MSIF Seven principles to improve quality of life with MS, May 2017.

I 7 principi

- centralità del ruolo delle persone che convivono con la SM in ogni decisione riguardante la loro vita, in modo autonomo e consapevole;
- accesso alle cure, ai trattamenti e alle terapie efficaci rispetto alle esigenze di salute fisica e mentale che possono variare nel tempo;
- supporto per la rete di familiari, amici e caregiver della persona con SM;
- opportunità di lavoro, volontariato, istruzione e tempo libero accessibili e flessibili;
- accessibilità agli spazi pubblici e privati, alle tecnologie e ai trasporti;
- risorse economiche per affrontare le esigenze e i costi sostenuti da coloro che vivono con la SM;
- azioni, politiche e prassi volte alla promozione dell'uguaglianza e contro lo stigma e la discriminazione.



I DATI

Dall'indagine AISM-CENSIS 2017 alla domanda *Quali sono le difficoltà più grandi incontrate per fronteggiare la scerosi multipla?* 1 persona su 2 risponde (ammesse più risposte) segnalando difficoltà di tipo psicologico legate all'accettazione della malattia. Il dato va posto in relazione con le difficoltà pratiche a integrarsi e vivere in una società caratterizzata da barriere e ostacoli, nel campo del lavoro, dei trasporti, della vita sociale (segnalate da 1 persona su 5). Le difficoltà economiche, segnalate nell'11% dei casi, pesano maggiormente nell'area Sud e Isole (dove il valore arriva al 15%) mentre nella stessa

area pesano in misura minore le difficoltà nel vivere i rapporti familiari (8% contro 11% complessivo). Sono le persone sotto i 35 anni a vivere maggiormente la complessità di accettazione della malattia (quasi 1 su 3) mentre le difficoltà economiche incidono maggiormente nella fascia di età 45/54 a causa dell'aumento dei bisogni assistenziali. Al crescere dell'età si incrementa anche il livello di difficoltà derivante dagli ostacoli e barriere esterne (trasporti, mobilità, etc.), con valori che arrivano quasi al doppio nella fascia over 55 rispetto ai giovani (25% contro 13%).

Maggiori difficoltà derivanti dalla malattia

(ammesse più risposte)

Indagine AISM-CENSIS 2017



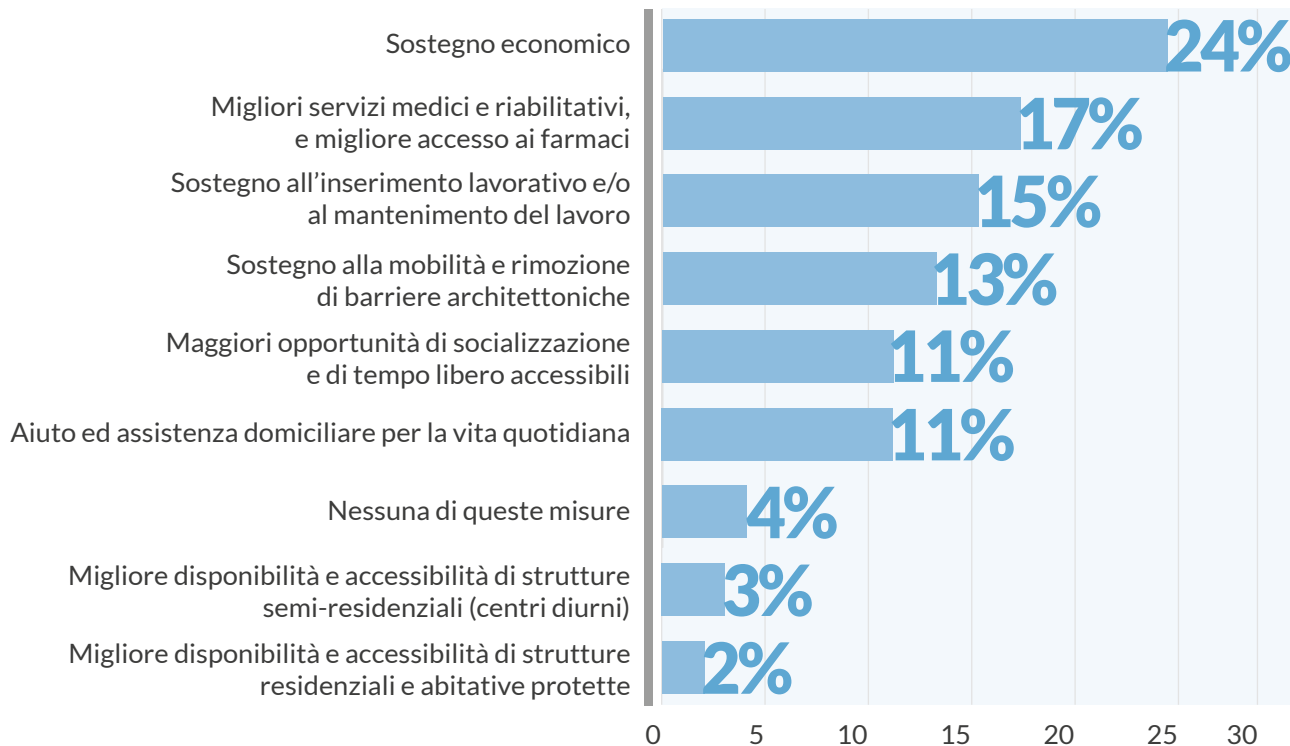
Le persone con SM intervistate rispetto alla domanda *A parte trovare una cura per la SM, di cosa avrebbe bisogno subito per migliorare la sua vita?* (ammessa una sola risposta) confermano l'importanza del sostegno economico (1 persona su 4, dato che arriva a quasi 1 su 3 nel Sud e Isole) seguito da migliori

servizi medici, riabilitativi e migliore accesso ai farmaci (1 persona su 6) e quindi sostegno all'inserimento lavorativo (tema questo segnalato in modo più deciso nell'area del Centro e del Sud e Isole: 18% contro un 10-11% del Nord) e mobilità.

Bisogni per migliorare la vita delle persone con SM

Indagine AISM-CENSIS 2017

(ammessa una sola risposta)



Quanto alla situazione abitativa i rispondenti all'indagine nel 13% dei casi vivono da soli, nel 19% abitano con la famiglia di origine, nel 29% in coppia senza figli, nel 28% dei casi in coppia con figli. Limitato il numero di persone che vivono con altre persone non parenti o in strutture residenziali.

Il 61% ha una relazione stabile o è sposato e convive, il 7% pur avendo relazioni stabili non convive, mentre circa il 30% non ha relazioni stabili ma occasionali o assenti.

Il 43% degli intervistati dichiara di ricevere ogni giorno assistenza informale da familiari e conviventi nello svolgimento delle attività quotidiane e il 20% in caso di bisogno (es. in presenza di un attacco) per un totale del 63%; il 37% pertanto non riceve questo tipo di aiuto. Rispetto a parenti e amici non conviventi il dato complessivo di coloro che ricevono assistenza informale da questi soggetti scende al 19% (supporto quotidiano) e al 22% (supporto occasionale). L'85% delle persone con SM dichiara di non ricevere assistenza domiciliare da personale pubblico e il 15% segnala di aver dovuto far ricorso a un assistente familiare (badante) per un supporto nelle attività quotidiane, personale remunerato direttamente dal rispondente. Il supporto di figure volontarie si registra invece nell'8% dei casi.

In generale 1 persona su 3 avrebbe bisogno di maggiore aiuto e supporto rispetto a quello che ha ricevuto ma non può permetterselo, avendo già fatto ricorso a fondi

propri e dei familiari. Accade così che i familiari abbiano compromesso il proprio percorso lavorativo (17% dei casi) e sacrifichino gran parte del proprio tempo libero (35% dei casi). I dati relativi all'insoddisfazione dell'assistenza e supporto personale crescono con il crescere dell'età, attestandosi su valori massimi nella fascia sopra i 55 anni. La carenza di supporti e il peso esercitato sulla famiglia porta 1 persona su 3 a sentirsi poco felice o infelice e 1 persona su 4 dichiara di non riuscire a incontrare nuove persone o a farlo molto raramente, con conseguente compromissione della vita di relazione. L'84% dei rispondenti sotto i 35 anni afferma di ritenere la propria vita sociale molto o abbastanza soddisfacente.

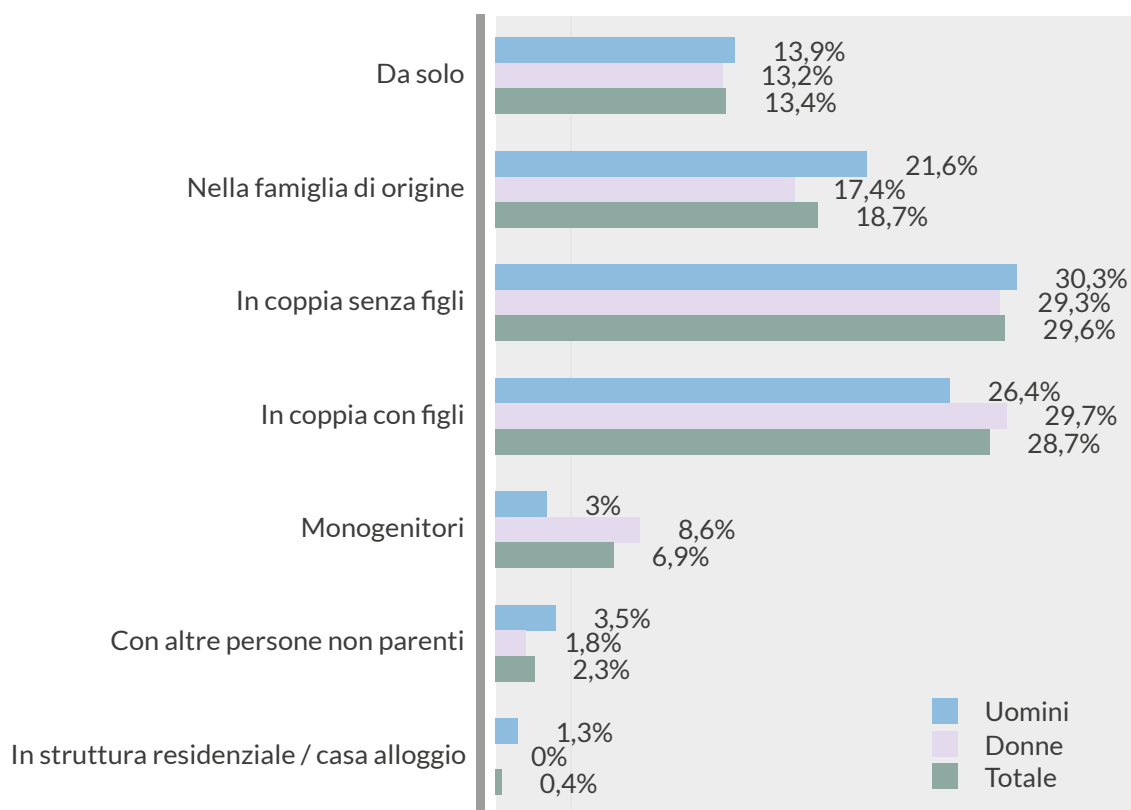
Un nuovo dato emergente dall'indagine segnala come 1 persona su 4 si senta discriminata in conseguenza della sua patologia: solo il 4% tuttavia si è rivolto a un centro antidiscriminazione o ha richiesto consulenze legali/avviato azioni a propria tutela, testimonianza di una certa difficoltà prima di tutto culturale nel rivendicare i propri diritti e "stanare" situazioni di discriminazione anche indiretta.

Venendo alle segnalazioni pervenute al Numero Verde AISM e agli Sportelli di accoglienza, informazione e orientamento AISM sul territorio si confermano come problematiche maggiormente avvertite dalle persone con SM in materia di inclusione, accessibilità, discriminazione, quelle relative

Situazione abitativa

(ammessa una sola risposta)

Indagine AISM-CENSIS 2017



al rilascio e conferma della patente; i contrassegni per la circolazione e sosta; l'esenzione dal pagamento della tassa di circolazione; i contributi per l'eliminazione di barriere architettoniche. Molte sono infatti le segnalazioni di necessità di installazione di ascensori, monoscala a cingoli, corrimano o di ristrutturazione della scala condominiale con il problema che generalmente gli altri condomini non risultano disposti a sostenere una spesa per il superamento delle barriere architettoniche. Numerose anche le segnalazioni in materia di assicurazioni, sia per le difficoltà (e a volte il diniego) di accedere a prodotti assicurativi sanitari in presenza di una diagnosi pregressa di SM, sia in merito ai meccanismi escludenti delle polizze vita da cui deriva

anche la difficoltà di avere accesso a mutui sull'abitazione. Consistenti anche le denunce di mancato accesso alle cure domiciliari, il costo delle prestazioni sanitarie integrative e la mancata applicazione del codice di esenzione per esami e visite comunque legate alla SM, nonché i temi legati alla separazione e divorzio e alla genitorialità, con il timore che la SM possa essere causa o motivo di mancato affido o di ottenimento dell'adozione.

Per completare la panoramica sull'inclusione delle persone con SM nella società e la loro posizione rispetto alle aspettative di vita, AISM a distanza di 10 anni ha rinnovato un'indagine specifica sui giovani con SM. Di seguito ne viene presentata una sintesi: l'indagine sarà più ampiamente ripresa e sviluppata nel Barometro della SM 2018.

FOCUS IL PUNTO DI VISTA DEI GIOVANI CON SM

Indagine AISM-Censis 2017 Giovani con SM

L'indagine ha interessato un campione composto da 294 soggetti di età compresa tra i 18 e i 40 anni, la maggior parte dei quali con una diagnosi di sclerosi multipla da meno di 5 anni (61%). Di questi, l'88% ha dichiarato di avere un livello di disabilità conseguente alla SM minimo o addirittura nullo, mentre il 16% ha indicato una disabilità medio-grave.

Circa la metà del campione ha comunque un'invalidità civile pari o superiore al 33%, mentre solo un terzo ha ottenuto il riconoscimento dello stato di handicap di cui alla legge 104/1992. Di questi soltanto l'8% ha il riconoscimento dell'handicap in situazione di gravità (art. 3 comma 3).

Oltre il 60% dei giovani che hanno risposto al questionario ha un lavoro: il 44% ha infatti dichiarato di avere un contratto di lavoro a tempo indeterminato, mentre il 19% ha un contratto a termine. Tuttavia, quasi il 40% degli intervistati indica la possibilità di usufruire di forme di flessibilità e di conciliazione vita, cura, lavoro, come aspetti importanti e necessari per poter svolgere al meglio la propria attività lavorativa¹ e il 22% teme il possibile verificarsi, in futuro, di forme di mobbing, discriminazione o emarginazione da parte dei superiori e dei colleghi.

Nonostante una percentuale cospicua di giovani (quasi il 70%) dichiarati di accusare un livello di dolore o fastidio moderato e il 65% riporti di essere ansioso o depresso (l'8% anche in modo importante), il 75% dei soggetti coinvolti nell'indagine, definisce comunque buono o eccellente il suo stato di salute. Infatti, come dimostrano alcuni studi scientifici, ansia e depressione sono molto frequenti nelle persone con una diagnosi di SM relativamente recente e, quindi, con una minore conoscenza e consapevolezza della malattia ed una maggiore paura del futuro.

A incidere sulla percezione del proprio stato di salute è sicuramente anche la disponibilità di un ventaglio sempre più ampio di farmaci modificanti la malattia: se quasi la totalità dei rispondenti (oltre il 90%), segue una terapia farmacologica per la SM, solo il 18% fa riabilitazione.

In effetti, l'utilizzo di terapie fisiche complementari (18%) e la pratica di tecniche di rilassamento/meditative (18%), nonché il ricorso alla medicina alternativa (15%), sono poco considerate quali possibili attività per il mantenimento ed il miglioramento del proprio stato di salute.

Al contrario, la maggioranza dei giovani ha dichiarato di sottoporsi ad esami di laboratorio e controlli medici preventivi (82%) e di praticare attività fisica (68%).

Per il 35% dei soggetti rispondenti, il mantenimento ed il miglioramento dello stato di salute è tra i fattori che più incidono sul livello di felicità e di soddisfazione, insieme alla serenità familiare (48%) e alla possibilità di realizzare i propri sogni e le proprie aspettative (31%).

Ad ogni modo, considerato l'andamento generale della vita negli ultimi anni, più della metà dei giovani intervistati ritengono di essere abbastanza o molto felici (oltre il 60%).

Dall'indagine emerge altresì che lo stato di salute gioca un ruolo importante anche rispetto alla percezione della propria identità di uomo o di donna. Il 30% dei rispondenti, infatti, ha dichiarato che i problemi di salute sono rilevanti per la propria identità, così come l'insoddisfazione per la propria vita (34%) e il pregiudizio legato alla condizione di salute o di disabilità (37%).

Il 20% del campione, infatti, si sente discriminato a causa della sua patologia, tuttavia, di questi, più del 70% ha deciso di svolgere delle azioni per contrastare tale situazione rivolgendosi ad un'associazione (32%), ad un avvocato (13%), ad un centro specializzato (7%) o direttamente all'insegnante o al datore di lavoro (7%). Alla domanda su quali siano i valori di cui c'è maggior bisogno nella società, il 45% ritiene che tra i valori primari siano fondamentali il rispetto per le persone e il rifiuto di forme di discriminazione, valore che assieme con la giustizia sociale, l'eguaglianza e le pari opportunità registra il maggior numero di risposte.

Pensando al proprio futuro, una grossa fetta dei giovani che hanno partecipato all'indagine, immaginano di doversi confrontare con momenti difficili (46%) e di vivere esperienze sia positive, sia negative (44%). Variabili come la sofferenza, l'insormontabilità degli ostacoli e l'insoddisfazione per una vita che non ha nulla da offrire sono invece aspetti meno affermati (queste opzioni sono state selezionate solo dall'1% e dal 5% dei rispondenti). Anche in questo caso, però, interessante il dato relativo alle aspettative che i giovani nutrono sul lavoro: solo il 9% del campione immagina di realizzarsi professionalmente.

In ogni caso, per un buon numero dei soggetti intervistati avere una malattia invalidante in giovane età fa nascere nuove consapevolezze e nuove aspirazioni (35%), nonché accresce la forza di volontà (31%). Minore è invece il numero di giovani che considerano l'insorgenza di una malattia invalidante una grave difficoltà per il raggiungimento dei propri obiettivi (25%) e ancora inferiore è la percentuale che considera un tale evento come causa diretta dell'azzeramento dei propri progetti di vita e delle proprie aspirazioni personali (8%).

¹ I dati relativi all'occupazione e al bisogno espresso di forme di flessibilità e conciliazione per svolgere al meglio il proprio lavoro, confermano i risultati di precedenti indagini (Indagine Bisogni, Censis 2013): in merito al primo punto, infatti, la precedente indagine aveva sottolineato come la produttività e la permanenza nel mondo del lavoro delle persone con SM è direttamente correlata al livello di disabilità.

PRIORITÀ DI AZIONE

Le priorità per la sclerosi multipla:

- approvazione e attuazione della proposta di Programma d'azione Governativo elaborato dall'Osservatorio Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità;
- finanziamento ed effettivo accesso da parte delle persone con SM alle misure per la rimozione delle barriere architettoniche;
- garantire alle persone con SM l'accesso alle misure per la Vita Indipendente, Non Autosufficienza, Dopo di noi;
- sostegno attraverso leggi e politiche dedicate al ruolo dei caregiver non professionali;
- assicurare alle persone con SM progetti individualizzati di vita secondo quanto previsto dall'art. 14 L. 328/00;
- costruzione di sistemi informativi nazionali alimentati da fonti statistiche e flussi amministrativi in grado di rappresentare sul territorio la condizione delle persone con disabilità e il loro livello di benessere, inclusione, non discriminazione;
- sostenere programmi volti all'informazione, consapevolezza, educazione ed empowerment delle persone con disabilità in materia di diritti, come il programma di AISM per rendere l'Agenda della SM strumento a disposizione di ciascuna persona con SM "La Mia Agenda" - per il miglioramento della propria condizione di vita e la costruzione corresponsabile di condizioni di benessere collettivo;
- assunzione dei Principi internazionali per la qualità di vita delle persone con SM quale riferimento da introdurre e tenere presente nelle politiche nazionali dedicate alla sclerosi multipla nei diversi settori di interesse.

BIBLIOGRAFIA

Indagine AISM Censis 2017

Indagine AISM Censis Giovani 2017

Osservatorio AISM sui diritti delle persone con SM, dati estrapolati dal software Numero Verde/Sportelli gennaio-dicembre 2016

Schema di programma d'azione governativo per l'attuazione della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità: linea d'intervento n. ... - 2016

VII relazione al Parlamento sullo stato di attuazione della Legge 68/99 (ISFOL)

ISTAT – luglio 2016 – relazione al Parlamento in materia di progetti di legge sul Dopo di Noi

Barometro della Sclerosi Multipla 2016, AISM, 2016

LA RICERCA NELLA SCLEROSI MULTIPLA

l'impatto della ricerca sulla condizione di vita delle persone



Negli ultimi anni sono migliorati l'approccio e l'atteggiamento verso la SM. Si inizia a capire che la malattia difficilmente si potrà trattare bene con una singola terapia o una singola molecola e si sta facendo strada il concetto di terapia 'combinata'. Ma, rivolgendomi a noi ricercatori, come alle Istituzioni che ci mettono economicamente in condizioni di farlo, tutto ciò non basta. I giovani, che più di noi "anziani" spesso hanno un'ottica creativa, uno sguardo 'laterale', che studiano e individuano legami o meccanismi speculari ad altre patologie anche minori: saranno loro, probabilmente, a individuare non una cura o 'la' cura, ma degli approcci innovativi e combinati. Anche per le forme progressive, sono fiducioso. Però bisogna essere messi in condizione di farlo. Ci vuole più spazio per la ricerca, ma soprattutto, più spazio ai giovani ricercatori. E le persone con SM devono parlare, farsi sentire, far capire agli altri e all'opinione pubblica quanto sia importante per la loro vita la ricerca, far capire che non è opzionale. Devono convincere le altre persone con SM su quanto sia importante la ricerca scientifica seria: anche loro contribuiscono alla diffusione della cultura e del metodo scientifico.

Marco Salvetti, neurologo, clinico e ricercatore



LO SCENARIO

Il sostegno alla ricerca scientifica sulla malattia è percepito dalle persone con sclerosi multipla l'ambito principale di attività dell'Associazione Italiana Sclerosi Multipla (AISM) e anche l'attività su cui sempre AISM dovrebbe investire le sue risorse oggi e in futuro, come riportato dall'indagine AISM-CENSIS 2017.

Ed è la ricerca scientifica l'area di intervento che il 55% degli italiani, nella ricerca Doxa del 2016, come negli anni precedenti, riconosce all'AISM come fondamentale, e ad essa sono destinate le donazioni raccolte in particolare con il 5 per mille.

Molte persone con sclerosi multipla (SM), professionisti della cura e ricercatori ricordano i tempi in cui esistevano solo terapie sintomatiche. La ricerca sulla SM ha fatto grandi passi negli ultimi 25 anni. Oggi la comunità della SM dispone di migliori strumenti diagnostici, ha la possibilità di monitorare la malattia, si è fatta un quadro più chiaro dei meccanismi coinvolti nella malattia, ha approcci più mirati alla riabilitazione e farmaci in grado di rallentare il decorso della malattia e ridurre in modo significativo gli attacchi. Dagli anni '80 grazie alla ricerca scientifica sono stati scoperti 14 nuovi farmaci, l'ultimo dei quali già approvato dalla FDA statunitense all'inizio del 2017 anche per la forma primaria progressiva.

La ricerca è quindi molto importante per l'Associazione, che anno dopo anno si pone il problema di come indirizzarla in modo sempre più efficace per le persone con SM, e in particolare per quelle che non hanno ancora risposte che possano incidere sulla qualità di vita. Altrettanto importante è comunicare la ricerca, affinché diventi una priorità per tutti.

Come recita la Carta dei Diritti: 'Tutte le persone con SM hanno diritto a una ricerca scientifica rigorosa, innovativa e di eccellenza, orientata a scoprire le cause, comprendere i meccanismi di progressione e le potenzialità di riparazione del danno, individuare e valutare i possibili trattamenti specifici, con ricadute concrete per una vita di qualità in ogni fase della malattia'.

Per esercitare il diritto alla ricerca sono protagoniste sempre le persone coinvolte nella SM e - a livello mondiale, attraverso le loro Associazioni, che sono associazioni "di" e non per "le" persone - definiscono l'Agenda Globale, cioè le aree prioritarie nelle quali dedicare gli sforzi di tutti. Per questo AISM e la sua Fondazione (FISM) svolgono un ruolo fondamentale nella Federazione internazionale delle Associazioni sclerosi multipla e in questi ultimi anni hanno contribuito alle scelte per affrontare con la ricerca i temi della SM progressiva, della SM

pediatrica, della condivisione di dati di ricerca (*data sharing* e *big data*), della degenerazione e della riparazione del danno.

Nel 2015 il Movimento AISM ha pubblicato l'Agenda SM 2020¹ con la quale recepisce anche le priorità dell'Agenda Globale della ricerca e identifica le attività strategiche per declinarle nel contesto nazionale in modo da promuovere l'impatto collettivo della ricerca sulla persona. Queste azioni includono l'impegno pubblico (punto Agenda 7,1 e 7,3), il coinvolgimento di tutti gli stakeholder (punto Agenda 7,2), investimenti adeguati per le infrastrutture della ricerca (punto Agenda 7,7), la formazione e carriera dei ricercatori (punto Agenda 7,8) e risorse adeguate per una promozione diversificata della ricerca (punto Agenda 7,6 e 7,9).

I risultati attesi prevedono che venga garantito un sistema strutturato di ricerca, in grado di valorizzare le eccellenze e convogliare in un disegno unitario, nazionale e internazionale, talenti, risorse e progettualità, producendo risultati concreti sulla qualità di vita delle persone con SM. È previsto, inoltre, che le persone con SM partecipino attivamente alle scelte e ai percorsi di ricerca scientifica, anche valorizzando il ruolo di AISM e della sua Fondazione.

Nel 2016 il Movimento AISM si è dotato del Barometro² della SM che si propone di essere uno strumento fondamentale per misurare nel tempo l'impatto dell'Agenda SM sulla persona. Una delle azioni strategiche dell'Agenda SM 2020 sarà lo sviluppo di uno strumento efficace di misurazione e rendicontazione dell'impatto collettivo della ricerca promossa e finanziata da AISM con la sua Fondazione (punto Agenda 7,4). La necessità di sviluppare indicatori di

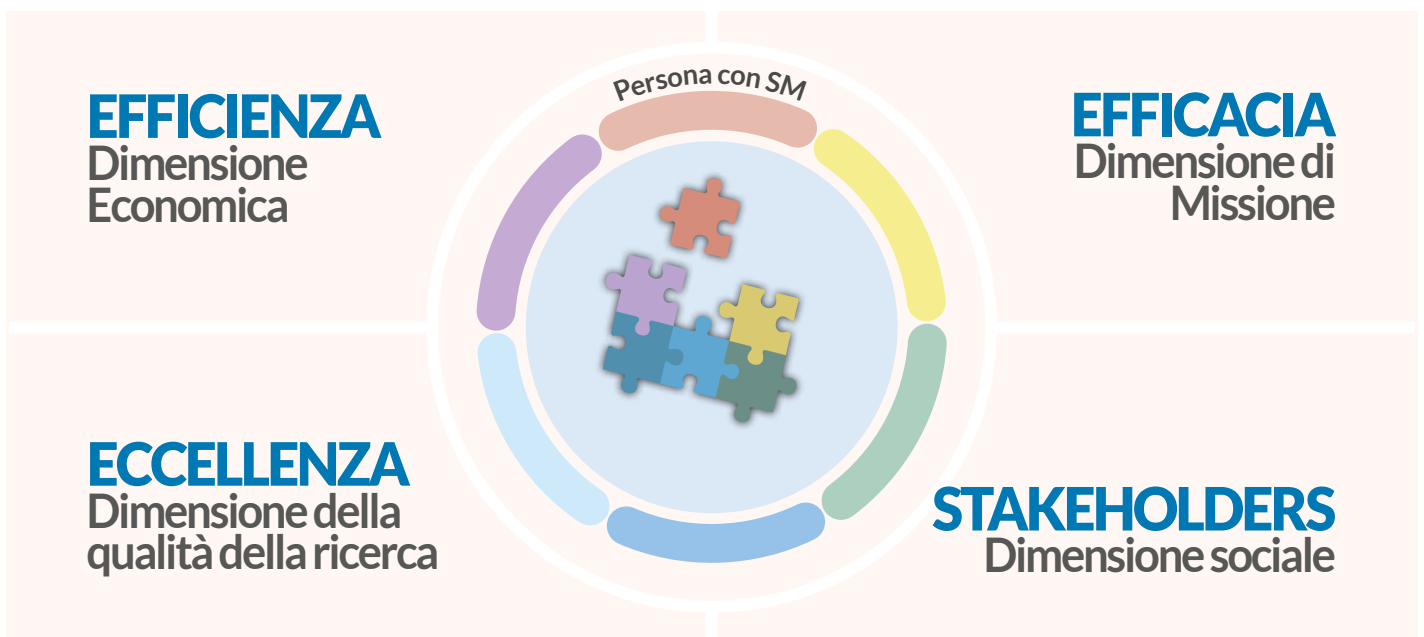
impatto della ricerca sulla persona con SM è un concetto molto più ampio dell'impatto della ricerca tradizionalmente misurata con gli strumenti bibliometrici. Si avverte oggi l'esigenza di misurare l'impatto reale della ricerca sulla vita e il benessere delle persone, nonché il ritorno delle risorse investite. Un'esigenza, questa, sentita sempre più anche a livello ministeriale, del Terzo settore e dei singoli centri pubblici e privati di ricerca.

Da un'analisi della letteratura esistente sulle metriche studiate (Andrew J Millat et al., Health Research Policy and System, 2015), emerge che i metodi fino a oggi analizzati nella grande maggioranza delle pubblicazioni sono affidati a interviste a ricercatori e revisioni di peer review, invece che ai beneficiari finali della ricerca. È possibile mettere a punto nuovi metodi? L'Associazione ci crede al punto da volersi mettere alla testa di questo grande movimento di revisione dei parametri della ricerca con una proposta che abbiamo voluto chiamare: "Impatto Collettivo della Ricerca".

L'Impatto Collettivo della Ricerca

Nel 2016 l'AISM insieme alla sua Fondazione ha avviato un'iniziativa che si pone l'obiettivo di sviluppare nuove metriche per la valutazione dell'impatto della ricerca sulla persona con SM. Il nuovo modello di Impatto Collettivo della Ricerca (figura 1) verrà costruito con indicatori che misurano la qualità della ricerca finanziata (eccellenza), la sua dimensione economica e finanziaria (efficienza) e quella legata a tutti gli attori del sistema (sociale) alla luce delle priorità della ricerca stabilite dalla comunità SM (dimensione di missione).

Impatto collettivo della ricerca sulla persona: modello multidimensionale - Figura 1



Il nuovo modello di Impatto Collettivo della ricerca si propone di ottenere indicatori che misurino sulla base della missione (e.g. Agenda SM 2020) oltre all'eccellenza della ricerca (dimensione qualità della ricerca), la sua efficienza economica (dimensione economica) e l'impatto sugli stakeholder (dimensione sociale). La persona con SM parteciperà attivamente al tavolo di lavoro (da passeggero a copilota)¹².

¹ AISM. Agenda della Sclerosi Multipla 2020, 2015.

² AISM Barometro della SM 2016

¹² Anderson M and. McCleary KK. From passengers to co-pilots: Patient roles expand. Science Translational Medicine. 2015; Vol. 7, Issue 291, pp. 291fs25

I requisiti essenziali allo sviluppo del modello includono:

- Il coinvolgimento della persona con SM e lo sviluppo di scale scientifiche per misurare la sua prospettiva.
- Un'agenda strategica comune della ricerca che definisca gli aspetti dell'Agenda SM 2020 in comune con gli altri attori del sistema SM (la dimensione di missione).
- L'applicazione di modelli diversificati di finanziamento della ricerca.
- Un sistema di classificazione per identificare in modo uniforme le aree della ricerca finanziata attraverso una gamma altamente diversificata di tipi e di portafogli di ricerca dei diversi attori (stakeholder) del sistema ricerca.
- Metriche che nasceranno da una co-creazione fra diversi stakeholder, attraverso discussioni congiunte e un apprendimento reciproco.
- Meccanismi per determinare il finanziamento nazionale della ricerca che possano essere monitorati nel tempo.

Questo nuovo modello consentirà la messa a punto di obiettivi comuni (agenda comune della ricerca) e di sostenibilità collettiva, con un ritorno dell'investimento (ROI) per ciascuno degli attori coinvolti.

Finora, alla maggior parte delle iniziative di ricerca multi-stakeholder sono mancate misurazioni di impatto condivise e infrastrutture di supporto per consentire un allineamento degli sforzi e una rendicontazione trasparente e responsabile dei risultati, con la conseguenza di scoraggiare il vero impegno dei diversi attori coinvolti^{3,4}.

Nello specifico, il modello aiuterà le Organizzazioni SM a migliorare il processo di programmazione di agende comuni, di piani di finanziamento, di procedure di valutazione e di politiche organizzative.

Verso una banca dati della ricerca sulla SM in Italia

In linea con i requisiti del modello 'Impatto Collettivo della Ricerca' nel 2017 AISM insieme alla sua Fondazione lancia anche l'iniziativa 'MS Research Impact', che ha come primo obiettivo la costruzione di una banca dati sullo stato della ricerca sulla SM in Italia.

I dati raccolti permetteranno di valutare i diversi indicatori multidimensionali del modello 'Impatto Collettivo della Ricerca', per indirizzare la promozione e il finanziamento della ricerca in base alle priorità dell'Agenda SM 2020.

In linea con questa strategia, condivisa dalle altre Associazioni sclerosi multipla internazionali, i principali attori del sistema ricerca in Italia parteciperanno a un questionario on-line che approfondisce le quattro dimensioni del modello sopra descritto. Il completamento di questo questionario sarà propedeutico a un successivo tavolo di lavoro con tutti gli attori del sistema della ricerca che parteciperanno così alla

finalizzazione del piano dell'iniziativa 'MS Research Impact'.

Parallelamente alla messa a punto del questionario, abbiamo continuato ad analizzare i seguenti dati: quantità e qualità degli articoli scientifici pubblicati ogni anno sulla SM dal 2013 a oggi, distinguendo il contributo italiano e quello riconducibile ai finanziamenti della fondazione FISM; performance nei progetti europei; trial e brevetti relativi a SM. Per stimare la qualità delle pubblicazioni scientifiche abbiamo fatto ricorso al valore dell'*impact factor* delle riviste. Seppure consapevoli dei limiti di questo parametro, ormai condivisi da una parte sempre più ampia della comunità scientifica, l'*impact factor* è ancora l'unico modo universalmente riconosciuto per quantificare il valore di un contributo scientifico⁵.

LA PERFORMANCE DELLA RICERCA ITALIANA SULLA SM: metodi di analisi applicati per l'ottenimento dei dati forniti

Pubblicazioni. Allo scopo di valutare quantità e qualità degli articoli scientifici pubblicati sulla SM dal 2013 al 2016 è stato sviluppato un codice Python che sfrutta il modulo Biopython per interrogare il data base PubMed. I parametri dell'interrogazione hanno riguardato la data della pubblicazione (compresa tra gennaio 2013 e dicembre 2016) e le parole chiave (e.g. "multiple AND sclerosis", "progressive AND multiple AND sclerosis", ecc.). Per ciascun articolo si possono così ottenere le seguenti informazioni: anno di pubblicazione, nomi degli autori e le relative affiliazioni, titolo dell'articolo, nome e codice ISSN della rivista. Partendo da questi campi è stato possibile, sempre attraverso un codice Python, associare a ciascun articolo scientifico i Paesi in cui lavorano gli autori e l'*impact factor* della rivista. Questa procedura avviene tuttavia con un margine di errore dovuto a imperfezioni nel data base PubMed, soprattutto relative alle affiliazioni degli autori, e alla reperibilità dei valori dell'*impact factor*. Ove possibile il margine di errore è stato quantificato.

Trial. Sono stati scaricati i trial da clinicaltrials.gov e sono stati estratti tutti i trial con arruolamento anche in Italia e avviati nel periodo 2013-2016.

Patent. Sono stati scaricati i brevetti della banca dati EPO (epo.org) che contengono entrambe le parole "multiple" e "sclerosis" nel titolo o nell'abstract nel periodo 2013-2016. Vengono estratte le nazionalità, i nomi e le istituzioni degli applicant e degli inventor.

Progetti europei. Sono stati scaricati progetti e partecipanti ai progetti europei dalla banca dati Cordis. Si analizzano i dati di FP7 e H2020 estraendo istituzioni italiane coinvolte in progetti aventi per oggetto SM e i relativi fondi ricevuti per progetto.

^{3,4} Zaratin et. al, 2014; Zaratin et al. 2016

⁵ I dati e l'analisi sulla ricerca in Italia che riportiamo in questo documento sono stati realizzati in collaborazione con Scienzainrete - agenzia Zadig.

LA RICERCA IN ITALIA: VERSO INDICATORI DI ECCELLENZA E DI EFFICIENZA

I numeri della ricerca in Italia

Tradizionalmente, la ricerca scientifica in Italia è sotto-finanziata rispetto alla media dei Paesi europei e alle punte statunitensi e asiatiche, che in alcuni casi superano il 4% del prodotto interno lordo. L'ultimo dato Istat disponibile (riferito al 2014) registra un'incidenza del finanziamento della ricerca e sviluppo in Italia del 1,38%, pari a 22,3 miliardi di euro (in crescita rispetto al 2013). Osserva l'Istat: "Nel 2014 la spesa del settore privato (imprese e istituzioni non profit) è pari a circa 13 miliardi di euro, di cui la quasi totalità (12,3 miliardi) è sostenuta dalle imprese⁶. Il settore delle Università spende 6,3 miliardi di euro, quello delle istituzioni pubbliche sfiora i 3 miliardi. Rispetto al 2013 la spesa aumenta in tutti i settori, ma con differenze rilevanti tra il settore delle imprese, dove si registra un importante incremento (+7,5%), e quello delle istituzioni pubbliche caratterizzate da un aumento più modesto (+0,8%)." È difficile stimare quanti di questi 22,3 miliardi di euro vengono investiti in ricerca biomedica. È noto, per esempio, che l'industria chimica e farmaceutica ha investito in ricerca, nel 2014, 897 milioni di euro. L'intero settore del non profit investe in ricerca circa 650 milioni di euro all'anno, prevalentemente in salute e servizi alla persona. Non facile da stimare, al momento, la quota di ricerca di base in biomedicina da parte delle Università, il cui finanziamento annuo complessivo supera i 6 miliardi di euro. Così come quelle delle Regioni e altre amministrazioni pubbliche italiane. Il MIUR, con l'ultimo bando PRIN (92 milioni di euro su tre anni) ha riaperto un minimo di finanziamenti su base competitiva anche su argomenti di ricerca di base in medicina. Mentre relativamente chiara è la situazione del Ministero della salute: nel 2016 ha finanziato la ricerca corrente degli IRCCS pubblici e privati per oltre 153 milioni di euro, cui vanno aggiunti bandi come la Ricerca finalizzata, pari a 135 milioni di euro nell'ultimo bando 2016 riferito agli anni 2014-15. A questi vanno aggiunti i finanziamenti del bando Ricerca indipendente dell'AIFA, che finalmente è stato rilanciato dopo una pausa che durava dal 2012.

Tutto considerato, lo stanziamento annuale per la ricerca biomedica in tutti i settori, da fonti private e pubbliche, italiane e straniere (soprattutto europee) non dovrebbe essere inferiore ai 1,89 miliardi di euro stimati dall'ultima survey del Cergas dell'Università Bocconi riferito al 2006⁷.

La ricerca italiana sulla sclerosi multipla

Se il finanziamento annuo della ricerca biomedica e sanitaria in Italia supera i 2 miliardi di euro, a quanto ammonta la ricerca SM? Impossibile dirlo oggi. Per quanto riguarda la ricerca sulla sclerosi multipla, non esiste infatti, al momento, nulla di simile a una banca dati unica e accessibile, sul mo-

dello dei National Institutes of Health⁸, in cui siano elencati i finanziamenti pubblici divisi per malattia e condizione. Le informazioni sui finanziamenti alla ricerca provenienti da enti pubblici e privati sono per ora dispersi e difficilmente consultabili, sebbene anche in Italia, con l'entrata in vigore a fine 2016 della legge Freedom of Information Act sia stato sancito il diritto di chiunque di avere accesso ai dati e ai documenti detenuti dalla pubblica amministrazione. Con perfetto tempismo, l'AIMS con la sua Fondazione ha avviato il progetto 'MS Research Impact', volto da un lato a fotografare il finanziamento complessivo della ricerca sulla sclerosi multipla in Italia, e dall'altro a valutarne efficienza, efficacia e rispondenza alle priorità stabilite dalla comunità delle persone con SM. Già entro la fine del 2017, attraverso una fattiva collaborazione con le principali realtà pubbliche e private del Paese, si conta quindi di avere un quadro più chiaro delle provenienze, entità e performance di tali finanziamenti.

Sul fronte del finanziamento pubblico nazionale, nell'ultimo triennio (2013-2016) alcuni bandi hanno riguardato, anche se in minima parte, la ricerca sulla sclerosi multipla (come i PRIN, il bando Ricerca Indipendente dell'AIFA e il bando Ricerca finalizzati del Ministero della salute). Un'altra fonte importante è rappresentata dal finanziamento della ricerca corrente erogata dal Ministero della salute, almeno per quegli IRCCS impegnati anche nello studio e la cura di questa condizione. Un grosso sforzo del progetto 'MS Research Impact' attraverso il suo questionario riguarda invece il mondo della ricerca SM nelle università, negli enti di ricerca e nelle aziende private, di cui non sono ancora noti consistenza e finalizzazione dei finanziamenti. Meglio definita la situazione in ambito europeo, dove all'interno del programma FP7 (2007-2013) sono stati finanziati 19 progetti per la ricerca sulla SM con partecipanti italiani: 5 milioni di euro sarebbero andati a finanziare la ricerca nelle Università, 305 mila euro a IRCCS e fondazioni e 580 mila euro ad aziende. Per quanto riguarda invece il programma Horizon 2020 (2013-2020) a oggi dalle indagini effettuate dall'AIMS si contano 21 progetti sulla SM (7 nel 2015, 10 nel 2016 e 4 nel 2017). Sei enti italiani hanno partecipato a 6 di questi progetti (circa 1 milione di euro a IRCCS e fondazioni, circa 900.000 a università).

Il contributo di AISM e della sua Fondazione

L'AIMS ha dedicato alla ricerca sulla SM in Italia 61,3 milioni di euro di investimenti nella ricerca negli ultimi 29 anni. Continua a essere il terzo ente nel mondo tra le associazioni sclerosi multipla per i finanziamenti della ricerca sulla SM. Sono 389 i ricercatori finanziati da AISM dal 1987 ad oggi: il 76% dei ricercatori finanziati sino a oggi da AISM continua a fare ricerca sulla sclerosi multipla. Attualmente (maggio 2017, n.d.r) sono 117 i gruppi di ricerca attivi in Italia finanziati da AISM (figura 2) attraverso la sua Fondazione distribuiti in 56 diversi istituti di cui 8 stranieri (3 America, 4 Regno Unito, 1 Olanda).

⁶ ISTAT, Ricerca e sviluppo in Italia. Anni 2014-2016, 18 Novembre 2016.

⁷ Cergas, Analisi del sistema di finanziamento della ricerca sanitaria in Italia, 2009

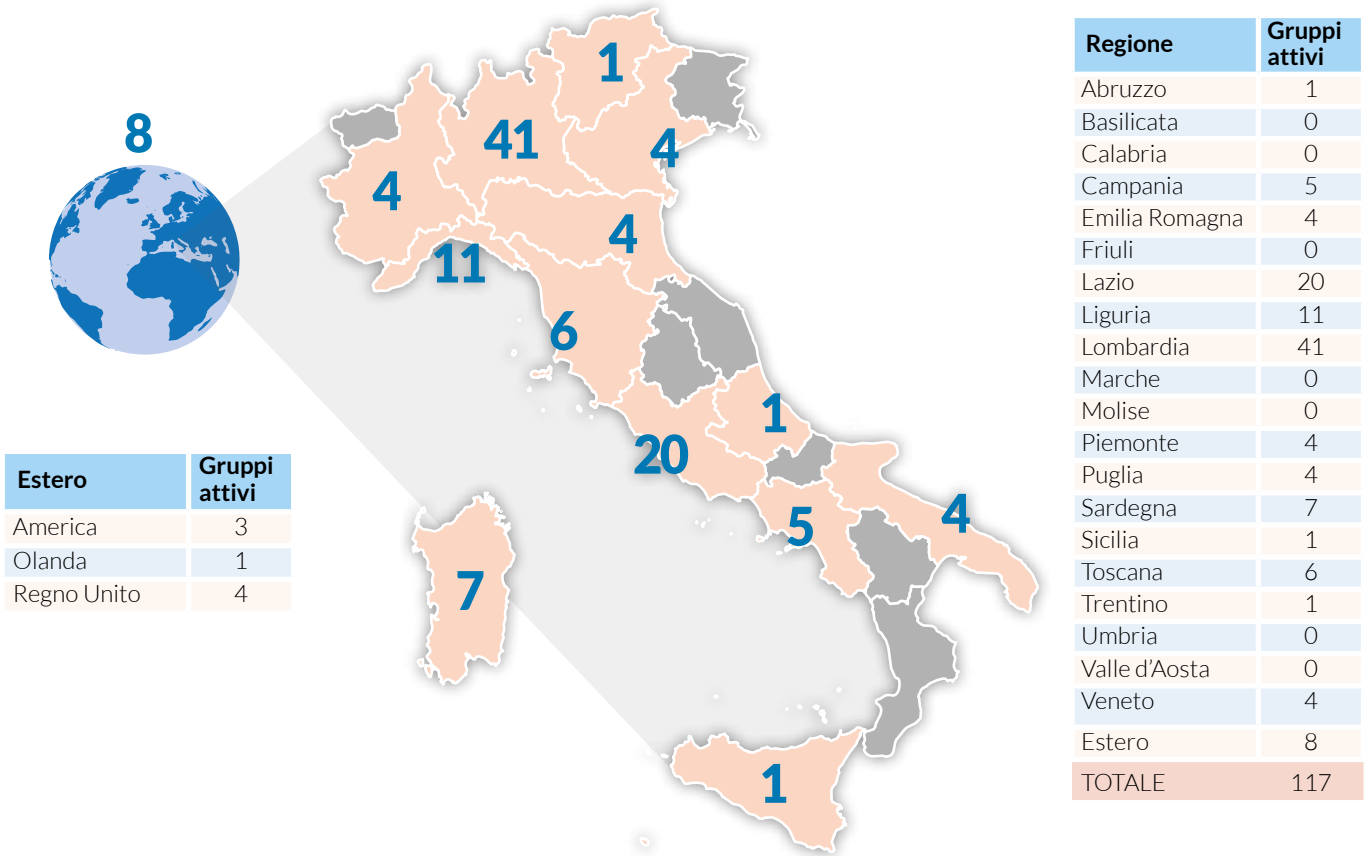
⁸ NIH, <http://1.usa.gov/1Wd84Na>

I progetti di ricerca attivi fino a maggio 2017, finanziati da FISM sia attraverso il Bando (2012-2016) che tramite programmi speciali, sono 98 per un investimento totale di circa 15 milioni di euro.

Nella figura 3 sono rappresentati questi progetti suddivisi nelle fasi di ricerca fondamentale, preclinica, traslazionale e clinica, mentre nella figura 4 sono stati suddivisi seguendo le aree prioritarie di ricerca indicate nell'Agenda globale SM della Federazione Internazionale SM (MSIF).

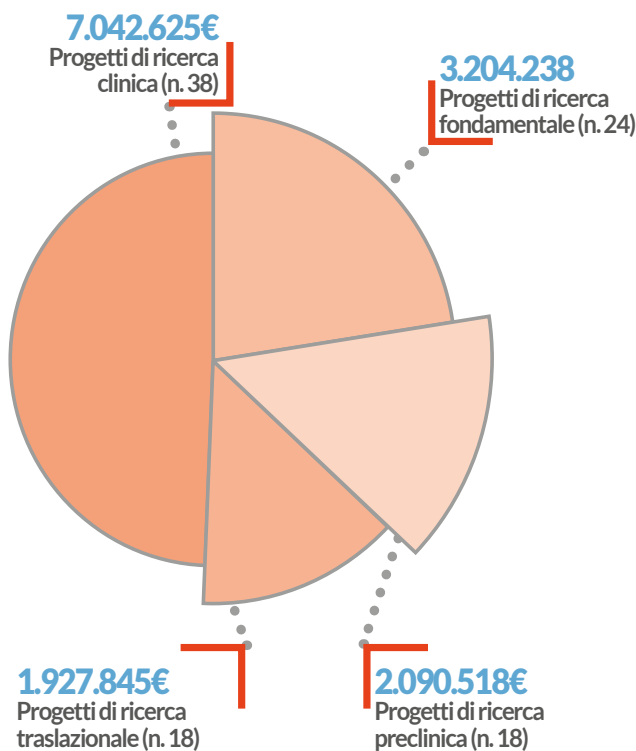
I gruppi di ricerca attivi finanziati da AISM nel 2017 Figura 2

Dati FISM 2017



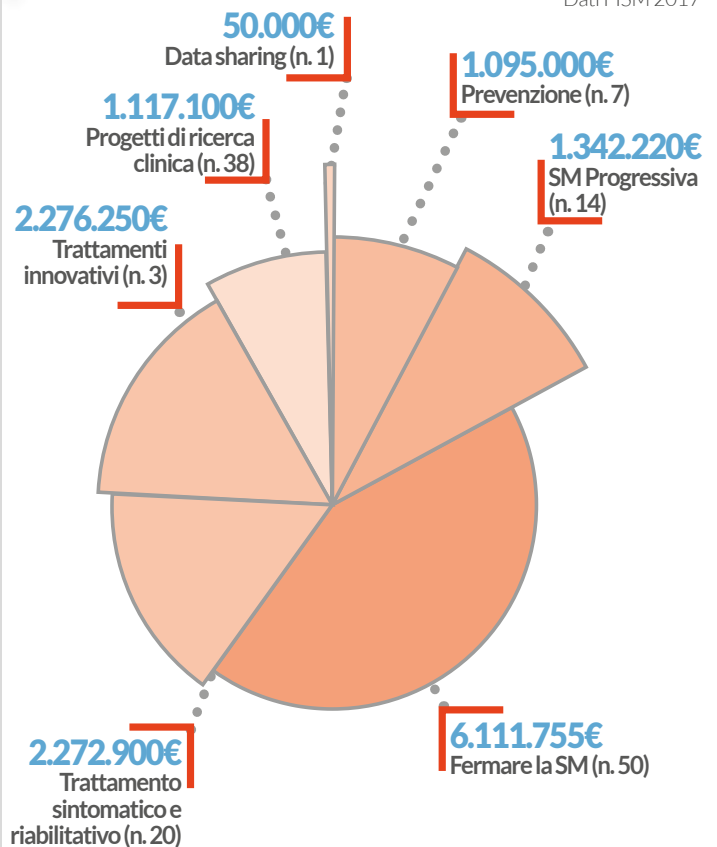
I progetti attivi finanziati da FISM per fasi di ricerca Figura 3

Dati FISM 2017

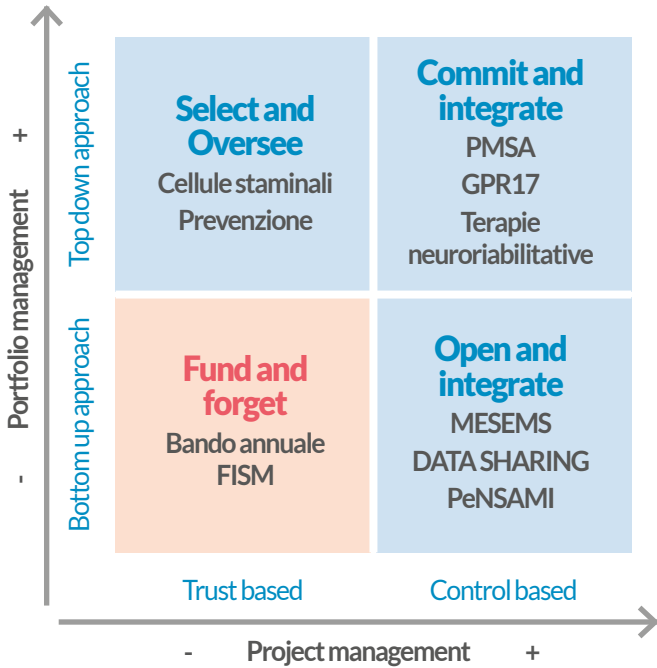


I progetti attivi finanziati da FISM per area prioritaria Figura 4

Dati FISM 2017



Modelli diversificati di finanziamento della ricerca Figura 5



[(*open and integrate*: aprire e integrare; ad esempio l'impegno nello studio clinico con cellule mesenchimali (MESEMS), nella condivisione dei dati (DATA SHARING) e nel progetto di cure palliative domiciliari (PeNSaMI)].

1. Investire nell'innovazione, basata sulle idee del ricercatore (*fund and forget*: finanzia e dimentica, ad esempio il finanziamento del Bando annuale FISM).

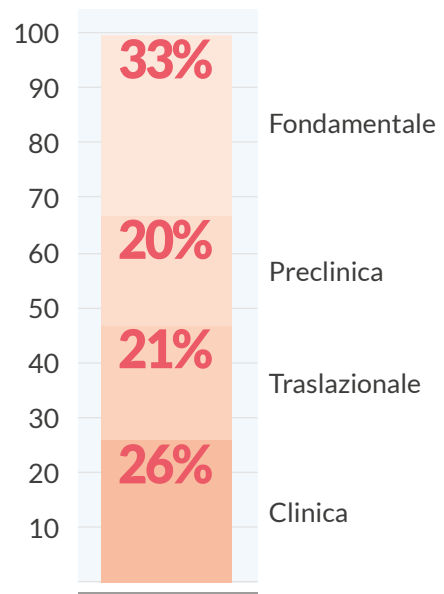
Dal 2013 al 2016 tramite il proprio bando annuale AISM ha finanziato la ricerca sulla SM per un totale di 12,3 milioni di euro. Negli anni i finanziamenti tramite il Bando annuale sono stati dedicati a progetti nelle diverse fasi della ricerca (figura 5a).

In linea con i requisiti del modello 'Impatto Collettivo della Ricerca', la mappa strategica di finanziamento e promozione della ricerca di FISM (Figura 5) mette in luce l'importanza di applicare modelli diversificati di finanziamento per ottenere un impatto della ricerca sulle persone con SM. Questa mappa prevede diversi gradi di coinvolgimento della Fondazione nella selezione delle iniziative e dei progetti di ricerca da promuovere e finanziare (gestione del portfolio) e nella gestione, scientifica e amministrativa, degli stessi (gestione del progetto):

1. investire nell'innovazione, basata sulle idee del ricercatore (*fund and forget*: finanzia e dimentica, ad esempio il finanziamento del Bando annuale FISM);
2. sostenere un'area di ricerca specifica e monitorare i progressi della ricerca (*select and oversee*: seleziona e monitora; ad esempio finanziare la ricerca sulle cellule staminali);
3. essere attivamente coinvolti nello sviluppo e nella gestione sia del portafoglio con gli altri stakeholder (*commit e integrate*, come l'impegno nell'Alleanza sulle forme progressive (PMSA), il progetto per lo sviluppo di terapie rimielinizzanti (GPR17) e neuroriabilitative);
4. sostenere, insieme ad altri enti di ricerca, le infrastrutture di ricerca e le risorse per la gestione delle stesse anche per garantire che i risultati della ricerca siano condivisi

I finanziamenti del Bando annuale FISM 2013-2016 per fase di ricerca

Figura 5a



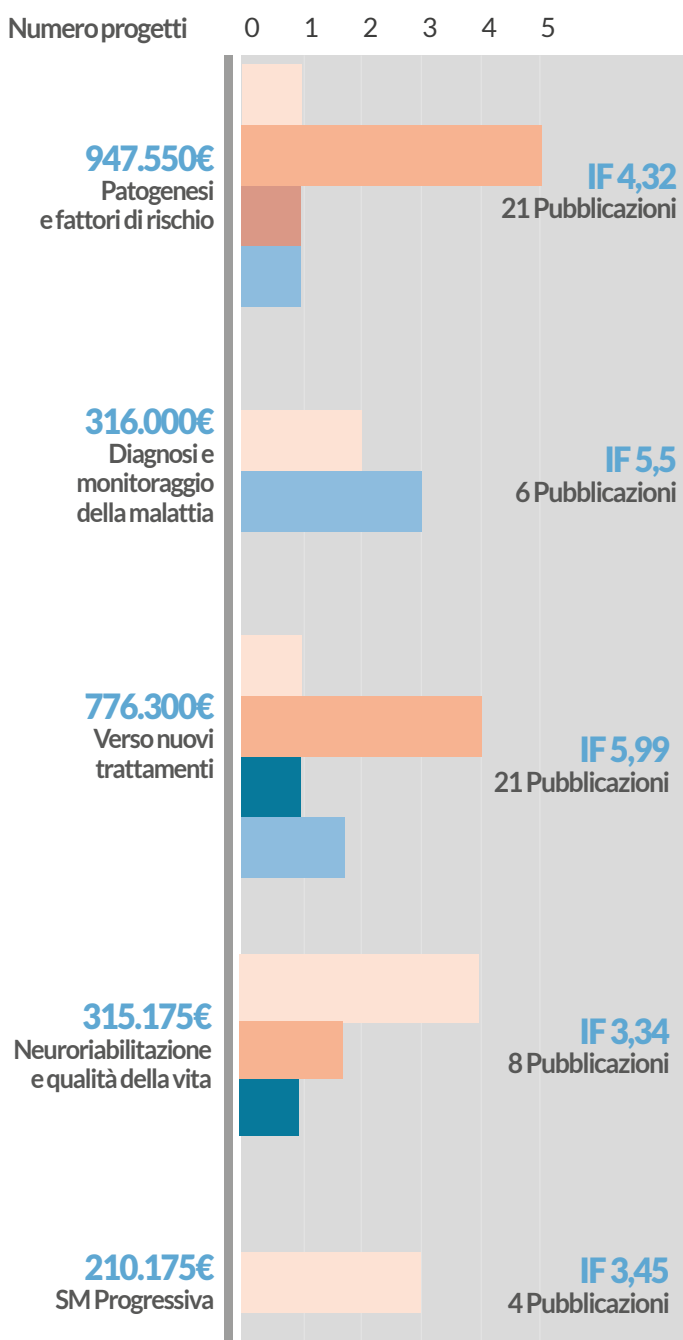
Garantire un investimento costante nell'innovazione e nello sviluppo di nuova conoscenza nelle diverse fasi della ricerca è strumentale a produrre un impatto della ricerca sulla persona. Attualmente i soli indicatori universali di cui si dispone sono indicatori di eccellenza, quali il numero di pubblicazioni, relativo *impact factor* e formazione dei ricercatori⁹.

A partire da quest'anno, misureremo l'eccellenza dei finanziamenti destinati al Bando valutando per diverse aree di ricerca il numero di pubblicazioni e l'*impact factor* medio prodotto dai progetti terminati nell'anno in analisi.

Sono 31 i Progetti di ricerca e le Borse di Studio finanziate con il Bando FISM e terminate nel 2016.

Progetti finanziati da FISM terminati nel 2016: pubblicazioni e impact factor

Figura 6



Tipo di progetto	Numero totale progetti/borse	Progetti che non hanno pubblicato	Progetti che hanno pubblicato	Pubblicazioni totali
Progetto di Ricerca annuale	11	7	4	8
Borse di Studio annuali	2	1	1	1
Progetto di Ricerca biennale	11	0	11	33
Borse di Studio biennale	6	2	4	11
Progetto di Ricerca triennale	1	0	1	7

Tabella 1 - Progetti finanziati da FISM terminati nel 2016

Per il 2016 riportiamo la seguente analisi dei progetti terminati in relazioni alle pubblicazioni scientifiche prodotte (figura 6 e tabella 1). Di questi, progetti 10 non hanno ancora prodotto pubblicazioni scientifiche, mentre 21 hanno pubblicato.

2. Dall'innovazione all'impatto della ricerca sulla persona: progetti speciali che rispondo all'Agenda delle persone con sclerosi multipla.

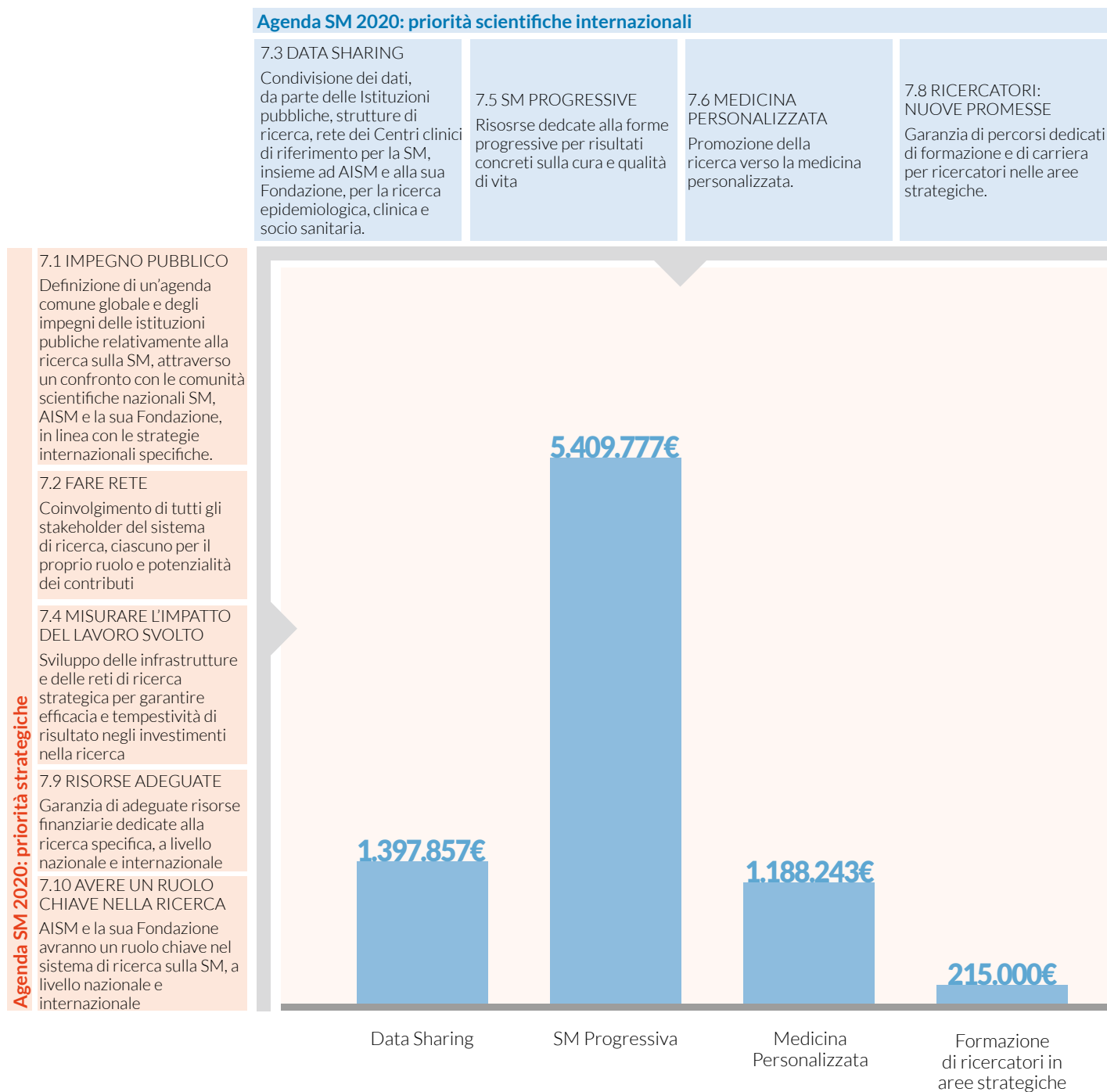
In linea con la mappa strategica (figura 5) AISM, attraverso la sua Fondazione, promuove e finanzia la ricerca sulla SM attraverso progetti speciali nazionali e internazionali. L'Associazione con la sua Fondazione ha investito 5 milioni di euro per i progetti speciali attualmente in corso, che si ripropongono di rispondere alle priorità scientifiche e strategiche dell'Agenda SM 2020 (figura 7).

- Progetto di ricerca 1 anno
- Progetto di ricerca 2 anni
- Progetto di ricerca 3 anni
- Borsa di studio 1 anno
- Borsa di studio 2 anni

⁹ Milat AJ, Bauman AE, and Redman S. A narrative review of research impact assessment models and methods. Health Res Policy Syst. 2015; 13: 18. Published

Progetti speciali attivi nel 2016 per priorità scientifiche internazionali

Figura 7



Per poter valutare sulla persona l'impatto concreto dei progetti speciali finanziati, dovremmo attendere il completamento della ricerca che ha come obiettivo lo sviluppo del modello di *Impatto Collettivo della Ricerca*.

SCLEROSI MULTIPLA PROGRESSIVA

Sono un milione le persone nel mondo che soffrono di sclerosi multipla progressiva e che ad oggi sono orfane di trattamenti in grado di agire sulla progressione della malattia (vedi BOX Alleanza Internazionale sulle Progressive). È per questo che una delle priorità della ricerca internazionale sulla SM è quella per il trattamento delle forme progressive di malattia.

Dal 2013 al 2016 i fondi dedicati dall'Associazione a questa area di ricerca sono stati il 17% dei finanziamenti totali. L'analisi della letteratura internazionale mostra peraltro un crescente interesse della comunità scientifica italiana e internazionale verso questa forma di SM, in linea con quanto auspicato dalle priorità dell'Agenda SM (vedi più avanti nel paragrafo "Ricerca di eccellenza")

ALLEANZA INTERNAZIONALE SULLE PROGRESSIVE

Allo scopo di accelerare lo sviluppo di terapie per queste forme è nata la "Progressive MS Alliance - PMSA"¹⁰, una collaborazione promossa tra le maggiori Associazioni SM nel mondo (Stati Uniti, Italia, Regno Unito, Canada) e la MS International Federation (MSIF). Riunendo i talenti delle molteplici discipline scientifiche la Progressive MS Alliance si propone di guidare un'iniziativa mondiale di ricerca per identificare e sviluppare soluzioni innovative per porre fine alle forme progressive di sclerosi multipla. La PMSA si propone di raccogliere 22 milioni di euro entro il 2020 per promuovere l'innovazione attraverso nuovi modelli operativi e di finanziamento, basandosi su specifiche linee guida operative:

- Promuovere la collaborazione su scala globale con un approccio interdisciplinare e multidisciplinare;
- Sostenere la migliore ricerca a prescindere da quale nazione provenga con la missione di tradurre la ricerca finanziata in terapie per la SM progressiva;
- Integrare i progetti finanziati dalla PMSA con gli investimenti di ricerca già in corso e promossi da tutti gli altri attori che sostengono la ricerca sulla SM a livello internazionale;
- Assicurare la condivisione dei dati già esistenti e di quelli futuri.

Nel 2014 è stato assegnato il primo Bando internazionale, dedicato all'innovazione scientifica e all'implementazione di infrastrutture e tecnologie e per la condivisione di dati (data sharing) e conoscenza, a 22 progetti per un totale di 1,6 milioni di euro. Nel 2015 è stato lanciato il secondo Bando, che si propone di creare network collaborativi globali di eccellenza, impegnati nella ricerca per le forme progressive di SM, focalizzati sullo sviluppo di nuove terapie, inclusi nuovi farmaci, strategie riabilitative e altri approcci terapeutici. Nel 2016 i migliori 3 network sono stati selezionati per portare avanti un progetto di 4 anni, per un finanziamento complessivo di 4 milioni di euro ciascuno (1 milione di euro/anno).

LE PERFORMANCE DELLA RICERCA ITALIANA SULLA SM⁵

Ricerca di eccellenza

Pubblicazioni. Dal 2013 al 2016 risultano circa 17.000 pubblicazioni sulla SM (ricerca con parola chiave "multiple sclerosis") nel data base PubMed con un *impact factor* medio di 4,15. Di queste, circa 1.600, poco meno del 10%, contano tra gli autori scienziati impiegati in enti di ricerca italiani e hanno *impact factor* medio di 4,26.

Sono invece 303 gli articoli firmati da ricercatori che al momento della pubblicazione avevano finanziamenti FISM attivi, con *impact factor* medio pari a 5,48 superiore sia alla media generale che a quella italiana a testimonianza della qualità della ricerca FISM. A questi 303 articoli vanno aggiunte altre 170 pubblicazioni prodotte nel quadriennio 2013-2016 dai ricercatori FISM che però non contengono un riferimento esplicito alla sclerosi multipla, concentrandosi maggiormente su aspetti di ricerca di base.

Il numero di pubblicazioni annuali sulla SM cresce da circa 4.000 nel 2013 alle oltre 4.600 del 2016. In crescita anche

il numero di articoli pubblicati da scienziati attivi in Italia, circa 300 pubblicazioni nel 2013 e quasi 500 nel 2016, così come quello degli articoli firmati dai ricercatori finanziati da FISM che si distinguono però in termini di qualità. Infatti se l'*impact factor* generale resta stabile intorno a 4,15, quello delle pubblicazioni FISM non scende mai sotto 4,92 raggiungendo anche il valore 6,37 nel 2015.

Un'analisi dedicata alla ricerca sulle forme progressive della SM mostra un'attenzione crescente nel tempo da parte dei ricercatori. Se nel 2013 le pubblicazioni riguardanti questo tema erano circa 450, nel 2016 sono salite a oltre 550.

Una crescita analoga si registra sia per la ricerca in Italia che per quella finanziata da FISM, che spicca per qualità anche in questo ambito. L'*impact factor* delle pubblicazioni sulla SM progressiva attribuibile a ricercatori con finanziamenti FISM è in media 6,1 con un picco di 9,54 nel 2014 (una pubblicazione su Nature Medicine, rivista con *impact factor* superiore a 30) (tabelle 2, 3, 4).

¹⁰ <http://www.progressivemsalliance.org/>

Number of publication - PubMed						
Period	Researchers	MS	Progressive	Pediatric	Personalized Medicine	Data Sharing
2013	All	4002	448	110	11	4
	Italy	278	34	4	1	1
	FISM	56	10	1	0	0
2014	All	4239	485	133	12	7
	Italy	410	57	14	2	1
	FISM	62	8	1	0	0
2015	All	4459	510	167	22	8
	Italy	454	65	19	2	0
	FISM	78	15	1	1	0
2016	All	4615	553	209	23	23
	Italy	496	85	23	4	2
	FISM	107	19	1	2	0
2013-2016	All	17315	1996	619	68	42
	Italy	1638	241	60	9	4
	FISM	303	52	4	3	0

Tabella 2. Numero di articoli presenti nel data base PubMed con data di pubblicazione compresa tra gennaio 2013 e dicembre 2016 e contenuti l'espressione "multiple sclerosis" (colonna "Multiple Sclerosis"), "progressive multiple sclerosis" (colonna "Progressive"), "pediatric multiple sclerosis" (colonna "Pediatric"), "personalized medicine multiple sclerosis" (colonna "Personalized Medicine") e "data sharing multiple sclerosis" (colonna "Personalized Medicine"). In riga si distinguono le pubblicazioni in cui almeno un autore è affiliato a una istituzione di ricerca italiana (Italy) e quelle riconducibili a progetti finanziati da FISM (FISM).

Impact factor of publication - PubMed						
Period	Researchers	MS	Progressive	Pediatric	Personalized Medicine	Data Sharing
2013	All	4.17	4.63	3.63	3.47	8.42
	Italy	4.32	4.46	5.57	0.94	11.91
	FISM	5.49	4.8	8.3	-	-
2014	All	3.8	3.75	4.9	2.65	2.37
	Italy	3.81	3.91	4.54	1.93	2.47
	FISM	5.32	9.54	2.47	-	-
2015	All	4.35	4.55	4.15	5.31	7.8
	Italy	4.46	4.95	3.48	3.62	-
	FISM	6.37	7.22	8.49	4.67	-
2016	All	4.15	4.41	5.08	4.05	3.42
	Italy	4.28	4.46	7.88	3.49	5.29
	FISM	4.92	5.2	4.67	2.69	-
2013-2016	All	4.15	4.39	4.54	4.1	4.61
	Italy	4.26	4.51	5.57	2.89	6.24
	FISM	5.48	6.1	5.98	3.35	-

Tabella 3. *Impact factor* medio degli articoli considerati nella tabella 2 per cui è possibile reperire un valore di *impact factor* per la rivista di pubblicazione.

Percentage of publication with impact - PubMed						
Period	Researchers	MS	Progressive	Pediatric	Personalized Medicine	Data Sharing
2013	All	82.2%	84.2%	71.8%	90.9%	75.0%
	Italy	91.0%	97.1%	75.0%	100.0%	100.0%
	FISM	98.2%	100.0%	100.0%	-	-
2014	All	55.3%	55.7%	63.9%	83.3%	28.6%
	Italy	59.3%	59.7%	78.6%	100.0%	100.0%
	FISM	67.7%	50.0%	100.0%	-	-
2015	All	83.0%	85.3%	85.6%	81.8%	75.0%
	Italy	89.7%	93.9%	100.0%	100.0%	-
	FISM	89.7%	93.3%	100.0%	100.0%	-
2016	All	83.4%	85.2%	86.6%	73.9%	95.7%
	Italy	91.5%	94.1%	95.7%	100.0%	100.0%
	FISM	91.6%	94.7%	100.0%	100.0%	-
2013-2016	All	76.2%	77.8%	78.8%	80.9%	78.6%
	Italy	82.8%	86.3%	91.7%	100.0%	100.0%
	FISM	87.5%	88.5%	100.0%	100.0%	-

Tabella 4. Percentuale delle pubblicazioni considerate in tabella 2 per cui è reperibile un valore di *impact factor*.

Trial clinici. Nel quadriennio 2013-2016 sono stati avviati 522 trial clinici, circa il 9% di questi (46) hanno arruolato persone anche in Italia. Analizzando le condizioni studiate (sono possibili più condizioni per ciascun trial), per verificare la presenza dei temi dell'Agenda e in particolare l'attenzione da riservare alla forma progressiva, si rileva che solo il 7% del totale e il 3,5% dei trial in Italia studia anche la condizione progressiva della SM (con percentuali simili in tutti gli anni considerati).

Considerando tutti i trial:

- in 372 la condizione studiata è genericamente "multiple sclerosis"
- in 123 "Relapsing" ma solo 1 "Acute relapsing"
- in 15 "Primary Progressive"
- in 17 "Secondary Progressive"
- in 4 "Chronic Progressive"

Ricerca applicata e industriale

Discorso a parte meriterebbe la ricerca applicata e industriale, nelle sue ricadute in brevetti e altri indici di innovazione e competitività, molti dei quali negativi. I brevetti, per esempio, pongono l'Italia in posizione molto defilata.

Annualmente l'Italia registra circa il 2,5% dei brevetti nel mondo. Per quanto riguarda la SM, se si considerano i brevetti con un inventore o un ente richiedente italiano, la percentuale cala all'1,5%-2% (tabella 5).

Per quanto riguarda le fasce d'età: 33 trial (6%) includono anche una popolazione in età pediatrica.

Considerando solo i trial che hanno arruolato in Italia (46):

- in 29 la condizione è "Multiple sclerosis"
- in 16 "Relapsing remitting"
- in 1 "Primary progressive"

In 8 di questi trial (17%) è stata inclusa anche la popolazione in età pediatrica.

Analizzando le fonti di finanziamento dei trial in Italia si trova che 33 sono finanziati dall'industria e 13 da altri soggetti (istituzioni pubbliche, fondazioni e altro).

Annualmente l'Italia registra circa il 2,5% dei brevetti nel mondo e circa il 2% dei brevetti su SM. Rispetto alla Francia o alla Gran Bretagna l'Italia registra (come inventore o ente richiedente) la metà circa dei brevetti sulla SM.

AIMS dal 2013 al 2016 ad oggi ha depositato 5 brevetti al fine di valorizzare le ricerche finanziate ed è comproprietaria di uno di questi. Tra il 2013 e il 2015 la Fondazione ha anche registrato un software alla SIAE per riabilitazione della memoria.

Year	Patent ALL	Patent FR	Patent GB	Patent IT	% IT
2013	398	11	18	5	1.26%
2014	393	13	19	8	2.04%
2015	436	13	14	7	1.61
2016	423	13	17	12	2.84%
Tot	1650	50	68	32	1.94%

Tabella 5. I brevetti nel mondo

Le infrastrutture

Le infrastrutture di ricerca sono strumenti essenziali per lo sviluppo scientifico e l'innovazione tecnologica. L'Associazione attraverso la sua Fondazione è da sempre impegnata nella promozione e nel finanziamento di infrastrutture dedicate alla ricerca che si pongono di calcolare l'impatto della ricerca sulla persona. Dal 2014 al 2016, periodo preso in esame in questo capitolo, i fondi dedicati dall'Associazione alle infrastrutture sono state il 5% dei finanziamenti totali. Inoltre dal 1997 ha finanziato l'acquisto e la gestione di 5 infrastrutture di risonanza magnetica fondamentali per la diagnosi avanzata della malattia e il monitoraggio dell'efficacia dei trattamenti. La Fondazione finanzia anche strutture dedicate alla ricerca in riabilitazione e sanità pubblica. Nell'ambito della ricerca in riabilitazione la Fondazione ha finanziato infrastrutture di ricerca dedicate allo sviluppo di nuovi dispositivi atti a monitorare e a riabilitare le funzioni motorie e cognitive.

I prossimi passi

L'indagine condotta finora presenta ancora discreti margini di incertezza sui principali indicatori che intendiamo continuare a monitorare con il Barometro: numero complessivo di ricercatori e gruppi di ricerca sulla SM in Italia; pubblicazioni italiane sulla SM e loro *impact factor*; descrizione analitica dei finanziamenti, entità e suddivisione pubblico e privato (Industria e fondazioni/organizzazioni no profit); performance progetti europei; trial e brevetti.

L'obiettivo è costruire un database per la ricerca pubblica e/o finanziata da AISM con la sua Fondazione sul modello del report elaborato dal NIH⁸ in cui per ogni progetto oltre alla descrizione si tracciano tutti i possibili altri finanziatori, le relative pubblicazioni, i dati circa il gruppo di ricerca, i progetti simili ecc. in modo da avere sempre un quadro dettagliato dello stato della ricerca.

Queste informazioni vengono ricavate dall'analisi delle informazioni esistenti in rete (bandi, bilanci, banche dati trial, pubblicazioni, brevetti), ma soprattutto da un Questionario appositamente studiato da AISM e somministrato a tutti i

principali stakeholder del mondo della ricerca SM. Attraverso tale questionario, accompagnato da specifiche interviste a policy makers, finanziatori e ricercatori, l'Associazione intende costituire una Banca Dati SM in grado di restituire una fotografia precisa della ricerca italiana su questa malattia sia in termini di eccellenza scientifica, sia di efficienza e aderenza alla missione dettata dall'Agenda.

Il Questionario - in corso nel 2017 - è solo il primo passo finalizzato a un pieno coinvolgimento dei principali stakeholder in un percorso condiviso di governo della ricerca SM previo valutazione delle sue potenzialità e del suo reale impatto sulle persone con SM.

A questa prima fase vorremmo fare seguire una seconda fase in cui seguire tali indicatori nel tempo e aggiungerne altri più complessi come: un ponderato confronto di questi indicatori con altri paesi; una più precisa collocazione quantitativa della ricerca SM nel contesto della ricerca biomedica per altre patologie; un'analisi qualitativa della produzione scientifica e trial in base alla rilevanza per la persona con SM; la messa a punto di nuovi indicatori per valutare l'impatto della ricerca sulla persona con sclerosi multipla.

La necessità di sviluppare indicatori di impatto della ricerca sulla persona con SM è un concetto molto più ampio dell'impatto della ricerca tradizionalmente misurata con l'*impact factor* e riflette lo sforzo collettivo per trovare una misura che tenga conto dei contributi di tutti gli stakeholder necessari alla traduzione della ricerca in un impatto sulla persona (figura 1). Infatti la misura di alcune quantità (numero di pubblicazioni, numero di trial, ecc.) dà conto della rilevanza data alla SM dal mondo della ricerca. Questi indicatori però sono muti circa la rilevanza della ricerca per i malati. Un primo passo da compiere potrebbe essere costruire nuovi indicatori¹¹ analizzando, per esempio, in che misura e quanto rapidamente i risultati scientifici che emergono dalle pubblicazioni e dai trial si traducono nelle linee guida, nei percorsi diagnostico terapeutici, in pratiche assistenziali, farmaci, e altro. In questo modo si potrebbe capire quanto prodotto dalla filiera della ricerca ha ricadute pratiche sulla vita delle persone con SM.

¹¹ Andreus A, Costa E. Toward an Integrated Accountability Model for Nonprofit Organizations. *Accountability and Social Accounting for Social and Non-Profit Organizations*. 2014, 153-176

SVILUPPO DI UN MODELLO MULTISTAKEHOLDER ASSOCIAZIONI PAZIENTI-PUBBLICO-PRIVATO PER UNA SOSTENIBILITÀ COLLETTIVA DELLA RICERCA E PER UN IMPATTO DELLA RICERCA SULLA PERSONA².

I dati relativi ai finanziamenti della ricerca sulla SM in Italia, nonostante sottolineano un ruolo fondamentale dell'Associazione e della sua Fondazione, denunciano la necessità di sviluppare con le Istituzioni e gli altri stakeholder coinvolti un modello programmatico di promozione e finanziamento della ricerca e monitoraggio dell'impatto della ricerca sulla persona con SM.

Ad esempio di questo processo di sostenibilità collettiva, riportiamo due iniziative di architettura stabile che si basano su un modello multistakeholder:

- l'esperienza diretta dell'Associazione italiana Sclerosi Multipla AISM, con il caso specifico della "PROGRESSIVE MULTIPLE SCLEROSIS ALLIANCE"
- l'iniziativa europea INNOVATIVE MEDICINE INITIATIVE

L'Associazione, come già espresso nel 2015 nell'ambito di una consultazione sul Programma Nazionale della Ricerca, sottolinea la necessità dello sviluppo di un modello multistakeholder Associazioni Pazienti-Pubblico-Privato strumentale a una sostenibilità collettiva della ricerca e per un impatto della ricerca sulla persona.

In merito al punto «finanziamento selettivo di iniziative congiunte pubblico-privato e filantropia per la ricerca» riportato nel Programma Nazionale della Ricerca, l'Associazione ha sottomesso la seguente proposta che mira allo sviluppo di un programma di ricerca in sinergia con i programmi di ricerca di altre malattie neurodegenerative:

CAMPO PRIORITARIO: SANITA'

Necessità per una sostenibilità collettiva (modello multistakeholder)

AMBITO PRIORITARIO: MALATTIE NEURODEGENERATIVE

Alto impatto sociale ed economico delle malattie neurodegenerative (il caso della sclerosi multipla)

INTENTO STRATEGICO NEL CAMPO DELLE MALATTIE NEURODEGENERATIVE

Valorizzazione della ricerca come strumento di advocacy (ricerca rigorosa = decisioni rigorose) per dare risposte concrete ai pazienti nel campo delle malattie neurodegenerative:

- razionalizzazione delle risorse delle associazioni Pazienti-Pubblico-Privato per investire nella carriera dei ricercatori e infrastrutture;
- razionalizzazione delle risorse delle associazioni di Pazienti-Pubblico-Privato per investire nell'innovazione nella ricerca di base e applicata;
- diminuzione del rischio per il privato di tradurre la ricerca innovativa in trattamenti.

PIANO DI AZIONE

- Identificazione di un'architettura stabile allineata alle iniziative europee e internazionali rilevanti all'ambito in oggetto;
- Necessità di investire nello sviluppo di nuovi modelli operativi con chiare metriche di impatto. Identificazione di meccanismi normativi, amministrativi e fiscali favorevoli che incentivino un modello multistakeholder verso una sostenibilità collettiva. finanziamento complessivo di 4 milioni di euro ciascuno (1 milione di euro/anno).

PRIORITÀ DI AZIONE

Le priorità per la sclerosi multipla:

- identificazione di un modello di confronto sistematico e continuativo con la comunità scientifica nazionale SM, AISM e la sua Fondazione e gli altri stakeholder coinvolti;
- definizione di un'agenda comune di finanziamento della ricerca in linea con le priorità dell'Agenda Globale della ricerca SM e le iniziative strategiche finanziate dall'Associazione con la sua Fondazione;
- razionalizzazione degli investimenti attraverso l'identificazione di sinergie con le agende della ricerca di altre patologie neurodegenerative;
- razionalizzazione degli investimenti attraverso l'utilizzo di nuovi indicatori di impatto della ricerca che riflettano lo sforzo di tutti gli stakeholder necessari alla traduzione della ricerca in un impatto sulla persona;
- investimento in nuovi percorsi di carriera di ricercatori in aree prioritarie della ricerca SM e in linea nuovi indicatori di impatto ed efficienza;
- investimento in infrastrutture di ricerca in aree prioritarie della ricerca SM;
- identificazione di meccanismi normativi, amministrativi e fiscali favorevoli che incentivino un modello multistakeholder verso una sostenibilità collettiva;
- identificazione di un'architettura stabile allineata alle iniziative europee rilevanti all'ambito in oggetto.

BIBLIOGRAFIA

AISM. Agenda della Sclerosi Multipla 2020, 2015.

AISM Barometro della SM 2016

Zaratin P, Battaglia MA, Abbracchio MP. Nonprofit foundations spur translational research. *Trends Pharmacol Sci.* 2014 Nov;35(11):552-5.

Zaratin P, Comi G, Coetzee T, Ramsey K, Smith K, Thompson A, Panzara M. Progressive MS Alliance Industry Forum: Maximizing Collective Impact To Enable (pag 103) Drug Development. *Trends Pharmacol Sci.* 2016 Oct;37(10):808-10. doi: 10.1016/j.tips.2016.07.005

Luca Carra, Direttore, Scienzairete-Agenzia Zadig.

ISTAT, Ricerca e sviluppo in Italia. Anni 2014-2016, 18 Novembre 2016.

Cergas, Analisi del sistema di finanziamento della ricerca sanitaria in Italia, 2009

NIH, <http://1.usa.gov/1Wd84Na>

Milat AJ, Bauman AE, and Redman S. A narrative review of research impact assessment models and methods. *Health Res Policy Syst.* 2015; 13: 18. Published

<http://www.progressivemsalliance.org/>

Andreas A, Costa E. Toward an Integrated Accountability Model for Nonprofit Organizations. *Accountability and Social Accounting for Social and Non-Profit Organizations.* 2014, 153-176

12) Anderson M and McCleary KK. From passengers to co-pilots: Patient roles expand. *Science Translational Medicine.* 2015; Vol. 7, Issue 291, pp. 291fs25

L'INFORMAZIONE SULLA SCLEROSI MULTIPLA

conoscenza della malattia e qualità dell'informazione



Ora dopo 10 anni siamo entusiasti di poter partecipare a ogni evento che l'AIMS organizza. È bello poter parlare e confrontarsi con altre persone con SM e scoprire che non si è soli, che ciò che accade a noi non è unico, e che siamo bravi ad affrontare i nostri problemi. È fantastico avere medici, ricercatori, addetti ai lavori che rispondono con semplicità alle tue domande, aiutandoti a dissipare i dubbi e le paure. In questi anni ho capito che AISM è una compagna di viaggio indispensabile, mi aiuta moltissimo, e mi aiuta nel mio nuovo ruolo di caregiver. Certo le paure e i problemi ci sono sempre, ma ora possiamo confrontarci con tante altre persone: persone con SM, caregiver, medici, psicologi, volontari e questo è di grande aiuto.

Paolo, caregiver

Non ho capito attraverso quali percorsi ipertestuali sono arrivato a questo splendido sito, che sto navigando da un paio d'ore.

Ed è proprio strano, visto che non ho la sclerosi multipla, non sono giovane (ok, nemmeno vecchio, se è per quello...), nessuno dei miei amici o familiari più stretti ne è affetto. Chissà perché mi ha sempre interessato, questa malattia. Forse perché ho trovato incredibilmente stimolante che sia una cosa tanto difficile con cui, nonostante tutto, si convive.

Vedere come l'affrontate, la determinazione che ci mettete, la - passatemi il termine - spensieratezza con cui convivate con gli enormi pensieri che comporta mi ha fatto un gran bene. Siete una riserva di energia per chi è "sano".

Lo so, il mio è un messaggio che vi sembrerà assurdo e sconclusionato, però ci tenevo a dirvi grazie.

dal blog giovanioltrelasm.it



LO SCENARIO

La sclerosi multipla è una malattia cronica e imprevedibile che richiede costanti riadattamenti nella propria vita e per questo il bisogno di informazione rimane costante durante tutto il decorso della malattia, cambiando la tipologia di informazioni cercate. Una corretta informazione porta consapevolezza della patologia, dei servizi, delle opportunità e delle tutele esistenti; favorisce scelte consapevoli sulle terapie e sui trattamenti, sull'adozione di comportamenti e stili di vita adeguati, migliora il senso di efficacia nella gestione della quotidianità con la SM e nelle relazioni.

Il diritto a un'informazione veritiera e affidabile ha un ruolo fondamentale per prendere le decisioni migliori riguardo alla

propria salute e questo diritto deve essere quindi promosso e tutelato.

Per quanto riguarda l'ambito sanitario, le persone con SM si informano prevalentemente attraverso il neurologo - segnalandone però la mancanza di tempo durante le visite - e tramite web, che offre maggior facilità di accesso alle informazioni ma che tuttavia comporta inevitabili difficoltà nel filtrare e individuare le fonti sicure e accreditate.

Riveste un ruolo sempre maggiore anche il confronto tra pari, attraverso anche l'utilizzo dei social network. Lo scambio di esperienze e il parere diretto di altre persone che stanno affrontando la stessa problematica risulta importante

soprattutto per la gestione degli aspetti quotidiani della SM. Per esempio, da un'indagine online sui disturbi vescicali condotta da AISM (300 rispondenti) emerge che il 30% cerca informazioni sulla gestione dei sintomi su internet mentre un 14% si rivolge ad altre persone con SM.

Ad oggi, in particolar modo in ambito medico-scientifico, sono ancora molte le criticità legate al processo di produzione, verifica e diffusione di informazioni, soprattutto quando coinvolgono media generalisti e in particolare i media online. Per "regolamentare" questo ambito, ad oggi esistono solo alcuni strumenti o iniziative non collegate ma niente di effettivamente risolutivo o in grado di fronteggiare processi di diffusione di informazioni non corrette. La "Dichiarazione dei diritti di Internet" contempla l'accesso alla rete come diritto fondamentale della persona e come condizione per il suo pieno sviluppo individuale e sociale. Poter accedere a un'informazione pienamente corretta, adeguata e basata sulle evidenze è un diritto prioritario di chiunque cerchi informazioni rispetto alla propria salute, e in particolare per le persone con SM per le quali rappresentano un'opportunità non solo per affrontare tutte le sfide che la malattia pone, ma anche per operare scelte rispetto a terapie e trattamenti.

Permane l'assenza di un'autorità regolatoria che certifichi la "buona informazione" anche se è stato presentato in Senato il primo disegno di legge per la prevenzione della manipolazione di notizie on line e la trasparenza sul web (n.26/88 del 7 febbraio 2017).

L'Associazione di rappresentanza dei pazienti deve quindi mantenere il suo ruolo di garante della corretta e rigorosa informazione nei confronti delle persone con SM, familiari, caregiver, operatori, media, comunità.

Nel caso della sclerosi multipla, AISM è impegnata a garantire un'informazione scientifica e sanitaria di qualità e basata su dati di evidenza, anche grazie al contributo garantito dalla propria Fondazione di ricerca (FISM); a diffondere attraverso il Numero Verde un'informazione sui diritti delle persone con SM (a partire dalla Carta dei Diritti delle Persone con SM) e sui bisogni e le prospettive (a partire dall'Agenda della SM 2020); a pubblicare e

diffondere guide, bollettini, news, strumenti informativi per persone con SM, familiari, operatori, datori di lavoro, insegnanti, ecc.; a garantire un'informazione relativa ai servizi e le opportunità del territorio attraverso la propria rete di Sportelli di informazione, accoglienza, orientamento; a organizzare programmi e convegni e incontri informativi e di approfondimento e confronto con persone con SM e coloro che convivono con la malattia; a diffondere la conoscenza della SM attraverso i media e campagne informative; a costruire e affidare agli stakeholder, coinvolgendoli nel processo, strumenti di informazione in grado di rappresentare la realtà complessiva del fenomeno per sostenere le strategie e le scelte di governo e l'allocazione delle risorse.

Oltre ad AISM sono molteplici gli attori coinvolti nell'informazione sulla malattia: le Istituzioni regionali con i propri siti in cui vengono pubblicati i PDTA per la SM; i Centri clinici e le strutture di riabilitazione; le case farmaceutiche, i media, altre associazioni ed enti locali o nazionali e le stesse persone con SM tramite gli strumenti di self-publishing e tramite il confronto alla pari possibile all'interno di gruppi e comunità di supporto disponibili online.

L'informazione sulla sclerosi multipla passa inoltre dal grado di conoscenza che l'opinione pubblica ha rispetto alla malattia e alle sue implicazioni. A quest'ultimo riguardo si deve constatare che ad oggi permane una conoscenza non completamente corretta della malattia con stereotipi che possono essere frutto, anche involontario, di discriminazione a danno delle persone con SM. Nonostante rispetto al passato la malattia venga percepita complessivamente in modo meno drammatico, la SM è comunque conosciuta in modo parziale e solo attraverso gli aspetti più visibili e talvolta confusa con altre patologie disabilitanti.

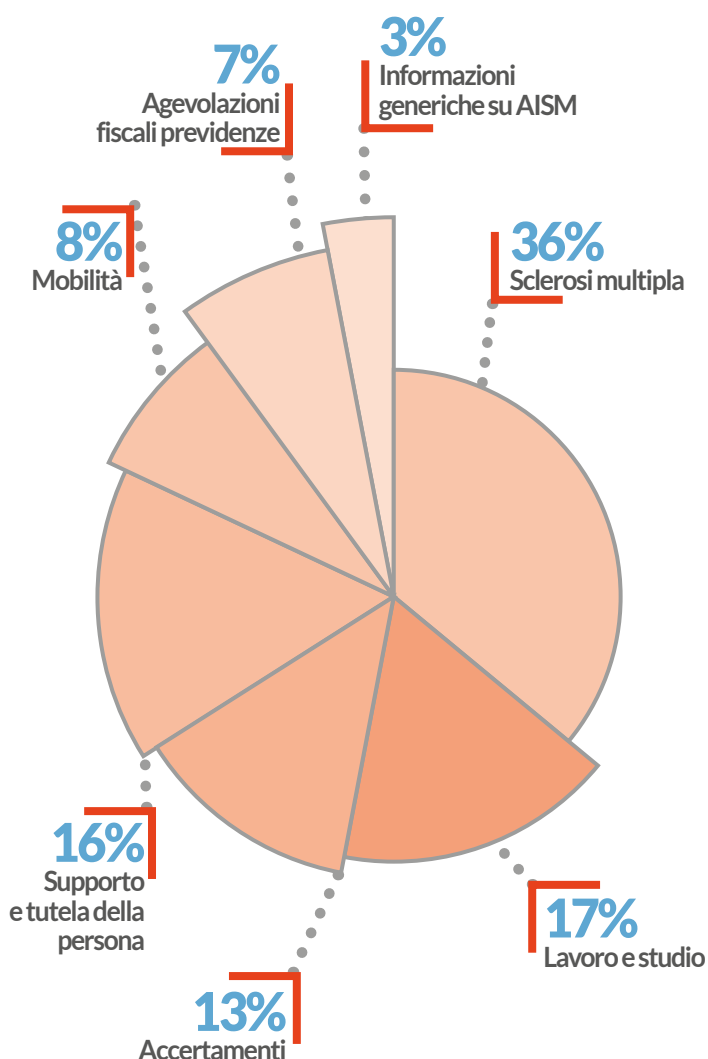
Occorre quindi investire in modo crescente sull'informazione sulla sclerosi multipla, perché solo attraverso una buona informazione sarà possibile intervenire sulla conoscenza superficiale o scorretta che può comportare pregiudizio.

I DATI

L'indagine AISM-CENSIS 2017 evidenzia come a giudizio dei rispondenti nel 78% dei casi quando si parla di SM raramente si spiega bene cosa voglia dire vivere con questa condizione e non vengono adeguatamente rappresentati alcuni aspetti della malattia che si ritiene dovrebbero essere maggiormente messi in risalto dai media. Fa eccezione il caso in cui la comunicazione venga effettuata da AISM o con la sua collaborazione, situazione in cui il livello di affidabilità e di puntualità dell'informazione supera la soglia del 90%. Il neurologo (nel 59% dei casi), lo stesso rapporto con l'Associazione di pazienti (29% dei casi), siti scientifici e di associazioni di pazienti on line (22%), costituiscono i principali canali per conoscere maggiormente la propria malattia. I Forum e i social pesano in questo senso per l'11% (dato che oscilla da un 20% nella fascia sotto i 35 anni a un 7% per la fascia sopra i 55)

Considerando le richieste formulate dal 1 gennaio 2016 al 31 dicembre 2016 al servizio di Numero Verde dell'Associazione e presso gli Sportelli territoriali di accoglienza e informazione, risulta che su un totale di 6.083 richieste, di cui circa il 41% anonime, il 36% riguarda la SM: di queste il 33% legate ai farmaci.

Tematiche poste al Numero Verde AISM nel 2016



Sito AISM: come si collegano?



Seguono le aree del lavoro (17%) e il supporto alla persona (16%). Per quello che riguarda l'informazione online disponibile sul canale istituzionale dell'Associazione, risulta rilevante il dato relativo alla modalità di accesso. In linea con i trend del momento, il mobile ha superato il pc come strumento principale di navigazione e consultazione delle informazioni: 2 persone su 3 accedono al sito AISM da smartphone e dispositivi mobili.

Questi visitatori raggiungono il sito in primo luogo tramite i motori di ricerca che consultano per informazioni di base sulla malattia e i suoi sintomi o sui trend topic correlati alla malattia, come ad esempio i nuovi farmaci disponibili. Oltre a Google, è determinante il ruolo dei social network: tanti visitatori arrivano al sito cliccando sui link proposti e condivisi all'interno della fan page AISM di Facebook.

Negli ultimi anni risulta incrementato in maniera straordinaria il ruolo di piattaforme come quella del blog

Come arrivano al sito www.aism.it?

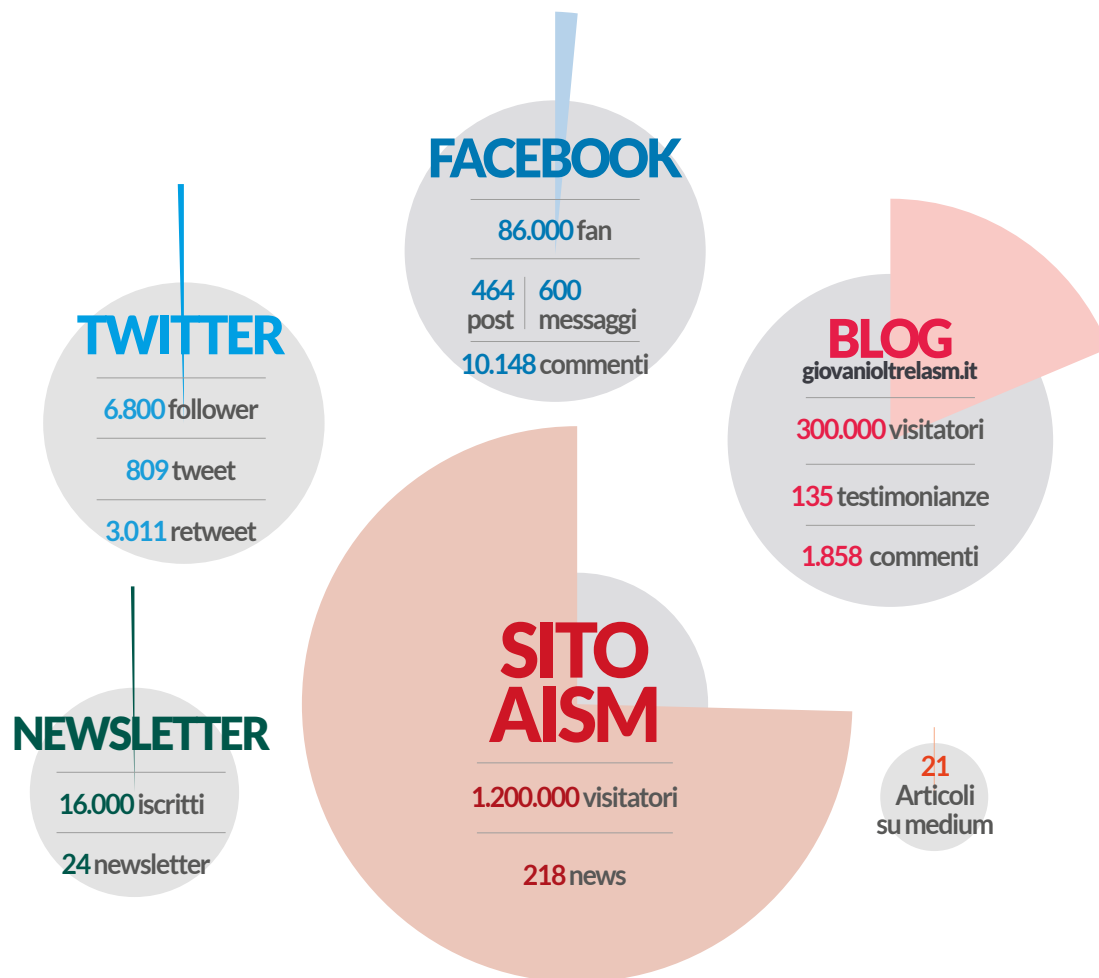
- 65%** Il 65% effettua una ricerca su Google e cliccando su link alle pagine del sito AISM accreditate come fonti autorevoli per quella specifica query (e visualizzate tra i primi risultati del motore di ricerca)
- 14%** Il 14% digita direttamente l'indirizzo "www.aism.it" sulla barra del browser
- 13%** Il 13% da un post condiviso su Facebook, che da anni ha il primato di sito che porta traffico verso www.aism.it

Il flusso di informazioni online nel 2016

www.giovanioltreasm.it attivato da AISM nel 2010 che raccoglie e racconta storie e testimonianze dirette di giovani che convivono con la malattia. Si tratta di narrazioni che vedono protagoniste le implicazioni emotive, emozionali, relazionali della malattia, che in genere sono quelle che trovano meno spazio sui siti di informazione (l'accettazione della malattia, la condivisione con gli altri, la sessualità, l'alimentazione, le terapie alternative, etc.) ma che è più facile raccontare a chi ha vissuto la stessa esperienza. E queste narrazioni, come aveva già evidenziato l'indagine condotta

nel 2015, hanno rivelato avere un impatto rispetto alla consapevolezza e al modo di affrontare alcuni aspetti pratici del rapporto con la malattia.

Anche sui social network, l'interesse si concentra soprattutto su temi che le persone non sanno o non sentono di poter discutere con il medico di riferimento, ma che è facile invece e più naturale e spontaneo condividere con persone che hanno la stessa esperienza (maternità, sessualità, disturbi cognitivi).



LA CONOSCENZA DELLA MALATTIA

Rispetto alla conoscenza della malattia, l'indagine commissionata da AISM a Doxa nel novembre 2016 su un campione rappresentativo a livello nazionale **conferma l'elevatissima notorietà in Italia della SM, cui però non corrisponde una percezione altrettanto forte delle proporzioni del fenomeno (solo l'11%, sa che in Italia le persone con SM superano le 113.000).**

Il 97% degli italiani ha sentito parlare di SM, e il 50% afferma di conoscere direttamente una persona con SM. 1 su 4 dichiara di aver avuto modo di confrontarsi con essa. Un altro punto importante, confermato da questa indagine, è la percezione chiara della SM da parte degli Italiani come di **una condizione grave e fortemente impattante sulla vita quotidiana delle persone colpite.**

Complessivamente il 91% degli italiani afferma che dalla SM non si guarisce e l'83% ritiene che le persone colpite, per l'imprevedibilità della comparsa dei sintomi, "non sanno mai come staranno il giorno dopo".

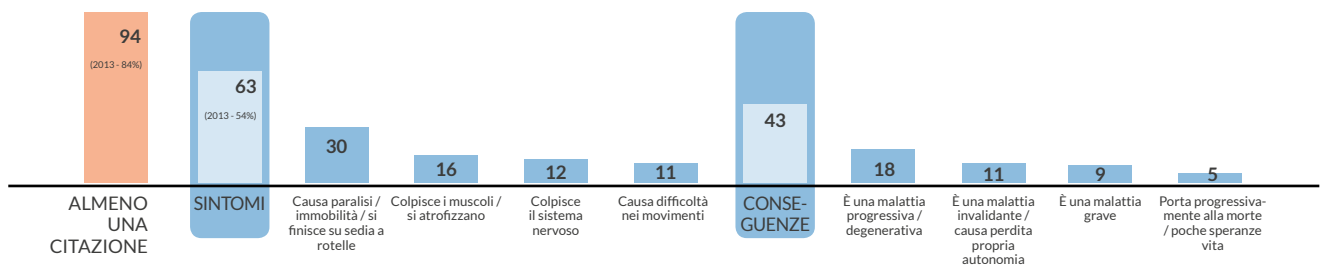
Se chiediamo agli italiani di descrivere spontaneamente la SM ancora una volta le persone sanno citare quasi tutte (94%) almeno un sintomo (63%) o una conseguenza (43%). In particolare il 30% dice che causa paralisi, il 18% che è una malattia progressiva e degenerativa, che colpisce i muscoli per il 16%, il sistema nervoso per il 12% e che causa la perdita di autonomia per l'11%.

Se invece si elencano i possibili sintomi, praticamente tutti gli intervistati (il 98%) citano le difficoltà di movimento, la perdita di forze (il 94%) e la mancanza di coordinazione dei movimenti (il 93%). Molto citata anche la perdita di sensibilità agli arti (l'86%). Mediamente citati sono i sintomi fatica cronica (79%), dolore (73%), depressione (63%), disturbi del linguaggio (72%), tremito marcato (53%), difficoltà a concentrarsi (51%), sbalzi d'umore (45%). Infine meno citati l'incontinenza (45%) e i disturbi visivi (34%).

Cosa sanno gli italiani della SM?

Che cosa le viene in mente pensando alla SM? Mi dica tutto quello che Lei sa di questa malattia.

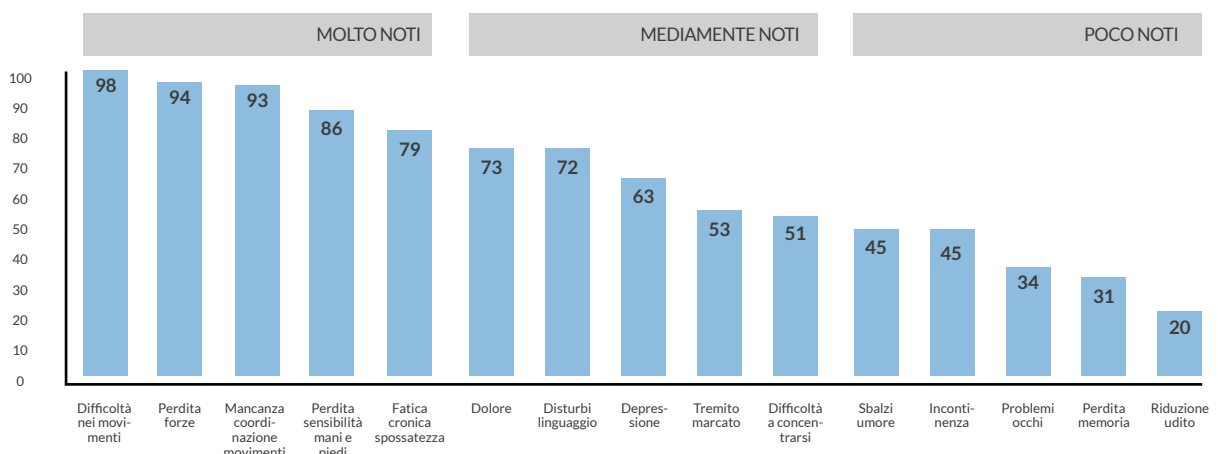
(Base Pop: hanno almeno sentito parlare di SM.) Popolazione (N=968) - Doxa 2016



Conoscenza dei sintomi della SM?

Le leggerò un elenco di possibili sintomi della sclerosi multipla. Per ciascuno, può dirmi se è o le sembra un sintomo della malattia?

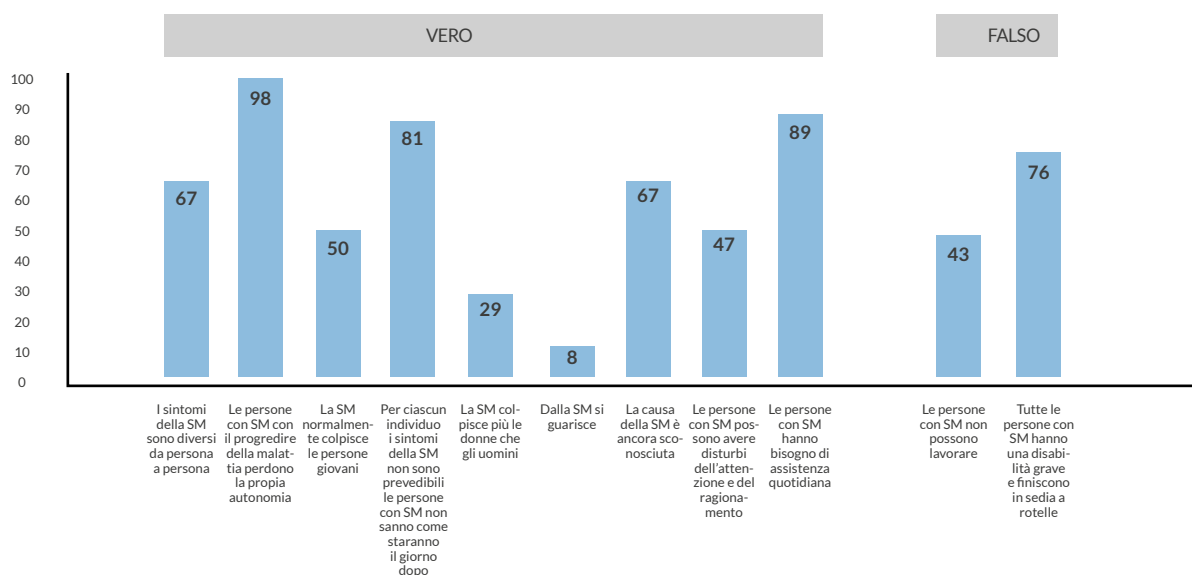
(Base Pop: hanno almeno sentito parlare di SM.) Popolazione (N=968) - Doxa 2016



Credenze sulla SM

Le leggerò ora una serie di affermazioni. Vorrei sapere quali, secondo lei, si applicano alle persone con SM.

Popolazione (N=968) - Doxa 2016



Utilizzando un indice sintetico di competenza, la Doxa indica che il 59% degli italiani ha una adeguata conoscenza della malattia (57% delle donne, 58% sopra i 40 anni).

Tuttavia, anche se negli anni il livello di informazione degli Italiani su sintomatologia e conseguenze della SM resta elevato, permangono alcuni ambiti di confusione e stereotipia.

Tra le false credenze, resta forte (per 8 Italiani su 10) l'immagine dei malati che finiscono in "sedie a rotelle", non sapendo quindi che oggi comunque con le terapie si può rallentare la progressione verso la disabilità.

Inoltre, anche se il dato è in calo, ancora purtroppo 4 Italiani su 10 credono che le persone con SM non possano lavorare (il 43% rispetto al 50% del 2013).

Rispetto all'origine della malattia, il 54% del campione ritiene (su sollecito) che la SM sia una malattia del sistema nervoso, ma ancora il 39% dice che è una malattia muscolare.


Relativamente ai soggetti più a rischio, se chiesto a livello spontaneo, solo il 14% dice i giovani e solo l'8% dice le donne. Cresce la consapevolezza che può riguardare tutti (il dato passa dal 22% del 2013 al 26% del 2016) e cresce, però, anche l'erronea convinzione che la malattia riguardi le persone anziane, dato che raddoppia passando dal 6% del 2013 al 22% del 2016.

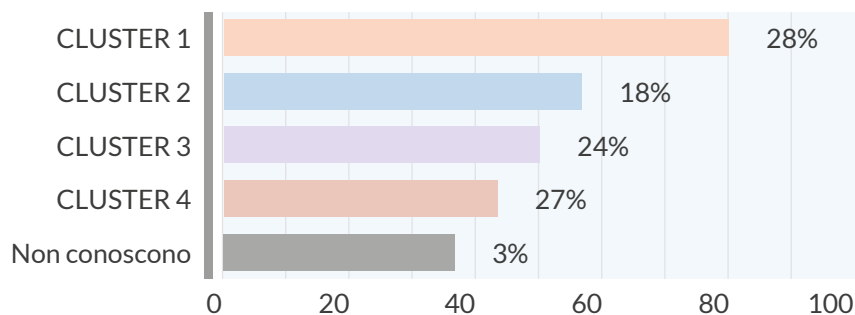
Elaborando infine tutte le risposte raccolte tramite una cluster analysis, si rileva che gli Italiani con una conoscenza completa e corretta della SM in ogni suo aspetto (essendo anche i più vicini alle persone colpite per conoscenza diretta) nel 2016 sono in lieve calo, assestandosi al 18% versus il 25% rilevato nel 2013. Questi italiani dichiarano per il 68% di conoscere direttamente una persona con SM.

I cluster in crescita sono, invece, quelli degli Italiani che hanno una visione senile della SM (malattia cerebrale e/o invalidante a livello cognitivo/motorio). Ciò è, probabilmente, legato all'innalzamento dell'età media degli Italiani e ad una crescente attenzione (in generale) ai temi delle condizioni di vita in età matura e delle possibili malattie senili degenerative.

Livello di informazione sulla SM

Cluster analysis - popolazione - Doxa 2016

<p>CLUSTER 1</p> <p>“MALATTIA GIOVANILE + SEDIA A ROTELLE”</p>		<p>Sanno che la SM colpisce le persone giovani e sono legati allo stereotipo della sedia a rotelle (“tutte le persone con SM finiscono sulla sedia a rotelle”)</p> <p>Più in particolare, sanno descrivere maggiormente i sintomi della malattia legati alla perdita della mobilità e dell'autonomia (spossatezza, perdita delle forze e della sensibilità agli arti, dolore).</p>
<p>CLUSTER 2</p> <p>“CONOSCENZA CORRETTA DELLA MALATTIA”</p>		<p>Sanno che la SM è una malattia del sistema nervoso centrale e hanno specificata conoscenza dei sintomi e delle conseguenze.</p>
<p>CLUSTER 3</p> <p>“MALATTIA SENILE MENTALE”</p>		<p>Hanno una conoscenza “basica” e “stereotipata” della SM (“tutte le persone con SM finiscono sulla sedia a rotelle”).</p> <p>Infatti pur sapendo l'origine della SM (malattia a carico del sistema nervoso), la considerano per lo più una malattia mentale (disturbi del linguaggio, perdita di memoria, tremito marcato) e “senile” (pensano che colpisca maggiormente gli anziani, NON sanno che colpisce di più le persone giovani e le donne).</p>
<p>CLUSTER 4</p> <p>“MALATTIA SENILE INVALIDANTE”</p>		<p>NON sanno che la SM è una malattia a carico del sistema nervoso e NON sanno che colpisce i giovani.</p> <p>Pensano che le persone con SM siano per lo più individui anziani che perdono la memoria, che non possano più lavorare, incontinenti, con disturbi della vista e del linguaggio. Dunque hanno una visione della SM come malattia senile, fortemente invalidante e lesiva dell'autonomia personale.</p>



La Doxa ha anche valutato la conoscenza di AISM da parte degli italiani: il 70% risponde che conosce AISM, il 42% degli italiani sa del nostro impegno nella ricerca scientifica e il 32% nell'assistenza.

Considerando come base il 70% degli italiani che ci conoscono, sanno delle nostre attività nel campo della ricerca il 78%, dell'assistenza l'80%, dell'affermazione dei diritti il 59%.

Infine gli italiani descrivono l'AISM come un'associazione importante, conosciuta e “storica”, affidabile, professionale, innovativa, autonoma, autorevole, vicina alle persone, attiva a 360 gradi sulla SM, presente diffusamente sul territorio.

Ad AISM è affidato un compito fondamentale che l'Agenda della SM 2020 e il Barometro sottolineano in ogni ambito.

PRIORITÀ DI AZIONE

Le priorità per la sclerosi multipla:

- la corretta conoscenza della malattia da parte dell'opinione pubblica è il presupposto di inclusione sociale e piena partecipazione. AISM chiede alle Istituzioni un impegno specifico di sensibilizzazione, rispetto all'opportunità di ampliamento e diffusione della conoscenza della malattia attraverso il coinvolgimento dei media televisivi e radiofonici di Stato;
- il Centro clinico risulta un luogo di primaria importanza per la persona con SM e suoi familiari anche per quanto riguarda l'informazione. È necessario rafforzare le interconnessioni tra Centri e AISM in modo che tutte le persone con SM abbiano accesso a un'informazione sempre più personalizzata su tutti gli aspetti che riguardano la malattia, orientando anche verso i servizi informativi che l'Associazione mette a disposizione (Numero Verde, Sportelli, eventi, sito, ecc);
- occorre sviluppare una responsabilità da parte del sistema dei servizi nel costruire e diffondere un'informazione mirata per le persone con SM attraverso carte dei servizi e programmi informativi dedicati, anche valorizzando il ruolo dell'Associazione di rappresentanza;
- AISM richiede alle Istituzioni di attuare un Osservatorio permanente costituito da tutti gli attori coinvolti nel processo di comunicazione e informazione in ambito SM - giornalisti ed esperti di comunicazione digitale, rappresentanti della comunità medico-scientifica, operatori, associazioni di pazienti, ecc. - con l'obiettivo di definire strumenti e strategie per garantire le condizioni utili e necessarie per l'attuazione di questo diritto alla corretta informazione.

BIBLIOGRAFIA

Disposizioni per prevenire la manipolazione dell'informazione online, garantire la trasparenza sul web e incentivare l'alfabetizzazione mediatica -DDL n.26/88 del 7 febbraio 2017).

"Dichiarazione dei diritti in Internet", Commissione per i diritti e i doveri relativi ad Internet, 2015

Indagine sui bisogni formativi, AISM, 2014

Indagine Doxa, 2013

Indagine Doxa, 2016

Indagine sull'accesso all'informazione presso i Centri Clinici, AISM, 2015

indagine impatto del blog "GiovanioltrelaSM", AISM, 2015

Colombo C1, Mosconi P, Confalonieri P, Baroni I, Traversa S, Hill SJ, Synnot AJ, Oprandi N, Filippini G., "Web search behavior and information needs of people with multiple sclerosis: focus group study and analysis of online postings.", *Interact J Med Res*, 2014

Synnot AJ1, Hill SJ1, Garner KA1, Summers MP1, Filippini G2, Osborne RH3, Shapland SD4, Colombo C5, Mosconi P5, "Online health information seeking: how people with multiple sclerosis find, assess and integrate treatment information to manage their health", *Health Expect*, 2014

Messmer Uccelli M1, Traversa S, Trojano M, Viterbo RG, Ghezzi A, Signori A.;324(1-2):100-5, "Lack of information about multiple sclerosis in children can impact parents' sense of competency and satisfaction within the couple", *J Neurol Sci.*, 2013

Solari A, Acquarone N, Pucci E, et al.; "Communicating the diagnosis of multiple sclerosis-a qualitative study". *MultScler* 2007;13:763-769

"Informed shared decision making in multiple sclerosis-inevitable or impossible?" Heesen C, Kasper J, Koepke S, Richter T, Segal J, Muhlhauser I, *J Neurol-Sci* 2007;259:109-117

VERSO IL BAROMETRO DELLA SCLEROSI MULTIPLA 2018

l'impegno degli stakeholder per lo sviluppo della conoscenza della realtà della sclerosi multipla in Italia

Durante il lavoro per il Barometro della Sclerosi Multipla 2017 sono state individuate le linee di lavoro per la messa a punto della successiva edizione, prevista per il 2018.

Rispetto alle fonti rimane aperto il confronto con il Ministero della Salute per la disponibilità di dati aggregati relativi alla realtà della SM derivanti dai flussi correnti di monitoraggio, con particolare riferimento alla griglia LEA. Inoltre risulta fondamentale procedere con l'attivazione di un Osservatorio Nazionale per la SM inteso come luogo istituzionale partecipato dall'Associazione di rappresentanza dei pazienti in cui confluiscono i flussi correnti specifici organizzati dalle Regioni e, in prospettiva, i flussi derivanti dai PDTA dedicati alla SM attivati dalle Regioni e dalle Aziende ospedaliere e territoriali, incluse le informazioni relative alla spesa farmaceutica.

Fondamentale risulta anche l'attivazione di un registro nazionale di patologia presso l'Istituto Superiore di Sanità la cui gestione possa essere affidata alla FISM come centro di riferimento. In parallelo l'attività di raccolta di un *minimum data set* di dati clinici da parte dei Centri clinici aderenti al Progetto di Ricerca della FISM "Registro Italiano della Sclerosi Multipla" costituirà una preziosa base di dati sia per specifici progetti di ricerca, sia per ricavare informazioni "di sistema" relative all'epidemiologia della SM.

D'intesa con l'INPS si intende inoltre sviluppare la collaborazione rispetto ai dati contenuti della Banca Dati dell'Istituto, aggiungendo alle informazioni relative alle prestazioni assistenziali (già oggetto di analisi nel Barometro 2017) anche quelle riferite alla Legge 68 per l'inserimento mirato e i dati previdenziali relativi all'inabilità lavorativa, che potranno offrire un'ulteriore importante finestra sul mondo della sclerosi multipla.

Informazioni significative dovrebbero iniziare ad arrivare anche dal flusso di dati SINA (Sistema Informativo per la Non Autosufficienza), quanto meno per la componente dei beneficiari del Fondo Non Autosufficienza (FNA) con disabilità gravissima (incluse le persone con EDSS pari o superiore a 9), nonché dal previsto completamento del Nuovo Sistema Informativo Sanitario (NSIS) e dallo sviluppo di progetti sperimentali per la rilevazione di dati derivanti dai servizi territoriali (Progetto Matrice di Agenas), quantomeno

per patologie croniche come la SM a maggiore impatto epidemiologico e sociale.

Le indagini sviluppate da AISM di concerto con CENSIS su un campione di persone con SM e di giovani con SM verranno ulteriormente sviluppate in modo da ampliare il campione, così come potranno essere realizzati studi derivati su singoli temi di particolare significato. AISM intende inoltre arricchire il Barometro 2018 attraverso due ulteriori filoni di lavoro: il primo centrato sulla ristrutturazione del sistema di raccolta dei dati derivante dal proprio Numero Verde nazionale e dagli Sportelli di accoglienza, informazione e orientamento in modo tale da consentirne un utilizzo, su basi metodologiche rigorose, non solo come informazioni qualitative ma anche in chiave quantitativa, in presenza di volumi di segnalazioni e ticket adeguati; il secondo vuole coinvolgere le persone con SM, i volontari associativi, gli aderenti al Movimento AISM, direttamente sul campo come attivisti dell'informazione sulla SM, rendendo ciascuno antenna e sentinella sul territorio in grado di fornire attraverso la propria esperienza di vita vissuta, per così dire "in presa diretta", altre sfaccettature del fenomeno SM che possono sfuggire a sistemi di analisi e monitoraggio tradizionali. E assieme con CENSIS, AISM sta lavorando su un modello di raccolta ed elaborazione di dati che pur nella ricchezza e indeterminatezza a priori dei contributori (a partire appunto dai cittadini sul territorio) risulti affidabile e rigoroso e si integri in modo armonico con le altre fonti.

Nel contempo proseguiranno sia le analisi di tipo desk sugli studi, indagini, ricerche di interesse anche se non espressamente riferite alla SM, sia indagini e studi mirati riferiti sia a specifici temi della SM (es. completamento Progetto Pensami per le Cure Palliative nella SM), sia ad aspetti ancorché non esclusivi della SM di forte interesse rispetto alle priorità espresse dall'Agenda della SM 2020, tra le quali indagini con Cittadinanzattiva e il CNAMC in merito alle cure domiciliari per i pazienti con cronicità.

Un modello di rilevazione, quello del Barometro, che viene ad assumere sempre più caratteristiche di continuità e partecipazione corresponsabile, e che potrà già dal 2018 offrire la possibilità di realizzare specifici "carotaggi" sulla dimensione regionale.

LE PRIORITÀ DELL'AGENDA DELLA SM 2020

le richieste alle Istituzioni per il 2017/2018

L'Assemblea Generale dell'Associazione Italiana Sclerosi Multipla

- richiamata la Carta dei Diritti delle persone con sclerosi multipla, lanciata da AISM nel 2014 e sottoscritta da oltre 50.000 persone in Italia e da numerosi rappresentanti istituzionali nazionali, regionali e locali, che in attuazione dei principi sanciti dalle Carte e dalle Convenzioni Internazionali tra cui la Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, afferma e ripropone all'attenzione delle Istituzioni e della comunità l'assoluta e non più rimandabile necessità di una piena presa di coscienza della sclerosi multipla come emergenza per la società, da affrontare a partire dal riconoscimento e affermazione dei diritti di salute, ricerca, autodeterminazione, inclusione, lavoro, informazione partecipazione attiva in un quadro di centralità della persona con SM;
- considerata l'Agenda della sclerosi multipla 2020, che, elaborata con l'ampio coinvolgimento dei molteplici portatori di interesse, identifica i dieci punti qualificanti attraverso cui concretizzare un radicale cambiamento per migliorare in modo significativo la condizione di vita delle persone con SM;
- visto il Barometro italiano della sclerosi multipla, che fornisce una fotografia del gap tra priorità dell'Agenda della SM e livello di soddisfazione dei bisogni e di attuazione dei diritti delle persone con sclerosi multipla, evidenziando le ampie scoperture e le pesanti difformità di approccio e risposta nei territori;
- ribadito che la sclerosi multipla rappresenta un'autentica e non più rinviabile emergenza sanitaria e sociale per il Paese, che richiede sia il pieno e specifico riconoscimento all'interno delle politiche di salute, sociali, di inclusione di sistema, sia una specifica strategia strutturata, organica, e continua, e l'adozione di politiche, programmi, misure, interventi dedicati;

in rappresentanza e per conto della comunità delle persone con sclerosi multipla e loro familiari e di tutti coloro che a diverso titolo si riconoscono e aderiscono al Movimento associativo per un mondo libero dalla sclerosi multipla

CHIEDE ALLE ISTITUZIONI NAZIONALI, REGIONALI, TERRITORIALI

1. di dedicare specifica attenzione ai diritti delle persone con sclerosi multipla all'interno delle politiche sanitarie e sociali nonché negli atti normativi, di programmazione, indirizzo in materia di inclusione, accessibilità, occupazione, eguaglianza di diritti delle persone con disabilità;
2. di provvedere in particolare alla specificazione all'interno dei nuovi LEA della fornitura a carico del SSN delle prestazioni per la diagnosi precoce della SM nonché dei farmaci sintomatici previsti dal piano personalizzato di cura;
3. di considerare la sclerosi multipla all'interno del Piano della Cronicità in occasione della prima revisione e/o aggiornamento del documento, e nell'ambito della ridefinizione del fabbisogno e l'organizzazione delle cure domiciliari sanitarie e socio-sanitarie ai fini di una più adeguata presa in carico domiciliare e residenziale;

4. di definire, riconoscere, promuovere la Rete dedicata alla presa in carico delle persone con sclerosi multipla nel quadro delle iniziative e programmi sviluppati dal Ministero della Salute, AGENAS, Regioni, in attuazione del DM 70/2015 al primario fine di garantire equità ed eguaglianza nell'accesso alle cure e assistenza sia ospedaliera sia territoriale;
5. di istituire, senza nuovi o maggiori oneri per la finanza pubblica, un Osservatorio Nazionale permanente di monitoraggio che curi l'organizzazione e la raccolta sistematica di dati inerenti alla sclerosi multipla rivedendo e raccordando gli attuali sistemi, processi, flussi nazionali e regionali - anche con riferimento ai flussi derivanti dal monitoraggio LEA - valorizzando l'esperienza del Barometro della SM 2016 e 2017;
6. di considerare in fase di stipula della prevista intesa tra Stato e Regioni di un documento di indirizzo sull'appropriatezza riabilitativa, espressa attenzione alla condizione delle persone con sclerosi multipla al fine di garantire un percorso riabilitativo personalizzato, integrato all'interno della rete riabilitativa e raccordato con i percorsi diagnostico terapeutici e assistenziali;
7. di provvedere all'emanazione e applicazione di un atto di indirizzo nazionale in materia di Percorsi Diagnostico Terapeutico Assistenziali per la presa in carico della persona con sclerosi multipla in ogni fase di vita e di malattia, assicurando in particolare
 - a. la continuità tra Ospedale e Territorio
 - b. l'integrazione socio sanitaria
 - c. la redazione di progetti personalizzati
 - d. il trattamento farmacologico ed il follow up adeguato e tempestivo
 - e. l'adozione di protocolli per la presa in carico riabilitativa differenziati per livello di disabilità
 - f. l'adozione delle linee guida esistenti per l'accertamento medico legale
 - g. l'applicazione di protocolli riconosciuti per la gestione della SM pediatrica
 - h. la gestione delle persone con SM in condizioni gravi e gravissime anche per quanto attiene i sintomi, l'assistenza domiciliare, le cure palliative, gli ausili, il supporto ai caregiver
 - i. la qualificazione e formazione degli operatori, l'informazione alle persone con SM e loro familiari;
8. di garantire in ogni caso in ciascuna Regione l'adozione di PDTA dedicati alla SM che tengano conto delle più avanzate linee guida in materia, riconoscano e valorizzino la rete dei Centri clinici di riferimento integrandola con il livello delle cure primarie e delle cure intermedie, assegnino specifici obiettivi e mandati alle aziende ospedaliere e di territorio, prevedano l'istituzione di un Osservatorio regionale della SM partecipato anche da AISM quale associazione di rappresentanza delle persone con SM, adottino processi e strumenti di monitoraggio, valutazione, aggiornamento;
9. di assicurare - nelle more della richiesta integrazione dei LEA - nelle Regioni non sottoposte a Piano di rientro mediante delibere specifiche extra LEA ovvero l'applicazione/estensione di delibere già esistenti per altre patologie la fornitura a carico del SSR di farmaci sintomatici correlati alla SM previsti dal piano di cura personalizzato, anche con riferimento ai farmaci cannabinoidi;
10. di assicurare in ogni territorio l'effettiva applicazione di Percorsi di presa in carico delle persone con SM che pur nelle differenziazioni degli assetti e dei modelli organizzativi sanitari e socio-assistenziali assicurino i livelli essenziali di salute e inclusione definiti negli atti di cui ai punti precedenti e garantiscano condizioni uniformi di accesso non condizionate da scelte di razionalizzazione e riduzione delle risorse assegnate, anche con riferimento ai farmaci modificanti la malattia intervenendo sollecitamente sulle situazioni di grave disparità segnalate dall'Associazione di rappresentanza dei pazienti;

11. di estendere alla soglia di EDSS pari a 8,5 l'accesso per le persone con SM alle misure per la Non Autosufficienza finanziate dal FNA riservate alle persone con disabilità gravissime e di tenere conto dei bisogni delle persone con SM in condizione di gravità all'interno dell'atteso Piano Nazionale per la Non Autosufficienza e delle misure regionali in materia di non autosufficienza e assistenza indiretta;
12. di dedicare una specifica attenzione alla SM negli atti di programmazione e attuazione delle politiche sulla Vita indipendente e sul Dopo di Noi;
13. di sostenere la ricerca sulla sclerosi multipla per garantire ai cittadini una sanità che risponda in modo efficace, efficiente e sostenibile ai reali bisogni di assistenza e di cura, riconoscendo specifica attenzione all'interno degli atti e programmi nazionali, assicurando adeguate fonti di finanziamento, infrastrutture adeguate, sinergie tra ricerca pubblica, privata, nazionale, europea ed extraeuropea, razionalizzando gli investimenti attraverso l'identificazione di sinergie con le agende della ricerca di altre patologie neurodegenerative, valorizzando le risorse già presenti nel SSN con specifico riferimento alla rete dei Centri clinici di riferimento;
14. di introdurre una specifica procedura semplificata e tempestiva dedicata all'accertamento della disabilità e degli stati invalidanti correlati alla sclerosi multipla, garantendo la presenza di un rappresentante dell'Associazione dei pazienti in affiancamento alla persona con SM su richiesta della stessa nonché, sulla base di specifica attestazione dello specialista, l'esonero automatico dalla revisione ai sensi del DM 2 agosto 2007 per le condizioni ingravescenti e stabilizzate;
15. di garantire certezza circa i meccanismi di certificazione ai fini dell'esercizio del diritto al part-time di cui al D. Lgs 81/2015; di coinvolgere AISM quale Associazione di rappresentanza delle persone con disabilità nella nuova filiera della Legge 68/99 secondo quanto previsto dal D. Lgs. 151/2015; di promuovere e sostenere anche attraverso l'utilizzo del Fondo regionale per l'occupazione delle persone con disabilità l'accesso allo *smartworking* per le persone con sclerosi multipla secondo quanto previsto dalla Legge in materia di Lavoro Autonomo approvata in via definitiva dal Parlamento a maggio 2017; di sostenere e incentivare la contrattazione collettiva di primo e secondo livello per l'introduzione e applicazione di istituti e misure volte a sostenere la conciliazione dei tempi vita-cura-lavoro delle persone con SM, il prolungamento del comparto, il riconoscimento di aspettative e permessi; di sostenere progettualità che favoriscano anche con il coinvolgimento delle parti datoriali e sindacali modelli e interventi per favorire l'accesso ed il mantenimento al lavoro di persone con SM in linea con le priorità d'intervento definite nella proposta di Programma d'azione governativo – linea d'intervento occupazione e disabilità;
16. di provvedere all'integrazione del Decreto Presidente del Consiglio dei Ministri di prossima emanazione in materia di sistemi di sorveglianza sanitaria e registri di patologia inserendo tra i registri nazionale di nuova istituzione quello relativo alla Sclerosi Multipla avendo come referente istituzionale l'Istituto Superiore di Sanità e mantenendo FISM quale struttura di riferimento alla luce dell'esperienza del progetto di ricerca Registro Italiano della Sclerosi Multipla portato avanti dalla stessa Fondazione di concerto con la rete dei Centri clinici per la SM.

Finito di stampare nel mese di maggio 2017

Associazione Italiana Sclerosi Multipla Onlus

A cura di:

Paolo Bandiera - Direzione Affari Generali

Progetto e coordinamento editoriale:

Silvia Lombardo - Area Comunicazione e ufficio stampa

Copyright 2017

Associazione Italiana Sclerosi Multipla – Onlus

Tutti i diritti sono riservati.

È vietata la riproduzione con qualsiasi mezzo, anche se parziale,
senza il permesso scritto dell'editore.

Pubblicato e distribuito da:

Associazione Italiana Sclerosi Multipla - Onlus

Via Operai, 40 - 16149 Genova

Progetto grafico e impaginazione: goocom.it

Stampa: Ditta Lang Srl - Genova

ISBN 9788871481272

