



BAROMETRO

della
SCLEROSI MULTIPLA
e patologie correlate
2024

**SCLE
ROSI
MULT
IPLA**
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

AISM. INSIEME, UNA CONQUISTA DOPO L'ALTRA

Associazione Italiana Sclerosi Multipla APS/ETS

A cura di: Paolo Bandiera, Mario Alberto Battaglia, Roberta Guglielmino, Tommaso Manacorda, Paola Zaratini

Hanno collaborato: Federica Balzani, Valeria Berio, Renato Benzi, Daiana Bezzini, Giampaolo Bricchetto, 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, Giorgia Monte, 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

Grafica e impaginazione: Federica Lombardo, Ditta Giuseppe Lang srl

Chiuso in tipografia: maggio 2024

Copyright AISM, 2024

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 2024 • 978-88-7148-176-0

PRESENTAZIONE - Lettera dei presidenti pag. 7

Infografica • La Sclerosi Multipla e le patologie correlate in Italia pag. 11

 I La sclerosi multipla e le patologie correlate in Italia pag. 10

 II I costi sociali della SM in Italia pag. 16

 III L'Agenda della SM 2025 nell'Agenda del Paese pag. 21

 IV La sclerosi multipla in Europa
Appello per le Istituzioni Europee pag. 24

 V Fonti e metodi del Barometro 2024:
la centralità dei dati nel lavoro di AISM pag. 29

PARTE 1. PRESA IN CARICO SANITARIA E SOCIALE

 **INFOGRAFICA 1 "PRESA IN CARICO SANITARIA E SOCIALE"** pag. 34

1. Il Centro SM, la diagnosi e la rete di presa in carico pag. 33 

-  1.1 Caratteristiche e dotazione dei Centri clinici pag. 38
-  1.2 I Centri clinici e la presa in carico neurologica pag. 43
-  1.3 Percorso diagnostico e comunicazione della diagnosi pag. 49
-  1.4 Le disparità regionali pag. 52

2. I farmaci modificanti il decorso di malattia (DMT) pag. 56 

-  2.1 Terapie infusionali e terapie domiciliari pag. 60
-  2.2 L'accesso alle terapie, qualità e criticità pag. 66

3. Gestione integrata di sintomi, complicanze e comorbidità  70

-  3.1 Approccio interdisciplinare e case management pag. 73
-  3.2 L'accesso ai farmaci sintomatici pag. 77
-  3.3 Comorbidità e prevenzione pag. 81

4. La terapia riabilitativa pag. 84 

-  4.1 Disomogeneità e disuguaglianze nella riabilitazione pag. 88

5. Il benessere psicologico pag. 91 

-  5.1 L'impatto psicologico della SM e l'accesso iniquo ai servizi di supporto e terapia pag. 94

6. Servizi sociosanitari e sociali pag. 97 

-  6.1 Vivere autonomamente dentro e fuori casa pag. 101
-  6.2 Il carico delle famiglie e dei caregiver pag. 104
-  6.3 Cure domiciliari e di prossimità pag. 106

7. L'integrazione delle cure e i PDTA pag. 109 

-  7.1 Il PDTA e il coordinamento della rete di presa in carico pag. 113
-  7.2 I PDTA aziendali per la realizzazione della presa in carico integrata pag. 120
-  7.3 Telemedicina e cure digitali pag. 131
-  7.4 L'evoluzione dell'assistenza sanitaria territoriale pag. 138

PARTE 2. INCLUSIONE E PARTECIPAZIONE

 **INFOGRAFICA 2 "INCLUSIONE E PARTECIPAZIONE"** pag. 143

8. Progetto di vita individuale partecipato e personalizzato come diritto esigibile pag. 142 

 8.1 Evoluzione delle politiche della disabilità pag. 145

9. Politiche e misure a contrasto di esclusione sociale e povertà pag. 149 

 9.1 Rischio di povertà e aiuto economico pag. 154

 9.2 Accertamento e valutazione della disabilità pag. 156

10. Discriminazione e discriminazione multipla pag. 160 

 10.1 Dimensioni della discriminazione pag. 163

 10.2 Maltrattamento e violenza pag. 167

11. Cultura e incultura dell'accessibilità pag. 171 

 11.1 Dalle barriere architettoniche allo universal design pag. 174

12. Scuola, università e formazione pag. 178 

 12.1 La SM Pediatrica pag. 181

 12.2 L'impatto sul percorso di studio, educazione e formazione pag. 183

13. Trovare e mantenere il lavoro pag. 185 

 13.1 L'impatto sulla vita lavorativa pag. 189

 13.2 Gli accomodamenti ragionevoli pag. 192

 13.3 Le misure per l'inclusione lavorativa pag. 199

 13.4 Il ruolo del medico competente pag. 206

 13.5 Giurisprudenza del diritto al lavoro in ambito di SM e analisi CCNL in materia di SM, gravi patologie e disabilità pag. 211

BAROMETRO della sclerosi multipla e patologie correlate 2024

Indice generale

PARTE 3. LA RICERCA

 **INFOGRAFICA 3 "LA RICERCA"** pag.216

14. Come si è arrivati alle cure di oggi pag.215 

15. In quale direzione va la ricerca per le cure di domani pag.220 

 15.1 Priorità scientifiche dell'Agenda Globale della Ricerca pag.232

 15.2 Priorità strategiche dell'Agenda SM 2025 pag.250

 15.3 Il progetto Registro Italiano Sclerosi Multipla e patologie correlate pag.259

PARTE 4. CONOSCERE E FAR CONOSCERE SCLEROSI MULTIPLA E PATOLOGIE CORRELATE

 **INFOGRAFICA 4 "CONOSCERE E FAR CONOSCERE SCLEROSI MULTIPLA E PATOLOGIE CORRELATE"** pag.265

16. Le conoscenze nella popolazione generale pag.264 

 16.1 La sclerosi multipla nei media pag.268

 16.2 Le conoscenze degli italiani sulla SM pag.271

17. L'informazione e le persone con SM e NMOSD pag.276 

 17.1 Conoscere la SM e i propri diritti per orientarsi nel sistema pag.279

18. Creare e sviluppare le competenze pag.282 

 18.1 Le competenze degli operatori dei servizi e nella società pag.285

Accedi
al Barometro online



LETTERA DEI PRESIDENTI

Questa edizione del barometro è la nona: un appuntamento annuale con tutti i cittadini, ma soprattutto con le Istituzioni a tutti i livelli di responsabilità e di ruolo. Un appuntamento, prima ancora che con AISM e AINMO, le nostre associazioni, con le persone con sclerosi multipla, con neuromieliti ottiche e con condizioni correlate, con i loro familiari e caregiver, con tutti gli stakeholder coinvolti. Un momento di condivisione per stabilire il punto di arrivo e il punto di partenza ad oggi nel continuare a rispondere alle istanze, alle priorità, definite nell'Agenda 2025.

Chiarezza e numeri di fronte ai quali cadono gli alibi e vincono i diritti, quei diritti che vogliamo esigibili. Devono essere diritti di cittadini che non accettano classificazioni di "serie b", perché quei diritti, stabiliti da loro nella nostra Carta dei Diritti, sono esprimibili tutti insieme nel reale e concreto diritto a vivere la loro vita fino in fondo nonostante e al di là della loro condizione.

Vogliamo usare la parola condizione e non la parola malattia, perché quando si deve convivere per decenni con essa la vita non può fermarsi, non può accettare barriere dall'esterno. Le uniche barriere di quella condizione cronica sono quelle intrinseche che la persona in tutti i modi cerca e riesce ad affrontare, possibilmente a superare, con la volontà di raggiungere obiettivi personali, concretizzare speranze, realizzare sogni. La maggior parte di loro sono donne, oltre la metà sono giovani. Hanno forza, volontà, determinazione che tanti altri cosiddetti "in salute" forse non hanno. Non vogliono compassione né comprensione, vogliono risposte concrete a istanze che possono oggi avere soluzione.

Vogliono fare la loro parte, come tutti, nella società in cui vivono, come cittadini attivi. Lo sono prima di tutto con le proposte dell'Agenda 2025 che scrivono con gli altri attori del sistema. Portano al tavolo e chiedono a tutti gli stakeholder, anche alle Istituzioni e ai loro rappresentanti, di affrontare e risolvere, insieme, problemi e situazioni che sono comuni a malattie e disabilità. Per questo ciascuno di loro e insieme nelle nostre Associazioni che ci rappresentano a livello nazionale e capillare sui territori vogliono essere coprotagonisti dei cambiamenti che rendono migliore per tutti la vita nella nostra comunità.

È un compito nostro, come lo dovrebbe essere di ognuno, perché le parole "cittadinanza attiva" definiscono diritti ma soprattutto doveri. E queste parole non conoscono appartenenze e partiti, parlano della nostra vita di tutti i giorni.

Viviamo in Italia un momento particolare durante il quale la cornice legislativa, il confronto tra le Istituzioni e le Associazioni che ci rappresentano, le soluzioni applicative, hanno imboccato la strada verso la soluzione: un percorso di oltre un decennio con il contributo di tutti.

E quest'anno abbiamo una responsabilità in più nel guardare al futuro che vogliamo: impegnare i parlamentari europei. Proprio in Europa dobbiamo replicare il momento che all'inizio degli anni 2000 ha decretato impegni specifici del Parlamento e dei governi nazionali per la sclerosi multipla.

E lo diciamo perché le malattie del cervello sono una priorità europea anche nella ricerca scientifica. Una ricerca che si deve trasformare in cura, una ricerca che è trasversale alle patologie e può offrire soluzioni sulle cause e sulla qualità di vita a tutte le malattie neurodegenerative.

Una ricerca dove vogliamo essere Persone al tavolo delle scelte, della conduzione, del risultato, dalla ricerca di base al monitoraggio dell'applicazione, fino alla comunicazione. Perché la nostra cittadinanza attiva è realtà anche nella ricerca, che è forse l'ambito di azione più complesso per le associazioni e per le persone che devono confrontarsi e agire insieme ai ricercatori e ai clinici, ascoltandosi e comprendendosi reciprocamente.

Questo Barometro significa cantieri nazionali ed europei, impegni e responsabilità per tutti, per dare futuro a chi vuole credere che questo futuro può esistere, se ognuno continua a fare la sua parte. Questo chiediamo, questo vogliamo.

Francesco Vacca
Presidente AISM

Mario A. Battaglia
Presidente FISM

INTRODUZIONE

I 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 10% 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 non essere raggiunto o può essere ritardato fino a oltre 30 anni dalla diagnosi.

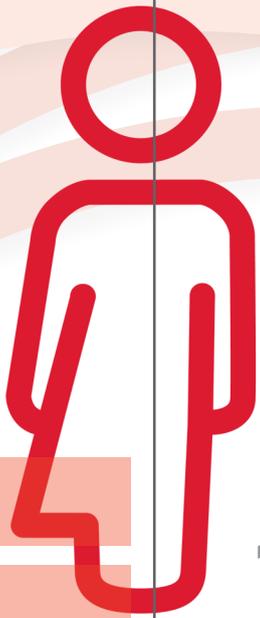
Le donne sono colpite in misura superiore agli uomini, con un rapporto circa doppio nei casi prevalenti, mentre tra i casi incidenti (nuovi casi anno) si registra in media un rapporto di 3 donne ogni uomo colpito dalla malattia.

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, oltre alla fatica, interessano la vista, le sensibilità, la mobilità, i problemi sfinterici, ma anche 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. 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 2023, sono stati progressivamente aggiornati i dati epidemiologici sulla SM nel mondo e in Italia. Il 2020, anno dell'emergenza pandemica, ha visto anche la pubblica-

LA SCLEROSI MULTIPLA E LE PATOLOGIE CORRELATE IN ITALIA



140.000 le persone con SM in Italia nel 2024

3.600 nuovi casi di SM all'anno
227 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
10% SM infantile e adolescenziale

I costi sociali della SM - una fra le più gravi malattie neurologiche che colpisce giovani e adulti e per due terzi donne - sono fondamentali per conoscere quanti dei soldi necessari per le cure sono a carico delle famiglie e quanti del sistema pubblico, sul quale grava anche la perdita del valore sociale non prodotto a causa dell'esclusione delle persone con SM dal mercato del lavoro.

1.500-2.000

le persone con NMOSD in Italia nel 2024

4-9 a 1 rapporto donna uomo con NMOSD
35-45 anni età prime manifestazioni cliniche

90.000

persone con SM nel Registro Italiano della SM e patologie correlate

186

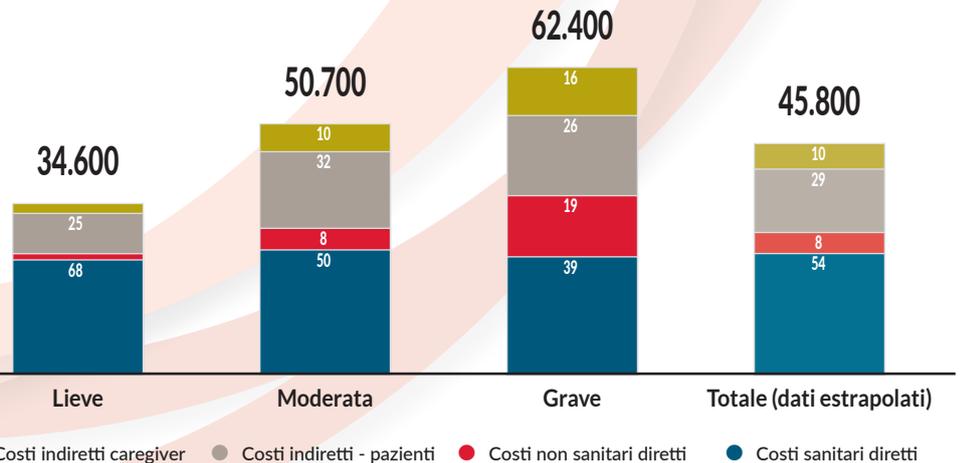
Centri SM partecipanti al Registro



6,5 mld

euro/anno il costo sociale della SM

I costi economici della SM - per livello di disabilità (val. € 2024 e val. %)



zione 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 2024 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), ha coinvolto in ogni nazione 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, riferito al 2020 e 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 aggiornava 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 e 2023 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 2024 viene fatta seguendo la metodologia già descritta nei Barometro 2016-2023 e riportata nell'articolo pubblicato nel 2017 su *Neurological Science* (Battaglia 2016). In base a quanto indicato, **AISM stima che per il 2024 in Italia vi dovrebbero essere oltre 140.000 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 2023 e della stima di incidenza. La prevalenza della sclerosi multipla media per l'Italia si stima quindi intorno ai 227 casi per 100.000 abitanti nell'Italia continentale, con eccezione della Sardegna (stima di circa 420 casi per 100.000 abitanti).

Nella tabella dei dati di prevalenza e incidenza stimati in Italia al 2024 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, Campania e Sardegna.

Le persone con SM in Italia nel 2023

REGIONE	Popolazione residente al 1° gennaio 2024 (fonte ISTAT)*	Prevalenza della SM (numero totale di casi) stimata al 1 gennaio 2024	Incidenza della SM (numero nuovi casi) stimata nel 2024
Piemonte	4.252.581	9.880	250
Valle D'Aosta	123.018	280	8
Liguria	1.508.847	3.510	90
Lombardia	10.020.528	22.950	600
Trentino	1.082.116	2.460	60
Veneto	4.851.972	11.160	290
Friuli	1.195.792	2.750	70
Emilia Romagna	4.455.188	10.170	260
Marche	1.484.427	3.460	90
Toscana	3.664.798	8.480	220
Umbria	854.378	2.010	50
Lazio	5.720.272	13.320	340
Campania	5.590.076	13.090	340
Abruzzo	1.269.963	2.950	80
Molise	289.413	680	20
Puglia	3.890.250	9.100	230
Basilicata	533.636	1.280	30
Calabria	1.838.150	4.350	110
Sicilia	4.794.512	11.260	290
Sardegna	1.569.832	6.970	190
Totale	58.989.749	140.110	3.618

*Fonte: ISTAT www.istat.it al 15 maggio 2024

Un futuro diverso per la NMOSD

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. 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.

Risulta pertanto fondamentale trattare le persone con NMOSD con farmaci specifici ed efficaci e farlo quanto più precocemente possibile per bloccare gli attacchi. Per questo il Ministero della Salute e AIFA e le regioni devono rendere disponibili cure innovative.

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.

II I COSTI SOCIALI DELLA SM IN ITALIA

Cosa sono i costi sociali

I costi sociali quantificano in termini economici l'impatto di una malattia sulla società, offrendo quindi uno strumento essenziale a comprenderne la dimensione dell'emergenza sociale. I costi sociali si suddividono in sanitari, ossia i costi di servizi e prestazioni sanitarie, e non sanitari, legati per lo più a servizi sociali alle persone.

I costi possono essere *diretti*, e quindi relativi a un costo effettivamente sostenuto da qualcuno (ad esempio per acquistare un farmaco), oppure *indiretti* quando indicano il valore economico di una attività, o di un danno, generato dalla malattia anche se non corrisponde a un effettivo esborso monetario (ad esempio il tempo dedicato dal caregiver all'assistenza di una persona con SM).

I costi *sanitari diretti* includono quindi i costi di tutte prestazioni sanitarie rese necessarie dalla SM: visite mediche, esami diagnostici, farmaci, riabilitazione, ricoveri ospedalieri, eccetera. Questi costi possono essere pagati dal Servizio Sanitario Nazionale, quindi dalla collettività, o essere direttamente a carico dei pazienti, che pagano i ticket o si devono rivolgere al privato.

I costi *sociali diretti* includono invece i costi delle attività di assistenza e delle misure di sostegno economico di cui possono avere bisogno le persone, e anche questi possono essere a carico del sistema pubblico (ad esempio dell'INPS o dei Comuni) oppure a carico delle famiglie (come colf e badanti).

A queste categorie di costo, se ne aggiunge un'ultima, spesso poco valutata perché di difficile misurazione, nota come *costi intangibili*. I costi *intangibili* riguardano aspetti soggettivi e di natura psicologica, come ad esempio: dolore, perdita di qualità di vita, perdita di tempo libero, depressione, etc. Data la loro natura, sono misurati in termini di riduzione della qualità della vita. Uno studio del 2015, condotto dalla Fondazione ha stimato questi costi per le persone con SM pari ad oltre 15mila euro annui per paziente.

I costi *indiretti* sono meno evidenti di quelli diretti, perché non riguardano un flusso di denaro effettivamente pagato da qualcuno per rispondere ai bisogni specifici della malattia, ma sono spesso i costi più rilevanti. Includono infatti i costi generati dalla riduzione o dall'interruzione del lavoro prima dell'età della pensione a causa della malattia. Lasciare il lavoro crea infatti un danno economico non solo a pazienti e caregiver che, costretti a smettere di lavorare, perdono il loro reddito, ma anche

Figura II.a - I costi sociali di malattia, diretti e indiretti

	Diretti		Indiretti
	A carico del sistema pubblico	A carico delle famiglie	A carico della società
Sanitari	Farmaci SSN, ricoveri SSN, prestazioni ambulatoriali SSN, presidi SSN, riabilitazione SSN etc.	Farmaci non rimborsabili, ticket, prestazioni sanitarie private, assicurazioni sanitarie, etc.	Calcolati raramente (Amministrazione sanitaria e ospedaliera, infrastruttura informatica, infrastrutture sanitarie, etc.)
Non sanitari	Prestazioni sociali, Centri diurni, etc.	Badanti, colf, polizze vita, trasporti assistiti privati, etc.	Pensionamento anticipato, assenze dal lavoro, ridotta produttività del paziente e/o del caregiver, etc.

alla collettività più in generale, che perde le loro tasse e i loro contributi, ma soprattutto la ricchezza che il loro lavoro creerebbe.

A differenza di altre patologie croniche anche più invalidanti, la SM esordisce in età giovanile e i suoi costi indiretti sono quindi particolarmente elevati. Soprattutto, sono tanto più alti quanto prima le persone con SM sono escluse dal mercato del lavoro e raggiungono livelli di disabilità che richiedono assistenza continua di un caregiver.

I costi sociali della SM sono dunque un elemento fondamentale per comprendere le priorità di intervento, perché da un lato ci dicono quindi quanti dei soldi che servono per le cure sono pagati dal sistema pubblico e quanti invece sono a carico dalle famiglie. Dall'altro, ci dicono quanti soldi perde la società a causa dell'esclusione delle persone con SM dal mercato del lavoro, e dell'insufficienza dei servizi di cura alla persona.

Sono informazioni importantissime perché l'esclusione lavorativa delle persone con SM può essere in buona parte evitata attraverso terapie DMT tempestive ed efficaci, cure sintomatiche, riabilitazione e anche attraverso politiche del lavoro più inclusive e alla diffusione di accomodamenti ragionevoli. Dunque i costi sociali ci mostrano che, per quanto possa costare allo Stato erogare questi interventi, anche il *non erogarli* ha un costo per le casse dello Stato e per la collettività più in generale, e in molti casi si tratta di un costo più alto. Un discorso simile vale per l'assistenza prestata dai caregiver: i costi sociali mostrano che quando questi sostituiscono l'assistenza che dovrebbe invece essere erogata dal sistema pubblico si crea un danno non solo ai loro percorsi di vita, ma anche alla collettività che si può, e si deve, ridurre attraverso politiche più capaci di salvaguardarne la partecipazione sociale e lavorativa.

La stima dei costi sociali della sclerosi multipla in Italia al 2024

Attualmente la SM colpisce 2,9 milioni di persone nel mondo e circa 140.000 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 - molti dei quali realizzati in collaborazione con AISM - hanno indicato il costo medio annuo della SM tra i 20 e 40mila euro, facendo osservare un incremento dei costi associato alla gravità di malattia.

I risultati di questi studi sono non sempre identici tra loro, ed è inevitabile che sia così per molti motivi che includono le scelte metodologiche, il fatto che i tariffari utilizzati in Italia sono molto vecchi e 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, i cui risultati sono 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 può essere valutata per il 2024 in circa 6,5 miliardi di euro annui.**

La survey realizzata nel 2021 ha coinvolto oltre 900 persone con SM e i loro caregiver e ha consentito di stimare i costi sociali della patologia al 2019, differenziandoli in relazione ai diversi livelli di disabilità e analizzandoli in base alla tipologia e alla responsabilità del pagamento: diretti e indiretti, sanitari e non sanitari, a carico delle famiglie e della collettività.

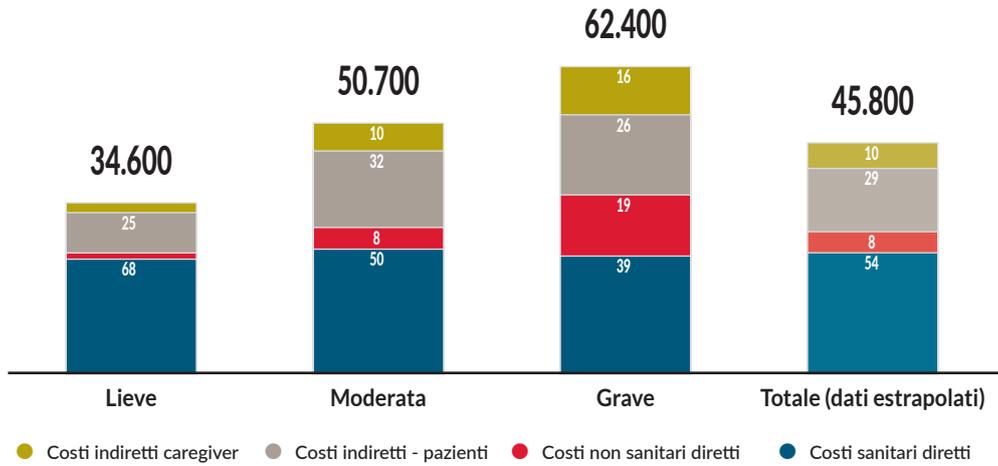
Attualizzando al 2024 le stime realizzate dallo studio, emerge un costo medio annuo pari a 45.800 €, e che varia dai 34.600 € per chi ha disabilità lieve ($EDSS \leq 3$) fino a 62.400 € per persone con disabilità grave ($EDSS \geq 7$). I costi sanitari diretti rappresentano il 54% del totale (25.000 €), il 10% dei quali a carico delle famiglie. I costi non sanitari diretti (assistenza e aiuto prestati a pagamento alla persona, ad esempio dalle badanti) rappresentano l'8% del totale (3.700 €), quasi interamente a carico delle famiglie (89%, pari a 3.300 €) mentre i costi indiretti (la perdita di produttività di persone e caregiver) rappresentano il 39%.

La variazione in base alla disabilità mostra come i costi sanitari (farmaci e ricoveri soprattutto) siano simili in valore assoluto per tutti i livelli, mentre all'aumentare della disabilità aumentano di molto quelli non sanitari, che passano da 700 € annui circa tra chi ha disabilità lieve (2% del totale) a 12.000 € di chi la ha grave (19%). Soprattutto aumentano moltissimo quelli indiretti, che passano dai circa 10.400 € (il 30%) per chi ha disabilità lieve a 26.200 € (42%) per chi ha disabilità grave, e all'aumentare della disabilità aumenta anche il peso dei costi indiretti legati ai caregiver, perché è chiaramente in questi casi che l'impossibilità di conciliare le cure alla persona con SM con il lavoro emerge con più frequenza.

Comorbidità e costi aggiuntivi

Come tutte le patologie croniche, la SM può presentare varie comorbidità, alcune più comuni rispetto alla popolazione generale. La presenza di comorbidità ha un impatto negativo sulla SM, ritardando la diagnosi, accelerando la progressione della disabilità neurologica, influenzando l'inizio e la gestione delle immunoterapie e riducendo significativamente la qualità di vita. Di conseguenza, similmente ad altre patologie croniche come il diabete, le cardiopatie e i disturbi psichiatrici, la presenza di comorbidità può comportare costi di malattia notevolmente più elevati. L'obiettivo dello studio è stato anche quello di identificare le principali comorbidità nelle persone con SM e stimare la quota di costi aggiuntivi associati alla loro presenza.

Figura II.b – I costi economici della SM – per livello di disabilità (val. € 2024 e val. %)



Il lavoro è stato condotto nel 2022 in due regioni del Nord Italia (province di Pavia e Genova), coinvolgendo 600 persone con SM. L'incremento annuale di costo per paziente attribuibile alla presenza di comorbidità è risultato essere di 3.106,9 €. Analizzando le diverse componenti di costo, si osserva un aumento significativo soprattutto nei costi sanitari (873,2 €) e nella perdita di produttività (333,4 €). Il livello di disabilità ha un impatto esponenziale sugli aumenti di costo annuali, con le persone con grave disabilità che mostrano un aumento medio annuo di 21.853,1 €. Un maggior numero di comorbidità è anche associato a un incremento di questi costi.

Bibliografia

- World Health Organization. ICD 10
- 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
- Battaglia MA, et al. 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. PMID: 35604465; PMCID: PMC9124746.
- 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): 269 285.
- 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, 38,473 479.
- 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, Macri 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 018 3610 0.

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>.

III L'AGENDA DELLA SM 2025 NELL'AGENDA DEL PAESE

L'Agenda della Sclerosi Multipla 2025 e patologie correlate è il risultato di uno sforzo collettivo di analisi e di riflessione. Lanciata durante la Settimana Nazionale del 2022 viene aggiornata e contestualizzata di anno in anno, alimentandosi ogni giorno grazie al contributo dei tanti portatori di interesse. L'Agenda esprime gli obiettivi di un Movimento, quello della SM e delle patologie correlate, e più ampiamente delle persone con gravi patologie e con disabilità, di cui fa parte un'ampia varietà di soggetti, ognuno portatore di una prospettiva specifica e di un patrimonio irrinunciabile di cultura e di esperienza, oltre che di visione e di volontà di cambiamento: tra questi assumono un valore centrale le Istituzioni. **Le norme e le politiche rappresentano infatti il riferimento necessario con cui confrontarsi nei prossimi anni**, continuando a calare l'Agenda della SM e patologie correlate su diversi livelli: da quello mondiale, con le sfide comuni della ricerca e dei diritti umani, a quello europeo, sempre più comunità di cittadini attenta all'inclusione, salute, partecipazione civica, al livello nazionale e territoriale in cui ancora più in profondità trovano concreta declinazione e attuazione le azioni in cui si articolano le 28 priorità dell'Agenda della SM. Le Agende nazionali, europee e globali, rappresentano in questo senso piani che si intrecciano e su cui è importante operare in modo da un lato unitario – in termini di visione e di coerenza generale – dall'altro differenziato, tenendo presente le specificità dei ruoli, soggetti, processi, tempi, modalità.

Salute, Inclusione, Ricerca, Comunicazione e Competenze. Le Linee di Missione e le Priorità dell'Agenda della SM e delle patologie correlate continuano ad essere snodi fondamentali dell'Agenda del Paese. Sono queste infatti 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 il prossimo biennio. Salute come benessere di sistema, portando la sanità oltre la dimensione della cura; inclusione come sostenibilità, comunità intelligenti, superamento delle disuguaglianze; ricerca come sviluppo, innovazione, capacità di trovare e dare risposte; comunicazione e competenze come coinvolgimento, abilitazione, co-responsabilità e protagonismo, etica e trasparenza.

L'Agenda della SM e patologie correlate ci consente quindi di entrare nel vivo dei grandi temi che animano il dibattito pubblico, 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.

Ecco allora che discutiamo di effettività dei livelli essenziali di assistenza, di cure territoriali, assistenza domiciliare e 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.

Portiamo quindi avanti il dialogo con le Istituzioni declinando l'Agenda nella Mozione #milleazionioltrelaSM 2024 forti della nostra finestra sul mondo, che nasce da una conoscenza antica e contemporanea della SM e delle vite da cui viene attraversata.

I punti della Mozione #milleazionioltrelaSM 2024: 30 cantieri di lavoro all'insegna della co-responsabilità

1. Riconoscere i Centri clinici per sclerosi multipla e patologie correlate nei piani ospedalieri nazionali e regionali.
2. Includere la sclerosi multipla nel Piano Nazionale Cronicità e integrare cure ospedaliere e territoriali secondo il DM 77.
3. Validare il PDTA per la sclerosi multipla e garantirne l'applicazione uniforme nelle regioni anche attraverso indicatori specifici nel Nuovo Sistema di Garanzia.
4. Attuare i nuovi LEA per riabilitazione e ausili, e tutte le prestazioni necessarie anche alla scelta della terapia.
5. Ridurre le liste d'attesa per visite specialistiche ed esami diagnostici per SM e patologie correlate, in particolare per le risonanze magnetiche di controllo.
6. Promuovere l'uso della telemedicina nella SM e patologie correlate, inclusa tele-riabilitazione e supporto psicologico remoto assicurando meccanismi remunerativi adeguati.
7. Garantire accesso ai farmaci modificanti la SM e patologie correlate, inclusi quelli ad alto costo e innovativi, senza restrizioni.
8. Assicurare la rimborsabilità dal Servizio Sanitario Nazionale (SSN) dei farmaci sintomatici per SM e patologie correlate.
9. Fornire terapie riabilitative specifiche per SM e patologie correlate in tutti i setting.
10. Garantire trattamento psicologico per persone con SM e patologie correlate, ai loro familiari e caregiver, inclusi supporto a distanza.
11. Assicurare il coinvolgimento dei servizi sociali e sanitari territoriali nella presa in carico della SM e patologie correlate.
12. Supportare e formare i caregiver familiari di persone con SM e patologie correlate, anche prevedendo tutele economiche e lavorative.
13. Garantire interoperabilità e valorizzazione dei dati personali relativi alle persone con SM e patologie correlate, rispettando la privacy e promuovendo progetti di ricerca e l'utilizzo per fini di programmazione.

14. Implementare il Progetto di vita individuale Personalizzato e Partecipato per persone con SM, integrando servizi e risorse.
15. Assicurare continuità di risorse e interventi a supporto delle persone con SM e patologie correlate non autosufficienti a tutte le età, superando le discontinuità legate al raggiungimento dell'età anziana.
16. Adeguare misure di sostegno economico e sociale per persone con SM e patologie correlate, inclusi assegni di inclusione.
17. Garantire accesso a mutui, crediti e assicurazioni per persone con SM e patologie correlate, superando discriminazioni.
18. Semplificare rilascio e rinnovo della patente speciale per persone con SM e patologie correlate, garantendo accesso al noleggino inclusivo.
19. Promuovere la corretta valutazione della SM e patologie correlate in commissioni e organismi multidimensionali.
20. Finanziare misure per superare le barriere alla partecipazione sociale e lavorativa per persone con SM e patologie correlate. Intervenire sulle dinamiche che determinano discriminazione e discriminazione intersezionale.
21. Rimuovere barriere architettoniche e garantire trasporti pubblici accessibili per persone con SM e patologie correlate.
22. Diffondere consapevolezza su SM e patologie correlate nelle scuole e università per assicurare il diritto all'educazione, anche attraverso accomodamenti ragionevoli e percorsi personalizzati.
23. Promuovere l'inclusione lavorativa di persone con SM e patologie correlate e disabilità attraverso percorsi personalizzati che includano orientamento, formazione, inserimento mirato e riqualificazione. Coinvolgere i datori di lavoro anche attraverso incentivi e promuovendo l'adozione degli accomodamenti ragionevoli. Supportare i lavoratori autonomi con SM e patologie correlate.
24. Emanare il decreto applicativo per l'operatività del credito d'imposta a sostegno della ricerca scientifica no-profit.
25. Semplificare la normativa per la ricerca no profit, favorendo partnership tra pubblico, terzo settore e profit.
26. Coinvolgere persone con SM e patologie correlate e i loro caregiver nella ricerca, promuovendo la governance partecipata (MULTI-ACT).
27. Finanziare continuativamente la ricerca scientifica nelle aree prioritarie dell'Agenda 2025 della SM e patologie correlate.
28. Promuovere piattaforme digitali per monitorare la progressione della SM e patologie correlate e sostenere progetti di registri pubblici.
29. Migliorare consapevolezza e competenze sulla SM tra istituzioni, comunità e media, attraverso una comunicazione che superi paternalismi e sensazionalismi e si basi sui dati e sulla voce delle persone.
30. Sottoscrivere e implementare la Carta dei Diritti delle Persone con SM e patologie correlate per trasformare i diritti in realtà di vita.

IV LA SCLEROSI MULTIPLA IN EUROPA

Appello per le Istituzioni Europee

Secondo i dati raccolti da European Multiple Sclerosis Platform (EMSP) e Multiple Sclerosis International Federation (MSIF) **sono circa 1,2 milioni le persone con SM in Europa, circa 800.000 nell'Unione Europea**, in cui si registrano circa 37.000 nuove diagnosi ogni anno.

Si tratta di dati che con ogni probabilità sono sottostimati, perché in diversi paesi, anche tra i membri dell'Unione Europea, la sclerosi multipla rappresenta un problema ancora per molti aspetti "sommerso": in molti casi non esistono strategie nazionali né opportunità di partecipazione al processo politico per le associazioni e le organizzazioni che rappresentano i pazienti. Associazioni grandi, capillari e strutturate come AISM sono l'eccezione piuttosto che la regola, e questo spesso porta a conoscenze limitate sulla effettiva dimensione sociale della malattia.

A livello continentale esistono quindi disparità estremamente significative in termini di disponibilità e accessibilità dei trattamenti: secondo la rilevazione condotta da EMSP nel 2020 in 35 paesi europei, la quota di persone con SM che riceve i trattamenti modificanti il decorso (DMT) si ferma al 43%, e varia tra il 90% riportato in Lituania, Malta e Svizzera e il 10% circa in Serbia e Bosnia-Erzegovina.

Sono riportati con frequenza in tutta Europa ostacoli legati alla rimborsabilità dei farmaci da parte dei rispettivi sistemi sanitari, elevati costi *out-of-pocket* per le persone e carenza di neurologi che possano seguire le persone con SM con la continuità e specializzazione di cui hanno bisogno. I farmaci sintomatici sono generalmente ancora meno accessibili dei DMT, e il 52% delle persone con SM non ha accesso alla terapia riabilitativa.

Anche **l'accesso a strumenti di inclusione e protezione sociale è estremamente disomogeneo**, e questo si riflette su tassi di occupazione delle persone con SM che in media si fermano sotto il 50%, mentre nel 20% dei paesi considerati non esistono protezioni legali contro il licenziamento iniquo dei lavoratori con SM.

Questi dati si riflettono sul quadro più ampio che viene delineato da Eurostat sulle condizioni delle persone con disabilità in Europa: il 52% di esse si sente discriminato, e tra i giovani il rischio di disoccupazione è più che doppio, mentre quello di povertà riguarda il 29% contro il 18% delle persone senza disabilità. Solo il 29% delle persone con disabilità in Europa ottiene un titolo di istruzione di livello universitario, contro il 44% della popolazione generale di pari età. Il rischio che i loro bisogni di salute rimangano insoddisfatti è di 4 volte più alto, mentre è doppio quello di essere vittime di violenza (17% contro l'8% della popolazione senza disabilità).

Le politiche europee su salute disabilità

Il 2024 è l'anno del rinnovo delle Istituzioni europee ed è importante che l'Agenda della SM venga portata sempre più a questo livello, quello comunitario, considerando il contesto europeo non già come un ambiente isolato, ma crocevia naturale delle agende globale e nazionali. Da un lato infatti, come accaduto per la disciplina antidiscriminatoria in ambito di lavoro e di pieno riconoscimento del principio di accomodamento ragionevole ai fini occupazionali, è proprio l'Europa ad aver dettato il passo agli Stati membri, tra cui la stessa Italia, mentre in altri ambiti sono le Organizzazioni internazionali, in primo luogo l'ONU, a ispirare e indirizzare l'azione europea, come accaduto con il recepimento da parte dell'Unione della Convenzione di New York per i diritti delle persone con disabilità; in altre situazioni ancora, come quella sperimentata durante la pandemia, la tutela del diritto di salute vede un progressivo e inevitabile ampliamento del livello di competenza e di intervento europeo rispetto alle tradizionali attribuzioni nazionali, si pensi in tema di vaccinazioni, ma anche al ruolo chiave svolto dalle Agenzie europee in materia di medicinali e di prevenzione, o ancora all'impatto enorme del Piano *Next Generation EU* da noi declinato nel PNRR. Vanno poi ricordate di pari passo le tante iniziative lanciate, finanziate, sostenute dall'Unione Europea in tema di ricerca, salute, disabilità e inclusione: dalla piattaforma europea sulla disabilità, con dati curati da Eurostat di grande utilità per l'inquadramento del fenomeno in una prospettiva comparativa sovranazionale; al finanziamento dei fondi strutturali e alla programmazione settennale 21-27, tra cui spiccano i programmi *Horizon Europe* e *EU4Health*; alle iniziative in materia di accessibilità (*AccessibleEU*) e di diffusione di una Carta europea della disabilità nel solco della Strategia europea per la disabilità 21-30; all'elaborazione di orientamenti e raccomandazioni agli Stati membri su come migliorare la vita autonoma; all'identificazione, ancora, di un quadro comune di riferimento per i servizi sociali di eccellenza, di messa a punto di un pacchetto per migliorare l'inserimento delle persone con disabilità nel mercato del lavoro, per arrivare al sostegno dato dall'Unione alla costruzione e sviluppo di piattaforme collaborative, infrastrutture, reti, in ambito di salute, ricerca, inclusione e disabilità. In questa cornice generale si collocano inoltre due ulteriori ambiti centrali in cui è decisivo il ruolo dell'Europa: quello relativo al governo strategico dei dati e quello attinente il sostegno al mondo del Terzo Settore. L'Unione infatti, a partire dal *GDPR* (General Data Protection Regulation) applicato dal 2018 nella cornice comune, ha assunto e continua ad esercitare un ruolo fondamentale in materia di tutela e di parallela valorizzazione dei dati dei cittadini, anche in tema di utilizzo dell'intelligenza artificiale (IA). In questo senso sarà decisivo il buon esito della proposta di Regolamento della Commissione UE per la creazione di uno Spazio europeo per i dati sanitari e l'attuazione della disciplina europea in materia di IA. Così come altra fondamentale responsabilità dell'Unione attiene il regime del Terzo Settore rispetto al quadro fiscale comunitario e alla compatibilità con il regime degli aiuti di stato, tenendo presente che, per l'Italia, si rimane ancora in attesa della necessaria autorizzazione europea per il nuovo regime fiscale per gli Enti del Terzo Settore (ETS) disegnato dal Codice del Terzo Settore (D. Lgs. 117/2017), intervento da tempo atteso e che produrrà un impatto significativo anche per l'Agenda della SM.

Consapevoli delle tante sfide che le Istituzioni europee dovranno fronteggiare nel prossimo quinquennio, il Movimento della SM e patologie correlate propone oggi con forza l'Agenda della SM come buona pratica italiana, ponendosi come un contributo

circostanziato anche per orientare e qualificare l'azione di un'Europa sempre più in salute, inclusiva, innovatrice, fondata sui dati e sulle competenze. Di seguito le priorità in tema di salute, ricerca, inclusione e partecipazione, e quelle di sistema che scaturiscono dall'Agenda della SM 2025 e che affidiamo alle Istituzioni europee a partire dalla fase cruciale di rinnovo di giugno 2024.

LE PRIORITÀ DI SALUTE

- Riconoscimento e sostegno ruolo reti e consorzi europei dedicati;
- SM, NMOSD e MOGAD nei fondi e nella programmazione europea, incluso *Next Generation UE*;
- *One brain one health* (salute del cervello), piano globale epilessia e altre condizioni neurologiche: attenzione alla SM;
- Sviluppo tecnologie e medicina digitale: investimenti nell'impiego di strumenti innovativi per migliorare la diagnosi, il monitoraggio e il trattamento della sclerosi multipla;
- Politiche di accesso al farmaco per la SM e maggiore integrazione tra EMA e agenzie nazionali (AIFA): promozione di processi volti a facilitare l'approvazione e l'accesso ai trattamenti innovativi per la SM e attuazione di politiche che garantiscono un accesso equo e tempestivo ai farmaci.

PIATTAFORME E INFRASTRUTTURE SALUTE/RICERCA

- Creazione di un sistema europeo efficiente per la raccolta dei dati MS (brain) – MS Barcoding e Registro Italiano Sclerosi Multipla e patologie correlate;
- Piattaforma per le neurotecnologie: tecnologie avanzate come i moderni strumenti delle neuroscienze, molecolari, fisiologiche e approcci di imaging, apprendimento automatico e scienza dei dati;
- Intelligenza artificiale: sviluppo e contestuale regolamentazione dell'utilizzo di questa tecnologia per predire il decorso della malattia e individuare e ottimizzare strategie terapeutiche e assistenziali personalizzate;

LE PRIORITÀ DI RICERCA

- Assicurare che le persone partecipino da protagonisti alle fasi di ricerca, attraverso un modello di governance della ricerca e innovazione responsabile (RRI) partecipata (MULTI-ACT);
- Promuovere la collaborazione tra scienziati e agenzie regolatorie per colmare il deficit di ricerca e sviluppo di farmaci per la SM;
- Facilitare la creazione di un'Agenda globale di ricerca sul cervello valorizzando l'Agenda globale della ricerca sulla SM;
- Riconoscere che la ricerca sugli animali rimane fondamentale per il progresso nella ricerca sul cervello. Assicurare un quadro regolatorio uniforme e adeguato;
- Normativa fiscale europea di favore per lo svolgimento della ricerca degli enti no-profi;
- Promozione e sostegno delle partnership tra istituzioni pubbliche e terzo settore e tra terzo settore e realtà profit applicato a livello europeo;
- Finanziare adeguatamente a livello europeo e in modo continuativo la ricerca scientifica nelle aree prioritarie dell'Agenda 2025 della SM e patologie correlate: indirizzare, promuovere e finanziare a livello europeo ricerca per il monitoraggio della progressione di malattia.

LE PRIORITÀ DI INCLUSIONE E PARTECIPAZIONE

- Finanziamento di soluzioni per l'abitare in autonomia in linea con la strategia europea 21-30;
- Pilastro europeo diritti sociali: attenzione ai caregiver familiari, al lavoro inclusivo, alla scuola e formazione abilitante, al contrasto all'impoverimento;
- Disability card e procedure semplificate valutazione disabilità. Progetto di vita come orizzonte e prospettiva di lavoro europea;
- Stop discriminazione: attenzione alle donne con SM, accesso al mutuo ed alle coperture assicurative;
- Accessibilità europea, turismo, libertà di movimento persone con disabilità
- Assicurare a livello europeo regole uniformi per l'accesso e il rinnovo della patente, e sostenere e favorire il noleggio di mezzi attrezzati per persone con patente speciale;
- Piena applicazione convenzione ONU sui diritti Persone con disabilità: adozione di misure concrete che garantiscano l'uguaglianza di opportunità e l'inclusione sociale delle persone con disabilità, comprese quelle affette da sclerosi multipla e patologie correlate.

LE PRIORITÀ DI SISTEMA

- Sostegno concreto al ruolo delle associazioni di pazienti e delle fondazioni di ricerca no-profit per la realtà SM, come AISM e FISM;
- Valorizzazione Enti Terzo Settore nel contesto europeo, inclusi profili fiscali (anche per la ricerca no-profit);
- Cultura, informazione, sensibilizzazione sulla SM e patologie correlate: aumentare la consapevolezza sulla SM e patologie correlate al fine di promuovere una cultura dell'inclusione;
- Programmi di educazione civica e cittadinanza europea inclusivi e accessibili a tutti che incoraggino la partecipazione attiva dei cittadini europei, comprese le persone con disabilità, alla vita democratica e civica dell'Unione;
- Promozione del volontariato e del Servizio Civile Universale europeo;
- Agenda ONU 2030: focus sulla disabilità, salute, lavoro, educazione, parità di genere e contrasto alla povertà per le persone con SM e patologie correlate in chiave di sostenibilità etica e sociale. Concreta e piena integrazione degli obiettivi dell'Agenda 2030 dell'ONU all'interno delle politiche e delle azioni a livello europeo;
- Consapevolezza e competenze degli stakeholder istituzionali: programmi di formazione e sensibilizzazione per garantire che i decisori politici e gli operatori ai diversi livelli dispongano delle competenze necessarie per rispondere in modo efficace alle esigenze delle persone con SM e patologie correlate;
- Politiche e scelte basate sui dati: sostegno e diffusione del Barometro europeo e nazionale della SM e delle patologie correlate;
- Ue modello per il mondo anche per la SM e NMOSD e MOGAD: accesso alle cure e ai servizi per le persone con SM e altre malattie rare attraverso l'adozione di politiche che garantiscano l'accesso equo ai trattamenti innovativi, il sostegno alla ricerca scientific;
- Diffusione buone pratiche come carta diritti e agenda SM 2025: promozione, condivisione e implementazione delle migliori pratiche nell'affrontare la SM e altre malattie rare.



FONTI E METODI DEL BAROMETRO 2024: la centralità dei dati nel lavoro di AISM

Il progetto Barometro al 2024

Il Barometro arriva quest'anno alla sua nona 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.

Nel 2023 la struttura del Barometro è stata ripensata a fondo, da un lato per massimizzarne la capacità di veicolare informazioni fruibili sui bisogni delle persone con SM e patologie correlate e sulle loro priorità, dall'altro per potenziarne la capacità di raccogliere e presentare in modo rigoroso e sistematico gli argomenti su cui si basano i posizionamenti.

Questa impostazione è stata ripresa e aggiornata nell'edizione 2024, ognuno dei 18 capitoli del Barometro infatti illustra e contestualizza un elemento dell'Agenda della SM e patologie correlate, e include richiami e collegamenti ipertestuali alle schede di approfondimento che presentano i dati a supporto dei vari posizionamenti. Grazie a questa struttura il Barometro può essere utilizzato da ciascun lettore in funzione delle sue esigenze: per conoscere, capire meglio, approfondire la realtà delle persone con SM e patologie correlate, fare proprie, discutere, promuovere le proposte di AISM e dunque essere parte del Movimento.

Nello stesso tempo questo processo mira a trasformare il Barometro in un ambiente online, sempre disponibile, nel quale AISM pubblica periodicamente aggiornamenti legati all'evoluzione dello scenario, approfondimenti e nuovi dati. La direzione è quella di aprire sempre di più il Barometro anche a contributi esterni ad AISM e FISM, affinché diventi il luogo in cui l'intero Movimento della SM e delle patologie correlate presenta in modo strutturato, rigoroso e fruibile il proprio contributo alla comprensione della realtà e alla realizzazione dell'Agenda.

Anche quest'anno il Barometro viene presentato in tre versioni: una più sintetica, diffusa in formato cartaceo, che include tutti i 18 capitoli, oltre all'introduzione, e che attraverso un QR code consente di esplorare online gli approfondimenti cui essi rimandano; la versione completa di tutti gli approfondimenti disponibile in formato elettronico sul sito di AISM e che attraverso collegamenti ipertestuali interni consente una lettura interattiva e personalizzata; la versione completa in formato cartaceo, resa disponibile per studio e approfondimento alla rete di AISM e agli interlocutori tecnici.

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

L'uso sistematico dei dati è un elemento centrale della visione di AISM. La lettura attenta dei dati che descrivono la realtà della SM e delle patologie correlate è infatti alla base tutte le proposte che vengono formulate e veicolate dall'Associazione a interlocutori e portatori di interesse, a partire dai decisori politici nazionali e locali.

Questi dati includono anzitutto le esperienze delle persone, raccolte sia attraverso le indagini che AISM realizza periodicamente sia analizzando i ticket generati dai servizi di informazione e orientamento dell'Associazione, il Numero Verde nazionale e gli Sportelli informativi delle Sezioni. Altrettanto essenziali sono i dati raccolti dall'indagine AISM sui circa 230 Centri clinici SM, i servizi sanitari su cui è incardinato il sistema di cure, di cui si presentano i risultati aggiornati al 2024 in questa edizione.

Questa lettura del contesto intende includere tutti i dati pertinenti, anche quelli prodotti e diffusi da soggetti diversi da AISM, a partire da quelli raccolti dall'ISTAT che offrono una panoramica imprescindibile sulla società italiana e in particolare, attraverso il portale *disabilità in cifre* sulla popolazione con disabilità, ma anche quelli diffusi da AGENAS, dal Ministero della Salute, dall'INPS, e più in generale da tutte le organizzazioni che erogano servizi alle persone con SM e NMOSD o che si occupano di descrivere il mondo in cui esse vivono.

L'idea che i dati siano imprescindibili per prendere decisioni sulle politiche e nella governance è al centro del PNRR e del più generale processo di innovazione del sistema pubblico italiano. In ambito di servizi alla persona, questo è reso possibile dalla crescente digitalizzazione che investe anzitutto il sistema sanitario, ma anche quello assistenziale e previdenziale. Si tratta di una evoluzione essenziale, in uno scenario in cui la dinamica demografica esige che il sistema delle cure diventi sempre più capace di curare le persone con malattie croniche, e in cui la dinamica economica rende ancora più indispensabile ottimizzare l'uso delle risorse, l'uso rigoroso dell'enorme mole di dati generati dai servizi può essere la chiave per programmare in modo equo ed efficiente i servizi del futuro.

È sulla base di questa consapevolezza che AISM ha costruito l'Agenda della SM e delle patologie correlate attraverso una consultazione ampia, partecipata, e informata da metodologie rigorose derivate dalla ricerca sociale, e che porta avanti le proprie rilevazioni periodiche sulle persone e sui Centri SM i cui risultati già oggi supportano i processi programmatori e decisionali a livello territoriale e nazionale, a partire dai tavoli PDTA regionali e aziendali.

Soprattutto è con questa visione che dal 2023 AISM porta avanti insieme a FISM il progetto *Hard to reach*, finanziato attraverso il Ministero della Salute, il cui obiettivo principale consiste nel mappare caratteristiche e bisogni delle persone con SM e patologie correlate che hanno disabilità più grave, bisogni sociali e sanitari compositi, e che rischiano di perdere il contatto con i servizi quando questi non sono attrezzati a seguirli nella cronicità complessa. In un anno e mezzo di attività il progetto *Hard to reach* ha consentito realizzare circa 8.000 interviste in profondità a persone "difficili da raggiungere" in tutta Italia, cui si aggiungono quasi 1.000 interviste ai medici di medicina generale che dovrebbero coordinarne la presa in carico.

Figura V.a – Rilevazioni e indagini realizzate da AISM negli ultimi 4 anni

Anno	Rilevazione	Partecipanti
2020	Sclerosi Multipla e emergenza COVID-19: l'impatto dell'epidemia sulla condizione di vita delle persone con SM e delle loro famiglie (due edizioni)	4.200 persone con SM
2020	Sclerosi Multipla e emergenza COVID-19: l'impatto dell'epidemia sul funzionamento dei Centri clinici	136 Centri SM
2021	Consultazione Agenda SM e patologie correlate 2021-2025	4.000 contributi diretti 250 referenti istituzionali 130.000 interazioni
2021	La situazione delle persone con SM e patologie correlate a un anno dall'inizio della Pandemia	1.800 Persone con SM
2022	Il funzionamento dei Centri clinici per la SM nella rete dei servizi e l'evoluzione del modello di presa in carico	169 Centri SM
2023	Bisogni delle persone con SM e patologie correlate e le risposte del sistema dei servizi	1.700 Persone con SM e NMOSD
2024	Centri clinici SM nella rete dei servizi e l'evoluzione della presa in carico	180 Centri SM

Grazie all'estensione del campione i dati del progetto *Hard to reach*, che si concluderà alla fine del 2024, consentiranno una volta elaborati di realizzare analisi di livello subnazionale, e in alcuni territori anche subregionale. Questi dati rappresenteranno un patrimonio di conoscenze che informerà in non solo la programmazione dei servizi erogati dalle Sezioni, ma potrà essere utilizzato anche per co-programmare i servizi pubblici, sanitari e sociali anzitutto, insieme alle istituzioni territoriali che li governano.



PARTE 1

BAROMETRO della sclerosi multipla
e patologie correlate 2024

PRESA IN CARICO SANITARIA E SOCIALE

PRESA IN CARICO SANITARIA E SOCIALE

1. 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 230 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 NMOSD come una fase particolarmente critica, sotto diversi aspetti. Seppure minoritari rimangono infatti ancora numerosi i casi in cui la diagnosi arriva alla fine di un **tragitto 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 che, talvolta, anche dai sanitari che presidiano i punti di primo contatto cui esse possono rivolgersi: 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 (NMOSD) 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 e impone a persone molto spesso giovani e alle loro famiglie di ripensare il loro percorso di vita. I piani in termini di studio, carriera, famiglia devono essere adattati alla nuova situazione. 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 delle cure delle persone con sclerosi multipla e anche delle persone con patologie correlate 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 collegamenti stabili e organizzati con il resto della rete dei servizi del territorio, a partire dalla capacità di assicurare i controlli periodici.

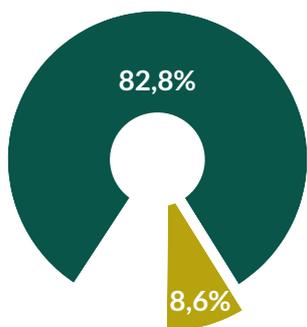
In quanto punto di riferimento delle persone con SM, i Centri possono anche svolgere un ruolo fondamentale nella ricerca sulla SM, promuovendo e partecipando a studi e trial nazionali e internazionali. Inoltre, tutti i dati generati dall'assistenza erogata dai Centri che vi partecipano confluiscono nel **Registro Italiano della sclerosi multipla**. Ad oggi la maggioranza dei Centri italiani, partecipa al Registro, rimane però una

PRESA IN CARICO SANITARIA E SOCIALE

Costruire una rete di presa in carico integrata

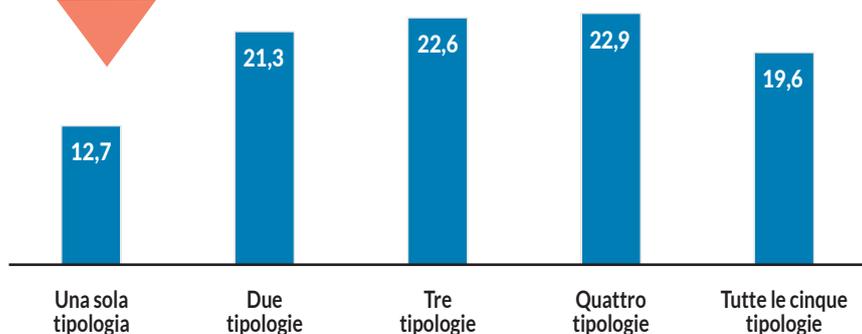
Il 90% ha come punto di riferimento un Centro SM.
Il 70% riceve terapia modificante il decorso.

Attese per RMN di controllo	36,2
Attese per visite di controllo	24,7
Mancanza di coordinamento tra servizi	21,5
Mancanza di riferimenti territoriali	17,5



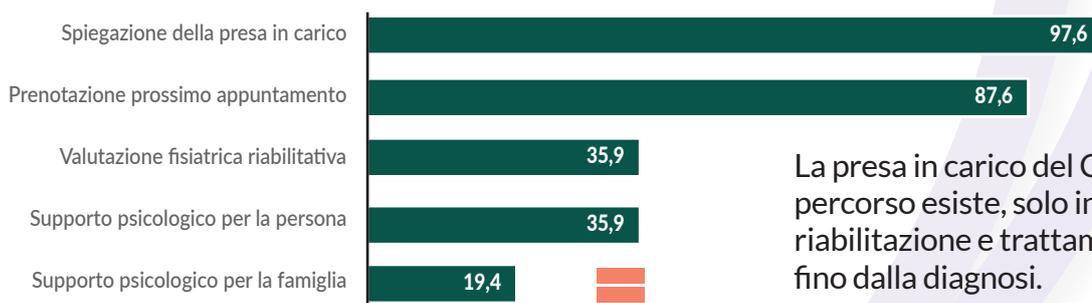
Persistono difficoltà anche per mancanza di personale nei Centri

	Piccoli	Medi	Grandi	Totale
PcSM per neurologo	513	508	648	558
PcSM per infermiere	420	360	642	477

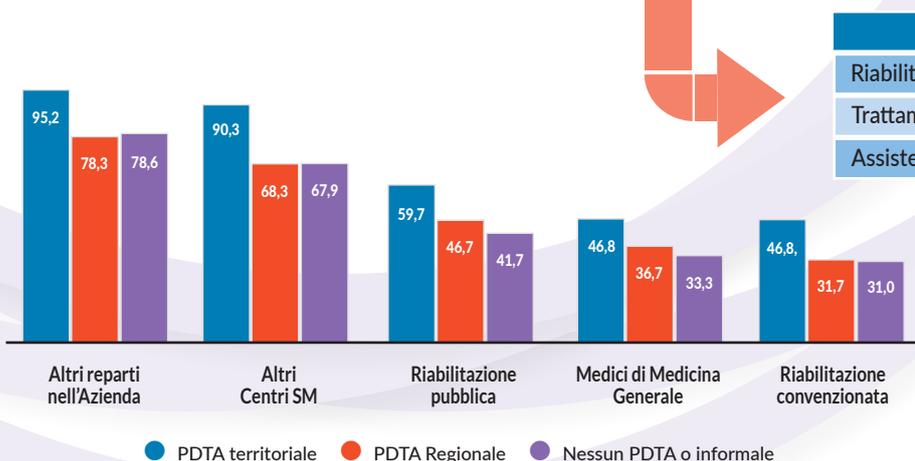


Le persone con SM e NMOSD hanno bisogno fino dalla diagnosi di diverse tipologie di servizi. Anche chi ha disabilità lieve.

Cure neurologiche • Altre prestazioni specialistiche • Riabilitazione e ausili • Trattamento psicologico • Assistenza sociale



La presa in carico del Centro è esplicita e il percorso esiste, solo in pochi casi include riabilitazione e trattamento psicologico fino dalla diagnosi.

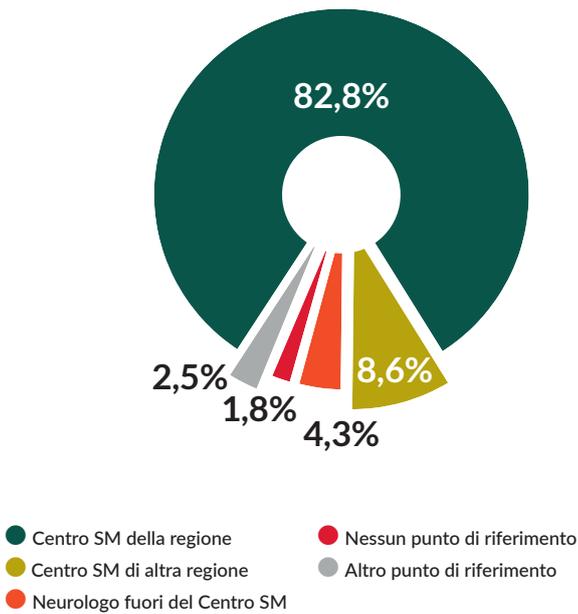


BISOGNI INSODDISFATTI	
Riabilitazione	46,9%
Trattamento psicologico	45,2%
Assistenza domiciliare	19,6%

I PDTA aziendali e interaziendali si associano a migliore collaborazione tra Centro clinico e rete dei servizi.



Figura 1.a - Punto di riferimento principale per la SM (val. %)



Fonte: Indagine AISM 2023 – Persone con SM e NMOSD

Per oltre il 90% delle persone con SM il punto di riferimento principale per le cure è il Centro clinico per la SM. Se nella maggioranza dei casi si tratta di un Centro della regione di residenza, il 9% delle persone con SM si rivolge a un Centro di un'altra regione.

quota minoritaria la cui adesione renderebbe i dati del Registro ancora più completi.

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, specie in **alcune aree del Paese**.

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 completamente diagnosticati". L'esenzione delle prestazioni diagnostiche diventa ancor più im-

portante per NMOSD e MOGAD, considerata la loro caratteristica di malattia rara.

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 neodiagnosticate devono essere supportate dal punto di vista emotivo. In particolare, deve essere offerto loro supporto e se necessario terapia psicologica, sia nel momento della comunicazione, sia immediatamente dopo, per le settimane e mesi successivi. Al loro fianco vanno sostenuti sotto lo stesso profilo anche familiari e caregiver.

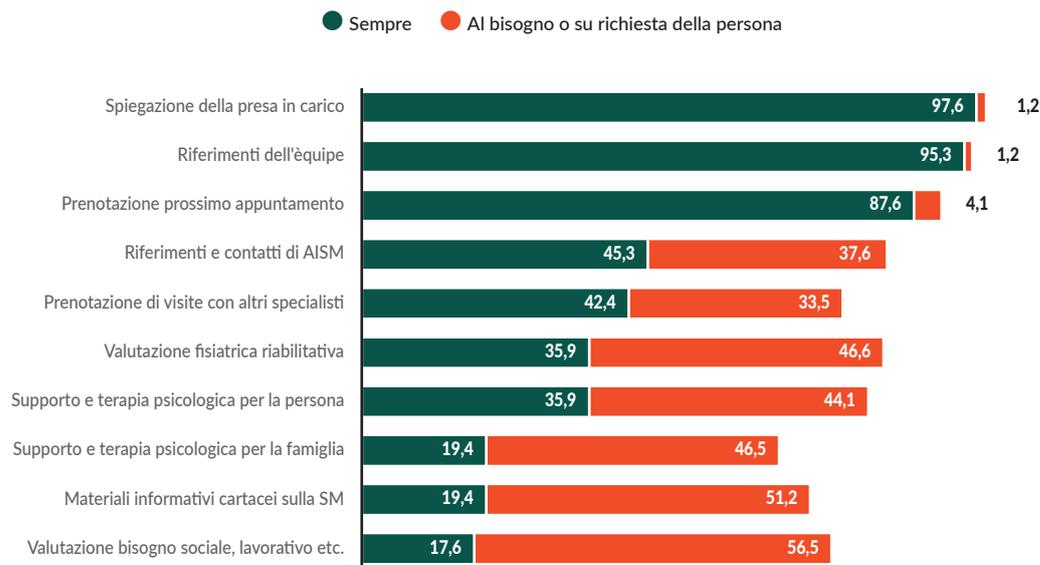
Le persone con SM e patologie correlate devono ricevere informazione e orientamento su come affrontare gli aspetti e i problemi pratici legati all'inizio del percorso di cura (appuntamento, accertamenti ulteriori, etc.) e all'accesso alle politiche di inclusione e supporto sociale (gestione dell'impatto 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. È importante che il Centro SM abbia un nucleo composto almeno da neurologo e infermiere, con il coinvolgimento anche della figura dello psicologo, e che venga individuato un **case manager**, tipicamente nella persona di un infermiere dedicato, che faciliti il collegamento tra il Centro e gli altri soggetti della rete di presa in carico, per assicurare integrazione e continuità delle cure.

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, farmacie ospedaliere sono solo alcune delle discipline che devono essere continuamente coinvolte.

I Centri devono essere messi nelle condizioni di svolgere il ruolo di coordinamento della rete di presa in

Figura 1.b - Servizi offerti alle persone al momento della diagnosi (val. %)



Fonte: Indagine AISM 2024 - Centri Clinici SM

Al momento della diagnosi la quasi totalità dei Centri SM fornisce alla persona una spiegazione del percorso di presa in carico e i riferimenti dell'équipe che la seguirà. Anche la prenotazione del prossimo appuntamento viene sempre offerta da una larga maggioranza di essi. Altre attività, pure cruciali per una corretta presa in carico, vengono invece erogate solo quando emerge un bisogno o una richiesta esplicita della persona: la valutazione del bisogno riabilitativo, quella del bisogno sociale o il supporto psicologico dovrebbero essere offerte sempre.

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, etc.) devono sempre raccordarsi con i Centri SM per pianificare le cure e l'assistenza delle persone con SM e con NMOSD. 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 gli strumenti di telemedicina (tele-coo-

perazione e teleconsulto in particolare) il neurologo del Centro e il case manager devono poter dialogare e scambiarsi 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 può facilitare 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 anche integrandosi attraverso i propri sportelli e punti informativi con le diverse strutture.

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

Approfondimenti

✓ **Caratteristiche e dotazione dei Centri clinici**

In questa scheda si presentano i dati provenienti da:

- L'indagine **I Centri clinici per la SM e l'evoluzione della presa in carico 2024** realizzata da AISM sui Centri clinici italiani. In questa indagine vengono approfondite la dimensione e la composizione della équipe professionale che segue le persone con SM, anche in proporzione al numero di pazienti in carico

✓ **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 NMOSD rispetto al rapporto con il Centro clinico, e più in generale con il proprio punto di riferimento per le cure neurologiche.
- L'indagine **I Centri clinici per la SM e l'evoluzione della presa in carico 2024** realizzata da AISM sui Centri clinici italiani. In questa indagine vengono approfondite le modalità e le caratteristiche della presa in carico.
- L'analisi realizzata dall'EEHTA CEIS dell'Università Tor Vergata sulle Schede di Dimissione Ospedaliera 2016-2021

✓ **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 NMOSD 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.

✓ **Le disparità regionali**

In questa scheda si presentano i dati provenienti da:

- L'indagine **I Centri clinici per la SM e l'evoluzione della presa in carico 2024** realizzata da AISM sui Centri clinici italiani. In questa indagine vengono analizzate le differenze nella strutturazione dei servizi nelle diverse aree del Paese.
- 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 NMOSD nel rapporto coi servizi nelle diverse aree del Paese.
- Il **Rapporto BES - Il Benessere Equo Sostenibile in Italia** pubblicato da ISTAT nel 2024 e che riporta dati relativi alle condizioni di benessere nelle diverse aree del Paese.

Vedi anche

- ✓ Le competenze degli operatori dei servizi e nella società
- ✓ Conoscere la SM e i propri diritti per orientarsi nel sistema
- ✓ Telemedicina e cure digitali
- ✓ Approccio interdisciplinare e case management

1.1 Caratteristiche e dotazione dei Centri clinici

I Centri clinici in Italia e le indagini AISM

Secondo l'ultima mappatura di AISM, i Centri clinici per la diagnosi e la cura della SM (Centri SM) sono 237 in Italia. 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) introdotti 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. Anche grazie all'efficacia delle terapie, oggi i Centri SM seguono un numero crescente di persone e sono diventati lo snodo centrale della loro presa in carico, e che richiede coordinamento e raccordo organizzativo con una varietà di soggetti.

AISM sonda periodicamente attraverso indagini quantitative i progressi e le difficoltà dei Centri SM nell'assicurare cure integrate, e anche grazie alla elevatissima partecipazione dei Centri può contare su dati capillari e aggiornati (Figura 1.1.a).

All'indagine realizzata nel 2024 hanno partecipato 180 Centri SM, oltre i tre quarti di quelli mappati in Italia, con un tasso di partecipazione in ulteriore aumento rispetto all'edizione precedente, del 2022.

Poiché in alcuni casi più Centri fanno riferimento ad un'unica articolazione organizzativa (ad esempio una medesima Unità Operativa), il numero di questionari raccolti è di 171.

Circa 9 Centri su 10 seguono anche persone con patologie similari alla SM, in particolare persone con Neuromielite Ottica e MOGAD, mentre è più bassa la quota di strutture che segue anche persone con SM in età pediatrica (57%) (Figura 1.1.b).

Il numero di pazienti in carico e collocazione geografica dei Centri partecipanti all'indagine 2024 consentono di osservare che il 31,6% di essi segue fino a 250 pazienti, ed è quindi classificabile come "piccolo"; il 34,5% è di dimensioni medie e ne segue tra 251 e 699, mentre quelli grandi, che seguono 700 o più pazienti, sono il 33,9% (Figura 1.1.c). I dati mostrano come al Nord Ovest oltre la metà dei Centri (52,1%) siano piccoli, mentre al Centro (36,8%) e soprattutto al Nord Est (41,7%) prevalgano quelli di dimensioni medie. Al Sud e Isole sono invece maggioritari quelli grandi (46,9%).

La distribuzione dei pazienti sulle diverse tipologie di Centro mette in luce come la larga maggioranza delle persone con SM e NMOSD (il 72,2%) venga seguita dai Centri più grandi, mentre si ferma al 21,4% la quota di quelli seguiti in Centri di dimensioni

Figura 1.1.a - Centri SM partecipanti alle indagini 2022 - 2024 e persone in carico

	Persone con SM e NMOSD in carico (% sui prevalenti)	Centri partecipanti (% tasso di risposta)	Questionari raccolti
Indagine 2022	100.811 (76%)	169 (70%)	163
Indagine 2024	120.948 (86%)	180 (76%)	171

Fonte: Indagini AISM 2024 e 2022 - Centri clinici SM

Figura 1.1.b - Persone con NMOSD (inclusa MOGAD) e con SM pediatrica in carico i Centri SM partecipanti 2022 e 2024

	Persone con NMOSD - MOGAD in carico	Centri che seguono NMOSD - MOGAD (% su partecipanti)	Persone con SM Pediatrica (< 18 anni) in carico	Centri che seguono SM pediatrica (% su partecipanti)
Centri partecipanti 2022	1.259	145 (89%)	995	93 (57%)
Centri partecipanti 2024	1.392	150 (88%)	1.072	98 (57%)

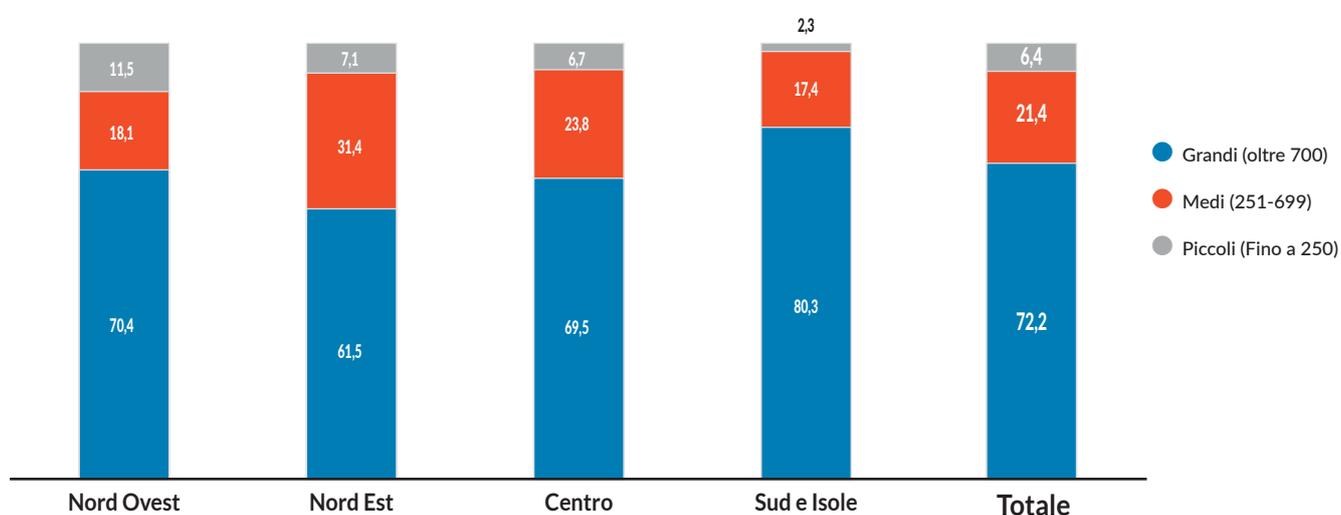
Fonte: Indagini AISM 2024 e 2022 - Centri clinici SM

Figura 1.1.c – Dimensione e collocazione geografica dei Centri SM partecipanti all'indagine (val. %)

	Nord Ovest	Nord Est	Centro	Sud e Isole	Totale complessivo
Piccoli (Fino a 250)	52,1	25,0	31,6	16,3	31,6
Medi (251-699)	25,0	41,7	36,8	36,7	34,5
Grandi (700 e oltre)	22,9	33,3	31,6	46,9	33,9
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Fonte: Indagine AISM 2024 - Centri clinici SM

Figura 1.1.d - Distribuzione delle persone con SM e NMOSD nei Centri clinici italiani - per dimensione del Centro e ripartizione territoriale (val. %)



Fonte: Indagine AISM 2024 - Centri clinici SM

medie, e si ferma al 6,4% la quota di persone in carico a Centri piccoli (Figura 1.1.d). Si riflette su questo dato l'eterogeneità geografica nella distribuzione di Centri di diverse dimensioni, la quota di persone seguite da Centri di dimensioni piccole o medie è infatti sensibilmente più bassa al Sud e Isole rispetto alle altre ripartizioni.

La tendenza a concentrare i servizi alle persone in Centri di dimensioni maggiori può offrire vantaggi organizzativi agli erogatori, ma va sottolineato il fatto che la continuità di presa in carico di cui hanno bisogno le persone con SM e patologie correlate è certamente facilitata da servizi più capillari. Va anche osservato che al Sud e Isole, dove l'offerta è più fortemente sbilanciata sui Centri più grandi, le persone indicano con maggior frequenza **difficoltà a ricevere i servizi** di cui hanno bisogno.

Il confronto tra i dati raccolti nel 2022 e nel 2024 consente di formulare alcune osservazioni. Si rileva anzitutto che i Centri SM partecipanti all'indagine 2024 hanno indicato di seguire complessivamente quasi 121.000 persone con SM, dato pari all'86% circa dei casi prevalenti (vedi **cap. I**). Si tratta di un dato sensibilmente più elevato rispetto a quello del 2022 che si fermava a circa 101.000, pari al 76% dei prevalenti stimati per l'anno.

Questa variazione è solo parzialmente spiegata dal maggiore numero di Centri partecipanti all'indagine 2024 rispetto al 2022, laddove restringendo l'analisi ai Centri che hanno partecipato ad ambedue le indagini si osserva un aumento delle persone in carico del 15,4%. Si tratta di un aumento che si concentra soprattutto sui Centri che, nel 2022, erano classificati come piccoli e che allora avevano meno di 250

persone in carico (nel 2024 molti di questi sono diventati “medi” proprio in conseguenza dell’aumento di pazienti), dove si rileva un aumento del 59,8% (Figura 1.1.e).

Anche alla luce delle evidenze aneddotiche raccolte dalla rete AISM è molto probabile che questo aumento sia in gran parte legato alla fine dell'emergenza pandemica, per cui da un lato il dato del 2022 risentiva almeno in parte del lento ritorno alla normalità nella gestione delle persone con SM, e dall'altro è possibile che quello del 2024 sia influenzato anche da persone che hanno ripreso contatto con il Centro a seguito del lavoro dei Centri nella campagna vaccinale, oltre che dai casi in cui una stessa persona è indicata come in carico a più di un Centro.

Non è da escludere però che altri fattori possano essere intervenuti in questi due anni, anzitutto a livello di domanda laddove la prevalenza della patologia aumenta di anno in anno, in funzione di una incidenza superiore alla mortalità.

È anche verosimile che alcuni fattori organizzativi, in particolare la **digitalizzazione delle cure e la telemedicina**, abbiano influenzato la capacità dei Centri sia di prendere in carico che di tracciare in modo più puntuale le prestazioni anche erogate a distanza.

Va infine considerato il fatto che dal 2023 AISM e FISM stanno portando avanti il progetto *Hard to reach* che ha coinvolto oltre 8.000 persone con SM e patologie correlate con disabilità più grave e rapporti o accesso limitato alle cure dei Centri, e che in conseguenza del progetto, alcune di esse potrebbero aver ripreso contatti con il Centro.

Il personale dei Centri SM

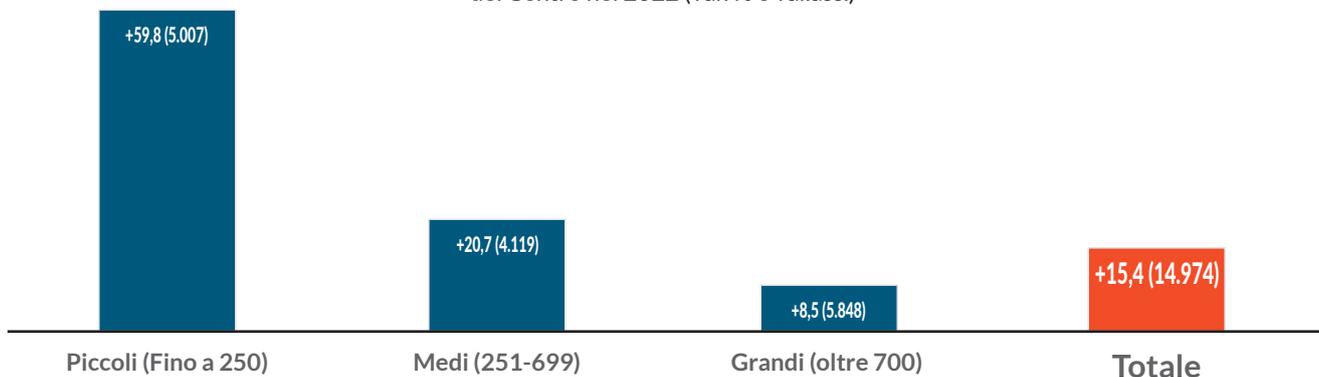
La dotazione di personale che nel Centro si dedica alla cura delle persone con SM rappresenta un dato di grande importanza, laddove il tema della mancanza di personale sanitario costituisce un problema trasversale all'intero Servizio Sanitario Nazionale, come anche evidenziato dall'ISTAT nel rapporto BES 2023.

Si tratta di un dato non semplice da calcolare, poiché i Centri SM sono nella grande maggioranza dei casi incardinati in unità operative di neurologia che seguono anche persone con altre patologie. Dunque il personale clinico che segue le persone con SM quasi mai lo fa a tempo pieno, e nella maggioranza dei casi viene dedicato ad esse una porzione variabile del tempo di medici e infermieri di neurologia.

I dati raccolti nel 2024 mostrano infatti come le persone con SM e patologie correlate rappresentino una quota generalmente minoritaria dell'utenza della UO in cui fa parte il Centro, e in media il 30,2% (Figura 1.1.f). La quota di Centri in cui le persone con SM e patologie correlate sono la maggioranza dei pazienti in carico si ferma infatti al 27,5% del totale, e quelli che hanno indicato che la UO è esclusivamente dedicata ad essi sono meno del 10%.

In generale, i Centri che seguono più pazienti sono anche quelli più “specializzati”, ossia in cui la quota di persone con SM e patologie correlate è più alta rispetto al totale di pazienti seguiti dall'UO, ma questa proporzione varia in modo molto sensibile in base non solo alla dimensione del Centro, ma anche dell'area geografica.

Figura 1.1.e - Variazione % del numero di persone con SM e NMOSD seguite dai Centri 2022/2024 - Per dimensione del Centro nel 2022 (var. % e val.ass.)



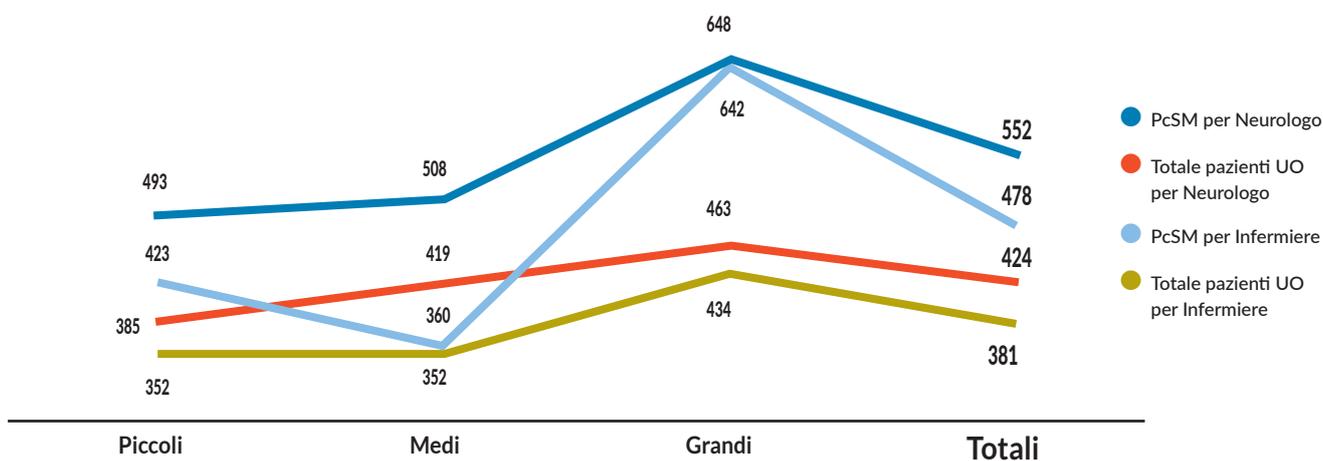
Fonte: Indagine AISM 2024 - Centri clinici SM

Figura 1.1.f - Proporzione di pazienti con SM e NMOSD sul totale di pazienti in carico alla UO di cui fa parte il Centro - per dimensione del Centro e area geografica (val. %)

	Nord Ovest	Nord Est	Centro	Sud e Isole	Totale
Piccoli (Fino a 250)	22,0	6,0	21,9	11,7	17,8
Medi (251-699)	19,5	16,0	38,7	27,7	25,3
Grandi (oltre 700)	68,8	29,8	46,0	46,2	46,7
Totale	32,0	18,5	34,2	34,4	30,2

Fonte: Indagine AISM 2024 - Centri clinici SM

Figura 1.1.g - Pazienti di neurologia e pazienti con SM per neurologo e per infermiere dedicati - Per dimensione del Centro (val. %)



Fonte: Indagine AISM 2024 - Centri clinici SM

La stima realizzata sulla base dei dati del 2024, a partire dal numero di prestazioni ambulatoriali erogate dalla UO alle persone con SM e totali e del numero di persone in carico, evidenzia il generale sottodimensionamento del personale clinico di neurologia e in particolare di quello dedicato alla SM.

Emerge infatti che il numero medio di pazienti con SM per neurologo dedicato alla SM è pari a 552, mentre per infermiere dedicato il valore è di poco inferiore e pari a 478. Si tratta di valori più elevati rispetto a quanto emerge a proposito della proporzione tra il totale dei pazienti in carico alla UO e il personale clinico che vi opera, in questo caso infatti i dati si fermano rispettivamente a 424 pazienti per neurologo e a 381 pazienti per infermiere (Figura 1.1.g).

Si tratta di un dato che, seppure ricavato utilizzando una metodologia differente, risulta in continuità con quelli rilevati negli anni scorsi. Già nella prima edizione del Barometro della SM nel 2016 si evidenziava come il dato medio superiore a 400 pazienti per neurologo configurasse un problema di sottodimensionamento. Il dato conferma inoltre una tendenza già osservata nell'edizione 2022 per cui il numero di pazienti con SM per neurologo e per infermiere tende ad aumentare all'aumentare delle dimensioni del Centro, e suggerisce che nei Centri più grandi la disponibilità di personale dedicato alla SM sia complessivamente inferiore. Questo si combina con il fatto che i Centri più grandi spesso attraggono pazienti anche da altri territori, nel configurare una situazione di maggiore difficoltà.

La modalità di erogazione delle prestazioni

L'indagine 2024 ha approfondito anche la modalità con cui vengono prevalentemente erogate le diverse prestazioni di cui le persone con SM e NMOSD hanno bisogno nel loro percorso di cura. Premesso che la scelta tra l'erogazione in regime ambulatoriale o di ricovero dipende anzitutto dalle condizioni e dalle esigenze specifiche di ciascun paziente, anche gli aspetti organizzativi possono avere un certo peso specie per alcune prestazioni.

Le visite di controllo e le prime visite per sospetto diagnostico sono infatti erogate in modo sostanzialmente omogeneo in regime di prestazione ambulatoriale, anche se soprattutto per queste ultime emergono quote non irrilevanti di Centri che le erogano in regime di ricovero (il 14% complessivamente, di cui l'8,2% fa riferimento al ricovero ordinario), o come prestazioni incluse in un PACC o Day Service (Figura 1.1.h).

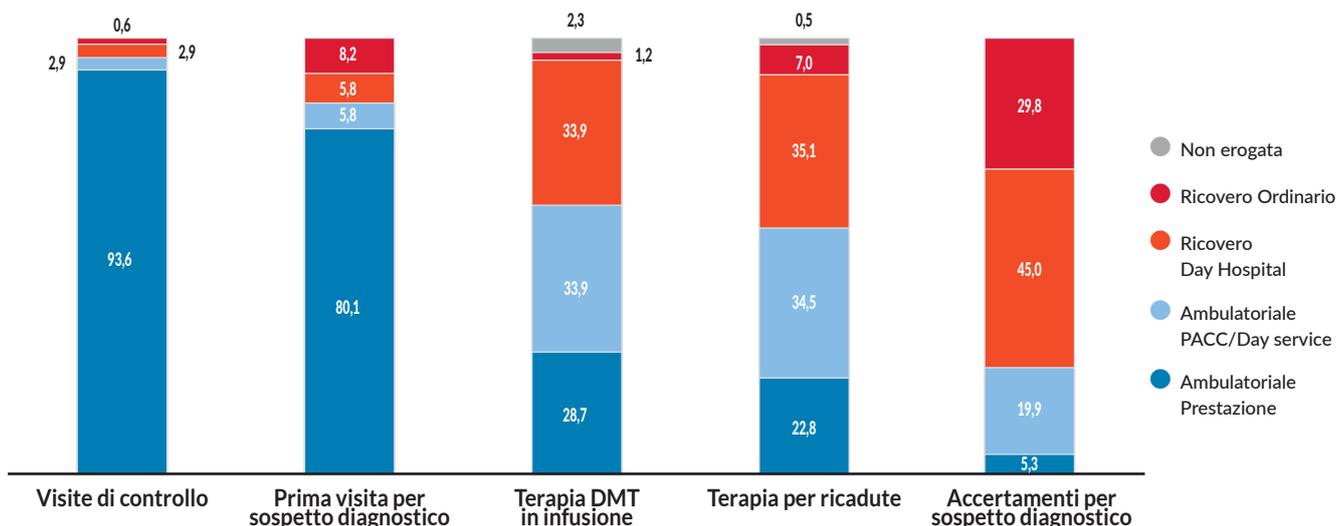
Le prestazioni che invece vengono erogate con maggior frequenza in regime di ricovero sono quelle per gli accertamenti legati al sospetto diagnostico, i

Centri che hanno indicato questa modalità come quella prevalente sono il 74,8%, di cui il 29,8% in ricovero ordinario e il 45% in Day Hospital.

I servizi su cui si osserva più eterogeneità sono quelli per le terapie farmacologiche, sia quelle DMT in infusione che quelle per le ricadute. In ambedue i casi il day hospital e la prestazione ambulatoriale con PACC o day service sono le modalità indicate con più frequenza, da quote comprese tra il 34% e il 35% circa del campione, mentre la modalità ambulatoriale semplice viene indicata da quote più basse e comprese tra il 23% e il 29%. Il ricovero ordinario viene invece indicato da una quota molto contenuta di Centri, che raggiunge al massimo il 7% per le ricadute.

Si tratta di una variazione che suggerisce assetti organizzativi diversi tra i diversi Centri, e che se da un lato sono certamente legati a caratteristiche specifiche dei diversi territori in cui sono inseriti, potrebbero indicare l'esistenza di modelli di gestione dei bisogni delle persone con SM e NMOSD subottimali, sia in relazione all'efficienza che in termini di esperienza dei pazienti.

Figura 1.1.h - Modalità principale di erogazione delle prestazioni (val. %)



Fonte: Indagine AISM 2024 - Centri clinici SM

Bibliografia

- ISTAT 2024 Rapporto BES 2023: Il benessere equo e sostenibile in Italia.



1.2 I Centri clinici e la presa in carico neurologica

Secondo l'indagine AISM 2023, oltre il 90% delle persone con SM e NMOSD 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 (Figura 1.2.a).

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 (Figura 1.2.b). 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.

Figura 1.2.a – 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

Figura 1.2.b – 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

I ricoveri ospedalieri delle persone con SM e NMOSD

La presa in carico neurologica delle persone con SM e NMOSD avviene nella maggior parte dei casi attraverso servizi erogati in regime ambulatoriale, con una certa frequenza anche con modalità quali PACC e Day Service che facilitano l'erogazione di più servizi ambulatoriali nel corso della medesima giornata, soprattutto per le attività assistenziali programmate. Soprattutto gli accertamenti per la diagnosi e la terapia per le ricadute sono erogate da quote elevate di in regime di ricovero, e se da un lato si tratta inevitabilmente di situazioni impreviste e per le quali il ricovero può essere reso necessario dalle condizioni dei pazienti, dall'altro il ricorso al ricovero può segnalare difficoltà a programmare le attività assistenziali e quindi gestire la domanda in modo più efficiente.

L'analisi delle Schede di Dimissione Ospedaliera realizzata dall'EEHTA-CEIS della facoltà di Economia dell'Università di Roma "Tor Vergata" mostra una generale tendenza alla diminuzione dei ricoveri ospedalieri con diagnosi principale di sclerosi multipla e NMOSD, dato che conferma la capacità del sistema di presa in carico della SM di rispondere soprattutto attraverso attività ambulatoriali e programmate ai bisogni delle persone. In particolare, il numero

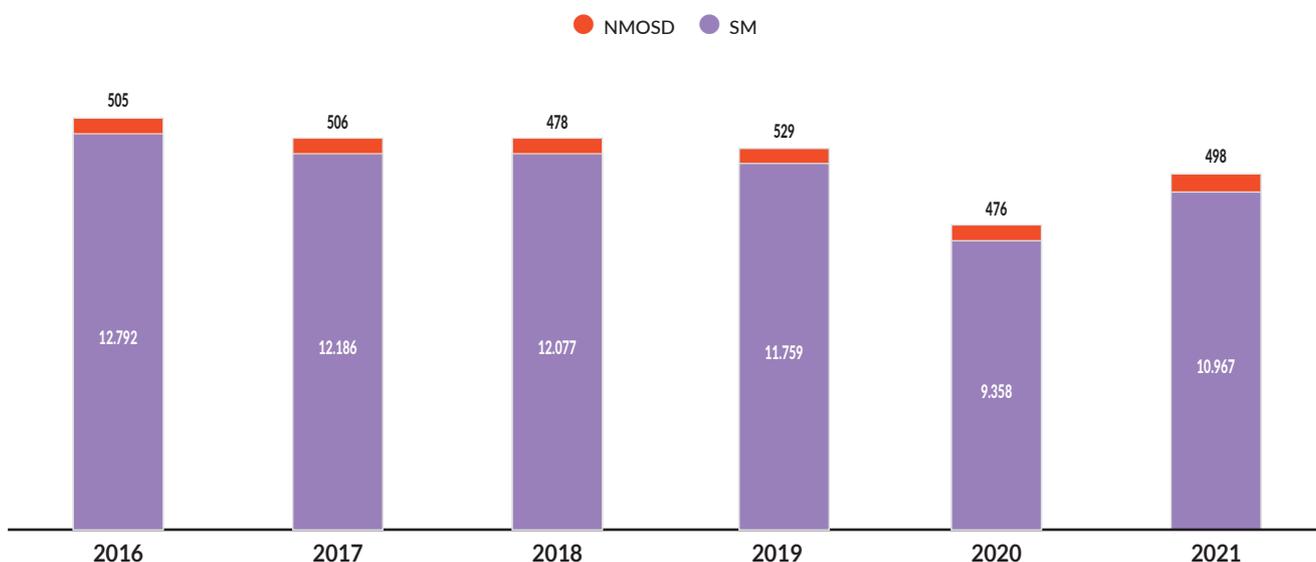
annuo di ricoveri con diagnosi principale di SM è in costante calo, dai quasi 13.000 del 2016 ai meno di 11.000 rilevati nel 2021, in continuità con quanto riportato nel Barometro 2022 per cui al 2014 risultavano oltre 14.000 ricoveri (Figura 1.2.c).

Il dato mostra anche un effetto evidente della pandemia, con un brusco calo dei ricoveri per l'anno 2020, rispetto al quale la ripresa registrata nel 2021 offre un dato in linea con la tendenza al calo. È interessante osservare come il dato dei ricoveri per la NMOSD non mostri una analoga tendenza al calo, laddove al netto di dati 2021, sono sostanzialmente allineati a quelli 2016.

Il dato relativo al tasso di ospedalizzazione per SM e NMOSD in proporzione alla popolazione residente mette in luce importanti variazioni tra le diverse regioni (Figura 1.2.d). Queste differenze sono con ogni probabilità legate a diversi fattori. Anzitutto alla diversa prevalenza delle patologie e il tasso della Sardegna, regione in cui la prevalenza della SM è quasi doppia rispetto a quella del resto del Paese, risulta infatti tra i più elevati a livello nazionale.

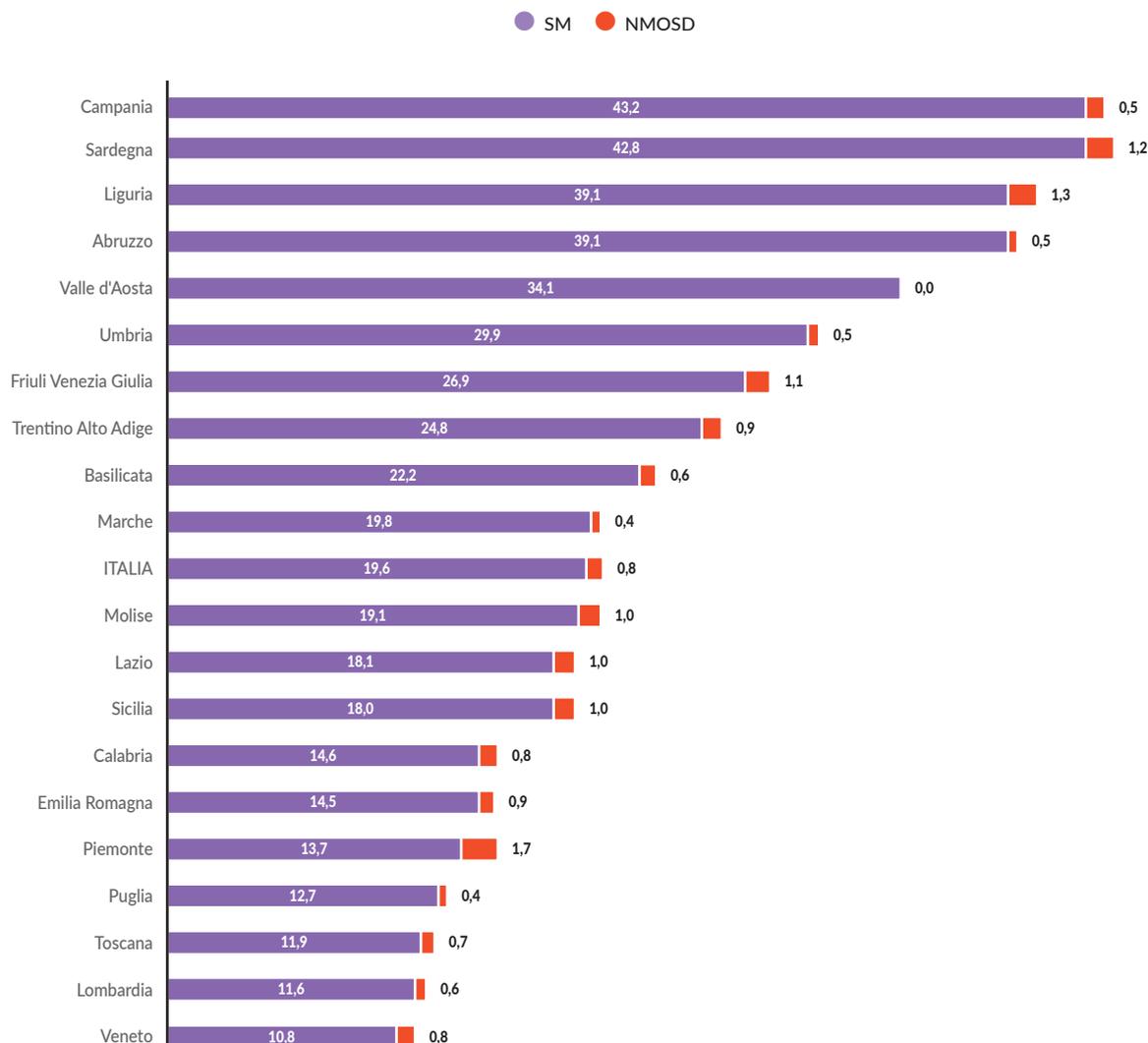
Si osservano però differenze importanti anche tra altri territori, e in particolare i dati di Campania, Liguria e Abruzzo che risultano particolarmente più elevati rispetto alla media nazionale, suggeriscono un approccio alla presa in carico più spesso incardi-

Figura 1.2.c - Ricoveri per SM e NMOSD anni 2016-2021 (v.a.)



Fonte: EEHTA-CEIS Università di Roma Tor Vergata e Ministero della Salute 2024

Figura 1.2.d - Tasso di ospedalizzazione medio annuo per SM e NMOSD anni 2016-2021 (val. per 100.000)



Fonte: EEHTA-CEIS Università di Roma Tor Vergata e Ministero della Salute 2024

nato sulle prestazioni in regime di ricovero rispetto ad altre regioni.

Differenze nel modello di assistenza emergono anche tra SM e NMOSD, in particolare dalla proporzione tra il numero medio di ricoveri annui nel periodo considerato e il numero stimato di casi prevalenti in Italia. Sono infatti in media 8,2 i ricoveri ospedalieri con diagnosi principale di SM ogni 100 persone con SM stimate, mentre il numero sale fino a 24,9 ogni 100 persone stimate con NMOSD. Si tratta di un dato con ogni probabilità legato alla maggiore gravità dei sintomi della NMOSD, e quindi al maggiore bisogno di assistenza in regime di ricovero per queste persone rispetto a quelle con SM (Figura 1.2.e).

Figura 1.2.e - Numero medio di ricoveri per SM e NMOSD 2016-2021 e proporzione sui prevalenti stimati al 2024 (v.a. e val. per 100 prevalenti)

	SM	NMOSD
Numero medio di ricoveri 2016-2021	11.523	499
Stima prevalenti al 2024	140.000	2.000
Tasso ricoveri per 100 prevalenti	8,2	24,9

Fonte: elaborazione su dati: EEHTA-CEIS Università di Roma Tor Vergata e Ministero della Salute 2024

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%) (Figura 1.2.f).

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 neu-

rologica 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.

Le difficoltà a prenotare e ricevere la Risonanza Magnetica Nucleare

Il 90% delle persone con SM e NMOSD, che ha partecipato all'indagine 2023, ha indicato di aver avuto bisogno di ricevere una RMN nei 12 mesi precedenti alla rilevazione, dunque tra aprile 2022 e aprile 2023 (Figura 1.2.g).

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.

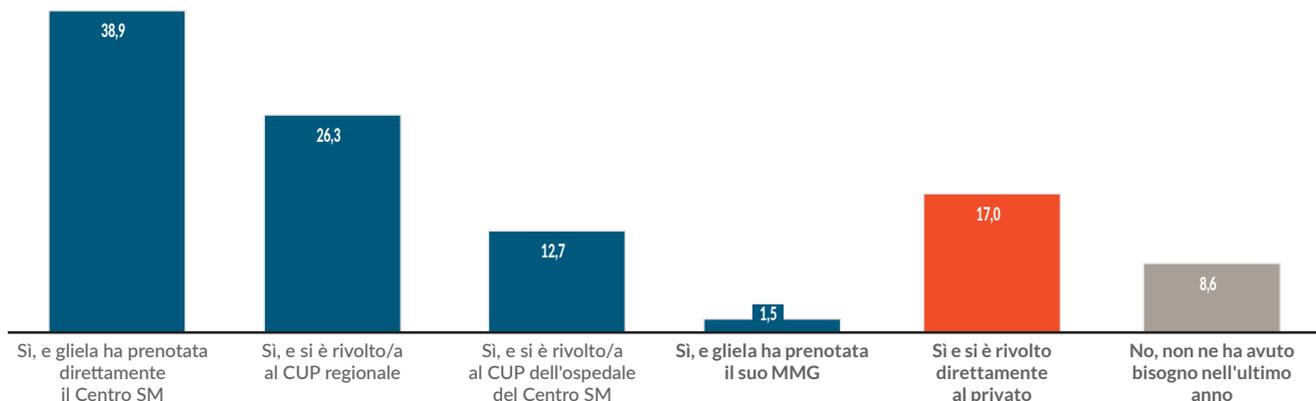
Esistono chiaramente differenze organizzative tra Centri, e tra regioni, rispetto alle modalità di accesso alla RMN. A prescindere però che sia possibile o meno svolgerla all'interno del Centro stesso, la

Figura 1.2.f – 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

Figura 1.2.g – Bisogno della risonanza magnetica e a chi si sono rivolti (val. %)



Fonte: Indagine AISM 2023 persone con SM e NMO

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; 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 (Figura 1.2.h).

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 vicina 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

Figura 1.2.h – 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

	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

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

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.

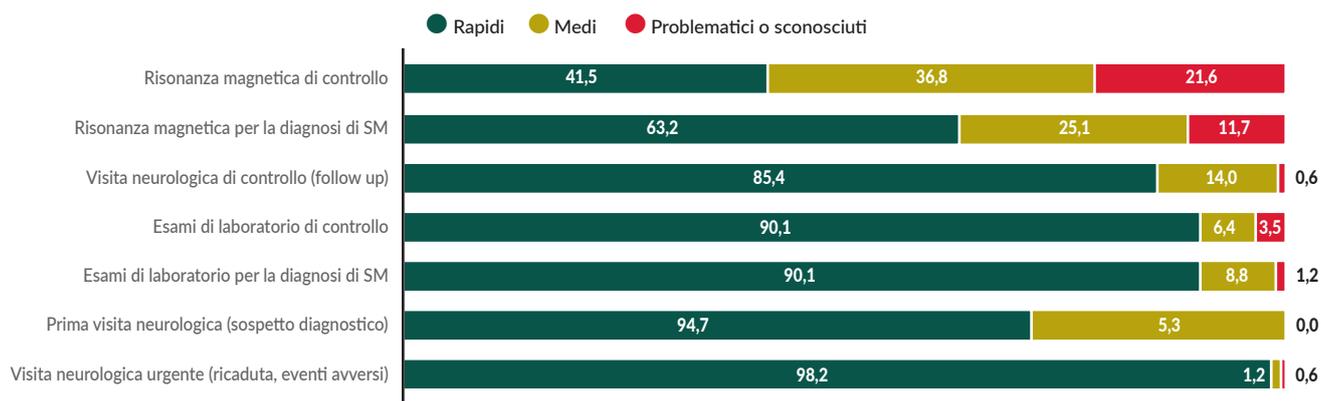
Si tratta di dati che trovano conferma anche in quelli raccolti nel 2024 da AISM dai Centri SM. Le risonanze magnetiche, soprattutto quelle di controllo (21,6%) ma anche quelle per la diagnosi di SM (11,7%), sono le uniche prestazioni a proposito delle quali una quota significativa di Centri riporta l'esistenza di tempi di attesa problematici, che quindi

possono avere un impatto sulla qualità delle cure, o ignoti al Centro stesso (Figura 1.2.i).

Va sottolineato che, sempre sulle RMN, si concentrano le indicazioni di tempi definiti medi e che, per quanto giudicati non problematici dai Centri rispondenti (40% per quelle di controllo e 25,1% per quelle diagnostiche), rappresentano con ogni probabilità un rallentamento e un incomodo soprattutto nella percezione delle persone in carico.

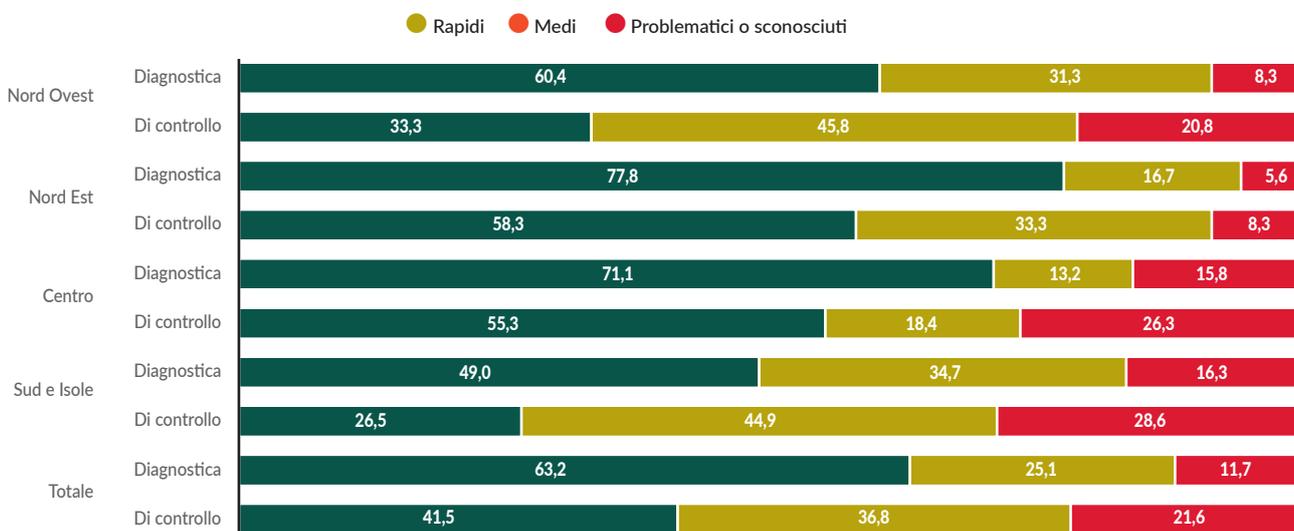
Anche in questo caso a delineare il quadro più problematico sono soprattutto i Centri SM del Sud e Isole, in cui le indicazioni sia di tempi problematici che di tempi medi risultano più elevate rispetto alle altre ripartizioni del Paese (Figura 1.2.j)

Figura 1.2.i - Tempi di attesa nell'erogazioni delle prestazioni del Centro (val. %)



Fonte: Indagine AISM 2024 - Centri Clinici SM

Figura 1.2.j - Tempi di attesa per le RMN - per ripartizione geografica (val. %)



Fonte: Indagine AISM 2024 - Centri Clinici SM



1.3 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, 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 essenziale per promuovere omogeneità nell'approccio clinico alla SM e dunque anche la tempestività della diagnosi. Ancor più i **Percorsi Diagnostico Terapeutici e Assistenziali**, strumenti che traducono il per-

corso diagnostico definito dalle Linee guida in sequenze di atti clinici e responsabilità organizzative nell'assicurare la presa in carico appropriata mirano a minimizzare l'intervallo diagnostico. Il fatto che, oltre ai 14 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 confermano che l'intervallo diagnostico ha riguardato moltissime persone che hanno ricevuto la diagnosi nei decenni scorsi, e allo stesso tempo confermano i progressi ottenuti in questo ambito in anni più recenti.

Tra i partecipanti all'indagine 2023, il 21,3% ha indicato un intervallo di oltre 3 anni tra l'insorgenza dei primi sintomi e la diagnosi, e analizzando il dato in funzione del periodo in cui questa è stata posta si osserva che esso raggiunge il 43,5% tra le persone diagnosticate prima del 2000, mentre si ferma al 9,9% tra chi l'ha ricevuta tra 2015 e il 2019, a dimostrazione che il problema non è ancora del tutto superato (Figura 1.3.a).

Le esperienze che arrivano ad AISM dalle persone indicano che 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.

Figura 1.3.a 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

La comunicazione della diagnosi e l'avvio del percorso

Il momento della diagnosi è un momento importantissimo dal punto di vista organizzativo e molto delicato dal punto di vista emotivo. Da un lato infatti deve corrispondere alla diagnosi l'avvio di un percorso nel sistema delle cure che deve essere al contempo personalizzato e predefinito, perché rispondere tempestivamente a tutti i bisogni che le persone manifesteranno nel tempo richiede che il sistema di cure sappia intercettarli e attivare le articolazioni, anche territoriali o sociali, **deputate alla loro risposta**.

Nello stesso tempo, il modo in cui le persone vivono una diagnosi destinata a cambiare la vita loro e delle loro famiglie può influenzare tutto il percorso successivo, in termini di fiducia nei professionisti e quindi di aderenza alle cure.

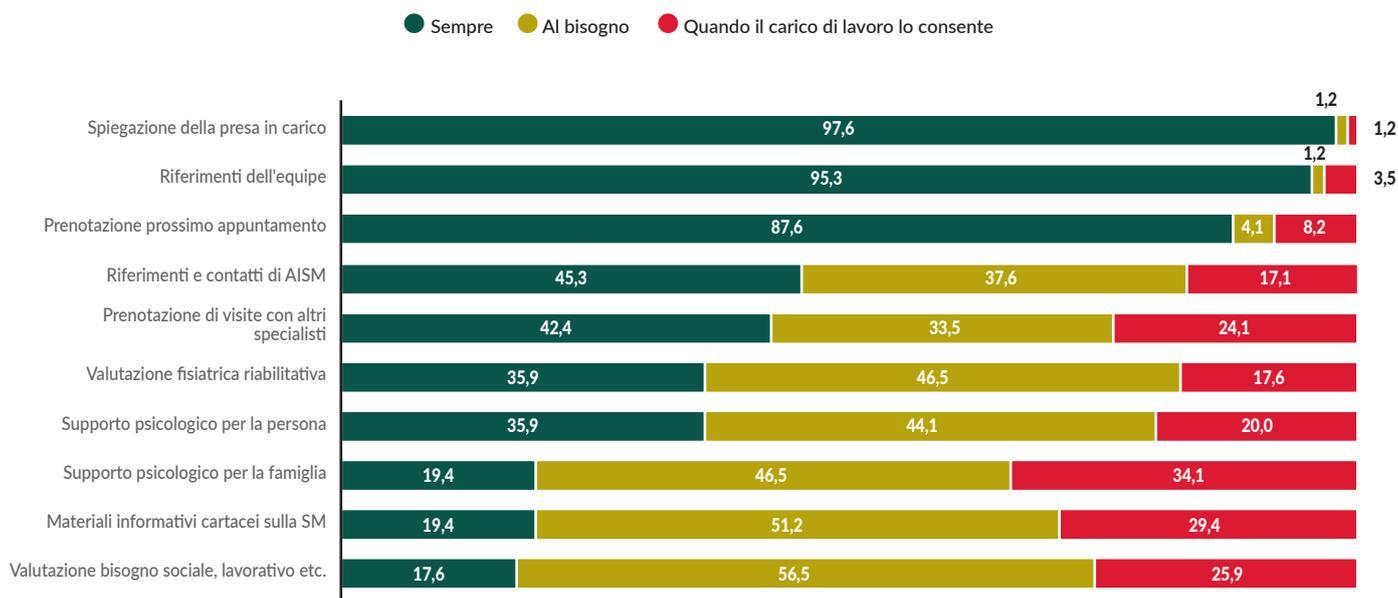
In questo senso il supporto emotivo che viene offerto a persone e famiglie dal momento della diagnosi in poi può essere essenziale nel determinare il percorso successivo. Gli specialisti della SM sono consapevoli dell'importanza di questo momento, in cui AISM raccomanda sempre il coinvolgimento dello psicologo, e soprattutto l'offerta immediata di supporto emotivo continuativo.

I dati delle indagini sulle persone del 2023 e sui Centri del 2024 delineano però un quadro diverso. Da un lato va sottolineato come l'idea che la diagnosi non sia una prestazione isolata, ma sia il momento iniziale di un percorso di presa in carico è ormai solidamente parte della cultura e della pratica del mondo dei Centri SM. Oltre il 95% dei Centri infatti spiega sempre la presa in carico e fornisce i riferimenti dell'équipe alle persone neodiagnosticate, ed è ampiamente maggioritaria la quota che prenota fin da subito i prossimi appuntamenti (Figura 1.3.b).

L'attivazione di soggetti della presa in carico che sono più lontani dal Centro sotto il profilo organizzativo viene indicata come sempre realizzata da quote più contenute di Centri. È una tendenza che emerge a proposito delle visite con altri specialisti, della valutazione fisiatrica e riabilitativa, e soprattutto del supporto psicologico, oltre che della valutazione del bisogno sociale e riabilitativo. Queste articolazioni non vengono attivate in modo automatico al momento della diagnosi, ma solo nei casi in cui il Centro ne ravvisa una necessità specifica, o quando il carico di lavoro lo consente.

Si tratta di dati che, in particolare a proposito del supporto psicologico e della valutazione riabilitativa (che dovrebbero essere sempre offerti), eviden-

Figura 1.3.b - Servizi offerti alle persone al momento della diagnosi



Fonte: Indagine AISM 2024 - Centri Clinici SM

Approfondimenti

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

ziano i limiti nella capacità attuale dei Centri di svolgere appieno quella funzione di snodo e coordinamento della rete di presa in carico.

L'esperienza riportata dalle persone intervistate nel 2023 conferma questo quadro, nel quale questo tipo di supporto e accompagnamento avviene in modo ancora troppo sporadico: si ferma infatti al 29,4% la quota di chi ha indicato di essersi sentito

supportato e accompagnato nella gestione emotiva della diagnosi, e il 25,9% indica di aver ricevuto l'offerta di supporto psicologico al momento della diagnosi (Figura 1.3.b).

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.

Figura 1.3.b – 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 NMOSD

1.4 Le disparità regionali

Le disparità di salute in Italia

La legge 833 del 23 dicembre 1978 istituisce il servizio sanitario nazionale (SSN), dando attuazione al principio della protezione della salute come diritto universale dell'individuo e interesse della comunità sancito nell'articolo 32 della Costituzione. Il Servizio Sanitario Nazionale (SSN) si basa su principi fondamentali quali l'universalità, ossia l'estensione delle prestazioni sanitarie a tutta la popolazione, l'uguaglianza, l'accesso alle prestazioni indistintamente dalla propria condizione sociale ed economica, e l'equità, cioè la stessa opportunità di accesso in rapporto agli stessi bisogni di salute.

Forse nessun'altra iniziativa nel nostro paese ha mai incarnato principi così nobili come quelli enunciati nella legge. Dalla sua emanazione, il Servizio Sanitario Nazionale (SSN) comprende un insieme di funzioni, servizi e attività finalizzati alla promozione, al mantenimento e al recupero della salute fisica e mentale, in completa armonia con quanto definito dall'Organizzazione Mondiale della Sanità.

Dagli anni '90 in poi, una serie di leggi e riforme ha fatto in modo che si verificasse in ambito sanitario un passaggio di responsabilità dal governo centrale alle regioni, anche con l'obiettivo di incentivare le regioni con sistemi sanitari meno efficienti a ridurre il divario rispetto a quelle meglio gestite. Con questa prospettiva sono stati introdotti e definiti i Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) che devono essere garantiti in tutto il territorio nazionale, grazie al lavoro delle Regioni che hanno il compito di pianificare e gestire autonomamente i servizi sanitari all'interno del loro ambito territoriale di competenza.

Nonostante gli obiettivi iniziali, dopo quasi tre decenni dall'inizio di queste riforme, le regioni con minor capacità amministrativa hanno continuato a rimanere indietro, mentre il divario tra Nord e Sud non solo non si è ridotto, ma addirittura è aumentato.

Le attività di monitoraggio degli adempimenti LEA realizzate dal Ministero della Salute evidenziano il persistere di differenze importanti nella capacità delle regioni di erogare effettivamente tutti i servizi cui cittadini hanno diritto, secondo gli standard sta-

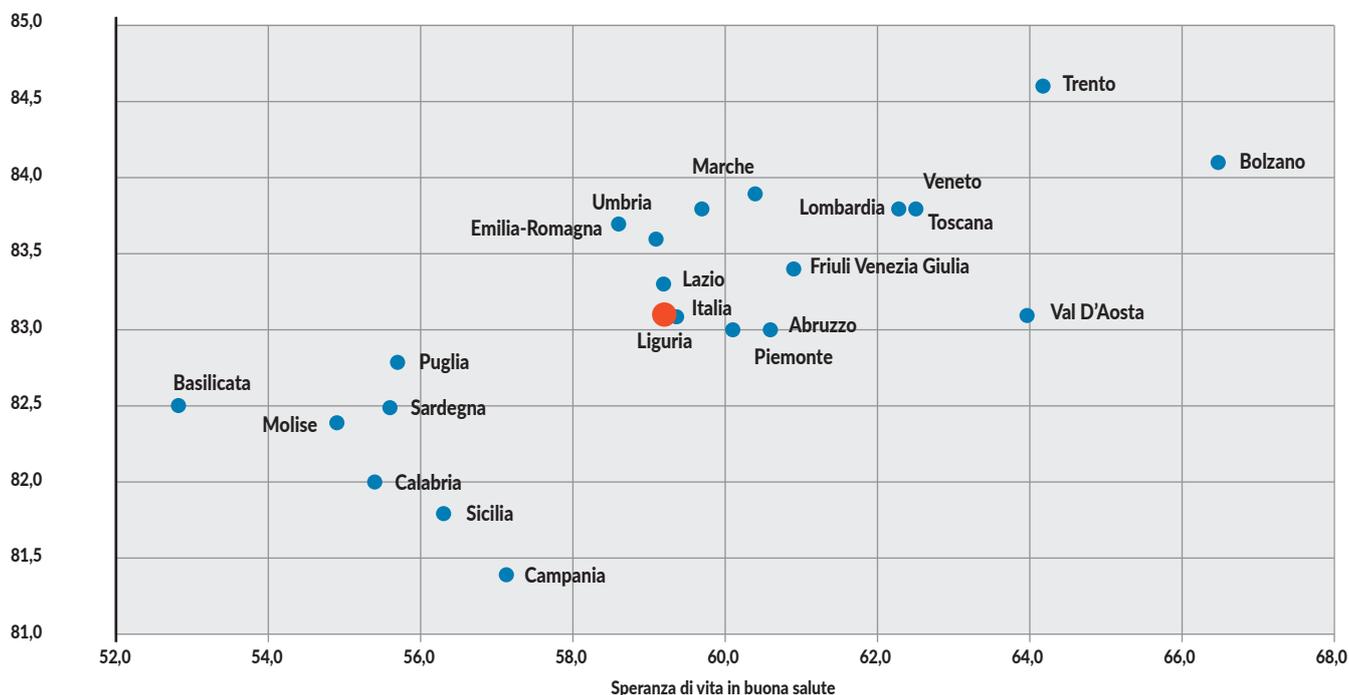
biliti a livello centrale. Il monitoraggio del 2019, pubblicato a fine 2022 e basato sulla verifica di 42 adempimenti per le 15 regioni a statuto ordinario più la Sicilia, ha evidenziato il persistere di criticità per 5 regioni, tutte del Mezzogiorno: Abruzzo, Calabria, Campania, Molise e Sicilia, laddove le verifiche delle sole Basilicata e Puglia tra le regioni meridionali hanno avuto esito positivo.

Dal 1° gennaio 2020 è entrato in vigore il Nuovo Sistema di Garanzia (NSG), strumento che consente di verificare, secondo criteri di equità, efficacia e appropriatezza, se tutti i cittadini ricevono quanto previsto nei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA). Il rapporto GIMBE sui Livelli Essenziali di Assistenza ha elaborato una classifica di Regioni e Province autonome sommando i punteggi ottenuti nelle varie aree e riportando, per analogia con la griglia LEA, i risultati in quartili. Anche in questo caso, fatta eccezione per la provincia autonoma di Bolzano, e la Valle d'Aosta, in fondo alla classifica troviamo la Campania, la Sicilia il Molise e la Calabria. A guidare invece questa Classifica ci sono le regioni Emilia-Romagna, Veneto e Toscana.

Le cause che concorrono allo svantaggio di salute delle regioni meridionali sono numerose e ampiamente descritte in letteratura. Tra queste, la qualità dei servizi sanitari svolge un ruolo fondamentale nel determinare l'accesso equo alle cure e nel garantire l'equità nella salute.

Il "Rapporto BES - Il Benessere Equo Sostenibile in Italia", pubblicato nell'aprile 2024 da ISTAT mostra che le differenze nella speranza di vita e nella salute tra le varie regioni sono tuttora molto marcate. La aspettativa di vita alla nascita più alta (84,6 anni) si rileva per il 2023 nella provincia autonoma di Trento mentre la più bassa si rileva in Campania (81,4 anni). La differenza geografica si riflette anche nell'aspettativa di vita in buona salute, con circa 4 anni a svantaggio del Mezzogiorno (56,5 anni) rispetto al Nord (60,6 anni). Gli abitanti della provincia autonoma di Bolzano sono i cittadini che vivono il maggior numero di anni in buona salute (66,5 anni), gli ultimi invece sono i cittadini della Basilicata (52,8 anni degli 82,5 da vivere), seguiti da Mo-

Figura 1.4.a. Speranza di vita alla nascita e speranza di vita in buona salute alla nascita per regione. Anno 2023 (val. anni)



Fonte: ISTAT - Rapporto BES 2023

lise (54,9 con 82,4 di speranza di vita) e Calabria (55,4 con 82 anni di speranza di vita) (Figura 1.4.a).

La disparità nelle cure per la SM

I dati raccolti da AISM attraverso l'indagine sulle persone con SM e NMOSD del 2023 riflettono l'esistenza di disparità geografiche anche nell'accesso alle cure. Osservando infatti attraverso la lente della distribuzione geografica bisogni insoddisfatti e difficoltà di accesso ai servizi emerge come le persone che vivono al Sud e Isole, e in alcuni casi anche al Centro, indichino di viverne con frequenza sistematicamente superiore a quelli che risiedono nelle altre ripartizioni (Figura 1.4.b).

Le difficoltà di accesso e attese troppo lunghe per i servizi sanitari fondamentali della presa in carico neurologica, le visite di controllo e le risonanze magnetiche, sono indicate soprattutto dai rispondenti del Sud e Isole. In particolare, da poco meno della metà dei (48,5%), contro un valore medio nazionale del 36,2% a proposito delle risonanze, e dal 31,9% a proposito delle visite di controllo, su cui nelle altre ripartizioni si rilevano valori di poco superiori al 20%.

Questa tendenza investe anche le attività di prevenzione, laddove il 12,8% dei rispondenti del Mezzogiorno indicano di non essersi sottoposti a causa delle attese o delle difficoltà a prenotarli contro valori sensibilmente più bassi del resto del Paese.

La quota di rispondenti che ha indicato di non aver ricevuto riabilitazione di cui aveva bisogno, di averne ricevuta troppa poca o di avere incontrato difficoltà a riceverla è pari complessivamente al 46,9%, ma si ferma sotto il 45% nelle due ripartizioni del Nord, e supera invece il 50% al Centro e al Sud e Isole. Un andamento simile, e ancora più marcato, si rileva a proposito del supporto e della terapia psicologica, rispetto alle quali riporta bisogni insoddisfatti il 45,2% delle persone con SM e NMOSD, con valori che arrivano al 57,6% al Sud e Isole. Un andamento simile si rileva anche a proposito dell'assistenza domiciliare, rispetto alla quale il bisogno insoddisfatto arriva al 25,1% di rispondenti al Mezzogiorno contro il 12,5% al Nord Est e il 18,6% del Nord Ovest.

I dati risuonano anche con l'esperienza di AISM che, attraverso i propri servizi di informazione e orientamento e la rete degli sportelli territoriali, raccoglie quotidianamente richieste e segnalazioni di malfun-

Figura 1.4.b – Disparità territoriali nell'accesso a servizi sanitari e sociali (val. %)

	Nord Ovest	Nord Est	Centro	Sud e Isole	Totale
Difficoltà di accesso					
Difficoltà di prenotare una risonanza magnetica e/o i tempi di attesa	37,3	26,2	30,6	48,5	36,2
Difficoltà a prenotare visite neurologiche di controllo e/o i tempi di attesa	23,2	21,4	22,3	31,9	24,7
Non si è sottoposto a screening nell'ultimo anno per le attese o difficoltà a prenotarli	7,9	4,5	6,5	12,0	7,8
Bisogni insoddisfatti					
Non ha ricevuto riabilitazione di cui aveva bisogno, o ne ha ricevuta troppo poca o con difficoltà	43,9	42,2	51,5	51,2	46,9
Non ha ricevuto trattamento psicologico di cui aveva bisogno, o ne ha ricevuto troppo poco	40,1	38,3	46,4	57,6	45,2
Non ha ricevuto assistenza domiciliare di cui aveva bisogno, o ne ha ricevuta troppo poca o con difficoltà	18,6	12,5	22,3	25,1	19,6

Fonte: Indagine AISM 2023 – Persone con SM e NMOSD

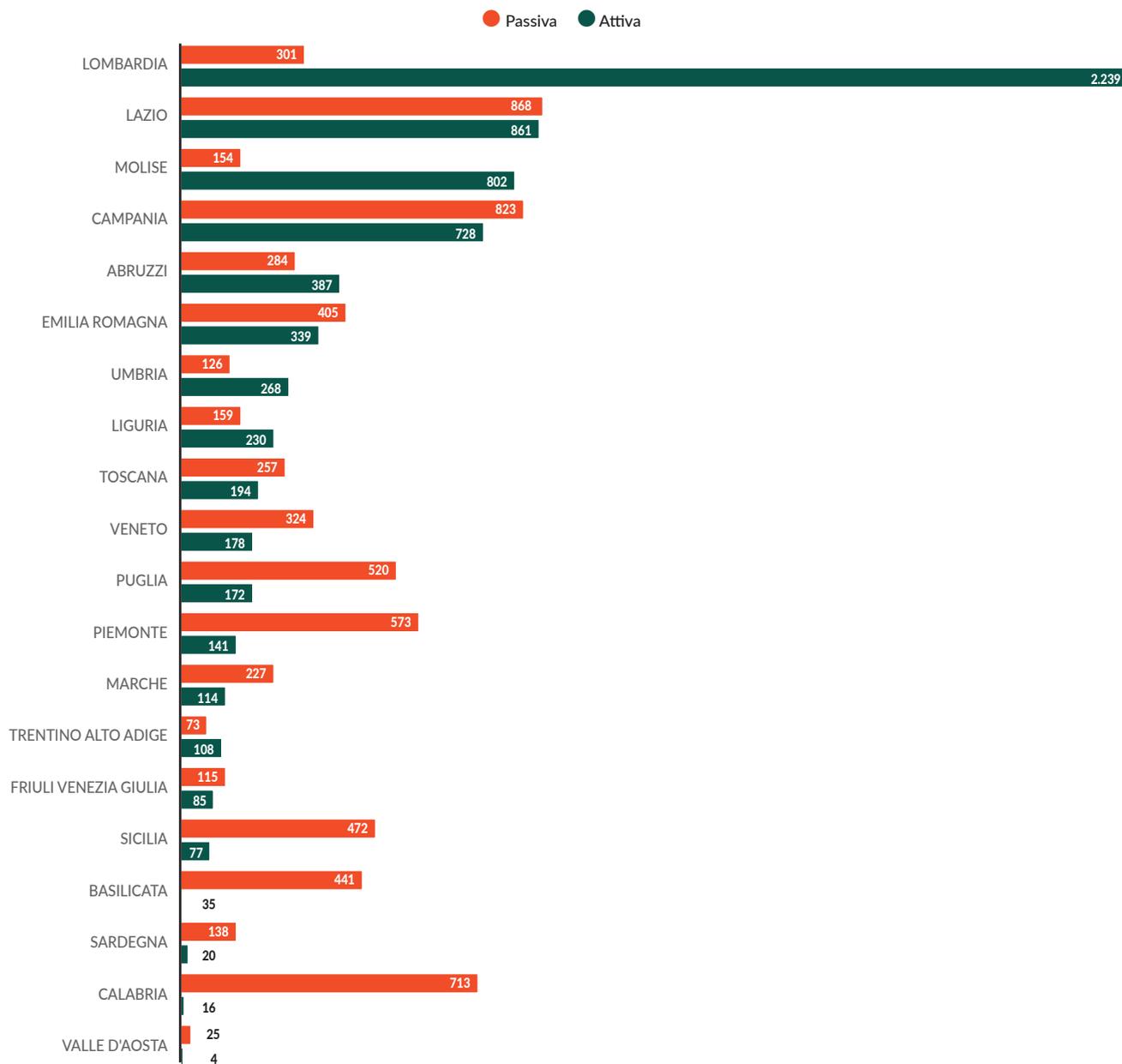
zionamenti. Nonostante la forza della rete dei Centri clinici, grazie alla quale i protocolli di presa in carico neurologici sono fortemente omogenei in tutte le zone del Paese, i contesti territoriali e aziendali in cui i Centri si trovano ad operare generano inevitabilmente differenze e disparità, soprattutto quando si tratta di accedere a servizi territoriali, come la riabilitazione o la salute mentale, la cui offerta è particolarmente diseguale nel sistema italiano.

Anche per questo, la porzione di persone con SM e NMOSD che cercano cure fuori dalla propria regione di residenza non è irrilevante. I dati elaborati dall'EEHTA CEIS dell'Università Tor Vergata mostrano come i ricoveri in mobilità interregionale con diagnosi principale di sclerosi multipla riguardi poco meno del 10% del totale dei ricoveri del periodo 2016-2021, dato in linea con quelli relativi alla mobilità complessiva e pubblicati da AGENAS.

È importante sottolineare che non tutta la mobilità interregionale è motivata dalla ricerca di migliore qualità dei servizi, e che una porzione significativa delle persone che ricevono cure in una regione diversa da quella in cui risiedono possono farlo per altri motivi, che includono la maggiore vicinanza o facilità di raggiungere la struttura al di là del confine regionale e il vivere effettivamente in un luogo diverso da quello in cui si ha la residenza anagrafica.

Osservando i dati della mobilità ospedaliera interregionale per sclerosi multipla si osserva però come siano soprattutto le regioni del Sud e Isole a fare registrare flussi in uscita (mobilità passiva) più elevati di quelli in entrata (mobilità attiva), seppure con le eccezioni notevoli del Molise, che ospita un grande Centro di eccellenza che attrae pazienti da tutto il Sud, e del Piemonte, che sconta un forte effetto di mobilità transfrontaliera (Figura 1.4.c).

Figura 1.4.c - Mobilità ospedaliera interregionale dei ricoveri per SM - Anni 2016-2021 (v.a.)



Fonte: EEHTA-CEIS Università di Roma Tor Vergata e Ministero della Salute 2024

Bibliografia

- AGENAS – Dati 2022 della Mobilità Sanitaria Interregionale [<https://www.agenas.gov.it/comunicazione/primo-piano/2324-agenas-presenta-i-dati-2022-della-mobilit%C3%A0-sanitaria-interregionale>]
- Osservatorio GIMBE 2/2022 Livelli Essenziali di Assistenza: le disuguaglianze regionali in sanità https://www.gimbe.org/osservatorio/Report_Osservatorio_GIMBE_2022.02_Adempimenti_LEA_2010-2019.pdf
- Healthy, prosperous lives for all in Italy: National report of the Italian Health Equity Status Report. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe; 2022. Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO. <https://www.who.int/europe/publications/i/item/9789289057868>
- ISTAT. "Rapporto Bes 2013-Il Benessere equo e sostenibile in Italia." (2023). <https://www.istat.it/it/archivio/295254>
- Mapelli, V. (2012). Il sistema sanitario italiano. il Mulino.
- Marmot, M. (2005). Social determinants of health inequalities. The lancet, 365(9464), 1099-1104.
- Marmot, M. (2014). Review of social determinants and the health divide in the WHO European Region. World Health Organization. Regional Office for Europe.
- Ministero della Salute – Verifica adempimenti LEA [<https://www.salute.gov.it/portale/lea/dettaglioContenutiLea.jsp?lingua=italiano&id=4746&area=Lea&menu=monitoraggioLea>]
- Toth, F. (2014). How health care regionalisation in Italy is widening the North-South gap. Health Economics, Policy and Law, 9(3), 231-249.
- WHO Commission on Social Determinants of Health, & World Health Organization. (2008). Closing the gap in a generation: health equity through action on the social determinants of health: Commission on Social Determinants of Health final report. World Health Organization



PRESA IN CARICO SANITARIA E SOCIALE

2. I farmaci modificanti il decorso di malattia

I bisogni delle persone e le risposte attualmente disponibili

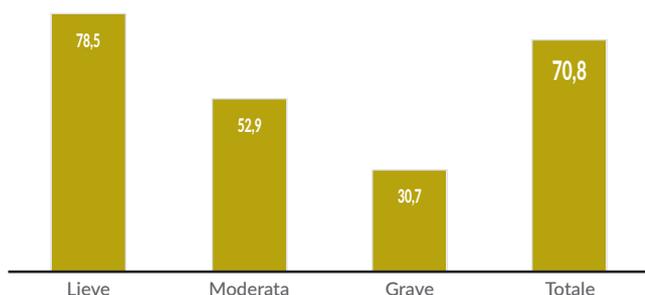
I farmaci modificanti il decorso (DMT) prescritti e distribuiti dai Centri SM sono efficaci nel ridurre le **ricadute e nel ritardare il sopraggiungere della disabilità**. Molti di questi necessitano di un periodico monitoraggio medico approfondito, e spesso sono molecole costose per il SSN. La letteratura più recente dimostra con chiarezza i benefici di un approccio terapeutico "induttivo" che preveda cioè l'uso anche nei pazienti neodiagnosticati di farmaci innovativi e ad elevata efficacia, definiti talvolta di "seconda linea". Il principio di precauzione applicato a questi farmaci, che presentavano fino a qualche anno fa un profilo di sicurezza più incerto rispetto a quelli di uso più consolidato (definiti di "prima linea"), non è più supportato dalle evidenze, laddove i dati di sicurezza sono oggi estremamente solidi. La suddivisione tra farmaci di "prima linea" e di "seconda linea" è però rimasta nella prassi, in virtù del mancato supe-

ramento dell'approccio cosiddetto di "escalation" indicato dalla Nota AIFA n. 65, nonostante le richieste della comunità clinica e scientifica, e della stessa AISM.

Questo ritardo nell'allineare il quadro regolatorio alle evidenze scientifiche, seppure in modo diseguale sul territorio nazionale, deriva con ogni probabilità anche da considerazioni di risparmio immediato, che non considerano l'enorme beneficio economico portato alla collettività (e al SSN stesso oltre che alla spesa assistenziale e previdenziale dell'INPS) della riduzione del rischio di disabilità in una popolazione così ampia. Per quanto la maggioranza delle persone con SM riceva i farmaci modificanti il decorso più adatti alle loro condizioni senza difficoltà, in casi comunque numerosi questo avviene in modo meno facile o immediato, non di rado anche a causa di tempi di approvvigionamento che, specie per i farmaci più costosi, possono generare ritardi e limitazioni.

I DMT sono spesso somministrati per infusione, per

Figura 2.a - Ricevono terapia DMT con molto o abbastanza beneficio, per livello di disabilità (val. %)



Fonte: Indagine AISM 2023 - Persone con SM e NMOSD

I farmaci modificanti il decorso (DMT) consentono di rallentare la progressione della SM e di ritardare la disabilità, ma sono efficaci solo per chi ha una forma "attiva", nella maggior parte dei casi recidivante remittente. Il 78,5% delle persone con disabilità lieve e il 52,9% di quelle con disabilità moderata indicano infatti di ricevere e trarre beneficio dalla terapia. Le persone con forme più avanzate, che spesso hanno anche disabilità più grave, non beneficiano più dei farmaci: il dato si ferma infatti al 30,7%.

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. Va considerato infatti che solo in alcune regioni, e limitatamente ai farmaci in PHT (protocolli di Continuità Terapeutica Ospedale Territorio) è attivata la modalità di distribuzione diretta. 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 la qualità delle cure.

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 manca **coordinamento tra neurologo, medico di famiglia 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 adeguatamen-

te spiegate loro, né avvengono nel rispetto del principio di continuità terapeutica. 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.

Le persone con SM più avanzata non beneficiano dei DMT. Seppure con meno frequenza rispetto a chi riceve la terapia, anche queste persone hanno bisogno che la loro SM sia seguita dal punto di vista neurologico, soprattutto per **gestire al meglio i sintomi**. Ancora troppo spesso però l'interruzione dei DMT significa perdere il contatto con il Centro SM.

L'accesso ai farmaci per la NMOSD 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 continui ad essere riconosciuta ufficialmente come il riferimento per la prescrizione, somministrazione dei farmaci specifici per la NMOSD 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 essere 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 deve avere piena facoltà di decidere, insieme alla persona, le terapie più adatte. Ognuno infatti reagisce diversamente ai farmaci, sia in termini di efficacia sia di effetti indesiderati e la terapia deve essere quindi coerente con le condizioni cliniche del momento e con le esigenze di vita. La personalizzazione delle cure non deve tenere conto solo del-

Figura 2.b Esperienze delle persone in terapia domiciliare orale o autoiniettiva (val. %)



Fonti: Indagine AISM 2023 - Persone con SM e NMOSD

Il 64% delle persone con SM che riceve DMT è in terapia domiciliare. Tra loro, 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.

Figura 2.c Esperienze delle persone in terapia infusione presso il Centro SM (val. %)



Fonti: Indagine AISM 2023 - Persone con SM e NMOSD

Il 35,9% di chi è in trattamento DMT riceve i farmaci in infusione presso il Centro. Tra loro, 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.

l'aspetto strettamente medico ma anche della dimensione sociale, educativa e lavorativa 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), che 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 l'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 degli 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.

Un approccio alle politiche del farmaco come quello che il Ministero della Salute intende sviluppare e perseguire, basato sull'Health Technology Assessment (HTA), diventa essenziale per radicare le scelte su valutazioni multidimensionali e multidisciplinari degli effetti delle terapie non solo sul sistema sanitario, ma sull'economia e la società.

Approfondimenti

✓ **Terapie infusionali e terapie domiciliari**

In questa scheda si presentano dati provenienti da:

- Il rapporto **L'uso dei farmaci in Italia 2022** 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 **I Centri clinici per la SM e l'evoluzione della presa in carico 2024** realizzata da AISM sui Centri clinici italiani. In questa indagine viene investigato il numero di persone con SM e NMOSD 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 NMOSD 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

2.1 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.

Figura 2.1.a - Proporzione 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	73,4	71,8	67,6	69,0
Nord Est	66,6	70,7	67,1	68,2
Centro	74,6	73,7	76,6	75,8
Sud e Isole	84,7	83,4	73,4	75,4
Totale	73,8	75,3	71,7	72,6

Fonte: Indagine AISM 2022 - Centri clinici SM

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 neuroimma-

Approfondimenti I farmaci modificanti il decorso di malattia

gini, 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.

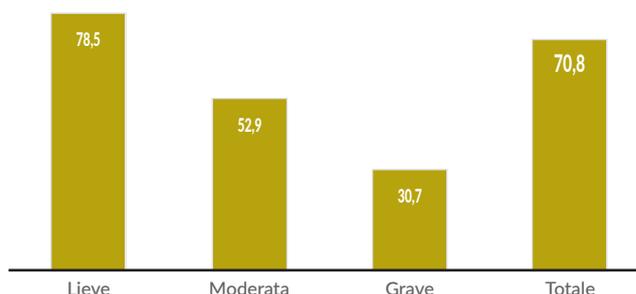
L’uso dei farmaci modificanti il decorso

Secondo i dati raccolti da AISM nel 2024 nell’ambito dell’indagine Centri clinici italiani, le persone che ricevono terapia DMT rappresentano il 72,4% delle persone con SM in carico.

Non è semplice stimare quante sul totale delle persone con SM non siano effettivamente più eleggibili a ricevere terapia, proprio perché le persone che smettono di ricevere terapia spesso tendono a perdere il contatto con i Centri e quindi diventa più difficile contarle. Osservando però la proporzione di pazienti in terapia DMT sul totale dei pazienti in carico si nota come i Centri di dimensioni piccole o medie nel Centro e nel 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 (Figura. 2.1.a).

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 (Figura 2.1.b): in particolare, tra le persone con disabilità moderata e grave si riduce

Figura 2.1.b - Ricevono terapia DMT con molto o abbastanza beneficio per livello di disabilità (val. %)



Fonte: Indagine AISM 2023 - Persone con SM e NMOSD

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 (Figura 2.1.c).

Figura 2.1.c - Le specificità della terapia in infusione e di quella autosomministrata (val. %)

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 NMOSD

Approfondimenti I farmaci modificanti il decorso di malattia

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.

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. Da quest'anno il Rapporto include anche confronti di spesa con altri paesi dell'Unione Europea, e che offrono interessanti spunti di riflessione nel campo della farmaco-economia.

Questa 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 2022, cui fanno riferimento gli ultimi dati pubblicati, il rapporto ha dedicato un intero capitolo ai farmaci per la SM.

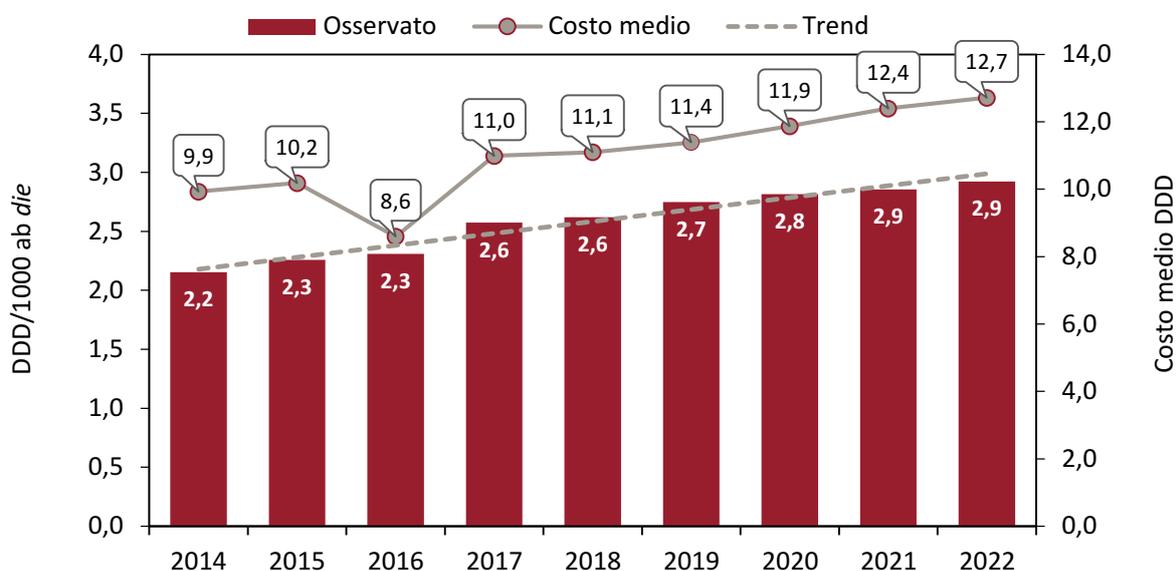
I dati consentono di osservare come negli ultimi anni il consumo dei farmaci per la sclerosi multipla sia progressivamente aumentato raggiungendo le 2,9

dosi giornaliere (DDD) per 1.000 abitanti al giorno nel 2022, in aumento del 2,4% rispetto al 2021 (Figure 2.1.d e 2.1.e). Si tratta di un andamento in linea con l'aumento della prevalenza della malattia, legato a sua volta ai nuovi casi che per la maggior parte iniziano le terapie DMT subito dopo la diagnosi.

I farmaci immunosoppressori occupano oltre il 70% dei consumi dell'intera categoria (2,1 DDD/1000 abitanti die) e, nonostante il costo medio per DDD sia il più basso della categoria (5,61 euro), incidono sulla spesa dell'intera categoria per un terzo (4,23 su 13,56 euro). Dal 2014 al 2022 il loro consumo è raddoppiato. Anche gli anticorpi monoclonali hanno un significativo impatto sulla spesa pro capite (4,29 euro), determinato principalmente da un elevato costo medio per giornata di terapia (49,08 euro; -1,8% rispetto al 2021) a fronte di ridotti livelli di consumo (0,2 DDD/1000 abitanti die) in aumento di oltre il 20% rispetto al 2021.

Le tre sottocategorie che hanno fatto registrare diminuzioni rispetto al 2021 sono fingolimod, interferoni e glatiramer (da -9,4% a -19% dei consumi), mentre il siponimod, modulatore selettivo dei recettori della sfingosina 1-fosfato (S1PR) rimborsato da aprile 2021, registra una spesa pro capite di 0,31 euro (Figura 2.1.e).

Figura 2.1.d- 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" 2022

Approfondimenti I farmaci modificanti il decorso di malattia

Figura 2.1.e - 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 % 22-21	CAGR % 14-22	DDD/ 1000 <i>ab die</i>	Δ % 22-21	CAGR % 14-22	Costo medio DDD	Δ % 22-21
Anticorpi monoclonali	4,29	21,7	17,5	0,2	23,9	19,8	49,08	-1,8
Immunosoppressori	4,23	4,9	31,5	2,1	4,4	7,6	5,61	0,5
Fingolimod (modulatori del recettore S1P)	2,09	-10,0	3,4	0,1	-9,4	5,3	53,54	-0,7
Interferoni	1,43	-15,6	-10,4	0,3	-17,8	-10,8	12,89	2,7
Inibitori della sintesi delle pirimidine	1,03	0,7	69,0	0,1	4,2	70,3	26,25	-3,3
Altri modulatori del recettore S1P	0,31	660,4	-	<0,05	636,9	-	31,13	3,2
Glatiramer (AA copolimeri)	0,19	-35,6	-19,9	0,1	-19,0	-5,4	6,88	-20,5
Farmaci per la sclerosi multipla	13,56	5,0	7,2	2,9	2,4	3,9	12,71	2,6
dimetilfumarato	2,58	-2,3	-	0,2	1,4	-	31,67	-3,7
ocrelizumab	2,24	30,0	-	0,1	38,8	-	45,24	-6,4
fingolimod	2,09	-10,0	3,4	0,1	-9,4	5,3	53,54	-0,7
natalizumab	1,89	8,4	6,0	0,1	8,4	7,9	50,04	0,0
teriflunomide	1,03	0,7	69,0	0,1	4,2	70,3	26,25	-3,3
interferone beta-1a	1,00	-17,9	-13,1	0,3	-18,9	-11,8	10,77	1,3
cladribina	0,80	36,7	-	<0,05	41,4	-	46,81	-3,3
metotrexato	0,75	6,4	9,7	1,5	5,7	8,6	1,38	0,7
interferone beta-1a pegilato	0,36	-7,5	-	<0,05	-6,9	-	29,51	-0,7
siponimod	0,31	649,1	-	<0,05	629,0	-	31,00	2,8

Fonte: Rapporto Nazionale OsMed "L'uso dei farmaci in Italia" 2022

Figura 2.1.f - 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	2021			2022			Δ % 22-21			CAGR % 14-22		
	Spesa <i>pro capite</i>	DDD/ 1000 <i>ab die</i>	Costo medio DDD	Spesa <i>pro capite</i>	DDD/ 1000 <i>ab die</i>	Costo medio DDD	Spesa <i>pro capite</i>	DDD/ 1000 <i>ab die</i>	Costo medio DDD	Spesa <i>pro capite</i>	DDD/ 1000 <i>ab die</i>	Costo medio DDD
Piemonte	13,32	2,9	12,75	14,43	3,0	13,22	8,3	4,5	3,7	8,1	4,6	3,3
Valle d'Aosta	11,54	2,4	13,38	11,21	2,5	12,37	-2,9	5,0	-7,5	5,9	3,8	2,1
Lombardia	9,11	2,6	9,54	9,98	2,7	10,08	9,5	3,6	5,7	8,1	4,0	3,9
PA Bolzano	14,20	3,7	10,58	14,32	3,7	10,50	0,9	1,6	-0,7	6,8	3,1	3,6
PA Trento	10,95	3,4	8,70	12,76	3,6	9,61	16,5	5,5	10,4	8,6	5,0	3,5
Veneto	12,93	2,8	12,55	13,92	2,9	13,09	7,6	3,2	4,3	9,5	3,9	5,4
Friuli VG	13,36	3,7	9,90	13,48	3,7	10,07	0,9	-0,8	1,7	6,0	2,1	3,8
Liguria	13,01	2,6	13,87	14,87	2,7	15,03	14,4	5,6	8,3	9,3	4,2	4,8
Emilia R.	11,69	2,5	12,70	12,73	2,6	13,25	8,9	4,3	4,3	9,5	4,6	4,6
Toscana	11,88	2,5	12,95	10,95	2,4	12,30	-7,8	-2,9	-5,1	5,2	3,5	1,6
Umbria	12,80	2,9	11,92	13,28	3,0	12,13	3,7	1,9	1,8	7,2	3,0	4,1
Marche	12,28	2,7	12,50	13,43	2,7	13,44	9,4	1,8	7,5	6,4	2,6	3,7
Lazio	12,58	2,6	13,35	12,81	2,6	13,45	1,8	1,1	0,7	5,7	3,6	2,1
Abruzzo	18,18	3,1	15,85	18,36	3,3	15,24	1,0	5,0	-3,8	7,3	4,8	2,4
Molise	27,19	3,3	22,45	31,76	3,9	22,45	16,8	16,8	0,0	18,7	8,9	8,9
Campania	13,24	2,6	13,75	13,63	2,7	13,67	3,0	3,6	-0,6	6,6	4,3	2,2
Puglia	14,42	3,2	12,22	15,01	3,3	12,53	4,0	1,5	2,5	5,7	3,4	2,2
Basilicata	13,42	3,0	12,31	13,46	3,1	12,02	0,3	2,7	-2,3	6,6	4,6	1,9
Calabria	13,14	2,9	12,35	13,70	2,9	12,86	4,2	0,1	4,1	8,8	4,2	4,4
Sicilia	14,05	3,0	12,83	14,23	3,0	13,10	1,3	-0,8	2,1	5,9	4,0	1,9
Sardegna	26,89	5,3	13,98	28,90	5,4	14,62	7,5	2,8	4,6	5,1	2,9	2,1
Italia	12,91	2,9	12,40	13,56	2,9	12,71	5,0	2,4	2,6	7,2	3,9	3,1
Nord	11,44	2,8	11,37	12,42	2,9	11,91	8,5	3,6	4,7	8,5	4,1	4,2
Centro	12,33	2,6	12,99	12,33	2,6	12,99	0,0	0,0	0,0	5,8	3,4	2,3
Sud e Isole	13,32	2,9	12,75	14,43	3,0	13,22	8,3	4,5	3,7	8,1	4,6	3,3

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

Infine, per quanto riguarda la distribuzione dei consumi dei farmaci nelle aree geografiche, si può notare che nelle aree del Centro i consumi dei farmaci per la sclerosi multipla sono inferiori alla media nazionale mentre al Nord e Sud sono simili e stabili rispetto al 2021. Il Sud tuttavia ha il costo medio per DDD più elevato (13,22 euro) pertanto risulta avere la spesa più alta (14,43 euro pro capite) (Figura 2.1.f). Questo dato appare influenzato soprattutto dalla Sardegna, in cui non solo la prevalenza della patologia è sensibilmente più alta rispetto al resto del Paese, il che spiega il numero più elevato di DDD (5,4 DDD), ma in cui si rileva anche un costo medio della DDD sensibilmente più elevato rispetto alla media nazionale (14,62 euro contro i 12,71 nazionali e i 13,22 del Sud e Isole).

La Toscana è la regione in cui si rilevano i consumi più (2,4 DDD) meno della metà rispetto a quelli della Sardegna e in contrazione del 2,9% rispetto al 2021. Il Molise è la Regione con la spesa pro capite più elevata (31,76 euro), a fronte di livelli di consumo superiori rispetto alla media nazionale (3,9 DDD/1000 abitanti die, il secondo dato più elevato dopo quello sardo), ma anche del un costo medio della DDD di gran lunga più elevato a livello nazionale (22,45 euro).

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.

I dati di mercato dei farmaci per la sclerosi multipla elaborati da IQVIA confermano anche per il 2023 un incremento nelle unità equivalenti del 5,5% rispetto al 2022, il dato riflette quanto riportato da AIFA anche per il periodo 21-22. In particolare le unità passano da 814.338 a 866.165, e anche il valore mostra un aumento deciso, passando da € 969.762.244 a € 1.044.241.179, per quanto vada considerato il peso dell'inflazione che anche nell'ultimo anno è stata rilevante.

Questo incremento risente ancora con ogni probabilità della fine dell'effetto della pandemia, ed è quindi coerente sia con la ripresa delle attività cliniche nei Centri SM registrate anche dalle rilevazioni di AISM, che con l'aumento della prevalenza.

Le quote di mercato rimangono per lo più stabili, anche se si registra l'aumento in unità equivalenti di farmaci di più recente introduzione quali Zeposia, Mayzent e Kesimpta. (Figura 2.1.f pagina seguente).

Figura 2.1.f - Dettaglio del mercato della sclerosi multipla in unità equivalenti e valori, anno 2023

Prodotto	UNITÀ EQUIVALENTI	Quote di Mercato UNITÀ EQUIVALENTI 2022	VALORE €	Quote di Mercato VALORE 2022
AUBAGIO - GENZYME	97.394	11,2%	90.337.099	8,7%
AVONEX - BIOGEN	26.565	3,1%	18.325.151	1,8%
BETAFERON - BAYER	6.745	0,8%	5.210.680	0,5%
COPAXONE - TEVA	28.822	3,3%	19.953.618	1,9%
COPEMYL - MYLAN	35.536	4,1%	18.527.326	1,8%
EXTAVIA - NOVARTIS	482	0,1%	371.942	0,0%
GILENYA - NOVARTIS	80.979	9,3%	131.550.836	12,6%
KESIMPTA - NOVARTIS	29.718	3,4%	36.648.897	3,5%
LEMTRADA - GENZYME	933	0,1%	3.117.685	0,3%
MAVENCLAD - MERCK	35.041	4,0%	71.266.857	6,8%
MAYZENT - NOVARTIS	61.907	7,1%	40.456.481	3,9%
OCREVUS - ROCHE	119.088	13,7%	221.676.621	21,2%
PLEGRIDY - BIOGEN	22.962	2,7%	18.333.195	1,8%
PONVORY - JANSSEN	4.046	0,5%	4.465.991	0,4%
REBIF - MERCK SERONO	42.031	4,9%	35.010.554	3,4%
TECFIDERA - BIOGEN	173.262	20,0%	176.767.590	16,9%
TYSABRI - BIOGEN	82.377	9,5%	131.411.199	12,6%
ZEPOSIA - BMS	18.279	2,1%	20.809.455	2,0%
Multiple Sclerosis	866.165		1.044.241.179	

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 2023)

2.2 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** è un problema rispetto al quale si registrano negli ultimi venti anni importanti progressi, laddove l'intervallo medio tra i primi sintomi e la diagnosi è passato da 5,7 mesi per chi l'ha ricevuta prima del 2020 a 1,3 per chi è stato diagnosticato tra il 2020 e il 2019.

Tuttora però AISM raccoglie esperienze, seppure sporadiche, di persone che indicano intervalli di mesi o addirittura di anni tra i primi sintomi e la diagnosi di SM.

Ritardo diagnostico significa soprattutto ritardo nell'avvio della terapia, fattore che può avere un impatto fortemente negativo sulla progressione della patologia.

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 maggio 2023 - maggio 2024, 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 NMOSD 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 NMOSD 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 domi-**

ciliari), 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 (Figura 2.2.a).

Il 53,5% delle persone che ricevono terapia infusoriale 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 benefici 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. 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 24,7% che indica di non essere stato coinvolto nelle scelte sulle terapie quanto avrebbe voluto).

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 (Figura 2.2.b).

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.

I farmaci equivalenti e biosimilari

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 e biosimilare. 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 (Figura 2.2.c).

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 e che AISM monitora in modo attento e costante. 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 NMOSD 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).

Figura 2.2.a - 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 NMOSD

Figura 2.2.b - 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 NMOSD

Figura 2.2.c - 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 NMOSD

Che cosa è un farmaco equivalente?

Un farmaco equivalente è una copia del suo farmaco di riferimento (farmaco 'di marca' o 'griffato') 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.

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.
- AISM Farmaci equivalenti e biosimilari in ambito sclerosi multipla: guida per le persone [link: https://aism.it/sites/default/files/2023-09/FARMACI%20BIOSIMILARI_PERSONE_web.pdf]



PRESA IN CARICO SANITARIA E SOCIALE

3. 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.

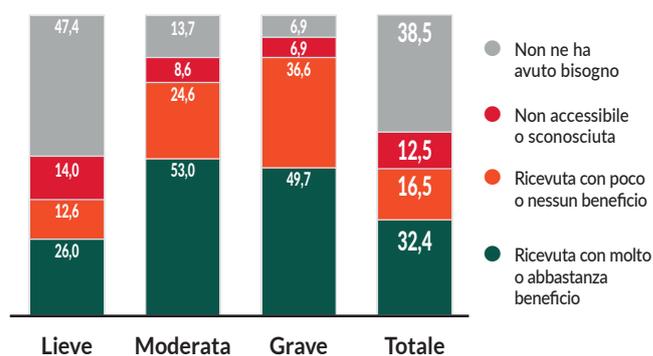
Per le persone questo significa anzitutto poter ricevere **farmaci sintomatici**. Si tratta di farmaci che, prescritti dal neurologo o dallo specialista di riferimento, non modificano l'evoluzione della malattia (ricadute e/o progressione), ma aiutano moltissimo a gestirne gli innumerevoli sintomi, come 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 patologie correlate, 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 sono molto spesso difficili da ottenere anche quando efficaci, in quanto sono prescritti in base a norme diverse in diverse regioni. Inoltre, questi preparati presentano ancora problematiche nel caso di guida di veicoli essendo classificati come stupefacenti.

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 anche dell'età, 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.

Figura 3.a Ricevere i farmaci sintomatici, per livello di disabilità (val. %)



Fonte: Indagine AISM 2023 - Persone con SM e NMOSD

I farmaci che consentono di controllare i sintomi della SM sono fondamentali per preservare la qualità di vita delle persone. Ne hanno bisogno e li utilizzano soprattutto le persone con livelli di disabilità più elevata, circa la metà tra queste persone indica di riceverli con molto o abbastanza beneficio. Il 12,5% indica invece di non riuscire a riceverli pur avendone bisogno.

Figura 3.b Gestire i costi dei farmaci sintomatici (val. %)



Fonte: Indagine AISM 2023 - Persone con SM e NMOSD

Circa un terzo delle persone con SM che ricevono farmaci sintomatici (il 32,2%) indica che questi hanno un peso economico rilevante per la famiglia, il 10,6% non li ha presi pur avendone bisogno perché costavano troppo, e il 9,9% ha preso farmaci che sapeva essere meno efficaci solo perché erano a carico del SSN o meno costosi.

In particolare per le persone con NMOSD è necessario che siano previsti percorsi di supporto per le persone che hanno perso totalmente o parzialmente la vista. Adattarsi a una limitazione così importante significa infatti acquisire nuove abilità, ad esempio l'uso di assistenti vocali per la lettura, o di bastoni e cani guida per la mobilità. Farlo da adulti o in età avanzata presenta difficoltà ancora maggiori e richiede sostegni ad alta intensità.

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 devono procurarsi le visite specialistiche di cui hanno bisogno senza alcun **supporto organizzativo** da parte del Centro, o di altri. 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 scoordinata, 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. A questo scopo, infine, è fondamentale la piena e diffusa utilizzazione del Fascicolo Sanitario Elettronico, sia dal punto di vista dei cittadini che degli stessi operatori, che sempre di più deve diventare l'ecosistema in cui afferiscono tutte le informazioni sulla salute di ciascuna persona.

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, nell'immediato, 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 non solo di qualità di vita e di realizzazione degli obiettivi esistenziali di ciascuno, ma anche di costo sociale della malattia. Una quota significativa di costi indiretti, circa 8.500€ in media per paziente all'anno nel 2024 pari a quasi 500 milioni di euro in Italia, è legata infatti 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.

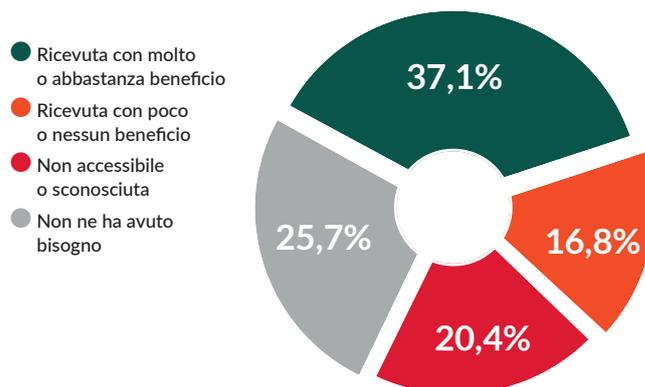
L'accesso ai servizi specialistici deve essere incluso in un percorso integrato di presa in carico che tenga la persona al centro. Dal punto di vista clinico significa che i vari specialisti di volta in volta coinvolti devono per quanto possibile avere esperienza di SM e NMOSD, e soprattutto devono essere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

Figura 3.c Gestione interdisciplinare della SM (val. %)



Fonte: Indagine AISM 2023 - Persone con SM e NMOSD

Tre quarti (il 74,3%) delle persone con SM hanno bisogno di presa in carico interdisciplinare, ma si ferma al 37,1% la quota che la riceve con beneficio. Il 16,8% la riceve con poco o nessun beneficio, con ogni probabilità anche perché il coordinamento tra i servizi non è ottimale, e il 20,4% non riesce o non sa come riceverla pur avendone bisogno.

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 NMOSD a proposito di come si integrano e si coordinano tra loro le cure dei diversi specialisti che hanno bisogno di ricevere.
- L'indagine **I Centri clinici per la SM e l'evoluzione della presa in carico 2024** realizzata da AISM sui Centri clinici italiani. 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 NMOSD 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.**

✓ Comorbidità e prevenzione

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, in cui vengono approfondite le esperienze delle persone con SM e NMOSD a proposito degli screening e della prevenzione delle comorbidità.
- Ponzio Michela, et al. **The economic impact of comorbidity in multiple sclerosis. Neurological Sciences 44.3 (2023): 999-1008.**
- Bezzini Daiana, et al. **Prevalence of chronic comorbidities in people with multiple sclerosis: descriptive study based on administrative data in Tuscany (Central Italy). Neurological Sciences 43.11 (2022): 6407-6414.**

Vedi anche

- ✓ Caratteristiche e dotazione dei Centri clinici
- ✓ Il PDTA e il coordinamento della rete di presa in carico
- ✓ I PDTA aziendali per la realizzazione della presa in carico integrata

 Torna all'indice

3.1 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 NMOSD 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 NMOSD 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 (Figura 3.1.a).

Il dato relativo a quanti hanno ricevuto cure interdisciplinari tende ad aumentare tra le persone con SM

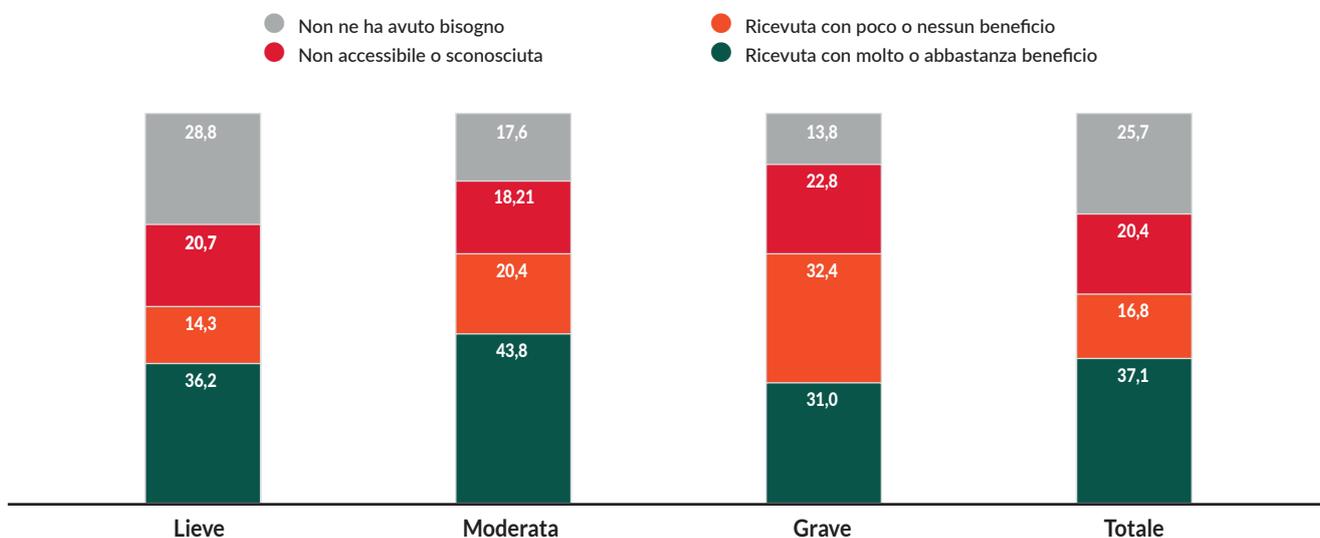
più grave, ma aumenta nello stesso tempo la quota di quanti indicano di non aver tratto beneficio da questo tipo di cure.

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

Figura 3.1.a – La presa in carico interdisciplinare – per livello di disabilità (val. %)



Fonte: Indagine AISM 2023 – Persone con SM e NMOSD

Figura 3.1.b – 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 NMOSD

Figura 3.1.c – 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 NMOSD

31,5% indica di averle ricevute anche, o esclusivamente, dal privato e quindi interamente a proprio carico sotto il profilo economico (Figura 3.1.b).

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 (Figura 3.1.c).

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 NMOSD, 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 (Figura 3.1.d). 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. Anche la variabile territoriale gioca un ruolo importante, laddove le persone con SM e NMOSD 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) (Figura 3.1.e)

Figura 3.1.d – 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 NMOSD

Figura 3.1.e – 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 NMOSD

Procreazione Medicalmente Assistita

Poiché la maggior parte delle nuove diagnosi di SM e di patologie correlate viene posta a donne in età compresa tra 20 e 40 anni, tra le varie discipline specialistiche coinvolte nella loro presa in carico ricopre un ruolo essenziale la ginecologia e ostetricia, specie nei casi in cui le donne con SM e NMOSD intendano cercare una gravidanza e abbiano bisogno di ricorrere a tecniche di Procreazione Medicalmente Assistita (PMA).

In generale il ricorso alla PMA è indicato tutte le volte che si individua un ostacolo assoluto al concepimento spontaneo ma anche quando c'è un ritardo di concepimento sine causa (Infertilità inspiegata). L'infertilità riguarda circa il 15% delle coppie, per cui è probabile che anche fra le coppie in cui uno dei partner abbia la SM, vi siano problemi di infertilità in rapporto di circa 1 su 6 o 7. Le tecniche di Procreazione Medicalmente Assistita includono: l'Inseminazione Intrauterina e la Fecondazione in vitro con tecnica FIVET o ICSI. La PMA non è controindicata nelle donne con SM stabile e ben controllata, ma, in considerazione delle segnalazioni non conclusive derivanti da alcuni studi in materia di un possibile aumento del rischio di ricadute dopo PMA, è indispensabile una stretta collaborazione fra medici della riproduzione e neurologi durante le cure riproduttive. A maggior ragione la collaborazione tra specialisti diventa importante nel programmare una eventuale sospensione di una terapia per la SM durante un percorso di PMA.

Alcune di queste tecniche prevedono nel loro processo la crioconservazione degli ovociti e dello sperma, che potrà essere a maggior ragione consigliato nel caso in cui le persone con SM debbano sottoporsi a trattamenti farmacologici gonadotossici.

L'associazione nell'ambito dell'applicazione del punto 1.2 dell'Agenda della SM e delle patologie correlate che riguarda il supporto della genitorialità e della fertilità si impegna a monitorare tali ambiti comprese le tecniche sopra enunciate, affinché possano essere create delle reti specializzate a supporto delle persone con SM che debbano affidarsi agli specialisti del settore.

Bibliografia: PMA, procreazione medicalmente assistita e SM, 2022, AISM

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.

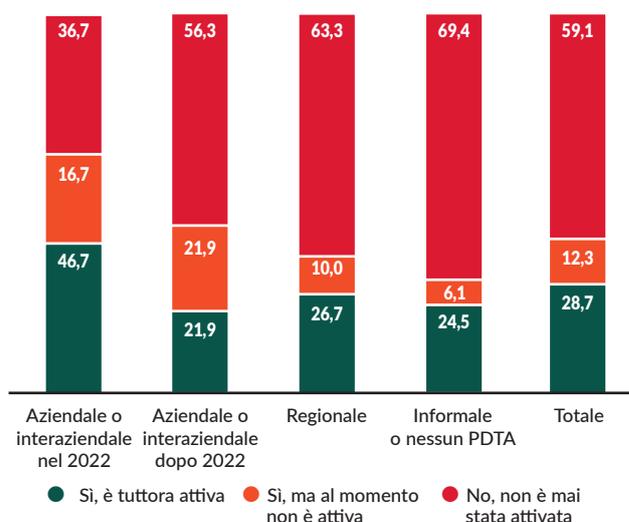
Dall'indagine sui Centri realizzata da AISM nel 2024 da un lato emerge come questa figura sia presente solo in una minoranza di casi, dall'altro il dato conferma come si tratti di una componente cruciale nel coordinamento della rete di presa in carico, laddove la sua presenza è fortemente associata all'erogazione di cure secondo un PDTA aziendale o interaziendale (Figura 3.1.f). In particolare il dato mette in luce come siano essenzialmente i Centri che già avevano un PDTA aziendale o interaziendale nel 2022 a indicare di avere attivato il case manager (46,7%), mentre i Centri che hanno avviato il PDTA territoriale negli ultimi 2 anni fanno rilevare valori simili agli altri, ad eccezione della quota più elevata che indica la presenza di un case manager al momento non attivo.

Questo dato sembra suggerire che l'effettiva attivazione del case-manager ponga delle difficoltà anche in presenza di PDTA territoriale. Soprattutto suggerisce che serva tempo e uno sforzo organizzativo importante per implementare effettivamente questo strumento, pur definito molto spesso è definito nel PDTA. È verosimile che queste difficoltà siano legate al fatto che attivare il case-manager significa riorganizzare una componente, quella del personale clinico, che emerge come particolarmente **critica in tutto il sistema** e come l'ostacolo principale all'**integrazione delle cure**.

Dove il case-manager è stato attivato, si tratta perlopiù di un infermiere, il suo ruolo si caratterizza nella maggioranza dei casi nella facilitazione dei rapporti

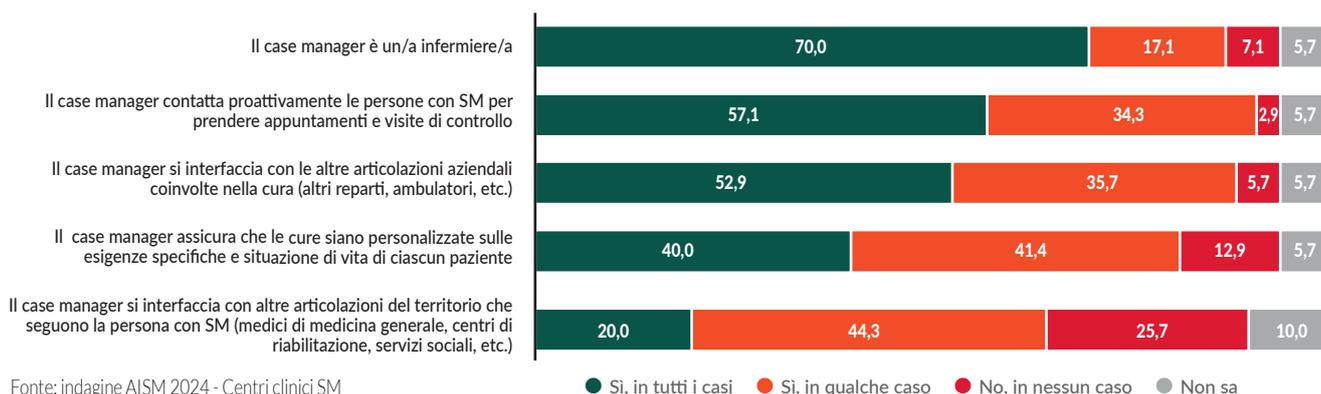
tra Centro SM e persone con SM e NMOSD, anche contattandole proattivamente per assicurare continuità nella presa in carico (57,1%), e nel 40% dei casi anche assicurando la centralità della persona e delle sue esigenze specifiche nel percorso. Le sue funzioni includono spesso anche interfacciarsi direttamente con gli altri reparti dell'azienda (52,9%). Il rapporto diretto con altre articolazioni del sistema delle cure esterne all'azienda emerge invece con frequenza decisamente più ridotta, e pari 20,0% a proposito dell'interazione diretta con altre articolazioni del territorio, quali Medici di Medicina Generale, centri di riabilitazione, servizi sociali etc., a dimostrazione delle difficoltà ancora molto diffuse, anche nei contesti più favorevoli, a integrare pienamente servizi ospedalieri, territoriali e sociali (Figura 3.1.g).

Figura 3.1.f - Presenza della figura del Case Manager - per PDTA 2022 o 2024 (val. %)



Fonte: indagine AISM 2024 - Centri clinici SM

Figura 3.1.g - Il ruolo del case manager (val. %)



Fonte: indagine AISM 2024 - Centri clinici SM

Torna al capitolo

3.2 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 NMOSD. 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 figura 3.2.a, che prende in considerazione alcuni dei farmaci più frequentemente usati nella gestione dei sintomi della SM, mostra infatti come non tutti i farmaci utilizzati siano rimborsati dal SSN (fascia A). Ne consegue 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 e proprio recentemente, la nota 87 è stata aggiornata con l'inserimento del principio attivo fesoterodina.

A questo proposito AISM e SIN (Società Italiana di Neurologia) hanno richiesto 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 NMOSD 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 (Figura 3.2.b).

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 (Figura 3.2.c). 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.

Approfondimenti Gestione integrata di sintomi, complicanze e comorbidità

Figura 3.2.a - 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	
Vortiotexina	A e C		
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 e C	
	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 Trospio	C	
	Solifenacina	A e C	Nota 87
	Terazosina	A	
	Mirabegron	C	
	Alfuzosina	A	
	Tossina botulinica	H	
	Fesoterodina	A e C	Nota 87
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, C e H	
	Tizanidina	C	
	Diazepam	C	
	Clonazepam	A e C	
	Eperisone cloridrato	C	
	THC e CBD	H	
	Tossina botulinica	H	
Tremore posturale	Clonazepam	A e C	
	Gabapentin	A	Nota 4
	Primidone	A	
	Diazepam	C	
Disturbi parossistici	Carbamazepina	A	
	Gabapentin	A	Nota 4
	Topiramato	A	
	Clonazepam	A e C	
	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 2024

Figura 3.2.b - 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 NMOSD

Figura 3.2.c - 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 NMOSD

Figura 3.2.d - Stima dei costi a carico delle persone per i farmaci sintomatici (val. € 2024)

	Stima IQVIA 2021	Rilevazione AISM 2023
Disabilità Lieve	779	943
Disabilità Moderata	856	1.230
Disabilità Grave	986	2.187
Totale	843	1.214
10% che spende di più	3.262	6.350

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

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 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 (Figura 3.2.d).

Al tema dei farmaci sintomatici si è aggiunto nel tempo quello degli integratori alimentari, un mercato che secondo i dati dell'associazione del settore, ripor-

tati dal Sole 24 ore, è passato dai 125 milioni di confezioni nel 2013 ai circa 200 milioni del 2023, con una crescita pari al 60% delle vendite in dieci anni.

Tra gli integratori più acquistati dalla popolazione generale ci sono quelli per aiutare le difese immunitarie (30,1%), per aumentare le energie (26,3%), per migliorare l'apparato osteoarticolare (24,4%), ma anche per normalizzare l'intestino (22%), aiutare la digestione, migliorare i problemi di insonnia (20%).

Si tratta di prodotti non di rado costosi, che possono contribuire a migliorare il benessere delle persone, ma che non sempre sono utilizzati sotto il controllo del medico. Le esperienze raccolte da AISM suggeriscono che rappresentino un elemento di spesa tutt'altro che irrilevante nel bilancio delle persone con SM e NMOSD.

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.

3.3 Comorbidità e prevenzione

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 (Figura 3.3.a).

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'invecchiamento. 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 NMOSD 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).

Figura 3.3.a – 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 NMOSD

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 (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 3.3.b), l'8% aveva malattie cerebro-cardiovascolari (tra cui ictus, insufficienza cardiaca, infarto cardiaco e/o malattia cardiaca ischemica- gruppo MAL_CARDIO in figura 3.3.b) 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 (Figura 3.3.b).

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 Gestione integrata di sintomi, complicanze e comorbidità

Figura 3.3.b - 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

PRESA IN CARICO SANITARIA E SOCIALE

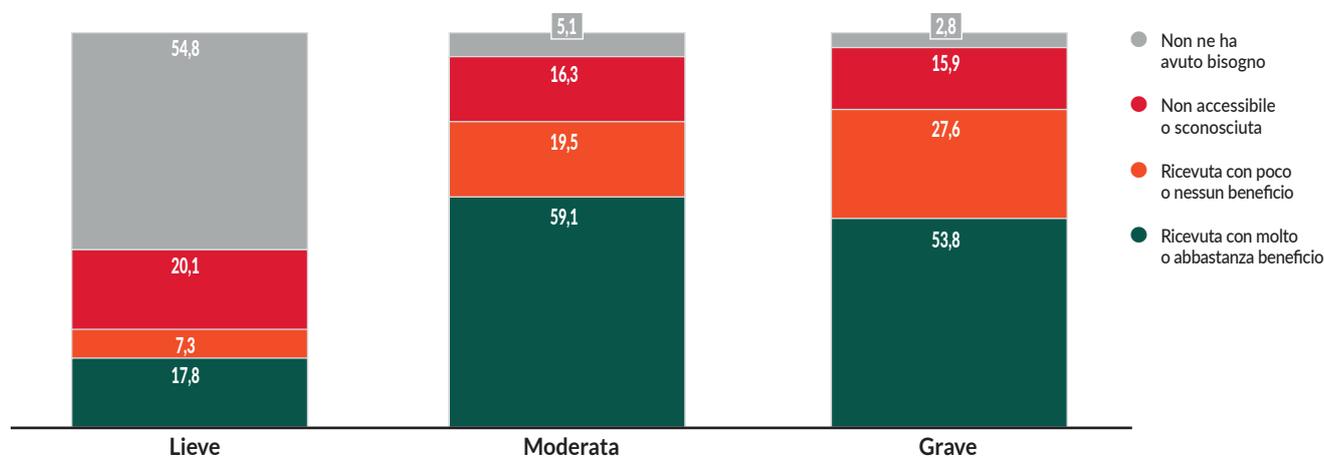
4. La terapia riabilitativa

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 terapeutica della riabilitazione, con effetti modificanti il decorso e impattanti sulla progressione della disabilità, nel trattamento di SM e NMOSD è provata e riconosciuta, ma sotto il profilo dei modelli organizzativi il Servizio Sa-

nitario Nazionale (SSN) affida alle regioni le modalità concrete di offerta per i diversi regimi. Per questo i trattamenti ottimali e specialistici non sono reperibili in modo omogeneo sul territorio. Non solo tra regioni diverse ma anche tra zone diverse nella medesima regione esistono differenze sostanziali nella disponibilità di terapia riabilitativa. A questa situazione si aggiunge una generale scarsa conoscenza del valore di cura della riabilitazione da parte di molti professionisti, di funzionari della sanità territoriale e talvolta anche delle stesse persone con SM e NMOSD, che spesso non sono adeguatamente informate. Queste differenze nell'accessibilità della riabilitazione configurano un grave problema di equità.

Figura 4.a - Ricevere terapia riabilitativa per livello di disabilità (val. %)



Fonte: Indagine AISM 2023 - Persone con SM e NMOSD

A indicare di aver ricevuto terapia riabilitativa sono soprattutto le persone con disabilità moderata o grave. Il fatto che oltre la metà delle persone con disabilità lieve abbia indicato di non averne bisogno segnala che è ancora sporadico il rinvio alla riabilitazione nelle fasi iniziali della malattia, nonostante l'indicazione esista fin dalla diagnosi. Il 20% di chi ha disabilità lieve non è riuscita a riceverla pur consapevole di averne bisogno.

La maggior parte delle strutture di riabilitazione eroga **solo fisioterapia** e non garantisce una presa in carico riabilitativa che preveda anche la presenza di altre figure professionali dedicate a percorsi specifici (quali ad esempio logopedia, terapia occupazionale, etc.) di cui le persone con SM e NMOSD spesso hanno bisogno.

Questo accade con ogni probabilità perché i servizi riabilitativi sono progettati per rispondere ai bisogni dei pazienti acuti e post-acuti più che ai cronici, e questo si riflette su sistemi di pagamento delle prestazioni da parte delle ASL che non sono adeguati alla complessità della SM, sulla mancanza di **percorsi formativi specifici per i professionisti della riabilitazione** e sul permanere di importanti diseguaglianze territoriali. Se infatti si assiste in alcuni territori ad una seppure lenta e disomogenea diffusione della riabilitazione cognitiva e sfinterica, rimane ancora fortemente deficitaria la disponibilità di servizi riabilitativi di logopedia e terapia occupazionale, così come la gestione dei sintomi attraverso la riabilitazione.

Inoltre, in moltissimi territori, la riabilitazione erogata dalle ASL presenta ulteriori criticità a partire da una quantità generalmente **insufficiente di prestazioni** rispetto al bisogno, l'erogazione di un nu-

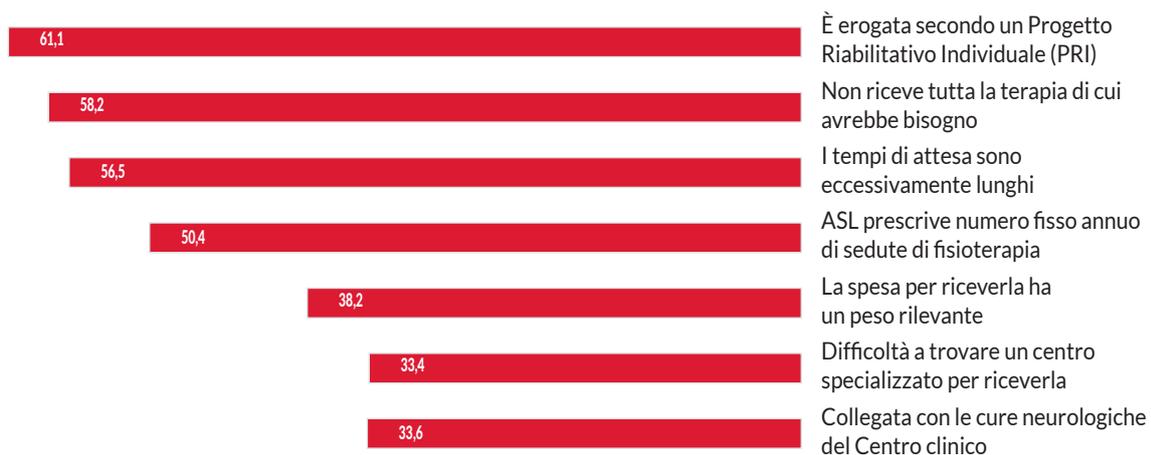
mero di cicli predefinito (in genere 10) e quindi scollegato dal Progetto Riabilitativo Individuale (PRI) e **dalla presa in carico dei Centri SM**.

È molto frequente che le persone con SM e con NMOSD si **debbono pagare da sé** la terapia riabilitativa, e anche in questo caso non sempre riescono a trovare nei loro territori strutture che erogino le prestazioni riabilitative adeguate a ciascuna fase del loro percorso di malattia.

È necessario che le politiche superino definitivamente le concezioni, ancora troppo diffuse, per cui la riabilitazione serve solo a chi ha disabilità grave oppure non serve a chi ha patologie croniche perché non può guarire. Inoltre l'utilizzo della telemedicina, e nello specifico della **teleriabilitazione**, affacciata con forza come modalità di presa in carico ed erogazione riabilitativa nel periodo pandemico, oggi è ancora residuale 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 misurare quantità e qualità dell'offerta di prestazioni.

Figura 4.b - Ricevere la terapia riabilitativa (val. %) base = hanno ricevuto terapia riabilitativa nell'ultimo anno



Fonte: Indagine AISM 2023 – Persone con SM e NMOSD

La riabilitazione è nella maggioranza dei casi erogata secondo un PRI ed è collegata alle cure neurologiche in un terzo dei casi. Questo significa che il PRI non c'è per il 40% circa di chi riceve riabilitazione, e che nei due terzi dei casi non c'è collegamento con le cure neurologiche. Inoltre, il 60% non riceve tutta la terapia di cui ha bisogno, oltre la metà dei rispondenti lamenta tempi di attesa e approccio non personalizzato. Quasi il 40% fa riferimento a costi rilevanti a suo carico per la riabilitazione e un terzo riporta difficoltà a trovare offerta specializzata.

AIISM si sta confrontando con il Ministero della Salute per assicurare che nei LEA vi sia una maggiore strutturazione ed effettività dei flussi relativi alla riabilitazione.

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 può migliorare sensibilmente le loro condizioni di salute e la loro qualità di vita, e che se non la ricevono viene loro negato un diritto. Molti si limitano a 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 e durante tutto il percorso di malattia. È necessario che le politiche superino definitivamente le concezioni, ancora troppo diffuse, per cui la riabilitazione serve solo a chi ha disabilità grave oppure non serve a chi ha patologie croniche, perché non può guarire. Le evidenze scientifiche ne dimostrano infatti l'utilità sia per le persone con disabilità lieve e moderata,

che per quelle con livelli gravissimi di avanzamento della malattia.

È necessario che la prima visita fisiatrica avvenga subito dopo la diagnosi, in linea con le evidenze della letteratura che mettono in primo piano la "early rehabilitation", e che siano garantite tutte le visite di valutazione e prescrizione necessarie al mutarsi delle condizioni di malattia, ma questo **non succede sempre**.

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 interventi previsti** dal percorso di presa in carico sanitaria, sociale e sociosanitaria 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 intensive in regime di ricovero sia assicurato alle persone con SM e NMOSD, incluse le prestazioni di alta specialità quando prescritte dallo specialista.

Vanno diffuse **informazioni corrette sulla riabilitazione** affinché le persone con SM e NMOSD sappiano che esistono adatte alla loro fase di malattia e al loro 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 NMOSD 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
- ✓ Telemedicina e cure digitali
- ✓ Percorso diagnostico e comunicazione della diagnosi

4.1 Disomogeneità e disuguaglianze nella riabilitazione

Il 38,6% delle persone con SM e NMOSD 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.

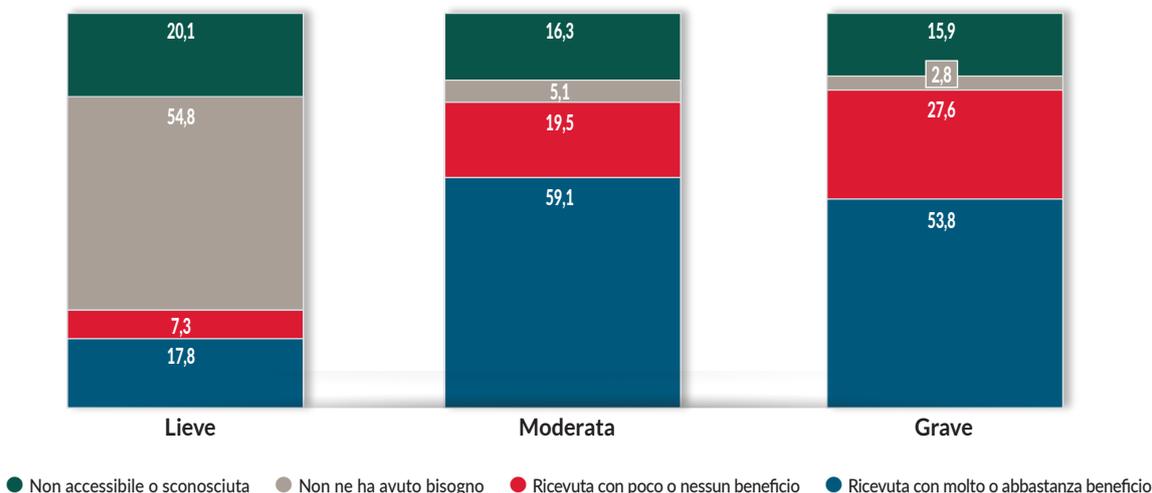
Osservando il dato in funzione del livello di disabilità, emerge chiaramente che le persone che pensano di non avere bisogno di riabilitazione sono essenzialmente quelle con livelli di disabilità più lievi, tra le quali il dato raggiunge il 54,8% mentre tra chi ha livelli moderati o gravi si riduce rispettivamente al 5,1% e 2,8% (Figura 4.1.a). Il dato sottolinea anzitutto come persista la convinzione tra molte persone neodiagnosticate, o comunque con livelli

inferiori di disabilità, 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 (Figura 4.1.b).

Figura 4.1.a - Ricevere terapia riabilitativa per livello di disabilità (val. %)



Fonte: Indagine AISM 2023 - Persone con SM e NMOSD

Figura 4.1.b - 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 NMOSD

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 NMOSD. Il sistema di offerta è invece fortemente orientato alla riabilitazione di pazienti post-acute, 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 (Figura 4.1.c).

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% segnala difficoltà a trovare un Centro specializzato per riceverla (Figura 4.1.d).

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 NMOSD che hanno ricevuto riabilitazione, e segnala quanto frequentemente le caratteristiche organizzative dell'offerta determinino un accesso clinicamente inappropriato alle cure in questo ambito.

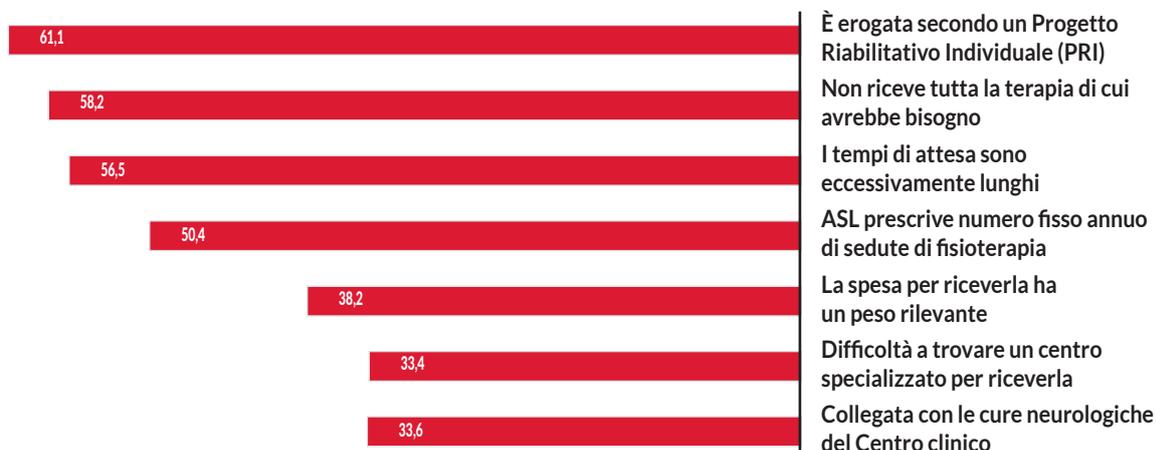
Il fatto che il 61,1% di questi rispondenti abbia indicato di ricevere terapia secondo un Progetto Riabilitativo Individuale rappresenta un elemento positivo in questo scenario, e segnala la diffusione di uno strumento importante e previsto dalla normativa, per quanto la quota del 39,9% che non riceve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

Figura 4.1.c - 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 NMOSD

Figura 4.1.d - Ricevere la terapia riabilitativa (val. %) base = hanno ricevuto terapia riabilitativa nell'ultimo anno



Fonte: Indagine AISM 2023 - Persone con SM e NMOSD

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.

Similmente, la quota di Centri che al **momento della diagnosi** rinvia sempre le persone ad una valutazione fisiatria o riabilitativa sono il 35% circa, mentre quasi la metà indica di farlo se il paziente lo richiede o se ritengono ce ne sia bisogno. 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, aggiornati al 2024, la spesa media annua per la riabilitazione sostenuta direttamente dai pazienti con SM moderata e grave è pari rispettivamente a € 232 e € 365 ma arriva a € 1.396 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.



PRESA IN CARICO SANITARIA E SOCIALE

5. 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 NMOSD e patologie correlate. La diagnosi di una patologia cronica e degenerativa impone infatti di ripensare il percorso 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.

I partner delle persone come anche i genitori, specie quando la diagnosi arriva in giovane età, vivono l'impatto, talvolta devastante, della malattia anche sul loro percorso di vita. In modo simile, anche la crescita di bambini e ragazzi figli delle persone con SM può subire ripercussioni dallo stress e dalle preoccupazioni che possono vivere in famiglia. L'aumento della disabilità, oltre a impattare sul benessere psicologico delle persone, si riflette spesso anche sui caregiver e familiari. Questi devono infatti gestire un carico assistenziale che tende ad aumentare nel tempo e non sempre riescono a trovare l'aiuto e il supporto di cui hanno bisogno, anche perché non

Figura 5.a - 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 NMOSD

Oltre la metà delle persone con SM (53%) indica di sentirsi ansiosa, sentimento diffuso soprattutto tra chi ha disabilità più lieve. Rabbia, e soprattutto depressione e senso di isolamento sono invece più frequenti tra chi ha disabilità più grave. Sentirsi abbandonati riguarda oltre 1 persona con SM su 5, con poche differenze in base al livello di disabilità.

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 trattamento 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 al**

privato, pagando di tasca propria oppure avvalendosi dei servizi di supporto psicologico offerti dalla rete di psicologi attivata da AISM su scala nazionale.

Il divario tra le risposte e i bisogni

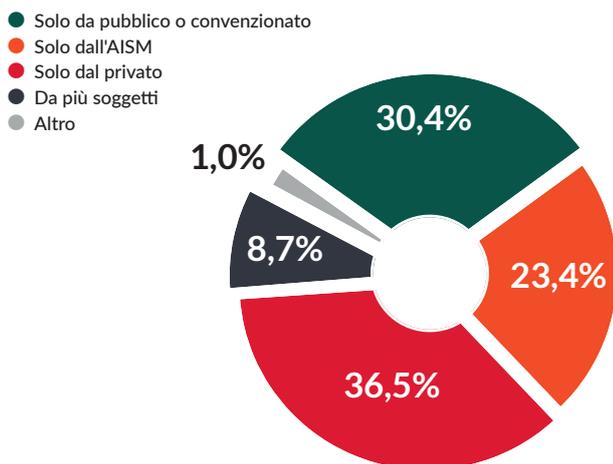
Il trattamento psicologico deve essere erogato a tutte le persone con SM, NMOSD e patologie correlate e ai familiari e caregiver che ne abbiano bisogno. Supporto e terapia devono essere inclusi ed effettivamente erogati e monitorati nei Livelli Essenziali di Assistenza. Il supporto deve estendersi in 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 potenziata e resa più diffusamente disponibile, perché può agevolare la presa in carico psicologica di tutti coloro che ne hanno bisogno. Il trattamento 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 NMOSD. 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.

La figura dello psicologo può inoltre assumere un'importanza centrale nell'accompagnare le persone con SM e i caregiver familiari nella elaborazione e nell'attuazione del **progetto di vita**, come definito nella Legge delega sulla disabilità. In particolare, lo psicologo può favorire i processi di autoconsapevolezza che sostengono il percorso di autodeterminazione e di scelta degli obiettivi di vita da perseguire. **Vanno diffuse informazioni corrette** sull'impatto psicologico della SM, della NMOSD 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.

Figura 5.b - Da chi ricevono trattamento psicologico base= persone che hanno ricevuto supporto psicologico



Fonte: Indagine AISM 2023 - Persone con SM e NMOSD

Meno della metà (39,1%) ha ricevuto supporto e terapia psicologica dal pubblico o dal privato convenzionato, e meno di un terzo (30,4%) solo da esso. La maggioranza di chi lo ha ricevuto infatti ha dovuto pagarselo interamente di tasca sua ricorrendo al privato (36,5%), oppure si è rivolto ad AISM (23,4%).

Approfondimenti

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

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 NMOSD e le risposte ricevute dal sistema dei servizi.
- L'indagine **Centri clinici per la SM e l'evoluzione della presa in carico 2024** realizzata da AISM sui Centri clinici italiani. In questa indagine viene approfondita la presenza dello psicologo nella équipe che segue le persone con SM e nei Centri clinici.
- 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 psiA&T ristampacologico. 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
- ✓ Telemedicina e cure digitali

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

SM e NMOSD 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 NMOSD, 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). Dalla rilevazione 2024 sui Centri Clinici emerge, in continuità con quanto osservato anche nel 2022, che sono una minoranza i casi in cui il Centro può offrire supporto psicologico in modo strutturato.

Questo bisogno si scontra con ogni probabilità con carenze strutturali nel sistema di offerta di servizi per la salute mentale. All'interno dei Distretti di Salute Mentale infatti esiste poca, o nessuna, differenziazione tra tipologie di utenti che hanno bisogni molto diversi tra loro, con un rischio di scarsa personalizzazione delle cure ma anche rafforzamento dello stigma sociale.

Più in generale, la dotazione di personale clinico per la salute mentale risulta in Italia numericamente deficitaria rispetto agli altri principali paesi ad alto reddito.

In particolare, è il 38,6% di essi a indicare che lo psicologo è parte integrante della équipe di presa in carico, con un orario predefinito e dedicato alle persone con SM. Nel 30% dei casi lo psicologo viene indicato come parte dell'équipe, ma senza un orario predefinito e quindi con un coinvolgimento non strutturato, e similmente nel 4,7% dei casi i Centri riferiscono che almeno uno psicologo è inquadrato nella UO, ma non lo indicano come parte della équipe di presa in carico. Oltre un quarto dei Centri (26,3%) non offre in nessun modo supporto psicologico (Figura 5.1.a).

I Centri che hanno indicato di erogare le cure secondo un PDTA aziendale o interaziendale indicano anche in quote sensibilmente più elevate che lo psicologo è presente nell'équipe di presa in carico, con del tempo dedicato. È un dato che conferma ulteriormente come il PDTA territoriale sia fortemente asso-

Approfondimenti Il benessere psicologico

ciato a modelli organizzativi più efficaci nell'assicurare interdisciplinarietà e transmuralità della presa in carico. 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.

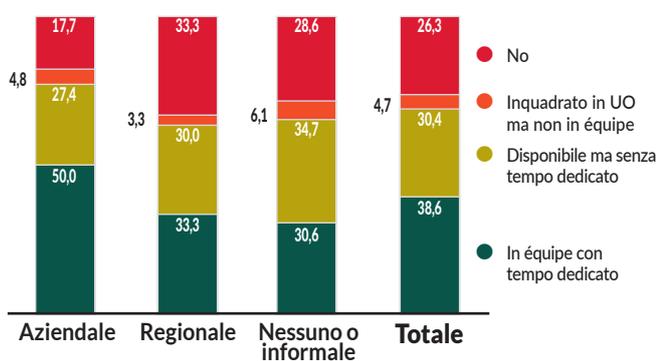
Nel complesso, l'impatto psicologico di SM e NMOGD emergono chiaramente dai dati raccolti nel 2023 (Figura 5.1.b). Il 53,0% ha infatti indicato di sentirsi ansioso, l'unico tra gli elementi investigati a questo proposito a emergere in quote più elevate tra le persone con disabilità lieve rispetto a chi la ha moderata o grave. Il sentirsi arrabbiati infatti, indicato dal 44,0% del totale, raggiunge il 59,6% tra chi ha disabilità 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 (Figura 5.1.c).

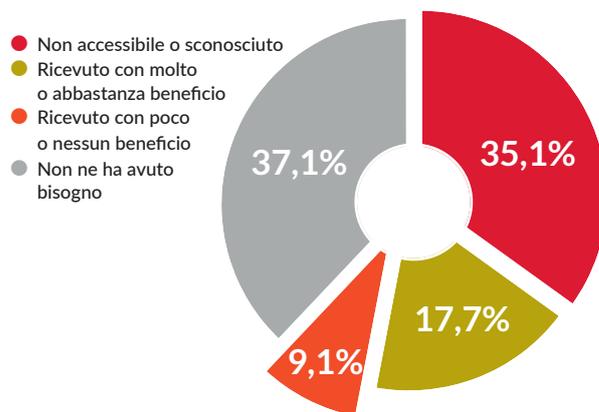
Tra chi lo ha ricevuto si osserva anzitutto che la soluzione più frequente è stata quella di rivolgersi esclusivamente al privato, pagando di tasca propria, indicato dal 36,5% (Figura 5.1.d). Il 30,4% lo ha ricevuto esclusivamente dal soggetto pubblico o convenzionato, mentre il 23,4% lo ha ricevuto esclusivamente attra-

Figura 5.1.a - Coinvolgimento dello psicologo nella presa in carico - per PDTA (val. %)



Fonte: Indagine AISM 2024 - Centri Clinici SM

Figura 5.1.c - Bisogno e accesso al supporto psicologico



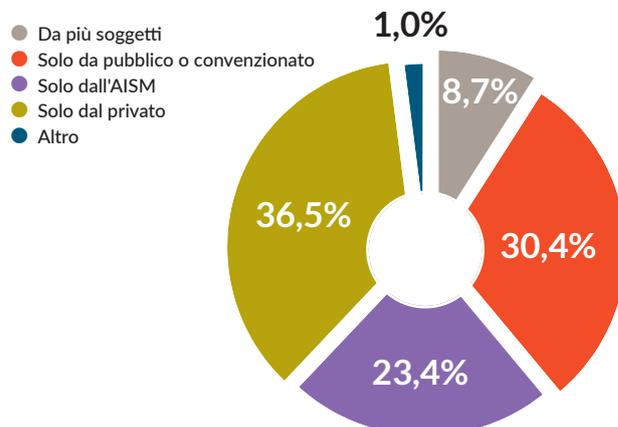
Fonte: Indagine AISM 2023 - Persone con SM e NMOGD

Figura 5.1.b - 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 NMOGD

Figura 5.1.d - Da chi ricevono supporto psicologico base= persone che hanno ricevuto supporto psicologico



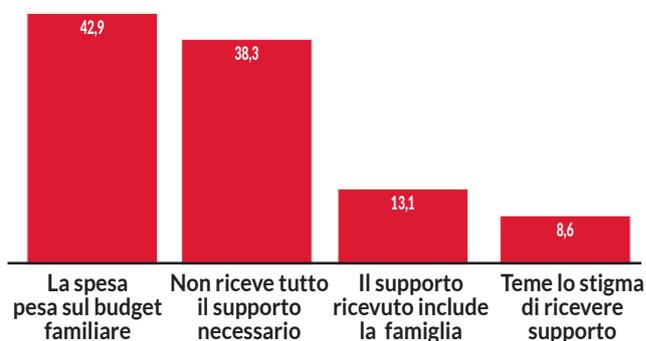
Fonte: Indagine AISM 2023 - Persone con SM e NMOGD

verso AISM, che nelle sue Sezioni, e grazie alla propria Rete Psicologi, offre un certo numero di sessioni di supporto. 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 NMOGD 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 (Figura 5.1.e). 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 aggiornati al 2024, e secondo il quale il costo medio annuo ammonta a € 183 all'anno, che arriva a € 239 per chi ha disabilità lieve ma che raggiunge i € 2.783 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.

Figura 5.1.e - Ricevere supporto psicologico (val. %) base= persone che hanno ricevuto supporto psicologico



Fonte: Indagine AISM 2023 - Persone con SM e NMOGD

Bibliografia

- Peres, D. S., Rodrigues, P., Viero, F. T., Frare, J. M., Kudsi, 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.
- Barbui, C., Papola, D., & Saraceno, B. (2018). Forty years without mental hospitals in Italy. *International journal of mental health systems*, 12(1), 1-9.

PRESA IN CARICO SANITARIA E SOCIALE

6. Servizi sociosanitari e sociali

I bisogni delle persone e le risposte attualmente disponibili

Le persone con SM e NMOSD 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**.

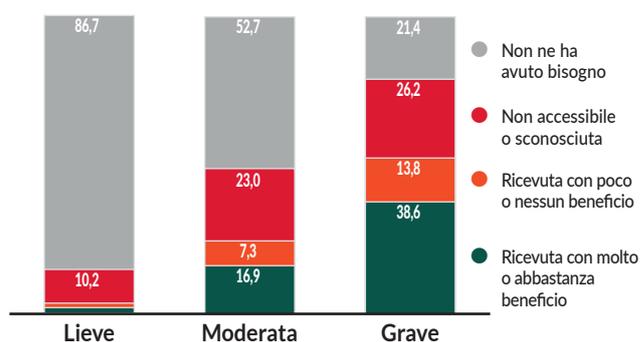
È verosimile che a condizioni di maggior gravità dei sintomi psicofisici corrispondano bisogni di supporto e assistenza di maggior intensità ma il bisogno di assistenza personale, come anche quello di supporto psicologico, può emergere in vari momenti del percorso e indipendentemente dalla gravità clinica.

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 condizione di malattia, combinata con il contesto e i fattori personali e sociali, generi disabilità con necessità di sostegno elevato o molto elevato e porti alla non autosufficienza, le persone con SM e NMOSD 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. Anche i loro caregiver, specie quando la disabilità è più grave, hanno spesso bisogno di aiuto nell'assistenza ma anche di sostegno economico, supporto e terapia psicologica specificamente dedicata a loro, oltre a flessibilità lavorativa e specifiche tutele e sostegni per la loro salute, partecipazione socia-

le e benessere relazionale. 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.

Figura 6.a - Ricevere assistenza a domicilio e nella vita quotidiana per livello di disabilità (val. %)



Fonte: Indagine AISM 2023 - Persone con SM e NMOSD

Il bisogno di assistenza e aiuto nella vita quotidiana riguarda soprattutto le persone con disabilità più grave, che lo hanno ricevuto con molto o abbastanza beneficio nel 38,6% dei casi. Sono numerose anche le persone che non sono riuscite a riceverlo pur avendone bisogno, il 26,2% tra chi ha disabilità grave, ed è importante notare che anche il 23% di chi ha disabilità moderata e il 10,2% di chi la ha lieve si è espresso in questo modo.

Troppo spesso i servizi pubblici offrono soluzioni non sufficienti anche rispetto alle quote di partecipazione, 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**. L'approvazione a marzo 2024 del decreto attuativo della Legge Delega per la riforma dell'assistenza agli anziani (L. 33/2023) lascia ancora aperti diversi nodi rispetto alla necessità di un raccordo tra i PAI per le persone anziane non autosufficienti e i piani di sostegno e i servizi per le persone con disabilità, anche rispetto alla transizione nell'età anziana.

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, iter burocratici complicati che 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.

Tra queste sono particolarmente frequenti come fattori di esclusione, le complicazioni legate a rilascio e rinnovo della patente, le barriere sui trasporti pubblici, l'impossibilità di acquistare auto con ausili per i costi elevati ovvero la mancanza di servizi di noleggio di automobili allestiti e utilizzabili da persone con patente speciale, le difficoltà di accesso agli ausili.

La grande variabilità di servizi sociali e socioassistenziali 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 socio-sanitari**, 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.

Un passo importante verso l'effettiva integrazione socioassistenziale è rappresentato dall'approvazione ad aprile 2024 del **decreto attuativo della Legge delega sulla disabilità** in tema di definizione della condizione di disabilità, valutazione di base, valutazione multidimensionale e progetto di vita nel quale dovranno trovare ricomposizione e allineamento i singoli piani di sostegno e servizi sanitari, socioassistenziali e socioassistenziali.

Il divario tra le risposte e i bisogni

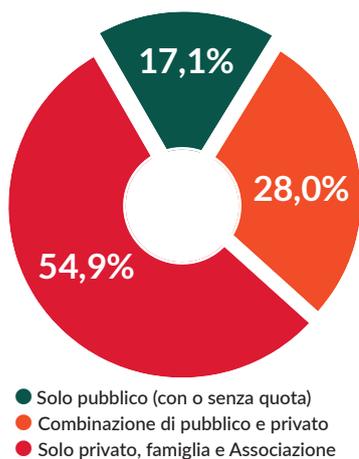
L'assistenza agli adulti con disabilità deve avere l'obiettivo di mantenerle in un contesto domiciliare nella condizione di massima autonomia possibile, nel loro ambiente di vita e di lavoro, prevenendo ed evitando quanto più possibile il ricorso a soluzioni residenziali. Ma la capacità del sistema dei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

La necessità di potenziare i servizi socioassistenziali, 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 socioassistenziale del sistema, ma al momento l'operatività dei nuovi servizi e il loro livello di integrazione rimangono ancora estremamente disomogenei.

Un'altra importante riforma è rappresentata dalla **Legge delega sulla disabilità** e dai relativi Decreti applicativi. In linea con la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, la Legge prevede

Figura 6.b - Gli erogatori di assistenza domiciliare



Fonte: Indagine AISM 2023 - Persone con SM e NMOSD

Nella maggioranza dei casi (54,9%) le persone ricevono aiuto e assistenza domiciliare senza alcun supporto del pubblico: dai caregiver familiari, dall'Associazione o da personale pagato di tasca propria. Nel 28% dei casi c'è una combinazione tra risorse private e servizi pubblici e convenzionati (anche con compartecipazione), che solo nel 17,1% dei casi sono indicati come l'unico erogatore.

un ruolo centrale del Progetto di vita, di cui lo stesso PDTA è parte importante, ricordato con l'insieme delle altre missioni e interventi.

Per la concreta applicazione del Progetto di vita è prevista una fase di sperimentazione che avrà avvio dal gennaio 2025 e un articolato programma di formazione per operatori, enti del Terzo Settore, persone con disabilità, loro caregiver e familiari, quest'ultimo con inizio già nel corso del 2024. In questo quadro, 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 a pieno titolo i servizi sociali dei Comuni e quelli sociosanitari territoriali di distretto. Perché questo in modo sistematico e non solo sporadicamente come è dati ad oggi suggeriscono, è necessario che la com-

ponente 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 adeguati all'età e alle caratteristiche individuali delle persone con SM e NMOSD. Vanno promosse soluzioni alternative alle RSA, come il co-housing e altre forme abitative assistite per quanto possibile autogestite e integrate nelle comunità. E' fondamentale che queste soluzioni siano tarate sulle esigenze degli adulti con disabilità, e che quindi offrano loro opportunità di socializzazione appropriate.

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, inclusa l'assistenza domiciliare e i ricoveri residenziali temporanei di sollievo.

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. Occorre che il percorso ad oggi avviato in maniera frammentaria sui LEPS trovi un'organicità e vada a compimento, riuscendo a produrre un insieme armonico e completo di Livelli di assistenza esigibili su tutto il territorio nazionale. 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 NMOSD e con disabilità in genere.

I caregiver devono essere coinvolti, ascoltati e supportati, anche con attività di formazione ed educazione, 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 NMOSD e le risposte ricevute dal sistema dei servizi.
- L'indagine **Centri clinici per la SM e l'evoluzione della presa in carico 2024** realizzata da AISM sui Centri clinici italiani. In questa indagine viene approfondita la presenza dello psicologo nella équipe che segue le persone con SM e nei Centri clinici. 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.
- I dati dal portale **ISTAT Disabilità in cifre** che offrono una panoramica aggiornata sulla non autosufficienza

✓ Il carico delle famiglie e dei caregiver

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 NMOSD.
- 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.**

✓ Cure domiciliari e di prossimità

In questa scheda si presentano dati provenienti da:

- I risultati dello studio AIDOMUS-IT sull'assistenza infermieristica domiciliare in Italia
- I dati pubblicati da ISTAT sulla spesa dei Comuni italiani per i servizi sociali

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
- ✓ Le competenze degli operatori dei servizi e nella società

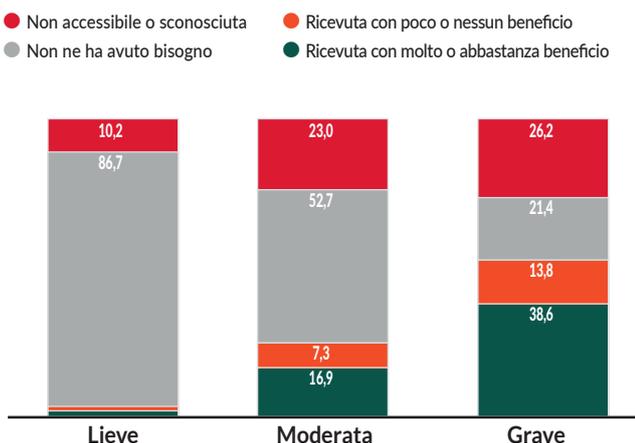
6.1 Vivere autonomamente dentro e fuori casa

Tra quelle che hanno partecipato all'indagine sulle persone con SM e NMOSD 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 (Figura 6.1.a). 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.

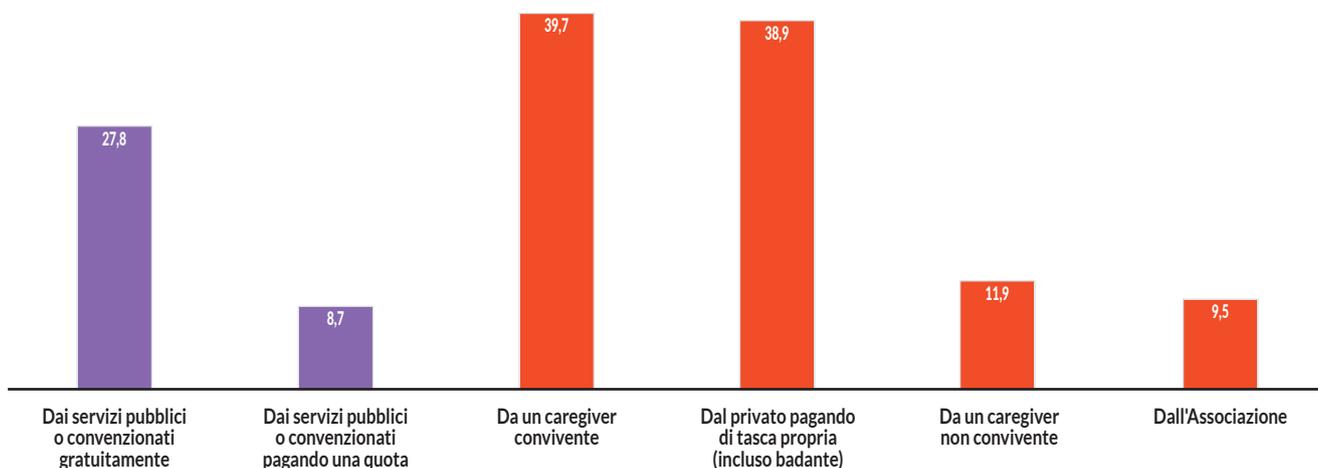
Un dato che restituisce l'ordine di grandezza di quanto l'offerta di servizi di assistenza a domicilio sia frammentaria e complessivamente insufficiente è offerto dalle indicazioni delle persone con SM e NMOSD a proposito di chi ha fornito loro l'aiuto di cui hanno avuto bisogno nell'ultimo anno. La 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% (Figura 6.1.b). 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.

Figura 6.1.a - Ricevere assistenza a domicilio e nella vita quotidiana per livello di disabilità (val. %)



Fonte: Indagine AISM 2023 - Persone con SM e NMOSD

Figura 6.1.b - Da chi ricevono aiuto in casa (val. %)
base=ricevono aiuto in casa (inclusa ADI)



Fonte: Indagine AISM 2023 - Persone con SM e NMOSD



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 (Figura 6.1.c).

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 2024, per cui solo una minoranza di essi riesce a **collaborare in modo strutturato** con gli erogatori di servizi sociali e socio-sanitari, 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 57,4% 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.

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

Figura 6.1.c - 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

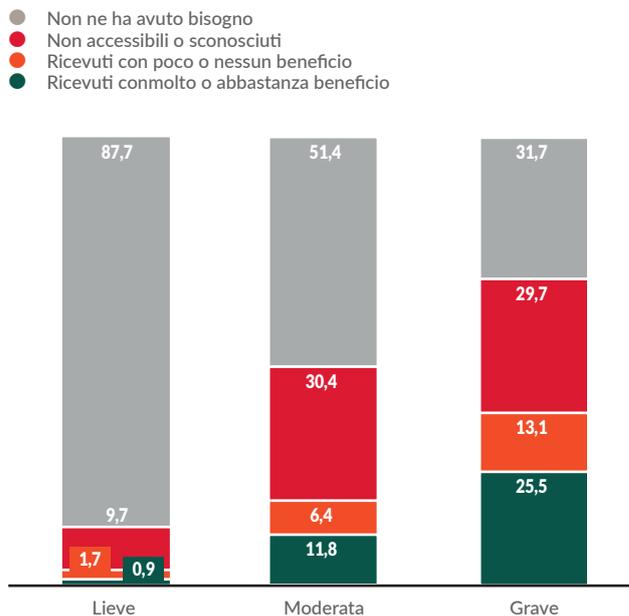
Fonte: Indagine AISM 2023 - Persone con SM e NMOSD

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.

Figura 6.1.d - Ricevere trasporti assistiti - per livello di disabilità (val. %)



Fonte: Indagine AISM 2023 – Persone con SM e NMOSD

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>].



6.2 Il carico delle famiglie e dei caregiver

Dalle esperienze e dalle opinioni che AISM ha raccolto tra le persone con SM e NMOSD 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.

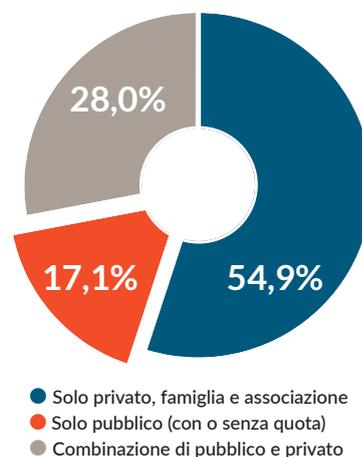
Un nodo ancora più problematico è rappresentato dal **carico assistenziale vero e proprio, di cui le famiglie si fanno carico** in via prioritaria. Analizzando il dato relativo a chi eroga l'assistenza alle persone con SM e NMOSD che ne hanno bisogno emerge infatti che nel 54,9% dei casi queste hanno 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 (Figura 6.2.a). 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 attualizzata al 2024, i costi dell'assistenza sostenuti direttamente dalle famiglie ammontano in media a € 1.560 annui, che arrivano a circa € 5.000 tra chi ha disabilità grave e raggiungono i € 11.400 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 al 2024 i costi sociali indiretti per l'assistenza, legati alla perdita di produttività dei caregiver, ammontano in media a € 4.400 per paziente. Anche questi costi chiaramente variano a seconda del livello di gravità della SM, e passano da € 1.650 per chi ha disabilità lieve a € 10.200 di chi ha disabilità grave (Figura 6.2.b).

Figura 6.2.a - Gli erogatori di assistenza domiciliare



Fonte: Indagine AISM 2023 - Persone con SM e NMOSD

Figura 6.2.b - I costi diretti e indiretti dell'assistenza alle persone con SM (val. € 2024)

	Costi indiretti per la collettività	Costi per le famiglie
Lieve	1.645	423
Moderata	4.928	1.454
Grave	10.164	5.062
10% che spende di più	-	11.380
Totale	4.357	1.563

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

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 (Figura 6.2.c).

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 raggiungano i € 5.700 annui (Figura 6.2.d). 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, raggiunge i € 28.700 annui.

Figura 6.2.c - 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

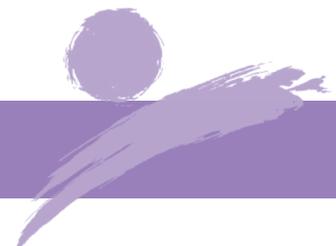
Figura 6.2.d - I costi medi a carico di pazienti e famiglie per livello di disabilità (val. € 2024)

Lieve	2.357,1
Moderata	6.207,1
Grave	13.799,0
Totale	5.752,4
Media del 10% che spende di più	28.656,3

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.



6.3 Cure domiciliari e di prossimità

Le cure domiciliari rappresentano uno dei cardini principali del sistema di offerta e di presa in carico socio sanitario: fin dalle loro origini negli anni '70, nell'ambito dell'assistenza per le persone anziane, sono state considerate dalle stesse istituzioni come una delle principali risposte ai bisogni di cura, in grado di garantire miglior qualità di vita agli assistiti e realizzare il "diritto a vivere dove e con chi si vuole" (art. 19, Convenzione ONU diritti delle persone con disabilità).

Anche recentemente il PNRR ne ha fatto uno dei nodi della riforma per lo sviluppo dei servizi sanitari territoriali (DM 77/2022) ed ha previsto investimenti specifici per il suo sviluppo (M6C1 I1.2.1- Assistenza domiciliare rivolto a over 65) e strumenti di qualificazione e miglioramento della qualità dei servizi (Intesa Stato Regioni 4 agosto 2021 Atto rep. 151/2021 sul documento recante "Proposta di requisiti strutturali, tecnologici e organizzativi minimi per l'autorizzazione all'esercizio e requisiti ulteriori per l'accreditamento delle cure domiciliari).

Sia studi più circoscritti precedenti, sia studi più recenti hanno evidenziato tuttavia come tali servizi in Italia siano ancora sviluppati in maniera estremamente eterogenea, per tipologia di prestazioni of-

ferite, modalità di erogazione, personale previsto: in particolare il servizio di Assistenza Domiciliare integrata (ADI) risulterebbe presente nel 100% delle ASL italiane, ma ad esempio si rilevano notevoli variazioni di personale disponibile. La federazione nazionale degli ordini delle professioni infermieristiche (FNOPI) ha pubblicato nel 2023 un report sull'Assistenza Infermieristica Domiciliare in Italia, basato sullo studio AIDOMUS, condotto sulle ASL italiane e che evidenzia la persistenza di disparità territoriali nella diffusione e potenzialità di attivazione delle **Centrali Operative Territoriali** e delle strutture per le cure intermedie.

Dai dati preliminari dello studio emerge anche che sono complessivamente il 40% le ASL che hanno alle proprie dipendenze almeno 1 assistente sociale, figura chiave dell'assistenza domiciliare, con valori che variano molto tra le diverse ripartizioni e che si fermano rispettivamente al 22,2% e al 35,7% al Nord Est e al Centro. Un dato simile si rileva a proposito degli Operatori Socio Sanitari, laddove le ASL che ne hanno almeno 1 alle proprie dipendenze si ferma al 53,2%, valore che scende al 41,7% al Sud (Figura 6.3.a).

Figura 6.3.a - ASL che hanno partecipato allo studio per tipologia di rapporto di lavoro del personale non infermieristico e area geografica (valori assoluti e percentuale sul totale delle ASL che hanno partecipato allo studio)

	Fisioterapisti		OSS		Assistenti sociali		Ostetriche		Altro	
	N ASL	%	N ASL	%	N ASL	%	N ASL	%	N ASL	%
Personale in regime di dipendenza										
Nord-Ovest	11	52,4	13	61,9	11	52,4	7	33,3	6	28,6
Nord-Est	13	72,2	10	33,6	4	22,2	3	27,8	4	22,2
Centro	9	64,3	8	57,1	3	35,7	6	42,9	3	21,4
Sud	16	66,7	10	41,7	11	45,8	9	37,5	5	20,8
Totale	49	63,6	41	53,2	31	40,3	27	35,1	18	23,4
Personale in regime di dipendenza										
Nord-Ovest	7	33,3	5	23,8	3	14,3	0	0,0	3	14,3
Nord-Est	1	5,6	2	11,1	0	0,0	0	0,0	1	5,6
Centro	5	35,7	5	35,7	4	28,6	0	0,0	2	14,3
Sud	5	20,8	4	16,7	2	8,3	0	0,0	2	8,3
Totale	18	23,4	16	20,8	9	11,7	0	0,0	8	10,4

Fonte: Bagnasco et al. 2023

In termini di prestazioni erogate a domicilio, lo studio evidenzia come la quasi totalità delle ASL partecipanti abbiano indicato di erogare quelle prettamente sanitarie quali prelievi ematici, medicazioni e somministrazione di farmaci, ma anche gestione device, educazione terapeutica, educazione sanitaria, formazione di caregiver e monitoraggio delle condizioni di salute, mentre sono più rilevanti le quote di ASL che non hanno un team di Presa in Carico (circa il 40%), che non erogano trasfusioni e ECG. Similmente, sono più ridotte le quote di ASL che hanno indicato di erogare servizi specifici per la disabilità (59,7%), servizi infermieristici a distanza (26,0%) e di garantire un infermiere di prossimità (26,0%).

I servizi sociali, anche domiciliari comunali (SAD), benché definiti da tempo come essenziali già partire dalla legge 328 del 2000, continuano a presentare importanti limiti quantitativi e qualitativi: i dati ISTAT sulla spesa sociale dei Comuni mostrano da un lato come le risorse a disposizione per i servizi dipendano principalmente dalla disponibilità economica degli enti locali e quindi, in sostanza, alla ricchezza del tessuto sociale su cui insistono. Dall'altro lato, emerge tra il 2019 e il 2020 una tendenza alla contrazione della spesa per i disabili a fronte di un aumento complessivo della spesa, incanalata però su aree di disagio diverse, soprattutto al contrasto alla povertà (Figura 6.3.b).

La profondità dei divari territoriali sono evidenziate dalle differenze nella spesa pro-capite riportata nel rapporto ISTAT del 2023, e dal quale emerge come il valore oscilli per l'area disabilità, e a fronte del dato medio di €39, si registrino 49€ al Nord Ovest e 23€ al Sud.

Si tratta di difficoltà sulle quali AISM riceve segnalazioni dirette dalle persone che si rivolgono ai suoi servizi di informazione e orientamento, e nel periodo compreso tra maggio 2023 e maggio 2024 sono state poco meno di 1.000 le richieste giunte al Numero Verde nazionale e agli Sportelli territoriali a questo proposito.

Le persone hanno spesso lamentato l'assenza o la sospensione/interruzione del servizio SAD, la mancata rispondenza fra le esigenze della persona e gli orari e le modalità di erogazione del servizio, la carenza di integrazione fra i servizi territoriali sanitari e sociali e anche fra i diversi servizi sanitari (domiciliari e non, ad esempio con ufficio protesi), l'assenza, "a monte", di protocolli di integrazione e carenze di procedure per la prescrizione e gestione di ausili a domicilio.

Un tema emerso con una particolare frequenza è quello legato alle difficoltà di coordinamento fra i gli erogatori privati convenzionati di assistenza, le ASL di riferimento e gli uffici "protesi", in un quadro di formazione generalmente insoddisfacente del personale dei servizi esternalizzati e di carenze di personale nei servizi pubblici.

Le persone che hanno contattato AISM hanno spesso fatto riferimento anche alla scarsa trasparenza e alla difficoltà di comunicazione dei i servizi con la persona e i suoi caregiver, evidenziando ad esempio casi di mancate spiegazioni sulle interruzioni dei servizi.

L'accesso stesso ai servizi è spesso aggravato da procedure burocratiche molto complesse che non di rado devono essere ripetute in caso di sospensione dovuta ad esempio a ricoveri, con la necessità quindi di ricominciare da capo l'intero iter al momento della dimissione.

Figura 6.3.b – Spesa per interventi e servizi sociali dei Comuni (singoli e associati) per area di utenza. Anni 2019 e 2020 (val. mln € e var. %)

	2019	2020	Variazione %
Famiglie e minori	2.860	2.898	+1,3
Disabili	2.087	1.963	-5,9
Dipendenze	23	21	-8,0
Anziani	1.267	1.245	-1,7
Immigrati, Rom, Sinti e Caminanti	330	337	+2,2
Povertà, disagio adulti e senza dimora	555	959	+72,9
Multiutenza	401	425	+5,9
Totale	7.522	7.848	+4,3

Fonte: elaborazione su ISTAT 2023 – La spesa sociale dei Comuni 2020



Bibliografia

- Bagnasco A., et al. Assistenza Infermieristica Domiciliare in Italia AIDOMUS-IT: i dati preliminari Scienze infermieristiche 2-2023 [<https://www.infermiereonline.org/wp-content/uploads/2023/07/LInfermiere-60-2-2023-pages-e75-e96.pdf>]
- ISTAT 2023 - La spesa dei Comuni per i servizi sociali - Anno 2020, ISTAT [<https://www.istat.it/it/archivio/283198>]



PRESA IN CARICO SANITARIA E SOCIALE

7. L'integrazione delle cure e i PTDA

I bisogni delle persone e le risposte attualmente disponibili

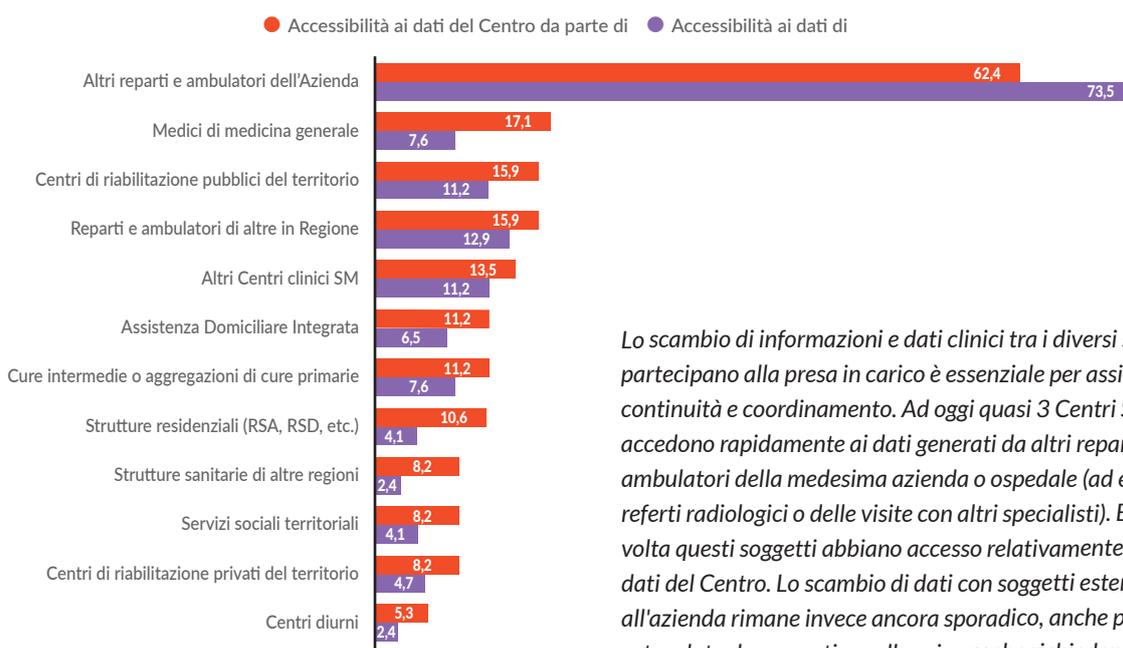
Le persone con SM e NMOSD hanno bisogno di molti servizi sanitari e sociali diversi, e devono riceverli in modalità e combinazioni che variano da persona a persona e che cambiano nel tempo. Molto spesso tutti questi servizi **non sono coordinati fra loro**. Significa che i diversi operatori non hanno accesso a tutta la storia e ai dati clinici delle persone e che a non vengono loro 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.

Assicurare la continuità dei servizi, e dunque la centralità della persona, significa consentire a chi ha bisogno di fruirne di attraversare liberamente i confini organizzativi e le rigidità della filiera erogativa per ricevere i servizi. Questo modo di intendere la presa in carico oltre i "confini" delle singole strutture viene definito generalmente "transmurale".

Per realizzare questo modello serve anzitutto che le organizzazioni che erogano i servizi siano in grado di

Figura 7.a - Scambio di dati clinici con gli altri soggetti della rete di presa in carico - Livello di accessibilità definito come medio o alto (val. %)



Lo scambio di informazioni e dati clinici tra i diversi soggetti che partecipano alla presa in carico è essenziale per assicurare continuità e coordinamento. Ad oggi quasi 3 Centri SM su 4 accedono rapidamente ai dati generati da altri reparti e ambulatori della medesima azienda o ospedale (ad esempio ai referti radiologici o delle visite con altri specialisti). E che a loro volta questi soggetti abbiano accesso relativamente rapido ai dati del Centro. Lo scambio di dati con soggetti esterni all'azienda rimane invece ancora sporadico, anche perché ostacolato da normative sulla privacy che richiedono una accurata revisione.

Fonte: Indagine AISM 2024 - Centri clinici SM

assicurare la cosiddetta “integrazione verticale”, ossia il coordinamento tra i 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 le AFT (Aggregazioni Funzionali Territoriali) e, in prospettiva, le Case di Comunità.

Oltre a quella verticale, è 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 socio sanitaria**.

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.

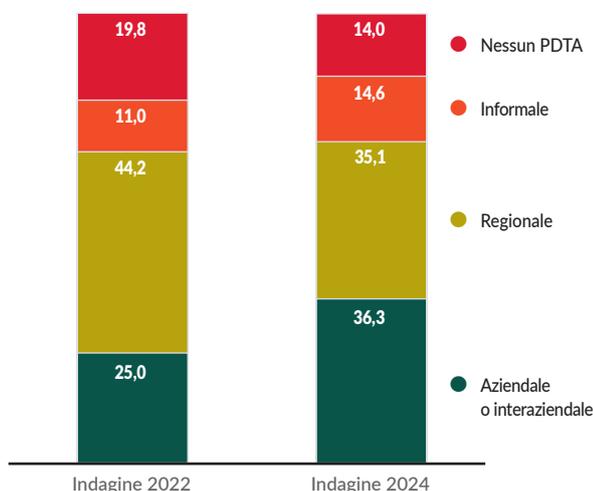
L’ integrazione ancora incompleta dei servizi, in senso verticale, orizzontale e temporale, ha un impatto importante su qualità e tempestività delle cure, e anche sui costi a carico del sistema, e soprattutto rende molto più difficile riceverle.

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 termini 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 messo in luce alcune debo-

lezze strutturali del sistema, in particolare nella capacità di assicurare servizi sanitari, socioassistenziali e socioassistenziali con continuità alle persone più fragili. Alcuni degli interventi inclusi nel PNRR si pongono l’obiettivo di colmare queste carenze, ma il percorso che dovrà portare alla effettiva implementazione del **nuovo sistema di offerta territoriale** sembra ancora lungo.

In questi anni 14 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. I dati e l’esperienza di AISM mostrano che questo avviene soprattutto dove esistono **PDTA territoriali, aziendali o interaziendali**, che definiscono in modo dettagliato i compiti di ciascun servizio nella presa in carico. Nonostante la loro importanza nel facilitare l’erogazione di cure realmente centrate sulla persona, ad oggi i PDTA per la SM non sono ancora misurati all’interno del Nuovo Sistema di Garanzia che verifica l’adempimento delle regioni nell’erogare i Livelli Essenziali di Assistenza, anche se il Ministero della Salute sta progressivamente ampliando il monitoraggio ad alcuni PDTA, non ancora inclusi tra gli indicatori “core”.

Figura 7.b - Erogazione delle cure in base a un PDTA - 2022 e 2024 (val. %)



Fonte: Indagini AISM 2022 e 2024 - Centri Clinici SM

Il 36% dei Centri SM riferisce nel 2024 di erogare le cure secondo un PDTA aziendale o interaziendale, mentre il 14% circa fa riferimento ad un coordinamento che esiste nella prassi, ma che non è formalizzato in un PDTA. Il 34,7% riporta che il Centro eroga assistenza secondo il PDTA regionale, fondamentale documento di indirizzo che nella maggior parte dei casi però non può definire i percorsi nel dettaglio. Il 14,1% non fa riferimento ad alcun PDTA.

Anche grazie al lavoro di AISM, tra il 2022 e il 2024 è aumentata la quota di Centri SM che seguono un PDTA aziendale, interaziendale o informale, mentre si è ridotta quella di chi fa riferimento solo a quello regionale o a nessuno.

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 e dell'assistenza 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 ma recepito in alcune regioni con un ritardo sino a 5 anni e non ancora attuato pienamente.

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 specificare nel dettaglio, attraverso mappe degli episodi (rappresentazioni grafiche e organizzative che descrivono 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 socioassistenziali), 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 difficoltà organizzative nell'erogazione dei percorsi, per migliorarli ed evolverli.

Le persone con SM e NMOSD, anche attraverso l'Associazione, devono partecipare attivamente alla 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 NMOSD 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 **I Centri clinici per la SM e l'evoluzione della presa in carico 2024** realizzata da AISM sui Centri clinici italiani. 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 **14 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., & Huisjes, 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, 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.

✓ I PDTA aziendali per la realizzazione della presa in carico integrata

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.

✓ Telemedicina e cure digitali

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 NMOSD rispetto ai servizi a distanza ricevuti da diversi erogatori.
- L'indagine **I Centri clinici per la SM e l'evoluzione della presa in carico 2024** realizzata da AISM sui Centri clinici italiani. 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 telerabilitazione 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 dell'assistenza sanitaria territoriale

In questa scheda si presentano dati provenienti da:

- L'indagine **I Centri clinici per la SM e l'evoluzione della presa in carico 2024** realizzata da AISM sui Centri clinici italiani. 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 e NMOSD a proposito del modo in cui sono seguiti anche dai servizi territoriali.

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 NMOSD.

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

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

I PDTA per la SM in Italia

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

Le *Integrated Care Pathways* (ICPs), il modello internazionale cui si rifanno i PDTA, sono uno strumento di management sanitario pensato per tradurre le linee guida in processi e protocolli standardizzati di gestione clinica e assistenziale di una specifica patologia cronica, assicurando quindi il soddisfacimento dei bisogni dei pazienti massimizzando l'uso efficiente delle risorse.

Un numero crescente di studi mostra come le ICPs disegnando il percorso clinico possano facilitare il raggiungimento di alcuni obiettivi nell'ottimizzazione della gestione di persone con malattie croniche complesse quali la sclerosi multipla, minimizzando i ritardi e lo spreco delle risorse e massimizzando la qualità dell'assistenza, a vantaggio sia dei professionisti che dei pazienti. In particolare emerge dalla letteratura che le ICP permettono di:

- selezionare la pratica "migliore", tenendo fuori dal processo ciò che può essere considerato non necessario;
- definire gli standard di durata dei processi produttivi con notevoli riduzioni dei costi;
- esaminare le interrelazioni tra le diverse fasi del processo di cura;
- fornire al personale coinvolto un obiettivo comune utile a comprendere anche il proprio ruolo all'interno del processo di cura;
- diminuire il *burden* provocato dalla documentazione clinica;
- migliorare la soddisfazione del paziente.

Negli ultimi 10 anni c'è stata in Italia una forte spinta alla diffusione dei PDTA, soprattutto grazie al Piano Nazionale della Cronicità, che riconosce nel PDTA la base su cui costruire un iter assistenziale personalizzato del paziente.

Nella realtà italiana si sono diffusi ampiamente, seppure in modo diseguale, i PDTA per numerose patologie diventando in molti casi lo strumento grazie al

quale Regioni, ASL, Aziende ospedaliere e Comuni si sono dotate di strategie integrate per coinvolgere professionisti e funzioni diverse, e per definire la modalità di erogazione dell'assistenza e presa in carico dei pazienti secondo il contesto e le risorse disponibili. L'approccio italiano ai PDTA combina quindi la necessità di standardizzazione delle prestazioni con quella di personalizzazione della presa in carico.

Attualmente i PDTA regionali della sclerosi multipla approvati sono 14, con l'approvazione nel 2024 del PDTA della Campania e l'aggiornamento di quello della Sardegna, tutti realizzati con la collaborazione di AISM. In altre 4 tra regioni e province autonome il PDTA è in fase avanzata di revisione o di definizione. AISM è da tempo infatti direttamente impegnata per sviluppare e diffondere i PDTA per la sclerosi multipla, e ne monitora fino dal 2016 la diffusione a livello regionale, osservando la presenza o l'assenza nei documenti approvati di requisiti e caratteristiche specifiche (Figura 7.1.a).

Nel 2022 AGENAS ha realizzato e pubblicato in collaborazione con AISM 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.

I PDTA per la SM nell'erogazione dell'assistenza al 2024

Tra i Centri clinici per la SM che hanno partecipato all'indagine realizzata da AISM nel 2024, il 36,3% ha indicato di erogare le cure seguendo un PDTA territoriale, dunque aziendale o interaziendale, il 35,1% ha indicato di seguire un PDTA regionale e la restante parte del campione ha indicato di fare riferimento a un PDTA non formalizzato (14,6%) o di non seguire alcun PDTA (14,0%) (Figura 7.1.b).

Il confronto con i dati raccolti nel 2022 mostra come siano complessivamente aumentati i Centri SM che fanno riferimento ad un PDTA territoriale, dunque formalizzato a livello di una o più aziende, e in misura minore a un percorso "informale", ossia basato su ac-

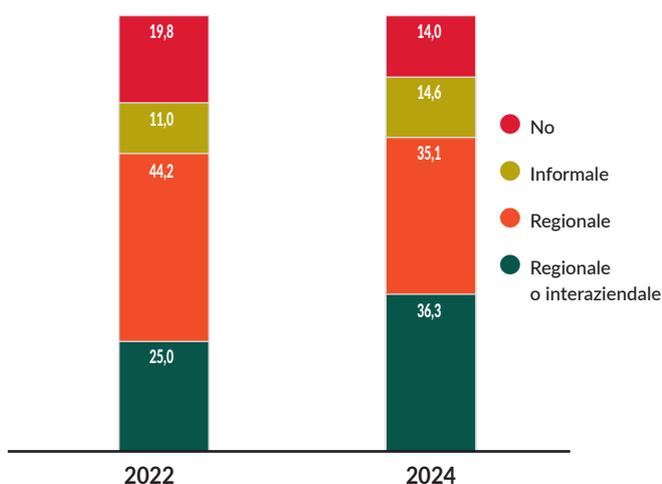
Approfondimenti L'integrazione delle cure e i PTDA

Figura 7.1.a – PDTA regionali per la SM

Elementi qualificanti		Sicilia	Lazio	Veneto	Toscana	E.M.	Puglia	Lombardia	F.V.G.	Calabria	Marche	Abruzzo	Sardegna	Umbria	Campania
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

Figura 7.1.b - Erogazione delle cure in base a un PDTA (val. %)



Fonte: indagine AISM 2024 - Centri Clinici SM

cordi tra professionisti ma non formalizzato in un documento. Diminuisce invece la quota di Centri che fa riferimento solo a quello regionale o a nessuno.

È un dato che conferma la tendenza alla diffusione dei PDTA territoriali, già emersi nel 2022 come fortemente associati a migliore collaborazione tra i diversi soggetti che dovrebbero collaborare alla presa in carico, dato confermato anche dai risultati dell'indagine del 2024.

In particolare, i Centri che seguono un PDTA aziendale o interaziendale indicano livelli di collaborazione e coordinamento più intensi non solo con altri soggetti del sistema sanitario, in particolare reparti e ambulatori dell'azienda, altri Centri SM, riabilitazione territoriale e medici di medicina generale, ma anche a proposito di erogatori di servizi sociali, sia domiciliari che residenziali e semiresidenziali, seppure con differenze meno marcate rispetto a quelle rilevate nel 2022.

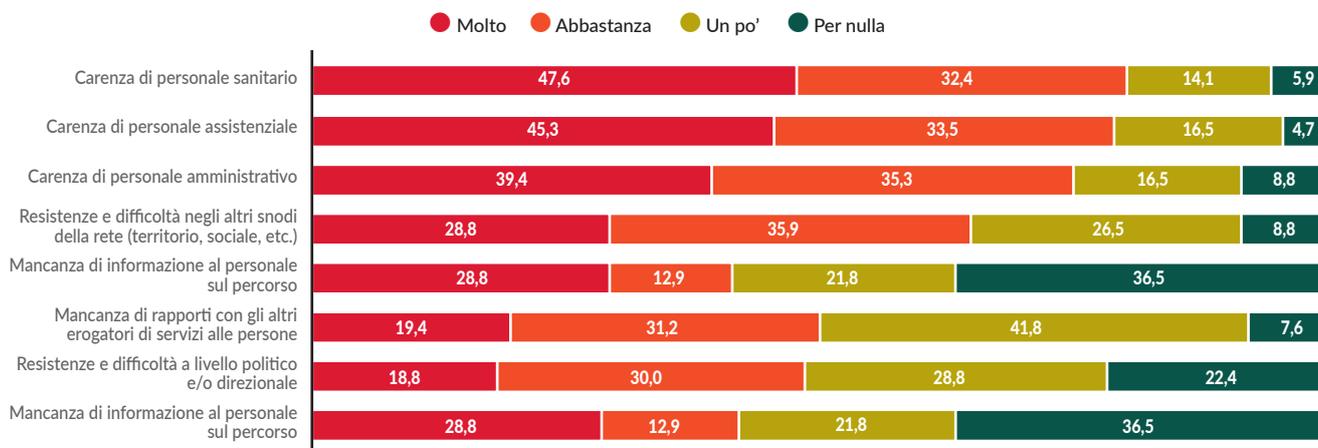
I fattori che ostacolano un'implementazione completa dei percorsi dove presenti, e più in generale all'integrazione delle cure, sono numerosi, e su tutti risalta la carenza di risorse umane. Viene infatti indicata come un ostacolo molto o abbastanza rilevante da circa l'80% dei Centri a proposito del personale sanitario, e da quote di poco inferiori in riferimento a personale assistenziale (78,8%) e amministrativo (74,7%). Vengono citate da quote ampiamente maggioritarie anche fattori organizzativi e culturali, quali le resistenze nelle altre articolazioni della rete (64,7%), mancanza di rapporti con gli altri erogatori (50,6%). Sono ampiamente citate come difficoltà anche le carenze nei sistemi informativi (51,2%), le resistenze a livello politico e direzionale (48,8%) e la mancanza di formazione agli operatori (41,8%) (Figura 7.1.d).

Figura 7.1.c - 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	Regionale	Nessun PDTA	Totale
Altri reparti e ambulatori dell'Azienda	95,2	78,3	78,6	84,2
Altri Centri Clinici per la SM	90,3	68,3	67,9	77,8
Centri di riabilitazione pubblici del territorio	59,7	46,7	41,7	50,3
Medici di medicina generale	46,8	36,7	33,3	38,6
Centri di riabilitazione privati convenzionati	46,8	31,7	31,0	36,3
Reparti e ambulatori di altre aziende in Regione	25,8	23,3	28,6	27,5
Assistenza Domiciliare Integrata	29,0	18,3	22,6	24,6
Specialisti territoriali	27,4	16,7	20,2	22,8
Servizi sociali territoriali	19,4	13,3	17,9	17,5
Strutture residenziali (RSA, RSD, etc.)	21,0	15,0	16,7	17,0
Cure intermedie o aggregazioni di cure primarie	16,1	11,7	13,1	14,0
Strutture sanitarie di altre Regioni	11,3	11,7	13,1	11,7
Centri diurni	6,5	3,3	7,1	6,4

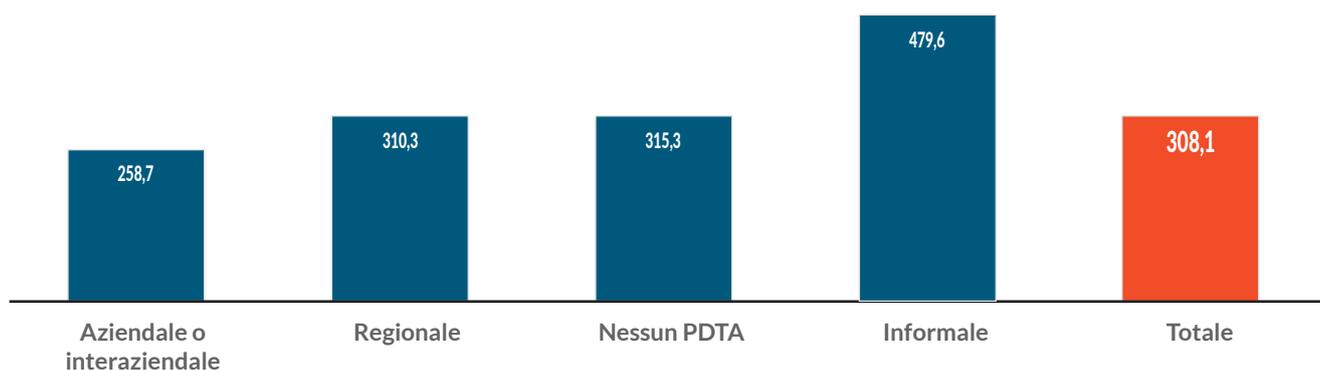
Fonte: Indagine AISM 2022 - Centri clinici SM

Figura 7.1.d - Ostacoli all'implementazione del PDTA e all'integrazione delle cure (val. %)



Fonte: Indagine AISM 2024 - Centri Clinici SM

Figura 7.1.e - Persone con SM per TPE di personale totale (neurologi, infermieri, altri specialisti e professionisti) - Per presenza di PDTA



Fonte: Indagine AISM 2024 - Centri clinici SM

I dati confermano che 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.

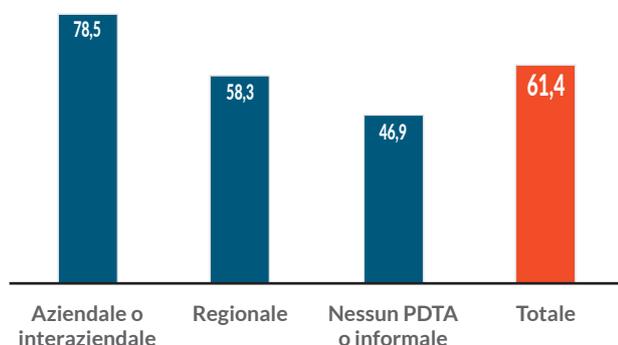
I dati 2024 suggeriscono infatti che la presenza di PDTA territoriali, migliorando la capacità di coordi-

namento dei professionisti, migliorino la capacità dei sistemi locali di prendere in carico le persone con SM e NMOSSD. Emerge infatti come i Centri SM con PDTA territoriale siano quelli che indicano un numero maggiore di professionisti coinvolti nelle cure alle persone, e a fronte del dato medio di 308 pazienti per membro dello staff a tempo pieno equivalente dedicato alle persone, il dato scende fino a 259 nei Centri con PDTA aziendale o interaziendale (Figura 7.1.e)

Gli stessi professionisti che operano nei Centri che seguono un PDTA aziendale o interaziendale riferiscono con frequenza sensibilmente più elevata rispetto agli altri che il coordinamento tra i servizi realizza di fatto una rete di presa in carico di cui il Centro fa pienamente parte. Esprime infatti molto o abbastanza accordo con questa idea circa il 79% dei Centri SM con PDTA territoriale, contro il 58,3% di quelli che seguono solo il PDTA regionale, ed il



Figura 7.1.f - Grazie al coordinamento tra le organizzazioni il Centro fa parte di una effettiva "rete integrata" che prende in carico le persone con SM. Molto o abbastanza d'accordo - per PDTA (val. %)



Fonte: Indagine AISM 2024 - Centri clinici SM

46,9% di quelli che non hanno un PDTA formalizzato (Figura 7.1.f).

AISM 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."

Valutazione e disseminazione del PDTA

Le esperienze delle persone con SM in termini di coordinamento della presa in carico mostrano come questa avvenga ancora parzialmente, mentre la partecipazione e il coinvolgimento delle persone nella definizione dei propri percorsi è un'esperienza più frequente. Dall'indagine AISM sulle persone con SM e NMOSD del 2023 emerge infatti che il 56% dei rispondenti abbia poco o per nulla la sensazione che i diversi servizi fossero coordinati tra loro 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. Nello stesso tempo, oltre il 75% ha indicato di sentirsi coinvolto/a nelle decisioni sulle loro cure e quote di poco inferiori sentono di aver ricevuto sufficienti informazioni su come essere autonomi o di avere fiducia nella loro capacità di gestirsi autonomamente (Figura 7.1.g)

Le risposte fornite dalle persone con SM e NMOSD 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 personali. 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.

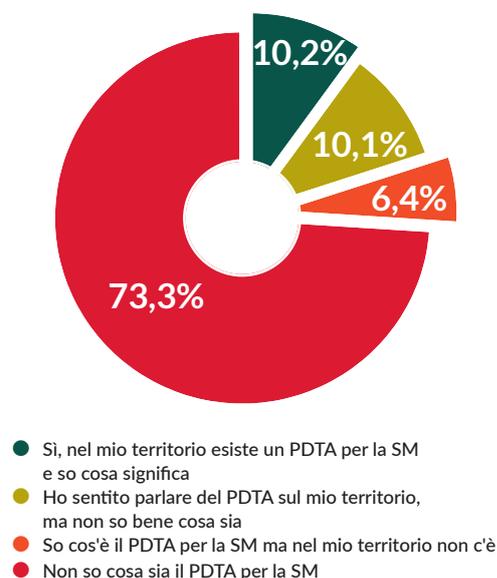
In questo senso, è necessario che l'esistenza e il funzionamento della rete di presa in carico siano sem-

Figura 7.1.g - Sentirsi al centro di un 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 NMOSD

Figura 7.1.h - Conoscenza del PDTA sul proprio territorio



Fonte: Indagine AISM 2023 - Persone con SM e NMOSD

pre 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 neces-

sità 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 NMOSD intervistate invece non sa cosa sia un PDTA, mentre il 10,1% ne ha sentito parlare senza essersi fatto un'idea precisa (Figura 7.1.h).

Alla crescente diffusione dei PDTA non sempre infatti corrispondono le attività di disseminazione e informazione che sono indispensabili non solo ad abilitare gli utenti a fruire dei percorsi, ma anche ad assicurare che il personale che lavora nei sistemi di presa in carico sia adeguatamente preparato ad erogare i servizi secondo questa modalità.

I piani di diffusione e disseminazione sono indicati come presenti da una minoranza (41,5%) dei Centri SM che seguono un PDTA, e ancora più bassi sono i dati relativi alla realizzazione di effettivi interventi sul personale o su persone e famiglie (Figura 7.1.i).

I Centri con PDTA aziendale fanno rilevare valori sensibilmente più elevati, ma anche nel loro caso rimangono una minoranza quelli che hanno effettiva-

Figura 7.1.i - Presenza e attuazione di piani di disseminazione e formazione legati al PDTA - per PDTA (val. %)

	Aziendale o interaziendale	Regionale	Informale	Totale
Esiste un piano di diffusione e formazione al personale sul PDTA	62,9	30,0	16,0	41,5
E' stato realizzato almeno un intervento di formazione / aggiornamento sul PDTA al personale dell'azienda	58,1	28,3	8,0	37,4
E' stato realizzato almeno un evento informativo sul PDTA per le persone con SM e le loro famiglie	32,3	21,7	12,0	24,5
Sono stati realizzati materiali informativi per abilitare i pazienti all'attivazione del PDTA (carta del servizio del PDTA o similare)	16,1	8,3	-	10,2

Fonte: indagine AISM 2024 - Centri clinici SM

Figura 7.1.j - Presenza e attuazione di processi di valutazione e miglioramento della qualità legati ai PDTA - per PDTA (val. %)

	Aziendale o interaziendale	Regionale	Informale	Totale
Il PDTA prevede degli indicatori per la valutazione	79,0	61,7	48,0	66,7
Gli indicatori di valutazione del PDTA sono stati calcolati e analizzati almeno una volta dalla sua formalizzazione	72,6	63,3	40,0	63,3
Il PDTA prevede un processo per il miglioramento della qualità (tavolo di valutazione, audit, etc.)	48,4	28,3	16,0	34,7
Il PDTA è stato modificato in conseguenza del processo di miglioramento della qualità almeno una volta dalla sua formalizzazione	46,8	28,3	20,0	34,7

Fonte: indagine AISM 2024 - Centri clinici SM



mente realizzato interventi o prodotto materiali dedicati alle persone.

La tendenza per cui quanto scritto nei PDTA non necessariamente viene puntualmente realizzato si conferma anche a proposito della valutazione. Benché siano in maggioranza i Centri a indicare la presenza di indicatori di valutazione, rimangono una minoranza i casi in cui si sia effettivamente proceduto a processi di valutazione più articolati del semplice

calcolo degli indicatori, e similmente rimangono minoritari i casi in cui il processo di valutazione ha contribuito al miglioramento effettivo dei percorsi (Figura 7.1.j).

Anche in questo caso si osserva come i Centri con PDTA aziendale o interaziendale siano quelli in cui i processi di valutazione sono più diffusi e sono stati con maggior frequenza effettivamente implementati.

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 Pol-icy*. 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, Euwema 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. *Implementation 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.





7.2 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 col-

laborazione 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 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 esistono 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 espe-

rienze 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 prescindendo 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;

- **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 figura 7.2.a 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 IRCCS 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.

Figura 7.2.a - I PDTA aziendali coinvolti nel progetto Umanizzazione

Committente	IRCCS S. Martino Genova
Avanzamento	Tavolo in corso
Tipologia	Interaziendale Ospedale - Territorio
Stakeholder coinvolti	Direzione IRCCS, Agenzia Ligure Sanità; Staff Centri SM IRCCS 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



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



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 Toscana Centro
Avanzamento	Tavolo in costruzione
Tipologia	Interaziendale Ospedale -Territorio
Stakeholder coinvolti	Direzione ASL e AOU Careggi, direzione sanitaria Area Toscana Centro; Riabilitazione aziendale; Direzione Neurologia Area Vasta Centro (Empoli, Prato, Firenze e Pistoia), Ospedale Universitario "Careggi"; 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

Approfondimenti L'integrazione delle cure e i PTDA

Committente	ASL Toscana Nord-Ovest
Avanzamento	Tavolo in costruzione
Tipologia	Interaziendale Ospedale -Territorio
Stakeholder coinvolti	Direzione Generale ASL e AOU Pisana; Direzione neurologia Area Vasta Nord-Ovest (Pisa, Livorno, Lucca e Massa Carrara), Direzione Neuroriabilitazione AOUP; AISM e AINMO
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
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

Approfondimenti L'integrazione delle cure e i PTDA



Committente	AUSL Ferrara e AOU S. Anna Ferrara
Avanzamento	Deliberato
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 pediatrica; 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
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, percorso 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

Approfondimenti L'integrazione delle cure e i PTDA

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

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

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.

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 stavano mettendo a punto la prima stesura del PDTA, in particolare in Campania, il cui PTDA regionale è stato deliberato all'inizio del 2024 e in Piemonte, e in altri 4 tavoli che stanno procedendo alla revisione dei PDTA regionali già approvati, nel Lazio, e 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 neuro-radiologia 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;
- 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 percorsi, 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.

Il ruolo di AISM nei PDTA attivi al 2024

L'impegno di AISM sui PDTA negli ultimi dieci anni si è concentrato soprattutto sul livello Regionale, da un lato allo scopo di intercettare la volontà delle Regioni di attivarsi nella programmazione delle cure per i pazienti cronici dando seguito al Piano Nazionale Cronicità, dall'altro anche perché la capacità della rete associativa di attivarsi a livello territoriale era, allora anche più di oggi, moltissimo tra territori diversi.

Grazie al Progetto Umanizzazione negli ultimi 3 anni AISM ha messo a sistema le molteplici e variegata esperienze territoriali per costruire strumenti e processi che consentano di individuare e disseminare le buone pratiche, in sostanza per assicurare che ovunque esistano i presupposti per l'apertura di un tavolo PDTA territoriale, arrivino da AISM le proposte più aggiornate e supportate da esperienze di successo.

I dati raccolti nel 2024 attraverso l'indagine sui Centri Clinici disegnano uno scenario in cui il 90% dei Centri che indicano di erogare le cure in base a un PDTA riferisce che questo prevede qualche coinvolgimento di AISM (Figura 7.2.b). La quota più elevata di Centri (47,6%) indica che AISM ha partecipato attivamente alla stesura del documento, e una quota di poco inferiore fa riferimento al suo coinvolgimento nel tavolo di valutazione e aggiornamento (34,7%). Il 18,4% indica che sono stati inclusi nel PDTA posizionamenti e protocolli proposti da AISM.

Figura 7.2.b – Il coinvolgimento di AISM nella realizzazione del PDTA – per PDTA (val. %)

	Aziendale o interaziendale	Regionale	Informale	Totale
È in qualche modo coinvolta nel PDTA	87,1	95,0	80,0	89,1
Ha partecipato attivamente alla stesura del documento	48,4	55,0	28,0	47,6
Partecipa al tavolo di valutazione / aggiornamento	35,5	36,7	28,0	34,7
È indicata nel PDTA come soggetto che offre supporto informativo e/o pratico alle persone con SM	38,7	23,3	28,0	30,6
Sono stati inclusi nel PDTA posizionamenti e protocolli proposti da AISM	19,4	15,0	24,0	18,4
È indicata nel PDTA come soggetto erogatore di servizi di welfare comunitario e di prossimità	14,5	10,0	12,0	12,2
È indicata nel PDTA come soggetto erogatore di servizi riabilitativi convenzionati	14,5	5,0	8,0	9,5
AISM è indicata nel PDTA come soggetto erogatore di servizi socioassistenziali convenzionati	11,3	6,7	4,0	8,2

Fonte: Indagine AISM 2024 – Centri clinici SM

Approfondimenti

L'integrazione delle cure e i PDTA

AIMS viene indicata dai Centri non solo come parte del processo di realizzazione e di governance del PDTA, ma anche come soggetto che eroga alcune delle componenti della presa in carico: nel 30,6% dei casi l'Associazione è indicata come soggetto che offre supporto informativo e/o pratico alle persone, mentre sono più contenute le quote che fanno riferimento ad AISM come erogatore di servizi di welfare di prossimità, di servizi riabilitativi o socioassistenziali convenzionati (rispettivamente il 12,2%, il 9,5% e l'8,2%).

È interessante osservare come il coinvolgimento di AISM sia indicato soprattutto dai Centri che fanno

riferimento al PDTA regionale (95%), dato che riflette il fatto che AISM ha partecipato attivamente alla stesura di tutti i PDTA regionali oggi approvati in Italia. Benché il coinvolgimento diretto su quelli aziendali sia diventato parte integrante della strategia dell'associazione solo negli ultimi anni, è comunque l'87% dei Centri che seguono un PDTA aziendale o interaziendale e indicare il coinvolgimento dell'Associazione, e con una quota particolarmente elevata che fa riferimento al ruolo di supporto informativo e pratico per le persone.



7.3 Telemedicina e cure digitali

La digitalizzazione per migliorare le cure

Tra gli investimenti promossi dal PNRR in ambito sanitario, rivestono una grande importanza quelli legati alla telemedicina e alla digitalizzazione delle cure. La telemedicina, come affermato nelle Linee di indirizzo Nazionali di Telemedicina prodotte dal Ministero della Salute nel 2014 e progressivamente integrate da indicazioni successive, 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.

L'emergenza pandemica ha reso evidente come la telemedicina possa giocare un ruolo importante nell'assicurare continuità e prossimità delle cure, e quindi nella riorganizzazione dell'assistenza territoriale, migliorando l'accessibilità alle prestazioni soprattutto per le persone che, per motivi di distanza geografica o di disabilità, hanno difficoltà a raggiungere i centri di riferimento.

Naturalmente la telemedicina non sostituisce la prestazione sanitaria in presenza, ma la può integrare nella prospettiva di migliorarne efficacia, efficienza e appropriatezza.

Soprattutto, la telemedicina non può realizzarsi pienamente in un sistema privo di una solida infrastruttura digitale. Dunque nel quale le tecnologie vengano efficientemente utilizzate per conservare rendere accessibili i dati sanitari e assistenziali pertinenti a tutti i soggetti che ne abbiano bisogno per assicurare cure appropriate e di qualità.

In pratica, una infrastruttura digitale efficiente consente di semplificare il percorso di persone che, in quanto pazienti cronici e complessi, hanno un rapporto continuativo con una varietà di erogatori di cura e di assistenza: consentire a ciascuno di essi di accedere tempestivamente ai dati sanitari pertinenti significa abilitarli a curare le persone che hanno di fronte in modo personalizzato e informato.

La telemedicina nella cura di sclerosi multipla e NMOSD

I dati raccolti da AISM nel 2023 sulle persone con SM e NMOSD, e nel 2024 sui Centri Clinici SM delineano un quadro caratterizzato da luci e ombre. Va anzitutto considerato che le persone con SM e NMOSD, in quanto pazienti cronici che spesso presentano quadri clinici complessi, hanno bisogno di un rapporto continuativo con i loro clinici di riferimento, che nella grande maggioranza dei casi sono i Centri SM.

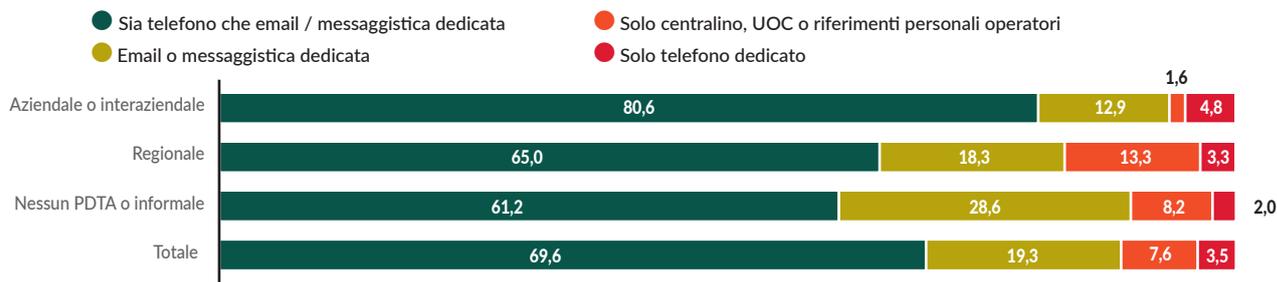
Consentire e facilitare l'accesso ai clinici del Centro SM a distanza, non solo per prenotare appuntamenti, ma anche per ottenere chiarimenti, indicazioni e orientamento su terapie, stili di vita e più in generale gestione della patologia, rappresenta un valore imprescindibile nella presa in carico.

I dati del 2024 confermano quanto già emerso all'indagine 2022, ossia che i Centri SM che hanno PDTA 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 l'81% infatti mette a disposizione dei propri pazienti sia un numero di telefono sia un servizio di email o messaggistica riservati e presidiati in modo regolare, contro il 65% dei Centri con PDTA Regionale e il 61,2% di quelli senza PDTA o con un PDTA informale (Figura 7.3.a).

Rispetto ai dati del 2022 si osserva un deciso e generalizzato aumento dei Centri che offrono contatto via email o attraverso servizi di messaggistica. Considerando insieme i Centri che lo offrono in combinazione a numeri di telefono dedicati e quelli che lo indicano come modalità prevalente il dato raggiunge il 90% complessivo, contro il 75% del 2022. Si riduce invece la quota di Centri raggiungibili solo attraverso il centralino generale, quello dell'UOC (Unità Operativa Complessa), o attraverso canali informali attivati direttamente dagli operatori, passando dal 12,5% del 2022 al 3,5% del 2024.

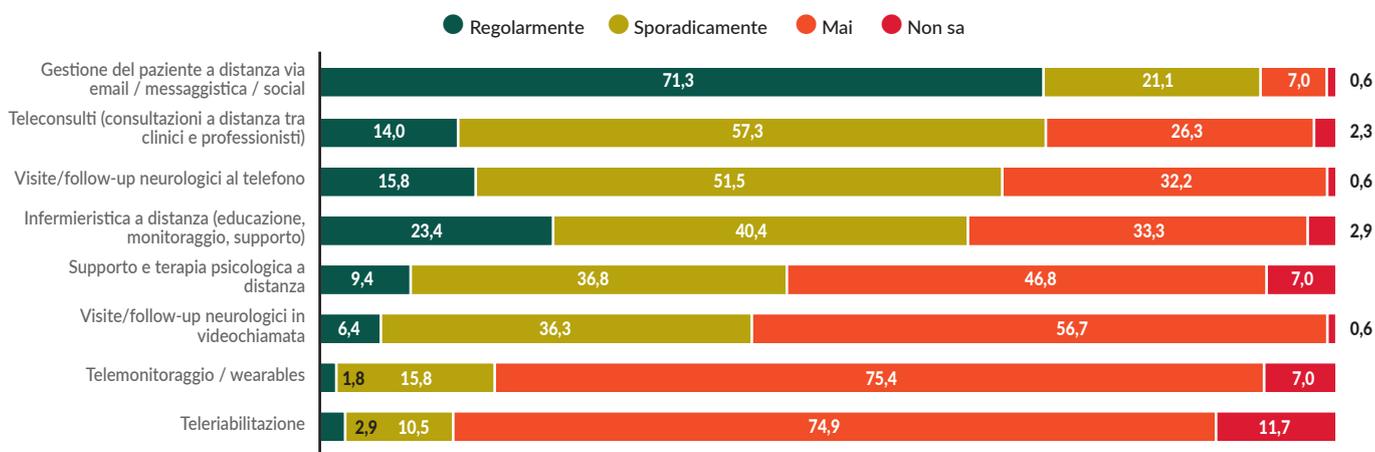
I dati dell'indagine 2024 mettono in luce come siano molti i Centri che erogano servizi o realizzano attività di telemedicina, ma anche che nella maggior parte dei casi si tratta di una modalità utilizzata solo sporadicamente. Coerentemente con quanto osser-

Figura 7.3.a - Canali di contatto diretti accessibili ai pazienti - per presenza del PDTA (val. %)



Fonte: Indagine AISM 2024 - Centri Clinici SM

Figura 7.3.b - Frequenza con cui le attività di telemedicina vengono realizzate (val. %)



Fonte: Indagine AISM 2024 - Centri Clinici SM

vato a proposito dei canali di comunicazione, la gestione del paziente a distanza, via email o messaggistica, è il servizio di telemedicina che con maggior frequenza viene erogato in modo regolare, è infatti il 71,3% dei Centri a esprimersi in questo senso, mentre il 21,1% indica di erogarlo in modo sporadico (Figura 7.3.b).

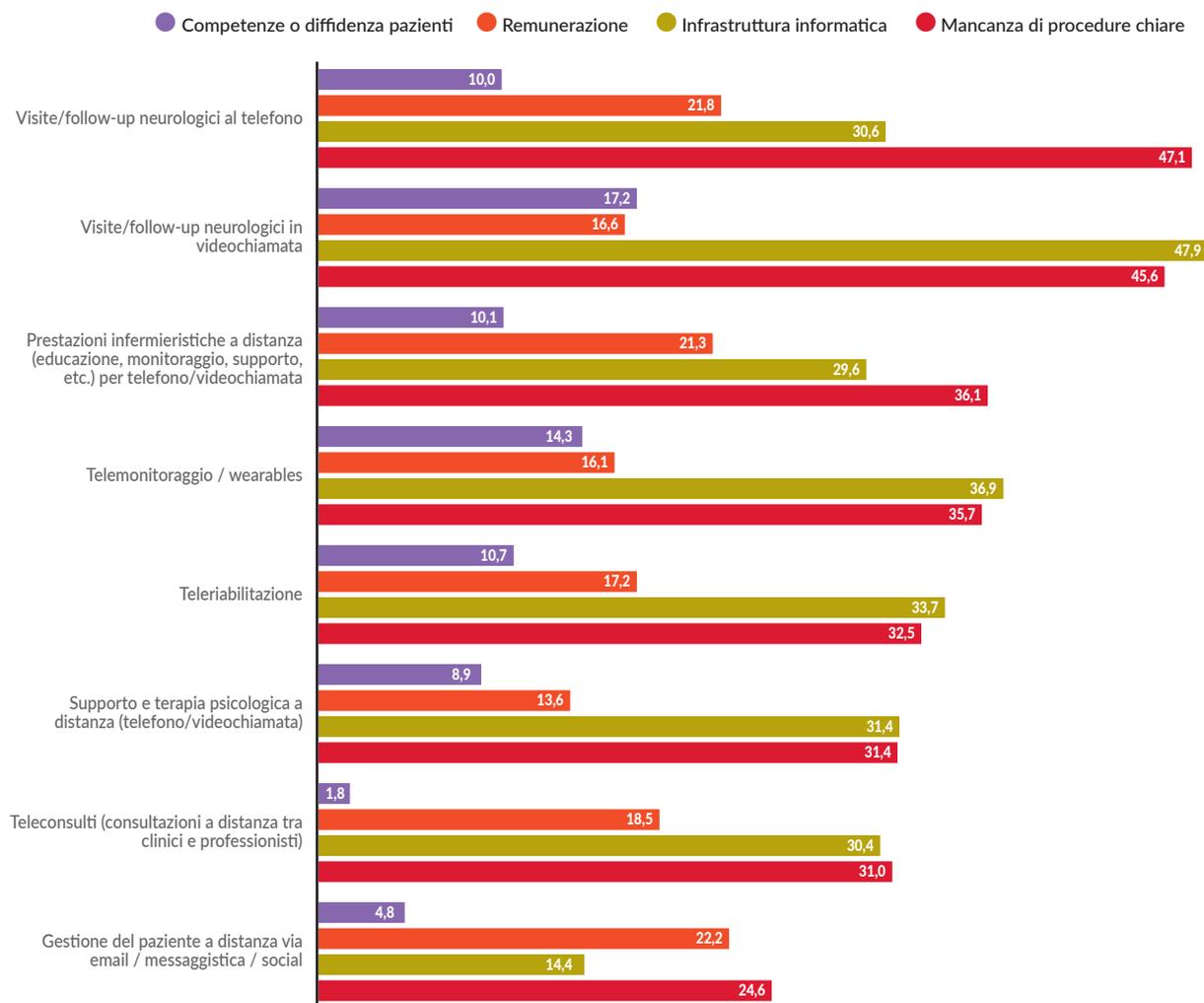
Attività quali teleconsulti, quindi consultazioni a distanza tra clinici e professionisti, visite e follow-up neurologici al telefono e servizi infermieristici a distanza, come educazione, monitoraggio o supporto, sono realizzate dalla maggioranza dei Centri, che però specificano di farlo in modo per lo più sporadico.

Supporto e terapia psicologica a distanza e visite e follow-up neurologici in videochiamata sono erogati da una minoranza dei Centri, e anche queste per lo più in modo sporadico, mentre telemonitoraggio e teleriabilitazione vengono indicati come servizi presenti da circa il 15% di essi.

Rispetto a quanto rilevato nell'edizione 2022 i dati dell'indagine 2024 non fanno rilevare un aumento nel ricorso alla telemedicina. Va considerato che in moltissimi casi i servizi a distanza sono stati attivati per la prima volta durante la pandemia, ed è quindi verosimile che in questi anni il sistema abbia lavorato per consolidare e strutturare a livello organizzativo queste modalità di erogazione.

I dati mostrano però che i Centri incontrano in quote elevate diverse difficoltà a realizzare pienamente la telemedicina. Nella maggior parte dei casi fanno riferimento alla mancanza di procedure e protocolli chiari, indicati dal 47,1% a proposito delle visite e dei follow-up neurologici al telefono, e dal 45,6% a proposito di quelli in videochiamata. In generale la mancanza di direttive chiare emerge come una difficoltà in una quota di Centri compresa tra il 24,6% (a proposito della gestione a distanza del paziente) e il 36,1% (a proposito delle prestazioni infermieristiche a distanza) (Figura 7.4.c)

7.4.c - Principali ostacoli alla realizzazione della telemedicina (val. %)



Fonte: indagine AISM 2024 - Centri Clinici SM

Anche le carenze nell'infrastruttura informatica emergono con frequenza, soprattutto a proposito delle visite in videochiamata, di telemonitoraggio, teleriabilitazione e teleconsulto, mentre sono più ridotte, e comprese tra il 14% e il 22% circa, le quote di Centri che fanno riferimento a difficoltà legate a remunerazione limitata o assente, mentre la mancanza di competenze digitali o la diffidenza dei pazienti viene indicata da quote più contenute.

Va però considerato che la remunerazione può influenzare in modo molto profondo le dinamiche aziendali, laddove la possibilità di valorizzare e rendicontare le attività costituisce un incentivo per tutta l'organizzazione a dotarsi degli input necessari a realizzarle.

I dati del 2024 mostrano qualche progresso in questo senso rispetto a quelli del 2022, laddove alla scorsa edizione dell'indagine era emerso che circa l'80% dei Centri non riceveva alcun tipo di remunerazione per i servizi di telemedicina, mentre all'indagine 2024 questo dato si ferma al 40% circa.

Osservando i dati nel dettaglio emerge per altro come proprio il servizio di telemedicina erogato con maggior frequenza, ossia del paziente la gestione a distanza via email o messaggistica, sia anche quello per cui è più elevata la quota di Centri che indica di non ricevere mai alcun tipo di remunerazione (88,6%) (fig. 7.3.d). Di fatto, i Centri indicano in larga maggioranza di non ricevere alcuna remunerazione per la maggior parte dei servizi investigati, ma va se-

Approfondimenti L'integrazione delle cure e i PTDA



gnalato che per alcuni servizi in particolare si registrano quote non residuali di Centri che ne ricevono. In particolare per le visite neurologiche in videochiamata riceve remunerazione il 40% dei Centri che li eroga (il 43% circa del totale), e un dato simile si rileva a proposito della teleriabilitazione (ma va considerato che sono solo il 13,4% del totale ad erogarla) (Figura 7.3.d).

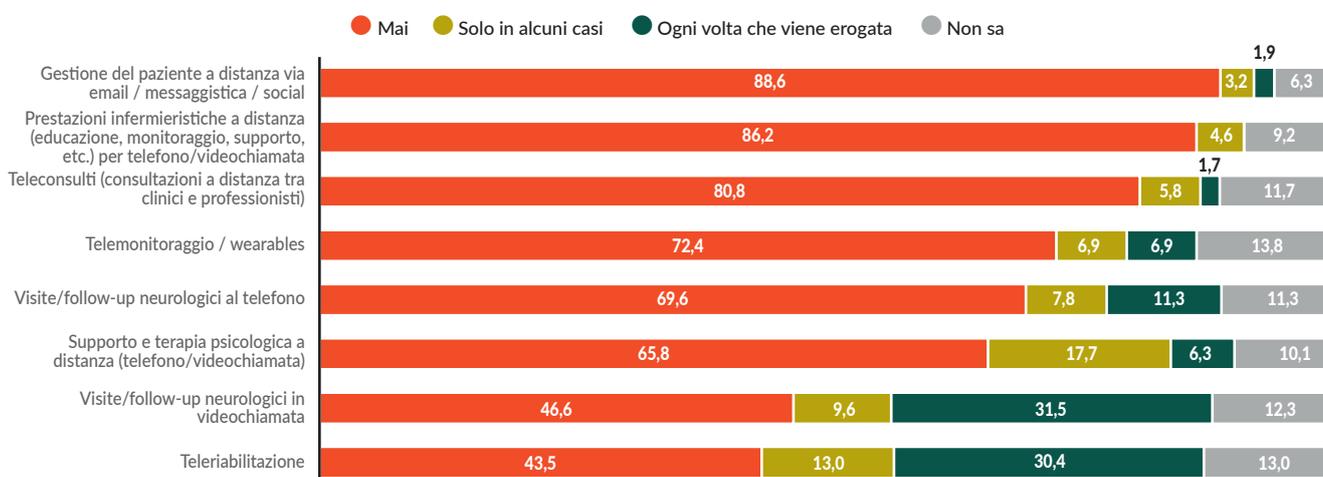
I dati raccolti nell'indagine sulle persone con SM e NMOSD del 2023 riflettono il quadro delineato dai dati delle indagini sui Centri, in particolare confermano la diffusione delle possibilità di contatto diretto per i pazienti, che nell'82% dei casi tra quelli in carico a un Centro, hanno indicato di 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'anno precedente alla rilevazione solo

l'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 (Figura 7.3.e). 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'in-

Figura 7.3.d - Frequenza con cui le attività di telemedicina vengono remunerate dalla Regione (val. %)



Fonte: Indagine AISM 2024 - Centri Clinici SM

Figura 7.3.e - L'esperienza delle persone con SM e NMO sulle terapie a distanza (val. %)

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

novazione 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.

La digitalizzazione del sistema delle cure

Dall'indagine 2024 emerge in modo molto chiaro che la maggior parte dei Centri SM incontrano difficoltà a gestire ed utilizzare i dati clinici delle persone con SM attraverso gli strumenti digitali. Oltre il 90% di essi ha infatti indicato di incontrare almeno una difficoltà, e il 75% dei Centri si concentra in particolare sul tempo richiesto al personale per svolgere le procedure necessarie (Figura 7.3.f).

La lentezza delle procedure può essere parzialmente imputata alla dotazione informatica, laddove il 45% dei Centri ne riferisce l'inadeguatezza, mentre una quota di poco inferiore fa riferimento alle complicazioni amministrative legate alle normative sulla privacy (37,4%), e il 29,2% fa invece riferimento ai problemi di compatibilità tra sistemi diversi.

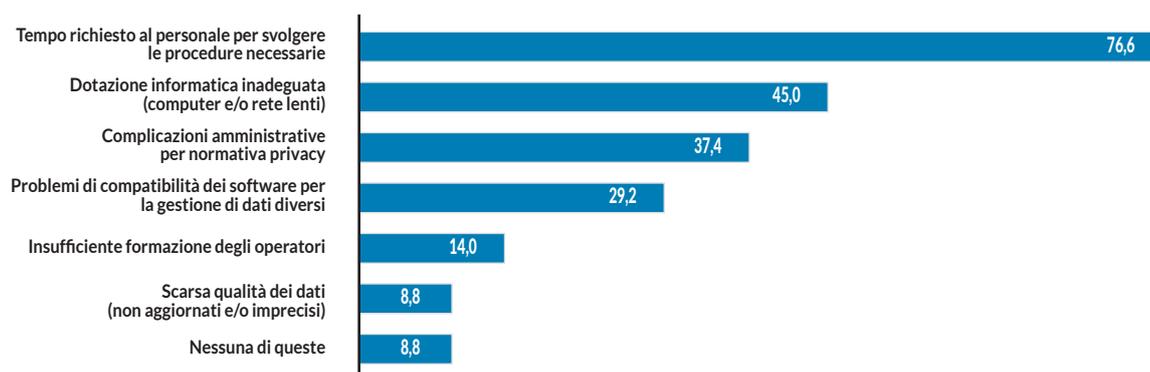
Il quadro che questi dati delineano suggerisce una generalizzata complicazione e macchinosità dei processi che dovrebbero, invece, facilitare l'accesso ai dati e la quindi una più tempestiva individuazione dei bisogni e delle specificità delle persone in carico.

Questa complicazione sembra combinarsi in particolare con la diffusa carenza di personale, impegnando in modo inefficiente il tempo di risorse che sono già strutturalmente scarse.

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 62,4% dei Centri ha indicato un livello di accessibilità medio o alto, e dunque sistematico, a questi dati, mentre arriva al 73,5% la quota di quelli che hanno indicato che gli altri soggetti dell'azienda possono accedere ai dati del Centro (Figura 7.3.g).

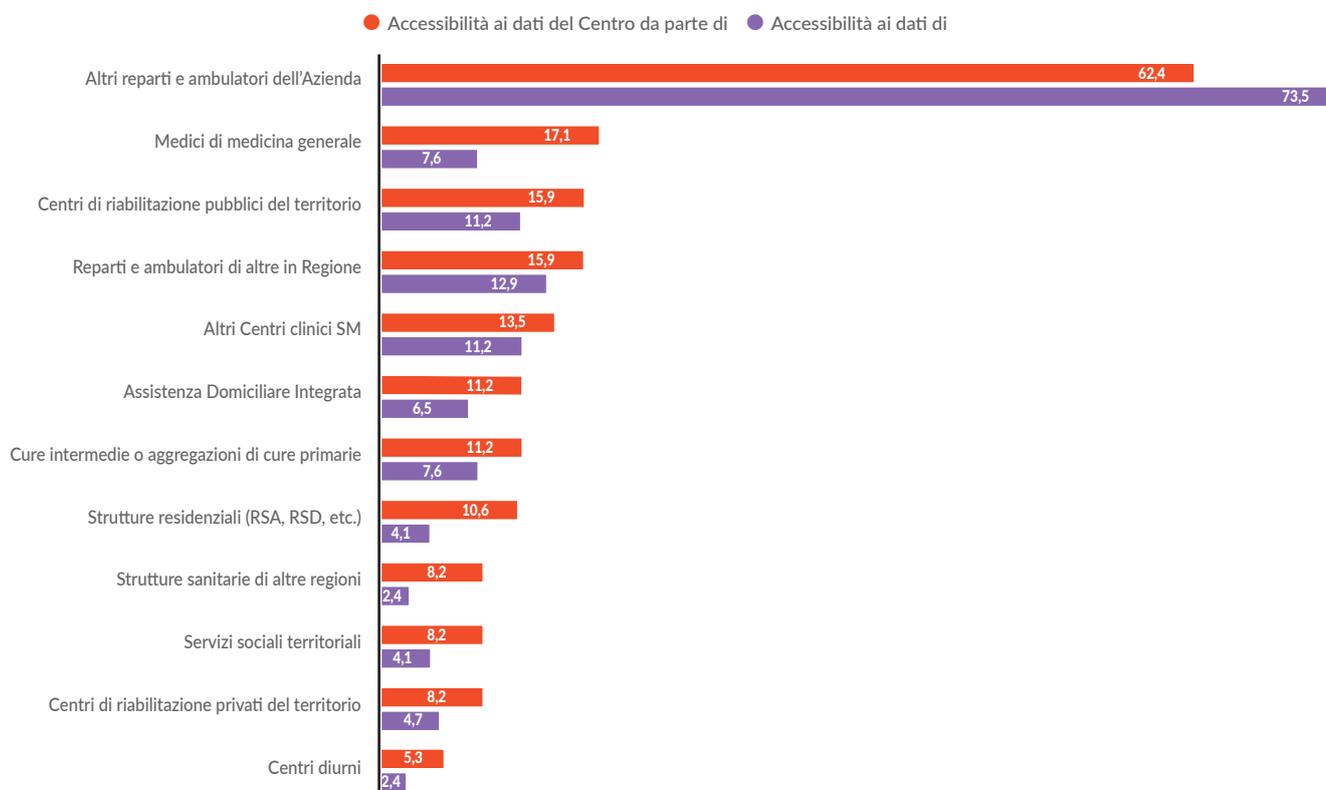
L'integrazione informativa con gli altri soggetti della rete di presa in carico rimane invece largamente deficitaria, meno del 20% riferisce di un livello medio o alto di scambio dei dati con i medici di medicina generale, ai Centri di riabilitazione e, via via, a tutti gli altri snodi sanitari, territoriali,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

Figura 7.3.f - Difficoltà nella gestione e uso dei dati clinici delle persone con SM e NMOSD (val. %)



Fonte: indagine AISM 2024 - Centri Clinici SM

Figura 7.3.g - 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 2024 - Centri clinici SM

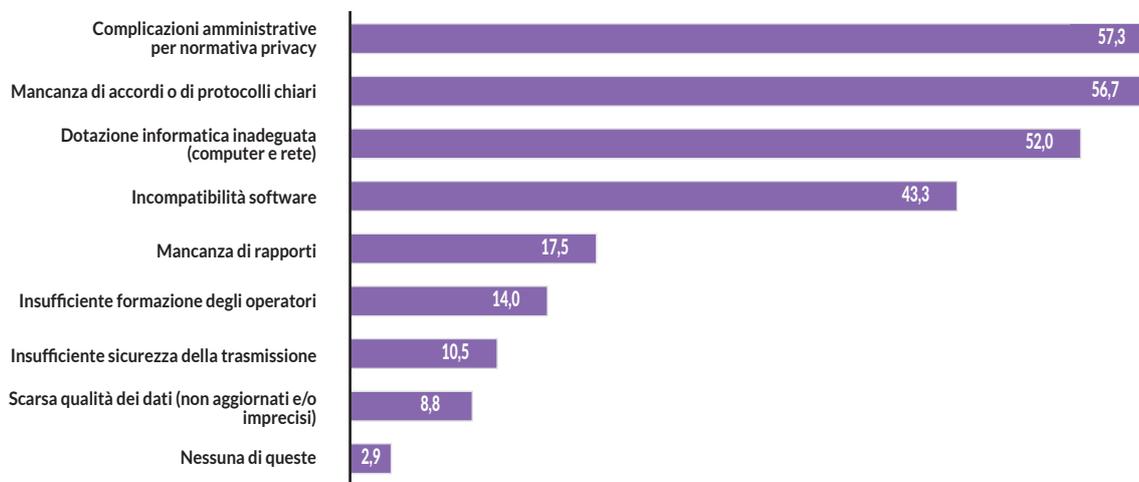
Gli ostacoli alla condivisione dei dati clinici, essenziale per realizzare la presa in carico integrata e transmurale di cui le persone con SM e NMOSD hanno bisogno, vengono identificati dai Centri soprattutto negli aspetti normativi e organizzativi. Il 57,3% fa infatti riferimento alle complicazioni legate alla normativa sulla privacy, e una quota di poco inferiore (56,7%) fa riferimento alla mancanza di accordi o protocolli chiari (Figura 7.3.h). I problemi legati all'infrastruttura tecnologica, e dunque all'inadeguatezza di computer e reti (52,0%) e alle incompatibilità software (43,3%), sono anch'essi menzionati da quote ampie di Centri SM, mentre la mancanza di rapporti, problemi di competenze, sicurezza della trasmissione o di qualità dei dati sono indicati da quote minoritarie.

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. 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.

Figura 7.3.h - Difficoltà per la condivisione dei dati con la rete di presa in carico (val. %)



Fonte: indagine AISM 2024 - Centri Clinici SM

7.4 L'evoluzione dell'assistenza sanitaria territoriale

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 e rendendo ancora più complesse le sfide che il Sistema Sanitario Italiano deve fronteggiare.

La pandemia ha anche imposto un ripensamento profondo delle strategie con cui affrontare questa situazione, e soprattutto delle sue tempistiche, imprimendo una forte accelerazione ad alcuni processi già avviati ma che stentavano a partire, a cominciare dalla telemedicina e dalla digitalizzazione delle cure ma anche dell'offerta sanitaria territoriale.

La Missione 6 del PNRR dedicata alla salute si articola infatti 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. Il PNRR quindi promuove modelli organizzativi pensati per 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.

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). In particolare, il Decreto specifica che:

- Gli Ospedali di Comunità 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 Case di Comunità 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. 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.

Approfondimenti L'integrazione delle cure e i PTDA



Nel tempo l'attuazione di questa riforma ha conosciuto alcune modifiche e differimenti rispetto alla sua iniziale ideazione. Nel corso del 2023 infatti l'Italia ha richiesto, e ottenuto, dalla Commissione Europea la riduzione del numero di Case di Comunità, di Centrali Operative Territoriali e di Ospedali di Comunità, aumentando nello stesso tempo il target delle persone con più di 65 anni in assistenza domiciliare e quello dei pazienti assistiti in telemedicina, come riportato in modo sintetico dalla Fondazione GIMBE (Figura 7.4.a).

Contestualmente, l'Italia ha differito di 6 mesi il raggiungimento degli obiettivi sulle Centrali Operative Territoriali, e di 18 mesi quelli sulle grandi apparecchiature (Figura 7.4.b).

Queste modifiche alle tempistiche inizialmente previste per l'implementazione del DM 77 riflettono di

fatto la lentezza con cui le nuove articolazioni dell'offerta territoriale sono state attivate in questi anni: secondo il monitoraggio pubblicato da AGENAS a fine 2023 erano attive 187 Case di comunità delle oltre 1.000 previste, concentrate per altro in 3 Regioni che avevano già prima del PNRR esperienze avanzate con altre forme di aggregazione organizzativa di cure primarie (ad esempio le Case della Salute). In Emilia-Romagna, Lombardia e Piemonte se ne contano infatti 173, oltre il 90% di quelle attive. Dati simili si rilevano a proposito delle Centrali Operative Territoriali e degli Ospedali di Comunità su oltre 400 inizialmente previsti (Figura 7.4.c).

Le ragioni di questi rallentamenti sono molteplici, ma certamente gioca un ruolo importante in questo senso la diffusa **manca** **za di personale sanitario**, e in particolare di infermieri. AGENAS ha stimato nel

Figura 7.4.a - Nuovi target per l'implementazione della Missione 6 del PNRR (v. a.)

N°	Investimento	Target originale	Nuovo target	Delta
M6C1-3	Case della Comunità	1.350	1.038	-312
M6C1-7	Centrali Operative Territoriali	600	480	-120
M6C1-11	Ospedali di comunità	381	307	-74
M6C1-6	Over 65 in assistenza domiciliare	800.000	842.000	+42.000
M6C1-9	Pazienti assistiti in telemedicina	200.000	300.000	+100.000
M6C2-9	Posti terapia intensiva	3.500	2.692	-808
	Posti terapia sub-intensiva	4.225	3.230	-995
M6C2-10	Interventi antisismica	109	84	-25

Fonte: GIMBE - Evidence for health 2024

Figura 7.4.b - Nuove scadenze per l'implementazione della Missione 6 del PNRR

N°	Investimento	Scadenza originale	Nuovo scadenza	Delta
M6C1-7	Centrali Operative Territoriali	30 giugno 2024	31 dicembre 2024	+6 mesi
M6C2-6	Grandi apparecchiature	31 dicembre 2024	30 giugno 2026	+18 mesi

Fonte: GIMBE - Evidence for health 2024

Figura 7.4.c - Case di Comunità, Centrali Operative Territoriali e Ospedali di Comunità previste e attive al 2023 (v.a.)

	Da attivare entro il 2026 da Piano Operativo Regionale	Da attivare entro il 2026 extra Piano Operativo Regionale	Attive 2023
Case di Comunità	1.430	116	187
Centrali Operative Territoriali	611	43	77
Ospedali di Comunità	434	106	76

Fonte: elaborazione AISM su dati AGENAS 2023

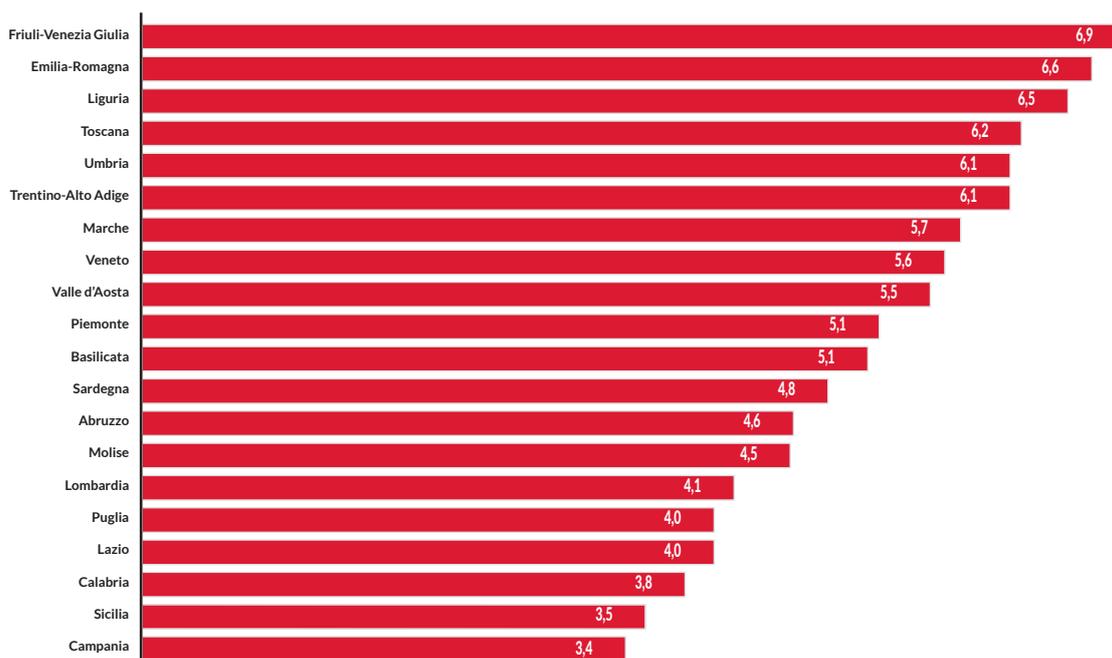
2022 in un numero compreso tra 19.450 e 26.850 il fabbisogno di infermieri aggiuntivi per attuare effettivamente il DM 77, in un contesto in cui il numero medio di infermieri per 1.000 residenti (6,2) è sensibilmente più basso della media dei paesi OCSE (9,9). Le **differenze territoriali** anche in questo caso sono molto significative, laddove a fronte di una media nazionale di circa 5 infermieri dipendenti SSN per 1.000 abitanti, il dato passa dagli oltre 6 di Friuli Venezia Giulia, Emilia Romagna, Liguria, Toscana, Trentino Alto Adige e Umbria, ai meno di 4 rilevati in Calabria, Sicilia e Campania (Figura 7.4.d)

Dal punto di vista delle persone con SM e NMOSD è importante che i servizi territoriali siano integrati con quelli ospedalieri e con le cure primarie, e che possano contribuire alla continuità delle cure di cui

hanno bisogno. Dall'indagine AISM 2023 emerge come la mancanza di riferimenti territoriali sia tra le difficoltà più frequentemente indicate a proposito della presa in carico (vedi figg. 1.2.b e 1.2.c), e parallelamente tra i Centri SM si ferma al 14% la quota di quelli che indicano di collaborare in modo molto o abbastanza intenso con strutture di cure intermedie (come gli Ospedali di Comunità e le COT) o aggregazioni di cure primarie (come le Case di Comunità) (vedi Figura 7.1.c).

L'offerta sanitaria territoriale rappresenta storicamente un anello debole nel sistema italiano, ed è essenziale che il suo indispensabile sviluppo prenda una direzione che consenta di erogare risposte di prossimità e di qualità alle esigenze delle persone con SM e NMOSD, come di tutti i pazienti cronici.

7.4.d - Infermieri nel SSN per 1.000 abitanti (val. medi)



Fonte: Agenas - Il Personale del Servizio Sanitario Nazionale 2023

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.
- AGENAS (2023) Il Personale del Servizio Sanitario Nazionale: Approfondimenti - Marzo 2023.
- AGENAS (2023) Monitoraggio fase 2 concernente l'attuazione del DM n. 77 del 2022.
- Fondazione GIMBE (2023) Comunicato Stampa 30 novembre. PNRR: luci e ombre nella rimodulazione della missione salute. Aumentano pazienti in assistenza domiciliare e assistiti in telemedicina. Espunte 312 CdC e 74 Ospedali di comunità. Svaniscono 1.803 posti letto.





PARTE 2

BAROMETRO della sclerosi multipla
e patologie correlate 2024

INCLUSIONE E PARTECIPAZIONE

INCLUSIONE E PARTECIPAZIONE

8. Progetto di vita individuale partecipato e personalizzato come diritto esigibile

I bisogni delle persone e le risposte attualmente disponibili

La SM e le patologie correlate sono condizioni che possono comportare disabilità complesse, che richiedono una presa in carico unitaria e una piena ed effettiva integrazione e raccordo tra i diversi piani di sostegno e di intervento, con un approccio di continuità e di certezza di risposte e risorse. Tuttavia ad oggi la struttura di offerta dei servizi e prestazioni è ancora fortemente concepita e gestita in modo scollegato e disconnesso tra area sanitaria e sociale, con una diffusa difficoltà nel superare le rigidità derivanti dalla struttura tipica di offerta delle diverse filiere e scarsa permeabilità tra differenti capitoli di spesa. Per questo rimane una delle massime priorità realizzare una vera integrazione socio-sanitaria, che non va semplicemente disegnata in astratto, rivedendo competenze, attribuzioni, risorse, ma disegnata sulle storie delle persone. Non semplicemente per sommatoria “a freddo” dei singoli percorsi e misure, incluso il PDTA, ma come capacità di scrivere un progetto esistenziale assieme con la persona, partendo dalla sua capacità di proposta e dal suo ruolo di autodeterminarsi anche attraverso sostegni ai processi decisionali e partecipativi. Arrivando così ad un progetto di vita in cui si parta dagli obiettivi di ciascuna persona e dal suo funzionamento, per delineare di conseguenza servizi, sostegni, interventi, azioni, risorse. Certamente integrando la prospettiva sanitaria con quella sociale, ma anche affrontando le aree dell'occupazione, dell'educazione e formazione, della cultura, sport, tempo libero e turi-

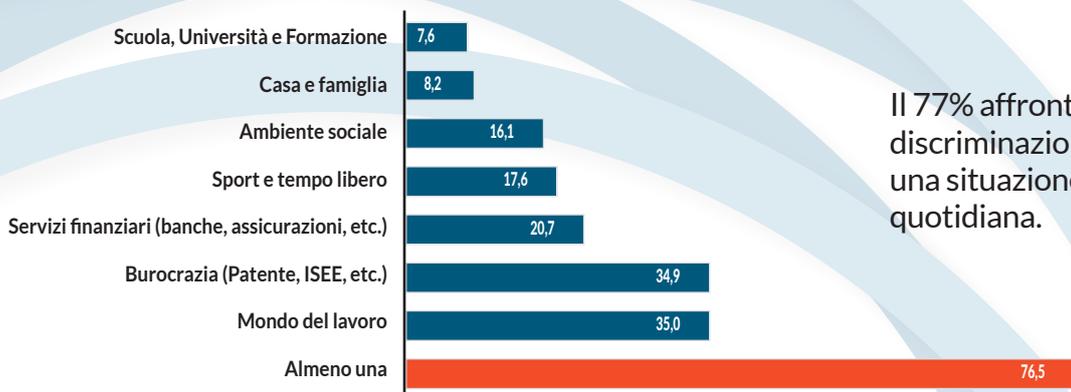
smo, mobilità, affettività e sessualità, vivere in autonomia. In sostanza superando la logica di singole prestazioni e interventi per arrivare ad un Progetto unitario, appunto individuale personalizzato e partecipato, senza limiti di durata nel tempo, sostenuto da risorse certe, pubbliche e private confluenti in un budget di progetto, che ne rappresenti la stessa precondizione di fattibilità. Ed ecco che proprio in questa direzione la **Legge delega sulla disabilità n. 227/2021** e il decreto legislativo approvato in via definitiva dal Consiglio dei Ministri il 15 aprile 2024, compiono un passo in avanti di straordinaria portata: il progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato diventa 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 processo e, per quanto in esso compreso, 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

In attesa della prossima Relazione al Parlamento sullo stato di attuazione delle politiche sulla disabilità di cui alla Legge 104, il cui processo di elaborazione è stato avviato dall'Osservatorio Nazionale Disabilità e dovrebbe concludersi entro il 2024, i dati **raccolti e diffusi da ISTAT nella piattaforma**

INCLUSIONE E PARTECIPAZIONE

Verso un progetto di vita individuale

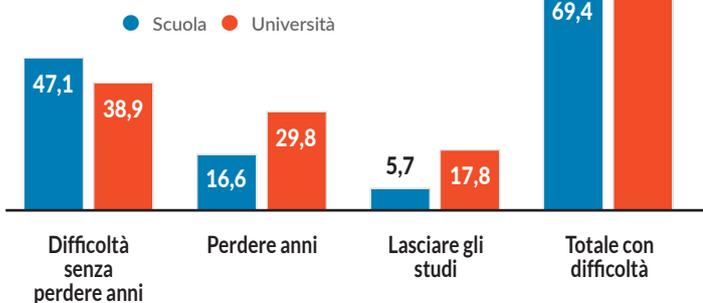


Il 77% affronta discriminazione in almeno una situazione della vita quotidiana.

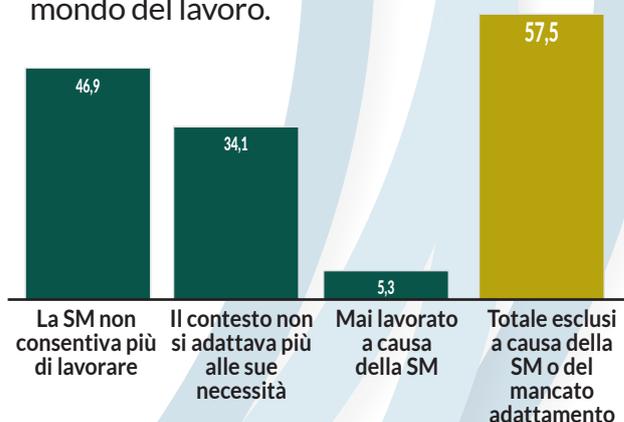
Il 59% incontra ostacoli e barriere in almeno un luogo della vita quotidiana.



Rischio di esclusione sensibile quando i sintomi si presentano già durante gli studi.



Frequente l'esclusione dal mondo del lavoro.



L'esperienza dell'accertamento per accedere a misure e sostegni rimane problematico.



Per il 66% di chi ne ha bisogno il supporto economico è insufficiente o inaccessibile.



“**Disabilità in cifre**”, sia su base censuaria che campionaria, evidenziano le difficoltà delle persone con disabilità nell'affrontare quotidianamente le sfide di salute, inclusione, lavoro, educazione, accessibilità e partecipazione sociale: prestazioni sanitarie ritardate e rinunce alle cure; marcate differenze nella **spesa sociale dei Comuni** situazioni di abbandono precoce dal mondo del lavoro o di mancata inclusione; perdite di anni nei percorsi scolastici e universitari; barriere fisiche e culturali; casi di discriminazione. Ed è proprio in questa cornice che il progetto di vita individuale personalizzato e partecipato diventa l'istituto centrale delineato dalla legge delega disabilità, che ricordiamo rappresenta una delle misure fondamentali della Missione 5 del PNRR, per garantire risposte certe, durevoli, sostenibili e innovative. Costruite da e con la persona. E attraverso l'approvazione del decreto Legislativo in materia di definizione della condizione di disabilità, valutazione di base e multidimensionale, progetto di vita, avvenuta ad aprile 2024 ad opera del Consiglio dei Ministri dopo un lungo e articolato iter istituzionale, finalmente diventa possibile rendere concreto e attuato nei territori questo fondamentale strumento. In particolare il Progetto di Vita accompagnato dal budget di progetto, dopo una fase di sperimentazione che verrà realizzata nel 2015 in 9 province distribuite nel territorio nazionale, potrà essere richiesto da tutte le persone che ad esito

della valutazione di base abbiano ottenuto la certificazione della condizione di disabilità, secondo un procedimento univoco a livello nazionale. A seguito della comunicazione di avvio del procedimento, viene prevista una fase di valutazione multidimensionale basata sul costrutto ICF (Classificazione Internazionale del Funzionamento) con il coinvolgimento, oltre che della stessa persona, di un nucleo fisso di componenti di estrazione sanitaria e sociale e di una quota ulteriore di soggetti variabili a seconda degli specifici casi. La valutazione multidimensionale rappresenta la base su cui, riconoscendo alla persona con disabilità la possibilità di formulare proposte, viene costruito il progetto di vita indentificando, a partire dagli obiettivi e preferenze di ciascuno, ambiti, interventi, sostegni, servizi, prestazioni, trasferimenti, anche con possibilità di autogestione laddove compatibile. E attribuendo ruoli e responsabilità, tra cui il referente di attuazione del Progetto, oltre a possibili figure di facilitazione, tenendo anche presente l'essenziale ruolo del caregiver familiare. Un progetto per la vita, continuo, dinamico, aggiornato e rivisto via via che gli obiettivi vengono raggiunti e le condizioni cambiano, che valorizza la coprogrammazione e coprogettazione in tutte le fasi, dalla definizione degli obiettivi, alla definizione degli interventi e sostegni, all'attuazione, alla valutazione, incluso il ruolo centrale degli Enti di Terzo Settore.

Approfondimenti

✓ L'evoluzione delle politiche della 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 NMOSD.
- I dati pubblicati da **ISTAT** nella piattaforma **Disabilità in cifre**.

Vedi anche

✓ Vivere autonomamente dentro e fuori casa

 Torna all'indice

8.1 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): in 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, sociosanitario 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.

Nel 2023 e 2024, **sono state introdotte alcune importanti novità riguardanti il Fascicolo Sanitario Elettronico (FSE) e la telemedicina in Italia**. A partire dal 24 ottobre 2023, è in vigore il Decreto del Ministero della Salute sul Fascicolo Sanitario Elettronico 2.0. Questo sistema sarà pienamente operativo nel 2026. L'obiettivo è migliorare l'accesso e la gestione dei dati sanitari, aumentando l'interoperabilità regionale e integrandosi con la telemedicina.

Il PNRR ha stanziato 1 miliardo di euro per portare la telemedicina a regime entro il 2025 e i primi 200 milioni di euro serviranno per far partire e gestire la piattaforma di telemedicina destinata a includere servizi come televisite, telemonitoraggio e telereferti. Il nuovo FSE e la piattaforma nazionale di telemedicina saranno mutuamente connessi e basati su di un'architettura condivisa. Queste iniziative rappresentano passi significativi verso una sanità digitale sempre più avanzata e accessibile.

Considerando la riforma della medicina di territorio, in particolare, 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" stabilisce come il perno del sistema sia il Distretto sanitario al cui interno riveste un ruolo fondamentale la Casa della Comunità dove i cittadini potranno progressivamente trovare assistenza h24 ogni giorno della settimana. Case della Comunità che diventano il luogo in cui si risponde non solo ai bisogni di salute e sociosanitari, 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. E proprio nel 2023 è stato firmato il decreto di istituzione del tavolo ministeriale per l'aggiornamento dei provvedimenti allo scopo di rafforzare l'integrazione tra ospedale e territorio, anche attraverso l'aggiornamento del DM 70/2015 sugli standard dell'assistenza ospedaliera e il citato DM 77/2022 sugli standard dell'assistenza territoriale.

A queste priorità guidate dal PNRR, si aggiunge la tanto attesa **approvazione del "Decreto Tariffe"** che consentirà, una volta operativo, 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. È però necessario attendere ancora per l'attuazione del nuovo tariffario per la specialistica ambulatoriale e la protesica che è stata prorogata al 1° gennaio 2025 al fine di valutare una più ampia revisione delle medesime tariffe, assicurando nel contempo una graduale transizione al nuovo tariffario. Nel frattempo si di-

scute di LEP – Livelli Essenziali di Prestazioni, inclusi quelli sociali (LEPS) e i LEA nel quadro della cosiddetta autonomia differenziata.

Tra i principali provvedimenti sanitari si registra il 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, una volta approvato, 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.

Di grande interesse anche le proposte di legge che stanno nascendo al fine di consolidare e formalizzare la partecipazione delle associazioni dei pazienti ai tavoli del Ministero della Salute e di AIFA: l'obiettivo è quello di definire chiari criteri per il coinvolgimento ai principali tavoli e alle fasi di consultazione della Commissione scientifica ed economica dell'AIFA delle associazioni di pazienti e delle organizzazioni di cittadini.

Infine, un importante traguardo è stato raggiunto con l'approvazione del nuovo **Piano nazionale malattie rare 2023-2026, approvato il 24 maggio 2023** dalla Conferenza Stato-Regioni a distanza di sette anni dal precedente. Le persone con malattia rara hanno quindi un nuovo strumento di approccio terapeutico, di presa in carico e di percorso assistenziale omogeneo su tutto il territorio nazionale, con la finalità di semplificare i percorsi e snellire le parti più burocratiche.

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 tuttora 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 lavora-

tive emergenziali la proroga dello smartworking semplificato per i lavoratori fragili sino al 31 marzo 2024. A partire da questa data, non è più possibile usufruire delle modalità semplificate che erano state introdotte durante la pandemia.

Sempre con riferimento alla materia del lavoro per le persone con disabilità ricordiamo le misure previste dal DL Lavoro approvato in via definitiva a luglio 2023, 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 proposte aggiuntive per sostenere l'inclusione lavorativa delle persone con disabilità con particolare riferimento al tema dei giovani, dell'accomodamento ragionevole, del lavoro agile.

Particolarmente significative sono poi la Legge 33 del marzo 2023 che reca deleghe al governo in favore delle persone anziane che tocca anche la materia della disabilità, e la stessa Legge delega sulla disabilità 227 approvata 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.

A marzo 2024 è stato approvato in via definitiva il Decreto Legislativo «Anziani», in attuazione della Legge delega Assistenza Anziani. Tra i principali obiettivi del Decreto vi è lo sviluppo della governance generale della politica nazionale in favore

delle persone anziane e della definizione delle politiche di promozione dell'invecchiamento attivo e della prevenzione; il riordino e semplificazione delle attività di assistenza sociale, sanitaria e sociosanitaria per le persone anziane, incentrato sulla valutazione multidimensionale, il progetto di assistenza individuale, l'integrazione tra settore sociosanitario e sociale, il rafforzamento del ruolo degli Ambiti Territoriali Sociali e il rafforzamento cure domiciliari; la definizione di una misura economica universale sperimentale a integrazione dell'indennità di accompagnamento, a sostegno dei costi dei servizi di assistenza domiciliare. Inoltre, vi sono alcuni aspetti specifici per i caregiver delle persone anziane e il loro ruolo nell'assistenza.

L'insieme di queste disposizioni per le persone anziane, anche in condizioni di disabilità, deve 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 la valutazione 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; riqualificare i servizi pubblici in materia di inclusione e accessibilità; istituire il 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 2023 presso il Ministero della Disabilità è stato operativo il Tavolo che ha formulato proposte per la definizione della nuova procedura di valutazione multidimensionale e di elaborazione del progetto individuale**, cui AISM ha preso parte, e che si è affiancato al Tavolo parallelo che ha sviluppato le proposte di revisione della valutazione di base.

Anche alla luce del lavoro di tali tavoli tecnici, in attuazione della legge delega disabilità sono poi stati approvati:

- il primo decreto attuativo della "Legge Delega di disabilità" n. 222 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.
- Il 31 gennaio 2024, è stato approvato il secondo decreto attuativo della legge delega, incentrato sull'istituzione dell'Autorità Garante nazionale dei diritti delle persone con disabilità che ha il compito di assicurare tutela, concreta attuazione e promozione dei diritti delle persone con disabilità.

Il 15 aprile 2024 è infine stato approvato il terzo decreto attuativo che va a definire la condizione di disabilità, la valutazione di base, l'accomodamento ragionevole e la valutazione multidimensionale per l'elaborazione e attuazione del progetto di vita individuale personalizzato e partecipato. Il provvedimento, di portata storica, entrerà in vigore a partire dal 30 giugno 2024, e prevede l'avvio di un periodo di sperimentazione del nuovo modello per tutto il 2025, con l'applicazione su un primo campione di 9 province delle disposizioni in materia di valutazione di base e di valutazione multidimensionale. La valutazione multidimensionale rappresenta la prima fase per assicurare, attraverso le UVM e 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 stru-

mentali attraverso il budget di progetto, riconoscendo lo stesso progetto individuale come reale livello essenziale di processo, e, per quanto in esso previsto, di prestazioni. Integrando PDTA, PAI, Progetto Riabilitativo Individuale (PRI), risorse per la non autosufficienza e per la domiciliarità di gravi e gravissimi, PEI, Percorsi per l'inclusione lavorativa, accesso a sport, cultura, tempo libero, abitare autonomo, etc.

Importanti novità vi sono anche a livello di finanziamento dei fondi per l'inclusione sociale e la disabilità. La manovra finanziaria per il 2024 ha approvato il Fondo Unico per la Disabilità, con un finanziamento di oltre 552 milioni di euro.

Il Fondo Unico è certamente uno degli strumenti da rendere effettivi per arrivare ad un Livello Essenziale delle Prestazioni Sociali, un unico Fondo al fine di poter dare risposte ai cittadini. Al suo interno confluiranno vari fondi precedentemente separati (come quello per i caregiver) e avrà l'obiettivo di gestire le risorse in modo più semplice e razionale, coinvolgendo il Terzo Settore, gli Enti Locali e garantendo maggior flessibilità nell'utilizzo delle risorse stesse.

E a proposito di caregiver ricordiamo la presenza di AISM al tavolo interministeriale sui caregiver - cui AISM partecipa attivamente - per l'analisi e la definizione, entro giugno 2024, di elementi utili per una legge unitaria e organica in materia.

Nel 2023 è inoltre stata sviluppata da AISM l'interlocuzione con Parlamento e Governo in tema di modifiche al Codice della strada. L'azione di AISM congiunta con quella di FISH ha prodotto l'approvazione di un emendamento con delega al governo per la semplificazione e revisione della patente per

le persone con disabilità e con patologie neurologiche, oltre la semplificazione della composizione e funzionamento delle commissioni. Al momento della redazione di questo testo si è in attesa dell'approvazione definitiva del provvedimento, prevista in estate. In continuità con queste azioni AISM nel 2023 e inizio del 2024 ha portato avanti proposte sui disegni di legge in tema di turismo accessibile, anche partecipando ad audizioni parlamentari, nonché presentando emendamenti per la qualificazione delle flotte di noleggio/carsharing con una quota di auto allestite per la guida da parte di persone con patente speciale.

Infine, tra le principali novità del 2023 vi è il nuovo mandato dell'Osservatorio Nazionale Disabilità (OND) e la relativa pubblicazione del Decreto del Ministro per le disabilità del 31 ottobre 2023 con cui sono state individuate le associazioni nazionali maggiormente rappresentative delle persone con disabilità quali membri effettivi dell'Osservatorio. Tra le 11 associazioni selezionate è stata selezionata anche AISM. L'Osservatorio è stato suddiviso in cinque gruppi di lavoro tematici: accessibilità universale; educazione; lavoro; salute e benessere; progetto di vita, quest'ultimo affidato al coordinamento di un esperto appartenente al mondo AISM. Si è aperta quindi una nuova fase di grande lavoro dell'Osservatorio che entro l'anno porterà alla stesura del nuovo Piano nazionale triennale, oltre che alla predisposizione e pubblicazione della attesa relazione sullo stato di attuazione del precedente programma e delle politiche sulla disabilità ai sensi della legge 104. E ad ottobre 2024 l'Italia ospiterà in Umbria il primo G7 dedicato ai temi dell'inclusione e disabilità.

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.



INCLUSIONE E PARTECIPAZIONE

9. 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 8 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 NMOSD 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, in particolare l'assegno di inclusione che dal 1 gennaio 2024 ha sostituito 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, queste ultime ancora molto carenti nonostante qualche buona iniziativa su scala regionale e il Fondo nazionale per i caregiver familiari istituito con Legge di bilancio 2018, non garantiscono un supporto adeguato e personalizzato alle persone con disabilità.

Le persone con sclerosi multipla e NMOSD 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 propria 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, misura tra l'altro in discussione per il 2024. 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 Co-

muni 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 socio-economico 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**. In questo ambito va ricordato che il nuovo Codice della Strada, la cui approvazione è prevista entro l'estate 2025, dovrebbe recare delle deleghe al Governo, in accoglimento di emendamenti presentati da AISM e FISH per la semplificazione del procedimento di rilascio e rinnovo della patente per persone con disabilità e patologie neurologiche.

I sintomi della SM e NMOSD 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 vengono 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 e non unificato. 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 aggiungo-

Figura 9.a - 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 NMOSD

Per la maggioranza delle persone con SM e NMOSD che vi si sono sottoposte, l'esperienza dell'accertamento e della valutazione della disabilità è stata caratterizzata dalla sensazione che le commissioni ignorassero in generale la patologia (60,9%), e in particolare i suoi sintomi invisibili (69,1%). È successo soprattutto alle persone con disabilità più lieve, che sono anche quelle in cui i sintomi sono con ogni probabilità meno evidenti, seppure invalidanti, rispetto a chi, ad esempio, è costretto ad utilizzare ausili quali stampelle, deambulatori o carrozzina. Le persone con disabilità meno grave sono anche quelle che con minor frequenza (13,8% contro 30,2% di chi ha disabilità grave) hanno riferito che nella commissione fosse presente un medico specializzato in SM.

no 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 e negli altri contesti di vita (considerando l'estensione di questo istituto operata dalla Legge delega disabilità e dal decreto legislativo sul progetto di vita), e ancora 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 di vita personalizzato. Questo tema è oggetto di riforma molto importante legato alla Legge delega sulla disabilità che dal 2025, in via sperimentale, vedrà la differenziazione tra "valutazione di base" e la "valutazione multidimensionale". In particolare, la valutazione di base offrirà una modalità semplificata e unificata con INPS nel ruolo di unico soggetto accertatore, adattando la classificazione ICF oltre a quella ICD. La "valutazione multidimensionale" potrà essere richiesta dalle persone di cui sia stata riconosciuta la condizione di disabilità in funzione della predisposizione del **progetto di vita**. 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). 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.

Figura 9.b – 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 NMOSD

Complessivamente circa il 28% delle persone con SM e NMOSD riceve aiuto e supporto economico, e si tratta di una situazione in cui si trovano soprattutto le persone con disabilità moderata (56%) e grave (83%). All'aumentare della disabilità aumenta anche la quota di chi riferisce che l'aiuto ricevuto è di poco o nessun beneficio, segnalando di fatto che si tratta di un sostegno insufficiente. Tra chi ha disabilità più lieve il 27% riferisce invece di non riuscire a ricevere il supporto di cui ha bisogno, o di non sapere come richiederlo.

AIISM ha realizzato con SIN (Società Italiana di Neurologia) e INPS un modello di certificazione che consente al neurologo di evidenziare in modo chiaro l'impatto della SM e della NMOSD 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 NMOSD. 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.

AIISM 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 stata pubblicata nel 2023 una comunicazione Tecnico-Scientifica per la NMOSD. 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 NMOSD, delle loro famiglie e dei caregiver rispetto a progetti individuali personalizzati e partecipati perché siano davvero centrati sui bisogni e sulle prospettive di autorealizz-

zazione. Quando effettivamente attuato, con il coinvolgimento degli operatori della rete e anche dell'Associazione, il progetto di vita 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 e quindi delle regioni 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.

In questo senso sarà anche essenziale rivedere la Legge 112/2016 che istituisce il **Fondo nazionale sul "Dopo di noi"**, alle cui premesse è seguita una attuazione molto limitata.

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 NMOSD 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 NMOSD 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.

Vedi anche

- ✓ Dalle barriere architettoniche allo *universal design*
- ✓ L'evoluzione delle politiche sociali per la disabilità
- ✓ Dimensioni della discriminazione

9.1 Rischio di povertà e aiuto economico

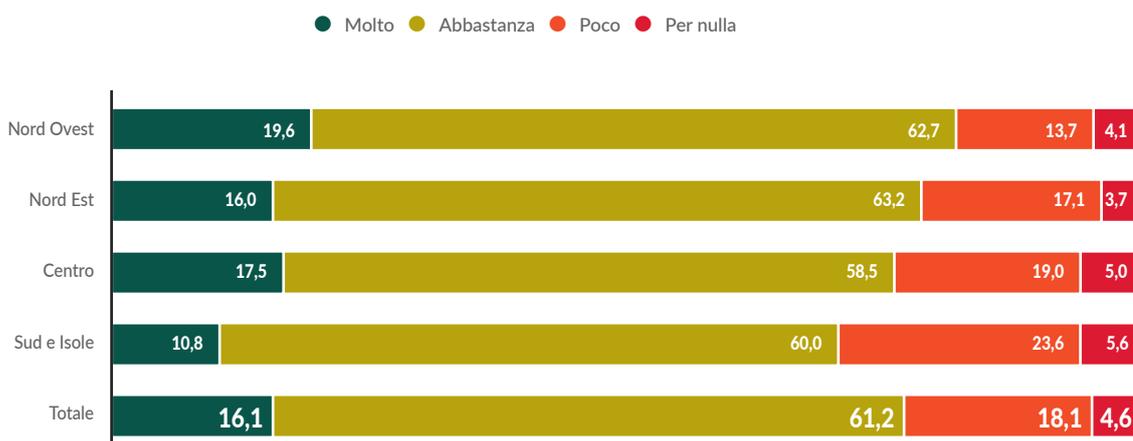
Le persone con SM e NMOSD indicano di godere di una situazione economica dignitosa nel 77,3% dei casi, secondo i dati della rilevazione AISM 2023 (figura 9.1.a). Se il dato medio complessivo è per molti aspetti rassicurante e allineato anche con quanto emerge dai dati Eurostat - secondo i quali l'Italia è tra i Paesi europei nei quali la disabilità influenza di meno il rischio di povertà -, 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.

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 (Figura 9.1.b).

La quota di persone con SM e NMOSD 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.

Figura 9.1.a - Condizione economica dignitosa per livello di disabilità (val. %)



Fonte: Indagine AISM 2023 - Persone con SM e NMOSD

Figura 9.1.b - 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 NMOSD

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 NMOSD 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 (Figura 9.1.c).

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.

Figura 9.1.c - Caratteristiche e procedura dell'aiuto economico (val. %)



Fonte: Indagine AISM 2023 - Persone con SM e NMOSD

Bibliografia

- Eurostat (2021) *Disability: higher risk of poverty or social exclusion* Europa.eu.
- ISTAT (2019) *Conoscere il mondo della disabilità*.

9.2 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 NMOSD

Secondo i dati raccolti da AISM nel 2023 nell'indagine sulle persone con SM e NMOSD, 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%) (Figura 9.2.a).

Un elemento che storicamente è problematico per le persone con SM e NMOSD 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 NMOSD (Figura 9.2.b).

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 (Figura 9.2.c). Il 23,6% ha seguito la procedura di accertamento a distanza.

Figura 9.2.a - 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 NMOSD

Figura 9.2.b - 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 NMOSD

Figura 9.2.c - 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 NMOSD

Figura 9.2.d - 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 NMOSD

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 (Figura 9.2.d). Il 14,7% ha indicato di aver 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

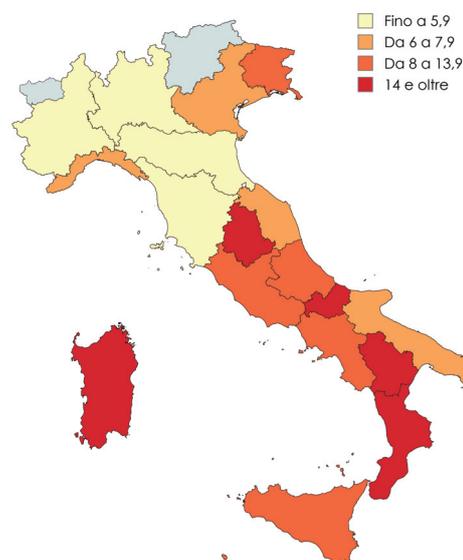
Il gruppo di lavoro dell'EEHTA-CEIS dell'Università degli Studi di Roma "Tor Vergata" ha rinnovato la propria collaborazione con AISM e con il Coordinamento generale medico legale dell'INPS per aggiornare il dato relativo alle procedure di accertamento per le persone con SM e le caratteristiche della popolazione che ha presentato le domande al periodo (2016-2021). **Dai dati emerge che nel quinquennio considerato siano state presentate 25.135 domande di invalidità civile** da parte di persone con SM, con un tasso di accettazione pari al 99,8%. Il 27,4% dei richiedenti ha ricevuto un riconoscimento di invalidità inferiore al 74%, il 31,3% un'invalidità compresa tra il 74 - 99%, il 16,3% il 100% di invalidità e infine il 24,8% l'invalidità totale con Indennità Accompagnamento (Figura 9.2.e).

La distribuzione regionale delle domande è caratterizzata da un'evidente eterogeneità, con tassi per 100.000 abitanti che variano tra i 4,2 della Toscana e il 21,5 registrato in Sardegna (Figura 9.2.f).

Figura 9.2.e - Distribuzione delle domande di invalidità civile di persone con SM per esito - 2016-2021

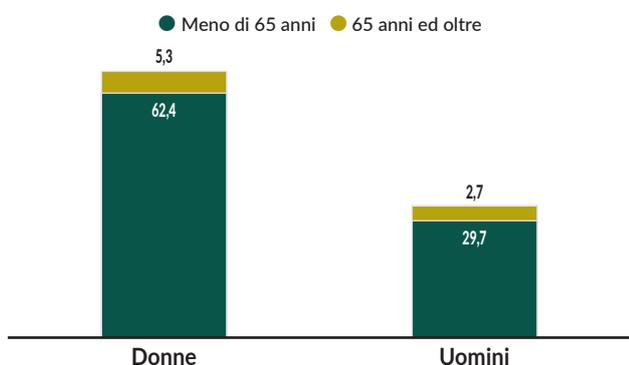


Figura 9.2.f - Domande di invalidità civile di persone con SM 2016-2021 - per regione (val. per 100.000 abitanti)



Fonte: EEHTA-CEIS Università degli Studi di Roma "Tor Vergata" e Coordinamento generale medico legale INPS 2024

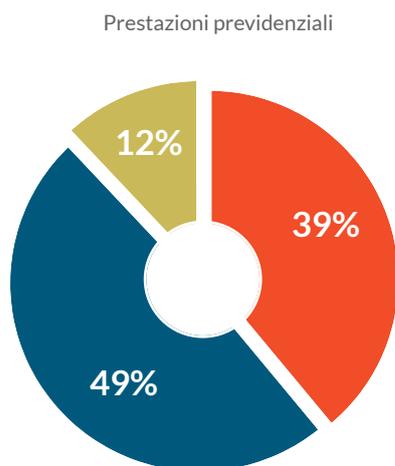
Figura 9.2.g - Soggetti con un nuovo riconoscimento di invalidità per SM 2016-2021 - per genere e età



Fonte: EEHTA-CEIS Università degli Studi di Roma "Tor Vergata" e Coordinamento generale medico legale INPS 2024

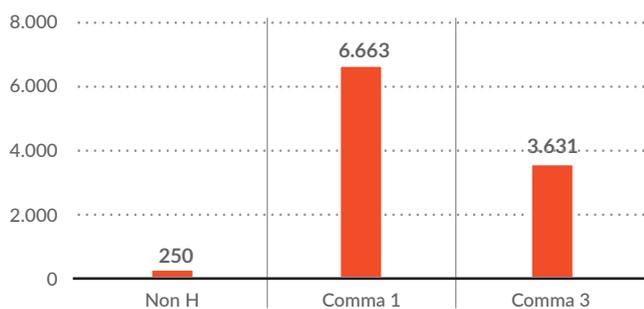
Figura 9.2.h - Domande per prestazioni previdenziali di persone con SM 2015-2019 - per esito (val. %)

● Respinto ● Assegni ordinari di invalidità ● Pensioni di inabilità



Fonte: EEHTA-CEIS Università degli Studi di Roma "Tor Vergata" e Coordinamento generale medico legale INPS 2022

Figura 9.2.i - Domande per Legge 104/92 di persone con SM 2015-2019 - per prestazione (v.a.)



Fonte: EEHTA-CEIS Università degli Studi di Roma "Tor Vergata" e Coordinamento generale medico legale INPS 2022

Più in generale si osserva una maggiore incidenza di prestazioni di invalidità nelle regioni del Sud e Isole, in cui si concentra complessivamente il 45,4% delle domande presentate, contro il 21,8% del Centro, il 14,8% del Nord Est e il 18,0% del Nord Ovest.

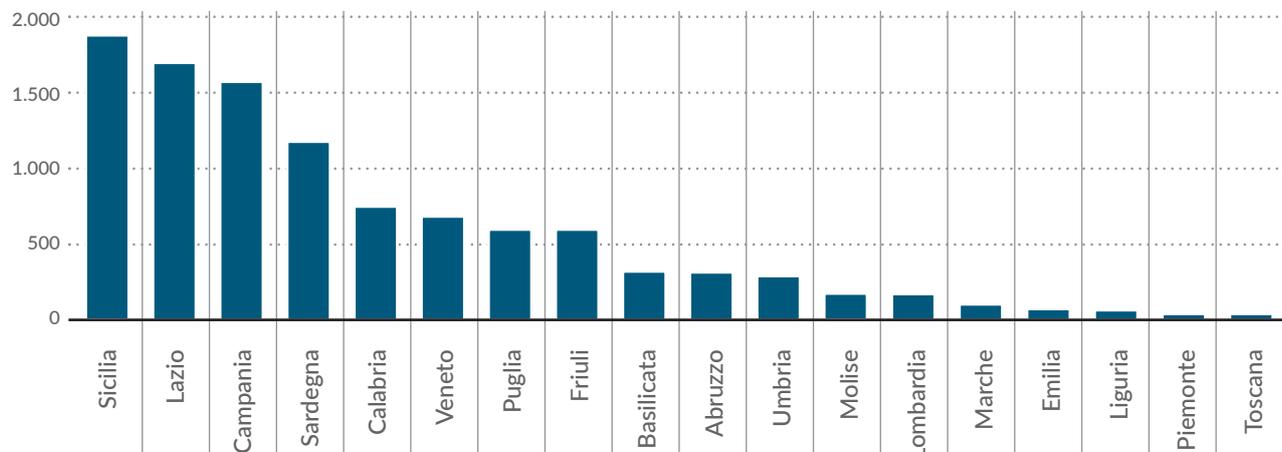
La distribuzione di genere delle persone con SM che hanno ricevuto un nuovo riconoscimento di invalidità nel periodo considerato fa osservare, coerentemente con le caratteristiche epidemiologiche della patologia, la maggioranza di donne con meno di 65 anni di età (62,4%), contro il 29,7% degli uomini nella stessa classe d'età, e l'8% complessivamente di persone con 65 anni e oltre (Figura 9.2.g).

I dati relativi alle prestazioni previdenziali, relativi al periodo 2015-2019, evidenziano un tasso di reiezione più elevato e pari 39%. Nel 49% è stato riconosciuto un assegno di invalidità, mentre nel 12% una pensione di inabilità (Figura 9.2.h).

In riferimento alle domande relative alle domande di legge 104/92, il trend relativo al periodo 2015-2019 mostra una crescita costante, tra il 2015 e il 2019, passando da 1.786 a 2.470 domande. 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' (Figura 9.2.i).

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 (Pagina successiva Figura 9.2.j).

Figura 9.2.j - Domande per Legge 104/92 di persone con SM 2015-2019 – per Regione (val. %)



Fonte: Coordinamento generale medico legale INPS, 2022

Il ruolo dei Centri SM nell'accertamento

I dati raccolti nel 2024 attraverso l'indagine sui Centri SM confermano l'importanza del modello di certificazione neurologica messa a punto da AISM, INPS, SIN e SNO e che le persone possono portare direttamente alla commissione.

Secondo i dati raccolti nel 2024 il 72,5% dei Centri utilizza il modello di certificazione, e dunque lo compila per le persone che ne hanno bisogno per la propria procedura di valutazione di disabilità. Va rilevato che si ferma al 26,3% la quota di Centri che indica di utilizzare sempre la certificazione, mentre il 46,2% riferisce di utilizzarla solo in casi particolari. Tra chi la utilizza, il 77,4% lo fa senza mai chiedere

un pagamento aggiuntivo alle persone, mentre il 22,6% riferisce di chiedere sempre o talvolta il pagamento alla persona (Figura 9.2.k).

Oltre all'utilizzo del modello di certificazione, i neurologi dei Centri clinici possono essere direttamente coinvolti nel processo di valutazione presenziando alla commissione. A indicare di farlo, per lo più in casi particolari, è il 12,9% dei Centri, che nella larga maggioranza dei casi indicano che si tratta di una attività non remunerata come prestazione (86,4%), oppure di una attività da considerarsi coperta dalla remunerazione già ricevuta per la presa in carico. Sono pochi invece i Centri che indicano che alla persona viene richiesto un pagamento per questa attività (Figura 9.2.l)

Figura 9.2.k - Uso della Certificazione Neurologica AISM – INPS – SIN per facilitare la corretta valutazione della disabilità delle persone con SM (val. %)

Si sempre	26,3
Si in casi particolari	46,2
Si	72,5
Di cui: Mai a pagamento	77,4
Talvolta o sempre a pagamento	22,6
No, mai	27,5

Fonte: Indagine AISM 2024 – Centri clinici SM

Figura 9.2.l - Partecipazione del personale del Centro alla commissione per la valutazione della disabilità (val. %)

Si	12,9
Di cui: Non remunerata o coperta dalla remunerazione per la presa in carico	86,4
Pagata dalla persona	13,6
No, mai	87,1

Fonte: Indagine AISM 2024 – Centri clinici SM

INCLUSIONE E PARTECIPAZIONE

10. Discriminazione e discriminazione multipla

I bisogni delle persone e le risposte attualmente disponibili

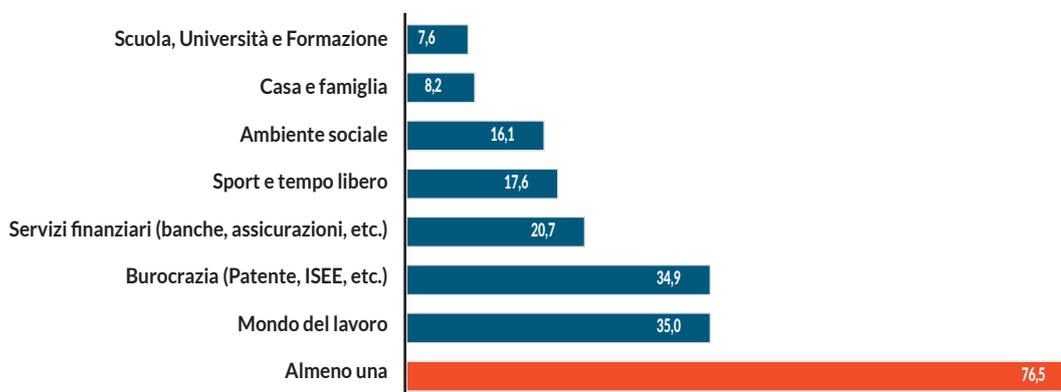
Le persone con disabilità subiscono **discriminazioni** quotidianamente e in ogni ambito di vita. Le discriminazioni possono essere dirette, dunque trattamenti sfavorevoli apertamente correlati alla condizione di disabilità, o indirette, comportamenti apparentemente paritari e non correlati con la condizione 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 ragionevole** nel contesto lavorativo o scolastico. Molti di questi comportamenti sono talmente radicati nella società che spesso le perso-

ne non sono consapevoli di essere discriminate.

La SM e NMOSD 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 NMOSD 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

Figura 10.a - Discriminazione nelle situazioni della vita quotidiana (val. %)



Fonte: Indagine AISM 2023 - Persone con SM e NMOSD

Sentirsi discriminati è molto frequente tra le persone con SM e NMOSD e il 76,5% di esse indica infatti di subire discriminazione in almeno un contesto della propria vita quotidiana. Il mondo del lavoro e il rapporto con la burocrazia sono gli ambiti in cui converge la quota più alta di esperienze di discriminazione subita, e pari in ambedue i casi al 35% circa. Anche il rapporto con i servizi finanziari, come banche e assicurazioni, è indicato con frequenza (20%) come anche più in generale l'ambiente sociale di vita, che include anche i luoghi del tempo libero e dello sport sono contesti in cui si sente discriminata più di 1 persona su 10.

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 e 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.

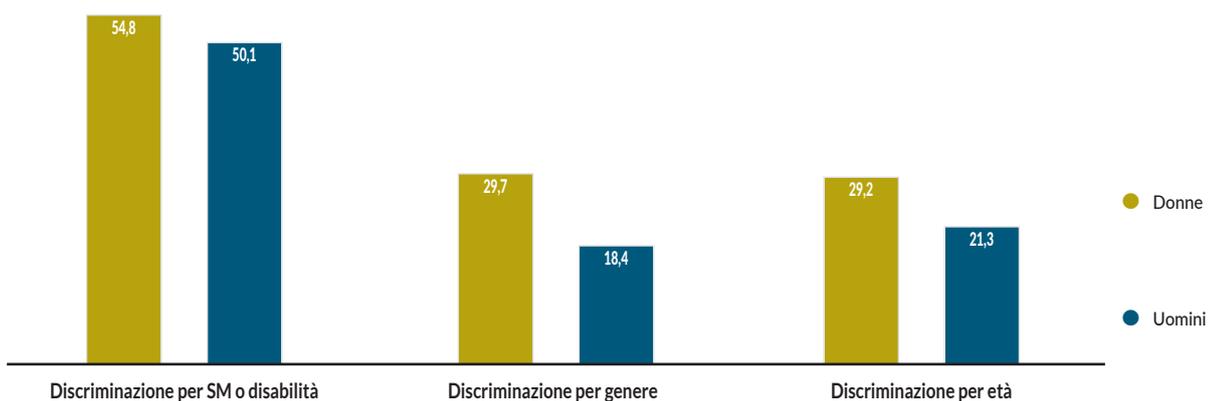
Il divario tra le risposte e i bisogni

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 discriminazione 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 NMOSD, 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

Figura 10.b - Subire discriminazione in almeno un ambito della vita quotidiana in base a disabilità, genere o età - per genere (val. %)



Fonte: indagine AISM 2023 - Persone con SM e NMOSD

La discriminazione che le persone con SM e NMOSD subiscono è legata soprattutto alla malattia e alla loro condizione di disabilità, ma anche la discriminazione legata al genere e quella legata all'età vengono indicate da quote sensibili di persone. Lo svantaggio sistematico delle donne emerge anche nella popolazione con SM e NMOSD, laddove l'esperienza di discriminazione è più frequente tra loro, anche rispetto agli uomini che vivono con la medesima condizione: il 54% contro il 50% degli uomini la subisce per la disabilità, il 30% la subisce in base al genere contro il 18% degli uomini, il 29% in base all'età contro il 21% degli uomini.

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

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 e delle cittadine perché basate su dati capaci di cogliere la complessità.

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 NMOSD.

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.
- La piattaforma **ISTAT Disabilità in cifre** che mette a disposizione degli utenti una panoramica ampia e interattiva dei dati relativi alla disabilità

✓ 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 NMOSD 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, educazione e formazione
- ✓ Giurisprudenza del diritto al lavoro in ambito di SM e analisi CCNL in materia di SM, gravi patologie, disabilità

10.1 Dimensioni della discriminazione

Il concetto di discriminazione

La discriminazione è un elemento fortemente presente nella vita delle persone con SM e NMO/SD, 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.

In questo senso, l'attivazione all'interno dell'Osservatorio Nazionale Disabilità di uno specifico gruppo di lavoro dedicato al tema della discriminazione intersezionale, della violenza di genere e dei maltrattamenti ai danni delle donne con disabilità rappresenta un passo in avanti importante, così come l'adozione della prospettiva di genere come elemento qualificatore trasversale del prossimo programma triennale per l'attivazione dei diritti delle persone con disabilità.

Discriminazione intersezionale e discriminazione multipla

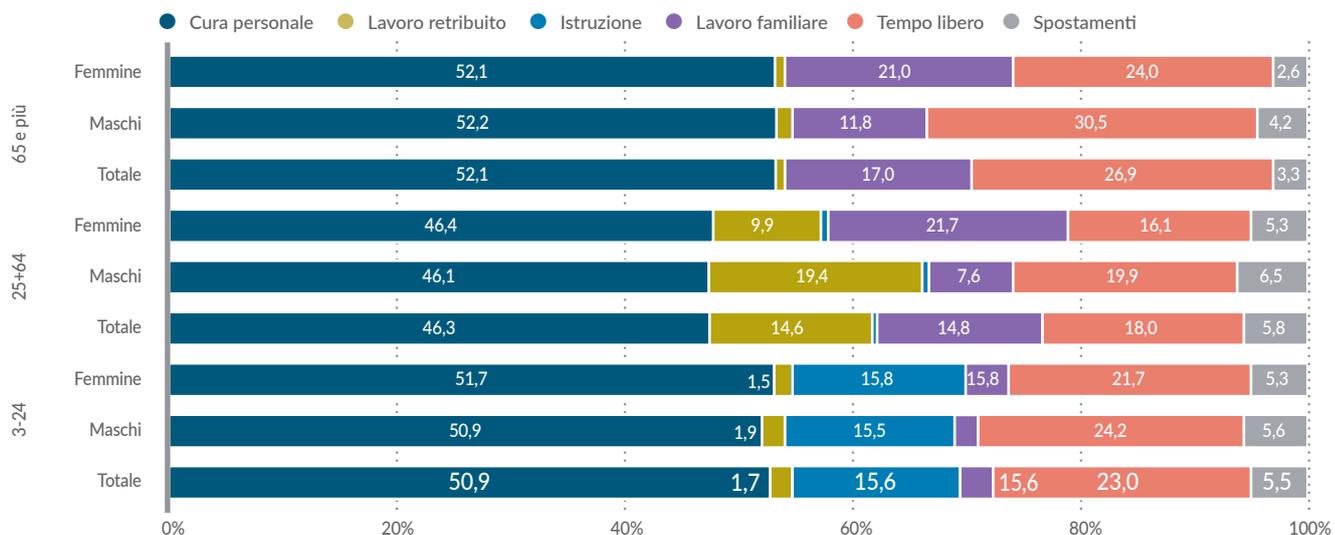
Un aspetto della questione molto importante riguarda gli ostacoli doppiamente affrontati dalle donne con SM, in quanto persone con disabilità e donne. Le donne con SM, che rappresentano la grande maggioranza delle persone con SM, affrontano gli ostacoli con un coefficiente di difficoltà in più rispetto agli uomini con disabilità.

La dinamica di azione degli stereotipi sociali è spesso strisciante, come emerso anche dal percorso di autocoscienza 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 saputo 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)* mostrano come il divario occupazionale tra uomini e donne cresca ulteriormente al crescere del numero di figli. Un terzo delle donne occupate lavora part-

Figura 10.1.a - 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

time, contro l'8,4% degli uomini. La percentuale di donne disoccupate è più alta rispetto agli uomini.

La figura 10.1.a tratta dal Report sui *Tempi di Vita* di 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.

Discriminazione e discriminazione multipla nell'esperienza delle persone con SM e NMOSD

I dati raccolti nell'indagine AISM 2023 sulle persone con SM e NMOSD 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**) (Figura 10.1.b).

Figura 10.1.b - 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

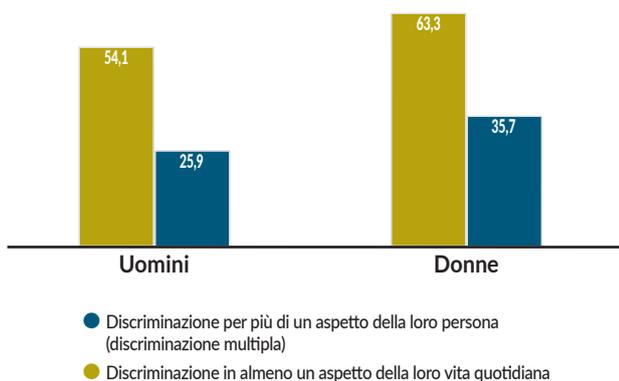
Fonte: Indagine AISM 2023 - Persone con SM e NMOSD

Approfondimenti Discriminazione e discriminazione multipla

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%).

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/SD, che arriva al 63,3% per le donne e al 54,1% per gli uomini (Figura 10.1.c). La discriminazione per più di un aspetto, dunque discriminazione multipla, è stata indicata complessivamente dal

Figura 10.1.c - Discriminazione e discriminazione multipla (val. %)



Fonte: Indagine AISM 2023 - Persone con SM e NMO/SD

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%) (Figura 10.1.d). 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.

Migliorare le conoscenze su disabilità e discriminazione

Come l'ISTAT stesso spiega nel *Rapporto sulla Audizione con l'Osservatorio Disabilità del 2021*, la profonda trasformazione culturale sul fronte del concetto di disabilità introdotta dalla Convenzione

Figura 10.1.d - Azioni intraprese l'ultima volta che si è subito 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/SD

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 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.

Nel dicembre 2023 ISTAT ha diffuso sul sito disabilitaincifre.istat.it un set di 124 indicatori sul tema Disabilità e Fragilità e che documentano le condizioni di vita e il livello di inclusione sociale delle persone con disabilità. La piattaforma consente per altro di interrogare i dati relativi alla disabilità in relazione ad una molteplicità di dimensioni, inclusa quella di genere.

Infine, dal 2023 ISTAT sta portando avanti un approfondimento sul tema della discriminazione e della violenza, a partire dai dati raccolti nell'ultimo decennio dall'Istituto, inclusa l'indagine pilota del 2022. La prospettiva è che ISTAT avvii nel 2025 una nuova indagine su larga scala, che verterà sull'esperienza diretta e sulle opinioni degli italiani in merito alle diverse forme di discriminazione (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*.
- ISTAT (2023) *Indicatori su disabilità e fragilità* [link: <https://www.istat.it/it/archivio/292655>]
- ISTAT (2024) *Indagine sulle discriminazioni. Dalla rilevazione 2011 alla sperimentazione 2022* [link: <https://www.istat.it/it/files//2024/04/Indagine-sulle-discriminazioni-Ebook.pdf>]
- ISTAT *Disabilità in cifre* [link: <https://disabilitaincifre.istat.it/>]





10.2 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.

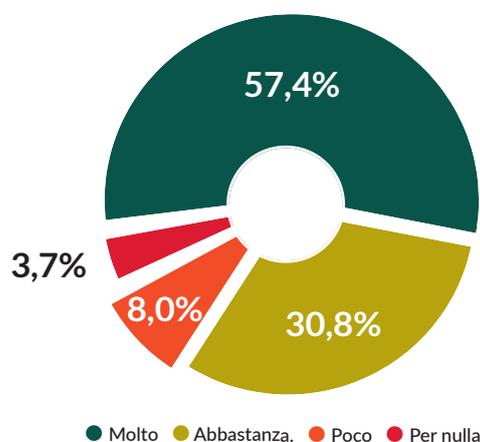
Le persone con SM sono in larghissima parte donne, popolazione che è a rischio di subire violenza di genere, e per le quali si configura dunque un rischio aggiuntivo. Il tema della violenza sulle donne sta ottenendo, specie negli ultimissimi anni, visibilità e attenzione crescente che si traducono anzitutto 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 NMOSD 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 (Figura 10.2.a).

Per quanto riguarda l'esperienza diretta della violenza, a segnalarla è una porzione minoritaria, ma assolutamente non irrilevante di persone con SM e NMOSD. 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 (Figura 10.2.b).

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-

Figura 10.2.a - Sentirsi al sicuro da maltrattamenti e violenza (val. %)



Fonte: Indagine AISM 2023 - Persone con SM e NMOSD

Figura 10.2.b - 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 NMOSD

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.

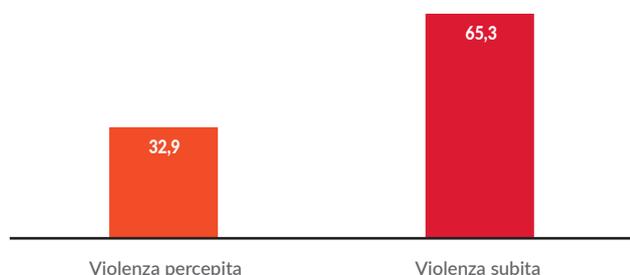
Allargando lo sguardo ai dati esistenti su violenza e disabilità in generale, un contributo interessante è stato proposto nel 2022 dall'Osservatorio per la sicurezza contro gli atti discriminatori del Dipartimento della PS del Ministero dell'Interno, che ha dedicato un report al tema della violenza sulle donne con disabilità.

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% (Figura 10.2.c).

ISTAT, nel suo Rapporto *Conoscere il mondo della Disabilità 2019* (ISTAT 2021) 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.

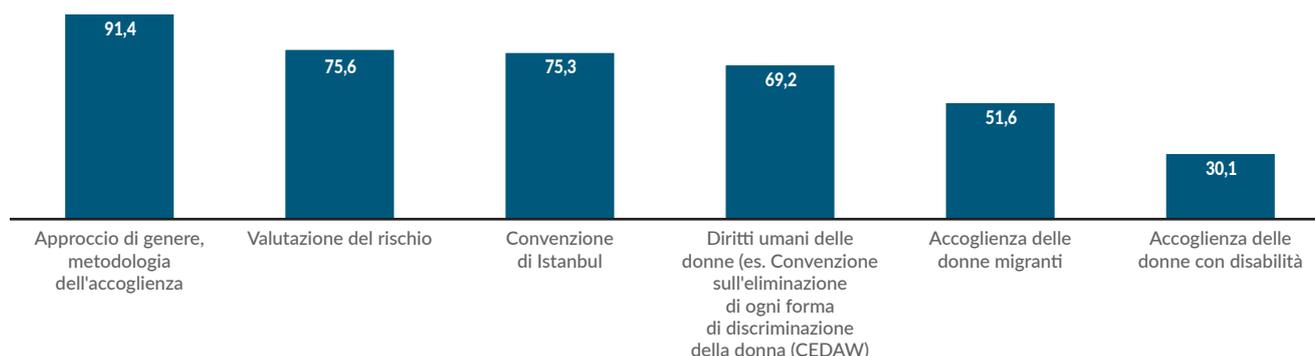
A questo proposito è necessario che la rete antiviolenza, anche grazie al contributo attivo delle Associazioni di rappresentanza delle persone con disabilità, sia messa nelle condizioni di raggiungere, accogliere e gestire l'uscita dalla violenza anche di donne con gravi disabilità. La recente rilevazione ISTAT sui Centri Antiviolenza mostra come nel 30% di questi il personale riceva formazione specifica sul tema dell'accoglienza alle donne con disabilità. È un dato incoraggiante, ma va sottolineato che si tratta del tema indicato dalla quota più bassa di Centri tra quelli riportati nell'indagine, a testimonianza del fatto che il lavoro da fare è ancora molto (Figura 10.2.d).

Figura 10.2.c - Donne con disabilità per violenza percepita e violenza subita (valori per 100 donne intervistate)



Fonte: indagine AISM - FISH progetto VER4

Figura 10.2.d - Centri Antiviolenza per tematica affrontata nei corsi di formazione organizzati - Anno 2022 (val. %)



Fonte: Istat, Rilevazione sui Centri antiviolenza

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.

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 spiate, 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, o al genere o ad altra caratteristica della persona per cui è considerata di minor valore, 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.

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*.
- ISTAT (2023) *I Centri Antiviolenza e le donne che hanno avviato il percorso di uscita dalla violenza. Anno 2022* [link: <https://www.istat.it/it/files//2023/11/reportCAV.pdf>].



INCLUSIONE E PARTECIPAZIONE

11. Cultura e incultura dell'accessibilità

I bisogni delle persone e le risposte attualmente disponibili

Le persone con SM e NMOSD spesso incontrano ostacoli negli ambienti in cui vivono, poiché tali spazi non sono progettati considerando le esigenze legate ai sintomi e alle disabilità associate a queste patologie. Le **barriere architettoniche** sono solo uno degli aspetti di questo problema, che riguarda moltissimi elementi delle città e degli edifici pubblici e privati, e della logica con cui sono progettati. Disponibilità di informazioni aggiornate e verificate, segnaletica adeguata, quantità e disposizione di spazi di sosta dedicati, presenza di bagni pubblici accessibili, ostacoli nelle vie pubbliche, manutenzione di strade e marciapiedi sono solo alcuni degli elementi da cui può dipendere l'accessibilità degli spazi.

I trasporti pubblici, sia quelli urbani sia quelli a lunga percorrenza, sono essenziali ancor più per le perso-

ne con una disabilità che può limitarne l'autonomia. Spesso però non sono sufficientemente capillari per consentire di raggiungere autonomamente la destinazione e il loro accesso è ostacolato da barriere fisiche e senso-percettive (assenza o al funzionamento 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

Figura 11.a - Persone con SM e NMOSD che incontrano problemi di accessibilità nella loro vita quotidiana per livello di disabilità (val. %)

	Lieve	Moderata	Grave	Totale
Uno o più problemi di accessibilità	45,6	95,2	95,0	57,4
Nessun problema di accessibilità	54,4	4,8	5,0	42,6

Fonte: Indagine AISM 2023 – Persone con SM e NMOSD

Oltre il 95%, e dunque la quasi totalità, delle persone con SM e NMOSD e disabilità moderata o grave convive quotidianamente con problemi di accessibilità. Va sottolineato però che sono moltissime anche le persone con disabilità lieve a indicare di averne, circa il 46%. Si tratta di persone che hanno manifestazioni e sintomi non visibili, e che in genere non usano ausili per muoversi, a ulteriore dimostrazione del fatto che l'accessibilità è un tema molto più ampio delle barriere architettoniche.

ostacoli nello spazio urbano. Più in generale tutto il sistema dei servizi, uffici pubblici, musei e altri luoghi della cultura, negozi, palestre, spiagge attrezzate, 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 vengono considerate le esigenze di tutti, configurando problemi di accessibilità digitale.

A queste barriere fisiche e digitali si aggiungono limitazioni che incidono profondamente sull'esercizio del diritto, riconosciuto dall'articolo 29 della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, alla partecipazione alla vita politica e civile della Comunità: dalla scarsa accessibilità delle informazioni e dei programmi elettorali di diversi partiti - che AISM registra anche rispetto alle elezioni europee 2024 - alle ancora diffuse difficoltà nel assicurare l'esercizio effettivo del diritto di voto alle persone con disabilità, alle persistenti complessità nel garantire pari opportunità di partecipazione alla vita democratica delle organizzazioni del Terzo Settore, al volontariato, al servizio civile universale.

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 fondamentale del lavoro quotidiano del Movimento delle persone con SM e patologie correlate e più in generale delle persone con disabilità, ed è anche una delle specifiche priorità d'azione su cui si concentra il lavoro dell'Osservatorio Nazionale Disabilità.

I sistemi di trasporto pubblici devono assicurare la massima autonomia possibile alle persone con SM e NMOSD, quale che sia il loro livello di disabilità. Significa che devono garantire loro la massima capillarità e accessibilità.

Nella prospettiva di promuovere autonomia e mobilità delle persone con disabilità va promossa la possibilità per le persone con patente speciale di accedere ai servizi di noleggio e car sharing di vetture allestite con adattamenti alla guida, tema sul quale AISM sta sviluppando specifiche progettualità e promuovendo l'evoluzione normativa.

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. Gli ausili vanno quindi riconosciuti come autentici strumenti di cittadinanza, la cui prescrizione e erogazione non può essere condizionata dalla latenza di applicazione del cosiddetto "Decreto Tariffe", spostato a inizio 2025.

Il tema, più generale, dell'accesso per le persone con disabilità ad attività per il tempo libero acquisisce centralità nel dibattito pubblico anche grazie al lavoro di AISM, che si occupa ormai da diverso tempo di mappare, attraverso progettualità specifiche, l'accessibilità dei lidi balneari, delle strutture ricettive e dei luoghi della cultura sollecitando piani integrati per il turismo inclusivo.

L'accessibilità di spettacoli ed eventi è anche oggetto nel 2024 di una iniziativa legislativa, in questo momento all'esame della Commissione Cultura della Camera.

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:

- La **Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità** [Link:<https://www.lavoro.gov.it/temi-e-priorita/disabilita-e-non-autosufficienza/focus-on/Convenzione-ONU/Documents/Convenzione%20ONU.pdf>].
- 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 NMOSD 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 NMOSD si trovano a vivere le loro difficoltà.

Vedi anche

- ✓ Dimensioni della discriminazione
- ✓ Conoscere la SM e i propri diritti per orientarsi nel sistema



11.1 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*.

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 NMOSED, 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 (Figura 11.1.a).

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.

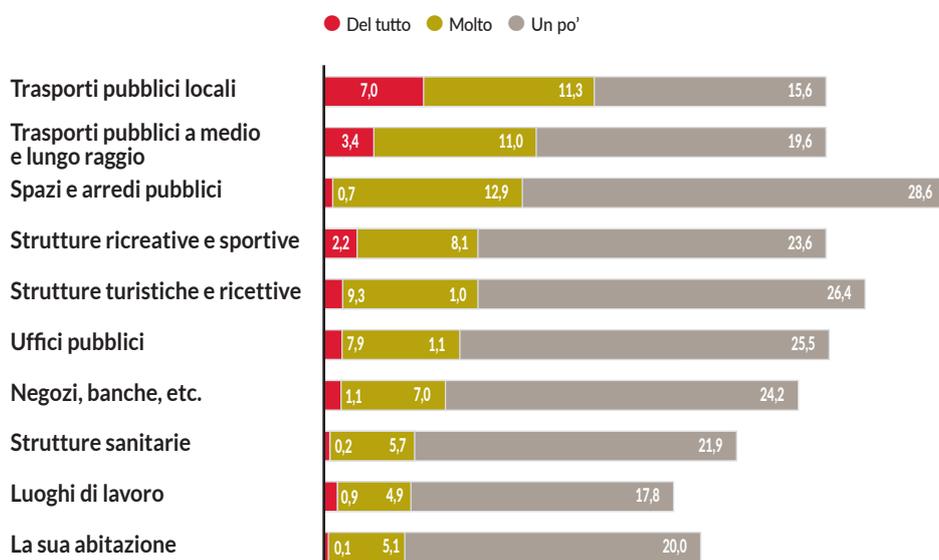
Più nel dettaglio, le persone hanno indicato con maggior frequenza di incontrare difficoltà nei trasporti pubblici. Rispetto a quelli locali, al 7,0% che ha indicato di non poterli proprio usare per problemi di accessibilità, si aggiunge l'11,3% che ha riferito problemi 'molto limitanti' e il 15,6% che 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% (Figura 11.1.b).

Figura 11.1.a - Persone con SM e NMOSED 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 NMOSED

Figura 11.1.b - Inaccessibilità negli spazi della vita quotidiana (val. %)



Fonte: Indagine AISM 2023 - Persone con SM e NMOSED

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 NMOSD, 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 (Figura 11.1.c).

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 NMOSD, 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 (Figura 11.1.d).

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.

Figura 11.1.d - Esperienza e timori relativi alla capacità dei servizi di emergenza di gestire necessità e bisogni specifici (val. %)

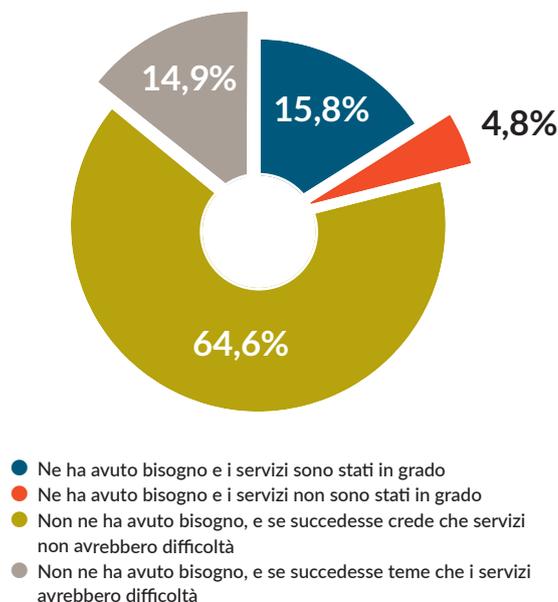


Figura 11.1.c - Persone di 14 anni e più per gravità delle limitazioni nelle attività abitualmente svolte e soddisfazione per il tempo libero (val. %). Anno 2021

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 attualizzati al 2024.

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 (Figura 11.1.e).

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.

Figura 11.1.e - I costi a carico delle famiglie per gli interventi di accessibilità (val. € 2024)

	Costi diretti a carico delle famiglie
Lieve	123
Moderata	1.865
Grave	3.696
Totale	1.423
10% delle famiglie che spende di più	12.423

INCLUSIONE E PARTECIPAZIONE

12. Scuola, università e formazione

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.

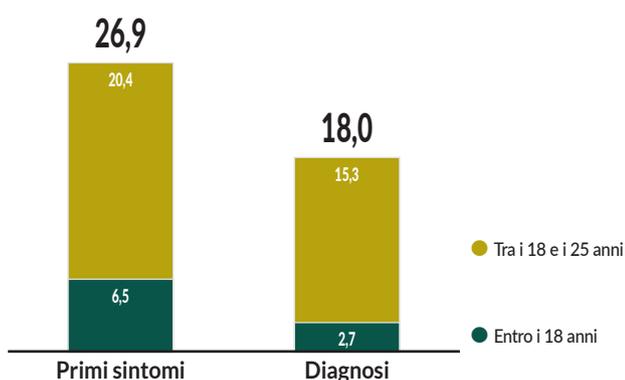
Gli studenti con SM raramente hanno livelli di disabilità significativi, ma hanno spesso sintomi invisibili, come fatica o disturbi cognitivi, della concentrazione, della memoria di lavoro, etc., che possono incidere sullo studio e sullo sviluppo complessivo della persona. Nel configurare il rischio 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 ne-

gativo 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 di queste patologie 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.

Figura 12.a - Esordio e diagnosi in età giovanile e pediatrica (val. %)



Fonte: Indagine AISM 2023 - Persone con SM e NMOSD

La diagnosi in età giovanile o pediatrica, rispettivamente prima dei 25 o dei 18 anni, è piuttosto frequente e ha riguardato il 18% di tutte le persone che oggi hanno SM e NMOSD. Spesso però i sintomi compaiono anche prima della diagnosi, infatti il 27% di chi ha SM o NMOSD ne ha avuti entro i 25 anni e il 6,5% nell'infanzia e adolescenza. I sintomi a questa età possono interferire pesantemente con il percorso di studio e di formazione.

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 offrire loro supporti adeguati, mettendoli di fatto in una condizione di svantaggio e disorientamento.

Poiché la SM e NMOSD 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: un percorso formativo discontinuo può significare essere meno qualificati sul mercato del **lavoro**, e quindi una maggiore probabilità di svolgere professioni che richiedano attività manuali, sforzi fisici o mansioni ripetitive, che potrebbero non riuscire più a 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 problematiche, a partire dall'impatto che la didattica a distanza può avere per gli studenti 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 e patologie correlate di costruirsi un bagaglio solido di competenze è prioritario soprattutto nella prospettiva di consentire loro di partecipare pienamente alla società e al mondo del lavoro, e quindi di realizzarsi come persone.

È necessario per questo diffondere consapevolezza e informazione corretta sulla SM e NMOSD 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. Questa viene ulteriormente valorizzata dalla Legge delega sulla disabilità e dal decreto legislativo sul Progetto di Vita, anche considerando che il percorso di istruzione, educazione, formazione, incluso quello non formale come il servizio civile universale, rappresenta uno dei pilastri del Progetto di Vita individuale.

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

Figura 12.b L'impatto dei sintomi su scuola e università (val. %)

	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 NMOSD

L'impatto dei sintomi sugli studi può essere devastante: il 70% di chi li ha avuti mentre andava a scuola ha indicato difficoltà, e se il 47% non ha perso anni, il 17% ne ha perso uno o più a causa della malattia, e il 6% ha addirittura interrotto la scuola. Ancora più importanti gli impatti sugli studi universitari, l'86% ha avuto difficoltà, il 30% ha perso anni e il 18% ha interrotto o rinunciato all'università a causa della SM.

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 e strutture formative 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 risorsa che deve essere impiegata costruttivamente per essere messa a disposizione dell'intera comunità scolastica.

In parallelo va favorito e sostenuto l'accesso e l'esercizio del servizio civile universale per i giovani con disabilità e la certificazione delle competenze, priorità su cui AISM è impegnata in prima linea sia con specifiche progettualità che attraverso la presentazione di proposte normative e tecniche.

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 NMOSD 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, educazione e formazione

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



12.1 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 (Figura 12.1.a). 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 (Medico Medicina Generale), 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 multisistemiche 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.

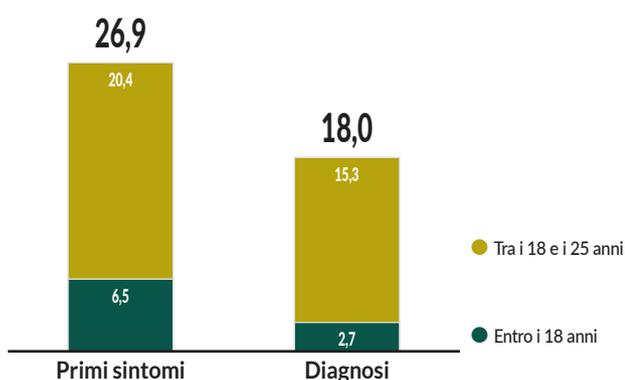
La SM pediatrica è inclusa nella più recente revisione dei criteri diagnostici di malattia, essendo ritenuti applicabili anche in questa fascia d'età. Particolare attenzione deve essere posta per un'accurata esclusione di possibili diagnosi alternative (es. ADEM, ecc.).

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 farmaci disponibili nel trattamento della forma adulta in corso di valutazione nell'età pediatrica (Terifluno-

Figura 12.1.a - Esordio e diagnosi in età giovanile e pediatrica (val. %)



Fonte: Indagine AISM 2023 - Persone con SM e NMOSD

mide, 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.

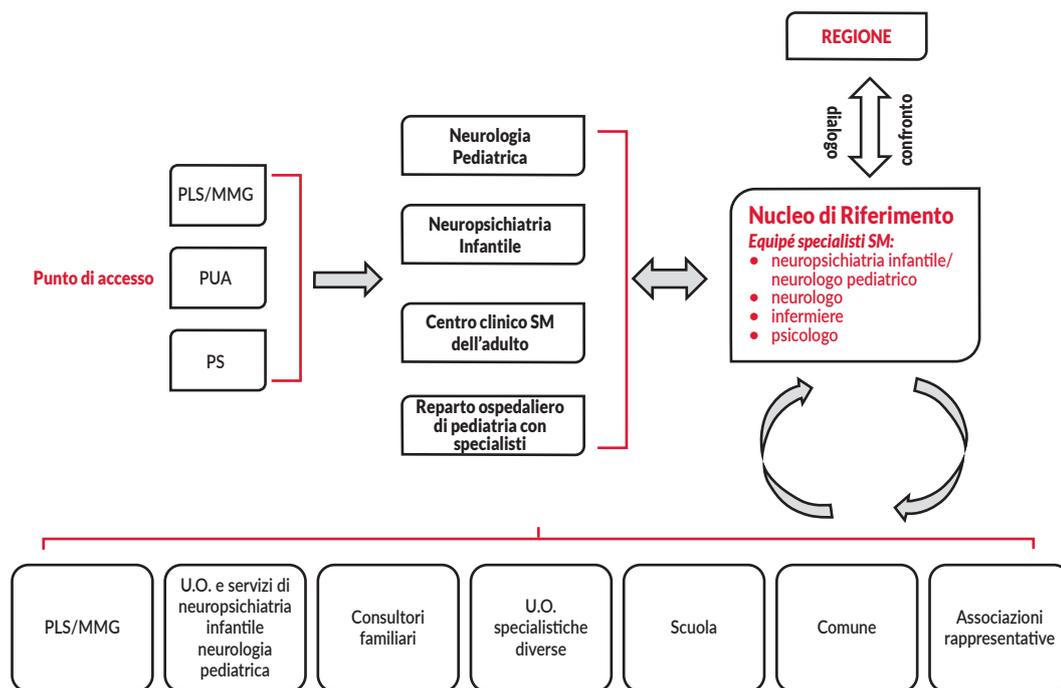
L'obiettivo è potenziare il ricorso alle cure primarie, facilitare gli accessi ambulatoriali specialistici e limitare la richiesta dei ricoveri ospedalieri alle fasi critiche o di instabilità clinica della malattia.

È fondamentale il nucleo di riferimento di presa in carico per la SM pediatrica, definito come punto di rac-

cordo 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 (Figura 12.1.b).

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.

Figura 12.1.b - 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.





12.2 L'impatto sul percorso di studio, educazione e formazione

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 (Figura 12.2.a).

Perdere uno o più anni a causa della SM e NMOSD, 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 NMOSD 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 NMOSD 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% (Figura 12.1.b).

Le difficoltà causate dalla SM e dalla NMOSD 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.

Figura 12.2.a - 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 NMOSD

Figura 12.2.b - 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 NMOSD

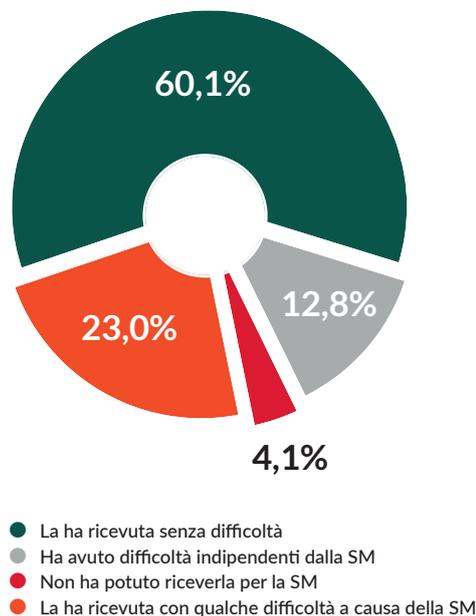
È infatti abbastanza ricorrente nell'esperienza di AISM che le persone con SM finiscano con una certa frequenza a svolgere professioni manuali, proprio perché la malattia ne ha compromesso il percorso di studi, e che laddove la disabilità progredisca diventino sempre meno compatibili con le loro capacità.

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 NMOSD che cer-

cano 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 (Figura 12.2.c).

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.

Figura 12.2.c - Impatto della SM su formazione e aggiornamento professionale
base = hanno avuto bisogno di formazione



Fonte: Indagine AISM 2023 - Persone con SM e NMOSD

INCLUSIONE E PARTECIPAZIONE

13. 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 NMOSD, 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 massimo di assenza dal lavoro per malattia garantito dal CCNL di settore durante il quale il lavoratore conserva il diritto al mantenimento del posto di lavoro, nonostante la crescente attenzione registrata su questo tema negli ultimi anni, sia a livello parlamentare che di parti datoriali e sociali, 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 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, considerato che dal 1 aprile 2024 viene definitivamente a cessare il regime emergenziale dello smart working per i cosiddetti lavoratori "fragili".

Lo svantaggio lavorativo delle persone con SM e patologie correlate può essere ridotto da politiche di **inclusione**, ma quelle che esistono non sono piena-

mente 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 linee guida del marzo 2023 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, come dimostrato dalla XI relazione al Parlamento sullo **stato di attuazione delle L.68** 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. I dati dimostrano che il numero di assunzioni annuali è ancora troppo basso rispetto ai valori degli iscritti alle liste, con una quota ancora molto alta di scoperture della quota di riserva.

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 fat-

tibilità 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, nonostante gli sforzi a livello Ministeriale per costruire banche dati che raccolgano buone pratiche validate; 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, come ha provato a fare AISM con progetti in collaborazione con INAIL, Società Italiana Medicina del Lavoro, e altri partner, grazie ai quali si registrano importanti 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 dell'inserimento lavorativo nel pubblico - anche alla luce del decreto 222/2023 applicativo della Legge Delega disabilità in materia di inclusione e accessibilità dei servizi pubblici che dedica una specifica attenzione anche ai lavoratori con disabilità - 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 come AISM. I caregiver, fatti salvi i giorni derivanti dalla **Legge 104** nel caso di handicap grave del familia-

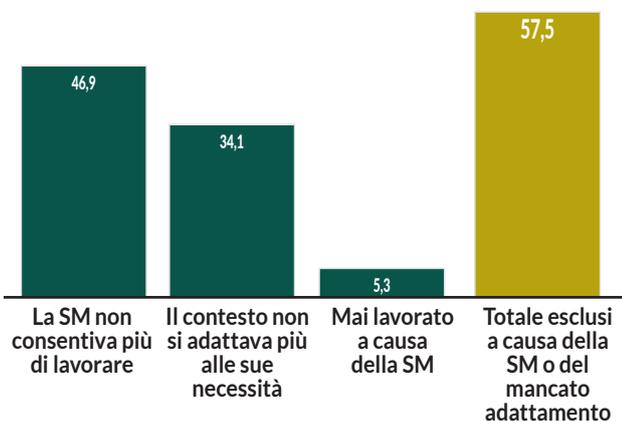
re e qualche caso di disposizione illuminata inserita nella Contrattazione collettiva, non hanno ancora adeguate tutele ai fini lavorativi, che dovrebbero derivare dall'adozione dell'attesa legge nazionale, e perdono precocemente il lavoro o comunque compromettono il percorso di carriera perché sopraffatti 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 NMOSED 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 come sta progressivamente accadendo in alcune regioni. 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 pro-

Figura 13.a - L'esclusione dal mondo del lavoro (val. %) base=non occupati



Fonte: Indagine AISM 2023 - Persone con SM e NMOSED

Tra le persone con SM e patologie correlate che non lavorano, quasi il 60% riferisce di essere stato escluso dal mondo del lavoro a causa della patologia e del mancato adattamento del contesto alle sue necessità. In particolare, il 46,9% dei non occupati fa riferimento alla progressione della SM, e il 34,1% indica esplicitamente il mancato adattamento, mentre a non aver mai lavorato a causa della patologia è il 5,3%.

getti 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 degli 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.

Figura 13.b - 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 NMOSD

Oltre la metà delle persone con SM e NMOSD che lavorano si sente a rischio di perdere il lavoro in conseguenza della patologia. Questa sensazione risulta decisamente più diffusa tra i lavoratori più grandi di età: arriva al 64% tra chi ha tra i 45 e i 54 anni e supera il 70% tra chi ne ha più di 55, contro il 40% circa dei lavoratori più giovani. A sentire di svolgere un lavoro che corrisponde alle sue aspirazioni e capacità è circa il 40% dei lavoratori con SM e NMOSD, mentre il 23% lo svolge solo per avere un reddito.

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 NMOSD, 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 NMOSD 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 NMOSD.

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 NMOSD.
- 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



13.1 L'impatto sulla vita lavorativa

Avere una patologia cronica e progressiva come SM o NMOSD 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 (Figura 13.1.a).

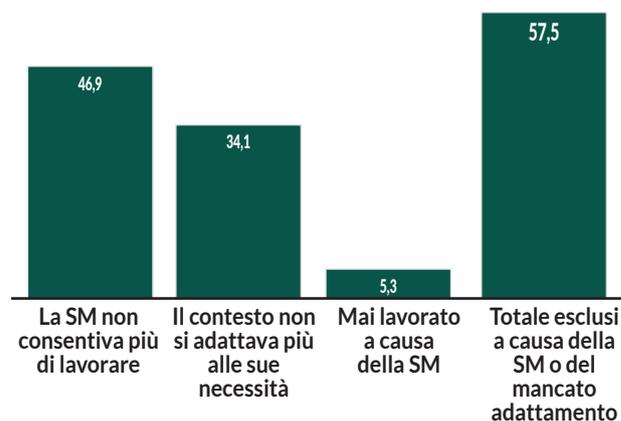
Tra i non occupati spicca il dato relativo a coloro che hanno riferito di essere stati esclusi dal mercato del lavoro a causa della loro condizione. Il dato è infatti complessivamente pari al 16,3%, aumenta all'aumentare dell'età dei rispondenti, e verosimilmente del loro livello di disabilità.

Il peggioramento delle condizioni gioca evidentemente un ruolo cruciale nel determinare l'espulsione dal lavoro delle persone con SM e NMOSD 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 (Figura 13.1.b). È però pari al 34,1% la quota di persone che fanno riferi-

mento 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 NMOSD che lavorano come dipendenti è generalmente buono. Oltre l'80% di esse

Figura 13.1.b - L'esclusione dal mondo del lavoro (val. %) base = non occupati



Fonte: Indagine AISM 2023 - Persone con SM e NMOSD

Figura 13.1.a - Condizione lavorativa delle persone con SM e NMOSD 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 NMOSD



ha 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 (Figura 13.1.c).

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 (Figura 13.1.d). 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 NMOSD 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 (Figura 13.1.d).

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

Figura 13.1.c - L'inclusione dei lavoratori dipendenti (val. %)



Fonte: Indagine AISM 2023 - Persone con SM e NMOSD

Figura 13.1.d - 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 NMOSD



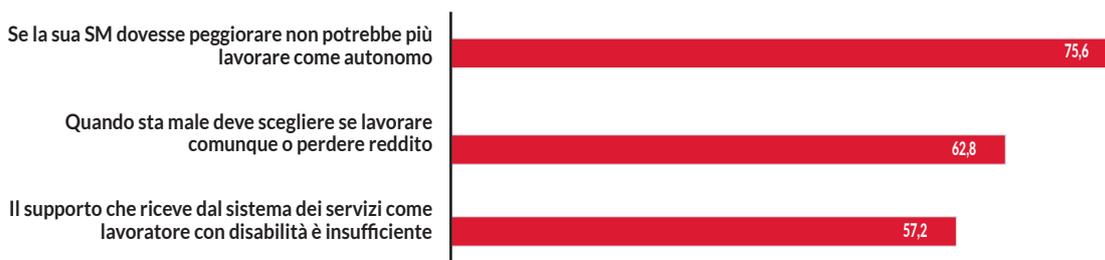
causa del peggioramento della SM. È il 52,6% a essersi espresso in questo senso, con una fortissima variazione in funzione dell'età, e soprattutto del livello di disabilità, laddove il dato raggiunge il 71,6% tra i 55-64enni, il 65,7% tra chi ha disabilità moderata e supera il 90% tra i pochi rispondenti 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.

Figura 13.1.e- Le difficoltà dei lavoratori autonomi (val. %)



Fonte: Indagine AISM 2023 - Persone con SM e NMOSD



13.2 Gli accomodamenti ragionevoli

Dall'indagine AISM 2023 sulle persone con SM e NMOSD emerge che il 20,6% dei lavoratori dipendenti utilizza 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 emerge come invece gli adattamenti/accomodamenti sono utilizzati solo dal 16,1% dei rispondenti, mentre il 32,8% dichiara di averne bisogno ma di non riuscire a fruirne (Figura. 13.2.a).

Inoltre, tra i lavoratori con SM e NMOSD che hanno indicato di poter svolgere il proprio lavoro da remoto, circa il 13% indica di non farlo mai perché incontra resistenze da parte del proprio datore di lavoro, o difficoltà organizzative.

L'indagine AISM sui Centri SM del 2024 ha approfondito il loro ruolo rispetto a informazioni e orientamento sugli accomodamenti ragionevoli e sul processo di idoneità alla mansione. I dati raccolti mostrano che la maggioranza dei Centri rimanda le persone principalmente alle Sezioni provinciali AISM sul territorio, o al Numero Verde dell'Associazione per quesiti specifici. (Figura 13.1.b). Si osserva anche la tendenza per cui i Centri più grandi sono anche quelli che con maggior frequenza è in grado di indirizzare le persone verso i servizi e i materiali dell'Associazione.

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.

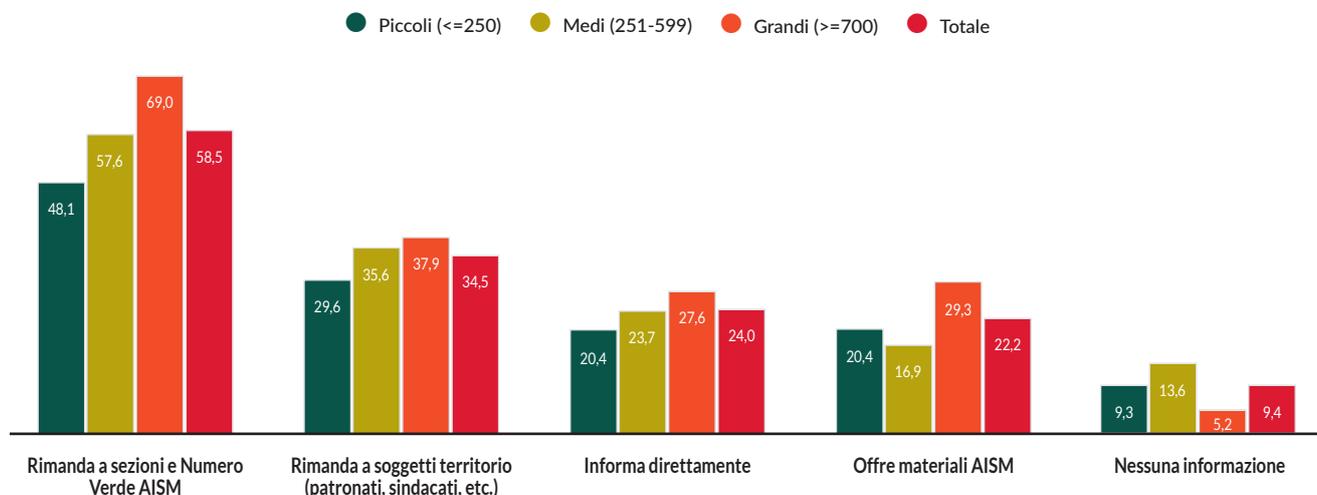
L'accomodamento può quindi interessare molteplici dimensioni nell'ambito di un contesto organizzativo e può riguardare ogni momento della vita lavorativa, dall'ingresso fino alla carriera di un lavoratore.

Figura 13.2.a – Gli accomodamenti ragionevoli per i lavoratori con SM e NMO – dipendenti e autonomi (val. %)

	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

Figura 13.1.b - Informazioni e orientamento su accomodamenti ragionevoli e idoneità alla mansione - per dimensione del Centro (val. %)



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.

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 sociosanitari, 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 screen readers o software di riconoscimento vocale, ma anche soluzioni low tech 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).

Il concetto di accomodamento ragionevole, la cui ricchezza e poliedricità si è scoperta e indagata proprio mediante il suo esercizio e la sua rivendicazione, ha consentito a decisori e portatori di interesse di valorizzarne le potenzialità anche al di fuori del contesto lavorativo. Si ritrova infatti richiamato nel primo decreto attuativo della legge delega sulla disabilità,

Ad aprile 2024 è stato approvato il cd "Decreto di disabilità" l'ultimo decreto attuativo della legge delega in materia di disabilità (L.227/2021), che rappresenta un progresso importante nel quadro normativo sulla disabilità. Il decreto, infatti, ridefinisce la condizione di disabilità, riforma le procedure di accertamento e la valutazione multidimensionale per l'elaborazione e l'attuazione del "Progetto di vita" individuale e personalizzato e rimodula il concetto di accomodamento ragionevole.

Il concetto di accomodamento ragionevole è considerato quale soluzione residuale applicabile in situazioni in cui un diritto civile e sociale non può essere immediatamente esercitato in pieno senza oneri sproporzionati. In sostanza quindi il diritto

all'accomodamento ragionevole è riconosciuto quando l'applicazione delle leggi non garantisce l'esercizio dei diritti civili e sociali in modo eguale agli altri cittadini: ha carattere residuale ma la platea dei potenziali soggetti obbligati a fornirli è ampia. Può trattarsi di pubbliche amministrazioni, concessionari di pubblici servizi e altri soggetti privati.

Revisione della letteratura

Da una recente revisione della letteratura sulle barriere e accomodamenti ragionevoli per le persone con sclerosi multipla emerge che le persone con SM incontrano diverse barriere lavorative. Tra i lavori inclusi è interessante riportare quello di Abbas e colleghi (2008), che hanno riscontrato che i lavoratori con SM 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 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 i 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.

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 accomodamenti ragionevoli in favore dei lavoratori con riduzione della capacità lavorativa superiore al 50%, incluso l'apprestamento di tecnologie di telelavoro o la rimozione delle barriere architettoniche che limitano in qualsiasi modo l'integrazione lavorativa della persona con disabilità, nonché per istituire il 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'indicazione 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 partire dalla diffusione e dall'utilizzo di 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.

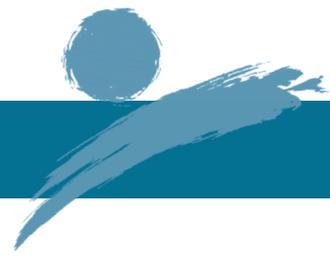
In un'ulteriore elaborazione si è evidenziato come il medico del lavoro/competente possa giocare un ruolo importante in ciascuna delle dimensioni indagate nell'individuazione di una buona pratica in materia di accomodamento ragionevole agendo non solo il proprio ruolo tecnico ma anche quello di facilitatore dei processi di sicurezza e salute negli ambienti di lavoro.

Il progetto Prisma è stato certamente molto importante per i risultati che ha portato e per la capacità di creare e lavorare all'interno di una rete solida e capace ma non poteva che essere l'inizio di un percorso di ricerca sul tema disabilità e lavoro.

Nel 2022 infatti Fism ha partecipato assieme ad altri partner (Ospedale policlinico san Martino di Genova, Dipartimento di scienze della salute dell'Università degli studi di Genova, l'ospedale S.Lucia di Roma) alla presentazione di un progetto dal nome "Rial SM: L'approccio Riabilitativo come fattore qualificante nella valutazione dell'accomodamento ragionevole per il Lavoratore con Sclerosi Multipla" finanziato da INAIL nell'ambito del Bando di ricerca in collaborazione 2022.

L'obiettivo del progetto è quello di definire un processo di Vocational rehabilitation per individuare le difficoltà sperimentate dalle persone con sclerosi multipla nell'ambito dell'attività lavorativa e attuare un piano di riabilitazione dedicato.

Scopo ultimo del progetto è quello di identificare interventi professionali efficaci che aumentino la conservazione del posto di lavoro e promuovano risultati occupazionali anche attraverso una più efficace valutazione delle migliori soluzioni di accomodamento ragionevole.



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.
- 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 3 maggio 2024 n. 62 Definizione della condizione di disabilità, della valutazione di base, di accomodamento ragionevole, della valutazione multidimensionale per l'elaborazione e attuazione del progetto di vita individuale personalizzato e partecipato.
- Legge n. 227/2021 delega al Governo per il riassetto delle disposizioni vigenti in materia di disabilità
- 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.





13.3 Le misure per l'inclusione lavorativa per le persone con SM e NMOSD

Accesso alla Legge 68 e ai permessi della Legge 104 e Legge 118 da parte di persone con SM e NMOSD

Nell'indagine realizzata da AISM nel 2023 sulle persone con SM e NMOSD 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 (Figura 13.3.a).

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 NMOSD 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% (Figura 13.3.b). Sempre secondo l'indagine, soltanto il 18,9% dei rispondenti ha trovato lavoro grazie all'inserimento mirato.

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

Figura 13.3.a – Lavoratori con SMO e NMOSD che accedono a misure e strumenti di protezione sociale (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

Figura 13.3.b – 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



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.

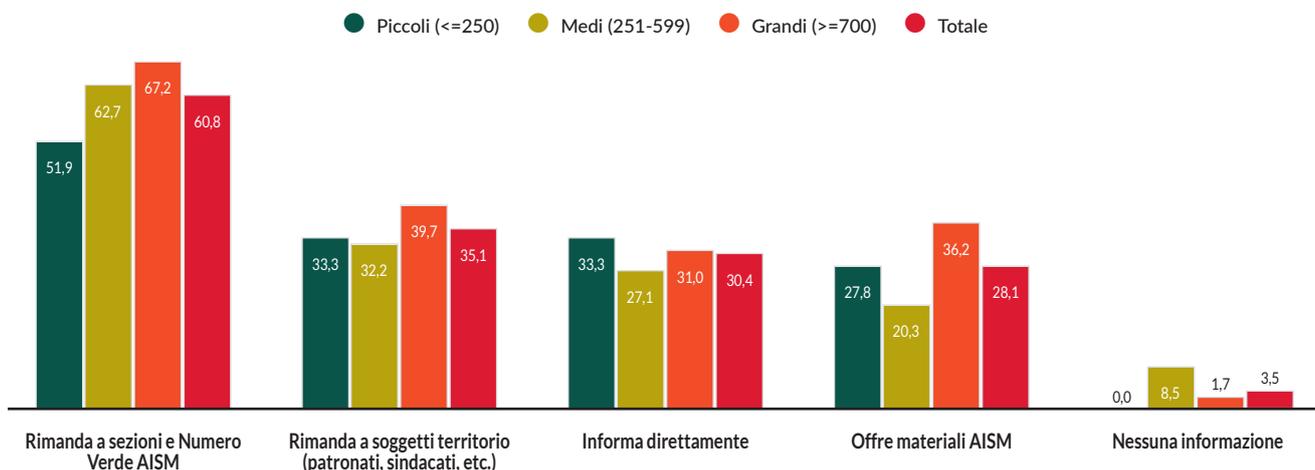
A questo proposito è interessante osservare le risposte fornite dai Centri clinici SM all'indagine 2024 a proposito delle attività di informazione e orientamento sui benefici della Legge 104 e della L.68 alle persone con SM. Oltre il 61% dei Centri rimanda infatti all'associazione o al numero verde AISM per una risposta specifica e il 35% circa fa riferimento a patronati o altri soggetti del territorio. Si ferma invece al 30% la quota di quelli provvedono, almeno in parte, direttamente a dare indicazioni, ed una proporzione simile fa riferimento a materiali AISM. Sono soprattutto i Centri più grandi a indicare di utilizzare, e quindi presumibilmente a conoscere, i materiali informativi di AISM (Figura 13.3.c).

Il ruolo delle sezioni provinciali si conferma quindi come essenziale nell'assicurare informazione e orientamento delle persone con sclerosi multipla in merito ai benefici previsti dalla legge, ed emerge anche la necessità di diffondere in modo il più possibile capillare i materiali informativi su questi temi.

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 NMOSED, 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'im-

Figura 13.3.c - Informazioni e orientamento sui benefici Legge 104 e Legge 68 - per dimensione del Centro (val. %)





piego 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 NMOSD 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 NMOSD 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 NMOSD 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 scendere 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.

XI Relazione al Parlamento sullo stato di attuazione della Legge 12 marzo 1999, n. 68

A marzo 2024 è stata pubblicata la XI Relazione al Parlamento sullo stato di attuazione della Legge 12 marzo 1999, n. 68, che riporta i principali andamenti e le funzioni esercitate dai servizi territoriali competenti per gli anni 2020 - 2021. Si tratta del periodo caratterizzato dalla pandemia da COVID-19 che ha inevitabilmente modificato il trend dei dati riferiti al collocamento mirato.

Dalla relazione emerge come le imprese nel biennio 2020-2021, nonostante il momento complicato, abbiano regolarmente prodotto il Prospetto Informativo Disabili da cui emergono alcuni risultati interessanti.

Nel 2020 la **quota di riserva** complessiva ammontava a 524.400 unità, il 29,5% delle quali costituita da posizioni temporaneamente scoperte. Nel 2021 si è assistito ad un aumento della quota di riserva fino a superare le 540 mila unità, nella quale risultano 162.454 scoperture alla data della dichiarazione (30%). In entrambi gli anni considerati la fascia di aziende che per dimensione è maggiormente interessata alle quote di riserva è quella con oltre 50 dipendenti, sebbene ci si aspetti che al crescere dell'azienda cresca anche la capacità organizzativa di inserire dipendenti con disabilità.

Anche per questo biennio si riscontra una notevole differenza tra aree geografiche, ad esempio nella regione Lombardia il numero di scoperture è superiore a quello dell'intera area del Sud e isole, in conseguenza della grande differenza in termini di presenza di aziende sui diversi territori.

A proposito di **iscrizioni** agli elenchi del collocamento mirato (794.937 nel 2020, diminuite a 774.507 nel 2021) si conferma come negli scorsi anni la maggiore concentrazione di esse Sud del paese, un livello me-

dio basso di scolarità (tra i nuovi iscritti del 2021 il 50% non possiede più della licenza media) e la minore presenza di donne. La bassa scolarità è un dato importante perché conferma il peso dello svantaggio che le persone con disabilità incontrano nel percorso di istruzione e educazione, e quindi la sostanziale insufficienza delle attuali misure di sostegno. La prevalenza di iscritti di sesso maschile riflette la dinamica occupazionale del Paese, per cui il tasso di occupazione femminile è tra i più bassi d'Europa, e non è escluso che gli elementi culturali che stanno alla base di questo stato di cose esercitino ancora più peso sulle giovani donne con disabilità.

Per quanto riguarda le **assunzioni**, nel biennio preso in esame si evidenzia una diminuzione laddove nel 2021 sono state 41 contro le oltre 58 mila del 2019. Un dato particolarmente allarmante riguarda la tipologia di contratti, prevalentemente a tempo determinato con un valore percentuale del 59% in entrambe le annualità. È purtroppo verosimile che parte dei datori di lavoro si limiti ad assolvere agli obblighi imposti dalla legge senza impegnarsi sul lungo termine (Figura 13.3.d).

Solo il 25% circa delle assunzioni avviene invece con contratto a tempo indeterminato.

Figura 13.3.d – Assunzioni degli iscritti nell'elenco del collocamento mirato presso datori di lavoro pubblici e privati, per tipologia di contratto– Anni 2020 -2021 (v. a. e val. %)

	2020			2021		
	Totale	Donne	% donne	Totale	Donne	% donne
Tempo indeterminato	8.511	3.288	38,6	10.491	4.142	39,5
Tempo determinato	19.625	8.278	42,2	24.525	10.750	43,8
Apprendistato	937	241	25,7	941	334	35,5
Altro*	3.615	1.854	51,3	5.108	2.442	47,8
N.d.**	90	34	37,8	258	109	42,2
Assunzioni Italia	32.778	13.695	41,8	41.323	17.777	43,0

(*) altre tipologie di contratto

(**) compilata nel caso in cui il servizio non disponga del dato delle assunzioni distinte per tipologia di contratto

Fonte: Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali. Elaborazioni INAPP 2023

La Relazione al Parlamento offre poi un altro spaccato degno di essere approfondito, quello che riguarda la classificazione delle assunzioni per genere e per comparto pubblico e privato.

Si osserva infatti che le assunzioni a tempo determinato rappresentano la modalità più frequente anche nel comparto pubblico (65% e 60% nei due anni) a dimostrazione che la tendenza a offrire impiego meno solido prescinde dalla natura pubblica o privata del datore di lavoro (Figura 13.3.e). Va rilevato inoltre il dato dell'impiego femminile, che si attesta intorno al 40% nel biennio mentre supera abbondantemente il 60% nel settore pubblico.

La tipologia di contratto prevalente identificata nel contratto a tempo determinato ha una ripercussione anche sul numero di risoluzioni dei rapporti di lavoro tra datore di lavoro e dipendente con disabilità. Nel solo settore privato, infatti, si sono registrati 23.473 casi nel 2020 e 26.439 nell'anno successivo e di questi circa il 30% è dovuto alla cessazione del termine nei contratti a tempo determinato (Figura 13.3.f).

Il **tirocino** si conferma un'opportunità interessante per le persone con disabilità per progettare percorsi di autonomia e indipendenza. Nel 2020 sono stati attivati complessivamente nel privato meno di 10.000 tirocini con una prevalenza di quelli extracurricolari che sostituiscono i precedenti Tirocini di orientamento e formazione e di inserimento/reinserimento lavorativo rivolto alle persone con disabilità, e a seguire quelli finalizzati all'inclusione sociale, all'autonomia delle persone e alla riabilitazione.

Coerentemente con le disparità geografiche già osservate, sia i tirocini extracurricolari che quelli finalizzati all'inclusione sociale nel biennio in esame si concentrano nel nord del Paese, con una copertura di più del 96% per i primi e del 98% per i secondi.

Figura 13.3.e – Assunzioni degli iscritti nell'elenco del collocamento mirato per tipo di datori di lavoro, tipologia di contratto e genere – Anni 2020-2021 (v. a. e val. %)

	2020						2021					
	Datori privati			Datori pubblici			Datori privati			Datori pubblici		
	Totale	Donne	% Donne	Totale	Donne	% Donne	Totale	Donne	% Donne	Totale	Donne	% Donne
Tempo indeterminato	7.701	2.834	36,8	810	454	56,0	9.478	3.595	37,9	1.013	547	54,0
Tempo determinato	17.746	6.957	39,2	1.879	1.321	70,3	22.511	9.391	41,7	2.014	1.359	67,5
Apprendistato	918	235	25,6	19	6	31,6	930	330	35,5	11	4	36,4
Altro*	3.444	1.786	51,9	171	68	39,8	4.823	2.298	47,6	285	144	50,5
N.d.**	82	32	39,0	8	2	25,0	238	104	43,7	20	5	25,0
Assunzioni Italia	29.891	11.844	39,6	2.887	1.851	64,1	37.980	15.718	41,4	3.343	2.059	61,6

(*) altre tipologie di contratto

(**) compilata nel caso in cui il servizio non disponga del dato delle assunzioni distinte per tipologia di contratto

Figura 13.3.f – Risoluzioni di rapporti contrattuali delle persone con disabilità presso datori di lavoro privati, per tipologia di contratto e genere – Anni 2020-2021

Tabella 45- Risoluzioni dei rapporti contrattuali delle persone con disabilità presso datori di lavoro privati, classificate per tipologia di contratto, genere (v. ass. e v. %). Anni 2020 - 2021

	2020	2021
Tempo indeterminato	7.309	8.902
Tempo indeterminato Donne	2.921	3.516
% Donne	40,0	39,5
Tempo determinato	11.580	12.260
Tempo determinato Donne	4.257	4.695
% Donne	36,8	38,3
Apprendistato	382	540
Apprendistato Donne	161	203
% Donne	42,1	37,6
Altro*	2.981	3.634
Altro*-Donne	1.534	1.808
% Donne	51,5	49,8
N.d.**	1.221	1.103
N.d.**-Donne	44	419
% Donne	3,6	38,0
Totale Risoluzioni Italia	23.473	26.439
Totale Risoluzioni Donne Italia	8.917	10.641
% Risoluzioni Donne	38,0	40,2

(*) la tipologia contrattuale "Altro" include il Lavoro intermittente

(**) compilata nel caso in cui il servizio non disponga del dato delle risoluzioni distinte per tipologia contrattuale

Fonte: Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali. Elaborazioni INAPP 2023

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.

Trova spazio all'interno delle nuove linee guida anche un nuovo modo di concepire il ruolo delle associazioni del Terzo Settore. Nelle già previste collaborazioni con il Centro per l'Impiego infatti sono previste anche le associazioni di persone con disabilità e dei loro familiari in un'ottica di co-programmazione e co-progettazione di interventi e processi volti all'inclusione lavorativa di persone con disabilità.

AIMS in particolare ha promosso la collaborazione con alcuni centri dell'Impiego attraverso due diverse modalità:

- la firma di accordi di collaborazione con il collocamento mirato per la promozione e sostegno dell'occupazione delle persone con Sclerosi Multipla come già accaduto nel territorio regionale della Liguria con un focus sulle fasi di orientamento, avviamento al lavoro e di mantenimento del posto di lavoro, al fine di sostenere una piena dignità ed effettività del lavoro per le persone con Sclerosi Multipla a prescindere dall'età — forma di malattia — livello di disabilità
- la progettazione di interventi in collaborazione con i centri per l'impiego per la definizione di processi strutturati con particolare attenzione non solo all'inserimento lavorativo, ma soprattutto a strumenti efficaci di accomodamento ragionevole per mantenere le persone a lavoro come avvenuto nel territorio abruzzese nell'ambito del progetto A.R.C.O. - Accomodamento Ragionevole e Collocamento mirato, strumenti efficaci di una rete capace di crescere e fare squadra al fianco delle persone, proiettandole oltre la disabilità.

Il progetto è finalizzato a trasformare la relazione occasionale tra AISM e Centri per l'Impiego abruzzesi, in una collaborazione strutturata e solida che vada a rinforzare la conoscenza delle reciproche risorse e potenzialità, a favore di una migliore sinergia per l'inclusione lavorativa delle persone con disabilità, con SM e patologie correlate in particolare donne e giovani e di contrasto al rischio di povertà e di disuguaglianze cui le persone con disabilità possono andare incontro.

Il Progetto A.R.Co. ha significato per la rete AISM abruzzese una migliore capacità di informare, orientare e affiancare i percorsi per l'inserimento e mantenimento lavorativo delle persone con SM e patologie similari, e dei loro caregiver.



Bibliografia

- INAPP e Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali XI Relazione al parlamento sullo stato di attuazione della legge 12 marzo 1999, n. 68 "norme per il diritto al lavoro dei disabili" anni 2020 e 2021

 [Torna al capitolo](#)



13.4 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 solo 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 13.4.a.**

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 la-



voro: il caso della sclerosi multipla” cui si sono iscritti 489 professionisti.

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

Figura 13.4.a - 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 (1=per niente interessato 5= del tutto interessato)



Fonte: Indagine sui medici del lavoro / competenti - progetto PRISMA 2022

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 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 ri-

schì '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 interd-

sciplinare 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 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, Dini G, 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.





13.5 Giurisprudenza del diritto al lavoro in ambito di SM e analisi CCNL in materia di SM, gravi patologie e 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 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 handicap (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 in-

valido 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 dimostrato 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 comporto 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 comporto le assenze predette, il lavoratore non aveva mai effettuato neppure un giorno di malattia valutabile ai fini del comporto. 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 ob-

blighi 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. Ovviamente 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 dipen-

dente 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".

Da ultimo, merita segnalare per l'attenzione che sempre più viene posta anche al fondamentale ruolo dei caregiver, la sentenza della Corte di Cassazione n. 47 del 2 gennaio 2024 con cui, all'esito di un giudizio instaurato da un lavoratore caregiver che si era visto negare la propria domanda di trasferimento di sede per avvicinamento alla residenza del familiare disabile, la Corte di legittimità ha affermato come: “

la tutela della persona con disabilità si estende anche al contratto di lavoro del familiare della persona tutelata. Il datore di lavoro ha l'onere di dimostrare che ci sono ragioni organizzative, tecniche e produttive che impediscono di accogliere le richieste del lavoratore incaricato di assistere un familiare disabile. Il giudice deve bilanciare gli interessi e i diritti del lavoratore e del datore di lavoro, valorizzando le esigenze di assistenza e cura del familiare disabile del lavoratore quando le esigenze tecniche, organizzative e produttive non possono essere soddisfatte in altro modo.

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, oltreché infine i contratti con elementi innovativi. Sono stati presi in considerazione solo contratti 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.



PARTE 3

BAROMETRO della SCLEROSI MULTIPLA
e patologie correlate 2024

LA RICERCA

LA RICERCA

14. Come si è arrivati alle cure di oggi

Grazie alla ricerca la sclerosi multipla (SM) non è più una malattia incurabile

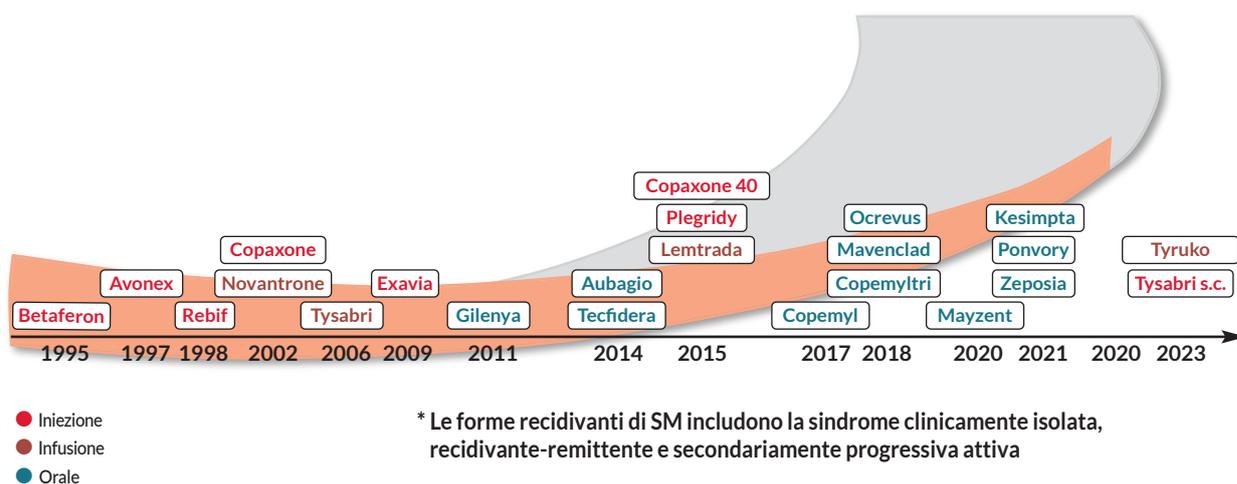
La ricerca globale sulla SM ha fatto grandi passi negli ultimi 50 anni. Molte persone con SM, medici e ricercatori ricordano i tempi in cui esistevano solo terapie sintomatiche. **Dagli anni '90, grazie alla ricerca scientifica, sono stati progressivamente e messi appunto e resi disponibili nuovi farmaci** anche modificando le formulazioni e le modalità di somministrazione (Figura 14.a). La maggior parte di queste terapie modula direttamente il sistema immunitario adattivo o influisce sul traffico di cellule immunitarie.

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 e per le persone con SM per **personalizzare l'approccio terapeutico**. 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**.¹ 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 (vedi oltre Figura 14.b).

Figura 14.a - Il panorama in evoluzione delle terapie che modificano la malattia. Forme recidivanti di SM*



LA RICERCA

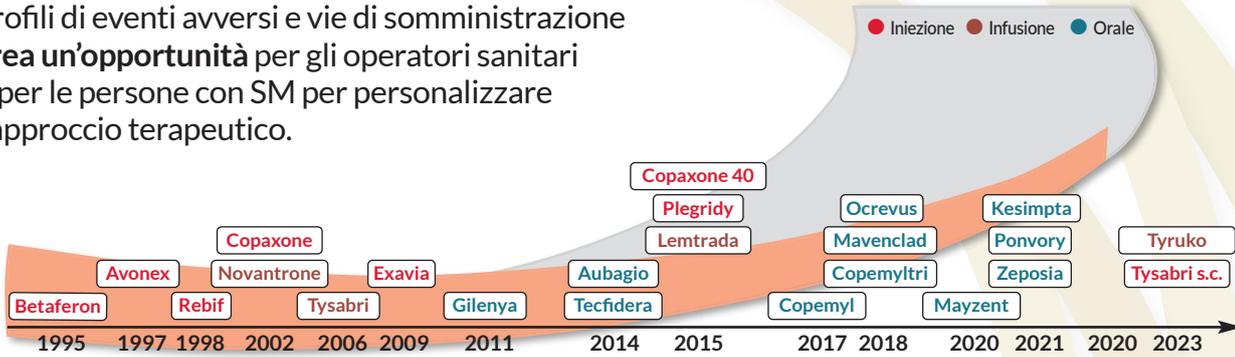
IN QUALE DIREZIONE VA LA RICERCA per le cure di domani

Grazie alla ricerca la sclerosi multipla non è più una malattia incurabile

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 e per le persone con SM per personalizzare l'approccio terapeutico.

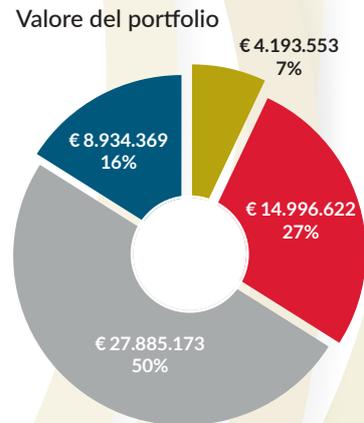
Il panorama in evoluzione delle terapie che modificano la malattia. Forme recidivanti di SM*

* Le forme recidivanti di SM includono la sindrome clinicamente isolata, recidivante-remittente e secondariamente progressiva attiva



L'Agenda 2025 della SM recepisce le priorità dell'Agenda Globale della ricerca e declina le sue priorità strategiche nel contesto nazionale e internazionale, promuovendo l'impatto collettivo della ricerca sulla persona e su tutti gli attori del sistema.

Portfolio FISM. 188 progetti in corso nel periodo 2021-2023. Valore totale dei fondi investiti € 56.009.717

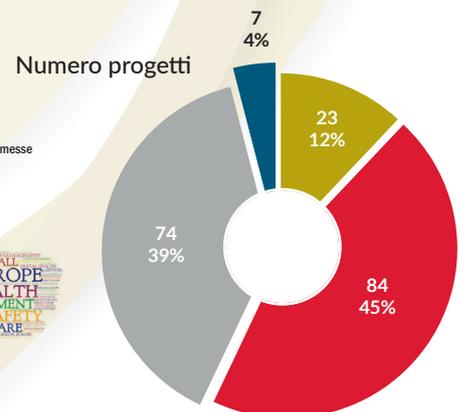


COME CAMBIANO OBIETTIVI E METODI

Grazie al modello MULTI-ACT, FISM collabora con partner al livello nazionale e internazionale per promuovere l'integrazione dei principi di Ricerca Innovazione Responsabile.



● Bloccare la SM ● Prevenire la SM
● Ristabilire la funzione ● Infrastrutture/Altro



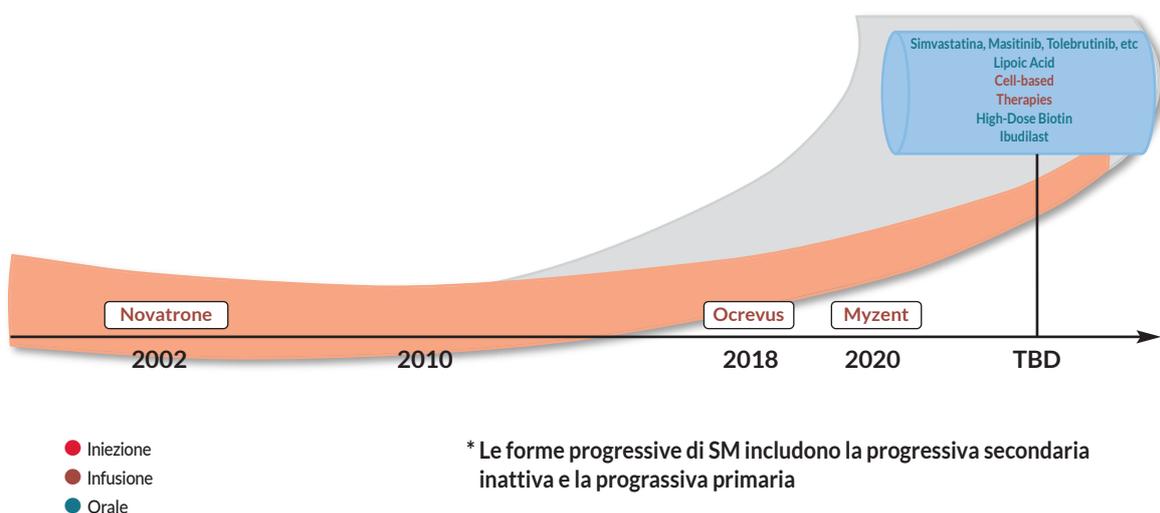
Mentre ci sono stati molti passi avanti per le persone con forme recidivanti di SM, non ci sono ancora terapie approvate per le persone con SM progressiva secondaria inattiva, cioè persone che non hanno ricadute cliniche o mostrano un'infiammazione attiva sulle scansioni MRI. La prima terapia approvata all'inizio degli anni 2000 per il peggioramento della SM (inclusa la SM secondaria progressiva e recidivante) 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 (oltre che per la SM recidivante).

Accanto ai progressi in ambito farmacologico, anche la ricerca su riabilitazione e attività fisica ha creato nuove opportunità per gli operatori sanitari del team multidisciplinare per fornire un approccio terapeutico 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 passato 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. A partire 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 Montalcini.² Gli effetti terapeutici della riabilitazione sono stati quindi oggetto di approfondimento da parte della comunità scientifica, che ha dedicato all'argomento revisioni della letteratura^{3,4} e corsi di formazione promossi dalle più importanti reti per il trattamento e la ricerca nella SM⁵. 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 SM (per maggiori dettagli si rimanda all'**approfondimento 15.1** - sezione "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).

Altri importanti filoni di ricerca hanno un impatto sulla qualità della vita delle persone con SM. Tra questi, gli studi attualmente in corso nell'ambito della promettente digital health si propongono di raccogliere evidenze a supporto dell'utilizzo di tecnologie all'avanguardia come app, realtà virtuale, intelligenza artificiale per la valutazione e la riabilitazione delle funzioni cognitive e motorie (per maggiori dettagli si rimanda all'**approfondimento 15.1** - sezione "Invertire o rallentare la progressione e i sintomi della SM e delle altre patologie correlate

Figura 14.b - Il panorama in evoluzione delle terapie che modificano la malattia. Forme progressive di SM*



e promuovere il benessere e la qualità della vita - prevenzione terziaria, priorità 3.3). Inoltre, la promozione di iniziative quali le piattaforme digitali per la condivisione dei dati e di progetti che valutano l'impatto che la 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 SM (per maggiori dettagli si rimanda all'**approfondimento 15.1** - sezione "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).

AIISM, attraverso la sua Fondazione (FISM), nel tempo è stata protagonista dei maggiori cambiamenti sopra descritti (Figura 14.c).

Note

- 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 Prosperini L, Di Filippo M. Beyond clinical changes: Rehabilitation-induced neuroplasticity in MS. *Mult Scler.* 2019 Sep;25(10):1348-1362.
- 3 Sirbu CA, Thompson DC, Plesa FC, Vasile TM, Jianu DC, Mitrica M, Anghel D, Stefani C. Neurorehabilitation in Multiple Sclerosis-A Review of Present Approaches and Future Considerations. *J Clin Med.* 2022 Nov 27;11(23):7003. doi: 10.3390/jcm11237003.
- 4 Milewska-Jędrzejczak M, Głabiński A. The Influence of Conventional and Innovative Rehabilitation Methods on Brain Plasticity Induction in Patients with Multiple Sclerosis. *J Clin Med.* 2023 Feb 27;12(5):1880. doi: 10.3390/jcm12051880.
- 5 <https://ectrims.eu/ongoing-educational-programmes/summer-schools/>

Figura 14.c - AISM e FISM: il percorso nella ricerca



15. In quale direzione va la ricerca per le cure di domani

Nel 2023 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.

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 rigorosa, 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 (Figura 15.a), anticipa e 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 le seguenti:

- 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 ri-

portati, 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.

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 diversi attori del sistema della ricerca (vedi oltre Figura 15.b) 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 Europea¹ (per approfondimenti vedi **approfondimento 15.1** e **approfondimento 15.2**).

Gli attori riportati nella figura sono co-responsabili delle priorità strategiche e delle priorità scientifiche dell'Agenda 2025.

1. Impatto dei diversi stakeholder sulle priorità scientifiche

Per quanto riguarda le **priorità scientifiche** dell'Agenda 2025 prima menzionata, 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**.

Figura 15.a - Le priorità strategiche e scientifiche dell'Agenda SM

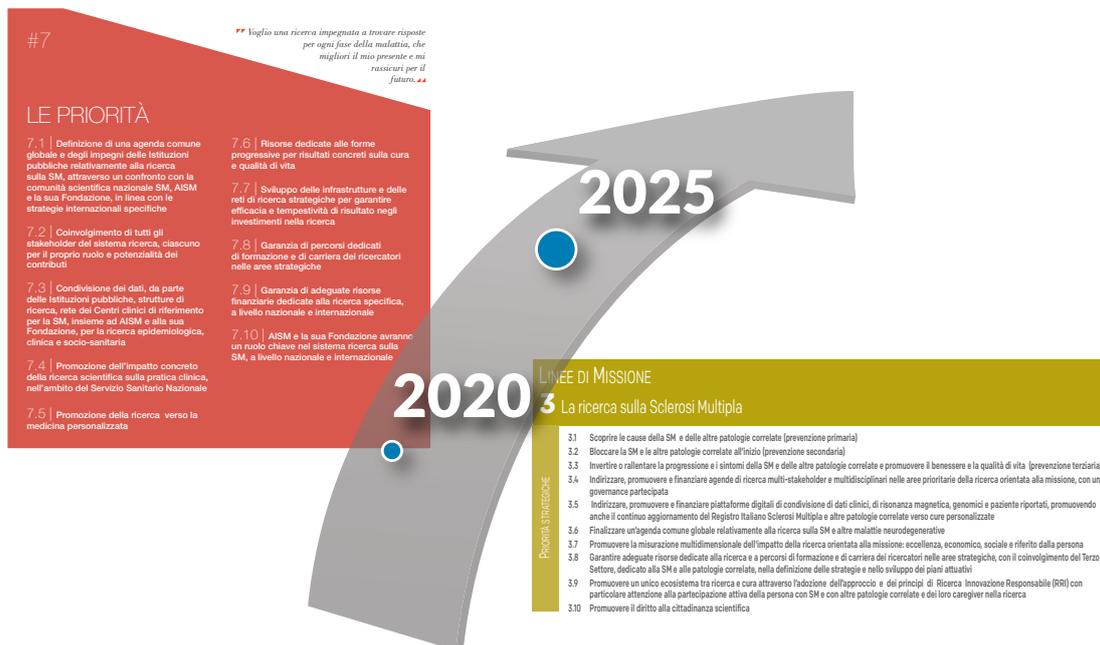
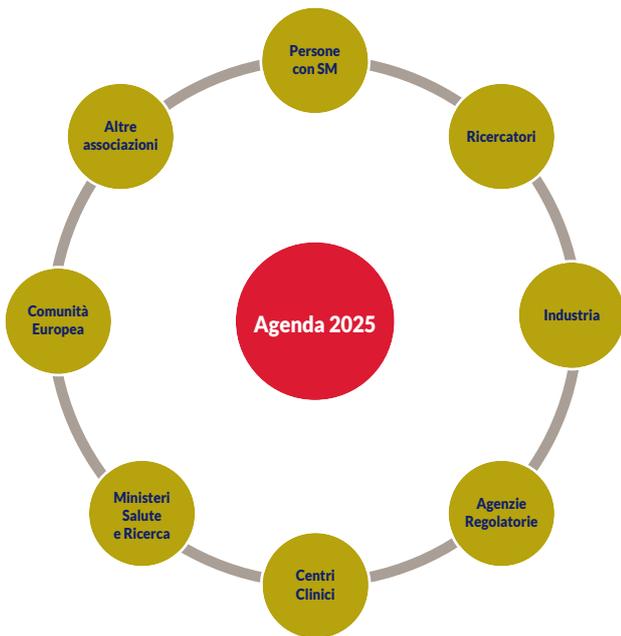


Figura 15.b - Attori del sistema ricerca co-responsabili dell'Agenda 2025



Ricercatori

Tradizionalmente, la sclerosi multipla è stata classificata in base a distinti descrittori clinici – recidivante-remittente, secondariamente progressiva e primariamente progressiva – per la cura del paziente, la ricerca e l’approvazione normativa dei farmaci². Prove sempre più numerose suggeriscono che il decorso clinico della sclerosi multipla è meglio considerato come un continuum, con contributi provenienti da processi fisiopatologici concomitanti che variano da individuo a individuo e nel tempo. Queste osservazioni portano a una nuova considerazione del decorso della sclerosi multipla come uno spettro definito dai relativi contributi di processi patologici e riparativi o compensatori sovrapposti, riflessi anche nei tre percorsi di cura proposti dalla strategia di ricerca globale Pathways to Cures³. Una nuova comprensione dei meccanismi patologici o riparativi o compensatori avrà potenzialmente implicazioni importanti e benefiche per l’assistenza clinica, gli obiettivi terapeutici e il processo decisionale normativo.

Prevenzione primaria

Per quanto riguarda i fattori di rischio va segnalato l’importante studio pubblicato su Science nel luglio 2022⁴ coordinato da Alberto Ascherio, professore di epidemiologia e nutrizione presso la Harvard Chan School, che osserva come **una peggiora in-**

fezione da 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. Nel 2023 ha preso il via un progetto finanziato dalla Comunità Europea e condotto da un team di ricerca internazionale⁵ (<https://www.eurekalert.org/news-releases/1001932>), che ha lo scopo di capire ancora meglio il ruolo dell’EBV nelle cause e nella progressione della sclerosi multipla, per poter in futuro sviluppare interventi di prevenzione della malattia. Un ruolo centrale nello studio ha anche il metodo di governance della ricerca che tiene conto delle persone che vivono con la malattia, delle loro esigenze e delle loro esperienze, e che garantirà il coinvolgimento di molteplici stakeholder. È per questo che la FISM partecipa alla ricerca grazie all’esperienza maturata negli anni con il modello MULTI-ACT Project⁷, frutto di un progetto europeo che ha fatto scuola in questo campo.

Significativo è anche il recente studio condotto dai ricercatori del gruppo di Sergio Baranzini e Stephen Sawcer. Nel 2023 il team ha pubblicato un documento fondamentale⁷ sul più grande studio mai realizzato per comprendere le basi genetiche della progressione della SM. Questo studio su oltre 20.000 persone con SM ha identificato varianti genetiche legate a una progressione più rapida della SM. Lo studio ha inoltre confermato il ruolo del fumo di tabacco nel peggioramento della SM e il livello di istruzione in esiti meno gravi.

Prevenzione secondaria

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’uomo⁸, 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. A questo riguardo FISM finanzia uno studio clinico di fase II per testare l'efficacia del trattamento con cellule staminali neurali.

Prevenzione terziaria

La ricerca ha fatto grandi progressi anche nell'ambito della valutazione della progressione della malattia e della disabilità per comprendere la biologia della rigenerazione, testare nuovi approcci terapeutici non farmacologici (in primis la neuroriabilitazione) e applicare trattamenti personalizzati. La comunità scientifica internazionale ha infatti dedicato importanti iniziative a questo tema. La principale rete europea per la cura e la ricerca nella SM (European Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis,ECTRIMS) ha dedicato la Summer School 2023 all'impatto biologico della riabilitazione e le sue implicazioni nel contesto di vita quotidiana⁹. L'organizzazione è stata condotta in sinergia con il network per la riabilitazione nella SM (Rehabilitation in MS, RIMS¹⁰) e ha riunito le diverse professionalità che operano nel campo della SM (neurologi, fisiatristi, terapisti, psicologi e non solo) per approfondire il tema. Inoltre, l'Alleanza per la SM progressiva (Progressive MS Alliance, PMSA) ha deciso di investire un importante budget nella riabilitazione, finanziando alcuni progetti che nel corso del 2024 dovranno essere sviluppati, anche con il supporto attivo delle persone con SM, verso una proposta definitiva.

Gli sforzi della comunità scientifica stanno portando importanti risultati, come la pubblicazione su *Lancet Neurology*¹¹ dei dati relativi allo studio CogEx, dedicato ad allenamento aerobico e riabilitazione cognitiva nelle forme progressive di SM (per maggiori dettagli si rimanda alla **approfondimento 15.1** - sezione "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).

Inoltre, FISM ha svolto programmi di ricerca intramurale in campo riabilitativo (priorità 3.3). In particolare: la ricerca sulla riabilitazione ed esercizio fisico per affrontare il problema della fatica nella sclerosi multipla (Exercise-MS); la ricerca sui marcatori nel siero e nella saliva per studiare gli effetti biologici della riabilitazione; il progetto dedicato alla riabilitazione delle funzioni cognitive e motorie

nell'era della salute digitale (REMOTE-MS); lo sviluppo e validazione di una app per la valutazione cognitiva di persone con SM (DIGICOG-MS®; e aperta alla validazione su NMO).

Importanti i progetti di FISM in collaborazione con altri Enti: 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); la sperimentazione di soluzioni indossabili per mitigare il tremore degli arti superiori durante le attività quotidiane e la riabilitazione (progetto ENACT, in partnership con l'unità di ricerca Rehab Technologies di IIT); il progetto di ricerca in collaborazione con INAIL in tema di lavoro e sclerosi multipla: nuova progettualità dedicata a un accomodamento ragionevole e alla riabilitazione.

FISM infine con il finanziamento del Ministero della Salute sta svolgendo il progetto Hard to Reach: studio di ricerca di sanità pubblica per caratterizzare i bisogni della popolazione di persone con SM "difficili da raggiungere", così da comprendere in che misura il sistema sanitario nazionale e le risorse disponibili soddisfano le esigenze sanitarie e sociali di queste persone.

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). Con i Bandi 2019-2023 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 693 pubblicazioni con impact factor medio di 7,7.

Centri clinici

Anche la rete dei Centri clinici che si occupano di SM hanno contribuito allo sviluppo dell'Agenda 2025 (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). Di particolare rilievo a questo proposito sono:

- Il progetto Registro Italiano SM: promozione dell'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;
- la rete di ricerca nazionale di neuroimmagini INNI (Italian Network of Neuro Imaging);
- 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);
- L'Istituto Virtuale Nazionale SM, parte della Rete IRCCS delle Neuroscienze e della Neuroriabilitazione, promosso dal Ministero della Salute.

Altre Associazioni, Organizzazioni SM e Industria

In linea con le priorità scientifiche dell'Agenda 2025 (priorità 3.1-3.3, **approfondimento 15.1**) AISM insieme alle principali Associazioni, Organizzazioni SM (European Charcot Foundation) e Industria ha continuato a promuovere e finanziare diverse iniziative internazionali quali l'**International Progressive MS Alliance**¹² (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 **Global Patient Reported Outcome for MS Initiative**¹³, e la **Multiple Sclerosis MS Care Unit**¹⁴.

Ogni anno, l'aderenza della ricerca finanziata da FISM alle priorità individuate dall'Agenda viene valutata anche quantitativamente attraverso un'analisi bibliometrica, includendo anche 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.

Nel 2023 sono state introdotte importanti novità metodologiche in questa analisi, limitandola al solo database MEDLINE, un sottoinsieme di PubMed. Ciò che distingue MEDLINE dal resto di PubMed è

l'utilizzo del vocabolario controllato dalla National Library of Medicine per indicizzare le pubblicazioni. Questo ha permesso di effettuare una ricerca più accurata e di individuare in modo più robusto le pubblicazioni associate alle diverse priorità scientifiche dell'Agenda. Per il Barometro 2024, è stato seguito lo stesso approccio.

L'impact factor medio per il triennio 2021-2023 è pari a 6,0 e 6,2 per l'insieme globale e italiano rispettivamente. La ricerca supportata da FISM nello stesso triennio ha un impact factor medio pari a 8,4 (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 (vedi oltre Figure 15.c, 15.d, 15.e), mentre tutti i dettagli dell'analisi sono disponibili all'indirizzo: https://www.scienzainrete.it/dashboard_barometro_2024/.

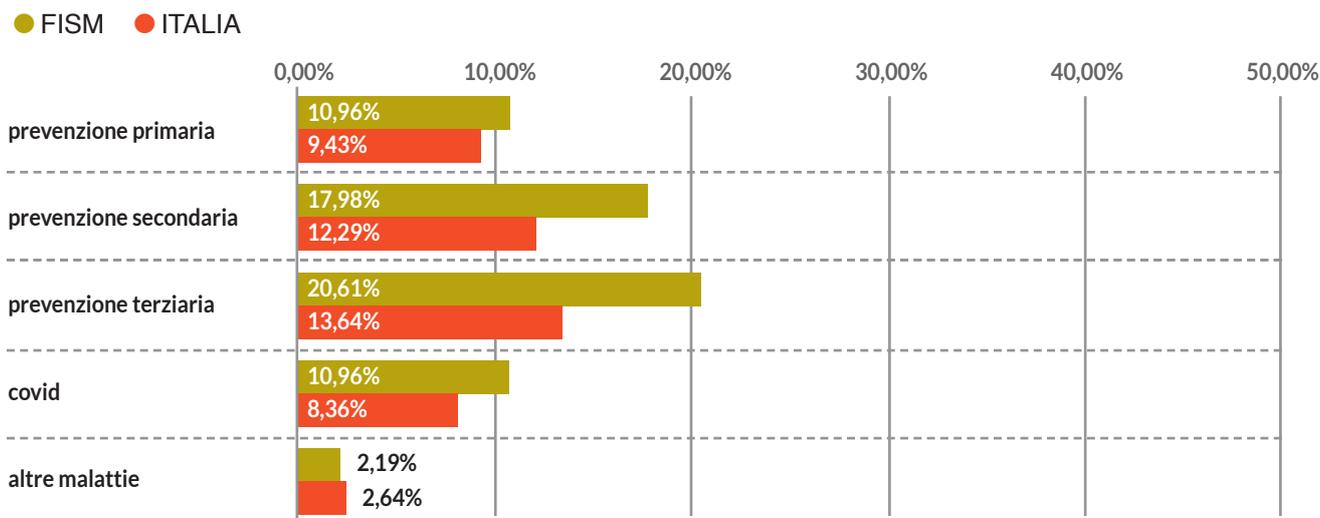
Per quanto riguarda il numero di pubblicazioni relative alle diverse priorità scientifiche dell'Agenda (Figura 15.c), si vede che FISM è particolarmente attenta a finanziare, oltre alla prevenzione secondaria, la prevenzione terziaria. Tra le pubblicazioni finanziate da FISM, cresce rispetto al triennio 2020-2022 la percentuale di quelle associate a tutte le priorità scientifiche dell'Agenda (prevenzione primaria da 10% a 11%, secondaria da 16% a 18%, covid da 8% a 11%, altre malattie da 1,5% a 2,2%) tranne la prevenzione terziaria, dove si registra una leggera flessione, pari al 2% (da 23% a 21%).

Anche l'Altmetric score (Figura 15.e), 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 (31) 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 15.d e 15.e), dimostra che la ricerca supportata da FISM è molto ben posizionata, soprattutto nei settori della prevenzione primaria e secondaria.

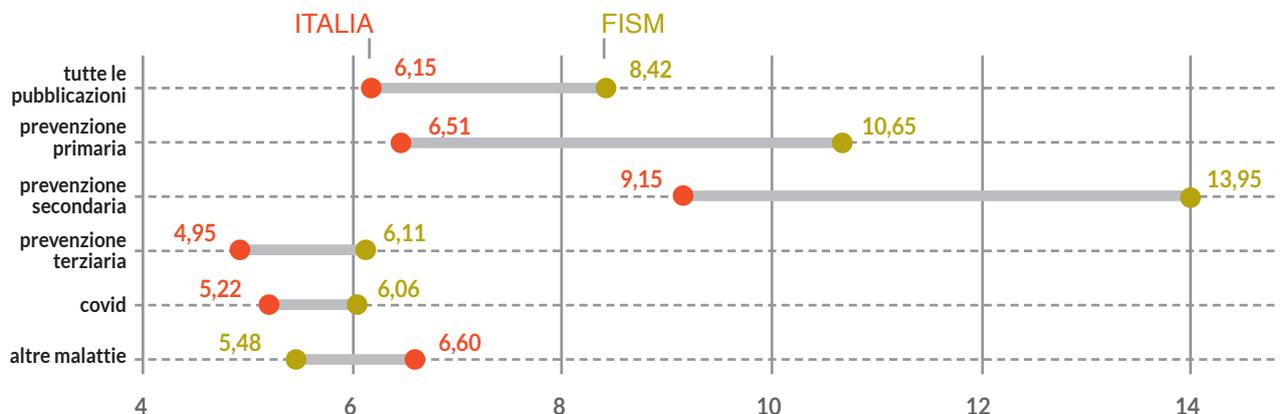
L'elevato valore dell'Altmetric score per la ricerca finanziata da FISM nell'ambito della prevenzione secondaria è dovuto principalmente alla pubblicazione a novembre 2023 dei risultati dello studio clinico di fase 1 in cui per la prima volta sono state trapiantate cellule staminali cerebrali nel cervello di 15 pazienti con sclerosi multipla secondariamente progressiva. I partecipanti non hanno avuto effetti avversi gravi

Figura 15.c - Temi pubblicazioni Italia e FISM nel triennio 2021-2023



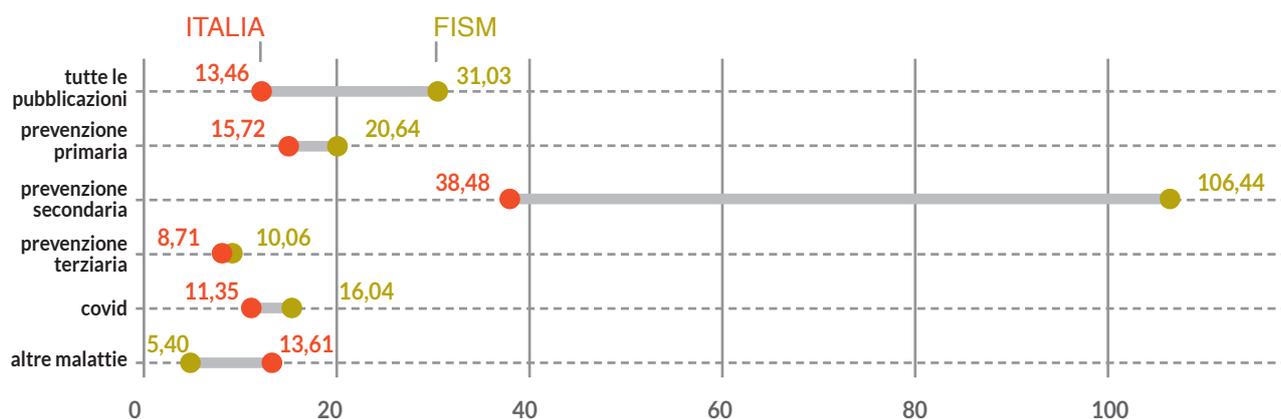
Vengono considerate le pubblicazioni che riguardano la sclerosi multipla e contengono termini legati alle diverse priorità scientifiche dell'agenda 2025 della SM. ITALIA: pubblicazioni firmate da ricercatori affiliati a enti italiani. FISM: pubblicazioni originate da finanziamenti FISM. ITALIA: pubblicazioni firmate da ricercatori affiliati a enti italiani. FISM: pubblicazioni originate dai finanziamenti FISM. Se una pubblicazione rientra in più di una priorità, viene conteggiata in ciascuna. Grafico: Zadig Società Benfit - Creato con Datawrapper

Figura 15.d - Impact Factor FISM e Italia triennio 2021-2023



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. Se una pubblicazione rientra in più di una priorità, viene conteggiata in ciascuna. Grafico: Zadig Società Benfit - Creato con Datawrapper

Figura 15.e - Altmetric FISM e Italia triennio 2021-2023



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. Se una pubblicazione rientra in più di una priorità, viene conteggiata in ciascuna. Grafico: Zadig Società Benfit - Creato con Datawrapper

nei 12 mesi successivi al trapianto.

Difficile non osservare una forte convergenza dell'agenda che si sta sempre più definendo in ambito europeo e internazionale con le priorità scientifiche definite dalla nuova Agenda 2025 che AISM ha saputo mettere in campo con la sua Fondazione ([approfondimento 15.1](#)).

A conclusione dell'analisi bibliometrica condotta quest'anno, è importante considerare come potrebbe essere ulteriormente sviluppata impiegando strumenti basati sull'intelligenza artificiale.

Nell'arco dell'ultimo anno le grandi aziende tecnologiche come Open AI e Google hanno sviluppato e messo a disposizione del pubblico e degli addetti ai lavori *large language model*, come Chat-GPT o Gemini, estremamente potenti. Questi modelli promettono di avere un grande impatto anche nella pratica e nella ricerca medica. A novembre 2023 un gruppo di ricercatori della Yale School of Medicine e dell'École Polytechnique Fédérale de Lausanne hanno pubblicato Meditron, un modello di linguaggio allenato su testi del settore medico, tra cui gli abstract di PubMed. Meditron è liberamente accessibile e potrebbe essere usato per raffinare la ricerca delle pubblicazioni su sclerosi multipla o per migliorare l'assegnazione delle singole pubblicazioni alle diverse priorità dell'Agenda AISM.

L'analisi bibliometrica potrebbe essere ulteriormente migliorata includendo database diversi da PubMed, come Web of Science e APA PsycInfo, che includono pubblicazioni in settori diversi da quello biomedico, come la sociologia e le scienze del comportamento. Questo potrebbe aiutare a capire quanta attenzione ci sia verso le priorità strategiche dell'Agenda AISM, come l'approccio *multi-stakeholder* e la *responsible research and innovation*.

2. Impatto dei diversi stakeholder sulle priorità strategiche

Per quanto riguarda le **priorità strategiche**, che riguardano più specificamente i nuovi strumenti di governance della ricerca, gli attori più coinvolti sono, insieme ai ricercatori, **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

Dando seguito a un impegno importante dell'Associazione nel coinvolgimento delle persone con SM, patologie correlate e loro caregiver, iniziato con la co-creazione della missione e delle priorità strategiche dell'Agenda 2025 per la ricerca, continua oggi un percorso che nel 2023 ha portato alla crea-

zione dell'Engagement Coordination Team di Regia (ECT di Regia). L'ECT di Regia garantirà un lavoro corale di ricercatori, persone con SM e patologie correlate e caregiver nella declinazione dei principi di Ricerca e Innovazione Responsabile, indispensabili per promuovere un unico sistema tra ricerca e cura. Tutto ciò è stato possibile grazie all'applicazione del modello MULTI-ACT per la partecipazione alla ricerca delle persone con patologia, i loro caregiver e i cittadini.

Seguendo i principi di questo modello e in linea con la priorità 3.4 dell'Agenda 2025, l'Associazione nel 2023 ha organizzato due importanti eventi (Milano e Montecatini Terme) durante i quali è stato stimolato il dibattito fra persone con SM e patologie correlate, caregiver e ricercatori che ha portato a identificare gli ambiti di ricerca dove più è possibile valorizzare questa collaborazione.

Il percorso di coinvolgimento di cui sopra contribuisce a determinare le priorità strategiche e scientifiche e a definire indicatori di impatto della ricerca valorizzando il concetto di rappresentatività scientifica dell'esperienza di malattia.

Nel corso del 2023 l'applicazione di questo modello si è concretizzata in iniziative di ricerca sia nazionali che internazionali e progetti di ricerca finanziati dai programmi europei Horizon 2020, Innovative Medicine Initiative (IMI), Innovative Health Initiative (IHI) e Horizon Europe (Figura 15.f).

Comunità Europea e Ministero della Salute

In linea con le priorità strategiche dell'Agenda 2025 (priorità 3.6; 3.9 e 3.10) 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).

All'interno di questo contesto strategico si inserisce anche l'impegno a sostenere l'iniziativa europea *No Health Without Brain Health*¹⁵ a cui aderiscono anche il Ministero della Salute e la Società Italiana di Neurologia¹⁶.

In Europa sono già state avviate diverse grandi iniziative volte a raggiungere un allineamento strategico della ricerca sulla salute del cervello. Queste includono azioni come il Programma congiunto della Commissione Europea per la ricerca sulle malattie neurodegenerative (JPND: <https://neurodegenerationresearch.eu/>), la Rete di finanziamenti europei per la ricerca sulle neuroscienze (NEURON; <https://www.neuron-eranet.eu/>) e lo Human Brain Project (HBP) recentemente concluso, che ha realizzato l'infrastruttura EBRAINS <https://www.ebrains.eu/>) a supporto della ricerca in neuroscienze. Nel 2019, nell'ambito di un'azione di coordinamento, l'European Brain Council, la rete di coloro che sono coinvolti nello studio e la salute del cervello, ha creato un tavolo di discussione tra queste tre grandi iniziative per mettere in atto sinergie operative, identificare le

Figura 15.f - 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



lacune e promuovere l'allineamento delle priorità di ricerca in Europa, portando nel 2023 a una prima bozza di Agenda Strategica di Ricerca (<https://www.ebra.eu/sebra/>) in neuroscienze alla quale ha contribuito anche FISM. In questi giorni la Commissione Europea discuterà la possibilità di lanciare una partnership europea sulla ricerca per la salute del cervello: questa è un'iniziativa molto importante che sosterrà la ricerca nella seconda parte del Programma Quadro Horizon Europe e che sarà fondamentale per tutti i ricercatori che si occupano di sclerosi multipla nel nostro Paese. Questo percorso si allinea alle priorità dell'Agenda 2025 e si riflette anche nelle raccomandazioni promosse a livello europeo in previsione delle prossime elezioni europee. A sostegno di questo percorso FISM ha firmato il documento Pledge of Science (<https://www.braincouncil.eu/pledge-for-science-brain-research-and-innovation-in-the-eu/>) promosso da European Brain Council. In particolare il contributo dell'Agenda 2025 sulla futura agenda europea 2024-2029 si riflette nell'ambito dell'applicazione di modelli di Ricerca e Innovazione Responsabile per la partecipazione delle persone che vivono con la malattia nella ricerca e nella creazione di un sistema europeo per la gestione dei dati¹⁷.

Vi è una crescente richiesta di uno spostamento verso una medicina predittiva, preventiva e personalizzata^{18,19} e le tecnologie digitali possono svolgere un ruolo vitale nel raggiungimento di questo obiettivo, se saremo guidati dalla scienza con e del contributo dei pazienti²⁰. È questa la direzione emersa all'incontro co-organizzato dall'Unione europea Brain Council in collaborazione con il Brain Council spagnolo e il Consiglio nazionale delle ricerche spagnolo nell'ambito responsabilità della presidenza spagnola del Consiglio dell'UE, a cui FISM ha partecipato per conto dell'International Patient Reported Outcome for MS Initiative. L'evento, chiamato "Our Brains, Our Future: the value of brain research – from basic to clinical – to improve patient outcomes in Europe" si è tenuto il 28 novembre 2023 al Senato Spagnolo di Madrid²¹. Questo evento sottolinea l'impegno europeo sulle priorità strategiche (3.9-3.10) dell'Agenda 2025.

Come cambiano obiettivi e metodi della ricerca

Nuove tendenze nel sistema della Ricerca e Innovazione in campo neurologico

Nel mondo, e in particolare in Europa, l'attenzione alla salute cerebrale sta prendendo il centro della scena e si manifesta attraverso vari sforzi collaborativi. L'iniziativa "No Health Without Brain Health", per esempio, ha visto il supporto di istituzioni come il Ministero della Salute e la Società Italiana di Neurologia. Progetti come il Programma congiunto per le malattie neurodegenerative (JPND), la rete NEURON per le neuroscienze e l'Human Brain Project, che ha sviluppato l'infrastruttura EBRAINS, mettono la luce su un rinnovato impegno europeo. Un'importante discussione ha portato alla creazione di un'Agenda Strategica di Ricerca in neuroscienze, che guida il finanziamento e le priorità di ricerca, riflettendo un impegno comune verso modelli di ricerca e innovazione responsabili e inclusivi.

In questa chiave va letto "l'impegno per la scienza: ricerca sul cervello e innovazione nell'Unione europea"¹ a cui ha partecipato anche la FISM, e che sottolinea alcuni punti chiave:

- Migliorare la collaborazione tra tutte le parti interessate per promuovere il dialogo, lo scambio di conoscenze, facilitare lo sviluppo del business e accelerare gli investimenti nella ricerca e nell'innovazione sulle neuroscienze di base e sui disturbi cerebrali.
- Facilitare la creazione di un'agenda globale di ricerca sul cervello per la comprensione delle funzioni cerebrali e la prevenzione, la diagnosi, il trattamento e la cura delle malattie, concentrandosi sul potenziamento delle sinergie e sull'accelerazione dei progressi.
- Riconoscere che la ricerca sugli animali rimane la chiave per il progresso della ricerca sul cervello, data l'assenza di modelli alternativi praticabili e convalidati, incoraggiando al contempo l'uso di tecnologie avanzate come i moderni strumenti di neuroscienza, gli approcci molecolari, fisiologici e di imaging, l'intelligenza artificiale e automatica e la scienza dei dati di massa, tutti elementi che spingono la ricerca verso una comprensione completa delle funzioni e delle malattie del cervello.
- Facilitare azioni concertate per costruire infrastrutture di ricerca, rafforzare le risorse umane nella ricerca e nello sviluppo, aumentare la collaborazione tra la comunità dei ricercatori, gli ope-

ratori sanitari, le persone che vivono con disturbi cerebrali e il settore privato per catalizzare la ricerca e lo sviluppo sul cervello.

- Mettere in contatto scienziati e autorità di regolamentazione per colmare il deficit di sviluppo dei farmaci per i disturbi cerebrali, creando un'atmosfera di collaborazione basata sulla comunicazione tra le parti interessate (autorità di regolamentazione, finanziatori, ricercatori e clinici) per migliorare le procedure di sviluppo dei farmaci e di sperimentazione clinica.
- Passare a un approccio incentrato sul paziente piuttosto che adottare un'organizzazione specifica per la malattia, con un quadro integrato e incentrato sulla persona per la prevenzione, la diagnosi, il trattamento e la cura delle persone affette da disturbi cerebrali, includendo anche il sostegno alla ricerca di base e tenendo conto delle variabilità interindividuali legate alle malattie.
- Sensibilizzare e affrontare lo stigma e la discriminazione che hanno un impatto sul benessere e ostacolano la ricerca di assistenza sanitaria.
- Promuovere la salute del cervello esplorando i determinanti della salute, come le condizioni socioeconomiche, le relazioni sociali e lo stile di vita, utilizzando un approccio ai disturbi cerebrali basato sul corso della vita.

I punti programmatici del Pledge vengono richiamati anche nella "Agenda europea condivisa per la ricerca sul cervello" di SEBRA ("The Shared European Brain Research Agenda", rinvenibile a questo link:

https://www.ebra.eu/wp-content/uploads/2022/03/SEBRA_OpenConsultation.pdf, frutto di un'ampia consultazione, dove vengono proposte le priorità di ricerca che dovrebbero informare la futura programmazione europea. Fra queste figurano:

1. La comprensione del cervello in salute, lungo tutto l'arco della vita, dal periodo fetale a quello dell'invecchiamento;
2. L'approfondimento delle interazioni del cervello con il suo ambiente interno ed esterno, per capirne in pieno la sua complessa natura relazionale, sotto i piani cognitivo, affettivo e sociale;
3. Un approccio nuovo di natura olistica alle malattie del sistema nervoso, capace di rimettere in discussione i tradizionali modelli e classificazioni nosologiche, comprenda meglio la natura della barriera ematoencefalica, cruciale per l'efficacia e

sicurezza di molti trattamenti, esplori i fattori comuni alle diverse malattie e apra la via alle diverse forme di anticipazione diagnostica e terapeutica.

L'ultimo capitolo dell'Agenda parla delle azioni che abilitano questo ambizioso piano di lavoro. In breve, si tratta di un richiamo all'importanza di superare i silos disciplinari per un autentico lavoro collaborativo multi-scala, una piena condivisione dei dati (data-sharing), da quelli quantitativi a quelli esperienziali delle persone con MS, che pone grandi sfide di trasparenza, condivisione ed armonizzazione. E infine la necessità di un'accelerazione su innovazione e nuove tecnologie (big data, nuovi biomarcatori, nuovi tool di Intelligenza artificiale), tecnologie che si rendono via via disponibili per diagnosi, cura, monitoraggio della malattia. E anche su questo punto le società scientifiche riunite nella Piattaforma per la sclerosi multipla hanno toccato questo punto nell'appello ai candidati alle elezioni per il Parlamento europeo del 2024: «Bisogna incentivare la raccolta di dati e la ricerca sulla sclerosi multipla (SM) attraverso i programmi di finanziamento esistenti dell'UE e sostenendo lo sviluppo dell'infrastruttura per la raccolta e la condivisione di dati reali attraverso il prossimo Spazio Europeo dei Dati Sanitari. Questo dovrebbe mirare a promuovere un approccio collaborativo per migliorare la comprensione e la gestione della SM su una scala più ampia e garantire che i progressi nella ricerca si traducano in benefici concreti per le persone colpite dalla SM e nella ricerca di una cura».

Per molti degli aspetti toccati da questi documenti la FISM sta giocando un ruolo da protagonista, come il coinvolgimento delle persone con SM nella regia dei programmi di ricerca, il pieno riconoscimento della centralità della conoscenza esperienziale dei pazienti non solo per integrare i piani di ricerca scientifica, ma anche per partecipare allo sviluppo responsabile dei nuovi strumenti di innovazione tecnologica e intelligenza artificiale, scongiurando il rischio che alcuni studiosi hanno definito di "paternalismo algoritmico". L'IA non deve riflettere solo il sapere codificato nella scienza medica, peraltro potenzialmente condizionato da bias di ogni genere, ma anche la natura sociale e relazionale del rapporto di cura. Come spiegano gli autori: «L'etica relazionale sottolinea l'importanza della comprensione rispetto alla mera previsione. Comprendere significa prendere in considerazione tutte le fonti di conoscenza, comprese

quelle del paziente e della famiglia, nonché la moltitudine di fonti di informazione a disposizione del medico (...). L'utilizzo dell'IA in relazione ai contributi del paziente e della famiglia offre una maggiore comprensione per una decisione migliore»².

Le prospettive di avanzamento scientifico conseguenti alla condivisione dei dati epidemiologici e clinici è senza precedenti. Anche la recente esplosione delle neurotecnologie e dell'uso dei Big Data in campo neurologico pone la necessità di una discussione e regolamentazione etica a beneficio dei principi di autonomia, trasparenza, integrità e dignità dei pazienti.

I rischi, insieme agli incalcolabili benefici derivanti dall'adozione di tecnologie emergenti, non si limitano in effetti al prevalere di punti di vista parziali e al non riconoscimento della prospettiva di chi vive l'esperienza della malattia. Parlando di nuove neurotecnologie, in grado non solo di monitorare meglio, diagnosticare prima, ma anche di curare radicalmente o vicariare pesanti disabilità, vi è il timore di potenziali effetti distorsivi e distruttivi della soggettività stessa delle persone, violazione grave di diritti fondamentali come la paventata "lettura della mente" connessa agli sviluppi futuri di neuroprotesi come Telepathy di Neuralink³. E aggiungiamo, sulla scorta della recente linea guida stilata dall'Organizzazione mondiale della sanità in materia di Intelligenza artificiale generativa, il pericolo di «algoritmi che sostituiscono l'autorità epistemica degli esseri umani»⁴.

La riflessione non vale ovviamente solo nell'ambito della biomedicina. Come ha rilevato l'OCSE in un recente documento: «Le tecnologie emergenti possono contribuire a ottenere vantaggi senza precedenti in materia di salute, energia, clima, sistemi alimentari e

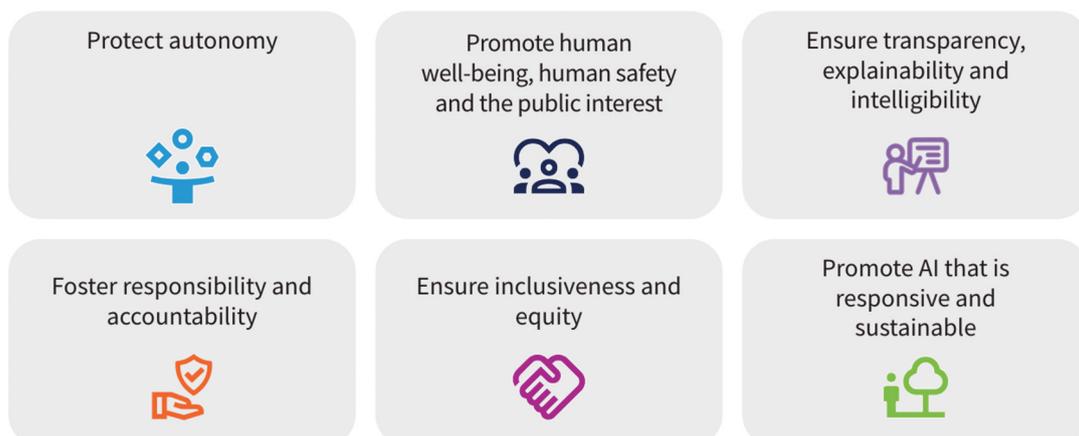
biodiversità. Tuttavia, queste tecnologie e la loro convergenza comportano talvolta rischi per la privacy, la sicurezza, l'equità e i diritti umani. Questa natura bifronte delle tecnologie emergenti richiede politiche che anticipino meglio gli eventi critici (disruptions) e consentano lo sviluppo tecnologico per la prosperità economica, la resilienza, la sicurezza e per affrontare le sfide sociali»⁵. Dove la "governance tecnologica anticipatrice" si deve intendere composta da cinque elementi:

- 1) valori guida,
- 2) intelligenza strategica,
- 3) coinvolgimento degli stakeholder,
- 4) regolamentazione agile
- 5) cooperazione internazionale.

Nel caso della salute, la discussione pubblica sulla "umanizzazione" delle tecnologie emergenti vede nel coinvolgimento degli stakeholder l'aspetto centrale, prima di tutto in termini di ascolto e corretta interpretazione degli outcome, così come delle preferenze e dell'accettabilità delle nuove applicazioni tecnologiche che vengono raccolte in fase di sperimentazione. Ma anche in termini di disponibilità alla co-progettazione⁶.

La riflessione condotta in questi anni a livello nazionale e internazionale dall'Associazione Italiana Sclerosi Multipla, insieme alla sua Fondazione, ha posto le basi di un modello di ricerca e cura, multidisciplinare e partecipativo, una scienza con e della persona, che può far sì che l'innovazione si integri in modo costruttivo nella pratica clinica e nella prevenzione della SM.

Figura 15.g - WHO consensus ethical principles for use of AI for health. Illustrazione tratta da: WHO, "Ethics and governance of artificial intelligence for health: guidance on large multi-modal models." World Health Organization, 2024



Note - In quale direzione va la ricerca

- 1 [RRI:https://research-and-innovation.ec.europa.eu/funding/funding-opportunities/funding-programmes-and-open-calls/horizon-2020_en](https://research-and-innovation.ec.europa.eu/funding/funding-opportunities/funding-programmes-and-open-calls/horizon-2020_en)
- 2 Kuhlmann T, Moccia M, Coetzee T, Cohen JA, Correale J, Graves J, Marrie RA, Montalban X, Yong VW, Thompson AJ, Reich DS; International Advisory Committee on Clinical Trials in Multiple Sclerosis. Multiple sclerosis progression: time for a new mechanism-driven framework. *Lancet Neurol.* 2023 Jan;22(1):78-88. doi: 10.1016/S1474-4422(22)00289-7. Epub 2022 Nov 18. PMID: 36410373; PMCID: PMC10463558.
- 3 Bebo BF Jr, Allegretta M, Landsman D, Zackowski KM, Brabazon F, Kostich WA, Coetzee T, Ng AV, Marrie RA, Monk KR, Bar-Or A, Whitacre CC. Pathways to cures for multiple sclerosis: A research roadmap. *Mult Scler.* 2022 Mar;28(3):331-345. doi: 10.1177/13524585221075990. PMID: 35236198; PMCID: PMC8948371.
- 4 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.
- 5 <https://www.eurekalert.org/news-releases/1001932>
- 6 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 Sys* 20, 22 (2022). <https://doi.org/10.1186/s12961-022-00825-2>
- 7 Oksenberg JR, Baranzini SE, Sawcer S, Hauser SL. The genetics of multiple sclerosis: SNPs to pathways to pathogenesis. *Nat Rev Genet.* 2008 Jul;9(7):516-26. doi: 10.1038/nrg2395. Epub 2008 Jun 10. PMID: 18542080.
- 8 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>
- 9 <https://econtrims.eu/ongoing-educational-programmes/summer-schools/>
- 10 <https://www.eurims.org/>
- 11 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 RW, Rocca MA, Sandroff BM, Salter A; CogEx Research Team. Cognitive rehabilitation and aerobic exercise for cognitive impairment in people with progressive multiple sclerosis (CogEx): a randomised, blinded, sham-controlled trial. *Lancet Neurol.* 2023 Oct;22(10):912-924. doi: 10.1016/S1474-4422(23)00280-6.
- 12 <https://www.progressivemsaalliance.org/>
- 13 <https://proms-initiative.org/>
- 14 https://www.charcot-ms.org/files/Multiple-Sclerosis-Care-Units_a-progress-report.pdf
- 15 No health without brain health The Lancet Global Health EDITORIAL| VOLUME 12, ISSUE 4, E530, APRIL 2024 [https://doi.org/10.1016/S2214-109X\(24\)00097-4](https://doi.org/10.1016/S2214-109X(24)00097-4)
- 16 Settimana del cervello: Sin lancia il manifesto "One Brain, One Health" e la strategia nazionale 2024-2031 <https://www.sanita24.ilsole24ore.com/art/medicina-e-ricerca/2024-03-12/settimana-cervello-sin-lancia-manifesto-one-brain-one-health-e-strategia-nazionale-2024-2031-154940.php?uoid=AF1SAE0>
- 17 https://neurocentury.com/lib/dpdw7y/NeuroCentury-Discussion-Paper-Putting-the-brain-on-the-EPA-2024-2029_compressed-lsboh8hi.pdf
- 18 EU4Health Programme 2021-2027 - a Vision for a Healthier European Union - European Commission, 2024
- 19 Beccia F, Hoxhaj I, Castagna C, Strohäker T, Cadeddu C, Ricciardi W, Boccia S. An overview of Personalized Medicine landscape and policies in the European Union. *Eur J Public Health.* 2022 Nov 29;32(6):844-851. doi: 10.1093/eurpub/ckac103. PMID: 36305782; PMCID: PMC9713394.
- 20 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 Sys* 20, 22 (2022). <https://doi.org/10.1186/s12961-022-00825-2>
- 21 "Our Brains, Our Future: the value of brain research - from basic to clinical - to improve patient outcomes in Europe" November 28th, 2023. <https://proms-initiative.org/our-brains-our-future-the-value-of-brain-research-from-basic-to-clinical-to-improve-patient-outcomes-in-europe/>

Note - Come cambiano obiettivi e metodi

- 1 "Pledge for Science: Brain Research and Innovation in the EU" del Brain Council: <https://www.braincouncil.eu/pledge-for-science-brain-research-and-innovation-in-the-eu/>
- 2 McCradden MD, Kirsch RE. Patient wisdom should be incorporated into health AI to avoid algorithmic paternalism. *Nat Med.* 2023 Apr;29(4):765-766. doi: 10.1038/s41591-023-02224-8.
- 3 SI legga a tale proposito l'articolo di M. Balconi et al. "Il caso Neuralink: scienza, etica e le ricadute sociali delle neurotecnologie", *Scienzeinrete*, 10 aprile 2024.
- 4 WHO, "Ethics and governance of artificial intelligence for health: guidance on large multi-modal models." World Health Organization, 2024
- 5 OECD, Framework for Anticipatory Governance of Emerging Technologies, Aprile, 2024.
- 3 Anne Helme, Dipak Kalra, Giampaolo Brichetto, Guy Peryer, Patrick Vermersch, Helga Weiland, Angela White, Paola Zaratini, "Empowering Artificial Intelligence for improving health outcomes: safeguarding the personal perspective" (in press).

Approfondimenti

✓ **Priorità scientifiche dell'Agenda globale della ricerca** 

✓ **Priorità strategiche dell'Agenda SM 2025** 

 Torna all'indice

15.1 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 ed identifica le priorità strategiche per declinarle nel contesto nazionale ed 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 dalla Food and Drug Administration (FDA) statunitense all'inizio del 2020 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 è stato USA (n=12.770), seguito 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 dalla FISM.

Fig. 15.1.a - Contributo strategico di FISM all'eccellenza del sistema ricerca italiano



Contributo di FISM al sistema ricerca globale

L'Agenda 2025 ha contribuito alla capacità e all'eccellenza del sistema della ricerca italiano; 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 (Figura 15.1.a).

Approfondimenti In quale direzione va la ricerca per le cure di domani

Figura 15.1.b - Gruppi di ricerca FISM attivi in Italia e all'estero

Italia Regione	Centri attivi progetti FISM	Centri aderenti RISM
Abruzzo	-	5
Basilicata	-	1
Calabria	-	1
Campania	11	12
Emilia-Romagna	13	11
Friuli-Venezia Giulia	-	5
Lazio	29	18
Liguria	22	11
Lombardia	52	30
Marche	2	6
Molise	1	1
Piemonte	9	19
Puglia	2	12
Sardegna	4	5
Sicilia	5	15
Toscana	16	16
Trentino-Alto Adige	-	1
Umbria	3	2
Valle d'Aosta	-	-
Veneto	15	12
Totale	184	186

Estero	Gruppi di ricerca FISM attivi
Francia	1
Germania	1
Inghilterra	6
Stati Uniti d'America	4
Svizzera	1
Totale	14

I Centri di ricerca finanziati da FISM attivi (a marzo 2024) sono 184 in Italia, e 14 i gruppi di ricerca italiani che lavorano all'estero. Inoltre, 186 sono i Centri aderenti al Registro italiano Sclerosi Multipla e Patologie Correlate (Figura 15.1.b).

Tra gli indicatori universali di eccellenza si dispone del numero di pubblicazioni, relativo impact factor e formazione dei ricercatori. Tra il 2019 e il 2023 sono state prodotte dai ricercatori FISM 693 pubblicazioni con un impact factor medio di 7,7

Di seguito il grafico di queste pubblicazioni divise per ambito delle priorità dell'Agenda 2025 (Figura 15.1.c)

A Maggio 2023 le principali Associazioni per la SM internazionali insieme alla loro Federazione Internazionale SM hanno dichiarato congiuntamente il loro impegno collettivo per una strategia di ricerca globale per arrivare a cure risolutive per la SM, partendo (Pathways to Cures Roadmap).

La strategia di ricerca globale è guidata dalla Pathways to Cures² Roadmap, una classificazione dei percorsi di cura, ed i meccanismi coinvolti nella malattia, raggruppati in tre categorie principali:

1. prevenire la SM (migliorare la diagnosi precoce, ridurre e studiare i fattori di rischio e proporre linee guida per le persone che sono più a rischio);
2. ristabilire la funzione (studiare come riparare la mielina, programmi di neuroriabilitazione, strategie per la qualità della vita e il benessere).
3. bloccare la SM (studio delle cause per arrivare a nuovi trattamenti sia farmacologici che riabilitativi).

Tradizionalmente, la sclerosi multipla è stata classificata in base a distinti descrittori clinici – recidivante-remittente, secondariamente progressiva e primariamente progressiva – per la cura del pa-

Figura 15.1.c - Pubblicazioni FISM 2019-2023 divisi per priorità Agenda 2025

Nella figura è riportato il numero di pubblicazioni e l'impact factor medio per ogni priorità indicata.



Approfondimenti In quale direzione va la ricerca per le cure di domani

ziente, la ricerca e l'approvazione normativa dei farmaci³. Prove sempre più numerose suggeriscono che il decorso clinico della sclerosi multipla è meglio considerato come un continuum, con contributi provenienti da processi fisiopatologici concomitanti che variano da individuo a individuo e nel tempo. Queste osservazioni portano a una nuova considerazione del decorso della sclerosi multipla come uno spettro definito dai relativi contributi di processi patologici e riparativi o compensatori sovrapposti riflessi anche nei tre percorsi di cura proposti dalla strategia di ricerca globale Pathways to Cures.

Attraverso il Global Research Strategy, le Associazioni Sclerosi Multipla internazionali si sono impegnate a:

1. completare un'analisi panoramica dei finanziamenti e delle infrastrutture per la ricerca sulla SM
2. condividere i piani di ricerca nazionali e identificare aree specifiche di collaborazione e accelerazione
3. allineare le risorse individuali e collettive e sviluppare un quadro strategico di ricerca globale per ottenere il massimo impatto
4. creare nuove iniziative congiunte per colmare le lacune strategiche
5. coinvolgere le persone con SM e patologie correlate in tutti gli aspetti del quadro strategico globale della ricerca

In linea con queste priorità, è stata portata avanti un'analisi del panorama del finanziamento della ricerca globale sulla sclerosi multipla analizzando i progetti in corso nel 2021-2023. Lo scopo di questa ricerca è descrivere l'attuale distribuzione globale dei finanziamenti per la ricerca sulla SM per arrivare a scoperte che porteranno a trattamenti e cure migliori. Partendo dalla comprensione dello stato attuale dei finanziamenti alla ricerca sulla SM, ricercatori e finanziatori potranno allineare e allocare meglio le risorse.

I progetti sono stati divisi secondo i percorsi di cura globali della ricerca. I risultati hanno mostrato un impegno di oltre 1 miliardo di euro per la ricerca sulla SM attraverso fonti governative e non governative per un totale di 2.346 progetti identificati durante questo arco di tempo. Le istituzioni accademiche sono i maggiori destinatari dei finanziamenti per la ricerca.

La maggior parte dei progetti finanziati risponde all'area di ricerca "bloccare la SM" (Figura 15.1.d).

In linea con questi dati abbiamo analizzato come il contributo dei progetti FISM influisce sul finanziamento globale seguendo le stesse priorità e nello stesso arco di tempo. I risultati hanno mostrato un finanziamento di oltre 56 milioni di euro. La maggior parte dei progetti risponde alle aree di ricerca "bloccare la SM" e "ristabilire la funzione" (Figura 15.1.e). È interessante notare come il contributo della ricerca FISM, rispetto a quella globale, si distribuisca in maniera più bilanciata tra i percorsi di cura "bloccare la SM" (45% verso 60%) e "ristabilire la funzione" (39% verso 31%), a fronte di un finanziamento maggiore di questa area (50% del finanziamento totale).

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 (Figura 15.1.f vedi oltre) il cui impatto ad oggi raggiunto è descritto in questo documento.

Figura 15.1.d - Portafoglio globale combinato: 2.346 progetti nel periodo 2021-2023

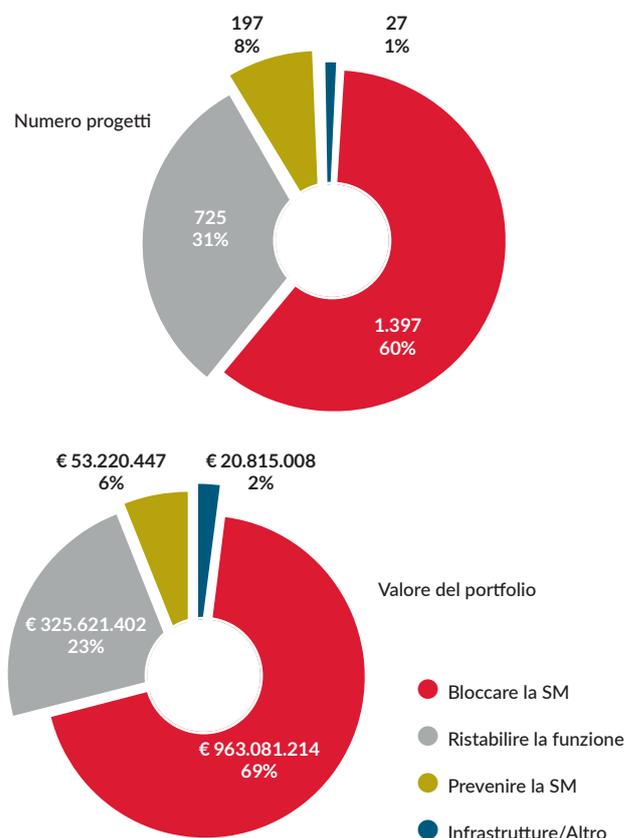
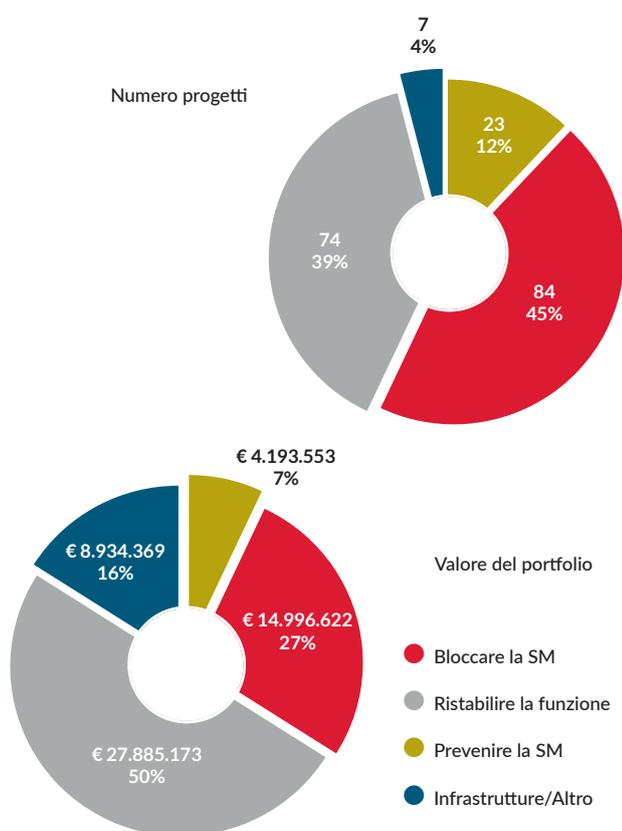


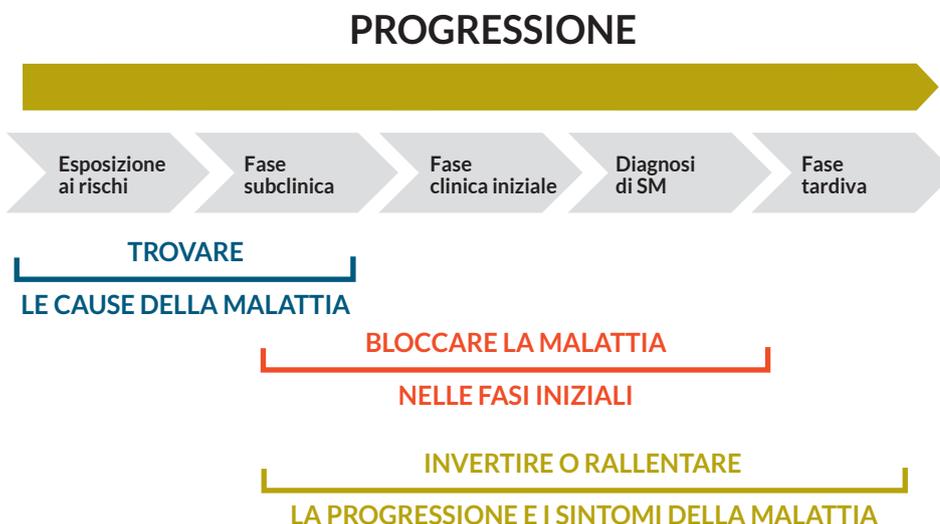
Figura 15.1.e - Portafoglio globale combinato:
2.346 progetti nel periodo 2021-2023



Trovare 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^{4,5} e la vaccinazione⁶. Uno studio pubblicato su Science nel luglio 2022⁷ 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 ri-

Figura 15.1.f - Le strade verso la cura della SM e altre Patologie Correlate (Agenda 2025 priorità 3.1, 3.2, 3.3)



schio. 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 eccellenza 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, comprendendo 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 (Figura 15.1.f). 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, 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.

In linea anche con la Strategia Globale SM (vedi tabella 5 nell'articolo in nota⁸) 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).

Il progetto europeo EBV-MS di cui FISM è partner ha l'obiettivo di sviluppare un nuovo trattamento per la SM, mirato al fattore scatenante della malattia piuttosto che alle conseguenze a valle. Inoltre, se avrà successo, identificherà le persone ad alto rischio di sviluppare la SM dopo l'infezione da EBV e

darà la possibilità di effettuare una prevenzione primaria della malattia nei soggetti ad alto rischio. Questo progetto ha il potenziale di fornire prove meccanicistiche del fatto che l'EBV è un prerequisito per lo sviluppo e la progressione della SM, che potrebbe costituire la base per lo sviluppo di strategie per eradicare la malattia. I ricercatori, che rappresentano importanti università e ospedali in Europa e negli Stati Uniti, eseguiranno studi clinici di terapie antivirali mirate all'infezione da EBV nella SM, analizzeranno campioni di sangue e di saliva e svolgeranno ricerche basate su registri. Il gruppo è composto da esperti in diversi campi, tra cui l'EBV e la genetica umana, la virologia, l'immunologia, la neurologia, la SM, la progettazione di studi clinici, il coinvolgimento dei pazienti, l'epidemiologia, la modellazione matematica, l'intelligenza artificiale e la gestione dei dati. Un ruolo centrale nello studio ha anche un metodo di governance della ricerca che tiene conto dei pazienti, delle loro esigenze e delle loro esperienze, e che garantirà il coinvolgimento di molteplici stakeholder e la co-responsabilità⁹. È soprattutto qui che entra in campo la FISM, che partecipa alla ricerca grazie all'esperienza maturata negli anni con il modello MULTI-ACT Project, frutto di un progetto europeo che ha fatto scuola in questo campo.

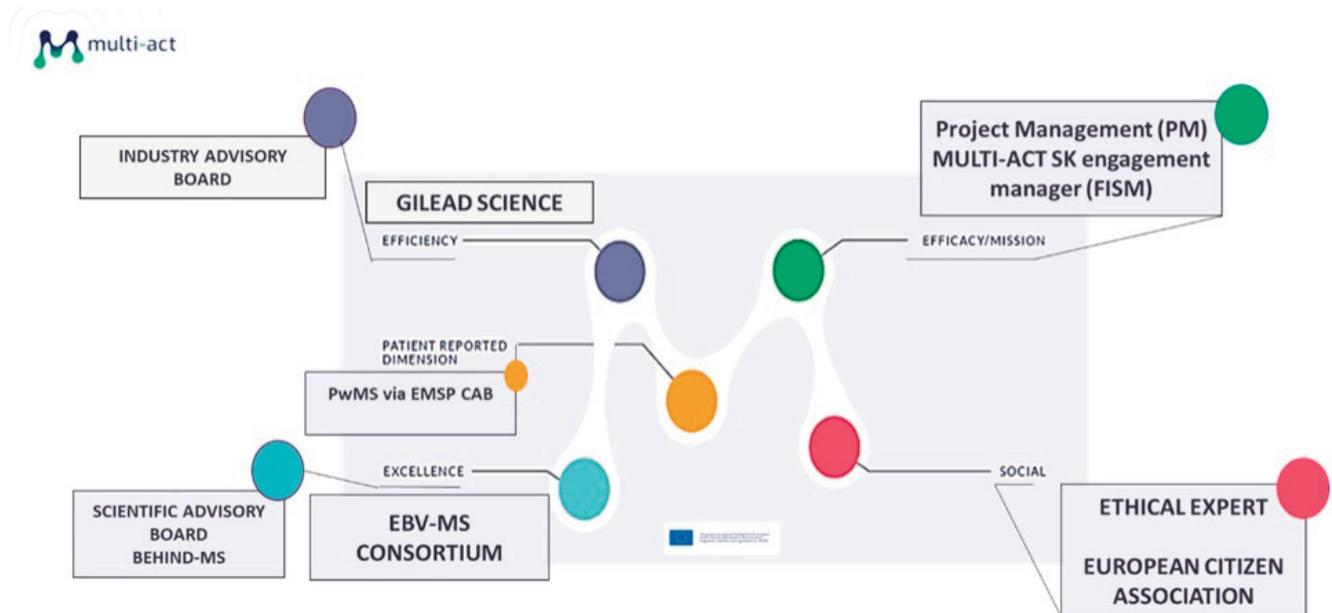
Bloccare sul nascere la SM e le altre patologie correlate all'inizio della malattia (prevenzione secondaria, priorità 3.2)

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, si può prevenire l'accumulo di disabilità e creare 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 (Figura 15.1.g). 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

Approfondimenti In quale direzione va la ricerca per le cure di domani

Figura 15.1.g - Le strade verso la cura della SM e altre Patologie Correlate (Agenda 2025 priorità 3.1, 3.2, 3.3)

WHO World Health Organization; FDA/EMA Food and Drug Administration/ European Medicines Agency; CDC/ECDC Centre for Disease and Control/European Centre for Disease and Control;ECTRIMS European Committee for Treatment and Research in MS and ACTRIMS Americas Committee for Treatment and Research in MS



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. I ricercatori del

gruppo di Stefano Pluchino¹¹ hanno identificato un meccanismo non ancora conosciuto che ha un ruolo fondamentale nell'attivazione delle cellule microgliali nelle malattie neurologiche croniche, inclusa la sclerosi multipla progressiva. In particolare, il gruppo di ricerca ha dimostrato che il complesso mitocondriale I è responsabile dell'infiammazione cronica a carico delle cellule nervose. L'inibizione di questo complesso ha infatti un effetto neuroprotettivo nei modelli sperimentali e questo apre la strada a potenziali nuovi trattamenti per rallentare la progressione di malattia. Come riportato nella pubblicazione dagli autori questa ricerca è particolarmente interessante per la potenziale rilevanza clinica. Studi clinici in corso sono impegnati a testare gli effetti terapeutici della metformina, inibitore del complesso mitocondriale I, in persone con SM progressiva.

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 magnetica¹², 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 funzionalità¹³. 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 anni¹⁴. È stato riportato che il trattamento precoce della CIS con interferoni¹⁵, glatiramer acetato¹⁶ o teriflunomide¹⁷ ritarda la diagnosi confermata di SM e fornisce benefici persistenti a lungo termine. L'identificazione delle caratteristiche di coloro a 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 malattia¹⁸. 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 verificano anni prima di una diagnosi di SM. Il campionamento longitudinale da una coorte di veterani militari statunitensi ha rivelato che elevati livelli sie-

rici di catene leggere dei neurofilamenti (NfL) hanno preceduto la diagnosi di SM di 6 anni¹⁹. 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 SM²⁰. Più recentemente, un aumento della concentrazione di NfL nel liquido cerebrospinale nei RIS è stato identificato come un fattore di rischio per la diagnosi²¹. 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 termine²². 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^{23,24}. 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 sicurezza²⁵. 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^{26,27} e analisi prospettiche di studi di fase 3 nella SM recidivante²⁸ 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 di sNfL 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 malattia²⁹. 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.

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^{30,31}. 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 dell'Associazione Italiana Sclerosi Multipla 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 dal Prof. Gianvito Martino - hanno dimostrato la sicurezza e la tollerabilità del trattamento con cellule staminali neurali nell'uomo³². 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 Prof. 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 più ampia 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 immunomediata 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 dal team di ricercatori dell'Unità di Neuroimmunologia grazie all'impegno dell'Associazione Italiana Sclerosi Multipla e della sua Fondazione. In particolare, lo studio³³, 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 affette da malattie neurodegenerative quali la SM. Conoscere i meccanismi alla base di questi disturbi, rendendoli sempre più scientificamente misurabili³⁴ così come ascoltare nel tempo la loro esperienza di malattia è necessario per poter tradurre questa importante scoperta in interventi terapeutici personalizzati.

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 Al-

liance hanno pubblicato un documento sulla prestigiosa rivista *Multiple Sclerosis Journal*³⁵ che delinea una strategia di ricerca globale per superare le lacune nel trattamento e nella gestione della SM progressiva.

AISM 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'Alliance³⁶.

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'Alleanza³⁷. Il team di coordinamento del coinvolgimento delle persone affette da SM ha otto membri provenienti da diversi paesi, tra cui Italia, Australia, Canada, Danimarca, Marocco, Regno Unito e Stati Uniti.

Nel 2023 l'Alleanza Internazionale per la SM Progressiva ha promosso due importanti iniziative per affrontare l'urgente bisogno di trattamenti nuovi ed efficaci per le persone che vivono con la SM. I Challenges in Progressive MS Awards sono nuovi finanziamenti che faranno avanzare i promettenti risultati di sei progetti tra i 17 progetti che sono stati finanziati nel 2021 per migliorare la comprensione dei meccanismi che guidano la progressione, un'area in cui l'attuale mancanza di conoscenza sta ostacolando lo sviluppo di trattamenti. I Challenges in Progressive MS Awards sono progetti di ricerca triennali il cui lavoro inizierà all'inizio del 2024 e riporterà i risultati nel 2027. Inoltre, gli Innovations in Well-Being Awards sono la prima fase di un programma di ricerca su larga scala per identificare e implementare soluzioni ad alcuni dei sintomi più difficili che sperimentano le persone con SM progressiva. L'Alleanza internazionale per la SM progressiva nel 2023 ha lanciato un nuovo bando di ricerca per testare risultati o trattamenti innovativi incentrati sul benessere delle persone che vivono con la SM progressiva, che ha portato a presentare 51 proposte in 11 paesi, e alla fine l'Alleanza ha assegnato nove finanziamenti per l'innovazione nel benessere.

La prima fase dei progetti di ricerca sarà avviata all'inizio del 2024 e riporterà i risultati a metà del 2025³⁸.

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 propone di mantenere la funzione del sistema nervoso, 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 precedenti abbiano più successo (Figura 6).

Valutare con precisione la progressione della malattia e la disabilità è importante per comprendere la biologia della rigenerazione, testare nuovi approcci terapeutici e applicare trattamenti un'assistenza personalizzata.

Lo sviluppo di nuove o di avanzate misure cliniche di risonanza magnetica³⁹, ma soprattutto paziente-riportate⁴⁰, che permetta di identificare i pazienti che hanno il substrato necessario per trarre beneficio da un approccio di rigenerazione o rimielinizzazione è una 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.

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 SM⁴¹. 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 include, rendendo difficile la traduzione dei

risultati nella pratica clinica⁴². 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.

Nel 2023 sono proseguite le pubblicazioni nell'ambito del trial internazionale CogEx relative alle caratteristiche basali e alle interazioni tra attività motoria e sfera cognitiva nelle forme di SM progressiva^{43,44}.

I risultati principali dello studio che si proponeva di determinare se la riabilitazione cognitiva e l'esercizio aerobico siano trattamenti efficaci per i disturbi cognitivi in persone con SM progressiva sono stati resi noti tramite una importante pubblicazione su *Lancet Neurology* a fine 2023⁴⁵.

L'intervento riabilitativo proposto prevedeva quattro associazioni di trattamento: riabilitazione motoria aerobica e riabilitazione cognitiva (EX+CR); riabilitazione motoria aerobica e placebo di riabilitazione cognitiva (EX+CR-S); riabilitazione motoria non-aerobica (esercizi standard di equilibrio e rinforzo muscolare) e riabilitazione cognitiva (EX-S+CR); riabilitazione motoria standard e placebo di riabilitazione cognitiva (EX-S+CR-S). Prima e dopo 12 settimane di trattamento, per le quali è richiesto un impegno di 2 sedute alla settimana, sono state svolte valutazioni cognitive per la velocità di elaborazione dell'informazione, la memoria verbale e quella visiva, valutazioni motorie su cicloergometro e del cammino, valutazione dell'interferenza cognitivo-motoria durante il cammino e misure di qualità di vita.

Globalmente in tutti gli 11 centri coinvolti nello studio sono state reclutate 311 persone con SM pro-

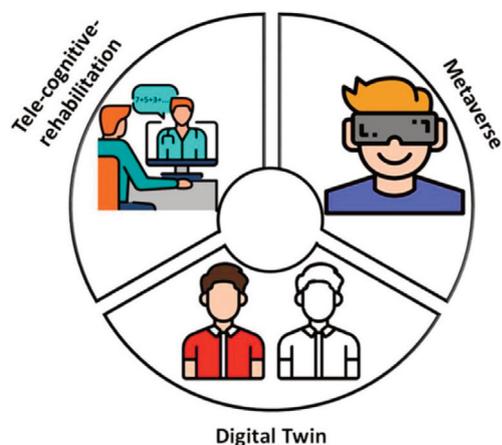
gressiva. 284 (91%) hanno completato le 12 settimane di intervento riabilitativo. I risultati suggeriscono l'assenza di differenze statisticamente significative nei quattro gruppi per quanto riguarda l'outcome primario (i.e., SDMT). Le PcSM, indipendentemente dalla tipologia di trattamento eseguito, sembrano mostrare un miglioramento nella capacità di velocità di elaborazione delle informazioni, evidenziata dal punteggio al test. Per quanto riguarda il dominio motorio, il gruppo EX + CR alla valutazione post trattamento mostra un incremento del picco di frequenza cardiaca rispetto ai gruppi EX+CR-S, EX-S+CR e EX-S+CR-S. In conclusione, lo studio sembra suggerire che un intervento intenso e duraturo nel tempo che consenta alle persone con forma progressiva di SM e disabilità elevata di rimanere attive sia dal punto di vista cognitivo che motorio potrebbe essere benefico nel migliorare la loro capacità di elaborazione delle informazioni.

Nel centro FISM, solamente 3 partecipanti su 30 reclutati hanno dovuto abbandonare lo studio per problemi personali, mentre gli altri hanno riportato un'alta aderenza, completando più dell'80% delle sedute previste. In generale, la soddisfazione dei partecipanti è stata elevata, come riportato dal questionario somministrato alla conclusione del progetto, nonostante l'elevato impegno richiesto.

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 ed internazionale RIMS (www.eurims.org), hanno messo in evidenza come sia necessario essere pronti ad 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^{46,47}.

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 ad un futuro che preveda una integrazione di diversi aspetti delle tecnologie digitali, in particolare **la teleriabilitazione**, l'utilizzo dei "digital twin", i cosiddetti "gemelli digitali", e il metaverso per

Figura 15.1.h - integrazione di più ingredienti digitali nel trattamento riabilitativo



l'implementazione dei trattamenti riabilitativi in ambienti reali, seppure simulati (Figura 15.1.h)⁴⁸.

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).

Nel corso del 2023 sono state mappate le tecnologie disponibili dal consorzio, con l'obiettivo di individuare quelle più promettenti e, eventualmente, proporre delle modifiche per ottimizzarne l'utilizzo nell'ambito della SM. È stato inoltre disegnato un caso studio specifico per la SM (AI-MOKa) che si propone di indagare come l'intelligenza artificiale può migliorare la valutazione dell'esecuzione delle attività quotidiane. AI-MOKA, realizzato in collaborazione tra i gruppi di ricerca di IIT RTECH, PAVIS e FISM, si propone di focalizzarsi sulla preparazione del caffè, un'attività culturalmente significativa in Italia. Integrando tecnologie all'avanguardia in un ambiente ecologico, il gruppo di ricerca di AI-MOKA mira a estrarre metriche utili per valutare le prestazioni motorie e cognitive dei partecipanti.

Sono stati fatti progressi anche nell'ambito del progetto speciale finanziato FISM **Exercise MS**. La finalità è di affrontare il problema della fatica nella sclerosi multipla con un approccio neurofisiologico.

Siccome l'esercizio fisico può influenzare i meccanismi di base scatenanti fatica e faticabilità nella SM, il progetto si pone come obiettivo quello di sviluppare strategie per ridurre l'impatto di questi sintomi studiando l'effetto attraverso tecniche di neuroimaging.

A tal fine, è stata disegnata una valutazione neurofisiologica per distinguere il contributo di meccanismi specifici, i.e., circuiti mediati da GABA_A e GABA_B, alla fatica e all'affaticabilità in persone con SM e controlli sani. I risultati preliminari nel gruppo di controllo mostrano un aumento dei meccanismi inibitori dopo un protocollo affaticante. Eventuali differenze nel gruppo di persone con SM potrebbero dare indicazione su alterazioni specifiche di questi circuiti. Nella fase finale del progetto, sarà proposto un intervento riabilitativo preparatorio prima dell'esercizio fisico a un gruppo di persone con SM per contrastare l'affaticabilità precoce e sfruttare in modo più efficace i benefici dell'allenamento aerobico.

Sebbene i risultati nell'utilizzo delle nuove tecnologie nella gestione dei disturbi cognitivi siano piuttosto promettenti, dimostrando un'accuratezza significativamente apprezzabile, risultano essere scarse invece le evidenze relative all'usabilità e all'apprezzamento da parte degli utenti finali. Il progetto speciale finanziato FISM DIGICOG-MS (DIGital assessment of COGNitive impairment in Multiple Sclerosis) si propone di misurare la validità e l'usabilità di DIGICOG-MS®, nuova app di autova-

lutazione delle funzioni cognitive per le persone con SM, realizzata da FISM. Il progetto intende sfruttare le potenzialità delle tecnologie al servizio della salute attraverso un'app sviluppata per assicurare a quante più persone con SM una valutazione e un monitoraggio valido, continuo e di qualità delle funzioni cognitive che molto spesso possono essere alterate dalla SM e un aiuto al clinico di fase di somministrazione, scoring e interpretazione dei risultati⁴⁹. 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.

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 Multiple, Università degli Studi di Genova (Dipartimento di Scienze della Salute, Sezione Medicina del Lavoro). Il progetto, della durata di due 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.

Questo modello avrà un impatto rilevante perché permetterà al neurologo curante di indirizzare il paziente, a seconda delle necessità specifiche, verso le strutture competenti ad assicurare il miglior percorso possibile di integrazione lavorativa, permetterà all'università, in collaborazione con FISM e AISM, di avviare corsi di formazione per medici del lavoro in modo da assicurare un continuo aggiornamento sulle buone prassi e al policlinico 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 permettono 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.

Nel 2023, i 5 obiettivi principali del progetto sono stati portati a termine e i risultati sono stati presentati a Roma il 7 giugno durante un evento finale. L'evento è stato ideato in due parti, la mattina dopo l'avvio dei lavori sono stati organizzati due panel, uno con le società scientifiche e uno con i rappresentanti del mondo del lavoro per poter apprezzare i diversi punti di vista sui temi proposti. Nel pomeriggio invece si è dato ampio spazio alla discussione dei risultati raggiunti con una esposizione dei singoli obiettivi a cura dei ricercatori e del gruppo di lavoro PRISMA.

I risultati scientifici del progetto si possono riassumere nella pubblicazione di diversi articoli scientifici^{51,52,53,54,55}.

RiaL SM: L'approccio Riabilitativo come fattore qualificante nella valutazione dell'accomodamento ragionevole per il Lavoratore con Sclerosi Multipla. Nuovo progetto di ricerca in collaborazione con INAIL in tema di lavoro e sclerosi multipla

Durante il mese di maggio del 2023 è stato avviato un nuovo Progetto: "RiaL SM: L'approccio Riabilitativo come fattore qualificante nella valutazione dell'accomodamento ragionevole per il Lavoratore con Sclerosi Multipla". La Fondazione Italiana Sclerosi Multipla è impegnata, insieme IRCCS Ospedale Policlinico San Martino di Genova e alla Fondazione Santa Lucia di Roma, nella realizzazione di questo progetto finanziato e in collaborazione da INAIL volto ad identificare interventi professionali efficaci che aumentino la conservazione del posto di lavoro e promuovano risultati occupazionali anche attraverso una più efficace valutazione delle migliori soluzioni di accomodamento ragionevole. Il Progetto RiaL SM, è finanziato da INAIL all'interno del Bando Ricerche in Collaborazione (BRiC - 2022), e ha come obiettivo finale quello di definire un protocollo di intervento di Vocational Rehabilitation. Gli interventi di Vocational Rehabilitation (VR), come riportato in letteratura, sono utilizzati per la gestione e riduzione delle difficoltà lavorative. L'obiettivo della

VR è infatti quello di permettere ad una persona con difficoltà nello svolgimento delle attività lavorative di accedere, trovare e mantenere il proprio lavoro. Questo approccio è contraddistinto dal carattere multi-professionale e multidimensionale, che include diversi tipi di interventi, svolti da più professionisti in setting differenti.

Il progetto della durata di due anni consentirà di esplorare diversi ambiti di interesse. In particolare, attraverso una rassegna della letteratura focalizzata sulla VR si cercherà di avere uno spaccato internazionale di come le problematiche legate all'occupazione sono affrontate in ottica di riabilitazione.

Ad integrazione di questo obiettivo sarà lanciata una survey nazionale e internazionale con l'obiettivo di individuare le modalità di presa in carico delle difficoltà lavorative di pazienti con patologie neurologiche all'interno dei centri, servizi o dipartimenti di riabilitazione neurologica.

In un secondo obiettivo saranno valutate le abilità e i bisogni riabilitativi correlati attraverso uno studio osservazionale cross-sectional. Infine, uno studio interventistico sarà implementato per valutare l'efficacia di un intervento di VR. I risultati attesi dallo studio permetteranno di finalizzare protocolli specifici di VR diversificati a seconda delle aree di intervento attivate. Inoltre, saranno realizzati corsi di formazione rivolti a operatori sanitari coinvolti nel trattamento della SM; rappresentanti dei comitati tecnici dei centri per l'impiego; datori di lavoro, manager e parti datoriali.

Studio di ricerca sull'impegno ("burden") delle persone che si prendono cura o assistono un familiare con la sclerosi multipla.

Un altro progetto terminato nel 2023 che ha visto il coinvolgimento di una figura chiave per le persone con SM è il caregiver. Molte persone con sclerosi multipla (SM), 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 il burden (carico assistenziale) delle persone che si prendono cura o assistono un familiare con SM e di identificare i fattori ad esso correlati. Lo studio ha permesso anche lo sviluppo e la validazione di una scala a 21 item per misurare il grado di conoscenza della malattia da parte del caregiver - Scala Care-KoMS, partendo dall'assunto che conoscere la patologia e la sua evoluzione può aiutare il caregiver a sentirsi più preparato nel suo ruolo di supporto delle persone con SM.

Lo studio dei potenziali determinanti del burden è stato eseguito attraverso uno studio di prevalenza su un campione di 200 caregiver familiari durante il quale sono state raccolte numerose informazioni socio-demografiche, cliniche relative all'attività di assistenza,

alla conoscenza della SM, alle strategie di coping, ai sintomi di ansia e depressione, al supporto sociale ricevuto oltre ad alcuni dati relativi alla persona assistita. Il burden è stato misurato con la ZBI (Zarit Burden Interview). La misura in cui le differenti variabili considerate "spiegavano" il burden del caregiver è stata valutata utilizzando un approccio gerarchico.

Il 68% dei caregiver ha riferito un carico assistenziale percepito importante (punteggio ZBI > 20). I nostri risultati hanno evidenziato come le variabili relative allo stato di salute generale e mentale sono importanti fattori correlati al burden, spiegando gran parte della varianza osservata (40,9%). In conclusione, i caregiver familiari nella SM continuano a colmare le carenze prodotte dai sistemi sanitari e assistenziali nazionali. L'importanza di una buona salute fisica e mentale è un elemento importante per diminuire il senso di burden, inoltre alleviare il disagio psicologico attraverso meccanismi incentrati sulla riduzione delle preoccupazioni può essere un approccio valido.

I risultati scientifici del progetto sono stati valorizzati in due articoli scientifici 56,57.

Approfondimenti In quale direzione va la ricerca per le cure di domani

Figura 15.1.i - Iniziative di database e registri promosse da AISM e la sua Fondazione



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 (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 (Figura 15.1.i).

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 (SM). 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 ma-

gnetica 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) dalla Fondazione Italiana Sclerosi Multipla. FISM 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 ad 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:

- 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);
- Sviluppo di progetti di ricerca ad-hoc basati sui contenuti INNI, finalizzati alla validazione multicentrica delle tecniche MRI (Azione 2);
- 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 triennio (2019-2021), 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.

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:

- Manutenzione e espansione continua dell'infrastruttura
- Sviluppo di progetti di ricerca ampi e articolati, aventi come oggetto lo studio dei meccanismi di progressione della SM;
- Diffusione dei protocolli INNI e interazione con il Registro Italiano SM.

Per quanto riguarda la linea strategica 1, sono stati caricati molti dati con l'inclusione aggiuntiva di 825 soggetti negli ultimi 4 anni. Attualmente 2535 soggetti, rispetto ai 1710 soggetti precedenti e di ulteriori 1742 esami di risonanza magnetica per un totale di 4762 esami, di risonanza magnetica rispetto ai 2803 esami dall'inizio del progetto. 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 analizzate diverse coorti di pazienti presenti nel database INNI, selezionate in base alle 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, 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 affetti da 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 della 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 Italiano SM;
- 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 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.

Progetto Registro Italiano SM e Patologie Correlate (RISM) inclusi studi di farmacovigilanza sulla SM in accordo con le indicazioni fornite dall'Agenzia Europea. A livello nazionale il Registro Italiano di 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 hanno conferito mandato per il trattamento dei dati.

Per supportare i centri clinici nella partecipazione al progetto, nel 2015 FISM ha inoltre promosso la creazione di una rete di assistenti di ricerca, delle figure formate all'inserimento e al controllo dei dati nel RISM. La rete è cresciuta negli anni passando da 14 a 26 unità e arrivando, ad gennaio 2024, a coprire 15 regioni italiane: Liguria, Lombardia, Friuli-Venezia Giulia, Calabria, Emilia-Romagna, Veneto, Piemonte, Toscana, Abruzzo, 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 e disturbi dello spettro della neuromielite ottica (NMOSD), come la neuromielite ottica e le patologie associate 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 Neuro Mielite Ottica e quelle associate 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 **186 Centri clinici italiani** e il Registro Italiano SM raccoglie i dati demografici e clinici di oltre 86.500 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 2023 erano attivi e sono tutt'ora in corso tre 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. Con l'obiettivo di migliorare la qualità, la completezza e la coerenza dei dati raccolti, saranno implementati aspetti relativi al monitoraggio della qualità dei dati attraverso lo sviluppo di nuovi indicatori di performance, mentre dal 2023 sono già state introdotte delle attività di recupero e di verifica di informazioni specifiche inserite nel RISM, che hanno coinvolto tutti i centri clinici partecipanti al progetto insieme agli assistenti di ricerca.

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 preventiva, predittiva e personalizzata. Per rispondere a questa priorità scientifica FISM insieme all'Associazione Italiana di Immunologia, è stata presentata l'iniziativa "**Barcoding MS**"⁵⁸ verso una cura personalizzata, un ecosistema unico ed 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 arrivato primo in Europa nella promozione della medicina personalizzata col premio che è stato conferito all'inizio del 2023: l'IC-PerMed 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 condivi-

sione 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 Strategia Globale SM (vedi tabella 3 nell'articolo in nota⁵⁹) 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).

Note

- 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 Bebo BF Jr, Allegretta M, Landsman D, Zackowski KM, Brabazon F, Kostich WA, Coetzee T, Ng AV, Marrie RA, Monk KR, Bar-Or A, Whitacre CC. Pathways to cures for multiple sclerosis: A research roadmap. *Mult Scler.* 2022 Mar;28(3):331-345. doi: 10.1177/13524585221075990. PMID: 35236198; PMCID: PMC8948371.
- 3 Kuhlmann T, Moccia M, Coetzee T, Cohen JA, Correale J, Graves J, Marrie RA, Montalban X, Yong VW, Thompson AJ, Reich DS; International Advisory Committee on Clinical Trials in Multiple Sclerosis. Multiple sclerosis progression: time for a new mechanism-driven framework. *Lancet Neurol.* 2023 Jan;22(1):78-88. doi: 10.1016/S1474-4422(22)00289-7. Epub 2022 Nov 18. PMID: 36410373; PMCID: PMC10463558.
- 4 Ascherio A, Munger KL. Epidemiology of multiple sclerosis: From risk factors to prevention—An update. *Semin Neurol* 2016; 36(2): 103–114
- 5 Alfredsson L, Olsson T. Lifestyle and Environmental Factors in Multiple Sclerosis. *Cold Spring Harb Perspect Med* 2019; 9: a028944
- 6 Cohen JL. Vaccine development for Epstein-Barr virus. *Adv Exp Med Biol* 2018; 1045: 477–493. [PMC free article] [PubMed] [Google Scholar]
- 7 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.
- 8 Bebo BF, Allegretta 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
- 9 EBV-MS Stakeholder Engagement Plan Deliverable D1.4
- 10 Bebo BF, Allegretta 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
- 11 Peruzzotti-Jametti L, Willis C.M., Krzak G, et al. Mitochondrial complex I activity in microglia sustains neuroinflammation. *Nature* 628, 195–203 (2024). <https://doi.org/10.1038/s41586-024-07167-9>
- 12 Eshaghi A, Young AL, Wijeratne PA, et al. Identifying multiple sclerosis subtypes using unsupervised machine learning and MRI data. *Nat Commun* 2021; 12: 210408.
- 13 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.
- 14 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.
- 15 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.
- 16 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.
- 17 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.
- 18 Tremlett H, Marrie RA. The multiple sclerosis prodrome: Emerging evidence, challenges, and opportunities. *Mult Scler* 2021; 27(1): 6–12.
- 19 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.
- 20 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.
- 21 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.
- 22 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.
- 23 Chitnis T, Prat A. A roadmap to precision medicine for multiple sclerosis. *Mult Scler* 2020; 26(5): 522–532.
- 24 Rotstein D, Montalban X. Reaching an evidence-based prognosis for personalized treatment of multiple sclerosis. *Nat Rev Neurol* 2019; 15(5): 287–300.
- 25 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.
- 26 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.
- 27 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.

- 28 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.
- 29 Marrie RA. Comorbidity in multiple sclerosis: Past, present and future. *Clin Invest Med* 2019; 42: E5-E12.
- 30 Ruckh JM, Zhao JW, Shadrach JL, et al. Rejuvenation of regeneration in the aging central nervous system. *Cell Stem Cell* 2012; 10: 96-103.
- 31 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
- 32 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>
- 33 Butti, E., Cattaneo, S., Bacigaluppi, M. et al. Neural precursor cells tune striatal connectivity through the release of IGF1. *Nat Commun* 13, 7579 (2022). <https://doi.org/10.1038/s41467-022-35341-y>
- 34 <https://proms-initiative.org/>
- 35 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, Sincoc C, Smith KE, Strum J, Zaratin P, Coetzee T. *Mult Scler*. 2022 Jan;28(1):16-28. doi: 10.1177/13524585211059766.
- 36 <https://www.progressivemsalliance.org/who-we-are/people-affected-by-ms-engagement-team/>
- 37 Researching COVID-19 in progressive MS requires a globally coordinated, multi-disciplinary and multi-stakeholder approach-perspectives from the International Progressive MS Alliance. Zaratin 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.
- 38 Falet JR, Durso-Finley J, Nichyporuk B, Schroeter J, Bovis F, Sormani MP, Precup D, Arbel T, Arnold DL. Estimating individual treatment effect on disability progression in multiple sclerosis using deep learning. *Nat Commun*. 2022 Sep 26;13(1):5645. doi: 10.1038/s41467-022-33269-x.
- 39 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.
- 40 Zaratin P, Vermersch P, Amato MP, Bricchetto 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.
- 41 Lozinski BM, Yong VW. Exercise and the brain in multiple sclerosis. *Mult Scler*. Epub ahead of print 30 October 2020. DOI: 10.1177/1352458520969099.
- 42 Khan F, Amaty A. Rehabilitation in multiple sclerosis: A systematic review of systematic reviews. *Arch Phys Med Rehabil* 2017; 98(2): 353-367.
- 43 Veldkamp R, D'hooge M, Sandroff BM, DeLuca J, Kos D, Salter A, Feinstein A, Amato MP, Bricchetto G, Chataway J, Farrell R, Chiaravalloti ND, Dalgas U, Filippi M, Freeman J, Motl RW, Meza C, Inglesse M, Rocca MA, Cutter G, Feys P; CogEx Research Team. Profiling cognitive-motor interference in a large sample of persons with progressive multiple sclerosis and impaired processing speed: results from the CogEx study. *J Neurol*. 2023 Jun;270(6):3120-3128. doi: 10.1007/s00415-023-11636-y.
- 44 Romanò F, Motl RW, Valsasina P, Amato MP, Bricchetto G, Bruschi N, Chataway J, Chiaravalloti ND, Cutter G, Dalgas U, DeLuca J, Farrell R, Feys P, Freeman J, Inglesse M, Meza C, Salter A, Sandroff BM, Feinstein A, Rocca MA, Filippi M; CogEx Research Team. Abnormal thalamic functional connectivity correlates with cardiorespiratory fitness and physical activity in progressive multiple sclerosis. *J Neurol*. 2023 Jun;270(6):3213-3224. doi: 10.1007/s00415-023-11664-8.
- 45 Feinstein A, Amato MP, Bricchetto G, Chataway J, Chiaravalloti ND, Cutter G, Dalgas U, DeLuca J, Farrell R, Feys P, Filippi M, Freeman J, Inglesse M, Meza C, Motl RW, Rocca MA, Sandroff BM, Salter A; CogEx Research Team. Cognitive rehabilitation and aerobic exercise for cognitive impairment in people with progressive multiple sclerosis (CogEx): a randomised, blinded, sham-controlled trial. *Lancet Neurol*. 2023 Oct;22(10):912-924. doi: 10.1016/S1474-4422(23)00280-6.
- 46 Bricchetto 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.
- 47 Jonsdottir J, Santoyo-Medina C, Kahraman T, Kalron A, Rasova K, Moumdjian 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.
- 48 Tacchino A, Podda J, Bergamaschi V, Pedullà L, Bricchetto G. Cognitive rehabilitation in multiple sclerosis: Three digital ingredients to address current and future priorities. *Front Hum Neurosci*. 2023 Feb 23;17:1130231.
- 49 Podda J, Pedullà L, Bricchetto G, Tacchino A. Evaluating Cognitive-Motor Interference in Multiple Sclerosis: A Technology-Based Approach. *Bioengineering (Basel)*. 2024 Mar 14;11(3):277. doi: 10.3390/bioengineering11030277. PMID: 38534551; PMCID: PMC10968042.
- 50 Vitturi BK, Rahmani A, Dini G, Montecucco A, Debarbieri N, Sbragia E, Bandiera P, Ponzio M, Battaglia MA, Manacorda T, Persechino B, Buresti G, Inglesse M, Durando P. Occupational outcomes of people with multiple sclerosis: a scoping review. *BMJ Open*. 2022 Jul 1;12(7):e058948. doi: 10.1136/bmjopen-2021-058948
- Bandiera P, Battaglia MA, Bocconi F, Buresti G, Debarbieri N, Dini G, Durando P, Flamingo G, Fortuna G, Iavicoli S, Inglesse 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*. Edizioni INAIL 2023, ISBN 978-88-7484-801-0. <https://www.inail.it/cs/internet/comunicazione/pubblicazioni/catalogo-generale/pubbl-disabilita-e-lavoro-paradigma-sclerosi-multipla.html>
- 51 Vitturi BK, Rahmani A, Dini G, Montecucco A, Debarbieri N, Sbragia E, Bandiera P, Ponzio M, Battaglia MA, Manacorda T, Persechino B, Buresti G, Inglesse M, Durando P. Spatial and temporal distribution of the prevalence of unemployment and early retirement in people with multiple sclerosis: a systematic review with meta-analysis. *BMJ Open* 2022;12:e058948. doi:10.1136/bmjopen-2021-058948
- 52 Vitturi BK, Rahmani A, Dini G, Montecucco A, Debarbieri N, Bandiera P, Ponzio M, Battaglia MA, Persechino B, Inglesse M, Durando P. Stigma, discrimination and disclosure of the diagnosis of Multiple Sclerosis in the workplace: a systematic review. *Int. J. Environ. Res. Public Health* 2022, 19(15), 9452; <https://doi.org/10.3390/ijerph19159452>
- 53 Vitturi BK, Rahmani A, Dini G, Montecucco A, Debarbieri N, Bandiera P, Ponzio M, Battaglia MA, Bricchetto G, Inglesse M, Persechino B, Durando P. Work Barriers and Job Adjustments of People with Multiple Sclerosis: A Systematic Review. *J Occup Rehabil*. 2022 Nov 18. doi: 10.1007/s10926-022-10084-1. Online ahead of print. PMID: 36399281
- 54 Ponzio M, Podda J, Pignattelli E, Verri A, Persechino B, Vitturi BK, Bandiera P, Manacorda T, Inglesse M, Durando P, Battaglia MA. Work difficulties in people with multiple sclerosis. *J Occup Rehabil*. 2023 Nov 3. doi: 10.1007/s10926-023-10149-9. Online ahead of print. PMID: 37921967
- 55 Bandiera P, Battaglia MA, Bocconi F, Buresti G, Debarbieri N, Dini G, Durando P, Flamingo G, Fortuna G, Iavicoli S, Inglesse 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*. Edizioni INAIL 2023, ISBN 978-88-7484-801-0. <https://www.inail.it/cs/internet/comunicazione/pubblicazioni/catalogo-generale/pubbl-disabilita-e-lavoro-paradigma-sclerosi-multipla.html>
- 56 Podda J, Tacchino A, Verri A, Battaglia MA, Bricchetto G, Ponzio M. Development and psychometric properties of a self-assessed knowledge questionnaire for caregivers of people with multiple sclerosis (CareKoMS): a cross-sectional study. *BMJ Open*. 2023 Jun 30;13(6):e071657. doi: 10.1136/bmjopen-2023-071657. PMID: 37399437; PMCID: PMC10314537.
- 57 Ponzio M, Tacchino A, Verri A, Battaglia MA, Bricchetto G, Podda J. Profile and burden of the family caregiver: the caring experience in multiple sclerosis. An observational study. *BMC Psychol*. 2024 Mar 26;12(1):173. doi: 10.1186/s40359-024-01678-w. PMID: 38528601; PMCID: PMC10964650.
- 58 <https://aism.it/sites/default/files/Barcoding-MS.pdf>
- 59 Bebo BF, Allegretta 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

15.2 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 responsabili¹, cioè più adatti 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 2024, 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 (Figura 15.2.a²), che vengono espressi soprattutto dalle competenze costitutive del Terzo Settore.

Figura 15.2.a - 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 multisetoriale, multidisciplinare e multistakeholder |
|  Raccordo con lo Spazio europeo della ricerca |  Ricerca mission-oriented | |

Figura 15.2.b - Obiettivi per lo sviluppo sostenibile, Agenda ONU 2030



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.

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 (Figura 15.2.b), 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 svi-

luppo, 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 (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 Fondazione operano in linea con i principi di Ricerca ed 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^{3,4} 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 movimento⁵.

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 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.

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** (Figura 15.2.c).

La maggior parte di queste reti e collaborazioni internazionali applicano i principi di Ricerca e Innovazione Responsabili attraverso il modello MULTI-ACT (Figura 15.2.g vedi pagina 257). Tale strategia mira ad aumentare l'impatto della ricerca sanitaria sulle per-

Figura 15.2.c - Contributo strategico di FISM per lo sviluppo di aree da migliorare del sistema ricerca italiano



sone con malattie neurologiche) ed è promossa dalla Commissione Europea e 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 ricerca⁶ (figura 4).

FISM sta lavorando nell'accreditarsi come partner strategico per tutti gli attori che sono indispensabili al raggiungimento delle missioni trasformatrici incluse nella Carta dei Diritti delle persone con sclerosi multipla.

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 neuro-

logiche 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 2023, per il progetto ALAMEDA le attività progettuali sono state messe a regime⁷: è stato infatti concluso l'arruolamento dei 20 partecipanti con SM recidivante remittente ed è stata completata la raccolta dati quotidiana tramite dispositivi automatizzati e non invasivi e attraverso App per smartphone. Ogni partecipante ha utilizzato il sistema per almeno 9 mesi.

I risultati preliminari hanno offerto importanti spunti per il futuro. Innanzitutto nessun partecipante ha abbandonato lo studio, segno che l'ingaggio individuale è stato elevato, anche grazie al lavoro di un gruppo di persone con SM che, tramite attività di supporto e motivazione, ha aumentato la consapevolezza dell'importanza dello studio. Questo processo è stato portato avanti in linea con le linee guida di MULTI-ACT che il Consorzio ALAMEDA ha adottato per sviluppare le strategie di stakeholder engagement durante la durata del progetto.

Anche grazie a queste accortezze, le problematiche tecniche sono state prontamente affrontate dai ricercatori tramite assistenza in presenza o in remoto, rendendo possibile un'aderenza al monitoraggio passivo superiore al 75% e un'alta usabilità percepita per la maggior parte dei dispositivi. L'aderenza alla compilazione dei questionari tramite App è stata del 45%, e da un'analisi approfondita, sembra influenzata dall'età e dal periodo dell'anno in cui viene richiesto l'input del partecipante. Questo suggerisce di tenere in considerazione fattori individuali e ambientali per aumentare la responsabilizzazione dei pazienti nella gestione della propria salute. Dalle collaborazioni con i partner tecnici del progetto sono state portate avanti analisi avanzate, utilizzando tecniche di Machine Learning, anche su dataset già in possesso della Fondazione (ad esempio PROMOPROMS) per allenare algoritmi in grado di prevedere l'evoluzione della patologia. Ulteriori analisi saranno svolte nei prossimi mesi, unitamente alla rendicontazione finale del progetto e alle attività di diffusione dei risultati definitivi.

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-ACT⁸, contenente le istruzioni per applicare il modello nella sua totalità, in tutte le sue componenti: 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 partecipativa⁹, proponendo il modello di governance co-responsabile in diverse iniziative, (tabelle 1), tra cui la Progressive Multiple Sclerosis Alliance¹⁰ la Multiple Sclerosis Care Unit¹¹, l'iniziativa globale Patient Reported Outcomes for MS¹², Epi-cluster¹³ (Cluster per l'Epilessia - European Brain Research. Area EBRA), il progetto Europeo H2020 ALAMEDA¹⁴ (Figura 15.2.d).

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.

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 affette da SM (PwMS), 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 alla ideazione dello studio in merito ai progressi ed 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 2023 si consolida la collaborazione di FISM nella partnership che ha portato alla ridefinizione delle linee strategiche delle **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 2023 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. Un'indagine è stata comple-

Approfondimenti In quale direzione va la ricerca per le cure di domani

Figura 15.2.d -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 dei best practices 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 della Alliance. Avvio del progetto di definizione delle linee guida per la partecipazione delle PcSM come co-autoridi 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.
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, EBV-MS e MUSICALISE. Due nuove proposte sottomesse	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 ed innovazione responsabile. Implementazione di un modello comune di co-creazione e la 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

tata su 1000 PcSM a livello internazionale per valutare l'esperienza delle persone per quanto riguarda il loro coinvolgimento nella ricerca e nella scrittura delle pubblicazioni scientifiche. Sono in preparazione 2 manoscritti.

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 Fondazione Italiana per la Sclerosi Multipla. L'indagine MSCU è stata lanciata nel settembre 2022 ed è terminata nel 2023.

L'analisi, portata avanti da FISM, si basa sull'identificazione dell'Unità di cura per la SM multidisciplinare ottimale. Secondo diversi studi¹⁵ 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. Una prima analisi dei risultati è pubblicata¹⁶. I risultati del progetto sono alla base del **Progetto Europeo MUSICALISE-THCS23HF_00145** "MUltiple Sclerosis, how to Investigate Care integrAtion across national contexts via patientS Engagement?" di cui FISM è partner.

In ambito nazionale, il 2023 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 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 alla 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.

Un Engagement Coordination Team (ECT) costituisce una componente cruciale all'interno della struttura di governance della **global PROMS Initiative**. Un concetto importante alla base della strategia PROMS è che non esiste un approccio unico per tutti: non esisterà un'unica misura PRO che sarà perfetta in tutte le situazioni per tutte le PcSM. Per questo l'iniziativa si propone di identificare gruppi di PcSM che condividono domini funzionali e conoscenze esperienziali simili, insieme alle loro interdipendenze. Ciò consentirà un approccio più personalizzato e valido all'uso dei PROM negli studi clinici e nella pratica clinica, pur consentendo l'adozione di un approccio pragmatico. Questo sforzo di caratterizzazione delle esperienze delle PcSM ha mosso i primi passi con la recente indagine globale intrapresa dall'iniziativa PROMS. Qui, oltre 5.000 PcSM provenienti da tutto il mondo hanno riferito i sintomi che sperimentano e l'impatto che hanno sulla vita quotidiana. L'indagine è stata progettata con le PCSM per le PcSM e loro hanno svolto un ruolo importante nel coinvolgere una comunità rappresentativa nell'indagine. Un nuovo manoscritto con i progressi dell'iniziativa è stato sottomesso a *Frontiers Neurology*.

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'ar-

Approfondimenti In quale direzione va la ricerca per le cure di domani

monizzazione 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 delle persone con SM.

Grazie alla valorizzazione del processo di ricerca attraverso aree critiche, **l’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” – Figura 15.2.e) per i diversi attori del sistema ricerca.

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** (Figura 15.2.f) ¹⁷.

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 misurano la qualità della ricerca finanziata (eccellenza), la sua dimensione economica e finanziaria (efficienza) e quella legata a tutti gli attori del sistema (sociale) alla luce delle priorità della ricerca stabilite dalla comunità SM (dimensione di efficacia/missione)**. Le quattro dimensioni del modello (eccellenza, efficienza, sociale, di missione; Figura 15.2.g) sono completate da una quinta dimensione trasversale: la dimensione auto-risportata dalla persona con SM (Patient Reported Dimension).

Figura 15.2.f - Mappa strategica e della ricerca FISM

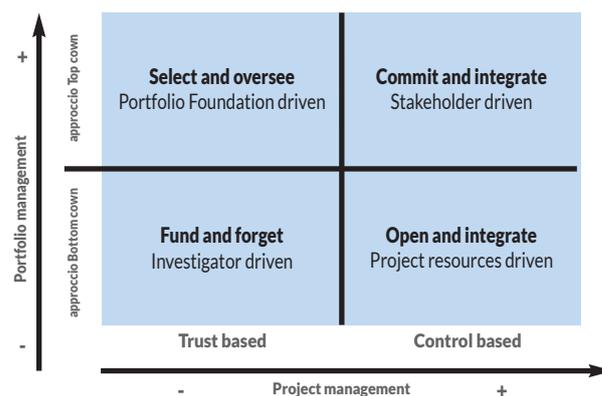
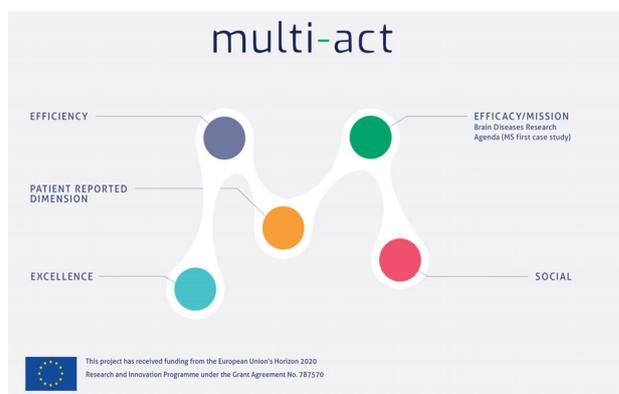


Figura 15.2.g - Impatto collettivo della ricerca sulla persona: modello multidimensionale



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).

Approfondimenti In quale direzione va la ricerca per le cure di domani

Figura 15.2.e - Partnership maturity model

PROPOSTA DI MODELLO DI PARTNERSHIP			
	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 WORDEVIDENCE	<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).

AISM/FISM si posiziona al massimo livello di maturità come partner strategica

Note

- <https://op.europa.eu/en/publication-detail/-/publication/582ef256-cbcc-11ea-adf7-01aa75ed71a1>
- https://www.mur.gov.it/sites/default/files/2021-01/Slides_Pnr2021-27.pdf
- 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>
- Kork AA, Antonini C, García-Torea N, et al. Collective health research assessment: developing a tool to measure the impact of multi-stakeholder research initiatives. *Health Res Policy Sys* 20, 49 (2022). <https://doi.org/10.1186/s12961-022-00856-9>
- Cabaj M, Weaver L. Collective Impact 3.0 | An Evolving Framework for Community Change.
- Zaratin P, Battaglia MA, Abbraccio MP. Nonprofit foundations spur translational research. *Trends Pharmacol Sci*. 2014 Nov;35(11):552-5. doi: 10.1016/j.tips.2014.09.003
- Sorici A, Băjenaru L, Mocanu IG, Florea AM, Tsakanikas P, Ribigan AC, Pedullà L, Bougea A. Monitoring and Predicting Health Status in Neurological Patients: The ALAMEDA Data Collection Protocol. *Healthcare (Basel)*. 2023 Sep 29;11(19):2656. doi: 10.3390/healthcare11192656
- <https://www.multiact.eu/wp-content/uploads/2021/10/D6.1.pdf>
- <https://www.multiact.eu/partnerships/>
- <https://www.progressivemsalliance.org/>
- <https://www.charcot-ms.org/initiatives/ms-care-unit>
- <https://proms-initiative.org/>
- <https://www.ebra.eu/epi-cluster-2/>
- https://www.aism.it/aism_con_la_sua_fondazione_partner_del_progetto_europeo_alameda
- Soelberg Sorensen P, Giovannoni G, Montalban X, Thalheim C, Zaratin 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.
- https://www.charcot-ms.org/files/Multiple-Sclerosis-Care-Units_a-progress-report.pdf
- Zaratin et al, *Trends in Pharmacologica Science*, 2014



15.3 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 (www.registroitalianosm.it). L'obiettivo principale è quello di 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 e di sanità pubblica.

Il primo database nasce negli anni Novanta; nel 2015 la struttura organizzativa e gestionale del progetto registro viene creata da FISM, allargando la rete dei centri, aggiornando il sistema di raccolta dati nonché istituendo la figura dell'Assistente di Ricerca (AR), personale specializzato dedicato alla raccolta dati. Vista la complessità del progetto, è stata costituita una struttura organizzativa per facilitare le diverse attività previste come riportato nella figura 15.3.a.

FISM e l'Università di Bari hanno creato una Unità di ricerca facente capo il Comitato di Gestione con funzioni organizzative e di gestione del progetto. Un Comitato Scientifico composto da 7 componenti, 3 esperti e 1 segretario si interfaccia con il Comitato di Gestione per tutte le questioni scientifiche e sui progetti correlati a RISM. Due gruppi tecnico-metodologici quali la Struttura Tecnico Operativa in capo all'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri IRCCS (STO) e la Struttura Amministrativa e di Coordinamento (SAC) in capo a FISM si occupano del coordinamento operativo dello studio e dei centri, raccolta, monitoraggio e analisi dei dati, sviluppo CRF e sistema raccolta dati, coordinamento degli Assistenti di Ricerca, progetti di ricerca e aspetti amministrativi. Nella struttura è anche presente un gruppo stakeholder "Industrie farmaceutiche" (Industry Advisory Board), per questa iniziativa non competitiva che coinvolge tutte le aziende farmaceutiche con interessi nella SM e patologie correlate. La rete dei centri si compone dei centri che hanno aderito e firmato un mandato di adesione; ogni centro poi ri-

Figura 15.3.a - Struttura Organizzativa - Governance



Approfondimenti

In quale direzione va la ricerca per le cure di domani

ceve l'autorizzazione dal proprio Comitato Etico. La rete degli AR è formata ad hoc per contribuire nei diversi centri al miglioramento del sistema di raccolta dati, sia in termini di completamento dei dati mancanti sia di qualità del dato inserito. Tutte le persone che aderiscono firmano un consenso informato per entrare nel registro.

Il 2024 ha visto il progetto RISM entrare nel suo decimo anno di attività, confermando l'iniziativa come uno dei più grandi e importanti database sulla SM a livello internazionale. Il progetto RISM ruota intorno alla rete dei Centri clinici SM italiani riconosciuti come la componente chiave per la cura delle persone con SM. 186 Centri clinici SM hanno aderito al progetto, oltre il 75% di quelli presenti sul territorio, di questi 141 sono attivi (stanno cioè inserendo casi nel database di RISM). Il database contiene, al 31 gennaio 2014, una coorte di oltre 86.000 persone con SM molte delle quali seguite per un numero consistente di anni: circa 30.000 sono seguite da oltre 10 anni (Figura 15.3.b).

Nella Figura 15.3.c è riportata la distribuzione dei casi presenti nel database per regione.

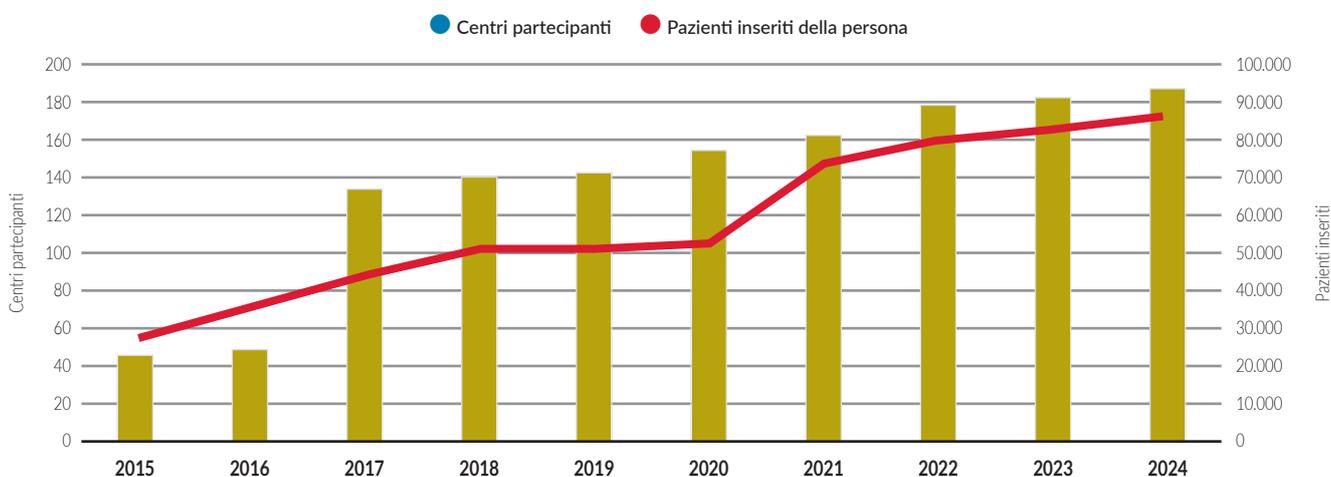
Dal 2021 il database accoglie al suo interno anche la casistica relativa alle persone con patologie correlate come le malattie dello spettro della Neuromielite Ottica (NMOSD, Neuromyelitis Optica Spectrum Disorder) e quelle associate alla presenza

di anticorpi anti-MOG (MOGAD, antiMOG Antibodies Disorder). Dei 1.300 casi circa seguiti dai Centri clinici SM d'Italia, sono oltre 600 i casi di patologie correlate presenti ad oggi nel database.

Nel 2020 il progetto ha affrontato una fase di 'migrazione', terminata nel 2021, verso una piattaforma informatica web-based per la raccolta dei dati (RISM-App). Da aprile 2021 infatti il progetto si è definitivamente 'trasferito' su questa nuova piattaforma in via esclusiva, favorendo il caricamento diretto dei dati al database centrale, facilitando il lavoro dei Centri e rendendo più efficace e immediata la raccolta dei dati stessi. In particolare il nuovo software è stato sviluppato con una logica 'paziente centrica', che permette la registrazione unica del paziente evitando così il problema della presenza di doppioni all'interno del database, un fattore fortemente limitante nella fase di analisi aggregata dei dati.

Fin dal suo esordio, FISM ha scelto di formare e sostenere tramite specifico finanziamento un gruppo di Assistenti di Ricerca (AR) che stanno supportando nelle diverse regioni italiane l'implementazione del progetto presso i centri garantendo alti standard di qualità e completezza dei dati inseriti. Durante il 2023 la rete degli Assistenti di Ricerca dedicati al progetto è stata allargata a 26 unità, che operano in 15 regioni italiane (Abruzzo, Calabria, Campania,

Figura 15.3.b – Trend temporale numero centri partecipanti e pazienti inseriti in RISM



FONTE: Progetto Registro Italiano della Sclerosi Multipla e Patologie Correlate 2024

Figura 15.3.c - Centri SM attivi in RISM (n=141) e numero di persone con SM registrate al 31/01/2024 per regione

Regione	N. Centri	N. Pazienti
Abruzzo	3	3893
Basilicata	1	684
Calabria	3	1891
Campania	11	5706
Emilia-Romagna	10	7535
Friuli-Venezia Giulia	2	359
Lazio	17	10231
Liguria	9	3550
Lombardia	24	14361
Marche	2	1752
Molise	1	982
Piemonte	12	3998
Puglia	8	8213
Sardegna	3	4354
Sicilia	11	10124
Toscana	12	4313
Umbria	2	609
Veneto	10	4087
Totale	141	86642

FONTE: Progetto Registro Italiano della Sclerosi Multipla e Patologie Correlate 2024

Emilia Romagna, Friuli Venezia Giulia, Lazio, Liguria, Lombardia, Molise, Piemonte, Puglia, Sardegna, Sicilia, Toscana e Veneto), supportando l'attività del progetto in oltre 130 Centri clinici. Il lavoro degli Assistenti di Ricerca, volto al miglioramento del sistema di raccolta dati, sia in termini di completamento dei dati mancanti sia di qualità del dato inserito, riveste un elemento altamente qualificante tanto da portare la Fondazione Italiana Sclerosi Multipla a scegliere di trasformare queste figure professionali, nel 2023, in dipendenti della Fondazione.

Il database RISM, per sua natura, è uno strumento efficace sia in termini di ricerca scientifica che di sanità pubblica. A questo proposito AISM insieme alla sua Fondazione, si è da sempre occupata di porre le basi per sviluppare, in Italia, un registro nazionale di patologia con l'obiettivo a lungo termine di promuovere l'equità di accesso alle cure, confrontando le pratiche assistenziali delle diverse reti regionali di centri, nonché studiare e valutare politiche assistenziali di carattere nazionale e locale. In Italia un registro di patologia deve essere costituito per decreto

del Presidente del Consiglio dei Ministri, su proposta del Ministero della salute. A oggi, il progetto RISM è un progetto di ricerca osservazionale, prospettico, di lunga durata ma AISM insieme alla sua Fondazione sta lavorando affinché le Istituzioni riconoscano la necessità di avviare, anche per la SM, un registro nazionale di malattia. Affinché il Registro divenga un vero e proprio strumento di advocacy, c'è l'interesse a integrare i dati clinici presenti nel database con quelli sanitari che sono in possesso degli enti regionali e statali, per avere uno strumento in grado di fotografare la situazione reale di tutte le persone con SM o PC, comprensivo dei pazienti che non accedono ai centri clinici, ma che risultano comunque in carico al servizio sociosanitario. Tale impegno è stato recentemente riconosciuto dall'Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali - AGENAS che nel documento "PDTA per la Sclerosi Multipla - Indicazioni per la creazione delle reti di assistenza" auspica la necessità di integrazione tra i flussi amministrativi sanitari con i dati clinici del Registro Italiano RISM.

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'Advisory Board dedicato all'industrie (Industry Advisory Board) che vede la partecipazione delle principali case farmaceutiche, 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).

In particolare, poiché la *Real World Evidence* sta ricevendo una grande attenzione dalla comunità scientifica e dalle agenzie regolatorie per approfondire la conoscenza sulla sicurezza e l'efficacia di un farmaco o di interventi nella pratica clinica, i dati provenienti da grandi database, come appunto RISM, offrono molteplici vantaggi. Per esempio, valutano l'azione di un trattamento nella popolazione generale e non in una popolazione selezionata come negli studi sperimentali randomizzati, migliorando così la rappresentatività del campione in studio e consentendo di studiare particolari sottogruppi di persone come, per esempio, anziani, pazienti pediatrici, donne in gravidanza, soggetti con differenti livelli di gravità della patologia. I registri, monitorando un elevato numero di persone con una determinata patologia e per un lungo periodo, permettono, per esempio, di studiare l'incidenza di gravi e rare reazioni avverse da farmaci (*Adverse Drug Reactions*, ADR) che possono manifestarsi dopo anni dall'inizio di un trattamento. Attualmente RISM è coinvolto, insieme ad altri registri europei e internazionali, in quattro studi post-autorizzativi sulla sicurezza di farmaci specifici per la SM, i già citati studi PASS, per approfondire la conoscenza su determinate ADR, alcune delle quali gravi ma caratterizzate da una incidenza molto bassa.

I risultati scientifici, basati sui dati raccolti nel database RISM e prodotti in questi anni, sono significativi. Attualmente sono 55 i progetti approvati dal Comitato Scientifico di RISM, 32 completati e 23 tuttora in corso. Le aree prioritarie dei progetti di ricerca sono:

- Epidemiologia descrittiva (prevalenza, incidenza e mortalità)
- Epidemiologia analitica (fattori di rischio, comorbidità e fattori prognostici)
- Decorsi SM e patologie correlate (RIS, CIS, forma progressiva, esordio pediatrico, esordio tardivo, forma aggressiva, NMOSD e MOGAD)
- Terapia (fattori prognostici e modelli predittivi di risposta al trattamento, aderenza al trattamento, efficacia del trattamento a breve e lungo termine, sicurezza, efficacia comparativa/sicurezza tra trattamenti, algoritmi di trattamento e switch).

Dal 2018 ad oggi sono stati pubblicati circa 30 articoli peer-reviewed su riviste internazionali, di seguito il link per accedere all'elenco delle pubblicazioni: <https://registroitalianosm.it/index.php?page=documenti>



PARTE 4

BAROMETRO della sclerosi multipla
e patologie correlate 2024

CONOSCERE E FAR CONOSCERE LA SCLEROSI MULTIPLA

CONOSCERE E FAR CONOSCERE LA SCLEROSI MULTIPLA E LE PATOLOGIE CORRELATE

16. Le conoscenze nella popolazione generale

I bisogni delle persone e le risposte attualmente disponibili

Vivere in una società che conosce e comprende la loro condizione è fondamentale per le persone con SM e NMOSD. La consapevolezza diffusa delle difficoltà e dei bisogni che esse generano 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 esse 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.

I **media** – e oggi l'ampia offerta di canali di informazione – sono la fonte primaria per chi non vive direttamente la realtà di SM e NMOSD. Al di là dell'ampio spazio dedicato alla malattia e alla disabilità in genere dal punto di vista quantitativo, la qualità dell'informazione rimane deficitaria: i temi sono spesso trattati con superficialità, legati a stereotipi e retorica che banalizzano o enfatizzano

l'aspetto pietistico o eroico delle persone con disabilità o caregiver.

Non mancano buone pratiche dove approfondimento, divulgazione ed esperienze di vita generano comunicazione di qualità, ma si tratta di eccezioni rispetto alla norma.

Ne consegue che **le conoscenze della popolazione italiana** sono modellate da una comunicazione che, nella maggioranza dei casi, rimane superficiale e sensazionalistica. Secondo l'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.

Inoltre, a SM e NMOSD gli italiani associano essenzialmente la disabilità motoria, a discapito di molti altri impattanti sintomi invisibili quali quelli sensoriali, cognitivi o legati all'incontinenza.

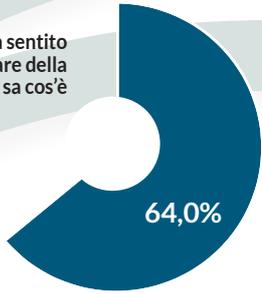
Questa rappresentazione così parziale ricorre non solo nei contenuti informativi, per loro natura più sintetici, ma anche in film o sceneggiati che potrebbero invece offrire spunti narrativi e informativi molto più realistici.

Solo una minoranza di italiani è consapevole che la SM colpisce più le donne ed esordisce in età giovanile, o che esistono farmaci efficaci per limitarne il decorso, e questi elementi concorrono a definire stereotipi che diventano una vera e propria barriera culturale, che amplifica l'idea che ricevere una diagnosi significhi automaticamente esclusione dal mondo del lavoro.

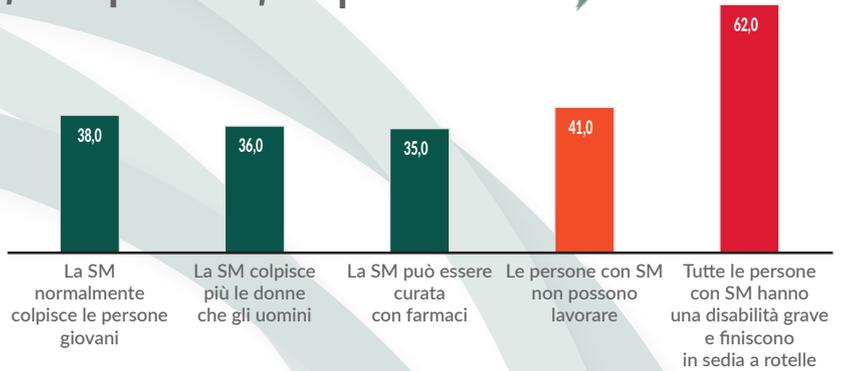
CONOSCERE E FAR CONOSCERE LA SCLEROSI MULTIPLA E LE PATOLOGIE CORRELATE

Informazione, comunicazione, competenze, empowerment

Ha sentito parlare della SM e sa cos'è



Il 64% degli italiani è convinto di sapere cosa sia la SM, ma rimangono molto diffuse convinzioni scorrette.

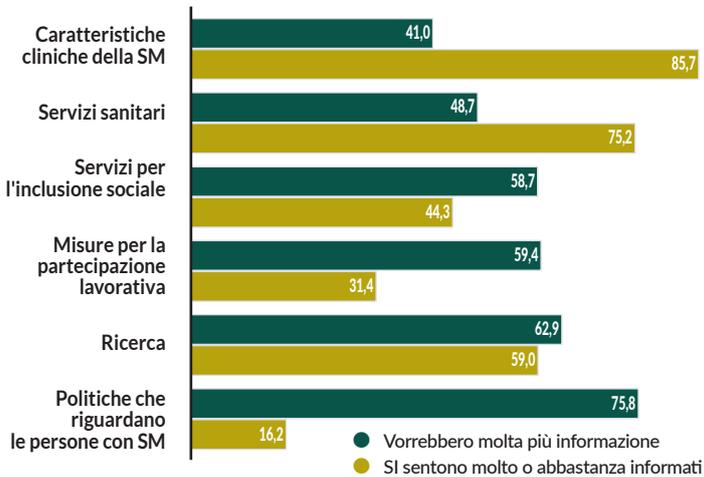


La maggioranza delle persone con SM e NMOSD sente che la sua condizione è conosciuta poco o per nulla dalla popolazione, ma anche dal personale dei servizi.

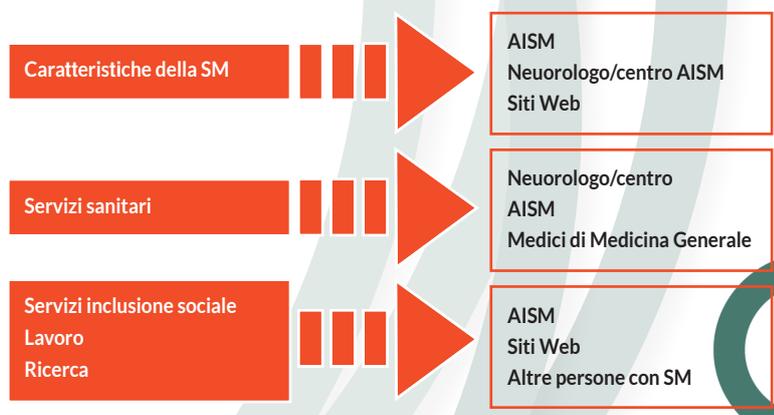
Conoscono poco o per nulla SM o NMOSD



Le informazioni di cui hanno bisogno sono disponibili in misura che varia a seconda degli argomenti. AISM e Centri SM sono le fonti principali, ma su politiche, lavoro e servizi sociali ne serve di più.



RICEVONO DA



I servizi di informazione e orientamento AISM Numero Verde e Sportelli territoriali gestiscono oltre 13.000 richieste all'anno su una molteplicità di argomenti.

Numero Verde	6.300
Sportelli	7.300
Totale	13.600



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 molto limitata, richiede diverse azioni.

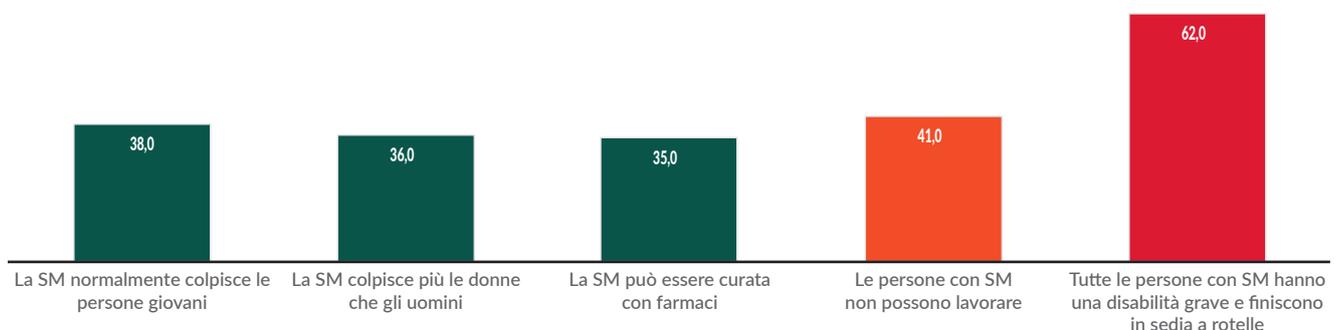
La scuola e in generale i luoghi dell'istruzione e della formazione possono svolgere un ruolo importante in questo senso. A prescindere infatti dalla presenza o meno di **bambini e ragazzi con SM e NMOSD** nelle singole classi, insegnare a riconoscere e rispettare le disabilità invisibili deve essere una componente imprescindibile dell'educazione all'inclusione e al superamento del pregiudizio. In questo senso, va segnalato che dalla la ricognizione congiunta dell'Osservatorio Nazionale Disabilità e dell'Osservatorio Nazionale dell'inclusione scolastica di marzo 2024 è emersa come priorità l'inclusione dell'insegnamento della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità nei percorsi di educazione civica.

Un discorso simile vale per i luoghi di lavoro, che possono diventare luoghi di formazione ed educazione all'inclusione per gli adulti, nel momento in cui non si limitano ad adempiere alle leggi che difendono i lavoratori con disabilità, ma quando promuovono e valorizzano il lavoro delle persone con SM e NMOSD, ricorrendo quindi agli accomodamenti con l'obiettivo di massimizzare il contributo di tutte le risorse umane a loro disposizione, incluse quelle con disabilità.

Rappresentare e comunicare sui media la SM, 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 rea-

Figura 16.a – Le convinzioni degli italiani sulla SM (val. %)



FONTE: Indagine Doxa - AISM 2023

Gli italiani che sanno che la SM colpisce normalmente i giovani e le donne, e che esistono farmaci efficaci sono tra il 38% e il 35%. La maggioranza, semplicemente, ignora queste informazioni e una ampia minoranza, il 41%, è convinto che la SM renda impossibile lavorare. Oltre il 60% pensa che la SM significhi sempre disabilità grave e sedia a rotelle.

lizza i contenuti che poi veicolano la rappresentazione mediatica della disabilità: giornalisti, reti televisive e piattaforme di streaming, autori e produttori e finanziatori di fiction, spettacoli e opere teatrali.

Soprattutto, le persone con SM e NMOSD 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 disabilità 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 **AIMS sui dati Google Trends**, che consentono di osservare l'andamento delle ricerche sul web pertinenti ai temi della sclerosi multipla.
- Una analisi realizzata da **AIMS sulla rassegna stampa di PRESS-IN**, portale dell'associazione Lettura Agevolata che offre una selezione di articoli sui temi della disabilità.

✓ **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



16.1 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, dalle persone stesse e le loro famiglie quando arriva la diagnosi e, dall'altro, dalla società nella quale si trovano a vivere e con cui devono interagire quotidianamente.

La SM su internet

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 le ricerche 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 di richieste registrato nel marzo 2022, per tutto il resto del periodo 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 (Figura 16.1.a).

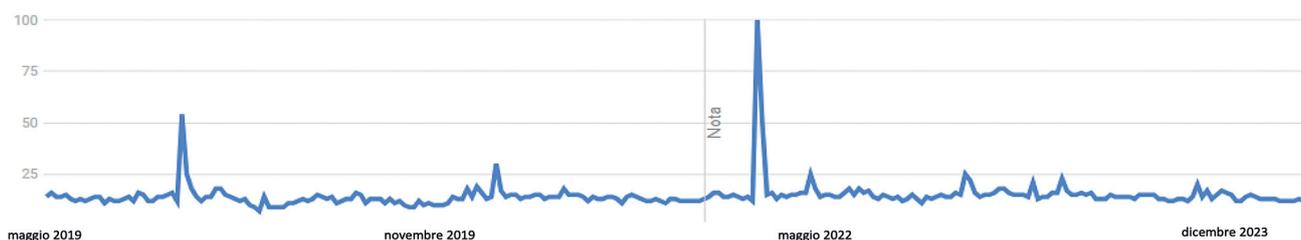
I primi tre argomenti di ricerca su Google correlati alla SM negli ultimi cinque anni riguardano il cantante Fedez, che nel 2019 annuncia il rischio di soffrire di una malattia demielinizzante, per poi dichiarare nel marzo 2022 di avere una malattia diversa; in quell'occasione alcuni media rilanciano l'ipotesi sclerosi multipla. Un altro picco registrato è da imputare all'annuncio di avere la SM dell'influencer Georgette Polizzi, nella sua biografia pubblicata nel 2020.

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 - territorio con maggiore prevalenza di SM -, seguita da altre Regioni del Mezzogiorno.

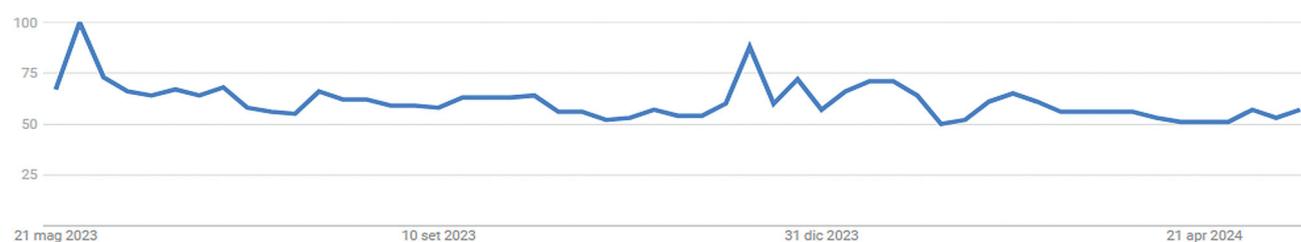
L'osservazione di lungo periodo mette in evidenza come siano casi singoli ad attrarre il pubblico generalista, come confermano i maggiori volumi di traffico in senso assoluto rispetto a periodi più brevi e in assenza di eventi di rilievo, quando un peso maggiore nel determinare i flussi di ricerche sono le attività legate al mondo della SM, dell'Associazione e di chi segue le attività istituzionali AISM sui media (Figura 16.1.b).

Fig. 16.1.a - Le ricerche su "sclerosi multipla" su Google nel periodo maggio 2019-maggio 2024



Fonte: Google Trends 2024

Fig. 16.1.b - Le ricerche su "sclerosi multipla" su Google nel periodo maggio 2023-maggio 2024



Fonte: Google Trends 2024

Approfondimenti Le conoscenze nella popolazione generale

A conferma, nel 2023 il picco è registrato dal 29 maggio al 4 giugno, in corrispondenza quindi della Giornata Mondiale della SM e della presentazione del Barometro della SM e patologie correlate 2023.

La Giornata Mondiale della Sclerosi Multipla è una delle prime cinque query correlate al tema SM anche negli ultimi 12 mesi - ma sempre dopo le ricerche su persone famose - ma fanno registrare picchi di interesse anche le ricerche relative a sintomi specifici della SM (diplopia e disturbi dell'equilibrio).

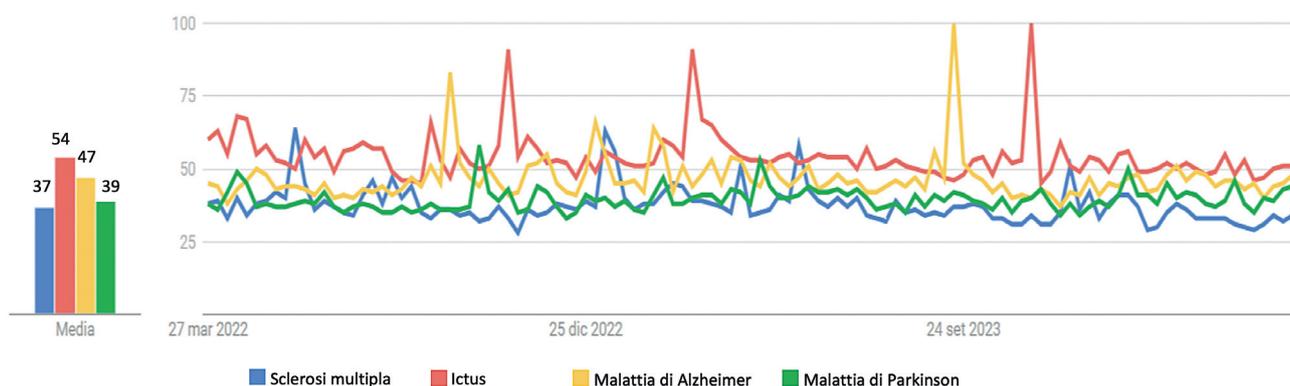
In sintesi, i dati di Google Trend suggeriscono esserci almeno due tipologie di ricerche legate alla sclerosi multipla. Il primo tipo, capace di generare picchi maggiori di interesse, da parte di persone che non hanno a che fare con la malattia nella loro vita, e sono essenzialmente mirate ad approfondire 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 vivono la malattia e che seguono le attività di AISM, a dubbi sui sintomi e sulle caratteristiche della SM e sulla ricerca scientifica.

In generale i dati sembrano suggerire una certa flessione del volume delle ricerche sul tema, che trova conferma anche nel confronto tra il volume delle ri-

cerche legate con argomento sclerosi multipla e quello relativo ad altre patologie neurologiche e invalidanti quali malattia di Alzheimer, malattia di Parkinson e Ictus. Negli ultimi due anni infatti si osserva un numero inferiore di "picchi" di ricerche sulla SM, e che raggiungono volumi massimi più contenuti, rispetto alle altre patologie considerate.

Considerando la tendenza della stampa e dei media in generale a trattare il tema della disabilità in modo spesso sensazionalistico o pietistico, che si riflette nella curiosità di utenti del web che si concentra in occasione di notizie legate alla malattia e che irrompono brevemente nel dibattito pubblico, non è detto che questo andamento segnali un disinteresse nella società per la SM. Da un lato infatti si osservano punteggi medi di poco inferiori per la SM rispetto a patologie con prevalenza generalmente più elevata, dall'altro picchi meno frequenti e ripidi suggeriscono che la SM sia parte del dibattito pubblico in modo più omogeneo, e per certi versi "normalizzato". La stessa presenza di AISM con ogni probabilità gioca un ruolo in questo senso, laddove offre un presidio informativo autorevole e capillare, raggiungibile non solo sul web ma anche sul territorio, per orientare le persone con informazioni di qualità.

Figura 16.1.c – Ricerche su "sclerosi multipla", "malattia di Alzheimer", "malattia di Parkinson" e "Ictus".
Aprile 2022-Maggio 2024



Fonte: Google Trends 2024

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.

Il portale Press-IN (www.press-in.it) è un portale on line che raccoglie articoli sulla disabilità dalla rassegna stampa generalista e 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.

L'analisi di un mese di rassegna stampa, lontano da eventi di sensibilizzazione e campagne di AISM, ha consentito di osservare come, nei 287 articoli intercettati da Press-In, si faccia riferimento a rappresentazioni della disabilità associate quasi sempre a un handicap fisico, il più familiare all'interno della società e che si riflette negli articoli di cronaca. Emergono in particolare due stereotipi prevalenti, notizie che generano l'applauso e notizie che attivano una richiesta di aiuto.

Tra gli articoli analizzati 100 raccontano e denunciano fatti e storie legate al tema delle barriere architettoniche e della mobilità; 40 propongono storie di sport; 17 trattano di lavoro per categorie protette, 13 di ricerca scientifica; altri affrontano temi di tecnologie e ausili, quali strumenti per superare l'isolamento fisico, nonostante un'analisi più approfondita riveli la maggiore attenzione data al tema dell'high tech piuttosto che a quello della disabilità. Anche il tema delle barriere architettoniche viene sollevato per lo più come denuncia di mal funzionamento amministrativo e soprattutto collegato a storie di disabilità, strumentalmente raccontate in prima persona al fine di raggiungere un più alto livello di attenzione da parte dei lettori e caratterizzate dai più frequenti stereotipi comunicativi. Questa tipologia di notizie ha una collocazione soprattutto sulla cronaca locale (parcheggi che non ci sono, ascensori fermi, marciapiedi sconnessi etc.).

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 triangolazione: 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.

16.2 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 NMOSD, 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.

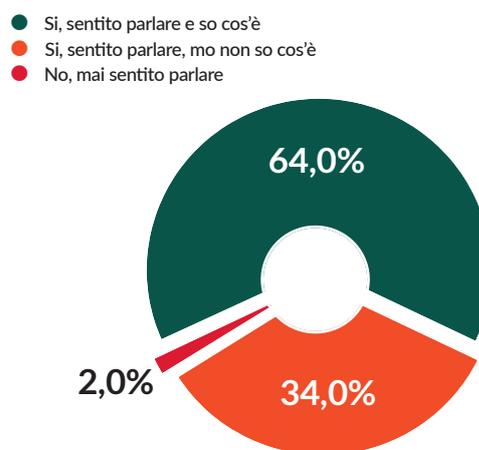
Il 98% della popolazione italiana dichiara di avere sentito parlare della sclerosi multipla, ma tra questi è il 64% a indicare di sapere anche cosa sia, a differenza del 34% che dichiara invece di non saperlo (Figura 16.2.a). È un dato che conferma da un lato come il termine "sclerosi multipla" sia noto 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 (Figura 16.2.b).

La popolazione italiana tende a sottostimare in modo significativo il numero di persone con SM in

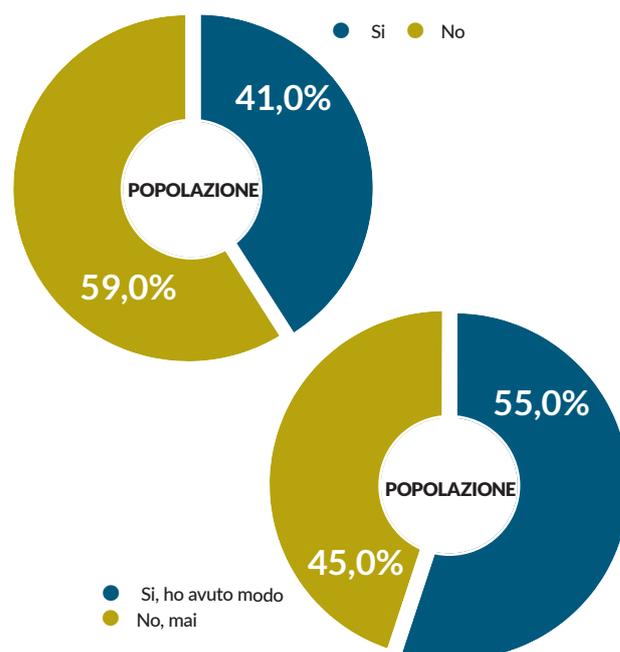
Italia: mediamente la popolazione indica una stima di 87.000 a fronte di una stima realistica di 137.000 persone con SM.

Figura 16.2.a - Conoscenza della SM tra gli italiani



Fonte: indagine Doxa - AISM 2023

Figura 16.2.b - Conoscenza diretta di una persona con SM, e aver parlato della malattia



Fonte: indagine Doxa - AISM 2023

Approfondimenti Le conoscenze nella popolazione generale

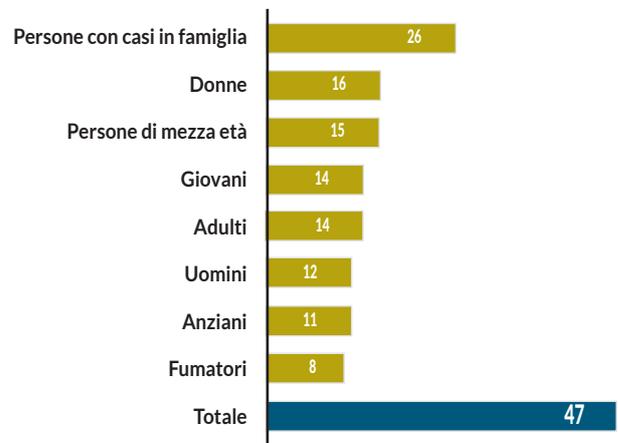
Fra le opzioni di soggetti più a rischio di ammalarsi di sclerosi multipla, la popolazione sceglie i familiari di persone con SM, come succede per altre patologie (es: ipertensione). Un dato smentito dalla ricerca: il rischio di ammalarsi dei familiari, secondo quanto riportato dal sito di AISM, è del 3-5%, non molto più alto di quello della popolazione generale (Figura 16.2.c).

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 (Figura 16.2.d).

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%).

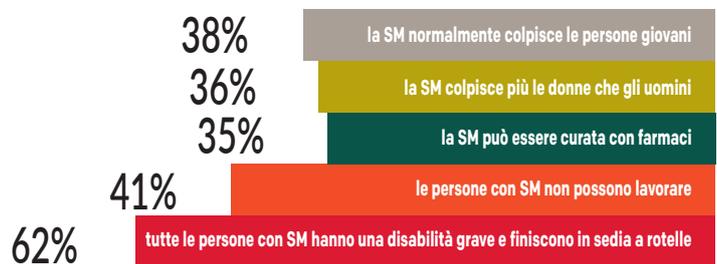
Mediamente alta è anche la conoscenza di diversi dei sintomi che colpiscono le persone con SM, in particolare le difficoltà motorie, la perdita di forza e sensibilità negli arti, ma anche dolore, fatica e disturbi del linguaggio. Va comunque rilevato che i sintomi meno noti sono soprattutto i sintomi invisibili, problemi cognitivi, disturbi sensoriali e dell’umore, incontinenza (Figura 16.2.e).

Figura 16.2.c - I soggetti più a rischio di ammalarsi di SM secondo gli italiani (val. %)



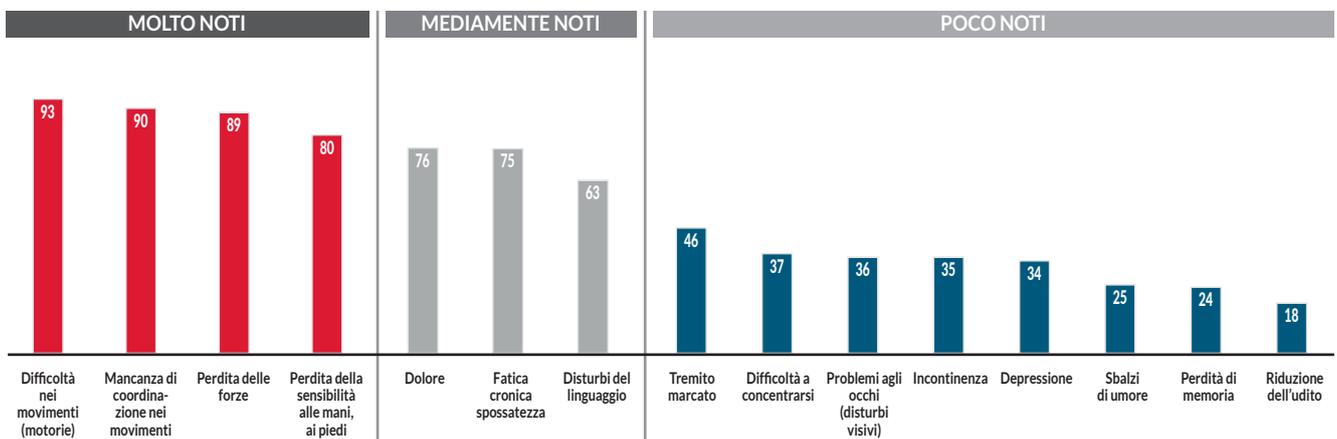
Fonte: indagine Doxa - AISM 2023

Figura 16.2.d- Le convinzioni degli italiani sulla SM



Fonte: indagine Doxa - AISM 2023

Figura 16.2.e - I sintomi della SM secondo gli italiani (val. %)



Fonte: indagine Doxa - AISM 2023

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%) (Figura 16.2.f).

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 (Figura 16.2.g).

Figura 16.2.f - 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

Figura 16.2.g - 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

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 (Figura 16.2.h).

Sempre secondo il Censis, un giudizio negativo pesa anche sull'informazione scientifica che, sia per l'invasività 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-

Figura 16.2.h - 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
Spettacularizzata	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 controcultura 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.

 Torna al capitolo

CONOSCERE E FAR CONOSCERE LA SCLEROSI MULTIPLA E LE PATOLOGIE CORRELATE

17. L'informazione e le persone con SM e NMOSD

I bisogni delle persone e le risposte attualmente disponibili

Vivere con una malattia cronica e degenerativa comporta il bisogno di accedere a un'informazione sicura, approfondita e aggiornata, per tutto il corso della vita.

Per le persone con SM e NMOSD comprendere i propri bisogni e sapersi orientare nei servizi è centrale per affrontare la propria quotidianità. Nelle diverse fasi del proprio percorso le persone e i loro caregiver devono gestire 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 percorso 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.

Una informazione corretta e continua permette alle persone di organizzare il loro enorme bagaglio di esperienze personali e quindi da un lato di interloquire proficuamente con i clinici, e dall'altro di conoscere i propri diritti e i servizi esistenti per tutelarli.

Essere in grado di individuare le risposte di cui si ha bisogno e formulare le richieste in modo efficace consente anche di identificare lacune e mancanze del sistema dei servizi e mettere la propria esperienza al servizio dell'intera comunità delle persone che convivono con la stessa problematica.

Gran parte delle persone con SM e NMOSD è consapevole dell'importanza che l'informazione ricopre nelle loro vite, ma non è sempre facile ottenere ciò di cui si ha bisogno direttamente dalla letteratura scientifica sulla patologia, e ancor meno dalla documentazione ufficiale sui servizi. 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 clinici 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, consentendo di ap-

profondire anche autonomamente moltissimi aspetti, sia sulla patologia sia sui servizi e i benefici disponibili.

Grazie al dialogo diretto con volontari e specialisti dei servizi di informazione e orientamento AISM, un primo indispensabile livello di personalizzazione della risposta che le persone ricevono è dato dal supporto a riconoscere la tipologia del bisogno, gli interlocutori più adatti nel sistema dei servizi e a costruirsi le competenze per agire autonomamente in futuro.

Le persone con SM sono però esposte anche ai media, soprattutto a quelli “generalisti”, che offrono informazioni spesso non pensate per chi vive in prima persona una condizione così complessa.

Sensazionalismo e pietismo, e gli stereotipi che li accompagnano, sono i registri con i quali viene generalmente comunicata sui **media** la disabilità, come pure la SM, generando una comunicazione che non riesce ad andare in profondità, né a fare proprio il punto di vista delle persone.

Ormai da diversi anni il web, e in particolare i social network, giocano un ruolo molto importante nell'in-

formazione delle persone con SM e patologie correlate. Esistono numerosi gruppi, anche molto ampi, dedicati alla SM che hanno il vantaggio di permettere contatto e confronto diretto fra persone che vivono condizioni simili; facilitano lo scambio di informazioni pratiche e di supporto emotivo. L'assenza di controllo e moderazione esperti aumenta però il rischio che su questi canali circolano informazioni imprecise, quando non disinformazione vera e propria. Le persone con SM che frequentano i social indicano di essere consapevoli di questi rischi, ma il pericolo che alcuni si facciano influenzare, soprattutto nelle scelte terapeutiche, con ogni probabilità rimane elevato.

Un tema rispetto al quale l'informazione gioca un ruolo particolarmente delicato è 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 è 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

Figura 17.a – Le fonti di informazione delle persone con SM e NMOSD sui vari aspetti della loro condizione

	AISM	Il suo neurologo / Centro SM	Siti web	Altre persone con SM e NMOSD	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 e NMOSD	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 NMOSD	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 NMOSD

Seppure con le ovvie differenze di ruolo, AISM e Centri clinici sono le fonti di informazione principali per le persone con SM e NMOSD. Sul funzionamento dei servizi sanitari i Centri mantengono un presidio fondamentale, mentre su ricerca scientifica sulla SM, servizi sociali, misure di inclusione e politiche nazionali e regionali sulla condizione AISM è la fonte più citata. Su questi aspetti svolgono un ruolo importante anche i siti web e lo scambio di informazioni con altre persone, anche sui social network.

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 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. I materiali informativi che AISM realizza in collaborazione con la Società Italiana di Neurologia e altri soggetti coinvolti a diverso titolo nella costruzione e 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.

Le caratteristiche della patologia devono e possono essere divulgate in modo corretto ed efficace, mentre 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, come per esempio per la riabilitazione, sulla quale ancora troppo spesso sono gli stessi soggetti della rete di presa in carico, a partire dai Centri SM, a non conoscere a fondo il sistema di offerta e a non essere 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 burocratizzato, può far valere i propri diritti.

È necessario che il soggetto pubblico migliori l'accessibilità e la fruibilità di questo tipo di informazione, assicurando che sia le persone che gli stessi operatori abbiano a disposizione in modo tempestivo e continuativo informazioni dettagliate e attendibili sui servizi disponibili, anche attraverso iniziative di formazione e l'effettiva predisposizione e diffusione di carte dei servizi e altri strumenti informativi dedicati.

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.

AISM da tempo è impegnata a mettere a disposizione materiali informativi, mappature dei servizi, eventi informativi e formativi a livello nazionale e locale, ma anche a creare e diffondere informazione corretta sui media. È però necessario che anche gli altri attori si impegnino e contribuiscano - ognuno per quanto di propria competenza - ad assicurare informazione corretta e abilitante, ivi compresi gli stessi cittadini che oggi assumono sempre più il profilo attivo di co costruttori di contenuti e informazione.

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

 Torna all'indice

17.1 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%) (Figura 17.1.a) 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.

Figura 17.1.a - 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

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

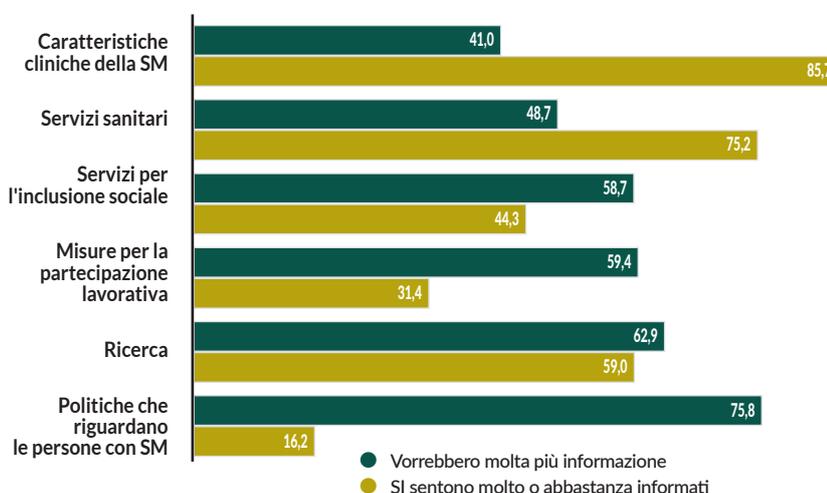
molto o abbastanza informato supera quella di chi indica che vorrebbe più informazione (Figura 17.1.b). Naturalmente questo non significa che ci sia troppa informazione su questi temi, e il 41,0% e il 48,7% che vorrebbero più informazione rispettivamente su caratteristiche cliniche e servizi sanitari 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-

Figura 17.1.b - Sentirsi informati e bisogno di informazione (val. %)



Fonte: Indagine AISM 2023 - Persone con SM e NMO

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 maggio 2023 e maggio 2024 ha aperto circa 13.600 ticket, circa 7.300 nelle Sezioni territoriali che offrono il servizio di informazione e orientamento, e circa 6.300 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.

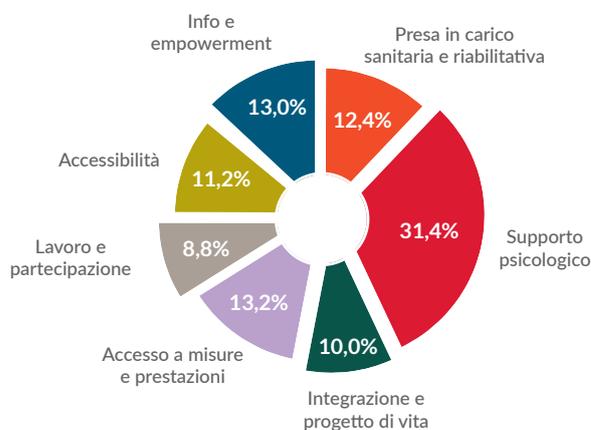
Ogni ticket spesso contiene più di una richiesta, perché le problematiche delle persone si combinano generando bisogni complessi che richiedono agli operatori di AISM un grande lavoro di supporto affinché possano poi essere "tradotti" in domanda di servizi da porre in modo informato e strutturato alle articolazioni pertinenti del sistema di offerta.

I dati relativi ai 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 è il bisogno di supporto e trattamento psicologico, argomento principale del 31,4% dei ticket, e che emerge con frequenza non solo in termini di richiesta di orientamento rispetto ai servizi, ma anche come bisogno insoddisfatto. Sulle caratteristiche

della patologia, e il tipo di supporto che AISM può offrire, verte il 13,0% dei ticket, quota di poco inferiore a quella relativa alle informazioni e orientamento su come accedere a misure e prestazioni di protezione sociale (pensioni, indennità, etc.). (Figura 17.1.c). Quote lievemente più contenute si rilevano a proposito della presa in carico sanitaria e riabilitativa (12,4%), di questioni legate all'accessibilità (11,2%), all'integrazione dei servizi, soprattutto domiciliari, nel progetto di vita (10,0%) e alla partecipazione al mondo del lavoro (8,8%). 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.

Figura 17.1.c - Le richieste ai servizi di informazione e orientamento di AISM - periodo maggio 2023-maggio 2023 (val. %)



Fonte: Analisi dei ticket dei servizi di Informazione e Orientamento di AISM 2024

CONOSCERE E FAR CONOSCERE LA SCLEROSI MULTIPLA E LE PATOLOGIE CORRELATE

18. Creare e sviluppare le 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 e riconosciuti. 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 NMOSD, e del loro impatto in tutte le sfere della loro vita, le persone con SM e NMOSD 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 malattia. Oltre a conoscenza della realtà della SM, per il livello pertinente allo specifico ruolo, risultano poi importanti competenze comunicative e relazionali ed è indispensabile che gli operatori possiedano anche quelle legate 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 Punti Unici di Accesso (PUA), Sportelli di accoglienza, informazione e orientamento di ASL e Comuni, 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**, 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 stakeholder 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 programmatori, 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 che a loro volta non possono avere una formazione specialistica sulla malattia.

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.

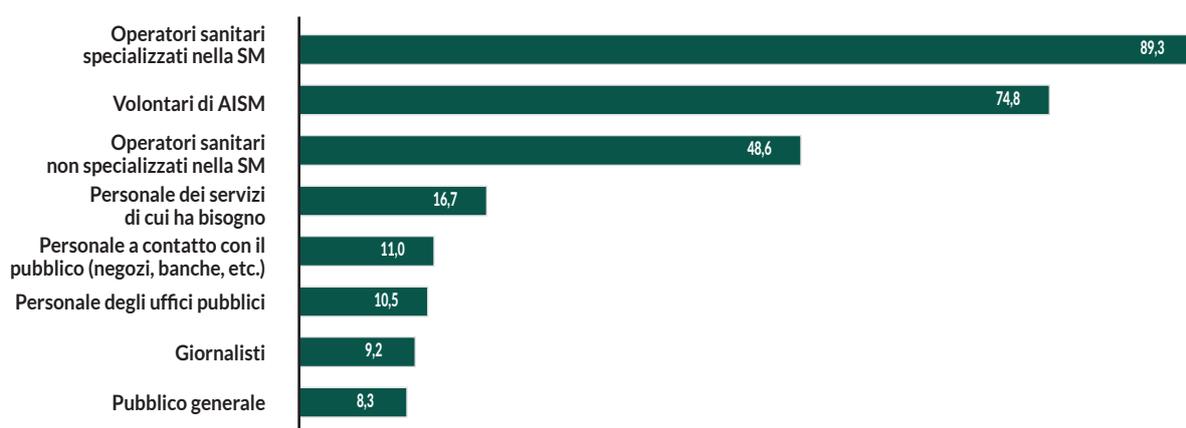
Momenti di confronto e informazione tra persone con SM e patologie correlate e operatori, come quelli promossi da AISM, raggiungono spesso un duplice obiettivo, perché non solo aiutano a migliorare **l'informazione delle persone con SM**, ma an-

che a sviluppare le competenze comunicative e relazionali degli operatori coinvolti, che si abituano ad adottare un linguaggio chiaro, semplice, senza tecnicismi e in questo modo a supportare i processi partecipativi o decisionali per l'autodeterminazione e libertà di scelta della persona. Queste occasioni 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.

Figura 18.a - Sensazione che la SM sia conosciuta molto o abbastanza nella società (val. %)



Fonte: Indagine AISM 2023 - Persone con SM e NMOSD

Le persone con SM e NMOSD si confrontano quotidianamente con una società che spessissimo non conosce e non comprende la loro condizione. Ad eccezione infatti degli operatori sanitari specializzati nella SM e dei volontari di AISM, la percezione delle persone è che i diversi soggetti con cui interagiscono, anche per gestire la loro malattia, non la conoscano abbastanza. A partire dagli operatori sanitari non specializzati in SM, di fatto tutto il personale sanitario che non opera nei Centri SM, che secondo il 51% delle persone con SM e NMOSD conosce la patologia poco o per nulla. E ancora più scarse sono le conoscenze tra il personale dei servizi pubblici, degli uffici, e anche di chi, come i giornalisti, si occupa di comunicare e raccontare la realtà.

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 NMOSD 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



18.1 Le competenze degli operatori dei servizi e nella società

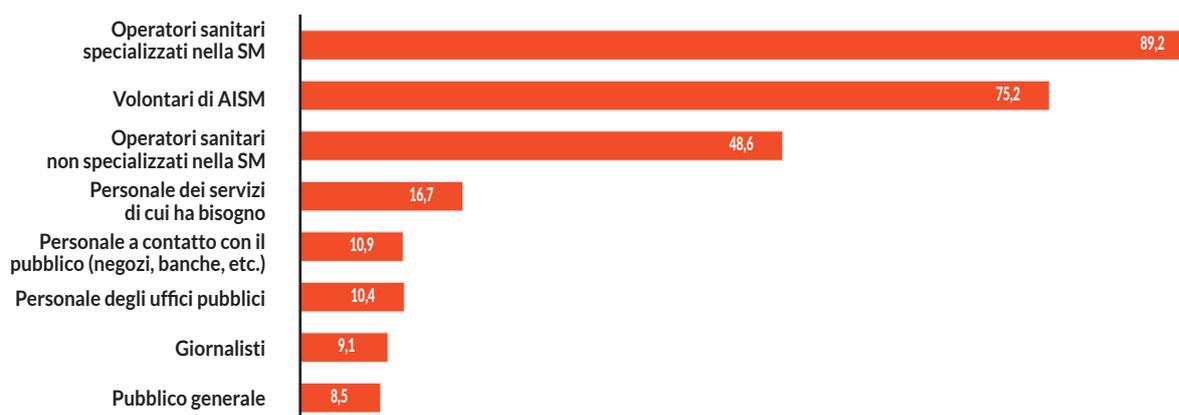
Per le persone con SM e NMOSD incontrare nel proprio percorso di cura operatori competenti rappresenta un primo elemento per ricevere assistenza qualificata. Nell'esperienza di AISM e delle persone, il personale dei Centri SM è generalmente molto qualificato e specializzato sulla SM, ma affinché la presa 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 NMOSD 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 (Figura 18.1.a). 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

Figura 18.1.a - Sensazione che la SM sia conosciuta molto o abbastanza da... (val. %)



Fonte: Indagine AISM 2023 - Persone con SM e NMOSD

la necessità di mantenere costante l'aggiornamento, specie per condizioni complesse e variabili come SM e NMOSD, 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 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 motorizza-

zione. 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 NMOSD 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.