



BAROMETRO

della
SCLEROSI MULTIPLA
e patologie correlate
2023



**SCLE
ROSI
MULT
IPLA**
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

AI SM. INSIEME, UNA CONQUISTA DOPO L'ALTRA

A stylized barometer graphic consisting of several overlapping, thick, grey circular rings. A vertical line runs through the center, ending in a circular ring at the top. Below this ring is a large, stylized, grey outline of a barometer's scale and needle mechanism.

BAROMETRO

della
SCLEROSI MULTIPLA
e patologie correlate
2023

Associazione Italiana Sclerosi Multipla APS/ETS

A cura di: Paolo Bandiera, Mario Alberto Battaglia, Tommaso Manacorda, Paola Zarin

Hanno collaborato: Valeria Berio, Renato Benzi, Daiana Bezzini, Giampaolo Brichetto, Michela Bruzzone, Luca Carra (Zadig), Gabriele Dati, Giulia Flamingo, Giorgia Franzone, Giuseppe Gazzola, Roberta Guglielmino, Piero Lamendola, Sabrina Luotto, Enrica Marcenaro, Francesco Saverio Mennini, Raffaele Migliorini, Federica Molinari, Rachele Paolucci, Valentina Parodi, Manuela Percario, Elena Pignattelli, Marco Pizzio, Michela Ponzio, Grazia Rocca, Marco Salivetto, Irene Schiavetti, Paolo Sciattella, Matteo Scortichini, Federica Terzuoli, Sara Topini, Marco Aurilio Trabucco, Alessia Villani, Silvia Zino.

Progetto e coordinamento editoriale e grafico: Silvia Lombardo

Editing editoriale: Manuela Capelli

Grafica e impaginazione: Federica Lombardo, Ditta Giuseppe Lang srl

Chiuso in tipografia: maggio 2023

Copyright AISM, 2023

Pubblicato e distribuito da: Associazione Italiana Sclerosi Multipla - APS/ETS

Via Operai, 40 - 16149 Genova

Tutti i diritti sono riservati.

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

BAROMETRO DELLA SCLEROSI MULTIPLA E PATOLOGIE CORRELATE 2023 • 978-88-7148-166-1

INDICE GENERALE

LETTERA DEI PRESIDENTI	5
PARTE 1 – LA SCLEROSI MULTIPLA E LE PATOLOGIE CORRELATE, I BISOGNI E LE POLITICHE	
La sclerosi multipla e le patologie correlate in Italia	9
Il progetto Registro Italiano Sclerosi Multipla e patologie correlate	14
La pandemia 2020-2022	16
I costi sociali della SM in Italia	18
L’Agenda della SM 2025 nell’Agenda del Paese	21
PARTE 2 – L’AVANZAMENTO DELL’AGENDA DELLA SCLEROSI MULTIPLA E PATOLOGIE CORRELATE 2025	
I metodi e le fonti del Barometro 2023	26
2.1 PRESA IN CARICO SANITARIA E SOCIALE	
• Diagnosi e gestione neurologica.....	34
• Gestione interdisciplinare	60
• Servizi sociosanitari e sociali.....	88
• L’integrazione delle cure e i PDTA.....	97
2.2 INCLUSIONE E PARTECIPAZIONE	
• Progetto di vita individuale come diritto esigibile.....	116
• Politiche e misure a contrasto di esclusione sociale e povertà ..	122
• Ostacoli e barriere, fisiche e culturali	135
• Educazione, formazione e lavoro.....	152
2.3 LA RICERCA	
• Come si è arrivati alle cure di oggi.....	185
• In quale direzione va la ricerca per le cure di domani	189
2.4 CONOSCERE E FAR CONOSCERE LA SCLEROSI MULTIPLA	
• Le conoscenze nella popolazione generale.....	228
• L’informazione e le persone con SM.....	240
• Creare e sviluppare le competenze.....	246

LETTERA DEI PRESIDENTI

Il 2022 è stato un anno *quasi normale*. Durante gli anni di realizzazione della nostra Agenda 2020, abbiamo celebrato nel 2018 il 50° della fondazione di AISM, proseguito nel 2019 con “**una conquista dopo l'altra**”, e siamo passati attraverso il 2020 e il 2021, gli anni di piena emergenza pandemica, con azioni e risposte, dalla paura del virus rispetto alla SM e alle terapie, alla volontà di non interrompere vita e salute oltre la SM grazie all'incessante attività di advocacy-servizi-ricerca dell'Associazione e dei nostri neurologi.

Nel 2022 molti hanno usato le espressioni *ritorno alla presenza, ritorno alla normalità*. La comunità della SM, il nostro Movimento, ha voluto scrivere, diversamente, una presenza unica: **#milleazionioltrelaSM**.

Ma ha voluto anche indicare un **ritorno al futuro** grazie alla **Carta dei Diritti** aggiornata con tre nuovi diritti espressamente richiesti dalle persone con SM e che insieme ai sette precedenti completano il quadro del nostro perimetro d'azione: salute, ricerca, autodeterminazione, inclusione, lavoro, educazione e formazione, semplificazione, innovazione, informazione e comunicazione, partecipazione attiva.

Quindi, un *ritorno al futuro* anche per la nuova **Agenda 2025 della sclerosi multipla e patologie correlate**, che prevede quattro linee di missione, e per ciascuna linea le priorità e azioni:

- Presa in carico interdisciplinare e centrata sulla persona
- Piena inclusione e partecipazione sociale
- La ricerca sulla sclerosi multipla e patologie correlate
- Informazione e comunicazione, competenze, empowerment.

L'Agenda 2025 è per un futuro immediato, in questi prossimi anni di lavoro, il primo dei quali in corso; è stata definita con la più ampia partecipazione messa in atto nella nostra storia associativa, non tanto per noi Soci e volontari dell'AISM, ma piuttosto per il confronto e il coinvolgimento ampio di tutti gli stakeholder, una riflessione collettiva con le istituzioni e con chi in esse ci rappresenta, con tutto il nostro mondo interno dalle persone ai caregiver, dai neurologi agli operatori sanitari e sociali, dai ricercatori alle società scientifiche, dai volontari alle cariche associative, dai Soci ai sostenitori, dai collaboratori ai partner, dagli attivisti ai testimonial. **Insieme per l'Agenda 2025**. Insieme e ciascuno facendo propria l'Agenda, scegliendo il contributo che si può e vuole dare perché per ciascuno “Questa è la mia Agenda”.

In un'azione diffusa di advocacy, di affermazione e difesa dei diritti, quei diritti scritti dalle persone nella nostra Carta, AISM indirizza il Movimento di tutti gli stakeholder, agisce in prima persona. Lo fa per quei diritti, per le singole priorità dell'Agenda. Lo fanno tutte le persone, lo fanno insieme come Soci e sostenitori perché **NOI + TE = PIÙ AISM è # INSIEME PIÙ FORTI**, insieme più persone, più diritti, più ricerca. E AISM lo fa anche per le patologie correlate, in particolare continuando a sviluppare specifiche iniziative per le persone con le malattie dello spettro della neuromielite ottica (NMOSD) e per le persone con la malattia associata alla pre-

senza di anticorpi anti-MOG (MOGAD), fino a costituire con loro all'inizio di questo anno 2023 la nuova Associazione di persone con NMO (Associazione Italiana NeuroMielite Ottica, AINMO). AISM agisce per la ricerca attraverso la sua Fondazione, la FISM, Fondazione Italiana Sclerosi Multipla, che è protagonista e guida non solo nella ricerca e innovazione nazionale, tra cui il Registro Italiano Sclerosi Multipla e patologie correlate e il nuovo progetto Barcoding MS, ma anche nella promozione e nel coordinamento dei progetti internazionali: dall'Alleanza internazionale per la SM progressiva, al progetto PROMS sui dati riportati dalla persona (patient reported outcomes), alla partecipazione alla ricerca scientifica nel ruolo di co-pilota della persona allo sviluppo di una strategia globale della ricerca condivisa e guidata dalle più importanti associazioni SM insieme a noi.

Ma AISM ha anche il ruolo di monitorare il progresso verso il 2025. Quindi il nostro *ritorno al futuro* non può prescindere dal costante aggiornamento del Barometro della sclerosi multipla e patologie correlate. Ancora una volta, puntuale, questo Barometro 2023 offre l'analisi dello scenario presente e le indicazioni per il futuro immediato perché ognuno possa dare nell'anno, consapevolmente, il proprio contributo personale e unico con la sua Agenda. **Una conquista di ciascuno e di tutti verso il 2025.**

Francesco Vacca
Presidente AISM

Mario A. Battaglia
Presidente FISM

PARTE 1

LA SCLEROSI MULTIPLA E LE PATOLOGIE CORRELATE IN ITALIA, I BISOGNI E LE POLITICHE

“La diagnosi di SM ha sconvolto tutta la mia vita: lavoro, equilibrio psicologico, buone relazioni sociali. Perdendo il lavoro a causa delle ricadute, ho perso la mia indipendenza. Come non bastasse per anni ho avuto una SM recidivante remittente, ma da qualche anno mi hanno diagnosticato la SM secondariamente progressiva: in poco tempo mi sono ritrovata a utilizzare bastone e deambulatore. Il mio lato sinistro non ha più forza, ho problemi di deglutizione e di fatica”

da #1000azionioltrelaSM

“L'analisi del liquor risultò negativa e fui dimessa con 'sospetta sclerosi multipla'. Per anni ho continuato a non vedere da un occhio, a sentire le gambe cedere, ad avere ricadute. Solo dopo 10 anni dalla prima, ebbi la diagnosi di neuromielite ottica. Una malattia rara con alcune caratteristiche simili alla sclerosi multipla, ma per la quale le terapie erano davvero limitate. Finalmente, oggi so contro cosa lottare”

da #1000azionioltrelaSM

LA SCLEROSI MULTIPLA E LE PATOLOGIE CORRELATE IN ITALIA

La sclerosi multipla è una delle più importanti malattie neurologiche: colpisce 137.000 persone, giovani e adulti, due terzi donne. Si convive con una progressione di malattia per decenni ma oggi, soprattutto per le forme a ricadute e remissioni, possiamo modificare il decorso rallentando la progressione grazie a cure farmacologiche e riabilitative e consentire una buona qualità di vita.

I dati epidemiologici stimati ogni anno con il Barometro sono confermati dai dati amministrativi del Servizio Sanitario Nazionale rilevati dalle singole regioni.

137.000 le persone con SM in Italia nel 2023

6 mld euro/anno il costo sociale della SM

1.500-2.000 le persone con NMO in Italia nel 2023



3.600 nuovi casi di SM all'anno

221 persone con SM su 100.000 abitanti la prevalenza

6 nuovi casi di SM su 100.000 abitanti/anno



85% forma a ricadute e remissioni all'esordio

10-15% forma progressiva all'esordio

2 a 1 rapporto di prevalenza donna/uomo



81.000 persone con SM nel Registro Italiano della SM e patologie correlate

177 Centri SM partecipanti al Registro



45.000€/anno il costo medio per persona

60.000€/anno per SM grave

84.000€/anno per SM gravissima

LA SCLEROSI MULTIPLA E LE PATOLOGIE CORRELATE IN ITALIA

La sclerosi multipla (SM) è una malattia cronica tra le più comuni e più gravi del sistema nervoso centrale. È la prima causa di disabilità neurologica nei giovani adulti. Colpisce con un esordio tipico intorno ai 30 anni e viene per lo più diagnosticata tra i 20 e i 40 anni. Può essere diagnosticata anche in età infantile e adolescenziale (circa 5% dei casi), nonché negli anziani. Le persone convivono per decenni con una 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). Il 65% circa delle forme a ricaduta e remissione dopo un periodo di tempo variabile sviluppa una forma progressiva (secondaria progressiva). Oggi, grazie all'avvento dalla metà degli anni '90 di farmaci che possono rallentare la progressione della malattia, il raggiungimento di una disabilità grave può essere ritardato fino a oltre 25 anni dalla diagnosi.

Le donne sono colpite in misura superiore agli uomini, con un rapporto circa doppio nei casi prevalenti, mentre tra i casi incidenti (nuovi casi anno) si registra in media un rapporto di 3 donne ogni uomo colpito dalla malattia.

I sintomi che si possono manifestare variano da persona a persona, alcuni possono ripetersi con maggiore frequenza, altri potranno modificarsi e aggravarsi con diversi livelli di gravità nel corso della storia di malattia. I più ricorrenti interessano la vista, la sensibilità, la mobilità, i problemi sfinterici, ma possono manifestarsi anche fatica, sintomi cognitivi che possono provocare difficoltà di vario tipo nello svolgimento delle attività di vita quotidiana, dal lavoro alla cura personale. Qualunque sintomo, in ogni caso, costringe la persona con SM a gradualità, e talvolta repentini, cambiamenti, ad adattamenti delle proprie abitudini quotidiane, anche quelle della propria famiglia, e a riprogrammare e rivedere progetti di breve e lungo periodo, ma è ormai possibile trovare la soluzione più adatta per una gestione ottimale di vita.

Dalla sfera emotiva a quella fisica, dall'organizzazione della giornata ai progetti di vita lavorativa, sociale e familiare, la storia di ogni persona che riceve la diagnosi deve essere nuovamente tracciata. Il contesto familiare, sociale, sanitario, economico e politico nel quale la persona con SM si muove determina la possibilità di progettare un nuovo percorso di vita che garantisca qualità, diritti e pari opportunità. Laddove la Carta dei Diritti e l'Agenda della SM, definita con tutti gli stakeholder coinvolti, indicano le risposte attese per un giovane adulto che dovrà convivere con la SM per decenni, ma che vuole vivere la propria vita e i propri sogni andando oltre la SM.

Nelle precedenti edizioni di questo Barometro della sclerosi multipla, dal 2016 al 2022, sono stati progressivamente aggiornati i dati epidemiologici sulla SM nel mondo e in Italia. Il 2020, anno dell'emergenza pandemica, ha visto anche la pubblicazione della 3^a edizione dell'Atlas of MS, realizzato e diffuso dalla Multiple Sclerosis

International Federation (MSIF 2020) e della nuova edizione dell'MS Barometer europeo a cura della European MS Platform (EMSP), che ha presentato on line dati progressivamente aggiornati. Oggi, con questo Barometro 2023 abbiamo un quadro ulteriormente aggiornato, cui fare riferimento soprattutto per la pianificazione e le scelte di sanità pubblica.

La sclerosi multipla nel mondo

La terza edizione dell'Atlas, pubblicata in collaborazione con l'Organizzazione Mondiale della Sanità (WHO), in ogni nazione ha coinvolto sia l'associazione nazionale SM, ove presente, sia rappresentanti delle società scientifiche di neurologia, offrendo un quadro sulla diffusione della malattia e sui servizi disponibili.

Questa edizione raccoglie i dati di 115 nazioni che rappresentano l'87% della popolazione mondiale.

Il numero, stimato per difetto, di persone con SM al mondo è 2.8 milioni nel 2020, con una nuova diagnosi ogni 5 minuti. L'incidenza è molto diversa nelle varie nazioni e si cita un dato complessivo di 2.1 nuovi casi/anno per 100.000 abitanti nel mondo. Nonostante la metodologia seguita per aggiornare i dati, esistono comunque limitazioni che ci permettono di dire che si tratta di un dato sottostimato. In molte nazioni si fa riferimento a pubblicazioni che hanno come riferimento temporale di prevalenza e di incidenza gli anni precedenti, mentre in altre nazioni si cominciano a utilizzare dati amministrativi non sempre aggiornati e completi (dati dei servizi pubblici, dati assicurativi, algoritmi costruiti in base ai dati informatizzati e non esaustivi). In una precedente edizione del Barometro avevamo già citato i dati statunitensi aggiornati, stimati attraverso un nuovo algoritmo, con un aumento significativo, e quelli del Global Burden of Disease 2016 Multiple Sclerosis, per i quali avevamo già evidenziato una sottostima (GBD 2016). Le conclusioni dell'Atlas sottolineano l'importanza di aggiornare i dati epidemiologici, in particolare l'incidenza, quelli sulla SM pediatrica, l'utilizzo di registri nazionali, il miglioramento nella raccolta dei dati amministrativi e infine il rendere possibile passare da tassi grezzi a tassi standardizzati che agevolino la comparazione a livello mondiale.

La sclerosi multipla in Europa

Il Barometro europeo pubblicato dalla European MS Platform nel 2020 aggiorna il dato di prevalenza a 1.2 milioni di persone con SM nei 35 Paesi, inclusa la Federazione Russa (EMSP 2020). Questo dato riferito alla sola Europa di fatto conferma la sottostima del dato mondiale (2.8 milioni di casi) sopra citato.

Nell'ultimo decennio i servizi sanitari nazionali anche in Europa hanno progressivamente consolidato l'elaborazione dei dati amministrativi che, attraverso algoritmi che tengono conto del codice di malattia e delle prestazioni riferibili alla SM, consentono di definire il dato di prevalenza e di incidenza in ogni territorio.

La sclerosi multipla in Italia

Nelle precedenti edizioni del Barometro della sclerosi multipla in Italia – e ad esse rimandiamo – abbiamo ricordato che le indagini epidemiologiche nel nostro Paese sono state condotte in anni diversi e in territori specifici e non sono quindi sufficienti per avere un dato complessivo nazionale aggiornato con continuità ai fini di sanità pubblica. In particolare, la stima di prevalenza e incidenza attualizzate ad oggi deve tenere conto dei nuovi casi che si aggiungono ai casi già esistenti e della mortalità annuale, oltre a considerare l'andamento demografico italiano.

Nell'ultimo decennio grazie all'utilizzo dei dati amministrativi possiamo 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.

Nelle edizioni del Barometro della sclerosi multipla 2018, 2021, 2022 cui si rimanda, erano state riportate le interessanti esperienze realizzate nelle regioni e proposto il dettaglio dei dati epidemiologici forniti dalle stesse in sede di elaborazione nei tavoli di lavoro e di approvazione dei documenti di PDTA dedicati alla SM.

Gli algoritmi applicati dalle diverse regioni non sono necessariamente sovrapponibili e quindi tutti questi dati vanno considerati come stime, anche tenendo presente che, laddove le regioni abbiano analizzato i dati suddivisi nel territorio per aziende sanitarie, si rilevano differenze tra loro che potrebbero essere imputabili ad aspetti metodologici localizzati nella rilevazione dei dati amministrativi più che ad aspetti legati ai possibili fattori ambientali di rischio per la malattia.

Inoltre, si ricorda l'ultimo dato di mortalità per SM in Italia riferito al periodo 1980-2015, che ha rilevato un incremento della mortalità standardizzata da 0,46 a 0,81 casi per 100.000 per anno. Pur nella limitazione metodologica dei dati ISTAT, questo dato può essere rilevante per la stima in Italia dell'aumento di prevalenza di ogni anno rispetto all'anno precedente, considerando l'aumento dovuto ai nuovi casi annuali e la diminuzione dovuta ai morti.

La definizione della stima di prevalenza di sclerosi multipla in Italia nel 2023 viene fatta seguendo la metodologia già descritta nei Barometro 2016-2022 e riportata nell'articolo pubblicato nel 2017 su *Neurological Science* (Battaglia 2016). In base a quanto indicato, **AISM stima che per il 2023 in Italia vi dovrebbero essere circa 137.000 persone con SM**. Per l'incidenza si stima che ogni anno in Italia vi siano circa 3.600 nuovi casi (6 nuovi casi all'anno ogni 100.000 persone, 12 in Sardegna); la mortalità in Italia è stimata pari a 0,8 ogni 100.000 persone. Il calcolo della prevalenza tiene conto del dato di prevalenza stimato per il 2022 e della stima di incidenza. La prevalenza della sclerosi multipla media per l'Italia si stima quindi intorno ai 221 casi per 100.000 abitanti nell'Italia continentale, con eccezione della Sardegna (stima di circa 410 casi per 100.000 abitanti).

Nella tabella dei dati di prevalenza e incidenza stimati in Italia al 2023 il dettaglio per Regione.

Una considerazione aggiuntiva riguarda i dati epidemiologici di prevalenza calcolati con i dati amministrativi nelle regioni secondo la metodologia prima dettagliata. Considerando le elaborazioni fatte più recentemente in alcune regioni, il dato in tabella sarebbe sottostimato per il Piemonte, la Toscana e la Puglia, mentre si confermano con i dati amministrativi le stime riportate per Liguria, Veneto, Friuli V.G., Emilia Romagna, Marche e Sardegna. Sempre attraverso i dati amministrativi negli scorsi anni era stata confermata la stima del dato di incidenza annuale in Toscana. Ultimo dato da evidenziare è la nuova stima in base ai dati amministrativi della prevalenza di SM in Campania, che si avvicina al dato in tabella e, per la stessa regione, l'indicazione in un nuovo studio dell'incidenza pari a 7,3 nuovi casi/anno per 100.000.

Le persone con SM in Italia nel 2023

REGIONE	Popolazione residente al 1° gennaio 2023 (fonte ISTAT)*	Prevalenza della SM (numero totale di casi) stimata al 1 gennaio 2023	Incidenza della SM (numero nuovi casi) stimata nel 2023
Piemonte	4.256.350	9.625	250
Valle D'Aosta	123.360	270	8
Liguria	1.509.227	3.420	90
Lombardia	9.943.004	22.350	600
Trentino	1.073.574	2.395	60
Veneto	4.847.745	10.870	290
Friuli	1.194.647	2.670	70
Emilia Romagna	4.425.366	9.905	260
Marche	1.487.150	3.370	90
Toscana	3.663.191	8.260	220
Umbria	858.812	1.960	50
Lazio	5.714.882	12.980	350
Campania	5.624.420	12.755	340
Abruzzo	1.275.950	2.875	80
Molise	292.150	660	18
Puglia	3.922.941	8.865	230
Basilicata	541.168	1.250	30
Calabria	1.855.454	4.240	110
Sicilia	4.833.329	10.970	290
Sardegna	1.587.413	6.780	190
Totale	59.030.133	136.470	3.626

Fonte: ISTAT www.istat.it al 15 febbraio 2023 - Calcolo Prevalenza circa 221 ogni 100.000 - 410 in Sardegna - Calcolo Incidenza circa 6 ogni 100.000 - 12 in Sardegna

Un futuro diverso per la NMO

La definizione di NMOSD o Spettro dei Disordini della Neuromielite Ottica si riferisce a un gruppo di malattie rare che colpiscono meno di cinque persone su 100.000 in tutto il mondo.

Le manifestazioni cliniche iniziali si verificano più frequentemente tra i 35-45 anni, mentre i casi nei bambini e negli anziani rappresentano il 18%. Questi disturbi colpiscono soprattutto le donne e, secondo gli studi disponibili, per ogni uomo malato si contano circa 4-9 donne con la malattia.

La NMOSD è considerata una malattia autoimmune, associata nella stragrande maggioranza dei casi alla presenza di particolari anticorpi detti antiaquaporina 4. Proprio la scoperta di questi anticorpi ha permesso dall'inizio degli anni 2000 di considerarla come una patologia a sé stante e non più una variante della SM.

L'esordio della malattia è per lo più acuto e può causare importanti disturbi con relative disabilità, come per esempio calo della vista e difficoltà nella deambulazione, accompagnati anche da disturbi delle sensibilità e del controllo degli sfinteri. La grande maggioranza delle persone con NMOSD ha un decorso caratterizzato da riacutizzazioni della malattia che compaiono a distanza di tempo variabile e presentano un recupero della sintomatologia che spesso è solo parziale. In circa un terzo delle persone con NMOSD si possono manifestare anche altri sintomi collegati per esempio al coinvolgimento del tronco cerebrale, tra cui per esempio diminuzione e perdita dell'udito, paralisi facciale.

La NMOSD ha una prognosi molto severa, il recupero dagli attacchi è variabile, ma nella maggioranza dei casi il danno neurologico che ne deriva è importante, con deficit permanenti, che possono riguardare varie funzioni, con conseguenti disabilità che la persona e i suoi familiari dovranno imparare a gestire non solo dal punto di vista pratico ma anche e soprattutto dal punto di vista psicologico.

Nelle persone non trattate, il 30% muore nei primi 5 anni di malattia in conseguenza di lesioni midollari e del tronco encefalico con insufficienza respiratoria, oltre che per la possibile compresenza di complicanze derivanti dai gravi deficit motori e dall'allettamento.

Ancora più grave la malattia associata alla presenza di anticorpi anti-MOG (MOGAD), sempre patologia rara per la quale sono disponibili pochi dati epidemiologici.

Così come per altre patologie è fondamentale eseguire un corretto percorso e successivo inquadramento diagnostico al fine di utilizzare trattamenti farmacologici specifici e in tempi rapidi, soprattutto considerando che la NMOSD è responsabile di importante disabilità con complicanze potenzialmente fatali. Risulta pertanto fondamentale trattare le persone con NMOSD con farmaci specifici ed efficaci e farlo quanto più precocemente possibile per bloccare gli attacchi.

La ricerca scientifica in questi ultimi anni è arrivata a individuare e valutare in sperimentazioni cliniche nuovi farmaci specifici che hanno carattere di innovatività e sono oggi disponibili come opzioni terapeutiche di elezione. In considerazione della storia naturale senza terapie o con terapie non adeguate abbiamo oggi la possibilità di scrivere un futuro diverso per queste persone. Così come abbiamo cominciato a fare anni addietro per le persone con sclerosi multipla, continuando sempre di più a scrivere una storia migliore anche per le persone con NMOSD e MOGAD.

Il progetto Registro Italiano Sclerosi Multipla e Patologie Correlate

Nel 2015 è stato lanciato il Progetto di ricerca Registro Italiano Sclerosi Multipla (RISM), promosso da 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 la collaborazione dell'Istituto Mario Negri in qualità di unità tecnico operativa (vedi approfondimento online sul sito dedicato al progetto: www.registroitalianosm.it). L'obiettivo principale è creare una struttura organizzata permanente e multicentrica per raccogliere i dati di tutti i pazienti con SM seguiti nei diversi Centri sclerosi multipla italiani, con finalità di ricerca. L'intenzione è far confluire tutte le iniziative oggi esistenti sul territorio italiano perché si sviluppi un registro italiano permanente, che consenta l'avanzamento delle conoscenze sulla storia naturale della malattia e la sua evoluzione nel tempo, la raccolta di dati epidemiologici, sociali e assistenziali e per rendere possibili studi di vasta scala sulle terapie della SM.

I dati del Registro saranno inoltre utili per promuovere l'equità di accesso alle cure nonché per valutare le politiche assistenziali di carattere nazionale e locale, opportunamente integrati con i flussi derivanti dai sistemi informativi nazionali e regionali.

177 Centri clinici italiani operanti in 20 regioni hanno aderito oggi al progetto: 133 hanno già inserito oltre 80 mila 'record' (vedi sotto). Il Registro conserva i dati di oltre 5.000 pazienti con SM a esordio pediatrico (≤ 18 anni), 11.000 con SM progressiva (76% forme secondarie progressive), di 39.000 persone seguite da oltre due anni e 20.000 seguite da più di 10 anni, 5.500 persone che hanno avuto l'esordio di malattia dopo i 50 anni. Si tratta di 'sottopopolazioni' di particolare importanza per la ricerca: basarsi su una banca dati così ampia per effettuare studi sulle forme pediatriche o progressive di SM, così come su dati di ricerche sull'efficacia di trattamenti assunti per più di dieci anni, consente di ottenere risultati rilevanti e di dare a ciascuno di questi gruppi risposte serie sull'andamento della propria malattia e sulle cure di cui si ha bisogno. Nel 2021, anche considerando che sono già registrati i dati relativi alle malattie dello spettro della Neuromielite Ottica (NMOSD, Neuromyelitis Optica Spectrum Disorder) e alla malattia associata alla presenza di anticorpi anti-MOG (MOGAD, anti-MOG Antibodies Disorder), il Registro ha assunto la denominazione più esaustiva di Registro Italiano Sclerosi Multipla e Patologie Correlate (Italian Multiple Sclerosis Register and Related Disorders).

Per la raccolta delle informazioni, il progetto utilizza in via esclusiva, un software web-based. Il software permette il caricamento diretto dei dati al database centrale, facilitando il lavoro dei Centri e rendendo più efficace e immediata la raccolta dei dati. Il software include una serie di moduli aggiuntivi sviluppati con l'obiettivo di "coprire" aspetti ritenuti rilevanti per la patologia, come la possibilità di inserire casi pediatrici coincidenti con soggetti under 12 e alla fascia 12-18 anni, nonché approfondimenti su aspetti legati al rischio clinico o ai dati di risonanza magnetica. Durante il 2022 sono stati anche sviluppati e implementati due nuovi moduli: il primo dedicato alla raccolta

di informazioni specifiche sulle malattie dello spettro della neuromielite ottica e quella associata alla presenza di anticorpi anti-MOG (modulo NMOSD e MOGAD) e il secondo dedicato alla raccolta di informazioni su esiti gravidici e fetali (modulo gravidanza). FISM ha scelto di formare e sostenere tramite specifico finanziamento un gruppo di Assistenti di Ricerca (AR) che supportano l'inserimento di dati di qualità 'controllata' nel Registro. Ogni AR garantisce l'implementazione del Progetto sulla propria regione o macro area di riferimento, in connessione con diversi Centri SM, aiutandoli a inserire dati storici in loro possesso, in modo che siano tutti di qualità omogenea e coerente con le richieste del Registro stesso. 18 sono gli AR che si sono avvicendati nelle attività di implementazione del progetto, coprendo 14 regioni italiane e sono in corso di reclutamento nuovi Assistenti di ricerca sono per allargare la rete di servizio.

La capacità di concretizzare l'agenda strategica del Progetto Registro Italiano SM e patologie correlate sarà tanto maggiore quanto le sue priorità saranno condivise da tutti gli stakeholder del sistema SM. In questo contesto la Governance del Progetto Registro Italiano SM prevede la collaborazione con diversi stakeholder (Stakeholders Advisory Board): nel 2017 è stato costituito l'Industry Advisory Board che vede la partecipazione delle principali Industrie, che contribuiranno collegialmente a ricerche condivise non competitive nell'ambito delle priorità strategiche del progetto. FISM sostiene il progetto con il contributo del 5 per mille che riceve per la ricerca sanitaria e anche parzialmente con il contributo di aziende farmaceutiche, di altre aziende e singoli donatori e sollecita il sostegno delle Istituzioni di riferimento; continua a caldeggiare la partecipazione di tutti i Centri clinici italiani, promuove la ricerca condotta grazie ai dati del Registro, promuove le relazioni e sostiene le attività di ricerca a livello internazionale, in particolare con il coinvolgimento di altri registri nazionali (5 BIG MS DATA) e con il confronto con le autorità regolatorie europee. In particolare il Registro partecipa agli studi sulla sicurezza dei farmaci (studi PASS) i cui risultati vengono inviati alla European Medicines Agency (EMA).

**Centri SM attivi nel Registro (n=133)
e numero di persone con SM registrate al 31/01/2023 per regione**

Regione	N. Centri	N. Pazienti
Abruzzo	3	3.763
Basilicata	1	681
Calabria	2	1.797
Campania	10	5.451
Emilia-Romagna	10	6.727
Friuli-Venezia Giulia	2	358
Lazio	16	9.688
Liguria	9	3.446
Lombardia	24	13.628
Marche	2	1.755
Molise	1	951
Piemonte	11	3.605
Puglia	8	7.944
Sardegna	3	3.956
Sicilia	11	9.247
Toscana	10	3.581
Umbria	2	597
Veneto	8	3.360
Totale	133	80.535

FONTE: Progetto Registro Italiano della Sclerosi Multipla e Patologie Correlate 2022

La pandemia 2020-2022

I Centri clinici hanno affrontato la pandemia e in particolare aspetti specifici che riguardano la sclerosi multipla nel rapporto con il virus SARS-CoV2, in un contesto in cui l'Associazione e la Società Italiana di Neurologia, insieme alla comunità internazionale, hanno progressivamente aggiornato le Raccomandazioni alle persone (SIN 2022).

Nelle scorse edizioni del Barometro (www.aism.it/agenda) abbiamo presentato e periodicamente abbiamo reso disponibili i dati epidemiologici specifici.

Ricordiamo che già nelle prime settimane della pandemia nel 2020, AISM con la sua Fondazione e la Società Italiana di Neurologia (SIN), con il suo Gruppo di Studio della SM che coinvolge tutti i Centri SM italiani, hanno promosso un programma per conoscere le caratteristiche del Covid19 rispetto alla SM e il suo impatto a breve, medio e lungo termine nella vita e nell'assistenza sanitaria delle persone con SM.

In primo luogo è stato creato un progetto di ricerca 'Multiple Sclerosis and Covid19 (MuSC19)' in collaborazione con l'Università di Genova che, attraverso una specifica piattaforma web based, continua a raccogliere dati clinici e dati riferiti dai pazienti, che consentono di studiare gli aspetti epidemiologici dell'infezione da Covid19, e rilevare informazioni utili per prendere decisioni sulla qualità della vita e sui trattamenti per le persone con SM basate sull'evidenza scientifica. La piattaforma, così tempestivamente messa a punto, è stata resa disponibile per la raccolta dei dati sia ai Centri SM italiani sia ai Centri di altre nazioni che hanno scelto di partecipare a questo progetto. Anche in altre nazioni sono state utilizzate o create ad hoc diverse piattaforme di raccolta dati, per lo più utilizzando la scheda messa a punto dai ricercatori italiani.

Attraverso un costante confronto internazionale tra ricercatori e Associazioni nazionali sclerosi multipla contribuiamo a definire insieme le scelte di terapia e di assistenza che abbiano una ricaduta concreta sulla vita delle persone con SM.

La piattaforma e il progetto hanno permesso di pubblicare a partire da aprile 2020 i primi dati disponibili al mondo su SM e Covid19 e hanno continuato a produrre nei due anni successivi importanti risultati scientifici condivisi con la comunità nazionale e internazionale, anche sull'utilizzo dei vaccini.

Nel 2023 il database del progetto MuSC19 è stato trasferito su una piattaforma RedCap disegnata ad hoc e ospitata nei server dell'Università degli Studi di Genova. I medici hanno confermato tutti i dati pregressi e completato le visite di follow up a 12-18 mesi dalla guarigione dal Covid-19.

Inoltre, il progetto, in questa seconda fase, per alcuni centri italiani ha visto anche la partecipazione attiva del paziente. È stata quindi progettata una seconda scheda raccolta dati su RedCap, accessibile al paziente tramite link, nella quale riportare il proprio stato di salute globale e i sintomi residui e persistenti dopo un anno dalla guarigione dal Covid-19.

Al momento la piattaforma con i dati clinici contiene le informazioni di quasi 6000 persone con SM provenienti da 18 nazioni (vedi tabella della pagina precedente) e in particolare dati italiani (oltre 3.300) e turchi (oltre 2.100).

Il database che raccoglie le risposte dei pazienti presenta ad oggi 92 questionari compilati.

Nella tabella 4 i dati italiani aggiornati sono suddivisi per Regione. Nel corso del tempo sono state colpite tutte le Regioni, anche se alcune di esse, e non solo del Nord, in misura maggiore. Il 62.9% dei casi è nelle Regioni del Nord, il 14.9% al Centro, il 10.1% al Sud e il 12.2% nelle Isole. Il 12.6% dei 3360 pazienti italiani sono forme progressive. Sono stati registrati solo 36 deceduti, la metà dei quali persone più gravi che non utilizzavano i farmaci innovativi. Le persone che sono state ospedalizzate sono il 7.6% e complessivamente le persone ricoverate in terapia intensiva sono state il 2.5%.

Pazienti arruolati nella piattaforma



Regione	Frequenza	%
Italia	3.360	56.5
Turchia	2.180	36.7
Egitto	120	2.0
Portogallo	87	1.5
Kuwait	60	1.0
Brasile	53	0.9
Austria	27	0.5
Argentina	16	0.3
Cile	13	0.2
Messico	9	0.2
Ecuador	7	0.1
Regno Unito	5	0.1
Albania	2	-
Colombia	2	-
Belgio	1	-
Israele	1	-
Russia	1	-
Arabia Saudita	1	-
Totale	100.0	5.945

Casi SM con Covid-19 per regione in Italia

Regione	Frequenza	%
Lombardia	944	28.1
Emilia Romagna	438	13.0
Piemonte	297	8.8
Campania	289	8.6
Sicilia	216	6.4
Lazio	215	6.4
Toscana	207	6.2
Sardegna	193	5.7
Veneto	176	5.2
Liguria	109	3.2
Friuli Venezia Giulia	76	2.3
Trentino Alto Adige	44	1.3
Abruzzo	36	1.1
Val D'Aosta	29	0.9
Calabria	27	0.8
Marche	24	0.7
Puglia	22	0.7
Umbria	18	0.5
Totale	3.360	100.0

FONTE: MuSC

I costi sociali della sclerosi multipla in Italia

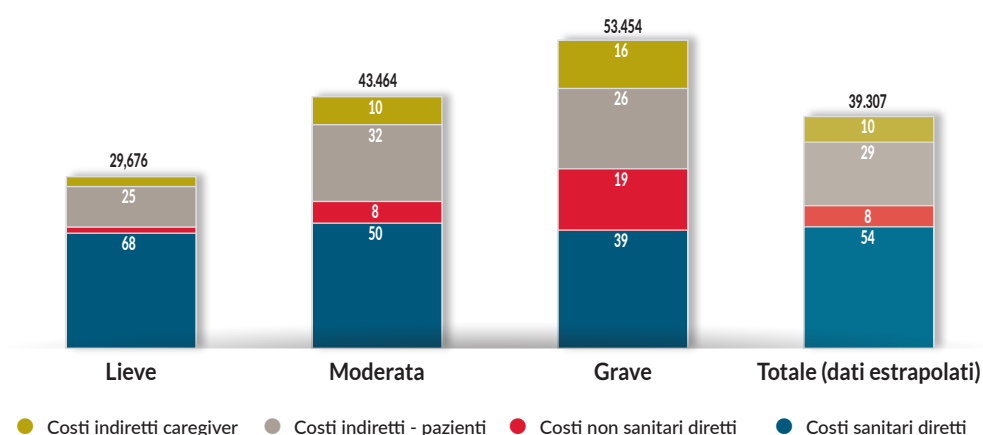
Attualmente la SM colpisce 2,8 milioni di persone nel mondo e oltre 130.000 solo in Italia. Nel 2010 il costo totale dovuto alla SM in Europa è stato stimato intorno ai 14,6 miliardi di euro, ovvero l'1,8% dei costi totali dovuti alle patologie cerebrali. In Italia negli ultimi 10 anni vari studi hanno indicato il costo medio annuo della SM tra i 20 e 39mila euro, osservando un incremento dei costi associato alla gravità di malattia.

Nel 2022, sul tema, sono stati pubblicati su *Journal of Neurology* [Battaglia, 2022] i dati relativi a uno studio italiano, promosso da FISM in collaborazione con IQVIA, società attiva in tutto il mondo nel settore dell'analisi ed elaborazione dati nel campo della salute, che ha visto la partecipazione di oltre 900 persone con SM e caregiver.

Obiettivo dello studio è stato stimare il peso economico della SM in Italia, oltre a quello in termini di salute e qualità della vita. È stata adottata una prospettiva della società che ha permesso di considerare tutti i costi legati alla malattia e per la stima dei costi è stata utilizzata una metodologia bottom-up, cioè si è partiti dall'utilizzo delle risorse riportato direttamente dalle persone con SM coinvolte nello studio.

Il risultato è stato stimare i costi sociali della patologia aggiornati al 2019 per differente livello di disabilità e rispetto al "pagante", cioè distinguendo tra costi a carico del paziente (out of pocket), a carico del SSN e a carico di altri soggetti (assicurazioni, associazioni non-profit). Sono stati analizzati i costi socio-economici della SM stimando i costi diretti sanitari (ricoveri, riabilitazione domiciliare, day hospital, visite mediche, esami, farmaci, ausili), quelli diretti non sanitari (trasporti, modifiche auto/casa, installazione sollevatori, ristrutturazioni, assistenza retribuita) e i costi indiretti (interruzione/diminuzione del lavoro del paziente a causa della SM e interruzione/diminuzione del lavoro e assistenza durante il tempo libero del caregiver a causa della SM).

I costi economici della SM (val. € 2019 e val. %)



Il campione di persone arruolate ha una buona rappresentatività e i dati raccolti mostrano come tra i pazienti occupati il 71% abbia dichiarato un impatto negativo sulla propria produttività lavorativa e il 15% una riduzione salariale. Esaminando i caregiver, il 59% di quelli occupati ha dovuto chiedere ore di permesso per assistere il suo familiare durante l'orario di lavoro e il 20% dei caregiver disoccupati ha dichiarato di aver dovuto lasciare il lavoro a causa della malattia della persona con SM assistita.

Il costo medio annuo stimato dallo studio espresso in euro del 2019 è risultato pari a € 39.307 a persona. Base di partenza sono i € 29.676 annui a persona per una disabilità lieve (EDSS≤3), fino ad arrivare ai € 53.454 per persone con disabilità grave (EDSS≥7). Il costo medio annuo di un paziente è risultato così suddiviso rispetto alle sue componenti di costo: 54% attribuibile ai costi sanitari (€ 21.069), 39% ai costi indiretti (€ 15.004) e 8% ai costi non-sanitari (€ 3.234).

I costi indiretti per paziente sono stati stimati in € 15.004. La perdita di produttività relativa al paziente ammonta a € 11.243 annui, il 30% dei quali attribuibili al presentismo (fenomeno per cui i dipendenti si presentano al lavoro anche quando non si sentono bene). L'uscita anticipata e l'ingresso ritardato nel mondo del lavoro hanno comportato un costo medio di circa € 2.400, mentre i costi di prepensionamento ammontano a € 3.600. Considerando i costi indiretti dei caregiver, l'assistenza genera costi sociali per la loro perdita di produttività pari a € 3.760.

Il costo sociale annuo per il 2019 è stato stimato di 4,8 miliardi di euro, circa 6,2 miliardi di euro del 2023, che corrispondono a circa lo 0,3% del PIL nazionale.

Lo studio ha dimostrato come la SM abbia un forte impatto economico e sociale sia per le famiglie delle persone che convivono con la malattia che per l'intera società italiana.

Il Servizio Sanitario Nazionale sostiene la maggior parte dei costi (80%), in particolare i costi sanitari diretti, mentre risulta a carico dei pazienti una buona parte delle spese non sanitarie.

Lo studio ha evidenziato inoltre un grande impatto della malattia sulle attività quotidiane in termini di progetti di vita, difficoltà nel viaggiare, vita sociale e lavorativa come attenzione e presenza al lavoro, retribuzione e uscita anticipata dal mercato del lavoro o pensionamento. Queste difficoltà aumentano con l'aumentare della disabilità.

Come per tutte le patologie croniche, anche la SM può associarsi a varie comorbidità, alcune delle quali più frequenti rispetto alla popolazione generale. La comorbidità ha un impatto negativo sulla SM in quanto: la diagnosi può essere ritardata, la disabilità neurologica progredisce più rapidamente, l'inizio e la gestione delle immunoterapie risultano condizionati, la qualità di vita è significativamente peggiore. Conseguentemente, come osservato in altre patologie croniche (diabete, cardiopatie, disturbi psichiatrici) la presenza di comorbidità può comportare costi di malattia molto più elevati. L'obiettivo dello studio è stato quello, oltre a identificare le principali comorbidità nelle persone con SM, di stimare la quota di costi aggiuntivi dovuti alla loro insorgenza.

Lo studio è stato condotto in due aree del nord Italia (province di Pavia e di Genova) e ha visto l'arruolamento di 600 persone con SM. L'incremento di costo annuo per paziente attribuibile alla presenza di comorbidità è risultato pari a € 3.106,9. Considerando le diverse componenti di costo, si osserva un incremento significativo in

particolare per i costi sanitari (€ 873,2) e la perdita di produttività (€ 333,4). Il livello di disabilità influisce in modo esponenziale sugli incrementi di costo annuali; per le persone con grave disabilità si osserva un incremento medio annuo di € 21.853,1. Anche il maggior numero di comorbidità risulta corrispondente a un aumento di questi costi.

Bibliografia

- World Health Organization. ICD10
- Barometro della Sclerosi Multipla 2016, AISM
- Barometro della Sclerosi Multipla 2017, AISM
- Barometro della Sclerosi Multipla 2018, AISM
- Barometro della Sclerosi Multipla 2019, AISM
- Barometro della Sclerosi Multipla 2020, AISM
- Barometro della Sclerosi Multipla 2021, AISM
- Barometro della Sclerosi Multipla 2022, AISM
- Atlas of MS, third edition, MSIF, April 2021
- MS Barometer 2020, European Multiple Sclerosis Platform
- GBD 2016 Multiple Sclerosis Collaborators Global, regional, and national burden of multiple sclerosis 1990 - 2016: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2016. *Lancet Neurol* 2019 18(3): 269285.
- Bezzini D, et al. Mortality trend for multiple sclerosis in Italy during the period 1980-2015. *Mult Scler Relat Disord.* 2020 Sep;44:102240. doi: 10.1016/j.msard.2020.102240.
- Battaglia M.A., Bezzini D. Estimated prevalence of multiple sclerosis in Italy in 2015. *Neurol.Sci.*,2017. 38,473479
- Bezzini D, et al. Increasing prevalence of multiple sclerosis in Tuscany, Italy. *Neurol.Sci.*, 2020, 41, 397-402
- Affinito G, Palladino R, Carotenuto A, Caliendo D, Lanzillo R, Fumo MG, Giordana R, Gennaro MD, Iodice C, Macrì P, Morra VB, Triassi M, Moccia M. Epidemiology of multiple sclerosis in the Campania Region (Italy): Derivation and validation of an algorithm to calculate the 2015-2020 incidence. *Mult Scler Relat Disord.* 2023 Mar;71:104585. doi: 10.1016/j.msard.2023.104585.
- Trojano M, et al, Italian Multiple Sclerosis Register Centers Group. The Italian multiple sclerosis register. *Neurol Sci.* 2019 Jan;40(1):155-165. doi: 10.1007/s10072-01836100

I risultati dello studio sui costi sociali della sclerosi multipla, realizzato con il contributo non condizionato di Novartis, sono pubblicati in:

- Battaglia MA, Bezzini D, Cecchini I, Cordioli C, Fiorentino F, Manacorda T, Nica M, Ponzio M, Ritrovato D, Vassallo C, Patti F. Patients with multiple sclerosis: a burden and cost of illness study. *J Neurol.* 2022 Sep;269(9):5127-5135. doi: 10.1007/s00415-022-11169-w. Epub 2022 May 23.

Lo studio sui costi della comorbidità, coordinato dall'IRCCS Fondazione Mondino in collaborazione con la Fondazione Italiana Sclerosi Multipla, è pubblicato in:

- Ponzio M, Monti MC, Mallucci G, Borrelli P, Fusco S, Tacchino A, Bricchetto G, Tronconi L, Montomoli C, Bergamaschi R. The economic impact of comorbidity in multiple sclerosis. *Neurological Sciences*, 2022 *Neurological Sciences*, 2022 <https://doi.org/10.1007/s10072-022-06169-7>

L'AGENDA DELLA SM E PATOLOGIE CORRELATE 2025 NELL'AGENDA DEL PAESE

Salute, Inclusione, Ricerca, Comunicazione e Competenze. Leggiamo e rileggiamo l'Agenda della SM e delle patologie correlate, e ci sembra di vedere davanti a noi l'Agenda del Paese. Perché sono proprio queste, le Linee di Missione dell'Agenda della SM e patologie correlate con le loro Priorità e Azioni, le sfide principali su cui si gioca non solo il PNRR ma il destino delle nostre comunità a ogni livello: territoriale, nazionale, globale. Ben oltre i prossimi tre anni. *Salute* come benessere di sistema, portando la sanità oltre la dimensione della cura; *inclusione* come sostenibilità, comunità intelligenti, superamento delle diseguaglianze; *ricerca* come sviluppo, innovazione, capacità di trovare e dare risposte; *comunicazione e competenze* come coinvolgimento, abilitazione, co-responsabilità e protagonismo, etica e trasparenza.

La scelta di agganciare l'Agenda della SM 2025 ai diritti della nostra *Carta dei Diritti* con il conforto delle evidenze del Barometro, ci consente di entrare nel vivo dei grandi temi che stanno animando il dibattito e l'azione legislativa e di governo: e abbiamo molto su cui dare il nostro contributo, considerato che quasi, se non tutti i cantieri aperti a livello normativo e politico in modo diretto o indiretto implicano, rimandano, trattano le questioni che poniamo con la nostra Agenda. D'altra parte non potrebbe essere altrimenti, se consideriamo che l'Agenda della SM è figlia del confronto e della consultazione con l'insieme dei portatori di interesse e assorbe in sé una naturale dimensione politica, intesa come cura del bene e dell'interesse comune, della cosa pubblica. Ecco allora che discutiamo di effettività dei livelli essenziali di diritti civili e sociali, LEP e LEA, come preconditione dei nuovi possibili assetti di autonomia differenziata; di necessità di recuperare percorsi e prestazioni di salute sospesi, nella nuova programmazione sanitaria nazionale e regionale; di digitalizzazione per superare i divari personali e di territori e semplificare l'accesso e l'esercizio dei diritti; di progetto di vita delle persone con disabilità come perno dell'attuazione della Legge delega sulla disabilità; di revisione e semplificazione della valutazione di base e strutturazione della valutazione multidimensionale; di accomodamento ragionevole per garantire il lavoro delle persone con disabilità; di sostegno alla ricerca inclusa quella no profit; di diritto all'educazione per tutti; diritti di giovani, donne, anziani, persone non autosufficienti. E portiamo avanti il dialogo con le Istituzioni forti della nostra finestra sul mondo, che nasce da una conoscenza antica e contemporanea della SM e delle vite da cui viene attraversata. Per questo, anche nelle pagine che seguono, nel raccontare la realtà dei diritti della SM, proietteremo i dati più in là della SM, commentandoli alla luce delle dimensioni di sistema che ci interessano come cittadini e parte attiva della nostra comunità.

Linee di Missione e Priorità Strategiche dell'Agenda della Sclerosi Multipla e Patologie Correlate 2025

LINEA DI MISSIONE

1 Presa in carico, interdisciplinare e centrata sulla persona

PRIORITÀ STRATEGICHE



- 1.1 Tempestività e corretta gestione della diagnosi
- 1.2 Riconoscimento e valorizzazione della Rete della SM e patologie correlate e certezza dei servizi specialistici di qualità
- 1.3 Pieno ed effettivo accesso ai farmaci modificanti la malattia e ai sintomatici
- 1.4 Riabilitazione specializzata e gratuita
- 1.5 Trattamento psicologico gratuito in tutte le fasi di malattia, disabilità, vita
- 1.6 Pieno ed effettivo accesso ai servizi socio-assistenziali e socio-sanitari
- 1.7 Percorsi personalizzati e integrati di presa in carico - PDTA come Livello Essenziale di Assistenza garantito

LINEA DI MISSIONE

2 Piena inclusione e partecipazione sociale

PRIORITÀ STRATEGICHE



- 2.1 Progetto di vita individuale come diritto esigibile
- 2.2 Accertamento di base appropriato e tempestivo e adeguata valutazione multidimensionale della disabilità
- 2.3 Accesso certo e appropriato a misure e prestazioni per il superamento dell'esclusione sociale
- 2.4 Superamento della discriminazione anche multipla e contrasto all'esclusione
- 2.5 Piena ed effettiva accessibilità di spazi, processi, servizi e uffici pubblici e privati fisici e virtuali
- 2.6 Educazione e formazione inclusive
- 2.7 Lavoro sicuro e dignitoso per una piena autorealizzazione personale e contributo allo sviluppo della comunità

LA CARTA DEI DIRITTI DELLE PERSONE CON SCLEROSI MULTIPLA E PATOLOGIE CORRELATE

1 Salute • 2 Ricerca • 3 Autodeterminazione • 4 Inclusione • 5 Lavoro
6 Educazione e formazione • 7 Semplificazione • 8 Innovazione • 9 Informazione • 10 Partecipazione Attiva

Linee di Missione e Priorità Strategiche dell'Agenda della Sclerosi Multipla e Patologie Correlate 2025

LINEA DI MISSIONE

3 La ricerca sulla sclerosi multipla

PRIORITÀ STRATEGICHE



- 3.1 Scoprire le cause della SM e delle altre patologie correlate (prevenzione primaria)
- 3.2 Bloccare la SM e le altre patologie correlate all'inizio (prevenzione secondaria)
- 3.3 Invertire o rallentare la progressione e i sintomi della SM e delle altre patologie correlate e promuovere il benessere e la qualità di vita (prevenzione terziaria)
- 3.4 Indirizzare, promuovere e finanziare agende di ricerca multi-stakeholder e multidisciplinari nelle aree prioritarie della ricerca orientata alla missione, con una governance partecipata
- 3.5 Indirizzare, promuovere e finanziare piattaforme digitali di condivisione di dati clinici, di risonanza magnetica, genomici e paziente riportati, promuovendo anche il continuo aggiornamento del Registro Italiano Sclerosi Multipla e altre patologie correlate verso cure personalizzate
- 3.6 Finalizzare un'agenda comune globale relativamente alla ricerca sulla SM e altre malattie neurodegenerative
- 3.7 Promuovere la misurazione multidimensionale dell'impatto della ricerca orientata alla missione: eccellenza, economico, sociale e riferito dalla persona
- 3.8 Garantire adeguate risorse dedicate alla ricerca e a percorsi di formazione e di carriera dei ricercatori nelle aree strategiche, con il coinvolgimento del Terzo Settore, dedicato alla SM e alle patologie correlate, nella definizione delle strategie e nello sviluppo dei piani attuativi
- 3.9 Promuovere un unico ecosistema tra ricerca e cura attraverso l'adozione dell'approccio e dei principi di Ricerca Innovazione Responsabile (RRI) con particolare attenzione alla partecipazione attiva della persona con SM e con altre patologie correlate e dei loro caregiver nella ricerca
- 3.10 Promuovere il diritto alla cittadinanza scientifica

LINEA DI MISSIONE

4 Informazione e comunicazione, competenze, empowerment

PRIORITÀ STRATEGICHE



- 4.1 Sensibilizzazione e conoscenza diffusa della malattia nella società
- 4.2 Informazione e comunicazione tempestive e di qualità
- 4.3 Competenze e capacità di operatori, decisori istituzionali e altri attori di sistema
- 4.4 Empowerment, engagement, abilitazione di chi convive con la SM e patologie correlate

LA CARTA DEI DIRITTI DELLE PERSONE CON SCLEROSI MULTIPLA E PATOLOGIE CORRELATE

1 Salute • 2 Ricerca • 3 Autodeterminazione • 4 Inclusione • 5 Lavoro
6 Educazione e formazione • 7 Semplificazione • 8 Innovazione • 9 Informazione • 10 Partecipazione Attiva

PARTE 2

L'AVANZAMENTO DELL'AGENDA DELLA SCLEROSI MULTIPLA E PATOLOGIE CORRELATE 2025



Firma la Carta per conquistare i diritti

Aderisci all'Agenda per attuare il cambiamento

Costruisci il Barometro per valutare l'impatto



I METODI E LE FONTI DEL BAROMETRO 2023

Il Barometro per divulgare e argomentare l'Agenda 2025

Il Barometro della sclerosi multipla e patologie correlate del 2023 arriva a un anno dal lancio dell'Agenda della SM e delle patologie correlate 2025. La consultazione che ha portato all'Agenda 2025 ha rappresentato per AISM l'occasione per una riflessione più approfondita anche sulla funzione che il Barometro ricopre nelle strategie dell'Associazione e del Movimento della SM più in generale.

Il Barometro è arrivato quest'anno alla sua ottava edizione, e dal 2016 si è ampliato e arricchito di anno in anno, realizzando sempre meglio l'aspirazione con cui è nato: raccogliere le informazioni provenienti dalle diverse fonti e collocarle all'interno di un disegno unitario e rigoroso per fotografare l'oggi e identificare le linee di intervento future.

Questa impostazione ha fatto sì che il Barometro sia diventato un formidabile strumento di divulgazione e sensibilizzazione. Perché nell'identificare il divario tra i bisogni delle persone e le risposte che ricevono dal sistema dei servizi, il Barometro ne ha raccontato le difficoltà della vita quotidiana, raccogliendo, sistematizzando e contestualizzandone le voci in una narrazione che rappresenta le loro esigenze in modo quanto più possibile completo.

Il Barometro è quindi diventato il luogo in cui le priorità dell'Agenda sono spiegate e circostanziate a partire dalla vita delle persone, e ha assunto un ruolo essenziale nell'orientare e supportare sia l'attività dell'Associazione, sia soprattutto la sua azione verso gli altri stakeholder. Oggi il Barometro è il documento che racconta i nostri obiettivi e le ragioni del nostro Movimento.

Il Barometro però è anche lo spazio in cui il Movimento della SM elabora i propri posizionamenti e argomenta le priorità dell'Agenda a partire dai dati, offrendo un elevato livello di approfondimento. Qui si presentano i risultati dettagliati delle indagini con cui AISM fa periodicamente il punto sui bisogni delle persone e sullo stato della presa in carico nella rete dei Centri clinici; le analisi sui dati generati da Numero Verde e sportelli territoriali; si approfondiscono le politiche e argomentano le priorità della ricerca scientifica.

L'obiettivo di questa edizione del Barometro è dunque offrire al Movimento e a tutti i portatori di interesse un documento che valorizzi appieno ambedue queste funzioni, la divulgazione e l'argomentazione, rendendo sempre più esplicito il legame tra esso e l'Agenda 2025.

Guida alla lettura del Barometro 2023

L'indice del Barometro 2023 riflette in modo puntuale la struttura dell'Agenda 2025, per cui a ogni priorità strategica corrisponde un testo sintetico che ne spiega in modo divulgativo il motivo e il contesto: in sostanza, perché le persone con SM e NMO vogliono che sia realizzata.

Questi testi si basano sull'elaborazione rigorosa dei dati raccolti e analizzati nel corso degli anni, e sulle riflessioni che nascono dal lavoro quotidiano di AISM e quindi dall'interazione tra persone con SM, famiglie, caregiver, operatori, istituzioni locali e nazionali, ricercatori.

Per questo ogni testo contiene un certo numero di richiami a schede di approfondimento che offrono una trattazione più dettagliata e specialistica degli argomenti trattati. Lo scopo è consentire a ciascun lettore di esplorarli secondo il suo bisogno, senza sacrificare quindi né la sintesi divulgativa né la profondità dell'analisi.

Le schede di approfondimento sono disponibili nella versione elettronica del Barometro pubblicata sul sito di AISM, che consente una navigazione immediata grazie ai link ipertestuali, oltre che in un numero limitato di copie cartacee.

Questa soluzione, pensata per consentire a ciascun lettore del Barometro di trovare rapidamente gli argomenti e i dati che lo interessano di più, è resa necessaria non solo dalla vasta platea di portatori di interesse che, per motivi diversi, sono coinvolti nel Movimento della SM, ma soprattutto dal fatto che ogni persona con SM o NMO ha una combinazione pressoché irripetibile di bisogni e priorità.

Quest'impostazione risponde inoltre all'ambizione di trasformare il Barometro da pubblicazione annuale in un ambiente vivo, costantemente aggiornato con nuovi dati e analisi, e che possa supportare la riflessione continua di tutte le persone che fanno parte del Movimento.

L'importanza delle fonti e dei dati per leggere il contesto e costruire proposte

L'evoluzione del Barometro segnala anche i progressi di AISM nel darsi un metodo sempre più coerente e trasparente per raccogliere, analizzare e pubblicare i dati, per assicurare che la propria azione di rappresentanza degli interessi delle persone sia basata su conoscenze profonde e aggiornate delle loro condizioni di vita.

Un elemento imprescindibile di questo metodo è assicurarsi che in queste conoscenze confluiscono dati di fonti diverse, non solo quando trattano direttamente i temi della SM, ma anche quando offrono informazioni di contesto con le quali i dati di fonte AISM devono raccordarsi.

In questi anni l'Associazione ha infatti consolidato la propria capacità di raccogliere dati in modo autonomo e rigoroso, sia sui bisogni delle persone con SM e NMO, che sul livello delle risposte offerte dal sistema dei servizi e sull'impatto che il divario tra bisogni e risposte ha sulle loro vite e sulla società in generale.

Il sistema di tracciamento delle richieste che arrivano agli sportelli territoriali e al Numero Verde nazionale consente ad AISM di intercettare in tempo reale le situazioni che richiedono un intervento urgente, a partire da discontinuità o malfunzionamenti nei servizi in determinati territori. Questi dati, inoltre, consentono di avere sempre il polso degli aspetti della vita in cui le persone trovano risposte meno soddisfacenti dal sistema dei servizi, e su cui esiste maggior bisogno di supporto e orientamento.

Dal 2021 AISM realizza ogni anno una ampia rilevazione, mirata alternativamente alle persone con SM e NMO o ai Centri clinici. Questi dati consentono di basare il lavoro di advocacy su conoscenze sempre aggiornate, e quindi di individuare le azioni più pertinenti da portare avanti nel rapporto con i decisori istituzionali, e anche di supportare le articolazioni locali del sistema dei servizi con informazioni che rappresentano anche per loro un grande valore.

In questo Barometro si riportano quindi soprattutto i risultati delle indagini più recenti: la rilevazione sui Centri clinici realizzata nel 2022, e cui hanno partecipato 169 Centri sui 240 esistenti in Italia, e quella sulle persone con SM e malattie correlate realizzata nel mese di aprile 2023, cui hanno partecipato oltre 1.800 persone, reclutate attraverso gli indirizzari, i social network e il sito di AISM, e che hanno compilato un questionario online.

Alle rilevazioni su bisogni e servizi si aggiungono con periodicità meno regolare altre attività di raccolta di dati mirate ad approfondire aspetti specifici dell'assistenza, o di aggiornare, ad esempio, i dati sulla percezione della SM nella popolazione generale.

Comprendere i costi di malattia

Un discorso specifico va fatto a proposito delle indagini sui costi sociali di malattia, elemento fondamentale per l'advocacy perché quantificano la dimensione di emergenza sociale della sclerosi multipla. Questi studi permettono di individuare quali componenti del costo siano coperte dai servizi pubblici, e quali invece rimangano direttamente a carico delle famiglie, generando di fatto iniquità e rischi di esclusione sociale. E consentono anche di comparare i costi generati, e sostenuti, da persone con caratteristiche diverse, mettendo ad esempio in luce come all'aumentare della disabilità la copertura pubblica proporzionalmente si riduca, laddove la quota di costi che le famiglie devono sborsare di tasca propria, tipicamente per l'assistenza, aumenta molto più di quanto aumenti quella per i servizi pubblici.

Negli ultimi anni sono stati realizzati diversi studi - molti dei quali in collaborazione con AISM -, che hanno proposto stime dei costi sociali della SM, con valori inevitabilmente non sempre identici tra loro. Questo succede per molti motivi, che vanno dalle scelte metodologiche, al fatto che i tariffari utilizzati in Italia sono molto vecchi e soprattutto contengono valori poco affidabili, fino alla difficoltà di costruire campioni sufficientemente grandi da assicurare la potenza statistica necessaria per avere valori certi o quasi, specie per i pazienti in condizioni più gravi che sono molto spesso anche più difficili da raggiungere.

Nel Barometro di quest'anno sono riportate le stime ottenute in un'indagine del 2021, e relativa al 2019, che propone valori sostanzialmente in linea con quelli delle stime precedenti. Si tratta di un risultato importante perché, nel confermare in modo indipendente le stime precedenti, il nuovo studio rafforza il consenso sulla dimensione economica complessiva dell'emergenza SM, che in euro può essere valutata intorno ai 6 miliardi annui per il 2023.

Attualizzando i dati degli ultimi studi e considerandoli insieme alle stime realizzate da altri gruppi di ricerca (in particolare quello sui costi sociali diretti legati alla spesa previdenziale dell'EEHTA-CEIS dell'Università degli Studi di Roma "Tor Vergata", pubblicata nel Barometro 2021 e quello sulle comorbidità coordinato dall'IRCCS Fondazione Mondino), si possono stimare anche i costi dei pazienti gravissimi e non autosufficienti su cui grava il peso dell'assistenza continuativa.

L'INDAGINE SULLE PERSONE CON SM E PATOLOGIE CORRELATE 2023

I dati raccolti da AISM

AISM realizza ad anni alterni un'indagine sulle persone con SM e patologie correlate e un'indagine sui Centri SM.

Il campione è costituito da persone in contatto con AISM, le sue Sezioni, i suoi social network e il sito. Sono sottorappresentate le persone di età più avanzata e con maggiore disabilità, più difficili da raggiungere per AISM come anche dai servizi sanitari e sociali.

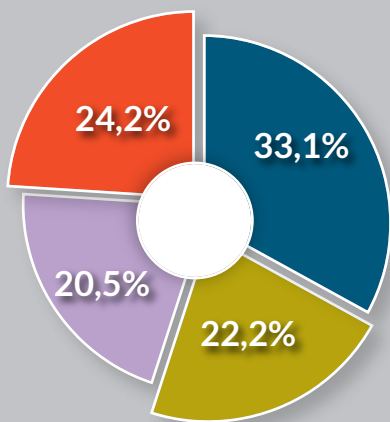
1.420 persone con SM e patologie correlate hanno completato il questionario ad aprile 2023.

Come riportato anche in letteratura, le donne sono la grande maggioranza.

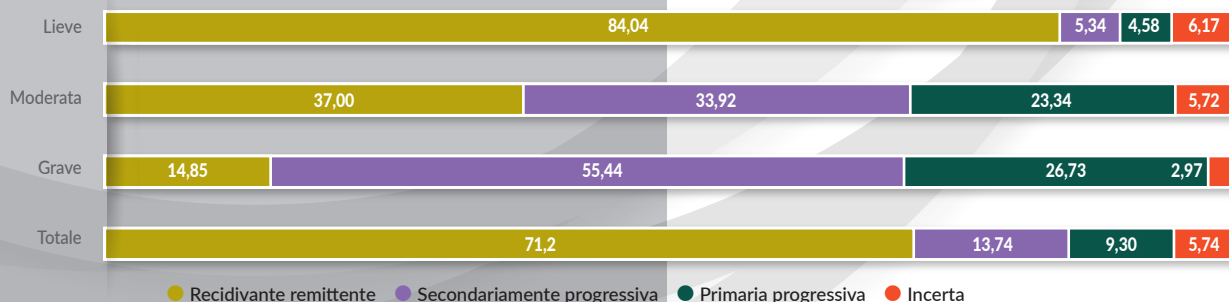
La forma recidivante remittente è la più frequente, le forme progressive sono più spesso associate a disabilità più grave.

Territorio di residenza

- Nord Ovest
- Nord Est
- Centro
- Sud e Isole



Forme di sclerosi multipla e gravità della disabilità (val. %)



1.420

Rilevazione Persone
aprile 2023

questionari completi

1.325

persone con SM
persone con NMO o altra
patologia correlata

95

169

Rilevazione Centri SM
gennaio-marzo 2022

Centri rispondenti (70% del totale)

pazienti con sclerosi multipla seguiti

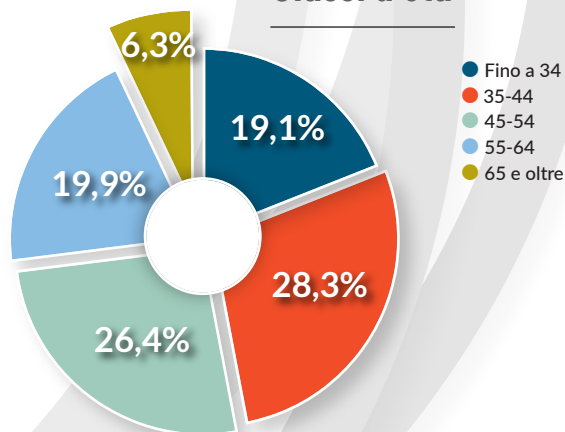
102.904

Genere

75,5% Donne

24,5% Uomini

Classi d'età



Fonti:
Indagine AISM 2023 Bisogni delle persone con SM e patologie correlate e le risposte del sistema dei servizi
Indagine AISM 2022 L'evoluzione della rete dei servizi: il funzionamento dei Centri Clinici per la SM

2.1

PRESA IN CARICO SANITARIA E SOCIALE



"A volte non mi reco al Centro SM perché nonostante le terapie la mia SM continua a progredire, le complicanze a peggiorare. Se una terapia mi fa bene, poco dopo devo sospenderla perché gli effetti collaterali diventano insostenibili, per non dire le difficoltà che si sommano per il mio diabete. Ma so benissimo che dovrei parlarne con il mio neurologo e il mio medico di famiglia. Loro possono attivare risposte e servizi sul territorio per consentirmi una qualità di vita più alta. Io voglio un futuro diverso, voglio quelle risposte"

da #1000azionioltrelaSM

"All'inizio i sintomi sono stati improvvisi e devastanti, da un giorno all'altro non potevo più fare niente, il mio corpo era totalmente "bloccato", ho perso la vista. Questa situazione mi procurava attacchi di panico. Certo avevo la famiglia al mio fianco ma avrei avuto bisogno di un supporto psicologico, opportunità che al Centro clinico non c'era per le persone con NMO. Oggi mi sembra che le cose possano iniziare a cambiare"

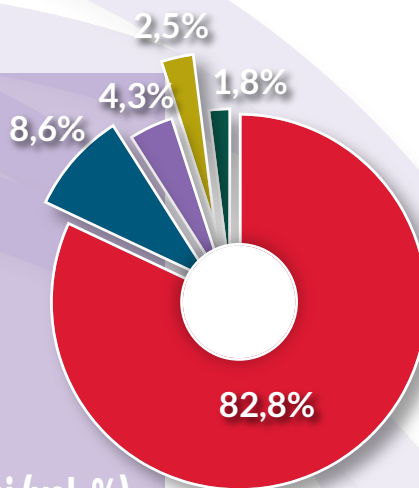
da #1000azionioltrelaSM

Indice del capitolo

Diagnosi e gestione neurologica	34
Il Centro SM, la diagnosi e la rete di presa in carico.....	34
Approfondimenti	37
I farmaci modificanti il decorso di malattia (DMT).....	48
Approfondimenti	50
Gestione interdisciplinare	60
Gestione integrata di sintomi, complicanze e comorbidità	60
Approfondimenti	62
La terapia riabilitativa	76
Approfondimenti	78
Il benessere psicologico.....	82
Approfondimenti.....	84
Servizi socio-sanitari e sociali	88
Approfondimenti.....	91
L'integrazione delle cure e i PDTA	97
Approfondimenti.....	100

IL CENTRO SM, LA DIAGNOSI E LA RETE DI PRESA IN CARICO

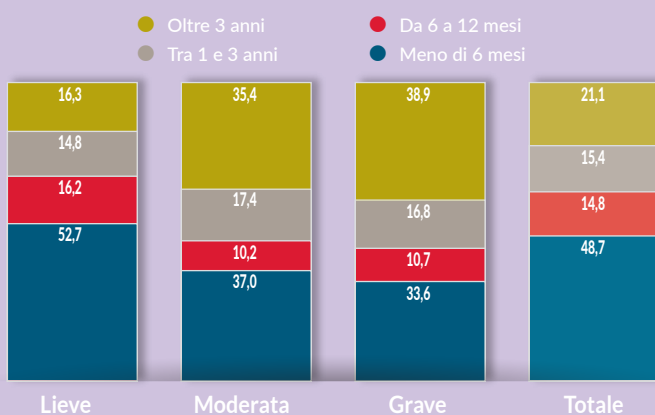
La sensibilità diagnostica è migliorata negli anni, e i tempi per avere la diagnosi si sono ridotti nel tempo. Anche tra chi ha disabilità lieve però, e quindi una diagnosi più recente, quasi il 30% ha atteso più di un anno.



Riferimento principale per la SM

Oltre il 90% PcSM intervistate ha il Centro SM come punto di riferimento principale e il 9% è in carico in un Centro di altra regione.

Tempi di diagnosi dai primi sintomi (val. %)



- Centro SM della regione
- Centro SM di altra regione
- Altro punto di riferimento
- Tra 1 e 3 anni
- Da 6 a 12 mesi
- Meno di 6 mesi
- Neurologo fuori del Centro SM
- Nessun punto di riferimento

Oltre il 70% PcSM è seguito da un Centro di grandi dimensioni, che ne segue oltre 600 ed è generalmente in una grande città. La quota è più alta al Sud e Isole, dove i Centri di media e piccola dimensione sono meno.

PcSM per dimensione Centri SM e area geografica (val. %)

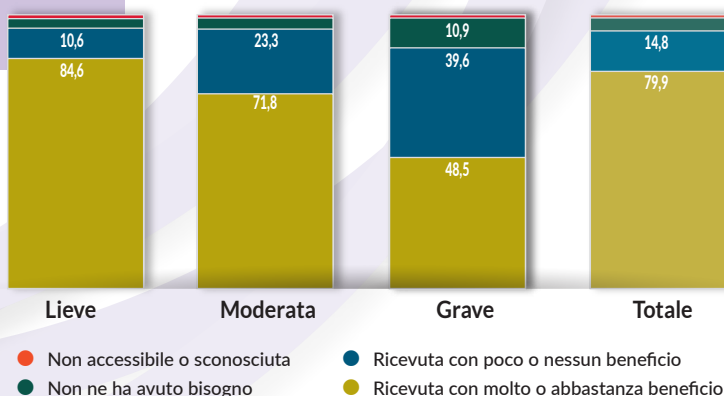
	Nord Ovest	Nord Est	Centro	Sud e Isole	Totale
Grandi	71,3	66,2	69,1	81,1	73,7
Medi	15,2	25,9	20,9	12,8	17,2
Piccoli	13,5	7,8	10,0	6,1	9,1
Totale	100	100	100	100	100

Supporto psicologico alla diagnosi



Il 95% PcSM riceve servizi per la gestione neurologica, l'80% con molto o abbastanza beneficio. Il 40% di disabili gravi riceve poco o nessun beneficio, contro il 10% di disabilità lieve. Molto spesso le persone non più eleggibili ai trattamenti farmacologici modificanti il decorso hanno meno rapporti con il Centro SM.

Gestione neurologica della SM per livello di disabilità (val. %)



Fonti: Indagine AISM 2023 Bisogni delle persone con SM e patologie correlate e le risposte del sistema dei servizi
Indagine AISM 2022 L'evoluzione della rete dei servizi: il funzionamento dei Centri Clinici per la SM

DIAGNOSI E GESTIONE NEUROLOGICA

Il Centro SM, la diagnosi e la rete di presa in carico

I bisogni delle persone e le risposte attualmente disponibili

In Italia esistono circa 240 Centri clinici specializzati che forniscono diagnosi e cura per la sclerosi multipla all'interno del Sistema Sanitario Nazionale (SSN) italiano. Per lo più collocati in una Unità Operativa di neurologia, i Centri SM a metà degli anni '90, sono stati autorizzati dal SSN a somministrare i primi trattamenti modificanti la malattia (DMT), e da allora hanno gradualmente acquisito centralità nella gestione della SM.

Fino a qualche anno fa diagnosticare la sclerosi multipla poteva richiedere anche molto tempo, perché le tecnologie diagnostiche erano meno diffuse e in generale la SM era una patologia meno nota, anche tra i clinici. Anche se non dovrebbero persistere ostacoli tecnologici o clinici per una diagnosi tempestiva, il tema della diagnosi continua a emergere nelle storie delle persone con SM e NMO come una fase particolarmente critica, sotto diversi aspetti e infatti, seppure minoritari, rimangono numerosi i casi in cui la diagnosi sopraggiunge alla fine di un tra ggetto tortuoso e più lungo, a volte molto più lungo, di quanto avrebbe potuto essere.

L'arrivo al Centro clinico SM è spesso la tappa risolutiva, ma talvolta passa del tempo perché i sintomi iniziali vengono sottovalutati, sia dalle persone stesse e dalle loro famiglie sia dai primi punti di riferimento cui vengono presentati: il Medico di Medicina Generale (MMG), il Pediatra di Libera Scelta (PLS), il Pronto Soccorso o l'oculista, o anche la farmacia.

Questo accade ancor più nel caso della Neuromielite Ottica (NMO), che in quanto patologia rara è poco nota alla maggior parte dei clinici all'esterno della rete dei Centri clinici SM.

Il percorso per arrivare a definire una diagnosi può richiedere numerose prestazioni ambulatoriali ed esami che, per persone che non hanno evidentemente ancora l'esenzione, richiedono il pagamento di ticket, oppure la necessità di rivolgersi a pagamento a servizi privati.

Ricevere la diagnosi ha un impatto molto profondo sulle persone e sulle loro famiglie, perché impone di ripensare il progetto di vita e quindi i propri piani in termini di studio, carriera, famiglia. Nello stesso tempo, le persone hanno bisogno di orientarsi in un sistema di servizi, sanitari e sociali e le relative burocrazie, con il quale non è semplice relazionarsi, per capire quali sono i primi passi da fare e gli aspetti da affrontare subito.

I Centri SM sono lo snodo cruciale della cura delle persone con SM e sempre di più devono diventare capaci di coordinare i percorsi di terapia e assistenza anche fuori dall'ospedale. Nello stesso tempo, mantenendo la loro centralità come perno della rete della SM, vanno creati anche collegamenti stabili e organizzati con il resto della rete dei servizi del territorio, a partire dalla capacità di assicurare i controlli periodici.

Il buon funzionamento dei Centri è ostacolato dal sottodimensionamento strutturale del personale e in generale da difficoltà organizzative che generano problemi di accessibilità dei servizi, e talvolta anche di qualità delle cure.

Nel caso della NMO non sempre vengono identificati i Centri di riferimento nella rete della SM, con conseguenti peregrinazioni tra diverse strutture, anche fuori dalle proprie regioni, per ottenere diagnosi e terapie appropriate.

Il divario tra le risposte e i bisogni

I medici di medicina generale in particolare, ma anche i pediatri di libera scelta, i medici di pronto soccorso, gli oculisti, i farmacisti e più in generale tutti gli operatori dei servizi cui può rivolgersi una persona con sintomi di SM devono essere in grado di riconoscerli, e devono rinviare immediatamente allo specialista neurologo perché attivi tempestivamente l'iter diagnostico al Centro SM. In tutte le aree del Paese. Dal primo sospetto in poi, tutto il percorso diagnostico deve avvenire senza costi per i pazienti, individuando meccanismi per garantire quindi l'esenzione anche ai casi non ancora diagnosticati.

Quando viene effettuata una diagnosi, il neurologo e il Centro SM devono sempre monitorare quanto tempo è passato dai primi sintomi per individuare le cause dei ritardi e intervenire in modo mirato attraverso iniziative di informazione o di comunicazione.

Le persone neo-diagnosticate devono essere supportate dal punto di vista emotivo. In particolare, deve essere offerto loro supporto psicologico, sia nel momento della comunicazione, sia immediatamente dopo, per le settimane e mesi successivi. Al loro fianco vanno sostenuti sotto lo stesso profilo anche i familiari e caregiver.

Le persone con SM e patologie correlate devono ricevere informazione e orientamento su come affrontare gli aspetti e i problemi pratici legati all'inizio del percorso di cura (appuntamento, accertamenti ulteriori, etc.) e all'accesso alle politiche di inclusione e supporto sociale (gestione dell'impatto sul lavoro, pratiche burocratiche, informazione sui diritti, etc.).

Per assicurare l'erogazione in tempi brevi di tutti i servizi sanitari specialistici necessari alle persone con SM (visite, infusioni, accertamenti, colloqui informativi), i Centri clinici devono avere sufficienti personale, strutture e dotazioni. Il Centro SM ha un nucleo composto almeno da neurologo, infermiere e psicologo. E tra questi viene individuato un case manager, che faciliti il collegamento con la rete SM.

I Centri devono essere riconosciuti a livello nazionale e regionale come vera e propria rete di patologia, intesa non solo come sommatoria di singole strutture, ma come insieme di risorse, funzioni, competenze, strutture, progettualità organizzate in modo unitario e sinergico tra loro anche attraverso la programmazione regionale. I Centri clinici devono essere in grado di coordinare il contributo dei diversi specialisti che seguono le persone con SM secondo un approccio interdisciplinare: ginecologia, urologia, neuroradiologia, gastroenterologia, laboratorio diagnostico, sono solo alcune delle discipline che devono essere continuamente coinvolte.

Ai Centri deve essere riconosciuto il ruolo di coordinamento della rete di presa in carico che segue le persone anche fuori dall'ospedale, e che include sia le aziende di cui fanno parte sia altri soggetti. In particolare, i MMG e le strutture definite dal DM77/2022 (Case di Comunità, Centrali Operative Territoriali, Ospedali di comunità, PUA, UVM etc.) devono sempre raccordarsi con i Centri SM per pianificare le cure e l'assistenza delle persone con SM e con NMO. Anche la qualificazione dei Centri all'interno degli Ospedali e delle Aziende sotto il profilo organizzativo (es. Unità Operativa Complessa anziché semplice in particolare negli ospedali maggiori e nei Centri SM più grandi) può incidere sul livello di dotazione di personale e strumentazione espressamente dedicata alla SM. Attraverso la telemedicina (tele-cooperazione e teleconsulto in particolare) il neurologo del Centro e il case manager dialogano e si scambiano dati con i MMG, le case di comunità, le COT (centrali operative territoriali) e le altre articolazioni del territorio, incluse le Unità di Valutazione Multidimensionale (UVM). L'Associazione facilita questi raccordi, promuovendo politiche a livello nazionale e, soprattutto, mettendo a disposizione la propria conoscenza dei bisogni delle persone, delle reti e dei diversi servizi a livello locale.

La rete dei Centri SM deve essere riconosciuta come il riferimento anche per la diagnosi e cura della NMO.

Approfondimenti

✓ Caratteristiche e dotazione dei Centri clinici

In questa scheda si presentano i dati provenienti da:

- l'indagine **L'evoluzione della rete dei servizi: il funzionamento dei Centri clinici per la SM** realizzata nel 2022 da AISM sui Centri clinici italiani, e pubblicati con maggior dettaglio nel Barometro 2022 e sul sito di AISM. In questa indagine vengono approfondita la dimensione e la composizione della équipe professionale che segue le persone con SM, anche in proporzione al numero di pazienti in carico
- **CERGAS SDA Bocconi 2023**, risultati del progetto realizzato sulla rete Ligure della SM insieme ad AISM e a IRCCS Ospedale Policlinico San Martino di Genova, con cui ulteriore approfondito dettaglio dei professionisti afferenti al Centro clinico.

✓ I Centri clinici e la presa in carico neurologica

In questa scheda si presentano i dati provenienti da:

- l'indagine **Bisogni delle persone con SM e patologie correlate e le risposte del sistema dei servizi 2023** realizzata da AISM e che approfondisce l'esperienza delle persone con SM e NMO rispetto al rapporto con il Centro clinico, e più in generale con il proprio punto di riferimento per le cure neurologiche
- l'indagine **L'evoluzione della rete dei servizi: il funzionamento dei Centri clinici per la SM** realizzata nel 2022 da AISM sui Centri clinici italiani, e pubblicati con maggior dettaglio nel Barometro 2022 e sul sito di AISM. In questa indagine vengono approfondite le modalità e le caratteristiche della presa in carico

✓ Percorso diagnostico e comunicazione della diagnosi

In questa scheda si presentano i dati provenienti da:

- l'indagine **Bisogni delle persone con SM e patologie correlate e le risposte del sistema dei servizi 2023** realizzata da AISM e che approfondisce l'esperienza delle persone con SM e NMO rispetto alla diagnosi e la sua comunicazione

Nella scheda si fa anche riferimento a:

- Le Linee Guida della Società Italiana di Neurologia "Diagnosi e terapia della sclerosi multipla nell'adulto", pubblicate nel 2022 e disponibili sul sito dell'Istituto Superiore di Sanità
- Le indicazioni pubblicate dall'Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali "PDTA per la Sclerosi Multipla" pubblicate nel 2022. Il documento è pensato per indirizzare regioni e aziende sanitarie nella realizzazione di PDTA per la SM, e dedica una sezione a come il percorso diagnostico deve essere organizzato nelle reti di assistenza sul territorio

✓ L'impatto della pandemia sui ricoveri ospedalieri delle persone con SM

In questa scheda si presenta un approfondimento realizzato dall'**EEHTA-CEIS dell'Università degli Studi di Roma "Tor Vergata"** nel quale, attraverso una analisi dei dati delle schede di dimissione ospedaliera (SDO) viene **quantificato l'impatto della pandemia sul numero di ricoveri ospedalieri per le persone con SM e sulla mobilità ospedaliera interregionale**.

Vedi anche

- ✓ Le competenze degli operatori dei servizi e nella società
- ✓ Conoscere la SM e i propri diritti per orientarsi nel sistema
- ✓ Prospettive e rischi della telemedicina
- ✓ Approccio multidisciplinare e case management

Accedi
agli Approfondimenti



<https://aism.it/barometro-della-sclerosi-multipla-e-patologie-correlate-2023-approfondimenti>



Caratteristiche e dotazione dei Centri clinici

I Centri clinici in Italia

I Centri clinici per la diagnosi e la cura della SM (Centri SM) sono circa 240 in Italia, quasi tutti afferenti a un reparto di Neurologia di un Ospedale. Nella maggior parte dei casi si tratta di reparti ospedalieri di neurologia autorizzati alla prescrizione, distribuzione e somministrazione della terapia farmacologica modificante il decorso della malattia (DMT), fin dalla loro prima introduzione a metà degli anni '90. Con il passare del tempo i Centri SM hanno sviluppato competenze sempre più specifiche e oggi formulano la diagnosi, monitorano l'evolversi della malattia e prescrivono le terapie farmacologiche.

I dati raccolti da AISM sui Centri SM nel 2022 mostrano che il 37% di essi sono "piccoli" e seguono fino a 250 pazienti, il 29% è di dimensioni medie e ne segue tra 251 e 599, mentre quelli grandi, che seguono 600 o più pazienti, sono il 34% (tab. 1). I dati mostrano come i Centri piccoli siano relativamente più numerosi al Nord Ovest e al Centro, mentre al Nord Est e al Sud e Isole prevalgano quelli grandi.

Per i pazienti che vivono più lontano dalle grandi città, la distribuzione sul territorio di Centri SM di dimensioni diverse implica la possibilità di essere seguiti da strutture più piccole e presumibilmente più vicine a casa. Questo si riflette parzialmente sulla distribuzione dei pazienti sui Centri di dimensioni diverse, laddove i Centri grandi sono evidentemente quelli in cui confluisce la grande maggioranza delle persone in carico, complessivamente il 74% (tab. 2).

Il personale dei Centri SM

Anche la dotazione di personale, che nel Centro si dedica alla cura delle persone con SM, varia in modo sensibile a seconda del numero di pazienti totali. Secondo i dati della rilevazione AISM 2022, a fronte della media per Centro di 6 componenti dello staff a tempo pieno equivalente (TPE), il numero passa da 4 circa dei Centri più piccoli a 8 circa nei Centri più grandi (fig. 1). Neurologi e infermieri rappresentano la tipologia di personale su cui si basano le attività cliniche dei Centri, e anche il loro numero medio au-

Tab. 1 - Distribuzione dei Centri SM per area geografica e dimensione (val. %)

	Nord Ovest	Nord Est	Centro	Sud e Isole	Totale
Grandi	25,0	37,9	30,8	44,9	34,3
Medi	25,0	34,5	33,3	26,5	29,0
Piccoli	50,0	27,6	35,9	28,6	36,7
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Fonte: Indagine AISM 2022 - Centri clinici SM

Tab. 2 - Distribuzione dei pazienti per dimensione dei Centri SM e area geografica (val. %)

	Nord Ovest	Nord Est	Centro	Sud e Isole	Totale
Grandi	71,3	66,2	69,1	81,1	73,7
Medi	15,2	25,9	20,9	12,8	17,2
Piccoli	13,5	7,8	10,0	6,1	9,1
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Fonte: Indagine AISM 2022 - Centri clinici SM



Approfondimenti Il Centro SM, la diagnosi e la rete di presa in carico

menta all'aumentare delle dimensioni del Centro, passando rispettivamente da 1,4 e 1,1 per i Centri piccoli a 2,7 in quelli grandi.

I dati confermano una tendenza già osservata nella scorsa edizione dell'indagine e pubblicata nel Barometro della SM 2019, per cui il numero di pazienti con SM per neurologo e per infermiere aumenta in modo significativo all'aumentare delle dimensioni del Centro, dato che suggerisce che nei Centri più grandi la disponibilità di personale dedicato alla SM sia complessivamente inferiore. È un dato che segnala una difficoltà dei Centri più grandi, che spesso attraggono pazienti anche da altri territori, nel gestire il volume di persone con SM (fig. 2).

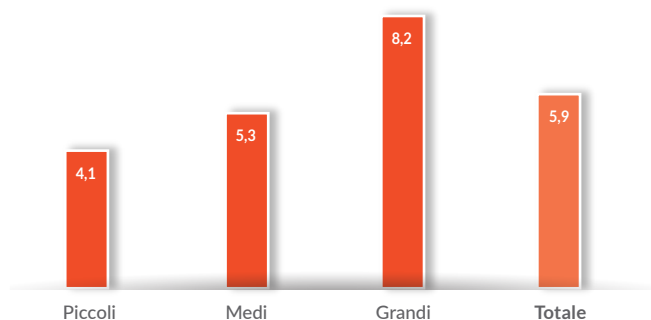
Il dato del 2022 appare però in miglioramento rispetto al 2018, e va letto anche considerando che è possibile che nei Centri più piccoli, dove più frequentemente si seguono altre condizioni oltre la SM, il dato sia sottostimato, laddove il TPE di neurologi e infermieri riportato nel questionario potrebbe includere anche tempo dedicato ad altre patologie. È

un elemento parzialmente confermato dai risultati di uno studio recentemente presentato da CERGAS SDA Bocconi e realizzato in collaborazione con AISM e con l'IRCCS dell'Ospedale Policlinico San Martino (Genova) sulla rete della SM in Liguria.

Dallo studio emerge infatti che la proporzione di attività dedicata alla SM nelle UO di Neurologia che ospitano i Centri SM della Liguria è compreso tra il 5% e il 30% del totale del case mix. Considerato il totale del personale afferente ai Centri, complessivamente il 15% dei neurologi e il 5% degli infermieri risultano interamente dedicati alla SM (tab. 3). Per le altre categorie di personale (assistenti sociali, psicologi, fisiatristi e operatori della riabilitazione), è necessario considerare che la percentuale viene calcolata solo sui Centri dove operano queste categorie, ricordando infatti che alcuni ne risultano sprovvisti.

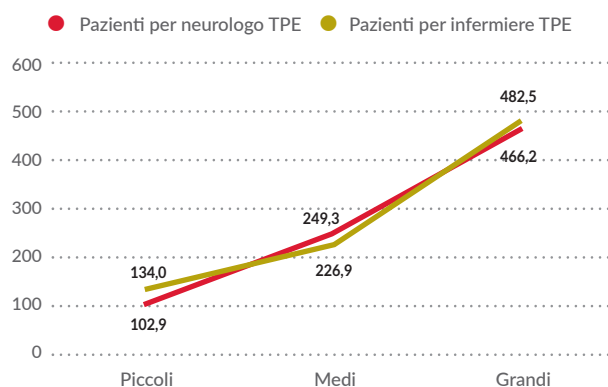
Una componente dell'assistenza che le persone con SM segnalano diffusamente come problematica è rappresentata dal supporto psicologico, rispetto al quale esiste un bisogno largamente insoddisfatto

Fig. 1 - Personale del Centro, per dimensione (val. medi TPE per Centro)



FONTE: Indagine AISM 2022 - Centri clinici SM

Fig. 2 - Pazienti con SM per medici e infermieri TPE. Per dimensione del Centro



FONTE: Indagine AISM 2022 - Centri clinici SM

Tab. 3 - Proporzioe di operatori sanitari totalmente e parzialmente dedicati, sul totale di quelli coinvolti nelle cure alle persone con SM nei Centri clinici della Liguria (val. %)

	Neurologi	Infermieri	Assistenti sociali	Psicologi	Fisiatri	Operatori della Riabilitazione
Interamente dedicati	14,8	4,8	0,0	37,5	0,0	0,0
Parzialmente dedicati	85,2	95,2	100,0	62,5	100,0	100,0
Totale	100	100	100	100	100	100

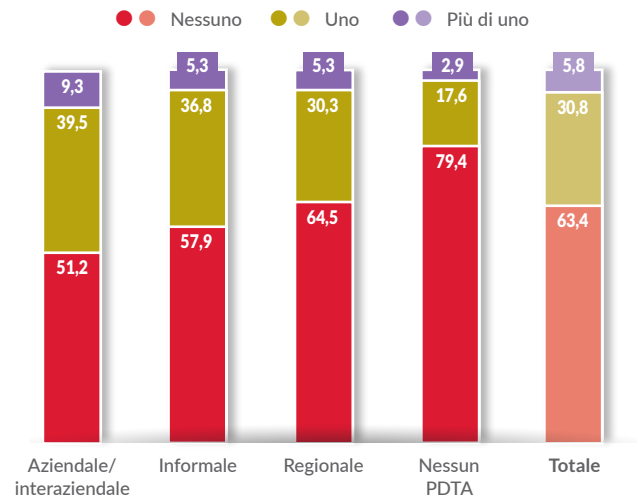
Fonte: Elaborazione AISM su dati CERGAS SDA Bocconi 2023



Approfondimenti Il Centro SM, la diagnosi e la rete di presa in carico

(vedi anche la scheda di approfondimento. L'impatto psicologico della SM e l'accesso iniquo ai servizi di supporto). I dati dell'indagine AISM 2022 mettono in luce come, a livello nazionale, in oltre il 60% dei casi nell'équipe del Centro SM che segue le persone non sia presente lo psicologo. È un dato che tende a essere migliore nei Centri che erogano assistenza secondo un PDTA aziendale o interaziendale, tra i quali arriva al 39,5% la quota di quelli che indicano la presenza di almeno uno psicologo (fig. 3).

Fig. 3 - Numero psicologi presenti nel Centro - per presenza del PDTA (val. %)



FORNTE: Indagine AISM 2022 - Centri clinici SM

Bibliografia

- AISM Barometro della sclerosi multipla e patologie correlate 2022
- CERGAS SDA Bocconi Reti di patologia e integrazione ospedale territorio: il caso della sclerosi multipla 2023



Approfondimenti Il Centro SM, la diagnosi e la rete di presa in carico

I Centri clinici e la presa in carico neurologica

Secondo l'indagine AISM 2023, oltre il 90% delle persone con SM e NMO fa riferimento a un Centro clinico, in particolare l'83% a un Centro nella propria regione di residenza e il 9% a uno in un'altra regione (tab. 1).

Il dato varia in modo significativo in funzione dell'area geografica di residenza dei rispondenti, laddove la quota di quanti sono seguiti fuori regione si ferma al 7% nelle regioni del Nord e raggiunge invece il 12,6% al Sud e Isole.

Le persone, che hanno indicato di non essere seguite principalmente dal Centro SM, hanno indicato per lo più di fare riferimento a uno specialista neurologo al di fuori di esso, anche in questo caso con una certa variazione territoriale, laddove tra i rispondenti del Centro Italia il dato raggiunge il 9% contro il 4% nazionale. La quota di persone che fa riferimento ad altri professionisti (soprattutto medici di medicina generale e fisiatristi) si ferma al 2,5%, mentre chi non ha alcun punto di riferimento rappresenta il 2% circa del totale.

La maggioranza delle persone con SM (55,4%) ha indicato di non avere altri punti di riferimento sul territorio, oltre al Centro clinico SM, per gestire la propria condizione (tab. 2). Le persone che hanno indicato di avere un punto di riferimento territoriale hanno fatto riferimento per lo più al Medico di Medicina Generale (MMG), segnalato dal 38,3% dei rispondenti, mentre il 9,4% ha fatto riferimento a un altro Centro SM oltre a quello che li segue in via prioritaria, o a uno specialista neurologo ambulatoriale.

Il quadro cambia, seppur non in modo radicale ma con variazioni comunque significative, se si considera il livello di disabilità, laddove tra chi ha disabilità moderata o grave si riduce la quota di chi non ha punti di riferimento, e aumenta quella che indica soprattutto il MMG.

Di fronte alla necessità di una presa in carico che si estenda anche al territorio, necessaria soprattutto per chi ha bisogni più complessi, il sistema non sembra al momento offrire soluzioni più articolate rispetto a qualche forma di collaborazione del MMG.

Tab. 1 - Punto di riferimento principale per la presa in carico della SM, per area geografica (val. %)

	Nord Ovest	Nord Est	Centro	Sud e Isole	Totale
Centro clinico per la SM della regione in cui risiede	85,3	85,3	79,0	80,1	82,8
Centro clinico per la SM di un'altra regione	7,0	6,7	8,6	12,6	8,6
Specialista neurologo al di fuori del Centro clinico	2,8	4,8	8,6	2,3	4,3
Altri professionisti o più professionisti diversi	3,0	1,6	2,4	2,6	2,5
Non ha alcun punto di riferimento per la SM	1,9	1,6	1,4	2,3	1,8
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Fonte: Indagine AISM 2023 - Persone con SM e NMO

Tab. 2 - Punto di riferimento sul territorio per la gestione della SM oltre al Centro clinico, per livello di disabilità (val. %)

	Lieve	Moderata	Grave	Totale
Il Medico di Medicina Generale	37,0	42,6	42,4	38,3
Un altro Centro o neurologo ambulatoriale	8,1	13,1	15,1	9,4
Altro	2,4	6,4	5,0	3,2
Nessuno	57,5	48,6	47,5	55,4

Fonte: Indagine AISM 2023 - Persone con SM e NMO



Approfondimenti Il Centro SM, la diagnosi e la rete di presa in carico

Le difficoltà nel rapporto con il Centro clinico

Accedere ai servizi del Centro implica non di rado delle difficoltà per le persone: il 75% del campione ha indicato di averne riscontrata almeno una. In particolare, le difficoltà di prenotare una Risonanza Magnetica Nucleare (RMN), o i tempi di attesa per riceverla, sono indicate con maggior frequenza (36,2%), seguite dalla difficoltà di prenotare una visita di controllo o i tempi di attesa per riceverla (24,7%) (tab. 3).

È particolarmente vistosa la differenza tra le aree del Paese laddove la quota di rispondenti del Sud e Isole, che fa riferimento a difficoltà di prenotazione e tempi di attesa, sia a proposito delle RMN (48,5%) sia delle visite di controllo (31,9%) è sensibilmente più elevata rispetto alle altre aree del Paese.

Anche le quote di rispondenti, che fanno riferimento

alla mancanza di punti di riferimento territoriali oltre il Centro e pari al 21,5% a livello nazionale, raggiunge il 30,1% tra i rispondenti del Mezzogiorno. E un andamento simile si rileva anche a proposito della mancanza di coordinamento tra presa in carico neurologica e gli altri servizi, indicata dal 22,5% dei rispondenti di Sud e Isole, contro il 13,4% del Nord Est e il 16,2% del Nord Ovest.

Questo dato conferma che le difficoltà legate al sottodimensionamento sono diffuse in tutto il Paese, ma mette in luce come la situazione nelle regioni meridionali sia sensibilmente più problematica e rifletta in modo netto quanto rilevato dall'indagine sui Centri clinici nel 2022, per cui la carenza di risorse umane è stata diffusamente indicata come l'ostacolo principale all'implementazione di percorsi di presa in carico centrati sulla persona quali i PDTA (fig. 1).

Tab. 3 - Difficoltà ad accedere e ricevere i servizi per la gestione neurologica, per area geografica (val. %)

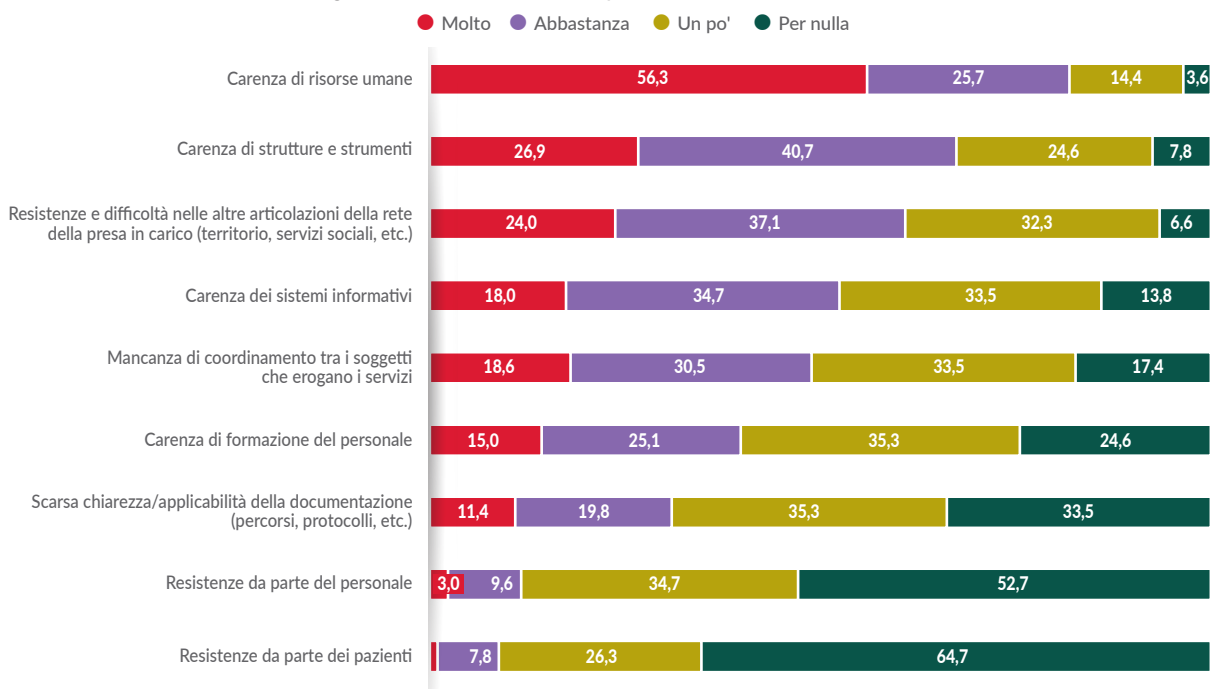
	Nord Ovest	Nord Est	Centro	Sud e Isole	Totale
La difficoltà di prenotare una risonanza magnetica o e/o i tempi di attesa	37,3	26,2	30,6	48,5	36,2
La difficoltà di prenotare una visita di controllo e/o i tempi di attesa	23,2	21,4	22,3	31,9	24,7
Il fatto di poter fare riferimento solo al Centro clinico e non avere riferimenti neurologici sul territorio	18,6	15,3	22,7	30,1	21,5
Mancanza di coordinamento con gli altri servizi	16,2	13,4	18,2	22,5	17,5
Costi a suo carico (inclusi ticket, compartecipazione, spese di trasporto, etc.)	13,0	7,7	14,4	23,1	14,6
Difficoltà logistiche per raggiungere o il servizio, complicazioni o scomodità per riceverla	13,6	11,2	15,1	17,8	14,4
Difficoltà di conciliare il servizio con il lavoro e/o con la cura della famiglia	13,4	13,7	12,0	15,5	13,7
Complicazioni burocratiche per accedervi o riceverla	11,7	8,3	12,4	11,4	11,0
Rapporto con il personale dei servizi	5,5	6,1	4,5	7,6	5,9
Altro	3,2	2,6	4,5	1,8	3,0
Nessuna di queste	26,7	34,8	27,1	14,6	25,7

Fonte: Indagine AISM 2023 - Persone con SM



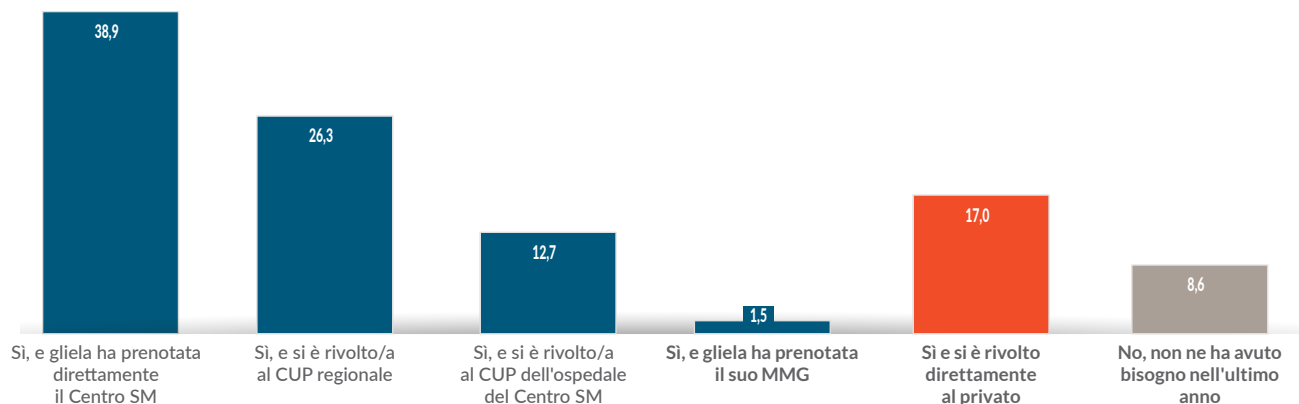
Approfondimenti Il Centro SM, la diagnosi e la rete di presa in carico

Fig. 1 - Gli ostacoli verso l'implementazione dei PDTA (val. %)



FONTE: Indagine AISM 2022 - Centri clinici SM

Fig. 2 - Bisogno della Risonanza Magnetica e a chi si sono rivolti (val. %)



FONTE: Indagine AISM 2023 persone con SM e NMO

Le difficoltà a prenotare e ricevere la Risonanza Magnetica Nucleare

Nel corso dell'ultimo anno oltre il 90% delle persone con SM e NMO, che ha partecipato all'indagine 2023, ha indicato di aver avuto bisogno di ricevere una RMN (fig. 2).

Circa il 40% ha potuto prenotarla direttamente attraverso il Centro SM, il 26,3% si è rivolto invece al Centro Unico di Prenotazione (CUP) regionale. Il 12,7% si è rivolto al CUP dell'ospedale che ospita il Centro e solo per l'1,5% ha provveduto alla prenotazione il MMG.

Esistono chiaramente differenze organizzative tra Centri, e tra regioni, rispetto alle modalità di accesso alla RMN. A prescindere però sia possibile o meno svolgerla all'interno del Centro stesso, la RMN costituisce una componente essenziale della presa in carico rispetto alla quale i Centri SM devono ricoprire un ruolo di coordinamento. A questo proposito emerge come un primo elemento di criticità è legato al 17% dei rispondenti, che ha indicato di essersi rivolto direttamente al privato per la RMN, senza passare dal SSN. È presumibile che buona parte di loro abbia preferito pagare totalmente di tasca propria pur di evitarsi attese e complicazioni burocratiche;



Approfondimenti Il Centro SM, la diagnosi e la rete di presa in carico

questa indicazione è infatti sensibilmente più frequente tra i rispondenti del Centro (21%) e del Mezzogiorno (26%), aree dove le attese vengono indicate come più problematiche, rispetto a quelli del Nord Est (7,3%) e Nord Ovest (14,3%).

L'analisi dei dati relativi a quando e dove sia stata proposta la RMN alle persone che hanno provato a prenotarla attraverso il SSN mostra come il 38,0% di esse abbia ricevuto una risposta complessivamente appropriata dal sistema, dunque una prestazione entro 6 mesi dalla prenotazione, nella stessa struttura del Centro o in una non distante più di 15 chilometri dalla propria abitazione (tab. 4).

Una quota simile di rispondenti, pari al 37,2%, ha ricevuto una risposta moderatamente appropriata, laddove è stata proposta loro una RMN entro 6 mesi, ma in una struttura distante tra 15 e 60 chilometri dall'abitazione oppure in una struttura più vi-

cina ma in una data compresa tra 6 mesi e 1 anno dalla prenotazione.

Il 9,6% ha ricevuto una proposta in una struttura distante tra 15 e 60 km, per una data compresa tra 6 mesi e 1 anno, che comporta quindi uno spostamento non indifferente e una attesa lunga, mentre al 15,2% sono state proposte soluzioni inappropriate, vicine nel tempo ma lontane oltre 60 km dalla loro abitazione, oppure più vicine ma non prima di 1 anno dalla data della prenotazione. A queste persone si aggiungono quelle che non hanno ricevuto alcuna opzione.

A fronte delle proposte ricevute dal SSN, il 17% delle persone che aveva provato a prenotare la RMN ha dovuto trovare altre soluzioni: spostarsi in un'altra regione, rivolgersi al privato a pagamento o rimandare l'esame.

Tab. 4 - La risonanza magnetica più vicina proposta dal SSN (val. % sul totale delle persone che hanno provato a prenotare una RMN attraverso il SSN)

● proposta adeguata ● proposta moderatamente adeguata ● proposta parzialmente inadeguata ● proposta inadeguata ● nessuna proposta

	Entro 6 mesi	Tra 6 mesi e 1 anno	Oltre 1 anno	Nessuna disponibilità	Totale
Nella stessa struttura del Centro SM	12,8	7,9	1,6	-	22,4
In una struttura a meno di 15 km	25,2	7,3	1,0	-	33,5
In una struttura tra 15 km e 60 km	22,0	9,6	1,8	-	33,3
In una struttura oltre i 60 km	6,3	2,6	0,8	-	9,8
Nessuna disponibilità	-	-	-	1,0	1,0
Totale	66,3	27,4	5,3	1,0	100,0

Fonte: Indagine AISM 2023 - Persone con SM

Bibliografia

- AISM Barometro della sclerosi multipla e patologie correlate 2022



Percorso diagnostico e comunicazione della diagnosi

Il percorso che porta alla diagnosi della SM inizia nella maggior parte dei casi con l'insorgenza di sintomi neurologici che vengono generalmente portati all'attenzione del Medico di Medicina Generale (MMG) o del Pronto Soccorso. Lo specialista neurologo del Centro clinico per la diagnosi e la cura della SM (Centro SM) dovrebbe essere attivato immediatamente, ed essere formulato il sospetto diagnostico che sarà eventualmente confermato dall'esame neurologico e dalle analisi strumentali e biologiche.

L'intervallo diagnostico nella SM

Poiché la tempestività nell'avvio della terapia modificante il decorso è cruciale nel determinarne l'efficacia (vedi anche la scheda [L'accesso alle terapie, qualità e criticità](#)), è essenziale che l'intervallo tra il manifestarsi della patologia e la diagnosi sia il più breve possibile.

Si tratta di un elemento rispetto al quale la comunità scientifica ha dato indicazioni molto chiare e robuste, e alle quali sia la comunità dei clinici che i decisori politici hanno dato seguito elaborando e promuovendo strumenti di governo clinico.

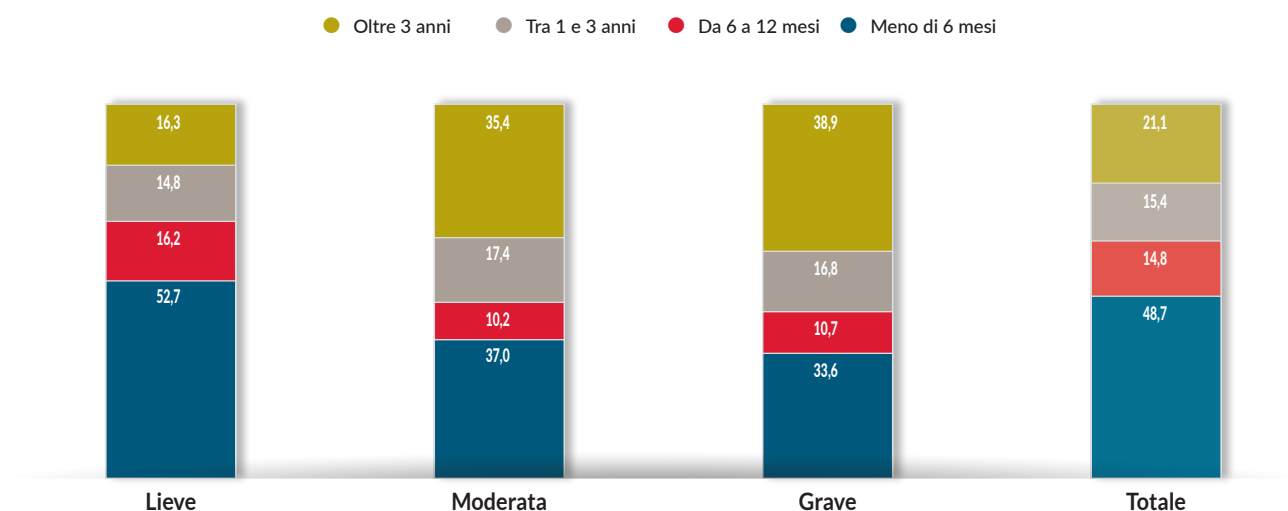
Le Linee Guida su *Diagnosi e terapia della sclerosi multipla nell'adulto*, realizzate dalla Società Italiana di Neurologia e pubblicate nel 2022 sul sito dell'Istituto Superiore di Sanità, sono uno strumento essen-

ziale per promuovere omogeneità nell'approccio clinico alla SM e dunque anche la tempestività della diagnosi. Ancor più i Percorsi Diagnostico Terapeutici e Assistenziali (vedi anche la scheda [Coordinamento della rete di presa in carico](#)), che traducono il percorso diagnostico definito dalle Linee guida in sequenze di atti clinici e responsabilità organizzative, sono strumenti che mirano, nell'assicurare la presa in carico appropriata, a minimizzare l'intervallo diagnostico. Il fatto che, oltre ai 13 PDTA regionali già approvati, Agenas abbia pubblicato nel 2022 un documento di indirizzo che ne faciliti l'adozione è un ulteriore elemento a riprova dell'impegno in questo senso della comunità scientifica e decisori politici.

I dati raccolti da AISM nel 2023 evidenziano però un quadro nel quale l'intervallo diagnostico rimane problematico, con il 21,1% dei rispondenti che ha indicato un intervallo di oltre 3 anni tra i primi sintomi e la diagnosi. Osservando le differenze degli intervalli tra i pazienti con diversi livelli di disabilità colpisce l'associazione tra una maggior frequenza di intervalli superiori ai 3 anni e gravità (fig. 1).

È un dato estremamente suggestivo, e poiché chi ha disabilità più grave ha in genere la malattia da più tempo, il dato segnala soprattutto che gli intervalli diagnostici più lunghi sono stati sperimentati da persone che hanno manifestato i primi sintomi diversi anni fa, quando la sensibilità diagnostica era inferiore.

Fig. 1 - Intervallo tra primi sintomi e diagnosi, per livello di disabilità (val. %)



Fonte: Indagine AISM 2023 – Persone con SM e NMO



Approfondimenti Il Centro SM, la diagnosi e la rete di presa in carico

Tra chi ha manifestato i primi sintomi prima del 2000 infatti, la quota che ha indicato oltre 3 anni di intervallo diagnostico raggiunge il 43,5%, mentre tende a scendere tanto più quanto i primi sintomi si sono manifestati in anni recenti (tab. 1).

È anche verosimile che un avvio tardivo alle cure possa aver avuto un impatto negativo sull'evoluzione, ma va considerato nell'analisi di questo dato che essendo riferito dalle persone è soggetto alla distorsione legata alla memoria di ciascuno.

In ogni caso, il fatto che anche tra chi ha accusato i primi sintomi in anni recenti rimanga elevata la percentuale di persone che ha atteso più di 6 mesi o anche più di 1 anno prima di ricevere la diagnosi segnala che persistono difficoltà in questo senso, verosimilmente a riconoscere i sintomi come di pertinenza del neurologo. Anche in base alle esperienze che arrivano ad AISM dalle persone, i ritardi sono con ogni probabilità legati alla sottovalutazione dei sintomi sia da parte delle persone stesse e dei familiari, sia, ancora troppo spesso, da parte di personale clinico non specializzato in SM: MMG, pediatri, oculisti, medici di pronto soccorso o altri cui possano essere presentati (vedi anche le schede [Le competenze degli operatori dei servizi](#) e [nella società](#) e [Le conoscenze degli italiani sulla SM](#)).

La comunicazione della diagnosi

La comunicazione della diagnosi è un momento estremamente delicato, che segna l'inizio di un rapporto con il sistema delle cure destinato a durare nel tempo e dalla cui qualità può dipendere l'aderenza, e più in generale l'approccio, alle cure, e quindi il decorso della SM. Gli specialisti della SM sono consapevoli dell'importanza di questo momento, in cui è fortemente raccomandata la presenza di uno psicologo.

L'esperienza riportata dalle persone intervistate nel 2023 a questo proposito delinea però un quadro nel quale questo tipo di supporto e accompagnamento avviene in modo ancora molto sporadico: è il 29,4% ad aver indicato di essersi sentito supportato e accompagnato nella gestione emotiva della diagnosi, e il 25,9% ad aver indicato di aver ricevuto l'offerta di supporto psicologico al momento della diagnosi (tab. 2).

L'offerta di supporto psicologico si è estesa a familiari e/o partner nel 15,5% dei casi, mentre la presenza dello psicologo alla comunicazione è indicata da una quota molto ridotta e pari al 4% del campione.

Tab. 1 - Intervallo tra primi sintomi e diagnosi, per anno di manifestazione dei primi sintomi (val. %)

	Meno di 6 mesi	Da 6 a 12 mesi	Tra 1 e 3 anni	Oltre 3 anni	Totale
Prima del 2000	37,2	8,4	10,8	43,5	100,0
2000-2004	41,3	13,8	14,2	30,8	100,0
2005-2009	44,1	12,8	15,7	27,5	100,0
2010-2014	47,4	16,1	19,0	17,5	100,0
2015-2019	55,6	16,9	17,6	9,9	100,0
2020-2023	65,8	20,2	14,0	-	100,0
Totale	48,7	14,7	15,4	21,3	100,0

Fonte: Indagine AISM 2023 – Persone con SM e NMO

Tab. 2 - La gestione psicologica della diagnosi, per area geografica (val. %)

	Nord Ovest	Nord Est	Centro	Sud e Isole	Totale
Si è sentito supportato e accompagnato nella gestione emotiva della diagnosi	31,9	31,1	26,8	27,2	29,4
Nel momento in cui è stato preso in carico le è stato offerto supporto psicologico	27,5	34,0	20,0	22,1	25,9
Al momento della diagnosi è stato offerto supporto psicologico sia a lei che ai suoi familiari e/o al suo partner	18,3	18,8	11,0	13,2	15,5
Lo psicologo era presente alla comunicazione della diagnosi	3,4	3,3	3,4	5,6	4,0

Fonte: Indagine AISM 2023 – Persone con SM e NMO



Approfondimenti

Il Centro SM, la diagnosi e la rete di presa in carico

Bibliografia

- Società Italiana di Neurologia (2022) Diagnosi e terapia della sclerosi multipla nell'adulto [[link:https://www.iss.it/documents/20126/8331678/LG-340-SIN_SM](https://www.iss.it/documents/20126/8331678/LG-340-SIN_SM)]
- AGENAS (2022) PDTA per la Sclerosi Multipla: Indicazioni per la creazione delle reti di assistenza. [[link:https://www.agenas.gov.it/images/agenas/In%20primo%20piano/PDTA/PDTA_per_La_Sclerosi_Multipla_-_Indicazioni_per_la_creazione_delle_reti_di_assistenza_31.1.22.pdf](https://www.agenas.gov.it/images/agenas/In%20primo%20piano/PDTA/PDTA_per_La_Sclerosi_Multipla_-_Indicazioni_per_la_creazione_delle_reti_di_assistenza_31.1.22.pdf)].

FARMACI MODIFICANTI IL DECORSO DI MALATTIA

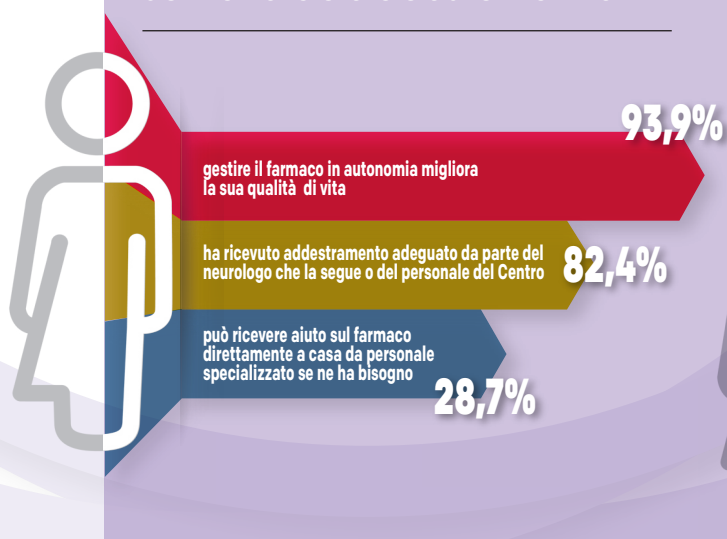
La maggior parte delle persone con SM intervistate ha ricevuto terapia modificante il decorso traendone molto o abbastanza beneficio.

Tra chi è in terapia domiciliare oltre l'80% ha ricevuto addestramento adeguato, e il 94% apprezza l'impatto positivo sulla qualità di vita di gestire la terapia autonomamente. Sono in pochi però a poter ricevere aiuto a casa se ne hanno bisogno.

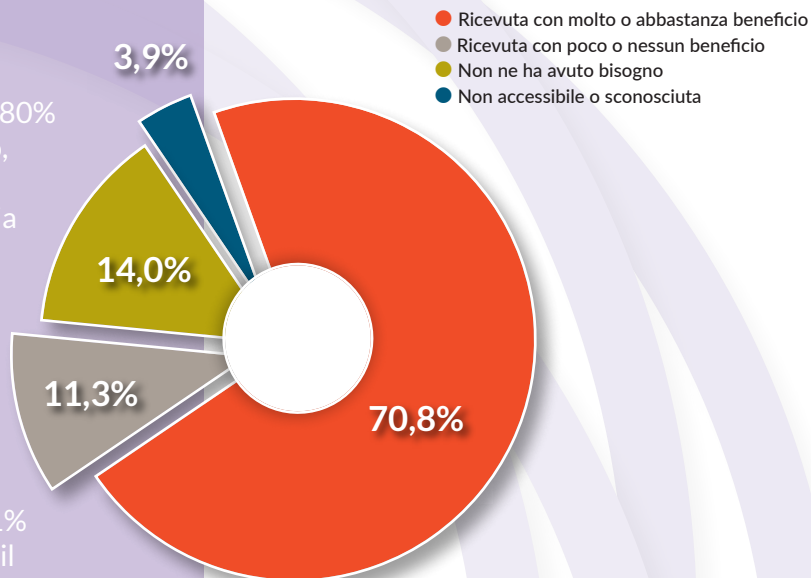
Tra chi riceve il farmaco in infusione presso il Centro, il 74% ha l'opportunità di parlare con medici e infermieri quando fa la terapia, e il 61% di confrontarsi con altri pazienti. Per il 40% però andare al Centro pone difficoltà logistiche e di conciliazione.

Effetti indesiderati gravi, che hanno richiesto intervento medico, sono capitati a meno del 7% dei rispondenti. Sono però abbastanza frequenti, indicati da oltre il 20%, quelli più lievi come febbre, nausea o mal di testa.

Esperienze delle persone in terapia domiciliare orale o autoiniettiva



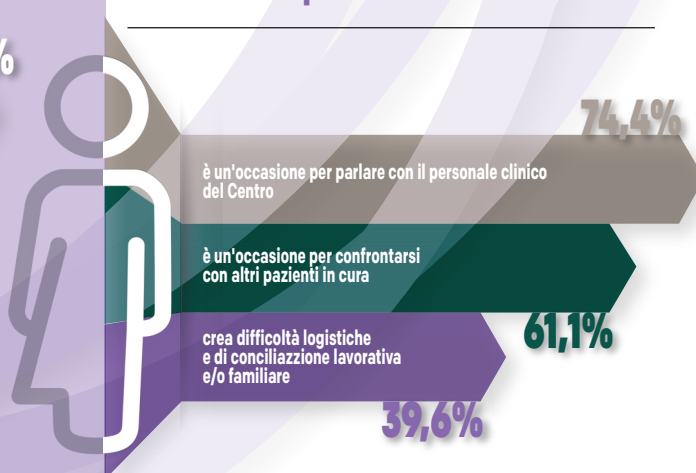
Terapia modificante il decorso DMT



Gli effetti indesiderati dei farmaci DMT

Hanno avuto almeno una volta effetti indesiderati che hanno richiesto intervento medico	6,7
Il farmaco in infusione dà spesso effetti indesiderati (nausea, febbre, mal di testa, etc.)	20,2
Il farmaco in terapia domiciliare dà spesso effetti indesiderati (nausea, febbre, mal di testa, etc.)	27,5

Esperienze delle persone in terapia infusionale presso il Centro SM



Fonti: Indagine AISM 2023 Bisogni delle persone con SM e patologie correlate e le risposte del sistema dei servizi

I farmaci modificanti il decorso di malattia

I bisogni delle persone e le risposte attualmente disponibili

I farmaci modificanti il decorso (DMT) prescritti e distribuiti dai Centri SM sono efficaci nel ridurre le ricadute e nel ritardare il sopraggiungere della disabilità. Molti di questi necessitano di un periodico monitoraggio medico approfondito, e spesso sono molecole costose per il SSN, soprattutto quelli cosiddetti “di seconda linea” di cui gli studi più recenti suggeriscono l’uso sin dalle prime fasi di malattia (i più moderni sperimentandoli anche nella fase prodromica). Per questo ricevere questi farmaci non è sempre facile o immediato.

I DMT sono spesso somministrati per infusione, per riceverli quindi le persone devono recarsi fisicamente nel Centro e passarvi il tempo necessario alla terapia (generalmente qualche ora). Questo chiaramente può generare difficoltà logistiche, specie per pazienti che spesso sono giovani o giovani adulti e che devono conciliare le terapie con i propri impegni lavorativi e familiari.

Il sottodimensionamento di personale nei Centri SM significa però ridotta disponibilità di appuntamenti per le infusioni, quindi attese più lunghe e orari scomodi. Gli spazi dedicati all’infusione presso i Centri non sempre sono adeguati, non di rado in condivisione con altri reparti, con il rischio di avere poca privacy.

Anche chi usa farmaci da assumere a casa può avere difficoltà a procurarseli, specie quando deve ogni volta recarsi fisicamente presso la farmacia ospedaliera o territoriale della ASL, che soprattutto in certe zone del Paese possono essere molto lontane dalla propria abitazione. Si tratta di complicazioni particolarmente frustranti per le persone, perché generalmente hanno a che vedere più con forme di controllo della spesa farmaceutica basate su una sorta di razionamento implicito, che con la sicurezza e il benessere delle persone.

I farmaci DMT possono dare effetti indesiderati, a volte anche a causa dell’utilizzo combinato con altri farmaci impiegati per la gestione dei sintomi della SM o per il trattamento di altre patologie concomitanti. Questi effetti non sempre sono segnalati e trattati adeguatamente, anche perché spesso man-

ca coordinamento tra neurologo e specialisti che seguono altre patologie, e possono scoraggiare le persone a proseguire le terapie, mettendone a rischio l’efficacia per la possibile insorgenza di complicanze.

Per contenere i costi dei farmaci il SSN deve anche assicurarsi che le persone ricevano la terapia più economica a parità di efficacia, e in questa prospettiva privilegia l’utilizzo i farmaci equivalenti (generici) e biosimilari, anche per generare efficienza economica e quindi liberare risorse per altre componenti della cura. Questo però avviene non sempre con ragione e nel primario interesse del paziente: significa a volte che le persone rimangano disorientate da cambi di terapia che non avvengono in funzione di valutazioni cliniche ma semplicemente economiche e organizzative, e che non sempre sono adeguatamente spiegate loro. Più in generale, troppo spesso le necessarie strategie di contenimento dei costi finiscono per creare complicazioni burocratiche che rallentano l’accesso a cure che devono essere appropriate e tempestive per funzionare al meglio.

L’accesso ai farmaci per la NMO non è sempre garantito e tempestivo in tutta Italia, e per queste persone poter usufruire di nuovi farmaci, più efficaci rispetto alle cure sino ad oggi utilizzate nel modificare il decorso di malattia, è una questione particolarmente urgente. Garantire omogeneità nella disponibilità di tali trattamenti sul territorio italiano è quindi una priorità così come è necessario che in ogni regione la rete dei Centri SM sia riconosciuta come il riferimento per la prescrizione, somministrazione dei farmaci specifici per la NMO e il loro relativo monitoraggio.

Il divario tra le risposte e i bisogni

I Centri devono essere in grado, grazie a dotazione adeguata di personale, spazi e strumenti, di erogare le infusioni in modo tempestivo e coerente con le esigenze delle persone. Tutti i Centri SM, a prescindere dalla loro eventuale qualificazione come Hub & Spoke, devono poter prescrivere i farmaci più efficaci, rispettando i requisiti previsti dai protocolli specifici per la somministrazione. La loro accessibilità può es-

sere facilitata anche dal principio del PNRR della “casa come primo luogo di cura”, per cui alcuni trattamenti possono essere portati a domicilio in condizioni di sicurezza. È evidente che in questo campo assumono un ruolo centrale la formazione e l’addestramento del cittadino e dei caregiver, oltre che degli operatori di territorio.

Va ribadita e salvaguardata la centralità del neurologo, che valuta le terapie con la persona perché ognuno reagisce diversamente, sia in termini di efficacia sia di effetti indesiderati e deve quindi ricevere una terapia coerente con la propria condizione clinica di quel momento e con le proprie esigenze di vita, nell’ottica di una personalizzazione delle cure che non tenga conto solo dell’aspetto medico ma anche della socialità delle persone e della loro qualità di vita.

Regioni e aziende sanitarie devono assicurare che i clinici abbiano a disposizione tutte le terapie autorizzate (la cui efficacia è quindi provata), e possano modularle nel miglior interesse di ciascun paziente. Le procedure per il controllo dell’appropriatezza delle prescrizioni, l’applicazione dei principi della

farmaco-economia al “risparmio” non devono diventare ostacoli o rigidi paletti nell’ambito della scelta delle cure e nella loro personalizzazione. I pazienti che si vedono sostituire un farmaco con il generico (equivalente), o il cui neurologo decida di passare a un biosimilare, devono essere adeguatamente informati dai diversi operatori sanitari che incontrano nel proprio percorso di cura sulla motivazione e sulla sicurezza di questa sostituzione, e devono essere parte attiva di questo processo.

Il neurologo deve porre massima attenzione agli effetti indesiderati, sia nel breve sia nel lungo periodo, sensibilizzando anche il paziente stesso a un attento monitoraggio, in particolare gli effetti che insorgano dopo un cambio di terapia o modifica del dosaggio. D’altro canto anche i Medici di Medicina Generale devono intercettare per tempo potenziali effetti indesiderati, attivarsi e attivare immediatamente il neurologo per le scelte più appropriate circa la prosecuzione della terapia con eventuale monitoraggio aggiuntivo, sospensione, o cambio di terapia.

Approfondimenti

✓ Terapie infusionali e terapie domiciliari

In questa scheda si presentano dati provenienti da:

- Il rapporto **L’uso dei farmaci in Italia 2021** realizzato dall’OsMed - Osservatorio Nazionale sull’impiego dei Medicinali dell’AIFA, che analizza l’andamento delle prescrizioni e del consumo dei farmaci specifici per la SM (modificanti il decorso)
- L’indagine **Bisogni delle persone con SM e patologie correlate e le risposte del sistema dei servizi 2023** realizzata da AISM, in cui sono raccolti dati sul tipo di terapia modificante il decorso che le persone ricevono
- L’indagine **L’evoluzione della rete dei servizi: il funzionamento dei Centri Clinici per la SM** realizzata nel 2022 da AISM sui Centri clinici italiani, e pubblicati con maggior dettaglio nel Barometro 2022 e sul [sito di AISM](#). In questa indagine viene investigato il numero di persone con SM e NMO che ricevono terapie modificanti il decorso

✓ L’accesso alle terapie, qualità e criticità

In questa scheda si presentano dati provenienti da:

- L’indagine **Bisogni delle persone con SM e patologie correlate e le risposte del sistema dei servizi 2023** realizzata da AISM, in cui sono analizzate le esperienze delle persone con SM e NMO a proposito del ricevere le terapie modificanti il decorso, incluse le loro difficoltà e aspettative

Vedi anche

- ✓ [Caratteristiche e dotazione dei Centri Clinici](#)
- ✓ [Approccio interdisciplinare e case management](#)
- ✓ [Il PDTA e il coordinamento della rete di presa in carico](#)
- ✓ [Le competenze degli operatori dei servizi e nella società](#)

Accedi
agli Approfondimenti



<https://aism.it/barometro-della-sclerosi-multipla-e-patologie-correlate-2023-approfondimenti>



Terapie infusionali e terapie domiciliari

La terapia farmacologica è essenziale per le persone con sclerosi multipla. Benché non esistano ancora terapie definitive che eliminino completamente la malattia, negli ultimi 25 anni sono aumentati i trattamenti farmacologici capaci di contenerne la progressione. Le terapie disponibili e specifiche per la SM possono essere distinte in:

- **Terapie dell'attacco (ricadute):** farmaci steroidei (corticosteroidi) che vengono somministrati per pochi giorni o settimane al momento in cui si verifica un attacco, in modo da ridurre la durata e gli esiti residui. Il miglioramento clinico che determinano è rapido ma non duraturo. Queste terapie non presentano generalmente difficoltà di accesso, perché i farmaci su cui si basano sono principi attivi molto noti, ampiamente utilizzati e reperibili a costi contenuti.
- **Terapie a lungo termine, dette anche 'modificanti il decorso' e abbreviate con l'acronimo DMT (Disease Modifying Treatment) o DMD (Disease Modifying Drugs).** Esistono numerosi farmaci, appartenenti a varie categorie farmacologiche e con diversi meccanismi di azione, che servono a modificare l'andamento della malattia, riducendo la frequenza degli attacchi contrastando la degenerazione 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.

Caratteristiche dei farmaci modificanti il decorso

L'introduzione negli anni '90 delle prime terapie modificanti il decorso ha rappresentato un punto di svolta nella cura della SM, poiché queste consentono di ridurre la frequenza delle ricadute e quindi il processo degenerativo, ritardando e riducendo la progressione verso la disabilità. Si tratta di farmaci la cui somministrazione richiede un controllo medico rigoroso. Chiaramente la loro assunzione ha un certo impatto nella vita delle persone con SM, che devono gestire le tempistiche delle infusioni e/o dei controlli al Centro clinico e gli effetti indesiderati nella loro vita quotidiana.

Negli anni le terapie DMT si sono progressivamente

arricchite di nuovi farmaci, alcuni basati su meccanismi d'azione che offrono ulteriori opzioni per i pazienti che non rispondono alle terapie. Altri che, rispetto a quelli delle generazioni precedenti, offrono la possibilità di variare le modalità di somministrazione, ad esempio per via orale o autoiniettiva domiciliare, e quindi di venire incontro alle esigenze delle persone riducendo complessivamente l'impatto delle cure sulla loro vita.

In anni più recenti sono stati approvati i primi farmaci per le forme progressive attive, che estendono la platea delle persone che possono beneficiare dei trattamenti DMT ad alcune delle persone per cui fino a pochi anni fa non esistevano opportunità terapeutiche. Si tratta di una novità importante perché questo prolungamento del trattamento DMT implica non solo migliori prospettive di contenere la disabilità nel tempo, ma significa anche mantenere più a lungo e in maniera costante i contatti tra pazienti, Centri clinici e neurologo specialista, laddove il passaggio a una forma secondariamente progressiva spesso coincide con un allentamento di questo rapporto, che può portare a una gestione non ottimale delle fasi più gravi della malattia.

Va considerato che non tutte le persone con SM sono eleggibili per ricevere i farmaci DMT. Ad oggi infatti solo le persone che hanno una sclerosi multipla detta "attiva", ossia caratterizzata da ricadute o da attività di malattia riscontrabile alle neuroimmagini, possono beneficiare della stragrande maggioranza dei trattamenti. Questo significa che il decorso delle forme "non attive", ossia la SM primariamente e secondariamente progressiva senza ricadute, non è modificabile con i farmaci DMT e le opzioni terapeutiche per contenere l'impatto della progressione della malattia si riducono gradualmente alle terapie sintomatica e riabilitativa.

L'uso dei farmaci modificanti il decorso

Secondo i dati raccolti da AISM nel 2022 nell'ambito dell'indagine Centri clinici italiani, le persone che ricevono terapia DMT rappresentano il 74% delle persone con SM in carico.

Non è semplice stimare quante sul totale delle persone con SM non siano effettivamente più eleggibili



Approfondimenti Farmaci modificanti il decorso di malattia

a ricevere terapia, proprio perché chi smette di ricevere terapia spesso tende a perdere il contatto con i Centri e quindi diventa più difficile contarli. Osservando però la proporzione di pazienti in terapia DMT sul totale dei pazienti in carico si nota come i Centri più piccoli e quelli del Centro e del Sud e Isole siano quelli con i dati più alti, che con ogni probabilità segnalano maggiori difficoltà nel continuare a seguire le persone che non ricevono più i farmaci (tab. 1).

Secondo i dati raccolti da AISM nel 2023 sulle persone con SM, oltre l'80% riceve trattamenti modificanti il decorso, il 70% ricavandone molto o abbastanza beneficio. Va però osservato come il dato vari sensibilmente a seconda del livello di gravità della disabilità (fig. 1): in particolare, tra le persone con disabilità moderata e grave si riduce sensibilmente la quota di quanti lo ricevono traendone molto o abbastanza beneficio (52,9% e 30,7% contro il 78,5% di chi ha disabilità lieve).

Nello specifico, tra chi è in terapia il 64,1% indica di ricevere farmaci che assume a casa (terapia orale e/o autoiniettiva), mentre il restante 35,9% di recarsi al Centro in ambulatorio per ricevere terapia in infusione.

Tra chi è in terapia domiciliare spicca il dato del 93,9% che fa riferimento all'impatto positivo della gestione autonoma della terapia. L'82,4% ha inoltre indicato di essere stato addestrato adeguatamente all'uso del farmaco, ma che questo tipo di terapia presenti anche delle criticità è evidenziato non solo dal 17,6% che non ha ricevuto addestramento adeguato, ma anche dal fatto che si ferma al 28,7% il dato relativo a quanti possono ricevere aiuto direttamente a casa da personale specializzato se ne hanno bisogno. Che segnala come oltre due persone su tre tra quelle in terapia domiciliare non siano nelle condizioni di ricevere aiuto a casa se ne avessero bisogno (tab. 2).

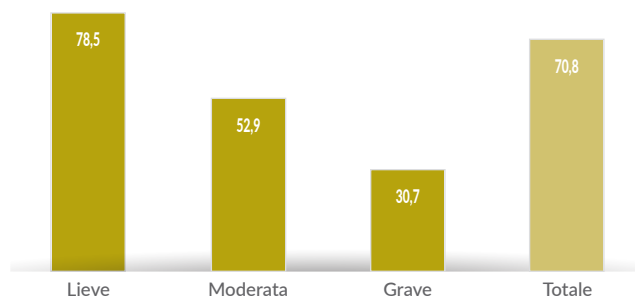
Parallelamente, tra le persone che ricevono terapia in infusione, una larga maggioranza sottolinea come questa sia anche un'occasione per parlare con il personale clinico del Centro (74,4%) e anche per confrontarsi con altri pazienti in cura (61,1%), mentre il 39,6% fa riferimento al fatto che recarsi fisicamente al Centro o in ambulatorio a ricevere il farmaco comporta delle difficoltà di conciliazione.

Tab. 1 - Proporzioni dei pazienti con SM in trattamento DMT sul totale dei pazienti in carico. Per dimensione del Centro e ripartizione territoriale (val. %)

	Grandi	Medi	Piccoli	Totale
Nord Ovest	72,3	64,0	80,5	72,2
Nord Est	64,7	64,5	64,2	64,6
Centro	80,6	70,2	75,7	77,9
Sud e Isole	75,9	85,5	93,1	78,8

Fonte: Indagine AISM 2022 - Centri clinici SM

Fig. 1 - Ricevono terapia DMT con molto o abbastanza beneficio per livello di disabilità (val. %)



Fonte: Indagine AISM 2023 - Persone con SM e NMO

Tab. 2 - Le specificità della terapia in infusione e di quella autosomministrata

Per chi riceve terapia autosomministrata	64,1
Gestire il farmaco in autonomia migliora la sua qualità di vita	93,9
Ha ricevuto addestramento adeguato da parte del neurologo che la segue o del personale del Centro	82,4
Può ricevere aiuto sul farmaco direttamente a casa da personale specializzato se ne ha bisogno	28,7
Per chi riceve terapia in infusione	35,9
È un'occasione per parlare con il personale clinico del Centro	74,4
È un'occasione per confrontarsi con altri pazienti in cura	61,1
Crea difficoltà logistiche e di conciliazione lavorativa e/o familiare	39,6

Fonte: Indagine AISM 2023 - Persone con SM e NMO



Approfondimenti Farmaci modificanti il decorso di malattia

Dal 2001 il Rapporto Nazionale sull'Uso dei Farmaci in Italia realizzato da OsMed, Osservatorio Nazionale sull'Impiego dei Medicinali di AIFA, fornisce una descrizione analitica ed esaustiva dell'assistenza farmaceutica nel nostro Paese. La pubblicazione costituisce un'opportunità importante di confronto e valutazione delle politiche farmaceutiche implementate e nel contempo uno strumento per l'identificazione dei futuri ambiti di intervento. Anche per il 2021, cui fanno riferimento gli ultimi dati pubblicati, il rapporto ha dedicato un intero capitolo ai farmaci per la SM.

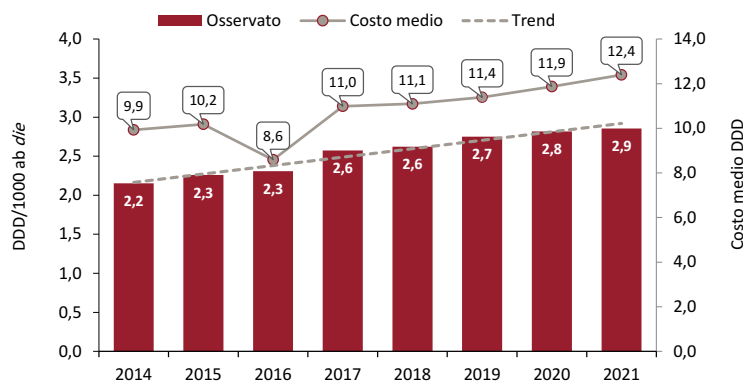
Dall'analisi dei dati si può osservare che negli ultimi anni il consumo dei farmaci per la sclerosi multipla è progressivamente aumentato in quantità con un tasso annuale medio del 4,1%, passando da 2,2 dosi giornaliere (DDD) per 1.000 abitanti al giorno del 2014 a 2,9 DDD nel 2021 (fig. 2). D'altra parte la prevalenza della malattia aumenta ogni anno in rapporto all'incidenza di nuovi casi che per la maggior parte iniziano le terapie DMT.

Tra i farmaci a maggior impatto sulla categoria vi sono

gli immunosoppressori, che rappresentano circa il 70% dei consumi dell'intera categoria (2,0 DDD/1000 abitanti die) e gli anticorpi monoclonali, che hanno un significativo impatto sulla spesa pro capite (3,53 euro in aumento rispetto al 2020), legato più al costo medio per giornata di terapia (49,96 euro, in diminuzione rispetto al 2020) che ai livelli di consumo, che pur in aumento (+27,3%) rispetto al 2020 rimangono contenuti (0,2 DDD/1000 abitanti die). Anche gli inibitori della sintesi delle piramidine (Teriflunomide), la cui spesa si ferma al 7,9% del totale, sono in aumento rispetto al 2020, sia in termini di spesa che di consumi, e sono la categoria che nel periodo 2014-2021 ha fatto registrare l'aumento medio annuale (CAGR) più elevato sia nella spesa (+82%) che nel consumo (+82,7%).

Le sottocategorie che diminuiscono in termini di spesa e di consumi sono invece gli interferoni, glatiramer acetato, e fingolimod, che rappresentano il 18% della spesa, il terzo valore più alto dopo immunosoppressori e anticorpi monoclonali (tab. 3).

Fig. 2 - Farmaci per la sclerosi multipla, andamento temporale 2014-2021 del consumo e del costo medio per giornata di terapia



Fonte: Rapporto Nazionale OsMed "L'uso dei farmaci in Italia" 2021

Tab. 3 - Farmaci per la sclerosi multipla, spesa *pro-capite* e consumo (DDD/1000 ab die) per categoria terapeutica e per sostanza: confronto 2014-2021

Sottogruppi e sostanze	Spesa <i>pro capite</i>	Δ % 21-20	CAGR % 14-21	DDD/1000 ab die	Δ % 21-20	CAGR % 14-21	Costo medio DDD	Δ % 21-20
Immunosoppressori	4,07	11,3	36,0	2,0	1,9	8,0	5,63	9,5
Anticorpi monoclonali	3,53	18,3	16,9	0,2	27,3	19,2	49,96	-6,8
Fingolimod (modulatori del recettore S1P)	2,32	-3,3	5,5	0,1	-1,4	7,5	53,90	-1,6
Interferoni	1,69	-10,0	-9,7	0,4	-10,8	-9,8	12,56	1,2
Inibitori della sintesi delle pirimidine	1,02	10,3	82,0	0,1	11,3	82,7	27,15	-0,7
Glatiramer	0,29	-26,9	-17,4	0,1	-5,1	-3,2	8,66	-22,8
Farmaci per la sclerosi multipla	12,91	5,6	7,5	2,9	1,4	4,1	12,40	4,4

Fonte: Rapporto Nazionale OsMed "L'uso dei farmaci in Italia" 2021



Approfondimenti Farmaci modificanti il decorso di malattia

Infine, per quanto riguarda la distribuzione dei consumi dei farmaci nelle aree geografiche, si può notare che questi sono piuttosto simili nelle aree del Nord e del Centro e in linea con il dato nazionale, mentre nelle aree del Sud e Isole si rilevano maggiori consumi (3,1 DDD/1000 abitanti die) (tab. 4). Tra il 2020 e il 2021 si registra un aumento sia nella spesa, sia nei consumi, che si concentra soprattutto al Nord e al Sud e Isole (+6,4% e +6,5% nella spesa contro +1,9% del Centro, cui corrisponde nei consumi rispettivamente +1,9% e +1,7% contro il -0,5% del Centro). A livello regionale si osserva una certa variazione del numero di DDD/1000 abitanti die di farmaci per la SM, inclusa tra le 2,4 della Valle d'Aosta e le 5,3 della Sardegna, dato in linea con le evidenze in letteratura sulla prevalenza della patologia, che nell'Isola raggiunge nel 2023 circa 410 casi ogni 100.000 abitanti, contro i 221 del resto del Paese.

Dalla lettura del dato regionale emerge in modo piuttosto netto anche l'atipicità del Molise, regione in cui il dato di spesa (27,19) è inferiore per il 2021 solo a quello della Sardegna (28,89) a fronte del 12,91 nazionale, e in cui soprattutto il costo medio della DDD è di gran lunga il più elevato a livello nazionale (22,45 contro 12,40).

È un dato con ogni probabilità riconducibile alle caratteristiche peculiari del sistema di offerta di servizi specialistici neurologici sul territorio molisano. L'IRCSS Neuromed, centro specializzato di rilevanza nazionale, rappresenta infatti il punto di riferimento per una platea di pazienti ben più ampia dei soli residenti, e attrae persone con SM da tutto il Sud Italia.

Tab 4 - Farmaci per la sclerosi multipla, andamento regionale della spesa pro-capite, del consumo (DDD/1000 ab die) e costo medio per giornata di terapia: confronto 2014-2021

Regione	2020			2021			Δ % 21-20			CAGR % 14-21		
	Spesa pro capite	DDD/1000 ab die	Costo medio DDD	Spesa pro capite	DDD/1000 ab die	Costo medio DDD	Spesa pro capite	DDD/1000 ab die	Costo medio DDD	Spesa pro capite	DDD/1000 ab die	Costo medio DDD
Piemonte	12,93	2,9	12,39	13,32	2,9	12,75	3,0	0,3	2,9	8,1	4,6	3,3
Valle d'Aosta	11,79	2,3	13,76	11,54	2,4	13,38	-2,1	1,0	-2,8	7,2	3,6	3,5
Lombardia	8,60	2,6	9,17	9,11	2,6	9,54	5,9	2,1	4,0	7,9	4,0	3,7
PA Bolzano	12,52	3,6	9,53	14,20	3,7	10,58	13,5	2,5	11,0	7,7	3,3	4,3
PA Trento	10,08	3,4	8,15	10,95	3,4	8,70	8,6	2,0	6,8	7,6	4,9	2,6
Veneto	12,23	2,8	11,92	12,93	2,8	12,55	5,7	0,7	5,3	9,7	4,0	5,5
Friuli VG	12,04	3,5	9,41	13,36	3,7	9,90	10,9	5,6	5,3	6,7	2,5	4,1
Liguria	12,38	2,6	13,19	13,01	2,6	13,87	5,0	0,1	5,2	8,6	4,1	4,4
Emilia R.	10,60	2,4	11,94	11,69	2,5	12,70	10,3	4,0	6,4	9,6	4,7	4,7
Toscana	11,49	2,5	12,55	11,88	2,5	12,95	3,4	0,5	3,2	7,2	4,5	2,6
Umbria	11,86	2,9	11,15	12,80	2,9	11,92	7,9	1,2	7,0	7,7	3,2	4,4
Marche	11,98	2,7	12,04	12,28	2,7	12,50	2,5	-1,0	3,8	5,9	2,7	3,1
Lazio	12,59	2,6	13,16	12,58	2,6	13,35	-0,1	-1,2	1,5	6,3	3,9	2,2
Abruzzo	17,03	3,1	14,92	18,18	3,1	15,85	6,7	0,8	6,2	8,3	4,8	3,4
Molise	21,23	3,0	19,64	27,19	3,3	22,45	28,1	12,4	14,3	18,9	7,9	10,3
Campania	12,65	2,6	13,23	13,24	2,6	13,75	4,7	1,0	4,0	7,1	4,4	2,6
Puglia	13,47	3,2	11,57	14,42	3,2	12,22	7,1	1,7	5,6	5,9	3,7	2,1
Basilicata	13,90	3,1	12,39	13,42	3,0	12,31	-3,5	-2,5	-0,7	7,5	4,9	2,5
Calabria	12,75	2,9	11,99	13,14	2,9	12,35	3,1	0,4	3,0	9,4	4,7	4,5
Sicilia	13,01	2,9	12,17	14,05	3,0	12,83	8,0	2,7	5,4	6,6	4,7	1,8
Sardegna	25,14	5,2	13,25	26,89	5,3	13,98	7,0	1,7	5,5	4,7	2,9	1,8
Italia	12,23	2,8	11,87	12,91	2,9	12,40	5,6	1,4	4,4	7,5	4,1	3,2
Nord	10,75	2,7	10,86	11,44	2,8	11,37	6,4	1,9	4,7	8,5	4,1	4,2
Centro	12,10	2,6	12,65	12,33	2,6	12,99	1,9	-0,5	2,7	6,6	3,9	2,7
Sud e Isole	14,44	3,1	12,73	15,39	3,1	13,38	6,5	1,7	5,1	6,9	4,2	2,6

Fonte: Rapporto Nazionale OsMed "L'uso dei farmaci in Italia" 2021



Approfondimenti Farmaci modificanti il decorso di malattia

Come ogni anno riportiamo i dati di mercato dei farmaci per la sclerosi multipla elaborato da IQVIA. Dal confronto con i dati 2021 emerge un incremento sensibile nelle unità equivalenti, passate da 762.796 a 814.338, e pari al 6,8%. Anche il valore mostra un aumento deciso, passato da € 893.810.557 del 2021 ai € 969.762.244, per quanto vada considerato il peso dell'inflazione che nell'ultimo anno è stata rilevante.

Questo incremento suggerisce che l'effetto della pandemia si sia almeno in buona parte esaurito, ed è

coerente con la ripresa delle attività cliniche nei Centri SM registrate anche dalle rilevazioni di AISM.

Le quote di mercato rimangono per molti aspetti stabili, anche se si registra l'aumento in unità equivalenti di farmaci di più recente introduzione quali Zezosia e soprattutto Mayzent. Si osserva per il resto la prosecuzione della tendenza alla leggera flessione per i farmaci iniettabili di prima linea, mentre risultano abbastanza stabili le terapie orali sempre di prima linea (tab. 5).

Tab. 5 - Dettaglio del mercato della Sclerosi Multipla in unità equivalenti e valori, anno 2022

Prodotto	UNITÀ EQUIVALENTI	Quote di Mercato UNITÀ EQUIVALENTI 2022	VALORE €	Quote di Mercato VALORE 2022
AUBAGIO - GENZYME	86.945	10,7%	80.645.581	8,3%
AVONEX - BIOGEN	30.723	3,8%	21.193.301	2,2%
BETAFERON - BAYER	8.076	1,0%	6.238.922	0,6%
COPAXONE - TEVA	37.286	4,6%	25.822.071	2,7%
COPEMYL - MYLAN	36.925	4,5%	19.259.452	2,0%
EXTAVIA - NOVARTIS	1.103	0,1%	852.269	0,1%
GILENYA - NOVARTIS	90.861	11,2%	147.603.549	15,2%
KESIMPTA - NOVARTIS	2.844	0,3%	4.386.503	0,5%
LEMTRADA - GENZYME	1.112	0,1%	3.714.181	0,4%
MAVENCLAD - MERCK	34.208	4,2%	69.572.403	7,2%
MAYZENT - NOVARTIS	35.433	4,4%	18.610.344	1,9%
OCREVUS - ROCHE	96.727	11,9%	180.048.798	18,6%
PLEGRIDY - BIOGEN	27.370	3,4%	21.843.515	2,3%
PONVORY - JANSSEN	148	0,0%	180.264	0,0%
REBIF - MERCK SERONO	52.519	6,4%	43.873.344	4,5%
TECFIDERA - BIOGEN	185.089	22,7%	187.707.249	19,4%
TYSABRI - BIOGEN	80.649	9,9%	131.014.301	13,5%
ZEPOSIA - BMS	6.321	0,8%	7.196.197	0,7%
Multiple Sclerosis	814.338		969.762.244	

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

Fonte : Dati IQVIA, IMFO (Dicembre 2022)



L'accesso alle terapie, qualità e criticità

L'accesso puntuale e tempestivo alle terapie specifiche per la SM (farmaci DMT) è essenziale. La letteratura scientifica è infatti concorde sul fatto che sia l'avvio precoce nei diagnosticati, sia la tempistica delle somministrazioni che quella dei cambi di terapia (i cosiddetti switch) verso farmaci maggiormente efficaci (e spesso più costosi) abbiano un peso cruciale nel determinare l'efficacia dei farmaci, e dunque gli esiti a lungo termine della malattia in termini di disabilità (Montalban 2018, Giovannoni 2016).

Il ritardo diagnostico rimane un problema per una quota ancora troppo elevata di persone con SM, e benché sia verosimile e coerente con le esperienze raccolte da AISM che questo ritardo si accumuli soprattutto prima dell'arrivo al Centro clinico, è evidente dai dati come questo possa avere un peso importante nel determinare l'evoluzione della malattia (fig. 1).

I dati raccolti da AISM nel 2023 mostrano infatti come sia sensibilmente più frequente un intervallo superiore a un anno tra primi sintomi e diagnosi tra chi ha disabilità moderata o grave (rispettivamente 52,8% e 55,7%) rispetto a chi ha disabilità lieve (31,1%) (vedi anche la scheda [Percorso diagnostico e comunicazione della diagnosi](#)).

Gli ostacoli burocratici e organizzativi

Gli ostacoli a ricevere il farmaco nei tempi appropriati non sono però solo legati all'intervallo diagnostico;

ancora troppo spesso le strategie di controllo della spesa, pure necessarie ad assicurarne l'efficienza, finiscono per generare distorsioni e ostacoli oggettivi perché le persone ricevano le cure migliori per loro.

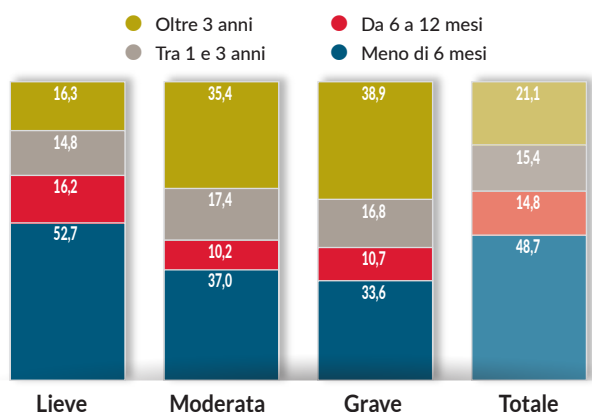
Nel 2018 l'Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA) ha introdotto novità importanti nelle modalità di ritiro dei farmaci DMT compresi nella nota 65. Molti di questi farmaci sono stati inclusi nel PHT 'Prontuario della distribuzione diretta, per la presa in carico e la continuità assistenziale Ospedale Territorio', rendendo più facile per i pazienti procurarseli, almeno in teoria. Nella pratica infatti non tutte le Regioni si sono adeguate a questa indicazione e alcune sono rimaste ancorate alle modalità precedenti, per cui ancora oggi si osservano difformità regionali nell'accesso, che si ripercuotono direttamente sulla vita delle persone.

Il 6% delle richieste che giungono ai servizi di informazione e orientamento di AISM, circa 1.000 nel periodo aprile 2022-aprile 2023, riguardano proprio le difficoltà di accesso ai farmaci e costituiscono l'argomento sanitario più frequentemente oggetto di richiesta.

In occasione dell'emergenza pandemica sono state introdotte misure che hanno semplificato per alcuni aspetti l'accesso ai farmaci, in particolare la proroga automatica dei piani terapeutici ha assicurato continuità alle cure anche quando l'accesso al Centro era reso più complicato, quando non impossibile, dalle norme sul distanziamento sociale. Circa il 45% delle persone con SM e NMO ha segnalato di averne usufruito in quel periodo, e una larga maggioranza di esse ha indicato che vorrebbe che una misura del genere fosse mantenuta.

Il piano terapeutico, lo strumento attraverso il quale vengono prescritti i farmaci per le patologie croniche, svolge la fondamentale funzione di assicurare il controllo medico della terapia. Nello stesso tempo però rappresenta un elemento di burocratizzazione dell'accesso ai farmaci che per molti aspetti ostacola l'accesso stesso, laddove le visite per il rinnovo non sempre corrispondono a quelle per il monitoraggio clinico della patologia, e una maggiore digitalizzazione della procedura potrebbe semplificarne l'iter. Il dato per cui il 71% delle persone con SM e NMO

Fig. 1 - Tempi di diagnosi dai primi sintomi (val. %)



Fonte: Indagine AISM 2023 - Persone con SM e NMO



Approfondimenti Farmaci modificanti il decorso di malattia

ha indicato che vorrebbe il mantenimento di questa misura costituisce un segnale in questo senso.

Accesso ai farmaci e nel rapporto con il Centro

Ricevere le terapie specifiche per la SM (farmaci DMT) implica un rapporto continuativo con il Centro clinico, non solo per le persone che le ricevono in infusione e che quindi devono recarvisi fisicamente, ma anche per chi riceve la terapia domiciliare, che deve in ogni caso essere soggetta a stretto controllo medico.

In particolare, tra chi riceve la terapia infusionale presso il Centro, oltre alle difficoltà di conciliazione (vedi la scheda [Terapie infusionali e terapie domiciliari](#)), emerge come criticità principale il fatto che recarvisi e ricevere l'infusione rimane un'esperienza complessivamente faticosa o sgradevole, indicata dal 29,3%. A segnalare l'inadeguatezza o la mancanza di comodità dello spazio in cui fisicamente riceve l'infusione è complessivamente il 14,6% dei rispondenti, una quota che seppure minoritaria segnala che la carenza di spazi appropriati rimane diffusa (tab. 1).

Il 53,5% delle persone che ricevono terapia infusionale indica infine che, se fosse disponibile e appropriata per il loro caso preferirebbe una terapia che può fare a casa. Si tratta di un dato che offre una lettura duplice: da una parte segnala come circa la metà di chi riceve questo tipo di terapia sia complessivamente soddisfatto del rapporto tra costi e bene-

fici della sua terapia rispetto a una domiciliare, probabilmente anche considerando che il momento dell'infusione è spesso un'occasione di confronto con clinici e altri pazienti (vedi la scheda [Terapie infusionali e terapie domiciliari](#)). D'altra parte, implica che oltre la metà dei partecipanti preferirebbe una terapia con una diversa modalità di somministrazione, e non è detto che questa preferenza sia stata sempre tenuta in considerazione nella presa in carico (vedi anche la scheda [Coordinamento della rete di presa in carico](#) e in particolare quel 46,1% che indica come i servizi ricevuti non sono sempre erogati in base alle sue esigenze di vita e preferenze).

Un aspetto essenziale della terapia modificante il decorso è rappresentato dalla sua sicurezza, e quindi dalla segnalazione tempestiva di effetti indesiderati. Complessivamente è circa il 7% delle persone in terapia DMT ad aver sperimentato almeno una volta un effetto indesiderato importante, che abbia richiesto un intervento medico (tab. 2).

Rispetto agli effetti indesiderati non gravi (come ad esempio nausea, febbre o mal di testa), hanno indicato di sperimentarli spesso il 27,5% dei rispondenti in terapia domiciliare e il 20,2% di quelli che ricevono la terapia in infusione.

Va anche segnalato che la quota di persone in terapia domiciliare sentono sicure di saper riconoscere una reazione avversa e di sapere come comportarsi è pari al 65,8%. Si tratta di un dato solo parzialmente rassicurante, laddove il 34,2% vive una situazione di incertezza su questo aspetto.

Tab. 1 - L'esperienza dell'infusione presso il Centro (val. %)

Recarsi al Centro per ricevere l'infusione è un'esperienza complessivamente faticosa o comunque sgradevole	29,3
Lo spazio in cui riceve l'infusione è complessivamente non adeguato né confortevole	14,6
Preferirebbe ricevere una terapia che può fare a casa, se fosse disponibile per lei	53,4

Fonte: Indagine AISM 2023 – Persone con SM e NMO

Tab. 2 - Gli effetti indesiderati della terapia modificante il decorso (val. %)

Hanno mai avuto effetti indesiderati che hanno richiesto intervento medico	6,7
Per chi riceve terapia autosomministrata	
Il farmaco in terapia domiciliare dà spesso effetti indesiderati (nausea, febbre, mal di testa, etc.)	27,5
Si sente sicuro/a che riconoscerebbe una reazione avversa e saprebbe come comportarsi	65,8
Per chi riceve terapia in infusione	
Il farmaco in infusione dà spesso effetti indesiderati (nausea, febbre, mal di testa, etc.)	20,2

Fonte: Indagine AISM 2023 – Persone con SM e NMO



Tab. 3 - L'esperienza con i farmaci equivalenti (val. %)

Sul totale delle persone in terapia DMT	
Nell'ultimo anno che uno o più farmaci modificanti il decorso siano stati sostituiti con equivalenti o biosimilari (generici)	5,5
Per chi riceve terapia in infusione	
La sostituzione del farmaco le è stata adeguatamente spiegata dal suo neurologo	51,9
La sostituzione del farmaco l'ha messa in difficoltà	37,5
Ha avuto la sensazione che il farmaco generico le desse effetti indesiderati diversi del solito	24,1
Sente di avere sufficienti informazioni sui farmaci bioequivalenti e biosimilari (generici)	29,3

Fonte: Indagine AISM 2023 – Persone con SM e NMO

I farmaci equivalenti

Una difficoltà che viene presentata con una certa frequenza ai servizi di informazione e orientamento di AISM riguarda la sostituzione dei farmaci modificanti il decorso con il corrispondente equivalente. Si tratta di una circostanza che secondo la rilevazione del 2023 ha riguardato nell'ultimo anno una quota ridotta di rispondenti, e pari al 5,5% di quanti nel campione sono in terapia (tab. 3).

Per quanto ancora infrequente, la sostituzione dei farmaci DMT con il farmaco equivalente, e quando saranno disponibili sul mercato anche con i farmaci biosimilari, costituisce un fenomeno importante per AISM. Da un lato infatti rappresenta l'opportunità per il SSN di risparmiare risorse economiche che possono essere reinvestite in altre componenti della cura e dell'assistenza, dall'altro viene percepito dai pazienti come discontinuità nella terapia, legate a esigenze non cliniche ma esclusivamente finanziarie.

I dati sull'esperienza delle persone con SM e NMO intervistate su questo tema, per quanto relativi a una quota molto ridotta del campione, evidenziano come circa la metà abbia ricevuto un'adeguata spiegazione da parte del neurologo, circa il 40% si sia sentito in difficoltà a causa della sostituzione, e il 25% circa abbia avuto la sensazione di avere effetti indesiderati diversi dal solito. Si ferma infine al 30% circa la quota di quanti sentono di avere sufficienti informazioni sugli equivalenti (comunemente conosciuti come generici).

Che cosa è un farmaco equivalente?

Un farmaco equivalente è una copia del suo farmaco di riferimento (farmaco 'di marca' o 'grifato') presente sul mercato già da molti anni e il cui brevetto sia scaduto. Infatti, un farmaco equivalente (o generico) non può essere messo in commercio se il brevetto del medicinale di marca è ancora valido. Il Decreto Legislativo 24 aprile 2006, n. 219 definisce il medicinale generico come 'un medicinale che ha la stessa composizione qualitativa e quantitativa di sostanze attive e la stessa forma farmaceutica del medicinale di riferimento nonché una bioequivalenza con il medicinale di riferimento dimostrata da studi appropriati di biodisponibilità. Pertanto rientrano in tale definizione quei medicinali con obbligo di prescrizione medica, aventi uguale composizione in principi attivi, nonché forma farmaceutica, via di somministrazione, modalità di rilascio, numero di unità posologiche e dosi unitarie uguali, ad esclusione di quelli coperti da brevetto sul principio attivo. I medicinali aventi tali caratteristiche devono intendersi possedere la stessa efficacia terapeutica. I medicinali equivalenti hanno un prezzo inferiore di almeno il 20% rispetto ai medicinali di marca, come diretta conseguenza della scadenza del brevetto del principio attivo di cui è composto il medicinale. Scaduto il brevetto, la legge consente a chiunque sia in possesso dei mezzi tecnologici e delle strutture idonee di riprodurre, fabbricare e vendere, previa autorizzazione dell'AIFA, un medicinale la cui efficacia e sicurezza sono ormai consolidate e ben note.



Approfondimenti Farmaci modificanti il decorso di malattia

Che cosa è un medicinale biosimilare?

I farmaci biosimilari sono medicinali 'simili' per qualità, efficacia e sicurezza ai farmaci biologici di riferimento e non soggetti a copertura brevettuale. Un biosimilare e il suo prodotto di riferimento, pur essendo di fatto la stessa sostanza biologica, possono presentare differenze minori dovute a un certo grado di variabilità naturale, alla loro natura complessa e alle tecniche di produzione. Un biosimilare viene approvato dall'Agenzia Europea per i Medicinali (EMA) quando è stato dimostrato, attraverso un 'esercizio di comparabilità', che tale variabilità naturale e le differenze rispetto al medicinale di riferimento non influiscono sulla sua sicurezza ed efficacia. Eventuali differenze presenti tra il farmaco biologico e il suo biosimilare non devono essere clinicamente rilevanti. Per tale motivo, l'Agenzia Italiana del Farmaco, come espresso nel secondo Position Paper sui farmaci biosimilari, considera i biosimilari prodotti intercambiabili con i corrispondenti originatori, tanto per i pazienti avviati per la prima volta al trattamento (*naïve*) quanto per quelli già in terapia. Un medicinale biosimilare non è considerato il medicinale generico di un medicinale biologico, principalmente perché la variabilità naturale e il più complesso processo di produzione dei medicinali biologici non consentono di replicare in maniera esatta la microeterogeneità molecolare. A differenza di quanto avviene per i farmaci equivalenti, non è invece consentita la sostituibilità automatica tra farmaco biologico di riferimento e un suo biosimilare né tra biosimilari, pertanto la sostituzione da parte del farmacista dovrebbe avvenire solo dopo consultazione con il medico prescrittore. La scelta di trattamento rimane infatti una decisione clinica affidata al medico e concordata con il paziente che, a sua volta, non può modificare la prescrizione ricevuta. Per questi motivi è fondamentale promuovere un dialogo costruttivo tra il medico e il paziente sulle scelte terapeutiche a disposizione, contribuendo, così, alla formazione di pazienti consapevoli e partecipi.

Bibliografia

- Montalban, Xavier, et al. *ECTRIMS/EAN guideline on the pharmacological treatment of people with multiple sclerosis*. Multiple Sclerosis Journal 24.2 (2018): 96-120.
- Giovannoni, Gavin, et al. *Brain health: time matters in multiple sclerosis*. Multiple sclerosis and related disorders, 2016, 9: S5-S48.
- AIFA I farmaci generici www.aifa.gov.it.
- AIFA I farmaci biosimilari www.aifa.gov.it.

LA GESTIONE INTERDISCIPLINARE

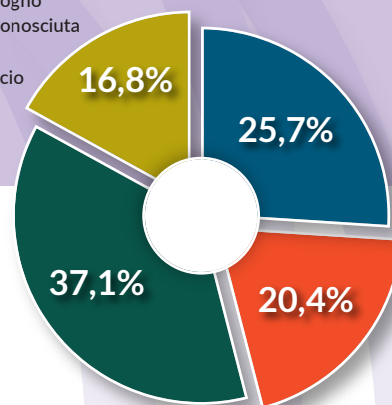
Il 75% delle persone con SM e patologie correlate riconosce di aver bisogno di una gestione interdisciplinare, ma solo il 37% l'ha ricevuta con beneficio.

Le difficoltà più frequentemente indicate per essere seguiti da altri specialisti riguardano i costi da sostenere direttamente e la scarsa disponibilità di appuntamenti, o i tempi di attesa lunghi. Non riuscire a prendere un appuntamento con lo specialista significa spesso andare nel privato o affrontare i costi per spostarsi lontano da casa.

Il bisogno e l'accesso ai farmaci sintomatici è più frequente tra le persone con disabilità moderata o grave. Anche in questo ambito i costi diretti per le persone sono importanti: per chi spende di più sono oltre 6.000€ all'anno. La non rimborsabilità di alcuni farmaci può anche portare a rinunciarvi o sceglierli in base al costo anziché al beneficio.

Gestione interdisciplinare della SM

- Non ne ha avuto bisogno
- Non accessibile o sconosciuta
- Ricevuta con molto o abbastanza beneficio
- Ricevuta con poco o nessun beneficio



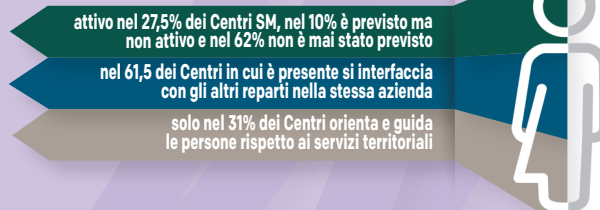
Difficoltà nella gestione interdisciplinare dei sintomi per livello di disabilità

	Lieve	Moderata	Grave	Totale
Costi a carico	26,9	21,8	26,2	25,8
Difficoltà a prendere appuntamenti o tempi di attesa	24,1	25,9	36,1	25,5
Logistiche o pratiche per raggiungerlo o riceverlo	9,7	20,4	32,8	13,9
Mancanza di coordinamento con gli altri servizi	19,8	17,0	21,3	19,3
Complicazioni burocratiche	14,8	14,3	24,6	15,5

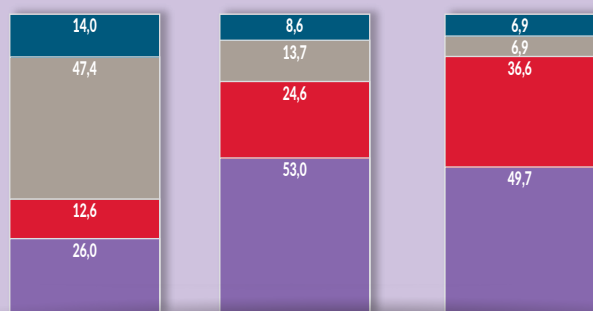
I costi dei farmaci sintomatici



Il case manager



Ricevere i farmaci sintomatici per livello di disabilità (val. %)



- Non accessibili o sconosciuti
- Ricevuti con poco o nessun beneficio
- Non ne ha avuto bisogno
- Ricevuti con molto o abbastanza beneficio

Gestire i costi dei sintomatici

32,2%

La spesa per i sintomatici pesa sul budget familiare

10,6%

Non ha preso sintomatici di cui aveva bisogno perché costavano troppo

9,9%

Ha preso sintomatici meno efficaci solo perché a carico SSN o meno costosi

Fonti:

Indagine AISM 2023 Bisogni delle persone con SM e patologie correlate e le risposte del sistema dei servizi

Indagine AISM 2022 L'evoluzione della rete dei servizi: il funzionamento dei Centri Clinici per la SM

Indagine IQVIA-AISM 2021 I costi sociali della SM

GESTIONE INTERDISCIPLINARE

Gestione integrata di sintomi, complicanze e comorbidità

I bisogni delle persone e le risposte attualmente disponibili

Le caratteristiche della SM e delle patologie correlate, e in particolare la varietà e l'imprevedibilità dei loro sintomi, rendono necessaria fin dalla diagnosi una gestione interdisciplinare e multispecialistica.

Per le persone questo significa anzitutto poter ricevere farmaci sintomatici. Si tratta di farmaci che, prescritti dal neurologo o dallo specialista di riferimento, non modificano l'evoluzione della malattia (ricadute e/o progressione), ma aiutano moltissimo a gestirne gli innumerevoli sintomi, come ad esempio la fatica, il dolore, la spasticità muscolare, l'incontinenza, l'ansia e la depressione, etc.

Molti farmaci sintomatici non sono però disponibili gratuitamente (a carico del SSN) per le persone con SM, e utilizzarli può quindi avere costi anche molto alti per le persone e le famiglie. In alcuni casi le persone vi rinunciano per motivi esclusivamente economici, perdendo la possibilità di migliorare in modo sensibile la propria qualità di vita, in altri casi ricorrono a farmaci meno appropriati e meno efficaci solo perché costano meno, o sono rimborsabili. A questo si aggiunge il tradizionale problema dei cannabinoidi che, con norme diverse tra le regioni rispetto ai soggetti e alle modalità di prescrizione, pur essendo efficaci e prescrittibili, sono molto spesso difficili da ottenere per chi ne ha diritto.

A causa dell'ampia varietà dei sintomi della SM è necessario che le terapie gestite direttamente dal neurologo si coordinino con quelle indicate da altri specialisti come fisiatra, ginecologo, urologo, gastroenterologo, oculista, psichiatra, e tutti quelli il cui contributo può essere reso necessario per la gestione dei sintomi che di caso in caso si presentano. Con il progredire della SM e dell'età poi, le persone con SM possono sviluppare complicanze o comorbidità, che devono

essere quanto più possibile prevenute e anch'esse gestite con il contributo di altri specialisti.

Se e quanto questo avvenga in modo coordinato con le cure neurologiche, sia dal punto di vista clinico che organizzativo, dipende ancora molto dalle caratteristiche di ciascun Centro SM, dell'azienda sanitaria di cui fa parte, e soprattutto del territorio su cui insiste.

Sono infatti ancora tutt'altro che rari i casi in cui le persone si trovano a doversi procurare le visite specialistiche di cui hanno bisogno senza alcun supporto organizzativo da parte del Centro. Parallelamente, accade ancora troppo spesso che le valutazioni e le scelte terapeutiche fatte da altri specialisti, nonché le informazioni generate da visite e controlli, non siano condivise o riportate al neurologo che segue la persona per la SM.

In modo simile, esiste il rischio che le persone con SM, pure seguite dai Centri, non svolgano screening o altre attività di prevenzione, importanti per tutta la popolazione, ma ancor più per persone che, già affette da una patologia cronica, hanno nella diagnosi precoce un'opportunità irrinunciabile di contenere i rischi legati alle comorbidità.

Il risultato è una presa in carico che rischia di essere skoordinata, in cui le persone si trovano a dover ripetere a ogni interazione la loro storia e le loro priorità, oltre a doversi occupare direttamente di far combaciare le tempistiche degli appuntamenti, degli accertamenti e dei controlli.

Una figura chiave nel facilitare questo percorso è rappresentata dal case-manager, che dovrebbe da un lato assicurare una comunicazione efficace tra persone e clinici, garantendo che le esigenze e preferenze personali siano parte integrante del progetto di presa in carico, e dall'altro orientare e supportare le persone nella navigazione del sistema dei servizi.

Questo però avviene in una quota ancora ampiamente minoritaria di Centri SM, anche a causa della mancanza di personale che, insieme a tutto il SSN, investe anche i Centri.

Il divario tra le risposte e i bisogni

I farmaci sintomatici devono essere tutti rimborsati dal SSN, e quindi accessibili gratuitamente alle persone. Questo può generare dei costi aggiuntivi per il sistema, ma deve essere tenuto in considerazione il vantaggio che un ricorso più capillare e puntuale a questi farmaci può avere in termini di qualità di vita, ma anche di costo sociale della malattia, laddove una quota significativa di costi indiretti è legata alla perdita di produttività di persone con livelli di disabilità contenuti, che devono assentarsi dal lavoro o ridurre i carichi in funzione dei propri sintomi.

L'accesso ai servizi specialistici deve essere incluso in un percorso integrato di presa in carico che tenga la persona al centro. Dal punto di vista clinico significa che i vari specialisti di volta in volta coinvolti devono per quanto possibile avere esperienza di SM, e

soprattutto devono essere in grado di condividere informazioni, scelte terapeutiche e osservazioni con il neurologo, oltre che con le persone stesse. Dal punto di vista organizzativo questo richiede l'esistenza di protocolli condivisi che formalizzino e rinforzino consuetudini e rapporti di collaborazione che spesso esistono già.

Questo accade più spesso dove esistono PDTA (Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali) di livello aziendale, che in molti casi includono protocolli anche interaziendali che definiscono le modalità di accesso ai servizi specialistici per le persone con SM, e talvolta prevedono slot di appuntamenti riservati per visite e controlli a loro dedicati.

Più in generale è necessario che si affermi dove ancora non esiste, e si rafforzi dove già esistono esperienze in questo senso, il concetto di rete di presa in carico, che deve collegare i servizi neurologici erogati dal Centro SM con le altre branche specialistiche esistenti nell'azienda e sul territorio, con gli screening e i servizi di prevenzione, e quindi con le cure primarie, con la riabilitazione e con i servizi territoriali e sociosanitari e sociali.

Approfondimenti

✓ Approccio interdisciplinare e case management

In questa scheda si presentano dati provenienti da:

- L'indagine **Bisogni delle persone con SM e patologie correlate e le risposte del sistema dei servizi 2023** realizzata da AISM, in cui vengono approfondite le esperienze delle persone con SM e NMO a proposito di come si integrano e si coordinano tra loro le cure dei diversi specialisti che hanno bisogno di ricevere
- L'indagine **L'evoluzione della rete dei servizi: il funzionamento dei Centri clinici per la SM** realizzata nel 2022 da AISM sui Centri clinici italiani, e pubblicati con maggior dettaglio nel Barometro 2022 e sul [sito di AISM](#). In questa indagine viene approfondito il livello di collegamento tra la presa in carico neurologica e gli altri specialisti. L'indagine approfondisce anche il ruolo e le funzioni del case manager.

✓ L'accesso ai farmaci sintomatici

In questa scheda si presentano i dati provenienti da:

- L'indagine **Bisogni delle persone con SM e patologie correlate e le risposte del sistema dei servizi 2023** realizzata da AISM e che approfondisce il bisogno e l'accesso delle persone con SM e NMO ai farmaci sintomatici.
- Lo studio sui **costi sociali della SM realizzato nel 2021 da IQVIA e AISM**, dal quale sono stati estratti i dati relativi ai costi a carico delle famiglie per i farmaci sintomatici. I risultati dello studio sono pubblicati in [Battaglia MA, Bezzini D, Cecchini I, Cordioli C, Fiorentino F, Manacorda T, Nica M, Ponzio M, Ritrovato D, Vassallo C, Patti F. Patients with multiple sclerosis: a burden and cost of illness study. J Neurol. 2022 Sep;269\(9\):5127-5135. doi: 10.1007/s00415-022-11169-w. Epub 2022 May 23.](#)

Vedi anche

✓ Il PDTA e il coordinamento della rete di presa in carico

Accedi
agli Approfondimenti



<https://aism.it/barometro-della-sclerosi-multipla-e-patologie-correlate-2023-approfondimenti>



Approccio interdisciplinare e case management

La presa in carico interdisciplinare

Le caratteristiche della SM e delle patologie correlate, la varietà e l'imprevedibilità dei loro sintomi, rendono necessario un approccio interdisciplinare e multispecialistico fin dalla diagnosi, per cui le terapie gestite direttamente dal neurologo devono coordinarsi con quelle indicate da altri specialisti come fisiatra, ginecologo, urologo, gastroenterologo, oculista, psichiatra.

Insieme alla presa in carico neurologica e alle terapie modificanti il decorso, le persone con SM e NMO hanno quindi bisogno di poter accedere ad altri specialisti in modo spedito e coordinato, con la certezza che tutte le diverse terapie, da chiunque siano erogate, rientrino nel medesimo percorso di presa in carico e progetto di vita.

I dati raccolti da AISM nel 2023 tra le persone con SM e NMO mostrano come la quota di rispondenti che hanno ricevuto questo tipo di presa in carico sia complessivamente pari al 53,9% del campione, e se il 25,7% ha indicato di non averne bisogno, il 20,4% ha segnalato che non è stato possibile riceverla sul proprio territorio (fig. 1).

Il dato relativo a quanti hanno ricevuto cure interdisciplinari tende ad aumentare tra le persone con SM più grave, ma aumenta nello stesso tempo la quota

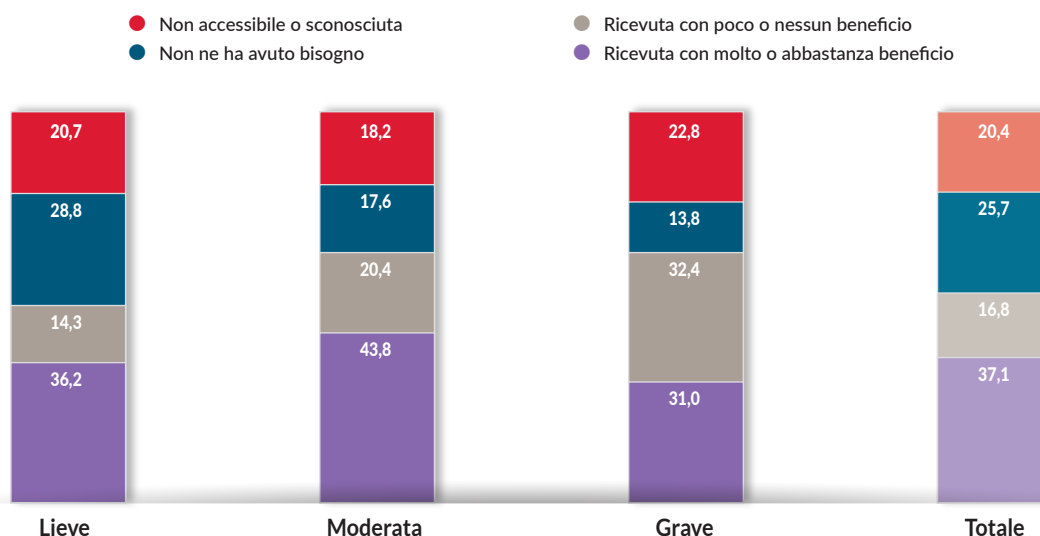
di quanti indicano di non aver tratto beneficio da questo tipo di cure.

È un andamento che da un lato si spiega con il fatto che al progredire della disabilità le condizioni generali delle persone tendono a peggiorare, e dunque gli interventi terapeutici sono tendenzialmente meno efficaci. Dall'altra parte, solleva l'interrogativo su quanto il sistema riesca a offrire servizi effettivamente integrati, e quanto quindi all'aumentare della complessità i diversi professionisti che devono seguire le persone con SM riescano a comunicare efficacemente tra loro mantenendo un approccio olistico che è per questi pazienti ancor più essenziale per mantenere livelli di qualità di vita accettabili.

Gli ostacoli più frequenti nel ricevere le cure interdisciplinari risultano essere i costi a carico, le difficoltà a prendere appuntamenti e quelle logistiche o pratiche, con ogni probabilità legati tra loro, laddove non riuscire a prendere un appuntamento con lo specialista significa spesso andare nel privato o affrontare i costi per spostarsi lontano da casa.

È un dato parzialmente confermato da quello per cui a fronte dell'80,8% che ha ricevuto cure interdisciplinari dal soggetto pubblico o convenzionato, il 31,5% indica di averle ricevute anche, o esclusiva-

Fig. 1 - La presa in carico interdisciplinare, per livello di disabiità (val. %)



Fonte: Indagine AISM 2023 – Persone con SM e NMO



Approfondimenti Gestire sintomi, complicanze e comorbidità

mente, dal privato e quindi interamente a proprio carico sotto il profilo economico (tab. 1).

Osservando però il dato sulle difficoltà dal punto di vista del beneficio che le persone ne hanno poi tratto, emerge come la mancanza di coordinamento, indicata con frequenza più che doppia da chi non ha tratto beneficio dalle cure interdisciplinari (32,9%), rispetto a chi ne ha tratto (14,3%), sia probabilmente un fattore determinante, e quindi modificabile da interventi e innovazioni organizzativi che facilitino questo coordinamento (tab. 2).

Il coordinamento delle cure e l'orientamento alle persone

Orientarsi in un percorso di cura che prevede il coinvolgimento di un'ampia varietà di professionisti e organizzazioni erogatrici non è semplice per le persone con SM e NMO, specie quando con il progredire della condizione i bisogni diventano più complessi.

A indicare di aver ricevuto orientamento nei servizi è il 42,7% dei partecipanti all'indagine, in particolare il 31,1% con molto o abbastanza beneficio e l'11,6% con poco o per nulla (tab. 3). Emerge dal dato come le persone con disabilità più grave siano quelle che hanno avuto più bisogno di orientamento, lo abbiano ricevuto più spesso, ma più spesso abbiano anche indicato di averne tratto poco o nessun beneficio, oppure di non essere riusciti a riceverlo perché non sapevano a chi rivolgersi o non era disponibile.

Circa l'80% di chi ha ricevuto questo tipo di supporto ha indicato che a fornirglielo è stata una articolazione del sistema pubblico. Il 31,5% ha però fatto riferimento al privato, pagando di tasca propria. È un dato che suggerisce la necessità di integrare quanto ricevuto nel pubblico, quando non di supplire alle sue mancanze attraverso la spesa familiare. Circa il 7% ha menzionato infine l'Associazione AISM, che con i suoi servizi di informazione e orientamento svolge in molti territori una funzione di supporto in questo senso.

Tab. 1 - Da chi hanno ricevuto cure interdisciplinari (val. %)

Dai servizi pubblici o convenzionati	80,8
Dal privato, pagando di tasca propria	31,5
Da altri	9,9

Fonte: Indagine AISM 2023 – Persone con SM e NMO

Tab. 2 - Le difficoltà nella gestione interdisciplinare, per beneficio ricevuto da essa (val. %)

	Ricevuto con molto o abbastanza beneficio	Ricevuto con poco o nessun beneficio	Totale
Costi a carico	23,7	32,0	25,8
Difficoltà a prendere appuntamenti o tempi di attesa	21,2	36,1	25,5
Mancanza di coordinamento con altri servizi	14,3	32,9	19,3
Complicazioni burocratiche	13,2	20,1	15,5
Logistiche o pratiche	13,0	15,5	13,9
Difficoltà di conciliazione con lavoro e/o la cura	12,0	13,7	12,5
Rapporto con il personale dei servizi	3,4	11,4	5,8
Altro (specificare)	1,9	1,8	1,9

Fonte: Indagine AISM 2023 – Persone con SM e NMO

Tab. 3 - Ricevere orientamento nel percorso, per livello di disabilità (val. %)

	Lieve	Moderata	Grave	Totale
Ricevuto con molto o abbastanza beneficio	30,2	35,2	30,7	31,1
Ricevuto con poco o nessun beneficio	9,8	15,9	19,8	11,6
Non accessibile o sconosciuto	22,7	18,1	24,8	22,1
Non ne ha avuto bisogno	37,2	30,8	24,8	35,3

Fonte: Indagine AISM 2023 – Persone con SM e NMO



Approfondimenti Gestire sintomi, complicanze e comorbidità

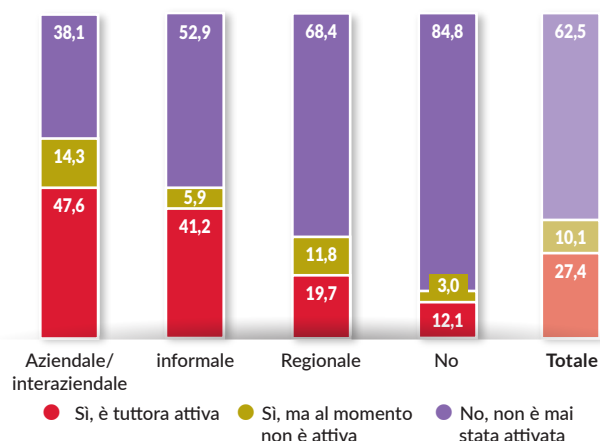
Anche la variabile territoriale gioca un ruolo importante, laddove le persone con SM e NMO residenti nelle regioni del Centro e del Mezzogiorno hanno indicato in quote sensibilmente inferiori rispetto a quelle che vivono al Nord di aver ricevuto orientamento e di averne tratto beneficio, e soprattutto hanno indicato in quote decisamente più alte di non aver potuto accedere a questo tipo di servizi perché non erano loro noti o accessibili (25,1% e 29,8% rispettivamente al Centro e al Sud e Isole contro il 19% del Nord Ovest e il 16% del Nord Est) (tab. 4).

Una figura che ricopre un ruolo essenziale in questo senso nell'équipe di presa in carico è quella del case-manager, le cui funzioni includono, oltre alla facilitazione del rapporto tra clinico e persona nella prospettiva della personalizzazione delle cure, anche quella di orientare le persone nel loro percorso.

Dall'indagine sui Centri realizzata da AISM nel 2022 da un lato emerge come questa figura sia presente solo in una minoranza di casi, dall'altro il dato conferma come si tratti di una componente cruciale nel coordinamento della rete di presa in carico, laddove la sua presenza è fortemente associata all'erogazione di cure secondo un PDTA aziendale (fig. 2) (vedi anche la scheda [Coordinamento della rete di presa in carico](#)).

Anche dove il case-manager è stato attivato, le sue funzioni non sempre prevedono l'interfaccia diretta con altre articolazioni del sistema delle cure, e dunque la capacità di organizzare direttamente tutto il percorso (fig.3). La quota di Centri che prevedono questa figura e che hanno indicato che il case-manager si interfaccia sempre con altri reparti dell'azienda arriva al 65,1% ma si ferma al 30,8% a proposito dell'interazione diretta con altre articolazioni del territorio, quali Medici di Medicina Generale, centri di riabilitazione, servizi sociali etc.

Fig. 2 - Attivazione della figura del Case Manager - per presenza del PDTA (val. %)



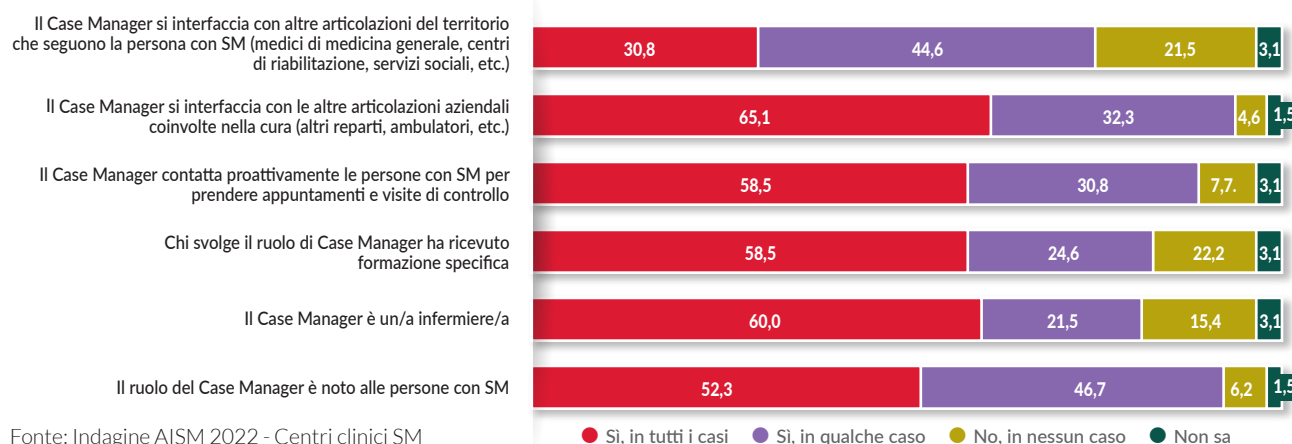
Fonte: Indagine AISM 2022 - Centri clinici SM

Tab. 4 - Ricevere orientamento nel percorso, per area geografica (val. %)

	Nord Ovest	Nord Est	Centro	Sud e Isole	Totale
Ricevuto con molto o abbastanza beneficio	32,0	36,7	28,2	26,6	31,1
Ricevuto con poco o nessun beneficio	12,2	8,9	11,7	13,2	11,6
Non accessibile o sconosciuto	19,0	16,0	25,1	29,8	22,1
Non ne ha avuto bisogno	36,9	38,3	35,1	30,4	35,3

Fonte: Indagine AISM 2023 - Persone con SM e NMO

Fig. 3 - Il ruolo del Case Manager (val. %)



Fonte: Indagine AISM 2022 - Centri clinici SM



Approfondimenti Gestire sintomi, complicanze e comorbidità

La comorbidità

L'identificazione delle comorbidità svolge un ruolo chiave nella gestione delle persone con sclerosi multipla, perché possono peggiorare la prognosi e la qualità della vita, influenzare lo stato di disabilità, l'utilizzo delle cure sanitarie e l'ospedalizzazione, le scelte terapeutiche e la risposta al trattamento, nonché aumentare il rischio di mortalità. Le comorbidità sono comuni nelle persone con sclerosi multipla a causa della malattia stessa o degli effetti collaterali dei farmaci, oppure dei fattori di rischio comportamentali, come il fumo, l'inattività fisica, l'obesità e un'alimentazione non salutare. Inoltre, altre malattie croniche possono essere più facilmente diagnosticate nelle persone con sclerosi multipla a causa di un maggior numero di controlli periodici e di un maggiore utilizzo dei servizi sanitari rispetto alla popolazione generale.

Uno strumento che potrebbe favorire ulteriormente l'integrazione tra le cure per la SM con quelle per le comorbidità è rappresentato dal Piano Nazionale della Cronicità, che nella seconda parte contiene delle schede dedicate a specifiche patologie croniche. L'inclusione nella prossima edizione del piano di una scheda dedicata alla SM rafforzerebbe gli strumenti di governance clinica già esistenti, quali i PDTA, e accelererebbe la costituzione di una struttura nazionale di monitoraggio sulla SM, le cui evidenze sarebbero preziosissime per il miglioramento delle cure.

A questo proposito è interessante il dato relativo a quanti tra i partecipanti all'indagine 2023 si siano

sottoposti a screening, esami o visite preventive in assenza di sintomi. Complessivamente è il 61,6% ad essersi sottoposto almeno una volta nell'ultimo anno, ma è interessante osservare come il dato vari a seconda dell'età e soprattutto del genere (tab. 5).

La tendenza a sottoporsi a questo tipo di controlli tende infatti ad aumentare con l'età, come è logico che sia laddove il rischio di contrarre gran parte delle patologie è associato all'età. E se è vero che la salute riproduttiva e alcuni screening oncologici specifici (in particolare le mammografie e i PAP test) interessano soprattutto la popolazione femminile, colpisce la quota di uomini con SM e NMO che anche nelle fasce d'età più avanzata si sono sottoposti a controlli sia molto inferiore a quella delle donne (45,9% tra i 65enni e oltre contro il 66,6% delle donne nella stessa fascia d'età).

I controlli periodici già previsti per la SM chiaramente possono almeno in parte contribuire a individuare precocemente altre patologie, ma rimane vistosa la quota di uomini che indicano questo come causa del non aver ricevuto altri controlli, anche in età più avanzata (27,7% contro il 7,5% delle donne sul totale, e 37,5% contro 11,7% delle donne tra i 65enni e oltre).

Il tema delle comorbidità nella SM è stato oggetto negli ultimi anni di diversi studi. Quello sui costi citato nel capitolo dedicato ad essi (Ponzio et al 2022) ha evidenziato come le comorbidità più frequenti nel campione considerato e reclutato in due aree del Nord Italia (provincia di Genova e provincia di Pavia) siano risultate ipertensione (21,0%), depressione

Tab. 5 - Si sono sottoposti nell'ultimo anno a screening, esami o visite preventive in assenza di sintomi, per genere e classe d'età (val. %)

	Fino a 44		45-64		65 e più		Totale		Totale
	Donne	Uomini	Donne	Uomini	Donne	Uomini	Donne	Uomini	
Si	60,6	41,2	73,1	48,8	71,7	45,8	66,6	45,9	61,6
No, perché nessuno glielo ha proposto o ricordato	18,6	26,8	9,4	17,6	10,0	4,2	14,2	19,3	15,4
No, perché non ne ha bisogno e viene già controllato/a per la SM	9,5	30,1	4,8	24,4	11,7	37,5	7,5	27,7	12,4
No, a causa dei tempi di attesa e delle difficoltà burocratiche a prenotarli	8,7	5,9	7,9	6,4	8,3	8,3	8,3	6,4	7,9
No, perché non ne ha avuto il tempo	6,4	1,3	4,1	5,2	0,0	0,0	5,1	3,3	4,7
No, per altri motivi	2,2	0,0	2,9	0,8	3,3	4,2	2,5	0,9	2,1

Fonte: Indagine AISM 2023 – Persone con SM e NMO



Approfondimenti

Gestire sintomi, complicanze e comorbidità

(15,7%) e ansia (11,7%). Le persone con SM con comorbidità avevano maggiori probabilità di utilizzare le risorse sanitarie - come i ricoveri (OR=1,21, $p<0,001$), gli esami (OR=1,59, $p<0,001$) e i farmaci sintomatici (OR=1,89, $p=0,012$) - e non sanitarie come investimenti (OR=1,32, $p<0,001$), trasporti (OR=1,33, $p<0,001$), servizi (OR=1,33, $p<0,001$) e cure informali (OR=1,43, $p=0,16$). Infine, le persone con almeno una comorbidità hanno subito maggiori perdite di produttività (OR=1,34, $p<0,001$) rispetto a quelle senza.

Tra le fonti attualmente disponibili per rilevare le comorbidità, come le cartelle cliniche, le interviste ai pazienti e i database amministrativi, gli ultimi sono quelli che richiedono un minor costo in termini di tempo e risorse economiche, in quanto coprono l'intera popolazione residente, per un lungo periodo, e possono raccogliere i dati in modo routinario, specialmente nei paesi con un sistema sanitario nazionale a finanziamento pubblico, come l'Italia. Tuttavia, essendo raccolti per la gestione del sistema sanitario e per il rimborso da parte del sistema sanitario nazionale, e non per scopi di ricerca, questi dati devono essere validati prima di poter essere utilizzati (Marrie et al. 2012).

In Toscana è stato condotto recentemente un altro studio (Bezzini et al. 2022) per valutare la presenza di comorbidità nella popolazione generale e nei pazienti con sclerosi multipla attraverso l'uso di algoritmi validati di cattura di diverse malattie croniche comuni, quali diabete, ipertensione, ictus, insufficienza cardiaca, infarto cardiaco, malattia cardiaca ischemica e broncopneumopatia cronica ostruttiva (BPCO), che vengono monitorate in modo routinario da parte dell'Agenzia Regionale di Sanità. Le fonti dei dati utilizzati sono state le schede di dimissione ospedaliera, il registro di esenzione per malattia, il registro dei farmaci e quello dell'assistenza diurna residenziale e domiciliare.

Al 1° gennaio 2019, il 63% della popolazione toscana di età superiore ai 20 anni non presentava nessuna delle malattie croniche analizzate, mentre il 35% aveva diabete e/o ipertensione (gruppo RISCHIO_CARDIO in figura 1), l'8% aveva malattie cerebro-cardiovascolari (tra cui ictus, insufficienza cardiaca, infarto cardiaco e/o malattia cardiaca ische-

mica- gruppo MAL_CARDIO in figura 1) e il 6% aveva BPCO. Circa il 10% della popolazione generale residente in Toscana aveva più di una comorbidità.

Per quanto riguarda la SM, sono stati identificati 8.274 soggetti con una prevalenza grezza di 283,6 per 100.000 abitanti tra la popolazione di età superiore ai 20 anni.

Tra i casi prevalenti di SM, sono stati trovati 5.503 (66,5%) pazienti senza comorbidità, 2.354 casi (28,5%) con ipertensione, 535 (6,5%) con diabete, 396 con BPCO (4,8%), 257 con malattia cardiaca ischemica (3,1%), 201 (2,4%) con ictus, 122 (1,5%) con infarto cardiaco e 108 con insufficienza cardiaca (1,3%). Il 6,9% aveva più di una comorbidità.

Nell'analisi dei tassi di prevalenza standardizzati per età e sesso delle comorbidità tra le persone con SM, la più comune era l'ipertensione con una prevalenza di 246,5 su 1.000, seguita dal diabete (61,8), dalla BPCO (58,1) e dalla malattia cardiaca ischemica (26,5), mentre ictus, infarto cardiaco e insufficienza cardiaca rappresentavano meno di 20 casi su 1.000 pazienti di SM. Confrontando questi tassi con la popolazione generale, sono stati osservati tassi di prevalenza statisticamente più elevati nelle persone con SM per l'ictus in entrambi i sessi, per il diabete e la BPCO solo nelle donne, e per l'ipertensione solo negli uomini; mentre l'infarto cardiaco era più comune nella popolazione generale per entrambi i sessi, e l'insufficienza cardiaca solo nelle donne (tab. 6).

Considerando i sottogruppi per età, i giovani uomini e donne con SM (20-44 anni) avevano tassi significativamente più elevati di ipertensione, ictus e diabete rispetto alla popolazione generale, mentre la malattia cardiaca ischemica era significativamente più elevata solo negli uomini. Il gruppo d'età tra 45 e 59 anni con SM aveva tassi significativamente più elevati di ipertensione e BPCO per entrambi i sessi e tassi più elevati di ictus e malattia cardiaca ischemica solo nelle donne. Nel gruppo più anziano (>60 anni), le persone con SM avevano tassi significativamente più elevati di ictus per entrambi i sessi, e di diabete e BPCO per gli uomini; mentre la popolazione generale aveva tassi significativamente più elevati di insufficienza cardiaca per entrambi i sessi e di BPCO e malattia cardiaca ischemica solo nelle donne.



Approfondimenti Gestire sintomi, complicanze e comorbidità

Tab. 6 - Tassi di prevalenza standardizzati (per 1.000 persone) delle malattie croniche al 1/1/2019, nelle persone con SM (SM) e nella popolazione generale (GEN), suddivisi per sesso e gruppo di età, e relativi intervalli di confidenza al 95% (IC 95%)

● differenze statisticamente significative

	ipertensione		ictus		malattia cardiaca ischemica		diabete		Insufficienza cardiaca		BPCO		Infarto del miocardio	
	SM (IC 95%)	GEN (IC 95%)	SM (IC 95%)	GEN (IC 95%)	SM (IC 95%)	GEN (IC 95%)	SM (IC 95%)	GEN (IC 95%)	SM (IC 95%)	GEN (IC 95%)	SM (IC 95%)	GEN (IC 95%)	SM (IC 95%)	GEN (IC 95%)
F:20-44	65,7 (50,5-80,7)	25,7 (21,3-28,1)	5,7 (3,2-8,2)	1,2 (0,8-1,7)	3,9 (1,5-6,3)	1,0 (0,4-1,5)	24,5 (20,5-27,7)	10,2 (7,3-13,7)	0,4 (0,1-0,8)	0,4 (0,2-0,7)	3,1 (1,0-4,9)	2,4 (1,6-3,3)	0,5 (0,3-0,8)	0,2 (0,1-0,3)
F:45-59	222,3 (207,6-237,4)	135,8 (132,4-139,0)	8,9 (6,4-11,4)	4,3 (2,5-6,2)	11,3 (8,6-14,1)	6,2 (4,3-8,4)	32,7 (28,3-36,4)	31,4 (25,2-37,8)	3,5 (1,6-5,7)	2,3 (0,4-4,2)	46,5 (44,7-48,9)	32,5 (30,5-34,6)	4,2 (2,3-6,4)	2,3 (1,2-3,5)
F:60+	493,2 (478,4-508,6)	523,6 (503,3-545,1)	39,3 (36,8-41,8)	27,8 (24,7-31,6)	51,2 (48,7-53,8)	78,9 (65,4-91,4)	124,4 (120,6-128,2)	128,5 (120,1-137,2)	28,7 (26,4-30,5)	36,4 (34,3-37,8)	94,6 (92,3-97,2)	102,7 (100,6-104,8)	23,4 (21,4-25,6)	23,6 (20,3-26,7)
Tot F	235,8 (221,8-248,4)	218,7 (208,1-226,6)	17,7 (12,4-21,9)	9,7 (7,3-11,6)	19,0 (13,7-22,5)	25,3 (21,6-29,2)	58,6 (52,6-65,7)	50,1 (49,8-51,4)	8,6 (6,2-10,5)	17,8 (14,5-20,3)	57,6 (52,3-62,9)	50,5 (48,1-51,9)	8,3 (7,5-9,5)	11,6 (9,8-13,6)
M:20-44	58,2 (43,3-73,4)	28,4 (24,3-32,2)	4,3 (1,8-6,8)	1,5 (1,2-1,7)	5,7 (3,4-8,2)	2,0 (1,5-2,6)	23,6 (19,3-27,5)	8,7 (6,7-10,3)	0,9 (0,5-1,4)	1,0 (0,8-1,3)	7,1 (5,2-9,4)	3,8 (1,8-5,7)	2,6 (0,7-4,5)	1,1 (0,9-1,3)
M:45-59	232,2 (217,5-247,3)	139,5 (136,6-142,8)	9,6 (7,1-12,1)	5,4 (3,0-7,9)	22,3 (19,8-24,9)	21,3 (15,5-26,4)	45,4 (41,2-49,3)	37,6 (32,4-42,7)	4,9 (2,7-6,7)	8,5 (6,4-10,3)	36,7 (34,5-38,8)	31,6 (29,6-33,7)	12,0 (10,4-14,2)	14,4 (11,5-17,6)
M:60+	573,2 (558,3-588,2)	553,6 (542,6-567,4)	72,7 (70,2-75,2)	34,8 (27,5-42,1)	135,2 (132,7-138,0)	145,4 (136,3-157,1)	181,1 (177,0-185,1)	165,4 (154,6-176,2)	51,4 (49,2-53,0)	65,5 (63,7-67,5)	128,7 (125,4-131,7)	114,9 (112,7-115,8)	70,9 (69,0-73,2)	68,4 (65,3-72,1)
Tot M	262,9 (245,3-276,5)	232,2 (230,5-235,2)	21,9 (15,6-26,2)	11,1 (9,9-12,2)	44,5 (36,0-52,3)	45,4 (40,1-51,6)	72,4 (61,7-82,2)	63,1 (59,7-67,3)	15,5 (11,1-19,9)	14,8 (12,7-16,4)	60,4 (52,1-70,5)	56,1 (53,7-59,3)	23,5 (21,6-25,6)	29,8 (25,5-33,0)
TOT	246,5 (232,0-259,5)	222,6 (219,7-226,5)	16,8 (14,5-18,7)	10,1 (8,0-12,0)	26,5 (22,3-29,4)	37,6 (27,4-46,6)	61,8 (57,7-66,0)	65,2 (54,9-75,1)	10,3 (9,2-11,2)	16,7 (14,4-18,5)	58,1 (53,9-63,6)	55,1 (53,8-56,9)	13,5 (11,5-15,8)	19,3 (16,8-22,3)

Fonte: Bezzini et al. 2012

Bibliografia

- AISM (2022) *Barometro della Sclerosi Multipla e patologie correlate 2022*.
- Ponzio M, Monti MC, Mallucci G, Borrelli P, Fusco S, Tacchino A, Brichetto G, Tronconi L, Montomoli C, Bergamaschi R. (2023) *The economic impact of comorbidity in multiple sclerosis*. *Neurol Sci*. 2023 Mar; 44(3):999-1008.
- Marrie RA, Yu BN, Leung S, et al (2012) *Rising prevalence of vascular comorbidities in multiple sclerosis: validation of administrative definitions for diabetes, hypertension, and hyperlipidemia*. *Mult Scler J* 18:1310-1319.
- Bezzini D, Gualdani E, Razzanelli M, Battaglia MA, Cortese R, Francesconi P, Ulivelli M. (2022) *Prevalence of chronic comorbidities in people with multiple sclerosis: descriptive study based on administrative data in Tuscany (Central Italy)*. *Neurol Sci*. 2022 Nov; 43(11):6407-6414.



L'accesso ai farmaci sintomatici

La sclerosi multipla produce sintomi diversi, per gravità e sede colpita, che includono disturbi dell'umore, fatica, dolore, problemi intestinali e urinari, disturbi sessuali, spasticità e altri. Questi sintomi possono presentarsi singolarmente o in associazione, portando alla comparsa di quadri clinici complessi, con impatti anche notevoli sulle attività svolte dalla persona e sulla qualità di vita.

Spesso le persone si trovano a dover gestire più sintomi in contemporanea, con la necessità di assumere nell'arco della giornata diversi farmaci e, con il passare del tempo, ai trattamenti per contrastare i sintomi della SM, si aggiungono i farmaci per altre patologie croniche, che possono presentarsi in comorbidità con la SM, come per esempio ipertensione arteriosa, problemi cardiovascolari, diabete, dislipidemie.

Le terapie sintomatiche farmacologiche vanno a sommarsi all'insieme di trattamenti fisici e riabilitativi messi in atto per gestire i sintomi della SM in un'ottica di approccio interdisciplinare. Le terapie sintomatiche non modificano l'evoluzione della SM, ma sono essenziali per migliorare la qualità di vita delle persone che molto spesso devono usarle in modo prolungato e continuativo. Soprattutto per chi ha una SM in fase più avanzata i trattamenti sintomatici rappresentano l'unica modalità di gestione della malattia.

Questi trattamenti si basano sulla combinazione di farmaci diversi, alcuni distribuiti normalmente in farmacia e quindi facilmente accessibili per le persone con SM e NMO. Altri, per considerazioni legate alla loro innovatività ma anche al costo per il SSN, sono soggetti a criteri di accesso più restrittivi, fondamentali per assicurarne l'uso appropriato.

Alle difficoltà cliniche della gestione di sintomi, talvolta gravi e non di rado concomitanti, si sommano quindi le barriere all'accesso ai farmaci causate dal loro costo. La tabella 1 (vedi oltre) mostra infatti come non tutti i farmaci utilizzati per il trattamento dei sintomi collegati alla SM siano rimborsati dal SSN (fascia A), con la conseguenza che, in assenza di una revisione del prontuario e di delibere extra LEA (Livelli Essenziali di Assistenza) su scala regionale, molte persone con SM e loro familiari si trovano a dover affrontare la spesa di tasca propria, anche per i farmaci di maggior costo, a volte cercandone la disponibilità attraverso forniture

dall'estero. Le note AIFA, già impiegate per alcuni farmaci sintomatici utilizzati anche nella SM, sono uno strumento che può migliorare l'accessibilità di alcuni di essi. In particolare le note 75 e 87, introdotte tra il 2017 e il 2019, assicurano alle persone con SM la prescrivibilità a carico del SSN dei farmaci contro la disfunzione erettile e contro l'incontinenza urinaria.

A questo proposito AISM e SIN (Società Italiana di Neurologia) hanno richiesto congiuntamente ad AIFA di pubblicare una nota che consenta la rimborsabilità di alcuni farmaci diffusi nel trattamento di sintomi particolarmente invalidanti per le persone con SM. Si tratta in particolare di farmaci utilizzati per trattare la fatica e la spasticità, cui si aggiungono quelli per le disfunzioni urinarie non ancora rimborsati.

L'esperienza delle persone

I dati raccolti nell'indagine sulle persone con SM e NMO del 2023 mostrano che a ricevere i farmaci sintomatici sono soprattutto le persone con disabilità moderata o grave, che ne fanno uso in oltre il 70% dei casi. Il dato mostra anche come, al peggiorare delle loro condizioni, aumenti la quota di persone che indica di trarre poco o nessun beneficio dai trattamenti sintomatici, passando dal 12,6% di chi ha disabilità lieve, al 24,6% di chi ha disabilità moderata al 36,6% dei gravi (tab. 2).

Il fatto che molti farmaci sintomatici non siano rimborsati dal SSN è alla base di diverse difficoltà indicate dalle persone. Circa un terzo dei rispondenti che li ricevono, il 32,2%, segnala come la spesa pesi sul loro budget familiare, il 10,6% indica che è capitato di non prendere farmaci di cui aveva bisogno a causa del prezzo, e una quota simile ha indicato di aver preso farmaci diversi da quelli di cui avrebbe avuto bisogno solo perché costavano meno, o erano a carico del SSN (tab. 3). Un dato meritevole di approfondimento riguarda i farmaci Cannabinoidi, che il 4,3% ha indicato di aver avuto difficoltà a ricevere nonostante fossero stati prescritti. Questi farmaci hanno infatti dimostrato di essere efficaci nel trattamento di diversi sintomi della SM, ma persistono barriere burocratiche e organizzative alla loro somministrazione, cui probabilmente si deve la loro scarsa diffusione ancora



Approfondimenti Gestire sintomi, complicanze e comorbidità

Tab. 1 - I farmaci utilizzati per il controllo dei sintomi della SM

Sintomo	Principio attivo farmaco	Classi AIFA	Note
Disturbi dell'umore	Alprazolam	C	
	Diazepam	C	
	Lorazepam	C	
	Citalopram	A	
	Fluoxetina	A	
	Paroxetina	A	
	Sertralina	A e C	
	Duloxetina	A e C	Nota 4
	Bupropione	A e C	
	Venlafaxina	A	
Fatica	Amantadina	C	
	Modafinil	C	
	Fluoxetina	A	
	Fampridina	C	
	Aminopiridina	C galenico	
Dolore neuropatico/disturbi sensibilità	Carbamazepina	A	
	Gabapentin	A	Nota 4
	Amitriptilina	A e C	
	Pregabalin	A e C	Nota 4
	Clonazepam	A	
	Fenitoina	A e H	
	Duloxetina	A e C	Nota 4
	Lamotrigina	A	
Topiramato	A		
Disfunzioni erettili	Sildenafil	A e C	Nota 75
	Tadalafil	A e C	Nota 75
	Avanafil	A e C	Nota 75
	Alprostadil	A e C	Nota 75
	Vardenafil	A e C	Nota 75
Disturbi urinari	Tolterodina	A e C	Nota 87
	Oxibutinina	A e C	Nota 87
	Cloruro di Trosipio	C	
	Solifenacina	A e C	Nota 87
	Terazosina	A	
	Mirabegron	C	
	Alfuzosina	A	
	Tossina botulinica	H	
Disturbi intestinali	Bisacodil	C	
	Idrossido di Magnesio	C	
	Glicerina	C	
	Lattulosio	A e C	
	Semi di Psillio	C	
	Macrogol	C	
	Docusato sodico	C	
Spasticità	Baclofene	A e C	
	Tizanidina	C	
	Diazepam	C	
	Clonazepam	A	
	Eperisone cloridrato	C	
	THC e CBD	H	
	Tossina botulinica	H	
Tremore posturale	Clonazepam	A	
	Gabapentin	A	Nota 4
	Primidone	A	
	Diazepam	C	
Disturbi parossistici	Carbamazepina	A	
	Gabapentin	A	Nota 4
	Topiramato	A	
	Clonazepam	A	
	Fenitoina	A e H	
	Lamotrigina	A	

Classe A: farmaco a carico del SSN - Classe C: farmaco a carico della persona - Nota: strumento legato all'utilizzo terapeutico per gratuità di quel farmaco

Fonte: Elaborazione AISM su dati AIFA 2023



Approfondimenti Gestire sintomi, complicanze e comorbidità

Tab. 2 - Ricevere i farmaci sintomatici, per livello di disabilità (val. %)

	Lieve	Moderata	Grave	Totale
Ricevuti con molto o abbastanza beneficio	26,0	53,0	49,7	32,4
Ricevuti con poco o nessun beneficio	12,6	24,6	36,6	16,5
Non ne ha avuto bisogno	47,4	13,7	6,9	38,5
Non accessibili o sconosciuti	14,0	8,6	6,9	12,5
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0

Fonte: Indagine AISM 2023 – Persone con SM e NMO

Tab. 3 - Le difficoltà nell'accesso ai farmaci sintomatici (val. %)

	Lieve	Moderata	Grave	Totale
La spesa per i sintomatici pesa sul budget familiare	32,4	32,2	31,5	32,2
Non ha preso sintomatici di cui aveva bisogno perché costavano troppo	10,6	12,0	7,9	10,6
Ha preso sintomatici meno efficaci solo perché a carico SSN o meno costosi	10,6	8,2	10,1	9,9
Ha avuto difficoltà a ricevere cannabinoidi prescritti	2,6	8,2	3,4	4,3

Fonte: Indagine AISM 2023 – Persone con SM e NMO

oggi. Il costo sostenuto dalle persone con SM e dalle loro famiglie per i farmaci è elevato, e secondo le stime più recenti è compreso tra circa 840 e 1.200 euro annui, e possono arrivare, per il 10% di famiglie che hanno indicato la spesa più elevata, a cifre comprese tra i 3.200 e i 6.300 euro annui (tab. 4).

Al tema dei farmaci sintomatici si è aggiunto nel tempo quello degli integratori alimentari, prescritti in quantità apparentemente crescente, anch'essi molto costosi e totalmente a carico delle persone, e sui quali ad oggi non esistono dati certi.

Tab. 4 - Stima dei costi a carico delle persone per i farmaci sintomatici (val. € 2023)

	Stima IQVIA 2021	Rilevazione AISM 2023
Disabilità Lieve	773	936
Disabilità Moderata	850	1.221
Disabilità Grave	979	2.170
Totale	837	1.205
10% che spende di più	3.237	6.300

Fonte: indagine AISM 2023 - Persone con SM e NMO e elaborazione AISM su dati IQVIA 2021

I farmaci cannabinoidi

Il farmaco Sativex[®], preparato a base di Δ^9 tetraidrocannabinolo (THC) e cannabidiolo (CBD), è utilizzato per il trattamento sintomatico della spasticità muscolare nella SM ma non è possibile impiegarlo nel trattamento di altri sintomi, per i quali possono essere impiegati altri cannabinoidi, che hanno dimostrato nel corso di vari studi di avere grandi potenzialità farmacologiche. La cannabis terapeutica o medica è stata autorizzata in Italia ormai, da circa dieci anni, grazie alla pubblicazione di un decreto ministeriale in materia di cannabinoidi. Le regioni hanno successivamente cercato di regolamentare l'erogazione gratuita dei medicinali a base di cannabis, ma, e più in generale di cannabis medica o terapeutica nelle varie tipologie di preparazione. Questo però è accaduto in maniera disomogenea e nonostante attualmente tutte le Regioni italiane abbiano emesso provvedimenti di varia natura in materia di utilizzo e dispensazione dei cannabinoidi, la situazione presenta ancora delle criticità, come per esempio ritardi nelle forniture e nella distribuzione diretta alle persone. AISM ha evidenziato da sempre l'importanza di poter garantire uniformità sul territorio nazionale in termini di prescrizione, erogazione e dispensazione dei prodotti cannabinoidi per uso terapeutico, sia nell'area ospedaliera sia nell'area della cura domiciliare; essendo infatti i cannabinoidi assimilabili ai trattamenti sintomatici, è fondamentale garantire un accesso uniforme e senza disparità su tutto il territorio nazionale.

Un [approfondimento](#) ulteriore, inclusa una panoramica più ampia sulle normative regionali, è disponibile sul sito di AISM.



L'impatto della pandemia sui ricoveri ospedalieri delle persone con SM

A cura di Mennini FS, Scortichini M, Sciattella P (EEHTA-CEIS, Facoltà di Economia, Università degli Studi di Roma "Tor Vergata")

La pandemia da Covid-19 ha avuto un impatto senza precedenti sulla gestione dei pazienti cronici, sia per il rischio legato a forme severe e spesso letali del virus, sia per le interruzioni e i rinvii di servizi sanitari e assistenziali che la situazione emergenziale ha reso inevitabili. Il rischio di ospedalizzazione a seguito di un'infezione da Covid-19 è risultato essere più elevato nelle persone con sclerosi multipla rispetto alla popolazione generale. Per il paziente con SM o neuromielite ottica (NMO) le cure ospedaliere hanno un ruolo fondamentale; è infatti in regime ospedaliero che viene solitamente effettuata la prima diagnosi, così come in ospedale sono erogati diversi trattamenti, spesso in regime di *day hospital*.

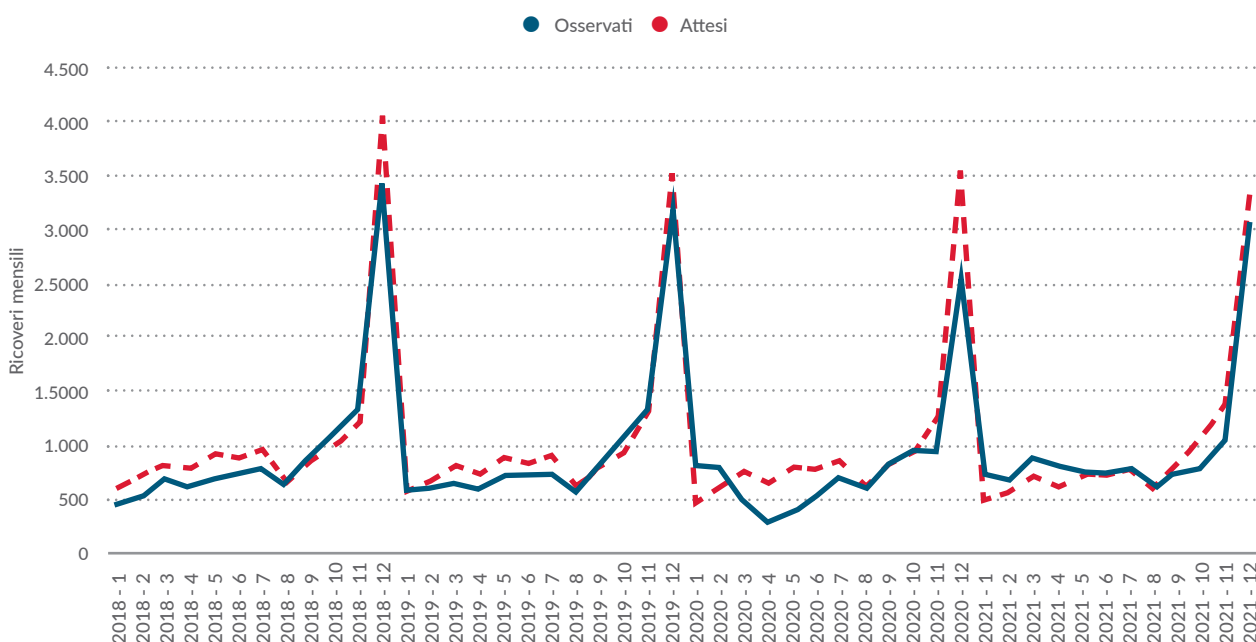
L'obiettivo dell'approfondimento realizzato dall'EEHTA-CEIS dell'Università degli Studi di Roma "Tor Vergata" è quantificare l'impatto della pandemia sull'assistenza ospedaliera relativa a NMO e SM.

Attraverso l'analisi delle Schede di Dimissione Ospedaliera (SDO) è stato infatti osservato il volume dei ricoveri effettuati in Italia per SM e NMO tra il 2016 ed il 2021. Questo ha consentito di mettere in luce

l'impatto della pandemia sul volume di ricoveri, osservando anche la variabilità regionale e gli effetti sulla mobilità ospedaliera interregionale.

Il numero di ricoveri mensili osservati è stato confrontato con un valore atteso, ottenuto calcolando la media dei ricoveri osservati nello stesso mese in 3 anni precedenti, fatta eccezione per l'anno immediatamente precedente (il dato di gennaio 2020 è stato confrontato ad esempio con la media dei ricoveri osservati nel gennaio 2016, 2017 e 2018, fig. 1). Si nota come, per la SM, anche negli anni precedenti la pandemia, il dato osservato sia mediamente inferiore all'atteso, a riprova della volontà di spostare nel tempo l'assistenza quanto più possibile nel territorio. La riduzione è però ancora più evidente nel periodo che va da marzo a luglio 2020 (-37,9%) e nel dicembre 2020 (-29,8%). È interessante notare come, a seguito della seconda ondata (e del conseguente inasprimento delle misure di precauzione), si possa constatare un periodo di 4 mesi durante i quali i ricoveri analizzati hanno superato il dato atteso (+26,8%).

Fig. 1 - Serie storica mensile dei ricoveri con diagnosi di SM



Fonte: EEHTA-CEIS Università degli Studi di Roma "Tor Vergata" 2023



Approfondimenti Gestire sintomi, complicanze e comorbidità

In totale, si è vista una riduzione pari al 19,4% dei ricoveri osservati rispetto all'atteso. Tale variazione è stata ancora più evidente per le ospedalizzazioni effettuate in regime ordinario (-35,9%) e per quelle in lungodegenza (-78,0%) o riabilitazione (-49,6%) (tab. 1).

Contrariamente a quanto osservato per la SM, i ricoveri con diagnosi di NMO sono stati in linea con il dato atteso negli anni precedenti la pandemia, fatta eccezione per il picco di dicembre che è stato superiore alla media degli anni precedenti (fig. 2). Nel 2020 si nota una lieve riduzione dei ricoveri, tanto che questi sono di poco inferiori all'atteso durante il periodo della prima ondata e in linea con l'atteso nel picco invernale.

Nel 2020 si è osservata una riduzione dei ricoveri rispetto al valore atteso del 4,0%; il saldo negativo ha riguardato le sole ospedalizzazioni in regime ordinario, mentre per quelle in day hospital si è osservata una variazione positiva (+16,2%, tab. 2). Come per la SM, anche in questo caso la riduzione è stata maggiore nei ricoveri in lungodegenza o riabilitazione. Tale analisi è condizionata dalla ridotta numerosità del fenomeno, per questo motivo si è deciso di non analizzare il dato regionale, sia in termini di variazione che di mobilità.

Tab. 1 - Variazione dei ricoveri per SM osservati nel 2020 rispetto all'atteso, per regime di ricovero e attività

Tipologia		Ricoveri		
		Osservati	Attesi	Var. %
Totali		9.957	12.352	-19,4%
Regime	Ordinario	3.216	5.018	-35,9%
	Day Hospital	6.741	7.333	-8,1%
Attività	Acuti	9.116	10.579	-13,8%
	Lungodegenza	41	186	-78,0%
	Riabilitazione	800	1.587	-49,6%

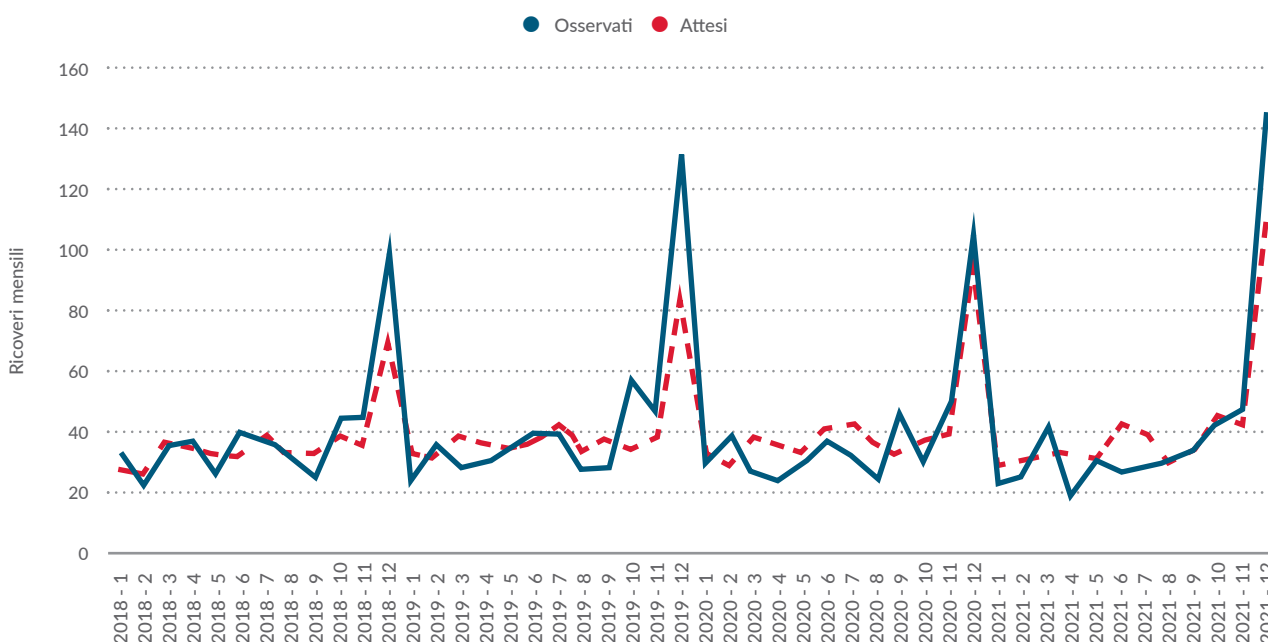
Fonte: EEHTA-CEIS Università degli Studi di Roma "Tor Vergata" 2023

Tab. 2 - Variazione dei ricoveri per NMO osservati nel 2020 rispetto all'atteso, per regime di ricovero e attività

Tipologia		Ricoveri		
		Osservati	Attesi	Var. %
Totali		476	496	-4,0%
Regime	Ordinario	239	293	-18,4%
	Day Hospital	237	204	16,2%
Attività	Acuti	428	439	-2,5%
	Lungodegenza	3	6	-50,0%
	Riabilitazione	45	52	-13,5%

Fonte: EEHTA-CEIS Università degli Studi di Roma "Tor Vergata" 2023

Fig. 2 - Serie storica mensile dei ricoveri con diagnosi di NMO



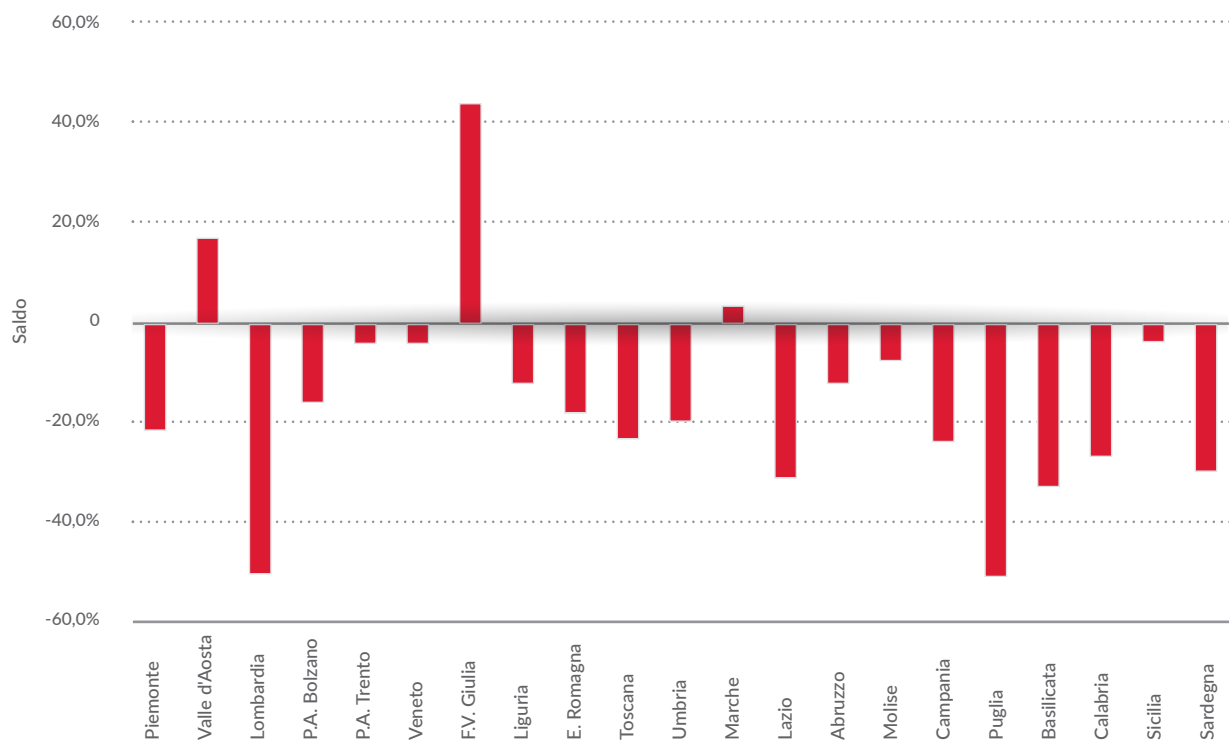
Fonte: EEHTA-CEIS Università degli Studi di Roma "Tor Vergata" 2023



Approfondimenti

Gestire sintomi, complicanze e comorbidità

Fig. 3 - Variazione dei ricoveri per SM osservati nel 2020 rispetto all'atteso, per regione di ricovero



Fonte: EEHTA-CEIS Università degli Studi di Roma "Tor Vergata" 2023

La riduzione dei ricoveri per SM è stata osservata in quasi tutte le regioni italiane, seppure con valori eterogenei (fig. 3): la variazione negativa maggiore è stata osservata in Puglia (-51,3%) e Lombardia (50,8%), mentre una variazione positiva è stata osservata in 3 regioni: mentre per la Valle d'Aosta (+16,5%) il fenomeno può essere attribuito alla ridotta numerosità, per le Marche (+3,2%) e soprattutto per il Friuli Venezia Giulia (+43,8%) ciò dipende dal fatto che nel dicembre 2020 il numero di ricoveri osservati è stato molto maggiore del dato atteso.

A causa della pandemia è stata osservata una riduzione della mobilità regionale nei ricoveri per SM. Il dato del 2019 (10,4%) è stato confermato nel primo quadrimestre del 2020 (10,6%), per poi scendere all'8,9% nel secondo quadrimestre, al 7,9% nel terzo, e risalire all'8,4% nel 2021. Una fortissima riduzione della mobilità attiva è stata osservata in Lombardia,

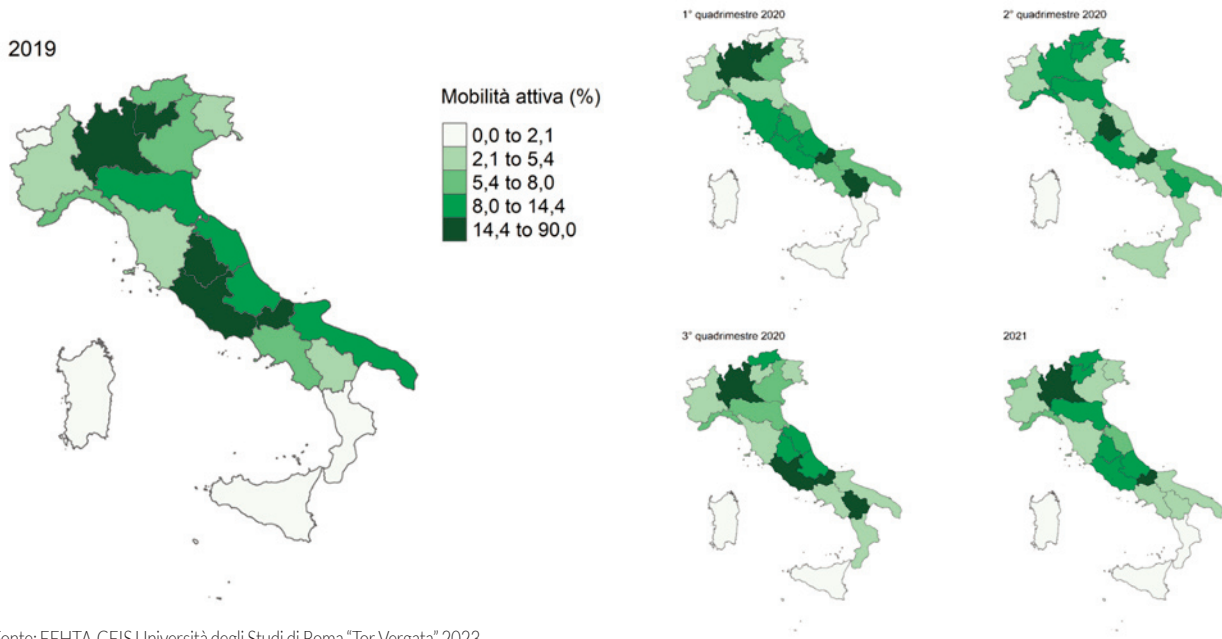
passata dal 26,6% del 2019 al 12,2% del secondo quadrimestre 2020 e mai tornata sopra il 20,0% nei mesi successivi (fig. 4). È altresì interessante notare come, nello stesso periodo, per altre regioni il dato di mobilità attiva sia aumentato: l'Emilia-Romagna è passata dal 4,9% all'11,3%, l'Umbria dal 12,5% al 26,4% e la Toscana dal 7,4% al 9,3%. In queste regioni il dato si è riallineato con i valori pre-pandemia nell'ultima parte del 2020 e nel 2021.

L'analisi della mobilità passiva ha evidenziato due fenomeni contrastanti (fig. 5): se per il Piemonte il dato si è ridotto dal 19,1% all'11,1%, e ha continuato ad abbassarsi negli ultimi mesi del 2020 e nel 2021, per altre regioni (Lazio e Friuli-Venezia Giulia) il dato più elevato è stato osservato proprio nei primi due quadrimestri del 2020. La mobilità in alcune regioni del sud (Molise, Puglia, Basilicata e Calabria) è rimasta elevata, non subendo alcuna flessione nel periodo in studio.



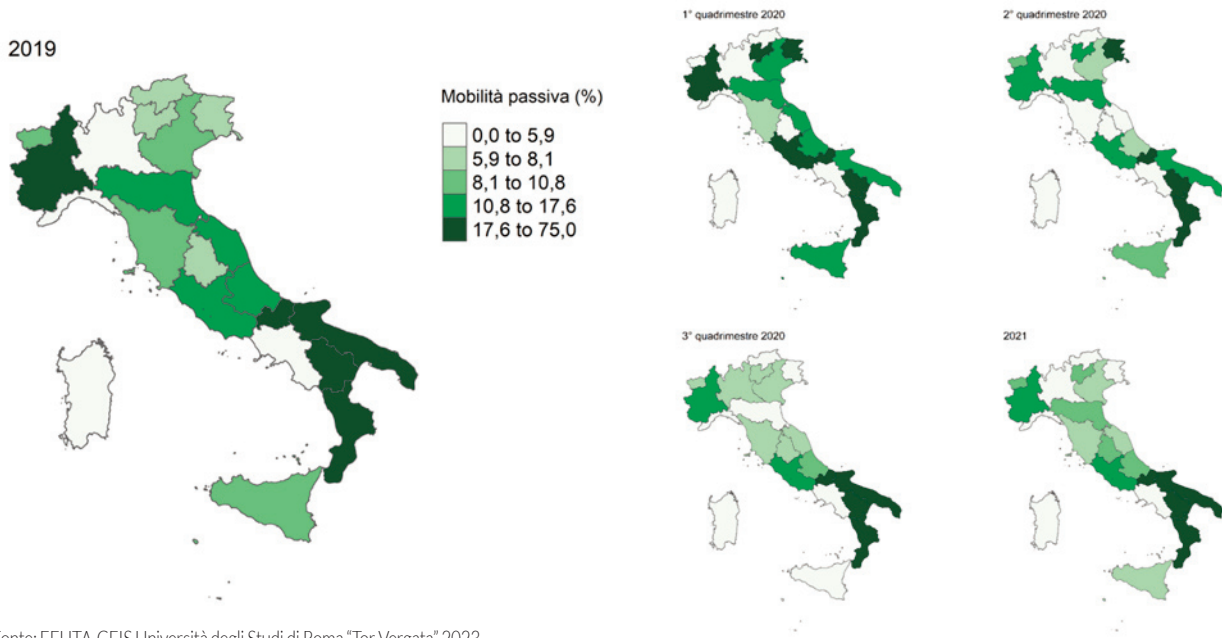
Approfondimenti Gestire sintomi, complicanze e comorbidità

Fig. 4 - Mobilità regionale attiva dei ricoveri per SM



Fonte: EEHTA-CEIS Università degli Studi di Roma "Tor Vergata" 2023

Fig. 5 - Mobilità regionale passiva dei ricoveri per SM



Fonte: EEHTA-CEIS Università degli Studi di Roma "Tor Vergata" 2023

LA TERAPIA RIABILITATIVA

Hanno avuto bisogno e hanno ricevuto terapia riabilitativa soprattutto le persone con disabilità più grave.

Non sempre chi pensa di ricevere riabilitazione riceve effettivamente terapia specializzata.

Anche per questo è alta la quota di chi non ne trae beneficio.

La quota di persone che non conosce o non riesce ad accedere alla riabilitazione è alta anche tra chi ha disabilità lieve.

La terapia consiste quasi sempre (89%) di fisioterapia; gli altri tipi di riabilitazione sono molto meno diffusi.

Il 61% indica di riceverla in base a un Progetto Riabilitativo Individuale, ma oltre la metà non ne riceve comunque abbastanza e con tempi di attesa eccessivi. Il 50% indica che la ASL prescrive un numero fisso di sedute annue.

Tra chi la riceve i costi a carico sono un problema per 1 persona su 3. Sono elevati soprattutto per la riabilitazione domiciliare e aumentano molto tra chi ha disabilità grave.

I costi a carico per la riabilitazione

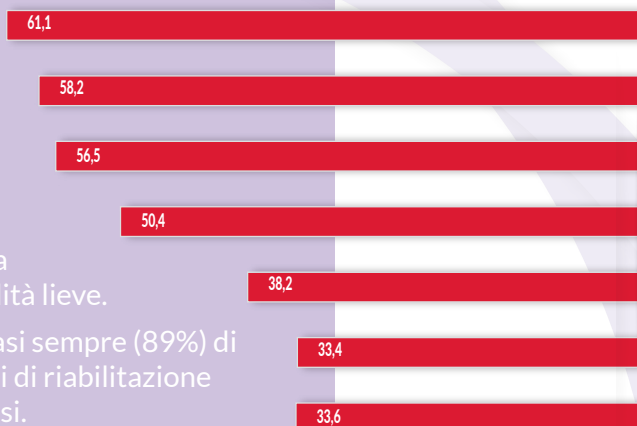
142€

annui in media, 316€ per chi ha disabilità grave

fino a 1.200€

annui tra il 10% che spende di più

I costi più elevati sono legati alla riabilitazione domiciliare



Ricevere la terapia riabilitativa (val. %)

base = hanno ricevuto terapia riabilitativa nell'ultimo anno

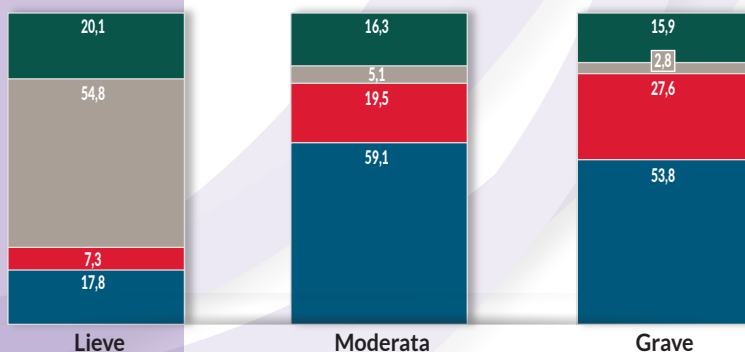
- È erogata secondo un Progetto Riabilitativo Individuale (PRI)
- Non riceve tutta la terapia di cui avrebbe bisogno
- I tempi di attesa sono eccessivamente lunghi
- ASL prescrive numero fisso annuo di sedute di fisioterapia
- La spesa per riceverla ha un peso rilevante
- Difficoltà a trovare un centro specializzato per riceverla
- Collegata con le cure neurologiche del Centro clinico

Il tipo di terapia riabilitativa ricevuta (val.%)

base = hanno ricevuto terapia riabilitativa nell'ultimo anno

Fisioterapia	89,0
Riabilitazione del pavimento pelvico	19,2
Riabilitazione cognitiva	15,1
Logopedia	13,8
Terapia Occupazionale	13,0

Ricevere terapia riabilitativa per livello di disabilità (val. %)



- Non accessibile o sconosciuta
- Ricevuta con poco o nessun beneficio
- Non ne ha avuto bisogno
- Ricevuta con molto o abbastanza beneficio

Fonti:

Indagine AISM 2023 Bisogni delle persone con SM e patologie correlate e le risposte del sistema dei servizi
Indagine IQVIA-AISM 2021 I costi sociali della SM

La terapia riabilitativa

I bisogni delle persone e le risposte attualmente disponibili

La riabilitazione è una modalità di trattamento della sclerosi multipla e patologie correlate che mira a massimizzare l'indipendenza funzionale della persona attraverso la stabilizzazione, la riduzione della disabilità e la prevenzione di complicanze secondarie, con un processo educativo che incoraggia l'indipendenza dell'individuo. L'efficacia della terapia riabilitativa nel trattamento di SM e NMO è provata e riconosciuta, tuttavia il Servizio Sanitario Nazionale (SSN) non stabilisce come debba essere erogata, e nei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) si spiega che devono essere le Regioni a deciderlo. Per questo i trattamenti ottimali e specialistici non sono reperibili in modo omogeneo sul territorio, sia tra regioni diverse che tra zone diverse nella medesima regione, situazione cui si aggiunge una generale scarsa conoscenza del valore della riabilitazione da parte di molti professionisti, dei funzionari della sanità territoriale e comunque di molte persone. Queste differenze nell'accessibilità della riabilitazione configurano un grave problema di equità.

La maggior parte delle strutture di riabilitazione eroga solo fisioterapia e non terapie specifiche per la SM. Ciò è riconducibile alla maggiore attenzione dei servizi sanitari ai pazienti acuti e post-acuti più che ai cronici, ai sistemi di pagamento delle prestazioni da parte delle ASL che non sono adeguati alla complessità della SM, alla mancanza di percorsi formativi specifici per i professionisti della riabilitazione e al permanere di importanti disegualianze territoriali. Inoltre, in moltissimi territori, la riabilitazione erogata dalle ASL presenta ulteriori criticità tra cui un numero insufficiente di prestazioni rispetto al bisogno, l'erogazione di cicli predefiniti scollegati dal Progetto Riabilitativo Individuale (PRI) e scollegata dalla presa in carico garantita dai Centri SM.

È molto frequente che le persone con SM e con NMO si debbano pagare da sé la terapia riabilitativa, e anche in questo caso non sempre riescono a trovare nei loro territori strutture adeguate che eroghino tutte le tipologie di prestazioni riabilitative. Emerge ancora che la riabilitazione è spesso associata alla sola fisioterapia anche se si possono apprezzare rispo-

ste, seppur disomogenee e ridotte, di riabilitazione sfinterica e cognitiva. Rimangono al contempo fortemente deficitarie le risposte riabilitative logopediche e di terapia occupazionale, così come la gestione riabilitativa dei sintomi. Inoltre anche l'utilizzo della telemedicina e nello specifico della teleriabilitazione, per quanto nel periodo pandemico si fossero affiancate con forza tra le modalità di presa in carico ed erogazione di risposte riabilitative, oggi sono ancora residuali, sia per la mancanza di infrastrutture che di competenze. In alcune regioni la riabilitazione è pressoché integralmente affidata al privato convenzionato, con un controllo pubblico essenzialmente limitato al budget di spesa. Per questo è difficile mappare con precisione la rete riabilitativa per la SM e misurarne l'offerta di prestazioni.

I pazienti in condizioni più gravi possono avere con più frequenza bisogno di riabilitazione intensiva in strutture residenziali (cod 56 e cod 75), ma in alcune regioni si riscontrano difficoltà ad accedervi.

Le caratteristiche e i benefici della riabilitazione non sono sempre chiari alle persone, che hanno poca conoscenza e consapevolezza che la riabilitazione, insieme alle terapie, è cura. Spesso non si rendono conto del fatto che viene loro negato un diritto che può incidere sulla loro condizione di salute e migliorare la qualità di vita. Molti si accontentano di partecipare a percorsi di attività fisica adattata (AFA), che è certamente utile come attività motoria in generale, ma che non è e non può essere confusa con la riabilitazione, che è un'attività sanitaria.

Il divario tra le risposte e i bisogni

Il SSN e le regioni devono riconoscere in modo chiaro che le persone con SM hanno diritto a terapie riabilitative di qualità, specifiche per la SM, e rispondenti in termini di quantità e tipologia di trattamento ai bisogni individuali espressi nel Progetto Riabilitativo Individuale (PRI). La riabilitazione deve diventare parte integrante del percorso di presa in carico e cura, fin dal momento della diagnosi. È necessario infatti che la prima visita fisiatrica avvenga subito dopo la diagnosi e che siano garantite tutte le visite di valutazione e prescrizione necessarie al mutarsi delle condizioni di malattia.

La valutazione fisiatrica deve essere adeguata e completa, e finalizzata alla valutazione globale del bisogno riabilitativo, che include consulenza sugli ausili, sugli accomodamenti ragionevoli per il lavoro, sulle attività motorie e lo sport.

La terapia riabilitativa deve essere erogata nelle diverse fasi della malattia e in modo personalizzato rispetto ai bisogni specifici di ogni persona attraverso l'attuazione del PRI, progetto riabilitativo che deve essere integrato con tutti gli altri attori coinvolti nel percorso sociosanitario della persona, inclusi quelli finalizzati alla partecipazione al mondo del lavoro.

Deve aumentare la capacità del territorio di rispondere ai bisogni riabilitativi in modo gratuito. Ma non

solo, è necessario che vi sia una presenza capillare di strutture adeguate alla complessità della SM e patologie correlate, ovvero specifiche per ogni setting, con tutte le diverse figure professionali necessarie per la presa in carico interdisciplinare e con adeguati tempi di accesso. È inoltre essenziale che anche l'accesso alle cure riabilitative in setting di ricovero sia assicurato alle persone con SM e NMO, incluse le prestazioni di alta specialità quando prescritte dallo specialista.

Vanno diffuse informazioni corrette sulla riabilitazione affinché le persone con SM e NMO sappiano quali terapie sono quelle adatte a loro rispetto alla fase di malattia e al percorso di vita.

Approfondimenti

✓ **Disomogeneità e disuguaglianze nella riabilitazione**

In questa scheda si presentano i dati provenienti da:

- L'indagine **Bisogni delle persone con SM e patologie correlate e le risposte del sistema dei servizi 2023** realizzata da AISM e che approfondisce il bisogno e l'accesso delle persone con SM e NMO alla terapia riabilitativa.
- Lo studio sui **costi sociali della SM realizzato nel 2021 da IQVIA e AISM**, dal quale sono stati estratti i dati relativi ai costi a carico delle famiglie per la riabilitazione. I risultati dello studio sono pubblicati in **Battaglia MA, Bezzini D, Cecchini I, Cordioli C, Fiorentino F, Manacorda T, Nica M, Ponzio M, Ritrovato D, Vassallo C, Patti F. Patients with multiple sclerosis: a burden and cost of illness study.** J Neurol. 2022 Sep;269(9):5127-5135. doi: 10.1007/s00415-022-11169-w. Epub 2022 May 23.

Vedi anche

- ✓ [Il PDTA e il coordinamento della rete di presa in carico](#)
- ✓ [Le competenze degli operatori dei servizi e nella società](#)
- ✓ [Conoscere la SM e i propri diritti per orientarsi nel sistema](#)
- ✓ [Prospettive e rischi della telemedicina](#)

Accedi
agli Approfondimenti



<https://aism.it/barometro-della-sclerosi-multipla-e-patologie-correlate-2023-approfondimenti>



Disomogeneità e disuguaglianze nella riabilitazione

Il 38,6% delle persone con SM e NMO che hanno partecipato all'indagine del 2023 ha indicato di aver ricevuto terapia riabilitativa; in particolare, il 27,7% con molto o abbastanza beneficio, e l'11,0% con poco o nessuno. A queste persone si aggiunge il 19,1% che non l'ha ricevuta perché non era accessibile o non sapeva a chi rivolgersi, mentre il 42,2% complessivamente ha indicato di non averne avuto bisogno.

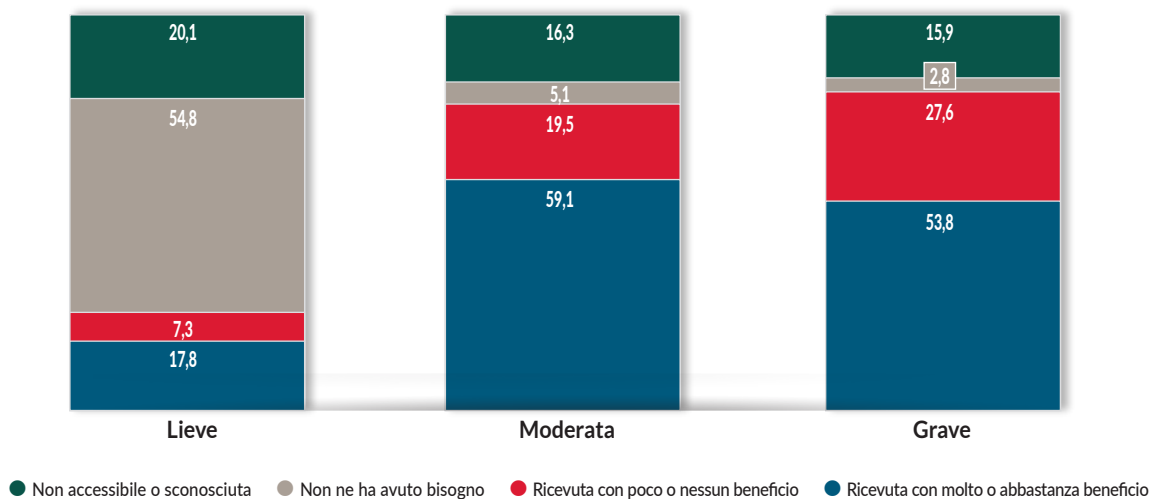
Osservando il dato in funzione del livello di disabilità, emerge chiaramente che le persone che pensano di non avere bisogno di riabilitazione sono essenzialmente quelle con livelli di disabilità più lievi, tra le quali il dato raggiunge il 54,8% mentre tra chi ha livelli moderati o gravi si riduce rispettivamente al 5,1% e 2,8% (fig. 1). Il dato sottolinea anzitutto come persista la convinzione tra molte persone neodiagnosticate, o comunque con livelli inferiori di disabi-

lità, di non avere bisogno di riabilitazione, elemento che contrasta con le evidenze che ne supportano il ricorso fin dalle fasi iniziali della patologia.

Il fatto che anche tra chi ha disabilità lieve rimanga pari a circa il 20% la quota di quanti hanno indicato non essere riusciti ad accedervi o di non sapere se e come riceverla suggerisce che anche le caratteristiche del sistema di offerta abbiano un peso nel precluderla a chi è in condizioni meno gravi.

L'offerta di terapia riabilitativa è infatti fortemente diseguale sul territorio, e la minore disponibilità in generale nelle regioni del Centro e del Sud e Isole emerge in modo chiaro dai dati raccolti tra le persone: tra i residenti di queste regioni, infatti, sono nettamente inferiori le quote di quanti l'hanno ricevuta con beneficio (tab. 1).

Fig. 1 - Ricevere terapia riabilitativa per livello di disabilità (val. %)



Fonte: Indagine AISM 2023 - Persone con SM e NMO

Tab. 1 - Ricevere terapia riabilitativa per area geografica (val. %)

	Nord Ovest	Nord Est	Centro	Sud e Isole	Totale
Ricevuta con molto o abbastanza beneficio	34,8	26,9	27,4	23,9	27,7
Ricevuta con poco o nessun beneficio	9,0	10,4	15,0	10,0	11,0
Non accessibile o sconosciuta	17,2	17,3	18,3	23,7	19,1
Non ne ha avuto bisogno	39,1	45,5	39,3	42,4	42,2

Fonte: Indagine AISM 2023 - Persone con SM e NMO



Approfondimenti La terapia riabilitativa

Le diseguaglianze nell'offerta sono in realtà più granulari e le difficoltà, che possono riguardare anche specifici territori di regioni settentrionali, sono dovute in larga parte anche agli aspetti organizzativi delle terapie, inclusi i sistemi di pagamento. Di fatto gran parte degli erogatori non sono incentivati a fornire terapia ai pazienti cronici, e ancor meno a persone con bisogni complessi come chi ha SM o NMO. Il sistema di offerta è invece fortemente orientato alla riabilitazione di pazienti post-acuti, ai quali viene offerta soprattutto fisioterapia in un numero limitato di sedute.

Questo quadro influenza moltissimo la riabilitazione che possono ricevere anche le persone con SM, che però hanno bisogno di una terapia che sia funzionale ai loro bisogni cronici e soprattutto integrata nella loro presa in carico.

È interessante osservare a questo proposito come l'89,0% delle persone che hanno ricevuto qualche forma di riabilitazione nell'ultimo anno abbiano indicato la fisioterapia, mentre si fermano a quote di molto inferiori le altre forme di riabilitazione più specifiche per i sintomi della SM, quali la riabilitazione del pavimento pelvico, la riabilitazione cognitiva, la logopedia e la terapia occupazionale (tab. 2).

Le difficoltà a ricevere la terapia sono numerose e frequenti tra chi l'ha ricevuta: il 58,2% indica infatti di non aver ricevuto tutta la terapia di cui avrebbe avuto bisogno mentre il 56,5% fa riferimento a tempi di attesa particolarmente lunghi, e il 33,4% se-

gnala difficoltà a trovare un Centro specializzato per riceverla (fig. 2).

Il fatto che la terapia sia basata su un numero fisso di sedute annue prescritte dalla ASL è indicato dal 50,4% delle persone con SM e NMO che hanno ricevuto riabilitazione, e segnala quanto frequentemente le caratteristiche organizzative dell'offerta determinino un accesso clinicamente inappropriato alle cure in questo ambito.

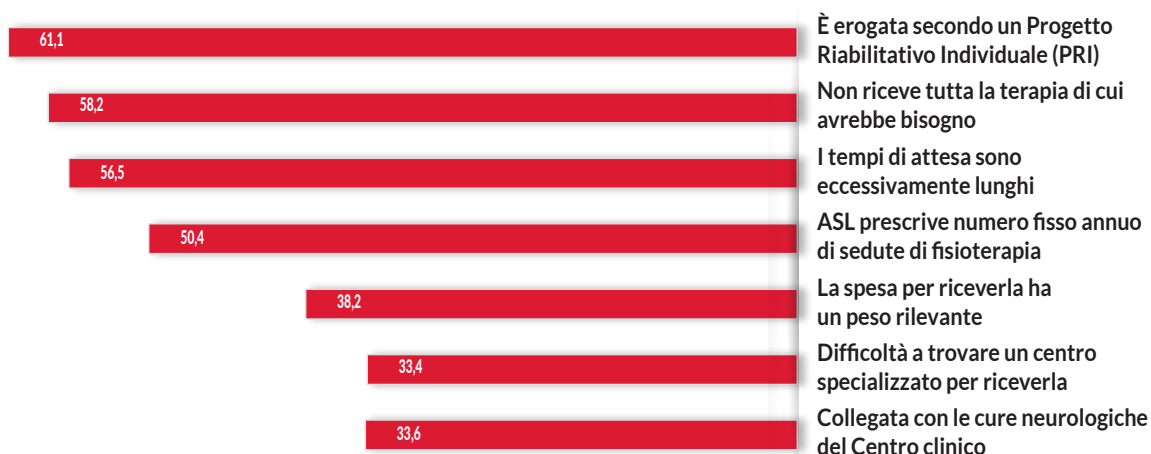
Il fatto che il 61,1% di questi rispondenti abbia indicato di ricevere terapia secondo un Progetto Riabilitativo Individuale rappresenta un elemento positivo in questo scenario, e segnala la diffusione di uno strumento importante e previsto dalla normativa, per quanto la quota del 39,9% che non riceve il PRI evidenzia una mancanza grave in termini di qualità minima dell'offerta.

Tab. 2 - Il tipo di terapia riabilitativa ricevuta (val.%)
base = hanno ricevuto terapia riabilitativa nell'ultimo anno

Fisioterapia	89,0
Riabilitazione del pavimento pelvico	19,2
Riabilitazione cognitiva	15,1
Logopedia	13,8
Terapia Occupazionale	13,0

Fonte: Indagine AISM 2023 - Persone con SM e NMO

Fig. 2 - Ricevere la terapia riabilitativa (val. %)
base = hanno ricevuto terapia riabilitativa nell'ultimo anno



Fonte: Indagine AISM 2023 - Persone con SM e NMO



Approfondimenti

La terapia riabilitativa

È solo un rispondente su 3 infine, tra quelli che la hanno ricevuta, a indicare che la terapia riabilitativa è collegata alle cure neurologiche del Centro clinico: un dato che conferma quanto emerso sul fatto che solo una minoranza dei Centri SM è in grado di collaborare in modo strutturato con i soggetti della rete di presa in carico esterni all'azienda sanitaria di cui fanno parte (vedi anche la scheda [Coordinamento della rete di presa in carico](#)).

Anche il tema dei costi da sostenere di tasca propria rappresenta un elemento essenziale nel ridurre l'accesso alla riabilitazione. Il 38,2% di chi ha ricevuto terapia ha infatti indicato che i costi hanno un peso rilevante nel budget familiare, ma questo dato va

considerato insieme alla quota di persone che non hanno ricevuto riabilitazione perché era inaccessibile o non sapevano come riceverla, e a quelli che ne hanno ricevuta meno di quanta ne avrebbero avuto bisogno, poiché è verosimile che i costi diretti abbiano avuto un peso importante anche nell'esperienza di queste persone.

Secondo i dati sui costi della SM raccolti da IQVIA nel 2021, la spesa media annua per la riabilitazione sostenuta direttamente dai pazienti con SM moderata e grave è pari rispettivamente a € 200 e € 315 ma arriva a € 1.205 per il 10% di famiglie che spendono di più.

Bibliografia

- Presidenza del Consiglio dei Ministri (2011) *Piano di indirizzo per la riabilitazione*.
- Battaglia MA, Bezzini D, Cecchini I, Cordioli C, Fiorentino F, Manacorda T, Nica M, Ponzio M, Ritrovato D, Vassallo C, Patti F. *Patients with multiple sclerosis: a burden and cost of illness study*. J Neurol. 2022 Sep;269(9):5127-5135. doi: 10.1007/s00415-022-11169-w. Epub 2022 May 23.

IL BENESSERE PSICOLOGICO

L'impatto psicologico della SM è perlopiù frequente tra le persone con disabilità più grave, che si sentono più spesso arrabbiate, depresse, isolate o abbandonate. Sentirsi ansiosi invece è più frequente tra chi ha disabilità lieve, chi è più vicino alla diagnosi, persone che soffrono l'incertezza del futuro.

Il 18% riceve supporto psicologico e ne trae beneficio, oltre il 35% non conosce o non sa come accedere al servizio.

Chi lo riceve lo fa pagandolo tutto da sé nel 36,5% dei casi, il 30% lo riceve interamente dal pubblico, e il 23% da AISM.

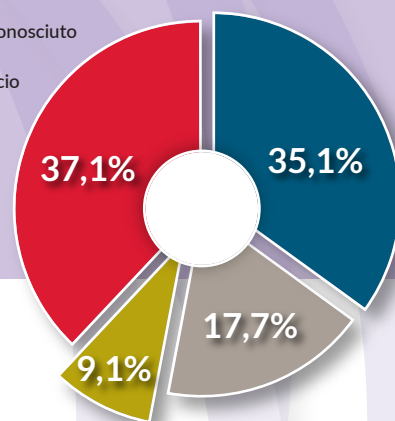
La quantità di supporto è insufficiente per il 38% e oltre il 40% indica che i costi sono

rilevanti. Fuorché il 13% dei casi, chi riceve supporto non lo riceve insieme ai propri familiari.

Il 9% di chi lo riceve si vergogna di chiedere aiuto, a testimonianza che lo stigma permane. Soprattutto non sappiamo quanti non chiedano aiuto a causa dello stigma.

Bisogno e accesso al supporto psicologico

- Non accessibile o sconosciuto
- Ricevuto con molto o abbastanza beneficio
- Ricevuto con poco o nessun beneficio
- Non ne ha avuto bisogno



Reazioni emotive alla SM

	Lieve	Moderata	Grave	Totale
Ansioso/a	54,5	50,8	43,3	53,0
Arrabbiato/a	41,0	50,0	59,6	44,0
Depresso/a	28,6	36,0	45,5	31,2
Isolato/a	23,0	35,8	47,2	27,1
Abbandonato/a	23,2	24,0	29,2	23,8

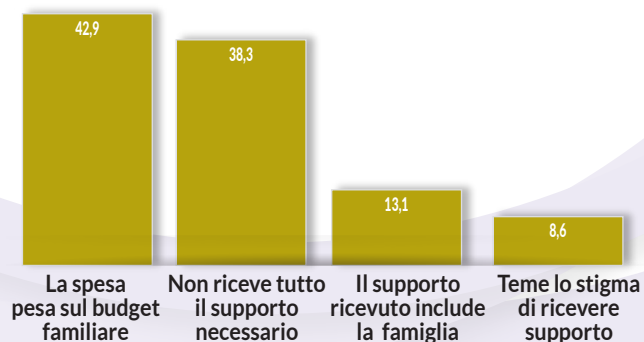
Disparità e difficoltà di accesso

43% servizio inaccessibile o sconosciuto soprattutto al Sud e Isole

43% ricorrono solo al privato soprattutto le persone con disabilità lieve

Ricevere supporto psicologico (val. %)

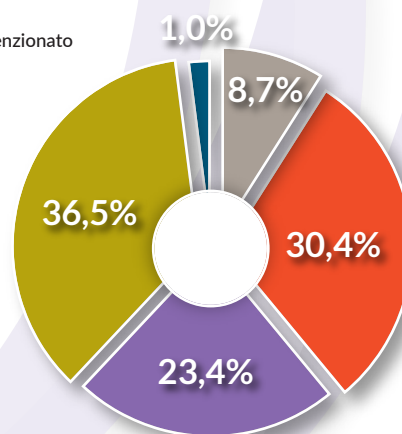
base=persone che hanno ricevuto supporto psicologico



Da chi ricevono supporto psicologico

base=persone che hanno ricevuto supporto psicologico

- Da più soggetti
- Solo da pubblico o convenzionato
- Solo dall'AISM
- Solo dal privato
- Altro



I costi a carico delle persone



Fonti:
 Indagine AISM 2023 Bisogni delle persone con SM e patologie correlate e le risposte del sistema dei servizi
 Indagine IQVIA-AISM 2021 I costi sociali della SM

Il benessere psicologico

I bisogni delle persone e le risposte attualmente disponibili

Le patologie neurologiche cronico degenerative hanno un impatto enorme sulla vita emotiva delle persone che ne sono colpite e di quelle che vivono insieme a loro.

Il momento della diagnosi è molto difficile per le persone con sclerosi multipla e NMO. La diagnosi di una patologia cronica e degenerativa impone infatti di ripensare il progetto di vita della persona e anche dei suoi familiari. I sintomi stessi includono ansia, depressione e rabbia che spesso si uniscono, amplificandosi, alle difficoltà oggettive che le persone incontrano dopo la diagnosi.

L'incertezza del decorso, caratterizzato da ricadute, nuovi sintomi, aggravamenti e disabilità che si combinano in modo imprevedibile, fa sì che persone e famiglie debbano ogni volta far fronte a una situazione che cambia, e quindi a difficoltà, paure e preoccupazioni sempre nuove.

L'aumento della disabilità, oltre a impattare sul benessere psicologico delle persone, si riflette spesso anche sui caregiver e familiari che devono gestire un carico assistenziale che tende ad aumentare nel tempo e che fanno fatica a trovare l'aiuto e il supporto di cui hanno bisogno, anche perché non sempre sono consapevoli di questa necessità.

Nella maggioranza dei casi la figura dello psicologo non fa parte dell'équipe del Centro clinico. Laddove presente non è sempre interamente dedicato alla SM oppure si tratta di professionisti con contratti precari e part-time. Spesso il supporto psicologico non è accessibile neanche a livello ospedaliero perché gli psicologi presenti sono maggiormente impegnati nella presa in carico di altre patologie.

Altro aspetto critico è la presa in carico psicologica da parte dei servizi territoriali, dove la mancanza di specifica formazione sulla SM e le liste di attesa rendono praticamente impossibile l'accesso, e spingono le persone che ne hanno bisogno a rivolgersi soprattutto al privato, pagando di tasca propria.

Il divario tra le risposte e i bisogni

Il trattamento psicologico deve essere erogato a tutte le persone con SM, NMO e ai familiari e caregiver che ne abbiano bisogno ed essere incluso nei Livelli Essenziali di Assistenza. Il supporto deve estendersi in particolare a caregiver e familiari che sono a rischio di *burn-out*.

La telemedicina ha avuto un notevole impulso durante il periodo pandemico. Questa modalità deve però essere implementata, perché può agevolare la presa in carico psicologica di tutti coloro che ne hanno bisogno. Il supporto a distanza va dunque promosso, anche attraverso sperimentazioni e progettualità innovative e adeguati investimenti nella formazione e specializzazione degli psicologi, in questa modalità d'intervento.

La valutazione e il trattamento degli aspetti psicologici devono essere integrati nella presa in carico delle persone con SM e NMO. Il neurologo o l'équipe del Centro SM devono porre particolare attenzione alle difficoltà psicologiche specialmente nei momenti più difficili del percorso: diagnosi, switch (cambi) terapeutici, ricadute, aggravamenti, perdita dell'autosufficienza. Altresì, devono assicurarsi che questi bisogni vengano trattati adeguatamente, anche nel momento in cui le persone non ricevono più i farmaci modificanti la malattia e dovrebbero essere prese in carico dai servizi territoriali, senza costi a loro carico e con tempi di attesa minimi e accettabili.

Vanno diffuse informazioni corrette sull'impatto psicologico della SM, della NMO e delle patologie correlate, sia mirate a persone e famiglie perché si orientino sui servizi più appropriati, sia nella società più in generale, con l'obiettivo di superare lo stigma sociale che ancora è troppo spesso associato a questa tipologia d'intervento.

Approfondimenti

✓ L'impatto psicologico della SM e l'accesso iniquo ai servizi di supporto

In questa scheda si presentano dati provenienti da:

- L'indagine **Bisogni delle persone con SM e patologie correlate e le risposte del sistema dei servizi 2023** realizzata da AISM, in cui vengono approfonditi bisogni di supporto psicologico delle persone con SM e NMO e le risposte ricevute dal sistema dei servizi
- l'indagine **L'evoluzione della rete dei servizi: il funzionamento dei Centri clinici per la SM** realizzata nel 2022 da AISM sui Centri clinici italiani, e pubblicati con maggior dettaglio nel Barometro 2022 e sul [sito di AISM](#). In questa indagine viene approfondita la presenza dello psicologo nella equipe che segue le persone con SM e nei Centri clinici.
- **CERGAS SDA Bocconi** che nel 2023 ha realizzato un progetto sulla rete ligure della SM insieme ad AISM e a IRCCS Ospedale Policlinico San Martino di Genova, e in cui il dettaglio della presenza degli psicologi è ulteriormente approfondito
- Lo studio sui **costi sociali della SM realizzato nel 2021 da IQVIA e AISM**, dal quale sono stati estratti i dati relativi ai costi a carico delle famiglie per il supporto psicologico. I risultati dello studio sono pubblicati in **Battaglia MA, Bezzini D, Cecchini I, Cordioli C, Fiorentino F, Manacorda T, Nica M, Ponzio M, Ritrovato D, Vassallo C, Patti F. Patients with multiple sclerosis: a burden and cost of illness study.** J Neurol. 2022 Sep;269(9):5127-5135. doi: 10.1007/s00415-022-11169-w. Epub 2022 May 23.

Vedi anche

- ✓ Caratteristiche e dotazione dei Centri Clinici
- ✓ Percorso diagnostico e comunicazione della diagnosi
- ✓ Le competenze degli operatori dei servizi e nella società
- ✓ Conoscere la SM e i propri diritti per orientarsi nel sistema
- ✓ Prospettive e rischi della telemedicina

Accedi
agli Approfondimenti



<https://aism.it/barometro-della-sclerosi-multipla-e-patologie-correlate-2023-approfondimenti>



L'impatto psicologico della SM e l'accesso iniquo ai servizi di supporto

SM e NMO sono malattie invalidanti e imprevedibili, che impongono diverse sfide, sia fisiche che psicologiche. Accettare la diagnosi anzitutto non è semplice, perché le persone che la ricevono si trovano a dover riformulare il loro progetto di vita tenendo conto di una condizione cronica che negli anni tende ad aggravarsi. Il decorso della malattia è imprevedibile e diverso da persona a persona, in termini di ricadute, nuovi sintomi, aggravamenti e disabilità. L'incertezza che ne deriva implica un potenziale impatto su ogni aspetto della vita quotidiana, dalla sfera emotiva agli aspetti pratici, e tutti i componenti della famiglia che hanno esigenze differenti, ruoli specifici ed emozioni uniche devono far fronte alla nuova situazione, gestire nuove paure e preoccupazioni.

In funzione dell'imprevedibilità e dell'unicità del decorso della SM e NMO, è importante che le persone possano contare sul supporto di uno psicologo lungo tutto il loro percorso, per gestire, ad esempio, l'impatto sulla vita sociale e di coppia, sull'attività lavorativa, sull'accettazione di eventuali ausili, sulle aspettative rispetto alle terapie.

È altresì necessario considerare che l'impatto psicologico, che può sfociare in veri e propri disturbi, riguarda non solo le persone colpite ma anche familiari e caregiver. La diagnosi, infatti, impatta oltre che sulla persona, su tutto il suo ambiente di vita, da quello relazionale e lavorativo a quello familiare.

Per i caregiver, soprattutto nelle fasi acute della malattia quando l'autonomia personale è estremamente compromessa, il supporto psicologico può essere volto a gestire le implicazioni emotive dell'attività di aiuto. Il percorso psicologico può servire a esprimere vissuti estremamente faticosi e dolorosi come la paura, la preoccupazione, la rabbia e la frustrazione e aiutare la persona a convivere, accettarle ed essere di supporto funzionale alla persona con SM o patologia correlata.

Una particolare attenzione rispetto all'impatto psicologico è certamente da riservare ai bambini o adolescenti che ricevono una diagnosi. In questa fascia di età la patologia coinvolge ovviamente il nucleo fami-

liare, in primis i genitori, ma anche amici, compagni di scuola, e comporta dinamiche ed esigenze specifiche.

La possibilità da parte del sistema di poter intercettare e accogliere questo tipo di bisogni espressi dalla persona è una caratteristica fondamentale di quella che viene descritta come assistenza centrata sul paziente. Eppure, nonostante ciò, da un'indagine a cura del Cergas Bocconi emerge che soltanto il 37,5% degli psicologi in forza al sistema è completamente dedicato alle persone con SM (Cergas 2023). E dalla rilevazione AISM condotta nel 2022 è emerso che solo 4 Centri SM su 10 hanno uno psicologo dedicato, in 1 su 2 quando esiste un PDTA su territorio (vedi anche la scheda [Caratteristiche e dotazione dei Centri clinici](#)).

Lo psicologo viene indicato come presente al momento della diagnosi in una ridotta minoranza dei casi, ma soprattutto solo al 25,9% dei rispondenti è stata fatta presente la possibilità del supporto psicologico al momento della presa in carico, e solo nel 15,5% è stato offerto supporto anche a familiari e/o partner della persona (vedi anche la scheda [Percorso diagnostico e comunicazione della diagnosi](#)).

L'impatto psicologico della SM è emerso in modo chiaro anche nell'indagine AISM 2023 sulle persone con SM e NMO (tab. 1). Il 53,0% ha infatti indicato di sentirsi ansioso, l'unico tra gli elementi investigati a questo proposito a emergere in quote più elevate tra le persone con disabilità lieve rispetto a chi la ha moderata o grave. Il sentirsi arrabbiati infatti, indicato dal 44,0% del totale, raggiunge il 59,6% tra chi ha di-

Tab. 1 - L'impatto emotivo della malattia per livello di disabilità (val. %)

	Lieve	Moderata	Grave	Totale
Ansioso/a	54,5	50,8	43,3	53,0
Arrabbiato/a	41,0	50,0	59,6	44,0
Depresso/a	28,6	36,0	45,5	31,2
Isolato/a	23,0	35,8	47,2	27,1
Abbandonato/a	23,2	24,0	29,2	23,8

Fonte: Indagine AISM 2023 - Persone con SM e NMO



Approfondimenti Il benessere psicologico

sabilità grave, e il sentirsi depressi, indicato in media dal 31,2%, raggiunge il 45,5% tra chi è grave. Discorso molto simile riguarda il sentirsi isolati, risultante in valori pari al 27,1% totale e che raggiunge il 47,2% tra chi è grave, o abbandonato ed è indicato in media dal 23,8% e dal 29,2% di chi è in condizioni peggiori.

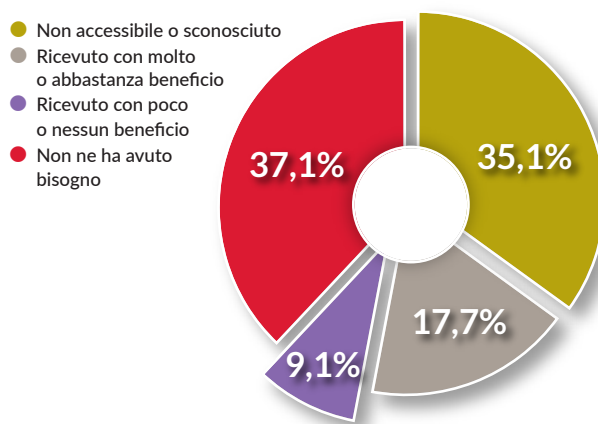
In questo quadro, ad aver ricevuto supporto psicologico nell'ultimo anno è il 26,8% dei rispondenti (il 17,7% con molto o abbastanza beneficio e il 9,1% con poco o nessun beneficio), mentre il 35,1% non è riuscito a riceverlo, perché non presente sul suo territorio, troppo costoso o perché non sapevano come richiederlo (fig. 1).

Tra chi lo ha ricevuto si osserva anzitutto che la soluzione più frequente è stata quella di rivolgersi esclusivamente al privato, pagando di tasca propria, indicato dal 36,5% (fig. 2). Il 30,4% lo ha ricevuto esclusivamente dal soggetto pubblico o convenzionato, mentre il 23,4% lo ha ricevuto esclusivamente attraverso AISM, che nelle sue Sezioni, e grazie alla propria Rete Psicologi, offre un certo numero di sessioni di supporto (fig. 2). Si ferma invece all'8,7% la quota di questi rispondenti che hanno fruito di supporto erogato da più soggetti diversi.

Le carenze nell'offerta di servizi di supporto psicologico emergono chiaramente dai dati relativi alle difficoltà che hanno incontrato le persone con SM e NMO a riceverlo. Il 42,9% ha fatto riferimento infatti al peso che ha sul budget familiare il costo sostenuto, e il 38,3% ha indicato di non aver ricevuto tutto il supporto di cui avrebbe avuto bisogno (fig. 3). Si ferma al 13,1% invece la quota di chi ha riferito che il supporto coinvolge anche la sua famiglia, mentre l'8,6% ha riportato di avere timore dello stigma sociale che evidentemente percepisce come esistente a proposito di chi chiede e riceve aiuto psicologico.

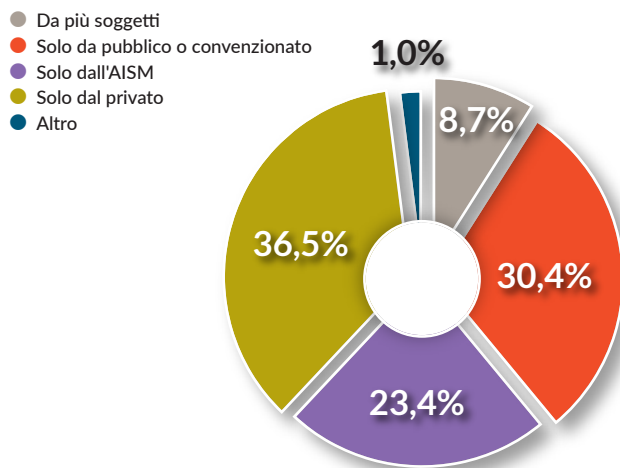
Il peso economico del supporto psicologico emerge anche dalla stima dei costi diretti a carico delle famiglie elaborata a partire dai dati dello studio AISM - IQVIA 2021, e secondo il quale il costo medio annuo ammonta a € 158 all'anno, che arriva a € 207 per chi ha disabilità lieve ma che raggiunge i € 2.401 per il 10% di famiglie che spendono di più per questo servizio, dato che testimonia nuovamente come la mancanza di sistemi di offerta pubblici capaci di rispondere al bisogno di supporto generi iniquità e costi elevati per quella parte di utenza che ha più bisogno di riceverlo.

Fig. 1 - Bisogno e accesso al supporto psicologico



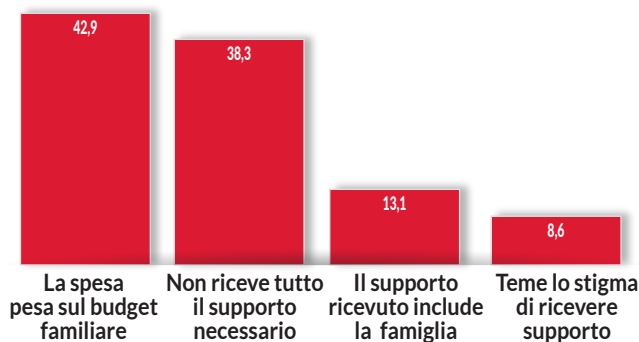
Fonte: Indagine AISM 2023 - Persone con SM e NMO

Fig. 2 - Da chi ricevono supporto psicologico base= persone che hanno ricevuto supporto psicologico



Fonte: Indagine AISM 2023 - Persone con SM e NMO

Fig. 3 - Ricevere supporto psicologico (val. %) base= persone che hanno ricevuto supporto psicologico



Fonte: Indagine AISM 2023 - Persone con SM e NMO



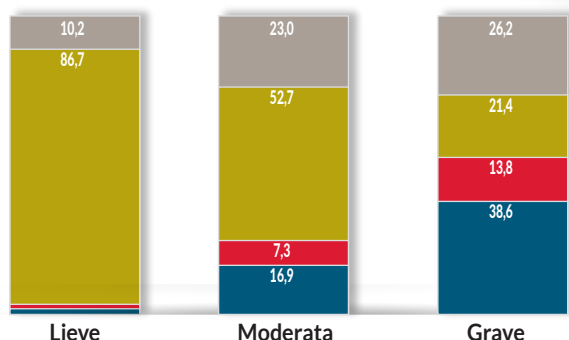
Bibliografia

- Peres, D. S., Rodrigues, P., Viero, F. T., Frare, J. M., Kudsí, S. Q., Meira, G. M., & Trevisan, G. (2022). Prevalence of depression and anxiety in the different clinical forms of multiple sclerosis and associations with disability: a systematic review and meta-analysis. *Brain, Behavior, & Immunity-Health*, 100484.
- Vitkova, M., Gdovinova, Z., Rosenberger, J., Szilasiova, J., Nagyová, I., Mikula, P., ... & van Dijk, J. P. (2014). Factors associated with poor sleep quality in patients with multiple sclerosis differ by disease duration. *Disability and Health Journal*, 7(4), 466-471.
- Veauthier, C., Hasselmann, H., Gold, S. M., & Paul, F. (2016). The Berlin Treatment Algorithm: recommendations for tailored innovative therapeutic strategies for multiple sclerosis-related fatigue. *EPMA Journal*, 7, 1-16.
- McCabe, M. P., Ebacioni, K. J., Simmons, R., McDonald, E., & Melton, L. (2015). Unmet education, psychological and peer support needs of people with multiple sclerosis. *Journal of Psychosomatic Research*, 78(1), 82-87.

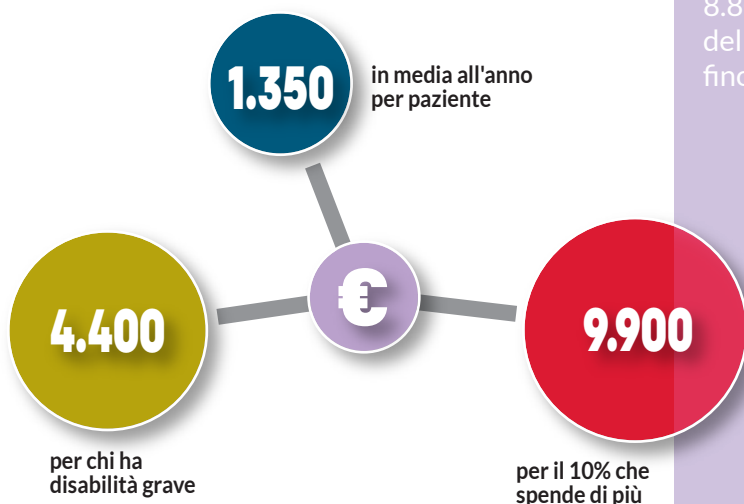
SERVIZI SOCIOSANITARI E SOCIALI

Ricevere assistenza a domicilio e nella vita quotidiana (val. %)

- Non accessibile o sconosciuta
- Ricevuta con poco o nessun beneficio
- Non ne ha avuto bisogno
- Ricevuta con molto o abbastanza beneficio



I costi a carico delle famiglie per l'assistenza



L'assistenza domiciliare è indispensabile per mantenere l'autonomia e superare l'isolamento soprattutto per chi ha disabilità grave. Sono però un ostacolo a riceverla i costi, le difficoltà burocratiche e la scarsa conoscenza dei servizi. Quasi la metà di chi ne ha bisogno non riceve assistenza in quantità sufficiente.

L'aiuto in casa è infatti fornito soprattutto da caregiver conviventi e/o da badanti (ambidue nel 40% dei casi). Meno della metà di chi ne ha bisogno lo riceve in qualche forma dai servizi pubblici.

I costi sono elevatissimi. Per le famiglie la spesa è 4.400€ tra chi ha disabilità grave, e per il 10% con più bisogno si sfiorano i 10.000€ all'anno. Il 20% dei caregiver lascia il lavoro per assistere: significa mancata produttività fino a 8.800€ annui per la collettività. I caregiver delle persone con SM gravissima forniscono fino a 14 ore al giorno di assistenza.

I costi sociali dell'assistenza

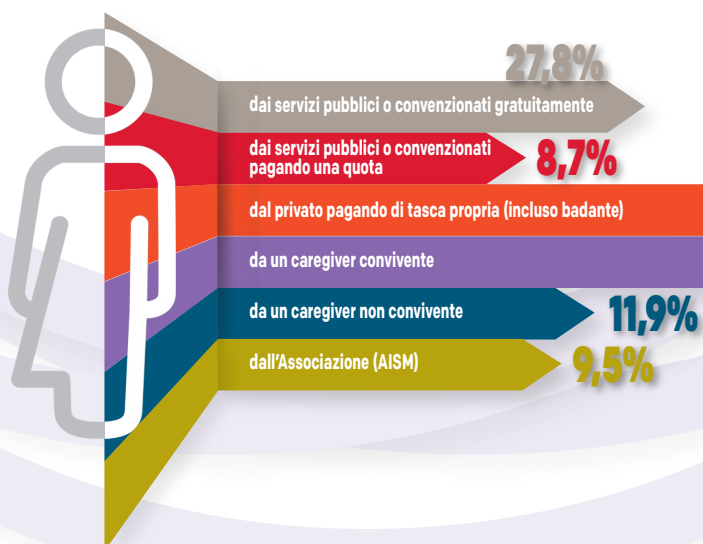
20% dei caregiver ha lasciato il lavoro per assistere

3.800€ per paziente

8.800€ per paziente grave perdita di produttività annua media dei caregiver

Da chi ricevono assistenza in casa

base=ricevono assistenza in casa (inclusa ADI)



Impatto e criticità dell'assistenza



Fonti:
Indagine AISM 2023 Bisogni delle persone con SM e patologie correlate e le risposte del sistema dei servizi
Indagine IQVIA-AISM 2021 I costi sociali della SM

SERVIZI SOCIO SANITARI E SOCIALI

I bisogni delle persone e le risposte attualmente disponibili

Le persone con SM e NMO nel corso della loro vita, in relazione ai diversi livelli di impatto della patologia e della sintomatologia sulla loro autonomia personale e al contesto in cui vivono, esprimono diversi bisogni sociali e sociosanitari.

È verosimile che a condizioni di maggior gravità dei sintomi psicofisici corrispondano bisogni di supporto e assistenza di maggior intensità ma il bisogno di assistenza personale, come anche quello di supporto psicologico, può emergere in vari momenti del percorso e indipendentemente dalla gravità clinica.

Anche chi si trova nelle fasi immediatamente successive alla diagnosi, a causa di una ricaduta, o di sintomi specifici a elevato impatto (come ad esempio riduzioni importanti della vista o della mobilità) può avere necessità di servizi che vanno dall'aiuto domestico a interventi più complessi, quali prestazioni sanitarie, infermieristiche, mediche e riabilitative.

Nei casi in cui la disabilità generi non autosufficienza, le persone con SM e NMO e i loro caregiver possono avere bisogno di assistenza continuativa a casa, di ausili e adattamenti dell'abitazione e di supporti per il mantenimento delle autonomie personali, sociorelazionali e psicofisiche.

Non autosufficienza e bisogno di aiuto si combinano spesso all'incapacità di generare reddito e a costi elevati a carico delle famiglie, dunque a difficoltà economiche più generali, che facilmente si riflettono su problemi alloggiativi. La casa può diventare inadeguata a causa di barriere come gradini, o porte troppo strette per muoversi ad esempio con una carrozzina o un deambulatore. Le famiglie non sempre possono permettersi gli adattamenti necessari, e a questo si aggiunge il rischio che le difficoltà economiche legate alla non autosufficienza non consentano di sostenere più i costi di un affitto, di un mutuo, della manutenzione.

Troppo spesso i servizi pubblici offrono soluzioni non sufficienti e non personalizzate. L'assistenza domiciliare è ancora diffusa in modo molto diseguale sul territorio, in quantità estremamente variabili in funzione della capacità di spesa dei singoli enti locali e per lo più orientata a rispondere ai bisogni delle

persone anziane non autosufficienti, diversi per molti aspetti da quelli degli adulti con disabilità. Un discorso analogo riguarda i servizi residenziali, laddove l'offerta si concentra in strutture per anziani, in cui le persone con SM, spesso ancora giovani, sono ancora più escluse e spesso private della propria autonomia. All'inadeguatezza dell'offerta si aggiungono gli ostacoli per accedere ai servizi, per cui gli iter burocratici complicati generano difficoltà aggiuntive, che si combinano con le barriere fisiche, sociali e culturali che limitano le opportunità delle persone di partecipare alla vita delle comunità e avere relazioni sociali.

Ad esempio, le complicazioni legate a rilascio e rinnovo della patente, le barriere sui trasporti pubblici, l'impossibilità ad acquistare auto con ausili per i costi elevati, le difficoltà di accesso agli ausili, diventano fattori di isolamento e di esclusione.

La grande variabilità di servizi sociali e sociosanitari tra regioni e territori e la generale scarsità e inadeguatezza dei servizi sono la ragione per cui le famiglie devono organizzarsi autonomamente e spesso a pagamento. I caregiver si sobbarcano un numero enorme di ore di assistenza, mettendo a rischio vita sociale, lavorativa e personale. Le famiglie che possono permetterselo pagano di tasca propria servizi privati e badanti, figure non sempre formate.

I servizi di assistenza sociale dovrebbero essere in particolare coordinati con quelli sanitari e sociosanitari, ma le carenze nell'offerta e la mancanza di standard uniformi a livello nazionale ostacolano questa integrazione. Spesso l'accesso ai servizi sociali è legato a una valutazione della condizione di disabilità realizzata secondo criteri che di fatto sono disomogenei sul territorio nazionale, e variabili al limite dell'arbitrarietà. I fondi che dovrebbero sostenere i servizi subiscono ritardi, e lo scollamento tra i servizi per le persone adulte con disabilità e quelli per anziani non autosufficienti, e più in generale tra servizi sociali e sanitari generano complicazioni burocratiche che ne impediscono l'accesso. Spesso gli stessi servizi territoriali non sono adeguatamente preparati a orientare le persone verso i servizi cui hanno diritto.

Il divario tra le risposte e i bisogni

L'assistenza agli adulti con disabilità deve avere l'obiettivo di mantenerle nelle loro case nella condizione di massima autonomia possibile, nel loro ambiente di vita e di lavoro, prevenendo ed evitando quanto più possibile il ricorso a soluzioni residenziali. Ma la capacità del sistema dei servizi di offrire in modo personalizzato questo tipo di risposte rimane ancora molto limitata.

La necessità di potenziare i servizi sociosanitari, e di integrarli in un sistema di presa in carico centrato sulla persona è da tempo nel dibattito pubblico, e in questi anni diverse politiche hanno tentato di costruire soluzioni efficaci. Gli elementi più problematici sono la sistematica scarsità di risorse, cui si affianca una forte disparità tra territori nei sistemi di offerta, che si combina con l'enorme pressione esercitata dall'invecchiamento della popolazione cui corrisponde un costante aumento della popolazione anziana non autosufficiente.

La riforma dei servizi sanitari territoriali, come introdotta dal PNRR e dal DM 77, contiene importanti potenzialità di integrazione sociosanitaria del sistema, ma al momento l'operatività dei nuovi servizi e il loro livello di integrazione rimangono ancora estremamente disomogenei.

Un altro importante progetto di riforma è rappresentato dalla Legge delega sulla disabilità e dai relativi Decreti applicativi in discussione al 2023, in linea con la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità con un ruolo centrale del Progetto Individualizzato, che consente di personalizzare le risposte ai bisogni e alle circostanze di vita di ciascuna persona.

Un importante elemento di integrazione è rappresentato dall'inclusione nei PDTA dei bisogni sociali, insieme a quelli sanitari, affinché la "presa in carico" si estenda oltre i confini organizzativi dell'ospedale e il

dominio della sanità, coinvolgendo fin dall'inizio i servizi sociali dei Comuni e quelli sociosanitari territoriali di distretto. Perché questo succeda, ma in modo sistematico e non solo sporadicamente come i dati ad oggi suggeriscono, è necessario che la componente sociale della presa in carico sia coinvolta fin dalla diagnosi, e abbia sufficienti risorse per svolgere il proprio, irrinunciabile, ruolo.

Quando il ricorso ad essi è inevitabile, i servizi residenziali devono assicurare livelli di autonomia e occasioni di socialità adeguate all'età e alle caratteristiche individuali delle persone con SM e NMO. Vanno promosse soluzioni alternative alle RSA, come il *co-housing* e altre forme abitative assistite per quanto possibile autogestite e integrate nelle comunità. Anche i servizi semi-residenziali devono essere pienamente integrati nella rete di presa in carico diventando parte di un più ampio progetto di vita che si sviluppa anche fuori dai Centri diurni.

Gli operatori dei distretti sociosanitari e dei Comuni devono lavorare in modo coordinato e secondo una progettualità individualizzata unica che ne governi gli interventi. Perché questa collaborazione sia proficua è necessario che sia forte una regia condivisa e che sia i distretti che i Comuni siano nelle condizioni di erogare servizi di qualità in quantità appropriata su tutto il territorio nazionale. Servono Livelli essenziali di prestazioni anche per il territorio e per i servizi sociali. Devono essere rimosse burocrazia e complicazioni organizzative che ne ostacolano l'accesso, e va rimarcato che ricevere i servizi che ne proteggono la dignità e ne promuovono l'autonomia è un diritto inviolabile delle persone con SM e NMO e con disabilità in genere. I caregiver devono essere coinvolti, ascoltati e supportati, anche con attività di formazione e addestramento, supporto psicologico specifico e sostegno economico oltre che con le necessarie tutele previdenziali, assicurative, lavorative.

Approfondimenti

✓ Vivere autonomamente dentro e fuori casa

In questa scheda si presentano dati provenienti da:

- L'indagine **Bisogni delle persone con SM e patologie correlate e le risposte del sistema dei servizi 2023** realizzata da AISM, in cui vengono approfonditi bisogni di supporto e aiuto a domicilio delle persone con SM e NMO e le risposte ricevute dal sistema dei servizi.
- L'indagine **L'evoluzione della rete dei servizi: il funzionamento dei Centri Clinici per la SM** realizzata nel 2022 da AISM sui Centri clinici italiani, e pubblicati con maggior dettaglio nel Barometro 2022 e sul [sito di AISM](#). In questa indagine viene approfondito anche il livello di collegamento tra presa in carico neurologica e assistenza personale e domiciliare.
- Il rapporto dell'**ISTAT** su **La spesa dei Comuni per i servizi sociali 2020** che analizza gli interventi socio-assistenziali dei Comuni, e mettendone in luce fonti di finanziamento e disuguaglianze territoriali.

✓ Il carico delle famiglie e dei caregiver 13

In questa scheda si presentano dati provenienti da:

- L'indagine **Bisogni delle persone con SM e patologie correlate e le risposte del sistema dei servizi 2023** realizzata da AISM, in cui viene investigato il ruolo del caregiver informale e a pagamento nell'assistenza alle persone con SM e NMO.
- Lo studio sui **costi sociali della SM realizzato nel 2021 da IQVIA e AISM**, dal quale sono stati estratti i dati relativi ai costi a carico delle famiglie per l'assistenza, e che mettono in luce anche i costi sociali legati alla perdita di produttività dei caregiver. I risultati dello studio sono pubblicati in **Battaglia MA, Bezzini D, Cecchini I, Cordioli C, Fiorentino F, Manacorda T, Nica M, Ponzio M, Ritrovato D, Vassallo C, Patti F. Patients with multiple sclerosis: a burden and cost of illness study.** J Neurol. 2022 Sep;269(9):5127-5135. doi: 10.1007/s00415-022-11169-w.

Vedi anche

- ✓ [Rischio di povertà e aiuto economico](#)
- ✓ [Dalle barriere architettoniche allo *universal design*](#)
- ✓ [Il PDTA e il coordinamento della rete di presa in carico](#)
- ✓ [Accertamento e valutazione della disabilità](#)
- ✓ [Conoscere la SM e i propri diritti per orientarsi nel sistema](#)
- ✓ [L'evoluzione delle politiche per la disabilità](#)

Accedi
agli Approfondimenti



<https://aism.it/barometro-della-sclerosi-multipla-e-patologie-correlate-2023-approfondimenti>



Approfondimenti Servizi sanitari e sociali

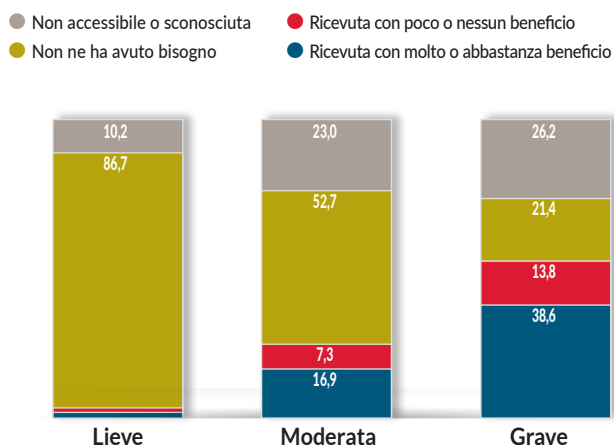
Vivere autonomamente dentro e fuori casa

Tra quelle che hanno partecipato all'indagine sulle persone con SM e NMO realizzata da AISM nel 2023, sono soprattutto le persone con livelli di disabilità più elevati a indicare di aver ricevuto aiuto e assistenza a domicilio: il dato raggiunge infatti il 24,3% tra chi ha disabilità moderata e il 52,4% tra chi la ha grave (fig. 1). Insieme a quanti hanno indicato di non aver ricevuto assistenza vanno però anche considerati quanti hanno indicato di non averla ricevuta perché non sono riusciti ad accedervi

o non sapevano a chi rivolgersi, quota che raggiunge il 26,2% tra chi ha disabilità grave, a conferma delle mancanze del sistema di offerta per chi ha bisogni continuativi, e che rimane superiore al 10% anche tra chi ha disabilità lieve. È un dato che segnala come il bisogno di assistenza, seppure verosimilmente con intensità inferiore e minore continuità nel tempo, possa esistere anche per queste persone, che però fanno fatica a trovare informazioni e risposte a questa necessità.

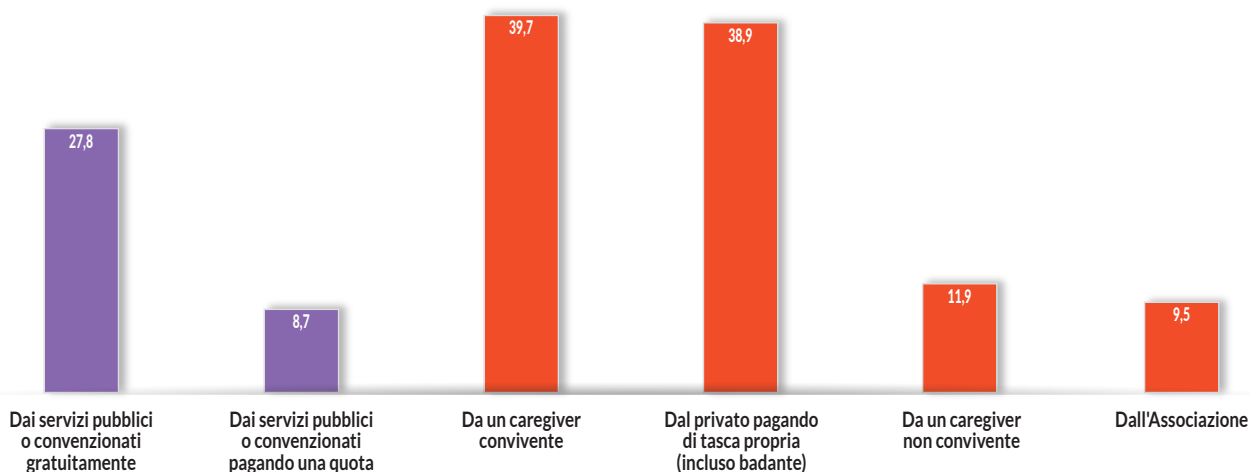
Un dato che restituisce l'ordine di grandezza di quanto l'offerta di servizi di assistenza a domicilio sia frammentaria e complessivamente insufficiente è offerto dalle indicazioni delle persone con SM e NMO a proposito di chi ha fornito loro l'aiuto di cui hanno avuto bisogno nell'ultimo anno. La quota più alta di risposte, pari al 39,7%, si concentra infatti sul caregiver convivente, e sul privato pagando di tasca propria, incluso il/la badante, indicato dal 38,9% (fig. 2). A questi si aggiunge l'11,9% che ha indicato un caregiver non convivente, e il 9,5% che ha indicato l'Associazione. Ad aver ricevuto aiuto e assistenza gratuitamente dal soggetto pubblico è il 27,8%, mentre l'8,7% fa riferimento al pubblico pagando una quota di compartecipazione.

Fig. 1 - Ricevere assistenza a domicilio e nella vita quotidiana per livello di disabilità (val. %)



Fonte: Indagine AISM 2023 - Persone con SM e NMO

Fig. 2 - Da chi ricevono aiuto in casa (val. %)
base=ricevono aiuto in casa (inclusa ADI)



Fonte: Indagine AISM 2023 - Persone con SM e NMO



Approfondimenti Servizi sanitari e sociali

Questo quadro si riflette in modo molto chiaro sulle esperienze riportate dalle persone che hanno ricevuto assistenza. Da un lato infatti il 69,9% rimarca come ricevere assistenza e aiuto siano essenziali per poter avere una vita autonoma, e dunque quanto si tratti di un servizio irrinunciabile per mantenere una qualità di vita dignitosa. Una quota quasi identica, e pari al 66,7%, riferisce di incontrare difficoltà a ricevere assistenza dai servizi pubblici (tab. 1).

Rimangono superiori al 60% anche le quote di quanti riferiscono che il personale che presta assistenza è adeguatamente preparato, e di riuscire a riceverla nei tempi e nei modi in cui ne ha bisogno. In modo simile, poco meno della metà di questi rispondenti (il 48,0%) indica che l'assistenza e l'aiuto ricevuti sono in qualche modo coordinati con la propria terapia. Si tratta di dati che offrono una duplice lettura, da un lato infatti mostrano come le strategie di autoregolazione, e dunque di ricorso a privato e famiglia, consentano alla maggior parte delle persone che ne hanno bisogno di organizzare l'assistenza in modo efficace, e non di rado coordinato con il resto delle cure. Dall'altra mettono in luce come per quote comprese tra il 35% e il 40% esistano problemi di qualità dell'assistenza e di preparazione del personale assistenziale, e per il 52% l'assistenza avvenga senza alcun collegamento con le altre cure.

Alla luce di quanto emerso dall'indagine sui Centri clinici del 2022, per cui solo una minoranza di essi riesce a collaborare in modo strutturato con gli erogatori di servizi sociali e socio-sanitari (vedi anche la scheda. [Il PDTA e il coordinamento della rete di presa in carico](#), è presumibile che il progetto di coordinamento cui si fa riferimento in questo caso sia anch'esso almeno in parte autoregolato e gestito essenzialmente dalle persone e dalle famiglie.

È il 44,0% a indicare che l'assistenza ricevuta è erogata in base a un progetto di vita indipendente o a un altro tipo di piano personalizzato. Anche in questo caso si tratta di un dato che da un lato mostra come quasi tutti quelli che ricevono assistenza dal soggetto pubblico lo facciano secondo un progetto di questo tipo (con ogni probabilità soprattutto PAI - Progetto Assistenziale Individualizzato - piuttosto che di progetti di vita indipendente, ad oggi sottofinanziati e molto discontinui), dall'altra rimarca come per la maggioranza delle persone le cose vadano diversamente.

I costi a carico sono indicati come pesanti nel budget familiare dal 54,9% dei rispondenti, e il 48,7% li indica come il motivo per cui riceve meno assistenza di quella di cui avrebbe bisogno.

Questi dati trovano riscontro in quanto pubblicato periodicamente dall'ISTAT a proposito della spesa sociale dei Comuni, che evidenzia come gli interventi sociali siano stati finanziati nel 2020 per il 57,3% dalle risorse proprie dei Comuni, valore che raggiunge il 76% se si considerano anche i fondi regionali.

La capacità di offrire servizi sociali e socio-assistenziali dipende quindi moltissimo dalla capacità finanziaria del Comune e della regione di residenza, dunque dalla ricchezza del territorio dal quale gli enti locali impongono le proprie tasse, e rispecchia dunque le disuguaglianze di reddito che esistono tra le varie zone del Paese (vedi anche le schede [Il carico delle famiglie e dei caregiver](#) e [Rischio di povertà e aiuto economico](#)).

Tra i servizi a sostegno dell'autonomia per le persone con SM e NMO con disabilità vanno considerati anche i trasporti assistiti, che facilitano non solo l'accesso ai servizi sanitari e sociali, ma dovrebbero

Tab. 1 - Difficoltà e caratteristiche dell'assistenza domiciliare (val. %)

L'assistenza e l'aiuto che riceve le consentono di avere una vita autonoma e a non restare isolato/a	69,9
Incontra difficoltà a trovare assistenza e aiuto presso i servizi pubblici	66,7
Il personale che le dà aiuto e assistenza è adeguatamente preparato per fornirgliela	63,6
Riesce a ricevere aiuto e assistenza nei tempi e nei modi di cui ha bisogno	62,0
I costi a suo carico hanno un peso rilevante nel suo budget familiare	54,9
Riceve meno aiuto e assistenza a casa di quanto avrebbe bisogno a causa dei costi che deve sostenere	48,7
L'assistenza e l'aiuto che riceve sono coordinati con le sue terapie (neurologica, riabilitativa, etc.)	48,0
Riceve aiuto e assistenza in base a un progetto di vita indipendente, o a un altro tipo di piano personalizzato	44,0

Fonte: Indagine AISM 2023 - Persone con SM e NMO



Approfondimenti

Servizi sanitari e sociali

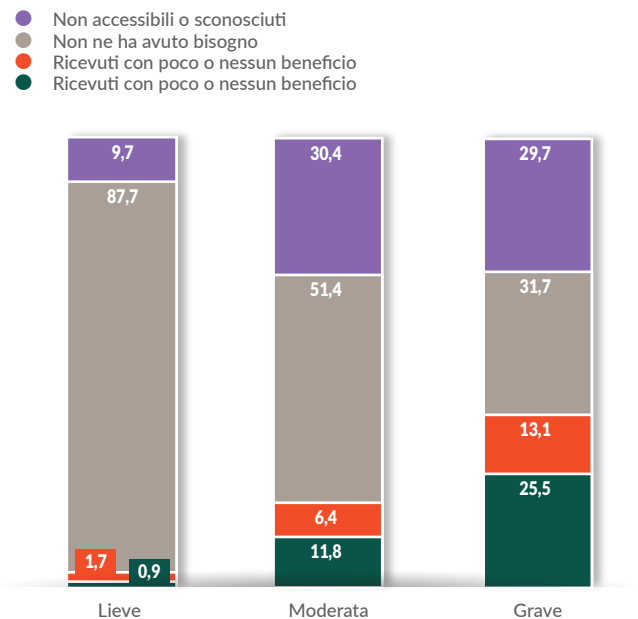
anche supportare la vita sociale consentendo alle persone di partecipare a occasioni ed eventi di socializzazione e tempo libero in modo sicuro e autonomo.

Anche in questo caso si tratta di servizi che hanno indicato di avere ricevuto soprattutto le persone con disabilità più grave, tra le quali raggiunge il 38,6%.

Anche in questo caso però va rilevato come sia prossima al 30% la quota di persone con disabilità moderata o grave che non ha potuto riceverli per costi, inaccessibilità o perché non li conosceva, e che a esprimersi in questo senso è anche il 9,7% delle persone con disabilità lieve.

Si tratta di dati che confermano ulteriormente le potenzialità e l'importanza dei servizi sociali di supporto alla persona, e nello stesso tempo il sottodimensionamento del sistema di offerta, che riesce a rispondere in modo adeguato solo in una minoranza di casi.

Fig. 3 - Ricevere trasporti assistiti - per livello di disabilità (val. %)



Fonte: Indagine AISM 2023 - Persone con SM e NMO

Bibliografia

- Battaglia MA, Bezzini D, Cecchini I, Cordioli C, Fiorentino F, Manacorda T, Nica M, Ponzio M, Ritrovato D, Vassallo C, Patti F. *Patients with multiple sclerosis: a burden and cost of illness study*. J Neurol. 2022 Sep;269(9):5127-5135. doi: 10.1007/s00415-022-11169-w. Epub 2022 May 23.
- ISTAT 2023 La spesa dei Comuni per i servizi sociali Anno 2023 [link:<https://www.istat.it/it/files/2023/04/report-spesa-sociale-comuni-2020.pdf>].



Il carico delle famiglie e dei caregiver

Dalle esperienze e dalle opinioni che AISM ha raccolto tra le persone con SM e NMO emerge in generale la necessità di integrare con risorse proprie e familiari i servizi disponibili nel sistema pubblico. Questo riguarda le cure sanitarie, rispetto alle quali l'accesso ai farmaci sintomatici, alla riabilitazione e al supporto psicologico richiedono non solo spese elevate a carico delle famiglie ma anche una certa capacità di autoregolarsi per trovare le risposte di cui si ha bisogno e, soprattutto, l'assistenza domiciliare.

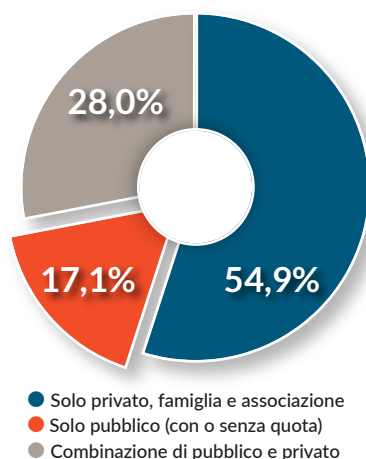
La mancanza di punti di riferimento capaci di orientare tutto il percorso di presa in carico, sia sanitaria che sociale, risulta in modo piuttosto chiaro laddove oltre il 30% dei rispondenti ha riportato di non essere riuscito a ricevere supporto e orientamento nel sistema dei servizi, oppure di averlo ricevuto ma di non averne tratto beneficio (vedi anche la scheda Approccio interdisciplinare e case management).

Un nodo ancora più problematico è rappresentato dal carico assistenziale vero e proprio, di cui le famiglie si fanno carico in via prioritaria (vedi anche la scheda Vivere autonomamente dentro e fuori casa). Analizzando il dato relativo a chi eroga l'assistenza alle persone con SM e NMO che ne hanno bisogno emerge infatti che nel 54,9% dei casi queste hanno fatto riferimento esclusivamente al privato a pagamento, ai caregiver familiari o all'associazione, indicando quindi di non aver ricevuto nessun tipo di assistenza da parte del soggetto pubblico (fig. 1). Il 28,0% ha indicato di aver ricevuto assistenza solo dal soggetto pubblico (con o senza compartecipazione alla spesa), quindi senza supporto di altri soggetti, e il 17,1% ha fatto riferimento a una combinazione tra pubblico e privato.

Ma è soprattutto il nodo dei costi diretti, a carico delle famiglie e dei caregiver, a emergere in modo trasversale dall'indagine AISM 2023, e che rinforza i dati raccolti insieme a IQVIA nel 2021.

Secondo i dati della stima 2021 infatti, i costi dell'assistenza sostenuti direttamente dalle famiglie ammontano in media a € 1.350 annui, che arrivano a circa € 4.400 tra chi ha disabilità grave e raggiungono i € 9.900 per il 10% di famiglie che spendono di più. I costi di questo assetto dell'assistenza, così fortemente imperniato sull'autoregolazione familiare e soprattutto sui caregiver, ricadono però su tutta la collettività. Secondo la stima 2021 i costi sociali indiretti per l'assistenza, legati alla perdita di produttività dei caregiver, ammontano in media a € 3.760 per paziente. Anche questi costi chiaramente variano a seconda del livello di gravità della SM, e passano da € 1.420 per chi ha disabilità lieve a € 8.770 di chi ha disabilità grave (tab. 1).

Fig. 1 - Gli erogatori di assistenza domiciliare



Fonte: Indagine AISM 2023 - Persone con SM e NMO

Tab. 1 - I costi diretti e indiretti dell'assistenza alle persone con SM (val. € 2019)

	Costi indiretti per la collettività	Costi diretti per le famiglie
Lieve	1.420	365
Moderata	4.252	1.255
Grave	8.770	4.368
10% che spende di più	-	9.819
Totale	3.760	1.349

Fonte: Indagine IQVIA-AISM 2021 I costi sociali della SM



Approfondimenti Servizi sanitari e sociali

Il carico economico per l'assistenza domiciliare è quello che, tra chi lo riceve, viene indicato con maggior frequenza come pesante sulle finanze della famiglia. Osservando trasversalmente i risultati della rilevazione AISM sul tema dei costi a carico delle famiglie emerge come questi incidano in effetti su tutti gli aspetti delle cure (tab. 2).

Le indicazioni riportate nella rilevazione del 2023 si riflettono nelle stime sui costi a carico dei pazienti elaborate sulla base dei dati raccolti con IQVIA nel 2021, che mettono in luce come i costi medi a carico

delle famiglie sfiorino i € 5.000 annui (tab. 3). Il dato mostra anche quanta variazione, e quindi disuguaglianza, sussista nei costi che le persone devono sostenere, e che sono legati con ogni probabilità a quanto i servizi di cui hanno bisogno sono coperti o meno dal sistema di offerta di ciascun territorio.

Il costo medio stimato a carico del 10% famiglie che spende di più, e per le quali si combinano costi sanitari, assistenziali e non sanitari, sfiora i € 25.000 annui.

Tab. 2 - Il peso dei costi diretti per ricevere le diverse componenti della presa in carico (val. %)

	Totale
I costi a carico per l'assistenza domiciliare pesano sul budget familiare	54,9
I costi a carico per il supporto psicologico pesano sul budget familiare	42,9
I costi a carico per la riabilitazione pesano sul budget familiare	38,2
I costi a carico per i farmaci sintomatici pesano sul budget familiare	32,2
Incontrano difficoltà per i costi a carico nella gestione interdisciplinare	25,8
Incontrano difficoltà per i costi a carico nella gestione neurologica	14,6

Nota: le percentuali sono calcolate per ogni riga sul totale delle persone che hanno ricevuto ciascun servizio

Fonte: Indagine AISM 2023 - Persone con SM e NMO

Tab. 3 - I costi medi a carico di pazienti e famiglie per livello di disabilità (val. € 2021)

Lieve	2.033,7
Moderata	5.355,6
Grave	11.906,0
Totale	4.963,2
Media del 10% che spende di più	24.725,9

Fonte: indagine IQVIA - AISM 2021 sui costi sociali della SM

Bibliografia

- Battaglia MA, Bezzini D, Cecchini I, Cordioli C, Fiorentino F, Manacorda T, Nica M, Ponzio M, Ritrovato D, Vassallo C, Patti F. Patients with multiple sclerosis: a burden and cost of illness study. *J Neurol.* 2022 Sep;269(9):5127-5135. doi: 10.1007/s00415-022-11169-w. Epub 2022 May 23.

L'INTEGRAZIONE DELLE CURE E I PDTA (PERCORSI DIAGNOSTICO TERAPEUTICI ASSISTENZIALI)

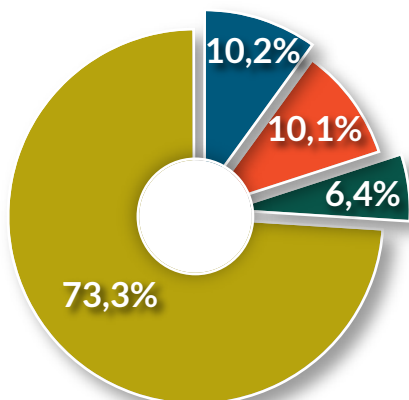
I PDTA possono essere decisivi nell'assicurare cure integrate, soprattutto quelli adottati a livello territoriale (aziendale o interaziendale), perché definiscono nel dettaglio il ruolo di tutte le articolazioni del sistema dei servizi. Al 2022 un Centro SM su 4 erogava assistenza secondo un PDTA territoriale.

Molte persone con SM sanno ancora poco dei PDTA, il 73% non sa cosa sia, e il 10% lo ha solo sentito nominare.

Il coinvolgimento delle persone nella presa in carico è complessivamente elevato (75%), ma persistono limiti nel livello di personalizzazione (54%) e integrazione (44,1%) dei servizi. Soprattutto mancano informazione e l'empowerment delle persone su come navigare la rete dei servizi (27%).

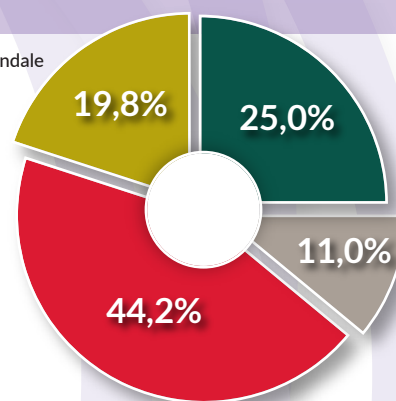
Centri SM che erogano i servizi secondo un PDTA

Conoscenza del PDTA sul proprio territorio



- Sì, nel mio territorio esiste un PDTA per la SM e so cosa significa
- Ho sentito parlare del PDTA sul mio territorio, ma non so bene cosa sia
- So cos'è il PDTA per la SM ma nel mio territorio non c'è
- Non so cosa sia il PDTA per la SM

- PDTA aziendale / interaziendale
- PDTA informale
- PDTA Regionale
- Nessun PDTA



La telemedicina

I servizi a distanza

Centri che offrono alle PcSM canali di comunicazioni diretti e dedicati	54,2%
Centri che indicano che i servizi a distanza non sono completamente integrati nei processi aziendali	73,2%

L'esperienza delle persone

Ha ricevuto televisite nell'ultimo anno	11,8%
È stato contattato direttamente in modo personalizzato da clinici del Centro SM	64,6%
Ha contattato direttamente clinici del Centro SM	82,1%
Fra chi ha ricevuto riabilitazione, ne ha svolta a distanza	8,2%

I PDTA regionali

13
PDTA regionali approvati
+4
in lavorazione

Integrazione delle cure e centralità della persona



Fonti:
Indagine AISM 2023 Bisogni delle persone con SM e patologie correlate e le risposte del sistema dei servizi
Indagine AISM 2022 L'evoluzione della rete dei servizi: il funzionamento dei Centri Clinici per la SM

L'INTEGRAZIONE DELLE CURE E I PDTA

I bisogni delle persone e le risposte attualmente disponibili

Le persone con SM e NMO hanno bisogno di molti servizi sanitari e sociali diversi, e devono riceverli in modalità e combinazioni che variano da persona a persona e che cambiano nel tempo. Molto spesso tutti questi servizi non sono coordinati fra loro. Significa che i diversi operatori non hanno accesso a tutta la storia e ai dati clinici delle persone e che a queste non sono erogati i servizi secondo un piano coerente. Succede quindi che le persone non siano indirizzate verso i servizi corretti, si trovino spesso a dover sostenere attese inutili se non dannose, e a dover spiegare ogni volta i propri bisogni e la propria storia ad amministrazioni e clinici diversi.

Per assicurare la continuità dei servizi serve infatti che le organizzazioni che li erogano siano in grado di assicurare anzitutto la cosiddetta “integrazione verticale”, grazie alla quale le persone ricevono senza soluzione di continuità servizi erogati dall’ospedale, in regime di ricovero o ambulatoriale, dalle strutture territoriali e dalle cure primarie, dunque dal medico di famiglia e da strutture innovative che li raggruppano come, in prospettiva, le Case della Comunità.

Oltre a quella verticale, è però necessario assicurare anche la cosiddetta “integrazione orizzontale”, grazie alla quale vengono puntualmente coinvolti e attivati nella presa in carico anche i servizi per l’inclusione e l’assistenza sociale e sociosanitaria.

Infine, è indispensabile che il percorso clinico e assistenziale che le persone ricevono da questa molteplicità di erogatori, e quindi le informazioni sulle terapie ricevute e i loro effetti, sulle comorbidità e sulle complessità sociali, siano integrate “nel tempo” e confluiscono in un fascicolo cui tutti gli attori, a partire dalle persone stesse e i loro caregiver, devono poter accedere.

L’integrazione ancora incompleta dei servizi, in senso verticale, orizzontale e temporale, ha un impatto importante su qualità e tempestività delle cure, e anche sui costi a carico del sistema, e soprattutto rende molto più difficile riceverle.

Nel tempo la disorganizzazione dei percorsi, e quindi la ricezione di cure di qualità inferiore e non coordinate tra loro, può portare a esiti peggiori in ter-

mini di salute, di qualità della vita e di partecipazione sociale. Va considerato anche che la pandemia che, da un lato ha accelerato la diffusione della telemedicina, dall’altro ha lasciato una coda di rinunce alle cure, liste d’attesa, riconversioni di interi reparti o servizi territoriali, problemi seri con un impatto enorme sulle persone con SM e patologie correlate che vanno affrontati in modo unitario.

In questi anni 13 regioni hanno definito dei PDTA Regionali per la Sclerosi Multipla e quattro sono in lavorazione o in fase di avvio. I PDTA Regionali sono fondamentali perché identificano le strutture e i servizi che in ciascuna regione sono coinvolti nella cura e nell’assistenza alle persone con SM, e consentono loro di esigerli secondo le modalità con cui sono descritti. Tuttavia la piena realizzazione della presa in carico richiede che tutti i servizi su ciascun territorio siano coinvolti nel PDTA, che ogni operatore quindi sappia cosa deve fare e quando, e che le organizzazioni per cui essi lavorano abbiano le risorse e le capacità per garantirne le attività. Oggi però i PDTA per la SM non sono misurati all’interno del Nuovo Sistema di Garanzia quali Livelli Essenziali di Assistenza e non sono indicati tra quelli specifici richiamati nel Piano Nazionale della Cronicità.

Il divario tra le risposte e i bisogni

I Percorsi Diagnostico Terapeutici e Assistenziali (PDTA) sono documenti che descrivono nel dettaglio la presa in carico delle persone con patologie croniche, ossia le risposte che il sistema delle cure deve garantire loro. I PDTA individuano, per ciascuna patologia, quali servizi devono ricevere le persone che ne sono colpite e in quali momenti, in funzione dei loro specifici bisogni e delle loro esigenze di vita, dal momento della diagnosi in poi. I PDTA sono al centro della strategia definita dal Ministero della Salute nel Piano Nazionale per la Cronicità (PNC), pubblicato nel 2016.

Per questo è indispensabile che PDTA per la SM vengano definiti e adattati soprattutto a livello sub-regionale, delle aziende ospedaliere, sanitarie e dai servizi territoriali che collaborano con esse alla presa in carico. I PDTA aziendali e interaziendali devono specifica-

re nel dettaglio, attraverso mappe degli episodi (rappresentazioni grafiche e organizzative che descrivono le fasi e snodi correlati alla malattia e relative attività di presa in carico, dal momento della diagnosi) e matrici di responsabilità (strumenti gestionali per identificare responsabili e contributori per i diversi livelli e punti di erogazione delle risposte sanitarie e socio-assistenziali), chi deve fare che cosa, quando, dove, secondo quali protocolli e procedure.

I PDTA devono essere continuamente valutati per verificarne l'effettiva attuazione, e quando necessario aggiornati. La valutazione deve misurare l'impatto della presa in carico sugli esiti di salute, di qualità di vita e partecipazione sociale delle persone, ma deve anche consentire di capire se ci sono problemi e difficol-

tà organizzative nell'erogazione dei percorsi, per migliorarli ed evolverli.

Le persone con SM e NMO, anche attraverso l'Associazione, devono partecipare attivamente a valutazione e aggiornamento continuo dei PDTA, perché l'esperienza dei destinatari dei servizi è un elemento essenziale per individuare i problemi e le soluzioni.

Il sistema nazionale di monitoraggio, il Nuovo Sistema di Garanzia (NSG) che misura se e quanto le regioni stanno effettivamente erogando l'assistenza come stabilito nei LEA, deve includere indicatori che rilevino se i servizi per la SM sono erogati attraverso PDTA territoriali e se questi sono valutati regolarmente e con la partecipazione delle persone a livello locale.

Approfondimenti

✓ Il PDTA e il coordinamento della rete di presa in carico

In questa scheda si presentano i dati provenienti da:

- L'indagine **Bisogni delle persone con SM e patologie correlate e le risposte del sistema dei servizi 2023** realizzata da AISM e che approfondisce l'esperienza delle persone con SM e NMO rispetto al coordinamento tra i vari soggetti che erogano loro servizi, e al sentire che le loro priorità sono al centro del progetto.
- L'indagine **L'evoluzione della rete dei servizi: il funzionamento dei Centri Clinici per la SM** realizzata nel 2022 da AISM sui Centri clinici italiani, e pubblicati con maggior dettaglio nel Barometro 2022 e sul sito di AISM. In questa indagine viene approfondita in particolare l'adozione di PDTA nell'organizzazione delle cure, e l'impatto che essa ha nel realizzare una effettiva rete di presa in carico.

Nella scheda si fa anche riferimento a:

- Le indicazioni pubblicate dall'**Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali "PDTA per la Sclerosi Multipla"** pubblicate nel 2022. Il documento è pensato per indirizzare Regioni e Aziende sanitarie nella realizzazione di PDTA per la SM.
- Tutti i **13 PDTA regionali per la SM** oggi attivi in Italia, e in particolare alla analisi realizzata da AISM sulle loro caratteristiche.
- Diversi lavori presenti nella **letteratura scientifica** che approfondiscono le caratteristiche delle "Integrated Care Pathways", il modello più simile nelle esperienze internazionali ai PDTA implementati in Italia. Soprattutto Schrijvers, G., van Hoorn, A., & Huiskes, N. (2012). **The care pathway: concepts and theories: an introduction**. International journal of integrated care, 12(Special Edition Integrated Care Pathways) e Seys D, Bruyneel L, Denecker S, Kul S, Van der Veken L, van Zelm R, Sermeus W, Panella M, Vanhaecht K (2017) **Better organized care via care pathways: a multicenter study**. PLoS One 12(7):e0180398.

✓ I PDTA aziendali per la realizzazione della presa in carico integrata Aggiornamento 26-10-2023

In questa scheda si presentano i dati provenienti da:

- Lo stato di avanzamento del progetto pluriennale **Il PDTA come strumento di umanizzazione e personalizzazione dei percorsi di cura e assistenziali presso la Rete della SM (per brevità Progetto Umanizzazione)**. Avviato nel 2020 il progetto ha gradualmente incorporato tutte le attività legate alla promozione e alla diffusione dei PDTA per la Sclerosi Multipla, supportando l'elaborazione e l'individuazione di approcci innovativi alla presa in carico e facilitando la disseminazione delle buone pratiche.

✓ Prospettive e rischi della telemedicina

In questa scheda si presentano dati provenienti da:

- L'indagine **Bisogni delle persone con SM e patologie correlate e le risposte del sistema dei servizi 2023** realizzata da AISM, in cui vengono approfondite le esperienze e le opinioni delle persone con SM e NMO rispetto ai servizi a distanza ricevuti da diversi erogatori.
- L'indagine **L'evoluzione della rete dei servizi: il funzionamento dei Centri Clinici per la SM** realizzata nel 2022 da AISM sui Centri Clinici italiani, e pubblicati con maggior dettaglio nel Barometro 2022 e sul sito di AISM. In questa indagine vengono approfonditi in particolare i canali messi a disposizione dai Centri per la comunicazione diretta con le persone, e l'erogazione di servizi da remoto.

Nella scheda si fa anche riferimento a:

- I risultati del **Progetto EcoSM: analisi di fattibilità per il monitoraggio in telemedicina dei pazienti affetti da sclerosi multipla**, cui ha partecipato anche AISM e in cui vengono identificate le trasformazioni organizzative necessarie per implementare efficacemente i servizi a distanza nella SM.
- Le **Linee di indirizzo nazionali sulla telemedicina** promosse dal Ministero della Salute che ha predisposto nel 2020 le **Indicazioni nazionali per l'erogazione di prestazioni di telemedicina** e nel 2021 le **Indicazioni per l'erogazione di prestazioni e servizi di teleriabilitazione da parte delle professioni sanitarie**.
- Le indicazioni pubblicate dall'**Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali "PDTA per la Sclerosi Multipla"** pubblicate nel 2022. Il documento è pensato per indirizzare Regioni e Aziende sanitarie nella realizzazione di PDTA per la SM

✓ L'evoluzione delle cure digitali e dell'assistenza sanitaria territoriale

In questa scheda si presentano dati provenienti da:

- L'indagine **L'evoluzione della rete dei servizi: il funzionamento dei Centri clinici per la SM** realizzata nel 2022 da AISM sui Centri Clinici italiani, e pubblicati con maggior dettaglio nel Barometro 2022 e sul sito di AISM. In questa indagine viene analizzato il livello di digitalizzazione dei dati clinici gestiti dai Centri SM.
- L'indagine **Bisogni delle persone con SM e patologie correlate e le risposte del sistema dei servizi 2023** realizzata da AISM, in cui sono raccolte le esperienze delle persone con SM a proposito del modo in cui sono seguiti anche dai servizi territoriali e della possibilità che i loro dati clinici siano accessibili ai diversi servizi che li seguono.

Nella scheda si fa anche riferimento a:

- Il Decreto Ministeriale **DM 77/2022** che definisce **Modelli e standard per lo sviluppo dell'assistenza territoriale nel SSN**. Si tratta di un provvedimento che rientra nel PNRR e che ridisegna l'assistenza territoriale, soprattutto per le persone con malattie croniche, introducendo nuovi modelli che possono contribuire alle cure per le persone con SM e NMO.
- Il documento **Logiche e strumenti gestionali e digitali per la presa in carico della cronicità Progetto** realizzato dall'**Osservatorio Cronicità** con in coordinamento scientifico di **Agenas** nell'ambito del progetto **PON GOV Cronicità**. Questo documento offre una visione strategica di come la digitalizzazione deve contribuire ad una presa in carico ottimale delle persone con patologie croniche, incluse quelle con SM e NMO.

Vedi anche

- ✓ [I Centri Clinici e la presa in carico neurologica](#)
- ✓ [Vivere autonomamente dentro e fuori in casa](#)
- ✓ [L'evoluzione delle politiche per la disabilità](#)
- ✓ [L'impatto della pandemia sui ricoveri ospedalieri delle persone con SM](#)

Accedi
agli Approfondimenti



<https://aism.it/barometro-della-sclerosi-multipla-e-patologie-correlate-2023-approfondimenti>



Il PDTA e il coordinamento della rete di presa in carico

Il Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) rappresenta uno strumento necessario per la programmazione del processo di cura e per l'integrazione tra i diversi professionisti e le diverse strutture.

Un numero crescente di studi (Zander et al., 2002; Seys et al., 2017, Deneckere et al., 2012) ha dimostrato come la creazione di un PDTA possa facilitare il raggiungimento di alcuni obiettivi nell'ottimizzazione della gestione di persone con malattie croniche complesse quali la sclerosi multipla. In Italia c'è stata una forte spinta alla diffusione dei PDTA nelle aziende sanitarie, soprattutto a partire dal Piano Nazionale della Cronicità che riconosce nel PDTA la base su cui costruire un iter assistenziale personalizzato del paziente (Ministero della Salute, 2016).

I PDTA rappresentano uno strumento di management sanitario, in grado di tradurre le linee guida in processi e protocolli di gestione clinica e assistenziale, ma anche di garantire il massimo soddisfacimento dei bisogni individuali dei pazienti sfruttando il più possibile le risorse impegnate. Sono inoltre il mezzo che permette a regioni, ASL, Aziende ospedaliere e comuni di dotarsi di una strategia integrata per coinvolgere professionisti e funzioni diverse, e definire la modalità di erogazione dell'assistenza e presa in carico dei pazienti secondo il contesto e le risorse disponibili (AISM, 2021).

Il PDTA è un percorso clinico che segue una sequenza e scandisce la tempistica degli interventi dei diversi professionisti coinvolti. In tal senso è progettato per ridurre al minimo i ritardi e lo spreco delle risorse e massimizzare la qualità dell'assistenza (Zander, 1991). La letteratura mostra come, descrivendo in dettaglio i passaggi essenziali nel processo di cura delle persone con una patologia specifica, e disegnandone il percorso clinico, il PDTA possa por-

tare vantaggi sia ai professionisti che ai pazienti (Cheah et al., 2000; Schrijvers et al., 2012):

- permette di selezionare la pratica "migliore", tenendo fuori dal processo ciò che può essere considerato non necessario;
- definisce gli standard di durata dei processi produttivi con notevoli riduzioni dei costi;
- esamina le interrelazioni tra le diverse fasi del processo di cura;
- fornisce, a tutto il personale coinvolto, un obiettivo comune utile a comprendere anche il proprio ruolo all'interno del processo di cura. Tutto ciò si riflette in una maggiore soddisfazione professionale di ciascun protagonista del percorso, poiché le specifiche mansioni e responsabilità vengono chiaramente definite. La chiarezza dà spazio a maggiore autonomia, consentendo ai dipendenti di avviare un atto di routine in modo indipendente senza attendere l'approvazione dei superiori;
- diminuisce il burden provocato dalla documentazione clinica;
- migliora la soddisfazione del paziente.

In Italia la gestione delle politiche sanitarie viene delegata alle regioni, per cui il PDTA ha anche il ruolo di garantire l'equità e l'uniformità delle cure. Anche a questo scopo, AGENAS ha realizzato in collaborazione con AISM, e pubblicato nel 2022, il "PDTA della sclerosi multipla: indicazioni per la creazione delle reti di assistenza", che indirizza regioni e Aziende sanitarie nella messa a punto di PDTA per la SM sui propri territori (Agenas, 2022). Attualmente i PDTA regionali della sclerosi multipla approvati sono 13, tutti realizzati con la collaborazione di AISM, e in altre 4 tra regioni e province autonome il PDTA è in fase avanzata di definizione (tab. 1).



Approfondimenti L'integrazione delle cure e i PTDA

Tab. 1 - PDTA regionali per la SM

Elementi qualificanti		Sicilia	Lazio	Veneto	Toscana	E.M.	Puglia	Lombardia	FWG	Calabria	Marche	Abruzzo	Sardegna	Umbria
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	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.	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	⦿	⦿	✓	✓	✓

Tabella di analisi dei PDTA regionali della SM curata da AISM sulla base di elementi qualitativi definiti: cfr. Barometro SM 2018

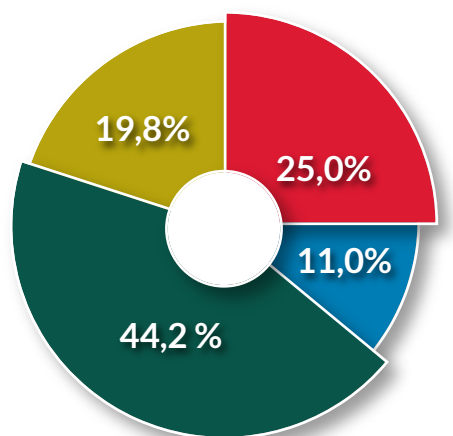


Approfondimenti L'integrazione delle cure e i PTDA

Tra i Centri clinici per la SM che hanno partecipato all'indagine realizzata da AISM nel 2022, il 44,2% ha indicato di erogare le cure seguendo il PDTA regionale, il 25% ha indicato l'esistenza di un PDTA aziendale e la restante parte del campione ha indicato di fare riferimento a un PDTA non formalizzato (11%) o di non seguire alcun PDTA (19,8%) (fig. 1).

Un dato interessante emerso dalla rilevazione è relativo alla collaborazione tra il Centro SM e gli altri soggetti che erogano servizi alle persone con SM. Viene fuori infatti come i Centri che seguono un PDTA aziendale o interaziendale indichino livelli di collaborazione e coordinamento più intensi con un numero più ampio di soggetti rispetto sia ai Centri senza alcun PDTA, sia ai Centri che seguono PDTA regionali o informali (tab. 2). Spiccano non solo i dati relativi alla collaborazione con altri soggetti del sistema sanitario (in particolare reparti e ambulatori di altre aziende e medici di medicina generale), definita come molto o abbastanza intensa soprattutto dai Centri con PDTA aziendale o interaziendale rispetto agli altri, ma anche i dati relativi al coordinamento con erogatori di servizi sociali, sia domiciliari che residenziali e semiresidenziali.

Fig. 1 - Presenza del PDTA (val. %)



- Si, PDTA aziendale/interaziendale
- Si, PDTA Regionale
- Si, PDTA informale
- Nessun PDTA

Fonte: Indagine AISM 2022 - Centri clinici SM

Tab. 2 - Collaborazione e coordinamento definiti molto o abbastanza intenso con altri soggetti per la presa in carico delle persone con SM – per presenza del PDTA (val. %)

	Aziendale / Interaziendale	Informale	Regionale	Nessun PDTA	Totale
Altri reparti e ambulatori dell'Azienda	93,0	83,3	82,4	69,7	82,7
Altri Centri Clinici per la SM	72,1	83,3	77,0	63,6	73,8
Centri di riabilitazione pubblici del territorio	51,2	44,4	44,6	39,4	45,2
Centri di riabilitazione privati convenzionati	55,8	55,6	35,1	27,3	41,1
Medici di medicina generale	41,9	16,7	36,5	21,2	32,7
Reparti e ambulatori di altre aziende in Regione	41,9	27,8	27,0	27,3	31,0
Assistenza Domiciliare Integrata	39,5	16,7	13,5	15,2	20,8
Strutture sanitarie di altre Regioni	27,9	5,6	21,6	9,1	19,0
Servizi sociali territoriali	32,6	-	12,2	9,1	15,5
Strutture residenziali (RSA, RSD, etc.)	14,0	5,6	5,4	9,1	8,3
Cure intermedie o aggregazioni di cure primarie	18,6	-	2,7	6,1	7,1
Centri diurni	9,3	-	4,1	3,0	4,8

Fonte: Indagine AISM 2022 - Centri clinici SM



Approfondimenti L'integrazione delle cure e i PTDA

I fattori che ostacolano un'implementazione completa dei percorsi sono numerosi, e su tutti risalta la carenza di risorse umane, indicata come un ostacolo molto o abbastanza rilevante da oltre l'80% dei Centri. Vengono citate da quote ampiamente maggioritarie anche la carenza di strutture e strumenti (68%) e le carenze di sistemi informativi (53%), a testimonianza della centralità delle difficoltà strutturali verso la realizzazione della rete di presa in carico. Rivestono un ruolo importante però anche fattori organizzativi e culturali, quali le resistenze nelle altre articolazioni della rete (61%), mancanza di coordinamento (50%) e carenza di formazione del personale (fig. 2).

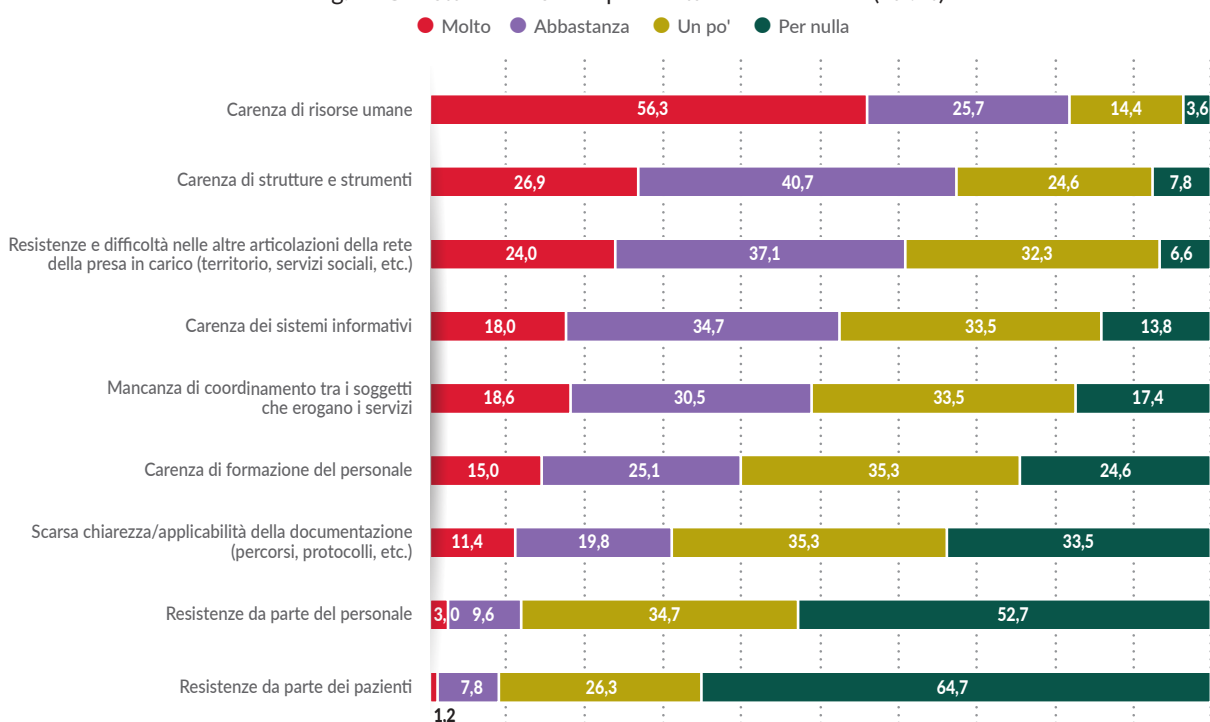
Alla luce dei dati, i PDTA regionali per la SM rappresentano un progresso importante, ma per assicurare alle persone con SM percorsi di cura effettivamente integrati in ciascun territorio è necessario che i PDTA vengano adattati ai sistemi locali di offerta. È quindi necessario che vengano implementati a livello sub-regionale dalle aziende sanitarie e ospedaliere, che devono costruire, insieme agli erogatori di servizi del territorio, una vera e propria rete di presa in carico transmurale, che attraversi cioè i confini delle singole organizzazioni per strutturarsi sui bisogni dei pazienti.

Il PDTA deve infatti calarsi effettivamente nel territorio in cui viene applicato, modellandosi sulle peculiarità che, per natura fisica e per le caratteristiche delle figure professionali presenti, renderanno quel territorio differente da un altro.

AIISM vede nei PDTA per la SM lo strumento più adatto a garantire, attraverso continuità e coordinamento dei servizi, una presa in carico capace di rispondere tempestivamente e in modo appropriato ai bisogni di ciascuna persona, realizzando di fatto l'umanizzazione delle cure. Come riportato anche nel Piano Nazionale della Cronicità infatti "La costruzione di PDTA centrati sui pazienti è garanzia di effettiva presa in carico dei bisogni 'globali' e di costruzione di una relazione empatica tra il team assistenziale e la persona con cronicità e i suoi caregiver di riferimento."

La mancanza di coordinamento organizzativo tra servizi sanitari diversi rappresenta un ostacolo essenziale alla possibilità di garantire alle persone con patologie croniche in generale, e con SM in particolare, i percorsi di presa in carico personalizzati, multidisciplinari e transmurali di cui hanno bisogno.

Fig. 2 - Gli ostacoli verso l'implementazione dei PDTA (val. %)



Fonte: Indagine AIISM 2022 - Centri clinici SM



Approfondimenti L'integrazione delle cure e i PTDA

Alla base della discontinuità dei processi di cura vi è infatti la frammentazione dell'assistenza che si può generare tradurre in inutili tempi di attesa (Bergin et al., 2020; Hutchinson et al., 2020), flussi di informazioni difettivi nelle diverse fasi di malattia e richiesta di esami inappropriati. Da questa frammentazione deriva uno scorretto utilizzo delle risorse materiali, finanziarie e umane (Fung-Kee-Fung et al., 2018).

Una misura di quanto queste problematiche organizzative si riflettano sull'esperienza delle persone si può ricavare dall'indagine AISM sulle persone con SM e NMO del 2023. Dai dati emerge infatti che il 56% dei rispondenti avesse poco o per nulla la sensazione che i diversi servizi fossero coordinati tra loro (tab. 3) e che a quasi il 40% di loro non era stato in nessun modo illustrato come i diversi servizi fossero collegati tra loro e come attivare la rete. La mancanza di coordinamento emerge sempre in questa rilevazione come un problema nella gestione neurologica della SM per il 17% dei partecipanti, e un ostacolo nella ricezione di cure interdisciplinari nel 19% dei casi (vedi anche le schede I Centri clinici e la presa in carico neurologica e Approccio interdisciplinare e case management) (fig. 2).

Va poi sottolineato il fatto che a causa della pandemia, anche dopo le discontinuità nei servizi legate alla prima fase dell'emergenza, si sono accumulati ritardi e rallentamenti nei servizi, e ancora a distanza di oltre tre anni il 36,0% delle persone con SM e NMO indica che questi problemi sono stati solo parzialmente

(23,3%) o per nulla superati (12,8%) (tab. 4). Il persistere di queste problematiche rappresenta anch'esso un fattore che ostacola il coordinamento delle cure.

L'importanza di fornire informazioni è universalmente riconosciuta come un aspetto cruciale nel processo di cura e di presa in carico del paziente, oltre che un atto dovuto dal punto di vista etico. Dalla survey emerge che il 73,8% degli intervistati ha ricevuto le informazioni necessarie per gestire autonomamente la sua SM, dato che si riflette anche nel 75,2% che ha indicato di essere stato coinvolto quanto avrebbe voluto nelle decisioni sulle sue cure.

È necessario però che questi percorsi siano sempre più costruiti e attuati su base personale e che il processo di comunicazione, affinché sia realmente efficace, sia realmente condiviso. Non basta infatti che il medico fornisca le informazioni sulle varie opzioni di trattamento disponibili, ad esempio, ma che anche i pazienti condividano informazioni su se stessi, e che queste informazioni siano tenute debitamente in considerazione dal sistema di presa in carico. A tal proposito, dalla rilevazione emerge che solo il 53,9% degli intervistati ha avuto la sensazione che gli operatori conoscessero le loro esigenze di vita, e che i servizi fossero erogati in base ad esse.

Le risposte fornite delle persone con SM e NMO alla survey suggeriscono in sostanza la presa in carico come caratterizzata nella maggior parte dei casi da un rapporto dialettico con i clinici, e da una sostanziale attenzione per le necessità e preferenze perso-

Tab. 3 -Sentirsi al centro di sistema di cure integrato (val. %)

	Molto	Abbastanza	Poco	Per nulla
Coinvolgimento quanto avrebbe voluto nelle decisioni sulle sue cure	30,1	45,1	16,8	7,9
Ricevere informazioni per essere il più possibile autonomo/a nella gestione della SM	29,2	44,6	19,7	6,6
Fiducia di poter gestire per quanto possibile autonomamente la sua SM	22,9	50,3	20,2	6,6
Ricevere aiuto pratico nel gestire per quanto possibile autonomamente la sua SM	18,3	39,6	27,9	14,1
Sensazione che operatori conoscessero priorità e esigenze e che i servizi fossero erogati in base ad esse	14,6	39,3	31,4	14,7
Possibilità di spiegare cosa fosse più importante nella gestione della sua SM	14,6	34,9	31,3	19,2
Sensazione che i diversi servizi fossero coordinati tra loro	9,6	34,5	34,8	21,2
Ricevere informazioni su come i servizi sono collegati tra loro e come attivare la rete	7,2	20,2	33,2	39,4

Fonte: Indagine AISM 2023 – Persone con SM e NMO



Approfondimenti L'integrazione delle cure e i PTDA

Tab. 4 - Persistenza di ritardi e difficoltà a ricevere i servizi a causa della pandemia (val. %)

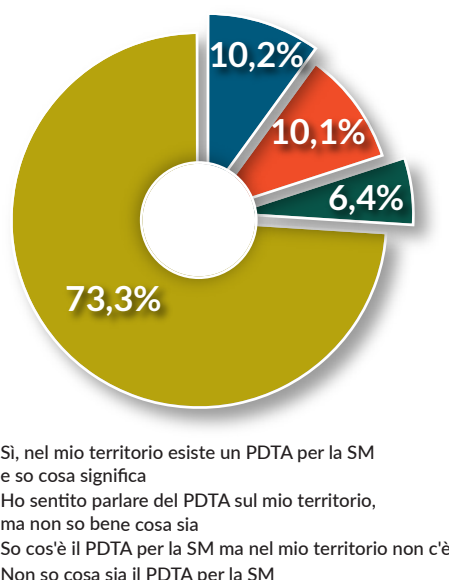
Del tutto superato, riceve i servizi normalmente, senza ritardi o problemi legati alla pandemia	31,6
Quasi del tutto superato, riceve i servizi e di rado si imbatte in ritardi e problemi accumulati durante la pandemia	22,2
Parzialmente superato, diversi servizi funzionano ancora in modo irregolare a causa dei problemi accumulati durante la pandemia	23,3
Per nulla superato, incontra ritardi e difficoltà a ricevere molti dei servizi di cui ha bisogno a causa dei problemi accumulati durante la pandemia	12,8
Non sa, incontra ritardi e difficoltà a ricevere molti dei servizi di cui ha bisogno, ma sono gli stessi problemi che esistevano anche prima della pandemia	10,3

Fonte: Indagine AISM 2023 – Persone con SM e NMO

nali. Questa attenzione sembra però rimanere sul piano del rapporto umano, e non sembra ancora informare in modo sistematico i processi organizzativi e i modelli di cura.

In questo senso, è necessario che l'esistenza e il funzionamento della rete di presa in carico siano sempre più oggetto di disseminazione verso le persone; secondo l'indagine AISM 2023, infatti, solo il 10,2% delle persone sa cos'è un PDTA e sa che è attivo sul suo territorio. È un dato che conferma questa necessità di informazione, soprattutto considerando che nelle regioni che hanno approvato il PDTA regionale vive circa il 77% della popolazione italiana, e che il 70% circa dei Centri SM ha indicato di basarsi su un PDTA regionale o aziendale/interaziendale per erogare le cure. Il 73,3% delle persone con SM o NMO intervistate invece non sa cosa sia un PDTA, mentre il 10,1% ne ha sentito parlare senza essersi fatto un'idea precisa (fig. 3).

Fig. 3 - Conoscenza del PDTA sul proprio territorio



Bibliografia

- Ministero della Salute (2016). Piano nazionale per la cronicità.
- AISM (2021) *Barometro della sclerosi multipla 2021*.
- AISM (2022) *Barometro della sclerosi multipla e patologie correlate 2022*.
- AGENAS (2022) *PDTA per la Sclerosi Multipla: indicazioni per la creazione delle reti di assistenza*.
- Bergin RJ, Whitfield K, White V, et al. *Optimal care pathways: a national policy to improve quality of cancer care and address inequalities in cancer outcomes*. J Cancer Policy. 2020;25:100245.
- Cheah, J. (2000). *Clinical pathways-an evaluation of its impact on the quality care in an acute care general hospital in Singapore*. Singapore medical journal, 41(7), 335-346.
- Deneckere S, Eeuwema M, Lodewijckx C, Panella M, Sermeus W, Vanhaecht K (2012) *The European quality of care pathways (EQCP) study on the impact of care pathways on interprofessional teamwork in an acute hospital setting: study protocol: for a cluster randomised controlled trial and evaluation of implementation processes*. Implement Sci 7:47.
- Hutchinson K, Herkes G, Shih P, et al. *Identification and referral of patients with refractory epilepsy from the primary to the tertiary care interface in New South Wales, Australia*. Epilepsy Behav. 2020;111:107232.
- Schrijvers, G., van Hoorn, A., & Huiskes, N. (2012). *The care pathway: concepts and theories: an introduction*. International journal of integrated care, 12(Special Edition Integrated Care Pathways).
- Seys D, Bruyneel L, Deneckere S, Kul S, Van der Veken L, van Zelm R, Sermeus W, Panella M, Vanhaecht K (2017) *Better organized care via care pathways: a multicenter study*. PLoS One 12(7):e0180398.
- Zander K (2002) *Integrated care pathways: eleven international trends*. Journal of Integrated Care Pathways 6:101-107.
- Zander K. *Care Maps: the core of cost/quality care*. The New Definition 1991; 6(3):1-3.



I PDTA aziendali per la realizzazione della presa in carico integrata

L'approvazione negli ultimi anni di numerosi PDTA regionali per la SM rappresenta un importante progresso verso la diffusione e l'implementazione di questi percorsi, l'esperienza e i dati raccolti da AISM mostrano però come la loro formalizzazione a livello territoriale, aziendale e interaziendale, sia quella più spesso associata a collaborazione effettiva tra i diversi soggetti (vedi anche la scheda I PDTA e il coordinamento della rete di presa in carico).

C'è un crescente interesse nell'integrare il punto di vista delle persone nella strutturazione dei servizi sanitari e quelli pubblici in generale. La co-progettazione di un PDTA nasce dal bisogno di migliorare i servizi e di creare un sistema sempre più centrato sulla persona. Mettere intorno a un tavolo chi eroga un servizio e chi ne fruisce, dunque decisori/professionisti e pazienti, attraverso le rispettive associazioni di rappresentanza, richiede a tutti i componenti del gruppo di lavoro di ripensare il proprio ruolo e le proprie aspettative, e quindi anche la relazione di cui sono quotidianamente parte, verso un nuovo, più costruttivo e meno asimmetrico rapporto tra persone e professionisti. Anche la letteratura evidenzia i benefici che provengono dal coinvolgimento dei pazienti nella progettazione dei servizi, e fra questi spiccano la riduzione dei ricoveri ospedalieri, il miglioramento dell'efficacia, dell'efficienza e della qualità dei servizi sanitari, il miglioramento della qualità della vita e miglioramento della qualità e responsabilità dei servizi sanitari e il miglioramento della capacità dei sistemi di soddisfare le necessità del paziente e, con esso, dei caregiver e familiari coinvolti nella gestione quotidiana di patologie complesse come la SM.

Il ruolo di AISM e il progetto Umanizzazione

Le numerose le aziende sanitarie che hanno realizzato e approvato dei PDTA per la sclerosi multipla lo hanno fatto spessissimo con il coinvolgimento delle sezioni provinciali di AISM del territorio. Questa collaborazione si è realizzata con modalità e intensità diverse laddove sezioni più strutturate hanno trovato aziende disponibili al dialogo e alla co-programmazione anche grazie a una storia di collaborazione pregressa. Nei territori in cui esistevano questi presupposti, i PDTA

aziendali hanno formalizzato buone pratiche in parte già esistenti e sono stati il veicolo per la sperimentazione e l'introduzione di innovazioni organizzative. In alcuni casi si tratta di PDTA interaziendali, ossia costruiti da più aziende, tipicamente più ASL confinanti, oppure una o più ASL insieme ad una o più Azienda Ospedaliera o IRCCS. Negli anni la struttura nazionale di AISM ha sempre più supportato e accompagnato questo processo, facilitando il consolidamento delle esperienze di eccellenza.

Questo ha generato una situazione per cui in certe aree le persone con SM potevano ricevere servizi integrati come definiti nel PDTA, mentre in altre questo tipo di sviluppo non si è ancora realizzato. È esattamente per fare fronte a questa situazione che AISM ha ideato e lanciato il progetto **"Il PDTA come strumento di umanizzazione e personalizzazione dei percorsi di cura e assistenziali presso la Rete della SM"** (per brevità "Progetto Umanizzazione"), per consolidare, potenziare e sistematizzare il lavoro di supporto e accompagnamento alla rete territoriale, e in parallelo alla rete dei Centri clinici, in questo ambito. Gli obiettivi del progetto sono quindi molteplici, e includono supportare le esperienze più avanzate per consentirne l'ulteriore sviluppo, facilitare la sperimentazione, l'emersione e la formalizzazione nei PDTA di buone pratiche esistenti o in corso di costruzione, e facilitare il più possibile la disseminazione di buone pratiche tra contesti diversi, per attivare anche quelli meno favorevoli.

Nel progetto sono quindi confluite tutte le attività che, a livello nazionale e territoriale, condividono questa aspirazione, in particolare quindi tutte quelle mirate a **favorire l'apertura di tavoli regionali e territoriali per i PDTA**, con la partecipazione dell'Associazione e per quanto possibile della rete di presa in carico nel senso più ampio, includendo quindi servizi territoriali, riabilitativi, socio-sanitari e socio-assistenziali. Queste attività possono essere raggruppate secondo 4 linee principali:

1. Promuovere la capacità delle articolazioni locali della rete AISM di leggere sui rispettivi territori i bisogni delle persone con SM e il livello di risposta



Approfondimenti

L'integrazione delle cure e i PTDA

del sistema dei servizi a partire dal lavoro di relazione continuativa delle sezioni con le persone che, unitamente a quello di ricerca sociale e analisi delle politiche, costituisce la base per riflessioni condivise tra associazione e rete di presa in carico sulle priorità di intervento. In questa linea confluiscono il potenziamento della rete territoriale sui temi della presa in carico, l'accompagnamento nella costruzione di relazioni con gli stakeholder locali e nell'uso dei dati e della documentazione a partire dalle survey sulle persone, sui Centri Clinici SM e sugli scenari politici nazionali e locali.

2. Promuovere e monitorare interventi e sperimentazioni innovative, anche in relazione a progettualità locali. Molte sezioni di AISM partecipano a progetti e interventi sperimentali che su scala locale promuovono il collegamento tra i servizi (ad esempio tra quelli sociali o per l'inclusione lavorativa e i centri clinici per la SM), e più in generale elementi che possono confluire in un PDTA territoriale. Nell'abito del progetto queste attività vengono mappate e supportate, nella prospettiva di una loro formalizzazione attraverso il PDTA.

3. Mappare e repertorializzare le buone pratiche. Nei contesti più favorevoli, in cui cioè già esistano buone pratiche nella interdisciplinarietà, personalizzazione e/o transmuralità della presa in carico, siano esse informali o già formalizzate, il progetto si è focalizzato sulla identificazione dei meccanismi di funzionamento fondamentali, allo scopo di ricavarne dei modelli da includere in repertori che diventassero patrimonio potenzialmente condivisibile in altri territori.

4. Disseminare le buone pratiche in territori diversi. I repertori che raccolgono i modelli individuati dalla mappatura delle buone pratiche diventano opzioni per quei contesti e territori meno favorevoli, in cui il processo di integrazione e umanizzazione delle cure fa più fatica ad affermarsi. Questa componente del progetto consiste quindi nell'assicurare che le articolazioni territoriali dell'Associazione siano nelle condizioni di proporre soluzioni e modelli operativi ai propri interlocutori nella rete locale dei servizi e che gli stessi Centri clinici abbiano accesso a esperienze e modelli applicativi che abbiano dimostrato in contesti definiti effettiva capacità di realizzazione.

5. Facilitare l'apertura di tavoli regionali e territoriali per i PDTA, e supportarne stesura formalizzazione. Il verificarsi delle condizioni necessarie perché in un determinato territorio si apra in tavolo per il PDTA è

al di fuori del controllo di AISM, che agisce però in modo sistematico per facilitarle, coinvolgendo e sensibilizzando gli stakeholder locali attraverso una molteplicità di canali e strumenti. Nel momento in cui, grazie al lavoro di AISM o anche a prescindere da esso, si attiva un tavolo per il PDTA della SM in un qualunque territorio, è una componente sostanziale del progetto assicurare che arrivino all'attenzione degli stakeholder coinvolti le proposte e le esperienze di AISM. L'autorevolezza dell'Associazione - che porta sia l'esperienza diffusa delle persone con SM, che una capacità di lettura e analisi critica e ragionata su scala nazionale delle esperienze realizzate nei territori contestualizzate nella più ampia evoluzione dei modelli sanitari e assistenziali che caratterizzano le diverse realtà, unita ad una profonda conoscenza delle normative e delle politiche di settore - rappresenta evidentemente un valore sostanziale perché queste proposte siano ascoltate, e la qualità del lavoro svolto nelle altre linee di azione del progetto è la condizione essenziale perché siano integrate nei PDTA.

In queste linee sono quindi confluite una varietà di attività che preesistevano al progetto, che le ha messe a sistema rispetto ai propri obiettivi. Dall'altro lato, sono state specificamente ideate e avviate altre attività in funzione del progetto, per completarne gli strumenti ed espanderne la portata e il raggio di azione. Tra queste rappresentano elementi fondamentali:

- **L'ingaggio di stakeholder e rappresentanti istituzionali nazionali** che nell'ambito dell'*advisory board* del progetto hanno contribuito a individuare i riferimenti di letteratura, le priorità e le linee di azione del progetto;
- **La rilevazione sui Centri Clinici realizzata nel 2022**, il cui questionario è stato messo a punto con il contributo dell'*advisory board*, che ha consentito di fare il punto sullo stato delle reti di presa in carico dopo la pandemia. I dati raccolti, che hanno visto il coinvolgimento di 170 Centri clinici, con livelli di rappresentatività del campione particolarmente ampi, hanno messo a fuoco da un lato le potenzialità dei PDTA aziendali, e dall'altro i fattori che ne ostacolano la diffusione ed implementazione. Tali dati sono stati letti e analizzati in parallelo alle evidenze derivanti dalla survey autonomamente realizzata da AISM con cadenza biennale sulla popolazione con SM e NMO, producendo ulteriori evidenze ed indirizzi di lavoro;



Approfondimenti L'integrazione delle cure e i PTDA

Aggiornamento 26-10-2023

- **La mappatura e l'analisi continuativa** che ha consentito di costruire una banca dati aggiornata **dei PDTA aziendali**, individuandone l'estensione organizzativa, dunque la varietà di soggetti coinvolti, il livello di partecipazione di AISM alla sua ideazione e nella sua valutazione, lo stato di avanzamento, i punti di forza e i margini di miglioramento. Questa analisi non si è limitata alla classificazione dei documenti, ma si è incrociata anche con le esperienze della rete, consentendo di individuare, ad esempio, i casi in cui le criticità riguardano l'effettiva applicazione dei PDTA più che la consistenza dei documenti deliberati;
- **La collaborazione con l'IRCSS san Martino di Genova**, che è stata avviata con l'obiettivo di formalizzare le buone pratiche già esistenti nel percorso di presa in carico, e quindi da un lato di potenziare dove possibile i percorsi esistenti, e di promuovere la stesura e la formalizzazione di un PDTA territoriale; dall'altro di individuare modelli da disseminare, che potessero quindi essere alla base di protocolli anche in altre realtà;
- **Il coinvolgimento proattivo dei Centri SM in 10 regioni italiane**, con le quali è stato avviato, insieme alle articolazioni territoriali di AISM, un percorso di affiancamento e supporto mirato alla qualificazione dei PDTA laddove esistenti, alla individuazione di buone pratiche e alla disseminazione di modelli di protocolli sviluppati altrove.

La tavola 1 rappresenta un'estrazione della banca dati dei PDTA, in cui sono riportati i contesti aziendali e interaziendali che, con intensità e modalità diverse, sono stati coinvolti nelle attività del progetto "Umanizzazione" nei suoi oltre 3 anni di vita.

Oltre al tavolo aperto in relazione alla collaborazione con IRCSS S. Martino a Genova, la tavola include anche tutti i PDTA, tra quelli coinvolti nel progetto Umanizzazione, che ad oggi AISM considera esperienze d'eccellenza, perché applicano una larga parte degli elementi qualificanti nel senso dell'umanizzazione o perché sono stati una fonte importante di buone pratiche poi disseminate anche altrove.

La tavola riporta informazioni anche a proposito dei contesti in cui AISM è coinvolta in modo continuativo e con i quali esiste un raccordo con il progetto, e di quelli in cui sono stati integrati almeno alcuni degli elementi qualificanti proposti da AISM, e in cui esistono presupposti per ulteriori sviluppi. Alcuni di questi PDTA sono già deliberati e attivi, altri sono ancora tavoli di lavoro, più o meno avanzati.

Si tratta in ogni caso di dati che descrivono un contesto in continua evoluzione, e nel quale in modo anche abbastanza improvviso possono realizzarsi le condizioni per l'apertura di un nuovo tavolo, e talvolta anche per la una relativamente veloce conclusione dei lavori, così come contesti promettenti possono rallentare anche per molto tempo in funzione di cambiamenti nello scenario politico o organizzativo.

Tavola 1. I PDTA aziendali coinvolti nel progetto Umanizzazione

Committente	IRCCS S. Martino Genova
Avanzamento	Tavolo in corso
Tipologia	Interaziendale Ospedale - Territorio
Stakeholder coinvolti	Direzione IRCSS, Agenzia Ligure Sanità; Staff Centri SM IRCSS e ASL 2; Psicologia Clinica; Fisiatria; Servizi riabilitativi AISM; Servizi territoriali ASL 3 e ASL 1; Comune di Genova
Elementi innovativi qualificanti	Proposte in discussione: EROGAZIONE INTEGRATA: Protocolli tra Centro SM e altri specialisti; Protocollo case-manager transmurale; Protocollo presa in carico psicologica; Protocollo presa in carico riabilitativa; Protocollo presa in carico territoriale e cure palliative; Protocollo di condivisione dati digitali; Protocollo di presa in carico socio-assistenziale. DISSEMINAZIONE E INFORMAZIONE: Sviluppo e disseminazione di materiali per formazione ed empowerment persone e famiglie VALUTAZIONE: Tavolo di monitoraggio partecipato e indicatori condivisi con AISM inclusi PREMs
Partecipazione AISM	Massima



Approfondimenti L'integrazione delle cure e i PTDA

Aggiornamento 26-10-2023

Committente	ASL Frosinone
Avanzamento	Deliberato
Tipologia	Aziendale Ospedale – Territorio
Stakeholder coinvolti	Direzione ASL; Staff Centro SM; Coordinamento infermieristico; Riabilitazione aziendale; Cure primarie/Distretti territoriali; Salute mentale, Medicina legale (ASL e INPS); Servizi accoglienza e accettazione (PUA/UVMD); Strutture riabilitative del territorio; Comune; AISM
Elementi innovativi qualificanti	EROGAZIONE INTEGRATA: Protocolli tra Centro SM e altri specialisti; Slot riservati per visite specialistiche e esami diagnostici in altre UO; Protocollo case-manager aziendale; AISM in commissioni medico-legali e UVMD per casi complessi; Adozione strumenti e posizionamenti AISM su misure socio-assistenziali, percorso riabilitativo e accertativo; Accordo interaziendale con riabilitazione convenzionata. DISSEMINAZIONE E INFORMAZIONE: Formazione ECM su PDTA nel Piano Formativo aziendale co-progettata con AISM; Infopoint AISM nel centro SM; Sviluppo e disseminazione di materiali per formazione ed empowerment persone e famiglie (Progetto Regione Lazio Re(te)Attiva) VALUTAZIONE: Tavolo di monitoraggio partecipato e indicatori condivisi con AISM inclusi PREMs
Partecipazione AISM	Massima

Committente	ASL Viterbo
Avanzamento	Deliberato
Tipologia	Aziendale Ospedale – Territorio
Stakeholder coinvolti	Direzione ASL; Staff Centro SM; Riabilitazione aziendale; Cure primarie/Distretti territoriali; Medicina legale (ASL e INPS); Psicologia clinica/Salute mentale, Servizi accoglienza e accettazione (PUA / UVMD); Strutture riabilitative del territorio; Comune; AISM
Elementi innovativi qualificanti	EROGAZIONE INTEGRATA: Definizione case-manager aziendale; AISM in commissioni medico-legali e UVMD per casi complessi; Adozione strumenti e posizionamenti AISM su misure socio-assistenziali, percorso riabilitativo e accertativo; Protocollo d'intesa con riabilitazione convenzionata DISSEMINAZIONE E INFORMAZIONE: Formazione ECM su PDTA nel Piano Formativo aziendale co-progettata con AISM; Sviluppo e disseminazione di materiali per formazione ed empowerment persone e famiglie (Progetto Regione Lazio Re(te)Attiva) VALUTAZIONE: Tavolo di monitoraggio partecipato e indicatori condivisi con AISM
Partecipazione AISM	Massima

Committente	ASL Firenze e AOU Careggi
Avanzamento	Tavolo in corso
Tipologia	Interaziendale Ospedale – Territorio
Stakeholder coinvolti	Direzione ASL e AOU; Staff Centro SM; UOC Psicologia Clinica/Distretto di salute mentale, Coordinamento infermieristico; Riabilitazione aziendale; Medicina legale (ASL e INPS); Servizi accoglienza e accettazione (PUA); AISM
Elementi innovativi qualificanti	Proposte in discussione: EROGAZIONE INTEGRATA: Protocolli di collaborazione tra Centro SM e altri specialisti; Indicazioni sul ruolo del case-manager; AISM nelle commissioni medico-legali; adozione strumenti e posizionamenti AISM sul percorso accertativo DISSEMINAZIONE E INFORMAZIONE: Formazione degli operatori sul PDTA come ECM nel PFA aziendale proposta insieme ad AISM; Infopoint AISM nel centro SM; Adattamento e diffusione materiali per formazione ed empowerment persone e famiglie VALUTAZIONE: Tavolo di monitoraggio partecipato e indicatori condivisi con AISM
Partecipazione AISM	Massima



Approfondimenti L'integrazione delle cure e i PTDA

Aggiornamento 26-10-2023

Committente	ASL Area Vasta Sud Est e AOU Siena
Avanzamento	Deliberato e in revisione
Tipologia	Interaziendale Ospedale – Territorio
Stakeholder coinvolti	Direzione ASL e AOU; Staff 3 Centri SM; Coordinamento neurologico e infermieristico di AV; Riabilitazione AV; Strutture riabilitative del territorio; Cure primarie; Medicina legale (ASL); Servizi accoglienza e accettazione (PUA); Servizi Sociali di AV; AISM
Elementi innovativi qualificanti	EROGAZIONE INTEGRATA: Protocolli tra Centro SM e altri specialisti; Slot riservati per visite specialistiche e esami diagnostici in altre UO; Indicazioni su case-manager; Adozione strumenti e posizionamenti AISM su misure socio-assistenziali, percorso riabilitativo e accertativo; protocollo d'intesa con riabilitazione convenzionata DISSEMINAZIONE E INFORMAZIONE: Formazione degli operatori sul PDTA come ECM nel PFA aziendale progettata ed erogata insieme ad AISM; Infopoint all'interno del centro SM; Adattamento e diffusione materiali per formazione ed empowerment persone e famiglie (Progetto SMood) VALUTAZIONE: Tavolo di monitoraggio partecipato con AISM indicatori condivisi con AISM
Partecipazione AISM	Massima
Committente	ASL Umbria2
Avanzamento	Tavolo in costruzione
Tipologia	Interaziendale Ospedale -Territorio
Stakeholder coinvolti	Direzione ASL e direzione sanitaria Ospedale San Giovanni Battista; Riabilitazione aziendale; Centro SM; AISM
Elementi innovativi qualificanti	Proposte in discussione: EROGAZIONE INTEGRATA: Protocolli di collaborazione con altri specialisti; coinvolgimento del fisiatra fino dalla diagnosi; Definizione del percorso riabilitazione DISSEMINAZIONE E INFORMAZIONE: Formazione degli operatori sul PDTA come ECM nel PFA aziendale progettata ed erogata insieme ad AISM; attivazione infopoint presso Centri SM VALUTAZIONE: Costituzione di tavolo di valutazione partecipato con AISM; adozione di indicatori condivisi con AISM inclusi PREMs
Partecipazione AISM	Massima
Committente	ASL Rieti
Avanzamento	Tavolo in corso
Tipologia	Aziendale Ospedale – Territorio
Stakeholder coinvolti	Direzione ASL; Staff del Centro SM; Riabilitazione aziendale; Cure primarie/Distretti territoriali; Medicina legale; UOC Psicologia clinica/Distretto di salute mentale; AISM
Elementi innovativi qualificanti	Proposte in discussione: EROGAZIONE INTEGRATA: Protocolli di collaborazione tra Centro SM e altri specialisti; Slot riservati per visite specialistiche e esami diagnostici in altre UO; adozione PAC per il follow-up in day service; protocollo case-manager aziendale; adozione strumenti e posizionamenti associativi su percorso riabilitativo e accertativo. DISSEMINAZIONE E INFORMAZIONE: Formazione ECM su PDTA nel Piano Formativo aziendale co-progettata con AISM; Infopoint AISM nel centro SM; Adattamento e diffusione materiali per formazione ed empowerment persone e famiglie VALUTAZIONE: Tavolo di monitoraggio partecipato e indicatori condivisi con AISM inclusi PREMs
Partecipazione AISM	Massima



Approfondimenti L'integrazione delle cure e i PTDA

Aggiornamento 26-10-2023

Committente	ASST Lariana
Avanzamento	Deliberato e in revisione
Tipologia	Aziendale Ospedale – Territorio
Stakeholder coinvolti	Direzione ASST; Staff Centro SM; Psicologia Clinica; AISM
Elementi innovativi qualificanti	EROGAZIONE INTEGRATA: Definizione modello infermieristico; Definizione presa in carico psicologica; Adozione strumenti e posizionamenti AISM su percorso riabilitativo; Forte raccordo con servizio riabilitativo AISM DISSEMINAZIONE E INFORMAZIONE: Infopoint all'interno del centro SM e forte raccordo con la sezione AISM VALUTAZIONE: Indicatori su comunicazioni con MMG
Partecipazione AISM	Elevata

Committente	AUSL Ferrara e AOU S. Anna Ferrara
Avanzamento	Tavolo in corso (avanzato)
Tipologia	Interaziendale Ospedale – Territorio
Stakeholder coinvolti	Direzione AUSL e AOU; Staff Centro SM; Direzione infermieristica; Pediatria; Urologia; Oculistica; Neuroradiologia; Psichiatria; Cure Palliative; Fisiatria territoriale; Riabilitazione; Cure primarie; Attività Socio Sanitarie; AISM
Elementi innovativi qualificanti	EROGAZIONE INTEGRATA: Protocolli tra Centro SM e altri specialisti; Protocollo gravidanza e allattamento; Protocollo pediatria; Protocollo riabilitativo; Protocollo telemedicina; Raccordo con Cure Palliative; Protocollo per lettura RMN; servizi infermieristici domiciliari DISSEMINAZIONE E INFORMAZIONE: Definizione delle attività di formazione e disseminazione VALUTAZIONE: Coinvolgimento periodico della sezione; indicatori su percorso riabilitativo
Partecipazione AISM	Elevata

Committente	AUSL Bologna e IRCSS Bellaria
Avanzamento	Deliberato
Tipologia	Interaziendale Ospedale – Territorio
Stakeholder coinvolti	Direzione AUSL; Staff Centro SM; Riabilitazione; Urologia; Psicologia; Medicina Legale; Ginecologia; Neuropsichiatria; Pediatria; Infermieri; Attività Socio Sanitarie; AISM
Elementi innovativi qualificanti	EROGAZIONE INTEGRATA: Definizione modello infermieristico; definizione presa in carico psicologica e psico-sociale; protocollo riabilitativo; definizione del percorso accertativo; DISSEMINAZIONE E INFORMAZIONE: Piano di diffusione VALUTAZIONE: Protocollo di valutazione, indicatori su percorso riabilitativo e supporto psicologico, implementazione PREMs
Partecipazione AISM	Intermedia



Approfondimenti L'integrazione delle cure e i PTDA

Aggiornamento 26-10-2023

Committente	AO GOM Bianchi – Melacrino - Morelli e ASP Reggio Calabria
Avanzamento	Deliberato
Tipologia	Interaziendale Ospedale - Territorio
Stakeholder coinvolti	Direzione ASP e AO; Staff Centro SM; Neurologia territoriale; Centro epilessie; Governo clinico e risk management
Elementi innovativi qualificanti	EROGAZIONE INTEGRATA: Adozione strumenti e posizionamenti AISM su misure socio-assistenziali, percorsi riabilitativo e accertativo; protocollo telemedicina; Individuazione altri specialisti coinvolti; INFORMAZIONE: Infopoint AISM nel Centro SM, pianificazione incontri formativi VALUTAZIONE: Tavolo di valutazione annuale, indicatori condivisi con AISM
Partecipazione AISM	Intermedia

Committente	ASP Crotone
Avanzamento	Deliberato
Tipologia	Aziendale Ospedaliero
Stakeholder coinvolti	Direzione ASP; Governo clinico e risk management; staff del Centro SM; AISM
Elementi innovativi qualificanti	EROGAZIONE INTEGRATA: Team multidisciplinare con altri specialisti; definizione del protocollo riabilitativo; DISSEMINAZIONE E INFORMAZIONE: Segnalazione della sezione AISM ai neodiagnostici VALUTAZIONE: Indicatori di risultato relativi a Piano Riabilitativo Individualizzato e Piano Assistenziale Integrato
Partecipazione AISM	Limitata

Committente	Pavia - IRCCS S. Matteo, IRCCS Mondino, IRCCS Maugeri
Avanzamento	Tavolo in costruzione
Tipologia	Interaziendale Ospedale - Territorio
Stakeholder coinvolti	Direzioni IRCCS; Staff del Centro SM; Riabilitazione ospedaliera; Riabilitazione territoriale; ATS Pavia; AISM
Elementi innovativi qualificanti	Proposte in discussione: EROGAZIONE INTEGRATA: Formalizzazione della presa in carico interdisciplinare sulle 3 aziende; messa in rete dei servizi neurologici e riabilitativi territoriali; VALUTAZIONE: Costituzione di tavolo di valutazione partecipato con AISM; adozione di indicatori condivisi con AISM, inclusi PREMs
Partecipazione AISM	Massima

Committente	ASST Lodi
Avanzamento	Tavolo in costruzione
Tipologia	Aziendale Ospedale – Territorio
Stakeholder coinvolti	Direzione ASST; Staff del Centro SM; Riabilitazione territoriale; ATS Lodi; AISM
Elementi innovativi qualificanti	EROGAZIONE INTEGRATA: Protocolli di collaborazione con altri specialisti; Definizione del percorso riabilitazione; Protocollo di collaborazione con erogatori di riabilitazione privati convenzionati; Presa in carico sociale INFORMAZIONE: attivazione infopoint presso Centro SM; VALUTAZIONE: Costituzione di tavolo di valutazione partecipato con AISM; adozione di indicatori condivisi con AISM, inclusi PREMs
Partecipazione AISM	Massima



Approfondimenti L'integrazione delle cure e i PTDA

Aggiornamento 26-10-2023

Committente	ASST Mantova
Avanzamento	Tavolo in costruzione
Tipologia	Aziendale Ospedale – Territorio
Stakeholder coinvolti	Direzione ASST; Staff Centro SM; AISM
Elementi innovativi qualificanti	Proposte in discussione: EROGAZIONE INTEGRATA: Definizione percorso presa in carico neurologica e follow-up; Protocolli di collaborazione con altri specialisti; Definizione del percorso riabilitazione VALUTAZIONE: Costituzione di tavolo di valutazione partecipato con AISM; adozione di indicatori condivisi con AISM, inclusi PREMs
Partecipazione AISM	Massima

Committente	ASL1 e ASL2 Cuneo
Avanzamento	Tavolo in costruzione
Tipologia	Interaziendale
Stakeholder coinvolti	Staff dei 4 centri SM; AISM
Elementi innovativi qualificanti	Proposte in discussione: EROGAZIONE INTEGRATA: Protocolli di collaborazione con altri specialisti; Definizione del percorso riabilitazione INFORMAZIONE: attivazione infopoint presso Centri SM VALUTAZIONE: Costituzione di tavolo di valutazione partecipato con AISM; adozione di indicatori condivisi con AISM, inclusi PREMs
Partecipazione AISM	Massima

È importante sottolineare che oltre ai 16 casi inclusi nella tavola esistono numerosi altri PDTA aziendali e interaziendali per la SM sul territorio italiano, che non sono stati inclusi perché fino ad oggi – oltre ad essere mappati e analizzati – non sono ancora stati coinvolti pienamente e strutturalmente nel progetto. Si tratta di PDTA che in moltissimi casi citano e incorporano materiali e indicazioni prodotte negli anni da AISM, che spesso hanno previsto il coinvolgimento delle sezioni di riferimento o dei servizi AISM quando presenti, e che in alcuni casi prevedono un raccordo continuativo con essi. Valorizzare la partecipazione di AISM a questi PDTA mettendo a disposizione strumenti e opzioni elaborati a partire dalle attività progettuali, costituisce uno degli obiettivi futuri del progetto Umanizzazione.

Inoltre, benché il fuoco del progetto Umanizzazione sia rappresentato dai PDTA aziendali, anche l'attività di stesura e revisione dei PDTA regionali ne ha beneficiato in modo evidente. I modelli di protocolli sviluppati a partire dalle buone pratiche e messi a fuoco nell'ambito del progetto sono infatti confluiti in 2 tavoli regionali che stanno mettendo a punto la prima stesura del PDTA, in particolare in Campania

e in Piemonte, e in altri 3 tavoli che stanno procedendo alla revisione dei PDTA regionali già approvati, in Calabria, in Sardegna e in Sicilia.

Gli elementi oggetto di disseminazione

Nel corso dell'ultimo anno di progetto, in cui le attività territoriali hanno ricevuto uno slancio rinnovato anche grazie al superamento sostanziale dell'emergenza pandemica, alcuni elementi particolarmente qualificanti del PDTA hanno suscitato particolare interesse negli stakeholder rispetto alla possibilità di adottarli. In particolare:

- La possibilità di **riservare slot dedicati al follow-up delle persone con SM nelle agende degli altri specialisti coinvolti nella presa in carico**, al di fuori quindi delle UO di Neurologia. In particolare, questo tipo di raccordo con le Unità di oculistica e oftalmologia, di urologia e ginecologia, e in alcuni casi anche con la neuroradiologia per le Risonanze Magnetiche, rappresenta in diversi contesti una soluzione fattibile per assicurare che l'interdisciplinarietà sia effettiva, e per minimizzare i tempi di attesa per i pazienti nei controlli di follow-up;



Approfondimenti L'integrazione delle cure e i PTDA

Aggiornamento 26-10-2023

- Inserire le attività di **diffusione e promozione del PDTA** presso il personale aziendale attraverso **corsi ECM** specificamente progettati con il contributo di AISM **nei Piani Formativi Aziendali** consente di incanalare questi contenuti, la cui fruizione da parte del personale è fondamentale per la effettiva attuazione dei Percorsi, già nei sistemi aziendali per la formazione continua;
- Prevedere la costituzione di un **tavolo di valutazione partecipato**, che periodicamente rivaluti i **processi e gli esiti del PDTA sulla base di indicatori individuati insieme ad AISM**, e che includano i **Patient Reported Experience Measures (PREMs)** elaborati e sperimentati dall'associazione stessa, consente di individuare tempestivamente le criticità, e può offrire gli strumenti per intervenire laddove al tavolo di valutazione venga attribuita la facoltà di modificare il PDTA.

Si tratta di 3 elementi che insistono rispettivamente sulla realizzazione della presa in carico integrata, sulla diffusione e informazione, e sulla valutazione dei per-

corsi, offrendo soluzioni concrete a problemi comuni a molti territori, anche diversi tra loro. L'accompagnamento dell'implementazione di questi elementi sui territori che li hanno adottati, unitamente alla individuazione di altri elementi capaci di intercettare le necessità e la fattibilità sui territori, rimangono le priorità di questo progetto, in cui si sostanzia l'impegno di AISM a supportare lo sviluppo di politiche e modelli innovativi nella presa in carico della sclerosi multipla.

Ulteriore frontiera su cui il Progetto si sta focalizzando attiene la ricognizione di processi e strumenti di condivisione di dati tra i vari soggetti e snodi della rete, anche con riferimento all'architettura informativa ed ai sistemi informativi retrostanti. In questo senso, in particolare, a fianco al tavolo del PDTA San Martino è stato avviato un percorso di approfondimento con l'Agenzia Liguria Digitale, in corso di sviluppo, al fine di approfondire le possibili soluzioni implementative da adottare nel contesto regionale finalizzate a rendere fluidi e fruibili i flussi di dati legati al PDTA di patologia.

Vedi anche

- ✓ [Umanizzazione delle cure prosegue lo sviluppo di PDTA specifici la sclerosi multipla](#)
- ✓ [Post linked in](#)

[ritorna a pag. 99](#)



Prospettive e rischi della telemedicina

La telemedicina, come affermato nelle linee guida di riferimento (*Linee di indirizzo Nazionali di Telemedicina*), è una modalità di erogazione di servizi di assistenza sanitaria mediante l'utilizzo di tecnologie innovative, in particolare delle *Information and Communication Technologies (ICT)*, in specifici setting, mirata ad annullare la distanza tra professionista e paziente. Ovviamente, nonostante l'enorme beneficio che ne deriva, la telemedicina non sostituisce la prestazione sanitaria tradizionale, ma la integra per poterne migliorare quelli che da sempre sono considerati i principali indicatori della qualità dell'assistenza: efficacia, efficienza e appropriatezza.

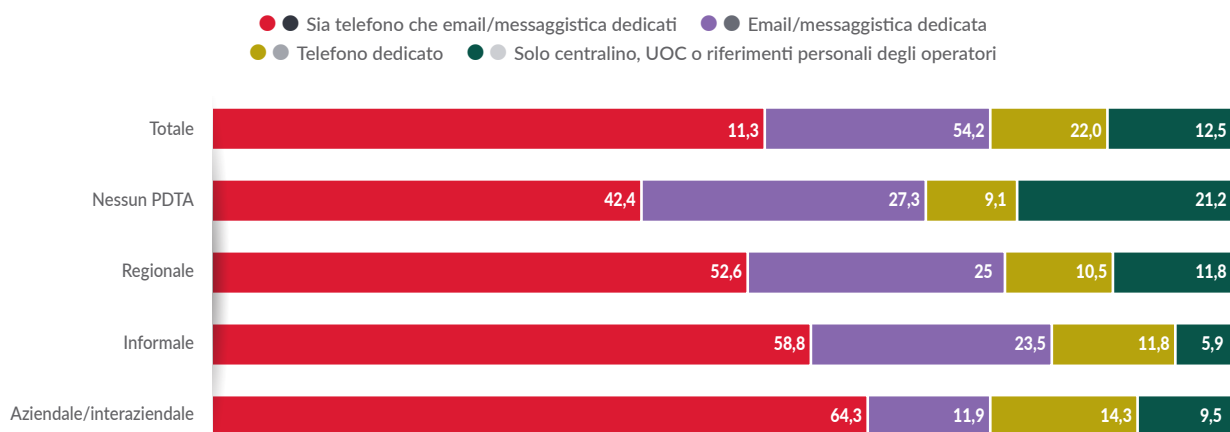
La telemedicina è un elemento indispensabile per l'attuazione della riorganizzazione dell'assistenza territoriale ed è parte integrante del "progetto salute" che dovrebbe essere definito in base alle esigenze del singolo individuo.

L'emergenza sanitaria legata alla pandemia ha reso evidente come l'innovazione tecnologica possa contribuire a creare nuovi modelli assistenziali, centrati sul paziente, che supportino la continuità tra assistenza ospedaliera e assistenza territoriale. In questo la telemedicina può svolgere un ruolo fondamentale, rendendo più equa l'accessibilità alle cure grazie all'erogazione di prestazioni mediche/riabilitative/socio assistenziali anche in quei territori lontani dai centri di riferimento e potenziando la continuità della presa in carico di pazienti cronici.

Il quadro rispetto all'assistenza specialistica per le persone con SM è caratterizzato da luci e ombre. L'indagine condotta da AISM nel 2022 ha infatti messo in luce che i Centri SM che hanno PTDA aziendali o interaziendali sono quelli che offrono canali dedicati al contatto diretto con i pazienti in modo più strutturato per il collegamento da remoto. Circa il 65% mette a disposizione sia un numero di telefono sia un servizio di email o messaggistica riservati alle persone con SM e presidiati in modo regolare (fig. 1). Complessivamente però si ferma al 12,5% (ma raggiunge il 21,1% tra i Centri senza alcun PTDA) la quota di Centri raggiungibili solo attraverso il centralino generale, o quello dell'UOC (Unità Operativa Complessa), o attraverso canali informali attivati direttamente dagli operatori.

La maggioranza dei Centri ha indicato di erogare visite e *follow-up* neurologici per telefono (52,7%) e soprattutto di gestire i pazienti a distanza attraverso email o servizi di messaggistica (91,7%). Si tratta di modalità di erogazione dei servizi che in larga parte sono state potenziate per la pandemia (rispettivamente nel 91% dei casi i *follow-up* telefonici e nel 78% la gestione via email). Servizi di telemedicina che richiedono processi più complessi e un maggiore livello di dotazione tecnologica sono invece erogati da una minoranza, seppur corposa, di Centri SM: il 40% eroga prestazioni infermieristiche a distanza, il 29,2% sessioni di supporto psicologico per telefono

Fig. 1 - Canali di contatto diretti accessibili ai pazienti - per presenza del PTDA (val. %)



Fonte: Indagine AISM 2022 - Centri clinici SM



Approfondimenti L'integrazione delle cure e i PTDA

o in videochiamata, e il 28,6% indica di erogare visite e follow-up neurologici in videochiamata. Si tratta però di modalità di erogazione che in una larghissima maggioranza di casi sono state potenziate o attivate per far fronte alla pandemia.

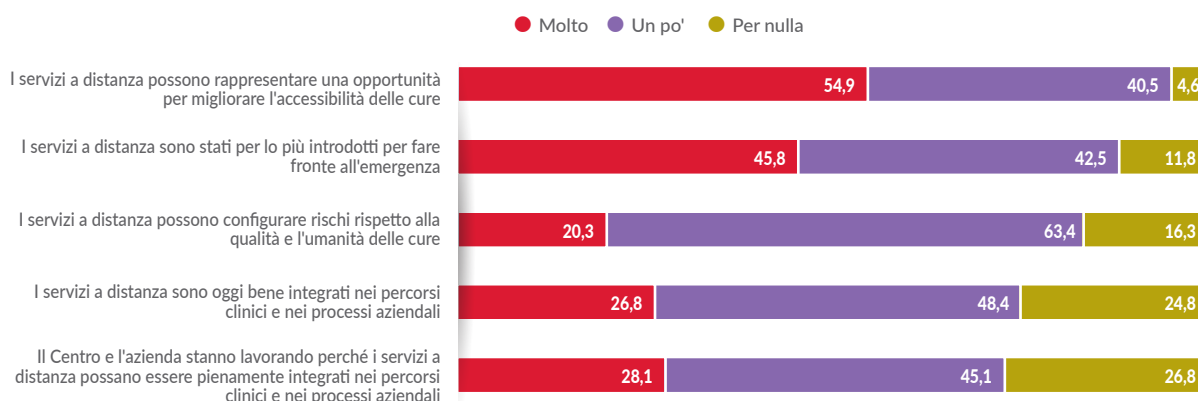
In un contesto come quello italiano, in cui persistono storicamente differenze geografiche importanti nell'accessibilità dei servizi, non solo in funzione delle variazioni in quantità e adeguatezza dell'offerta, ma anche semplicemente per caratteristiche demografiche e territoriali, l'introduzione dei servizi a distanza era diffusamente considerata già prima della pandemia come una possibile strategia per migliorare la capacità di raggiungere le persone che vivono in aree rurali o che hanno problemi di mobilità. Il 90% circa dei Centri conferma che la loro introduzione è stata, molto o almeno un po', dovuta alla necessità di fronteggiare l'emergenza pandemica, e il 55% si esprime con decisione a favore dell'idea che i

servizi a distanza possano migliorare l'accessibilità delle cure. Supera però l'84% la quota di Centri che hanno anche indicato di essere molto o un po' d'accordo con l'affermazione secondo cui i servizi a distanza possono configurare rischi rispetto a qualità e umanità delle cure (fig. 2).

I dati mostrano anche come il passaggio dei servizi di telemedicina dall'essere una soluzione d'emergenza a diventare parte integrante del sistema di cure per i servizi a distanza fosse nel 2022 ancora molto lontano dall'essere completo e solo il 26,8% dei Centri si è espresso con decisione in questo senso.

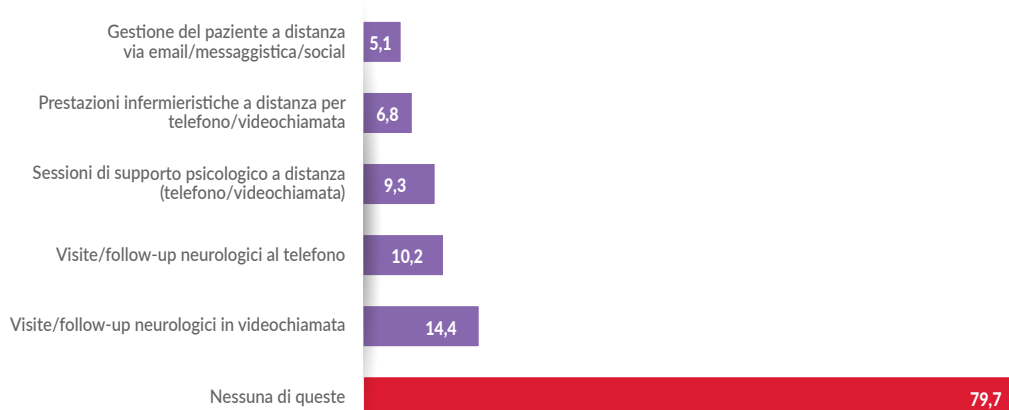
Si tratta di un dato confermato in modo molto evidente dalla quota di Centri che ha indicato di non ricevere alcun tipo di remunerazione per nessuno dei servizi che eroga a distanza, e che raggiunge quasi l'80% (fig. 3).

Fig. 2 - I servizi a distanza. Situazione, opportunità e rischi (val. %)



Fonte: Indagine AISM 2022 - Centri clinici SM

Fig. 3 - Prestazioni per le quali il Centro riceve qualche tipo di remunerazione (val. %)



Fonte: Indagine AISM 2022 - Centri clinici SM



Approfondimenti L'integrazione delle cure e i PTDA

I dati raccolti nell'indagine sulle persone con SM e NMO del 2023 riflettono il quadro delineato dai Centri nel 2022, in particolare confermano la diffusione delle possibilità di contatto diretto per i pazienti, che nell'82% dei casi tra quelli in carico a un Centro, hanno indicato di aver contattato nell'ultimo anno direttamente i clinici che li seguono, e nel 64,6% hanno indicato di essere stati contattati con modalità "a distanza" direttamente da essi.

Nello stesso tempo però, se la comunicazione col Centro è diffusamente immediata e diretta, risulta che nell'ultimo anno solo il 11,8% di quanti ricevono cure neurologiche ha ricevuto una o più visite a distanza, per telefono o videochiamata. A conferma che il potenziale della telemedicina rimane ancora largamente inespresso (tab. 1). Anche il ricorso alla teleriabilitazione rimane marginale, e indicato dall'8,2% di quanti hanno ricevuto riabilitazione, mentre il servizio indicato con maggior frequenza a questo proposito è il supporto psicologico, indicato dal 25,1% di chi lo ha ricevuto.

Il Gruppo di Lavoro per la Sclerosi Multipla (promosso da Agenas) nella redazione del *PDTA per la*

SM: Indicazioni nazionali per la creazione di reti di assistenza ha voluto sottolineare nel contempo le opportunità ed i limiti della telemedicina. Questi ultimi, in particolare, possono essere di natura "culturale", sia del paziente che del caregiver, riluttanti alla pratica in televisita, o di natura tecnica, a causa della dotazione tecnologica di chi eroga o chi riceve la prestazione. È inoltre importante che il paziente non percepisca l'innovazione come un ostacolo che si frappone tra lui e il medico, ma come un elemento capace di rafforzare ancora di più l'alleanza terapeutica.

Più in generale affinché la telemedicina possa diffondersi senza snaturare il rapporto medico-paziente e quindi massimizzando le potenzialità della tecnologia, è necessario che il sistema si evolva nel suo complesso in un vero e proprio ecosistema informatizzato.

Su questo aspetto AISM assieme con i Centri clinici e altri partner sta sviluppando specifiche sperimentazioni (Progetto "eCOSM"; Progetto "PDTA come strumento di umanizzazione e personalizzazione delle cure"; etc.) che potranno offrire contributi concreti per la messa a punto e applicazione di modelli innovativi centrati sui bisogni delle persone con SM.

Tab. 1 - L'esperienza delle persone con SM e NMO sulle terapie a distanza

Gestione neurologica	
Ha contattato direttamente clinici del Centro SM	82,1
È stato contattato direttamente in modo personalizzato da clinici del Centro SM	64,6
Ha ricevuto televisite nell'ultimo anno	11,8
Terapia riabilitativa e supporto psicologico	
Ha ricevuto almeno in parte la riabilitazione a distanza	8,2
Ha ricevuto almeno in parte a distanza il supporto psicologico	25,1

Fonte: Indagine AISM 2023 - Persone con SM e NMO

Bibliografia

- Linee di indirizzo Nazionali di Telemedicina. Ministero della Salute, <https://www.statoregioni.it/media/3221/p-3-csr-rep-n-215-17dic2020.pdf>.
- PDTA per la SM: indicazioni nazionali per la creazione di reti di assistenza. Disponibile su <https://www.agenas.gov.it/aree-tematiche/organizzazione-dei-servizi-sanitari/gruppo-di-lavoro-per-la-sclerosi-multipla-glasn>.
- Progetto EcoSM: analisi di fattibilità per il monitoraggio in telemedicina dei pazienti affetti da sclerosi multipla. Disponibile su <https://trendsanita.it/wp-content/plugins/plugin-pphc/ebook/file.php>.



L'evoluzione delle cure digitali e dell'assistenza sanitaria territoriale

Le sfide che il Servizio Sanitario Nazionale deve fronteggiare sono molte e complesse. In un contesto caratterizzato dalla tendenza all'invecchiamento della popolazione e, conseguentemente, all'aumento dell'incidenza delle patologie croniche, con tutto ciò che esse comportano in termini di salute pubblica, si è innestata l'emergenza pandemica, che ha messo a dura prova la tenuta degli ospedali e degli interi Sistemi Sanitari Regionali.

La pandemia ha imposto un ripensamento profondo delle strategie di questa trasformazione e soprattutto delle sue tempistiche, imprimendo peraltro una forte accelerazione ad alcuni processi già avviati ma che stentavano a partire, a cominciare dalla telemedicina e dalla digitalizzazione delle cure.

È in questa direzione che vanno anche gli interventi previsti dal PNRR. La Missione 6, sezione dedicata alla salute, si articola in 2 componenti principali: *Reti di prossimità, strutture intermedie e telemedicina per l'assistenza sanitaria territoriale* da un lato, e *Innovazione, ricerca e digitalizzazione del servizio sanitario nazionale* dall'altro. Vengono "stimolati" nuovi modelli organizzativi capaci di rafforzare e garantire l'equità, l'accesso, l'appropriatezza, l'efficienza e l'efficacia attraverso l'utilizzo di soluzioni tecnologiche che siano in grado di coniugare i bisogni di salute e le necessità del paziente (vedi anche la scheda [L'evoluzione delle politiche sociali per la disabilità](#)).

In attuazione del PNRR è stato pubblicato nel 2022 il DM 77 dedicato a *Modelli e standard per lo sviluppo dell'Assistenza Territoriale nel Servizio Sanitario Nazionale*, che introduce in particolare 3 modelli innovativi di organizzazione delle cure territoriali che potranno svolgere un ruolo importante nella presa in carico delle persone con SM e NMO: gli Ospedali di comunità (OdC), le Case di Comunità (CdC) e le Centrali Operative Territoriali (CoT).

- Gli OdC sono strutture con una dotazione tra i 20 ai 40 posti letto, concepite per contribuire a una maggiore appropriatezza e ridurre gli accessi impropri ai servizi sanitari, volte a persone che necessitano interventi di media o bassa intensità (prevalentemente una gestione infermieristica).

- Le CdC sono parte integrante della comunità di riferimento e rappresentano il punto prossimale di accesso al Servizio Sanitario Nazionale e la sede di erogazione dei servizi territoriali. Secondo un assetto che verrà organizzato tra Hub (strutture di riferimento per bacini tra i 40/50 mila abitanti) e Spoke (strutture coordinate dalle Hub che verranno ad articolarsi in modo capillare nei territori per favorire prossimità), le Case di Comunità promuovono un modello di presa in carico multidisciplinare attraverso la presenza simultanea di MMG (e Pediatri di Libera Scelta - PLS), medici specialisti, infermieri di famiglia o comunità (IFoC), assistenti sociali e altri professionisti coinvolti nel processo di cura. Inoltre, grazie anche alla presenza dei già citati servizi sociali e il previsto coinvolgimento degli Enti del Terzo Settore, rafforzeranno l'integrazione tra la componente sociale e quella sanitaria, rappresentando un presidio dei servizi sociali territoriali e di quelli sociosanitari a livello distrettuale.
- Le Centrali Operative Territoriali, invece, si inseriscono all'interno dell'investimento già nominato della "casa come primo luogo di cura". Rappresentano un modello organizzativo a supporto della salute, mirate a garantire continuità, accessibilità e integrazione dell'assistenza. Il tutto è reso possibile da un sistema di coordinamento non soltanto dei professionisti nella presa in carico del paziente, ma anche dei luoghi organizzativi coinvolti (Relazione sullo Stato Sanitario del Paese 2017-2021). Questi elementi di innovazione apportati dal PNRR dovranno essere incorporati negli strumenti di programmazione nazionale e territoriale e quindi anche i futuri aggiornamenti dei PDTA della SM dovranno definire in che modo gli strumenti di telemedicina e le nuove articolazioni dell'assistenza territoriale introdotte dal DM77 contribuiranno alla presa in carico delle persone con SM¹.

La pandemia ha anche accelerato la digitalizzazione di molti aspetti delle cure, e in alcuni casi la loro erogazione a distanza. Sia per la loro portata, che soprattutto per il fatto di essere state implementate in risposta al-



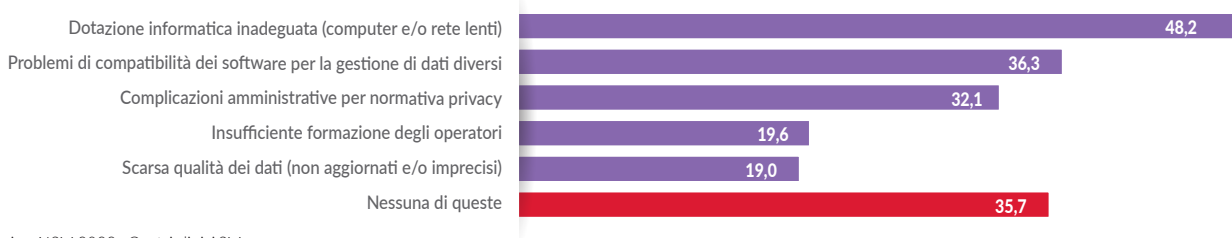
Approfondimenti L'integrazione delle cure e i PTDA

l'emergenza, la messa a regime di molte di queste innovazioni deve però fare i conti con un sistema in molti casi non ancora preparato a integrarle nei propri processi organizzativi, soprattutto in termini di dotazioni strutturali di ciascun territorio e di complicazioni amministrative legate alle normative per la privacy.

Nell'indagine condotta da AISM sui Centri SM nel 2022 solo il 35,7% dei Centri rispondenti ha indicato di non incontrare difficoltà nella gestione digitale dei dati clinici delle persone con SM seguite, mentre la quota più alta, pari al 48,2%, ha fatto riferimento anzitutto a problemi di tipo strutturale, quali reti e computer lenti o inefficienti (fig. 1). Il 36,3% ha indicato di incontrare difficoltà legate ai problemi di compatibilità tra diversi sistemi informatici per la gestione dei dati e il 32,1% ha fatto riferimento alle complicazioni amministrative legate alle normative per la privacy. A questi si aggiunge il circa 20% che ha menzionato l'insufficiente formazione degli operatori o la scarsa qualità dei dati.

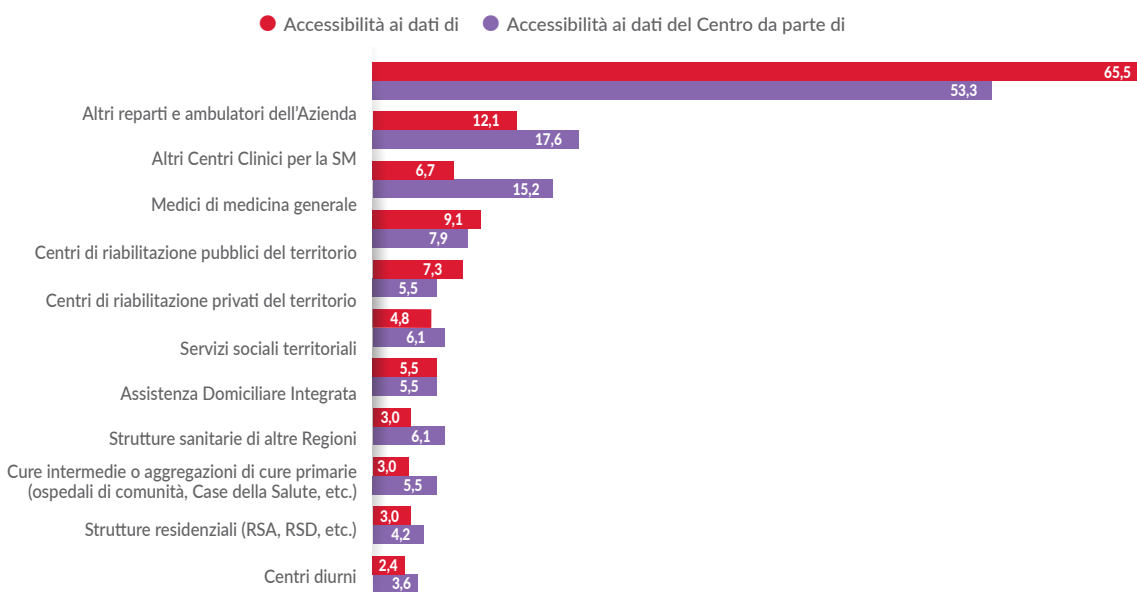
Le diffuse difficoltà dei Centri a gestire i dati clinici rappresenta non soltanto un indicatore di quanto lavoro ci sia da fare per costruire un sistema di cure digitali efficiente, ma spiega almeno in parte le difficoltà incontrate dalla rete di presa in carico a strutturarsi in modo sistematico. La condivisione dei dati clinici rappresenta infatti uno strumento essenziale per gestire i percorsi clinici in modo realmente trasversale tra i setting e le organizzazioni che erogano i servizi, e dunque per la piena implementazione del modello di presa in carico definito dai PDTA. Il quadro che emerge evidenzia come la condivisione dei dati sia di fatto possibile per la maggioranza dei Centri (e comunque non per tutti) solo con gli altri reparti e ambulatori della medesima azienda: il 65,5% dei Centri ha indicato un livello di accessibilità medio o alto, e dunque sistematico, a questi dati. E il 53,3% ha indicato che gli altri soggetti dell'azienda possono accedere ai dati del Centro (fig. 2).

Fig. 1 - Difficoltà nella gestione e uso dei dati clinici delle persone con SM (val. %)



Fonte: Indagine AISM 2022 - Centri clinici SM

Fig. 2 - Scambio di dati clinici con gli altri soggetti della rete di presa in carico - Livello di accessibilità definito come medio o alto (val. %)



Fonte: Indagine AISM 2022 - Centri clinici SM



Approfondimenti

L'integrazione delle cure e i PTDA

L'integrazione informativa con gli altri soggetti della rete di presa in carico rimane invece largamente deficitaria, meno del 20% riferisce di un livello medio o alto di scambio dei dati con altri Centri SM, e quote ancora più basse fanno riferimento ai medici di medicina generale, ai Centri di riabilitazione e, via via, a tutti gli altri snodi sanitari, territoriali, sociosanitari e infine sociali della rete.

La realizzazione di un'effettiva continuità nella presa in carico attraverso le diverse organizzazioni e i vari setting, incluso quello domiciliare, non può prescindere da efficaci meccanismi di condivisione e trasmissione dei dati tra i diversi soggetti coinvolti nelle cure. Il quadro delineato dai dati ad oggi disponibili mostra che la strada da fare è ancora molta per realizzare un ecosistema digitale nel quale digitalizzazione e condivisione sicura ed efficace dei dati clinici siano parte integrante della presa in carico.

Si tratta di trasformazioni che evidentemente investono non solo le cure per la SM, ma tutto il sistema sanitario e in particolare la sua evoluzione rispetto alla capacità di assicurare efficienza nelle risposte ai bisogni di una popolazione sempre più colpita dalle patologie croniche, già delineata nel Piano Nazionale della Cronicità del 2016 (PNC). Il progetto "PON Governance e capacità istituzionale 2014-2020 - Sostenere la sfida alla cronicità con il supporto dell'ICT", realizzato dall'osservatorio Cronicità Agenas con il coordinamento tecnico-scientifico di Agenas, nasce proprio

in attuazione del PNC e ha pubblicato nel giugno 2022 il manuale operativo *Logiche e strumenti gestionali e digitali per la presa in carico della cronicità*. Il manuale è uno strumento pensato per supportare la pianificazione strategica della gestione integrata della cronicità massimizzando il beneficio che può offrire la digitalizzazione.

Nell'ambito della SM più in particolare, un progetto che ha iniziato a mettere a fuoco le opportunità e le tappe da realizzare, con particolare riferimento alla telemedicina (vedi anche la scheda [Prospettive e rischi della telemedicina](#)) è il progetto ECOSM, che ha visto il coinvolgimento di diversi Centri SM siciliani, il Dipartimento di Economia e Impresa dell'Università di Catania e AISM, e che rappresenta un passo importante nella definizione della fattibilità di questa trasformazione.

Gli aspetti legati alle cure digitali e più in generale all'evoluzione dei modelli di presa in carico della SM, unitamente a un approfondimento e messa a fuoco degli effetti del DM 77 sulla rete di gestione della malattia, sono inoltre una componente essenziale del progetto pluriennale "Il PDTA come strumento per l'umanizzazione e la personalizzazione dei percorsi di cura e assistenziali presso la Rete della SM", attraverso il quale AISM mira a diffondere e formalizzare nei PDTA territoriali le buone pratiche della presa in carico delle persone con SM.

Nota al capitolo

¹ Il dettaglio del numero e distribuzione degli ospedali di comunità, case di comunità, centrali di coordinamento territoriale, è consultabile sul sito www.openpolis.it.

Bibliografia

- AGENAS. (2022) PON GOV Cronicità. *Manuale operativo e buone pratiche per ispirare e supportare l'implementazione del PNRR. Logiche e strumenti gestionali e digitali per la presa in carico della Cronicità*.
- Progetto EcoSM *Analisi di fattibilità per il monitoraggio in telemedicina dei pazienti affetti da sclerosi multipla*. Progetto EcoSM: manuale di fattibilità - PPHC.it (trendsanita.it).
- AISM *Il PDTA come strumento di umanizzazione e personalizzazione dei percorsi di cura e assistenziali presso la Rete della SM* Report finale del terzo anno di progetto - Dicembre 2022.

2.2

INCLUSIONE E PARTECIPAZIONE



“Oltre al pesante impatto sulla mia salute e il mio stato emotivo, la diagnosi di SM mi ha catapultata in un “vortice” di pratiche burocratiche e, come se non bastasse, la mia invalidità civile del 50% è sufficientemente alta per “preoccupare” i datori di lavoro, ma troppo bassa per avere agevolazioni. Così, alla faccia della mia fatica e dei problemi vescicali, mi sento un’“invalida di serie B”

da #1000azionioltrelaSM

“Dopo la diagnosi di NMO la mia qualità di vita, soprattutto lavorativa, stava rapidamente peggiorando. Ho dovuto quindi richiedere il riconoscimento dell’invalidità ma sono rimasta veramente colpita dalla mancanza di conoscenza che c’è nei membri delle commissioni di accertamento su questa malattia. Penso che dovremmo farla conoscere di più e meglio, perché tanti nostri diritti nascono dall’esito della valutazione di invalidità e handicap”

da #1000azionioltrelaSM

Indice capitolo

Progetto di vita individuale come diritto esigibile	116
Approfondimenti	118
Politiche e misure a contrasto di esclusione sociale e povertà	122
Approfondimenti.....	125
Ostacoli e barriere, fisiche e culturali	135
Discriminazione e discriminazione multipla	135
Approfondimenti.....	138
Cultura e incultura dell'accessibilità.....	145
Approfondimenti.....	147
Educazione, formazione e lavoro	152
Scuola e università.....	152
Approfondimenti.....	154
Trovare e mantenere il lavoro.....	159
Approfondimenti.....	162

PROGETTO DI VITA INDIVIDUALE COME DIRITTO ESIGIBILE

Considerando le 5 tipologie di servizi di cui le persone hanno più bisogno (cure neurologiche e farmacologiche, cure interdisciplinari, riabilitazione e ausili, supporto psicologico e assistenza sociale) emerge che il 77% ha bisogno di almeno 2 tipologie diverse e il 20% ha bisogno di tutte e 5. Tra chi è più grave, il 47% ha bisogno di tutte le tipologie di servizi.

Non è raro che i singoli servizi siano erogati secondo piani personali, come il PRI per la riabilitazione o il cosiddetto "progetto di vita indipendente" per l'assistenza domiciliare e l'aiuto economico.

Manca però un progetto di vita individuale che colleghi tutti questi servizi, spesso erogati da organizzazioni lontane tra loro, e tra cui è complicato orientarsi per seguire un percorso funzionale ai propri bisogni. Solo il 32% delle persone riceve un aiuto efficace in questo senso, mentre il 33% non lo trova o lo riceve senza beneficio.

A sentirsi pienamente in grado di gestirsi e orientarsi è una minoranza di persone, e ancor meno sono quelle che sentono che le proprie esigenze e preferenze siano sempre tenute debitamente in considerazione.

Gestirsi autonomamente e centralità della persona (val. %)

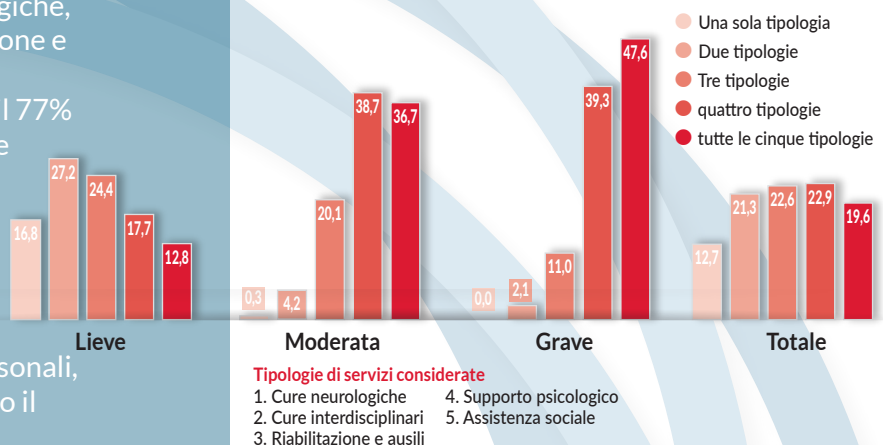
Si sente pienamente fiducioso/a di poter gestire per quanto possibile autonomamente la sua condizione

Ha ricevuto aiuto pratico per potersi gestire per quanto possibile autonomamente la sua condizione

Ha potuto spiegare pienamente cosa fosse più importante per lui/lei

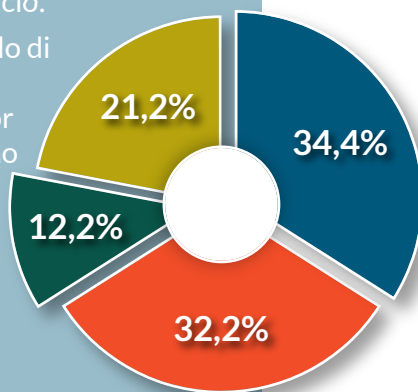
	Lieve	Moderata	Grave	Totale
Si sente pienamente fiducioso/a di poter gestire per quanto possibile autonomamente la sua condizione	27,0	12,1	8,5	23,1
Ha ricevuto aiuto pratico per potersi gestire per quanto possibile autonomamente la sua condizione	20,1	11,7	14,4	18,3
Ha potuto spiegare pienamente cosa fosse più importante per lui/lei	14,9	12,5	15,3	14,5

Tipologie di servizi di cui hanno bisogno per livello di disabilità (val. %)



Ricevere cure e assistenza secondo un progetto individuale (val. %)

	Sul totale di chi riceve il servizio	Sul totale del campione
Riceve terapia riabilitativa secondo un PRI	62,0	23,1
Riceve aiuto economico su progetto di vita indipendente	32,7	9,4
Riceve assistenza domiciliare su un progetto di vita indipendente	40,3	3,5



Orientamento nel percorso di cura e assistenza

- Non ne ha avuto bisogno
- Ricevuta con molto o abbastanza beneficio
- Ricevuta con poco o nessun beneficio
- Non accessibile o sconosciuta

Fonti: Indagine AISM 2023 Bisogni delle persone con SM e patologie correlate e le risposte del sistema dei servizi

PROGETTO DI VITA INDIVIDUALE COME DIRITTO ESIGIBILE

I bisogni delle persone e le risposte attualmente disponibili

Uno degli strumenti universali di comprovata utilità e valenza concettuale e operativa è rappresentato dal *Progetto di vita individuale e personalizzato*, calato nelle azioni e politiche per la disabilità per la 'presa in carico integrata', ma anche, con specifici obiettivi, per la 'Vita indipendente'. Si tratta di uno strumento primario per consentire la programmazione personalizzata e risposte congrue a ciascuno in base ai propri bisogni e prospettiva di vita e autorealizzazione. Questo può avvenire in una logica di budget di progetto, atto a consentire continuità e integrazione delle risposte ai bisogni con efficacia e valutazione adeguata delle risorse necessarie.

Organizzare tutti i servizi sanitari e sociali, di cui si ha bisogno in modo che siano quanto più efficaci possibile e realmente capaci di migliorare la vita delle persone, richiede un lavoro che le persone non possono fare da sole. Infatti, gli erogatori (ospedali, centri di riabilitazione, uffici comunali, etc.) spesso pensano i servizi come prestazioni, come singoli "prodotti" scollegati tra loro nel tempo e dagli altri che la stessa persona riceve. A volte le persone e le famiglie finiscono per ragionare nello stesso modo, presentando i propri bisogni in base ai servizi che conoscono e che sanno essere disponibili, rischiando quindi di perdere di vista gli obiettivi di autonomia e qualità della vita che per loro sono importanti.

In sostanza serve passare da tante tessere slegate tra loro, che rappresentano singole prestazioni e servizi, a un mosaico che restituisca una nuova immagine della persona che vada oltre i singoli bisogni ma ne affermi e consolidi identità e percorso di autorealizzazione.

Non basta quindi un progetto di presa in carico, centrato su cure sanitarie e sociali: serve per ogni persona con SM un progetto esistenziale che tenga conto di tutte le dimensioni individuali, calato nel contesto familiare e relazionale, lavorativo, educativo, sociale.

La Legge delega sulla disabilità n. 227/2021 prevede che il progetto individualizzato, personalizzato e partecipato, sia il perno per assicurare l'effettiva integrazione sociosanitaria ricombinando in modo

unitario e coerente le risposte ancora frammentarie che oggi le persone con disabilità ricevono. Riconnettendo quindi i servizi, ma anche i trasferimenti monetari, fino a riconoscere lo stesso progetto individuale come reale livello essenziale di prestazioni (LEP), come già indicava la Legge quadro per l'assistenza (la 328 del 2000, articolo 14) e affermato via via da diverse pronunce giurisprudenziali.

Il divario tra le risposte e i bisogni

Il Piano Nazionale degli interventi e dei Servizi Sociali 2021-2023 (PNSS) stabilisce che il Progetto Individuale deve essere lo strumento organizzativo per la personalizzazione del percorso della presa in carico della persona. La Legge delega sulla disabilità lo pone al centro del sistema di riforma, con effetti anche sui processi di riconoscimento e valutazione della disabilità. Il PNRR lo riconosce come requisito che il sistema territoriale deve avere per poter accedere ai finanziamenti della Missione 5. Si tratta quindi di un indirizzo forte, che ha trovato prime applicazioni a partire dalla Legge 328/2000 e che oggi deve andare definitivamente ad affermarsi.

Deve quindi diffondersi innanzitutto la "cultura" del Progetto Individuale, come vero e proprio livello essenziale e quindi diritto esigibile strutturato a partire dagli obiettivi e dalle priorità di vita delle persone e predisposto a includere tutti i programmi di intervento (PRI, PAI, Piano Terapeutico, Patto del lavoro, PEI, ecc..) a sostegno di quegli obiettivi guida.

Perché si realizzi pienamente, persone e famiglie devono mettere a fuoco e portare nel Progetto le proprie priorità e gli obiettivi di vita, direttamente riconducibili a diritti e libertà fondamentali a prescindere dai singoli specifici servizi e linee di finanziamento.

Gli strumenti che già esistono per pianificare le cure o l'assistenza, come il Progetto di vita indipendente, il Progetto Riabilitativo Individuale (PRI) o Piani di cura stilati dal neurologo del Centro clinico, devono essere ulteriormente diffusi e usati in modo corretto, non solo come adempimento formale per accedere a finanziamenti, ma per farsi combinazione armonica delle strategie da mettere in campo per realizzare i proget-

ti individuali. Lo stesso dicasi per l'utilizzo delle risorse per la non autosufficienza per la domiciliarità di gravi e gravissimi. E tutte le misure adottate nel Progetto devono anche avere continuità nel momento in cui, ad esempio, la persona diventa anziana.

Il Progetto Individuale così inteso richiede di far crescere le competenze della rete dei servizi, a partire dai distretti sociali e sociosanitari, le case di comunità

(con i PUA e le UVM), gli Enti di Terzo Settore, la stessa AISM. E la loro capacità di attivare sinergie oltre i reciproci confini e verso tutte le risorse attivabili nel territorio.

Il Progetto Individuale deve quindi consentire agli operatori di costruire sinergie e raccordi tra servizi diversi, a partire da una panoramica chiara degli obiettivi e delle priorità delle persone.

Approfondimenti

✓ **L'evoluzione delle politiche per la disabilità**

Questa scheda offre una panoramica sull'evoluzione delle politiche sulla disabilità. In particolare, presenta una lettura analitica e un aggiornamento di scenario rispetto a

- **Legge Delega sulla disabilità (227/2021)** che dovrà riorganizzare le disposizioni esistenti in materia di disabilità per arrivare ad una **Legge quadro sulla disabilità** come previsto dalla Missione 5 del PNRR.
- Il **Piano per la non Autosufficienza 2022-2024**, varato dal **Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali** nel 2022 e che apporta diverse innovazioni su disabilità e non autosufficienza.
- Le innovazioni introdotte in tema di **Livelli Essenziali delle Prestazioni (LEP)** nella **Legge di Bilancio 2023 (234/2021)**.
- Il Decreto Ministeriale **DM 77/2022** che definisce **Modelli e standard per lo sviluppo dell'assistenza territoriale nel SSN**. Si tratta di un provvedimento che rientra nel PNRR e che ridisegna l'assistenza territoriale, soprattutto per le persone con malattie croniche, introducendo nuovi modelli che possono contribuire alle cure per le persone con SM e NMO.

Vedi anche

- ✓ [Il PDTA e il coordinamento della rete di presa in carico](#)
- ✓ [Approccio multidisciplinare e case management](#)

Accedi
agli Approfondimenti



<https://aism.it/barometro-della-sclerosi-multipla-e-patologie-correlate-2023-approfondimenti>



L'evoluzione delle politiche per la disabilità

Le politiche sanitarie

Continua il percorso di evoluzione del quadro legislativo e degli atti di programmazione e indirizzo in ambito sanitario che interessano le persone con patologie gravi e con disabilità. Un percorso segnato dal Piano Nazionale Ripresa e Resilienza (PNRR): il particolare dalla linea di missione 6 articolata nella prima componente dedicata alle *Reti di prossimità, strutture e telemedicina per l'assistenza sanitaria territoriale* e nella seconda componente, centrata a sua volta su *Innovazione, ricerca e digitalizzazione del Servizio Sanitario*. Bastano i titoli di queste componenti a evidenziare la crescente attenzione ai temi della revisione degli assetti organizzativi del sistema di cure e assistenza, della ricerca di una maggiore integrazione tra politiche e piani d'azione nei settori sanitario, socio-sanitario e sociale, della digitalizzazione in sanità. Il focus del **PNRR** tocca più in dettaglio il **potenziamento della sanità territoriale e domiciliare** con la definizione di nuovi modelli e assetti organizzativi all'insegna della prossimità, dell'assistenza e della casa come primo luogo di cura (in questo senso si leggono i nuovi snodi organizzativi come le Centrali Operative Territoriali, le Case di Comunità, gli Ospedali di Comunità) e il riconoscimento di un ruolo degli Enti del Terzo Settore nel sistema del welfare comunitario e di prossimità. In parallelo si sta realizzando un disegno per l'**effettiva e implementazione del Fascicolo Sanitario Elettronico** e l'applicazione diffusa della **telemedicina**, che da frontiera sperimentale diventa una dimensione strutturale dell'assistenza sanitaria, integrativa e complementare rispetto alle prestazioni in presenza, con la necessità di definire una puntuale tassonomia e garanzia di standard uniformi e interoperabilità dei sistemi.

Considerando la riforma della medicina di territorio, in particolare, **nel giugno 2022, è stato pubblicato il decreto 23 maggio 2022, n. 77 contenente il "Regolamento recante la definizione di modelli e standard per lo sviluppo dell'assistenza territoriale nel Servizio sanitario nazionale" che va a stabilire come il perno del sistema sarà il Distretto sanitario al cui interno rivestirà un ruolo fondamentale la Casa della Comunità** dove i cittadini potranno trovare assistenza h24 ogni giorno della settimana.

Case della Comunità che diverranno il luogo in cui si risponde non solo ai bisogni di salute e socio-sanitari, ma anche di benessere più complessivo all'interno della vita della comunità, soprattutto per quanto riguarda le persone anziane, le persone con disabilità, i minori e le persone non autosufficienti.

A queste priorità guidate dal PNRR, si aggiunge **la tanto attesa approvazione del "Decreto Tariffe" ad aprile del 2023**, che consentirà la piena efficacia dei nuovi **livelli essenziali di assistenza (LEA)** varati nel 2017 e l'aggiornamento dei vecchi tariffari delle prestazioni del Nomenclatore, fermi al 1996 per la specialistica e al 1999 per la protesica; e il varo del **Disegno di Legge** approvato dal Consiglio dei Ministri a maggio 2023 in materia di **semplificazione dei processi e procedure in ambito sanitario e farmaceutico**, oltre che rispetto a processi che coinvolgono a vario titolo le persone con disabilità, un provvedimento che rende strutturale la digitalizzazione della ricetta medica e prevede la **validità illimitata delle prescrizioni** farmaceutiche, terapeutiche, riabilitative e di presidi a favore dei **pazienti cronici o con patologie invalidanti**.

Le politiche sulla disabilità

Nel campo delle politiche della disabilità e della non autosufficienza si evidenzia preliminarmente come, al fine di assicurare che la realizzazione del **PNRR** avvenga nel rispetto dei diritti delle persone con disabilità, è in vigore la **Direttiva del Ministro per le disabilità che individua i principi chiave a cui le Amministrazioni titolari delle riforme e degli investimenti contenuti nel Piano sono invitate ad attenersi**, tanto nella fase di progettazione che in quella di attuazione delle stesse.

Esaminando poi le specifiche misure dedicate alla disabilità, ricordiamo come coda delle tutele lavorative emergenziali **la proroga dello smartworking semplificato per i lavoratori fragili sino al 30 giugno 2023**. Particolarmente significative sono poi la **Legge 33 del marzo 2023** che reca **deleghe al governo in favore delle persone anziane** che dovrà ora trovare attuazione attraverso i previsti decreti attuativi, toccando anche la materia della disabilità, e la stessa **Legge delega sulla disabilità 227 appro-**



Approfondimenti Progetto individualizzato

vata a dicembre 2021. Quanto alla **Legge 33 in favore delle persone anziane**, va segnalato infatti che essa detta anche i principi e criteri direttivi cui il Governo dovrà attenersi al fine di favorire e sostenere le migliori condizioni di vita delle persone con pregresse condizioni di disabilità che entrano nell'età anziana. In particolare dovrà essere loro garantito il diritto di accedere a servizi e attività specifici per la loro pregressa condizione di disabilità, con espresso divieto di dimissione o di esclusione dai servizi pregressi a seguito dell'ingresso nell'età anziana, senza soluzione di continuità nonché il diritto di accedere agli interventi e alle prestazioni specificamente previsti per le persone anziane e le persone anziane non autosufficienti, senza necessità di richiedere l'attivazione di un nuovo percorso di accertamento della non autosufficienza e, se già esistente, della valutazione multidimensionale. L'insieme di queste disposizioni per le persone anziane, anche in condizioni di disabilità, dovrà trovare armonizzazione con il Piano Nazionale per la Non Autosufficienza per il triennio 2022-2024 che già prevedeva disposizioni innovative per le persone con disabilità e non autosufficienza tra cui la definizione di Livelli essenziali di Prestazioni Sociali, oltre a doversi raccordare con la richiamata **Legge delega sulla disabilità n. 227/2021**. Una riforma, quella sulla disabilità, attesa da lungo tempo, finalizzata a riordinare e semplificare il sistema e le norme per l'accertamento della condizione di disabilità e rivedere i processi valutativi di base; strutturare processi di valutazione multidimensionale della disabilità nel quadro della realizzazione del progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato, informatizzando i processi valutativi e di archiviazione dati e garantendo maggiore organicità e uniformità dei progetti di vita indipendente; riqualificare i servizi pubblici in materia di inclusione e accessibilità; istituire un Garante nazionale delle disabilità; potenziare l'Ufficio per le politiche in favore delle persone con disabilità istituito presso la Presidenza del Consiglio dei Ministri.

E proprio in attuazione della Legge delega sulla disabilità nel marzo 2023 è stato istituito **il Tavolo che si sta occupando di definire la nuova procedura di valutazione multidimensionale e di elaborazione del progetto individuale**, cui AISM prende parte, che si affianca al Tavolo parallelo che sta sviluppando le proposte di revisione della valutazione di base. L'obiettivo è quello di assicurare per ogni persona con disabilità che ne faccia richiesta l'elaborazione e

l'attuazione partecipata di un progetto di vita che tenga conto di tutte le dimensioni individuali, calato nel contesto familiare e relazionale, lavorativo, educativo, sociale, ricombinando in modo unitario e coerente le risposte ancora frammentarie che oggi le persone con disabilità ricevono e valorizzando il ruolo degli Enti del Terzo Settore in chiave di coprogrammazione e coprogettazione, riconnettendo i servizi e le prestazioni per garantire l'attuazione dei diritti e le libertà fondamentali secondo i bisogni, desideri, aspirazioni di ciascuno, ma anche i trasferimenti monetari e le risorse umane e strumentali attraverso il budget di progetto, riconoscendo lo stesso progetto individuale come reale livello essenziale. Integrando PDTA, Progetto di vita indipendente, Progetto Riabilitativo Individuale (PRI), risorse per la non autosufficienza e per la domiciliazione di gravi e gravissimi, etc. Intanto, il 1 maggio 2023 è stato approvato in Consiglio dei ministri il **primo decreto attuativo della "Legge Delega disabilità"** che mira garantire a tutti i cittadini, sulla base dell'uguaglianza con gli altri, **l'accessibilità universale ai servizi forniti dalle Pubbliche amministrazioni** e garantire ai lavoratori con disabilità la possibilità di svolgere il loro lavoro in autonomia con la piena fruibilità degli spazi fisici e delle tecnologie alle postazioni di lavoro. Nelle pubbliche amministrazioni viene prevista un'apposita figura qualificata e preposta alla programmazione strategica della piena accessibilità da parte delle persone con disabilità: avrà il compito di individuare le modalità e le azioni dirette a realizzare la piena accessibilità alle amministrazioni, fisica e digitale, da parte dei cittadini con disabilità.

E proprio con riferimento alla materia del lavoro per le persone con disabilità ricordiamo le misure previste dal **DL Lavoro approvato dal Consiglio dei Ministri il 1 maggio 2023**, in corso di discussione parlamentare al momento della preparazione del presente approfondimento, che da un lato introduce la misura dell'Assegno di inclusione in sostituzione effettiva del Reddito di cittadinanza, a partire dal 1° gennaio 2024, prevedendo disposizioni specifiche per l'accesso alla misura nel caso di famiglie con persone con disabilità, dall'altro prevede dotazioni ad hoc per l'assunzione di persone con disabilità negli enti del terzo settore, e su cui AISM assieme con FISH e Forum Terzo Settore hanno presentato misure aggiuntive per sostenere l'inclusione lavorativa delle persone con disabilità con particolare riferi-



Approfondimenti Progetto individualizzato

mento al tema dei giovani, dell'accomodamento ragionevole, del lavoro agile.

Si ricorda infine la legge di bilancio 2023 che istituito il **Fondo per le periferie inclusive con una dotazione di 10 milioni per il 2023**. Il Fondo è

destinato ai comuni con popolazione superiore a 300.000 abitanti per il finanziamento di progetti finalizzati a favorire, nelle periferie, **l'inclusione sociale delle persone con disabilità** e il miglioramento del loro livello di autonomia ed inclusione.

Bibliografia

- Ministero della Salute *Schema di Decreto del Ministro della salute di concerto con il Ministro dell'economia delle finanze concernente la definizione delle tariffe dell'assistenza specialistica ambulatoriale e protesica*, 19 aprile 2023.
- Ministero della Salute *Modelli e standard per lo sviluppo dell'Assistenza Territoriale nel Servizio Sanitario Nazionale*, DM n.77/2022.
- Presidenza del Consiglio dei Ministri e Ministro per le disabilità *PROGRAMMA NAZIONALE DI RIPRESA E RESILIENZA: Direttiva alle amministrazioni titolari di progetti, riforme e misure in materia di disabilità*, 2022.
- Parlamento Italiano *Bilancio di previsione dello Stato per l'anno finanziario 2023 e bilancio pluriennale per il triennio 2023-2025*, L. 197/2022.
- Parlamento Italiano *Deleghe al Governo in materia di politiche in favore delle persone anziane* L. 33/2023.
- Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali *Piano per la non autosufficienza 2022-2024*.
- Parlamento Italiano *Delega al Governo in materia di disabilità* L. 227/2021.
- Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali *Misure urgenti per l'inclusione sociale e l'accesso al mondo del lavoro* DL 48/2023.

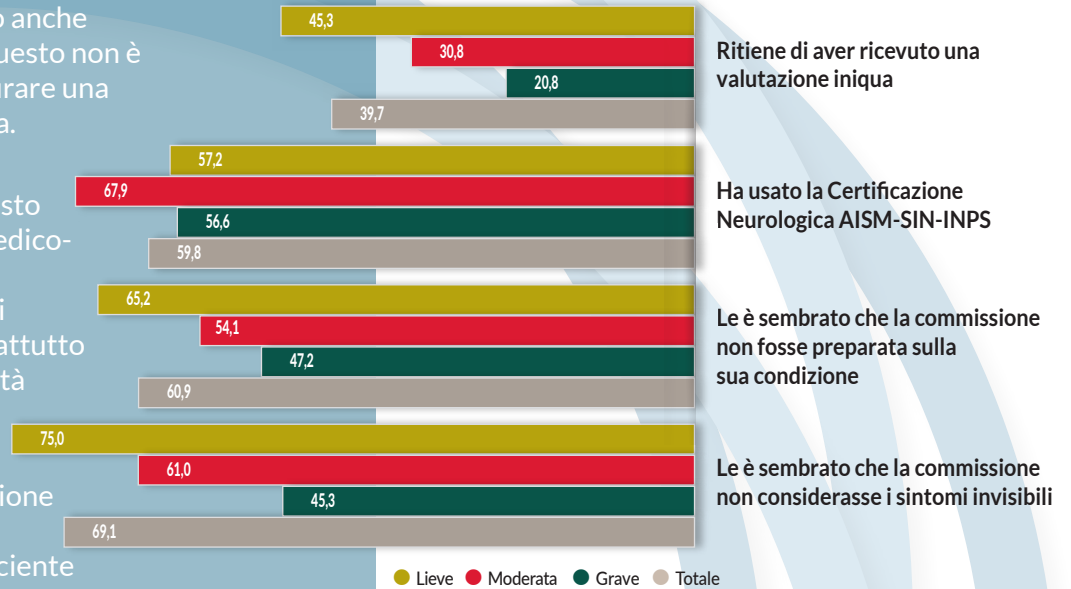
POLITICHE E MISURE A CONTRASTO DI ESCLUSIONE SOCIALE E POVERTÀ

Sono soprattutto le persone con disabilità più grave ad aver bisogno e a beneficiare di aiuto economico, ma sono anche quelle per le quali questo non è sufficiente ad assicurare una condizione dignitosa.

Negli ultimi 3 anni il 46,5% si è sottoposto ad accertamento medico-legale per ricevere misure previdenziali e assistenziali. Soprattutto persone con disabilità moderata o grave.

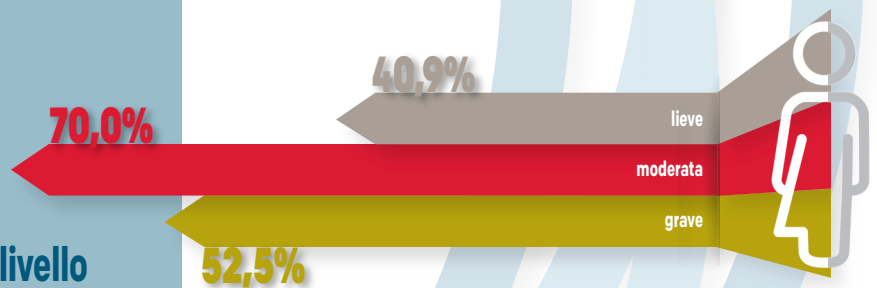
È molto diffuso l'uso della certificazione AISM-SIN-INPS, ma ancora non sufficiente ad assicurare valutazioni sempre eque, e a superare completamente la difficoltà delle commissioni a riconoscere e valutare correttamente i sintomi invisibili.

Esperienza della visita di accertamento per livello di disabilità (val. %)

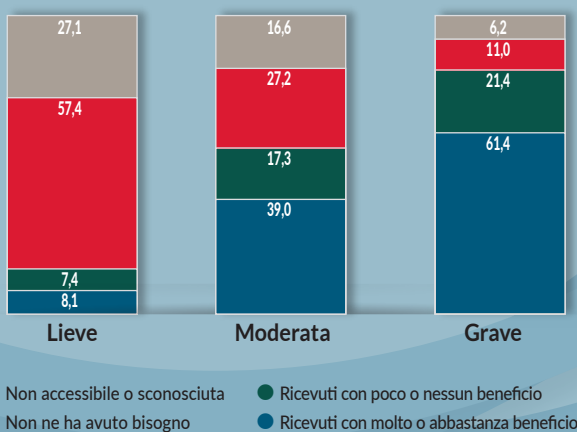


● Lieve ● Moderata ● Grave ● Totale

Sottoposti a visita di accertamento negli ultimi 3 anni per livello di disabilità



Ricevere aiuto economico per livello di disabilità (val. %)



● Non accessibile o sconosciuta ● Ricevuti con poco o nessun beneficio
● Non ne ha avuto bisogno ● Ricevuti con molto o abbastanza beneficio

Situazione economica e qualità di vita

77%

indica di essere in una situazione economica molto o abbastanza dignitosa

23%

indica poco (18%) o per nulla (5%) dignitosa

Condizioni peggiori per:
le persone che risiedono al Sud e Isole (29%)
le persone con disabilità moderata (26%)

Fonti: Indagine AISM 2023 Bisogni delle persone con SM e patologie correlate e le risposte del sistema dei servizi

POLITICHE E MISURE A CONTRASTO DI ESCLUSIONE SOCIALE E POVERTÀ

I bisogni delle persone e le risposte attualmente disponibili

A quasi 15 anni dalla ratifica della Convenzione dei diritti delle persone con disabilità in Italia e a 7 dal primo Barometro (2016) sono intervenuti molti cambiamenti economici, sociali e culturali, non ultima la pandemia da Covid del 2020.

Le persone con SM e NMO hanno dovuto affrontare e vivono ancora oggi una moltitudine di condizioni escludenti tra “buoni” strumenti per superare vecchie barriere, ma già obsoleti per le attuali dinamiche di esclusione, ancora lontani dal permettere di poter godere di pari opportunità e uguali diritti.

Una delle caratteristiche della sclerosi multipla è l'esordio in età giovane adulta, ovvero il momento in cui le persone si sviluppano e formano per il loro futuro. In molti casi succede che già l'esordio della SM generi una perdita di opportunità, laddove l'impatto sul percorso scolastico e formativo può minare le competenze e quindi l'inclusione lavorativa, e poi causare esclusione quando l'aumento della disabilità riduce le possibilità di continuare a svolgere il lavoro, specie se è poco qualificato e manuale.

Questo configura un sostanziale rischio di esclusione sociale e soprattutto di povertà economica. I nuovi strumenti a supporto delle persone, dal Reddito di Cittadinanza al MIA (nuova Misura di Inclusione Attiva che sostituirà il reddito di cittadinanza), non risultano ancora in grado di compensare adeguatamente situazioni così complesse, e anche le agevolazioni, ad esempio in ambito di tariffe telefoniche, appaiono limitate.

Allo stesso tempo anche i vecchi emolumenti economici diretti alla condizione di invalidità civile, o di inabilità lavorativa, il pensionamento/prepensionamento, comprese le tutele per i caregiver non garantiscono un supporto adeguato e personalizzato alle persone con disabilità.

Le persone con sclerosi multipla e NMO vivono inoltre ancora pesanti discriminazioni in ambito di accesso al mutuo per la prima casa derivanti dall'esclusione dalla stipula di assicurazioni in caso di patologie croniche; o possono trovarsi ad affrontare la perdita dell'alloggio per impoverimento e perdita del lavoro, o per assenza di supporti alla pro-

pria autonomia personale ed emancipazione dal nucleo di origine, nel quale sono anche costrette a tornare, ad esempio dopo la perdita di reddito e/o l'abbandono da parte del coniuge.

Restano poi in atto meccanismi di esclusione legati alle barriere e alla mobilità: poco hanno inciso ad oggi le agevolazioni e gli strumenti fiscali quali le detrazioni al 75% in ambito di lavori di abbattimento delle barriere architettoniche negli edifici privati. Risorse importanti sono invece entrate in gioco per lo sviluppo dell'accessibilità nei luoghi pubblici, nel riassetto dei sistemi dei servizi sociosanitari territoriali e nella semplificazione e accessibilità della pubblica amministrazione, grazie all'impulso del PNRR.

Tuttavia le misure messe in atto e le prestazioni erogate dalle amministrazioni pubbliche e dai Comuni restano ancora estremamente eterogenee sul territorio, perché i finanziamenti nazionali sono esigui e i Comuni devono fare affidamento soprattutto alle tasse locali. Significa che nelle zone più povere del Paese i servizi sono gravemente sotto finanziati.

Premettendo che sono in atto importanti modifiche in ambito di valutazione della disabilità ed è in corso la riforma nazionale legata alla Legge delega della disabilità [18], accedere a misure, servizi, e prestazioni che possono mitigare questo svantaggio socioeconomico richiede sempre il riconoscimento e la valutazione della disabilità da parte di una commissione medica apposita che continua, sino ad oggi, ad avvalersi di vecchi strumenti di giudizio medico-legale e restano indietro i sistemi di accertamento della disabilità nei vari ambiti, compresa la patente di guida.

L'accertamento dell'idoneità alla guida, importante strumento di autonomia personale, resta ad esempio legato a importanti ritardi di visita, ancora collegati al post pandemia, e sistemi di valutazione spesso discrezionali.

I sintomi della SM e NMO sono infatti molto vari e ostacolano la vita delle persone in funzione del contesto in cui ognuna vive. Le procedure di valutazione risentono invece di una concezione obsoleta della disabilità, centrata sulle limitazioni fisiche delle persone, soprattutto quelle legate alla mobilità, la

cui applicazione significa che sintomi invisibili come fatica, dolore, incontinenza, disturbi cognitivi vengano spesso sottovalutati. Allo stesso modo la variabilità dei sintomi nel tempo implica che le persone - soprattutto chi ha la SM recidivante remittente, ma non solo - possano apparire perfettamente "sane" alla valutazione ma soffrire di sintomi gravemente invalidanti anche nascosti per diverse settimane ogni anno. Parallelamente, succede che persone che hanno già raggiunto livelli di disabilità stabilmente gravi vengano inutilmente chiamate a visita di revisione perché considerate ancora "rivedibili".

In generale la procedura è molto stressante, sia per l'imprevedibilità degli esiti legata all'inadeguatezza dei metodi, sia per l'iter burocratico complicato. Succede inoltre che le persone debbano pagare per le certificazioni da presentare alle commissioni, e che la procedura stessa complichino il rilascio e rinnovo della patente di guida o che impatti sulle valutazioni delle Unità Valutative Multidisciplinari (UVM) per l'accesso a servizi residenziali o di assistenza domiciliare integrata, laddove manca il collegamento tra neurologo e le stesse unità valutative.

Le procedure per ottenere le prestazioni che dovrebbero mitigare i rischi di esclusione sociale sono frammentarie e generalmente complicate dal punto di vista burocratico. Ai numerosi accertamenti, necessari per accedere a pensioni, assegni e indennità erogate dall'INPS, ai benefici della Legge 104 per i lavoratori con disabilità grave e quelli della Legge 68 per l'inserimento lavorativo mirato, si aggiungono le procedure per accedere ai benefici economici erogati dai Comuni, agli sgravi fiscali per gli adattamenti dell'abitazione, le procedure per il rinnovo della patente di guida e in generale per l'accesso ai servizi sociali.

Ancora troppo spesso le procedure si basano sull'idea che le persone debbano dimostrare di avere diritto a ricevere le misure, e non che il sistema debba intercettare i loro bisogni e garantire risposte adeguate. Questo si riflette anche sui costi a carico delle persone, per marche da bollo, visite, certificati, etc.

Le misure e i benefici economici erogati dall'INPS e quelli erogati nell'ambito della presa in carico sociale dai Comuni sono scollegati tra di loro. Significa che questi strumenti non convergono su un progetto individuale centrato sui bisogni della persona e che talvolta si "ostacolano" tra loro, ad esempio quando le misure INPS vengono conteggiate nel calcolo dell'ISEE (Indicatore Sintetico della Situazione Economica Equivalente) riducendo la possibilità di beneficiare di misure erogate dai Comuni o da altri soggetti.

Gli importi generalmente ridotti, la frammentazione

delle misure e la mancanza di personalizzazione sul progetto di vita fanno sì che le persone con SM incontrino quindi ostacoli in un'ampia varietà di ambiti della loro vita e troppo poco aiuto a superarli: dalla genitorialità, su cui trovano poco supporto sia per i compiti di cura sia nell'affrontare percorsi di affidamento e adozione, alle agevolazioni per l'adattamento dell'abitazione, per cui i finanziamenti sono spesso insufficienti, diseguali tra territori e difficili da ottenere, fino agli accomodamenti ragionevoli per il lavoro, agli ausili per la vita quotidiana dentro e fuori casa e per le attività sportive e ricreative. E rimane molto forte il problema della carenza di finanziamenti continuativi per i progetti di vita indipendente.

Il divario tra le risposte e i bisogni

La procedura di valutazione deve essere semplificata dal punto di vista burocratico, e incorporare una concezione della disabilità più attuale e che discenda dalla Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con disabilità (CRPD), separando la fase di riconoscimento che dà diritto a prestazioni e benefici immediati, dalla valutazione della disabilità che sostiene il progetto personalizzato. Questo tema è oggetto di un progetto di riforma molto importante legato alla Legge delega sulla disabilità. Nel frattempo vanno promossi azioni e strumenti per una corretta valutazione medico-legale della SM in tutte le commissioni (invalidità civile, handicap, Legge 68, patente) e organismi di valutazione multidimensionale (UVM, Comitato tecnico CPI, ...). Le persone con SM devono poter essere supportate e accompagnate durante la visita, anche dall'Associazione se lo desiderano e, anche in chiave di semplificazione del procedimento, vanno evitate revisioni per situazioni stabilizzate e ingravescenti.

AISM ha realizzato con SIN (Società Italiana di Neurologia) un modello di certificazione che consente al neurologo di evidenziare in modo chiaro l'impatto della SM sulla vita delle persone a beneficio della commissione, e che lo aiuti a realizzare una valutazione più appropriata ed è in via di finalizzazione un analogo strumento per la NMO. La compilazione della certificazione da parte del neurologo ogni volta che le persone devono sottoporsi a una valutazione deve essere parte della presa in carico (e quindi inclusa nel PDTA) e le amministrazioni devono riconoscere il carico per il neurologo. L'informatizzazione della procedura consentirà al neurologo direttamente, su scelta del cittadino, di inserire il certificato nel sistema dell'INPS cosicché sia condiviso da tutti i componenti della commissione.

AISM ha anche realizzato insieme a INPS una Comunicazione Tecnico-Scientifica che aiuta le commissioni a conoscere meglio e quindi valutare in modo appropriato i sintomi e le manifestazioni della SM, ed è in via di pubblicazione una comunicazione Tecnico-Scientifica per la NMO. La comunicazione va ulteriormente promossa e diffusa in particolare presso le direzioni regionali e provinciali INPS perché la adottino pienamente in tutte le commissioni di loro competenza.

La comunicazione, il certificato neurologico e la procedura informatizzata devono essere continuamente promosse e diffuse, anche a livello territoriale, applicate, valutate e aggiornate.

Sono essenziali l'informazione, l'abilitazione e l'affiancamento delle persone con SM e NMO, delle loro famiglie e dei caregiver rispetto a progetti individuali personalizzati e partecipati perché siano davvero centrati sui bisogni e sulle prospettive di autorealizzazione. Quando effettivamente attuato, con il coinvolgimento degli operatori della rete e anche dell'Associazione, il progetto è infatti lo strumento per ricombinare in modo centrato sulla persona la mappa delle risposte e i percorsi di presa in carico, e superare la frammentazione delle misure.

Le procedure devono essere semplificate, va superata la logica per cui sta alle persone "l'onere della prova" di avere diritto a una prestazione e deve diffondersi quella per cui le misure rispondono ai loro bisogni. Vanno rimossi i costi diretti che le persone devono sostenere nella procedura.

L'accesso alle prestazioni deve essere tempestivo, e il loro importo definito il più possibile in funzione del progetto personalizzato e attraverso una valutazione multidimensionale della disabilità e delle difficoltà che le persone incontrano nel loro contesto di vita. Vanno ripensate e finanziate in modo adeguato misure che consentono di superare le barriere alla partecipazione sociale, di rendere quindi accessibile e vivibile l'abitazione, di vivere appieno la genitorialità, la vita affettiva e sociale, il lavoro e il tempo libero, lo sport.

Le prestazioni e i servizi erogati dai Comuni devono essere finanziati dal livello centrale in modo più equo e continuativo perché anche i Comuni nelle zone più deprivate possano rispondere ai bisogni della loro popolazione. Vanno sviluppati effettivi strumenti, misure e sostegni alla vita indipendente, per il "dopo di noi" e per i caregiver assumendo strutturalità di finanziamento e continuità nei percorsi individuali.

Approfondimenti

✓ Rischio di povertà e aiuto economico

In questa scheda si presentano dati provenienti da:

- L'indagine **Bisogni delle persone con SM e patologie correlate e le risposte del sistema dei servizi 2023** realizzata da AISM, in cui viene investigata la percezione che le persone con SM e NMO hanno della loro condizione economica, nonché il bisogno e l'accesso a diverse forme di aiuto economico.

Nella scheda si fa anche riferimento a:

- Il Rapporto **ISTAT Conoscere il mondo della disabilità: persone, relazioni e istituzioni del 2019** rimane un punto di riferimento fondamentale per contestualizzare i rischi di povertà delle persone con SM rispetto ai dati disponibili sulle persone con disabilità in generale.

✓ Accertamento e valutazione della disabilità

In questa scheda si presentano dati provenienti da:

- L'indagine **Bisogni delle persone con SM e patologie correlate e le risposte del sistema dei servizi 2023** realizzata da AISM, in cui vengono investigate le esperienze delle persone con SM e NMO delle procedure per la valutazione della disabilità, incluse le difficoltà a vedere riconosciute le limitazioni legate ai sintomi invisibili.

Nella scheda si fa anche riferimento a:

- Le elaborazioni sui dati INPS realizzate dall' **EEHTA-CEIS dell'Università degli Studi di Roma "Tor Vergata"**, pubblicate nelle passate edizioni del Barometro della SM e che consentono di osservare l'andamento negli anni delle domande di riconoscimento di invalidità civile da parte delle persone con SM.

✓ L'impatto della pandemia sulla valutazione della disabilità

In questa scheda si presenta un approfondimento realizzato dall' **EEHTA-CEIS dell'Università degli Studi di Roma "Tor Vergata"** nel quale, attraverso una analisi dei dati della banca dati del Sistema Previdenziale Nazionale, viene **quantificato l'impatto della pandemia sul numero di riconoscimenti di invalidità civile per le persone con SM.**

Vedi anche

- ✓ Dalle barriere architettoniche allo *universal design*
- ✓ L'evoluzione delle politiche sociali per la disabilità
- ✓ Dimensioni della discriminazione

Accedi
agli Approfondimenti



<https://aism.it/barometro-della-sclerosi-multipla-e-patologie-correlate-2023-approfondimenti>



Approfondimenti Politiche e misure a contrasto di esclusione sociale e povertà

Rischio di povertà e aiuto economico

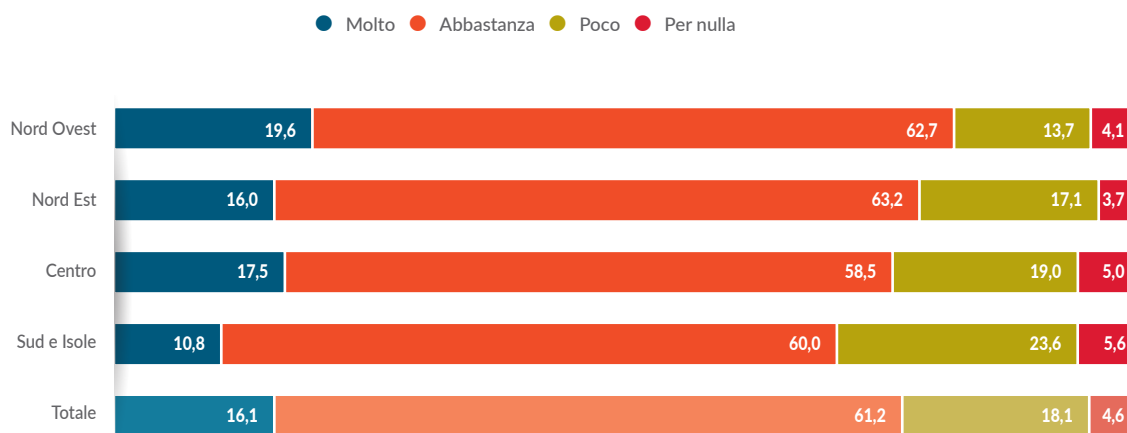
Le persone con SM e NMO indicano di godere di una situazione economica dignitosa nel 77,3% dei casi, secondo i dati della rilevazione AISM 2023 (fig. 1). Se il dato medio complessivo è per molti aspetti rassicurante e allineato anche con quanto emerge dai dati Eurostat - secondo i quali l'Italia è tra i Paesi europei nei quali la disabilità influenza di meno il rischio di povertà (Eurostat, 2021) -, sono molti gli elementi che segnalano come si tratti spesso di un equilibrio precario -e che si basa soprattutto sulla capacità delle famiglie e delle reti sociali familiari allargate di offrire supporto in questo senso - a partire dai dati ISTAT pubblicati nel 2019, che mostrano come le famiglie in cui sono presenti persone con disabilità godano di un reddito equivalente medio inferiore a quelle in cui non ce ne sono (ISTAT, 2019).

Il dato risente in modo abbastanza vistoso della variabile geografica, laddove al Sud e Isole la quota di quanti indicano condizioni poco o per nulla dignitose raggiunge il 29,2%, contro il 22,7% nazionale e il 17,8% del Nord Ovest.

La necessità di aiuto economico riguarda però una porzione piuttosto ampia del campione intervistato, complessivamente il 51,4% che ha indicato di averlo ricevuto o che lo avrebbe voluto ricevere, ma non ci è riuscito perché non sapeva a chi rivolgersi o ha incontrato ostacoli di qualche tipo (tab. 1).

La quota di persone con SM e NMO che hanno effettivamente ricevuto questo tipo di aiuto aumenta in modo evidente all'aumentare del livello di disabilità: raggiunge infatti l'82,8% tra le persone con disabilità grave. In particolare, il 61,4% di questi rispondenti indica di averne ottenuto molto o abbastanza beneficio, mentre il 21,4% ha indicato poco o per nulla. Questa indicazione può essere interpretata come una segnalazione del fatto che l'aiuto ricevuto non è sufficiente a soddisfare il bisogno, e spicca come tra i rispondenti con disabilità lieve e moderata sia particolarmente elevata rispetto alla quota di chi invece riceve aiuto con beneficio.

Fig. 1 - Condizione economica dignitosa per livello di disabilità (val. %)



Fonte: Indagine AISM 2023 - Persone con SM e NMO

Tab. 1 - Ricevere aiuto e supporto economico per livello di disabilità (val. %)

	Lieve	Moderata	Grave	Totale
Ricevuto con molto o abbastanza beneficio	8,1	39,0	61,4	17,5
Ricevuto con poco o nessun beneficio	7,4	17,3	21,4	10,2
Non ne ha avuto bisogno	57,4	27,2	11,0	48,6
Non accessibile o sconosciuto	27,1	16,6	6,2	23,6

Fonte: Indagine AISM 2023 - Persone con SM e NMO



Approfondimenti Politiche e misure a contrasto di esclusione sociale e povertà

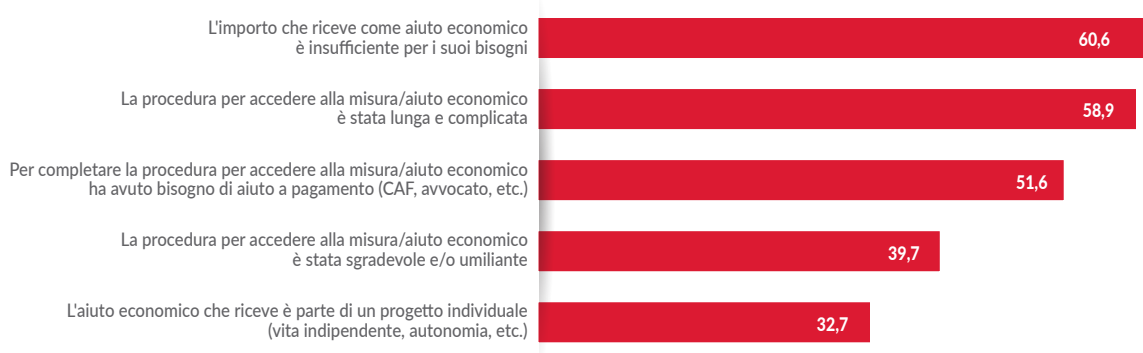
Soprattutto è elevata tra i rispondenti con disabilità lieve (27,1%) e moderata (16,6%), la quota di rispondenti che hanno indicato di non essere riusciti a ricevere aiuto economico o che non sanno come fare a riceverlo. È un dato che testimonia ulteriormente come il bisogno di supporto esista anche tra chi è in condizioni meno gravi, ma anche che le misure disponibili per queste persone non sono accessibili e con ogni probabilità sono insufficienti.

La maggioranza di chi riceve aiuto o supporto economico, soprattutto persone con disabilità grave e moderata, ha fatto riferimento a strumenti assistenziali e previdenziali, soprattutto la pensione o all'assegno di invalidità civile o di inabilità (58,9%) e all'indennità di accompagnamento (29,4%). L'11% ha però fatto riferimento all'aiuto economico di familiari e amici non conviventi, a testimonianza del peso che ricoprono l'aiuto informale e l'autoregolazione familiare, mentre l'aiuto erogato dai Comuni si ferma al 4,5%.

Le mancanze nelle misure di supporto economico disponibili per le persone con SM e NMO emergono con forza soprattutto dal 60,6% delle persone che ne ricevono e che indicano che l'importo è insufficiente per i propri bisogni, dalla quota di poco inferiore (58,9%) che riferisce come la procedura per accedervi sia stata lunga e complicata, dato confermato dal 51,6% che ha riportato di aver dovuto pagare qualcuno per farsi aiutare ad accedere alla misura, e dal 39,7% che ritiene che la procedura per accedervi sia stata sgradevole quando non addirittura umiliante (fig. 2).

Meno di un terzo di chi lo riceve (32,7%) indica l'aiuto economico come parte di un progetto individuale, per l'autonomia, vita indipendente o altro, anche questo un dato a riprova del fatto che questo tipo di misure siano nella grande maggioranza dei casi scollegate dalla presa in carico della persona.

Fig. 2 - Caratteristiche e procedura dell'aiuto economico (val. %)



Fonte: Indagine AISM 2023 – Persone con SM e NMO

Bibliografia

- Eurostat (2021) *Disability: higher risk of poverty or social exclusion* Europa.eu.
- ISTAT (2019) *Conoscere il mondo della disabilità*.



Approfondimenti Politiche e misure a contrasto di esclusione sociale e povertà

Accertamento e valutazione della disabilità

Per accedere a misure, servizi, prestazioni di inclusione e partecipazione sociale, anche in ambito lavorativo ed educativo, ricopre un ruolo essenziale il processo di riconoscimento e di valutazione della disabilità.

Esso rappresenta infatti la porta di accesso a servizi e agevolazioni essenziali per attenuare e gestire gli effetti della disabilità sulla qualità della vita, contrastando lo svantaggio sociale che la patologia comporta e consentendo di realizzare i diritti di inclusione e partecipazione sociale della persona con SM, nonché di sostenere i ruoli e le responsabilità dei familiari e dei caregiver.

L'esperienza delle persone con SM e NMO

Secondo i dati raccolti da AISM nel 2023 nell'indagine sulle persone con SM e NMO, negli ultimi 3 anni si è sottoposto almeno una volta all'accertamento medico-legale per la valutazione dell'invalideria civile il 46,3% delle persone con SM, che raggiunge il 68% tra le persone con disabilità moderata, ma che rimane elevato anche tra chi ha disabilità lieve (40,9%) e chi la ha grave (53,4%) (tab. 1).

Tab. 1 - Si sono sottoposti ad accertamento per invalidità civile negli ultimi 3 anni per livello di disabilità (val. %)

Lieve	40,9
Moderata	68,0
Grave	53,4
Totale	46,3

Fonte: Indagine AISM 2023 – Persone con SM e NMO

Un elemento che storicamente è problematico per le persone con SM e NMO nell'affrontare la procedura è rappresentato dalle competenze dei membri delle commissioni, in particolare dalle loro conoscenze specifiche della patologia e dei sintomi invisibili. È un elemento che torna con forza anche nell'indagine 2023, per cui il 69,1% di chi si è sottoposto all'accertamento ha riportato la sensazione che la commissione non considerasse i sintomi invisibili, e il 60,9% ha fatto riferimento alla preparazione specifica sulla SM e NMO (tab. 2).

La presenza di un neurologo specializzato in SM nella commissione è stata indicata dal 17,8% di questi rispondenti, mentre l'8,4% ha indicato di aver pagato un medico per essere accompagnato/a alla visita. Circa il 6% ha indicato di aver richiesto la presenza di una persona dell'Associazione durante la visita, ma in poco meno della metà dei casi questa richiesta è stata rifiutata.

Il modello di certificazione neurologica AISM-SIN-INPS è stato utilizzato da una larga maggioranza di questi rispondenti, pari al 59,8%; va segnalato che una quota non irrilevante, pari al 14,1%, ha indicato di aver dovuto pagare di tasca propria per poter ottenere una certificazione neurologica da utilizzare ai fini dell'accertamento medico legale (tab. 3). Il 23,6% ha seguito la procedura di accertamento a distanza.

Ad esprimere insoddisfazione per l'esito della valutazione è complessivamente il 39,7% di chi vi si è sottoposto, valore che raggiunge il 45,3% tra le persone con disabilità lieve, a conferma della scarsa considerazione data dalle commissioni di valutazione ai sintomi invisibili e alle disabilità diverse da quelle motorie (tab. 4). Il 14,7% ha indicato di aver

Tab. 2 - Le problematiche nell'accertamento e la valutazione della disabilità, per livello di disabilità (val. %)

	Lieve	Moderata	Grave	Totale
Le è sembrato che la commissione non considerasse i sintomi invisibili	75,0	61,0	45,3	69,1
Le è sembrato che la commissione non fosse preparata sulla SM	65,2	54,1	47,2	60,9
Nella commissione era presente un neurologo/a specializzato in SM	13,8	24,5	30,2	17,8
Ha pagato un medico per accompagnarla	7,7	10,1	9,4	8,4
Ha richiesto la presenza di una persona dell'associazione - rifiutata	2,3	3,8	3,8	2,8
Ha richiesto la presenza di una persona dell'associazione - consentita	3,0	5,0	3,8	3,6

Fonte: Indagine AISM 2023 – Persone con SM e NMO



Approfondimenti Politiche e misure a contrasto di esclusione sociale e povertà

Tab. 3 - Uso di certificazione neurologica e procedura di accertamento a distanza, per livello di disabilità (val. %)

	Lieve	Moderata	Grave	Totale
Ha usato la Certificazione Neurologica AISM-SIN-INPS	57,2	67,9	56,6	59,8
Ha pagato per ottenere la Certificazione Neurologica	15,9	10,7	9,4	14,1
Ha seguito la procedura di accertamento a distanza	23,4	25,2	20,8	23,6

Fonte: Indagine AISM 2023 – Persone con SM e NMO

Tab. 4 - Insoddisfazione e ricorso contro l'esito della valutazione, per livello di disabilità (val. %)

	Lieve	Moderata	Grave	Totale
Ritiene di aver ricevuto una valutazione iniqua	45,3	30,8	20,8	39,7
Ha fatto ricorso contro l'esito della valutazione	13,8	15,7	18,9	14,7

Fonte: Indagine AISM 2023 – Persone con SM e NMO

fatto ricorso contro questo esito, ma in questo caso il dato è leggermente più alto tra chi ha disabilità grave, dunque sintomi motori più limitanti, e che per questo hanno verosimilmente migliori probabilità di vincerlo.

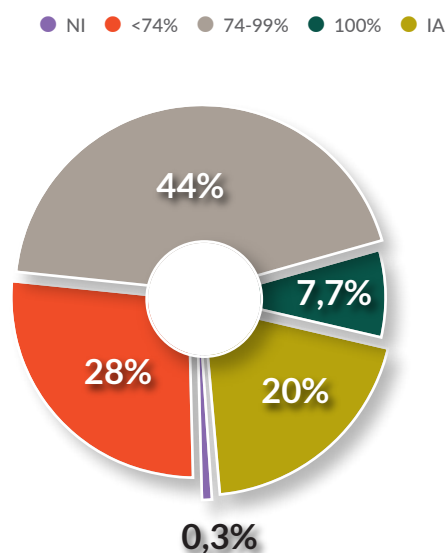
I dati INPS sugli accertamenti

Nel 2022 il Coordinamento generale medico legale dell'INPS ha collaborato con AISM e con il gruppo di lavoro dell'EEHTA-CEIS dell'Università degli Studi di Roma "Tor Vergata" per offrire una panoramica sul numero delle procedure di accertamento per le persone con SM e le caratteristiche della popolazione che ha presentato le domande (si rimanda al Barometro della SM e patologie correlate 2022 per l'analisi completa).

I dati analizzati hanno evidenziato come nel periodo considerato (2015-2019) siano state presentate 16.621 **domande di invalidità civile**, con un tasso di accettazione pari al 99,7%. Il 28% circa dei richiedenti ha ricevuto un riconoscimento di invalidità inferiore al 74%, il 44% un'invalidità compresa tra il 74 – 99%, il 7,7% il 100% di invalidità e infine il 20% l'invalidità totale con Indennità Accompagnamento (fig. 1).

La distribuzione regionale delle prestazioni assistenziali è caratterizzata da un'evidente eterogeneità. Il primo dato rilevante è il primato della Sardegna; anche il Molise registra un dato alto rispetto alla media nazionale, mentre la Toscana risulta tra le regioni con il dato più basso per tutti gli esiti. In generale si osserva una maggiore incidenza di prestazioni di invalidità compresa tra il 34 – 99% nelle regioni del Centro-Sud rispetto a quelle del Nord.

Fig. 1 - Distribuzione delle domande di invalidità civile per esito. 2015-2019



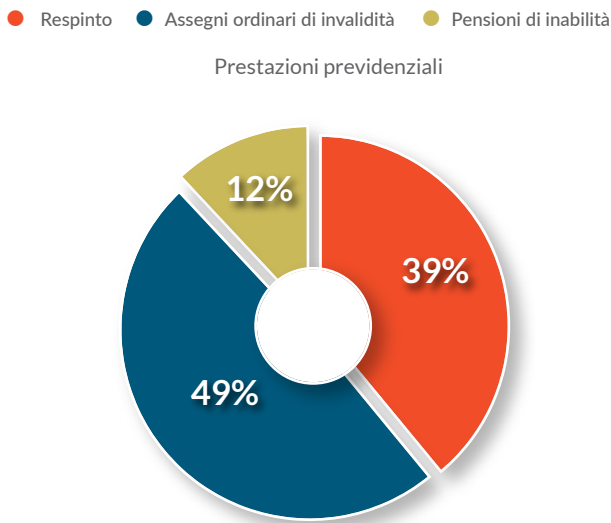
Fonte: Coordinamento generale medico legale INPS, 2022

Per quanto riguarda le domande di **prestazioni previdenziali**, nel periodo analizzato sono state presentate 7.338 domande, con un tasso di reiezione del 39%. Nel 49% è stato riconosciuto un assegno di invalidità, mentre nel 12% una pensione di inabilità (fig. 2). Le prestazioni riconosciute a uomini e donne si equivalgono (2.191 e 2.240 rispettivamente), risultato di nuovo in linea con la letteratura se si considera che, nel periodo in studio, le donne rappresentavano il 40% della forza lavoro. Pochissimi sono i beneficiari di età pari o inferiore ai 30 anni, mentre la maggior parte degli aventi diritto a una prestazione si concentra nella fascia di età 40-60.



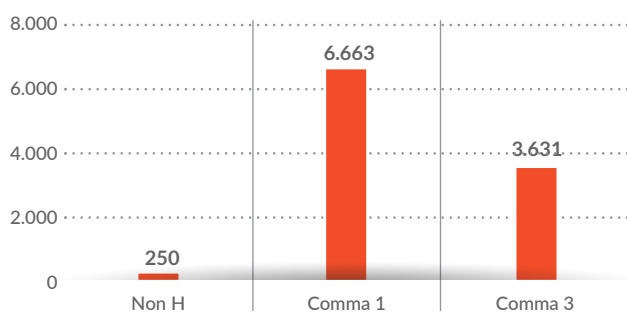
Approfondimenti Politiche e misure a contrasto di esclusione sociale e povertà

Fig. 2 - Distribuzione delle domande di prestazioni previdenziali per esito. 2016-2019



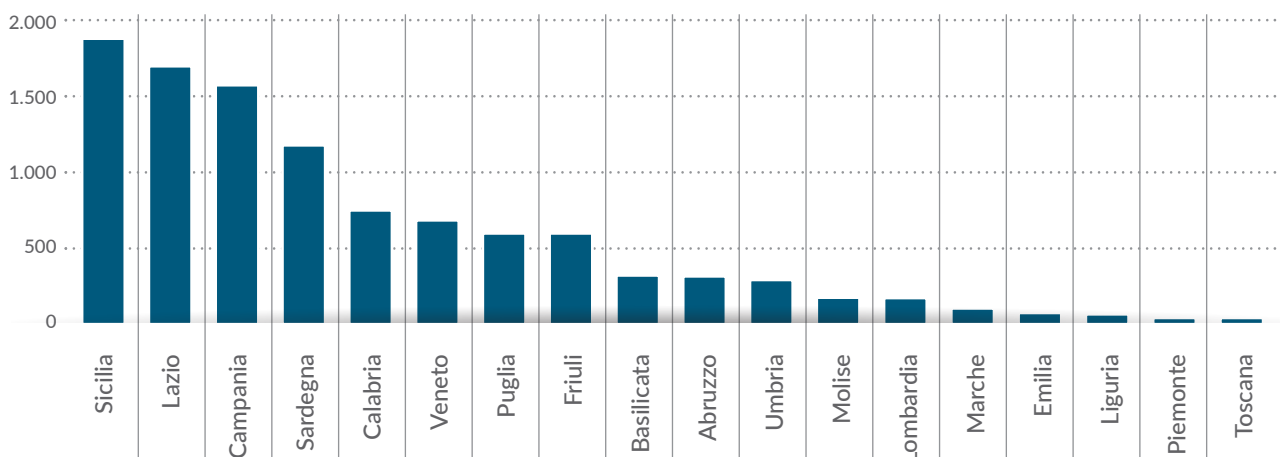
Fonte: Coordinamento generale medico legale INPS, 2022

Fig. 3 - Legge 104/92 per prestazione negli anni 2015 - 2019



Fonte: Coordinamento generale medico legale INPS, 2022

Fig. 4 - Distribuzione regionale delle richieste di legge 104/92 per sclerosi multipla effettuate negli anni 2015 - 2019



Fonte: Coordinamento generale medico legale INPS, 2022

Anche in questo caso la distribuzione spaziale risulta essere fortemente eterogenea: in particolare il numero di assegni di invalidità medi annui riconosciuti per 100.000 occupati ha una forbice di valori molto ampia, che va dagli 0,6 del Veneto ai 12,7 della Valle d'Aosta (seguita da Trentino Alto Adige con 9,8 e Umbria con 9,7). Valle d'Aosta e Trentino Alto Adige possiedono il primato anche per quanto riguarda le pensioni di inabilità (3,2 e 2,8 rispettivamente), così come il dato più basso appartiene sempre al Veneto (0,2).

In riferimento alle domande relative alle domande di **legge 104/92**, il trend di incidenza mostra una crescita costante dal 2015 (1.786 domande) al 2019 (2.470 domande). Riguardo al genere, anche in queste prestazioni circa due richiedenti su tre sono donne. Il 63% delle domande è stata accolta con un giudizio Handicap art. 3 comma 1 ("È persona handicappata colui che presenta una minorazione fisica, psichica o sensoriale, stabilizzata o progressiva, che è causa di difficoltà di apprendimento, di relazione o di integrazione lavorativa e tale da determinare un processo di svantaggio sociale o di emarginazione"). Il 35% delle domande è stata accolta con un giudizio di Handicap art. 3 comma 3 'Persona con handicap con connotazione di gravità' (fig. 3).

Le prime quattro regioni per incidenza delle domande sono Sicilia, Lazio, Campania e Sardegna mentre riguardo alla distribuzione di genere, si rileva la prevalenza del sesso femminile (68% delle domande) rispetto al sesso maschile (32% delle domande) effettuate nel quinquennio esaminato (fig. 4).



L'impatto della pandemia sulla valutazione della disabilità

A cura di Mennini FS, Scortichini M, Sciattella P (EEHTA-CEIS, Facoltà di Economia, Università degli Studi di Roma "Tor Vergata")

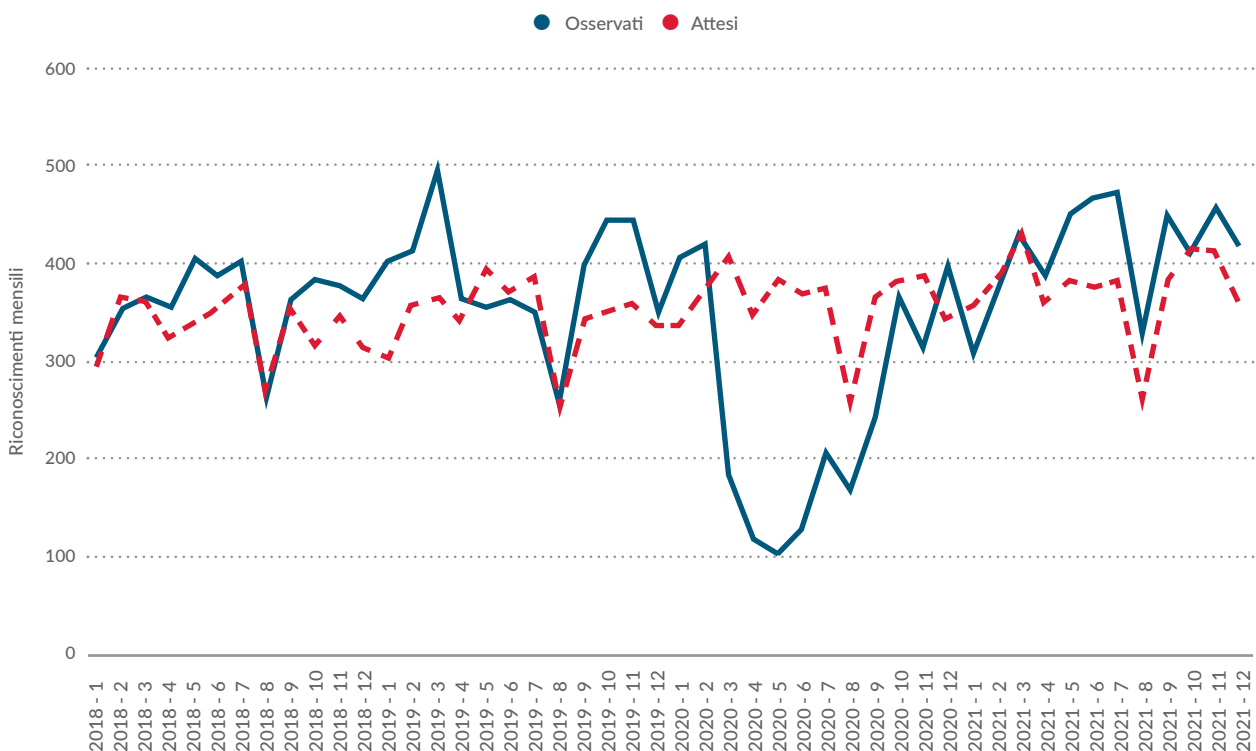
Tra i numerosi effetti collaterali della pandemia è stata registrata una riduzione delle domande presentate per prestazioni assistenziali, oltre a un fisiologico rallentamento nella lavorazione delle richieste legate all'invalidità dovuto alla necessità da parte di INPS di assolvere ai molteplici dettami normativi che la straordinarietà degli eventi ha reso improrogabili. L'obiettivo di questo approfondimento realizzato dall'EEHTA-CEIS dell'Università degli Studi di Roma "Tor Vergata" è quantificare l'impatto della pandemia sul numero di riconoscimenti di invalidità civile per le persone con SM.

L'analisi dei dati della banca dati del Sistema Previdenziale Nazionale è stata realizzata selezionando tutte le domande presentate da persone maggiori con diagnosi prevalente di SM, tra il 2016 e il 2021. Per ogni domanda è stato rilevato il giudizio espresso (accoglimento o reiezione) e il tipo di prestazione riconosciuta.

L'impatto della pandemia è stato osservato in termini di volume di riconoscimenti, nonché di variabilità regionale del dato. Infine, è stata condotta un'analisi per stimare la correlazione spaziale tra prestazioni erogate dall'INPS e ospedalizzazioni, calcolando un indice di correlazione di Pearson tra il tasso di incidenza di nuove prestazioni per 100.000 occupati e il tasso di ospedalizzazione per 100.000 residenti nella classe di età 18+.

Nel periodo 2018-2019 il numero di riconoscimenti mensili con diagnosi prevalente di SM è stato quasi costantemente superiore all'atteso (+9,5%), a riprova del numero crescente di riconoscimenti osservati negli anni (fig. 1). Da marzo 2020 a gennaio 2021 il trend si è invertito, con una forte riduzione del numero di riconoscimenti, che ha raggiunto l'apice nel periodo aprile-giugno 2020 (-67,9%). Il dato osservato è quindi tornato a superare l'atteso nei mesi successivi.

Fig. 1 - Serie storica mensile dei riconoscimenti per prestazioni assistenziali con diagnosi di sclerosi multipla



Fonte: EEHTA-CEIS Università degli Studi di Roma "Tor Vergata" 2023



Approfondimenti Politiche e misure a contrasto di esclusione sociale e povertà

In totale, nel 2020 il dato osservato è stato inferiore del 31,7 % rispetto all'atteso (tab. 1), con un impatto della pandemia leggermente inferiore per quanto ha riguardato i riconoscimenti con esito di invalidità totale (-27,2% per Invalidità al 100%, -27,7% per Invalidità al 100% con Indennità di Accompagnamento).

In figura 2 è riportato il saldo del numero di riconoscimenti osservati rispetto all'atteso a livello regionale, considerando sia il periodo 2020 che il biennio 2020-2021. Il dato regionale conferma quanto os-

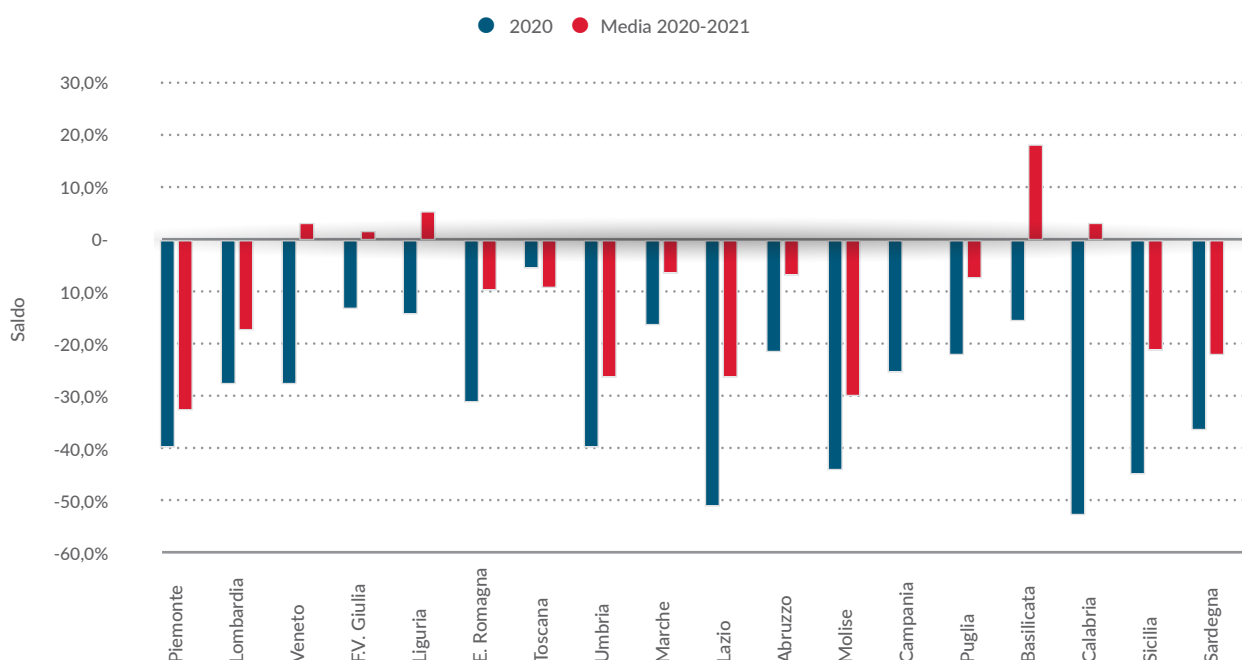
servato a livello nazionale, infatti in tutte le regioni nel 2020 il numero di riconoscimenti è risultato inferiore all'atteso. La riduzione maggiore è stata registrata in Calabria (-52,6%) e nel Lazio (-51,0%), quella minore in Toscana (-5,6%). Nel 2021 il dato regionale si è riallineato con l'atteso, ma senza compensare il deficit del 2020: il saldo rimane infatti negativo anche considerando il biennio 2020-2021, fatta eccezione per Veneto, Friuli-Venezia Giulia, Liguria, Basilicata e Calabria.

Tab. 1 - Variazione dei riconoscimenti osservati nel 2020 rispetto all'atteso, per grado di invalidità

Grado	Riconoscimenti		
	Osservati	Attesi	Var. %
Totale	3.073	4.501	-31,7%
Non invalido	9	11	-18,2%
Invalido parziale 34%-73%	842	1.230	-31,5%
Invalido parziale 74%-99%	901	1.438	-37,3%
Invalido 100%	522	718	-27,2%
Invalido 100% con Accompagnamento	799	1.105	-27,7%

Fonte: EEHTA-CEIS Università degli Studi di Roma "Tor Vergata" 2023

Fig. 2 - Variazione dei riconoscimenti osservati nel 2020 rispetto all'atteso, per regione



Fonte: EEHTA-CEIS Università degli Studi di Roma "Tor Vergata" 2023



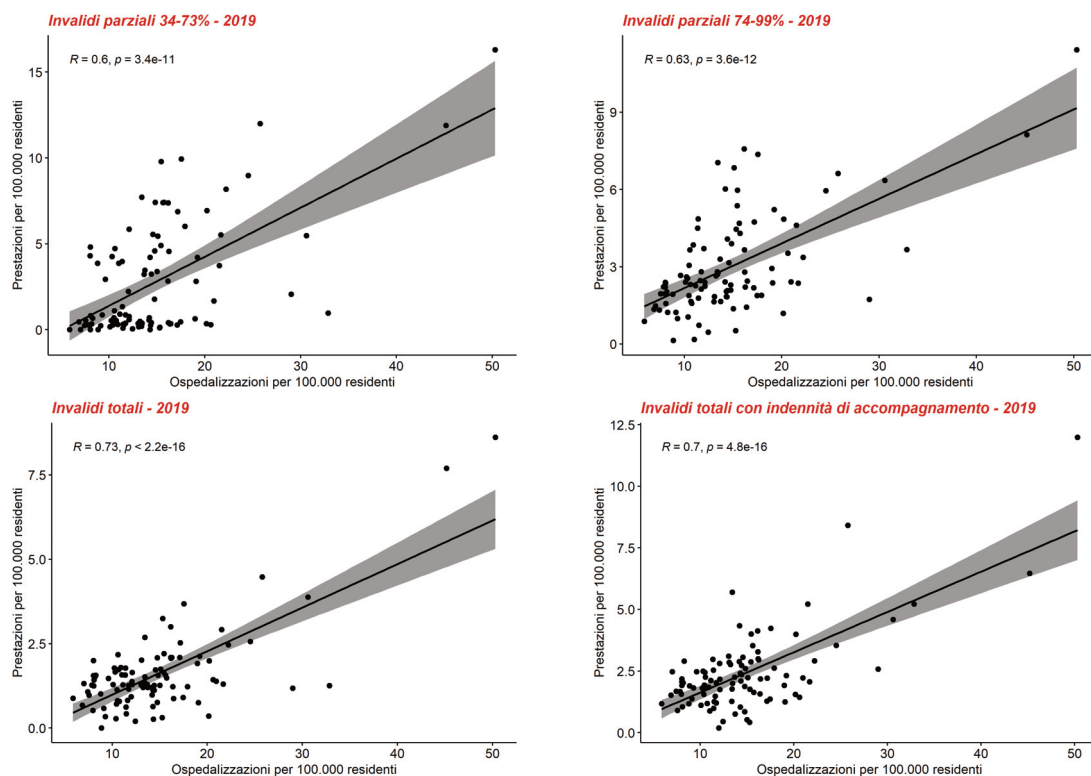
Approfondimenti

Politiche e misure a contrasto di esclusione sociale e povertà

Nel 2019 la distribuzione dell'incidenza di prestazioni assistenziali è caratterizzata da una forte eterogeneità, con i valori più elevati che si concentrano nelle province della Sardegna. Nuoro risulta essere la provincia con il dato più elevato (50,0 nuovi beneficiari per 100.000 residenti in media ogni anno), seguita da Sassari (34,4), Oristano (32,0) e Rieti (25,4), mentre nove sono le province con meno di 2 prestazioni. Nello stesso anno il tasso di ospedalizzazioni più elevato è registrato a Sassari (60,0 ospedalizzazioni per 100.000 residenti), con Nuoro, L'Aquila ed Enna a seguire. I risultati dell'analisi per l'anno 2019 sono riportati in figura 3: la correlazione è risultata essere positiva e statisticamente significativa (p -value < 0.001) a prescindere dal tipo di esito considerato, con un indice R pari a 0,60 per esiti di

“Invalidità parziale 34%-73% ogni 100.000 residenti, 0,63 per “Invalidità parziale 74%-99%”, 0,73 per “Invalidità 100%” e 0,70 per “Invalidità 100% con Accompagnamento”. Quindi, non solo le due dimensioni del fenomeno sono positivamente correlate, ma la relazione diventa più forte al crescere della gravità dell'esito assistenziale. Nel 2020 e nel 2021 (figg. 4 e 5), la correlazione rimane statisticamente significativa, seppure il valore dell'indice R sia più che dimezzato nel 2020 e di poco superiore nell'anno successivo. Questo risultato può dipendere dal fatto che, come dimostrato nelle precedenti analisi, sia per le ospedalizzazioni che per le prestazioni assistenziali si è osservata una riduzione, con pattern regionali diversi tra le due popolazioni.

Fig. 3 - Analisi della correlazione tra nuovi beneficiari di prestazioni assistenziali e pazienti ospedalizzati per SM nel 2019

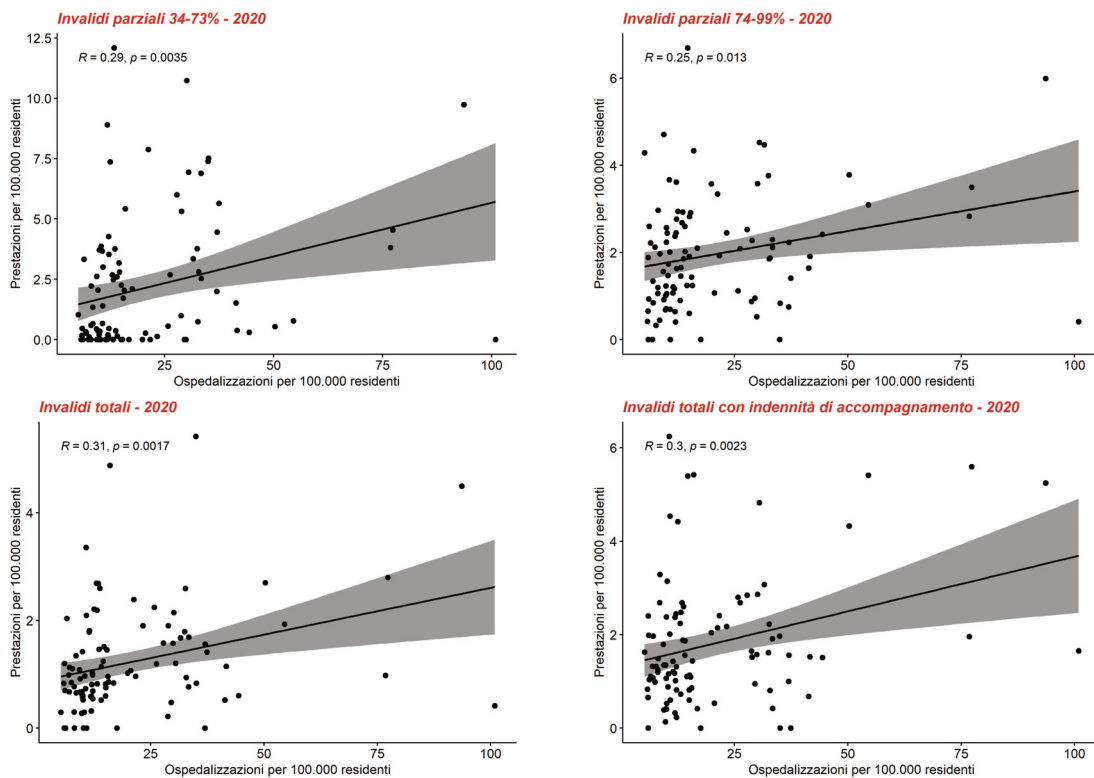


Fonte: EEHTA-CEIS Università degli Studi di Roma "Tor Vergata" 2023



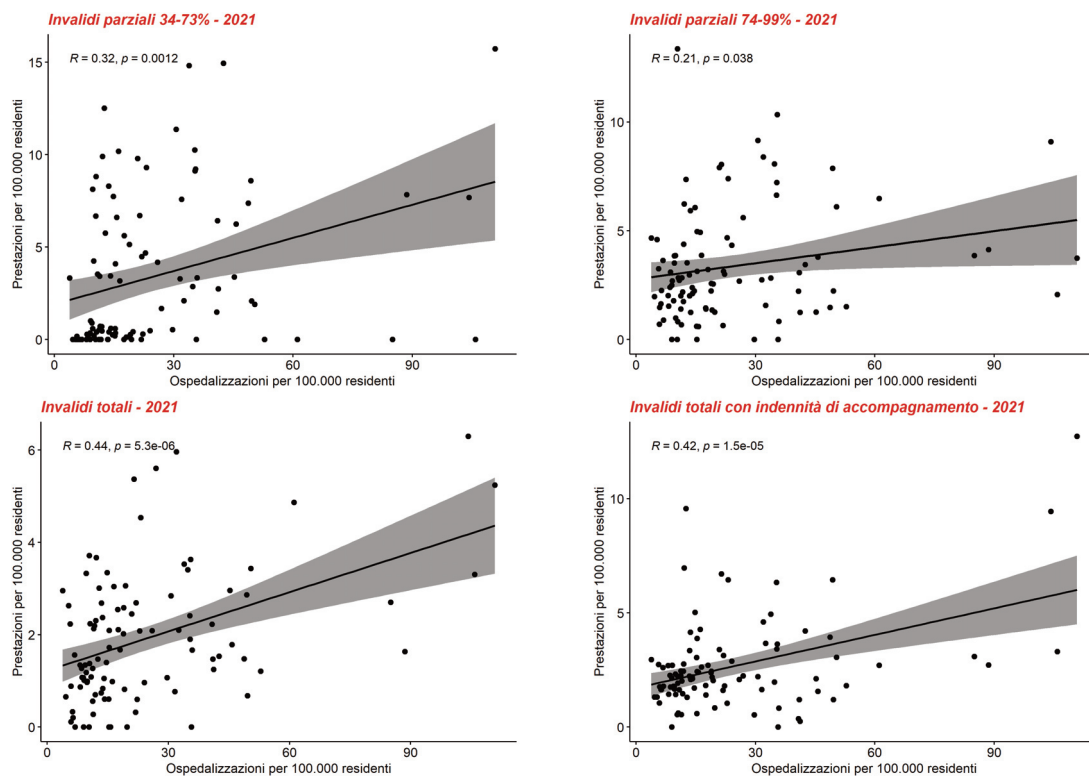
Approfondimenti Politiche e misure a contrasto di esclusione sociale e povertà

Fig. 4 - Analisi della correlazione tra nuovi beneficiari di prestazioni assistenziali e pazienti ospedalizzati per SM nel 2020



Fonte: EEHTA-CEIS Università degli Studi di Roma "Tor Vergata" 2023

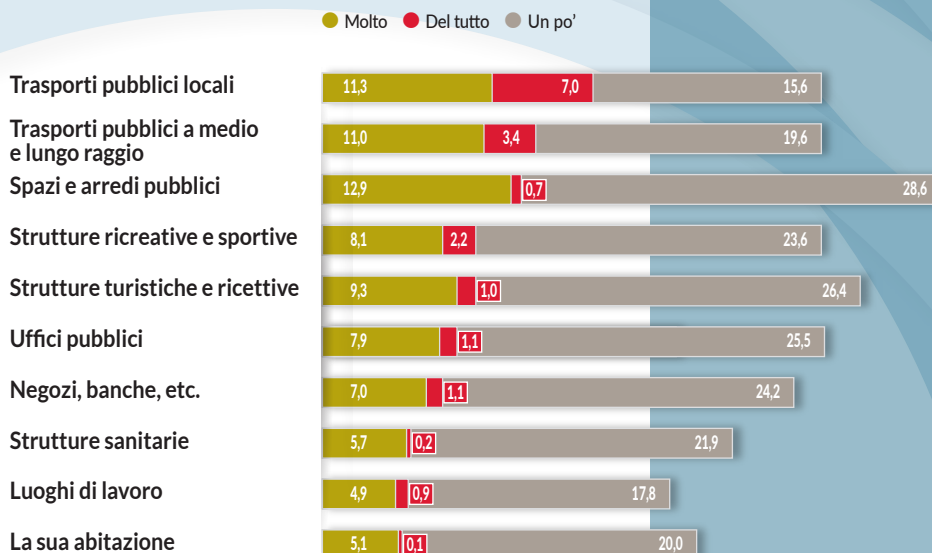
Fig. 5 - Analisi della correlazione tra nuovi beneficiari di prestazioni assistenziali e pazienti ospedalizzati per SM nel 2021



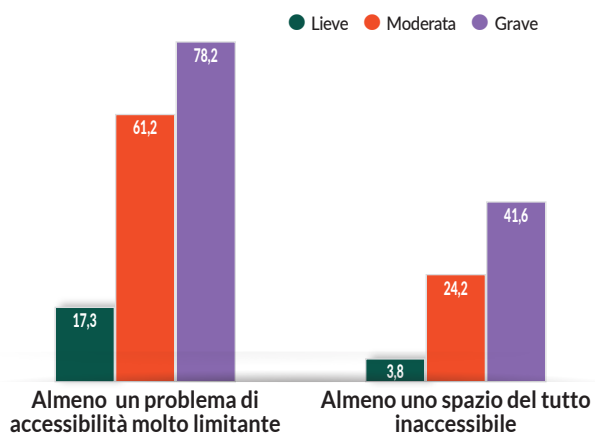
Fonte: EEHTA-CEIS Università degli Studi di Roma "Tor Vergata" 2023

DISCRIMINAZIONE E DISCRIMINAZIONE MULTIPLA

Inaccessibilità negli spazi della vita quotidiana (val. %)



Problemi di accessibilità per livello di disabilità (val. %)



Fonti:
Indagine AISM 2023 Bisogni delle persone con SM e patologie correlate e le risposte del sistema dei servizi

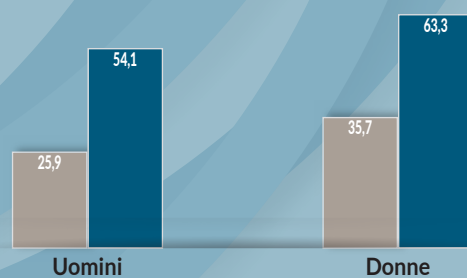
L'inaccessibilità degli spazi della vita quotidiana è una barriera importante per le persone con SM e NMO: i contesti più problematici sono i trasporti pubblici, sia locali che a lungo e medio raggio.

I problemi di accessibilità sono tanto più frequenti quanto è grave la disabilità, ma non sono rare le difficoltà anche tra chi ha disabilità lieve e moderata.

La dimensione di genere ha un peso decisivo nel sentirsi discriminati nella propria vita quotidiana. È frequente per tutte le persone con SM e NMO, ma più per le donne (63%) che per gli uomini (54%).

Subire discriminazione per una combinazione di aspetti della propria persona, come disabilità e genere, o età, orientamento sessuale, succede al 36% delle donne e al 26% degli uomini.

Discriminazione e discriminazione multipla (val. %)



● Discriminazione per più di un aspetto della loro persona (discriminazione multipla)
● Discriminazione in almeno un aspetto della loro vita quotidiana

OSTACOLI E BARRIERE, FISICHE E CULTURALI

Discriminazione e discriminazione multipla

I bisogni delle persone e le risposte attualmente disponibili

Le persone con disabilità subiscono discriminazioni quotidianamente e in ogni ambito di vita. Le discriminazioni possono essere dirette, dunque trattamenti sfavorevoli apertamente correlati alla condizione di disabilità, o indirette, comportamenti apparentemente paritari e non correlati con la condizione di disabilità ma che di fatto sfavoriscono le persone, cui viene negata la possibilità di essere trattate, o di agire e scegliere effettivamente, al pari degli altri. È il caso, ad esempio, della negazione di un accomodamento ragionevole¹ nel contesto lavorativo o scolastico. Molti di questi comportamenti sono talmente radicati nella società che spesso le persone non sono consapevoli di essere discriminate.

La SM e NMO colpiscono soprattutto le donne, che in quanto tali subiscono anche le aspettative sociali e gli ostacoli che dipendono dal genere e dal sesso esponendole alla secolare discriminazione di genere. Le donne con SM e NMO e con disabilità sono così particolarmente a rischio di “discriminazione multipla”, in quanto le due discriminazioni si combinano rendendo le donne con disabilità più svantaggiate, sia degli uomini con disabilità che delle altre donne.

Rispetto a queste ultime, le donne con disabilità corrono anche un rischio più elevato di subire maltrattamenti e violenze, e incontrano maggiori difficoltà nel denunciarle. Nonostante il maggior rischio e le maggiori difficoltà di chiedere aiuto, nei dati sulla violenza di genere manca, con poche e meritevoli eccezioni, il dettaglio relativo a quella subita dalle donne con disabilità.

Il movimento delle persone con disabilità e quello impegnato nei diritti delle donne hanno infatti storie separate: anche per questo la discriminazione

delle donne con disabilità è stata a lungo trascurata nel dibattito e nelle politiche pubbliche. Ma oggi insieme alla libertà delle donne, sta emergendo anche questo tema sempre più forte grazie all'impegno diretto e crescente delle stesse donne con disabilità.

La Convenzione ONU dedica alla questione l'articolo 6 e all'articolo 31 chiede agli Stati di impegnarsi “a raccogliere le informazioni appropriate, compresi i dati statistici e i risultati di ricerche, che permettano loro di formulare ed attuare politiche allo scopo di dare attuazione alla presente Convenzione”, ma il fenomeno della discriminazione multipla rimane ancora assente dalle statistiche ufficiali, per cui non ci sono dati che misurino la reale dimensione (enorme) di questi fenomeni e che supportino un cambiamento delle politiche. Ogni volta che ci si trova di fronte a una violazione dei diritti umani delle persone con disabilità, assistiamo a una discriminazione che impedisce loro di vivere con le stesse possibilità degli altri, e che come tale richiede di essere riconosciuta, contrastata, rimossa.

Il divario tra le risposte e i bisogni

È necessario che le politiche internazionali, nazionali e regionali siano capaci di interrompere le dinamiche sociali, i comportamenti pubblici e privati, dei singoli e delle organizzazioni, che determinano la discriminazione delle persone con disabilità con particolare attenzione a quella multipla e intersezionale, derivante dall'interazione di più condizioni (disabilità, genere e orientamento sessuale, condizione di migrante, etc.).

Per questo è anzitutto necessario aumentare la capacità delle persone di riconoscere la discriminazio-

ne che subiscono, diretta e indiretta, perché la possano contrastare e segnalare facendo emergere la reale dimensione e le specificità del fenomeno in ciascun contesto. Per questo è importante raccogliere e analizzare dati che possano dare la dimensione e le caratteristiche dei fenomeni discriminatori, compresa la discriminazione multipla e la violenza domestica sulle donne con disabilità.

Va diffusa consapevolezza sulla discriminazione multipla, particolarmente frequente in una popolazione con disabilità e prevalentemente femminile come le persone con SM e NMO, a partire dai contenuti della Convenzione ONU. Va potenziata la conoscenza delle Associazioni come AISM, anche a livello di territorio, e promossa la contaminazione e la collaborazione tra i movimenti che si occupano di disabilità e di genere.

Parallelamente, è necessario diffondere la cultura e le competenze organizzative dell'accomodamento ragionevole in tutti i contesti, non solo lavorativi, in

cui possa trovare concreta attuazione e qualificare i professionisti, come gli avvocati, in grado di attivare tutele antidiscriminatorie.

Vanno realizzate attività finalizzate a colmare il divario informativo e necessarie quindi anzitutto a comprendere a fondo il fenomeno della discriminazione. Il Registro tematico sulla disabilità è uno strumento ancora in costruzione ma che consentirà di superare i limiti delle statistiche esistenti, che ad oggi non permettono di analizzare a fondo le diverse dimensioni dell'inclusione sociale delle persone con disabilità. La sua realizzazione dovrà accompagnare e supportare l'attenzione trasversale a tutte le condizioni che, combinandosi tra loro, possono esporre la persona a discriminazione e aumentarne lo svantaggio sociale, come nel caso delle donne con disabilità.

Questo tipo di approccio è necessario per progettare politiche più efficaci e mirate che incidano sull'inclusione dei cittadini perché basate su dati capaci di cogliere la complessità.

Note al capitolo

¹ Accomodamento ragionevole:

Inteso come modifiche e adattamenti necessari e appropriati, che non impongono un onere sproporzionato o eccessivo, tesi a garantire effettivo godimento ed esercizio di diritti e libertà fondamentali".

Approfondimenti

✓ Dimensioni della discriminazione

In questa scheda si presentano dati provenienti da:

- L'indagine **Bisogni delle persone con SM e patologie correlate e le risposte del sistema dei servizi 2023** realizzata da AISM, in cui sono investigate le forme di discriminazione subite delle persone con SM e NMO.

Nella scheda si fa anche riferimento a:

- Il documento presentato dall'**ISTAT** in occasione della **Audizione dell'Istat presso il Comitato Tecnico Scientifico del 2021** e in cui l'Istituto ha offerto una panoramica sulle attività presenti e future di raccolta e integrazione dei dati finalizzate a costruire un più ampio patrimonio di conoscenze sulla disabilità.
- L'indagine **ISTAT** su **I tempi della vita quotidiana** pubblicata nel 2016 e che misura le differenze nell'uso del tempo tra uomini e donne in Italia.
- L'indagine **ISTAT sulle discriminazioni** ancora in corso al 2023 ma che segna un netto progresso nell'impostazione e nel metodo con cui sono investigate le discriminazioni.

✓ Maltrattamento e violenza

In questa scheda si presentano dati provenienti da:

- L'indagine **Bisogni delle persone con SM e patologie correlate e le risposte del sistema dei servizi 2023** realizzata da AISM, che investiga la percezione di sicurezza delle persone con SM e NMO rispetto al rischio di essere vittime di violenza e maltrattamento.
- Il **rapporto** presentato nel **2022** dall'Osservatorio per la sicurezza contro gli atti discriminatori (**Oscad**) della **Direzione centrale della polizia criminale del Dipartimento della pubblica sicurezza** sulla **violenza contro le donne con disabilità**.

Vedi anche

- ✓ [Conoscere la SM e i propri diritti per orientarsi nel sistema](#)
- ✓ [Gli accomodamenti ragionevoli](#)
- ✓ [L'impatto sul percorso di studio](#)
- ✓ [Giurisprudenza del diritto al lavoro in ambito di SM e analisi CCNL in materia di SM, gravi patologie, disabilità](#)

Accedi
agli Approfondimenti



<https://aism.it/barometro-della-sclerosi-multipla-e-patologie-correlate-2023-approfondimenti>



Dimensioni della discriminazione

Il concetto di discriminazione

La discriminazione è un elemento fortemente presente nella vita delle persone con SM e NMO, non sempre è legato solo alla disabilità.

Fattori diversi di discriminazione possono infatti essere compresenti, moltiplicarsi e interagire a livello individuale, mantenendosi sotto soglia rispetto alla percezione sociale diffusa e rispetto alla percezione del proprio vissuto personale. Gli stereotipi sociali continuano a essere forti e permeano la vita di ciascuno, pur accennando lievemente a modificarsi ad esempio rispetto alle credenze sui ruoli maschili e femminili, come evidenzia il rapporto 2011 di ISTAT su *Pregiudizi, Rinunce e Discriminazioni di genere*, ma i motivi per cui le persone si sentono discriminate sono molteplici e pesano diversamente in alcuni casi anche in base al genere (ISTAT 2013).

Le discriminazioni, specialmente quelle indirette, possono quindi essere talmente normalizzate e culturalmente accettate che riconoscerle e contrastarle richiede allenamento per il sistema istituzionale, per la collettività tutta e per la persona stessa. C'è però un tema di attivazione della consapevolezza e di decostruzione degli stereotipi, di potenziamento degli strumenti di tutela affinché la fiducia rispetto alla denuncia, sociale e non solo, delle discriminazioni subite si rinforzi e permetta alle persone di assumere un ruolo attivo e partecipato nella lotta culturale al fenomeno. Anche nell'ottica di partecipare alla realizzazione di quei cambiamenti che l'Agenda ONU 2030 prospetta per un migliore e possibile futuro delle nuove generazioni.

Discriminazione intersezionale e discriminazione multipla

Un aspetto della questione molto importante riguarda gli ostacoli doppiamente affrontati dalle donne con SM, in quanto persone con disabilità e donne. Le donne con SM, che rappresentano la grande maggioranza delle persone con SM, affrontano gli ostacoli con un coefficiente di difficoltà in più rispetto agli uomini con disabilità.

La dinamica di azione degli stereotipi sociali è spesso strisciante, come emerso anche dal percorso di au-

tocoscienza che ha interessato le donne, con SM e non, del progetto I>DEA realizzato nel 2020-2021 da AISM e finanziato dal Ministero del lavoro e delle politiche sociali: è facile trovare una donna con disabilità (e non solo) che almeno una volta nella vita abbia subito anche una discriminazione in quanto donna; talmente normalizzata da non averla quasi percepita; e coperta dalle difficoltà incontrate in quanto persona con disabilità da non averla saputa attribuire in termini di discriminazione di genere (AISM I>DEA).

Le donne con SM, più o meno consapevolmente, sono soggette a discriminazioni aggiuntive rispetto agli uomini con SM, in quanto oltre al tema della disabilità portano con sé il rischio storicamente legato alla discriminazione di genere: maggiore carico familiare, maggiore complessità nell'accesso al lavoro, colloqui di lavoro focalizzati sull'intenzione di avere figli, alte aspettative in relazione alla capacità genitoriale, oltre al rischio di molestie, maltrattamenti e violenza, attribuzioni sulla maggiore propensione al sacrificio e ai lavori di cura, minor interesse degli uomini a prospettive di carriera e in cerca della protezione di un partner.

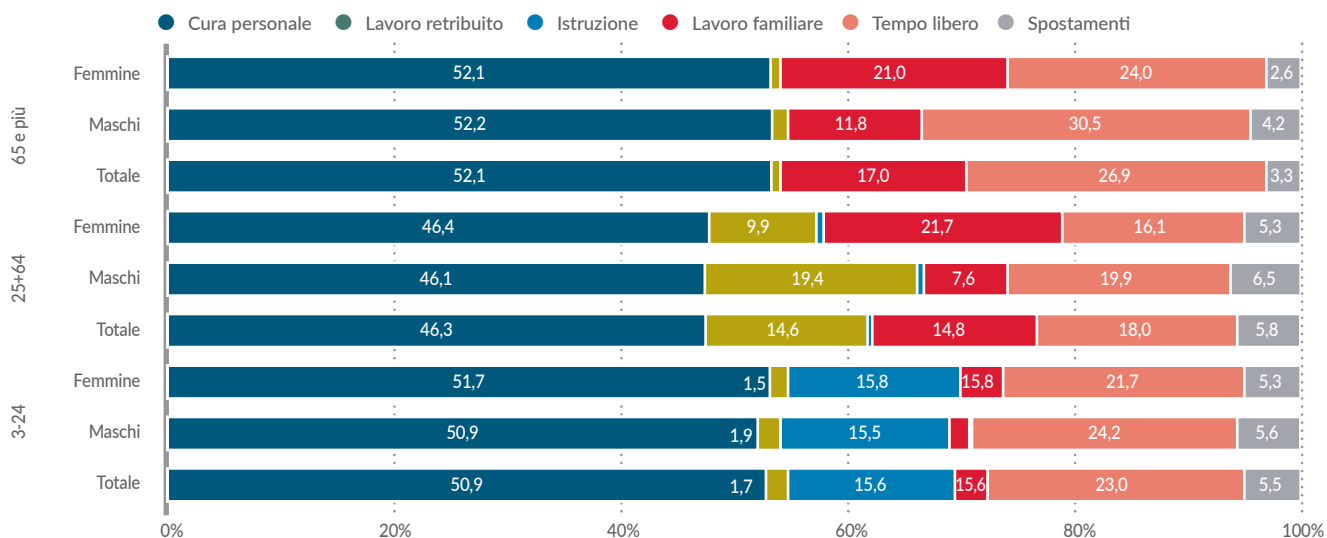
Per parlare di piena inclusione dobbiamo inoltre tenere conto che le donne con disabilità, in quanto donne, si trovano a far fronte alla pressione sociale delle aspettative prodotte dagli stereotipi di genere, anche nella conciliazione vita lavoro. ISTAT ed EUROSTAT nella pubblicazione digitale *La vita delle donne e degli uomini in Europa (Edizione 2020)* (ISTAT 2020) mostrano come il divario occupazionale tra uomini e donne cresca ulteriormente al crescere del numero di figli. Un terzo delle donne occupate lavora part-time, contro l'8,4% degli uomini. La percentuale di donne disoccupate è più alta rispetto agli uomini.

La figura 1 tratta dal Report sui *Tempi di Vita'* di ISTAT 2014 (ISTAT 2014) mostra come la distribuzione del tempo giornaliero tra uomini e donne abbia delle nette differenze in riferimento alla quota di lavoro familiare, a tutte le età.



Approfondimenti Discriminazione e discriminazione multipla

Fig. 1 - Composizione percentuale delle 24 ore di un giorno medio settimanale della popolazione di 3 anni e più per classe di età e sesso. Anno 2014



Fonte: ISTAT 2014

Discriminazione e discriminazione multipla nell'esperienza delle persone con SM e NMO

I dati raccolti nell'indagine AISM 2023 sulle persone con SM e NMO evidenziano come l'esperienza della discriminazione, in vari contesti e legata a circostanze e caratteristiche diverse della propria persona, sia estremamente comune.

Il 53,0% ha infatti indicato di percepire discriminazione legata alla propria disabilità, e in particolare come contesto nel quale questa discriminazione si realizza il 32,3% ha fatto riferimento al rapporto con la burocrazia, il 20,9% al mondo del lavoro, il 16,7% all'accesso ai servizi finanziari come assicurazioni, mutui o prestiti, il 14,9% alle attività sportive, ricreative e culturali. La discriminazione legata alla

disabilità ha riguardato nell'11,9% dei casi l'ambiente sociale di vita, e nel 6,0% dei casi la vita in famiglia, mentre scuola, università o luoghi di formazione sono indicati dal 4,3% (il valore però sale al 20% tra chi è studente, vedi anche la scheda [L'impatto sul percorso di studio](#)) (tab. 1).

La discriminazione legata al genere è stata indicata dal 25,6%, in particolare dal 29,3% delle donne e dal 18,3% degli uomini, e in questo caso il contesto nel quale è stata indicata con maggior frequenza è il mondo del lavoro (17,6%). Un terzo elemento di discriminazione che emerge con forza dai dati è quello relativo all'età, citato dal 26,4%, anche in questo caso il contesto citato con maggior frequenza è il mondo del lavoro (18,8%).

Tab. 1 - Esperienza di discriminazione nella vita quotidiana

	Nel rapporto con la burocrazia (rinnovo patente, ISEE, etc.)	Nel mondo del lavoro	Nell'accesso a servizi finanziari (assicurazioni, mutuo, prestiti, etc.)	Nelle attività sportive, ricreative e culturali (palestra, cinema, etc.)	Nel suo ambiente sociale (amici, piazza, bar, parrocchia, etc.)	Nella sua casa e con la sua famiglia	Nel mondo della scuola / università / formazione	Nessuna di queste
In base alla sua SM o alla disabilità	32,3	20,9	16,7	14,9	11,9	6,0	4,3	47,0
In base al suo genere	7,7	17,6	5,5	3,8	4,6	2,1	2,8	74,4
In base alla sua età	5,3	18,8	8,0	3,3	2,6	1,5	2,5	73,6
In base al suo orientamento sessuale	1,1	1,9	0,8	0,9	1,1	0,9	0,8	96,2
In base ad altre caratteristiche	1,1	2,0	0,8	0,8	1,7	0,6	0,6	95,8

Fonte: Indagine AISM 2023 - Persone con SM e NMO



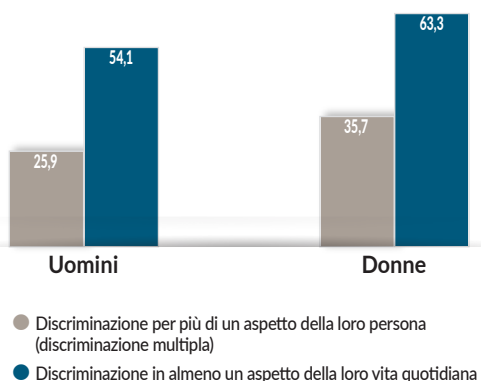
Approfondimenti Discriminazione e discriminazione multipla

Considerando tutti i tipi di discriminazione investigati, e tutti i contesti nei quali può verificarsi, emerge che ad averne sperimentato almeno uno nella sua vita quotidiana è il 61,1% delle persone con SM e NMO, che arriva al 63,3% per le donne e al 54,1% per gli uomini (fig. 2). La discriminazione per più di un aspetto, dunque discriminazione multipla, è stata indicata complessivamente dal 33,3% dei rispondenti, anche in questo caso con una forte differenza tra donne e uomini, per cui il valore tra questi si ferma al 25,9% contro il 35,7% riportato dalle donne.

Il fatto che la discriminazione legata alla disabilità sia stata riportata soprattutto nel rapporto con la burocrazia, vissuta verosimilmente in questi casi non

come una porta di accesso a servizi cui si ha diritto, ma come un ostacolo rispetto ad essi, spiega almeno in parte perché a fronte della discriminazione la maggioranza di quanti hanno indicato di averne subito non ha voluto o non ha potuto reagire in nessun modo (51,5%) (tab. 2). Più in generale questo dato mette in luce come con ogni probabilità la discriminazione avvenga spesso all'interno di relazioni di potere tali che chi la subisce non è nelle condizioni di fare rimostranze, magari perché ha bisogno che la pratica burocratica o finanziaria vada avanti, o perché teme ripercussioni sul proprio lavoro. Il 27,4% ha fatto notare 'educatamente' la discriminazione, mentre il 13,4% ha riferito di 'aver protestato o discusso in modo più conflittuale' con la persona che l'ha discriminata. La quota di chi ha intrapreso azioni di protesta formale, o tutela anche legale rimane invece molto contenuta.

Fig. 2 - Discriminazione e discriminazione multipla (val. %)



Fonte: Indagine AISM 2023 – Persone con SM e NMO

Migliorare le conoscenze su disabilità e discriminazione

Come l'ISTAT stesso spiega nel *Rapporto sulla Audizione con l'Osservatorio Disabilità del 2021* (ISTAT 2021), la profonda trasformazione culturale sul fronte del concetto di disabilità introdotta dalla Convenzione ONU con l'ICF (Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute, che fa parte della più ampia famiglia delle Classificazioni Internazionali dell'OMS) ha reso ancora più necessari dati che vadano oltre il mero numero di persone con disabilità, andando a valutare

Tab. 2 - Azioni intraprese l'ultima volta che si è subita discriminazione (val. %)

Non ha voluto o non le è stato possibile reagire in nessun modo	51,5
Ha fatto notare educatamente alla persona che l'ha discriminata il suo comportamento	27,4
Ha protestato / discusso con la persona che l'ha discriminata	13,4
Ha protestato formalmente con l'organizzazione responsabile della discriminazione	3,7
Si è rivolto/a a una organizzazione per tutelare i suoi diritti	2,9
Ha denunciato la persona che l'ha discriminata, eventualmente coinvolgendo un/a avvocato/a	1,3
Altro	7,4

Fonte: Indagine AISM 2023 – Persone con SM e NMO



Approfondimenti

Discriminazione e discriminazione multipla

aspetti più complessi e profondi della condizione delle persone, rispondendo al bisogno di dati che possano supportare una corretta programmazione e valutazione di efficacia delle politiche.

Un avanzamento del progetto ISTAT per le statistiche sulla condizione di vita delle persone con disabilità è il Sistema Informativo (SID). Il SID è uno dei prodotti di un progetto di più ampio respiro (Registro della disabilità), attualmente finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, volto all'ampliamento dell'informazione statistica in materia di disabilità, in attuazione dell'articolo n. 41bis

della Legge nazionale n. 162/98 e dell'art. 31 della Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità.

Inoltre, nel 2023 è prevista una nuova indagine sulla discriminazione, alla quale ISTAT ha lavorato con indagini pilota nel 2022 e che sarà comparata con i primi dati della precedente indagine del 2011. I contenuti dell'Indagine riguarderanno l'evoluzione di diverse forme di discriminazioni (genere, origine etnica, religione, salute, identità di genere e orientamento sessuale) nella percezione della popolazione.

Bibliografia

- ISTAT (2011) *Stereotipi, rinunce e discriminazioni di genere*.
- ISTAT e EUROSTAT (2020) *La vita delle donne e degli uomini in Europa - Un ritratto statistico* (Edizione 2020).
- ISTAT (2016) *I tempi della vita quotidiana*.
- AISM (2021) *Glossario - Le definizioni della discriminazione multipla: conoscere per capire*.
- ISTAT (2021) *Audizione dell'Istat presso il Comitato Tecnico Scientifico dell'Osservatorio Nazionale sulla condizione delle persone con disabilità*.
- ISTAT (2022) *Indagine sulle discriminazioni*.



Maltrattamento e violenza

La violenza e i maltrattamenti contro le persone con disabilità sono atti particolarmente odiosi e totalmente incompatibili con i fondamenti della convivenza civile come viene concepita oggi.

Eppure si tratta di fenomeni la cui diffusione è ancora poco nota, e decisamente non abbastanza investigata nelle sue caratteristiche di fenomenologia sociale. Le cronache raccontano regolarmente di casi di abusi, maltrattamenti e violenze che avvengono dentro e fuori delle famiglie, e non di rado nelle istituzioni che dovrebbero assicurare la sicurezza delle persone con disabilità, come luoghi di cura o scuole, a testimonianza di quanto comportamenti che nel discorso pubblico sono considerati unanimemente inaccettabili siano invece ancora radicati in settori probabilmente ampi della società.

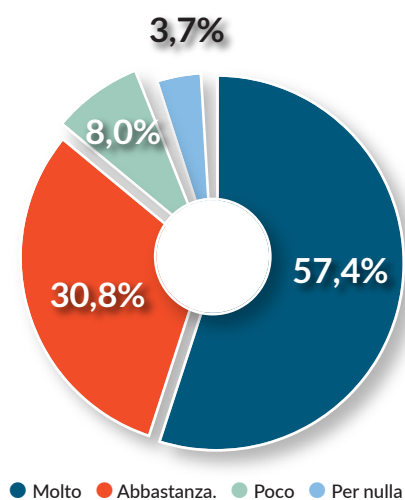
Le persone con SM sono in larghissima parte donne, popolazione che è a rischio di subire violenza di genere, e per le quali si configura dunque un rischio aggiuntivo. Il tema della violenza sulle donne sta ottenendo, specie negli ultimissimi anni, visibilità e attenzione crescente che si traducono anzitutto in strumenti conoscitivi sempre più dettagliati e capaci di abilitare interventi a livello di politiche. Viceversa quando si tratta di donne con disabilità la violenza rimane ancora spesso invisibile perché tacitamente accettata in vasti settori della società.

Dall'indagine AISM 2023 sulle persone con SM e NMO emerge come l'11,8% indichi di sentirsi poco o per nulla al sicuro dal rischio di violenza e maltrattamenti, e considerando anche il fatto che il 30,8% ha indicato la modalità intermedia 'abbastanza', rivela che anche queste persone non si sentono del tutto al sicuro (fig. 1).

Per quanto riguarda l'esperienza diretta della violenza, a segnalarla è una porzione minoritaria, ma assolutamente non irrilevante di persone con SM e NMO. A indicare di subire violenza economica 'sempre' o 'spesso', dunque di non poter disporre liberamente del proprio denaro e dei propri beni, è il 6,4%, cui si aggiunge il 15,1% che subisce questo tipo di abuso, seppure di rado (tab. 1).

A lamentare di non poter decidere liberamente della propria vita sociale, dunque chi vedere quando e come, sempre o spesso è l'8,7%, mentre a indicare di subire questo abuso raramente è il 19,0%. Il subire violenza verbale o psicologica, quindi essere insul-

Fig. 1 - Sentirsi al sicuro da maltrattamenti e violenza (val. %)



Fonte: Indagine AISM 2023 - Persone con SM e NMO

Tab. 1 - Subire violenza e maltrattamenti (val. %)

	Sempre	Spesso	Raramente	Mai
Subire violenza economica	2,7	3,7	15,1	78,5
Subire limitazioni della libertà	2,7	6,0	19,0	72,3
Subire violenza verbale o psicologica	1,4	7,2	30,9	60,5

Fonte: Indagine AISM 2023 - Persone con SM e NMO



Approfondimenti

Discriminazione e discriminazione multipla

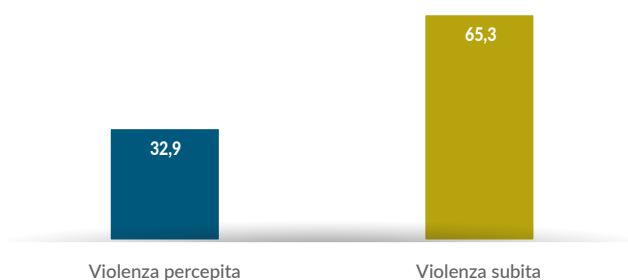
tati, svalutati o umiliati, succede sempre o spesso al 9% delle persone che hanno partecipato all'indagine. Considerando questo dato, insieme a quanti hanno indicato di subire questo tipo di violenza raramente e che rappresentano il 30,9% del campione, emerge quanto il problema dei maltrattamenti sia diffuso, non solo per la quota ridotta cui succede in forma grave e continuativa, ma anche come eventualità rara ma possibile.

In sostanza, a essere del tutto al sicuro da queste forme di violenza e maltrattamento è meno dell'80% dei rispondenti, il 60,5% quando si parla di violenza verbale e psicologica.

Allargando lo sguardo ai dati esistenti su violenza e disabilità in generale, un contributo interessante è stato proposto nel 2022 dall'Osservatorio per la sicurezza contro gli atti discriminatori del Dipartimento della PS del Ministero dell'Interno, che ha dedicato un report al tema della violenza sulle donne con disabilità (OSCAD, 2022).

L'indagine di FISH e Differenza Donna verso le donne con disabilità, nell'ambito del Progetto VERA (FISH 2019), in cui il campione di persone con SM era ben rappresentato, ha evidenziato come la consapevolezza della violenza subita rappresenti una percentuale relativamente contenuta, ma anche come, a fronte di domande più concrete e specifiche su aspetti di vita vissuta, la percentuale rilevabile salga oltre il 60% (fig. 2).

Fig. 2 - Donne con disabilità per violenza percepita e violenza subita (valori per 100 donne intervistate)



Fonte: indagine AISM - FISH progetto VER4

ISTAT, nel suo Rapporto *Conoscere il mondo della Disabilità 2019* (ISTAT 2019) e in una recente audizione del 2021 all'Osservatorio Disabilità, riporta che la violenza fisica o sessuale subita dalle donne raggiunge il 31,5% nell'arco della vita, ma per le donne con problemi di salute o disabilità la situazione è più critica. La violenza fisica o sessuale raggiunge il 36% tra coloro che dichiarano di avere una cattiva salute, il 36,6% fra chi ha limitazioni gravi (ISTAT 2021). A questo proposito è necessario che la rete antiviolenza, anche grazie al contributo attivo delle Associazioni di rappresentanza delle persone con disabilità, sia messa nelle condizioni di raggiungere, accogliere e gestire l'uscita dalla violenza anche di donne con gravi disabilità.

Sempre ISTAT, illustrando i dati su *Numero di Vittime e Forme di Violenza* (ISTAT 2014b), evidenzia che oltre alla violenza fisica o sessuale, le donne con un partner subiscono anche violenza psicologica ed economica, cioè comportamenti di umiliazione, svalorizzazione, controllo e intimidazione, nonché di privazione o limitazione nell'accesso alle proprie disponibilità economiche o della famiglia. Nel 2014 sono il 26,4% le donne che hanno subito violenza psicologica o economica dal partner attuale e il 46,1% da parte di un ex partner. Fenomeno per il quale sono a rischio anche le donne con disabilità oltre che le persone con disabilità in genere.

La capacità di riconoscere la violenza di genere come tale sembra risentire in modo sostanziale della variabile generazionale: le giovani generazioni sono infatti le protagoniste della crescita di denunce legate alla discriminazione di genere e in particolare alla violenza subita, come evidenziato dalle relazioni dell'evento *Conoscere per decidere: Attuazione del Piano Nazionale Contro la Violenza di Genere contro le donne attraverso i dati* del marzo 2022, che mette a fuoco anche il tema della violenza sulle donne con disabilità e sulle donne straniere (ISTAT 2022).

Bibliografia

- OSCAD (2022) *La violenza contro le donne con disabilità*.
- FISH (2019) *I risultati del Progetto Vera - Violence Emergence, Recognition and Awareness*.
- ISTAT (2019) *Conoscere il mondo della disabilità*.
- ISTAT (2022) *Conoscere per decidere: l'attuazione del piano nazionale sulla violenza di genere contro le donne attraverso i dati*.
- ISTAT *Violenza sulle donne - Definizioni e indicatori*.



Approfondimenti

Discriminazione e discriminazione multipla

Definizioni di forme di violenza (ISTAT 2022)

Violenza sessuale - Si riferisce a chiunque, con la forza o con la minaccia o l'abuso di autorità, forzi un'altra persona a commettere o subire atti sessuali (Codice penale, articolo 609bis) e include pertanto lo stupro e le molestie sessuali. Nel febbraio 1996 la violenza sessuale ha cessato di essere 'un crimine contro la morale pubblica' ed è stato pienamente riconosciuto come un 'crimine contro la persona'.

Alcuni esempi: stupro, tentato stupro, molestie sessuali, costrizione a rapporti sessuali con altre persone, rapporti sessuali indesiderati, attività sessuali fatte per paura delle conseguenze, degradanti e umilianti.

Violenza fisica - La violenza fisica va da forme relativamente miti a molto gravi: la minaccia di essere fisicamente colpiti, spinti, stratonati, picchiati, schiaffeggiati, presi a calci, minacciati o colpiti con armi o sottoposti a tentativi di strangolamento, soffocamento, bruciature. Nella legislazione italiana possono fare riferimento a una serie di reati quali percosse, lesioni personali, maltrattamenti in famiglia, omicidi colposi e volontari.

Violenza psicologica - La violenza psicologica include denigrazione, controllo del comportamento, strategie di segregazione, intimidazioni, gravi restrizioni finanziarie imposte dal partner. In particolare vengono considerate come forme di isolamento le limitazioni nel rapporto con la famiglia di origine o gli amici, l'impedimento o il tentativo di impedire di lavorare o studiare; tra le forme di controllo, compaiono l'imposizione da parte del partner di come vestirsi o pettinarsi, l'essere seguite e spiante, l'impossibilità di uscire da sole, fino alla vera e propria segregazione; tra le forme di svalorizzazione e violenza verbale vengono descritte umiliazioni, offese e denigrazioni anche in pubblico, le critiche per l'aspetto esteriore e per come la compagna si occupa della casa e dei figli e le reazioni di rabbia se la donna parla con altri uomini; tra le forme di intimidazione, sono compresi veri e propri ricatti come la minaccia di portare via i figli, di fare del male ai figli e alle persone care o a oggetti e animali, di suicidarsi.

Nella legislazione italiana possono farvi riferimento una serie di reati quali la minaccia, la violenza privata, l'aborto di donna non consenziente, lo stato d'incapacità procurato mediante violenza, la violazione di domicilio, il sequestro di persona, l'abbandono di persona minore o incapace.

Violenza economica - Tra le forme di violenza economica sono evidenziati l'impedimento di conoscere il reddito familiare, di avere una carta di credito o un bancomat, di usare il proprio denaro e il costante controllo su quanto e come si spende. Possono farvi riferimento una serie di reati quali violazione degli obblighi di assistenza familiare, sottrazione all'obbligo della corresponsione dell'assegno divorzile, violazione degli obblighi di assistenza familiare, danneggiamento, appropriazione indebita, estorsione.

Stalking - La legge del 2009 sullo stalking ha colmato un importante vuoto legislativo, regolando gli atti persecutori di cui sono vittime uomini e donne. Per essere definiti come stalking, tali atti devono ripetersi nel tempo e generare nella vittima ansia e timore al punto di condizionarne le abitudini.

In virtù delle innovazioni legislative, è stato meglio definito il fenomeno, misurandone la ripetitività, la durata e alcune sue caratteristiche, così come previsto dalla normativa. Si tratta di qualsiasi 'continuativo maltrattamento, minaccia o persecuzione di comportamento che: (1) provoca uno stato di ansia e paura nella vittima, o (2) genera all'interno della vittima una paura motivata per la propria sicurezza o per la sicurezza dei familiari, o di altri che sono associati alla vittima da una relazione affettiva, o (3) forza la vittima a cambiare le proprie abitudini di vita'.

Nel febbraio 2009, l'Italia ha adottato una legge antistalking che lo trasforma in un reato penale, punibile con la reclusione da sei mesi a quattro anni (Legge 23 aprile 2009 e Codice penale, 612bis).

Molestie - Comportamenti indesiderati, posti in essere per motivi connessi alla disabilità, che violano la dignità e la libertà di una persona con disabilità, ovvero creano un clima di intimidazione, di umiliazione e di ostilità nei suoi confronti.

Cultura e incultura dell'accessibilità

I bisogni delle persone e le risposte attualmente disponibili

Le persone con SM e NMO incontrano spesso barriere negli spazi in cui vivono, perché questi non sono progettati considerando i bisogni di chi ha sintomi e disabilità come quelli della SM e NMO. Le barriere architettoniche sono solo uno degli aspetti di questo problema, che riguarda moltissimi altri elementi delle città e degli edifici pubblici e privati (accesso a informazioni aggiornate e verificate, quantità e disposizione di panchine, presenza di bagni pubblici, etc.), e in generale la logica con cui sono progettati.

I trasporti pubblici, sia quelli urbani sia quelli a lunga percorrenza, sono essenziali ancor più per le persone con una disabilità che può limitarne l'autonomia. Spesso non sono sufficientemente capillari per consentire di raggiungere autonomamente la destinazione e l'accesso è ostacolato da barriere fisiche e senso-percettive (assenza o malfunzionamento di rampe sui mezzi di trasporto, scale e assenza o malfunzionamento di ascensori alle stazioni, porte troppo strette, etc.), organizzative (modalità di vendita dei biglietti e di prenotazione, disposizione dei sedili, mancanza del servizio di assistenza per persone con disabilità etc.) e culturali (capacità del personale di individuare i problemi e mettersi a disposizione per risolverli).

Le politiche di riqualificazione e di ripensamento urbanistico in chiave di sostenibilità ancora troppo spesso non incorporano la logica della progettazione universale e non mettono al centro gli elementi di accessibilità, perpetuando di fatto la presenza degli ostacoli nello spazio urbano. Più in generale tutto il sistema dei servizi, uffici pubblici, negozi, palestre, spiagge, strutture ricettive, gli stessi presidi sanitari, scuole, università e luoghi di lavoro, risente di logiche di progettazione non inclusive che rendono le persone meno autonome nel riceverli.

La digitalizzazione di molti servizi è di aiuto per alcuni, ma per altre persone con disabilità può generare ulteriori ostacoli, laddove troppo spesso non considerano le esigenze di tutti, configurando problemi di accessibilità digitale.

Il divario tra le risposte e i bisogni

L'abbattimento delle barriere architettoniche rimane un obiettivo essenziale e la loro individuazione e rimozione continua a essere una parte importante del lavoro quotidiano del Movimento delle persone con SM e patologie correlate e più in generale delle persone con disabilità.

I sistemi di trasporti pubblici devono assicurare la massima autonomia possibile alle persone con SM e NMO, quale che sia il loro livello di disabilità. Significa che devono garantire loro la massima capillarità e accessibilità.

L'accesso agli ausili, personalizzati e che sappiano mettere a sistema le potenzialità della trasformazione digitale in atto, è essenziale per favorire la libertà di movimento e ogni soluzione di autonomia possibile.

Ancora più essenziale è diffondere la consapevolezza e quindi la capacità di individuare le barriere fisiche e senso-percettive, organizzative e culturali, perché possano essere costantemente portate avanti le azioni necessarie per rimuoverle anche qualificando i progetti di città e comunità intelligenti e portando concretamente le soluzioni dell'accessibilità nelle politiche e piani dedicati alla sostenibilità, anche cogliendo le misure e opportunità del PNRR.

Più in generale, deve diffondersi sempre di più nella società e nel Movimento delle persone con SM la consapevolezza che quella dell'accessibilità è una questione più ampia delle specifiche barriere, e che riguarda i metodi e le logiche con cui vengono progettati gli spazi pubblici e privati. Queste logiche e questi metodi devono evolversi verso un'idea di inclusività, e quindi di progettazione "universale". Vuol dire che tutti gli spazi, i beni e i servizi, inclusi quelli digitali, devono essere pensati per essere fruibili e accessibili per tutti.

Per questo è fondamentale creare e diffondere cultura, conoscenze e competenze sull'accessibilità, che deve diventare sempre di più un concetto irrinunciabile in tutte le decisioni che riguardano la collettività: nella costruzione e nella ristrutturazione di spazi e servizi pubblici, progettazione di servizi privati, di applicazioni e servizi online.

Approfondimenti

✓ Dalle barriere architettoniche allo *universal design*

In questa scheda si presentano dati provenienti da:

- L'indagine **Bisogni delle persone con SM e patologie correlate e le risposte del sistema dei servizi 2023** realizzata da AISM, in cui vengono investigate le esperienze e le esigenze delle persone con SM e NMO a proposito dell'accessibilità degli spazi pubblici e privati.

Nella scheda si fa anche riferimento a:

- **L'evoluzione negli anni della normativa** italiana sull'accessibilità, che definisce il contesto nel quale le persone con SM e NMO si trovano a vivere le loro difficoltà.

Vedi anche

- ✓ [Dimensioni della discriminazione](#)
- ✓ [Conoscere la SM e i propri diritti per orientarsi nel sistema](#)

Accedi
agli Approfondimenti



<https://aism.it/barometro-della-sclerosi-multipla-e-patologie-correlate-2023-approfondimenti>



Dalle barriere architettoniche allo universal design

Il concetto di accessibilità

Col termine accessibilità si intende l'assenza di barriere architettoniche, culturali e sensoriali. L'accessibilità è la condizione indispensabile per consentire la fruizione del territorio e dei servizi da parte di tutti.

Spesso si tende a considerare l'accessibilità come una prerogativa degli spazi fisici rispetto alle persone con mobilità ridotta, ma il bacino delle persone con esigenze di accessibilità è ben più vasto: il diritto all'accessibilità deve essere esteso a tutti coloro che hanno delle esigenze specifiche, come le persone con disabilità sensoriale, psicologica o intellettiva, anziani, ma anche donne in gravidanza e genitori con passeggino e carrozzina. E va sottolineata l'importanza dell'accessibilità digitale e degli strumenti informatici, che ricoprono un ruolo sempre più centrale nella quotidianità di tutti.

Vivere in ambienti accessibili e inclusivi è un obiettivo fondamentale affinché si possa realizzare appieno l'autonomia delle persone con disabilità e quindi anche delle persone con SM e patologie correlate, andando a delinearne un'effettiva inclusione sociale. E, con loro, dei caregiver e familiari. L'accessibilità delle comunità nelle quali le persone con disabilità vivono determina un enorme miglioramento della qualità della vita, rendendole libere di esprimere se stesse, libere di vivere la propria quotidianità, libere di partecipare a tutti i contesti e ambienti come manifestazione più evidente dei diritti fondamentali riconosciuti a ogni essere umano.

Nel corso degli anni l'idea stessa di accessibilità ha assunto una prospettiva più ampia e sistemica, andando a raccordarsi, anche grazie all'Agenda ONU 2030 (ONU 2015) e in particolare al Goal 11 dedicato alle città e comunità sostenibili, con quella di comunità intelligenti e smart city e al più generale concetto di sostenibilità. Da un approccio riparatorio, volto a rimuovere barriere esistenti, il cambio di paradigma vede quindi l'affermarsi della trasversalità e del mainstreaming del concetto di accessibilità, sempre più inteso come 'disegno universale' e preventivo non soltanto di spazi fisici, ma di servizi, processi, modelli di accoglienza e partecipazione, reti di mobilità, politiche pubbliche e strategie private, anche grazie alla valorizzazione delle tecnologie di-

gitali. Con un'ulteriore emersione e consapevolezza allargata della rilevanza del tema, che passa gradualmente da materia riservata a tecnici esperti e alle Istituzioni a un'azione di impegno civico e di corresponsabilità. In questo senso si leggono fenomeni come la tracciatura dell'accessibilità degli spazi culturali e turistici, tramite l'utilizzo di app e di altri strumenti e canali digitali che rendono i cittadini, non solo con disabilità, primi rilevatori e disseminatori di informazioni, in uno stimolo al cambiamento.

L'accessibilità nella legislazione italiana

Dai concetti espressi nella *Dichiarazione Universale dei diritti dell'Uomo* e nella *Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità* sui temi dell'accessibilità si è partiti con lenta ma costante legislazione, arrivando a delineare nello specifico lo *European Accessibility Act* dell'Unione Europea (Direttiva UE 2019/882 del 17 aprile 2019) e in Italia con:

- la Legge n° 41/1986, art. 32 c. 21, che introduce l'obbligo della redazione dei PEBA (Piano Eliminazione Barriere Architettoniche) rivolti al superamento delle barriere "architettoniche" in edifici pubblici, privati a uso pubblico e contesto di pertinenza dei medesimi edifici;
- la Legge n° 13/1989, che introduce disposizioni per favorire il superamento e l'eliminazione delle barriere architettoniche negli edifici privati;
- il D.M. n° 236/1989, che introduce prescrizioni tecniche necessarie a garantire l'accessibilità, l'adattabilità e la visitabilità degli edifici privati e di edilizia residenziale pubblica, ai fini del superamento e dell'eliminazione delle barriere architettoniche;
- la Legge n° 104/1992, legge quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate, che introduce anche all'Art. 24 c. 9 i PAU (Piani di Accessibilità Urbana), estendendo l'obbligo di accessibilità a tutti gli spazi urbani (strade, piazze, parchi, giardini, arredo urbano, parcheggi, trasporto pubblico, etc.);
- il D.P.R. n° 503/1996 - *Regolamento recante norme per l'eliminazione delle barriere architettoniche negli edifici, spazi e servizi pubblici*.



Approfondimenti Cultura e incultura dell'accessibilità

L'obiettivo a livello legislativo dovrebbe essere la creazione di un "Testo Unico", che vada ad accogliere oltre le suddette leggi anche le norme specialistiche legate allo *universal design*, le norme del codice della strada, quelle sulla sicurezza sui luoghi di lavoro (D.lgs n°81/2008 e s.m.i.), sulla progettazione delle scuole, sulle norme antincendio.

L'accessibilità nell'esperienza quotidiana delle persone con SM

L'inaccessibilità degli spazi della vita quotidiana costituisce una barriera importante per le persone con SM e NMO, e secondo i dati raccolti nell'indagine AISM 2023 a incontrare problemi almeno un po' limitanti nella vita quotidiana è il 57,4% di esse, la quasi totalità di quelle con disabilità moderata o grave (oltre il 95%) e il 45,6% di chi ha disabilità lieve (tab. 1).

I contesti nei quali le persone incontrano problemi di accessibilità sono molti e diversi, e dipendono evidentemente dall'interazione tra le caratteristiche specifiche degli spazi, le caratteristiche e le difficoltà di ciascuna persona, e anche dalle preferenze e abitudini.

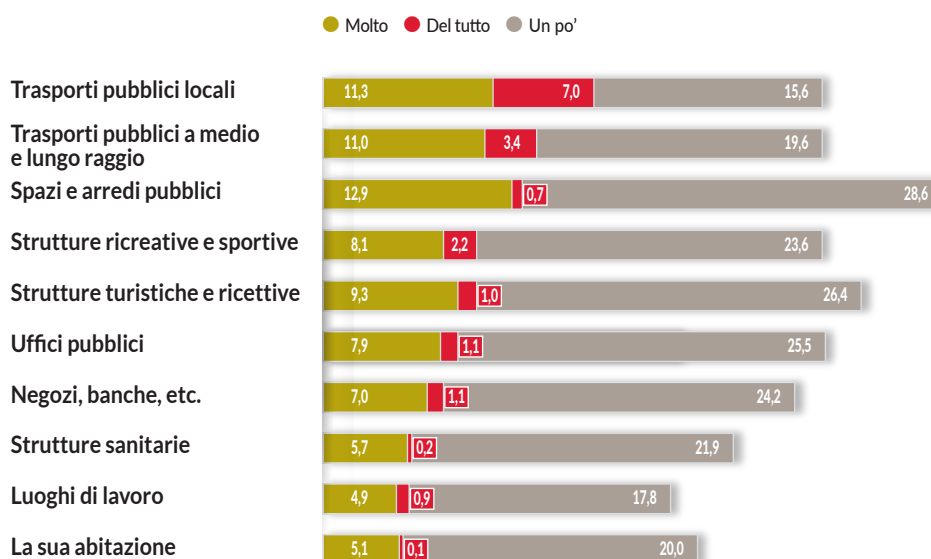
Più nel dettaglio, le persone hanno indicato con maggior frequenza di incontrare difficoltà nei trasporti pubblici. Rispetto a quelli locali, al 7,0% che ha indicato di non poterli proprio usare per problemi di accessibilità, si aggiunge l'11,3% che ha riferito problemi 'molto limitanti' e il 15,6% che ha riferito problemi 'un po' limitanti', per un totale del 33,9% che ha incontrato difficoltà. Di poco migliore il quadro relativo ai trasporti a medio e lungo raggio, per cui è più ridotta la quota di quanti non riescono a usufruirne (3,4%), ma rimane molto elevata quella di chi riferisce problemi molto o un po' limitanti, indicati complessivamente dal 29,6% (fig. 1).

Tab. 1 - Persone con SM e NMO che incontrano problemi di accessibilità nella loro vita quotidiana per livello di disabilità (val. %)

	Lieve	Moderata	Grave	Totale
Almeno un problema un po' limitante	45,6	95,2	95,0	57,4
Nessun problema	54,4	4,8	5,0	42,6

Fonte: Indagine AISM 2023 – Persone con SM e NMO

Fig. 1 - Inaccessibilità negli spazi della vita quotidiana (val. %)



Fonte: Indagine AISM 2023 – Persone con SM e NMO



Approfondimenti Cultura e incultura dell'accessibilità

Le indicazioni di totale inaccessibilità rimangono contenute a proposito di strutture ricreative, sportive e turistiche, e sono più ridotte anche quelle relative a difficoltà molto limitanti a proposito di uffici pubblici, negozi e banche. Per tutti questi contesti però rimane costantemente elevata, e complessivamente superiore al 30% del campione, la quota di rispondenti che incontra difficoltà almeno un po' limitanti, che tende a ridursi, seppure non di molto, solo a proposito delle strutture sanitarie e dei luoghi di lavoro.

Anche gli spazi e gli arredi pubblici sono stati indicati da una quota molto elevata del campione, soprattutto come luoghi in cui le persone incontrano difficoltà molto (12,9%) o un po' (28,6%) limitanti.

Il fatto che il 20% indichi di avere difficoltà un po' limitanti nella propria abitazione, e che il 5,1% indichi di incontrarne di molto limitanti, evidenzia come il tema degli adattamenti dell'abitazione sia prioritario per una proporzione assolutamente rilevante di persone con SM e NMO, circa 1 su 4.

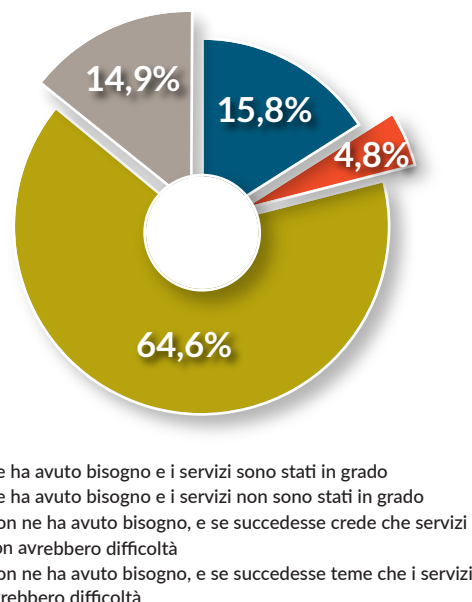
I dati AISM sull'accessibilità degli spazi urbani, e soprattutto dei luoghi per il tempo libero, la cultura e il turismo riflettono quelli ISTAT relativi alle persone con disabilità in generale, che mostrano come le persone con limitazioni più gravi siano anche quelle meno soddisfatte delle attività che svolgono abitualmente per il tempo libero (tab. 2).

Un altro dato interessante a proposito di accessibilità raccolto nell'ambito della rilevazione AISM 2023 riguarda l'esperienza e l'aspettativa di difficoltà nella fruizione dei servizi di emergenza e di soccorso.

Per le persone con SM e NMO, e più in generale con disabilità, può essere infatti fonte di preoccupazione il timore che le proprie limitazioni, anzitutto ma non esclusivamente motorie, possano rendere problematiche operazioni di soccorso di cui possano avere bisogno (fig. 2).

Ad aver avuto un'esperienza diretta in questo senso è il 20,5% del campione: tra questi, il 15,8% ha indicato che i servizi di emergenza (ambulanza, vigili del fuoco, protezione civile, etc.) non hanno incontrato difficoltà e sono stati in grado di gestire le specifiche necessità, mentre si ferma al 4,8% la quota di quanti segnalano un'esperienza di segno opposto.

Fig. 2 - Esperienza e timori relativi alla capacità dei servizi di emergenza di gestire necessità e bisogni specifici (val. %)



Tab. 2 - Persone di 14 anni e più per gravità delle limitazioni nelle attività abitualmente svolte e soddisfazione per il tempo libero (val. %). Anno 2021

LIVELLO DI SODDISFAZIONE DEL TEMPO LIBERO	Gravità delle limitazioni				Totale
	Limitazioni gravi	Limitazioni non gravi	Senza limitazioni	Non indicato	
Molto soddisfatto	8,3	9,5	13,9	11,2	12,6
Abbastanza soddisfatto	32,3	48,5	52,8	43,4	50,3
Poco soddisfatto	31,2	30,4	25,4	23,0	26,5
Per niente soddisfatto	25,7	10,3	6,8	7,2	8,5
Non indicato	2,5	1,3	1,1	15,3	2,1
Totale	100	100	100	100	100

Fonte: ISTAT 2021



Il dato relativo a chi non ha esperienza diretta, la maggioranza tra i rispondenti, mostra come a fronte del 64,6% che non teme difficoltà particolari, è invece il 14,9% a indicare che teme che i servizi avrebbero difficoltà a gestire le proprie specifiche necessità.

I costi dell'accessibilità

Quanto i problemi di accessibilità siano centrali nella vita delle persone con SM è dimostrato in modo molto evidente dai dati relativi ai costi, stimati nell'indagine AISM - IQVIA del 2021.

I costi a carico delle famiglie per gli adattamenti, per ristrutturare l'abitazione perché sia accessibile, installando rampe o ascensori, o per adattare l'auto ammontano in media a € 1.228 annui, che arrivano fino a 3.189 per chi ha disabilità grave, e raggiungono i € 10.719 per il 10% delle famiglie che spende di più (tab. 3).

L'indagine AISM - IQVIA ha anche mostrato che la quasi totalità dei costi per questo tipo di interventi sono direttamente a carico delle famiglie, in particolare il 95,7%, mentre si ferma al 4,3% la quota sostenuta dalla collettività in forma di supporto alle famiglie che realizzano questi interventi.

Il dato non tiene conto di eventuali agevolazioni fiscali a sostegno degli interventi di rimozione di barriere.

Tab. 3 - I costi a carico delle famiglie per gli interventi di accessibilità

	Costi diretti a carico delle famiglie
Lieve	106
Moderata	1.609
Grave	3.189
Totale	1.228
10% delle famiglie che spende di più	10.719

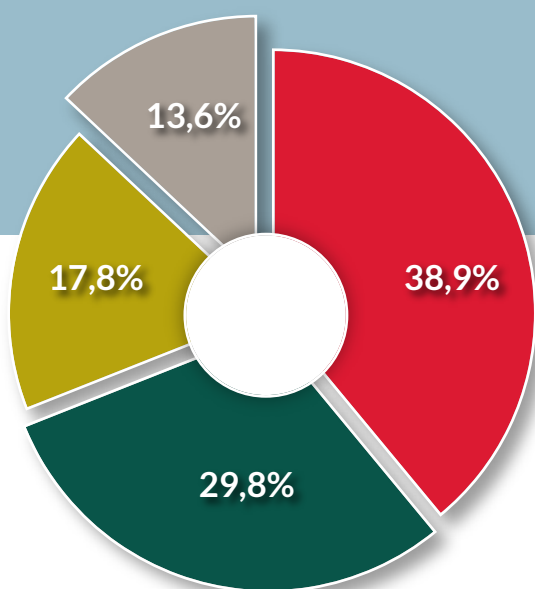
SCUOLA, UNIVERSITÀ E FORMAZIONE

Tra i rispondenti il 27% ha indicato di avere avuto i primi sintomi di SM prima dei 25 anni, il 6,5% entro i 18. In molti casi però la diagnosi è arrivata dopo.

Affrontare i sintomi a scuola crea difficoltà e per il 20% significa perdere anni. Gli anni dell'università sono più problematici, solo il 14% non ha incontrato difficoltà, il 30% ha perso anni a causa della SM e il 18% ha rinunciato agli studi.

Impatto sul percorso universitario

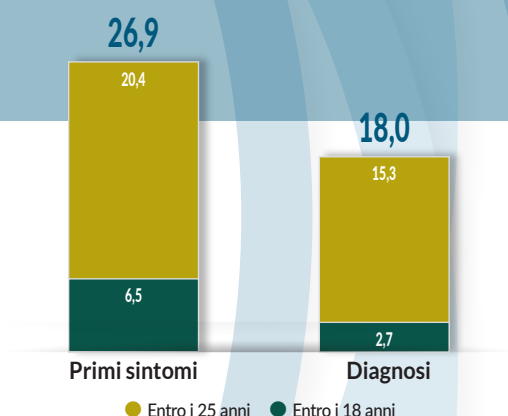
base = persone con esordio entro 25 anni che hanno iniziato università



- Difficoltà per la SM senza perdere anni
- Perso uno o più anni per la SM
- Ha rinunciato agli studi per la SM
- Nessuna difficoltà per SM

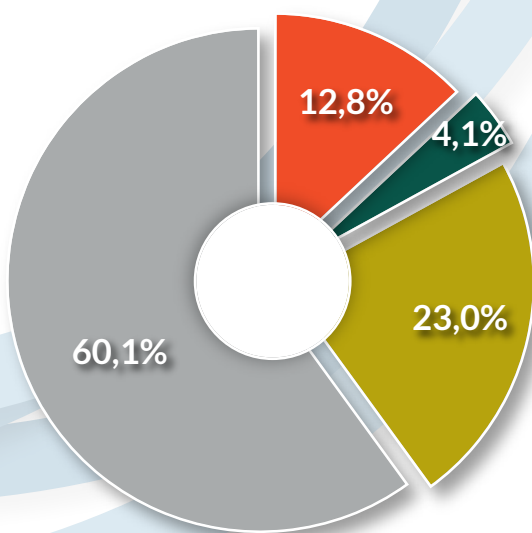
I problemi di inclusività per le persone con SM nel sistema educativo si riflettono nel 20% degli studenti che ha indicato di sentire discriminazione per la propria SM o disabilità a scuola o nell'università.

Esordio e diagnosi in età giovanile e pediatrica (val. %)



Impatto della SM su formazione e aggiornamento professionale

base = hanno avuto bisogno di formazione



- Ha avuto difficoltà indipendenti dalla SM
- Non ha potuto riceverla per la SM
- La ha ricevuta con qualche difficoltà a causa della SM
- La ha ricevuta senza difficoltà

1su5

tra chi ha avuto i primi sintomi prima dei 18 anni ha perso anni di scuola per la SM

20%

delle persone con SM che studiano si sentono discriminate nel mondo della scuola o dell'università

Fonti:
Indagine AISM 2023 Bisogni delle persone con SM e patologie correlate e le risposte del sistema dei servizi

EDUCAZIONE, FORMAZIONE E LAVORO

Scuola e università

I bisogni delle persone e le risposte attualmente disponibili

La SM esordisce talvolta anche in età pediatrica (entro i 18 anni) o in giovanissima età (18 – 25), generando uno svantaggio durante la fase di istruzione primaria e secondaria, di sviluppo personale e di formazione delle competenze professionali.

Gli studenti con SM raramente hanno livelli di disabilità significativi, ma hanno spesso sintomi invisibili, come fatica o disturbi cognitivi, della concentrazione, della memoria di lavoro, etc., che possono incidere sullo studio e sullo sviluppo complessivo della persona. Nel configurare il rischio di essere stigmatizzati come studenti svogliati o distratti e di perdere anni scolastici o di università, o anche di abbandonare gli studi con impatto gravemente negativo sul loro futuro; si aggiungono le assenze rese necessarie da visite, esami, controlli periodici, terapie, riabilitazione e in alcuni casi ricoveri prolungati.

A queste in alcuni casi possono sommarsi difficoltà di accesso agli spazi scolastici e di studio, legate a problematiche motorie e alla presenza di barriere architettoniche.

Anche l'impatto psicologico della patologia è molto rilevante in età pediatrica o giovanissima. L'incertezza del futuro, con il rischio di ricadute imprevedibili, la persistenza di sintomi e la potenziale progressione verso la disabilità sono spesso alla base dell'intensa reazione emotiva che suscita ricevere la diagnosi nella maggior parte dei casi, sia nei bambini e ragazzi diagnosticati sia nelle loro famiglie.

La difficoltà emotiva si combina con quella pratica di gestire i sintomi nella vita quotidiana, anche perché il mondo della Scuola e dell'Università fatica a riconoscere i bisogni di questi bambini e ragazzi e a of-

frirne loro supporti adeguati, mettendoli di fatto in una condizione di svantaggio e disorientamento.

Poiché la SM e NMO si manifestano in modi molto diversi dalle più comuni forme di disabilità dell'età evolutiva e dalle altre malattie croniche che possono insorgere in età pediatrica o giovanile, le politiche di inclusione esistenti e più in generale i sistemi scolastico e universitario sembrano poco capaci di adattarsi ai bisogni di questi bambini e ragazzi. Ne consegue che, paradossalmente in un'età in cui i sintomi sono ancora relativamente lievi, queste persone rischiano di accumulare uno svantaggio che li renderà meno preparati dei loro coetanei ad affrontare la vita adulta: arrivare meno qualificati nel mondo del lavoro può significare trovare professioni che richiedano attività manuali, sforzi fisici o mansioni ripetitive, che le persone con SM rischiano di non poter più svolgere nel caso di aggravamento.

La riforma dell'inclusione scolastica del 2017 e il diffondersi di strumenti e metodi per l'istruzione a distanza legato alla pandemia hanno portato da un lato importanti evoluzioni, rendendo possibili forme di accomodamento, prima inesistenti o quasi, come la didattica a distanza, dall'altro hanno fatto emergere nuove e importanti questioni, a partire dall'impatto della lezione a distanza per lo studente con disabilità in termini, non solo di apprendimento, ma anche e soprattutto di inclusione sociale.

Il divario tra le risposte e i bisogni

Massimizzare le opportunità degli alunni e degli studenti con SM di costruirsi un bagaglio di competenze e capacità è prioritario soprattutto nella prospettiva di consentire loro di partecipare pienamente al-

la società e al mondo del lavoro, e quindi di realizzarsi come persone.

È necessario per questo diffondere consapevolezza e informazione corretta sulla sclerosi multipla nelle scuole e nelle università, e con esse l'utilizzo quando opportuno degli strumenti disponibili, a partire dal PEI (Progetto Educativo Individuale).

Deve diffondersi anche nelle scuole, nelle università e nei luoghi di formazione la cultura e la pratica degli accomodamenti ragionevoli, che l'articolo 24 della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità prevede debbano essere forniti in ambito di educazione in funzione dei bisogni di ciascuno, e che devono basarsi su un rapporto di collaborazione tra scuola e famiglia. Le soluzioni possono includere rimodulazione e dilazione degli obblighi di presenza, di compiti ed esami, l'adozione di ausili, il ricorso alla didattica a distanza, anche a partire dall'esperienza maturata in ambito scolastico e universitario durante la pandemia. È importante prevedere misure per permettere agli studenti di poter recuperare le lezioni perdute a causa di ricadute o controlli medici, per rimettersi in pari con i compagni, anche attivando un servizio di scuola in ospedale o a domicilio, come del resto previsto dall'articolo 12 della Legge 104/92, nel caso in cui le assenze si prolungassero oltre il mese di assenza.

Spesso bambini e ragazzi con SM non hanno bisogno di insegnanti di sostegno, quindi perché vengano riconosciuti i loro bisogni e tempestivamente trovate le soluzioni organizzative didattiche serve che gli insegnanti e i dirigenti scolastici conoscano le caratteristiche della patologia, soprattutto se ci sono studenti con SM nella loro scuola.

L'Associazione può offrire la propria esperienza e competenza per aiutare famiglie e istituzioni educative a trovare le soluzioni più adatte caso per caso, anche a partire da linee guida ministeriali e progettualità innovative che creino buone pratiche replicabili.

Tutto ciò potrà realizzarsi solo attraverso una maggiore consapevolezza dell'attuale valore per la Scuola e Università della realizzazione della qualità dell'inclusione, attraverso la promozione di un' "educazione alla diversità", incentrata sulla formazione di una coscienza civile, critica e aperta, che induca gli allievi e la comunità scolastica tutta a rispettare e comprendere il valore della disabilità in quanto diversità, che può certamente rappresentare dei limiti, ma anche un'importante risorsa che deve essere impiegata costruttivamente per essere messa a disposizione dell'intera comunità scolastica.

Approfondimenti

✓ La SM Pediatrica

In questa scheda si presentano dati provenienti da:

- L'indagine **Bisogni delle persone con SM e patologie correlate e le risposte del sistema dei servizi 2023** realizzata da AISM, i cui dati consentono di quantificare il numero di persone con SM e NMO che hanno ricevuto la diagnosi in età pediatrica.

Nella scheda si fa anche riferimento a:

- Dati ed esperienze raccolte da AISM nell'ambito dei propri **progetti dedicati alla SM Pediatrica**, e che consentono di approfondire l'impatto della patologia in questa fase della vita.

✓ L'impatto sul percorso di studio

In questa scheda si presentano dati provenienti da:

- L'indagine **Bisogni delle persone con SM e patologie correlate e le risposte del sistema dei servizi 2023** realizzata da AISM, che investiga l'impatto della condizione sul percorso di studi e di formazione.

Vedi anche

- ✓ L'impatto sulla vita lavorativa
- ✓ Gli accomodamenti ragionevoli
- ✓ Dalle barriere architettoniche allo universal design
- ✓ Le competenze degli operatori dei servizi e nella società
- ✓ Conoscere la SM e i propri diritti per orientarsi nel sistema

Accedi
agli Approfondimenti



<https://aism.it/barometro-della-sclerosi-multipla-e-patologie-correlate-2023-approfondimenti>



La SM pediatrica

Nella sclerosi multipla pediatrica si distinguono una *forma infantile* con esordio prima dei 12 anni d'età e una *forma adolescenziale* con esordio tra i 12 e i 18 anni d'età. La storia naturale della SM pediatrica e la fascia di popolazione coinvolta la rende nel complesso ben distinta dalla SM dell'adulto, richiedendo l'esistenza e l'organizzazione di servizi assistenziali, socio-sanitari, riabilitativi e scolastici dedicati.

Secondo i dati raccolti da AISM nell'indagine del 2023 il 6,5% delle persone con SM ha avuto i primi sintomi prima dei 18 anni, pari a circa 8.800 persone rapportando il dato alla popolazione generale con SM (fig. 1). I dati raccolti attraverso l'indagine sui Centri clinici del 2022 indicano in circa 1.000 le persone con SM in carico e con meno di 18 anni.

Le figure di riferimento iniziali per il bambino/adolescente e la sua famiglia all'esordio delle manifestazioni cliniche sono di solito il pediatra di libera scelta (PLS), il medico di medicina generale (MMG), il pediatra ospedaliero o il medico di pronto soccorso ospedaliero, il neuropsichiatra infantile. Nelle fasi iniziali la SM potrebbe essere non prontamente sospettata o riconosciuta per la sua relativa rarità, comportando un ritardo nell'iter diagnostico presso i centri specialistici e nell'inizio di un trattamento tempestivo, con importanti ricadute sul decorso della malattia. Ciò complica la diagnosi differenziale per la presenza in età pediatrica di altre patologie neurologiche o multi-

sistemiche con esordio simile.

Le caratteristiche cliniche generali della SM pediatrica non sono sostanzialmente diverse da quelle dell'adulto, con qualche aspetto distintivo: l'esordio al di sotto dei 18 anni d'età, maggiormente durante o dopo la pubertà, ma anche sotto i 10 anni; il non infrequente esordio ADEM-like¹, soprattutto sotto i 10-12 anni; l'andamento tendenzialmente più attivo, con evoluzione recidivante-remittente (RR) nella quasi totalità dei casi e l'eccezionalità del decorso progressivo; la maggiore frequenza di ricadute soprattutto nei primi anni di evoluzione; un intervallo di tempo più protratto nel raggiungimento dei livelli di disabilità lieve-moderata e severa, tuttavia con la peculiarità che tali livelli di disabilità sono raggiunti a un'età inferiore; la relativa frequenza di disfunzione cognitiva.

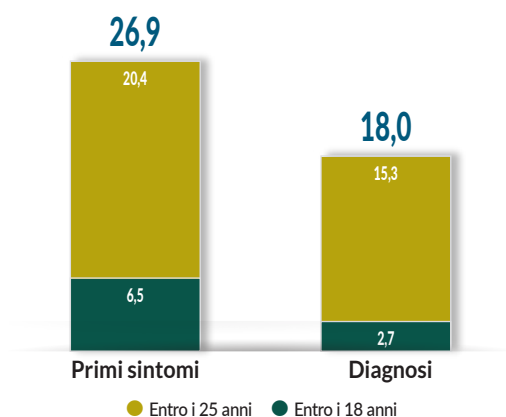
La SM pediatrica è inclusa nella più recente revisione dei criteri diagnostici di malattia, essendo ritenuti applicabili anche in questa fascia d'età. Particolare attenzione deve essere posta per un'accurata esclusione di possibili diagnosi alternative (i.e. ADEM, ecc.).

Gli schemi terapeutici per la SM pediatrica sono sostanzialmente mutuati da quelli dell'adulto, in mancanza di studi controllati randomizzati con placebo, anche in ragione della relativa rarità della malattia, oltre che per le problematiche metodologiche e etiche.

Il trattamento dell'episodio acuto prevede l'uso di cortisone a dosi elevate, metilprednisolone 10-40 mg/kg e.v. per 3-5 giorni consecutivi. Il trattamento "modificante il decorso" è rivolto a prevenire le ricadute e la progressione della malattia, con l'utilizzo di farmaci di prima linea quali interferone-beta (IFNB) e glatiramer acetato (GA). Questi farmaci richiedono la valutazione e il monitoraggio di tollerabilità, eventi avversi e di efficacia del trattamento. Nei casi in cui non vi sia risposta clinica soddisfacente ai trattamenti di prima linea, la scelta terapeutica attualmente più utilizzata è rappresentata dal natalizumab (uso off-label).

L'approvazione del fingolimod per il trattamento delle forme pediatriche che falliscono il trattamento di prima linea o che abbiano un decorso rapidamente evolvente determinerà a pieno titolo l'impiego di questo farmaco (rimborsabile dal sistema sanitario nazionale, citare lo studio PARADIGMS). Ci sono altri

Fig. 1 - Esordio e diagnosi in età giovanile e pediatrica (val. %)



Fonte: Indagine AISM 2023 - Persone con SM e NMO



Approfondimenti Scuola e università

farmaci disponibili nel trattamento della forma adulta in corso di valutazione nell'età pediatrica (Teriflunomide, studio Terikids). Per quanto riguarda gli altri farmaci utilizzati nel trattamento della forma dell'adulto, il loro utilizzo può essere previsto off-label in singoli casi.

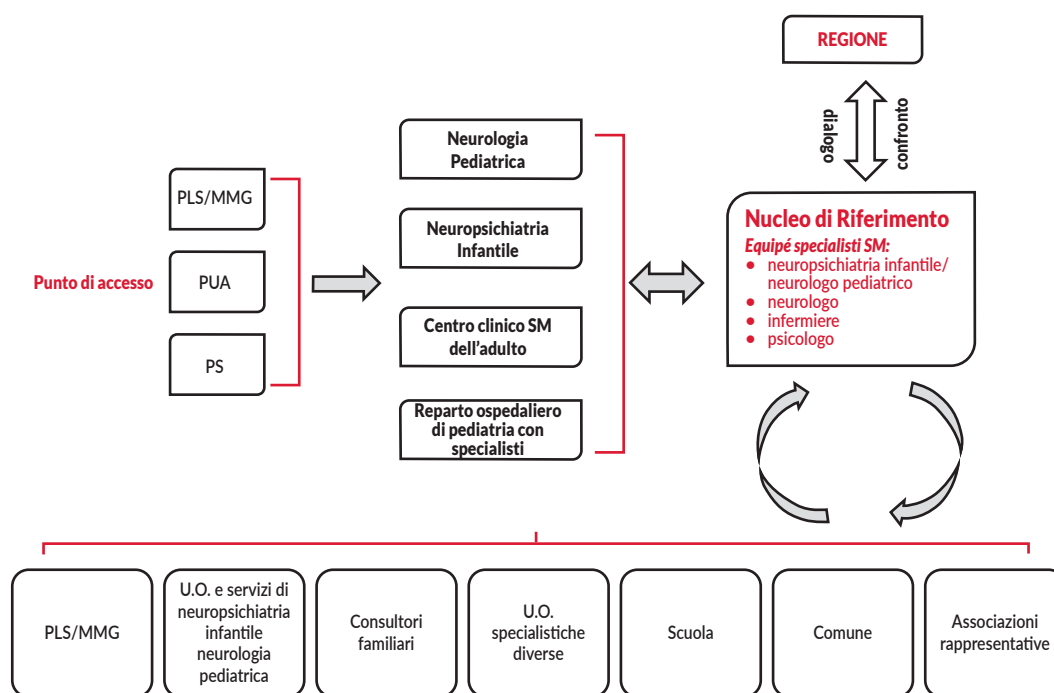
Per la gestione integrata dei bisogni di cura e di salute del bambino/adolescente con SM e della sua famiglia, è necessaria un'efficace sinergia d'azione tra risorse territoriali, ospedaliere e socio sanitarie presenti sul territorio in cui il bambino/adolescente vive, il Centro clinico SM e le strutture di riferimento pediatriche di II e III livello regionali.

L'obiettivo è potenziare il ricorso alle cure primarie, facilitare gli accessi ambulatoriali specialistici e limitare la richiesta dei ricoveri ospedalieri alle fasi critiche o di instabilità clinica della malattia.

È fondamentale il nucleo di riferimento di presa in carico per la SM pediatrica, definito come punto di raccordo delle diverse competenze per garantire la continuità assistenziale. Il nucleo di riferimento svolge un ruolo chiave nel coordinamento dei rapporti e attività dell'intero sistema, e deve garantire la continuità ospedale-territorio, secondo un modello flessibile e adattabile ai contesti regionali specifici e ai singoli territori (fig. 2).

Altro aspetto fondamentale (vedi anche la scheda L'impatto sul percorso di studio) rimanda alla necessità di assicurare la massima integrazione e raccordo tra il percorso di presa in carico e quello di studi, considerando il dato dei molti bambini e adolescenti con SM che segnalano criticità rispetto alla difficoltà di conciliare i tempi e le formule organizzative degli studi con l'avanzamento del piano di cure.

Fig. 2 - Modello di presa in carico sclerosi multipla in età pediatrica



Note al capitolo

¹ Nel bambino possono essere presenti sintomi particolari quali sonnolenza, cefalea, crisi epilettiche o disturbi cognitivi che rendono più difficile la diagnosi, poiché sono simili ai sintomi che caratterizzano un'altra malattia dei bambini, chiamata encefalomielite acuta disseminata (ADEM).

Bibliografia

- "Orientamenti per il Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) della SM pediatrica e altre malattie demielinizzanti acquisite del sistema nervoso centrale del bambino/adolescente" – documento approvato nell'ottobre 2016 dalle Società Scientifiche SIN, SINP, SINPIA, SIP.



L'impatto sul percorso di studio

L'insorgenza e la diagnosi di SM in età pediatrica e giovanissima sono relativamente rare, tuttavia per questi bambini e ragazzi e per le loro famiglie l'impatto della malattia può essere devastante (vedi anche la scheda [La SM Pediatrica](#)).

Non solo infatti la diagnosi può essere difficile da gestire sotto il profilo psicologico, ma i sintomi stessi e soprattutto la necessità di sottoporsi regolarmente a terapie e controlli, possono incidere gravemente sul percorso di studi.

Secondo i dati raccolti da AISM nel 2023, emerge che tra chi ha avuto i primi sintomi in età pediatrica o giovanile solo una minoranza ha indicato di non aver avuto ripercussioni sul proprio percorso di studi, in particolare il 30,6% si è espresso in questo senso a proposito della scuola e il 13,6% degli studi universitari (tab. 1).

Perdere uno o più anni a causa della SM e NMO, oppure interrompere o rinunciare agli studi a causa della malattia, è una circostanza che si è verificata al 22,3% dei rispondenti che hanno avuto sintomi in età scolare, e al 47,6% dei rispondenti i cui sintomi si sono sovrapposti con il percorso universitario.

La situazione per cui la SM o la NMO ha creato delle difficoltà nel percorso, ma non ha causato la perdita di anni è indicata rispettivamente dal 47,1% a proposito del percorso scolastico e dal 38,9% sugli studi universitari.

Le mancanze del sistema dell'istruzione e dell'università nel rispondere alle esigenze degli studenti con SM e NMO risuona anche in un dato relativo alla discriminazione, per cui il 21,3% di chi oggi è studente indica di essersi sentito discriminato a scuola o all'università, e un dato analogo (pari al 21,6%) si rileva tra le persone che hanno avuto i primi sintomi in età pediatrica, contro la media complessiva che è pari al 4,3% (tab. 2).

Le difficoltà causate dalla SM e dalla NMO a completare gli studi, o a intraprenderli, in età giovanile hanno un impatto particolarmente profondo perché comportano il rischio che le persone non ottengano titoli e qualifiche che consentirebbero loro di svolgere professioni non solo più appaganti e remunerative, ma anche maggiormente al riparo dai rischi legati all'evoluzione della patologia.

Tab. 1 - L'impatto dei sintomi su scuola e università

	Percorso scolastico	Studi universitari
Difficoltà per la SM ma senza perdere anni	47,1	38,9
Ha perso uno o più anni per la SM	16,6	29,8
Non ha iniziato o ha interrotto gli studi per la SM	5,7	17,8
Nessuna difficoltà per la SM	30,6	13,6
Totale	100,0	100,0

Fonte: Indagine AISM 2023 - Persone con SM e NMO

Tab. 2 - Sentirsi discriminati nel mondo della scuola, dell'università o della formazione (val. %)

Studenti	21,3
Con sintomi prima dei 18 anni	21,6
Totale	4,3

Fonte: Indagine AISM 2023 - Persone con SM e NMO

È infatti abbastanza ricorrente nell'esperienza di AISM che le persone con SM finiscano con una certa frequenza a svolgere professioni manuali, proprio perché la malattia ne ha compromesso il percorso di studi, e che laddove la disabilità progredisca diventino sempre meno compatibili con le loro capacità.

In questo senso l'accesso a una formazione professionale di qualità può mitigare i rischi, anche più in generale per le persone con SM e NMO che cercano

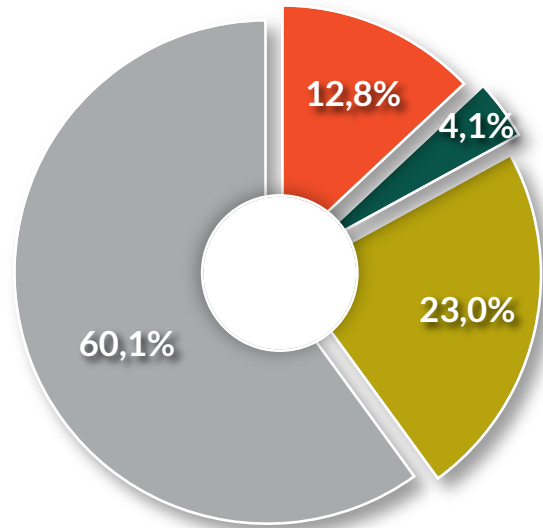


Approfondimenti Scuola e università

di migliorare le proprie opportunità di realizzarsi attraverso il lavoro. Anche nel mondo della formazione però i partecipanti all'indagine AISM 2023 hanno riferito di aver incontrato difficoltà (fig. 1).

Seppure con frequenza inferiore rispetto a quanto rilevato a proposito degli studi universitari, anche tra chi ha avuto bisogno di ricevere formazione professionale si rileva una quota non irrilevante di persone che riportano difficoltà: il 4,1% ha infatti indicato di non essere riuscito a riceverla, mentre il 23,0% ha riferito di averla ricevuta con qualche difficoltà legata alla SM. Va sottolineato anche il dato relativo al 12,8% che ha incontrato difficoltà indipendenti dalla patologia, e che suggerisce che in generale il sistema della formazione e dell'aggiornamento professionale ponga difficoltà di accesso e fruizione, che nel caso delle persone con SM si sommano a quelle legate alla patologia.

Fig. 1 - Impatto della SM su formazione e aggiornamento professionale
base = hanno avuto bisogno di formazione



- Ha avuto difficoltà indipendenti dalla SM
- Non ha potuto riceverla per la SM
- La ha ricevuta con qualche difficoltà a causa della SM
- La ha ricevuta senza difficoltà

Fonte: Indagine AISM 2023 - Persone con SM e NMO

TROVARE E MANTENERE IL LAVORO

Il tasso di occupazione delle persone con SM intervistate è simile a quello nazionale.

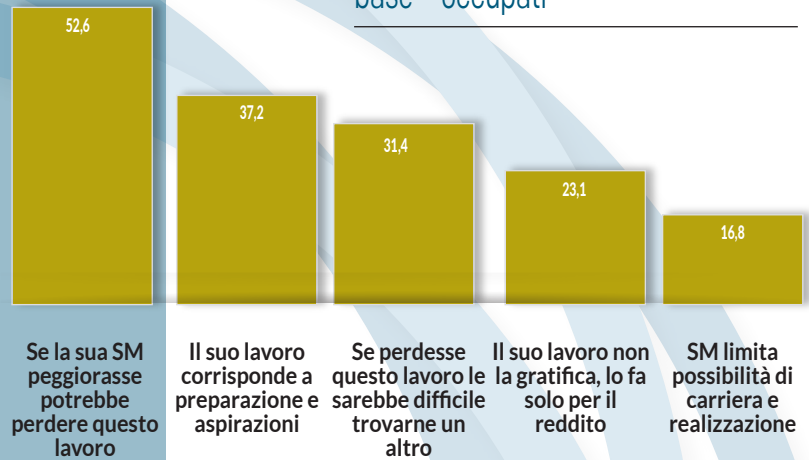
Oltre la metà (57,6%) di chi non lavora indica di essere stato escluso a causa della SM o della mancanza di adattamenti.

I lavoratori dipendenti riportano in maggioranza un buon livello di adattamento nelle aziende, ma circa 1 su 4 ha bisogno di accomodamenti che non riceve. Il ruolo del medico del lavoro è spesso marginale.

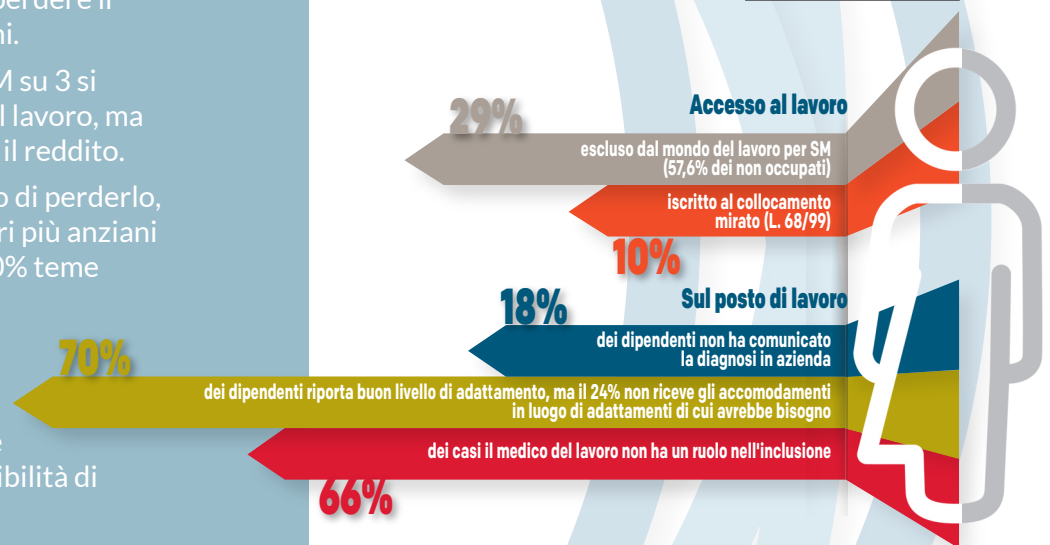
Collocamento mirato e L.104 sono utilizzati da una minoranza di persone; le lavoratrici indicano maggiore vulnerabilità e rischio di perdere il lavoro rispetto agli uomini.

Più di 1 lavoratore con SM su 3 si sente molto realizzato sul lavoro, ma più di 1 su 5 lo fa solo per il reddito.

Oltre metà sente il rischio di perderlo, soprattutto tra i lavoratori più anziani (72% tra gli over 55). Il 30% teme che non riuscirebbe a trovarne un altro, specie i più giovani (37% tra gli under 35), che sono anche quelli che temono di più per le possibilità di carriera (21%).

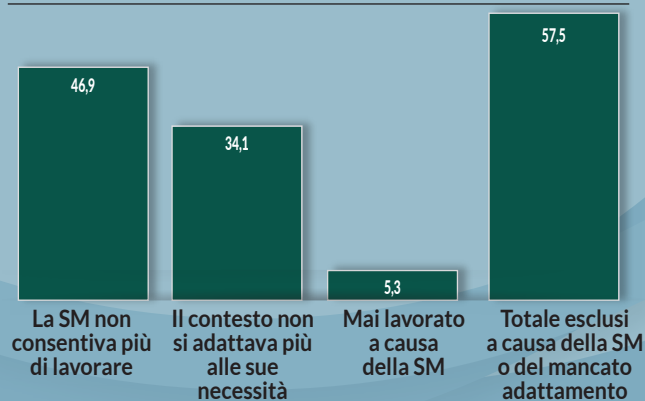


PcSM e lavoro



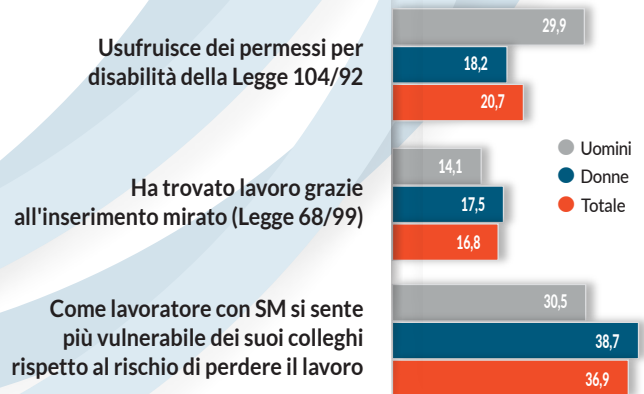
L'esclusione dal mondo del lavoro (val. %) base = non occupati

base = non occupati



L'inclusione sul lavoro (val. %) base = dipendenti

base = dipendenti



Fonti: Indagine AISM 2023 Bisogni delle persone con SM e patologie correlate e le risposte del sistema dei servizi

Trovare e mantenere il lavoro

I bisogni delle persone e le risposte attualmente disponibili

Il lavoro è determinante per l'inclusione e l'autorealizzazione delle persone con SM e patologie correlate. Ancora troppo spesso i bisogni legati a sintomi, terapie e disabilità si scontrano con le rigidità organizzative del mondo del lavoro, a pregiudizi e scarsa conoscenza, a situazioni di discriminazione diretta e indiretta. L'uscita precoce dal mondo del lavoro è quindi frequente per le persone con SM e NMO, in particolare giovani e donne, così come il congelamento di percorsi di carriera.

La necessità di conciliare tempi di lavoro, di cura e di vita personale si scontra con la mancanza di un'adeguata protezione normativa e contrattuale del cosiddetto "comporto", ossia il periodo di assenza dal lavoro non computabile ai fini del licenziamento; con la diffusione ancora limitata di clausole contrattuali di maggior tutela per i lavoratori con gravi patologie e disabilità rispetto a permessi e flessibilità; con un'applicazione del lavoro agile ancora in chiave prevalentemente emergenziale e post-emergenziale al di fuori di un disegno organico e lungimirante di ripensamento di questo istituto per sostenere l'inclusione lavorativa delle persone con disabilità di pari passo con l'incremento della produttività.

Lo svantaggio lavorativo delle persone con SM e patologie correlate può essere ridotto da politiche di inclusione, ma quelle che esistono non sono pienamente applicate e soprattutto risentono di profonde difformità nei diversi territori. La Legge 68, che stabilisce l'obbligo di assunzione di un certo numero di persone con disabilità in proporzione al numero totale di dipendenti, è una norma che mantiene la sua portata moderna, migliorata negli ultimi anni anche grazie alle modifiche introdotte dal *Jobs act*, e ancor più con le recenti linee guida che ridefiniscono le attività dei Centri per l'impiego che prestano i servizi per l'inserimento lavorativo, ma rimane comunque insufficiente a rispondere ai bisogni di accesso e mantenimento al lavoro della persona con disabilità, per cui la filiera dell'inserimento mirato in molti territori risulta ancora da costruire e sviluppare e molte persone rimangono iscritte per anni nelle liste del collocamento mirato senza essere chiamate.

Più in generale il sistema di incentivi per l'assunzione di persone con disabilità, inclusi i tirocini, non è adeguatamente conosciuto dai datori di lavoro ed è ancora finanziato in modo insufficiente; così come i sistemi di welfare aziendale, che pure vedono una stagione di sviluppo in diversi comparti, raramente includono nelle tutele contrattuali soluzioni per persone con disabilità e malattie gravi croniche. La pandemia ha inoltre evidenziato il problema della tutela dei lavoratori fragili, ma le norme emergenziali stentano a essere sistematizzate e ripensate in un quadro strutturale.

Anche il mantenimento del lavoro è un problema: le aziende non sempre percepiscono il valore e la fattibilità degli accomodamenti ragionevoli, basati sul principio del contemperamento di interessi in gioco anche grazie al ricorso a incentivi e contributi pubblici, che rischiano così di rimanere pratiche isolate e poco conosciute; il raccordo con percorsi di riabilitazione è scarso o nullo e la dimensione del lavoro rimane spesso al margine dei progetti di vita indipendente e percorsi di autonomia delle persone con disabilità, inclusi quelli finanziati dal PNRR; permangono problemi nella valutazione dell'idoneità alla mansione su cui serve diffondere conoscenze e competenze, anche se grazie a progetti promossi e realizzati da AISM in collaborazione con INAIL, Società Italiana Medicina del Lavoro, e altri partner, si stanno facendo grandi passi in avanti in questo campo.

L'attenzione alla disabilità e alle esigenze dei lavoratori con gravi patologie ai fini lavorativi rappresenta una frontiera ancora da sviluppare nei programmi di *diversity & inclusion*, nei processi organizzativi, nella cultura d'impresa; il disability management è ancora limitato alla presenza di figure di responsabili dei processi di inclusione lavorativa nel pubblico o di disability manager nel privato, con qualche esperienza di avanguardia di Osservatori aziendali per la disabilità partecipati anche da associazioni di persone con disabilità. I caregiver, fatti salvi i giorni derivanti dalla Legge 104 nel caso di handicap grave del familiare e qualche caso di disposizione illuminata inserita nella Contrattazione collettiva, non hanno ancora adeguate tutele ai fini lavorativi, che dovrebbero derivare dall'adozione dell'atteso Testo unico, e per-

dono precocemente il lavoro o comunque compromettono il percorso di carriera perché sopraffatti dalle responsabilità di cura e assistenza di un sistema che scarica su di loro troppe responsabilità.

Il divario tra le risposte e i bisogni

È necessario costruire dati e conoscenze sempre più dettagliate sulle difficoltà e le discriminazioni, che le persone con SM e NMO incontrano rispetto ad accesso e mantenimento del lavoro, a partire dall'uscita da scuola e università. Deve diffondersi l'idea che la loro inclusione, e più in generale delle persone con disabilità e gravi patologie croniche, nel mondo del lavoro è un valore, non un gesto di solidarietà ma fattore decisivo per la qualità dei processi e quindi in ultima analisi di produttività e sostenibilità.

Le politiche e gli incentivi che favoriscono l'assunzione delle persone con SM e disabilità devono essere conosciute dai datori di lavoro e soprattutto applicate in modo pieno a partire dalle Linee guida per il collocamento mirato, che vanno promosse e sostenute concretamente dando forma e sostanza ai processi e alle filiere collaborative nei territori. È fondamentale in particolare che i Centri per l'impiego siano formati a questo scopo, assicurando standard uniformi e livelli essenziali di servizio in tutto il Paese. I fondi stanziati dal PNRR per i progetti di autonomia di persone con disabilità devono tenere adeguatamente conto della dimensione di accesso e mantenimento al lavoro andando oltre il pur importante tema dell'abitare autonomo.

In parallelo occorre costruire nuove competenze a partire dalle stesse persone con disabilità, perché siano nelle condizioni di concorrere, anche attraverso il supporto e affiancamento della rete dei servizi e delle stesse associazioni di riferimento, alla costruzione dei progetti di vita previsti dalla Legge delega sulla disabilità (Legge 227/2021) che siano attenti anche agli aspetti lavorativi, riorientando e riqualificando percorsi di cura e riabilitazione, misure e trasferimenti monetari, servizi, sostegni e accomodamenti ragionevoli. Vanno infatti promosse la cultura e l'adozione de-

gli accomodamenti ragionevoli, che insieme agli altri strumenti per l'inclusione lavorativa devono essere integrati nel progetto individuale e diventare pratica e competenza diffusa. Vanno creati, anche attraverso la partecipazione dell'Associazione, raccordi tra percorsi di lavoro e riabilitazione, e più in generale con la rete di presa in carico che garantisce il PDTA e il progetto esistenziale. Vanno assicurati l'aggiornamento e la formazione specifica dei medici competenti, anche attraverso la diffusione degli orientamenti elaborati con la Società scientifica di riferimento, e valorizzato il loro ruolo, unitamente a quello del neurologo, nella valutazione della Legge 68 da parte delle commissioni ASL-INPS e più in generale nella presa in carico.

Devono inoltre diffondersi e trovare piena applicazione norme e disposizioni contrattuali che favoriscono l'inclusione delle persone con SM, disabilità, gravi patologie: il part-time reversibile, ottenuto come diritto ma ancora poco applicato; il lavoro agile oltre la dimensione dell'emergenza pandemica e in una prospettiva di maggiore inclusività; soluzioni di flessibilità lavorativa, permessi, aspettative, ferie solidali non lasciate alla buona volontà dei singoli colleghi o delle singole aziende ma favorite e sostenute da normative e politiche incentivanti. Va garantito anche per le persone con disabilità il diritto di lavorare in modo autonomo e di affrontare le sfide dell'autoimprenditorialità, anche attraverso finanziamenti pubblici dedicati. Non si può lasciare un vuoto tra il mondo della scuola e quello del lavoro: occorre garantire continuità, anche valorizzando esperienze come i tirocini, il servizio civile, il volontariato per le persone con disabilità certificando le competenze acquisite. Inoltre il tema dell'accesso all'educazione e alla formazione permanente, all'upskilling e reskilling, anche nel quadro del programma GOL finanziato dal PNRR, deve mettere al centro le esigenze e i bisogni delle persone con disabilità, per assicurare sia mantenimento al lavoro sia pari opportunità nei percorsi di carriera.

I caregiver devono poter contare su misure certe che assicurino conciliazione tra tempi di assistenza e lavoro oltre le giornate di 104, trovando soluzioni adeguate anche in ambito previdenziale.

Approfondimenti

✓ L'impatto sulla vita lavorativa

In questa scheda si presentano dati provenienti da:

- L'indagine **Bisogni delle persone con SM e patologie correlate e le risposte del sistema dei servizi 2023** realizzata da AISM, di cui una ampia sezione è dedicata alla vita lavorativa delle persone con SM e NMO, e in particolare all'impatto della loro condizione sui percorsi di inserimento professionale e mantenimento del lavoro.
- Lo studio sui **costi sociali della SM realizzato nel 2021 da IQVIA e AISM**, dal quale sono stati estratti i dati relativi ai costi sociali legati alla perdita di produttività delle persone. I risultati dello studio sono pubblicati in **Battaglia MA, Bezzini D, Cecchini I, Cordioli C, Fiorentino F, Manacorda T, Nica M, Ponzio M, Ritrovato D, Vassallo C, Patti F. Patients with multiple sclerosis: a burden and cost of illness study.** J Neurol. 2022 Sep;269(9):5127-5135. doi: 10.1007/s00415-022-11169-w.

✓ Gli accomodamenti ragionevoli

In questa scheda si presentano dati provenienti da:

- L'indagine **Bisogni delle persone con SM e patologie correlate e le risposte del sistema dei servizi 2023** realizzata da AISM, che nella sezione dedicata al lavoro approfondisce il bisogno di accomodamenti, dei lavoratori con SM e NMO e esplorano se e quanto questo trovi risposte nel mondo del lavoro.
- Alcuni dei materiali realizzati nell'ambito del progetto **PRISMA: Prevenzione rischi, Reti collaborative, Inclusione lavorativa nella Sclerosi Multipla: dalla conoscenza della realtà lavorativa delle persone con SM in Italia alla messa a punto di modelli e programmi innovativi per l'inclusione lavorativa**. Coordinato da Ospedale Policlinico San Martino IRCCS di Genova, con il partenariato costituito dalla Fondazione Italiana Sclerosi Multipla (FISM), l'Università degli Studi di Genova - Dipartimento di Scienze della Salute - Medicina del Lavoro, oltre all'Unità operativa interna Inail-Dimeila.

✓ Le misure per l'inclusione lavorativa

In questa scheda si presentano dati provenienti da:

- L'indagine **Bisogni delle persone con SM e patologie correlate e le risposte del sistema dei servizi 2023** realizzata da AISM, che dedica un approfondimento all'impatto delle misure per l'inclusione lavorativa nei percorsi professionali delle persone con SM e NMO.

Nella scheda si fa anche riferimento a:

- Gli approfondimenti realizzati da AISM a proposito della **Legge 68/99**, a partire dalle Relazioni periodiche al Parlamento sulla sua applicazione e dalle **Linee Guida per il collocamento mirato**.
- Le elaborazioni sui dati INPS realizzate dall'**EEHTA-CEIS dell'Università degli Studi di Roma "Tor Vergata"**, pubblicate nelle passate edizioni del Barometro della SM e che consentono di osservare l'andamento negli anni delle domande di riconoscimento di invalidità civile da parte delle persone con SM.

✓ Il ruolo del medico competente

In questa scheda si presentano dati provenienti da:

- L'indagine **Bisogni delle persone con SM e patologie correlate e le risposte del sistema dei servizi 2023** realizzata da AISM, che dedica un approfondimento al ruolo del medico del lavoro nell'inclusione lavorativa delle persone con SM e NMO.
- Alcuni dei materiali realizzati nell'ambito del progetto **PRISMA: Prevenzione rischi, Reti collaborative, Inclusione lavorativa nella Sclerosi Multipla: dalla conoscenza della realtà lavorativa delle persone con SM in Italia alla messa a punto di modelli e programmi innovativi per l'inclusione lavorativa**. Coordinato da Ospedale Policlinico San Martino IRCCS di Genova, con il partenariato costituito dalla Fondazione Italiana Sclerosi Multipla (FISM), l'Università degli Studi di Genova - Dipartimento di Scienze della Salute - Medicina del Lavoro, oltre all'Unità operativa interna Inail-Dimeila.

✓ Giurisprudenza del diritto al lavoro in ambito di SM e analisi CCNL in materia di SM, gravi patologie e disabilità

In questa scheda si presenta un approfondimento su come il diritto al lavoro delle persone con disabilità, e in particolare con SM, venga applicato nella giurisprudenza e sulle misure e istituti di maggior favore previsti nei contratti collettivi nazionali per le persone con disabilità e gravi patologie.

Vedi anche

- ✓ [Dimensioni della discriminazione](#)
- ✓ [Le competenze degli operatori dei servizi e nella società](#)
- ✓ [L'evoluzione delle politiche sociali per la disabilità](#)
- ✓ [Il PDTA e il coordinamento della rete di presa in carico](#)

Accedi
agli Approfondimenti



<https://aism.it/barometro-della-sclerosi-multipla-e-patologie-correlate-2023-approfondimenti>



Approfondimenti Trovare e mantenere il lavoro

L'impatto sulla vita lavorativa

Avere una patologia cronica e progressiva come SM o NMO causa numerose difficoltà in tema di partecipazione lavorativa, problemi che variano e si evolvono a seconda delle diverse fasi di vita delle persone e della progressione della malattia.

Tra le persone intervistate da AISM nell'indagine del 2023 con meno di 65 anni, il 71,7% ha indicato di essere occupato - in particolare il 61,9% è dipendente e il 9,8% lavoratore autonomo - mentre il 28,3% di non essere occupato (tab. 1).

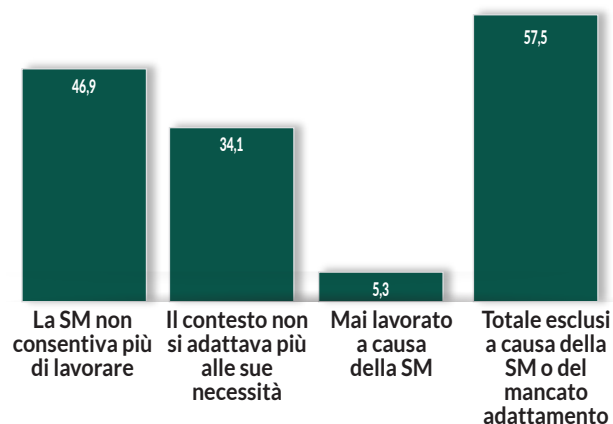
Tra i non occupati spicca il dato relativo a coloro che hanno riferito di essere stati esclusi dal mercato del lavoro a causa della loro condizione. Il dato è infatti complessivamente pari al 16,3%, aumenta all'aumentare dell'età dei rispondenti, e verosimilmente del loro livello di disabilità.

Il peggioramento delle condizioni gioca evidentemente un ruolo cruciale nel determinare l'espulsione dal lavoro delle persone con SM e NMO e, osservando più nel dettaglio il dato, emerge che a fronte del 57,5% dei non occupati che riferisce la SM come motivo per cui non lavora, il 46,9% indica di non essere stato più in grado di lavorare a causa della propria condizione di malattia (fig. 1). È però pari al 34,1% la quota di persone che fanno riferimento

anche al mancato adattamento del contesto alle proprie necessità, evidenziando quanto la dinamica dell'esclusione lavorativa sia legata alle difficoltà del mondo del lavoro di adattarsi di fronte all'evolversi delle condizioni delle persone (vedi anche la scheda Gli accomodamenti ragionevoli).

Il livello di inclusione complessivo riportato dalle persone con SM e NMO che lavorano come dipendenti è generalmente buono. Oltre l'80% di esse ha

Fig. 1 - L'esclusione dal mondo del lavoro (val. %) base = non occupati



Fonte: Indagine AISM 2023 - Persone con SM e NMO

Tab. 1 - Condizione lavorativa delle persone con SM e NMO con meno di 65 anni per classe d'età (val. %)

	Fino a 34	35-44	45-54	55-64	Totale
Occupati	68,6	82,0	75,0	55,4	71,7
Lavoratori dipendenti	61,4	69,3	66,7	45,4	61,9
Lavoratori autonomi	7,2	12,7	8,3	10,0	9,8
Non occupati	31,4	17,9	25,0	44,7	28,3
Esclusi dal mondo del lavoro per la SM	10,2	10,7	17,2	31,4	16,3
Studenti o in formazione	12,5	0,2	0,3	0,0	2,8
Non occupati per altri motivi (casalinghe, disoccupati o pensionati per motivi diversi da SM)	0,0	0,0	0,5	7,1	1,8
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Fonte: Indagine AISM 2023 - Persone con SM e NMO



Approfondimenti Trovare e mantenere il lavoro

comunicato la propria diagnosi all'organizzazione in cui lavora, in oltre il 71% dei casi hanno indicato che al momento l'organizzazione era stata capace di adattarsi alle loro necessità e l'ambiente di lavoro come complessivamente inclusivo e disponibile. La sensazione però che la condizione e il suo possibile peggioramento rappresentino un rischio per il futuro è esplicitata dal 36,9%, che indica di sentirsi in questo senso più vulnerabile dei colleghi (fig. 2).

La situazione che emerge a proposito dei lavoratori autonomi è invece decisamente più problematica: il 75,6% indica infatti che se la sua condizione dovesse peggiorare non potrebbe più lavorare come autonomo, e il 62,8% evidenzia il fatto che quando sta male deve scegliere se lavorare comunque oppure perdere reddito (fig. 3 vedi oltre). Le misure di supporto su cui possono fare affidamento i lavoratori autonomi con disabilità sono infatti insufficienti secondo il 57,2% di loro.

Le persone con SM e NMO occupate indicano in larga maggioranza di svolgere un lavoro che, al meno in parte, le gratifica, anche se tra chi è più grande di età aumenta la quota di chi riferisce di svolgerlo soltanto per il reddito, dato che raggiunge il 30,3% tra i 55-64enni contro il 23,1% complessivo e il 14,4% degli under 35 (tab. 2).

Complessivamente però la quota di rispondenti per cui il lavoro che svolge corrisponde alla propria preparazione e alle aspirazioni si ferma al 37,2%, laddove per il 62,8% si tratta di un'occupazione almeno per il momento non totalmente allineata ad esse. La SM viene indicata come un ostacolo rispetto alla possibilità di fare carriera e di realizzarsi attraverso il lavoro dal 16,8% dei rispondenti occupati, che però raggiunge il 21% tra gli under 35.

Per la porzione più ampia di questo sottocampione di persone occupate le preoccupazioni sono soprattutto legate al rischio di perdere il lavoro attuale a

Fig. 2 - L'inclusione dei lavoratori dipendenti (val. %)



Fonte: Indagine AISM 2023 - Persone con SM e NMO

Tab. 2 - Lavoro e realizzazione per classe d'età (val. %)

	Fino a 34	35-44	45-54	55-64	Totale
Teme che se la sua SM peggiorasse potrebbe perdere questo lavoro	37,6	42,9	63,8	71,6	52,6
Il lavoro che svolge corrisponde alla sua preparazione e alle sue aspirazioni	39,8	35,3	35,5	39,4	37,2
Teme che se perdesse questo lavoro le sarebbe difficile trovarne un altro	37,0	27,7	35,5	25,8	31,4
Il suo lavoro non la gratifica, lo svolge soltanto per avere un reddito	14,4	21,6	26,9	30,3	23,1
La SM limita le sue possibilità di carriera e/o di realizzarsi attraverso il lavoro	21,0	15,8	15,8	16,1	16,8

Fonte: Indagine AISM 2023 - Persone con SM e NMO



Approfondimenti Trovare e mantenere il lavoro

causa del peggioramento della SM. È il 52,6% a essersi espresso in questo senso, con una fortissima variazione in funzione dell'età, e soprattutto del livello di disabilità, laddove il dato raggiunge il 71,6% tra i 55-64enni, il 65,7% tra chi ha disabilità moderata e supera il 90% tra i pochi rispondenti con disabilità grave che sono occupati.

Una preoccupazione legata alla possibilità di perdere il lavoro, e diffusa invece soprattutto tra i rispondenti più giovani, è la difficoltà di riuscire a trovarne un altro se fosse necessario. Si esprime infatti così il 31,4% degli occupati, che raggiunge il

37% nei lavoratori più giovani che con ogni probabilità confermano anche in questo caso di percepire il proprio percorso professionale futuro come incerto e rischioso, e in equilibrio precario.

L'impatto della SM sul lavoro può essere stimato in termini di perdita di produttività, e dunque di costi sociali a carico della collettività, grazie ai dati raccolti da AISM e IQVIA nel 2021. Da questa analisi emerge che questi costi ammontano in media a 11.243 € annui per persona con SM, che raggiungono i 14.042 € tra chi ha disabilità moderata, costituiscono complessivamente il 28% dei costi totali della malattia.

Fig. 3- Le difficoltà dei lavoratori autonomi (val. %)



Fonte: Indagine AISM 2023 - Persone con SM e NMO



Approfondimenti Trovare e mantenere il lavoro

Gli accomodamenti ragionevoli

Secondo l'indagine AISM 2023 il 20,6% dei rispondenti dipendenti ha dichiarato di utilizzare attualmente adattamenti e/o accomodamenti per svolgere il proprio lavoro, mentre il 23% dichiara che per svolgerlo avrebbe bisogno di adattamenti e/o accomodamenti che però non riceve.

Se ci spostiamo sul fronte dei lavoratori autonomi notiamo come invece gli adattamenti/accomodamenti siano utilizzati solo dal 16,1% dei rispondenti, mentre il 32,8% dichiara di averne bisogno ma di non riuscire a fruirne (tab. 1).

Tra chi aveva la possibilità di svolgere il proprio lavoro da remoto, una quota di circa il 13% non lo fa mai perché ha incontrato resistenze da parte del proprio datore di lavoro, o difficoltà organizzative.

Cosa sono gli accomodamenti ragionevoli: inquadramento normativo

La Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità definisce gli accomodamenti ragionevoli come " ... le modifiche e gli adattamenti necessari ed appropriati che non impongano un onere sproporzionato o eccessivo adottati, ove ve ne sia necessità in casi particolari, per garantire alle persone con disabilità il godimento e l'esercizio, su base di uguaglianza con gli altri, di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali" (CRPD Art. 2 Definizioni), e stabilisce esplicitamente che la mancata attuazione di soluzioni di accomodamento ragionevole configura una forma di discriminazione. Si intende quindi la **modifica o l'aggiustamento** di una postazione di lavoro, di un ruolo organizzativo,

dell'insieme delle mansioni lavorative o del contesto ambientale o organizzativo; solo per fare alcuni esempi può riguardare i locali e le attrezzature, l'uso di un ausilio tecnico, ma anche la modifica dei ritmi di lavoro, l'introduzione di pause, la ripartizione dei compiti fra colleghi, l'inquadramento, la deroga o la rivisitazione di una norma e/o applicazione di disposizioni normative e contrattuali (es. part-time, lavoro agile, conciliazione tempi di vita-lavoro) e ancora misure di welfare aziendale.

L'accomodamento può quindi interessare molteplici dimensioni nell'ambito di un contesto organizzativo e può riguardare ogni momento della vita lavorativa, dall'ingresso fino alla carriera di un lavoratore. Lo svantaggio derivante da una menomazione o limitazione funzionale, attraverso l'accomodamento ragionevole, viene mitigato o addirittura eliminato.

Quando si parla di accomodamento si fa sempre riferimento al concetto di "ragionevolezza" indicando l'impatto prevalentemente economico, ma non è il solo che una soluzione di questo tipo provoca. Un accomodamento è "ragionevole" se si sono bilanciati bisogni, soluzioni e impegno di spesa.

Un accomodamento ragionevole deve essere non solo appropriato alla situazione ed efficace, riducendo oggettivamente lo svantaggio del lavoratore con disabilità, ma deve anche essere personalizzato, individuato cioè sulle specifiche esigenze del singolo lavoratore; e sebbene si tratti di una soluzione individualizzata, può portare spesso a trasformazioni di sistema che impattano positivamente su un ampio numero di lavoratori.

Tab. 1 - Gli accomodamenti ragionevoli

	Lavoratori dipendenti		Lavoratori autonomi	
	Vero	Falso	Vero	Falso
Utilizza adattamenti e/o accomodamenti per svolgere il suo lavoro	20,6%	79,4%	16,1%	83,9%
Per svolgere il suo lavoro avrebbe bisogno di adattamenti e/o accomodamenti che però non riceve	23,0%	77,0%	32,8%	67,2%
La natura del suo lavoro rende impossibile o molto difficile svolgerlo da casa o da remoto (es. insegnante, commerciante, infermiere, etc.)	42,3%	57,7%	48,9%	51,1%

Fonte: Indagine AISM 2023 - Persone con SM e NMO



Approfondimenti

Trovare e mantenere il lavoro

Con decreto ministeriale n. 43 dell'11 marzo 2022, sono state approvate le nuove Linee guida in materia di collocamento mirato delle persone con disabilità, previste dal Jobs act e destinate a:

- giovani con disabilità che non rientrano ancora tra i beneficiari della normativa in quanto non ancora in età da lavoro o perché ancora nel sistema dell'istruzione, destinatari di interventi che coinvolgeranno operatori e servizi dei sistemi socio-sanitari, dell'istruzione e della formazione, allo scopo di garantire nei tempi opportuni un efficace trasferimento dei progetti personalizzati verso il sistema dell'integrazione lavorativa;
- persone che accedono per la prima volta alle liste del collocamento obbligatorio oppure sono iscritte da non oltre 24 mesi;
- disoccupati da oltre 24 mesi e persone che rientrano al lavoro dopo dimissioni/licenziamenti o lunghi periodi di malattia o riabilitazione.

I criteri guida di questo documento sono:

- multidimensionalità;
- progetti personalizzati;
- rete integrata dei servizi (sanitario, sociale, istruzione/formazione, lavoro);
- continuità nell'accompagnamento dei progetti personalizzati, anche mediante la presenza di équipe multidisciplinari;
- dimensione del lavoro al centro dei percorsi di inclusione sociale delle persone con disabilità e della più ampia realizzazione dei relativi progetti di vita indipendente;
- partecipazione delle persone con disabilità.

Di seguito le dimensioni applicative richiamate dalle Linee guida:

- misure efficaci e pratiche destinate a sistemare il luogo di lavoro in funzione della disabilità, ad esempio sistemando i locali, o adattando le attrezzature, i ritmi di lavoro, la ripartizione dei compiti o fornendo mezzi di inquadramento;
- soluzioni tecniche o tecnologiche, inclusi software specifici come screenreaders o software di riconoscimento vocale, ma anche soluzioni lowtech come scrivanie rialzabili, pedane elevatrici necessarie per ridurre i movimenti della colonna vertebrale, altri mezzi che riducano l'intensità degli sforzi fisici e in generale ogni tecnologia assistiva;
- soluzioni ambientali volte a destinare al lavoratore un ufficio diverso da quello originariamente

predisposto, localizzato in una specifica area della sede dell'impresa (ad esempio vicino ad una toilette accessibile, al pianoterra, oppure un ufficio più grande per permettere la mobilità di una sedia a rotelle);

- strisce luminose nelle vetrate e/o di strisce antiscivolo nei gradini di marmo, l'applicazione degli aspetti ergonomici della postazione, degli strumenti, degli aspetti psichico sociali;
- modifica dell'orario di lavoro, distribuzione delle mansioni;
- politiche formative a sostegno di una maggiore correlazione tra abilità dell'individuo e mansioni;
- soluzioni organizzative quali il lavoro a tempo parziale e altre riduzioni dell'orario lavorativo, riorganizzazione dei turni, l'applicazione del telelavoro, del lavoro agile e permessi volti ad assicurare lo svolgimento di attività riabilitative, congedi estesi o supplementari;
- assistenza sul posto di lavoro (che si può configurare quale presenza di un assistente di lavoro specializzato o *job coach* che prepari il dipendente per i compiti quotidiani).

Revisione della letteratura

Da una recente revisione della letteratura dal titolo *Barriere e accomodamenti ragionevoli per le persone con sclerosi multipla* emerge che le persone con SM incontrano diverse barriere lavorative. *Abbas et al.* hanno riscontrato che sono particolarmente sensibili ai lavori che impongono pressione sul tempo (59%), tempo prolungato in piedi (44%), spostamento nell'ambiente di lavoro (43%) e spostamento fuori dall'ambiente di lavoro a causa del lavoro (18%). Lavorare a tempo pieno è un problema per il 59,4% dei lavoratori con SM, mentre stare in piedi tutto il giorno e camminare per più di 8 ore a causa del lavoro è un problema per l'80%. Parallelamente, coloro che continuano a lavorare lo stesso numero di ore o più sono a maggior rischio di insoddisfazione sul lavoro. Un ambiente di lavoro poco flessibile e stressante costituisce una barriera ampiamente descritta in letteratura. Gli aspetti strutturali del luogo di lavoro più frequentemente segnalati includono la temperatura (31%), il rumore (34%), la presenza di gradini o scale (22%), il rivestimento del pavimento (19%), l'accessibilità del parcheggio (16%), la presenza di pericoli (16%) e la ventilazione (13%). La temperatura sfavorevole è



Approfondimenti

Trovare e mantenere il lavoro

una delle barriere più citate in relazione alle condizioni di lavoro, segnalata da più di due terzi delle persone con disabilità. Anche le relazioni sociali e interpersonali sul lavoro, lo stigma percepito e la discriminazione rappresentano limitazioni significative per le persone con disabilità (Abbas D, 2008). Mancano prove sull'efficacia degli accomodamenti ragionevoli. Le persone con disabilità sono più vulnerabili alla necessità di accomodamenti sul posto di lavoro. Più di tre quarti beneficiano di almeno una misura per adattare le condizioni di lavoro al loro stato di salute. Il 15% considera come causa principale di esiti occupazionali sfavorevoli il fatto che il datore di lavoro non sia in grado di soddisfare le esigenze di adattamento. In uno studio condotto su 746 lavoratori con SM, il 25,7% ha richiesto adattamenti al proprio datore di lavoro, e in un'indagine condotta su 206 partecipanti il 43,8% ha riferito di aver utilizzato adattamenti sul posto di lavoro. La gestione del carico di lavoro è l'adattamento più frequentemente segnalato. La riduzione dell'orario di lavoro è stata un'opzione per il 15-52% dei lavoratori con SM. Altri aggiustamenti comunemente richiesti sono la possibilità di lavorare da casa e di avere orari di lavoro personalizzati e pause di riposo periodiche aggiuntive. Il cambio di mansione o di funzione e l'adattamento del luogo di lavoro sono sperimentati rispettivamente dall'8-66% e dal 9-28% delle persone con SM. Anche la regolazione della temperatura è un adattamento spesso offerto dal datore di lavoro e considerato fondamentale dalle persone con disabilità. La diversificazione delle funzioni, la modifica della postazione di lavoro, la modifica delle richieste, la possibilità di affidarsi al manager per aiutare il dipendente con un problema lavorativo, il supporto sociale, la riabilitazione professionale e le strategie di coping per migliorare il lavoro sono stati gli unici accomodamenti ragionevoli con un certo grado di evidenza di influenzare gli esiti occupazionali.

Focus sul progetto PRISMA

Nell'ambito del progetto di ricerca PRISMA *Prevenzione rischi, Reti collaborative, Inclusione lavorativa nella Sclerosi Multipla - dalla conoscenza della realtà lavorativa delle persone con SM in Italia alla messa a punto di modelli e programmi innovativi per l'inclusione lavorativa* finanziato da INAIL all'interno del bando di Ricerca In Collaborazione (BRIC - 2019 -ID 24),

è stata avviata un'indagine qualitativa utilizzando due Focus Group per valutare i principali fattori associati al mantenimento/perdita di lavoro da parte delle persone con SM.

Tra le tematiche affrontate troviamo anche l'accomodamento ragionevole. In generale, il termine "accomodamento ragionevole" rimandava tutti partecipanti a una connotazione negativa, suggerendo che nessuno di loro conoscesse il significato corretto di questo termine.

Da loro stessa ammissione il termine era sconosciuto, oppure veniva associato all'"arte di arrangiarsi" o a "dover fare un compromesso" in cui comunque si ha l'idea di perdere o di rinunciare a qualcosa.

"...è un compromesso, qualcosa di negativo, perché devi rinunciare a qualcosa per ottenerne un'altra... pensato più a favore dell'azienda che non della persona... come dover rinunciare a una parte di se stessi... o doversi adattare a quello che la società ci chiede."

I principali risultati suggeriscono la necessità di una campagna di sensibilizzazione sull'argomento sia per i datori di lavoro sia per i lavoratori con SM.

L'importanza degli accomodamenti ragionevoli trova conferma in letteratura, dove si osserva che per le persone con SM sono particolarmente necessari, essenziali nel permettere di continuare a svolgere la propria attività lavorativa anche durante la fase di progressione della patologia [14, 15].

Accomodamenti ragionevoli e finanziamenti pubblici

L'art. 14 della Legge n. 68/99 prevede l'istituzione, da parte delle Regioni, di un Fondo per l'occupazione delle persone con disabilità cui destinare finanziamenti per la realizzazione di programmi regionali di inserimento lavorativo e dei relativi servizi, le cui modalità di funzionamento e organi amministrativi sono determinati con legge regionale.

Con l'articolo 11 del D. Lgs. 151 del 14 settembre 2015 l'accomodamento ragionevole diventa una delle possibilità cui destinare le misure di sostegno economico del Fondo, che eroga:

- contributi agli enti che svolgano attività rivolta al sostegno e all'integrazione lavorativa dei disabili;
- contributi per il rimborso forfettario parziale delle spese necessarie all'adozione di accomoda-



Approfondimenti Trovare e mantenere il lavoro

menti 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 responsabile dell'inserimento lavorativo nei luoghi di lavoro.

Attualmente in alcune regioni vengono utilizzati questi fondi per l'adozione di accomodamenti ragionevoli in favore dei lavoratori con disabilità, incluso l'apprestamento di tecnologie di telelavoro o la rimozione delle barriere architettoniche e della comunicazione che limitino in qualsiasi modo l'inclusione lavorativa, nonché l'introduzione di fattori ambientali facilitanti. Alcune regioni inoltre supportano anche l'istituzione del responsabile dell'inserimento lavorativo nei luoghi di lavoro.

Si segnala in merito ai finanziamenti per gli accomodamenti ragionevoli come in sede di audizione sul DL Lavoro del 1° maggio 2023 FISH, di concerto con AISM, e congiuntamente con il Forum del Terzo Settore, abbia presentato specifici emendamenti in tema di misure fiscali e welfare aziendale volti a riconoscere la defiscalizzazione di contributi ai lavoratori in conto welfare aziendale, sino alla somma di 10 mila euro. L'incentivo integrerebbe un fattore valutabile alla stregua dei criteri di ragionevolezza, al pari di altri contributi pubblici, favorendo l'effettiva adozione di accomodamenti da parte dei datori di lavoro e il correlato diritto in capo alle persone con disabilità di fruirne anche con riferimento all'esercizio del lavoro agile in modalità inclusiva tramite ad esempio la fruizione di spazi di coworking messi a disposizione da Enti di Terzo Settore o altri soggetti, l'adozione di strumentazione e tecnologie, il rimborso dei costi di connessione, etc.. La misura, qualora effettivamente accolta (al momento della predisposizione della presente scheda l'iter parlamentare di conversione del DL Lavoro è ancora in corso), andrebbe ad aggiungersi agli altri interventi disposti dai datori di lavoro avvalendosi dei rimborsi parziali delle spese previsti dai Fondi regionali per il lavoro di cui all'articolo 14 della Legge 68/1999.

Buone pratiche

Sempre nell'ambito del progetto PRISMA, è stata condotta un'analisi della letteratura esistente che ha portato all'identificazione di una griglia con l'indi-

cazione dei prerequisiti necessari per parlare di buona pratica di accomodamento ragionevole, il coinvolgimento diretto della persona interessata alla soluzione di accomodamento ragionevole e la presenza di una documentazione completa di tutti i passaggi compiuti, degli strumenti utilizzati e dei risultati raggiunti.

Le principali caratteristiche riguardavano la valutazione dei seguenti ambiti:

- il livello di coinvolgimento della persona che necessita di una soluzione di accomodamento ragionevole;
- il livello di accuratezza nella descrizione degli strumenti, dei tempi, degli indicatori e dei risultati;
- il livello di accuratezza nella descrizione dei singoli passaggi operativi, degli operatori e/o specialisti che sono intervenuti, delle difficoltà riscontrate e delle opportunità emerse;
- la penetrazione nel tessuto organizzativo interno attraverso attività di comunicazione e anche all'esterno;
- le attività messe in campo per valutare l'intervento progettato e realizzato, il livello di trasferibilità e il monitoraggio costante.

In particolare il lavoro si è concentrato, in una seconda fase, sulle potenzialità di sviluppo di aree di lavoro comuni con il mondo della medicina del lavoro.

Sono stati identificati prima alcuni elementi di contesto generale come:

- cooperazione istituzionale: con un particolare focus sull'identificazione dei bisogni, per calarli nel sistema politico e sostanziare le opportunità di progetti e modelli anche attraverso la stipula di accordi formali
- intervento su normative e politiche: come ad esempio l'analisi effettuata da AISM sulla contrattazione collettiva per individuare le norme di miglior favore per target di lavoratori in particolare quelli con sclerosi multipla
- orientamenti: come, ad esempio, quelli sull'idoneità alla mansione strumento apripista nel mondo della disabilità utile per i medici del lavoro/competenti nella propria attività
- ricerca sul tema lavoro e disabilità
- formazione e informazione in tutti i contesti
- sperimentazioni: per testare azioni, modelli e strumenti per poi valutare l'efficacia e diffonderli
- cultura: a patire dalla diffusione e dall'utilizzo di



Approfondimenti

Trovare e mantenere il lavoro

un linguaggio inclusivo e rispettoso per arrivare alla capacità di mettere a fattor comune strumenti ed esperienze

- capacità di inserirsi nel quadro di riferimento cogliendo opportunità e promuovendo anche occasioni di finanziamento.
- competenze: necessità di insistere sulla formazione continua e sull'aggiornamento non solo di medici del lavoro ma anche a diversi target come Risorse Umane (HR), lavoratori, rete dei centri.

In questo contesto generale sono state identificate le principali dimensioni che integrano le buone pratiche:

- inclusione: la persona che necessita di un accomodamento ragionevole deve partecipare all'individuazione della migliore soluzione; l'organizzazione deve creare le condizioni in cui la persona porti il proprio punto di vista e co-progetti la soluzione. La persona non interviene solo a nome proprio ma porta all'interno dell'organizzazione le istanze della comunità delle persone con disabilità offrendo l'opportunità di agire nell'interesse della collettività e non del singolo
- multidimensionalità: la soluzione di accomodamento ragionevole coinvolge numerosi ambiti
- ambiente fisico: prevedendo la rimozione di barriere architettoniche, spostamento postazione di lavoro, intervento su elementi come illuminazione, temperatura, etc.
- tecnologie e ausili: tecnologie assistive per facilitare il lavoro (hardware e software) e ausili
- processi di lavoro: modifiche nel modo di svolgere i propri compiti come ad esempio:
 - flessibilità negli orari di lavoro;
 - gestione delle pause lavorative che rispettino le esigenze del lavoratore con disabilità (per esempio per coloro che hanno necessità di riposare o di prendere medicine);
 - modifiche nei ritmi di lavoro;
 - ripartizione dei compiti con i colleghi di lavoro;
 - telelavoro con un sostegno tecnologico adeguato fornito dal datore di lavoro.
- integrazione: tra percorsi di salute e soluzione di accomodamento ragionevole. L'obiettivo finale è l'accrescimento delle funzioni del soggetto e del suo benessere psico-fisico quindi un intervento di accomodamento ragionevole non può prescindere dai percorsi già in atto nella vita del lavoratore volti al miglioramento della propria salute. Diversamente si assisterebbe a un totale scollamento tra la dimensione lavorativa e quella personale a discapito del benessere della persona
- impatto sull'organizzazione: la soluzione di accomodamento ragionevole ha delle ripercussioni su tutta l'organizzazione, non solo sull'individuo. I cambiamenti imposti dall'introduzione di soluzioni di accomodamento ragionevole infatti ricadono su tutti o su parti di popolazione creando un circolo virtuoso positivo che favorisce anche l'eliminazione dello stigma della persona con disabilità. L'investimento sulla disabilità, vissuta come una dimensione che non riguarda solamente la persona con una patologia severa ma può riguardare ciascuno, in alcuni momenti della vita, per una durata più o meno lunga (rottura di un arto, infortunio, anzianità, etc)
- sostenibilità, dal punto di vista:
 - economico: andando a individuare soluzioni che non impongano un onere sproporzionato per il datore di lavoro come previsto dalla Convenzione ONU art.2 quarto comma,
 - temporale: che l'intervento sia quanto più possibile duraturo nel tempo,
 - impatto sulla comunità: prevedendo soluzioni pensate, progettate e introdotte nell'ottica del rispetto dell'individuo e della collettività.

In un'ulteriore elaborazione si è evidenziato come il medico del lavoro/competente possa giocare un ruolo importante in ciascuna delle dimensioni indagate nell'individuazione di una buona pratica in materia di accomodamento ragionevole agendo non solo il proprio ruolo tecnico ma anche quello di facilitatore dei processi di sicurezza e salute negli ambienti di lavoro.



Approfondimenti

Trovare e mantenere il lavoro

Bibliografia

- Vitturi BK, Rahmani A, Dini G, Montecucco A, Debarbieri N, Bandiera P, Ponzio M, Battaglia MA, Bricchetto G, Inglese M, Persechino B, Durando P. Work Barriers and Job Adjustments of People with Multiple Sclerosis: A Systematic Review. *J Occup Rehabil.* 2022-b Nov 18. doi: 10.1007/s10926-022-10084-1. Online ahead of print. PMID: 36399281.
- 15. Persechino B, Fontana L, Buresti G, Fortuna G, Valenti A, Iavicoli S. Improving the job-retention strategies in multiple sclerosis workers: the role of occupational physicians. *Ind Health.* 2019 Feb 5;57(1):52-69. doi: 10.2486/indhealth.2017-0214. Epub 2018 Sep 21. PMID: 30249932.

Riferimenti normativi

- **D. Lgs del 14 settembre 2015, n. 151** "Disposizioni di razionalizzazione e semplificazione delle procedure e degli adempimenti a carico di cittadini e imprese e altre disposizioni in materia di rapporto di lavoro e pari opportunità, in attuazione della legge 10 dicembre 2014, n. 183".
- **Legge del 3 marzo 2009 n. 18 "Ratifica ed esecuzione della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, con protocollo opzionale, fatta a New York il 13"** <https://www.superabile.it/portale/it/dettaglio.gen.2018.11.20220902rev-accomodamento-ragionevole-nei-luoghi-di-lavoro.html> "L'accomodamento ragionevole nei luoghi di lavoro"
- **Decreto legislativo 9 aprile 2008, n. 81:** "Attuazione dell'articolo 1 della legge 3 agosto 2007, n. 123, in materia di tutela della salute e della sicurezza nei luoghi di lavoro".
- **Convenzione ONU** per i diritti delle persone con disabilità approvata dall'Assemblea Generale delle Nazioni Unite il 13 dicembre 2006.
- **Decreto Legislativo 9 luglio 2003, n. 216** - "Attuazione della direttiva 2000/78/CE per la parità di trattamento in materia di occupazione e di condizioni di lavoro".
- **Legge del 12 marzo 1999, n. 68** "Norme per il diritto al lavoro dei disabili".
- **DL "Lavoro" 1 maggio 2023.**



Le misure per l'inclusione lavorativa per le persone con SM e NMO

Accesso alla Legge 68 e ai permessi della Legge 104 e Legge 118 da parte di persone con SM e NMO

Nell'indagine realizzata da AISM nel 2023 sulle persone con SM e NMO sono stati analizzati alcuni temi centrali dell'inclusione lavorativa. In primo luogo i rispondenti impiegati come dipendenti hanno dichiarato di usufruire di misure di favore per persone con SM o patologie croniche contenute nel proprio contratto di lavoro solo per il 23,6%, forse anche per la ancora limitata presenza di misure *ad hoc* inserite nei contratti collettivi nazionali come confermato anche dall'analisi condotta da AISM nel 2017 e in fase di aggiornamento tab. 1).

Parimenti andando ad analizzare la presenza di strumenti di welfare aziendale (si pensi a misure di sanità integrativa, buoni per assistenza, etc.), la percentuale di rispondenti che riceve dall'azienda un sostegno non supera il 34,6%.

Per quanto riguarda invece i rispondenti che lavorano come autonomi, oltre l'87% non aderisce a una

cassa o associazione professionale in grado di supportarlo nelle sue necessità. Questo spiega il dato particolarmente elevato, tra i lavoratori autonomi con SM, di coloro che vedono l'evoluzione della patologia come un fattore che può avere un forte impatto sul lavoro futuro e sulla stessa capacità di mantenere l'occupazione.

Alle persone con SM e NMO che lavorano come dipendenti e la cui diagnosi è nota in azienda è stato inoltre chiesto di indicare l'effettiva fruizione di permessi della Legge 104/92. La percentuale di coloro che hanno dichiarato di usufruirne non supera il 23,4% e la situazione non cambia in modo significativo se parliamo di permessi ex Legge 118/71 e cioè di quei permessi per cure necessarie e non rinviabili, correlate all'invalidità riconosciuta con riduzione della capacità lavorativa almeno del 50%, e che siano state prescritte dal medico di base o convenzionato con il SSN. La percentuale infatti di coloro che ne usufruiscono non supera il 20,4% (tab. 2). Sempre secondo l'indagine, soltanto il 18,9% dei rispondenti ha trovato lavoro grazie all'inserimento mirato.

Tab. 1 - Lavoratori con SM e NMO che accedono a misure e strumenti di protezione e inclusione (val. %)

Dipendenti la cui azienda offre strumenti di welfare aziendale (sanità e/o previdenza integrativa, buoni per assistenza, etc.) che li aiutano	34,6
Dipendenti che usufruiscono di misure di favore per persone con SM o patologie croniche contenute nel contratto di lavoro	23,6
Autonomi che aderiscono a una cassa o associazione professionale che li supporta nelle necessità	12,8

Fonte: Indagine AISM 2023 - Persone con SM e NMO

Tab. 2 - Dipendenti la cui diagnosi è nota in azienda che usufruiscono delle misure per l'inclusione lavorativa delle persone con disabilità e/o patologie croniche (val. %)

Ha trovato lavoro grazie all'inserimento mirato (Legge 68/99)	18,9
Usfruisce dei permessi garantiti dalla Legge 104/92 (permessi per disabilità)	23,4
Usfruisce dei permessi garantiti dalla Legge 118/71 (permessi per le cure)	20,5

Fonte: Indagine AISM 2023 - Persone con SM e NMO



Approfondimenti

Trovare e mantenere il lavoro

È, quest'ultimo, un dato che merita ulteriori riflessioni, ponendolo in relazione con i dati già presentati nel Barometro della SM 2022 che restituiscono il dato dell'accesso alla Legge 68 nel periodo 2015-2019. Nel corso di questi 5 anni, infatti, si è registrata una progressiva crescita del numero di domande per la Legge 68 da parte di persone con SM: nel 2015 il numero di domande era pari a 569, nel 2019, con una crescita davvero significativa, il numero delle domande si è attestato su un valore pari a 2.470. Domande che trovano accoglimento nel 95% dei casi, con una prevalenza di distribuzione di richieste nelle regioni centromeridionali, in particolare Sicilia, Campania, Lazio (oltre quota 500 ciascuna nel quinquennio), seguite dal Veneto (di poco inferiore al valore di 500 nel periodo di riferimento).

Nel quinquennio inoltre viene registrata una netta prevalenza del genere femminile per le domande ex Legge 68, in linea con il dato di prevalenza: il 65% delle domande, infatti, si riferisce a donne con SM.

La Legge 68/99

Giova ricordare in proposito che la Legge n. 68/1999, di cui è in previsione una revisione alla luce della Legge Delega sulla disabilità, rimane tutt'oggi una legge estremamente evoluta, il cui funzionamento ha certamente tratto benefici grazie all'applicazione in via generalizzata nel 2015 del principio della chiamata nominativa in luogo di quella numerica. Significa che tutti gli iscritti al collocamento mirato, tra cui le persone con SM e NMO, sono messi nella condizione di non dover aspettare una chiamata da parte del Centro per l'Impiego sulla base dello scorrimento delle graduatorie di iscrizione presso le categorie protette, ma possono autocandidarsi, sostenere colloqui di lavoro, rispondere ad annunci: insomma fare tutto quanto in loro facoltà per aumentare le possibilità di reperire un'occupazione. Una volta individuato il giusto candidato, l'azienda contatterà il Centro per l'Impiego competente e segnalerà il nominativo della persona rispetto alla quale ha intenzione di procedere con l'assunzione. Nonostante questo progresso importante, permangono ancora criticità sostanziali rispetto alle concrete e fattive modalità con cui i Centri per l'impiego supportano questo processo di ricerca di lavoro per gli iscritti. In teoria, infatti i Centri dovrebbero garantire una collocazione appropriata a ciascuna persona in base alle proprie potenzialità, si assiste però

spesso a casi di persone con SM e NMO alle quali vengono proposte posizioni inadatte alla condizione fisica, che richiedono sforzi importanti o che, proprio per evitare un impiego della forza, prevedono di restare in piedi per molte ore consecutive. Di nuovo i sintomi invisibili comuni a molte persone con SM e NMO come fatica, rigidità muscolare, intorpidimento sono quelli che più spesso vengono trascurati nel processo di combinazione tra domanda e offerta di lavoro che i Centri per l'impiego svolgono per le persone con SM. Infine, una situazione che ricorre con una certa frequenza nelle segnalazioni delle persone con SM e NMO ai servizi di informazione e orientamento, e che è emersa anche nella Consultazione per l'Agenda della SM e patologie correlate 2025, è quella per cui queste si trovano a essere assunte con contratti a tempo determinato progressivamente reiterati rimanendo per molti anni in una condizione 'sospesa'. Le testimonianze raccolte da AISM riguardano infatti situazioni in cui i contratti vengono rinnovati solo fino a quando non emergono aggravamenti o difficoltà, e in sostanza fino a quando la produttività che il lavoratore con SM può offrire non è compromessa dalla patologia e lasciati scadere nel momento in cui questo accade, magari per un aggravamento o uno di quei momenti 'critici' descritti sopra, senza cercare alcun adattamento o accomodamento (vedi anche [Gli accomodamenti ragionevoli](#)). Nonostante il meccanismo della Legge 68, è quindi concreto il rischio per le persone con SM di rimanere tra gli iscritti al collocamento mirato per anni, o comunque di non riuscire a trovare una collocazione stabile. Per questo motivo va valutata con estremo favore la progressiva valorizzazione, a livello normativo e politico, del ruolo degli Enti del Terzo Settore e delle Associazioni di persone con disabilità nella partecipazione alla filiera dell'inserimento mirato, valorizzandone l'apporto, anche oltre la funzione di intermediazione, in chiave di coprogrammazione e coprogettazione degli interventi e accompagnamento della persona con disabilità lungo l'intero ciclo dell'esperienza lavorativa, dal momento dell'accesso a quello del cambiamento di mansione o contesto organizzativo, al percorso di formazione e qualificazione professionale. Inoltre sarà essenziale realizzare la piena integrazione del progetto di inclusione lavorativa con il progetto di vita individualizzato e partecipato previsto dalla Legge delega sulla disabilità n. 227/2021.



Approfondimenti

Trovare e mantenere il lavoro

La X Relazione al Parlamento

Considerando i dati della *X Relazione al Parlamento* sull'attuazione della Legge 68 – che fotografa la situazione al 2019 e va considerata nel suo insieme in quanto ancora non produce dati riferiti alle specifiche patologie nonostante le sollecitazioni in questo senso da parte del mondo associativo, rispetto agli oltre 110mila datori pubblici e privati dichiaranti (di cui il 95,3% costituito da imprese private) - il volume dei posti scoperti per lavoratori con disabilità si attesta su oltre 148mila unità, rispetto ai 366mila lavoratori con disabilità assunti nell'anno di riferimento. La quota di riserva complessiva risulta di circa 515 mila posizioni (a fronte delle 501mila dichiarate nel 2018). Da sola la Lombardia, con 49mila datori di lavoro dichiaranti e circa 120mila posti dedicati ai lavoratori con disabilità, rappresenta un bacino occupazionale più ampio sia del Mezzogiorno e Isole (94mila posti riservati) che del Centro Italia (108mila posti riservati). Il totale degli iscritti arriva nell'anno a 847mila persone, di cui 386mila donne. Oltre la metà degli iscritti dichiara la condizione di disoccupato; nel 60% dei casi il titolo di studio non supera la licenza media; le nuove iscrizioni superano nell'anno la quota di 94mila persone. Merita atten-

zione il dato riferito ai processi di preselezione, richiesto a supporto della chiamata nominativa nel 9% dei casi. **Il numero di assunzioni attraverso il canale della Legge 68 ha raggiunto le 58.131 unità, valore più elevato mai ottenuto dal sistema del collocamento mirato**, di cui il 64% riferito a contratti a tempo determinato. Interessante poi il dato relativo ai tirocini, diffusi soprattutto nelle regioni del Nord-Est, che nel settore privato hanno raggiunto 12mila individui. Un ulteriore dato di interesse riguarda il numero dei patti di servizio stipulati dai Centri per l'impiego, strumento per formalizzare l'accordo sul progetto personale di inserimento lavorativo, che ha visto una riduzione rispetto all'anno precedente, passando dagli oltre 66mila a circa 54mila. Infine si evidenzia la crescita dello strumento delle convenzioni, per un totale di 9.592 riferite a datori di lavoro obbligati e 439 a datori di lavoro non obbligati, per un totale di 22.480 assunzioni programmate. Essendo i dati riferiti al 2019, si tratta ora di attendere dati più aggiornati riferiti al periodo pandemico e, in particolare, disporre dei primi trend successivi all'introduzione delle Linee Guida per l'inserimento mirato del marzo 2022, la cui portata applicativa, anche prima della revisione della Legge 68 di cui alla Legge delega sulla disabilità, potrebbe già portare ulteriori dati apprezzabili.



Approfondimenti Trovare e mantenere il lavoro

Le Linee Guida per l'inserimento nel mondo del lavoro dei lavoratori con disabilità

Nell'ambito dell'attuazione della Legge 151 sono state pubblicate il 16 marzo 2022 le *Linee guida per l'inserimento nel mondo del lavoro dei lavoratori disabili*, che ridefiniscono le attività dei Centri per l'impiego che prestano i servizi per l'inserimento lavorativo. Lo scopo di questo documento di indirizzo è quello di:

- favorire, su tutto il territorio nazionale, la presenza e la fruibilità di servizi, strumenti e risorse adeguati, secondo i principi delle pari opportunità e non discriminazione, a beneficio dei cittadini con disabilità e delle imprese interessate dalla norma del collocamento mirato;
- fissare livelli essenziali di servizio e sostenere la standardizzazione dei processi di attuazione delle norme su tutto il territorio nazionale, da parte dei servizi competenti, per ridurre i divari territoriali che penalizzano vaste aree del Paese;
- orientare le azioni del sistema nella prospettiva di un miglioramento continuo dell'efficacia delle prestazioni, favorito da attività di monitoraggio e da una condivisione delle pratiche valide tra le diverse realtà locali. L'adozione delle Linee guida si affianca alla creazione della Banca dati del collocamento obbligatorio mirato, una piattaforma che dovrà raccogliere tutte le informazioni trasmesse dai datori di lavoro sull'applicazione della Legge n. 68/1999 sul collocamento obbligatorio delle persone con disabilità allo scopo anche di raccogliere e valorizzare buone pratiche di inclusione lavorativa. L'uscita delle nuove Linee guida previste dal decreto legislativo n. 151/2015, ispirate alle normative internazionali ed europee in merito al diritto al lavoro delle persone con disabilità rappresenta un ulteriore passo avanti anche nel processo di analisi, valutazione e promozione degli accomodamenti ragionevoli. Si chiarisce infatti, come la definizione sia quella già indicata dalla Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità, che sottolinea la necessità di garantire alle stesse la piena eguaglianza con gli altri lavoratori e si specifica inoltre che l'accomodamento ragionevole non riguarda solo l'ambiente lavorativo ma anche le altre dimensioni della vita di una persona e include sia la modifica dell'ambiente fisico sia quei cambiamenti che impattano sull'organizzazione del lavoro, come ad esempio le modifiche dell'orario di lavoro o delle modalità con cui il lavoro stesso può essere svolto.

Bibliografia

- INAPP e Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali *Decima Relazione al parlamento sullo stato di attuazione della legge 12 marzo 1999, n. 68 "norme per il diritto al lavoro dei disabili"* anno 2019.



Il ruolo del medico competente

Tratto dal capitolo “Disabilità e tutela della salute e sicurezza sul lavoro” curato dalla dott.ssa Nicoletta Debarbieri parte della monografia INAIL “DISABILITÀ E LAVORO: IL PARADIGMA DELLA SCLEROSI MULTIPLA”

Dall'indagine AISM 2023 emerge che tra i soggetti occupati come dipendenti che hanno dichiarato la diagnosi di SM **soltanto il 33% dichiara che il medico del lavoro della propria azienda è di supporto al proprio percorso di inclusione.**

Questo dato trova conferma nell'indagine qualitativa condotta all'interno del progetto PRISMA, dove emerge come la figura del medico competente sia poco riconosciuta in quanto non sempre presente e spesso non in grado di riformulare correttamente la mansione lavorativa del lavoratore, forse perché non preparata adeguatamente sull'argomento specifico. Soprattutto nei luoghi di lavoro privati, dove questa figura è più presente, viene vista con sospetto dal lavoratore con SM, perché alle dipendenze dell'azienda, e pertanto potenzialmente in grado di ostacolarne la carriera. In accordo con la letteratura i risultati del progetto PRISMA suggeriscono la necessità di una formazione mirata e costante rivolta ai medici competenti per allinearli a quelle che sono le esigenze e i bisogni delle persone con SM (Persechino 2018).

Nell'ambito dello stesso progetto, **è stato somministrato a un campione di 220 medici competenti su tutto il territorio nazionale un questionario dal titolo “Sclerosi multipla e lavoro: indagine conoscitiva tra i medici competenti”.**

Tra i rispondenti oltre l'80% era composto da medici con specializzazione in Medicina del Lavoro o in Medicina Preventiva dei lavoratori e psicotecnica e oltre il 60% svolge l'attività come libero professionista.

Oltre il 90% dei rispondenti nel corso della sua professione ha valutato l'idoneità alla mansione di lavoratori con sclerosi multipla. Sebbene la metà del campione abbia valutato non oltre 4 casi di persone con sclerosi multipla, l'8,5% è stato coinvolto nella valutazione più di 20 volte.

I rischi cui erano esposti i lavoratori con SM di cui è stata valutata l'idoneità erano prevalentemente rischi da attività di videoterminalista (21,6%), movimentazione manuale dei carichi (19,7%) ed esposizione ad agenti biologici (15,4%).

Per quanto riguarda la sezione dedicata alla “Valutazione dell'idoneità alla mansione in presenza di SM” i dati più significativi mostrano che **il 63,0% dei rispondenti ha riscontrato difficoltà nel processo valutativo imputabili prevalentemente alla postura di lavoro nel 18,9% dei casi, alle turnazioni (15,9%), agli orari di lavoro (14,5%).**

Dai dati emerge un ruolo primario nell'accesso da parte del medico del lavoro a certificazioni o relazioni mediche di Centri clinici di riferimento del paziente. **Quasi la metà dei rispondenti ha infatti dovuto chiedere al lavoratore la certificazione del Centro clinico prima di emettere il giudizio di idoneità e oltre l'80% ha dichiarato molto utile la disponibilità della certificazione/relazione neurologica.**

La figura del neurologo appare di primaria importanza: **il 45% dei medici competenti rispondenti ha dichiarato infatti di aver avuto necessità di un confronto diretto con questo specialista e lo ritiene uno scambio fondamentale.**

Tra gli aspetti relativi all'azienda che potrebbero rappresentare un ostacolo ai lavoratori con disabilità nel processo di inserimento e mantenimento del posto di lavoro, i medici competenti dichiarano al primo posto l'“impreparazione dell'azienda nell'inclusione del disabile” e subito dopo “la mancata adozione di accomodamenti ragionevoli”.

Anche dalla sezione “Fabbisogno formativo in ambito disabilità e lavoro, in particolare SM e lavoro” sono emersi dati interessanti.

La conoscenza della SM è stata definita buona solto dal 28,4%, mentre il 18,0% ha dichiarato di avere una conoscenza scarsa/mediocre. **Il 76,0% dichiara infatti di essere interessato a partecipare a corsi di formazione dedicati alla gestione di lavoratori con SM esprimendo interesse sugli ambiti indicati in figura 1.**

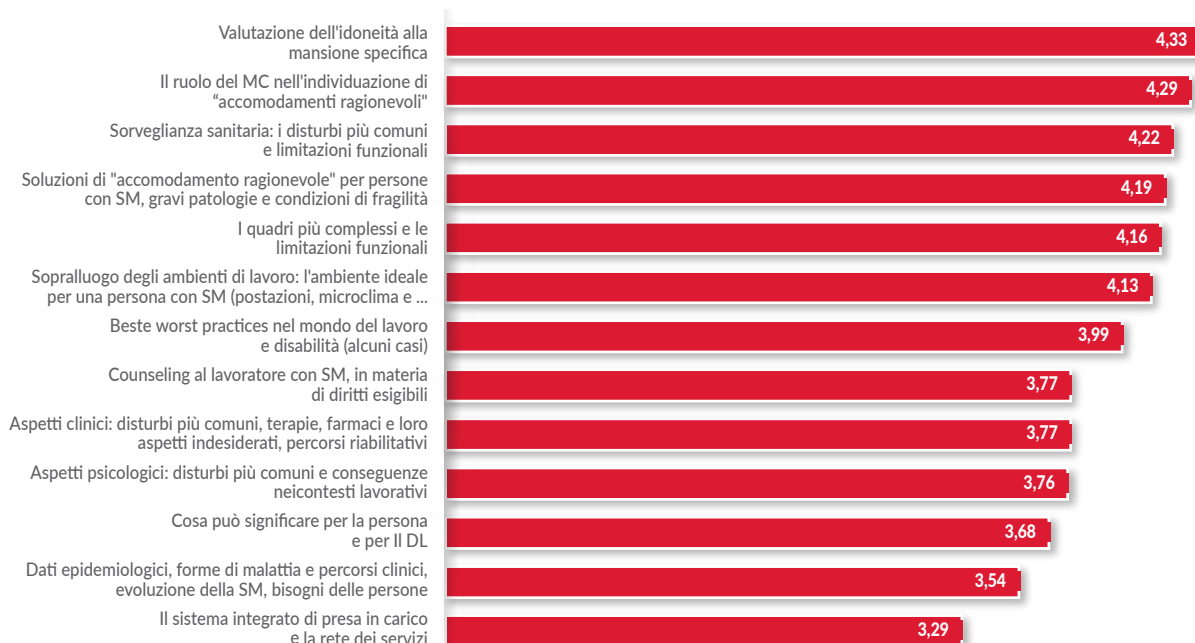
In risposta ai dati sopra descritti e all'interesse emerso, FISM ha organizzato il 24 febbraio 2023 un webinar gratuito di 6 ore dal titolo “Disabilità e lavoro: il caso della sclerosi multipla” cui si sono iscritti 489 professionisti.



Approfondimenti Trovare e mantenere il lavoro

Fig. 1 - Se interessato al corso, indica il tuo grado di interesse per i seguenti temi oggetto di formazione nell'ambito della gestione della SM.

Valori medi (scala da 1 = Per niente interessato a 5 = Del tutto interessato)



Fonte: Indagine sui medici del lavoro / competenti - progetto PRISMA 2022

Normativa di riferimento e ruolo del medico competente

L'approccio all'inserimento/reinserimento lavorativo e al mantenimento dell'occupazione è, per la persona con SM - o con altra patologia che può comportare disabilità -, un tema molto complesso che può rilevarsi anche critico. All'interno di tale contesto, il medico competente (MC) è chiamato a svolgere un ruolo attivo, sia che la persona con disabilità entri nel mondo del lavoro attraverso canali ordinari, sia che l'ingresso avvenga attraverso il collocamento mirato di cui alla l. 68/1999 (Persechino, 2014a). Il ruolo del Medico Competente - oltre che nelle periodiche visite dell'ambiente di lavoro (art. 25 c. 1 lett. l) e nella peculiare attività di sorveglianza sanitaria (art. 41) - va a estrinsecarsi nella collaborazione alla realizzazione delle seguenti previsioni di cui al d.lgs. 81/2008 e s.m.i.:

- valutazione dei rischi (art. 25 c. 1 lett. a), in combinato con l'art. 28);
- formazione e informazione dei lavoratori (art. 25 c. 1 lett. a), in combinato con gli art. 36 e 37);
- individuazione di procedure di primo soccorso (art. 25 c. 1 lett. a), in combinato con l'art. 45).

Relativamente alla sorveglianza sanitaria, tenuto conto di quanto previsto nel d.lgs. 81/2008 e s.m.i., art. 41 c. 1, il suo obbligo si concretizza quando:

- il lavoratore (quindi anche quello con SM o altra malattia) è adibito a una mansione specifica per la quale, dalla valutazione dei rischi, emergono uno o più rischi cosiddetti 'normati', ad esempio, videoterminale, movimentazione manuale dei carichi, agenti chimici pericolosi, ecc.;
- previa richiesta del lavoratore, se il MC la ritiene correlata ai rischi lavorativi.

La sorveglianza sanitaria è espletata attraverso le diverse tipologie di visite mediche previste all'art. 41 c. 2.

Quindi, così come attualmente previsto dal d.lgs. 81/2008, la sorveglianza sanitaria è effettuata dal medico competente, in presenza di un rischio per il quale la stessa si configura come obbligatoria (rischio c.d. normato) e nel caso in cui il lavoratore ne faccia richiesta e la stessa sia ritenuta dal medico competente correlata ai rischi lavorativi (art 41. c.1 lett. b). Tale ultima previsione è ancor più rafforzata al c. 2 del citato articolo "... qualora sia ritenuta dal medico competente correlata ai rischi professionali o alle sue condizioni di salute, suscettibili di peggioramento a causa dell'attività lavorativa svolta".

L'art. 28, c. 1 invita a una 'valutazione di tutti i rischi per la sicurezza e la salute dei lavoratori' ivi compresi quelli riguardanti gruppi di lavoratori esposti a



Approfondimenti

Trovare e mantenere il lavoro

rischi particolari; la previsione di tutela di gruppi specifici non è una novità del d.lgs. 81/2008 in quanto, dal momento che era contemplata nella dir. 89/391/CEE (art. 9), era già riportata all'art. 4 del d.lgs. 626/1994 e s.m.i.

Giova ricordare in proposito che la Circolare del Ministero del lavoro 7 agosto 1995 n. 102 ha puntualmente chiarito cosa intendere per gruppi particolari di lavoratori, chiarimento che va ben a comprendere anche lavoratori con disabilità.

È opportuna quindi una riflessione in merito alla tutela della salute dei gruppi di lavoratori esposti a rischi particolari, soprattutto tenendo conto della definizione operata dalla citata circolare del 1995 che sottolinea ulteriormente la rilevanza della valutazione dei rischi.

Non solo: la tematica dei gruppi di lavoratori esposti a rischi particolari va ancora una volta a evidenziare il ruolo fondamentale del MC, fin dal momento della valutazione dei rischi, andando oltre l'assunto che il MC deve essere nominato per l'effettuazione della sorveglianza sanitaria nei casi previsti dal presente decreto legislativo (art. 18, c.1 lett. a).

E proprio l'art. 18 del d.lgs. 81/2008 ci fornisce ulteriori spunti, nello specifico al c. 1 lett. b) e c).

La lettura combinata delle lettere b) e c) del c. 1 del citato art. 18, proiettata all'ambito della gestione delle emergenze, farebbe emergere una possibile e pregnante criticità qualora la designazione - da parte del datore di lavoro - dei lavoratori incaricati della gestione delle diverse fattispecie di emergenze non fosse preceduta da una valutazione effettuata dal MC, volta proprio a verificare l'assenza di condizioni di salute che controindichino l'espletamento del compito in occasione di un'emergenza.

Sebbene in talune realtà aziendali, generalmente medio-grandi, venga richiesto al MC un parere preventivo alla designazione a tali compiti, per lo più rilasciato sulla base dei dati di salute acquisiti nel corso della sorveglianza sanitaria espletata per i rischi 'normati' dal d.lgs. 81/2008, in rari casi tale valutazione si estrinseca attraverso l'esecuzione di una visita medica mirata, a fronte di un'assenza di previsione normativa in tal senso.

Anche in ragione di ciò, sarebbe auspicabile l'inserimento nella norma di un riferimento esplicito alle condizioni in presenza delle quali procedere a sorveglianza sanitaria per la fattispecie dei 'gruppi di lavoratori

esposti a rischi particolari', al fine di assegnare i compiti tenendo conto delle capacità e delle condizioni degli stessi in rapporto alla loro salute e alla sicurezza.

Il medico competente e il lavoratore con disabilità, in particolare SM

Naturalmente il Medico Competente, quando nel corso della visita medica preventiva è chiamato a esprimere il giudizio di idoneità alla mansione specifica per un lavoratore con SM, deve attentamente valutare l'attuale decorso clinico della malattia e i sintomi presenti, anche in riferimento alla terapia farmacologica somministrata e ai suoi effetti collaterali e all'eventuale terapia riabilitativa, per essere in grado di valutare la capacità funzionale attuale del soggetto, in relazione ai rischi lavorativi valutati e alle richieste operative del compito. Successivamente, nel corso delle visite mediche periodiche, deve verificare il mantenimento dell'idoneità alla mansione specifica, sempre attraverso un attento esame dello stato clinico e funzionale del lavoratore con SM. In particolare, la richiesta di visita medica da parte del lavoratore con SM può essere correlata proprio al decorso clinico della malattia stessa; ad esempio, in caso di recidiva di malattia, il corredo sintomatologico potrebbe richiedere 'aggiustamenti' anche temporanei dell'attività lavorativa, a volte, magari, solo in termini di 'postazione lavorativa'. Allo stesso modo, la 'visita medica precedente alla ripresa del lavoro, a seguito di assenza per motivi di salute di durata superiore ai 60 giorni continuativi, al fine di verificare l'idoneità alla mansione', deve essere effettuata analizzando approfonditamente le condizioni attuali del soggetto che può, ad esempio, aver superato la fase di recidiva della malattia ed essere in fase di remissione.

A motivo delle molteplici criticità legate all'inserimento/reinserimento lavorativo e al mantenimento dell'occupazione, un modello assistenziale interdisciplinare integrato è oggi riconosciuto essenziale per la corretta gestione delle malattie croniche ad alta complessità assistenziale, come la SM. Un intervento coordinato e personalizzato di specialisti e operatori diversi è, infatti, volto ad affrontare in maniera olistica la SM su tutti i domini funzionali che possono essere compromessi.

È auspicabile che il medico competente sia parte integrante del processo di gestione multidimensionale



Approfondimenti

Trovare e mantenere il lavoro

della persona con disabilità, attraverso un sistematico raccordo con le diverse professionalità coinvolte nella presa in carico, potenziando i processi di confronto e scambio con altri professionisti sanitari, a partire dagli specialisti neurologi che operano nella rete di patologia e i fisiatristi che guidano i progetti riabilitativi individuali (anche al fine di evitare la vanificazione dell'attività riabilitativa a causa di una inadeguata assegnazione di mansione al lavoratore) (European Agency for Safety and Health at Work, 2022).

Tale approccio integrato e interdisciplinare, oltre a contribuire all'identificazione e/o implementazione di appropriati programmi di sorveglianza sanitaria, favorirebbe un'adeguata calendarizzazione degli accertamenti, tale da ottimizzare il giudizio di idoneità, tenuto conto delle eventuali problematiche legate al decorso della malattia.

Utile poi, in talune situazioni - sempre con garanzia del rispetto del segreto professionale e della privacy - il confronto, oltre che con il datore di lavoro/RSPP/RLS, anche con figure quali i responsabili dei processi di inserimento lavorativo di cui all'art. 39-ter del d.lgs. 30 marzo 2001, n. 165 (c.d. disability manager), dove presenti, nonché con altri soggetti che, a diverso titolo, sono coinvolti nella presa in carico e gestione lavorativa della persona con SM quali, ad esempio, i centri per l'impiego.

Il Medico Competente, figura di primo piano nella gestione di un lavoratore con SM o altra patologia disabilitante, va a svolgere il ruolo attivo di mediatore, integrando la conoscenza dello stato di salute con quella del ciclo lavorativo, collaborando con il datore di lavoro e con le figure aziendali della prevenzione per l'eventuale necessità di adeguamento della postazione lavorativa e/o della mansione, contribuendo così a una più completa integrazione lavorativa.

Accanto all'attività di sorveglianza sanitaria risulta, quindi, di fondamentale rilevanza il sopralluogo che

il Medico Competente svolge regolarmente negli ambienti di lavoro, indispensabile per ottenere informazioni utili per la valutazione dei rischi, conoscere nel dettaglio la mansione, verificare le procedure d'emergenza adottate per i lavoratori con disabilità. L'accurata analisi dei posti di lavoro e delle mansioni consente di rilevare eventuali barriere lavorative e di individuare facilitatori e strumenti compensativi che sostengano i funzionamenti e possano influenzare positivamente gli esiti occupazionali.

Grazie all'evoluzione delle terapie e alla disponibilità di tecnologie assistive e ausili specifici per il contesto lavorativo, oggi vi sono maggiori possibilità di realizzare l'inserimento e il mantenimento al lavoro delle persone con disabilità.

Unitamente alle soluzioni tecnologiche, assumono un ruolo di particolare importanza gli interventi di tipo organizzativo, tra cui il lavoro agile, il part-time, la revisione del carico di lavoro, nel più ampio quadro dei possibili accomodamenti ragionevoli, intesi come interventi appropriati e necessari che non impongano un onere sproporzionato e che siano idonei ad assicurare eguaglianza nell'accesso e mantenimento al lavoro delle persone con disabilità.

Il Medico Competente rappresenta, pertanto, un importante supporto anche rispetto alla concreta applicazione dell'istituto dell'accomodamento ragionevole, nell'individuazione e promozione di interventi mirati, nei luoghi di lavoro e nell'organizzazione aziendale.

Emerge chiaramente come l'approccio all'inserimento nel mondo del lavoro e al mantenimento dell'occupazione delle persone con SM nonché, in generale, con altre malattie disabilitanti, sia un tema molto complesso e delicato, oltre che per quanto sopra rappresentato, anche in considerazione delle numerose problematiche che possono emergere, legate alla garanzia di privacy per il lavoratore con disabilità.

Bibliografia

- Persechino B, Fontana L, Buresti G, Fortuna G, Valenti A, Iavicoli S. Improving the job-retention strategies in multiple sclerosis workers: the role of occupational physicians. *Ind Health*. 2019 Feb 5;57(1):52-69. doi: 10.2486/indhealth.2017-0214. Epub 2018 Sep 21. PMID: 30249932.
- Bandiera P, Battaglia MA, Boccuni F, Buresti G, Debarbieri N, Dini G, Durando P, Flamingo G, Fortuna G, Iavicoli S, Inglese M, Lamendola P, Manacorda T, Montecucco A, Monti Bragadin M, Persechino B, Petyx M, Pignattelli E, Ponzio M, Rahmani A, Rocca G, Rondinone BM, Valenti A, Vitturi BK. *DISABILITÀ E LAVORO: IL PARADIGMA DELLA SCLEROSI MULTIPLA*, Monografia, Edizioni: Inail - 2023, Catalogo Generale.



Giurisprudenza del diritto al lavoro per le persone con disabilità

La sensibilizzazione sui temi dell'inclusione, dell' idoneità alla mansione, degli accomodamenti ragionevoli e, più in generale, degli istituti a tutela e sostegno del lavoratore con disabilità o del lavoratore familiare di persona con disabilità si traduce nel sempre maggiore numero di pronunce giudiziali aventi a oggetto proprio questi temi.

Il formarsi di giurisprudenza sul punto è quindi emblematico e significativo dell'evoluzione che si sta registrando anche nei tribunali italiani.

Da un'iniziale sottovalutazione, per esempio, del tema degli accomodamenti ragionevoli, si sta ora registrando una sempre maggiore attenzione verso tale istituto, che viene sempre più "maneggiato" dagli addetti ai lavori come reale strumento di attuazione ed esercizio dei diritti delle persone con disabilità in ambito lavorativo.

È dunque da segnalare la recente sentenza n. 168 del 17 gennaio 2023 della Corte di Appello di Napoli, Sezione Lavoro, dinanzi alla quale la società datrice di lavoro aveva impugnato la sentenza del giudice di primo grado che aveva accolto la domanda di licenziamento discriminatorio ex art. 1 del D. Lgs. n. 216/2003, ritenuto accertato nell'ambito di un licenziamento per superamento del periodo di comportamento intimato a una lavoratrice con sclerosi multipla sul presupposto che la società datrice di lavoro non avesse adottato i dovuti accorgimenti di cui al D. Lgs. n. 216/003.

In primo grado era stato ritenuto che applicare indistintamente la disciplina del licenziamento per superamento del periodo di comportamento, sia nei confronti dei lavoratori affetti da patologie transitorie che di quelli divenuti, nel corso del rapporto di lavoro, disabili per malattia grave e irreversibile, rappresenti una forma di discriminazione indiretta (tra le altre cose, la società datrice di lavoro, affermava come il «datore di lavoro non poteva farsi carico sine die delle conseguenze delle malattie invalidanti»).

La Corte di Appello ha quindi affermato che le parti sociali che hanno stipulato il CCNL, nel non aver contemplato un regime differenziato del periodo di comportamento per malattie connesse allo stato di handi-

cap (eventualmente prevedendo per i disabili un periodo di comportamento più lungo), hanno posto in essere una discriminazione indiretta, equiparando in modo non consentito lo stato di handicap (caratterizzato da una menomazione permanente non destinata alla guarigione ma, nella maggior parte dei casi, al peggioramento dei postumi) a una comune malattia (intesa come episodio di inabilità temporanea destinato alla guarigione).

La Corte di Appello di Napoli ne ha così concluso che una simile discriminazione indiretta è tale da provocare, come ritenuto peraltro dal primo giudice, la nullità del licenziamento disposto dalla società datrice di lavoro.

Ecco allora che torna ancora una volta in primo piano l'importanza della contrattazione collettiva quale concreta e spesso risolutiva forma di tutela. La contrattazione collettiva si è infatti evoluta nel tempo introducendo via via importanti differenziazioni per situazioni in cui il lavoratore venga colpito da gravi malattie spesso croniche e invalidanti che, pertanto, vengono assoggettate a una disciplina speciale, di maggior tutela rispetto alle altre malattie croniche che evolvono rapidamente in una completa guarigione.

Per taluni aspetti correlata alla sopra citata pronuncia, ma enucleativa di ulteriori importanti principi, è poi la sentenza n. 2305 del 31 maggio 2021 del Tribunale di Palermo, Sezione Lavoro, con la quale, dopo aver affermato, che in assenza di una clausola di contratto collettivo applicabile, per la nullità di quella che ometta la previsione di un trattamento differenziato per i disabili assunti come invalidi civili, deve essere applicato ai fini del calcolo del periodo di comportamento il principio legislativo, ricavabile dall'art. 2 D. Lgs. n. 216/2003 secondo cui non possono essere computate nel periodo di comportamento le assenze per malattia effettuate dal disabile assunto come invalido civile che dipendano da una delle patologie che ne hanno determinato l'invalidità, principio che risponde all'obbligo di non discriminazione e che certamente risponde a equità.

Nel caso in questione tanto più che risultava dimo-



Approfondimenti Trovare e mantenere il lavoro

strato che i suddetti giorni di malattia erano stati conseguenza della violazione da parte del datore di lavoro della normativa a tutela del lavoratore disabile e in generale dell'art. 2087.

Nella specie, quindi, il Tribunale ha dichiarato che dovessero essere detratti dalle assenze per malattia valutabili ai fini della maturazione del periodo di comportamento tutte quelle effettuate dal lavoratore, perché tutte discendenti dalla patologia invalidante che lo affliggeva e tutte causate dalla condotta del datore di lavoro, che era perfettamente a conoscenza della disabilità del lavoratore e delle sue caratteristiche specifiche.

Così facendo ne era disceso che scomputando dal periodo di comportamento le assenze predette, il lavoratore non aveva mai effettuato neppure un giorno di malattia valutabile ai fini del comportamento. Il licenziamento era dunque stato dichiarato nullo.

Un'altra interessante pronuncia è l'ordinanza del Tribunale di Genova del 3 giugno 2021 con la quale è stata dichiarata la nullità del licenziamento intimato a un lavoratore dichiarato parzialmente inidoneo alla mansione in quanto discriminatorio. Il Giudice di Prime cure ha affermato come «La società [...] si è limitata a raffrontare lo stato di idoneità parziale del lavoratore con l'organizzazione del lavoro vigente all'interno dell'azienda, senza compiere quell'attività ulteriore di accomodamento necessaria prima di procedere al licenziamento. La società [...] ha assunto un comportamento passivo rispetto alla sopravvenuta inidoneità del lavoratore, mantenendo il dipendente in organico a far nulla per oltre due anni, nella speranza che le sue condizioni di salute migliorassero [...], senza attivarsi per l'individuazione di possibili misure di accomodamento che rendessero proficua l'occupazione del lavoratore. [...] La società ha licenziato il lavoratore esclusivamente in ragione delle sue limitazioni fisiche ovvero disabilità senza aver compiuto alcun tentativo di ragionevole accomodamento. Il recesso deve quindi considerarsi discriminatorio».

Ebbene, il Tribunale ha ricordato come sia compito e dovere del datore di lavoro, in attuazione degli obblighi di solidarietà ex art 2 Cost. e dei principi di correttezza e buona fede, verificare se era possibile all'interno dell'azienda una ricollocazione del lavoratore divenuto idoneo con limitazioni. Tale dovere implica un fare ovvero una valutazione della possibilità della riorganizzazione dell'attività aziendale, affinché il licenziamento resti l'ultima ratio. Ov-

viamente dalla parte tale sforzo ha limiti ben precisi che sono quelli della ragionevolezza e della non eccessiva gravosità. Il Giudice di primo grado ha invece ritenuto che nulla di tutto questo è avvenuto nel caso di specie, in cui la società datrice di lavoro non ha minimamente spiegato perché non potevano essere individuate residuali attività ascrivibili al lavoratore, anche a mezzo di una redistribuzione di compiti o di una suddivisione delle varie fasi di lavorazione fra i vari addetti, trincerandosi dietro una generica impossibilità di ricollocare utilmente il lavoratore e non poter sostenere il costo di uno stipendio di un lavoratore non più abile al lavoro.

Questa pronuncia consente di comprendere quanto concreta, tangibile e calata nel reale contesto aziendale debba essere l'attuazione e realizzazione degli accomodamenti ragionevoli, non potendosi "nascondere" dietro una generica quanto labile affermazione dell'impossibilità di attuarli.

Giova poi segnalare la sentenza n. 50 del 7 marzo 2023 della Corte di Appello di Caltanissetta, che ha confermato la sentenza di primo grado (la n. 378/2022 pubblicata il 23 novembre 2022) con la quale era stata dichiarata la nullità del licenziamento per giusta causa intimato a un lavoratore assunto ai sensi della legge n. 68/1999 con sclerosi multipla in quanto sorretto da motivo illecito determinante ex art. 1345 c.c.

In particolare il Tribunale aveva accertato l'insussistenza del fatto disciplinarmente contestato e aveva altresì evidenziato l'esistenza di ulteriori elementi idonei a comprovare unicamente e in maniera presuntiva l'intento illecito determinante posto alla base del licenziamento, ossia l'ingiustificabile disparità di trattamento rispetto ad altri colleghi e il fatto che il recesso datoriale fosse sopravvenuto a distanza di soli due mesi dalla scadenza del beneficio della fiscalizzazione del dipendente ai sensi dell'art. 13 della legge n. 68/99, goduto dalla società con l'assunzione del lavoratore.

Ne aveva così dedotto che l'unica giustificazione del licenziamento fosse quella di espellere un suo dipendente divenuto non più utile per le finanze aziendali e per di più, in precarie condizioni di salute, trattandosi di soggetto riconosciuto invalido con totale e permanente inabilità lavorativa al 100%, con la diagnosi, tra l'altro, di "sclerosi multipla".



Approfondimenti

Trovare e mantenere il lavoro

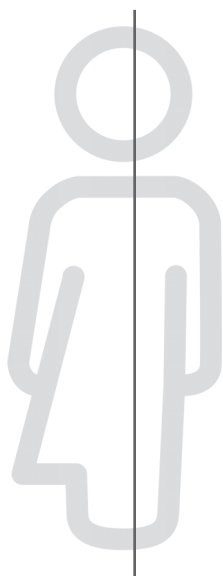
Lo scenario giurisprudenziale sopra riportato per sommi capi consente di trarre una considerazione che AISM ha reso già negli anni passati suo obiettivo primario: dare centralità e importanza all'esame della contrattazione collettiva e delle previsioni ivi contenute in materia di tutela della disabilità. A tal fine si rimanda alla nostra pubblicazione "Sclerosi Multipla, Gravi Patologie, Disabilità. Analisi della contrattazione collettiva nazionale (https://www.aism.it/lavoro_i_contratti_collettivi_nazionali_e_la_sclerosi_multipla) in corso di aggiornamento e revisione.

Rispetto alle scelte operate in occasione della prima pubblicazione del 2017, si è scelto di ridurre il numero complessivo dei contratti analizzati (62 contratti collettivi nazionali e 2 ipotesi di rinnovo, riguardanti 9 comparti specifici), scegliendo i CCNL più rappresentativi per numero di lavoratori cui si applica nonché quelli maggiormente segnalati da persone con sclerosi multipla al Numero Verde AISM, oltretutto infine i contratti con elementi innovativi. Sono stati presi in considerazione solo con-

tratti vigenti, che comprendessero sia il settore pubblico sia il settore privato, concentrando l'analisi sulla ricerca di norme di maggior favore accordate a determinate categorie di lavoratori e alla presenza esplicita di riferimenti a "sclerosi multipla" "gravi patologie" "disabilità" "handicap" "fragilità". L'analisi in corso si sta concentrando inoltre sul recepimento di clausole "tipo" elaborate da AISM a fronte di un partecipato confronto con le parti sociali e ha già rilevato come, ad esempio, la "sclerosi multipla" sia esplicitamente citata in 11 contratti, mentre le gravi patologie – in cui però figurano anche patologie oncologiche e non solo SM e patologie correlate – che vengono prese in considerazione in 27 CCNL. Le parole "disabilità" e "handicap" invece figurano rispettivamente in 22 e 29 contratti, non sempre però con riferimento al lavoratore con disabilità, quanto più a permessi e assenze per cure di parenti/coniuge/figli con disabilità, e quindi indicando i numeri preliminari emergenti dall'aggiornamento dell'analisi avviata con Prisma, che verranno completati in seguito.

2.3

LA RICERCA



“Vorrei che la ricerca scientifica potesse tenere in conto come e quanto i sintomi incidono sullo stile di vita di noi persone con SM e capire se l’aspetto psicologico ha punti in comune con la comparsa o la progressione della SM. Forse i ricercatori dovrebbero spiegare meglio la ricerca, a tutti noi che conviviamo con la malattia e dobbiamo seguire le terapie, ma anche alla popolazione generale”

da #1000azionioltrelaSM

“Quando ho avuto i primi sintomi mi sono rivolta a molti neurologi e dopo qualche anno mi hanno diagnosticato la SM. Avevo una diagnosi ma la mia condizione continuava a peggiorare. Finalmente dal 2014 dopo 20 anni, grazie alla ricerca scientifica, ho una diagnosi corretta, Neuromielite Ottica (NMO), ci sono nuovi farmaci e posso finalmente curarmi adeguatamente, ma purtroppo i tanti anni di diagnosi errata hanno avuto un impatto notevole sulla mia qualità di vita”

da #1000azionioltrelaSM

Indice capitolo

Come si è arrivati alle cure di oggi	185
In quale direzione va la ricerca per le cure di domani	189
Approfondimenti Priorità scientifiche dell'Agenda Globale della Ricerca ...	198
Approfondimenti Priorità strategiche dell'Agenda SM 2025.....	213

COME SI È ARRIVATI ALLE CURE DI OGGI

Grazie alla ricerca la sclerosi multipla non è più una malattia incurabile

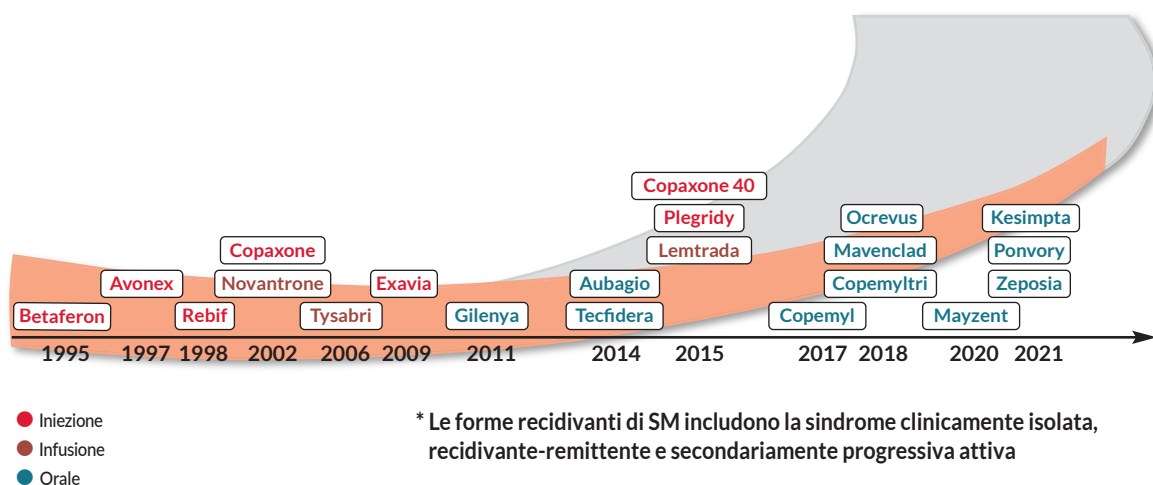
La ricerca globale sulla SM ha fatto grandi passi negli ultimi 50 anni. Molte persone con SM, professionisti della cura e ricercatori ricordano i tempi in cui esistevano solo terapie sintomatiche. **Dagli anni '90, grazie alla ricerca scientifica, sono stati scoperti 19 nuovi farmaci** (fig. 1). La maggior parte di queste terapie modula direttamente il sistema immunitario adattativo o influisce sul traffico di cellule immunitarie. Al momento queste terapie colpiscono solo 10 bersagli.

Avere molte opzioni terapeutiche con diversi meccanismi di azione ed efficacia, profili di eventi avversi e vie di somministrazione **crea un'opportunità** per gli operatori sanitari di **personalizzare il loro approccio terapeutico per le persone con SM**. Una recente analisi degli articoli scientifici pubblicati in otto decenni, dal 1945 al 2021, indica come i progressi sopradescritti siano il risultato della ricerca di eccellenza: **l'Italia risulta essere il secondo Paese come numero di articoli pubblicati dopo gli Stati**

Uniti. Oggi grazie alla ricerca la comunità della SM dispone di migliori strumenti diagnostici, ha la possibilità di monitorare la malattia, si è fatto un quadro più chiaro dei meccanismi coinvolti nella malattia, ha approcci più mirati alla riabilitazione e ai farmaci in grado di rallentare il decorso della malattia e ridurre in modo significativo gli attacchi.

Il panorama nel caso delle forme progressive di SM appare piuttosto diverso (fig. 2). Mentre sono stati molti passi avanti per le persone con forme recidivanti di SM, non ci sono ancora terapie approvate per le persone con SM progressiva secondaria inattiva, cioè persone che non hanno ricadute cliniche o mostrano un'inflammatione attiva sulle scansioni MRI. La prima terapia approvata nel 2002 per il peggioramento della SM (inclusa la SM secondariamente progressiva attiva) è stata il Novantrone. Questa terapia è tuttavia raramente prescritta a causa del suo potenziale danno cardiaco. Diciassette anni dopo, Ocrevus è diventata la prima terapia specificatamente approvata per la SM primariamente progressiva (e anche per la SM recidivante).

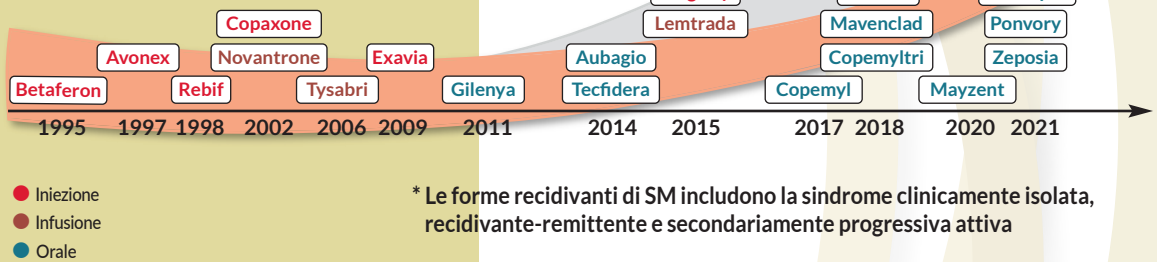
Fig. 1 - Il panorama in evoluzione delle terapie che modificano la malattia. Forme recidivanti di SM*



COME SI È ARRIVATI ALLE CURE DI OGGI

Dagli anni '90 sono stati scoperti 19 nuovi farmaci per le forme recidivanti e 2 sono in attesa di registrazione. La maggior parte di queste terapie modula direttamente il sistema immunitario adattativo o influisce sul traffico di cellule immunitarie. Al momento queste terapie colpiscono solo 10 bersagli. Nel 2018, Ocrelizumab è diventata la prima terapia specificatamente approvata per la SM primariamente progressiva (oltre che per la recidivante).

A partire dagli anni 2000, e dal 2010, la ricerca è stata impegnata nell'identificazione dell'effetto terapeutico (neuroplastico) dei trattamenti riabilitativi e dell'attività fisica. Evidenze che hanno aperto la strada al concetto di riabilitazione terapeutica.



Il panorama in evoluzione delle terapie che modificano la malattia (DMT). Forme recidivanti di SM*

* Le forme recidivanti di SM includono la sindrome clinicamente isolata, recidivante-remittente e secondariamente progressiva attiva

La qualità della ricerca FISM, misurata attraverso l'Impact Factor degli studi, emerge come più alta in tutte le dimensioni studiate, considerando la produzione scientifica italiana sulla SM nell'ultimo triennio (2020-2022).

Impact Factor FISM e Italia triennio 2020-2022

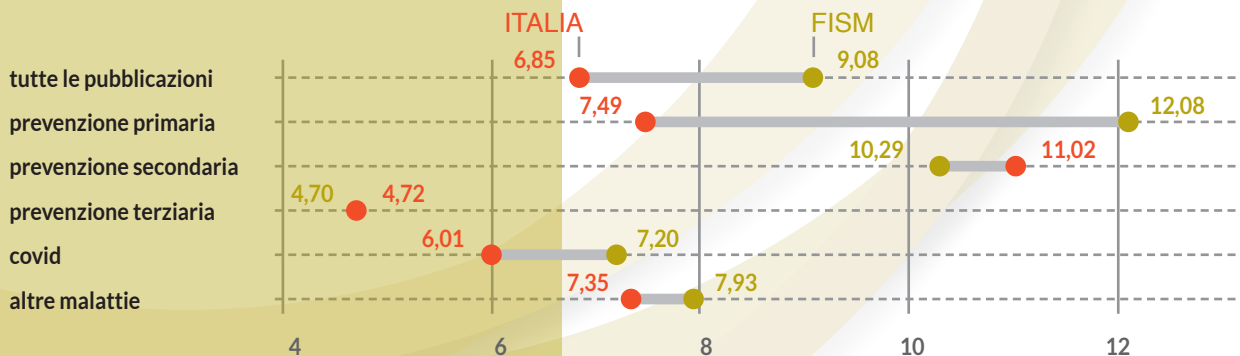
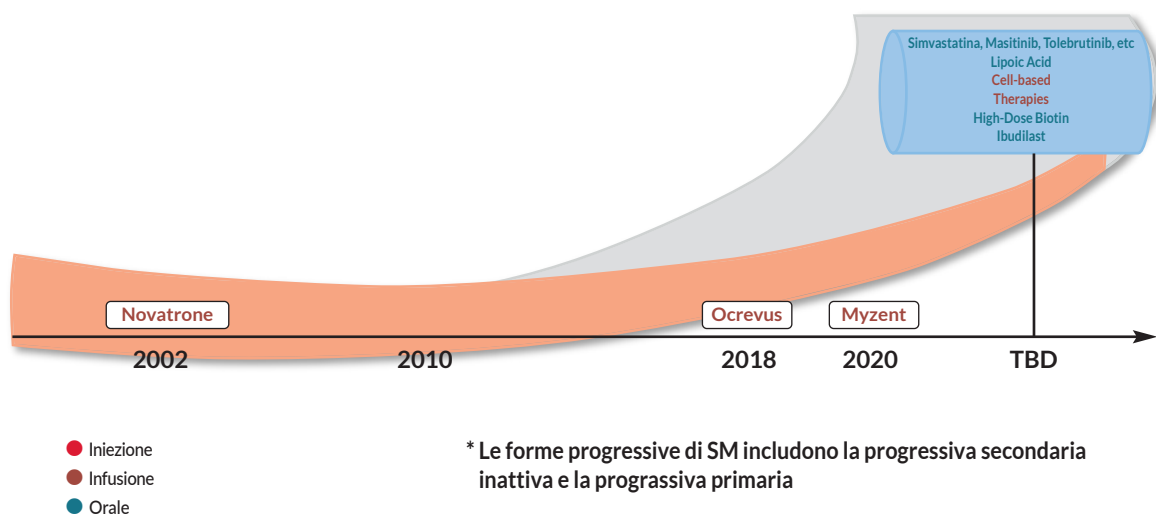


Fig. 2 - Il panorama in evoluzione delle terapie che modificano la malattia. Forme progressive di SM*



Accanto ai progressi in ambito farmacologico, anche la ricerca in riabilitazione e nell'attività fisica sta creando nuove opportunità per gli operatori sanitari del team multidisciplinare di fornire un approccio terapeutico e sempre più personalizzato per le persone con SM. Un'analisi dei lavori pubblicati in tema riabilitazione, e di quelli finanziati anche dalla Fondazione di AISM, ha dimostrato come il target dei lavori scientifici sia traslato dalla ricerca di nuove misure nei primi anni '90, alla validazione dei nuovi protocolli riabilitativi a cavallo tra anni '90 e inizio del nuovo millennio. Dagli anni 2000, con una grossa spinta a partire dal 2010, molti studi hanno avuto come obiettivo **l'identificazione dell'effetto terapeutico (neuroplastico) dei trattamenti riabilitativi e dell'attività fisica**. Queste evidenze hanno aperto la strada al concetto di riabilitazione terapeutica, ben evidenziata da un articolo pubblicato da due ricercatori FISM insigniti del Premio Rita Levi Montalcini¹. Seguendo un percorso per alcuni aspetti simile

alla ricerca in campo farmacologico, il target della ricerca riabilitativa si è quindi spostato negli anni più recenti sull'identificazione di protocolli riabilitativi terapeutici efficaci anche nelle forme progressive di sclerosi multipla.

Altri importanti filoni di ricerca hanno un impatto sulla qualità della vita delle persone con SM. La promozione di iniziative quali le piattaforme digitali per la condivisione dei dati e di progetti che valutano l'impatto della malattia ha sul lavoro o sui costi della vita ha permesso di raccogliere e analizzare una grande quantità di dati di diversa natura (clinici, socio-demografici, dati riportati dai pazienti) e di cambiare in questo modo lo scenario generale degli interventi sulle persone con sclerosi multipla.

AISM, attraverso la sua Fondazione (FISM), nel tempo è stata protagonista dei maggiori cambiamenti sopra descritti (fig. 3).

Note al capitolo

¹ Prosperini L, Di Filippo M. Beyond clinical changes: Rehabilitation-induced neuroplasticity in MS. Mult Scler. 2019 Sep;25(10):1348-1362.

Fig. 3 - AISM e FISM: il percorso nella ricerca



IN QUALE DIREZIONE VA LA RICERCA PER LE CURE DI DOMANI

Nel 2022 la ricerca sulla SM ha mostrato importanti segnali che potrebbero essere alla base di un cambio di paradigma nella prevenzione e nella cura (farmacologica e riabilitativa) della SM e delle malattie correlate

Per quanto riguarda i fattori di rischio va segnalato l'importante studio pubblicato su Science nel luglio 2022¹ coordinato da Alberto Ascherio, professore di epidemiologia e nutrizione presso la Harvard Chan School² che osserva come una pregressa infezione da Eitein-Barr (EBV) aumenti significativamente il rischio di sviluppare la sclerosi multipla in soggetti suscettibili, in cui siano presenti altri fattori concausali. Questi risultati arrivano nel solco di moltissime ricerche già condotte sulla relazione tra EBV e SM, ricerche che anche AISM con la sua Fondazione ha contribuito e continua a sostenere da oltre quindici anni, e che potrebbero aprire in futuro un eventuale impiego del vaccino anti EBV in chiave preventiva o terapeutica.

Significativo è anche il recente studio condotto dai ricercatori del san Raffaele coordinati dal professor Gianvito Martino, che ha dimostrato per la prima volta la sicurezza e la tollerabilità del trattamento con cellule staminali neurali nell'uomo², osservando anche una riduzione dell'atrofia cerebrale nei pazienti trattati con il maggior numero di cellule staminali neurali e una variazione del profilo liquorale in senso pro-rigenerativo dopo il trattamento. I risultati dello studio pubblicato sono perciò di grande interesse, e aprono la strada a una sperimentazione più ampia di pazienti, indispensabile per poter pensare in un futuro a un possibile impiego di queste cellule nella pratica clinica.

Altrettanto significativi sono i progressi che vedono AISM, con la sua Fondazione, protagonista di una nuova Agenda globale che detti priorità aggiornate di **una governance più inclusiva e responsabile della ricerca sulla SM**. Nel 2022 FISM ha sviluppato un'analisi del sistema della ricerca internazionale e nazionale e consultato gli attori chiave del diritto alla ricerca (persone con SM, caregiver e ricercatori) con i quali è stata definita la seguente linea di missione: *“Tutte le persone con SM e patologie correlate, loro familiari e caregiver, hanno diritto a una ricerca scientifica ri-*

gorosa, di eccellenza e innovativa che sia indirizzata, promossa e finanziata, in modo corresponsabile insieme a tutti gli attori che condividono questa missione, verso una cura personalizzata. Il diritto alla ricerca si esplica anche attraverso la cittadinanza scientifica, che si traduce in conoscenza e coinvolgimento nella ricerca di tutti i cittadini al fianco delle persone interessate, in modo da garantire la piena partecipazione e la traduzione della ricerca in risposte concrete per le persone e per la società”.

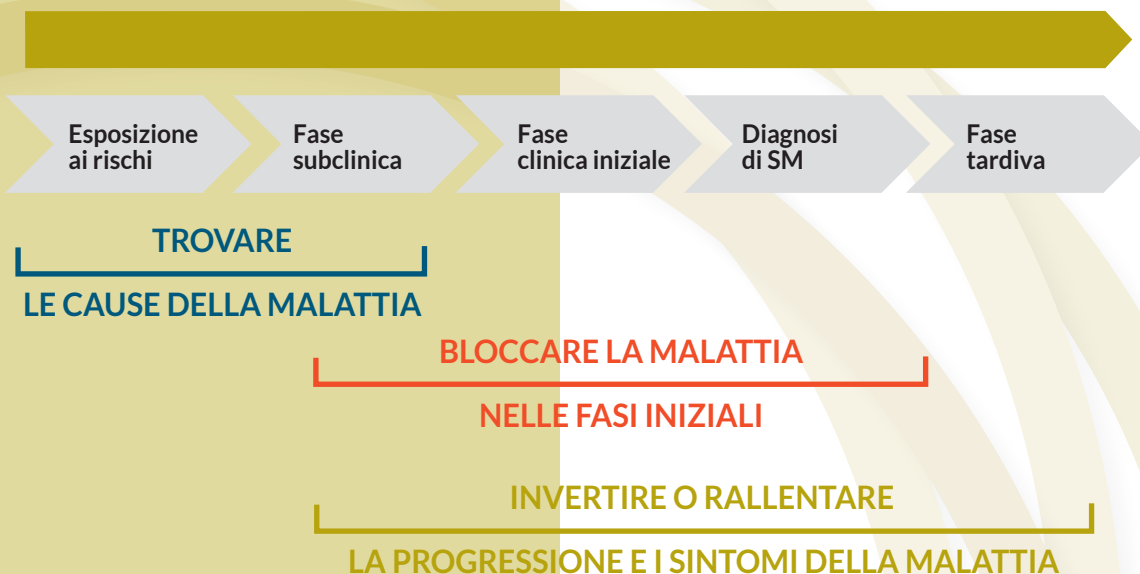
Nel 2022 le principali Associazioni internazionali per la SM hanno concordato di coinvolgere tutte le parti interessate nello sviluppo di un'Agenda Globale di Ricerca per la SM sviluppata a partire dalle priorità scientifiche precedentemente pubblicate, che indicano le priorità che deve perseguire la ricerca globale per vincere le sfide ancora aperte (Pathways to Cures Roadmap). AISM guida lo sviluppo di questa strategia insieme all'Associazione SM americana e alla Federazione Internazionale SM (MSIF). L'Agenda 2025 presentata da AISM nel 2022 in occasione della giornata mondiale della SM, in continuità con i risultati dell'Agenda 2020 (fig. 4), recepisce le priorità dell'Agenda Globale della ricerca e identifica le priorità strategiche per declinarle nel contesto nazionale e internazionale, in modo da promuovere l'impatto collettivo della ricerca sulla persona e su tutti gli attori del sistema.

Le nuove priorità dell'Agenda 2025 sono:

- 3.1 Scoprire le cause della SM e delle altre patologie correlate (prevenzione primaria).
- 3.2 Bloccare la SM e le altre patologie correlate all'inizio (prevenzione secondaria).
- 3.3 Invertire o rallentare la progressione e i sintomi della SM e delle altre patologie correlate e promuovere il benessere e la qualità di vita (prevenzione terziaria).
- 3.4 Indirizzare, promuovere e finanziare agende di ricerca multi-stakeholder e multidisciplinari nelle aree prioritarie della ricerca orientata alla missione, con una governance partecipata.
- 3.5 Indirizzare, promuovere e finanziare piattaforme digitali di condivisione di dati clinici, di risonanza magnetica, genomici e paziente riportati, pro-

IN QUALE DIREZIONE VA LA RICERCA PER LE CURE DI DOMANI

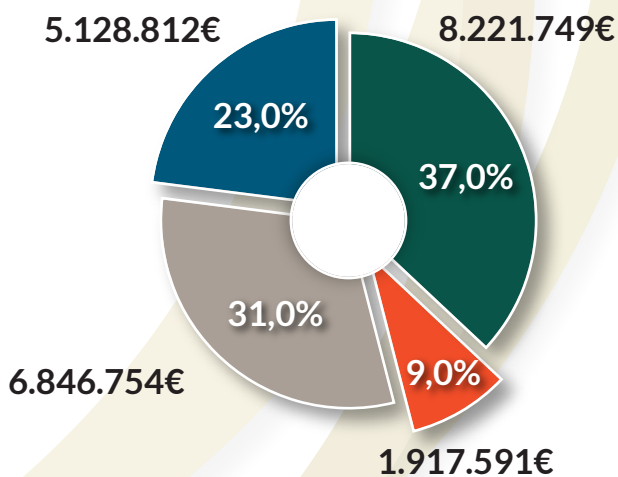
PROGRESSIONE



Nel 2022 le principali Associazioni per la SM internazionali hanno concordato di coinvolgere tutte le parti interessate nello sviluppo dell'Agenda Globale di Ricerca per la SM sviluppata a partire dalle priorità scientifiche precedentemente pubblicate che indicano le priorità che deve perseguire la ricerca globale per vincere le sfide ancora aperte (Pathways to Cures Roadmap). L'Associazione Italiana, attraverso la sua Fondazione, guida lo sviluppo di questa strategia insieme all'Associazione SM statunitense e alla Federazione Internazionale SM (MSIF).

I Centri di ricerca finanziati con oltre 22.000.000 euro da FISM attivi (marzo 2023) sono 145 in Italia e 8 all'estero.

Progetti FISM attivi nel 2023 per priorità dell'Agenda della SM 2025



- Prevenzione primaria: scoprire le cause della SM e delle altre patologie correlate
- Prevenzione secondaria: bloccare all'inizio la SM e le altre patologie correlate
- Prevenzione terziaria: invertire o rallentare la progressione e i sintomi della SM e delle altre patologie correlate e promuovere il benessere e la qualità della vita
- Indirizzare promuovere e finanziare piattaforme digitali di condivisione di dati clinici, di risonanza magnetica, genomici e pazienti riportati, promuovendo anche il continuo aggiornamento del Registro Italiano Sclerosi Multipla e altre patologie correlate verso cure personalizzate

COME CAMBIANO OBIETTIVI E METODI DELLA RICERCA

AISM con la sua Fondazione sta svolgendo un ruolo importante per cambiare il modo di fare ricerca attraverso il pieno coinvolgimento, accanto ai ricercatori, delle persone con SM, dei loro caregiver e degli altri stakeholder in un quadro di ricerca e innovazione responsabile.

FISM grazie al modello MULTI-ACT collabora con diversi partner a livello nazionale e internazionale per promuovere l'integrazione dei principi di Ricerca Innovazione Responsabile.

L'Agenda della ricerca 2025 si sviluppa attraverso priorità strategiche - descritte negli Approfondimenti - che orientano secondo questi principi la regia di una governance partecipativa, la valutazione multidimensionale dell'impatto (eccellenza, ricadute economico-sociali, persone), la valorizzazione delle carriere dei ricercatori e la promozione della cittadinanza scientifica.

FISM grazie al modello MULTI-ACT collabora con diversi partner al livello nazionale e internazionale per promuovere l'integrazione dei principi di Ricerca Innovazione Responsabile

INTEGRAZIONE DEI PRINCIPI DI RICERCA ED INNOVAZIONE RESPONSABILE

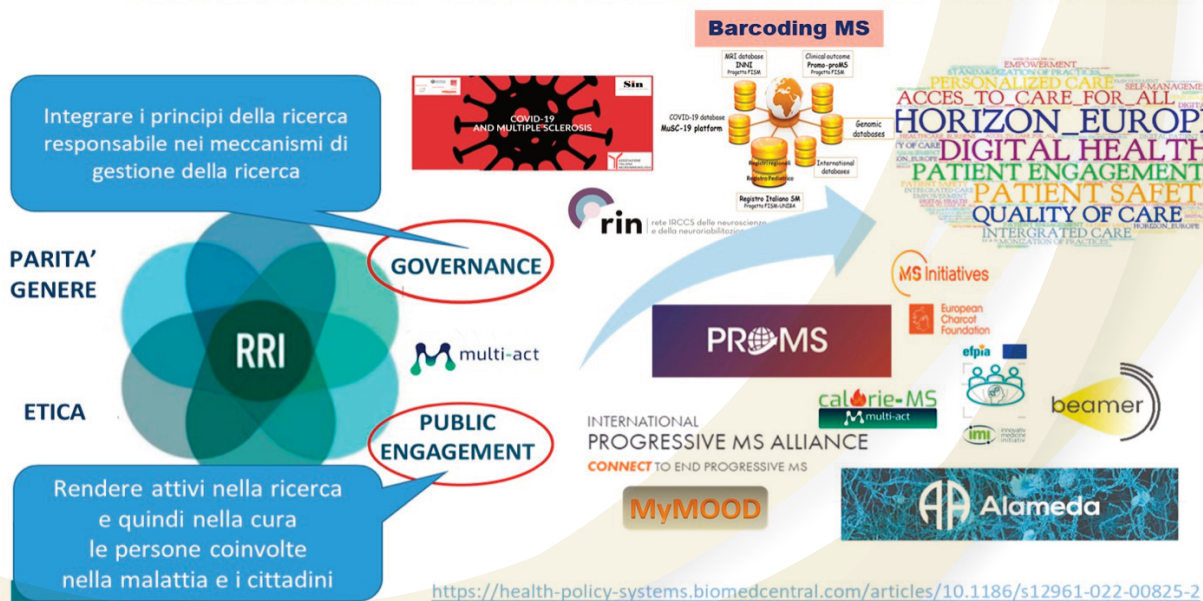


Fig. 1 - Le priorità strategiche e scientifiche dell'Agenda SM



muovendo anche il continuo aggiornamento del Registro Italiano Sclerosi Multipla e Patologie Correlate verso cure personalizzate.

- 3.6 Finalizzare un'agenda comune globale relativamente alla ricerca sulla SM e altre malattie neurodegenerative.
- 3.7 Promuovere la misurazione multidimensionale dell'impatto della ricerca orientata alla missione: eccellenza, economico, sociale e riferito dalla persona.
- 3.8 Garantire adeguate risorse dedicate alla ricerca e a percorsi di formazione e di carriera dei ricercatori nelle aree strategiche, con il coinvolgimento del Terzo Settore, dedicato alla SM e alle patologie correlate, nella definizione delle strategie e nello sviluppo dei piani attuativi .
- 3.9 Promuovere un unico ecosistema tra ricerca e cura attraverso l'adozione dell'approccio e dei principi di Ricerca Innovazione Responsabile (RRI) con particolare attenzione alla partecipazione attiva della persona con SM e con altre patologie correlate e dei loro caregiver nella ricerca .
- 3.10 Promuovere il diritto alla cittadinanza scientifica.

Le priorità dell'Agenda 2025 danno un quadro chiaro delle finalità che già oggi orientano l'attività di finanziamento e di guida della ricerca SM, in cui **FISM** gioca un ruolo di partner strategico insieme ai di-

versi attori del sistema della ricerca (fig. 5) per promuovere un approccio di ricerca di eccellenza orientata alla missione (un unico ecosistema tra ricerca e cura: la nostra strada verso le cure), in linea con i principi di Ricerca e Innovazione Responsabile (RRI) promossi dalla Comunità Europea³.

Fig. 2 - Attori del sistema ricerca co-responsabili dell'Agenda 2025



Gli attori riportati nella figura sono co-responsabili delle priorità strategiche e delle priorità scientifiche dell'Agenda 2025.

Nelle **priorità strategiche**, che riguardano più specificamente i nuovi strumenti di governance della ricerca, gli attori più coinvolti insieme ai ricercatori sono **le persone con SM e i loro caregiver**, e sul piano istituzionale **la Comunità europea e il Ministero della Salute**.

Persone con SM e loro caregiver. In linea con le priorità 3.9 e 3.10 dell'Agenda 2025, nel 2022 le persone con SM e i loro caregiver sono stati co-responsabili assieme a FISM della declinazione dei principi di Ricerca e Innovazione Responsabile indispensabili per promuovere un unico sistema tra ricerca e cura. Questo è stato possibile grazie all'applicazione del modello MULTI-ACT per la partecipazione alla ricerca delle persone con SM, i loro caregiver e i cittadini.

I ricercatori e le persone con SM sono stati coinvolti nella co-creazione della missione e delle priorità della ricerca dell'Agenda 2025 secondo le fasi previste dal modello MULTI-ACT⁴ (evidenziate nella fig. 6 nel riquadro in rosso).

In linea anche con la priorità 3.4 dell'Agenda 2025 le persone con SM, sempre seguendo le linee guida del modello MULTI-ACT, hanno partecipato alla gover-

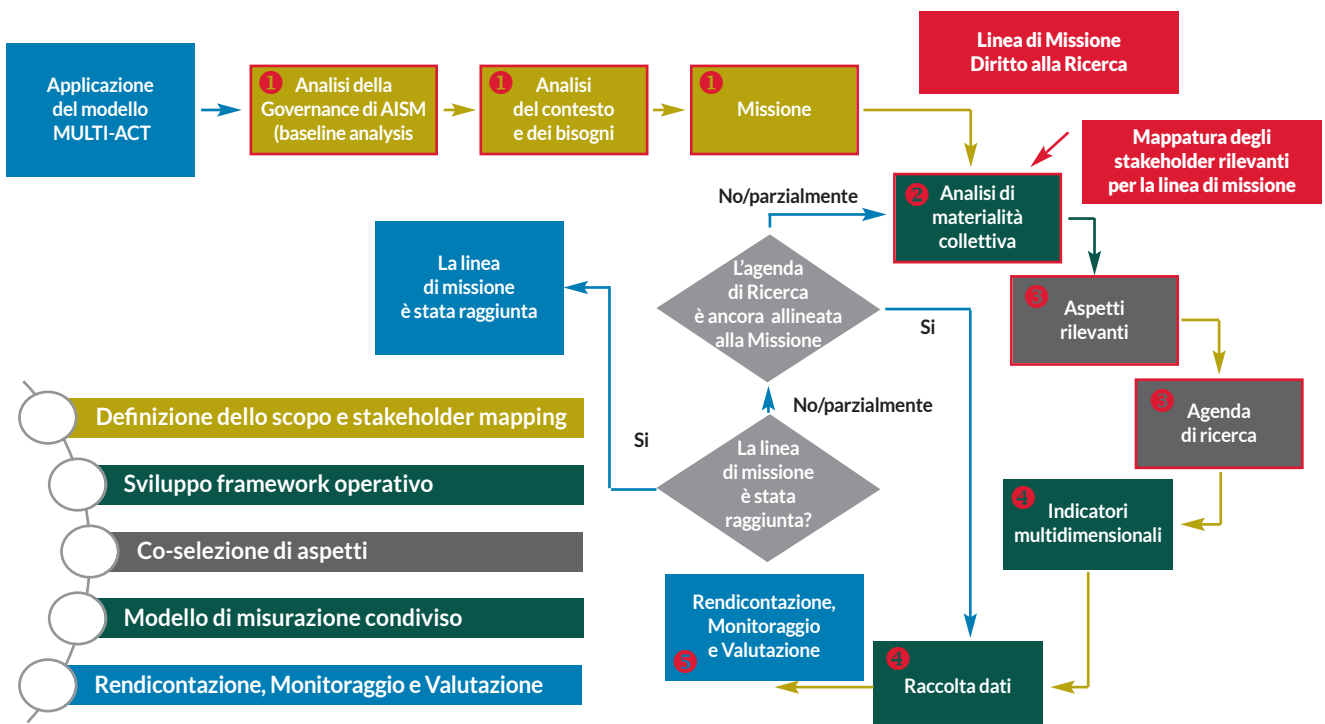
nance di iniziative di ricerca multi-stakeholder contribuendo a definire le priorità strategiche e scientifiche, e a definire indicatori di impatto della ricerca che riflettano la loro esperienza di malattia (ad esempio International Progressive MS Alliance; Global Patient-Reported Outcome for Multiple Sclerosis Initiative - PROMS).

Comunità Europea e Ministero della Salute. In linea con la priorità strategiche 3.6 dell'Agenda 2025 FISM ha continuato il confronto con Istituzioni e altri attori europei e nazionali per la costruzione di alleanze di ricerca e cura sulle malattie neurodegenerative (partecipazione progetti PNRR ed Europei: ALAMEDA e BEAMER e sviluppo di nuovi progetti).

Per quanto riguarda le **priorità scientifiche** dell'Agenda 2025, gli attori del sistema della ricerca co-responsabili sono prima di tutto i **ricercatori**, insieme alle **organizzazioni, associazioni e industrie attive nella ricerca SM, e i Centri clinici**.

Ricercatori. La ricerca finanziata da FISM negli ultimi 5 anni **ha contribuito alla capacità e all'eccellenza del sistema della ricerca italiano** per soldi investiti, numero di ricercatori finanziati e relative pubblicazioni (priorità Agenda 2025 3.1-3.3).

Fig. 3 - Modello MULTI-ACT: flusso di lavoro



Con il Bando 2018-2022 FISM ha messo a disposizione dei ricercatori 40 milioni di euro al lordo degli investimenti per la ricerca e infrastrutture su diversi campi prioritari per l'Agenda 2025. La ricerca di eccellenza è dimostrata anche dall'elevato numero di pubblicazioni e dalla loro qualità: negli ultimi 5 anni, infatti, sono state prodotte 718 pubblicazioni con impact factor medio di 7,09.

Inoltre, FISM ha condotto e continua a sviluppare programmi di ricerca intra-murale in campo riabilitativo e di sanità pubblica (priorità 3.3):

- a. La ricerca sulla riabilitazione ed esercizio fisico per affrontare il problema della fatica nella sclerosi multipla (Exercise-MS).
- b. Il progetto finanziato con fondi PNRR Ecosistema RAISE – Robotics and AI for Socio-economic Empowerment è dedicato al miglioramento dell'inclusività negli ambienti urbani e all'aumento della capacità di teleassistenza e assistenza e cura a distanza delle persone. Il progetto è caratterizzato da una forte sinergia con enti quali l'Istituto Italiano Tecnologie (IIT), l'Università di Genova (UNIGE) e il Consiglio Nazionale delle Ricerche (CNR).
- c. La ricerca sui marcatori nel siero e nella saliva per studiare gli effetti biologici della riabilitazione.
- d. Il progetto dedicato alla riabilitazione delle funzioni cognitive e motorie nell'era della salute digitale: (REMOTE-MS).
- e. La sperimentazione di soluzioni indossabili per mitigare il tremore degli arti superiori durante le attività quotidiane e la riabilitazione (ENACT, in partnership con IIT).
- f. Lo sviluppo e validazione di una app per la valutazione cognitiva di persone con SM (DIGICOG-MS; e aperta alla validazione su NMO).
- g. I progetti di ricerca in collaborazione con INAIL in tema di lavoro e sclerosi multipla: nuova progettualità dedicata a un accomodamento ragionevole e alla riabilitazione.
- h. Il progetto Hard to Reach: studio di ricerca di sanità pubblica per caratterizzare i bisogni della po-

polazione di persone con SM “difficile da raggiungere”, così da comprendere in che misura il servizio sanitario nazionale e le risorse disponibili soddisfano le esigenze sanitarie e sociali di queste persone.

Altre Associazioni, Organizzazioni SM e Industria.

In linea con le priorità scientifiche dell'Agenda 2025 (priorità 3.1-3.3) AISM insieme alle principali Associazioni, Organizzazioni SM (tra cui la European Charcot Foundation) e Industria, ha continuato a promuovere e finanziare diverse iniziative internazionali quali l'**International Progressive MS Alliance** (con il continuo sostegno ai network di ricerca collaborativi e il nuovo bando “enhance well being”), ma anche l'iniziativa globale sulle misure riportate dalle persone con SM Global PROMS Initiative e la Multiple Sclerosis MS Care Unit.

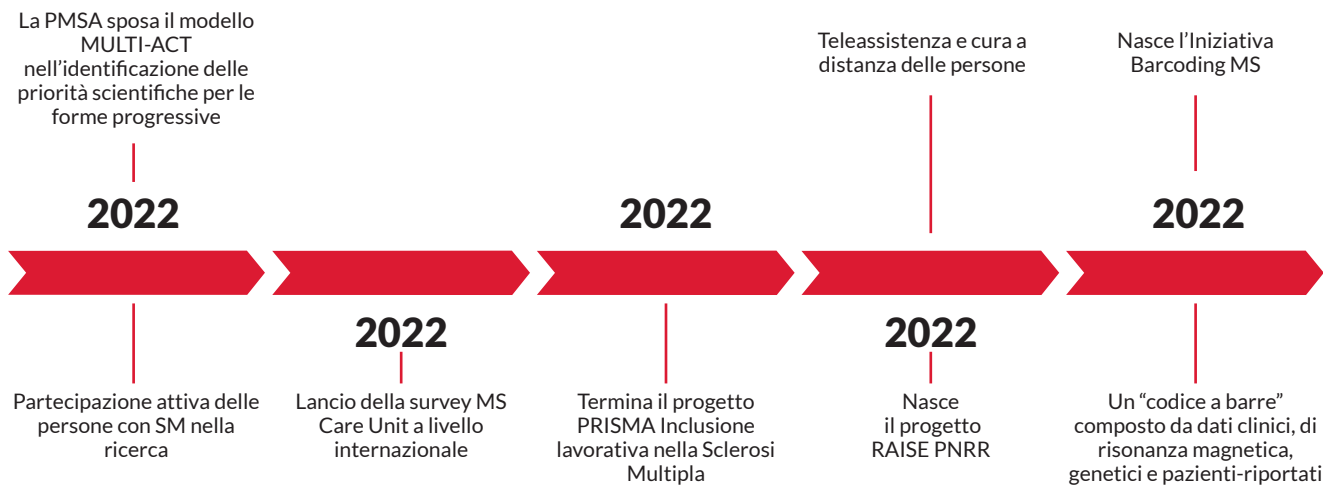
Centri clinici. Anche la rete dei Centri clinici che si occupa di SM, con il sostegno di FISM, ha avuto un ruolo importante nello sviluppare progetti significativi tra i quali di particolare rilievo sono:

- a. Il progetto Registro Italiano SM e Patologie Correlate: promozione della adesione di tutte le persone con SM; studi di *real world evidence* sulla SM in accordo con le indicazioni fornite dall'Agenzia Europea sui Farmaci –EMA.
- b. La rete di ricerca nazionale di neuroimmagini INNI (Italian Network of Neuro Imaging).
- c. L'iniziativa “Barcoding MS” verso una cura personalizzata, un ecosistema unico e integrato di dati clinici (Registro Italiano SM e Patologie Correlate), di Risonanza Magnetica (INNI), genomici (PROGEMUS & PROGENIA) e di dati riportati dai pazienti (Patient Reported Outcome for MS Initiative-PROMS).

Nel 2022 quest'ultimo progetto è arrivato primo in Europa nella promozione della medicina personalizzata col premio che è stato conferito all'inizio del 2023: l'ICPerMed Best Practice in Personalised Medicine Recognition 2022.

Le principali aree di ricerca innovative promosse da FISM nel 2022, sono rappresentate nella figura 4.

Fig. 4 - Principali aree di ricerca innovative promosse da FISM nel 2022



Ogni anno, l'aderenza della ricerca finanziata da FISM alle priorità individuate dall'Agenda viene valutata anche quantitativamente attraverso un'analisi bibliometrica, includendo le pubblicazioni sulla SM a livello globale e italiano. L'analisi permette di stimare l'attenzione che i temi inclusi nell'Agenda 2025 hanno ricevuto e ricevono da parte della comunità scientifica internazionale della SM, ma anche di capire come si posiziona la ricerca supportata da FISM in termini di qualità.

Con il 2023 sono state introdotte importanti novità metodologiche in questa analisi. In primo luogo, si è deciso di limitare l'analisi a uno solo dei database di pubblicazioni contenuti in PubMed, chiamato MEDLINE. Questo database accoglie in generale riviste di maggiore qualità scientifica e permette di effettuare ricerche più mirate, che restituiscono cioè risultati più pertinenti. Ogni pubblicazione indicizzata in MEDLINE viene infatti etichettata dagli addetti della National Library of Medicine con uno o più tra gli 8.000 Medical Subject Headings (MeSH), un elenco di espressioni organizzato in modo gerarchico e costruito per coprire i diversi ambiti della ricerca medica e sanitaria. Così facendo, si intende selezionare la ricerca scientifica più vicina al momento della traslazione clinica di quanto non accadrebbe con una ricerca più ampia di parole chiave. La scelta metodologica è anche motivata dalle pratiche più consolidate della ricerca bibliometrica.

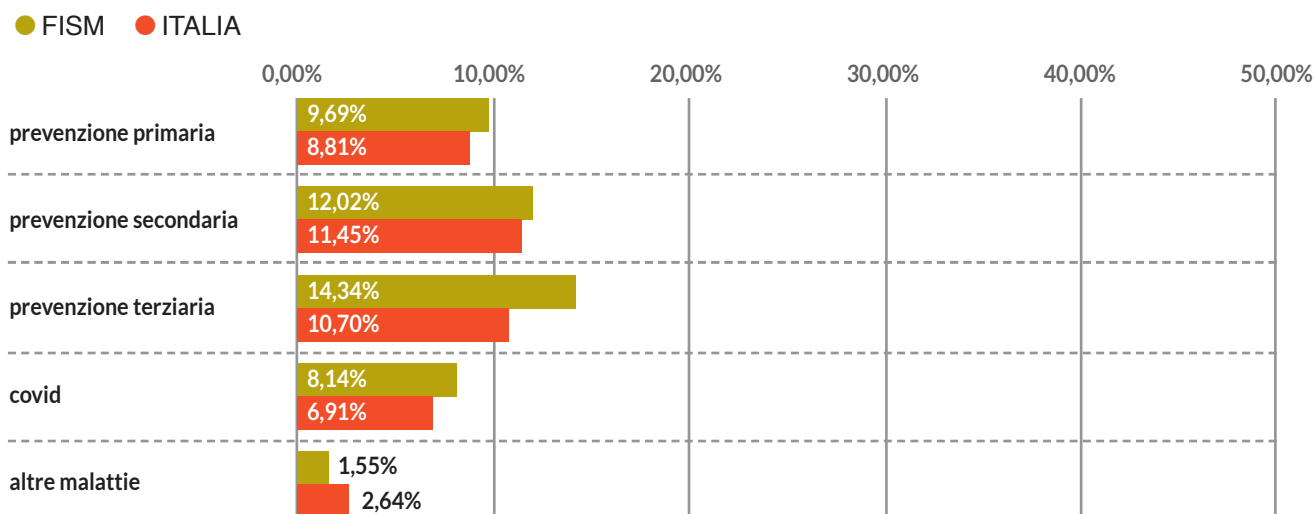
In secondo luogo, è stato avviato uno studio dei termini MeSH per individuare quali descriva meglio le priorità scientifiche dell'Agenda 2025. Studio che è da considerarsi preliminare e verrà ampliato negli anni futuri.

Il primo risultato tangibile di questo cambio metodologico è l'innalzamento della qualità generale delle pubblicazioni selezionate, che è particolarmente spiccato per la ricerca supportata da FISM. L'impact factor medio per il triennio 2020-2022 è pari a 6,6 e 6,9 per l'insieme globale e italiano rispettivamente. La ricerca supportata da FISM nello stesso triennio ha un impact factor medio pari a 9 (se si considerano anche le pubblicazioni di ricerca di base e dunque meno vicine al momento della traslazione clinica).

I risultati relativi alle priorità scientifiche dell'Agenda 2025 sono mostrati nelle figure seguenti (figg. 5a, 5b, 5c), mentre tutti i dettagli dell'analisi sono disponibili all'indirizzo: https://www.scienzainrete.it/dashboard_barometro_2023/.

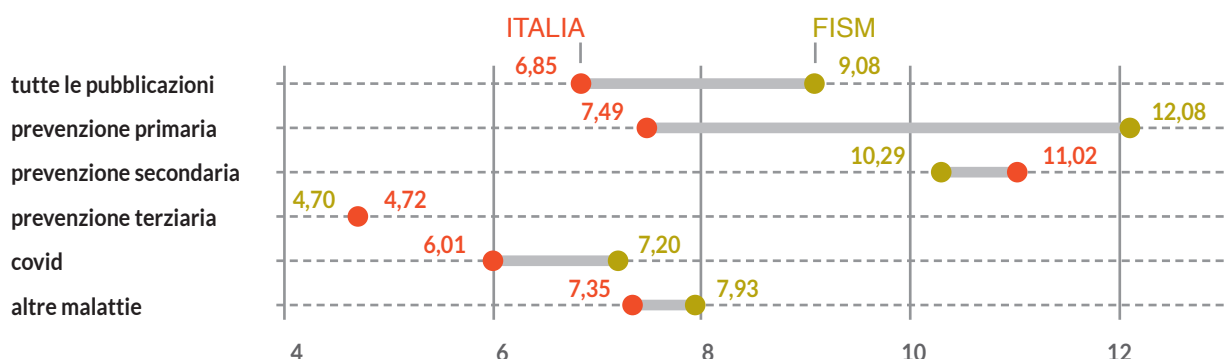
Per quanto riguarda il numero di pubblicazioni relative alle diverse priorità scientifiche dell'Agenda (figura 5a), si vede che FISM è particolarmente attenta a bilanciare il finanziamento di tutte le fasi della ricerca sulla prevenzione, tra cui la prevenzione terziaria, che dà ricadute immediate alle persone che oggi convivono con la SM, ricerca che è condotta nei centri di ricerca di AISM e FISM.

Fig. 5a. - Temi pubblicazioni Italia e FISM nel triennio 2020-2022



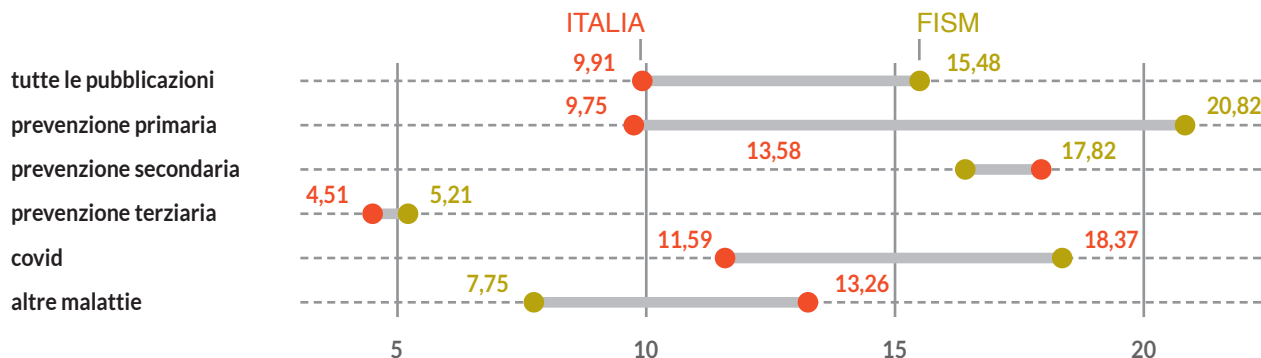
Vengono considerate le pubblicazioni che riguardano la sclerosi multipla e contengono termini legati alle diverse priorità scientifiche dell'Agenda 2025 della SM. ITALIA: pubblicazioni firmate da ricercatori affiliati a enti italiani. FISM: pubblicazioni originate da finanziamenti FISM. Grafico: Zadig Società Benefit - creato con Datawrapper.

Fig. 5b. - Impact Factor FISM e Italia triennio 2020-2022



L'impact factor di una rivista scientifica è il numero di citazioni che in media un articolo pubblicato su quella rivista riceve in un anno. Vengono considerate le pubblicazioni che riguardano la SM e contengono termini legati alle diverse priorità scientifiche dell'Agenda 2025. ITALIA: pubblicazioni firmate da ricercatori affiliati a enti italiani. FISM: pubblicazioni originate dai finanziamenti FISM. Grafico: Zadig Società Benefit - creato con Datawrapper.

Fig. 5c. - Altmetric FISM e Italia triennio 2022



L'Altmetric score misura quanto la ricerca viene menzionata online, sui giornali, social media e blog. Vengono considerate le pubblicazioni che riguardano la SM e contengono termini legati alle diverse priorità scientifiche dell'Agenda 2025. ITALIA: pubblicazioni firmate da ricercatori affiliati a enti italiani. FISM: pubblicazioni originate dai finanziamenti FISM. Grafico: Zadig Società Benefit - creato con Datawrapper.

Anche l'Altmetric score (figura 5c), che misura l'attenzione dedicata da giornali e social media a una pubblicazione scientifica, è in media più alto per le pubblicazioni originate da progetti FISM (15,5) rispetto a quelle prodotte da università, ospedali e istituti di ricerca italiani (9,9).

La qualità della ricerca in ambito scientifico (impact factor) e l'attenzione ricevuta online (Altmetric score) (figura 5b e 5c), della ricerca supportata da FISM sono molto bene posizionate, soprattutto nel settore della prevenzione primaria.

L'analisi bibliometrica delle priorità strategiche dell'Agenda 2025 mostra invece dei limiti.

Temi come il coinvolgimento dei pazienti, l'approccio *multi-stakeholder* e la *responsible research and innovation* sono ancora poco esplorati, almeno all'interno della letteratura medica e sanitaria. Una ricerca per parole chiave restituisce un limitato numero di pubblicazioni, che dunque non permettono di ottenere risultati statisticamente significativi su cui basare considerazioni robuste. Questo da una parte indica che è necessario investire di più in questo settore per favorire la produzione di conoscenza scientifica di alto livello su queste pratiche, dall'altra segnala la necessità di considerare database diversi da PubMed che raccolgono anche riviste di ambito sociologico dove potrebbero trovare posto pubblicazioni su questi temi.

Note al capitolo

- ¹ Bjornevik K, Cortese M, Healy BC, Kuhle J, Mina MJ, Leng Y, Elledge SJ, Niebuhr DW, Scher AI, Munger KL, Ascherio A. Longitudinal analysis reveals high prevalence of Epstein-Barr virus associated with multiple sclerosis. *Science*. 2022 Jan 21;375(6578):296-301. doi: 10.1126/science.abj8222. Epub 2022 Jan 13. PMID: 35025605.
- ² Genchi, A., Brambilla, E., Sangalli, F. et al. Neural stem cell transplantation in patients with progressive multiple sclerosis: an open-label, phase 1 study. *Nat Med* 29, 75–85 (2023). <https://doi.org/10.1038/s41591-022-02097-3>.
- ³ RRI:https://research-and-innovation.ec.europa.eu/funding/funding-opportunities/funding-programmes-and-open-calls/horizon-2020_en.
- ⁴ Zaratin, P., Bertorello, D., Guglielmino, R. et al. The MULTI-ACT model: the path forward for participatory and anticipatory governance in health research and care. *Health Res Policy Sys* 20, 22 (2022). <https://doi.org/10.1186/s12961-022-00825-2>.

Approfondimenti

- ✓ [Priorità scientifiche dell'Agenda Globale della Ricerca](#)
- ✓ [Priorità strategiche dell'Agenda SM 2025](#)

Accedi
agli Approfondimenti



<https://aism.it/barometro-della-sclerosi-multipla-e-patologie-correlate-2023-approfondimenti>



Approfondimenti

Priorità scientifiche dell'Agenda Globale della Ricerca

Contributo dei diversi attori al sistema globale

Per rispondere alla missione, l'Agenda 2025 recepisce le priorità dell'Agenda Globale della ricerca e identifica le priorità strategiche per declinarle nel contesto nazionale e internazionale, in modo da promuovere l'impatto collettivo della ricerca sulla persona e su tutti gli attori del sistema.

La ricerca globale sulla SM ha fatto grandi passi negli ultimi 50 anni. Molte persone con sclerosi multipla (SM), professionisti della cura e ricercatori ricordano i tempi in cui esistevano solo terapie sintomatiche. Dagli anni '80, grazie alla ricerca scientifica, sono stati scoperti 19 nuovi farmaci, di cui due nuovi farmaci approvati anche per le forme progressive. La maggior parte di queste terapie modula direttamente il sistema immunitario adattativo o influisce sul traffico di cellule immunitarie. Inoltre, le terapie di deplezione/ricostituzione cellulare si sono dimostrate promettenti negli studi clinici sulle forme aggressive di SM recidivante. Avere molte opzioni terapeutiche con diversi meccanismi di azione ed efficacia, profili di eventi avversi e vie di somministrazione crea un'opportunità per gli operatori sanitari di personalizzare il loro approccio terapeutico per le persone con SM. Oggi grazie alla ricerca 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 ai farmaci in grado di rallentare il decorso della malattia e ridurre in modo significativo gli attacchi.

Una recente analisi degli articoli pubblicati in otto decenni, dal 1945 al 2021 indica come i progressi sopradescritti siano il risultato della ricerca di eccellenza¹. Sulla base di questa analisi i principali argomenti di ricerca nella SM negli ultimi otto decenni sono stati infatti la patogenesi della SM, i criteri diagnostici della SM, i sintomi neuropsicologici, disabilità, qualità della vita, i trattamenti farmacologici e riabilitativi. Il Paese con il maggior numero di articoli pubblicati sono stati USA (n=12.770), seguiti da Italia (n=4.310), Regno Unito (n=3.503), Germania (n=3.369) e Canada (2.404). Altri Paesi che hanno superato i 1.000 manoscritti sono stati Francia (n = 1.502), Paesi Bassi (n = 1.463), Spagna (n = 1.437), Cina (n = 1.410), Giappone (n = 1.203), Svezia (n = 1.154), Iran (n = 1.140) e Australia (n = 1.115). L'elenco dei primi 10 autori più citati nella ricerca sulla SM indica che la ricerca italiana è al primo posto grazie alla ricerca del gruppo del professor

Massimo Filippi per aver contribuito alla definizione dei criteri diagnostici attraverso l'utilizzo della Risonanza Magnetica, ricerche finanziate principalmente da FISM.

Contributo di FISM al sistema ricerca globale

L'Agenda 2025 ha contribuito alla capacità e all'eccellenza del sistema della ricerca italiano (fig. 1); ogni anno, almeno 300 milioni di euro vengono investiti nella ricerca biomedica da realtà no profit. È il caso, fra gli altri, di FISM che ha dedicato alla ricerca in Italia più di 40 milioni di euro negli ultimi 6 anni, continuando a essere il terzo ente nel mondo tra le associazioni sclerosi multipla per i finanziamenti della ricerca sulla SM. Negli ultimi 6 anni FISM ha operato concretamente nello sviluppo di aree da migliorare del sistema ricerca italiano (fig. 5).

I Centri di ricerca finanziati da FISM attivi (a marzo 2023) sono 145 in Italia, e 8 i gruppi di ricerca italiani che lavorano all'estero. Inoltre, 177 sono i Centri aderenti al Registro italiano Sclerosi Multipla e Patologie Correlate (tab. 1).

Qui di seguito un'analisi dei **progetti di ricerca FISM attivi nel 2023 suddivisi per le priorità dell'Agenda 2025** (fig. 2).

Tra gli indicatori universali di eccellenza si dispone del numero di pubblicazioni, relativo impact factor e formazione dei ricercatori. Tra il 2018 e il 2022 sono state prodotte dai ricercatori FISM 718 pubblicazioni con un impact factor medio di 7,09 (fig. 3).

Nel 2022 le principali Associazioni per la SM internazionali hanno concordato di coinvolgere tutte le parti interessate nello sviluppo di un'Agenda Globale di Ricerca per la SM sviluppata a partire dalle priorità scientifiche precedentemente pubblicate² che indicano le priorità che deve perseguire la ricerca globale per vincere le sfide ancora aperte (Pathways to Cures Roadmap). L'Associazione, attraverso la sua Fondazione guida lo sviluppo di questa strategia insieme all'Associazione SM Americana e alla Federazione Internazionale SM (MSIF). L'Agenda 2025 recepisce le priorità scientifiche globali (fig. 4) il cui impatto ad oggi raggiunto è descritto in questo documento.



Approfondimenti Priorità scientifiche dell'Agenda Globale della Ricerca

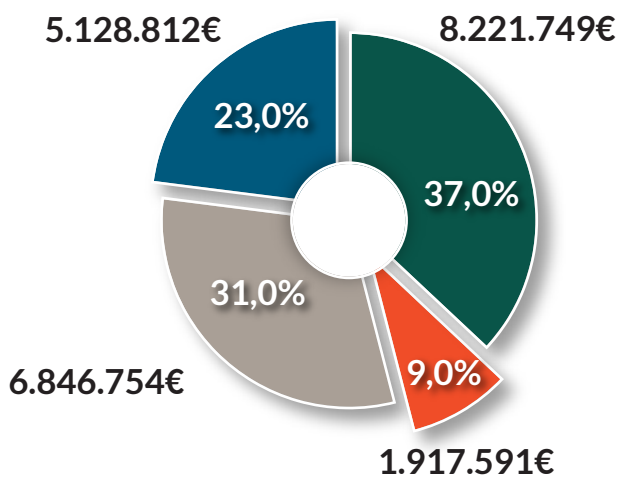
Fig. 1 - Contributo strategico di FISM all'eccellenza del sistema ricerca italiano



Tab. 1 - Gruppi di ricerca FISM attivi in Italia e all'estero

Italia Regione	Centri attivi progetti FISM	Centri aderenti RISM
Abruzzo	-	3
Basilicata	-	2
Calabria	-	4
Campania	9	12
Emilia-Romagna	12	12
Friuli-Venezia Giulia	-	4
Lazio	19	18
Liguria	16	11
Lombardia	37	29
Marche	2	5
Molise	1	1
Piemonte	9	16
Puglia	2	11
Sardegna	4	5
Sicilia	5	14
Toscana	17	15
Trentino-Alto Adige	1	1
Umbria	2	3
Valle d'Aosta	1	-
Veneto	8	11
Totale	145	177

Fig. 2 - Progetti FISM attivi nel 2023 per priorità dell'Agenda 2025

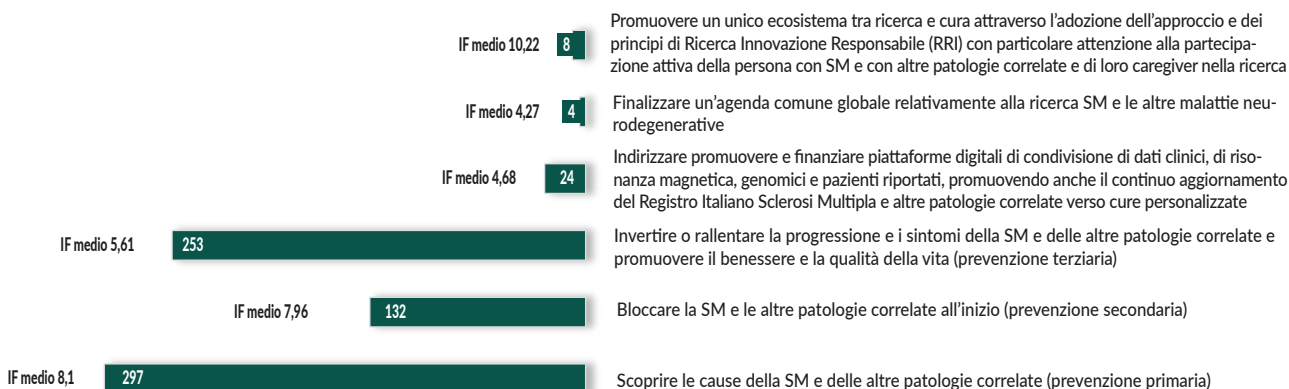


- Prevenzione primaria: scoprire le cause della SM e delle altre patologie correlate
- Prevenzione secondaria: bloccare la SM e le altre patologie correlate all'inizio
- Prevenzione terziaria: investire o rallentare la progressione e i sintomi della SM e delle altre patologie correlate e promuovere il benessere e la qualità della vita
- Indirizzare promuovere e finanziare piattaforme digitali di condivisione di dati clinici, di risonanza magnetica, genomici e pazienti riportati, promuovendo anche il continuo aggiornamento del Registro Italiano Sclerosi Multipla e altre patologie correlate verso cure personalizzate

Estero	Gruppi di ricerca FISM attivi
Francia	2
Inghilterra	3
Stati Uniti d'America	2
Svizzera	1
Totale	8

Fig. 3 - Pubblicazioni FISM 2018-2022 divise per priorità dell'Agenda 2025

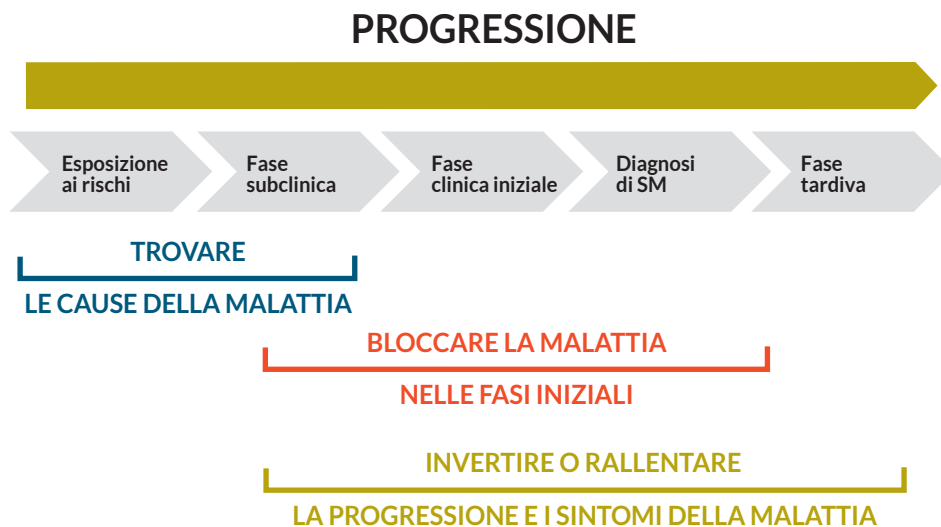
Nella figura è riportato il numero di pubblicazioni e l'impact factor medio per ogni priorità indicata.





Approfondimenti Priorità scientifiche dell'Agenda Globale della Ricerca

Fig. 4 - Le strade verso la cura della SM e altre Patologie Correlate (Agenda 2025 priorità 3.1, 3.2, 3.3)



Scoprire le cause della SM e delle altre patologie correlate (prevenzione primaria, priorità 3.1)

L'obiettivo della prevenzione primaria è prevenire la SM nella popolazione generale prima che si verifichi, limitando l'esposizione a fattori di rischio per la SM. La causa della SM non è ancora nota, ma sono stati compiuti progressi nell'identificazione dei fattori che contribuiscono e dei percorsi biologici che aumentano il rischio di sviluppare la SM. La genetica e le esposizioni ambientali che determinano il rischio di SM sono state studiate principalmente nelle popolazioni caucasiche adulte. C'è un forte bisogno di determinare se questi stessi fattori determinano il rischio di SM anche in altri gruppi etnici. Inoltre, poiché la latenza tra l'esposizione ai fattori di rischio della SM e l'insorgenza della SM è più breve nella SM pediatrica, anche lo studio dei fattori di rischio in questa popolazione potrebbe essere aiutato a identificare i fattori di rischio della malattia^{3,4} e la vaccinazione⁵. Uno studio pubblicato su *Science* nel luglio 2022⁶ è stato condotto da un gruppo di ricercatori della Harvard T.H. Chan School of Public Health di Boston, USA, coordinato da Alberto Ascherio, professore di epidemiologia e nutrizione presso la Harvard Chan School. Con questa ricerca viene affermato che avere l'infezione da EBV aumenta significativamente il rischio di sviluppare la sclerosi multipla in soggetti suscettibili, in cui siano presenti altri fattori concausali già noti per aumentare tale rischio. Questi risultati arrivano nel solco di moltissime ricerche già condotte sulla relazione tra EBV e SM, ricerche che anche AISM con la sua Fondazione ha contribuito e continua a sostenere da oltre quindici anni a questa parte. Gli studi di eccel-

lenza e le nuove conoscenze, come quelle presentate nell'articolo di *Science* sono sempre importanti nel percorso della ricerca scientifica, che nei prossimi anni dovrà dare altre risposte sulla relazione tra questo virus e la SM, per capire se possono essere applicabili azioni di prevenzione su un virus così diffuso nella popolazione generale. In particolare, questo studio condurrà a ulteriori approfondimenti per poter escludere che la presenza del virus (diffuso nel 95% della popolazione di solito senza conseguenze) rappresenti un'associazione con la SM anziché una causa o concausa, e, nel caso venga confermato essere una causa scatenante, per capire come si colleghi alle altre concause, comprendendone altresì l'azione a lungo termine sul sistema immunitario e sul sistema nervoso. Tali approfondimenti aiuteranno anche a valutare se e come un vaccino possa essere eventualmente utile all'intera popolazione oppure possa essere impiegato selettivamente in chiave terapeutica per modificare lo sviluppo della sclerosi multipla, di tumori o altre patologie autoimmuni.

Le opportunità per prevenire la SM precedono l'esposizione a fattori di rischio ambientale e si estendono attraverso gli stadi subclinici della malattia (fig. 4). Una ricerca che porti a una migliore comprensione di tutti i fattori che contribuiscono al rischio di SM in tutte le popolazioni, comprese le esposizioni ambientali, il microbioma, gli stili di vita, i determinanti sociali della salute, la genetica e l'epigenetica, nonché le loro interazioni, aiuterà a raffinare le strategie di prevenzione primaria e dimostrarne l'efficacia in termini di iniziative di sanità pubblica.



Approfondimenti

Priorità scientifiche dell'Agenda Globale della Ricerca

In linea anche con la Strategia Globale SM (vedi tabella 5 nell'articolo in nota⁷) e sulla base di quanto descritto, l'Agenda 2025 include come priorità scientifica quella di scoprire le cause della SM e delle altre patologie correlate (prevenzione primaria).

Bloccare sul nascere la SM e le altre patologie correlate all'inizio della malattia (prevenzione secondaria, priorità 3.2)

La prevenzione secondaria ha lo scopo di impedire l'insorgenza di nuove attività di malattia o lesioni del sistema nervoso centrale (SNC), evitando un peggioramento della vita quotidiana o della qualità della vita e cambiamenti nelle manifestazioni della malattia. Fermando tutte le forme di attività della malattia e le lesioni tissutali, preveniamo l'accumulo di disabilità e creiamo un ambiente che aiuti la riparazione della mielina e assonale e altri percorsi che promuovono il ripristino della funzione. Le opportunità per arrestare l'attività della malattia della SM spaziano dalla fase subclinica a quella successiva della malattia (fig. 4). Le strategie per promuovere una prevenzione secondaria della malattia includono la comprensione dei meccanismi che promuovono la progressione della malattia e lo sviluppo di marcatori in grado di monitorarli, rendendo possibile la diagnosi precoce e in alcuni casi anche un approccio di medicina di precisione. La prevenzione secondaria include quindi la caratterizzazione della **progressione della SM nelle sue prime fasi** (prodromiche) per ritardare o prevenire l'insorgenza delle manifestazioni cliniche classiche.

Conoscenza dei meccanismi responsabili della progressione della malattia. La mancanza di una piena comprensione dei meccanismi fisiopatologici che determinano la progressione è probabilmente il motivo principale per cui non esistono opzioni terapeutiche migliori per questa forma di malattia. L'attenzione si sta rivolgendo all'infiammazione localizzata nel SNC come promettente area di studio. Sta diventando chiaro che ci sono interazioni sia protettive che distruttive tra le cellule del sistema immunitario, i neuroni e la glia nel sistema nervoso centrale. Questa conoscenza sta iniziando a rivelare obiettivi per possibili interventi. La relazione tra infiammazione acuta, infiammazione localizzata a livello del SNC e neurodegenerazione deve essere meglio compresa per consentire un intervento più preciso e lo sviluppo di nuovi approcci terapeutici per la progressione della malattia.

Caratterizzazione dell'eterogeneità delle forme di malattia. La fenotipizzazione biologica della malattia sta iniziando a portare a una migliore comprensione dell'eterogeneità della SM sia recidivante che progressiva e all'identificazione di nuovi bersagli terapeutici. Recenti studi di profilazione di singole cellule hanno portato alla scoperta di più popolazioni di cellule immunitarie periferiche, nonché di cellule microgliali, astrociti e oligodendrociti che possono consentire lo sviluppo di un approccio di una medicina di precisione. Un recente studio che utilizza dati derivati da migliaia di scansioni MRI ottenute da studi clinici controllati e studi di coorte ha identificato tre sottotipi di SM definiti dalla risonanza magnetica⁸, che sono in realtà indipendenti dalle forme clinicamente definite della malattia. I diversi protocolli di risonanza magnetica predicono la progressione della disabilità e possono anche avere valore nel predire le risposte al trattamento.

Diagnosi precoce della malattia. Esiste un crescente consenso sull'importanza dell'uso precoce di interventi modificanti la malattia per ridurre al minimo i danni al sistema nervoso centrale, ritardare potenzialmente l'accumulo di disabilità e massimizzare la funzionalità⁹. Ciò suggerisce che una diagnosi precoce di SM o l'identificazione di individui ad alto rischio per una diagnosi futura potrebbero migliorare i risultati a lungo termine. Fino all'85% delle persone con sindrome clinicamente isolata (CIS) riceve una diagnosi di SM entro 2 anni¹⁰. È stato riportato che il trattamento precoce della CIS con interferoni¹¹, glatiramer acetato¹² o teriflunomide¹³ ritarda la diagnosi confermata di SM e fornisce benefici persistenti a lungo termine. L'identificazione delle caratteristiche di coloro cui alla fine viene diagnosticata la SM migliorerà la precisione e consentirà il trattamento precoce del sottogruppo ad alto rischio. Vi sono dati infatti che indicano che **il processo patologico della SM inizia molti anni prima che diventi clinicamente evidente e comprende una fase prodromica** caratterizzata da sintomi clinici non specifici della malattia¹⁴. Le revisioni retrospettive delle cartelle cliniche hanno dimostrato un aumento dell'uso dell'assistenza sanitaria da 5 a 10 anni prima di un primo evento demielinizzante clinicamente evidente o di una diagnosi di SM. I tipi di sintomi riportati come dolore, ansia e altri non forniscono la specificità necessaria per la diagnosi, ma possono essere i sintomi di un processo patologico precoce sottostante. Inoltre, studi recenti forniscono anche prove di lesioni assonali che si verifi-



Approfondimenti

Priorità scientifiche dell'Agenda Globale della Ricerca

cano anni prima di una diagnosi di SM. Il campionamento longitudinale da una coorte di veterani militari statunitensi ha rivelato che elevati livelli sierici di catene leggere dei neurofilamenti (NfL) hanno preceduto la diagnosi di SM di 6 anni¹⁵. Alcuni individui senza segni clinici di SM presentano lesioni cerebrali caratteristiche della SM. Questi individui asintomatici con la cosiddetta sindrome radiologicamente isolata (RIS) sono anche a maggior rischio di diagnosi di SM¹⁶. Più recentemente, un aumento della concentrazione di NfL nel liquido cerebrospinale nei RIS è stato identificato come un fattore di rischio per la diagnosi¹⁷. Non tutte le persone affette da RIS o CIS, infatti, sviluppano una diagnosi accertata di SM. È probabile che un approccio per stimare il rischio di sviluppare la SM che incorpori dati clinici, radiologici, riportati dal paziente e genomici possa essere sviluppato e implementato per stabilire il periodo prodromico della SM con sufficiente sicurezza per trattare la SM nelle primissime fasi con risultati significativamente migliori. Anche altre proteine come la proteina acida fibrillare gliale (GFAP), rilasciata dagli astrociti, sono in fase di studio come potenziali biomarcatori.

Medicina di precisione. La SM è una malattia eterogenea e ogni persona con SM ha una differente esperienza di malattia. Il trattamento precoce è auspicabile ed è stato dimostrato avere un impatto sull'evoluzione della malattia a lungo termine¹⁸. Data l'eterogeneità, un approccio basato sull'evidenza in grado di prevedere gli esiti aiuterebbe a inquadrare tutti i benefici e i rischi di qualsiasi trattamento specifico e aiuterebbe a guidare la selezione di una terapia ottimale per un dato paziente in un dato momento tempo^{19,20}. I medici specializzati nella SM hanno già esperienza nell'utilizzo della medicina di precisione nella pratica clinica. La determinazione dei livelli del virus JC prima e durante il trattamento con natalizumab è un esempio di medicina di precisione utilizzata per stratificare il rischio e monitorare la sicurezza²¹. Il biomarcatore più avanzato in fase di sviluppo è la catena leggera dei neurofilamenti (NfL). Questo marcatore è una proteina strutturale neuronale rilasciata attraverso qualsiasi causa di lesione assonale e può essere monitorata con un esame del sangue. Numerosi studi retrospettivi^{22,23} e analisi prospettiche di studi di fase 3 nella SM recidivante²⁴ suggeriscono che la concentrazione di NfL nel siero, nel plasma o nel liquido cerebrospinale può servire come utile biomarcatore del peggioramento della malattia a livello di popolazione. Sono

state osservate correlazioni per l'attività della malattia acuta e la previsione della successiva attività della lesione MRI, perdita di volume cerebrale, tasso di recidiva e peggioramento della disabilità. Studi recenti sugli effetti dell'età e del sesso negli adulti normali mostrano i livelli nel siero di NfL aumentati e più variabile nei soggetti di età superiore ai 60 anni.

Fattori di comorbidità. Mentre molta attenzione è stata riservata all'arresto della SM con terapie modificanti il decorso della malattia (DTM), è stato dimostrato che alcune comorbidità come l'obesità o il fumo hanno un impatto negativo sulla progressione della malattia²⁵. Anche l'identificazione di approcci che promuovono cambiamenti duraturi dello stile di vita e affrontano le comorbidità sono componenti di questo percorso.

Quanto descritto indica che è necessario continuare a studiare i meccanismi che caratterizzano la fase prodromica della SM e sviluppare nuovi biomarcatori fluidi e di imaging per monitorarli.

Progressive MS Alliance. Dal 2012 l'Alleanza ha investito in una strategia di ricerca globale per accelerare lo sviluppo di terapie che modificano la malattia e gestiscono i sintomi per le persone che vivono con la SM progressiva. Nel 2022 i leader della International Progressive MS Alliance hanno pubblicato un documento sulla prestigiosa rivista *Multiple Sclerosis Journal*²⁶ che delinea una strategia di ricerca globale per superare le lacune nel trattamento e nella gestione della SM progressiva.

AIISM nel 2021 ha partecipato allo sviluppo del nuovo piano strategico dell'Alliance guidando l'applicazione del modello MULTI-ACT per l'integrazione della prospettiva della persona con SM progressiva nella prossima agenda di ricerca dell'Alliance²⁷.

A dicembre 2022, per la prima volta da prima della pandemia, l'Engagement Coordination Team si è incontrato a Barcellona per approfondire le relazioni e sviluppare ulteriormente le iniziative chiave per il 2023. Il team ha esaminato l'attuale panorama della ricerca sulla SM, ha avviato un processo per ottenere un consenso sui principi del coinvolgimento del paziente nel processo di ricerca e innovazione e ha sviluppato risorse di comunicazione, tra cui fotografie e video per espandere la consapevolezza globale dell'Alleanza²⁸. Il team di coordinamento del coinvolgimento delle persone con SM ha otto membri provenienti da diversi paesi, tra cui Italia, Australia,



Approfondimenti

Priorità scientifiche dell'Agenda Globale della Ricerca

Canada, Danimarca, Marocco, Regno Unito e Stati Uniti.

Nel 2022 inoltre, l'Alleanza ha annunciato l'opportunità di un ulteriore finanziamento per i recenti Challenges in Progressive MS Awards, un'iniziativa che comprendeva 17 progetti di ricerca concepiti per accelerare la ricerca incentrata sui meccanismi alla base della SM progressiva attraverso l'innovazione e la collaborazione. I progetti di ricerca finanziati dall'Alleanza che hanno sviluppato con successo dati preliminari di alta qualità sfidando i paradigmi attuali e/o gli approcci tradizionali utilizzati fino ad oggi per indagare sui meccanismi della SM progressiva potranno beneficiare di nuovi premi fino a € 675.000 ciascuno. Un risultato chiave dei premi sarà quello di contribuire ad accelerare lo sviluppo di terapie nuove ed efficaci per le persone con SM progressiva²⁹.

Dopo un rigoroso processo di revisione scientifica per valutare i risultati raggiunti, le decisioni di finanziamento sono previste per la fine del 2023. Ad oggi sono stati investiti 24 milioni di euro con un impegno complessivo di 60 milioni di euro fino al 2025.

Barcoding MS. Lo sviluppo di algoritmi basati sui dati che combinano dati clinici e riportati dal paziente e fattori di rischio genetici e ambientali noti con dati di biomarcatori biologici e di imaging potranno facilitare la diagnosi, la prognosi e il monitoraggio della progressione della malattia anche nella fase prodromica verso un approccio di medicina personalizzata o di precisione. Per rispondere a questa priorità scientifica FISM ha presentato insieme agli altri progetti già attivi, e finanziati dalla stessa FISM, l'iniziativa "**Barcoding MS**"³⁰ verso una cura personalizzata, un ecosistema unico e integrato rappresentato dal Registro Italiano SM e Patologie Correlate, la rete di ricerca nazionale di neuroimmagini (Italian Network of Neuro Imaging, INNI), le iniziative nazionali di genomica e quelle sui dati riportati dai pazienti (Patient Reported Outcome for MS Initiative-PROMS). Nel 2022 il progetto è stato valutato primo in Europa nella promozione della medicina personalizzata col premio che è stato conferito all'inizio del 2023: l'ICPerMed Best Practice in Personalised Medicine Recognition 2022. Un premio all'eccellenza italiana nella ricerca e cura della sclerosi multipla, e alla condivisione dei dati come strumento per dare risposte personalizzate ai pazienti, per migliorare i trattamenti e così la loro qualità di vita. Un riconoscimento che va all'impegno

ultratrentennale di FISM nella ricerca e a tutta la rete di centri e ricercatori che partecipano attivamente alla raccolta e condivisione dei dati clinici, epidemiologici, genetici e di risonanza magnetica. E soprattutto ai pazienti che, attraverso la condivisione dei loro dati, in maniera responsabile e consapevole e sempre più attiva, partecipano alla ricerca per dare una risposta ai loro bisogni ancora insoddisfatti.

In linea anche con la Strategia Globale SM (vedi tabella 3 nell'articolo in nota³¹) e sulla base di quanto descritto, l'Agenda 2025 include come priorità scientifica quella di bloccare sul nascere la SM e le altre patologie correlate all'inizio della malattia (prevenzione secondaria).

Invertire o rallentare la progressione e i sintomi della SM e delle altre patologie correlate e promuovere il benessere e la qualità della vita (prevenzione terziaria, priorità 3.3)

Questa priorità si ripropone di migliorare la rigenerazione e la rimielinizzazione, oltre a concentrarsi sulle strategie **per curare i sintomi e migliorare la qualità della vita**. Le opportunità di invertire o rallentare la progressione e i sintomi della SM vanno dalla fase subclinica fino agli stadi successivi della malattia, anche se è probabile che gli interventi precoci abbiano più successo (fig. 4).

Promuovere la rimielinizzazione. Il cervello genera oligodendrociti dalle cellule precursori degli oligodendrociti (OPC) per tutta la vita, ma l'efficienza della rimielinizzazione diminuisce con l'età. In questo scenario la ricerca studia come promuovere la rimielinizzazione ripristinando un ambiente dell'età giovanile nel sistema nervoso centrale stimolando le cellule endogene del sistema nervoso centrale con terapie che migliorano la rimielinizzazione^{32,33}. Sono tuttavia necessari ulteriori studi per comprendere i meccanismi coinvolti nella rimielinizzazione e identificare i bersagli molecolari che potrebbero essere utilizzati per le terapie di riparazione. In questo contesto **la ricerca con le cellule staminali nella sclerosi multipla arriva a un importante giro di boa grazie anche all'impegno di AISM e della sua Fondazione, che sostiene gli studi in questo campo da oltre 20 anni**. I medici e ricercatori dell'Unità di ricerca di Neuroimmunologia e del Centro Sclerosi Multipla dell'IRCCS Ospedale San Raffaele - guidati



Approfondimenti

Priorità scientifiche dell'Agenda Globale della Ricerca

dal Professor Gianvito Martino - hanno dimostrato la sicurezza e la tollerabilità del trattamento con cellule staminali neurali nell'uomo³⁴. Partendo dalla prima infusione al mondo di cellule staminali neurali nel liquido cerebrospinale di una persona con sclerosi multipla progressiva, avvenuta nel maggio 2017, il team di ricerca del Professor Martino - direttore scientifico dell'IRCCS Ospedale San Raffaele di Milano e prorettore alla ricerca e alla terza missione dell'Università Vita-Salute San Raffaele, pioniere della ricerca in questo campo - hanno potuto verificare che il trattamento è sicuro, cioè non comporta danni alla persona. I ricercatori hanno osservato una riduzione dell'atrofia cerebrale nei pazienti trattati con il maggior numero di cellule staminali neurali e una variazione del profilo liquorale in senso pro-rigenerativo dopo il trattamento. È la prima volta che viene utilizzata nelle persone con sclerosi multipla una terapia cellulare avanzata a base di cellule staminali neurali. I risultati dello studio pubblicato sono perciò di grande interesse, e aprono la strada a una sperimentazione con un numero maggiore di pazienti, indispensabile per poter pensare in un futuro a un possibile impiego di queste cellule nella pratica clinica. Lavori recenti mostrano che l'infiammazione del SNC influisce sulla trasmissione sinaptica e che le alterazioni immuno-mediate della plasticità sinaptica possono essere un fattore che contribuisce alla patogenesi del deterioramento cognitivo correlato alla SM; l'inversione di una qualsiasi di queste aree potrebbe offrire vantaggi funzionali. Un nuovo importante contributo a questa area di ricerca arriva da un gruppo di ricercatori dell'Unità di Neuroimmunologia, Divisione di Neuroscienze, dell'Istituto di Neurologia Sperimentale (INSPE), IRCCS Ospedale San Raffaele di Milano. In particolare, lo studio³⁵, ha identificato una popolazione di cellule del cervello - le cellule staminali periventricolari - e una proteina da esse secreta - *insulin-like growth factor binding protein-like 1* (IGFBPL1) - la cui mancanza rende meno capaci di decidere, in altre parole rende più indecisi. I disturbi cognitivi sono una reale priorità per le persone con malattie neurodegenerative quali la SM. Conoscere i meccanismi alla base di questi disturbi, rendendoli sempre più scientificamente misurabili³⁶ così come ascoltare nel tempo la loro esperienza di malattia è necessario per poter tradurre questa importante scoperta in interventi terapeutici personalizzati.

Valutare con precisione la progressione della malattia e la disabilità è importante per comprendere la biologia della rigenerazione, testare nuovi approcci

terapeutici e applicare un'assistenza personalizzata. **Lo sviluppo di nuove o di avanzate misure cliniche di risonanza magnetica³⁷ ma soprattutto paziente-riportate³⁸ in grado di identificare i pazienti che hanno il substrato necessario per trarre beneficio da un approccio di rigenerazione o rimielinizzazione è strumentale allo sviluppo di questa ricerca.** Le tecnologie digitali emergenti che utilizzano dispositivi indossabili per il monitoraggio remoto potrebbero offrire in futuro informazioni per una diagnosi precoce della progressione della malattia, nonché risposte alle terapie rigenerative.

Ricerca riabilitativa. Strettamente legato all'importanza dell'utilizzo di misure riportate dal paziente è **l'utilizzo di protocolli terapeutici riabilitativi e/o di attività fisica.** È stato infatti dimostrato che l'esercizio fisico è un trattamento sintomatico efficace nella SM³⁹. Esistono inoltre diverse strategie riabilitative a supporto di strategie preventive, riparative, compensative e di mantenimento per affrontare i sintomi della SM. Tuttavia questi studi variano in termini di qualità metodologica e sono in gran parte limitati a piccole coorti con fenotipi misti di persone con SM incluse, rendendo difficile la traduzione dei risultati nella pratica clinica⁴⁰. Questo sottolinea nuovamente come sarà fondamentale l'implementazione di misure attive e passive (attraverso approcci digitali) riportate dal paziente, inoltre sarà necessaria l'integrazione di studi meccanicistici e approcci riabilitativi per ampliare le nostre conoscenze sull'interazione tra rigenerazione e riabilitazione e del loro impatto reciproco.

La ricerca riabilitativa di AISM e della sua Fondazione è focalizzata su diversi temi: la continua validazione di approcci riabilitativi terapeutici; l'integrazione di nuove tecnologie, compreso il mondo *digital health*, negli interventi riabilitativi; lo studio dell'effetto neuroplastico della riabilitazione e dell'attività fisica; lo sviluppo o la validazione di misure riportate dalla persona; l'integrazione di tecniche avanzate di intelligenza artificiale nel mondo riabilitativo e nel monitoraggio della SM.

In questo contesto, nel 2022 sono stati pubblicati diversi studi^{41,42} con l'obiettivo principale di verificare le caratteristiche basali e le interazioni tra attività motoria e sfera cognitiva nelle forme di SM progressiva. È infatti fondamentale comprendere come, nella forma progressiva, sia possibile agire con trattamenti riabilitativi che abbiano un effetto



Approfondimenti

Priorità scientifiche dell'Agenda Globale della Ricerca

non solo comportamentale, ma anche terapeutico, in una forma di SM che è allo stato attuale poco responsiva a trattamenti farmacologici. I lavori pubblicati fanno parte di un trial internazionale (Cog-EX) che vedrà la pubblicazione dei risultati definitivi nel 2023.

Un altro ambito ampiamente esplorato, è stato l'effetto della pandemia Covid-19 sul mondo riabilitativo, sia come impatto sugli operatori sanitari, sull'accesso alla riabilitazione e sulle persone con SM. Gli studi pubblicati, promossi anche dal network europeo e internazionale RIMS (www.eurims.org), hanno messo in evidenza come sia necessario essere pronti a utilizzare le tecnologie, in particolare le digitali e la riabilitazione da remoto, per poter raggiungere più facilmente e, possibilmente, con più efficacia le persone con SM e, nel quadro particolare della pandemia, essere resilienti anche in caso di un'emergenza sanitaria come quella appena vissuta^{43,44,45}.

Dal punto di vista tecnologico, la letteratura ormai evidenzia come il settore riabilitativo sia pronto ad utilizzare tecnologie digitali per un approccio più inclusivo, efficace ed efficiente. A tale proposito, è interessante pensare a un futuro che preveda un'integrazione di diversi aspetti delle tecnologie digitali, in particolare **la teleriabilitazione**, l'utilizzo dei cosiddetti "gemelli digitali" e il metaverso per l'implementazione dei trattamenti riabilitativi in ambienti reali, seppure simulati (fig. 5)⁴⁶.

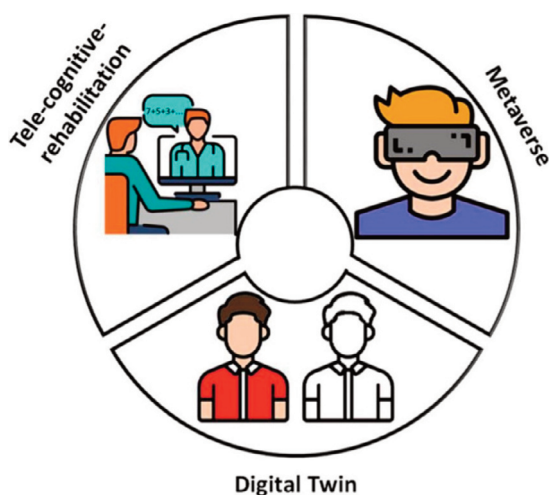
Accanto ai lavori pubblicati, da citare alcuni progetti in atto che vanno nelle direzioni delle linee di ricerca citate prima. Il progetto finanziato con fondi PNRR Ecosistema RAISE – Robotics and AI for Socio-economic Empowerment – ha come linea prioritaria l'area "Digitale, Industria, Aerospazio" del Piano Nazionale della Ricerca (PNR). L'obiettivo principale è sostenere lo sviluppo di un ecosistema di innovazione basato sui domini scientifici e tecnologici dell'intelligenza artificiale e della robotica, focalizzandosi sulle esigenze dello specifico contesto ligure e facendo leva su risorse e capacità esistenti, per generare nuove opportunità attraverso un trasferimento di conoscenze efficace ed efficiente per attrarre imprese, investitori e ricercatori, sia a livello nazionale che internazionale. Attraverso **RAISE** si vogliono migliorare le condizioni di vita delle persone, definendo come obiettivi espliciti la sicurezza e la tutela del territorio, il miglioramento dei livelli di inclusività degli ambienti urbani, l'aumento della capacità di teleassistenza e di assistenza e cura a distanza delle persone, lo sviluppo sostenibile degli ambienti portuali con una forte attenzione ai temi della sicurezza sul lavoro. In questo contesto, la fondazione di AISM è impegnata in particolar modo negli Spoke 1 e Spoke 2 dedicati al miglioramento dell'inclusività negli ambienti urbani e all'aumento della capacità di teleassistenza, assistenza e cura a distanza delle persone. Il progetto è caratterizzato da una forte sinergia con enti quali l'Istituto Italiano di Tecnologia (IIT), l'Università di Genova (UNIGE) e il Consiglio Nazionale delle Ricerche (CNR).

Accanto a questo progetto, da citare il progetto speciale finanziato da FISM **Exercise MS**. La finalità è affrontare il problema della fatica nella sclerosi multipla con un approccio neurofisiologico.

È stato dimostrato che l'esercizio fisico può influenzare i meccanismi di base scatenanti fatica e faticabilità nella SM, e il progetto si pone come obiettivo lo studio di questi meccanismi e l'effetto che questi possono portare attraverso tecniche di neuroimaging.

Nella stessa direzione va il progetto speciale FISM - REhabilitation of cognitive and MOtor functions in the era of digital health: hints of TELerehabilitation for people with Multiple Sclerosis (REMOTE-MS). L'obiettivo di questo progetto è estremamente ambizioso: testare tecnologie riabilitative da remoto in persone con SM, con diverso livello di sviluppo e applicabilità, in modo da arrivare a fornire vere e proprie linee guida sulla teleriabilitazione.

Fig. 5 - Integrazione di più ingredienti digitali nel trattamento riabilitativo





Approfondimenti

Priorità scientifiche dell'Agenda Globale della Ricerca

PRISMA: Prevenzione rischi, Reti collaborative, Inclusione lavorativa nella Sclerosi Multipla

Progetto di ricerca in collaborazione con INAIL in tema di lavoro e sclerosi multipla. Il 2020 ha visto il lancio del Progetto "PRISMA: Prevenzione rischi, Reti collaborative, Inclusione lavorativa nella Sclerosi Multipla dalla conoscenza della realtà lavorativa delle persone con SM in Italia alla messa a punto di modelli e programmi innovativi per l'inclusione lavorativa". Il progetto, finanziato da INAIL attraverso il Bando Ricerche in Collaborazione (BRiC-2019) e coordinato dall'IRCCS San Martino di Genova (unità di Neurologia e di Medicina del Lavoro), ha visto la collaborazione con Fondazione Italiana Sclerosi Multipla, Università degli Studi di Genova (Dipartimento di Scienze della Salute, Sezione Medicina del Lavoro). Della durata di 2 anni, aveva l'obiettivo di creare un modello operativo volto a migliorare l'inserimento e/o il mantenimento del lavoro in persone con sclerosi multipla.

Il progetto si è sviluppato su 5 obiettivi principali fortemente interconnessi tra loro:

- **Analisi Stato dell'Arte e Rassegna della letteratura.** Nel 2022 sono state prodotte e pubblicate 4 revisioni che hanno approfondito le seguenti tematiche: 1) l'identificazione dei principali argomenti affrontati in letteratura su SM e lavoro; 2) la distribuzione spaziale e temporale del tasso di disoccupazione e ritiro anticipato dal lavoro delle persone con SM; 3) l'analisi del sentimento di stigma, discriminazione e il tema della comunicazione della diagnosi sul posto di lavoro; 4) la descrizione delle principali barriere e adattamenti sul posto di lavoro.
- **Studio di ricerca sui fattori di rischio.** Nel 2022 sono stati analizzati i dati raccolti attraverso due focus group cui hanno partecipato 10 persone con SM approfondendo temi come: la comunicazione della diagnosi, le agevolazioni sul lavoro, le figure istituzionali di riferimento come il medico competente e gli aspetti che impattano sul mantenimento del lavoro. I risultati della discussione sono stati poi implementati in una survey che ha visto la partecipazione di oltre 400 persone con SM. I dati della survey, le cui analisi sono tutt'ora in corso, permetteranno di analizzare sia lo stato occupazionale identificando alcune variabili ad esso correlate sia le difficoltà lavorative attraverso uno strumento validato capace di coglierne tre dimensioni: le difficoltà attribuibili alla salute fisica, alla salute mentale e le difficoltà correlate al posto di lavoro.
- **Integrazione tra dati clinici, demografici e di occupazione.** La terza fase del progetto consisteva in uno studio di fattibilità volto a verificare la possibilità di integrare sorgenti multiple di dati differenti al fine di descrivere lo stato occupazionale delle persone con SM anche in relazione all'identificazione di determinanti di uscita precoce dal lavoro. I database studiati a questo scopo sono stati: il Registro italiano SM (RISM), una matrice di dati INPS (dati previdenziali e assistenziali) e un software gestionale (ARIEL) in uso nei centri di riabilitazione di AISM. L'analisi dei database ha permesso di verificare che l'informazione relativa allo stato occupazionale risulta ad oggi implementata con un basso grado di completezza nei database prettamente clinici come RISM e ARIEL, sebbene il campo "stato occupazionale" sia presente in entrambi. I dati previdenziali e assistenziali di INPS erano invece anonimi quindi non è stato possibile nessuna analisi di record linkage tra i database.
- **Formazione dei Medici Competenti.** Per definire i gap conoscitivi informativi nella comunità dei medici competenti-medici del lavoro, con l'obiettivo di creare percorsi formativi mirati in grado di combinare le esigenze espresse da parte dei medici competenti con gli elementi derivanti dai fattori di rischio emergenti dallo studio di ricerca, è stata condotta un'analisi dei bisogni formativi attraverso la somministrazione di un questionario validato. Alla survey, promossa dalla Società Italiana di Medicina del Lavoro, hanno risposto oltre 200 medici del lavoro. Sulla base dei bisogni formativi espressi dai medici del lavoro/competenti e dei risultati ottenuti dagli obiettivi precedenti, è stato predisposto un webinar, con il riconoscimento dei crediti ECM, al quale si sono iscritti circa 490 medici del lavoro/competenti. Il webinar sarà poi trasformato in una Fad asincrona a disposizione per i medici lavoro/competenti interessati.
- **Buone Prassi.** Questo obiettivo, originariamente voleva individuare una serie di buone pratiche in termini di accomodamento ragionevole, ma con l'uscita nel 2022 delle linee guida del collocamento mirato che si prefiggevano un obiettivo simile, si è deciso di trasformarlo nell'identificazione delle caratteristiche che una pratica di accomodamento ragionevole deve avere per essere considerate 'buona'. L'analisi effettuata su alcune pratiche considerate di buona qualità ha evidenziato che una pratica per essere considerata "buona" prevedere



Approfondimenti

Priorità scientifiche dell'Agenda Globale della Ricerca

l'inclusione del soggetto; essere multidimensionale (deve considerare l'ambiente fisico, le tecnologie e gli ausili e i processi di lavoro); essere integrata con i percorsi di salute; impattare sull'organizzazione e essere sostenibili sia economicamente che nel tempo.

I risultati di questo studio hanno un impatto rilevante perché permettono al neurologo curante di indirizzare il paziente, a seconda delle necessità specifiche, verso le strutture competenti assicurando il miglior percorso possibile di integrazione lavorativa. Lo studio ha inoltre permesso di realizzare un percorso formativo per i medici del lavoro/competenti in modo da assicurare un continuo aggiornamento sulle buone prassi all'Ospedale San Martino di Genova, di ottimizzare le proprie politiche di inserimento lavorativo di dipendenti con disabilità e di diventare modello per altri IRCCS e enti assistenziali. Parallelamente, le azioni del progetto permetteranno di validare e sviluppare programmi di sostegno per l'accesso e mantenimento del posto di lavoro, di informazione e partecipazione delle persone con SM promossi da FISM e AISM, in collaborazione con parti datoriali, sindacati, istituzioni e aziende.

Studio di ricerca sulla percezione di competenza delle persone che si prendono cura o assistono un familiare con la sclerosi multipla. Un altro progetto terminato nel 2022 che ha visto il coinvolgimento di una figura chiave per le persone con SM è il caregiver. Molte persone con sclerosi multipla soprattutto con disabilità più avanzata, possono richiedere un supporto emotivo, fisico e pratico per gestire le sfide quotidiane e per mantenere l'autonomia. L'assistenza e il supporto ricadono principalmente su un membro della famiglia, identificato come caregiver. Il 30% delle persone con SM a causa della disabilità ha bisogno di un'assistenza continua nelle attività quotidiane, che nell'80% dei casi è fornita dai caregiver familiari. Il ruolo del caregiver è ricoperto in più della metà dei casi dal compagno o compagna e nel 25% dai figli o genitori.

La quantità di tempo dedicata all'assistenza e le restrizioni alla vita personale sono fattori che aumentano il "peso" psicologico, sociale, fisico ed economico del caregiver.

Gli obiettivi dello studio sono stati di valutare la percezione di competenza delle persone che si prendono cura o assistono un familiare con SM e di identificare i fattori che possono modificare la loro percezione. Lo studio si basa su tre fasi.

La prima fase dello studio ha riguardato **lo sviluppo e validazione della Scala CareKoMS**. Una versione preliminare della scala, composta da 32 item ottenuta sulla base della revisione di una commissione di esperti e dai riscontri prodotti da due "focus group" condotti con alcuni caregiver di persone con SM, copriva 6 ambiti ritenuti più rilevanti della SM (eziopatogenesi, incidenza, diagnosi, decorso, sintomi, terapia). Questa versione a 32 item della scala è stata sottomessa a 200 caregiver reclutati da psicologi esperti in SM appartenenti al network italiano "Rete Psicologi AISM" al fine di effettuare la validazione psicometrica dello strumento. L'analisi è stata condotta utilizzando alcuni indicatori come indice di difficoltà degli item, indice di discriminazione degli item, il coefficiente di Kuder-Richardson-20 e la correlazione item-totale. Sulla base dei risultati ottenuti, 11 item sono stati eliminati ottenendo quindi una versione finale a 21 item.

La seconda fase dello studio ha riguardato **lo sviluppo e la validazione della scala CareSOC**. Anche in questo caso, una prima parte ha previsto lo sviluppo del nuovo strumento partendo da una scala già presente in letteratura sviluppata per i caregiver di persone con demenza e qui integrata e adattata al nuovo target (caregiver di persone con SM). È stato identificato, da parte di un gruppo di esperti, un pool iniziale di 27 item che sono stati poi proposti ad un gruppo di persone con SM per valutarne il livello di comprensione. Successivamente sono state implementate le analisi per la valutazione psicometrica dello strumento. L'analisi ha portato a una versione finale della scala composta da 14 item in grado di misurare 4 aspetti correlati al senso di competenza: il benessere psicologico, l'impatto sulla vita sociale, l'efficacia e la soddisfazione delle cure prestate. La versione finale della scala è risultata avere una buona consistenza interna e una buona affidabilità.

La terza fase del progetto ha analizzato i **potenziali fattori che possono modificare la percezione di competenza**. L'analisi univariata ha evidenziato un'associazione negativa (peggior senso di competenza) per la presenza di comorbidità, di ansia e depressione, se si utilizza come strategia di coping la negazione, se si è un genitore o un figlio, rispetto a essere il partner, a dove prendersi cura di una persona con una forma progressiva di SM e con elevato livello di disabilità. Il senso di competenza risulta associato positivamente (miglior senso di competenza) in presenza di supporto familiare e per alcune strategie di coping come "problem focus" e atteggiamento positivo.



Approfondimenti

Priorità scientifiche dell'Agenda Globale della Ricerca

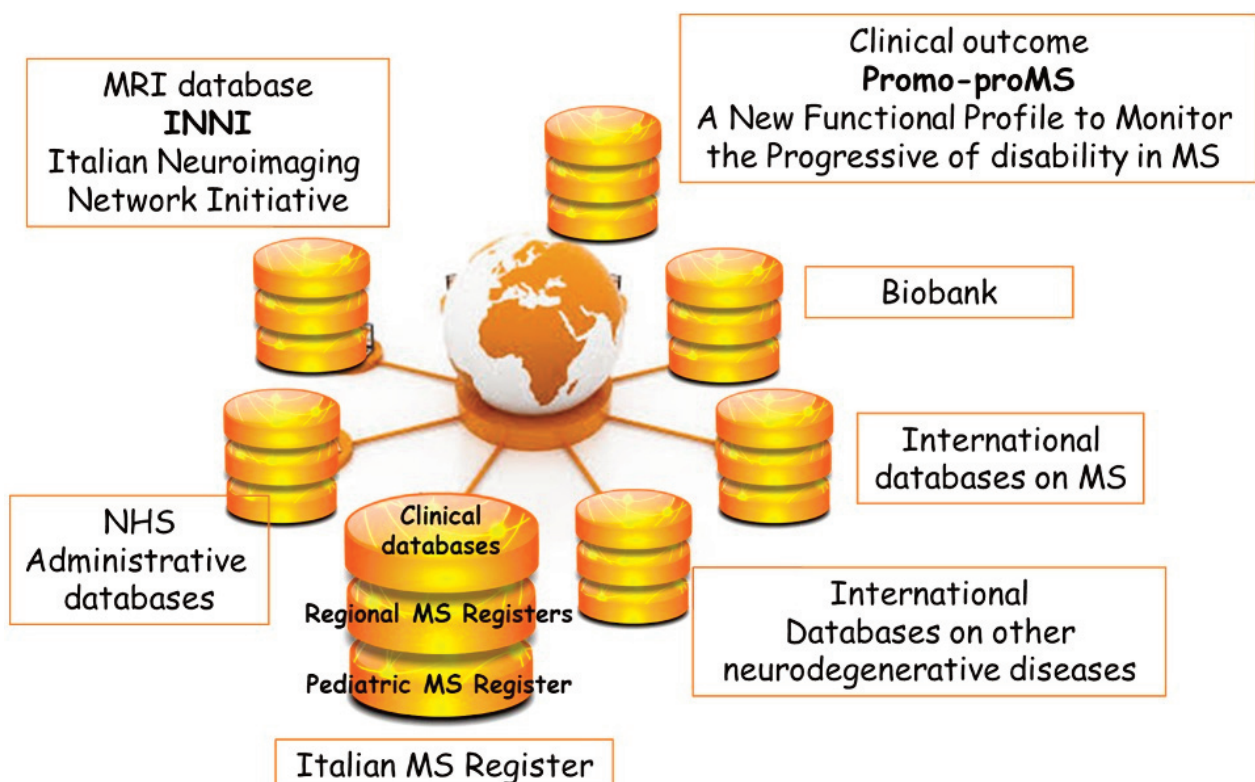
In conclusione lo studio ha realizzato una versione a 21 item della scala CareKoMS. Nel complesso, la scala risulta avere buone proprietà psicometriche e può essere considerata un prezioso strumento in ambito clinico e di ricerca per indagare la conoscenza che i caregiver di pazienti con SM hanno nei confronti di questa malattia neurodegenerativa. Anche la scala CareSOC sembra essere uno strumento importante per studiare una serie di aspetti che possono essere identificati e conseguentemente modificati in ottica di migliorare la qualità della vita del caregiver. Infine, una prima analisi sui potenziali determinanti del senso di competenza ha evidenziato come la salute fisica e mentale del caregiver sia una componente importante che impatta negativamente sulla loro percezione di essere all'altezza del ruolo che devono svolgere, così come il fattore 'generazionale' sembra essere di ostacolo nello svolgere il ruolo. Le risorse personali (strategie di coping) e 'ambientali' (supporto della famiglia) sono uno strumento importante per gestire al meglio le situazioni con l'obiettivo di non sentirsi sopraffatti.

In linea anche con la Strategia Globale SM (vedi tab. 4 nell'articolo in nota)⁴⁷ e sulla base di quanto descritto, l'Agenda 2025 include come priorità scientifica quella di investire o rallentare la progressione e i sintomi della SM e delle altre patologie correlate e promuovere il benessere e la qualità della vita (prevenzione terziaria).

Indirizzare promuovere e finanziare piattaforme digitali di condivisione di dati clinici, di risonanza magnetica, genomici e pazienti riportati, promuovendo anche il continuo aggiornamento del Registro Italiano Sclerosi Multipla e Patologie Correlate verso cure personalizzate (priorità 3.5)

FISM continua il suo impegno per la promozione di un approccio integrato di dati verso un trattamento olistico e personalizzato della SM (fig. 6).

Fig. 6 - Iniziative di database di AISM e la sua Fondazione





Approfondimenti

Priorità scientifiche dell'Agenda Globale della Ricerca

Di seguito riportiamo una sintesi delle iniziative di database che AISM con la sua Fondazione ha portato avanti in linea con questa priorità dell'Agenda 2025.

INNI: Italian Neuroimaging Network Initiative La risonanza magnetica per immagini (MRI) è un importante strumento clinico per diagnosticare e monitorare il decorso della sclerosi multipla. Le tecniche avanzate di risonanza magnetica stanno migliorando la comprensione dei meccanismi alla base delle lesioni, della riparazione e dell'adattamento funzionale dei tessuti nella SM; tuttavia, tali tecniche richiedono un'attenta standardizzazione.

La definizione di metodi standardizzati per la raccolta e l'analisi di tecniche avanzate di risonanza magnetica è centrale non solo per migliorare la comprensione della fisiopatologia e dell'evoluzione della malattia, ma anche per generare ipotesi di ricerca, monitorare il trattamento, aumentare il rapporto costo-efficacia e la potenza degli studi clinici.

In questo contesto, FISM ha finanziato e promosso l'iniziativa INNI (Italian Neuroimaging Network Initiative), coinvolgendo centri e ricercatori con un'esperienza riconosciuta a livello internazionale, con l'obiettivo principale di determinare e convalidare nuovi biomarcatori MRI da utilizzare come predittori e / o parametri clinici nei futuri studi sulla SM. Inoltre, l'iniziativa INNI mira a guidare l'applicazione della risonanza magnetica nella SM a livello nazionale. Il progetto INNI è stato promosso dal Professor Massimo Filippi (Istituto Scientifico San Raffaele, Milano, Italia) ed è stato sostenuto finanziariamente sin dal suo inizio (2013). FISM che è proprietaria del database, ai sensi della legge italiana sul diritto d'autore. INNI sta ora coinvolgendo quattro centri SM in Italia (Milano, Neuroimaging Research Unit, San Raffaele Scientific Institute; Rome, Department of Human Neurosciences, Sapienza University; Naples, Department of Advanced Medical and Surgical Sciences & MRI Research Center SUN-FISM, University della Campania "L. Vanvitelli"; Siena, Dipartimento di Medicina, Chirurgia e Neuroscienze Università degli Studi di Siena), ma sarà aperta a ulteriori centri partecipanti.

Durante la prima fase del progetto è stato realizzato un sistema web (<https://database.inni-ms.org>) in collaborazione con il consorzio GARR, la rete italiana per la ricerca e l'istruzione (www.garr.it). Tale interfaccia web consente la raccolta online di dati clinici, neuropsicologici e MRI dai centri partecipanti. Nel

periodo 2018-2020 l'iniziativa INNI ha agito su tre diversi aspetti:

- a) manutenzione e continua espansione dell'infrastruttura, compreso il caricamento di nuovi dati, la verifica, l'elaborazione dei dati caricati nel database e l'implementazione di nuove funzionalità della piattaforma (Azione 1);
- b) sviluppo di progetti di ricerca *ad hoc* basati sui contenuti INNI, finalizzati alla validazione multicentrica delle tecniche MRI (Azione 2);
- c) promozione di un piano per la standardizzazione dell'uso della risonanza magnetica a livello nazionale, proponendo protocolli di acquisizione standardizzati da applicare per lo studio dei pazienti con SM e aiutando i centri periferici nella messa a punto di questo protocollo, al fine di omogeneizzare l'approccio ai pazienti con SM a livello nazionale (Azione 3).

Durante il quadriennio (2019-2022), molti dati clinici, neuropsicologici e scansioni MRI raccolte utilizzando protocolli di acquisizione standardizzati e scanner 3 T dai quattro centri partecipanti sono stati caricati nel data base INNI.

Attualmente nel data base sono inseriti i dati di 2.535 soggetti, e 4.762 esami di risonanza magnetica.

Nel 2023, FISM ha confermato il proprio supporto al progetto INNI con un nuovo finanziamento che coprirà il quinquennio 2023-27. In questo periodo INNI agirà su tre diverse linee strategiche di azione:

- 1) Manutenzione ed espansione continua dell'infrastruttura.
- 2) Sviluppo di progetti di ricerca ampi e articolati, aventi come oggetto lo studio dei meccanismi di progressione della SM.
- 3) Diffusione dei protocolli INNI e interazione con il Registro Italiano SM.

Per quanto riguarda la linea strategica 1, nuovi soggetti verranno inclusi e nuovi dati di risonanza magnetica verranno caricati, aumentando quindi le potenzialità del database. Per soddisfare la linea strategica 2, l'obiettivo è studiare i meccanismi di progressione della malattia nella SM. Le capacità delle tecniche di risonanza magnetica incluse nel database INNI di monitorare e prevedere la progressione della malattia a medio e lungo termine nei pazienti con SM saranno analizzate in termini di peggioramento della disabilità clinica e deficit cognitivi. Saranno valutate diverse coorti di pazienti presenti nel database INNI, selezionate in base alle



Approfondimenti

Priorità scientifiche dell'Agenda Globale della Ricerca

sequenze MRI disponibili e alla durata del follow-up. I dati MRI estratti dal database saranno integrati con informazioni cliniche di follow-up a lungo termine derivate anche dal Registro Italiano della SM e Patologie Correlate, ove disponibili, per testare gli obiettivi specifici. Per l'Azione 3, il cui obiettivo primario è quello di diffondere i protocolli INNI e promuovere lo scambio e l'integrazione dei dati tra le principali iniziative di raccolta di varie tipologie di dati da pazienti con SM a livello italiano, si prevede di realizzare le seguenti azioni:

- Eseguire un'indagine sullo stato della risonanza magnetica dei centri partecipanti al Registro italiano SM (ad es. caratteristiche dello scanner MRI, protocolli MRI utilizzati, numero di esami MRI eseguiti, ecc.).
- Definire le variabili MRI da inserire nel Registro SM italiano.
- Verificare la sovrapposizione tra i pazienti con SM inseriti nella piattaforma INNI e quelli inseriti nel Registro SM Italiano.
- Definire una modalità per lo scambio dei dati tra il database INNI e il Registro SM italiano, anche con l'ausilio di organizzazioni terze (es. sistemi OBDA).
- Divulgazione dei protocolli INNI e dei principali risultati degli ultimi 4 anni della nostra iniziativa, attraverso corsi online *ad hoc*. In particolare, i corsi di insegnamento saranno dedicati alla standardizzazione dei protocolli di acquisizione MRI nella SM, seguendo le linee guida recentemente proposte da MAGNIMS-NAIMS-CMSC, e alla diffusione dei risultati INNI, con un focus principale sulle tecniche finalizzate alla quantificazione delle lesioni e dell'atrofia.
- Migliorare l'interazione tra l'INNI e il Registro Italiano della SM, organizzando workshop integrati durante l'anno (ad esempio, in occasione della riunione annuale della FISM, dei congressi EC-TRIMS e SIN).

Infine, la rilevanza di INNI per i pazienti con SM sarà evidenziata anche a livello internazionale, attraverso la presentazione del sito web, delle linee guida e dei risultati derivati dall'analisi dei progetti relativi a INNI. Tutto questo sarà fondamentale per la creazione di grandi reti di ricercatori che collaborino insieme su un obiettivo condiviso.

Biobanca CRESM Uno dei problemi principali nella ricerca clinica è la scarsa riproducibilità dei risultati e la ridotta implementazione nella pratica clinica.

Questo è causato dalla mancanza di standardizzazione nella raccolta dei campioni, validazione dei metodi e condivisione dei dati. Le biobanche hanno lo scopo di potenziare la ricerca scientifica con la raccolta, conservazione e distribuzione di campioni biologici e dati associati di qualità, in base a specifiche norme etiche e legali. Il Centro Regionale di Riferimento Sclerosi Multipla del Piemonte (CRESM, AOU San Luigi) ha lavorato dal 2013 con il supporto di FISM per trasformare la collezione di campioni biologici/dati del CRESM in una biobanca strutturata. La Biobanca del CRESM (BB-CRESM) è la prima biobanca in Italia focalizzata su SM/altre malattie neurologiche e prima in Piemonte a entrare nel consorzio italiano ed europeo di BBMRI (Bio-banking and Biomolecular resources Research Infrastructure). L'obiettivo principale di questo progetto è quello di promuovere l'importanza del biobancaggio tra i ricercatori al fine di potenziare la ricerca attraverso l'utilizzo di campioni e dati di qualità. La BB-CRESM ha definito accurate procedure per verificare la completezza, la correttezza e corrispondenza di specifici dati registrati nel database; anche questi controlli hanno dato ottimi risultati. Attualmente sono coinvolti nella biobanca circa 1.300 pazienti e 100 soggetti "sani" senza patologie neurologiche (HC), ognuno dei quali ha firmato il consenso informato trasparente e consapevole, atto fondamentale nel processo di coinvolgimento nella biobanca. In Biobanca vengono conservati 1) campioni appositamente donati per la Biobanca; 2) campioni raccolti durante gli studi di ricerca effettuati dal CRESM; 3) campioni diagnostici "residui", dell'attività diagnostica; 4) campioni derivati da "collezioni storiche", raccolti negli anni passati. Durante il progetto BB-CRESM ha anche coinvolto partecipanti sani (HC), un gruppo di controllo fondamentale. È stato preparato un "modulo di raccolta dati", che consente di identificare campioni/dati di partecipanti sani adatti ai criteri specifici di ciascun progetto. Le biobanche sono istituzioni senza scopo di lucro e i campioni/dati non vengono venduti; tuttavia, un parziale recupero dei costi è essenziale per la sostenibilità a lungo termine. In base alle linee guida del Ministero della Salute (Il materiale biologico IRCCS, 2020), la BB-CRESM ha stabilito una procedura di recupero dei costi basata su 1) tipologia del materiale biologico, 2) caratteristiche dei pazienti, 3) dati associati, 4) utilizzatori finali. I campioni conservati sono siero (27% dei campioni), plasma (19%), DNA da sangue intero (16%), cellule del sangue (15%), RNA da sangue intero (20%), liquido cere-



Approfondimenti

Priorità scientifiche dell'Agenda Globale della Ricerca

brospinale (3%). Ogni campione è suddiviso in aliquote di ridotti volumi in provette identificate con un codice a barre, come previsto dai requisiti di privacy e qualità. I campioni appartengono a pazienti con SM (77% dei campioni), pazienti con altre malattie neurologiche e a HC. Vengono raccolti durante la fase diagnostica (11% dei campioni), prima dell'inizio del trattamento (13%) durante il follow-up (76%), e, dal 2021, anche durante le ricadute cliniche. Infine, per rispondere all'esigenza di creare una rete di biobanche neurologiche italiane, BB-CRESM ha redatto un questionario con i seguenti obiettivi: identificare la tipologia di campioni biologici più utili per la ricerca, fotografare la situazione delle collezioni/biobanche esistenti nel campo della SM, promuovere la creazione di una rete di biobanche italiane sulla SM e informare i ricercatori sulla preziosità di questa realtà. I dati ottenuti dall'analisi del questionario consentiranno la discussione e la condivisione delle procedure tra diversi centri, con lo scopo di creare linee guida comuni per le attività di biobancaggio.

Progetto Registro Italiano SM e Patologie Correlate inclusi studi di farmacovigilanza sulla SM in accordo con le indicazioni fornite dall'Agenzia Europea. A livello nazionale il Registro Italiano Sclerosi Multipla è un altro progetto speciale promosso e finanziato da AISM (vedi approfondimento online su www.aism.it e sito web dedicato www.registroitalianosm.it). Per realizzare questo progetto, dal 2015 FISM in collaborazione con l'Università degli Studi di Bari (centro coordinatore del più grande database clinico italiano sulla SM allora esistente) ha promosso la nascita di un'Unità di Ricerca specifica alla quale la maggior parte dei Centri clinici italiani per la SM ha conferito mandato per il trattamento dei dati. FISM ha inoltre promosso la creazione di una rete di assistenti di ricerca dedicati che anche nel 2022 hanno continuato a operare su tutto il territorio italiano, arrivando a coprire 14 regioni: Liguria, Lombardia, Emilia-Romagna, Veneto, Piemonte, Toscana,

Abruzzo, Marche, Lazio, Molise, Sardegna, Campania, Puglia e Sicilia.

Dal 2021, per una maggiore inclusività, il progetto ha modificato il suo nome in "Registro Italiano SM e Patologie Correlate", in questo modo potranno essere raccolti anche i dati di altre malattie demielinizzanti come i disturbi dello spettro della neuromielite ottica (NMOSD), e la malattia associata alla presenza di anticorpi anti-MOG (MOGAD).

Dal mese di aprile 2021, il progetto utilizza in modo esclusivo un nuovo software web-based per la raccolta dei dati, con il conseguente miglioramento in termini di performance (inserimento in tempo reale dei dati nel server centrale) e di sicurezza per l'accesso alla piattaforma. Durante il 2022 sono stati sviluppati e resi disponibili due nuovi moduli: il primo dedicato alla raccolta di informazione sulle malattie dello spettro neuromielite ottica e quella associata alla presenza di anticorpi anti-MOG (modulo NMOSD e MOGAD) e il secondo dedicato alla raccolta di informazioni su esiti gravidici e fetali (modulo gravidanza). Ad oggi hanno aderito al progetto **177 Centri clinici italiani** e il Registro raccoglie i dati demografici e clinici di oltre 80.000 persone seguite dai Centri. Agenzie regolatorie, industrie farmaceutiche e registri della sclerosi multipla (SM), incluso il Registro Italiano SM, hanno identificato insieme un modello di collaborazione per valutare la sicurezza dei farmaci post-marketing (progetto PASS - post-authorisation safety study, proposto recentemente dall'EMA) per i farmaci modificanti la malattia (DMT) utilizzati per la SM a beneficio della società e dei pazienti. Nel 2022 erano attivi e sono tutt'ora in corso due studi PASS che hanno visto il coinvolgimento di tutto il network dei Centri clinici aderenti al progetto e che permetteranno di verificare aspetti di sicurezza nel lungo periodo. Al fine di migliorare l'implementazione dei dati relativi agli studi PASS, sono stati organizzati via web una serie di 6 incontri interregionali rivolti a tutti i Centri clinici partecipanti al progetto per promuovere e migliorare la raccolta delle informazioni.

Note al capitolo

¹ Ismail II and Saqr M (2022) A Quantitative Synthesis of Eight Decades of Global Multiple Sclerosis Research Using Bibliometrics. *Front. Neurol.* 13:845539. doi: 10.3389/fneur.2022.845539.

² www.aism.it/sites/default/files/Agenda_della_sclerosi_multipla_2020.pdf.

³ Ascherio A, Munger KL. Epidemiology of multiple sclerosis: From risk factors to prevention—An update. *Semin Neurol* 2016; 36(2): 103–114.



Approfondimenti

Priorità scientifiche dell'Agenda Globale della Ricerca

- 4 Alfredsson L, Olsson T. Lifestyle and Environmental Factors in Multiple Sclerosis. *Cold Spring Harb Perspect Med* 2019; 9: a028944.
- 5 Cohen JL. Vaccine development for Epstein-Barr virus. *Adv Exp Med Biol* 2018; 1045: 477–493. [PMC free article] [PubMed] [Google Scholar].
- 6 Bjornevik K, Cortese M, Healy BC, Kuhle J, Mina MJ, Leng Y, Elledge SJ, Niebuhr DW, Scher AI, Munger KL, Ascherio A. Longitudinal analysis reveals high prevalence of Epstein-Barr virus associated with multiple sclerosis. *Science*. 2022 Jan 21;375(6578):296–301. doi: 10.1126/science.abj8222. Epub 2022 Jan 13. PMID: 35025605.
- 7 Bebo BF, Allogretta M, Landsman D, et al. Pathways to cures for multiple sclerosis: A research roadmap. *Multiple Sclerosis Journal*. 2022;28(3):331-345. doi:10.1177/13524585221075990.
- 8 Eshaghi A, Young AL, Wijeratne PA, et al. Identifying multiple sclerosis subtypes using unsupervised machine learning and MRI data. *Nat Commun* 2021; 12: 210408.
- 9 Giovannoni G, Butzkueven H, Dhib-Jalbut S, et al. Brain health: Time matters in multiple sclerosis. *Mult Scler Relat Disord* 2016; 9(Suppl. 1): S5–S48.
- 10 Kappos L, Polman CH, Freedman MS, et al. Treatment with interferon beta-1b delays conversion to clinically definite and McDonald MS in patients with clinically isolated syndromes. *Neurology* 2006; 67: 1242–1249.
- 11 Hartung HP, Graf J, Kremer D. Long-term follow-up of multiple sclerosis studies and outcomes from early treatment of clinically isolated syndrome in the BENEFIT 11 study. *J Neurol* 2020; 267(2): 308–316.
- 12 Comi G, Martinelli V, Rodegher M, et al. Effect of glatiramer acetate on conversion to clinically definite multiple sclerosis in patients with clinically isolated syndrome (PreCISe study): A randomised, double-blind, placebo-controlled trial. *Lancet* 2009; 374: 1503–1511.
- 13 Miller AE, Wolinsky JS, Kappos L, et al. Oral teriflunomide for patients with a first clinical episode suggestive of multiple sclerosis (TOPIC): A randomised, double-blind, placebo-controlled, phase 3 trial. *Lancet Neurol* 2014; 13(10): 977–986.
- 14 Tremlett H, Marrie RA. The multiple sclerosis prodrome: Emerging evidence, challenges, and opportunities. *Mult Scler* 2021; 27(1): 6–12.
- 15 Bjornevik K, Munger KL, Cortese M, et al. Serum neurofilament light chain levels in patients with presymptomatic multiple sclerosis. *JAMA Neurol* 2020; 77: 58–64.
- 16 Lebrun-Frenay C, Kantarci O, Siva A, et al. Radiologically isolated syndrome: 10-year risk estimate of a clinical event. *Ann Neurol* 2020; 88(2): 407–417.
- 17 Matute-Blanch C, Villar LM, Álvarez-Cermeño JC, et al. Neurofilament light chain and oligoclonal bands are prognostic biomarkers in radiologically isolated syndrome. *Brain* 2018; 141: 1085–1093.
- 18 Kappos L, Polman CH, Freedman MS, et al. Treatment with interferon beta-1b delays conversion to clinically definite and McDonald MS in patients with clinically isolated syndromes. *Neurology* 2006; 67: 1242–1249.
- 19 Chitnis T, Prat A. A roadmap to precision medicine for multiple sclerosis. *Mult Scler* 2020; 26(5): 522–532.
- 20 Rotstein D, Montalban X. Reaching an evidence-based prognosis for personalized treatment of multiple sclerosis. *Nat Rev Neurol* 2019; 15(5): 287–300.
- 21 Plavina T, Subramanyam M, Bloomgren G, et al. Anti-JC virus antibody levels in serum or plasma further define risk of natalizumab-associated progressive multifocal leukoencephalopathy. *Ann Neurol* 2014; 76(6): 802–812.
- 22 Disanto G, Barro C, Benkert P, et al. Serum Neurofilament light: A biomarker of neuronal damage in multiple sclerosis. *Ann Neurol* 2017; 81: 857–870.
- 23 Cantó E, Barro C, Zhao C, et al. Association between serum neurofilament light chain levels and long-term disease course among patients with multiple sclerosis followed up for 12 years. *JAMA Neurol* 2019; 76: 1359–1366.
- 24 Kuhle J, Kropshofer H, Haering DA, et al. Blood neurofilament light chain as a biomarker of MS disease activity and treatment response. *Neurology* 2019; 92: e1007–e1015.
- 25 Marrie RA. Comorbidity in multiple sclerosis: Past, present and future. *Clin Invest Med* 2019; 42: E5–E12.
- 26 Charting a global research strategy for progressive MS-An international progressive MS Alliance proposal. Thompson AJ, Carroll W, Ciccarelli O, Comi G, Cross A, Donnelly A, Feinstein A, Fox RJ, Helme A, Hohlfeld R, Hyde R, Kanellis P, Landsman D, Lubetzki C, Marrie RA, Morahan J, Montalban X, Musch B, Rawlings S, Salvetti M, Sellebjerg F, Sincock C, Smith KE, Strum J, Zaratini P, Coetzee T. *Mult Scler*. 2022 Jan;28(1):16–28. doi: 10.1177/13524585211059766. <https://www.progressivemsalliance.org/who-we-are/people-affected-by-ms-engagement-team/>.
- 28 Researching Covid-19 in progressive MS requires a globally coordinated, multi-disciplinary and multi-stakeholder approach-perspectives from the International Progressive MS Alliance. Zaratini P, Banwell B, Coetzee T, Comi G, Feinstein A, Hyde R, Salvetti M, Smith K. *Mult Scler J Exp Transl Clin*. 2022 May 3;8(2):20552173221099181. doi: 10.1177/20552173221099181. eCollection 2022 Apr-Jun.
- 29 Estimating individual treatment effect on disability progression in multiple sclerosis using deep learning. Falet JR, Durso-Finley J, Nichyporuk B, Schroeter J, Bovis F, Sormani MP, Precup D, Arbel T, Arnold DL. *Nat Commun*. 2022 Sep 26;13(1):5645. doi: 10.1038/s41467-022-33269-x. <https://aim.it/sites/default/files/Barcoding-MS.pdf>.
- 31 Bebo BF, Allogretta M, Landsman D, et al. Pathways to cures for multiple sclerosis: A research roadmap. *Multiple Sclerosis Journal*. 2022;28(3):331-345. doi:10.1177/13524585221075990.
- 32 Ruckh JM, Zhao JW, Shadrach JL, et al. Rejuvenation of regeneration in the aging central nervous system. *Cell Stem Cell* 2012; 10: 96–103.
- 33 Lubetzki C, Zalc B, Williams A, et al. Remyelination in multiple sclerosis: From basic science to clinical translation. *Lancet Neurol* 2020; 19(8): 678–688.
- 34 Genchi A, Brambilla E, Sangalli F, et al. Neural stem cell transplantation in patients with progressive multiple sclerosis: an open-label, phase 1 study. *Nat Med* 29, 75–85 (2023). <https://doi.org/10.1038/s41591-022-02097-3>.
- 35 Butti E, Cattaneo S, Bacigaluppi M, et al. Neural precursor cells tune striatal connectivity through the release of IGFBP1. *Nat Commun* 13, 7579 (2022). <https://doi.org/10.1038/s41467-022-35341-y>.
- 36 <https://proms-initiative.org/>.
- 37 Oh J, Ontaneda D, Azevedo C, et al. Imaging outcome measures of neuroprotection and repair in MS: A consensus statement from NAIMS. *Neurology* 2019; 92: 519–533.
- 38 Zaratini P, Vermersch P, Amato MP, Brichetto G, Coetzee T, Cutter G, Edan G, Giovannoni G, Gray E, Hartung HP, Hobart J, Helme A, Hyde R, Khan U, Leocani L, Mantovani LG, McBurney R, Montalban X, Penner IK, Uitdehaag BMJ, Valentine P, Weiland H, Bertorello D, Battaglia MA, Baneke P, Comi G; PROMS Initiative Working Groups. The agenda of the global patient reported outcomes for multiple sclerosis (PROMS) initiative: Progresses and open questions. *Mult Scler Relat Disord*. 2022 May;61:103757. doi: 10.1016/j.msard.2022.103757. Epub 2022 Mar 23. PMID: 35367873.
- 39 Lozinski BM, Yong VW. Exercise and the brain in multiple sclerosis. *Mult Scler*. Epub ahead of print 30 October 2020. DOI: 10.1177/1352458520969099.
- 40 Khan F, Amatya B. Rehabilitation in multiple sclerosis: A systematic review of systematic reviews. *Arch Phys Med Rehabil* 2017; 98(2): 353–367.
- 41 Preziosa P, Rocca MA, Pagani E, Valsasina P, Amato MP, Brichetto G, Bruschi N, Chataway J, Chiaravalloti ND, Cutter G, Dalgas U, DeLuca J, Farrell R, Feys P, Freeman J, Inglesse M, Meani A, Meza C, Motl RW, Salter A, Sandroff BM, Feinstein A, Filippi M; the CogEx Research Team. Structural and functional magnetic resonance imaging correlates of fatigue and dual-task performance in progressive multiple sclerosis. *J Neurol*. 2023 Mar;270(3):1543–1563.
- 42 Sandroff BM, Motl RW, Amato MP, Brichetto G, Chataway J, Chiaravalloti ND, Cutter GR, Dalgas U, DeLuca J, Farrell R, Feys P, Filippi M, Freeman J, Inglesse M, Meza C, Rocca MA, Salter A, Feinstein A. Cardiorespiratory fitness and free-living physical activity are not associated with cognition in persons with progressive multiple sclerosis: Baseline analyses from the CogEx study. *Mult Scler*. 2022 Jun;28(7):1091–1100.
- 43 Feinstein A, Amato MP, Brichetto G, Chataway J, Chiaravalloti ND, Cutter G, Dalgas U, DeLuca J, Farrell R, Feys P, Filippi M, Freeman J, Inglesse M, Meza C, Motl R, Rocca MA, Sandroff BM, Salter A; CogEx Research Team. The impact of the Covid-19 pandemic on an international rehabilitation study in MS: the CogEx experience. *J Neurol*. 2022 Apr;269(4):1758–1763.
- 44 Brichetto G, Tacchino A, Leocani L, Kos D. Impact of Covid-19 emergency on rehabilitation services for Multiple Sclerosis: An international RIMS survey. *Mult Scler Relat Disord*. 2022 Nov;67:104179.
- 45 Jonsdottir J, Santoyo-Medina C, Kahraman T, Kalron A, Rasova K, Moundjian L, Coote S, Tacchino A, Grange E, Smedal T, Arntzen EC, Learmonth Y, Pedulla L, Quinn G, Kos D. Changes in physiotherapy services and use of technology for people with multiple sclerosis during the Covid-19 pandemic. *Mult Scler Relat Disord*. 2023 Mar;71:104520.
- 46 Tacchino A, Podda J, Bergamaschi V, Pedullà L, Brichetto G. Cognitive rehabilitation in multiple sclerosis: Three digital ingredients to address current and future priorities. *Front Hum Neurosci*. 2023 Feb 23;17:1130231.
- 47 Bebo BF, Allogretta M, Landsman D, et al. Pathways to cures for multiple sclerosis: A research roadmap. *Multiple Sclerosis Journal*. 2022;28(3):331-345. doi:10.1177/13524585221075990.



Come cambiano obiettivi e metodi della ricerca

Tendenze nel sistema globale della Ricerca e Innovazione

Lo stato di “policrisi” o “permacrisi” - come è stata definita la condizione composta da tensioni geopolitiche, crisi energetica, inflazione, pandemia, crisi climatica e ambientale¹ - induce ripensamenti sul concetto stesso di globalizzazione e di strategia di ricerca e innovazione. Come osservano gli esperti dell'OCSE nel Science, Technology and Innovation Outlook 2023², sembra profilarsi prima di tutto una torsione della ricerca e sviluppo verso obiettivi securitari. Nel presente stato di tensione geopolitica ci si attende, infatti, un aumento delle spese della ricerca nel settore Difesa, non solo in nuovi sistemi d'arma, ma la conferma degli investimenti e programmi già in corso in cybersecurity e nei filoni di ricerca rivolti alla mitigazione dei rischi di uso malevolo dell'intelligenza artificiale, biologia sintetica e neurotecnologie. L'interruzione delle catene globali di fornitura provocate prima dalla pandemia poi dalla guerra hanno spinto a garantire nuove soluzioni per la sicurezza alimentare ed energetica, ma anche a “riportare a casa” forniture essenziali di minerali critici e produzioni di base, come chip e semiconduttori, in nome di una riscoperta sovranità tecnologica (cui fa cenno anche l'Atto di indirizzo per l'anno 2023 del MUR sulle eventuali modifiche da apportare al Piano nazionale della ricerca 2021-27).

La scienza mantiene, tuttavia, una vocazione universalistica e riveste un ruolo cruciale nel rispondere alle minacce sistemiche e nel realizzare le due transizioni epocali - ecologico-energetica e digitale - cui è chiamata la nostra generazione a livello globale, a dispetto delle attuali divisioni e tensioni. Dell'importanza della ricerca siamo stati testimoni durante la pandemia, con la messa a punto nell'arco di un anno di vaccini cui si deve, secondo le ultime stime, la salvezza di 20 milioni di vite³, ma anche il sacrificio di un altro milione da imputare all'incapacità di una loro equa e tempestiva produzione e distribuzione nella periferia del pianeta. Lo sforzo dimostrato da consorzi di ricerca accademica e privata nel caso dei vaccini è stato reso possibile da un'altrettanto rapida performance nella caratterizzazione genomica del virus SARS-Cov-2 resa disponibile alla comunità scientifica nel gennaio 2020 dai ricercatori cinesi⁴. Decisamente più lenta e meno efficace la ricerca mondiale si è dimostrata in campo terapeutico e nei dispositivi di prevenzione (è il caso delle mascherine, la cui efficacia è stata dimostrata compiutamente solo nel settembre 2022⁵). La scoperta della dimensione non strettamente biomedica, ma anche socio-

ambientale della pandemia è stata tardiva, anche a causa della scarsa integrazione fra discipline STEM e scienze sociali e umane, così come di un uso subottimale delle banche dati a disposizione, e una frammentazione e mancanza di coordinamento strategico di studi e trial. Hanno funzionato bene le piattaforme scientifiche e tecnologiche già rodiate in tempo di pace, mentre hanno mostrato deficit importanti gli strumenti di governance, preparedness e intelligence epidemiologica non altrettanto maturi, anche perché infinitamente più complessi.

Il senso di urgenza e di priorità della propria missione che ha interessato l'intera comunità scientifica ha costituito una prova globale verso l'adozione di un approccio di open science, per esempio con l'intensificazione della pratica delle pubblicazioni scientifiche in modalità pre-print, che se da un lato ha reso immediatamente disponibili nuove ipotesi di ricerca e set di dati, ha anche abbassato i criteri di qualità e controllo della ricerca. La straordinaria circolazione di informazioni nel pubblico che ha caratterizzato la pandemia ci ha fatto anche conoscere i fenomeni della polarizzazione, della disinformazione e dell'infodemia, che segnano il parallelo diffondersi di teorie del complotto e atteggiamenti antiscientifici in ampi strati della popolazione.

Probabilmente la scoperta più importante fatta in questo concitato triennio (2020-2023) è che la ricerca e l'innovazione possono cambiare il corso delle cose, ma hanno bisogno di una governance, di una strategia globale ed inclusiva, orientata agli obiettivi di sviluppo sostenibile dell'Agenda 2030, con adeguati investimenti a lungo termine che ne garantiscano un'effettiva realizzazione. Tutto questo è già in atto, ma con esiti ancora da verificare. I piani di ripresa e resilienza derivanti dal programma europeo Next Generation EU hanno messo a disposizione 750 miliardi di euro (di cui 220 miliardi all'Italia), di cui 44,5 miliardi destinati a ricerca e innovazione (circa 6 miliardi di euro per la ricerca fondamentale in Italia). Come auspicato nel 2022 dal Tavolo tecnico istituito presso il MUR, si tratterà di rendere stabile questo livello di finanziamento anche dopo la fine del PNRR⁶.

Con il programma Horizon Europe (2021-2027) appena iniziato, si mettono meglio a fuoco i cardini della strategia della ricerca europea già prefigurata nel precedente programma Horizon 2020, modulata per cluster e soprattutto per missioni, vale a dire sfide ben circoscritte con obiettivi definiti da raggiungere in un dato periodo di tempo. Un'altra caratteristica saliente dell'approccio europeo alla



Approfondimenti

Priorità strategiche dell'Agenda SM 2025

programmazione della ricerca è l'integrazione del valore dell'eccellenza con quello della responsabilità sociale che deve informare il continuum ricerca-innovazione (RRI), da cui discende prima di tutto l'apertura del mondo della ricerca alle istanze rappresentate dai diversi stakeholder, in un'ottica di confronto, comunicazione e co-programmazione. Esempio di questo atteggiamento è la recente consultazione pubblica voluta dalla Direzione generale alla ricerca e innovazione sulla programmazione 2014-2027 per definire con i principali stakeholder le nuove priorità di ricerca per il periodo 2025-2027⁷. Si tratta, a detta della commissaria europea all'innovazione e ricerca Mariya Gabriel, della più grande consultazione mai svolta, con 2.258 risposte e 108 position paper a cura di università, centri di ricerca, associazioni del Terzo settore, industria, commercio, sindacati e aggregazioni spontanee di cittadini. La consultazione che vede primi gli italiani con 273 interventi, esprime un ranking delle sfide sociali da affrontare nei prossimi anni (cambiamenti climatici, forniture energetiche, perdita di biodiversità, sistemi sanitari in crisi e invecchiamento della popolazione, competizione globale per la leadership tecnologica, instabilità e grado di *preparedness* della società europea a crisi su larga scala, ingiustizia sociale, flussi migratori).

La consultazione europea conferma l'impostazione del programma di ricerca e innovazione per missioni, ma a patto che queste siano davvero inclusive recependo i contributi di tutti gli stakeholder, e meglio chiarite negli obiettivi e distinte da altre priorità della programmazione europea, come è il caso delle quattro Key Strategic Orientation (KSO):

- ripristinare gli ecosistemi e la biodiversità in Europa e gestire in modo sostenibile le risorse naturali.
- fare dell'Europa la prima economia circolare, climaticamente neutrale e sostenibile abilitata dal digitale.
- creare una società europea più resiliente, inclusiva e democratica.

- promuovere un'autonomia strategica aperta, guidando lo sviluppo di tecnologie digitali, abilitanti ed emergenti, di settori e catene del valore⁸.

Come osserva anche l'esercizio di Outlook dell'OCSE, l'organizzazione per missioni delle grandi sfide in corso, come il perseguimento della neutralità climatica (ma anche della lotta al cancro), risente probabilmente del limite di essere stata concepita all'interno della comunità tecnico-scientifica e non ancora pienamente compresa dalla società nel suo complesso e tradotta in chiare strategie di governance multi-stakeholder, e del conseguente impegno politico ed economico necessario a una sua realizzazione.

Per tornare alla consultazione europea sulla programmazione della ricerca e innovazione, appare cruciale anche l'impostazione transdisciplinare (sfida ben più impegnativa della semplice interdisciplinarietà) che sempre più dovrà caratterizzare la ricerca, con l'abbattimento delle barriere fra scienze STEM, umane e sociali, una circolazione più libera e diffusa del sapere attraverso la piena adesione ai dettami della open science e un reale coinvolgimento del pubblico con pratiche sempre più avanzate di cittadinanza scientifica.

Dei sei cluster in cui si compone Horizon (1. Salute. 2. Cultura, creatività e società inclusiva. 3. Sicurezza civile per la società. 4. Industria digitale e Spazio. 5. Clima, energia e mobilità. 6. Cibo, bioeconomia, risorse naturali, agricoltura e ambiente), il primo cluster (Salute) raccoglie dalla consultazione diverse priorità di ricerca, a cui è importante dare attenzione alle infrastrutture digitali di dati sanitari per un loro diffuso uso clinico in Europa; l'accento posto sui trattamenti personalizzati e la diffusione di una medicina e una sanità di precisione; un orientamento alla ricerca relativa al benessere dei cittadini, e ovviamente la centralità della *preparedness* pandemica con un approccio One Health.



Approfondimenti Priorità strategiche dell'Agenda SM 2025

Contributo di FISM al sistema europeo e italiano della ricerca

Promuovere un unico sistema tra ricerca e cura attraverso l'adozione dell'approccio e dei principi di Ricerca Innovazione Responsabile con particolare attenzione alla partecipazione attiva della persona con SM e con altre patologie correlate e dei loro caregiver nella ricerca (priorità 3.9)

Davanti a missioni trasformative, quali quelle di promuovere un unico ecosistema tra ricerca e cura, AISM attraverso la sua Fondazione riconosce la necessità di investire in una ricerca e innovazione che la Commissione Europea definisce responsabili⁹, cioè più adatte a raggiungere l'interesse della società e allo stesso tempo gli obiettivi strategici dell'agenda sulla salute.

Questa strategia richiede l'applicazione di nuovi modelli di gestione multi-stakeholder della ricerca orientati alla missione dove la società e i pazienti sono gli stakeholder chiave. Un'esigenza questa che deriva dal Terzo Settore e dai singoli centri pubblici e privati, ma che è sempre più sentita a livello ministeriale e anche internazionale, e che richiede attenzione e risorse.

In un quadro di crescente impegno e dinamismo sul fronte della ricerca sulla SM e sulle altre malattie correlate, si inserisce come elemento qualificante l'Agenda 2025, il cui impatto, presentato nel Barometro 2022, porta a complemento della strategia europea e nazionale il valore strategico dei principi della Ricerca e Innovazione Responsabile (RRI) promossa dalla stessa Commissione europea e degli approcci di metodo e di politiche promossi dal Programma Nazionale della Ricerca 2021-2027 (fig. 1¹⁰), che vengono espressi soprattutto dalle competenze costitutive del Terzo Settore.

In questo scenario, l'Associazione attraverso la sua Fondazione riconosce la necessità di investire in una ricerca che non abbia come unico obiettivo quello del conseguimento di un impatto sulla dimensione dell'eccellenza, così come l'abbiamo valutata fino ad oggi, ma anche su quello economico, sociale e riportato dal paziente. Una guida fondamentale di questo cambiamento risiede proprio nella nostra capacità di coinvolgere tutti gli attori interessati nella ricerca e nella cura, e di misurare l'impatto che questa ha sugli aspetti che sono più importanti per i pazienti e la comunità nel suo insieme.

Fig.1 - Approcci di Metodo e di Politiche del Programma Nazionale della Ricerca 2021-2027

APPROCCI DI METODO E DI POLITICHE



Nel Programma nazionale per la ricerca 2021-2027 sono state individuati una serie di approcci di metodo e di politiche di ricerca e innovazione quali elementi qualificanti del programma pluriennale:

-  Coordinamento tra le amministrazioni nazionali e regionali
-  Raccordo con lo Spazio europeo dell'alta formazione
-  Citizen science
-  Co-progettazione con il coinvolgimento della comunità scientifica e degli stakeholder
-  Scienza aperta
-  Responsible Research and Innovation
-  Semplificazione amministrativa
-  Innovazione aperta
-  Approccio alla ricerca multisettoriale, multidisciplinare e multistakeholder
-  Raccordo con lo Spazio europeo della ricerca
-  Ricerca mission-oriented



Approfondimenti Priorità strategiche dell'Agenda SM 2025

Fig. 2 - Obiettivi per lo sviluppo sostenibile, Agenda ONU 2030



È per questo che negli ultimi anni abbiamo scelto di promuovere in qualità di partner strategico un impatto collettivo della ricerca sulla persona con SM.

Gli obiettivi di sviluppo sostenibile (SDG) riconoscono esplicitamente l'interconnessione di salute, prosperità economica, prosperità sociale e ambientale. Questi nuovi obiettivi rappresentano un cambiamento fondamentale nell'approccio ai temi dello sviluppo umano, coinvolgendo tutti i settori della società come attori chiave; un compito che richiede un livello di cooperazione senza precedenti tra società civile, imprese, governo, ONG, fondazioni e altri soggetti. Tutti noi siamo parte di questo percorso collettivo verso lo sviluppo sostenibile. In linea anche con l'agenda ONU 2030 (fig. 2), è fondamentale rafforzare la capacità delle organizzazioni di promuovere modelli innovativi di partnership (Goal 17: Partnership per gli Obiettivi) e potenziare le imprese, le infrastrutture, e l'innovazione nella ricerca. Questo anche aumentando in modo sostanziale il numero dei lavoratori nei settori di ricerca e sviluppo, la loro formazione e opportunità di carriera, così come la spesa pubblica e privata nel settore (Goal 9: Imprese, Innovazione ed Infrastrutture).

Una delle azioni strategiche dell'Agenda SM 2025 è infatti il coinvolgimento di tutti gli attori necessari alla realizzazione dell'Agenda delle persone con SM e patologie correlate (priorità strategica 3.4). Finora, alla maggior parte delle iniziative di ricerca multi-stakeholder sono mancate una chiara regia e misurazioni di impatto multidimensionali per consentire un allineamento degli sforzi e una rendicontazione trasparente e responsabile dei risultati, con la conseguenza di scoraggiare a volte il vero impegno dei diversi attori coinvolti (priorità strategica 3.7).

Per applicare questa strategia l'Associazione Italiana SM e la sua Fondazione operano in linea con i principi di Ricerca e Innovazione Responsabile (RRI) promossi dalla Comunità Europea (priorità strategica 3.9). Per garantire i successi futuri e mantenere i diversi attori coinvolti nel tempo, abbiamo sviluppato un nuovo modello di governance partecipativa e anticipatoria^{11,12} in grado di misurare e rendicontare l'impatto collettivo della ricerca e garantire così un ritorno d'investimento a ogni attore coinvolto in questa importante missione. Nello specifico, il modello elaborato attraverso il progetto europeo MULTI-ACT rappresenta uno strumento di gestione della ricerca che aiuta le organizzazioni di ricerca multi-stakeholder a migliorare il processo di programmazione di agende comuni, di piani di finanziamento, di procedure di valutazione e di politiche organizzative. Un'esigenza, questa, che trova risposte importanti nelle competenze strategiche del Terzo Settore. Come sottolineato anche nel Programma Nazionale per la Ricerca 2021-2027, non va ripensato solo come la ricerca viene condotta e condivisa, ma servono riforme che consentano l'invenzione e la realizzazione di modelli di gestione della ricerca e dell'innovazione che la Commissione Europea definisce responsabili. Il principio alla base del progetto MULTI-ACT è di fornire uno strumento di gestione per le iniziative di ricerca multi-stakeholder affinché ciascun portatore di interesse possa agire come un'organizzazione e pensare come un movimento¹³.

Un esempio di questo impegno è il coinvolgimento di AISM e della sua Fondazione nella consultazione pubblica per la definizione del Programma Nazionale per la Ricerca 2021-2027 (PNR) promossa dal Ministero dell'Università e della Ricerca e approvata



Approfondimenti Priorità strategiche dell'Agenda SM 2025

dal CIPE il 20 dicembre 2020. L'iniziativa ha coinvolto per la prima volta non solo il mondo accademico e quello della ricerca pubblica e privata ma anche le autorità nazionali, regionali e locali, le imprese, le associazioni di categoria, le organizzazioni sindacali, le fondazioni, le organizzazioni della società civile e senza finalità di lucro, la società civile e tutti i cittadini, invitandoli a formulare osservazioni e suggerimenti. È importante sottolineare come FISM abbia contribuito in modo decisivo a inserire nel PNR temi qualificanti quali:

- attenzione a un modello di governance della ricerca orientata alla missione;
- un unico ecosistema di ricerca e cura nell'ambito delle malattie neurologiche e immunitarie;
- importanza delle tecnologie digitali per promuovere il coinvolgimento della società e della persona;
- centralità di modelli di finanziamento per garantire la ricerca fondamentale e la carriera dei ricercatori.

Fig. 3 - Contributo strategico di FISM per lo sviluppo di aree da migliorare del sistema ricerca italiano



Indirizzare, promuovere e finanziare agende di ricerca multi-stakeholder e multidisciplinari nelle aree prioritarie della ricerca orientata alla missione, con una governance partecipativa (priorità 3.4)

FISM ha sviluppato innovativi modelli nazionali ed europei di coordinamento di reti internazionali (collaborazioni internazionali e collaborazione industria-ricerca), con la missione di promuovere un unico ecosistema tra ricerca e cura contribuendo a sviluppare aree **da migliorare del sistema ricerca italiano (fig. 3).**

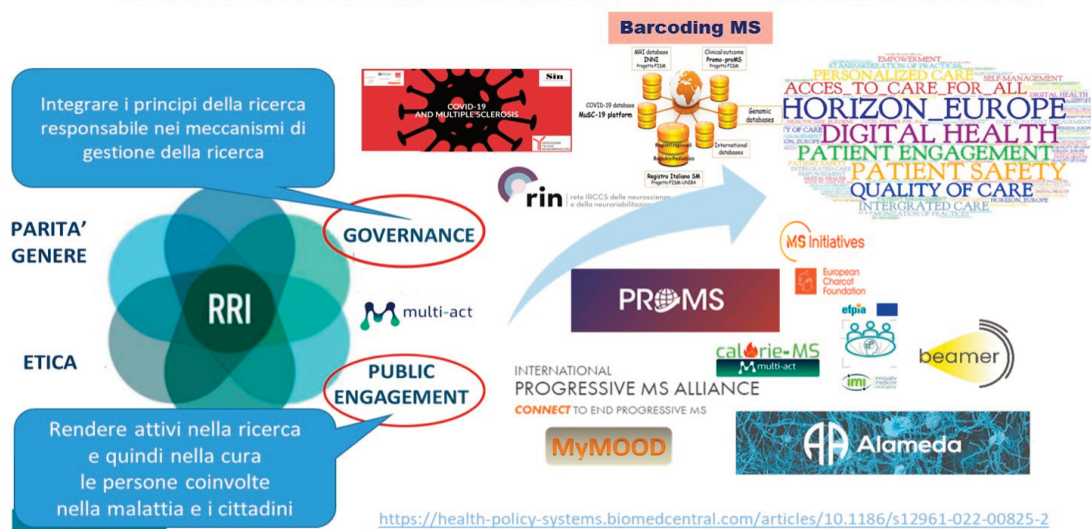
La maggior parte di queste reti e collaborazioni internazionali applicano i principi di Ricerca e Innovazione Responsabile attraverso il modello MULTI-ACT (fig. 4). Tale strategia mira ad aumentare l'impatto della ricerca sanitaria sulle persone con malattie neurologiche ed è promossa dalla Commissione Europea, dal PNR e dal Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza (PNRR) ed è in linea con l'Agenda ONU 2030.

Allo scopo di rispondere alla missione e alle priorità scientifiche dell'Agenda 2025 la Fondazione continua a contribuire all'Agenda di Ricerca promossa dalla Commissione Europea all'interno del programma Horizon Europe e in linea con modelli diversificati di finanziamento per la ricerca¹⁴.

FISM sta lavorando nell'accreditarsi come partner strategico per tutti gli attori che sono indispensabili al raggiungimento delle missioni trasformative incluse nella Carta dei Diritti delle persone con sclerosi multipla e patologie correlate.

Fig. 4 - FISM grazie al modello MULTI-ACT collabora con diversi partner al livello nazionale e internazionale per promuovere l'integrazione dei principi di Ricerca Innovazione Responsabile

INTEGRAZIONE DEI PRINCIPI DI RICERCA ED INNOVAZIONE RESPONSABILE





Approfondimenti

Priorità strategiche dell'Agenda SM 2025

A partire dal progetto europeo MULTI-ACT finanziato nel 2018 nell'ambito del programma "Science with and for Society – Horizon 2020 Programme Framework", il ruolo chiave della Fondazione come "organizzazione di confine/boundary organization" fra Scienza e Società è ormai riconosciuto dalla Commissione Europea e da molteplici partner internazionali.

Nel solo corso del 2022, infatti, FISM è stata promotrice e/o invitata a partecipare a molte proposte progettuali del programma Horizon Europe e progetti Innovative Health Initiative su temi come:

- clinical validation of an Artificial Intelligence based Decision Support System to personalise medical care of Multiple Sclerosis – [VAIDSS]. Si è impegnata come coordinatore della proposta "Enhancing the democratic value of civic engagement in health R&I decision-making" [Health2US].
- predicting Risk and disease progression in Multiple Sclerosis with a Reliable Artificial Intelligence tool [PRIMSAI].
- FISM ha anche presentato, come capofila, una proposta al bando internazionale ICPeMed RECOGNITION 2022 Data Sharing in Personalised Medicine Clinical Research, vincendo un premio per la proposta BARCODING-MS.

Nel 2021, la Fondazione ha stipulato due Grant Agreement con la Commissione Europea per lo sviluppo di un dispositivo volto a colmare la diagnosi precoce e il divario terapeutico delle malattie neurologiche tramite interventi tecnologici intelligenti, connessi, proattivi e basati sull'evidenza (**ALAMEDA**) e di un modello comportamentale e di aderenza ai trattamenti per migliorare la qualità e l'impatto sulla salute in termini di rapporto costo/efficacia (**BEAMER**).

Nel corso del 2022 la Fondazione si è posta come partner strategico in ottica RRI per collaborare alla presentazione di tre proposte progettuali proponendosi non solo come partner esperto in malattie neurodegenerative, ma anche come leader di processi di "engagement multi-stakeholder" e di "empowerment" della dimensione riportata dal paziente. Le proposte sono attualmente in fase di valutazione.

Il 2021 è stato l'anno di chiusura formale del progetto MULTI-ACT, anno in cui tutte le componenti del modello sono state finalizzate e disseminate al pubblico. Nello specifico è stato realizzato il Manuale Integrato MULTI-ACT¹⁵, contenente le istruzioni per applicare il modello nella sua totalità,

i criteri di governance partecipativa e anticipatoria, la strategia di coinvolgimento dei pazienti, il modello di valutazione di impatto multidimensionale, e il Digital Toolbox.

FISM si sta affermando come esempio virtuoso di governance partecipativa¹⁶, proponendo il modello di governance co-responsabile in diverse iniziative, (tab. 1), tra cui la Progressive Multiple Sclerosis Alliance¹⁷ la Multiple Sclerosis Care Unit¹⁸, l'iniziativa globale Patient Reported Outcomes for MS¹⁹, Epicluster²⁰ (Cluster per l'Epilessia - European Brain Research. Area EBRA), il progetto Europeo H2020 ALAMEDA²¹.

FISM sta lavorando per massimizzare la disseminazione dei risultati anche attraverso le pubblicazioni scientifiche: nel 2021 sono state approvate una pubblicazione generale che spiega il modello nella sua totalità²², una pubblicazione sul modello di valutazione di impatto e co-accountability (master scorecard)²³ e una pubblicazione dell'iniziativa Patient Reported Outcomes for MS (PROMS²⁴) che cita l'applicazione del modello MULTI-ACT nella formazione di una governance multi-stakeholder e nell'istituzione di un "Engagement Coordination Team"²⁵. Sono inoltre in lavorazione pubblicazioni dedicate a mostrare esempi concreti di applicazione di altre singole componenti del modello. Inoltre, sono in atto collaborazioni post-progetto per sviluppare maggiormente le funzionalità del Digital Toolbox, come ad esempio rendere la Master Score Card un "living tool" che si adatta alle necessità delle diverse iniziative (tab. 1) e implementare collegamenti con database di Patient-Reported-Outcomes esistenti. Nel futuro vi è l'intento di sviluppare servizi di consulenza per supportare iniziative e istituzioni a strutturare una governance partecipativa e implementare un sistema di valutazione di impatto multi-dimensionale in linea con il modello MULTI-ACT, per un ritorno di investimento non solo economico ma soprattutto sociale e riportato dal paziente.

FISM ha applicato l'approccio di partecipazione attiva delle persone con SM in diversi ambiti.

A livello Europeo due iniziative stanno applicando il modello MULTI-ACT di partecipazione attiva delle persone nella ricerca.

Il progetto **ALAMEDA** che mira alla previsione precoce del rischio di ricadute, prevenzione e intervento personalizzati basati su tecnologie di Intelligenza Artificiale e Big Data.



Approfondimenti Priorità strategiche dell'Agenda SM 2025

Tab. 1 - Iniziative e progetti che applicano il modello MULTI-ACT di governance della ricerca multi-stakeholder e patient engagement

CASI STUDIO/UTILIZZATORI DEL MODELLO	ATTIVITÀ PILOTA	ATTIVITÀ PER VALORIZZAZIONE FUTURE DEI RISULTATI	IMPATTO
Multiple Sclerosis Care Unit	Analisi di best practice a livello mondiale ed europeo.	Utilizzo della Master Scorecard su misura per monitorare e valutare i modelli di ricerca e cura in ambito SM. Creazione di guidelines per l'implementazione diffusa di buone pratiche orientate a MS care Unit multidisciplinare, efficienti e orientate al soddisfacimento tout-court dei bisogni del paziente.	Progettare un modello di cura in grado di impattare sui risultati che contano di più per le persone con SM e che sono condivisi da tutti gli stakeholder.
International Progressive Multiple Sclerosis Alliance	Applicazione del modello MULTI-ACT nell'aggiornamento del piano strategico e nella costruzione dell'Agenda della ricerca dell'Alliance. Avvio del progetto di definizione delle linee guida per la partecipazione delle PcSM come co-autori di documenti scientifici.	Utilizzo del Digital Toolbox per sviluppare una Master Scorecard su misura per monitorare e valutare l'impatto dell'iniziativa su cinque dimensioni. Pubblicazione di articoli scientifici che descrivano il coinvolgimento delle PcSM nell'iniziativa.	Costruzione di un'Agenda internazionale della Ricerca che rispecchi le aspettative delle persone con SM e degli altri stakeholder coinvolti. Sensibilizzazione della popolazione al tema progressive e attività di disseminazione che preveda il coinvolgimento delle PcSM come metodo standard.
Patient Reported Outcomes on Multiple Sclerosis - Global Initiative	Definizione di una governance multi-stakeholder. Istituzione di un comitato destinato al coinvolgimento degli stakeholder (ECT).	Sviluppo di piani di coinvolgimento delle persone con SM nelle priorità individuate dai gruppi di lavoro. Utilizzo del Digital Toolbox per sviluppare una Master Scorecard su misura per monitorare e valutare l'impatto dell'iniziativa su cinque dimensioni.	Unire ed allineare gli sforzi e la visione verso l'obiettivo comune di identificare e/o sviluppare PROM (Patient Reported Outcomes Measure) in grado di rilevare funzionalità che le misure tradizionali non sono in grado di rilevare.
Associazione Italiana Sclerosi Multipla e la sua Fondazione	Applicazione della strategia del coinvolgimento delle persone con SM destinata alla creazione di una Governance di Ricerca su modello MULTI-ACT: applicazione di MULTI-ACT sui progetti finanziati dalla fondazione (MyMood, CalorieMS).	Standardizzare il modello di coinvolgimento delle persone con SM all'interno dei processi dell'Associazione e della sua Fondazione. Coinvolgere le persone con SM nella definizione dell'Agenda della SM e patologie correlate 2025.	Coinvolgere le persone con SM e i ricercatori in un processo di co-creazione per condividere gli aspetti di interesse della missione e delle priorità di AISM e FISM in modo da confermare la loro co-responsabilità verso la realizzazione dell'Agenda.
Progetti e proposte Internazionali ed Europei	Coinvolgimento di persone con patologie neurologiche in progetti di ricerca. Diffusione della pratica della governance multi-stakeholder partecipativa (ALAMEDA, BEAMER, IMPROVE, EBV-MS).	Standardizzare il modello di coinvolgimento delle persone affette da patologia (pazienti, caregiver) in organi di governance della ricerca che siano co-partecipativi.	Creazione di studi che rispecchino i principi di Ricerca e Innovazione Responsabile. Implementazione di un modello comune di co-creazione e co-responsabilità della ricerca.
Istituto Virtuale di Sclerosi Multipla e Disordini Neuroimmunologici (IVSM)	FISM coordina il task "Patients Advocay" del Progetto IVSM destinato all'armonizzazione delle attività svolte negli IRCCS. Diffusione della pratica della governance multi-stakeholder partecipativa.	Promozione del modello MULTI-ACT con possibile estensione delle pratiche di coinvolgimento multi-stakeholder anche sulle altre patologie di interesse per gli Istituti Virtuali.	Promozione di un modello comune di coinvolgimento e co-responsabilità della ricerca.



Approfondimenti

Priorità strategiche dell'Agenda SM 2025

Il progetto Europeo ALAMEDA, fin dal suo principio, ha adottato un organo di governance proprio di MULTI-ACT. È stato stabilito l'“Engagement Coordination Team” di progetto, ovvero un organo decisionale composto da stakeholder di varia natura; persone con malattie neurodegenerative (Morbo di Parkinson, Sclerosi Multipla e Ictus, in breve PMSS), medici, terapisti, rappresentanti dell'industria. Questo gruppo si è confrontato sui temi centrali del progetto ALAMEDA per decidere quali strategie di coinvolgimento promuovere a livello locale nei diversi casi studio attivati nei diversi paesi.

Le tre persone PMSS hanno avuto anche il compito di selezionare altre persone affette da patologia e applicare di conseguenza quanto appreso nel progetto ALAMEDA, coinvolgendo, in Italia, altre persone con SM, nei cosiddetti Local Community Group. Questi gruppi, attivati a livello nazionale, hanno permesso di raccogliere la prospettiva e le reali necessità delle persone con sclerosi multipla e, contemporaneamente, hanno permesso il co-design del caso studio di ricerca.

La trasmissione bilaterale della conoscenza tra il livello Internazionale e nazionale sta facendo sì che i bisogni delle persone con PMSS siano tenuti in maggiore considerazione nell'ideazione di software e dispositivi.

Il coinvolgimento delle persone sarà fondamentale anche per determinare l'impatto del progetto e il suo potenziale a medio e lungo termine.

Non di secondaria importanza per noi sarà la priorità, di informare le persone che hanno collaborato all'ideazione dello studio in merito ai progressi e i risultati ottenuti grazie alla loro collaborazione. Il nostro obiettivo è che le persone siano motivate e fiduciose a collaborare con la ricerca, sentano la propria voce ascoltata e le loro idee accolte e che siano responsabili e testimoni di una ricerca sempre più condivisa.

Avvalorando gli ottimi riscontri ottenuti con ALAMEDA, abbiamo iniziato ad applicare il modello di partecipazione anche sul progetto **BEAMER**. In esso, il coinvolgimento delle persone con SM sarà innanzitutto utile alla validazione di questionari sull'aderenza ai trattamenti riabilitativi e farmacologici.

In ambito internazionale, nel 2022 si consolida la collaborazione di FISM nella partnership che ha portato alla ridefinizione delle linee strategiche dell'International Progressive MS Alliance, fino alla pubblicazione dell'Agenda della ricerca sulle forme

progressive di SM. L'applicazione del modello MULTI-ACT ha permesso di esprimere attraverso l'Agenda le priorità indicate dalle persone affette dalle forme progressive attraverso la creazione di un gruppo di lavoro *ad hoc*. La collaborazione ad oggi continua, in particolare, nella fase di disseminazione e divulgazione dei risultati del lavoro fatto. Nel corso del 2022 si sono infatti poste le basi per la revisione delle raccomandazioni sul coinvolgimento delle persone con SM come co-autori di articoli scientifici e sulla pubblicazione di articoli che valorizzino il processo di coinvolgimento sino ad oggi adottato dalla Alliance.

L'indagine sulle Unità di cura per la SM (MS Care Unit) mira a mappare l'accesso alle cure specialistiche per la SM in tutto il mondo. Essa si basa su un sondaggio online lanciato dalla European Charcot Foundation in collaborazione con il progetto MULTI-ACT, nel contesto del Multidisciplinary MS Care Unit Project con lo scopo di stabilire un accesso più uniforme a cure specialistiche per le persone con SM in cliniche multidisciplinari.

Il sondaggio è distribuito tramite il Digital Toolbox MULTI-ACT amministrato dalla FISM. L'indagine MSCU è stata lanciata nel settembre 2022 ed è ancora in corso.

L'analisi, portata avanti da FISM, si basa sull'identificazione dell'Unità di cura per la SM multidisciplinare ottimale. Secondo diversi studi²⁶ essa dovrebbe includere in primis le tre figure professionali di neurologo, infermiere e fisioterapista.

Inoltre, tra i requisiti minimi che definiscono un'unità di cura per la SM annoveriamo il mantenimento di un registro per la sclerosi multipla e la raccolta di risultati riportati dal paziente (PRO) insieme ai dati clinici standard. Ad oggi, dei 200 riscontri ottenuti, sono stati identificati in tutto il mondo circa 50 strutture la cui organizzazione corrisponde a quella ritenuta ottimale per una cura multidisciplinare della SM. Risulta chiaro che nel prossimo futuro, sarà opportuno ampliare la ricerca di AISM e della sua Fondazione al fine di comprendere nello specifico quali elementi (dati raccolti, trattamenti eseguiti, informazioni riportate dal paziente) siano determinanti nel migliorare le performance di cura.

In ambito nazionale, il 2022 ha visto l'applicazione del modello MULTI-ACT nel processo di coinvolgimento multi-stakeholder adottato nell'identificazione delle priorità scientifiche dell'Agenda SM 2025. Il percorso di identificazione e condivisione



Approfondimenti

Priorità strategiche dell'Agenda SM 2025

delle priorità scientifiche dell'Agenda ha visto il confronto e la collaborazione di persone con SM e ricercatori attraverso l'applicazione di un processo scientifico strutturato, che si è attuato attraverso la costruzione di gruppi di confronto della diade ricercatore-persone con SM e la condivisione delle priorità identificate con una comunità rappresentativa di persone con SM, ricercatori e caregiver. Ciò ha permesso di creare consenso rispetto ai risultati ottenuti dai gruppi di confronto. La volontà che sottende questo percorso è quella di arrivare alla costruzione di una governance della ricerca che porti alla creazione di un "Engagement Coordination Team" associativo che permetta di portare, in modo scientifico e strutturato, l'esperienza di malattia delle persone con SM all'interno del percorso di ricerca FISM.

A tal proposito, il 2022 ha visto la prosecuzione di due progetti di ricerca finanziati da FISM, MyMOOD e CalorieMS cui si è applicato il modello MULTI-ACT attraverso la creazione di Engagement Coordination Team composti da persone con SM coinvolti nelle diverse fasi di ricerca, con particolare riferimento all'esecuzione della ricerca e alla condivisione e diffusione dei risultati.

E ancora, il valore del percorso di coinvolgimento multi-stakeholder promosso da MULTI-ACT si è concretizzato nella partecipazione di FISM al progetto "Ricerca Corrente Reti-RCR 2021" Istituto Virtuale di Sclerosi Multipla e Disordini Neuroimmunologici (IVSM). Nello specifico, il Task 11 del progetto, di cui FISM è coordinatore, prevede la condivisione di una definizione del significato di Patient Advocacy allineata con la missione dell'Istituto Virtuale e le sue priorità strategiche destinata all'armonizzazione dei protocolli e delle procedure di studio fra le realtà operanti, per offrire ai pazienti lo stesso standard di diagnosi e cura su tutto il territorio nazionale. Nel corso del 2022 FISM ha promosso una riflessione sulla necessità di integrare il vissuto del paziente nel processo di ricerca, arrivando alla comune definizione fra i diversi responsabili delle attività di "Patient's Advocacy" come "unico ecosistema fra ricerca e cura". Sulla base di questa definizione condivisa, si è deciso di condurre un'analisi sulle attività specifiche di coinvolgimento dei pazienti già in essere nei vari IRCCS. È stato, quindi, condotto un sondaggio che ha portato alla luce la possibilità di estendere l'applicazione del modello proposto da FISM anche alle altre patologie di interesse per gli Istituti Virtuali verso la standardizzazione del processo di "Patient's Advocacy".

Promuovere la misurazione multidimensionale dell'impatto della ricerca orientata alla missione: eccellenza, economico sociale e riferito alla persona (priorità 3.7)

Il carattere distintivo nell'applicazione di **una governance di ricerca responsabile**, quale quella promossa dal modello MULTI-ACT, insieme alla valorizzazione del processo di ricerca attraverso aree critiche, ha reso AISM, e la sua Fondazione, un partner strategico per garantire l'impatto della ricerca sulla dimensione della missione, dell'efficacia e quindi dell'Agenda SM 2025.

Grazie alla valorizzazione del processo di ricerca attraverso aree critiche, **AISM attraverso la sua Fondazione si posiziona al massimo livello di maturità come partner strategico** (in linea con il livello III del "partnership maturity model" – tab. 2) per i diversi attori del sistema ricerca (fig. 1 executive summary).

Il 'partnership maturity model' per le Associazioni di pazienti riflette il modo in cui le persone, i processi e gli strumenti possono evolversi attraverso le quattro dimensioni di competenza, strategie di finanziamento, coinvolgimento degli stakeholder e risorse del paziente. La capacità di tenere insieme queste dimensioni è strumentale al rafforzamento della capacità di partnership tra diversi tipi di organizzazioni, in modo che possano instaurare una collaborazione multi-stakeholder.

Per rispondere alla priorità dell'Agenda 2025 FISM ha continuato ad **applicare modelli diversificati di promozione e finanziamento della ricerca** (fig. 5)²⁷.

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):

- Investire nell'innovazione, basata sulle idee del ricercatore (*fund and forget*: finanzia e dimentica, ad esempio il finanziamento del Bando annuale FISM).
- 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).
- Sostenere, insieme ad altri enti, le infrastrutture di ricerca e le risorse per la gestione delle stesse anche per garantire che i risultati della ricerca siano condivisi (*open and integrate*: aprire e integrare; ad esempio, l'impegno nello studio clinico con cellule staminali neurali (STEMS), nella condivisione dei

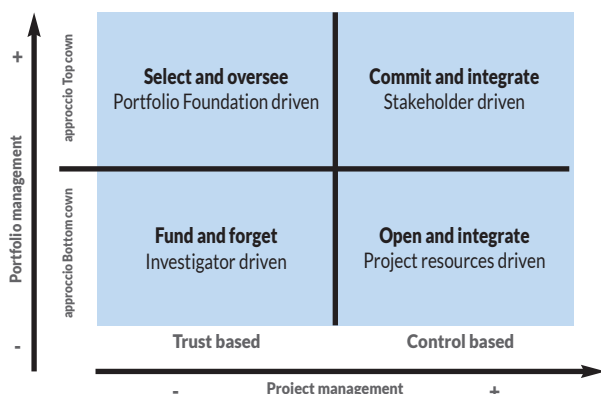


Approfondimenti Priorità strategiche dell'Agenda SM 2025

Tab. 2 - Partnership maturity model

	LIVELLO 1	LIVELLO 2	LIVELLO 3
COMPETENZA	<ul style="list-style-type: none"> • Ha uno staff professionale minimo. • Il Comitato Scientifico (CS) è composto principalmente da scienziati finanziati. 	<ul style="list-style-type: none"> • Ha attivato un CS senza conflitti d'interesse. • Ha creato e mantiene una mappa di ricerca per la malattia. • Ha un responsabile scientifico o medico. 	<ul style="list-style-type: none"> • Ha un Comitato Amministrativo o un Comitato Consultivo. • Ha un gruppo di lavoro dedicato ed esperto nella gestione delle collaborazioni multi-stakeholder.
STRATEGIA DI FINANZIAMENTO	<ul style="list-style-type: none"> • Fornisce finanziamenti a ricercatori accademici. • Fondi principalmente dedicati alla ricerca di base. • I ricercatori avviano la maggior parte dei progetti. 	<ul style="list-style-type: none"> • Finanzia lo sviluppo di risorse e infrastrutture. • Finanzia la ricerca scientifica traslazionale. • Finanzia almeno alcuni progetti speciali. • Gestisce attivamente i ricercatori finanziati. 	<ul style="list-style-type: none"> • Finanzia o investe in società private. • Partecipa o organizza iniziative di ricerca e sviluppo multistakeholder. • È disposto ad accettare un rischio elevato.
COINVOLGIMENTO DEGLI STAKEHOLDER	<ul style="list-style-type: none"> • Collabora con ricercatori accademici. • Può ricevere finanziamenti dall'industria per conferenze. 	<ul style="list-style-type: none"> • Costruisce relazioni con le principali parti interessate. • Ha una politica trasparente sul conflitto di interessi per le relazioni con il settore. • Ha fornito input formali o informali alle Agenzie Regolatorie. 	<ul style="list-style-type: none"> • Segue politiche di proprietà intellettuale per finanziamenti di ricerca universitari e industriali. • Favorisce tavole rotonde di ricerca per discutere le sfide con le principali parti interessate. • Ha interagito con le istituzioni in merito al valore e all'accesso ai trattamenti.
REAL WORD EVIDENCE	<ul style="list-style-type: none"> • Ha un registro dei contatti dei pazienti. • Fornisce informazioni ai pazienti sui risultati degli studi clinici. 	<ul style="list-style-type: none"> • Raccoglie dati affidabili sulla storia naturale di malattia in un Registro. • Coinvolge i pazienti in tutte le fasi della ricerca. 	<ul style="list-style-type: none"> • Dispone di più piattaforme/metodi per la raccolta dei dati dei pazienti (clinici e riportati dai pazienti). • Promuove iniziative di condivisione di dati (Data Sharing).

Fig. 5 - Mappa strategica e della ricerca FISM



dati (data sharing) come per il progetto Registro Italiano SM e il progetto INNI-Network Italiano di Neuroimaging].

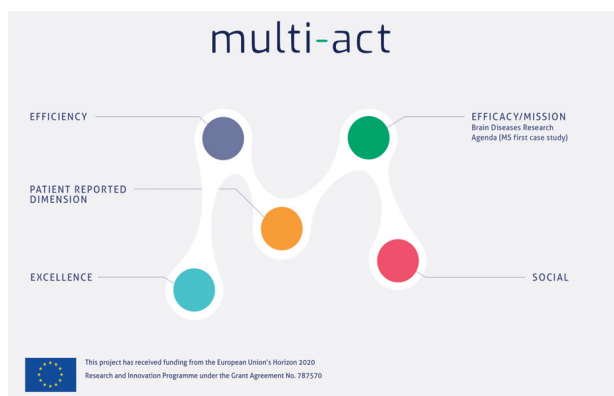
- Essere attivamente coinvolti nello sviluppo e nella gestione sia del portafoglio con gli altri stakeholder (*commit e integrate*), come l'impegno nell'Alleanza sulle forme progressive (PMSA), il progetto per lo sviluppo di terapie rimielinizzanti (GPR17) e neuro-risabilitative e l'iniziativa globale sullo sviluppo di un'agenda per i Patient Reported Outcomes per la SM (PROMS).



Approfondimenti Priorità strategiche dell'Agenda SM 2025

Insieme all'utilizzo di modelli diversificati di finanziamento, FISM opera in linea con il modello di Impatto Collettivo della Ricerca proposto dal **modello MULTI-ACT che misura 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 efficacia/missione)**. Le quattro dimensioni del modello (eccellenza, efficienza, sociale, di missione; fig. 6) sono completate da una quinta dimensione trasversale: la dimensione auto-riportata dalla persona con SM (Patient Reported Dimension).

Fig. 6 - Impatto collettivo della ricerca sulla persona: modello multidimensionale



Il nuovo modello di Impatto Collettivo della ricerca si propone di ottenere indicatori che misurino sulla base della missione (e.g. Agenda SM 2025) 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).

Note al capitolo

- 1 Homer-Dixon, T. et al. (2022), "A call for an international research program on the risk of a global polycrisis", <https://cascadeinstitute.org/technical-paper/a-call-for-an-international-research-program-on-the-risk-of-a-global-polycrisis/>.
- 2 OECD (2023), OECD Science, Technology and Innovation Outlook 2023: Enabling Transitions in Times of Disruption, OECD Publishing, Paris, <https://doi.org/10.1787/0b55736e-en>.
- 3 Watson, O. et al. (2022), "Global impact of the first year of Covid-19 vaccination: a mathematical modelling study", *The Lancet Infectious Diseases*, Vol. 22/9, pp. 1293-1302, [https://doi.org/10.1016/s1473-3099\(22\)00320-6](https://doi.org/10.1016/s1473-3099(22)00320-6).
- 4 Wu, F. et al. (2020), "A new coronavirus associated with human respiratory disease in China", *Nature*, Vol. 579/7798, pp. 265-269, <https://doi.org/10.1038/s41586-020-2008-3>.
- 5 Abaluck, J. et al. (2022), "Impact of community masking on COVID-19: A cluster-randomized trial in Bangladesh", *Science*, Vol. 375/6577, <https://doi.org/10.1126/science.abi9069>.
- 6 MUR. Strategia italiana per la ricerca fondamentale: ecco la proposta oltre il PNRR. <https://www.mur.gov.it/it/news/martedi-19072022/strategia-italiana-la-ricerca-fondamentale-ecco-la-proposta-oltre-il-pnrr>.
- 7 European Commission. Synopsis Report - Looking into the R&I future priorities 2025-2027. EU April 2023.
- 8 tr. eng. Restoring Europe's ecosystems and biodiversity, and sustainable managed natural resources. Making Europe the first digitally enabled circular, climate neutral and sustainable economy. Creating a more resilient, inclusive and democratic European society. Promoting an open strategic autonomy by leading the development of key digital, enabling and emerging technologies, sectors and value chains.
- 9 <https://op.europa.eu/en/publication-detail/-/publication/582ef256-cbcc-11ea-adf7-01aa75ed71a1>.
- 10 https://www.mur.gov.it/sites/default/files/2021-01/Slides_Pnr2021-27.pdf.
- 11 Zaratini P., Bertorello D., Guglielmino R. et al. The MULTI-ACT model: the path forward for participatory and anticipatory governance in health research and care. *Health Res Policy Syst* 20, 22 (2022). <https://doi.org/10.1186/s12961-022-00825-2>.
- 12 Kork AA, Antonini C., Garcia-Torea N. et al. Collective health research assessment: developing a tool to measure the impact of multi-stakeholder research initiatives. *Health Res Policy Syst* 20, 49 (2022). <https://doi.org/10.1186/s12961-022-00856-9>.
- 13 Cabaj M, Weaver L. Collective Impact 3.0 | An Evolving Framework for Community Change.
- 14 Zaratini et al. Trends in Pharmacological Science, 2014
- 15 <https://www.multiact.eu/wp-content/uploads/2021/10/D6.1.pdf>.
- 16 <https://www.multiact.eu/partnerships/>.
- 17 <https://www.progressivemsaalliance.org/>.
- 18 <https://www.charcot-ms.org/initiatives/ms-care-unit>.
- 19 <https://proms-initiative.org/>.
- 20 <https://www.ebra.eu/epi-cluster-2/>.
- 21 https://www.aism.it/aism_con_la_sua_fondazione_partner_del_progetto_europeo_alameda.
- 22 Zaratini P, Bertorello D, Guglielmino R, Devigili D, Brichetto G, Tagueo V, Dati G, Kramer S, Battaglia MA, Di Luca M. The MULTI-ACT model: the path forward for participatory and anticipatory governance in health research and care. *Health Res Policy Syst*. 2022 Feb 17;20(1):22. doi: 10.1186/s12961-022-00825-2.
- 23 Kork AA, Antonini C, Garcia-Torea N, Luque-Vilchez M, Costa E, Senn J, Larrinaga C, Bertorello D, Brichetto G, Zaratini P, Andreas M. Collective health research assessment: developing a tool to measure the impact of multi-stakeholder research initiatives. *Health Res Policy Syst*. 2022 May 2;20(1):49. doi: 10.1186/s12961-022-00856-9.
- 24 Zaratini P, Vermersch P, Amato MP, Brichetto G, Coetzee T, Cutter G, Edan G, Giovannoni G, Gray E, Hartung HP, Hobart J, Helme A, Hyde R, Khan U, Leocani L, Mantovani LG, McBurney R, Montalban X, Penner IK, Uitdehaag BMJ, Valentine P, Weiland H, Bertorello D, Battaglia MA, Baneke P, Comi G; PROMS Initiative Working Groups. The agenda of the global patient reported outcomes for multiple sclerosis (PROMS) initiative: Progresses and open questions. *Mult Scler Relat Disord*. 2022 Mar 23;61:103757. doi: 10.1016/j.msard.2022.103757. Epub ahead of print.
- 25 <https://www.multiact.eu/wp-content/uploads/2020/08/Linee-Guida-MULTI-ACT-per-il-coINVOLGIMENTO-dei-pazienti-in-RI-1.pdf>.
- 26 Soelberg Sorensen P, Giovannoni G, Montalban X, Thalheim C, Zaratini P, Comi G. The Multiple Sclerosis Care Unit. *Mult Scler*. 2019 Apr;25(5):627-636. doi: 10.1177/1352458518807082. Epub 2018 Oct 23. PMID: 30351211; PMCID: PMC6439947.
- 27 Zaratini et al, Trends in Pharmacologica Science,2014

2.4

CONOSCERE E FAR CONOSCERE LA SCLEROSI MULTIPLA



“Ho capito che la SM è una malattia che spaventa chi non la conosce. Sono ancora troppe le persone che mi guardano con compassione quando sanno o che non credono perché la mia SM non si vede: tutti si aspettano di vederti con un bastone o su una carrozzina. Per questo ognuno di noi deve spiegare, dire che la SM può essere diversa da persona a persona, fare capire al mondo che una vita oltre la SM è possibile, combattendola assieme”

da #1000azionioltrelaSM

“Quando ho ricevuto la diagnosi di NMO ho cercato informazioni su internet. Leggevo cose terribili, specie sugli effetti collaterali dei farmaci e mi sono seriamente spaventata. Per me è fondamentale il confronto con altre persone con la mia stessa patologia, così non mi sento sola e trovo altri che capiscono quando racconto dei miei sintomi, delle mie emozioni”

da #1000azionioltrelaSM

Indice capitolo

Le conoscenze nella popolazione generale	228
Approfondimenti.....	230
L'informazione e le persone con SM	240
Approfondimenti	243
Creare e sviluppare competenze	246
Approfondimenti.....	248

INFORMAZIONE E COMUNICAZIONE, COMPETENZE, EMPOWERMENT

Le persone con SM si informano sugli aspetti sanitari soprattutto presso il Centro clinico; AISM è il punto di riferimento principale per tutto il resto.

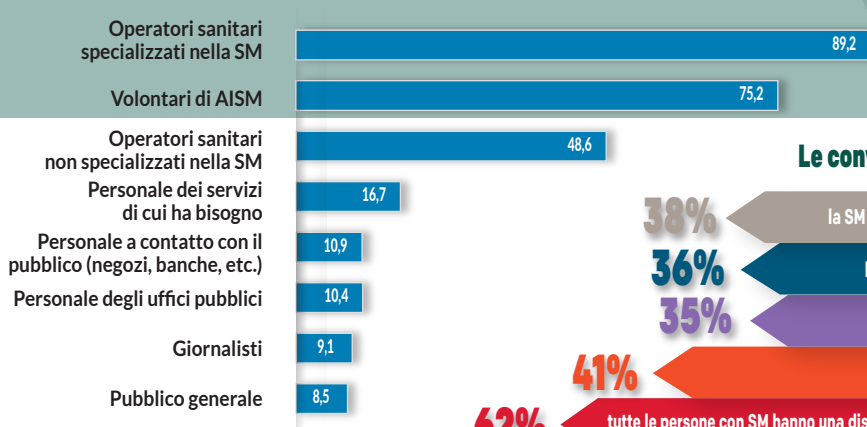
Su alcuni argomenti, soprattutto politiche, ricerca e misure per il lavoro, necessitano di maggiori informazioni.

Le richieste ai servizi di informazione e orientamento di AISM tornano ai valori pre-

pandemia. I temi più frequenti sono informazioni generali su SM e AISM, servizi sociali, misure economiche e supporto psicologico.

Le persone ritengono la SM poco nota nella società, all'infuori degli operatori specializzati e dei volontari AISM. Un'impressione confermata dall'ampia porzione di popolazione con convinzioni scorrette sulla SM.

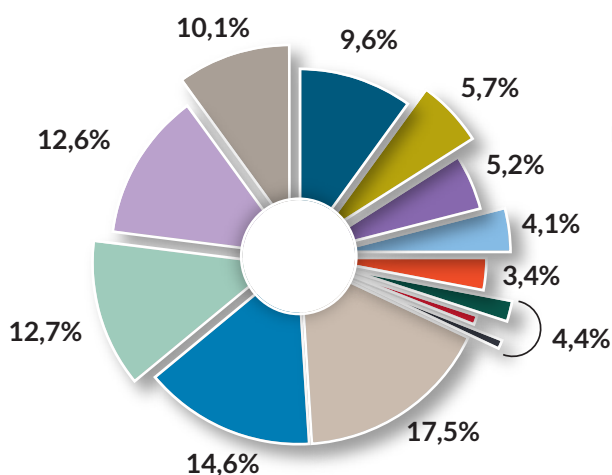
Sensazione che la SM sia conosciuta molto o abbastanza da... (val. %)



Le convinzioni degli italiani sulla SM

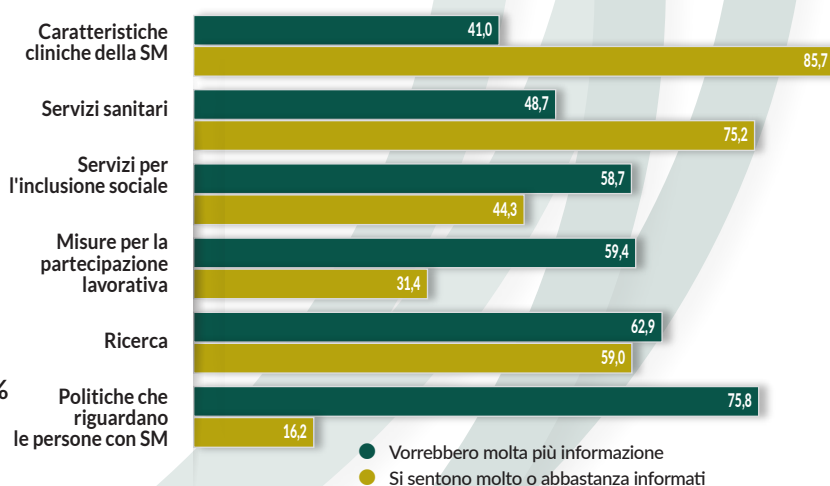


Gli argomenti delle richieste ai servizi di informazione e orientamento di AISM



- Assistenza domiciliare e residenziale
- Farmaci
- Presa in carico neurologica
- Riabilitazione
- Progetto personalizzato
- Discriminazione e esclusione
- Ricerca
- Gestione della diagnosi
- Istruzione e formazione
- Informazioni sulla patologia e su AISM
- Accesso a servizi sociali e misure economiche
- Supporto psicologico
- Accessibilità
- Lavoro

Sentirsi informati e bisogno di informazione (val. %)



Le richieste ai servizi di informazione e orientamento di AISM nell'ultimo anno

8.000 ticket agli sportelli territoriali

4.000 ticket al Numero Verde Nazionale

Fonti: Indagine AISM 2023 Bisogni delle persone con SM e patologie correlate e le risposte del sistema dei servizi
Analisi dei ticket dei servizi di Informazione e Orientamento di AISM 2023

LE CONOSCENZE NELLA POPOLAZIONE GENERALE

I bisogni delle persone e le risposte attualmente disponibili

Per le persone con SM e NMO è fondamentale vivere in una società che conosca e comprenda la loro condizione. La consapevolezza diffusa delle difficoltà e dei bisogni che essa genera infatti non è solo il presupposto per superare la discriminazione esplicita e implicita che molte persone incontrano nelle loro interazioni sociali quotidiane, ma è indispensabile perché cresca il consenso intorno alle politiche che possono concretamente ridurre lo svantaggio che le persone con SM e NMO vivono.

Nel concreto, incontrare nella propria vita quotidiana, a scuola, all'università, sul lavoro, negli spazi pubblici o nei servizi, persone più informate significa dover fare meno fatica per essere inclusi. Nello stesso tempo, una società più informata è più sensibile a dare priorità agli interventi per l'inclusione: dalla rimozione delle barriere architettoniche, ai finanziamenti alla ricerca, dalle misure economiche a favore degli adulti con disabilità, a quelle per favorirne l'inserimento e la permanenza al lavoro, tutte le politiche di inclusione necessitano di un consenso che non può esistere senza informazione corretta.

Soprattutto per chi non vive direttamente la realtà della SM, i media costituiscono la fonte principale, se non l'unica, per ottenere informazioni su di essa. Anche in funzione del moltiplicarsi dei canali, tradizionali e non, lo spazio dedicato alla SM e in generale alla disabilità in termini meramente quantitativi è relativamente ampio. Il problema rimane però la qualità, laddove il modo in cui i media trattano questi temi è spesso superficiale, legato a stereotipi banalizzanti e alla retorica binaria dell'esaltazione e del pietismo. Naturalmente esistono buone pratiche, in cui l'equilibrio tra approfondimento, divulgazione ed esperienze di vita generano comunicazione di qualità, ma si tratta più di eccezioni che della norma.

Le conoscenze della popolazione italiana sono evidentemente modellate da una comunicazione che ha queste caratteristiche. Secondo la recente indagine realizzata da AISM e DOXA nel 2023, la popolazione generale tende anzitutto a sottostimare di molto il numero totale delle persone con SM in Italia, dimostrando di non avere una reale consapevolezza di quanto la sclerosi multipla sia presente nel

tessuto sociale. Questo si riflette sul fatto che una larghissima maggioranza di persone ritiene di sapere cosa sia la SM, ma nello stesso tempo la conoscenza dei sintomi e dell'impatto che essi hanno sulla vita delle persone è ampiamente deficitaria.

Il fatto che i sintomi invisibili, pressoché tutti all'infuori di quelli motori, e in particolare quelli sensoriali, cognitivi o legati all'incontinenza, siano ignoti alla maggioranza degli italiani risuona con la concezione riduttiva della disabilità intesa come sola limitazione del movimento. È una rappresentazione che pervade la comunicazione sui media, non solo quella esplicitamente informativa, ma anche in prodotti come film o sceneggiati in cui la realtà della disabilità, che pure offrirebbe innumerevoli spunti narrativi, viene spessissimo banalizzata.

Gli stereotipi associati alla SM e alla disabilità, rafforzati da narrazioni superficiali, diventano una vera e propria barriera culturale nel momento in cui solo una minoranza di italiani è a conoscenza del fatto che la SM colpisce più le donne ed esordisce in età giovanile, o che esistono farmaci efficaci per limitarne il decorso, mentre rimane diffusa l'idea che una diagnosi significhi automaticamente esclusione dal mondo del lavoro.

Il permanere di queste convinzioni significa che le moltissime persone con SM giovani o adulte, soprattutto donne che lavorano, che non presentano sintomi motori evidenti ma che devono sottoporsi a controlli e terapie periodiche, vivono in un mondo che in generale non conosce e probabilmente non capisce le loro difficoltà, e devono quindi affrontare quotidianamente pregiudizi e dinamiche di esclusione.

In un contesto caratterizzato da conoscenze approssimative è anche più alto il rischio che si diffonda vera e propria disinformazione, in molti casi discorsi pseudo-scientifici che seppure ampiamente confutati dalla ricerca continuano a circolare e periodicamente riemergono, specie sui social network ma non solo, creando nel migliore dei casi un rumore di fondo che aggiunge confusione alla complessità del tema.

Il persistere di conoscenze superficiali diffuse, nonché di sacche di disinformazione, può costituire un ostacolo verso l'avanzamento di politiche pubbliche

mirate ed efficaci per le persone con SM e più in generale con malattie croniche e disabilità, e anche verso il riconoscimento dell'importanza della ricerca.

Il divario tra le risposte e i bisogni

Superare la sostanziale mancanza di conoscenze sulla SM nella popolazione generale, in un contesto mediatico in cui la quantità enorme di contenuti disponibili si combina con una qualità spesso deficitaria, richiede molte azioni diverse.

La scuola e in generale i luoghi dell'istruzione e della formazione possono svolgere un ruolo importante in questo senso. A prescindere infatti dalla presenza o meno di bambini e ragazzi con SM nelle singole classi, insegnare a riconoscere e rispettare le disabilità invisibili deve essere una componente imprescindibile dell'educazione all'inclusione e al superamento del pregiudizio.

Un discorso simile vale per i luoghi di lavoro, che possono diventare luoghi di formazione ed educazione all'inclusione facilitando la partecipazione e il mantenimento del lavoro non solo delle persone con SM e NMO, ma di tutte quelle che hanno bisogno di accomodamenti.

Rappresentare e comunicare la SM sui media, e in generale le patologie croniche e la disabilità, in modo equilibrato, corretto e fondamentalmente rispettoso delle persone è un elemento indispensabile per realizzare una società realmente inclusiva, ma moltissimo va ancora fatto per superare rappresentazioni semplicistiche e stereotipate.

Perché questo accada serve uno sforzo congiunto di tutti i portatori di interesse, a partire da chi realizza i contenuti che poi veicolano la rappresentazione mediatica della disabilità: giornalisti, reti televisive e piattaforme di streaming, autori e produttori e finanziatori di fiction.

Soprattutto, le persone con SM e più in generale con disabilità devono diventare sempre più soggetti dell'informazione, e non solo oggetto di narrazione, pietistica o sensazionalistica che sia. Anche in questo senso esistono buone, eccellenti, pratiche in Italia che però rimangono isolate e legate al talento dei singoli professionisti che riescono a far emergere la loro voce nonostante la SM. Garantire in modo più strutturale una pluralità di voci che includa quella delle persone con SM può essere estremamente efficace per diffondere consapevolezza, preconditione necessaria per il superamento delle barriere culturali alla loro partecipazione.

Approfondimenti

✓ La sclerosi multipla nei media

In questa scheda si presentano dati provenienti da:

- Elaborazioni realizzate da **AISM sui dati Google Trends**, che consentono di osservare l'andamento delle ricerche sul web pertinenti ai temi della sclerosi multipla.
- Una analisi realizzata da **AISM sulla rassegna stampa di PRESS-IN**, portale dell'associazione Lettura Agevolata che offre una selezione di articoli sui temi della disabilità.
- Una intervista a **Ketty Vaccaro, responsabile dell'area welfare e salute del Censis**, esperta in comunicazione sanitaria.

✓ Le conoscenze degli italiani sulla SM

In questa scheda si presentano dati provenienti da:

- I risultati dell'indagine **Doxa-AISM 2023 sulla conoscenza della SM nella popolazione italiana**.
- Dati dal **XVII Rapporto Censis sulla Comunicazione** che offre una panoramica sull'evoluzione del rapporto tra italiani e informazione.

Vedi anche

- ✓ [Dimensioni della discriminazione](#)
- ✓ [L'impatto sulla vita lavorativa](#)
- ✓ [L'impatto sul percorso di studio](#)

Accedi
agli Approfondimenti



<https://aism.it/barometro-della-sclerosi-multipla-e-patologie-correlate-2023-approfondimenti>



Le conoscenze degli italiani sulla SM

Le conoscenze della popolazione generale sulla SM sono un elemento fondamentale nel determinare la capacità della società di offrire risposte adeguate ai loro bisogni.

Gli sforzi per ottenere e realizzare riforme dei servizi sanitari, per progettare e finanziare adeguatamente le misure per l'inclusione e partecipazione sociale rischiano di essere inutili se nella società la conoscenza e la comprensione della realtà della SM rimangono sporadiche e minoritarie.

Per le persone che vivono quotidianamente con SM e NMO, infatti, non solo è essenziale essere circondate da amici, parenti, colleghi, vicini di casa che capiscano le loro difficoltà, ma sono determinanti anche le conoscenze nella popolazione generale affinché nei servizi pubblici, negli uffici, nelle scuole, possano incontrare addetti e operatori minimamente preparati (vedi anche la scheda [Le competenze degli operatori dei servizi e nella società](#)).

I risultati dell'indagine DOXA 2023

Tra il 20 febbraio e il 2 marzo 2023 Doxa ha realizzato 1.500 fra interviste online (con sistema C.A.W.I. - Computer Assisted Web Interviews) e interviste telefoniche (con sistema C.A.T.I. - Computer Assisted Telephone Interviews) a un campione rappresentativo della popolazione generale sul livello di conoscenza della SM.

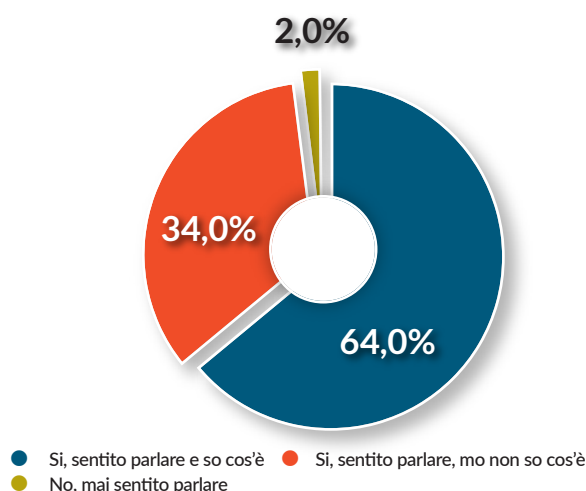
Il 98% della popolazione italiana dichiara di avere sentito parlare della sclerosi multipla, ma tra questi è il 64% a indicare di sapere anche cosa sia, a differenza del 34% che dichiara invece di non saperlo (fig. 1). È un dato che conferma da un lato come il termine "sclerosi multipla" sia noto alla popolazione generale, ma anche come sia alta la quota di italiani che riconosce di non avere idee chiare su cosa sia la malattia e cosa implichi per le persone che convivervi.

Il 41% della popolazione italiana conosce una persona con SM, però solo il 23% del totale (il 55% del 41% che le conosce) ha anche parlato con una persona con SM della sua malattia (fig. 2).

La popolazione italiana tende a sottostimare in modo significativo il numero di persone con SM in

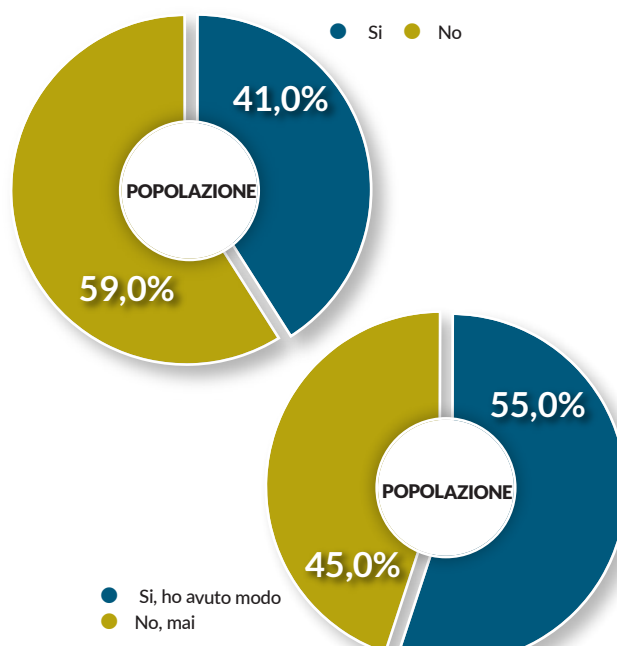
Italia: mediamente la popolazione indica una stima di 87.000 a fronte di una stima realistica di 137.000 persone con SM.

Fig. 1 - Conoscenza della SM tra gli italiani



Fonte: indagine Doxa - AISM 2023

Fig. 2 - Conoscenza diretta di una persona con SM, e aver parlato della malattia



Fonte: indagine Doxa - AISM 2023



Approfondimenti Le conoscenze nella popolazione generale

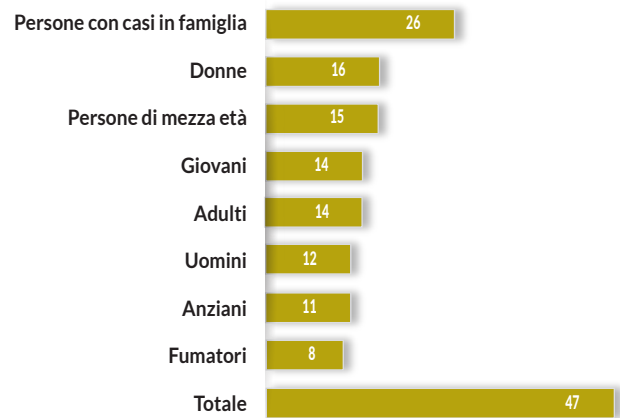
Fra le opzioni di soggetti più a rischio di ammalarsi di sclerosi multipla, la popolazione sceglie i familiari di persone con SM, come succede per altre patologie (es: ipertensione). Un dato smentito dalla ricerca: il rischio di ammalarsi dei familiari, secondo quanto riportato dal sito di AISM, è del 3-5%, non molto più alto di quello della popolazione generale (fig. 3).

Un altro stigma/pregiudizio non ancora sradicato risulta quello legato al “finire in carrozzina”: per oltre il 60% degli italiani è vero che tutte le persone con SM sono destinate a finire in carrozzina, mentre il 65% non sa che la SM può essere curata con i farmaci (fig. 4).

Un riscontro che fa da contraltare alle conoscenze generalmente superficiali sulla SM nella popolazione è quello relativo a chi la riconosce come una malattia di origine neurologica (81%).

Mediamente alta è anche la conoscenza di diversi dei sintomi che colpiscono le persone con SM, in particolare le difficoltà motorie, la perdita di forza e sensibilità negli arti, ma anche dolore, fatica e disturbi del linguaggio. Va comunque rilevato che i sintomi meno noti sono soprattutto i sintomi invisibili, problemi cognitivi, disturbi sensoriali e dell’umore, incontinenza (fig. 5).

Fig. 3 - I soggetti più a rischio di ammalarsi di SM secondo gli italiani (val. %)



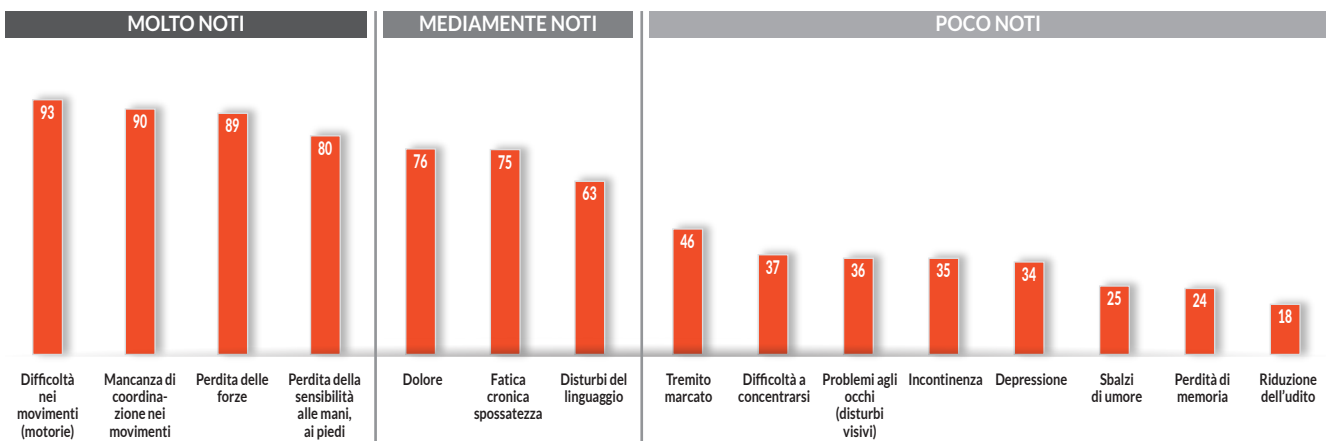
Fonte: indagine Doxa - AISM 2023

Fig. 4 - Le convinzioni degli italiani sulla SM



Fonte: indagine Doxa - AISM 2023

Fig. 5 - I sintomi della SM secondo gli italiani (val. %)



Fonte: indagine Doxa - AISM 2023



Approfondimenti Le conoscenze nella popolazione generale

Come si informano gli italiani

I dati dell'indagine DOXA concorrono con quelli raccolti da AISM nel 2023 nel rimarcare l'importanza di diffondere più informazione corretta sulla SM. Il sistema dei media sui quali questa informazione dovrebbe trovare spazio è però un panorama estremamente complesso, in continua evoluzione e secondo il CENSIS, Centro Studi Investimenti Sociali, caratterizzato nell'ultimo anno da un distacco degli italiani dai mezzi di informazione.

Il XVII Rapporto Censis sulla Comunicazione" evidenzia come nell'ultimo anno persino i telegiornali, di gran lunga lo strumento informativo

più importante, abbiano perso circa il 9% di fruitori, compensato solo in parte dalla crescita dei siti web di informazione (+2%) e dei quotidiani on line (+1,8%) (tab. 1).

Più a fondo, sempre secondo CENSIS, è in atto una crisi di fiducia dei cittadini riguardo alle fonti di informazione. In particolare, il web e i social stanno nettamente all'ultimo posto della classifica sulla fiducia degli italiani nell'affidabilità dei media, sia in generale che in relazione a fenomeni di particolare interesse pubblico, quali la pandemia e la guerra in Ucraina (tab. 2).

Tab. 1 - Andamento delle quote di utenza dei mezzi come fonte d'informazione negli ultimi 7 giorni (val. %)

	2021	2022	Diff. % 2021-2022
Telegiornali	60,1	51,2	-8,9
Facebook	30,1	35,2	5,1
Motori di ricerca su internet	22,9	23,4	0,5
Tv all news	22,5	21,0	-1,5
Siti web d'informazione	17,1	19,3	2,2
YouTube	12,6	16,9	4,3
Giornali radio	16,2	14,6	-1,6
Quotidiani online	12,5	14,3	1,8
App su smartphone	6,8	9,4	2,6
Quotidiani cartacei a pagamento	11,7	7,8	-3,9
Televideo	8,7	5,6	-3,1
Settimanali/mensili cartacei	6,7	4,9	-1,8
Blog, forum online	4,3	3,6	-0,7
Servizio sms tramite telefono cellulare	3,4	3,5	0,1
Twitter	3,3	3,4	0,1
Free press	3,1	2,1	-1,0
Podcast	-	1,8	

Fonte: indagini Censis, 2021-2022

Tab. 2 - Mezzi d'informazione ritenuti affidabili (molto o abbastanza) in merito alle notizie sulla pandemia e sulla guerra in Ucraina (val. %)

	In generale	Pandemia	Guerra in Ucraina
Radio	70,3	58,7	57,4
Televisione	68,0	58,0	57,0
Stampa (compresi i quotidiani online)	62,7	55,7	53,2
Siti web d'informazione (compresi i blog e i forum online)	42,5	39,9	40,1
Social network	30,4	34,7	34,6

Fonte: indagini Censis, 2021-2022



Approfondimenti Le conoscenze nella popolazione generale

Si tratta di un giudizio confermato dal blog di [Luca De Biase](#), editorialista del Sole 24 Ore:

«Mentre prima di internet quello che mancava era lo spazio sul quale pubblicare – e giornali e giornalisti lo controllavano – con il digitale lo spazio non era più scarso. Quello che era diventato scarso era il tempo del pubblico, l’attenzione del pubblico, la rilevanza riconosciuta dal pubblico alle fonti di informazione. Il cambiamento della relazione con il pubblico era difficile da comprendere. In ogni caso fu meglio compreso dalle piattaforme, come Google e Facebook. Che vinsero su tutta la linea per la conquista del tempo, dell’attenzione e della rilevanza. Ma le tendenze cambiano. Facebook in particolare è in una crisi profondissima. Non cresce, perde giovani utenti, in borsa crolla, non è credibile. Ovviamente è tutt’ora enorme. Ma l’abitudine all’accesso ai media prevalente ai tempi in cui i media sociali erano in impetuosa crescita sembra entrata nel passato. Ci sono fatti troppo importanti»

Più del 70% degli italiani, inoltre, ha un giudizio negativo sulla qualità dell’informazione dei media, ritenuta eccessivamente confusa, propagandistica, sensazionalistica, ansiogena, spettacolarizzata e falsa.

Sempre secondo il Censis, un giudizio negativo pesa anche sull’informazione scientifica che, sia per l’invadibilità con cui si è imposta nei giorni della pandemia, sia per la contraddittorietà di dati e opinioni, secondo gli italiani ha finito con il disorientare più che convincere. Scrive il CENSIS nel suo report *I media al tempo della crisi*:

“Si è affievolita anche la fiamma per le notizie di tipo medico-scientifico alimentata dalla pandemia: con un calo del 7,9%, gli interessati a medicina e scienze passano dal 33,4% rilevato l’anno scorso al 25,5% del 2022”.

[...]

“Stanchi di infettivologi e virologi in collegamento tv, gli italiani riscoprono una nuova voglia di leggerezza: notizie più frivole relative a stili di vita, viaggi e cucina, infatti, riconquistano il secondo posto della graduatoria (29,5%). Sul podio torna lo sport, con il 27,5%, seguito dalla cronaca nera (25,8%). Fanalino di coda la politica estera (14,4%), che comunque cresce del 3,8% a causa dei recenti eventi bellici”.

L’indagine CENSIS, tuttavia, segnala almeno uno spunto positivo: nel calo generale dell’utilizzo di tutti i media da parte dei cittadini, va registrata la tenuta e il valore della radio, uno dei media tradizionali me-

Tab. 3 - Giudizio sull’informazione diffusa dalla tv negli ultimi mesi, per sesso e livello d’istruzione (val. %)

	Popolazione totale	Maschi	Femmine	Licenza elementare e media	Diplomati e laureati
Confusa	20,3	20,8	19,9	20,5	20,2
Propagandistica	14,7	15,8	13,7	14,7	14,8
Ansiogena	14,6	14,3	14,9	11,4	18,3
Spettacolarizzata	13,3	14,0	12,6	11,6	15,3
Falsa	8,9	8,8	9,1	10,2	7,5
Giudizi negativi	71,8	73,7	70,2	68,4	76,1
Equilibrata	11,2	11,5	11,0	13,3	8,8
Utile	9,8	8,7	10,8	11,2	8,1
Competente	5,2	4,2	6,2	5,7	4,7
Plurale	1,9	1,9	1,9	1,4	2,4
Giudizi positivi	28,1	26,3	29,9	31,6	24,0
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Fonte: indagini Censis, 2021-2022



Approfondimenti

Le conoscenze nella popolazione generale

glio capace di ibridazione tra vecchi modi di fruizione (la radio ascoltata in casa) e nuove opzioni (radio in macchina, radio ascoltata on line).

Un altro segnale di crisi ma anche un seme di cambiamento, pur debolissimo e di nicchia, è rilevato da De Biase e dal Reuters Institute: "il tempo dedicato a internet nei maggiori paesi sta diminuendo, secondo il Reuters Institute che a sua volta cita una ricerca di GWI. Rispetto al picco di utilizzo di internet durante

i lockdown decisi per contrastare la diffusione della pandemia, il tempo passato su internet sarebbe diminuito del 13%. Non era mai successo niente del genere. Ci sono anche dei primi segnali debolissimi per i quali una sorta di controultura sta emergendo a New York, con ragazzi che si impegnano a non usare i social e a incontrarsi fisicamente per leggere libri, come gesto di protesta creativa. Si vedrà se siamo di fronte a un cambio di stagione".

Bibliografia

- Censis – Centro Studi Investimenti Sociali (2022) 18° Rapporto sulla comunicazione: i media delle crisi.
- Newman, N. (2018). Journalism, media and technology trends and predictions 2018. Reuters Institute for the Study of Journalism.



La sclerosi multipla nei media

Il modo in cui la SM, e più in generale la disabilità, è trattata dai media ha un peso decisivo nel determinare come queste condizioni vengono percepite dalla popolazione, e quindi da un lato le persone stesse e le loro famiglie quando arriva la diagnosi, e dall'altro la società nella quale si trovano a vivere e con cui devono interagire quotidianamente.

AIISM ha realizzato due approfondimenti su questo tema: uno riguarda il modo in cui gli utenti del web cercano informazioni sulla SM, e include un'analisi su Google Trends e un'intervista a Ketty Vaccaro, esperta di comunicazione sulla salute, l'altro approfondisce come la disabilità venga trattata e rappresentata sulla stampa.

La SM su internet - Google Trends

Google Trends è uno strumento gratuito online messo a disposizione da Google per misurare l'interesse degli utenti su un argomento in uno specifico momento o periodo. I dati che offre possono quindi essere utilizzati come una bussola per orientarsi nella comprensione del fenomeno più che come l'esito di un'indagine scientifica.

Osservando il trend delle ricerche su Google degli ultimi 5 anni si osserva che quelle contenenti il termine "sclerosi multipla" tendono a rimanere relativamente costanti per lunghi periodi di tempo, per poi raggiungere picchi elevati in momenti specifici. Fatto 100 il picco massimo registrato, nel marzo 2022, per tutto il resto del periodo, considerato il numero di ricerche, è rimasto sotto il valore di 20, a esclusione di

altri due picchi, di dimensione più contenuta, nel novembre 2019 e nell'aprile 2018 (fig. 1).

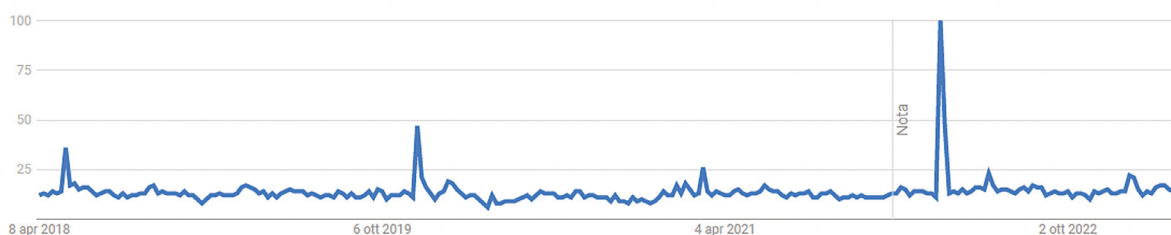
I primi tre argomenti di ricerca su Google correlati alla SM negli ultimi cinque anni riguardano il cantante Fedez, che nel 2019 aveva annunciato il rischio di soffrire di una malattia demielinizzante, per poi dichiarare nel marzo 2022 di avere una malattia diversa; in quell'occasione alcuni media avevano rilanciato l'ipotesi sclerosi multipla. Altro picco per l'annuncio di avere la SM da parte dell'influencer Georgette Polizzi, che nel 2020 ha pubblicato la sua biografia.

A fronte di un interesse generalista, che si attiva evidentemente soprattutto in funzione di singoli casi legati a celebrità, tra le query associate emergono anche ricerche più approfondite, su SM e Covid e su SM e vaccino.

La distribuzione regionale delle ricerche sulle parole "sclerosi multipla" mostra al primo posto la Sardegna, che è anche il territorio che fa registrare la maggiore prevalenza della malattia, seguita da altre regioni del Mezzogiorno.

Se dall'osservazione nel lungo periodo emerge quanto i casi singoli che attraggono l'attenzione del pubblico generalista siano quelli che generano i volumi maggiori di traffico in termini assoluti - se si considerano periodi più brevi e nei quali non si sono registrati "eventi" di questo tipo - si osserva come le attività legate al mondo della SM, e quindi all'Associazione e alle persone che ne seguono anche sui media le attività istituzionali, abbiano un peso nel determinare i flussi di ricerche (fig. 2).

Fig. 1 - Le ricerche su "sclerosi multipla" su Google nel periodo aprile 2018-aprile 2023



Fonte: Google Trends 2023



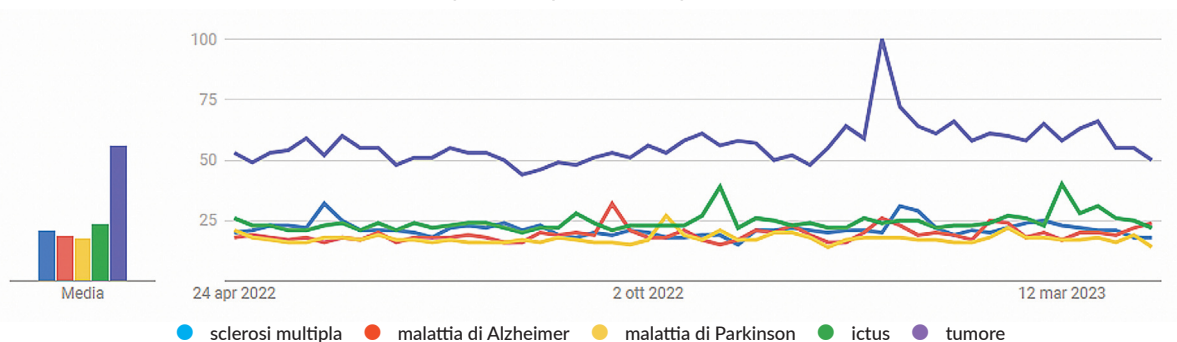
Approfondimenti Le conoscenze nella popolazione generale

Fig. 2 - Le ricerche su “sclerosi multipla” su Google nel periodo aprile 2022-aprile 2023



Fonte: Google Trends 2023

Fig. 3 - Confronto tra le ricerche su sclerosi multipla, malattia di Alzheimer, malattia di Parkinson, ictus e tumore nel periodo aprile 2022-aprile 2023



Fonte: Google Trends 2023

Considerando l’ultimo anno infatti il picco registrato dal 29 maggio al 4 giugno 2022 corrisponde alla Giornata Mondiale della SM e del lancio dell’Agenda 2025.

La Giornata Mondiale della Sclerosi Multipla è anche una delle prime cinque query correlate al tema SM negli ultimi 12 mesi, ma sempre dopo le ricerche su due persone famose correlate dai media alla SM.

Nell’ultimo anno anche le ricerche relative a diversi sintomi specifici della SM, quali la diplopia e i disturbi dell’equilibrio, fanno registrare picchi di interesse.

In sintesi, i dati di Google Trend suggeriscono che ci siano almeno due tipologie di ricerche legate alla sclerosi multipla. Il primo è quello capace di generare i picchi maggiori di interesse perché attrae persone che non hanno a che fare con la malattia nella loro vita, e le cui ricerche sono essenzialmente mirate ad approfondire notizie relative a personaggi famosi che hanno, o potrebbero avere, la SM.

Il secondo, la cui rilevanza è comunque visibile, è legato al mondo della SM, alle persone che la vivono e che seguono le attività di AISM, ma anche a dubbi

sui sintomi e sulle caratteristiche della malattia, sulla ricerca scientifica.

Infine, è stato realizzato un confronto nell’ultimo anno tra le ricerche sulla sclerosi multipla con quelle sulle altre principali patologie neurologiche e con quelle sul tumore.

Ne emerge che, nonostante le minori prevalenza e incidenza, tra le patologie neurologiche la SM raccoglie un volume di interesse sul web superiore a Parkinson e Alzheimer, e paragonabile all’ictus (fig. 3).

Questo andamento può essere attribuito a diversi fattori: primo fra tutti l’età di esordio della SM, per cui il mondo delle persone che ha a che fare con essa (dunque neodiagnosticati, amici, parenti, etc.) è mediamente più giovane e probabilmente più incline a cercare su internet, rispetto a chi ha a che fare con le altre malattie neurologiche considerate, che esordiscono tipicamente in età avanzata. Ma è verosimile che anche il lavoro e la presenza di AISM contribuiscano.



Approfondimenti Le conoscenze nella popolazione generale

La SM su internet - intervista a Ketty Vaccaro, Responsabile Area Welfare e Salute CENSIS

Ketty Vaccaro, Responsabile dell'Area Welfare e Salute del **Censis (Centro Studi Investimenti Sociali)**, istituto di ricerca socio-economica fondato nel 1964, risponde ad alcune domande su come gli italiani si informano e su cosa sanno della sclerosi multipla.

Cosa sanno gli italiani della sclerosi multipla, come e quando si informano? Si può fare un confronto coi livelli di informazione rispetto ad altre patologie?

Il livello di informazione generale degli italiani sulle diverse patologie, anche le più diffuse, ha tendenzialmente due caratteristiche standard. Da una parte c'è una conoscenza diffusa, apparentemente molto presente su quasi tutte le patologie, ma è anche connotata da una disarmante superficialità. Quello sulle malattie è quasi sempre un sapere per sentito dire. Le persone dicono che sono informate, che sanno di cosa si tratta, ma appena si va a scavare un minimo, e si fa una domanda qualunque di approfondimento, emerge che ci sono tantissimi dubbi o errate definizioni o errate attribuzioni a certi aspetti di questa o quella patologia. Riscontri che peraltro emergono anche nelle persone con livelli elevati di istruzione, sia pure in minore percentuale. Magari per scaramanzia, per paura, per via di uno stigma diffuso per cui di certi temi è meglio non parlare e non chiedere, le persone se possono se ne tengono lontane.

Perché e quando, dal tuo osservatorio, le persone iniziano a informarsi sulla sclerosi multipla?

Le motivazioni per approfondire i propri livelli di conoscenza sulla SM sono sostanzialmente due. In primo luogo la persona stessa, o una a lei vicina, vive sulla propria pelle il problema. In secondo luogo ci vuole una notizia che colpisca l'immaginario collettivo, soprattutto se coinvolge una persona famosa. Se si controllano le ricerche effettuate sulla parola "sclerosi multipla" nel motore di ricerca di Google, negli ultimi cinque anni il picco di ricerche si è riscontrato quando il rapper Fedez ha annunciato di avere ricevuto un referto di 'possibile patologia demielinizzante'. Di recente un altro picco è stato raggiunto quando Christina Applegate, nota attrice di una serie Netflix, ha detto di avere avuto la diagnosi di SM. Le richieste di informazioni sulla SM aumen-

tano anche in concomitanza di eventi realizzati dalla stessa comunità della sclerosi multipla, come nel caso della Settimana Nazionale della Sclerosi Multipla o degli eventi di raccolta fondi promossi da AISM.

Parlando dell'informazione cercata in internet, possiamo dire che per la sclerosi multipla valga il detto: "chi cerca trova"? In altre parole, si riesce a trovare in internet l'informazione di cui si ha bisogno?

Spesso quello che si riesce a trovare è parziale o dovuto ad attività di sponsorizzazione che portano in evidenza alcuni argomenti rispetto ad altri. Insomma, non è detto che una persona riesca immediatamente ad accedere a fonti accreditate, autorevoli, attendibili e soprattutto a trovare l'informazione che cerca. Una ricerca, pur non recente, di CENSIS mostra inoltre l'esistenza di un "digital divide" legato alla capacità personale del singolo nel trovare le informazioni in internet.

Ampliamo lo sguardo al contesto dell'informazione in generale, cui CENSIS dedica un rapporto annuale. Come siamo messi?

Tutti i mezzi di informazione, compresi i telegiornali, hanno perso significative quote di pubblico. Nella classifica dei mezzi su cui ci si informa, comunque, rimangono al primo posto proprio i telegiornali, seguiti a grande distanza da Facebook, che peraltro nel 2022 ha perso utenti, e dai motori di ricerca su internet.

La presa di distanza è anche dovuta a una questione di fiducia? Le persone credono nelle informazioni che ricevono, le ritengono attendibili?

Da una parte la crisi di fiducia è evidente: il canale cui si dà maggiore credibilità è la radio, mentre nel punto più basso della classifica stanno proprio i siti web e i social network.

Dunque, per fare un'informazione che conquisti la fiducia dei cittadini può essere strategicamente utile passare per la radio. Ma c'è un aspetto da non trascurare: una cosa è il tema dell'affidabilità e un'altra è il fatto che comunque si usino quei mezzi. Anche se sappiamo che i diversi media non sempre sono affidabili, che ci sono dei meccanismi di selezione delle informazioni che il web ci sottopone, che ci sono delle trappole, delle vere e proprie fake news, tutto ciò non significa che non li continuiamo a usare. È un paradosso, ma è realtà.



Approfondimenti Le conoscenze nella popolazione generale

Sembra stia tornando a essere forte, come rimbalzo post-pandemia, il desiderio di disconnettersi un po' dal web e di cercare anche le informazioni nelle relazioni faccia a faccia con gli altri. AISM ha cento Sezioni territoriali, diecimila volontari: possono essere una risorsa per fare circolare una cultura e un'informazione sulla SM che risponda ai bisogni di chi la cerca?

La trasmissione di informazioni da persona a persona, anche di informazioni specifiche e tecniche come quelle legate alla sclerosi multipla è una cosa che non ha mai cessato di essere importante, soprattutto per persona che vive il problema sulla propria pelle. AISM ha in questo un plus da valorizzare.

La disabilità sulla stampa

Rispetto a un panorama infinito di notizie, l'informazione tradizionale mette in secondo piano la "categoria" del racconto sulla disabilità. Benché di disabilità si parli quasi ogni giorno, all'interno di giornali e palinsesti, quasi mai questo argomento rientra spontaneamente all'interno dell'informazione generalista; si parla di disabilità solo in occasione di eventi straordinari o quando la notizia può corrispondere a caratteristiche precise ed essere funzionale al racconto di un fatto.

Abbiamo analizzato PRESS-IN (www.press-in.it), portale on line che raccoglie articoli che parlano di disabilità. Questo portale offre un servizio gratuito di rassegna stampa composto da 1.577 fonti (testate locali, generaliste, specializzate) con l'intento di diffondere l'informazione sul mondo della disabilità.

Abbiamo analizzato un mese di rassegna stampa, lontano da eventi di sensibilizzazione e campagne di AISM. Sono **287** gli articoli intercettati da Press-In. E si capisce subito che le rappresentazioni sulla disabilità più utilizzate all'interno della società, che si riflettono all'interno degli articoli di cronaca, sono associate quasi sempre a un handicap fisico.

Sono prevalentemente **due gli stereotipi** che si palesano subito e in qualche modo indicano che i **lettori amano leggere due tipologie di notizie, quelle che generano l'applauso e quelle che attivano una la richiesta di aiuto.**

Su Press-In, nel periodo analizzato, **100** articoli hanno raccontato e denunciato fatti e storie legate al tema delle barriere architettoniche e mobilità; **40**

proporgono storie di sport; **17** si sono occupate di lavoro per categorie protette, **13** parlavano di ricerca scientifica, altri affrontano temi di tecnologie e ausili, spiegati come strumenti indispensabili per conquistare la frontiera dell'isolamento fisico, anche se a una analisi più approfondita parlano più di high tech che di disabilità.

A proposito di barriere architettoniche, uno dei temi più ricorrenti è il rinnovato codice della strada, alcune *app* per mappare luoghi culturali e turistici e i QRcode presenti nelle stazioni degli autobus di alcune città italiane, ritenuti troppo ostici per la popolazione anziana.

Appare evidente come talvolta il tema della disabilità possa essere "sfruttato" per parlare di high tech o di un fatto di cronaca per il mal funzionamento amministrativo di un territorio: in molti articoli è la persona con disabilità a denunciare e "raccontare" la presenza di una barriera architettonica, che racconta in prima persona il suo "calvario", "l'inaccessibilità" del quartiere, e la "vergogna" della stazione ferroviaria in cui non funzionano gli ascensori. Vero è che il mal funzionamento di un ascensore in una stazione non avrebbe dovuto essere necessariamente raccontato attraverso una storia di disabilità; ma per un giornalista, far emergere un tema così "normale", come la "normale" necessità di un cittadino qualunque di non poter scegliere tra scale e ascensore, non avrebbe trovato spazio tra le pagine di cronaca; raccontare il fatto attraverso la denuncia di chi convive con la propria disabilità, che viene recepito dal lettore non come cittadino qualunque, ma come persona con necessità speciali, ecco che la storia ha tutt'altro impatto. E soprattutto si legge.

Questa è una tipologia di articoli che piacciono molto, raccontano di disabilità come richiesta di aiuto: il problema della persona con difficoltà viene esternato e raccolto dal giornalista, che lo rende visibile e comprensibile, amplificandolo, tanto che il lettore si indigna. Tipologie di notizie come queste hanno una collocazione soprattutto sulla cronaca locale e parlano di parcheggi che non ci sono, ascensori fermi, marciapiedi sconnessi etc., riescono a dare attenzione a provvedimenti disattesi; la tecnica di comunicazione prevede che la richiesta di attenzione venga posta sempre da una testimonianza di persona "fragile", che chiede ascolto e supporto.

Un altro stereotipo con cui fare i conti riguarda invece la storia di disabilità che cattura il lettore se



Approfondimenti

Le conoscenze nella popolazione generale

formulata con un taglio sensazionalistico: piace molto la storia di una persona con disabilità "eroe", che non è oggetto di sentimenti pietistici ma è capace di azioni fuori del normale. In quest'ambito si inserisce il filone sportivo, rispetto al quale l'handicap suscita persino orgoglio.

Tradizionalmente è tipico della TV realizzare servizi con questo taglio e da tempo anche la carta stampata cavalca quest'onda. Il tema centrale di un articolo non è quasi mai la persona come atleta e lo sport, lo è, per lo più, l'handicap stesso. Si applaude l'eroe, ma l'handicap è chiave di questa triangola-

zione: l'atleta diventa eroe e campione in virtù del suo handicap; ogni atleta ha una doppia vita, prima dell'incidente, prima della malattia, e poi una dopo: da un punto di vista mediatico stiamo parlando di una storia nella storia, una di queste eroica e esaltante.

In realtà anche questo è un modo, per quanto inconsapevole e certamente in buona fede, di alzare barriere, ribadendo che chi ha quei problemi è speciale. L'aspetto che rimane schiacciato in questa retorica è il bisogno di normalità di una persona disabile o affetta da malattia cronica.

L'INFORMAZIONE E LE PERSONE CON SM

I bisogni delle persone e le risposte attualmente disponibili

Affrontare una malattia cronica e degenerativa significa avere un bisogno informativo e di conoscenza continuo. Per le persone con SM e NMO comprendere i propri bisogni e sapersi orientare nei servizi è centrale per affrontare la propria quotidianità. Nelle diverse fasi del proprio percorso le persone con SM, patologie correlate, le loro famiglie e caregiver vanno infatti incontro a esigenze che cambiano continuamente. Questo avviene per l'evolversi della malattia, della vita personale e, come la pandemia ha mostrato chiaramente, anche del contesto storico e sociale che le circonda.

Al momento della diagnosi il bisogno prevalente è quello di interpretare i propri sintomi e dare un senso a quanto sta accadendo. Prima ancora di comprendere le implicazioni della diagnosi sul quotidiano, la sfida diventa spesso l'accettazione della malattia, delle possibili conseguenze sul proprio progetto di vita e quindi la gestione del suo impatto emotivo.

A questa prima fase di disorientamento segue spesso una progressiva acquisizione di consapevolezza e di equilibrio psicofisico, che si accompagna al bisogno di conoscere meglio gli aspetti che riguardano i passi successivi del percorso: valutare insieme al clinico i trattamenti disponibili, sapere come gestire i propri sintomi, conoscere le strutture sul territorio, comprendere come navigare nella rete dei servizi sanitari e sociali. Le fonti di informazione cui le persone si rivolgono con maggior fiducia per questi aspetti sono gli specialisti neurologi dei Centri clinici, e AISM.

Queste informazioni hanno un ruolo determinante nella costruzione di un rapporto equilibrato ed efficace con i servizi. L'informazione corretta e continua consente infatti alle persone di organizzare il loro enorme bagaglio di esperienze personali affinché possa essere proficuamente discusso con i clinici. In modo simile, conoscere i propri diritti e i servizi che esistono per tutelarli è essenziale per individuare le risposte di cui si ha bisogno e formulare le proprie richieste in modo efficace. Questa competenza consente anche di identificare e segnalare le lacune e le mancanze nel sistema dei servizi,

e quindi di mettere la propria esperienza al servizio dell'intera comunità delle persone che convivono con la stessa problematica.

Gran parte delle persone con SM è consapevole dell'importanza che l'informazione ricopre nelle loro vite, ma non è sempre facile procurarsi direttamente dalla letteratura scientifica sulla patologia, e ancor meno dalla documentazione ufficiale sui servizi, quelle più pertinenti. Dall'esperienza e dalle indagini di AISM, sono in particolare la ricerca scientifica e le politiche pubbliche a emergere come gli argomenti su cui le persone sentono il bisogno di ricevere più informazione.

I Centri rappresentano evidentemente il primo interlocutore per avere chiarimenti sulle caratteristiche della malattia, su come si manifesterà e come sarà trattata. Anche l'Associazione svolge un ruolo essenziale, soprattutto perché spesso i dubbi e il bisogno di informazioni nascono una volta usciti dalla stanza del medico. Le pubblicazioni, le pagine del sito web ma anche gli sportelli informativi territoriali e il Numero Verde nazionale di AISM rappresentano un punto di riferimento sostanziale.

I materiali informativi, nello specifico, consentono di approfondire autonomamente moltissimi aspetti, sia sulla patologia che sui servizi e i benefici disponibili per le persone. I servizi di informazione e orientamento dell'Associazione consentono alle persone non solo di chiarire i propri dubbi grazie al dialogo con volontari e specialisti, ma offrono un primo indispensabile livello di personalizzazione della risposta. Spesso infatti le persone sono portatrici di bisogni sanitari molteplici, che si combinano tra loro e con esigenze sociali e di partecipazione. Riuscire a riconoscerli come tali, e quindi a individuare gli interlocutori più adatti nel sistema dei servizi non è sempre facile. Supportare le persone nel farlo e soprattutto accompagnarle nel costruirsi le competenze per agire autonomamente in futuro è un elemento essenziale dei servizi di informazione e orientamento di AISM.

Le persone con SM sono evidentemente anche esposte ai media, anzitutto a quelli "generalisti" che offrono informazioni non necessariamente pensate per le persone che vivono in prima persona una con-

dizione così complessa. Questi canali spesso trattano la SM, e comunque la disabilità, alternando sensazionalismo e pietismo, spesso ricadendo negli stereotipi e quasi mai riuscendo ad andare in profondità né a fare proprio il punto di vista delle persone.

Un canale che da diversi anni gioca un ruolo importante nell'informazione delle persone con SM è poi rappresentato dal web, e in particolare dai social network su cui esistono molti gruppi, anche molto ampi, dedicati alla SM che consentono un contatto e un confronto immediato tra persone che vivono condizioni simili, facilitando quindi lo scambio orizzontale tanto di informazioni pratiche quanto di supporto emotivo. D'altra parte, i social network in quanto privi di controlli e moderazione esperta rimangono, anche più dei media cosiddetti "tradizionali", a rischio di veicolare informazioni imprecise quando non vera e propria disinformazione. Le persone con SM che li frequentano indicano di essere consapevoli di questi rischi, ma persiste il pericolo che qualcuno possa farsi influenzare nelle scelte, soprattutto terapeutiche, da informazioni di bassa qualità reperite sui social.

Un tema rispetto al quale l'informazione gioca un ruolo particolarmente delicato è infine quello della ricerca scientifica. Poiché su di essa si proiettano le aspettative delle persone con SM e delle loro famiglie per cure sempre più efficaci, la ricerca rappresenta un tema particolarmente a rischio di essere strumentalizzato, sia dai media tradizionali sia dai social, che non di rado riportano le notizie sui progressi raggiunti in modo superficiale, quando non apertamente ingannevole, solo per generare traffico. Ma spesso finendo per alimentare false speranze e confusione.

Il divario tra le risposte e i bisogni

È essenziale quindi che le persone ricevano informazioni corrette sulla patologia, fin dalla diagnosi e per tutto il loro percorso, dalle fonti di cui si fidano di più, quindi anzitutto dai Centri clinici. Materiali informativi come quelli che AISM realizza in collaborazione con la Società Italiana di Neurologia e altri soggetti coinvolti a diverso titolo nella costruzione diffusione dell'informazione sulla SM possono supportare in modo decisivo i clinici in questo ruolo, ma

è necessario garantire ad essi appropriata diffusione e continuo aggiornamento.

Mentre per le caratteristiche della patologia ciò che resta da fare è soprattutto divulgarle in modo corretto ed efficace, per quanto riguarda le conoscenze sulla rete dei servizi la situazione è più problematica. In molti contesti territoriali non esistono mappature complete e aggiornate dei servizi: sulla riabilitazione, ad esempio, spesso gli stessi Centri clinici e di diversi soggetti della rete territoriale non conoscono a fondo il sistema di offerta e non sono in grado di indirizzare le persone sugli erogatori più appropriati.

Più in generale, come in tema di misure di supporto e aiuto economico alle persone con disabilità, l'inaccessibilità delle informazioni sembra ancora troppo spesso legata a forme di razionamento implicito dell'offerta, per cui solo chi riesce a orientarsi in un contesto fortemente burocrattizzato, e non di rado apertamente ostile, può far valere i propri diritti.

Su questo punto serve quindi un impegno, anzitutto del soggetto pubblico, per rendere quanto più possibile accessibili e fruibili queste informazioni, favorendone la raccolta e la diffusione, anche attraverso iniziative di formazione, sia alle persone che agli stessi operatori e l'effettiva predisposizione e diffusione di carte dei servizi e strumenti informativi dedicati a ridurre la simmetria informativa.

La ricerca scientifica deve essere trattata sempre con cautela e rigore, i media devono quindi acquisire maggiore coscienza del ruolo emotivo che essa ricopre per moltissime persone con disabilità e patologie croniche. Deve diffondersi la consapevolezza che sfruttare questo carico emotivo per fare audience è una grave lesione dei loro diritti.

Dai materiali informativi alle mappature dei servizi, dagli eventi informativi e formativi a livello nazionale e locale, fino alla creazione e diffusione di informazione corretta sui media, AISM è da tempo pienamente impegnata. Perché queste priorità si realizzino appieno è però necessario che anche gli altri attori si impegnino in questo senso, e contribuiscano ognuno per quanto di propria competenza, a partire dagli stessi cittadini che oggi sempre più assumono il profilo attivo di co-costruttori ad assicurare informazione corretta e abilitante.

Approfondimenti

✓ Conoscere la SM e i propri diritti per orientarsi nel sistema

In questa scheda si presentano dati provenienti da:

- L'indagine **Bisogni delle persone con SM e patologie correlate e le risposte del sistema dei servizi 2023** realizzata da AISM, in cui vengono esplorate le fonti di informazione cui si rivolgono le persone.
- L'analisi dei **Ticket dello Sportello AISM 2022-23**, ossia dei dati generati dalle attività di informazione e orientamento di AISM, realizzate dal Numero Verde Nazionale e dagli sportelli territoriali. Questi dati consentono di classificare le richieste sulla base dell'argomento, e quindi di individuare i temi su cui le persone hanno più bisogno di orientamento.
- Una intervista a **Luigi Lavorgna Neurologo presso l'AOU della Seconda Università di Napoli** e coordinatore del Gruppo di Studio su digital technology, web e social media della Società Italiana di Neurologia.

Vedi anche

- ✓ Percorso diagnostico e comunicazione della diagnosi
- ✓ La sclerosi multipla nei media

Accedi
agli Approfondimenti



<https://aism.it/barometro-della-sclerosi-multipla-e-patologie-correlate-2023-approfondimenti>



Approfondimenti Le conoscenze nella popolazione generale

Conoscere la SM e i propri diritti per orientarsi nel sistema

L'informazione nell'esperienza delle persone con SM

Le fonti di informazione cui si rivolgono le persone con SM e NMO sono molte e tendono a variare a seconda dell'argomento specifico, legato alla malattia, su cui cercano informazioni.

Le caratteristiche cliniche della malattia (su cui ha indicato almeno una fonte il 99,1%), il funzionamento dei servizi sanitari (95,6%) e la ricerca scientifica (94,2%) (tab. 1) sono gli aspetti su cui i partecipanti all'indagine hanno indicato con maggior frequenza di informarsi.

Le fonti più consultate su questi temi sono AISM e il neurologo, ambedue con quote prossime all'80% a proposito delle caratteristiche cliniche, mentre l'Associazione è la fonte più citata quando si parla di ricerca scientifica (76,1%, la seconda è il neurologo con 36,5%) e il neurologo è il primo interlocutore quando si tratta di capire come funzionano e come ricevere i servizi sanitari (80,6%, la seconda è AISM con il 39,7%).

A ottenere informazioni sul funzionamento e come ricevere servizi per l'inclusione sociale è il 73,3%; anche in questo caso la fonte più citata è AISM (42,8%), seguita da altri siti web (29,6%). Sulle misure per la partecipazione lavorativa e sulle politiche di Governo e Regioni che riguardano le persone con SM e NMO la quota di quanti ottengono informazioni si ferma al 60% circa: AISM (poco meno del 40%) e altri siti web (poco meno del 25%) sono le fonti più consultate.

Emerge dai dati anzitutto il ruolo prominente di AISM nel fornire informazioni su tutti i temi considerati, e quello del neurologo a proposito dei temi sanitari, cui si aggiunge il 30,6% che fa riferimento al medico di medicina generale (MMG) per capire meglio come funzionano e come riceverli. È evidente anche l'importanza che ricoprono altri soggetti che offrono informazioni sul web, citati anch'essi su un ampio spettro di argomenti, tra i quali possono esserci - oltre ad altre associazioni o portali dedicati di grande autorevolezza - anche fonti non controllate e non necessariamente attendibili.

Tab. 1 - Le fonti di informazione delle persone con SM e NMO sui vari aspetti della loro condizione (val. %)

	AISM	Il suo neurologo / Centro SM	Siti web	Altre persone con SM	Social Network	MMG o altro sanitario	Pubblicazioni scientifiche o specializzate	Televisione, radio o giornali e riviste	Parenti, amici o conoscenti (non medici)	Nessuna di queste
Caratteristiche cliniche della malattia	82,2	77,6	44,0	38,5	23,3	13,5	26,5	10,4	4,7	0,9
Come funzionano e come ricevere i servizi sanitari	39,7	80,6	18,4	18,2	10,0	30,6	4,7	3,4	5,2	4,2
La ricerca scientifica sulla SM	76,1	36,5	39,9	14,0	15,0	5,4	21,4	11,6	3,5	5,8
Come funzionano e come ricevere i servizi per l'inclusione sociale	42,8	20,6	29,6	20,9	10,5	14,4	4,5	4,6	9,6	26,7
Come funzionano le misure per la partecipazione lavorativa delle persone con SM	36,6	9,8	24,8	15,7	9,4	6,5	3,2	4,6	6,1	40,5
Le politiche del Governo e delle Regioni che riguardano le persone con SM e NMO	39,4	9,8	23,7	8,6	7,9	4,3	4,3	11,5	2,5	41,1

Fonte: Indagine AISM 2023 - Persone con SM e NMO



Approfondimenti Le conoscenze nella popolazione generale

Anche il ruolo del confronto con altre persone con SM emerge frequentemente su diversi argomenti, soprattutto sulle caratteristiche cliniche (38,5%) e sui servizi sociali (20,9%), e spicca come un elemento importante.

Pubblicazioni riconosciute come scientifiche o specializzate vengono citate da quote abbastanza ridotte, eccetto che a proposito delle caratteristiche cliniche (26,5%) e della ricerca scientifica (21,4%). I media tradizionali, come radio, TV e giornali giocano un ruolo limitato nell'informare le persone con SM e NMO, così come le reti informali di amici e conoscenti.

Anche i social network non emergono come una fonte preminente, tranne che a proposito delle caratteristiche cliniche della malattia. Va considerato che la categoria 'Altre persone con SM' molto probabilmente include persone conosciute attraverso i social, ma è interessante osservare che in molti casi questi contatti non vengono ridotti al canale attraverso il quale sono nati.

I dati mostrano anche come il livello di informazione sia disomogeneo a seconda degli aspetti e degli argomenti legati a SM e NMO di cui si parla: su alcuni indicano una copertura complessivamente buona, mentre su altri emergono lacune e bisogni insoddisfatti.

In particolare, gli aspetti clinici e sanitari emergono come quelli rispetto ai quali la quota di chi si sente

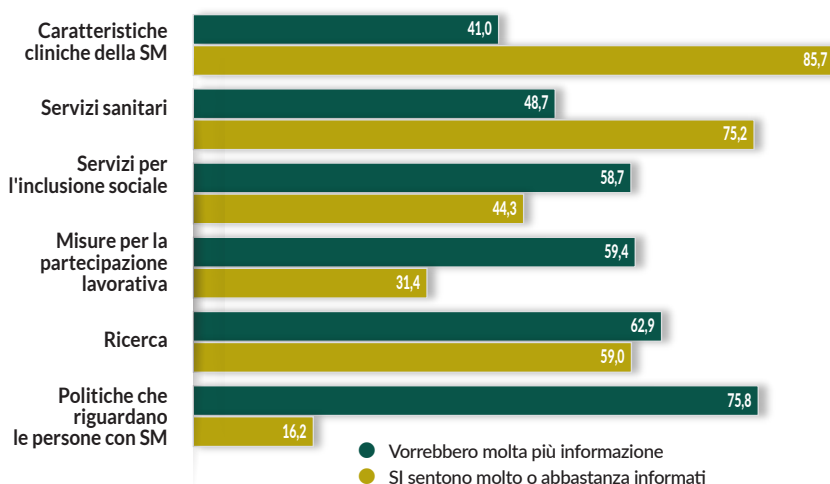
molto o abbastanza informato supera quella di chi indica che vorrebbe più informazione (fig. 1). Naturalmente questo non significa che ci sia troppa informazione su questi temi, e il 41,0% e il 48,7% che vorrebbero più informazione rispettivamente su caratteristiche cliniche e servizi sanitari segnala che rimangono gap da colmare in questo senso. Il dato indica piuttosto che su questi argomenti la direzione intrapresa è quella giusta.

Se a proposito della ricerca scientifica si osserva una sostanziale parità tra le due quote, su tutti gli altri temi i dati indicano che sono molte le persone che vorrebbero e non trovano sufficienti informazioni. Spicca su tutti il dato relativo alle politiche, per cui il 75,8% indica che vorrebbe più informazione e solo il 16,2% si sente abbastanza informato, ma andamenti simili si rilevano anche a proposito delle misure per la partecipazione lavorativa e dei servizi per l'inclusione sociale.

I dati dei servizi di informazione e orientamento di AISM

L'importanza di accedere a un'informazione corretta e tempestiva è una consapevolezza che è sempre stata al centro della missione AISM, che da molti anni si occupa infatti non solo di realizzare materiali informativi sia generali sia mirati a specifici segmenti di persone e famiglie portatrici di determinati biso-

Fig. 1 - Sentirsi informati e bisogno di informazione (val. %)



Fonte: Indagine AISM 2023 – Persone con SM e NMO



Approfondimenti Le conoscenze nella popolazione generale

gni, ma offre attraverso i propri sportelli territoriali e il Numero Verde nazionale supporto informativo personalizzato.

Si tratta di un servizio fondamentale dell'Associazione, perché da un lato consente di aiutare direttamente e nell'immediato persone la cui situazione è spesso complessa, o che comunque non sono riuscite a trovare risposte soddisfacenti nel sistema dei servizi formali.

Dall'altro rappresenta una vera e propria antenna attraverso la quale AISM - sia la sede nazionale sia le sue articolazioni territoriali - può leggere e interpretare l'evoluzione dei bisogni, che è determinata non solo dall'evolversi della società e delle condizioni di ciascuno, ma moltissimo anche dal modo in cui i servizi vengono incontro ad essi. Dunque, dalle variazioni nelle interpretazioni delle leggi e delle norme, dalle innovazioni introdotte, e dalle emergenze legate alla carenza di personale, da prassi che più o meno legittimamente si instaurano nelle innumerevoli articolazioni del sistema dei servizi cui le persone con SM e NMO si rivolgono.

Queste richieste costituiscono un flusso informativo preziosissimo per AISM, che tra aprile 2022 e aprile 2023 ha aperto oltre 12.000 ticket, circa 8.000 nelle Sezioni territoriali che offrono il servizio di informazione e orientamento, e circa 4.000 dal Numero Verde nazionale, nel quale lavorano professionisti che combinano competenze specialistiche con la vastissima esperienza specifica che solo il confronto quotidiano con le persone può generare.

Ogni ticket spesso contiene più di una richiesta, perché le problematiche delle persone si combinano generando bisogni complessi che richiedono agli operatori di AISM un grande lavoro di supporto affinché possano poi essere "tradotti" in domanda di servizi da porre in modo informato e strutturato alle articolazioni pertinenti del sistema di offerta.

I dati relativi alle quasi 17.000 richieste giunte ad AISM e raccolte nei 12.000 ticket aperti nel periodo considerato consentono di mettere a fuoco una casistica molto ampia, e che per molti aspetti rispecchia i dati sull'informazione raccolti nell'indagine 2023.

Il tema su cui si concentra la quota più alta di richieste riguarda infatti le caratteristiche della patologia, e il tipo di supporto che AISM può offrire, su cui verte il 17,5% delle richieste (tab. 2). A seguire si trovano l'accesso a servizi sociali e misure economiche, il supporto psicologico, l'accessibilità, il lavoro, l'assistenza domiciliare, i farmaci, le cure neurologiche, la riabilitazione e il progetto personalizzato. È un elenco che evidenzia come i servizi informativi di AISM siano chiamati in causa soprattutto sui temi più ostici per le persone, quelli su cui c'è minore informazione, su cui le politiche sono meno comprensibili e su cui si rileva maggiore disomogeneità quando non vera e propria iniquità.

Tab. 2 - Le richieste ai servizi di informazione e orientamento di AISM - periodo aprile 2022-aprile 2023 (val. %)

Informazioni sulla patologia e su AISM	17,5
Accesso a servizi sociali e misure economiche	14,6
Supporto psicologico	12,7
Accessibilità	12,6
Lavoro	10,1
Assistenza domiciliare e residenziale	9,6
Farmaci	5,7
Presa in carico neurologica	5,2
Riabilitazione	4,1
Progetto personalizzato	3,4
Altro	4,4

Fonte: Analisi dei ticket dei servizi di Informazione e Orientamento di AISM 2023

CREARE E SVILUPPARE COMPETENZE

I bisogni delle persone e le risposte attualmente disponibili

Incontrare operatori e professionisti che conoscono e riconoscono la SM è essenziale per le persone, perché coincide con il primo passo per non sentirsi soli. Questo è determinante al momento della diagnosi, ma rimane un elemento di enorme valore in tutte le altre fasi del percorso di vita della persona con SM e della sua famiglia.

Proprio in funzione della complessità della SM e NMO, e del loro impatto in tutte le sfere della loro vita, le persone con SM si trovano ad aver bisogno di servizi, risposte e supporto da una grande varietà di operatori e figure. Si tratta anzitutto, ma non solo, di personale sanitario e sociale che per collaborare in modo sinergico, superando i confini delle rispettive organizzazioni, deve avere una conoscenza adeguata di quello che le persone affrontano quotidianamente nella gestione della SM. Oltre alla competenza comunicativa relazionale è quindi indispensabile che gli operatori possiedano anche quella legata alla qualità organizzativa, affinché si realizzi una presa in carico davvero continuativa e capace di adattarsi alle esigenze specifiche di ciascuno.

Il tema delle competenze è un concetto però ancora più trasversale, perché il novero dei soggetti il cui lavoro quotidiano influenza in modo diretto la vita delle persone con SM e patologie correlate è molto più ampio dei soli operatori sanitari e sociali. Dalle commissioni per la valutazione della invalidità, inabilità, handicap e disabilità, al personale a contatto con il pubblico degli uffici amministrativi come ad esempio ASL e Comune, cui le persone devono rivolgersi per ricevere i servizi, fino a quello dei servizi pubblici e privati in generale come scuole, università, stazioni, poste, banche, esercizi commerciali, palestre, servizi turistici, senza considerare i luoghi di lavoro. Ogni volta che in uno di questi contesti le persone con SM, e più in generale con disabilità più o meno visibile, si trovano di fronte a persone che non conoscono o non capiscono le loro difficoltà si aggiunge un mattone alle barriere, (vedi anche) fisiche, organizzative e culturali, che limitano la loro possibilità di partecipare.

Un ruolo decisivo nel determinare il superamento delle barriere culturali lo ricoprono anche gli stake-

holder in grado da un lato di determinare il funzionamento dei servizi, e quindi i decisori politici e istituzionali a tutti i livelli, e dall'altro di influenzare, come i giornalisti e gli attori dell'informazione, le opinioni e le conoscenze della popolazione generale, con un ruolo sempre più centrale degli stessi cittadini nella produzione dell'informazione attraverso il mondo dei social.

Per questo la questione delle competenze travalica i confini dell'assistenza alle persone con SM ed è invece una questione educativa sociale e di modelli culturali di riferimento.

Il divario tra le risposte e i bisogni

Al di fuori del contesto delle cure specializzate, ovvero dal Centro SM e dall'Associazione, è molto frequente però che le persone si trovino ad avere a che fare con operatori che hanno competenze molto generiche, quando non superficiali, delle caratteristiche, dei sintomi e del decorso della sclerosi multipla.

La tendenza delle organizzazioni a lavorare "a silos" significa spesso che, nel concreto, anche gli operatori specializzati nella SM non sempre conoscono la rete dei servizi o gli strumenti programmatici, come i PDTA, che dovrebbero definirne caratteristiche e funzionamento. E quindi, anche laddove siano preparati a supportare nell'immediato le persone con SM, possono non riuscire a svolgere il loro ruolo in modo sinergico e in rete con gli altri operatori coinvolti.

Per questo è fondamentale che l'implementazione di strumenti per il coordinamento della presa in carico, come i PDTA ma più in generale di qualunque protocollo e modello organizzativo innovativo, preveda sempre un robusto lavoro di disseminazione, mirato agli operatori oltre che alle persone.

Momenti di confronto e informazione tra persone con SM e patologie correlate e operatori, come quelli promossi da AISM, raggiungono spesso un duplice obiettivo, perché non solo aiutano a migliorare l'informazione delle persone con SM, ma anche a sviluppare le competenze comunicative e relazionali degli operatori coinvolti, che si abituano ad adottare un linguaggio chiaro, semplice, senza tecnicismi. Queste occa-

sioni favoriscono inoltre il superamento della mancanza di approccio multidisciplinare che dipende dalla logica dei “silos” e contribuisce quindi a realizzare quella “rete”, sia con e tra gli operatori specializzati che con i servizi del territorio, indispensabile per supportare adeguatamente le persone.

Promuovere occasioni dedicate al confronto diretto tra persone e operatori può rientrare peraltro nelle strategie di aggiornamento e formazione delle aziende stesse, non solo di quelle sanitarie o sociali, ma di tutte quelle che, incluso il mondo profit, vogliono migliorare la propria capacità di essere inclusive rispetto

alle necessità delle persone con disabilità, siano esse clienti o dipendenti.

Migliorare la consapevolezza e le competenze degli stakeholder istituzionali è una delle priorità che AISM cerca di realizzare con il suo lavoro quotidiano e con le proprie pubblicazioni, non ultimo, con questo Barometro. Serve però che anche il dibattito pubblico, animato da politica e operatori dell’informazione, si evolva nel modo in cui tratta i temi della SM e della disabilità, superando paternalismi e sensazionalismi, e promuovendo invece l’inclusione che nasce dalle conoscenze corrette.

Approfondimenti

✓ Le competenze degli operatori dei servizi e nella società

In questa scheda si presentano i dati provenienti da:

- l’indagine **Bisogni delle persone con SM e patologie correlate e le risposte del sistema dei servizi 2023** realizzata da AISM e che approfondisce la percezione delle persone con SM e NMO rispetto alle conoscenze dei diversi operatori, specializzati in SM e non, con cui hanno a che fare nel loro percorso.

Nella scheda si fa anche riferimento a:

- Dati relativi alle **attività di formazione realizzate da AISM** in particolare con psicologi, infermieri e operatori della riabilitazione.

Vedi anche

- ✓ [Percorso diagnostico e comunicazione della diagnosi](#)
- ✓ [Il PDTA e il coordinamento della rete di presa in carico](#)
- ✓ [Dalle barriere architettoniche allo *universal design*](#)
- ✓ [Dimensioni della discriminazione](#)
- ✓ [Conoscere la SM e i propri diritti per orientarsi nel sistema](#)

Accedi
agli Approfondimenti



<https://aism.it/barometro-della-sclerosi-multipla-e-patologie-correlate-2023-approfondimenti>



Le competenze degli operatori dei servizi e nella società

Per le persone con SM e NMO incontrare nel proprio percorso di cura operatori competenti rappresenta un primo elemento per ricevere assistenza qualificata. Nell'esperienza di AISM e delle persone, il personale dei Centri SM è generalmente molto qualificato e specializzato sulla SM, ma affinché la presa in carico sia effettivamente interdisciplinare e multiprofessionale è importante che gli operatori specializzati siano in numero adeguato e riescano a integrare le loro specifiche abilità con quelle degli altri componenti dell'équipe.

Questo non sempre avviene, e l'approccio interdisciplinare è spesso ostacolato dal sottodimensionamento degli operatori rispetto al numero di pazienti e, non di rado, anche dall'assenza nell'équipe di presa in carico di figure professionali fondamentali per il supporto alla persona con SM, ad esempio lo psicologo. Per questo oltre alle competenze specialistiche degli operatori è altrettanto importante, sviluppare le conoscenze degli altri professionisti che possono venire in contatto con la persona in contesti diversi. Questi includono anzitutto i medici di medicina generale, e tutti gli altri professionisti sanitari non specializzati con cui le persone con SM interagiscono nel loro percorso come altri specialisti e infermieri non neurologici.

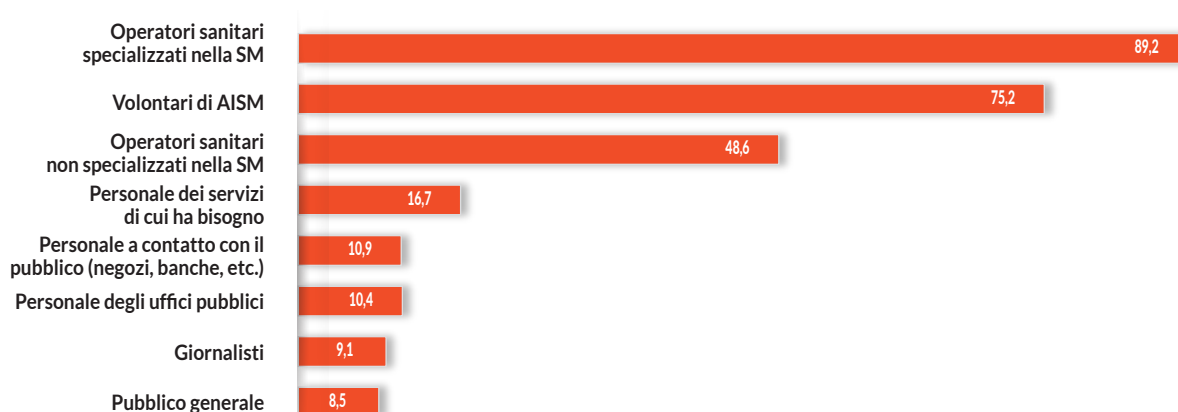
La competenza di queste figure ricopre un'importanza enorme non solo nel percorso di cura, ad esempio nella considerazione dei sintomi invisibili,

ma soprattutto nel percorso diagnostico (vedi anche la scheda [Percorso diagnostico e comunicazione della diagnosi](#)). Sono infatti ancora molti i casi di ritardo tra esordio dei sintomi e diagnosi almeno in parte imputabili al mancato riconoscimento dei sintomi da parte di medici di pronto soccorso, pediatri, MMG o specialisti quali oculisti o ortopedici.

Dai dati raccolti nell'indagine 2023 sulle persone con SM e NMO emerge come gli operatori dei servizi sanitari specializzati nella SM (neurologi, infermieri del Centro SM, riabilitatori, etc.) siano percepiti come figure esperte della realtà della SM: è infatti l'89% a riferire la sensazione che siano molto o abbastanza esperte della loro condizione (fig. 1). Questo dato suggerisce da un lato l'efficacia della formazione costante che viene richiesta agli operatori specializzati, da cui consegue il riconoscimento anche da parte dell'operatore stesso del valore dell'aggiornamento come base dello sviluppo e del miglioramento delle competenze. Dall'altra ne indica l'importanza, laddove anche in riferimento a operatori specializzati, il 10% circa dei rispondenti percepisce una mancanza di preparazione, il che testimonia la necessità di mantenere costante l'aggiornamento, specie per condizioni complesse e variabili come SM e NMO, in cui nessun caso è uguale a un altro.

Si tratta di un'attività che AISM contribuisce a realizzare, promuovendo da anni percorsi mirati allo sviluppo professionale per una presa in carico di

Fig. 1 - Sensazione che la SM sia conosciuta molto o abbastanza da... (val. %)



Fonte: Indagine AISM 2023 - Persone con SM e NMO



Approfondimenti Creare e sviluppare competenze

qualità, in particolare dedicati alle figure dell'infermiere e dello psicologo rispettivamente attraverso SISM (Società Infermieri Sclerosi Multipla) e Rete Psicologi.

Sono molto meno confortanti i dati relativi agli operatori dei servizi sanitari non specializzati nella SM, quali medici di medicina generale, specialisti non neurologi, infermieri di altre specialità, fisioterapisti, etc. Si ferma infatti al 48,6% la quota di rispondenti che ha indicato di trovarli generalmente molto o abbastanza preparati sulla SM.

Il dato relativo ai volontari di AISM, indicati come molto o abbastanza preparati dal 75,2% dei rispondenti, sottolinea come la presenza dell'Associazione rappresenti, insieme e in sinergia con i servizi specialistici, un presidio affidabile di competenza, ascolto e comprensione. È un altro dato a conferma del valore delle attività di formazione che AISM realizza in modo continuativo con i propri volontari e che, anche in questo caso, dimostra che si tratta di un impegno che non deve rallentare.

La dimensione del problema delle competenze, e quindi delle difficoltà che possono derivare per le persone, emerge invece in modo chiaro a proposito del personale di servizi pubblici non sanitari di cui le persone possono aver bisogno nella vita quotidiana, come ad esempio gli operatori dei centri per l'impiego, dei Punti Unici di Accesso (PUA), dei Comuni, il personale amministrativo della ASL o della motorizzazione. A proposito di questa categoria, il dato si ferma al 16,7%, e considerando che si tratta di servizi che hanno nelle persone con disabilità una componente rilevante della propria utenza, risulta

piuttosto evidente la necessità di interventi informativi mirati.

Le inadeguate competenze del personale di servizi emerge anche a proposito dell'accertamento medico-legale (vedi anche la scheda 26. Accertamento e valutazione della disabilità). Il 60,9% delle persone che vi si sono sottoposte negli ultimi 3 anni ha indicato di avere avuto la sensazione che la Commissione non fosse preparata sulla sua condizione, e il 69,1% in particolare ha fatto riferimento alla sottovalutazione dei sintomi invisibili.

Il dato relativo al personale dei servizi pubblici in generale, come poste, scuole, uffici vari, etc., e quello sul personale di servizi a contatto con il pubblico (banche, negozi, etc.) si discostano di pochissimo da quello relativo ai giornalisti, che a sua volta è pressoché uguale a quello relativo al pubblico generale. Rimane infatti compresa tra l'8,5% e il 10,9% la quota di persone con SM che ritiene che queste categorie siano molto o abbastanza preparate sulla SM.

È un dato che evidenzia come, da un lato, essere persone con SM e NMO generi con ogni probabilità un senso di isolamento sociale di per sé, laddove la grande maggioranza delle persone non si sente né conosciuta né compresa dalla società. Nello stesso tempo, il fatto che operatori che lavorano a contatto con il pubblico e ancor più chi quotidianamente con il proprio lavoro lo informa, non siano percepiti come soggetti con competenze generalmente migliori rispetto al pubblico generale, segnala come sia necessario promuovere iniziative di formazione soprattutto in questi ambiti.



SCLE
ROSI
MULT
iPLA

associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

AISM. INSIEME, UNA CONQUISTA DOPO L'ALTRA

www.aism.it
Numero Verde AISM 800 803028